



El 8° Congreso Internacional de LES Y enfermedades relacionadas, tuvo lugar en Shanghai, CHINA del 23 al 27 de Mayo de 2007



Asistieron más de 1000 profesionales de la salud provenientes de 40 países y regiones, y más de 500 pacientes participaron del Programa de Educación para Pacientes.

En el marco de este Congreso, la **Fundación Americana del Lupus- LFA** convocó un **Foro de Representantes Internacionales de Organizaciones de Pacientes**, que se reunieron para debatir acciones globales para mejorar la difusión a nivel de la población en general y a nivel de la comunidad médica, reclamar mejores servicios de salud y mayores fondos para la investigación.

El **Dr. Shunle Chen**, director del Instituto de Reumatología del Hospital Renji de Shanghai y presidente de este **8° Congreso Internacional de LES**, resaltó los importantes avances en el entendimiento de los distintos factores involucrados en el Lupus, en el campo del genoma humano y

el campo genético, regulación del sistema inmune, citokinas, autoanticuerpos, agentes biológicos, etc. que se están llevando a cabo desde los últimos años. El Lupus ha pasado de ser una afección aguda con pronóstico severo a ser considerado un desorden crónico autoinmune e inflamatorio.

El propósito de este Congreso fue establecer una plataforma de comunicación para compartir ideas y experiencias, promover intercambios académicos y fomentar la cooperación internacional para el desarrollo de las investigaciones, que conduzcan a lograr un mejor manejo del Lupus que apunte a elevar la calidad de vida de los afectados.

El Congreso contó con la participación de renombrados investigadores internacionales así como también, de jóvenes profesionales, estudiosos del tema, que pudieron confrontar sus trabajos e intercambiar experiencias a lo largo de programas interactivos, lo que constituyó un valioso punto de partida para una visión más amplia sobre el Lupus con un promisorio desarrollo a futuro.

Foro de Posters : Destinado a actualizar y ampliar conocimientos sobre el LES y enfermedades relacionadas, expertos en varias disciplinas tuvieron la oportunidad de compartir sus trabajos de investigación sobre diversos temas afines, a través de una sesión especial donde se expusieron más de 400 posters.

Programa de Educación para pacientes: El 24 de Mayo de 2007 tuvo lugar la apertura del Programa de Educación para pacientes, a cargo del Dr. Shunle Chen, Sandra Raymond , presidente y CEO de la Fundación Americana del Lupus-LFA y la Dra. Joan Merrill., miembro de la LFA. A lo largo de cuatro días se desarrolló este Programa con la asistencia de más de 400 pacientes y médicos, que contó con la participación, entre otros, de los distinguidos especialistas: Dr. John Harley, Dr. Dan Wallace, Dr. Robert Lahita, Dr. Marvin Fritzler.

Los principales tópicos del Programa fueron:

- Factores genéticos en LES
- Nefritis lúpica, la más frecuente complicación en LES y evaluación sobre la eficacia y efectos secundarios de tratamientos con ciclofosfamida, azatioprina y mofetil-micofenolato.
- Arterioesclerosis. Factores de riesgo, manejo y prevención de la insuficiencia cardiovascular.
- Embarazo en pacientes con LES.
- Síndrome Antifosfolípido
- Tests de laboratorio utilizados en el diagnóstico de LES

Durante el Programa Educativo se brindó una profunda revisión general del Lupus, lo que dio lugar a un enriquecedor intercambio entre médicos y pacientes.

- **Programa: Mente-Cuerpo-Espíritu:** Alrededor de 200 pacientes asistieron a tres encuentros coordinados por Minhua Lu, terapeuta físico, en los que se desarrollaron actividades como Yoga y Tai Chi, destinados a pacientes con Lupus estable (o inactivo). De la experiencia evaluada hasta el presente se puede considerar que la práctica continuada de este tipo de actividades tiende a mejorar la calidad de vida (medición SF36), aumentar la autoestima y facilitar la aceptación y continuidad del tratamiento médico.
- **"El mundo camina por el Lupus":** Cientos de pacientes y profesionales de la salud de distintas partes del mundo recorrieron juntos la Avda. Riverside, en Shanghai, para despertar conciencia respecto del Lupus, con estos objetivos puntuales:



- Promover en los pacientes la práctica diaria de la actividad física
- Aumentar la confianza en sí mismos para enfrentar la vida cotidiana.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de las personas afectadas de Lupus

Hoy, el desafío no es sólo lograr la ansiada "remisión" de la enfermedad o acrecentar la expectativa de vida de los afectados , sino también y fundamentalmente, que la vida de los pacientes transcurra con una mejor calidad de vida, lo que sólo puede lograrse con la cooperación de pacientes, familiares, médicos y la comunidad toda.



Foro de Representantes Internacionales : Invitados por la **Fundación Americana del Lupus - LFA y Pfizer Internacional**, los representantes de Organizaciones de Pacientes de once países : Alemania, Argentina, Bélgica, Canadá, España, Estados Unidos, Indonesia, Inglaterra, Malasia, Mauritania y Noruega, se reunieron, en el marco del **8º Congreso Internacional de LES**, en Shanghai, para intercambiar experiencias y evaluar las fortalezas, debilidades, desafíos y oportunidades de cada organización.

Se analizaron y evaluaron distintas acciones tendientes a :

- Determinar las posibilidades y limitaciones de cada organización en lo referente a recursos económicos y humanos dentro de cada contexto político-social-económico.

- Interaccionar con nuestros pares internacionales y distintos estamentos de la sociedad para concretar alianzas y acuerdos a través de un sostenido trabajo en red.



- Concientizar sobre la necesidad e importancia de la participación de pacientes en protocolos de investigación altamente calificados, para lograr el desarrollo de nuevos tratamientos, más seguros y efectivos. Alrededor de siete drogas están siendo estudiadas actualmente, de las cuáles en algunas semanas más se tendrán resultados concretos sobre el Cellcept. En los próximos dos años se prevén como mínimo veinte estudios clínicos alrededor del mundo.
- Sensibilizar sobre esta problemática a la población en general, a los medios de comunicación y a los profesionales de la salud en particular, para lograr un diagnóstico precoz, promover la investigación y lograr el desarrollo de nuevos tratamientos.

Julio de 2007