

# TU ASOCIACIÓN AL DÍA



## AVALUS

corre el camino de Santiago  
14 a 20 agosto

### 7 MARATONES 7 DIAS

Un padre y un hijo, más de 280 km y un solo objetivo

EN BENEFICIO DE LA  
ASOCIACIÓN AVALUS Y LA  
INVESTIGACIÓN DEL LUPUS

<http://www.migranodearena.org/es/reto/14402avalus-corre-el-camino-de-santiago-7-maratones-7-das/>

## AVALUS corre el Camino de Santiago en 7 MARATONES EN 7 DÍAS

Un padre, un hijo y más de 280 kilómetros recorriendo El Camino De Santiago durante una semana, con el lema: "7 maratones, 7 días".

Siete maratones en siete días (42 km. cada día) con el objetivo de recaudar fondos para la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS), la mayor parte de lo que se recaude se destinará para el proyecto de investigación: "Evaluación del perfil de citoquinas

*proinflamatorias en el seguimiento de los pacientes con lupus eritematoso sistémico", que se está llevando a cabo por el Servicio de Reumatología del Hospital Universitario La Fe de Valencia, y una pequeña cantidad será para la asociación para que pueda seguir realizando jornadas, actividades, dando información, ya que desde el 2015 carece de subvenciones.*

**La fecha de realización del reto deportivo será del 14 al 20 de agosto de 2017.**

## Y... ¿QUÉ PUEDES HACER TÚ?

Sigue nuestra página "Avalus Corre El camino de Santiago". Tenemos muchas sorpresas y os iremos informando sobre este gran reto que se ha estado gestando durante muchos meses ¡con mucho esfuerzo y corazón! **¡También se está preparando una jornada sobre investigación!** Agradeceríamos toda difusión de la página. Cuantos más seamos más posibilidades hay de llegar a nuestro objetivo.

Haz tu donación aquí: [www.migranodearena.org/es/reto/14402/avalus-corre-el-camino-de-santiago-7-maratones-7-dias](http://www.migranodearena.org/es/reto/14402/avalus-corre-el-camino-de-santiago-7-maratones-7-dias)

Se pretende ayudar a la asociación AVALUS, acercar el lupus a la gente que ignora en qué consiste e informarla óptimamente, así como ayudar en la investigación en el campo de la medicina para combatir esta enfermedad. **¡Corre el Camino de Santiago con AVALUS, 7 maratones, 7 días! Consigamos entre todos lograr este reto ¡Y recuerda!**

*Solidaridad y deporte, la combinación perfecta*

**Apunta en tu calendario:**

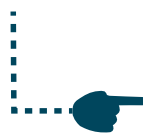
## 5ª FERIA DE LA SALUD DE ALFAFAR

Nuestra asociación AVALUS, un año más participará en La Feria de la Salud, **los días 8 y 9 de Abril en Alfafar**. Una Feria de la Salud que va consolidándose como una cita importante en nuestro calendario, organizada por la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Alfafar, y tendrá lugar en la Plaça de L'Ajuntament.

AVALUS tendrá un año más su stand y una vez más estaremos dando información sobre el LUPUS, y de las actividades y objetivos de nuestra asociación. Pero este año es especial, **TENEMOS UN RETO**, dar a conocer y divulgar **"7 Maratones 7 Días"**. Tendremos a los protagonistas de este gran reto solidario y daremos más información en la Carpa. Y no nos olvidamos de nuestros pequeños, vuelve el Taller de Manualidades **"Pinta tu mariposa"** donde los niños podrán dibujar y recorta una mariposa, y llevársela como recuerdo.

*¡Te esperamos, este año no faltes a la cita!*

**¡Colabora!** Haz tu aportación a nuestro reto, que por pequeña que sea, es muy importante y vital para la investigación





# GALA BENÉFICA A FAVOR DE AVALUS

La Gala tuvo lugar el 1 de Octubre en la Delegación Territorial de la ONCE Av. Gran Vía Ramón y Cajal.

De carácter lúdico, tuvo como organizador y mantenedor a **Rubén Cuadros**. A las 10:30 horas comenzó con la recepción de **las Madrinas Dña. Marisa Marín de Monzonis y Dña. María Irene Beneyto**, autoridades y asistentes, acompañado del Grupo de Danzas. En el Salón de Actos se proyectó un vídeo informativo de AVALUS y de los comercios colaboradores. Durante la Gala pudimos disfrutar de actuaciones musicales de artistas valencianos, grupos de danza y bailes regionales valencianos y de una gran actuación de magia.

Después de la Gala, todos los asistentes pudimos disfrutar de una comida celebrada en el Casal de la Falla Hierros, **dónde se celebró una gran rifa con regalos donados por comercios y todo el dinero recaudado fue donado a AVALUS.**



## XVI Congreso Nacional DE LUPUS EN AVILA

XVI Congreso Nacional de Lupus se celebrará en Ávila el 20 de Mayo en Auditorio de San Francisco.

Toda la información está en la web de FELUPUS [www.felupus.org](http://www.felupus.org), en las redes sociales de FELUPUS, y desde AVALUS os iremos informando de todas las novedades referentes a este gran evento que nos une y acerca a todos los enfermos de Lupus de España.

Otra fecha a apuntar en vuestro calendario, y recuerda **¡asistir a estos eventos es gratificante y una gran experiencia!**

**¡Anímate!**

## Jornadas GEAS EN EL HOSPITAL U. LA FE VALENCIA

*El sábado 22 de Octubre se celebró ante un gran número de asistentes la jornada Informativa sobre lupus en la Aula H004 del Edificio de Dirección y Docencia del Hospital U. La Fe de Valencia.*

Coincidiendo con la Reunión del GEAS (Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas) y organizado por AVEYPA (Asociación Valenciana para el Estudio y Prevención de la Arteriosclerosis), Asoc. de Budoterapia, y Mindfullnes. Servicio de Nefrología y Servicio de Medicina Interna del Hospital U. La Fe de Valencia.

**A las 10:15 hrs. y tras la inauguración de la Jornada por parte de la Dra. Luisa Mico presidenta de AVEYPA-ESAPA** dio lugar la primera ponencia "Salud ósea, vitamina D y LES" por parte del Dr. Todoli, del Servicio de Medicina Interna del Hospital U. La Fe.



En dicha ponencia el Dr. Todoli nos informó **de la importancia de tener unos huesos fuerte y más aún en nosotros los enfermos de lupus**, ya que los tratamiento que recibimos y la falta de Vitamina D por no poder tomar el sol, los debilitan produciendo osteoporosis. La importancia de una buena alimentación y del ejercicio apropiado a cada uno, son esenciales para unos huesos sanos.

A continuación y después de un descanso para el café, se continuo con la "Actuación en Nefropatía Lúpica. Presente y futuro" por el Dr. Bea del Servicio de Nefrología el Hospital U. La Fe. **El riñón es uno de los organo vitales, que en muchos afectados de lupus se ve dañado.** En los últimos años los nuevos tratamientos han conseguido una mejor respuesta sin tantos efectos secundarios y una mejor calidad de vida.

La siguiente ponencia "Se puede prevenir la enfermedad cardiovascular en el LES" por la Dra. Luisa Mico. Los tratamientos que recibimos los enfermos de lupus han salvado muchas vidas **pero los efectos secundarios producen una serie de problemas que hay que prevenir.** Entre ellos las enfermedades cardiovasculares., las cuales nos ha explicado la Dra. Mico como prevenirlas para que no nos causen problemas mayores.

Por último, "Actitud positiva ante la enfermedad" por la psicóloga, pedagoga Dña. Consuelo Ibáñez, **la cual valoro a todos los presentes nuestra actitud positiva ante el Lupus y la importancia que tiene esa actitud para nuestra mejora.** Y para terminar, D. Antonio Ruz realizo una sesión de relajación para todos los presentes, la cual fue muy agradecida.

## XIV Gala solidaria fallera IX PREMIOS ONCE

El jueves 16 de Febrero de 2017 se celebró la XIV Gala de los **Premios Solidarios de la Junta Central Fallera** en colaboración con la ONCE.

La Gala se celebró en la Delegación Territorial de la ONCE en Valencia, con la presencia de la Fallera Mayor e Infantil de Valencia y su Corte de Honor.



La participación fue de 24 Fallas de la Provincia de Valencia, las cuales 6 de ellas fueron premiadas. La Falla Hierros Juan Bautista Perales se presentó a los Premios, la cual fue galardonada con uno de los seis premios otorgados por la Junta Central Fallera "Premi Ajuda de malalties rares"

Durante 2016 y durante el 2017 la Falla Hierros Juan Bautista Perales ha realizado y continua realizando la labor social de dar difusión a la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus AVALUS y colaborando en algunas de sus actividades hasta el punto de convertir su casal fallero en la segunda casa de AVALUS, para realización de nuestros talleres, comidas de socios e incluso fueron los falleros los camareros en la comida que se sirvió tras finalizar La Gala Benéfica por el Lupus además de colaborar en esta gran gala solidaria, además en la Carrera San Silvestre de Valencia los falleros participaron en este evento con camisetas de nuestra asociación, entre otras muchas más cosas que han hecho esta gran Comisión Fallera por el lupus y por este gran trabajo han sido recompensados por la Junta Central Fallera con este Premio.

Estos Premios pretenden fomentar e impulsar el interés de las comisiones falleras en desarrollar acciones sociales, humanitarias o de accesibilidad para personas con discapacidad y asociaciones de enfermos.

**Queremos dar la gracias a esta Gran Comisión de la Falla Hierros Juan Bautista Perales por donar el premio de 200€ a nuestra Asociación.**

## Los especialistas promueven hábitos saludables como forma más efectiva DE PREVENIR Y COMBATIR LOS EFECTOS DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS) y la Liga Reumatológica de la Comunidad Valenciana (LRCV), en colaboración con la Unidad de Reumatología de Sant Joan, celebraron el 10 de diciembre de 2016 la V Jornada informativa sobre lupus y enfermedades reumatológicas en el Hospital Universitario San Juan de Alicante con la asistencia de cerca de un centenar de personas procedentes de toda la





Comunidad Valenciana que se desplazaron desde otras provincias con el transporte gratuito habilitado por las dos asociaciones.

La jornada fue presentada por Enrique Batlle-Gualda, responsable del departamento de Reumatología del Hospital Universitario San Juan de Alicante. Intervino después como ponente el dermatólogo Manuel Moragón Gordón, que explicó diferentes patologías asociadas al lupus y a otras enfermedades reumatológicas.



**El reumatólogo Mauricio Mínguez Vega habló del abordaje nutricional del calcio en las enfermedades reumáticas**, dado el aumento del riesgo de osteoporosis con la toma de medicamentos como corticoides. Su consejo es introducir el calcio en la dieta, hacer ejercicio y mantener hábitos saludables, y en ocasiones también hace falta medicación y controles médicos periódicos. Desaconsejó realizar dietas extremas para pérdida de peso y evitar el consumo excesivo de proteínas, sacarosa, sal o cafeína, así como eliminar el consumo de alcohol y el tabaco. La vitamina D se puede conseguir de forma natural con la ingesta de alimentos como los pescados grasos o el aceite de hígado de pescado. El calcio está en los lácteos, en pescados como sardinas y boquerones, frutas y otros, aunque, según este experto, *"el mejor calcio está en los lácteos"*. La dosis ideal en adultos es beber cuatro vasos de leche al día o leche combinada con yogures, quesos o helados. *"La osteoporosis se puede evitar promoviendo los hábitos saludables durante toda la vida"*, afirmó.

**La enfermera Amelia Carbonell Jordá, experta de Reumatología, habló del peregrinaje que tienen que hacer algunos pacientes hasta que se les diagnostica la enfermedad.** *"Surgen muchas dudas y preocupación por si puedes mantener tu ritmo de vida familiar y laboral y se plantean qué pasará en el futuro"*, explicó. Defendió la implicación del personal sanitario para alcanzar el éxito terapéutico, pero ello no es posible sin la implicación mutua. *"Resolver un problema emocional ayuda a mejorar el dolor físico"*, remarca. Su consejo es aceptar las limitaciones que impone la enfermedad y vivirla como un reto. *"¿Cómo puedo sentirme mejor? Haciéndome amigo de la enfermedad"*, aseguró. Vicente Bertomeu, del servicio de Cardiología del Hospital Universitario San Juan de Alicante. Las enfermedades cardiovasculares son progresivas y degenerativas y hay factores que aceleran su desarrollo como el tabaco, la hipertensión o el colesterol. Aconseja a las personas con enfermedades inflamatorias que vigilen *"con mayor esmero el corazón"*.

**También participaron en la jornada Rubén Acame Rocamora y Francisco Bailén Gómez, terapeutas deportivos.** Según su experiencia, *"con el ejercicio se mejora, nunca se va a peor"*. Mostraron un estudio de trabajo físico con 93 mujeres pacientes con lupus que reveló que, tras 12 semanas, la astenia mejoraba.

**José Antonio Jordá Bas, odontólogo, advirtió de que algunas medicaciones aumentan la predisposición a tener caries**, sangrado de encías, úlceras, infecciones por hongos, llagas o boca seca. ¿Cómo evitarlo? Aseguró que es necesario mantener una vida saludable, hacer ejercicio físico, hábitos de higiene y visitar al dentista.

# 10 consejos para estar MÁS PREPARADO CONTRA LA GRIPE

## 1. *Hidrátate y come sano.*

Para ayudar a prevenir la gripe y los procesos gripales, tienes que tomar gran cantidad de líquidos todos los días y mantener una alimentación equilibrada. **¡Apúntatelo!**

## 2. *Tu hogar, un lugar saludable.*

Este invierno, crea en tu casa un ambiente lo más sano posible. **¿El secreto? Ventilar diariamente, humidificar y utilizar la calefacción con moderación.**

## 3. *Cuida la higiene.*

Mantener una correcta higiene te ayudará a alejar los virus. Lávate frecuentemente las manos con agua y jabón y no compartas objetos personales **de higiene y aseo.**

## 4. *¿Alcohol y tabaco? ¡no, gracias!*

Evita el consumo de tabaco y alcohol y lograrás estar más fuerte a la hora de combatir la gripe y los procesos gripales. **¿Empezamos ya?**

## 5. *Tose sobre un pañuelo.*

Si estás con gripe o has cogido un resfriado, tose o estornuda sobre un pañuelo de papel que puedas desechar después. **Así será más difícil** que contagies a quien esté a tu lado.

## 6. *Homeopatía durante el periodo de exposición gripal.*

Cuando tengas cerca a personas con estados gripales, consulta a tu médico o farmacéutico. Pueden aconsejarte medicamentos homeopáticos.

## 7. *Homeopatía para el autocuidado.*

Con las primeras sensaciones de malestar, escalofríos o dolor de cabeza podrás **recurrir a los medicamentos homeopáticos de BOIRON para reducir la intensidad de síntomas y volver a disfrutar del invierno.** Tu farmacéutico puede aconsejarte para elegir el medicamento más adaptado.

## 8. *Descansa y vigila la fiebre.*

Cuídote bien y, si te encuentras en un proceso gripal, quédate en reposo y **vigila la evolución de la fiebre.**

## 9. *Que la fiebre no te alarme.*

Los virus gripales están asociados a la fiebre, que es la forma de defensa de nuestro organismo. **No te alarmes si tienes fiebre durante las primeras horas,** respétala y acompáñala con tratamientos adaptados a tus síntomas concretos.

## 10. *Consulta con tu médico.*

Si transcurridos tres días no mejoras, consulta con tu médico (sobre todo si la fiebre continúa o padeces alguna enfermedad crónica). Recuerda que, entre todos, **¡queremos cuidarte!**



# Cómo contactar con la **ASOCIACION VALENCIANA DE AFECTADOS DE LUPUS (AVALUS)**

Esta asociación está registrada desde 1996, con el nº 7922 en el Registro de Asociaciones de la Conselleria de Justicia y Administración Pública. Y en el Registro General de los Titulares de Actividades, de Servicios y Centros de Acción Social de la C.V. con el nº 1282. CIF nº: G96585906

## Delegaciones:

- Castellón: 964 583 408
- Valencia: 645 473 939
- Alicante: 627 301 297 – 676 647 464



### ON-LINE

[www.lupusvalencia.org](http://www.lupusvalencia.org)

### FACEBOOK

[Avalus Lupus Comunidad Valenciana](#)



### EMAIL

[lupusvalencia@gmail.com](mailto:lupusvalencia@gmail.com)

## **Juntos** TENEMOS MÁS FUERZA

*Programa exclusivo de BOIRON para Asociaciones de Pacientes*



*¿Quieres saber más? ¡Suscríbete a nuestro boletín!*  
[www.boiron.es/inscripcion-boletin](http://www.boiron.es/inscripcion-boletin)