



MEMORIA DE
ACTIVIDADES
2021

Respuesta del Dr. Tarek Carlos Salman Monte (Médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER, Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Reumatología) a la petición de la Federación Española de Lupus (FELUPUS) ante la incertidumbre generada en las personas afectadas por una enfermedad autoinmune sistémica.



A día de hoy hay 2 vacunas comercializadas:

Los laboratorios de Pfizer-BioNtech y Moderna, han desarrollado las vacunas que actualmente están aprobadas por la Unión Europea y se administran en España, ambas vacunas de son mRNA.

No son virus vivos ni muertos, en su lugar, los científicos crean un ARN [que es material genético] mensajero sintético en el laboratorio, el cual contiene una copia de parte del código genético viral y así generar una respuesta frente al virus en nuestro organismo

Hay que señalar 3 puntos importantes:

- *No van a cambiar tu ADN
- *No son vacunas de virus vivos así que no van a producirte el COVID
- * No contienen ningún tipo de adyuvante, son solo vacunas.

EN LOS ENSAYOS PREVIOS DE LA VACUNA CONTRA LA COVID-19

¿POR QUÉ SE HA EXCLUIDO AL GRUPO DE PERSONAS CON ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS?

Ha ido todo muy rápido y los primeros ensayos clínicos (EC) que se realizan siempre es en población sana. En el ensayo clínico de Pfizer-BioNtech sí que había un subgrupo de pacientes con enfermedades autoinmunes, pero los datos no se han publicado todavía, estamos a la espera de ello. Se han excluido gestantes, menores de 16 años, pacientes con quimioterapia o tratamiento inmunosupresor, etc...En otras situaciones (hay que recordar que esto es una pandemia mundial), una vez comercializadas y para ampliar las indicaciones se realizan subestudios en otro tipo de población (niños, gestantes, pacientes inmunosuprimidos, etc,) pero en este caso se autorizan en algunas de estas poblaciones como en los pacientes con enfermedades autoinmunes (niños y gestantes todavía no pero por ejemplo en niños ya hay ensayos clínicos en marcha), por la situación de pandemia mundial y sobre todo porque parecen muy seguras en pacientes

FELUPUS y todas las asociaciones se volcaron en dar la información más actualizada sobre las vacunas contra la COVID-19 y las enfermedades autoinmunes.

Gracias a diferentes médicos colaboradores como en este caso del **Dr. Tarek Carlos Salman Monte** (Médico adj. del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar de Barcelona. Miembro del grupo de trabajo EAS-SER.

La importancia de pertenecer a una Asociación fue y está siendo bien clara con esta pandemia, es necesario sentirte apoyado e informado. [#asóciate](#) [#asociacionesdelupus](#)

ENERO 2021

CHARLA: VACUNA COVID EN PACIENTES AUTOINMUNES



El Dr. D. Enrique de Ramón Garrido
Tratará de aclarar las dudas generadas sobre la vacuna COVID
en pacientes Autoinmunes. Se ruega envíen las preguntas con
anterioridad para agilizar la charla.

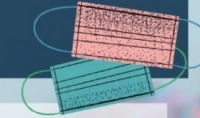


Asociación Lupus
Málaga y Autoinmunes

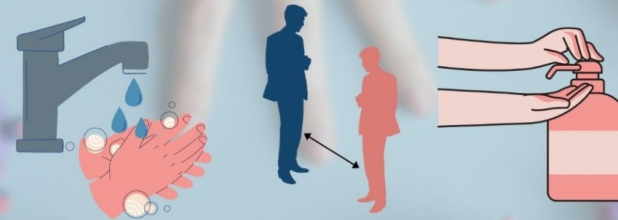
JUEVES 14 DE ENERO DE 2021
11:30 H - VÍA ZOOM
SOLICITA TÚ ENLACE A:
INFO@LUPUSMALAGAYAUTOINMUNES.ORG
640720128 (WHATSAPP)

PREVENCIÓN ANTE EL COVID EN PACIENTES CON LUPUS: *UNA DIMENSIÓN PSICOSOCIAL*

Taller online



Dña. Carmen Recio Melgarejo
Psicóloga sanitaria



Previa inscripción en acolu@hotmail.com

Viernes 29 de enero
18:30 - via zoom



AYUNTAMIENTO DE CÓRDOBA
Delegación de Participación Ciudadana

FEBRERO 2021



ASOCIACIÓN LUPUS MÁLAGA Y
AUTOINMUNES

"ABRIENDO VENTANAS"

Tertulia aireando las
consecuencias de la
pandemia Covid-19

Psicóloga María Montero

**Miércoles 24 de Febrero
de 12:00 a 13:30**

A través de la plataforma Zoom.
Imprescindible inscripción previa.

En el momento en que solicita su participación a este evento organizado por Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes que será registrado en soporte audiovisual en modo online, esto supone que usted acepta los términos y condiciones que a continuación expresamos: Autoriza a la posible utilización del contenido grabado/fotografiado de su imagen en cumplimiento de lo establecido en la LEY ORGANICA ESPAÑOLA 1/1982 de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal, Familiar y a la Propia Imagen. La autorización que se concede sobre este material tendrá uso de carácter académico-cultural-promocional y la misma no está sometida a ningún plazo temporal ni está restringida al ámbito nacional de ningún país.

**Reserva tu plaza
ahora en 640720128**



diputación de Málaga



**SÁBADO
27 FEBRERO
17:30H**

DR. GERARDO ESPINOSA
**VAGUNAS CONTRA LA COVID-19
Y ENFERMEDADES
AUTOINMUNES.**
PREGUNTAS Y RESPUESTAS



FEBRERO 2021



Colabora:

TALLER INCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD CONOCE TUS DERECHOS

D. Álvaro Lavandeira Hermoso, abogado y presidente del Instituto para la Investigación y Formación en S

Dónde? ON LINE - VIRTUAL (A través de la plataforma ZOOM)

Cuándo? Tienes 3 fechas para elegir:

VIERNES 26 de Febrero a las 18:00

MARTES 2 de Marzo a las 11:00

SÁBADO 6 de Marzo a las 17:00

Quién? Socios de las Asociaciones de Lupus y Autoinmunes Federadas en FELUPUS

Cómo? Te inscribes en tu Asociación, recibes un enlace para el día y hora elegido, asistes a la exp del curso y posterior ronda de preguntas para solventar tus dudas sobre el curso. Aproximadamente 2 f



Taller de autocuidados dirigido a pacientes de Lupus, enfermedades Autoinmunes, Padres y familiares

JUEVES 18 DE FEBRERO DE 2021
18:00H VIA ZOOM

Taller enfocado a informar a pacientes y padres sobre la patología, sus tratamientos, autocuidados y la gestión general de la misma.



IMPARTIDO POR:

DRA. SARA MANRIQUE (SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA)

DRA. LAURA CANO (COORDINADORA DE CUIDADOS SERVICIO DE REUMATOLOGÍA DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA)



Reserva tú plaza

info@lupusmalagayautoinmunes.org
952266504 - 640720128 Whatsapp
C/Lagunillas, 25 - 29012 (Málaga)

Alimentación, aspectos psicológicos para una mayor calidad de vida en pacientes con lupus

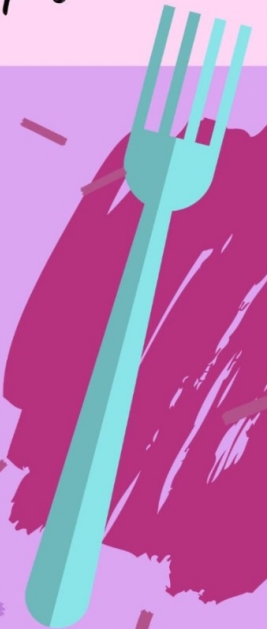
Taller online vía zoom

Dña. Carmen Recio Melgarejo.
Psicóloga sanitaria.



Viernes 19 de
Febrero de 2021
a las 18:30

Previa inscripción en
acolu@hotmail.com



FEBRERO 2021

A través de las RRSS resolvimos dudas y generamos tranquilidad a todas las personas con dudas a cerca de las vacunas y su patología



**¿TE HAS
VACUNADO
FRENTE A LA
COVID-19?**

MARZO 2021



Una mariposa violeta



Lunes 8 de Marzo

A las 17:30 (hora peninsular española)

En Directo desde instagram

 @felupus

HERRAMIENTAS DE APOYO PSICOLÓGICO

ante una enfermedad
crónica y en pandemia

TALLER ONLINE
VÍA ZOOM

VIERNES 12 DE
MARZO A LAS 18:30

Solicita tu enlace en
acolu@hotmail.com



AYUNTAMIENTO DE CÓRDOBA
Delegación de Participación Ciudadana

Imparte

DÑA. CARMEN RECIO
MELGAREJO.
PSICÓLOGA SANITARIA.

MARZO 2021

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
Efectos Adversos

11 Marzo 2021
18:00 (HORA PENINSULAR ESPAÑOLA)

WEBINAR EN DIRECTO

 YouTube   @felupus



Dra. Nuria Navarrete Navarrete (Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada)

Juan Ovalles Bonilla MD, PhD (Especialista en Reumatología. Hospital Vithas Madrid La Milagrosa) Grupo de Trabajo en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la SER

1ª JORNADA VIRTUAL SOBRE Lupus ASALU

“Potencial de las terapias celulares en el lupus”
JULIA BARBADO AJO
Doctora especialista en medicina interna y líder del grupo de investigación en inflamación y autoinmunidad.



“Alteraciones cognitivas en el lupus”
ELENA FERNÁNDEZ LOBATO.
Doctora en psicología. Experta en neuropsicología clínica.

13 de Marzo 2021 11:00



Organizado por
Asociación Salmantina de Lupus

STREAMING EN

 YouTube 
ASALU

ASALU, ASOCIACIÓN SALMANTINA DE LUPUS es el Responsable del tratamiento de los datos personales proporcionados bajo su consentimiento y la información que estos datos serán tratados de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre (LOPDGDD), con la finalidad de mantener una relación social y comercial con el usuario no más tiempo del necesario para mantener el fin del tratamiento y cuando ya no sea necesario para tal fin, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar la anonimización de los datos o la destrucción total de los mismos. No se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal. Asimismo, se informa que puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a ASALU, ASOCIACIÓN SALMANTINA DE LUPUS en Pinedo, Camino Capfán, Nº 23-27 37006 SALAMANCA (España). Email: asalu@salmantina@gmail.com y el de reclamación a www.aepd.es.



COLABORA:  Gebro Pharma

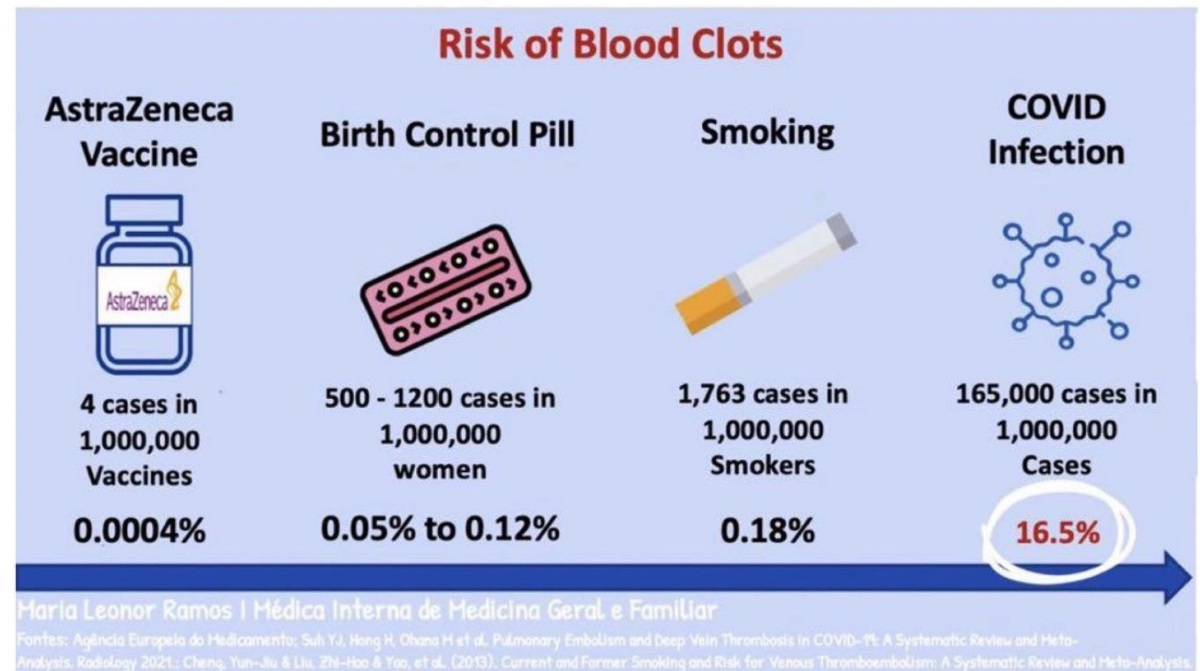




ABRIL 2021

La alarma en los medios por los distintos tipos de vacunas , nos obligó a seguir informando y tranquilizando a los socios y pacientes de las vacunas.

Riesgos reales de trombosis en comparativa gráficamente entre AstraZeneca, la píldora, fumar e infectarse por la COVID-19.



Fuente Dra. María Leonor Ramos

ABRIL 2021

Taller participativo:

¿Nos tomamos un café con Benlysta (Belimumab)?

Junto a la Dra. Paloma García de la Peña Lefebvre

Amelya  

¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ CON BENLYSTA?
(belimumab)


Benlysta[®]
(belimumab)
For Injection

Marketed by:
HUMAN GENOME SCIENCES Human Genome Science
Rockville, MD 20850 USA




VIERNES 23 DE ABRIL
17:00


ABRIL 2021

 lupusacleg


Tomorrow **MAÑANA** Mañana
TOMORROW **MAÑANA** Tomorrow

JUEVES 22 DE ABRIL
A LAS 19.30 HORAS

 **DIRECTO EN**
INSTAGRAM
@LUPUSACLEG


 **LIVE**


¿QUÉ PUEDO HACER YO PARA CUIDAR DE MI LUPUS?


Dr. Ignasi Rodríguez Pinto
Internista
Mútua Terrassa

@lupusacleg

Directo en Instagram de

 @IGNASH1979

 @LUPUSACLEG

CHARLA: RIESGOS DE LAS VACUNAS COVID-19



El Dr. D. Enrique de Ramón Garrido tratará de aclarar las dudas generadas sobre la vacuna COVID en pacientes Autoinmunes. Se ruega envíen las preguntas con anterioridad para agilizar la charla.



JUEVES 15 DE ABRIL DE 2021
10:30 H - VÍA ZOOM
SOLICITA TÚ ENLACE A:
INFO@LUPUSMALAGAYAUTOINMUNES.ORG
640720128 (WHATSAPP)

MAYO 2021

Desde FELUPUS (Federación Española de Lupus), se lanzó una campaña para redes sociales para dar visibilidad al Lupus el día 10 de Mayo.



MAYO 2021

Desde AmelyA aprovechamos el mes de visibilización estrenando cuenta en TIK TOK, para poder llegar a más gente con información de interés.



MAYO 2021

AmelyA se unió a la campaña
[#YoMeProtejoParaSobrevivir](#)

Lanzamos varios
vídeos explicando
cómo participar y
animando a los
socios que se unan,
y este fue el
resultado...

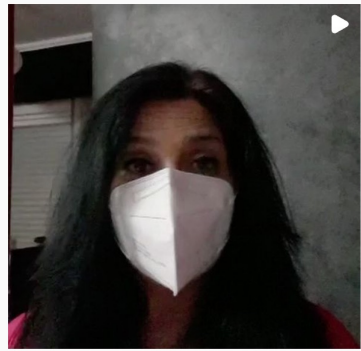
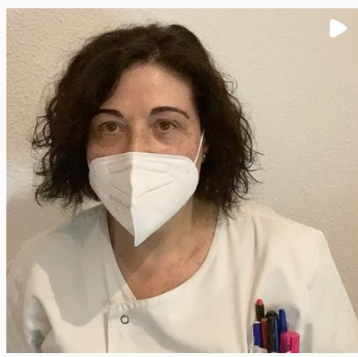


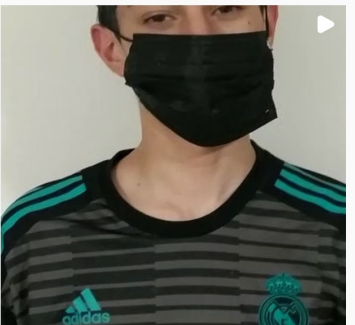
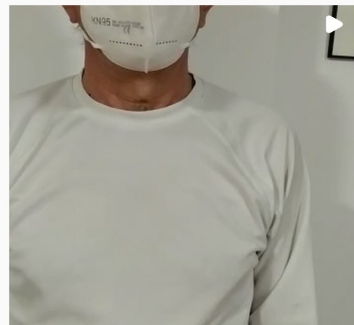
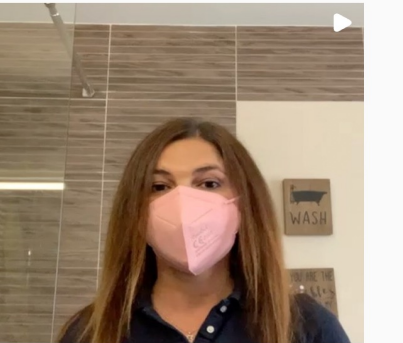
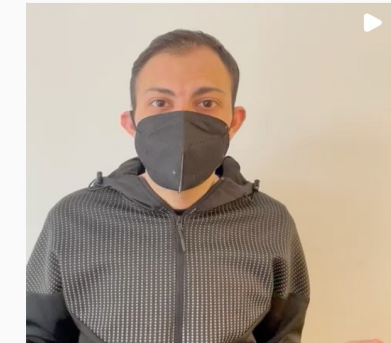
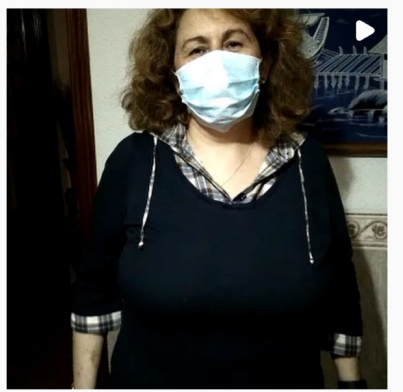
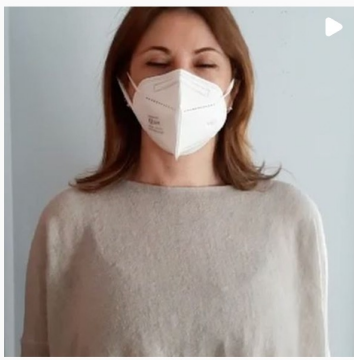
10 DE MAYO

DÍA

MUNDIAL
del LUPUS







MAYO 2021

Se compartió la Webinar
Fotoprotectores en el lupus ¡Más
allá de tu piel!

Dirigido por la doctora Eva
Chavarría, dermatóloga
coordinadora del GEDEAS de la
AEDV n ayudará a entender el
papel de los fotoprotectores en el
tratamiento del Lupus



Fotoprotectores en el lupus

*¿Cuál es el órgano más grande de tu cuerpo?
Descúbrelo en este Webinar*

Con la Dra. Eva Chavarría
(Coordinadora del GEDEAS de la AEDV)

Viernes 7 de mayo 17:30 a 18:30h (CEST)

Puedes seguir la jornada y participar
en directo desde [YouTube](#) [Facebook](#) [Twitter](#)



MAYO 2021

Dentro de la campaña de visibilidad de lupus en el mes de mayo, compartimos las distintas Webinars para aumentar nuestra información y relacionarlos con los temas más actuales.



Puedes seguir la jornada y participar en directo desde
[YouTube](#) [Facebook](#) [Twitter](#)

17 mayo 2021 17:30 (CEST)



¿Qué es el Lupus?

Dra. MARÍA GALINDO IZQUIERDO
Enfermedades Autoinmunes Sistémicas Reumatología en el Hospital 12 de Octubre de Madrid – Presidenta de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid SORCOM. Miembro del Comité Científico de FELUPUS



Tratamientos en el lupus

Dr. GUILLERMO RUIZ IRASTORZA
Unidad de Investigación de Enfermedades Autoinmunes. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Cruces. UPV / EHU Baracaldo (VIZKAIA)

18 mayo 2021 17:30 (CEST)



Vacunas frente a la Covid - 19: entendamos qué es rna y adenovirus

Alfredo Corell Almuzara
Catedrático de Inmunología y Director de VirtUVa de la Universidad de Valladolid
Miembro de la Sociedad Española de Inmunología – Divulgador Científico



Estudio Hospital Clínic enf EAS y Covid19 Vacunas frente al Covid19 y autoinmunes

Dr. Gerard Espinosa
Médico Internista y Consultor del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona

Colaboran



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE LUPUS
felupus.org



Mayo 2021

AmelyA continuó
formándose
participando el 12th
Congreso
Internacional de
Autoinmunidad 2021



JUNIO 2021



Gracias a actividades como la que nuestra socia Beatriz ha realizado , día a día vamos difundiendo lo que significa tener lupus. Beatriz es ATE en un Centro de Educación Especial de Avila y ha utilizado el cuento “Una Mariposa Violeta” editado por nuestros compañeros de [@Lupus Jaén ALUJA](#) , para mostrarles a sus alumnos una explicación sencilla sobre nuestra enfermedad.

JUNIO 2021

Continuamos con la campaña Frena el Sol Frena el Lupus de la que AMELyA forma parte desde hace tres años y mediante la cual los socios pueden comprar algunos fotoprotectores ISDIN a mitad de precio.

Farmacia Luis Panadero en la calle Chimbo 23 , Madrid 28025.



CREMAS SOLARES ISDIN



A MITAD DE PRECIO A NUESTROS SOCIOS



JULIO 2021

Animamos a nuestros socios a dar visibilidad a la campaña de #FRENAELSOLFRENAELLUPUS y agradecer a las farmacias a que forman parte del convenio.



La Farmacia de Arturo Soria
c/ ArturonSoria 54. MADRID.



Farmacia Palenciano Arana
Calle de Hinojal ,5, 28037, Madrid



Camino Viejo de Leganés,
171. Metro: Abrantes

JULIO 2021



Calle Clara del Rey, 48
Madrid, Spain



Farmacia Maria del Valle Ortuzar
Gutiérrez
Calle Castillo de Arévalo , 2
(Európolis). 28232 Las Rozas de
Madrid



Farmacia Leticia Vega Castillo
Calle de Lorenzo Niño , 10 El
Escorial

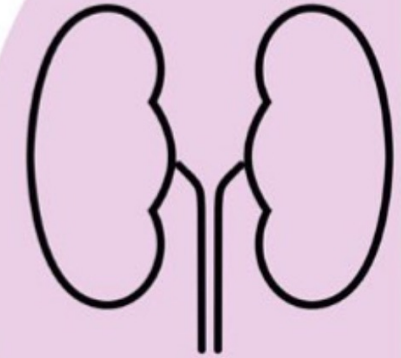
SEPTIEMBRE 2021

TALLER : Nuevos tratamientos para controlar el daño renal del Lupus

Dirigido por la Dra. Ana Pérez de José, especialista en nefrología del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid [@consultanefrologia](https://www.instagram.com/consultanefrologia)

En este taller la doctora nos explicó qué es la nefritis lúpica , los nuevos avances y su tratamiento. Además, tuvimos la oportunidad de aclarar en directo algunas dudas.

TALLER DE NUEVOS TRATAMIENTOS PARA CONTROLAR EL DAÑO RENAL DEL LUPUS



Dra. Ana Perez, médico
especialista en nefrología en
el Hospital Universitario
Gregorio Marañón

VIERNES 24 DE SEPTIEMBRE
17:30

Necesario inscripción previa



SEPTIEMBRE 2021

TALLER : Nuevos tratamientos para controlar el daño renal del Lupus lo podéis encontrar en la plataforma de Youtube

The image is a screenshot of a YouTube video player. The video title is "3 NUEVOS TRATAMIENTOS PARA CONTROLAR EL DAÑO RENAL DEL LUPUS" in bold blue letters. Below the title, it says "Septiembre 2021". There are two logos at the bottom: a pink butterfly logo for "Amelya" and a blue circular logo for "Dra Ana Pérez de José NEFROLOGÍA". The video player interface shows the title "TALLER DE NUEVOS TRATAMIENTOS PARA CONTROLAR EL DAÑO RENAL DEL LUPUS" and "11 visualizaciones · hace 12 horas" in white text on a dark background.

OCTUBRE 2021

AmelyA asistió en el XIX Congreso nacional de Lupus.



OCTUBRE 2021



OCTUBRE 2021



OCTUBRE 2021

Desde AMELyA Lupus Madrid agradecemos a la Dra Ana Pérez @Consultanefrologia su apoyo y animamos a seguir sus nuevos talleres como el de Cómo controlar el daño renal en Lupus.



TALLER ONLINE

CÓMO CONTROLAR EL DAÑO RENAL DEL LUPUS

12 NOVIEMBRE a las 18:00h
(España)

¿Te apuntas?



Dra Ana Pérez de José
NEFROLOGÍA

LINK en la Bio

NOVIEMBRE 2021

Continuamos informando a nuestros socios sobre las nuevas normativas e investigaciones sobre Lupus y las vacunas en Madrid a través de nuestras redes sociales y WhatsApp



Autocita y dosis de recuerdo en población general

Tras la última Comisión de Salud Pública del 23 de noviembre 2021, se ha aprobado la administración de dosis de recuerdo a la población general nacida en el año 1961 o años anteriores (60 años o más). Para la administración de la dosis de recuerdo en este grupo de edad está disponible la autocita desde el 2 de diciembre 2021.

Requisitos para la citación de la dosis de recuerdo:

Podrán autocitarse **todas las personas que tengan 60 y más años y aquellos que fueron vacunados con Janssen de cualquier edad.**

1. Deberán tener la **pauta de vacunación completa**, es decir:

- Dos dosis de las vacunas de ARNm (Pfizer o Moderna) o AstraZeneca, o una dosis de AstraZeneca y una segunda dosis de ARNm.
- Una dosis de Janssen, o
- Una dosis de cualquier vacuna y antecedente de haber pasado COVID-19 en personas menores de 66 años.

2. También deben **respetar el tiempo necesario que tiene que pasar desde la última dosis recibida:**

- Si la última dosis recibida fue una vacuna tipo ARNm (Pfizer o Moderna), la dosis de recuerdo se podrá administrar **a partir de los 6 meses.**
- Si la última dosis fue de **Janssen o de Astrazeneca**, la dosis de recuerdo se podrá administrar **a partir de los 3 meses.**
- **Si ha pasado la COVID-19** después de la vacunación completa, podrá recibir la dosis de recuerdo cuando haya pasado **un mes desde la infección y siempre que haya pasado el periodo de tiempo desde la última dosis indicado anteriormente.**

Si aún no tiene la pauta de vacunación completa, también podrá solicitar cita para completar su pauta a través de esta autocita (para primera o segunda dosis).

DICIEMBRE 2021

Un año más AMELyA agradece a nuestros socios por confiar en nosotros y continuar trabajando juntos para conseguir visibilizar el LUPUS, así como oportunidades.

No estás sol@ con tu lupus, siempre puedes contar con los voluntarios de AMELyA .

