

De Ziua Mondială a Lupusului 2012, află cum poți lupta împotriva bolii care afectează femeile tinere în 90% din cazuri. Dă *Share* aplicației www.infolupus.ro!

- De Ziua Mondială a Lupusului, marcată pe 10 mai, Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA) și GlaxoSmithKline (GSK) România lansează aplicația online www.infolupus.ro pentru o mai bună informare despre această boală;
- Lupusul este o boală puțin cunoscută, iar pentru diagnosticarea acestei afecțiuni sunt necesari, în medie, 4 ani și consultarea a 3 medici diferiți.¹
- 9 din 10 pacienți afectați de lupus sunt femei tinere, active, cu vârste între 15 și 44 ani;¹
- În România, circa 9.000 de persoane suferă de lupus eritematos sistemic², iar la nivel internațional această boală afectează 5 milioane;³

București, 10 mai 2012 – De Ziua Mondială a Lupusului, marcată pe 10 mai în întreaga lume și inclusiv în România, Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA) cu sprijinul GlaxoSmithKline (GSK) România, alături de alte 100 de organizații din întreaga lume, demarează o campanie de informare cu privire la simptomele bolii și la impactul lupusului asupra vieții pacienților. Lupusul este o boală despre care se cunosc foarte puține informații, o patologie complicată, imposibil de prevenit și greu de diagnosticat.

Astfel, în România, de Ziua Mondială a Lupusului este lansată o aplicație online - infolupus.ro – dezvoltată pentru a marca într-un mod inedit această zi și pentru a furniza în același timp informații importante despre boală. Utilizatorii aplicației pot afla care sunt cauzele și simptomele bolii, fiind disponibile și statistici importante despre impactul acesteia, testimoniale ale pacienților și ale medicilor. Mai mult, utilizatorii aplicației au posibilitatea de a o transmite mai departe printr-un buton de *Share* pe platforme ca Facebook, Twitter și e-mail.

De asemenea, GSK sprijină anul acesta primul grup de suport realizat pentru pacienții cu lupus, organizat chiar de Ziua Mondială a Lupusului de către Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune. În cadrul întâlnirii sunt discutate problemele specifice bolii și metode de depășire a acestora cu medici reumatologi și psihologi.

Conform estimărilor, în Europa sunt 500.000 persoane care suferă de lupus, iar la nivel mondial datele indică 5 milioane de pacienți afectați de diverse forme ale bolii. Cea mai frecventă și severă formă de lupus, care afectează 70% dintre pacienți² este LES (Lupusul eritematos sistemic)^{4, 5}. În România, potrivit statisticilor disponibile, aproximativ 9.000 de persoane suferă de LES⁵, iar 90% dintre persoanele afectate de lupus sunt femei tinere, active, cu vârste cuprinse între 15 și 44 ani.¹

“Obiectivul tuturor asociațiilor de pacienți din întreaga lume este de a promova și apăra drepturile pacienților. Mai mult, în cazul particular al bolilor autoimune - așa cum este și cazul lupusului - lupta

¹Stephens, Stephanie M.A. Neurology Now. Lupus and Your Heart: Two's a crowd when it comes to lupus and cardiovascular problems. July/August 2010 edition; Volume 6(4); pp 19,23–25, disponibil la: <http://www.aan.com/elibray/neurologynew/?event=home.showArticle&id=ovid.com:/bib/ovftdb/01222928-201006040-00013#P28> ultima accesare - mai 2012. (“A Difficult Diagnosis” subhead, para 1).

²NHS Choices – Lupus. <http://www.nhs.uk/conditions/lupus/pages/introduction.aspx> Accessed on June 6, 2011.

³www.worldlupusday.org

⁴Lupus Foundation of America. Statistics on Lupus. Disponibil aici, Accessed on July 5, 2011

⁵Kalunian K, Merrill JT. Curr Med Res Opin 2009; 25: 1501-1514.

noastră, a asociație de pacienți, este pentru diagnosticarea și tratarea timpurie a lupusului, pentru a salva mai multe vieți”, declară **Rozalina Lăpădatu, Președinta APAA.**

“În ultimii ani, datorită preocupării și investițiilor susținute în aprofundarea cunoștințelor despre mecanismele bolii, despre diagnosticarea timpurie și, nu în ultimul rând, datorită cercetării și dezvoltării tratamentelor inovatoare, speranța de viață a pacienților cu lupus a crescut semnificativ. Mai mult, după jumătate de secol în care știința nu a oferit niciun tratament nou, dezvoltat special pentru ca această afecțiune să poată fi ținută sub control, există acum încă o speranță pentru cei care suferă din cauza acestei boli devastatoare”, **a declarat Dana Constantinescu, directorul medical al GSK România.**

Conform **sondajului** “Priveste lupusul”, realizat în 2011⁶, **90% dintre europeni știu foarte puține lucruri despre această boală.** În plus, deși 90% dintre pacienții afectați sunt femei, **40% dintre femeile participante la sondaj au declarat că nu știu ce este lupusul.**

Deși **cauzele lupusului** nu sunt cunoscute cu precizie, numărul mai mare de cazuri la femei decât la bărbați poate indica faptul că boala este declanșată de anumiți hormoni, pe lângă o predispoziție genetică.⁷ În plus, există o serie de **factori de mediu** care stimulează declanșarea bolii, precum⁸:

- **Stresul**
- Expunerea la lumina ultravioletă, de obicei la lumina **soarelui**
- **Fumatul**

Specialiștii estimează că pentru **diagnosticarea** lupusului este nevoie, în medie, **de patru ani și de consultarea a trei medici diferiți.**¹ Lupusul este dificil de diagnosticat întrucât are simptome care imită adesea caracteristicile altor afecțiuni, variază mult de la un pacient la altul și pot suferi modificări în timp.⁷

Potrivit **dr. Rodica Olteanu, medic primar dermatolog, doctor în științe medicale - Spitalul Colentina din București**, “trebuie să ne gândim la lupus eritematos atunci când:

- apar leziuni roșiatice persistente pe zonele fotoexpușe sau ulceratii bucale care nu se vindecă;
- apar dureri articulare nejustificate;
- apare febră în afara unei infecții;
- apar dureri musculare în lipsa efortului fizic”

Note pentru editori:

Despre Lupus

Lupusul eritematos este o boală autoimună cu componentă genetică în care sistemul imun interpretează în mod eronat celulele, țesuturile și organele sănătoase ca fiind străine organismului și generează autoanticorpi care atacă și distrug celulele, țesuturile și organele sănătoase.^{2,9} Astfel, în LES apar afecțiuni ale unui organ sau mai multor organe interne, cel mai frecvent implicate fiind pielea, sistemul osteo-articular, rinichii, sistemul nervos, plămâni.³

Denumirea de lupus, utilizată încă din secolul XIII, descrie leziunile cutanate care apar în cadrul bolii, asemănătoare mușcăturii de lup.¹⁰

⁶ www.gsk.ro. Referință disponibilă [aici](#)

⁷ www.lupus.org

⁸ Lupus Foundation of America. What causes lupus. Disponibil [aici](#)

⁹ National Institutes of Health. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. *Understanding Autoimmune Diseases*. Available at: http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Autoimmune/default.asp. Accessed on February 16, 2011. (“The Immune System” subhead, para 1-2)

¹⁰ emedicine.medscape.com. *Pediatric Systemic Lupus Erythematosus*. disponibil [aici](#). Last accessed on 14th July, 2011.

Despre Ziua Mondială a Lupusului

Ziua Mondială a Lupusului este marcată la nivel mondial pe 10 mai de 100 de organizații de pacienți din întreaga lume. Scopul este de a atrage atenția asupra acestei boli și a importanței de a investi în cercetarea medicală pentru descoperirea de noi tratamente eficiente. De asemenea, obiectivul Zilei Mondiale a Lupusului este de a transmite tuturor oamenilor care sunt riscurile acestei afecțiuni și care sunt nevoile pacienților cu lupus. Simbolul acestei zile și al persoanelor afectate de lupus este fluturele. În mod tradițional, fluturele simbolizează libertate și gingășie, însă, în acest caz, ilustrează efectul bolii, precum și al speranței pacienților cu lupus. Unul dintre cele mai frecvente simptome ale lupusului este erupția cutanată „în fluture”, respectiv la nivelul obrazilor și nasului.³

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune s-a înființat pentru a oferi suport persoanelor și familiilor celor afectați de aceste boli. Principalele obiective ale Asociației sunt reintegrarea socială și profesională a pacienților cu afecțiuni autoimune, consilierea de specialitate a pacienților și familiilor lor, precum și impulsivarea responsabilizării structurilor guvernamentale în problematica acestor boli. Pentru mai multe informații despre Asociație, vizitați www.apaa.ro.

GlaxoSmithKline - una dintre cele mai mari companii farmaceutice din lume, al carei portofoliu are la bază o substanțială activitate de cercetare și dezvoltare. GlaxoSmithKline (GSK) se dedică îmbunătățirii calității vieții oamenilor, ajutându-i pe aceștia să realizeze mai multe, să se simtă mai bine și să trăiască mai mult. Pentru mai multe informații, vizitați www.gsk.com și www.gsk.ro.

Pentru mai multe informații, vă rugăm contactați:

Rozalina Lăpădatu, președinte Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune 0722 886 163
apaaro@gmail.com

Adelina Nedelcu, Brand PR Executive, GSK Romania, 0732 307 274, adelina.e.nedelcu@gsk.com

Iulia Goagă, GMP PR, 0748 222 508, iulia.goaga@pr.gmp.ro