



Marzo, 2009

QUÉ HAY DE NUEVO EN EL LRI

Los esfuerzos del LRI logran fondos del congreso estadounidense para el nuevo programa nacional educativo de salud con lupus

En respuesta a los esfuerzos de larga duración por obtener reconocimiento, realizados por la Coalición Nacional del Instituto de Investigación del Lupus (LRI), **hoy el Presidente Obama firmó la legislación asignando \$1 millón de dólares en nuevos fondos para un programa nacional educativo de salud con lupus para proveedores de atención de la salud.** El programa educativo lo encabezará la Oficina de Salud de las Minorías, que es parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos, en conjunto con la Secretaría General de Salud de los EE.UU. y la Oficina de Salud Femenina.

En la Ley 1105 de la Cámara de Representantes (H.R.), el Comité de Asignaciones del 2009 prevé fondos para la Oficina de Salud de las Minorías en el Departamento de Salud y Servicios Humanos del Gobierno Federal para empezar a realizar esfuerzos extensos de educación médica destinados a profesionales clínicos de atención primaria.

“Esta es la culminación de un esfuerzo de diez años por atraer atención y apoyo hacia las necesidades de las personas con lupus, especialmente quienes se encuentran en las comunidades más necesitadas”, señaló Margaret G. Dowd, Presidenta del LRI. “El lupus predomina más entre afroamericanos e hispanos, especialmente mujeres jóvenes. Ha sido una prioridad para la Coalición Nacional del LRI eliminar las diferencias raciales en el diagnóstico y tratamiento del lupus”.

“Toda la comunidad de lupus, incluyendo a los familiares y amigos de quienes tienen lupus, quedamos en deuda con el Congreso de los EE.UU. por reconocer la necesidad y responder al reto”, añadió Dowd. “Además, agradecemos a todas las personas que invirtieron su tiempo y energía en el esfuerzo por obtener fondos federales para los programas educativos clínicos sobre lupus, que son tan necesarios”.

Los grupos miembros del LRI empezaron su servicio en las comunidades más necesitadas hace 10 años mediante la creación de la primera Cooperativa de Lupus en el primer vecindario en East Harlem, con fondos de la fundación S.L.E. Lupus Foundation de Nueva York en 1999. Desde entonces se han fundado cooperativas en los vecindarios Bedford-Stuyvesant de Brooklyn y el South Bronx, ambas zonas con grandes poblaciones de afroamericanos e hispanos.

En el transcurso de los años, la Coalición Nacional del LRI ha logrado atraer la atención hacia las necesidades de poblaciones vulnerables a través de la concientización, así como mediante programas educativos y de ayuda en el ámbito nacional, estatal y municipal [en los Estados Unidos.]

Lo más destacado incluye:

- “No Más Invisible”, foro sobre la raza y el lupus en la Conferencia Legislativa Anual de Legisladores Negros en el 2004.
- Pánel educativo sobre enfermedades del corazón y el lupus, realizado en la Conferencia Legislativa Anual de Legisladores Negros en el 2005.
- Campaña de concientización pública en español para alertar a las mujeres hispanas sobre los peligros del lupus (2005).
- Informe al Congreso sobre las diferencias raciales en el lupus (2006).
- Se logró el primer plan de investigación de lupus de cinco años en la historia, realizado por los NIH [*Institutos Nacionales de Salud*] a través de los esfuerzos del Diputado Bill Young, quien constituyó la investigación de diferencias en la salud (2007).
- Serie de Cinco Ciudades sobre el mayor riesgo de enfermedades del corazón en personas con lupus, especialmente mujeres jóvenes y mujeres afroamericanas. Se presentó en el 2007, en conjunto con la Asociación de Cardiólogos Negros. La serie tuvo lugar en las ciudades de Nueva York, San Francisco, Chicago, Los Ángeles y Detroit.

Qué es el LRI

Como única entidad sin fines de lucro de Estados Unidos dedicada exclusivamente a investigaciones novedosas en lupus, abogamos por la innovación y la audacia de asumir riesgos en la cacería de soluciones para esta compleja y peligrosa enfermedad autoinmune.

Lupus Research Institute

330 Seventh Avenue, suite 1701, New York, NY 10001

Tel. (212) 812.9881, Fax (212) 545.1843

e-mail: Lupus@LupusNY.org

www.LupusResearchInstitute.org

Noticia traducida a español latinoamericano por cortesía de la asociación Lupus Nuevo León Mariposa Roja, A.C., con sede en Monterrey, Nuevo León, México, para beneficio de todos los pacientes con lupus de habla hispana radicados en Norteamérica, Centroamérica y Sudamérica.