

Estimado docente comunitario:

Como sabrá muy bien, el lupus no se reconoce, diagnostica ni investiga lo suficiente. En consecuencia, muchas personas pueden enterarse de que tienen esta desafiante enfermedad autoinmune después de meses, o incluso años, de frustrantes consultas médicas, y cuando su pronóstico no es tan positivo como lo hubiera sido con un diagnóstico temprano. Esto hace que la educación sobre el lupus sea de vital importancia. También hace que su compromiso al ofrecer una presentación sobre el lupus sea un verdadero servicio a su comunidad, del que puede sentir orgullo. ¡Gracias por tomar esta iniciativa!

La Lupus Research Alliance (Alianza para la Investigación del Lupus), en colaboración con el National Minority Quality Forum (Foro Nacional de Calidad para las Minorías), creó este programa llamado *Lo que necesita saber sobre el lupus* para proporcionar todas las herramientas necesarias para dar una presentación informativa en su comunidad que eduque a los asistentes sobre qué es el lupus, qué síntomas buscar y qué hacer en caso de sospecha.

## Componentes del kit de herramientas

Los materiales proporcionados en este kit de herramientas están diseñados para ayudar a educar a los asistentes para que reconozcan los signos y síntomas del lupus, se conecten con los proveedores de atención médica adecuados y apoyen a las personas con lupus o a quienes se preocupan por ellas. La presentación también brinda un llamado a la acción para las personas interesadas en participar en la concientización sobre el lupus o para las personas con lupus interesadas en participar en un ensayo clínico. Al realizar la presentación, usted facilita el logro de estos objetivos y puede ser la razón por la que al menos una persona en la audiencia reciba la atención que necesita.

Este kit de herramientas proporciona los siguientes materiales para que pueda comenzar:

- Diapositivas con notas para guiarse al realizar la presentación.
- Folleto promocional para atraer participantes.
- Consejos para realizar presentaciones exitosas.
- Folleto sobre el lupus para la audiencia.

Al ser parte de nuestra comunidad mundial del lupus, así como de su propia comunidad (ya sea en su ciudad, escuela, biblioteca, hospital, lugar de trabajo o lugar de culto), usted está en la mejor posición para ayudar a las personas a aprender sobre el lupus y recibir la atención adecuada. Si tiene alguna pregunta, no dude en contactarnos en [advocacy@lupusresearch.org](mailto:advocacy@lupusresearch.org). Gracias por su compromiso, y avísenos si hay algo que podamos hacer por usted.

Atentamente,



Lo que necesita

saber *sobre el* **LUPUS**

**PRESENTER GUIDE**

**Índice**

Información general.....	1
Materiales incluidos y cómo usarlos .....	3
Consejos para comenzar y realizar presentaciones exitosas .....	6

## Información general

### ¿Qué es esta iniciativa?

La iniciativa *Lo que necesita saber sobre el lupus* se creó para proporcionar recursos para que las personas eduquen a su comunidad sobre el lupus. El kit de herramientas incluye todo lo que necesita para educar y capacitar a las personas con lupus, a quienes sospechan que pueden tener lupus y a quienes tengan un alto riesgo de que se les diagnostique lupus.

### ¿Por qué esta iniciativa es importante para las comunidades desatendidas?

Aproximadamente 161,000 a 322,000 adultos en los EE. UU. viven con esta compleja enfermedad autoinmune. Las personas que son negras o afroamericanas, y las de ascendencia asiática, hispana y nativa americana tienen un alto riesgo de que les diagnostiquen lupus, especialmente las mujeres.

Conocer los signos y síntomas del lupus, y saber qué hacer si sospecha que usted o alguien que conoce puede tener lupus es el primer paso para recibir un diagnóstico y tratamiento. Si tiene síntomas, es importante buscar un tratamiento para retrasar la progresión de la enfermedad y minimizar el daño potencial.

### ¿Por qué esta iniciativa es importante para las mujeres?

- Nueve de cada diez adultos que tienen la enfermedad son mujeres.
- A menudo se ignora a las mujeres cuando expresan preocupación por su salud.
- Las mujeres de color tienen poca representación en la investigación clínica.

### ¿Quién creó esta iniciativa y por qué?

Lupus Research Alliance creó esta iniciativa para proporcionar herramientas y recursos para cualquier persona interesada en educar a su comunidad sobre el lupus. National Minority Quality Forum revisó los materiales y contribuyó a ellos.

Encontrar información precisa y confiable en un formato fácil de usar y compartir puede resultar abrumador. Este kit de herramientas proporciona todos los recursos que necesita para dirigir sesiones educativas.

### ¿Cuáles son los beneficios de presentar esta iniciativa en mi comunidad?

- Apoyar a las personas para que conozcan los signos del lupus y busquen atención para ellas mismas o para un ser querido.
- Generar un impacto dentro de su comunidad.
- Convertirse en líder en la creación de conciencia sobre el lupus.
- Desarrollar vínculos con la comunidad del lupus.

### **¿Qué es Lupus Research Alliance?**

Lupus Research Alliance es el mayor financiador no gubernamental y sin fines de lucro de la investigación sobre el lupus en todo el mundo. La organización tiene como objetivo transformar el tratamiento mientras se avanza hacia una cura. Para ello, financia la investigación más innovadora sobre el lupus, fomenta diversos talentos científicos, promueve las colaboraciones e impulsa el descubrimiento de mejores diagnósticos, de tratamientos mejorados y, en última instancia, de una cura para el lupus. Debido a que la junta directiva de Lupus Research Alliance financia todos los costos administrativos y de recaudación de fondos, el 100 % de las donaciones se destinan a respaldar programas de investigación del lupus. Para obtener más información, visite [LupusResearch.org](http://LupusResearch.org).

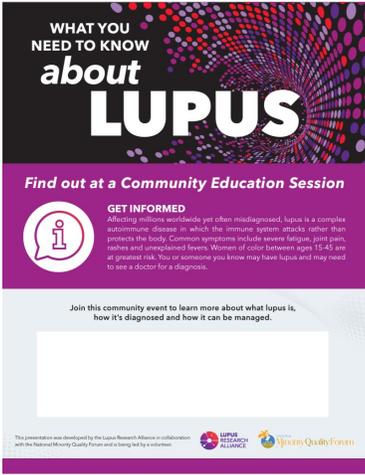
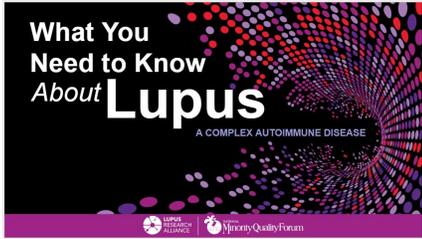
### **¿Qué es National Minority Quality Forum?**

National Minority Quality Forum es una organización de investigación y educación dedicada a garantizar que las poblaciones y comunidades raciales y étnicas de alto riesgo reciban una atención médica óptima. Esta organización no partidaria y sin fines de lucro integra datos y experiencias a favor de iniciativas para eliminar las disparidades en la salud. Para obtener más información, visite [NMQF.org](http://NMQF.org).

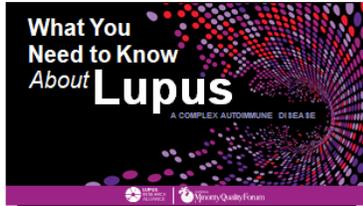
### **¿Y si tengo otras preguntas?**

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto con Lupus Research Alliance enviando un correo electrónico a [advocacy@lupusresearch.org](mailto:advocacy@lupusresearch.org) o llamándonos al (646)-884-6000. Avise que se comunica en relación con el programa *Lo que necesita saber sobre el lupus*.

**Materiales incluidos y cómo usarlos**

Material	Descripción	Cómo usarlo
<p><b>Invitación a la presentación/ Folleto</b></p> 	<p>Utilice esta invitación/folleto para promocionar su evento.</p> <p>Complete los detalles de la sesión en el folleto y distribúyalo entre las personas que le gustaría que asistan.</p>	<p>Imprímalo y publíquelo en boletines de anuncios o distribúyalo en su comunidad.</p> <p>Envíelo por correo electrónico a una lista de distribución. Por ejemplo, si hará la presentación en su iglesia o biblioteca, pregunte si se puede enviar el folleto por correo electrónico a los miembros.</p> <p>Publíquelo en las redes sociales. Por ejemplo, si hará la presentación en su iglesia, compártalo en su página de redes sociales.</p>
<p><b>Presentación de diapositivas de <i>Lo que necesita saber sobre el lupus</i></b></p> 	<p>Este es el material principal que utilizará para presentar información sobre el lupus. Es un archivo PDF que incluye notas para la persona que da la presentación.</p> <p>Los temas cubiertos incluyen datos básicos sobre el lupus: qué es, quiénes tienen mayor riesgo de contraerlo, los tipos de lupus, cómo se diagnostica y cómo se trata, cómo participar para concientizar sobre el lupus y por qué es tan importante participar en investigaciones sobre el lupus.</p>	<p>Este es el archivo que debe presentarse.</p> <p>Las notas para la persona que da la presentación se proporcionan allí mismo.</p> <p>Se proporciona una versión separada con cada diapositiva y las notas correspondientes en una página para que la use durante su presentación.</p>

## Presentación con notas



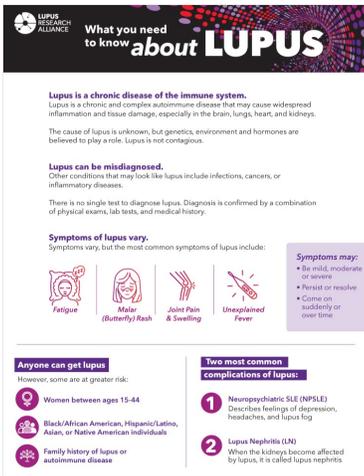
Take a minute to introduce yourself and why lupus awareness is important to you.  
My name is \_\_\_\_\_ and I am a volunteer for the Lupus Research Alliance. It is important to me to spread awareness about lupus because \_\_\_\_\_.

Note: This slide deck is part of an education program. If you have obtained a copy of this slide deck and are interested in learning more, please contact [education@lupusresearch.org](mailto:education@lupusresearch.org) and ask about the Community Education Toolkit.

Este es el mismo conjunto de diapositivas con la diapositiva y las notas en una página.

Una versión imprimible de la presentación para ver fácilmente las diapositivas y las notas correspondientes para guiarse durante la presentación. Esta versión no está destinada a compartirse con la audiencia.

## Hoja informativa sobre *Lo que necesita saber sobre el lupus*



**Lupus is a chronic disease of the immune system.**  
Lupus is a chronic and complex autoimmune disease that may cause widespread inflammation and tissue damage, especially in the brain, lungs, heart, and kidneys. The cause of lupus is unknown, but genetics, environment and hormones are believed to play a role. Lupus is not contagious.

**Lupus can be misdiagnosed.**  
Other conditions that may look like lupus include infections, cancers, or inflammatory diseases.

There is no single test to diagnose lupus. Diagnosis is confirmed by a combination of physical exams, lab tests, and medical history.

**Symptoms of lupus vary.**  
Symptoms vary, but the most common symptoms of lupus include:

- Fatigue
- Malar (Butterfly) Rash
- Joint Pain & Swelling
- Unexplained Fever

**Symptoms may:**

- Be mild, moderate or severe
- Persist or resolve
- Come on suddenly or over time

**Anyone can get lupus.**  
However, some are at greater risk:

- Women between ages 15-44
- Black/African American, Hispanic/Latino, Asian, or Native American individuals
- Family history of lupus or autoimmune disease

**Two most common complications of lupus:**

1. Neuropsychiatric SLE (NPSLE)  
Describes feelings of depression, headaches, and lupus fog
2. Lupus Nephritis (LN)  
When the kidneys become affected by lupus, it's called lupus nephritis

Folleto que refuerza la información cubierta durante la presentación *Lo que necesita saber sobre el lupus*.

Cuando haga una presentación en persona, imprima copias y distribúyalas a los asistentes cuando salgan de la sesión.

Cuando lo haga de forma virtual, envíelo por correo electrónico a los asistentes.

## ¿Puedo cambiar alguna parte de los materiales?

Es importante que utilice los materiales tal como se han creado y que no cambie ni modifique el aspecto o el contenido. Los materiales fueron diseñados y redactados por un grupo de profesionales médicos y de concientización comunitaria teniendo en cuenta a la audiencia de la comunidad. Los datos sobre el lupus están respaldados por bibliografía médica. Sus opiniones son valiosas para nosotros, así que avisenos si tiene comentarios o sugerencias.

**¿Qué hago después de terminar una presentación de concientización comunitaria?**

Avísenos que presentó el material. Envíe un correo electrónico a [advocacy@lupusresearch.org](mailto:advocacy@lupusresearch.org) y cuéntenos sobre usted, por qué tenía interés en hacer esto, dónde hizo la presentación y cómo le fue. Es útil para nosotros saber cómo se están utilizando los materiales y cómo los recibe la comunidad para considerar posibles revisiones futuras. Agradecemos su dedicación para presentar los materiales y compartir su experiencia.

**¿Qué ocurre si necesito ayuda adicional para participar en la iniciativa?**

Agradecemos su deseo de participar. Esta es una iniciativa impulsada por voluntarios; si necesita ayuda adicional para participar como líder educativo, envíenos un correo electrónico a [advocacy@lupusresearch.org](mailto:advocacy@lupusresearch.org) y háganoslo saber.

## Consejos para comenzar y realizar presentaciones exitosas

### Preparación para su presentación: consejos para planificar una reunión con éxito

#### 1. Encuentre una ubicación

Ahora que conoce bien esta iniciativa y está listo para presentarla, es posible que tenga ideas de grupos a los que pertenece y que puedan estar interesados, como un ministerio de salud de la iglesia, agrupaciones universitarias o una delegación de un grupo cívico. O tal vez desee incluir a la comunidad en general.

A continuación, se ofrecen algunas ideas de lugares con los que puede comunicarse:

- Departamentos de salud, hospitales, escuelas y clínicas locales
  - Estos lugares pueden ayudar a identificar programas, seminarios y talleres existentes que educan a los miembros de la comunidad sobre problemas de salud. Es posible que pueda trabajar con estas organizaciones para agregar esta presentación de concientización sobre el lupus a un seminario o una clase existente.
- Bibliotecas y centros comunitarios
  - Investigue la posibilidad de organizar una presentación en centros comunitarios, bibliotecas públicas y clubes cívicos. Es posible que estén dispuestos a copatrocinar su presentación y brindarle ayuda para promover su sesión educativa.
- Organizaciones religiosas
  - Muchas organizaciones religiosas tienen programas de educación para la salud. Comuníquese con los líderes de sus iglesias locales, mezquitas, sinagogas y otros lugares de culto religioso para saber si podrían ser coanfitriones o ayudar a promover una presentación comunitaria de concientización sobre el lupus.

#### 2. Establezca la fecha y la hora

Una vez que se asegure la ubicación, establezca una fecha y hora. Consulte con el lugar para determinar si hay un límite de asistentes. Si el espacio es limitado, considere mencionarlo en el anuncio de la reunión y solicitar que los interesados confirmen asistencia.

### 3. Difunda el evento para estimular la asistencia

Pregunte al lugar cómo pueden ayudar a compartir un anuncio. Complete el folleto de presentación con la información relevante y solicite al lugar que lo envíe por correo electrónico a su lista de distribución o lo publique en un boletín de anuncios.

Explore otras oportunidades para publicitar el evento, como en un boletín de noticias de la comunidad, un periódico local, una radio o una estación de televisión pública local. Muchos medios de comunicación ofrecerán este servicio de manera gratuita para programas comunitarios.

### 4. Organice el equipo y los materiales necesarios

#### Si es en persona

- Guarde la presentación en la computadora que usará o en una memoria USB.
- Consulte con el lugar qué equipo proporcionarán. Necesitará:
  - Una computadora para presentar las diapositivas.
  - Un proyector y una pared o pantalla en blanco para mostrar la presentación.
  - Dependiendo del tamaño de la habitación, es posible que necesite un micrófono.
- Imprima copias de la hoja informativa sobre el lupus que se proporciona en el kit de herramientas de *Lo que necesita saber sobre el lupus* para entregarles a los asistentes al final de su presentación.

#### Si es de forma virtual

- Asegúrese de que todos los asistentes tengan el enlace a la plataforma que utilizará, como Zoom, Microsoft Teams o Google Meet.
- Guarde la presentación en la computadora que utilizará.
- Utilice unos auriculares con micrófono para bloquear cualquier ruido de fondo.
- Después de la presentación, envíe por correo electrónico la hoja informativa de *Lo que necesita saber sobre el lupus* a los asistentes y agrádezcales por haber asistido.

### 5. ¡Diviértase!

## Preparación para la presentación: consejos para una presentación eficaz de *Lo que necesita saber sobre el lupus*

Si no suele hacer presentaciones, aquí hay algunos consejos para su preparación.

- Familiarícese con los materiales. Lea todo el material para familiarizarse con el contenido y el uso previsto de cada parte.
- Las notas para la persona que da la presentación son su guía y están diseñadas para que las lea durante su exposición. Practique la presentación para sentirse a gusto con el material. Una buena idea es tomarse el tiempo para asegurarse de que puede terminar la presentación en el tiempo disponible.
- Si un participante hace una pregunta, repita la pregunta y parafrasee, si es necesario, para asegurarse de que usted y los miembros de la audiencia la hayan escuchado correctamente. Si no sabe la respuesta a una pregunta, ofrézcase a buscarla más tarde o mencione recursos donde esa persona pueda obtener más información, como el sitio web de Lupus Research Alliance ([lupusresearch.org](http://lupusresearch.org)).

Si desea obtener más información sobre la presentación o sobre el lupus, no dude en contactarnos a [advocacy@lupusresearch.org](mailto:advocacy@lupusresearch.org). Estaremos encantados de hacer lo que podamos para ayudar a que su presentación sea exitosa. Y no olvide enviarnos un correo electrónico para contarnos cómo le fue.

Agradecemos a los patrocinadores del Multi-Cultural Outreach Task Force (Grupo de Trabajo Comunitario Multicultural) de Lupus Research Alliance por su generoso apoyo.

Oro: GSK  
Plata: Aurinia Pharmaceuticals Inc.  
Bronce: AstraZeneca, EMD Serono y Genentech

Nota: LRA desarrolló y es propietaria de todo el contenido de este documento.