



nº17 Diciembre 2013

informa

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

CON EL PATROCINIO DE

cajAstur



DR. JUAN FRANCISCO
JIMÉNEZ ALONSO
X GALARDÓN
LÚPICOS DE ASTURIAS



EL GAITERO *SIN*


Grupo
EL GAITERO



s u m a r i o

.....► EDITORIAL.....	04
.....► ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	
Investigación en red sobre el lupus en Europa: La experiencia del grupo "Euro-lupus".....	06
Influencia de mutaciones en Atg-5 e IL-10 en el desarrollo del LES.....	10
Estudios de la SEMI ayudan a identificar precozmente las	
Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y tomar medidas preventivas y terapéuticas.....	12
Lupus Eritematoso Sistémico en varones.....	14
Lupus Eritematoso y dermatología.....	19
Lupus cutáneo.....	20
.....► II EXPOSICIÓN BENÉFICA A FAVOR DE ALAS.....	22
.....► X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	
Discurso de presentación.....	24
Atención integral al paciente con Lupus.....	28
Repercusión en prensa.....	33
.....► TE INTERESA SABER	
La Resiliencia. Fortaleza ante las situaciones traumáticas.....	34
Preguntas planteadas por nuestros asociados.....	39
.....► ESTUVIMOS ALLÍ	
Congreso Europeo de Pacientes.....	43
10º Congreso Internacional de Lupus.....	46
Jornada en Bilbao. ¡Sí es lupus! Preguntas y respuestas sobre el LES.....	51
XII Congreso Nacional de Lupus.....	54
.....► APOYO DE LA AEDV A LA NECESIDAD DE FOTOPROTECCIÓN EN EL LUPUS.....	56
.....► SE VENDE VARITA MÁGICA. UN CORTO DE CINE SOBRE EL LUPUS.....	57
.....► OFERTA DE SERVICIOS	
Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de Lupus.....	60
.....► FICEMU	
Los investigadores de ficemu Informan de los avances científicos	
con células madre uterinas a sus socios.....	64
El Sella vuelve a convertirse en un río de solidaridad.....	66

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad



Para más información sobre la asociación y el lupus: www.lupusasturias.org - lupusasturias@telefonica.net



La tradicional foto de familia con el premiado clausuró una jornada inolvidable.

Este es año de elecciones en ALAS y os recuerdo que se necesitan personas con nuevas fuerzas y dedicación dispuestas a tomar el timón. Se renovarán todos los cargos, seguro que alguno está indicado para ti.

El próximo día 30 de Abril tendremos la **Asamblea General en la Biblioteca Municipal de Gijón**. Antes tendrá lugar una charla a cargo del *Dr. Calvo Alén* sobre *“Tratamientos biológicos”* a las 17:30 horas.

El 7 de Mayo, cercano al **Día Mundial del Lupus**, en la Sala de Ámbito Cultural de El Corte Inglés de Gijón, (C/ Ramón Areces, s/n 2ª planta), a las 19:30 h. el **Dr. Joaquín Morís**, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Cabueñes, impartirá una conferencia sobre el lupus dentro del ciclo “Hoy, hablemos de salud”

El 17 de Mayo en Palma de Mallorca se celebrará el **Congreso Nacional** de Lupus.

Este es un año muy especial para la difusión del Lupus. Del libro *Se vende varita mágica* se está rodando un corto del que se os informa en páginas interiores.

Un proyecto de *Christian Guiriguet* también se está rodando en Barcelona con el título **El día cero**. Es otro corto que narra otra historia sobre una paciente recién diagnosticada de lupus. Es posible que tengamos la suerte de visualizarlos en el Congreso Nacional.

Continuamos con nuestros **servicios al paciente** y, si Cajastur nos sigue apoyando, seguiremos durante todo el año 2014.

Damos las gracias a todos los médicos y personalidades que nos acompañaron en la entrega del **X Galardón**, especialmente al **Dr. Bernardino Díaz** y al **Dr. Jiménez Alonso** que nos han regalado una Jornada inolvidable.

Continuamos con nuestra reivindicación sobre la necesidad de filtros solares en los transportes públicos, centros de salud, hospitales, centros de trabajo... como medida de prevención de enfermedades en las que **la luz solar influye de manera negativa**. Para conseguirlo hemos mantenido diversos contactos y lo mejor

ACTOS DESTACADOS DE LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE ASTURIAS PARA EL AÑO 2014

- 30 de abril.
Asamblea General y Charla sobre los “Tratamientos biológicos” a cargo del Dr. Calvo Alén.
- 7 de mayo.
Día Mundial del Lupus, el Dr. Joaquín Morís impartirá una conferencia sobre el Lupus.
- 17 de mayo.
Congreso Nacional de Lupus en Palma de Mallorca.

EDITORIAL



El Dr. Juan Francisco Jiménez en el centro con las autoridades que asistieron al acto.



El ilustrador **MANUEL DACOSTA** ha cedido de manera altruista esta ilustración para que la Asociación Lúpicos de Asturias pueda promocionarse. Hemos utilizado este bonito diseño para imprimirlo en tazas y termos que están a disposición del público en nuestra sede de Instituto 17 de Gijón.



es que desde ALSA nos han contestado positivamente y nos han comunicado que los últimos vehículos que están incorporando ya vienen equipados con estos dispositivos y han dado traslado de esta reivindicación al Consorcio de Transportes.

Asimismo recientemente he mantenido, como miembro de la Comisión de Salud y Atención Sociosanitaria del CERMI, una reunión con el Consejo Social de la Organización Médica Colegial (OMC) en la que han manifestado su apoyo a la estrategia activa de oposición del sector social de la discapacidad **en contra del copago farmacéutico hospitalario.**

Nélida Gómez Corzo. Pta. de ALAS

Desde la Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS) deseamos agradecer a **D^a ISABEL GONZÁLEZ DE VELANDIA** la donación de su obra **MUJER AGUA** que ha servido de imagen al **X Galardón Lúpicos de Asturias.**





Investigación en red sobre el lupus en Europa: La experiencia del grupo “Euro-lupus”



◀ DR. RICARD CERVERA

Servicio de Enfermedades Autoinmunes. Hospital Clínic. Barcelona

Los objetivos específicos del Grupo “Euro-lupus” fueron los siguientes:

- 1) Brindar soporte logístico para la creación de una red de bases de datos y bancos de sueros de pacientes con LES en Europa.
- 2) Organizar estudios multicéntricos europeos sobre lupus utilizando la información procedente de esta red.
- 3) Facilitar el intercambio de información mediante reuniones científicas y talleres de trabajo.
- 4) Promover el intercambio de investigadores de un centro europeo a otro para obtener un mejor y más específico entrenamiento en procedimientos técnicos para el estudio del LES.

En estos casi 25 años de existencia del grupo se ha conseguido una notoria cohesión entre los diversos grupos europeos que investigamos sobre esta enfermedad y en este artículo se repasan algunos de los principales logros realizados por el grupo.

ESTUDIOS MULTICÉNTRICOS

El primer estudio: “Estudio prospectivo de la epidemiología, historia natural y evolución a largo plazo del LES en la población europea”

Comenzó en 1991 y se denominó “Estudio prospectivo de la epidemiología, historia natural y evolución a largo plazo del LES en la población europea” o, brevemente,

INTRODUCCIÓN

El grupo de trabajo “*European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus*” (también conocido como Grupo “Euro-lupus”) fue creado en 1990 con la finalidad de fomentar en Europa la investigación en red sobre los diferentes problemas relacionadas con el lupus eritematoso sistémico (LES). Los doctores Ricard Cervera y Josep Font, de Barcelona, y Munther A. Khamashta y Graham R.V. Hughes, de Londres, fueron los promotores de este grupo.

“Proyecto Euro-lupus”. En dicho estudio participaron 12 centros universitarios que contaban con amplia experiencia en el control de pacientes con esta enfermedad. El trabajo conjunto de instituciones médicas ubicadas en 7 países europeos (España, Reino Unido, Italia, Polonia, Turquía, Noruega y Bélgica) facilitó la selección de 1.000 pacientes con LES, los cuales fueron seguidos por los mismos equipos médicos durante los siguientes 10 años. Los objetivos de este proyecto fueron:

1) Determinar la incidencia y las características de las diferentes manifestaciones al inicio de la enfermedad y durante el seguimiento.

2) Analizar las características biológicas e inmunológicas de estos pacientes y su relación con las manifestaciones clínicas para definir claramente diferentes subtipos de la enfermedad.

3) Determinar la historia natural, la gravedad y la respuesta al tratamiento de estos subgrupos de pacientes con LES.

4) Evaluar las complicaciones de las diferentes subpoblaciones de pacientes con LES (incluyendo las complicaciones inducidas por los diferentes esquemas de tratamiento).

5) Establecer el índice de mortalidad y las principales causas de defunción en la población europea con LES. Los doctores Ricard Cervera, Gian Domenico Sebastiani, Josep Font, Munther A. Khamashta y Graham R.V. Hughes fueron los coordinadores principales del proyecto. El “Proyecto Euro-lupus” aportó una información muy importante sobre las características del LES en la última década del siglo XX y, además, definió diferentes características clínicas y factores inmunológicos pronósticos.

Entre otros hallazgos, este proyecto permitió identificar los siguientes aspectos del LES:

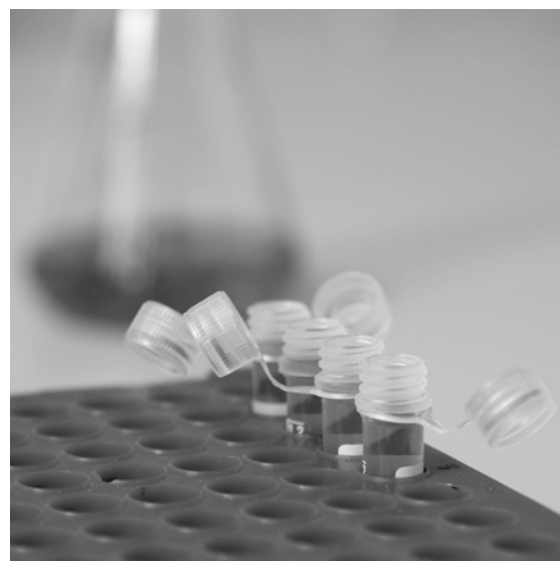
a) La edad de inicio de la enfermedad, el género y el patrón de autoanticuerpos modifican la expresión de la enfermedad y definen algunos subtipos específicos de LES.

b) La mayoría de las manifestaciones inflamatorias del LES son menos frecuentes después de una larga evolución de la enfermedad, lo que refleja probablemente el efecto del tratamiento, así como la remisión progresiva de la enfermedad con los años en muchos pacientes.

c) El papel prominente que tienen las complicaciones tromboticas y que influyen muy especialmente en la mortalidad del LES.

El segundo estudio: “Acción concertada europea para el estudio de la inmunogenética del LES”.

Realizado a gran escala fue iniciado en 1993 bajo el nombre de “Acción concertada europea para el estudio de la inmunogenética del LES”. Los doctores Mauro Galeazzi, Gian Domenico Sebastiani y Roberto Marcolongo fueron los coordinadores principales de este proyecto bajo el programa BIOMED 1 de la Unión Europea. **El objetivo de este proyecto consistió en estudiar los genes de la región HLA de los cromosomas humanos y su relación con las características clínicas e inmunológicas de un amplio grupo de pacientes con LES procedentes de diferentes países europeos.** A partir de este estudio cooperativo, se creó un banco de DNA que se encuentra disponible para futuros estudios.



Once hospitales de 8 países europeos (Bélgica, Francia, Alemania, Grecia, Italia, Noruega, Polonia y España) y tres laboratorios italianos participaron en este proyecto. Este estudio demostró la relación entre diversos genes y algunas manifestaciones clínicas y anticuerpos del LES, como por ejemplo:

a) El gen DRB1*03, el DRB1*15, el DR*16, el DQA1*0102, el DQB1*0502, el DQB1*0602, el DQB1*0201, el DQB1*0303 y el DQB1*0304 están asociados con el LES.

b) El gen DRB1*03 con autoanticuerpos anti-Ro y anti-La, así como con pleuritis y afectación pulmonar, renal y del sistema nervioso central.

c) El gen DRB1*15-DQB1*0602 con anticuerpos anti-DNA.

d) El gen DQB1*0201 con anticuerpos anti-Ro y anti-La y, clínicamente, con leucopenia, vasculitis y pleuritis.

e) El gen DQB1*0502 con anticuerpos anti-Ro, así como con afección renal y manifestaciones cutáneas como lupus discoide y livedo reticularis.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

El tercer proyecto: *“Tratamiento de la nefropatía lúpica proliferativa: Estudio multicéntrico controlado comparativo de dos protocolos de administración de ciclofosfamida endovenosa”.*

Fue el ensayo terapéutico denominado *“Tratamiento de la nefropatía lúpica proliferativa: Estudio multicéntrico controlado comparativo de dos protocolos de administración de ciclofosfamida endovenosa”* o, brevemente, “Ensayo Euro-lupus”. Los coordinadores internacionales de este estudio fueron los doctores Frédéric Houssiau, Ricard Cervera, David D’Cruz, Josep Font, Jean-Charles Piette, Gian Domenico Sebastiani y Yehuda Shoenfeld.

El objetivo de este ensayo clínico liderado por investigadores independientes de la industria farmacéutica **fue comparar el pronóstico renal y los rebrotes de la nefropatía lúpica entre dos protocolos de administración de la ciclofosfamida, uno de larga duración y uno con administración reducida (seguida en ambos casos de la administración de azatioprina).** El protocolo de tratamiento fue planeado para un

período de 135 semanas y una evaluación reciente ha confirmado que el tratamiento con ciclofosfamida endovenosa administrada por un período breve y con una dosis acumulada de sólo 3 gramos (“pauta Euro-lupus”) produce resultados clínicos comparables con el régimen clásico (“pauta americana”) de dosis más altas (6-9 gramos). Sin embargo, la “pauta Euro-lupus” provoca menos efectos adversos después del seguimiento a corto y largo plazo, por lo que actualmente es una pauta habitual de tratamiento de la nefropatía lúpica en todo el mundo.

Un cuarto proyecto: “Ensayo Maintain”.

Realizado a gran escala fue el ensayo terapéutico denominado *“Ensayo multicéntrico, aleatorizado, comparativo de micofenolato de mofetilo y azatioprina como tratamiento de mantenimiento de la remisión para la glomerulonefritis lúpica proliferativa”* o, brevemente “Ensayo Maintain”. Este ensayo clínico, bajo la coordinación del doctor Frédéric Houssiau, demostró que el micofenolato de mofetilo es igual de efectivo que la azatioprina para

mantener la remisión de la nefritis lúpica a corto y largo plazo (seguimiento a 3 años), con un excelente perfil de seguridad.

OTROS ESTUDIOS REALIZADOS por **Grupo “Euro-lupus”** incluyen:

- 1) La evaluación del efecto terapéutico de las inmunoglobulinas endovenosas en diferentes manifestaciones del LES, bajo la coordinación del doctor Yehuda Shoenfeld (16).
- 2) La investigación sobre el posible origen infeccioso del LES en base al análisis de anticuerpos dirigidos contra 16 diferentes agentes infecciosos estudiados en un grupo muy amplio de pacientes con LES y comparado con otras enfermedades autoinmunes así como controles.
- 3) La evaluación del papel de las inmunoglobulinas endovenosas para prevenir el bloqueo cardíaco completo en fetos de madres portadoras de anticuerpos anti-Ro (SS-A) y anti-La (SS-B), bajo la coordinación de los doctores Munther A. Khamashta y Graham R.V. Hughes.

“Proyecto BIOLUPUS”.

Actualmente se está llevando a cabo un amplio estudio inmunogenético y de marcadores biológicos del LES (“Proyecto BIOLUPUS”), liderado por la doctora Marta Alarcón, así como se están diseñando nuevos ensayos terapéuticos coordinados por el doctor Frédéric Houssiau y otros investigadores independientes con la finalidad de evaluar el efecto del rituximab en la nefropatía lúpica que no responde al tratamiento convencional. El éxito de estos nuevos estudios dependerá del trabajo de más de 250 investigadores y médicos clínicos que participan en esta red de centros europeos.



TALLERES DE TRABAJO INTERNACIONALES

Hasta ahora, el Grupo “Euro-lupus” ha organizado diez talleres de trabajo internacionales. El primero fue realizado en Londres, el 13 de abril de 1992, durante la III Conferencia Internacional de Lupus y fue dedicado a analizar el estado de la investigación sobre el LES en Europa. Los doctores Henk H. Out de Holanda, Munther A. Khamashta del Reino Unido, Alfons López-Soto de España, Gian Domenico Sebastiani de Italia, Hans-Jacob Haga de Noruega y A. Olcay Aydinoglu de Turquía delinearon el papel prioritario y los problemas de los investigadores del LES en sus respectivos países. Los doctores Ricard Cervera y Henk H Out presidieron la reunión. Durante la reunión quedó claro que los esfuerzos del Grupo “Euro-lupus” deberían dirigirse a fomentar la colaboración entre los países europeos. Teniendo en cuenta esta idea, se han organizado nueve talleres adicionales en Siena (3 talleres), Barcelona, Pisa, Cagliari, Porto (2 talleres) y Málaga. Es de destacar también la realización del primer taller combinado de trabajo entre el Grupo “Euro-lupus” y un grupo asiático creado a imagen y semejanza del grupo europeo (“Asian Working Party on Systemic Lupus Erythematosus”), que fue llevado a cabo en Singapur en 1997 durante el XIX Congreso ILAR. Finalmente, los médicos del Grupo “Euro-lupus” fueron los responsables de la organización del 8º Congreso Europeo de LES que se llevó a cabo en Oporto (Portugal) en 2011.

Paralelamente se ha creado un taller realizado por Internet (un foro cibernético) con el objetivo de intercambiar información entre los miembros participantes del grupo. Dicho foro está compuesto por cuatro herramientas principales:

- 1) Un sitio web llamado “Euro-lupus en línea” (<http://www.med.ub.es/MIMMUN/EWPSLE>).
- 2) Una lista de correos electrónicos llamado “Lista de correos Auto-immuNet” (<http://listserv.rediris.es/archives/autoimmunet.html>).
- 3) Un proveedor de enlaces en el campo de las enfermedades autoinmunes sistémicas llamado “AutoimmuNET” (<http://www.med.ub.es/MIMMUN/WEBSAD>).
- 4) Una revista electrónica bilingüe (inglés/español) llamada “AutoimmuNET-Annals of Autoimmunity/ Anales de Autoinmunidad” (<http://english.analesde-medicina.com/autoinmunidad>).

Actualmente, no sólo hay más de 50 centros europeos colaborando activamente en el Grupo “Euro-lupus”,

sino que se han creado en otros continentes redes similares de trabajo, como el ya mencionado “Asian Working Party on Systemic Lupus Erythematosus” y el “Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus” (GLADEL). También se han creado en Europa en los últimos años diversas redes de trabajo dedicadas al estudio de otras enfermedades autoinmunes, pero con estructuras semejantes a las del Grupo “Euro-lupus”. Algunos ejemplos son el “European Forum on Antiphospholipid Antibodies”, que investiga sobre el síndrome antifosfolipídico, o la “European Autoimmunity Standardization Initiative” (EASI), que promueve las investigaciones sobre los anticuerpos de las enfermedades autoinmunes.

Actualmente, no sólo hay más de 50 centros europeos colaborando activamente en el Grupo “Euro-lupus”, sino que se han creado en otros continentes redes similares de trabajo.

Finalmente, cabe destacar el reciente ensamblaje del Grupo “Euro-Lupus” con la “Systemic Lupus Erythematosus Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics”, que es otro grupo de trabajo europeo dedicado fundamentalmente a la elaboración de recomendaciones y guías de práctica clínica sobre el LES que está coordinada por el doctor Dimitrios Boumpas, lo cual ha generado el que ya denominamos coloquialmente Grupo “Euro-lupus” 2.0.

CONCLUSIÓN

El “European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus” o Grupo “Euro-lupus” ha sido un pilar fundamental en el estudio del LES en Europa en el último cuarto de siglo. Fue un grupo pionero en el innovador concepto de trabajo en red, creado cuando todavía no existían, o estaban muy en sus inicios, ni los teléfonos móviles, ni Internet, ni los correos electrónicos, ni los vuelos de bajo coste y los contactos debían efectuarse mediante correos postales certificados, faxes, costosas llamadas telefónicas de “larga distancia” o en vuelos “charter”. El impacto y la proyección de futuro de esta red de cooperación en el siglo XXI es difícil de delinear ya que todos los estudios puestos en marcha se encuentran en un proceso evolutivo continuo, permitiendo que nuevos participantes y nuevas generaciones de investigadores se adhieran progresivamente. ■

Influencia de mutaciones en Atg-5 e IL-10 en el desarrollo del LES

PATRICIA LÓPEZ, ANA SUÁREZ

Área de Inmunología, Departamento de Biología Funcional. Universidad de Oviedo.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune caracterizada por la presencia de alteraciones celulares a varios niveles, algunas de las cuales pueden iniciar o favorecer el desarrollo de respuestas frente a moléculas propias. En este sentido, cabe destacar la existencia de una elevada tasa de muerte celular junto con una deficiente eliminación de restos celulares y apoptóticos, lo que ocasiona la liberación y exposición al sistema inmune de un gran número de moléculas que podrían actuar como antígenos. De hecho, estas alteraciones se cree que son una de las principales fuentes de autoantígenos frente a los que se desarrollan respuestas inmunes, por lo que el conocimiento de los procesos que favorecen su rápida eliminación es considerado de gran relevancia en el LES y otras patologías autoinmunes.

Por todo ello, durante los últimos años ha cobrado un creciente interés el estudio del papel que juegan en autoinmunidad los procesos de autofagia, que son mecanismos que se encuentran implicados en el reciclaje de proteínas y orgánulos celulares dañados. En este sentido, existen diversas evidencias que ponen de manifiesto una asociación entre el LES y determinadas alteraciones en la función autofágica. De hecho, se han descrito defectos en la regulación de la autofagia en linfocitos T tanto en modelos murinos de lupus como en pacientes de LES. Además, varios estudios genéticos multicéntricos han encontrado un incremento en la susceptibilidad a padecer LES entre los individuos que portaban deter-

minadas mutaciones en moléculas relacionadas con la autofagia. Una de estas moléculas es la proteína reguladora de autofagia Atg (autophagy related gene)-5, objeto de este estudio.

del LES. Así, en los pacientes portadores de un alelo mutado en Atg-5 y que a la vez son altos productores genéticos de IL-10 se detectan niveles séricos elevados de IL-10, pero sorprendentemente reducidos de

Nuestro grupo de investigación ha descrito recientemente una novedosa relación funcional entre la presencia de mutaciones en los genes de Atg-5 e IL-10 y los niveles séricos en pacientes lúpicos de IFN α , TNF α e IL-10, citocinas habitualmente elevadas en esta enfermedad.

En base a todo ello, nuestro grupo de investigación ha descrito recientemente una novedosa relación funcional entre la presencia de mutaciones en los genes de Atg-5 e IL-10 y los niveles séricos en pacientes lúpicos de IFN α , TNF α e IL-10, citocinas habitualmente elevadas en esta enfermedad. Además, también se encontró una asociación con determinadas características clínicas e inmunológicas de los pacientes. El hallazgo más relevante del estudio, sin embargo, fue la identificación del efecto que ejercía sobre la susceptibilidad al LES la combinación de los genotipos de Atg-5 e IL-10, de forma que la presencia de la mutación en Atg-5 resultó ser un factor de riesgo para el desarrollo de lupus en individuos portadores del genotipo de IL-10 que determina una alta producción de esta citocina, pero no entre los que son bajos productores genéticos. Además, dicha interacción entre los genotipos de Atg-5 e IL-10 parece influir sobre las características clínicas e inmunológicas

IFN α y TNF α , así como una menor prevalencia de citopenia y nefropatía. Por el contrario, la presencia de la misma mutación en Atg-5 pero junto con el genotipo bajo productor de IL-10 no incrementa el riesgo a padecer LES, mientras que los pacientes portadores de esta combinación genética presentan niveles reducidos de las tres citocinas estudiadas, una menor prevalencia de anticuerpos anti-ADN nativo y fueron diagnosticados a una edad más avanzada.

EN CONCLUSIÓN, nuestros resultados indican que la interacción entre los genes de Atg-5 e IL-10, dos moléculas previamente asociadas de forma independiente con la etiopatogenia del LES, ejerce un papel relevante en la susceptibilidad a padecer la enfermedad, mientras que en los pacientes ya diagnosticados se relaciona con la producción de citocinas y con algunas de sus manifestaciones clínicas. ■

Los resultados de este trabajo se encuentran publicados en el siguiente artículo: López P, Alonso-Pérez E, Rodríguez-Carrio J and Suárez A. Influence of Atg5 mutation in SLE depends on functional IL-10 genotype. PLoS One 2013.

Orgullosos
de nuestro trabajo



www.astillerosarmon.com



La garantía de más de 800 buques construidos



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

XXXIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Málaga, del 21 al 23 de noviembre de 2013.

Estudios de la SEMI ayudan a identificar precozmente las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y tomar medidas preventivas y terapéuticas

Durante el Congreso se presentan los resultados de varios registros nacionales coordinados desde el Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) y que evalúan a 6.000 pacientes

Artículo remitido por la Sociedad Española de Medicina Interna.

Las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS) son patologías crónicas y pluripatológicas en las que el propio sistema inmunológico daña a diferentes órganos como el cerebro, los riñones, los pulmones, el corazón o la vista, una situación que puede conllevar situaciones clínicas graves con una alta mortalidad.

Entre ellas, las más frecuentes son el lupus eritematoso sistémico -la más conocida y que padece una de cada 10.000 personas en nuestro país-, el síndrome de Sjögren -que afecta al 0.5% de la población-, la esclerodermia, las miopatías inflamatorias, la enfermedad de Behçet, la sarcoidosis y las vasculitis sistémicas -algunas de estas son consideradas enfermedades raras al afectar a una de cada 100.000 personas-.

La Medicina Interna es fundamental en el manejo y control de estos pacientes, porque el eje de la especia-

lidad es, precisamente, la visión integral del paciente más allá del órgano afectado. Así lo afirma el **doctor Manel Ramos-Casals**, coordinador del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), que se celebra su Congreso Nacional del 21 al 23 de noviembre en Málaga. *“Es el internista el que puede ofrecer una visión integral del paciente, junto con su capacidad para coordinar e incorporar a otros especialistas para formar equipos multidisciplinares. Esto le confiere la capacidad para evaluar al paciente en su conjunto, coordinar la asistencia y ser el médico referente de estas patologías”*, indica.

Cada vez más datos demuestran la importancia de factores externos como el estrés, la dieta, el tabaco o el riesgo vascular en la gravedad de estas patologías.



Representación de FELUPUS en el stand de la federación en el SEMI.

Los nuevos conocimientos en estas enfermedades, tanto clínicos como terapéuticos, desarrollados por internistas españoles a lo largo de las últimas tres décadas, han contribuido a desarrollar conceptos tan importantes como la evaluación de la calidad de vida, el riesgo durante el embarazo, la morbilidad, la cuantificación del daño crónico acumulado, el riesgo vascular y la pérdida de masa ósea. La colaboración estrecha con especialidades como la nefrología, la obstetricia o la oftalmología, entre otras, es fundamental para el seguimiento adecuado de estos pacientes.

LOS REGISTROS MULTICÉNTRICOS AYUDAN A IDENTIFICAR Y TOMAR MEDIDAS PREVENTIVAS

La mayoría de estas enfermedades son poco frecuentes y para su abordaje es esencial el trabajo multicéntrico de los hospitales con mayor experiencia. Por ello, el GEAS, que integran más de 600 internistas, tiene como principal objetivo en investigación trabajar en red con el fin de disponer del mayor número de pacientes para su estudio y caracterización.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

Los nuevos conocimientos han contribuido a desarrollar conceptos como la evaluación de la calidad de vida, el riesgo en el embarazo, la morbilidad, el daño crónico acumulado y la pérdida de masa ósea

El internista es el médico referente para el manejo de estas patologías, gracias a su visión integral del paciente, y es el encargado de coordinar a otros especialistas para formar equipos multidisciplinares.

Las terapias biológicas empiezan a apuntar a la consecución de un reto terapéutico hasta ahora no logrado: el control de la actividad autoinmune de estas enfermedades sin la necesidad de usar corticoides.

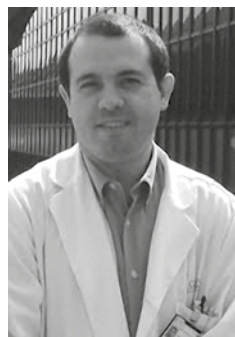
Concretamente, en este Congreso se presentan los resultados que se están obteniendo sobre estas enfermedades en los registros nacionales coordinados desde el Grupo, a través del análisis detallado de cerca de 6.000 pacientes con lupus eritematoso sistémico, esclerosis sistémica, síndrome de Sjögren primario, vasculitis sistémicas, miopatías inflamatorias, enfermedad de Behçet, sarcoidosis y amiloidosis. Según el Dr. Ramos-Casals, *“este conocimiento está contribuyendo a caracterizar mejor estas enfermedades y definir las pautas de presentación clínicas y epidemiológicas, lo que permitirá identificarlas precozmente y, por tanto, poner en marcha las medidas preventivas y terapéuticas necesarias para mejorar la calidad de vida y el pronóstico del paciente”*.

En ese sentido, cada vez son más los datos que demuestran la importancia de factores externos como el estrés, la dieta, el tabaco, el riesgo vascular, los déficits vitamínicos o las infecciones en la gravedad y pronóstico de estos pacientes.

LAS TERAPIAS BIOLÓGICAS SON YA UNA REALIDAD

El papel de las terapias biológicas en el tratamiento del paciente con EAS es crucial hoy en día, especialmente en enfermedades como el lupus. La SEMI está trabajando en este aspecto desde el año 2005 mediante el registro BIOGEAS, uno de los más extensos a nivel internacional y que cuenta con más de 500 pacientes tratados con ellas. El principal objetivo, según este experto, *“es definir el papel que estas prometedoras terapias puedan tener en la mejoría de la calidad de vida y de la supervivencia del paciente y asegurar, en unos tiempos económicamente difíciles, que su uso consiga ‘añadir’ años de vida a unas enfermedades que reducen la expectativa de vida de quienes las padecen”*. Esta experiencia va a impulsar la creación de nuevos protocolos y dispositivos asistenciales en los servicios de Medicina Interna, como guías de práctica clínica, hospitales de día o unidades de consulta rápida. Por ello, en este Congreso ocupa un papel central el uso de estas terapias. Se va a realizar un Taller Práctico sobre

su indicación, su seguridad y eficacia, y se presentará la primera Guía Clínica a nivel internacional sobre el uso del primer fármaco biológico aprobado para el lupus y la presentación de los primeros resultados a nivel nacional del uso de este fármaco en pacientes en diez hospitales españoles. El Dr. Ramos-Casals señala que los resultados empiezan a apuntar a la consecución de un reto terapéutico hasta ahora no logrado: *“el control de la actividad autoinmune de estas enfermedades sin la necesidad de usar corticoides, que han sido la base del tratamiento en los últimos decenios a pesar de que los efectos adversos de su uso crónico son la causa de muchas de las complicaciones que pueden verse en el paciente autoinmune”*.



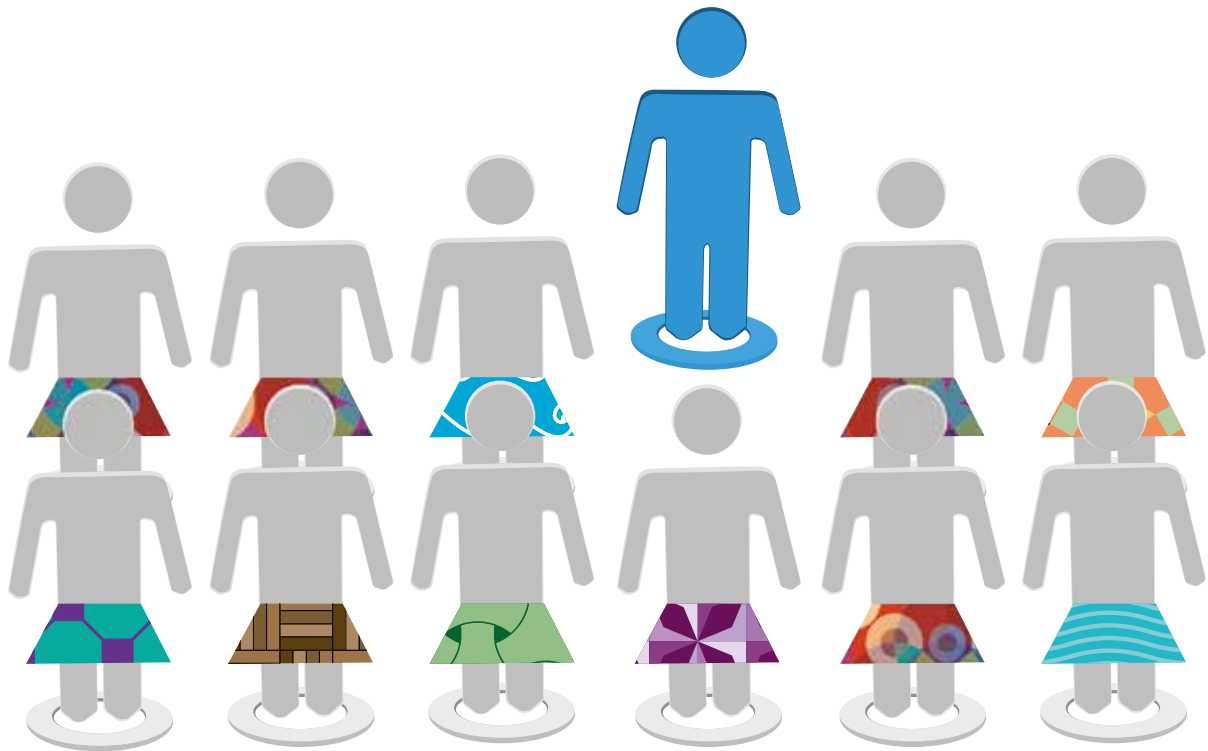
Dr. Ramos-Casals.



Una de las mesas de expertos en el SEMI.

MÁSTER EN AUTOINMUNES Y ACREDITACIÓN DE UNIDADES AUTOINMUNES

A lo largo de 2013, el GEAS ha puesto en marcha dos importantes iniciativas para certificar el papel de los internistas en el manejo de estas enfermedades crónicas y pluripatológicas: la realización de la primera edición del Máster GEAS-SEMI-UB, el primero enteramente online y que consta de seis módulos independientes dedicados exclusivamente a las EAS, y el proceso de acreditación por parte de la SEMI de las Unidades integradas en los servicios de Medicina Interna de toda España, en cuya primera edición se han acreditado un total de 48 unidades que certifican los estándares de calidad asistencial, docente e investigadora requeridos para el desarrollo de una atención médica centrada en el paciente autoinmune. ■



Lupus Eritematoso Sistémico en Varones

LUIS TRAPIELLA MARTÍNEZ, ÍÑIGO MARAÑÓN ZABALZA

Servicio de Medicina interna. Hospital de Cabueñes. Gijón.

Las enfermedades autoinmunes son más frecuentes en mujeres que en hombres. Las mayores diferencias se dan en el síndrome de Sjögren, el lupus eritematoso sistémico (LES), la tiroiditis autoinmune y la esclerodermia. El LES es el prototipo de enfermedad autoinmune que afecta de forma predominante a mujeres en edad fértil, aunque puede aparecer a cualquier edad. Entre un 10-15 % de los casos se presenta por encima de los 50 años (lupus de inicio tardío) y un 8-15 % aparece antes de la pubertad, habitualmente en mayores de 10 años y de forma excepcional antes de los 5 años.

Las series de varones con LES no abundan en la literatura, lo que di-

ficulta la interpretación de los resultados. En general se admite que entre un 4 y un 22 % de los casos de lupus se presentan en varones. En el estudio realizado por J. Gómez Arbesú et al (Medicine 2006; 85:157-168) en el Principado de Asturias, el 87 % de los pacientes eran mujeres y el 13 % hombres, con una relación 7:1. Esta proporción es similar a la descrita en otras series españolas (Systemic Lupus Erythematosus in Northwestern Spain. Alonso MD et al, Medicine 2011; 90: 350-358).

Las tasas de incidencia y prevalencia del LES varían según la población estudiada, en función de la edad, el género y la etnia. En general, el número de casos to-

En el lupus hay una proporción variable de 9 a 11 mujeres por cada hombre en el grupo de edad de 15 a 64 años. Sin embargo, este predominio disminuye en los grupos de edades extremas, oscilando entre 3:1 en el LES de inicio tardío y 6:1 en las formas pediátricas. En la cohorte Euro-Lupus, con un 9% de varones de un total de 1.000 pacientes, la relación es 5:1 en edades tardías y 7:1 en niños.

tales oscila entre los 20 y 150 por 100.000 habitantes. En América, Europa y Asia se diagnostican cada año entre 1 y 25 casos por 100.000 habitantes. En nuestro país la pre-

fijo móvil internet tv

Te damos de todo
menos problemas.

tiendas telecable
900 222 111
telecable.es



telecable

valencia varía entre 34 y 91 casos por 100.000 habitantes y la incidencia anual es de 2 casos por 100.000 habitantes. En el estudio de Alonso et al las tasas de prevalencia e incidencia son de 17.5 y 3.6 por 100.000 habitantes respectivamente, mientras que en Asturias estos valores son 31.66 y 1.86 casos por 100.000 habitantes. Las tasas de incidencia por grupos de edad en varones son difíciles de interpretar por el pequeño número de casos.

Como hemos mencionado, en el lupus hay una proporción variable de 9 a 11 mujeres por cada hombre en el grupo de edad de 15 a 64 años. Sin embargo, este predominio disminuye en los grupos de edades extremas, oscilando entre 3:1 en el LES de inicio tardío y 6:1 en las formas pediátricas. En la cohorte Euro-Lupus, con un 9% de varones de un total de 1.000 pacientes, la relación es 5:1 en edades tardías y 7:1 en niños.

La causa del LES es desconocida y claramente multifactorial. Hay una alteración de la respuesta inmune y los mecanismos inmunológicos contribuyen al daño tisular, pero su patogenia es desconocida. Se supone que influyen factores genéticos, ambientales y hormonales. La existencia de una susceptibilidad genética viene determinada por la alta concordancia en gemelos (hasta un 20 %) y los casos de agregación familiar (hasta un 7 %). Sobre esta predisposición influirían los factores medioambientales (luz solar, tóxicos, fármacos, infecciones víricas...), las alteraciones inmunológicas y los factores hormonales.

La mayor frecuencia del LES en mujeres se atribuye en buena parte a las hormonas sexuales. Se sabe que tanto los glucocorticoides como los andrógenos suprimen la respuesta inmune, mientras que los estrógenos la aumentan. Otros datos indirectos del papel de los factores hormonales son la prevalencia mayoritaria en mujeres y en varones con síndrome de Klinefelter (fenotipo XXY), la menor frecuencia de aparición de la enfermedad antes de la menarquia y después de la menopausia, la exacerbación de la enfermedad en el puerperio, un mayor riesgo relativo de desarrollo de LES o brotes con la administración exógena de estrógenos y la existencia de modelos animales en los que se puede inducir la enfermedad con la administración de estrógenos.

Cómo posibles explicaciones se postulan diferencias en el metabolismo de las hormonas sexuales entre hombres y mujeres. Los varones que desarrollan lupus pueden tener también niveles disminuidos de testosterona y de dehidroepiandrosterona (DHEA) y aumentados de prolactina (PRL).



Los hombres suele presentar formas más agresivas, con una mayor frecuencia de afectación renal, manifestaciones cutáneas, citopenias, serositis, afectación neurológica, trombosis, enfermedad cardiovascular y vasculitis.

En contraposición al LES pediátrico y al LES de inicio tardío en los que existen diferencias claras en la expresividad clínica de la enfermedad, la influencia del género es más controvertida. En general, se acepta que hay determinadas características clínicas e inmunológicas particulares y diferencias en el diagnóstico y en el curso evolutivo entre hombres y mujeres.

La edad media al diagnóstico es de 54 años en el caso de los varones y de 43 en las mujeres. Los hombres suele presentar formas más agresivas, con una mayor frecuencia de afectación renal, manifestaciones cutáneas, citopenias, serositis, afectación neurológica, trombosis, enfermedad cardiovascular y vasculitis. Por el con-

trario, las mujeres suelen presentar más fenómeno de Raynaud, artritis, fotosensibilidad y úlceras orales. La artritis en varones puede afectar a articulaciones atípicas como las sacroiliacas. Parece que las mujeres tienen un mayor número de recurrencias, aunque la severidad de las mismas es similar en ambos sexos.

Respecto a las manifestaciones neurológicas, las mujeres se ven más afectadas por trastornos psiquiátricos y cefaleas y los hombres, por convulsiones y neuropatía periférica. Niveles elevados de prolactina confieren un mayor riesgo de enfermedad neuropsiquiátrica.

En cuanto a las alteraciones inmunológicas hay una gran variabilidad entre las distintas series:

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

unas no demuestran diferencias significativas y otras encuentran mayor prevalencia en varones de anticuerpos anti-Sm, anticardiolipina, anti-U1RNP y descenso del complemento.

1 En la mayor serie americana de 2.144 varones (Systemic lupus erythematosus in men: a retrospective analysis in a Veterans Administration Healthcare System population. Prete PE et al, J Clin Rheumatol 2001; 7: 142-50) se vio que los hombres presentaban una mayor edad al diagnóstico, tenían más comorbilidad y su mortalidad en el primer año era mayor que en las mujeres. Su evolución además era más compleja. Se desconoce por qué presentan formas más severas, pero se presuponen sobre todo factores genéticos.

2 En una serie latinoamericana (cohorte GLADEL) de 1.214 pacientes (123 varones, 10%) se observó que los hombres debutaban con más frecuencia con fiebre y pérdida de peso, hipertensión arterial, enfermedad renal y anemia hemolítica. La presencia de anticuerpos anticardiolipina IgG y un mayor descenso de la fracción C3 del complemento, también era un rasgo diferencial en el grupo de varones.

3 En la Hopkins Lupus Cohort, multiétnica, de 1.979 pacientes (157 varones, 1.822 mujeres) se vio que los hombres tenían mayor daño visceral, con afectación neuropsiquiátrica, renal, cardiovascular, lo que conllevaba mayor mortalidad. Las diferencias eran más acentuadas en blancos, sobre todo para la nefritis lúpica, las alteraciones serológicas o las trombosis.

Los varones con lupus tienen formas de nefropatía lúpica más severa, con niveles más elevados de creatinina y mayores índices de actividad, aunque la frecuencia de diálisis, trasplante y muerte no difieren respecto a las mujeres (Male gender results in more severe lupus nephritis. de Carvalho JF et al, Rheumatol Int 2010;30:1311-5).

Se ha observado que en varones con lupus, los niveles bajos de testosterona son un factor de riesgo independiente para el desarrollo de nefritis.

Sin embargo, hay otros estudios cuyos datos contradicen lo anteriormente expuesto:



1 Como el de Renau AI et al (Lupus 2012; 21:1041-8). Se analizaron las diferencias en la manifestaciones clínicas en 484 pacientes con LES, 439 mujeres y 45 hombres sin encontrar diferencias salvo en la presencia de úlcera orales, que fueron más frecuentes en mujeres. Tampoco hubo diferencias en la edad media de presentación. En cuanto al pronóstico, aunque el fracaso renal y la mortalidad eran mayores en mujeres, las diferencias no fueron estadísticamente significativas. La enfermedad cardiovascular fue la principal causa de muerte en varones.

2 En la cohorte Euro-Lupus, las diferencias clínicas se limitan a una mayor prevalencia de serositis al diagnóstico, mientras que la artritis es

menos frecuente en varones. La prevalencia de nefropatía, manifestaciones neurológicas, tromboopenia, vasculitis y serositis fue similar. Tampoco se demostraron diferencias en las alteraciones inmunológicas (prevalencia de los distintos autoanticuerpos).

Alonso et al encontraron en su serie de pacientes de Lugo una mayor frecuencia de fenómeno de Raynaud y síndrome de Sjögren secundario en mujeres.

Gómez Arbesú et al detectaron una mayor frecuencia de serositis (tanto pleuritis como pericarditis) y trastornos neurológicos (psicosis y convulsiones) en los hombres. Éstos, sin embargo, mostraron menos citopenias y alopecia. No se observaron diferencias en la mortalidad.

Podemos concluir que no existe un patrón clínico típico en el varón. A grandes rasgos, parece que el debut es un promedio de 10 años más tardío, hay menos afectación articular y más afectación de serosas y renal. Como su presentación es atípica y la enfermedad es menos frecuente en esta población, el diagnóstico tiende a ser más difícil. Aunque el daño orgánico aparenta ser mayor, no hay datos firmes que demuestren un peor pronóstico. Las diferencias que pudieran existir no parece que puedan ser explicadas exclusivamente por los factores hormonales. ■

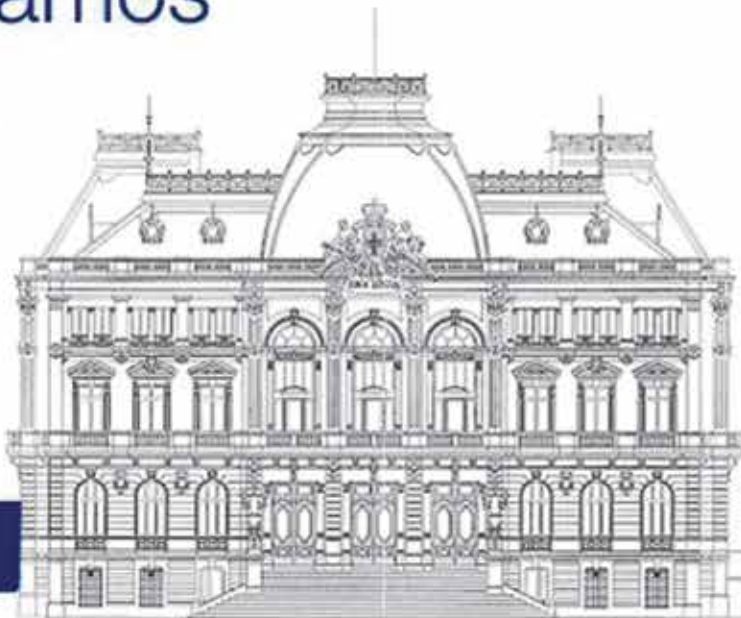


Cuando hablamos
de Asturias..
pensamos en ti



Junta General
del Principado de Asturias

tu parlamento
[www.jgpa.es]



Lupus Eritematoso y Dermatología

JOSÉ RAMÓN CURTO IGLESIAS

Jefe de Sección de Dermatología Hospital "Álvarez Buylla" Mieres (Asturias)



El Dr. José Ramón Curto primero por la izquierda.

El lupus eritematoso que empezó siendo una enfermedad estudiada por los dermatólogos, es en la actualidad, por su complejidad, valorada principalmente en Unidades específicas en la que médicos Internistas, dedicados a las enfermedades autoinmunes, las dirigen y coordinan contando con la colaboración de otros especialistas.

No obstante por las diferentes presentaciones que puede tener en la piel hace que deba ser conocido por los dermatólogos actuales.

Citemos por ejemplo el lupus tumidus, la paniculitis lúpica, las presentaciones ampollosas, la anetodermia, la forma perniciosiforme, la mucinosis papular, la pustulosis amicrobiana de las flexuras, la vasculitis y relaciones con síndrome antifosfolípido, el lupus anular infantil, etc.

Hace años un importante dermatólogo norteamericano, alertaba del cambio que estaba observando en su país, en el que las nuevas promociones de dermatólogos preferían dedicarse a tratamientos estéticos, más sencillos y mejor remunerados, que de complicados problemas dermatológicos como el Lupus.

Cuando ya hace unos años era alumno interno de dermatología, en Salamanca, el profesor Antonio García Pérez, nos hacía fijarnos en la mirada triste (probablemente por la astenia) que presentaban las jóvenes enfermas de Lupus Eritemato-

so Sistémico, con su mal pronóstico, lo que afortunadamente ha mejorado muchísimo, también en la queilitis de labio, que junto al eritema en verpértilio y las lesiones periungueales son tan características.

Es importante la repercusión en la calidad de vida, como estudio recientemente uno de nosotros. Los dermatólogos debemos también insistir en las adecuadas protecciones solares con ropa y cremas y ayudar cuando sea posible con procedimientos cosméticos.

Una aportación importante, además de las citadas Unidades, que en Asturias funciona formidablemente con los Drs. Bernardino Díaz, Luis Caminal y sus colaboradores, han sido las Asociaciones de Pacientes, que tanto ayudan en las enfermedades crónicas, y que no debe ser nada fácil mantenerlas, dadas las pocas que tenemos en Asturias para enfermedades de la piel.

En el caso de ALAS ha nosotras nos ha servido además, de conocer a pacientes extraordinarias y sus familias, para conocer numerosos investigadores de la enfermedad como Font, Hughes, Kamastha,

Vilardell, Ortega, J. Jiménez Alonso, Cervera, israelitas, norteamericanos y al Dr. Donato Alarcón Segovia, que conocimos en Llanes, del que reproducimos lo siguiente:

"El Lupus Eritematoso es un padecimiento que cautiva a los médicos, los vuelve adeptos, les crea devoción y dedicación de por vida. Es difícil a que se deba esto, tal vez a que afecta principalmente a mujeres jóvenes, o porque su compleja patogenia constituye un tremendo reto, quizá porque no hay dos pacientes cuya enfermedad sea igual, o bien porque esta pone a prueba nuestra capacidad como internista o nuestra creatividad como investigadores. Es también una enfermedad llena de símbolos en la que revolotean las mariposas, acecha los lobos, encontramos capas de cebolla, asas de alambre, bandas, patrones moteados, muerte programada para un latinoamericano podría parecer un ejercicio en el realismo fantástico de García Márquez". ■



Lupus Cutáneo

◀ ANA BATALLA CEBEY

Médico Adjunto Complejo Hospitalario de Pontevedra (Pontevedra)



El Lupus eritematoso cutáneo agudo, presente por el típico enrojecimiento facial en forma de alas de mariposa.

El lupus eritematoso es una enfermedad autoinmune, es decir, que las células encargadas de “defendernos” de agentes externos nocivos, reconocen como dañino a algo propio. Al igual que en la gran mayoría de las enfermedades autoinmunes, el lupus eritematoso es más frecuente en el sexo femenino, siendo incluso mayor el porcentaje de mujeres afectadas en el caso del lupus eritematoso sistémico con respecto al lupus eritematoso cutáneo crónico. Es más frecuente en personas de raza blanca o caucásica, pero en la raza negra se presenta con mayor prontitud y mayor mortalidad.

¿Por qué “aparece”? El lupus eritematoso se debe a la confluencia de factores genéticos y ambientales. Los primeros aportan una serie de “peldaños” para alcanzar una base sobre la que, si se superponen una serie de factores ambientales, entre los que podrían encontrarse la radiación ultravioleta, ciertos medicamentos o posiblemente microorganismos, sobreviene la enfermedad.

En cuanto a la relación de los factores ambientales (sobre los que tenemos mayor capacidad de actuación) con el lupus eritematoso, parece que la radiación ultravioleta se relaciona sobre todo con la forma subaguda de lupus cutáneo, siendo menos clara su relación con la forma crónica, en la que pueden aparecer lesiones tanto en áreas expuestas al sol como en áreas cubiertas. Es importante saber que existen fármacos, algunos bien conocidos y frecuentemente utilizados, como tratamientos para la tensión arterial, para infecciones por hongos, ciertos analgésicos de tipo inflamatorio, o los antihistamínicos que empleamos para la alergia o para el picor, que pueden agravar o inducir un lupus.

Las formas de presentarse el lupus en la piel son predominantemente de tres tipos:

► **El Lupus eritematoso cutáneo agudo**

Con el típico enrojecimiento facial en forma de alas de mariposa, que suele ser de duración recortada y no deja cicatriz.

► **El lupus eritematoso cutáneo crónico**

Que es la forma cutánea más frecuente, que deja cicatrices, en ocasiones desfigurantes.

► **El lupus eritematoso cutáneo subagudo**

Más duradero que la forma aguda, pero que tampoco deja cicatriz. Sin embargo, a pesar de esta clasificación, es frecuente que en una misma persona existan conjuntamente lesiones que correspondan a más de un tipo de lupus cutáneo. Además, cualquier forma de lupus puede desarrollar afectación sistémica (es decir, afectación de órganos internos), denominándose entonces lupus eritematoso sistémico.

El lupus eritematoso cutáneo agudo es la forma que con mayor frecuencia se asocia al lupus eritematoso

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (VI)

sistémico. Algunos síntomas pueden ser un indicador de riesgo para desarrollarlo, siendo por ello de especial atención la fiebre, la pérdida de peso, la fatiga, el dolor muscular, o el aumento de tamaño de los ganglios linfáticos.

El lupus eritematoso cutáneo se trata con corticoides aplicados sobre las lesiones, y cuando éstos no son suficientes se asocian tratamientos orales que incluyen fundamentalmente a los antipalúdicos y a un gran grupo de fármacos inmunosupresores. Los antipalúdicos (cloroquina, hidroxicloroquina o mepacrina) se sitúan como la primera línea de tratamiento oral para el lupus eritematoso cutáneo. Es importante tener en cuenta que estos tratamientos actúan peor en fumadores, y que también ven dis-

El lupus eritematoso cutáneo se trata con corticoides aplicados sobre las lesiones, y cuando éstos no son suficientes se asocian tratamientos orales que incluyen fundamentalmente a los antipalúdicos y a un gran grupo de fármacos inmunosupresores... Es importante tener en cuenta que estos tratamientos actúan peor en fumadores, y que también ven disminuido su efecto si se usan en combinación con protectores gástricos del tipo omeprazol.

minuido su efecto si se usan en combinación con protectores gástricos del tipo omeprazol. Cuando los antipalúdicos no son suficientes, no se toleran o no pueden prescribirse, existen otro tipo de fármacos de tipo inmunosupresor, que son también válidos para la forma de lupus eritematoso sistémico.

En el tratamiento de lupus eritematoso no se debe olvidar el pilar fundamental que aporta la fotopro-

tección solar, que debe ser rigurosa y con filtros de amplio espectro. La radiación solar puede provocar brotes, agravar o inducir lesiones cutáneas en el lupus, y además va a haber un riesgo mayor de cáncer de piel en aquellos casos en que haya cicatrices, o en que la persona esté tomando un fármaco inmunodepresor (que “atenúa” el sistema inmunitario y su capacidad para “defenderse” de los microorganismos o de reparar las mutaciones que puedan llevar a neoplasias).



En el tratamiento de lupus eritematoso no se debe olvidar el pilar fundamental que aporta la fotoprotección solar, que debe ser rigurosa y con filtros de amplio espectro.

El lupus eritematoso, no sólo afecta a la piel y otros órganos, sino que también influye en la actividad y el estado anímico de la vida diaria. Las lesiones en áreas visibles, las secuelas a modo de cicatrices, la desfiguración, la pérdida de pelo, o la necesidad de tomar tratamientos con sus respectivos efectos secundarios, provoca que el lupus tenga un gran impacto en la calidad de vida de quien lo padece. La afectación de áreas no cubiertas por la ropa provoca que la calidad de vida pueda estar seriamente afectada aunque la actividad de la enfermedad sea baja. Además, esta merma es la calidad de vida puede ser crónica, ya que aunque las lesiones se resuelvan, muchas de ellas habrán dejado ya cicatrices que serán permanentes. Son por ello también de especial atención medidas cosméticas que camuflen o simulen dichas secuelas. ■

II Exposición benéfica a favor de ALAS

En Asturias, el lobo ataca a más de 1.000 personas cada día

El lupus es una enfermedad autoinmune y crónica que afecta a más de 1.000 personas en Asturias. Los enormes esfuerzos de la Asociación de Lúpicos de Asturias para recaudar fondos dedicados a la investigación han dado ya excelentes resultados, no obstante, es imprescindible seguir avanzando.

Con este fin se celebró una EXPOSICIÓN BENÉFICA en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, del martes 10 de diciembre de 2013 al 7 de enero de 2014, con obras de relevantes artistas asturianos, españoles y de

otros países, a los que agradecemos la cesión gratuita de sus obras.

La inauguración tuvo lugar el martes 10 de Diciembre a las 18:30 horas y la exposición se ubicó en el hall principal del Auditorio por lo que pudo ser visitada durante el horario de apertura del mismo de 10:00 h. a 20:30 h. con aceptación y resultados satisfactorios para ALAS.

Agradecemos asimismo, además de la generosidad de los artistas, la de quienes mediante su donativo han adquirido alguna de las obras. ■



Exposición benéfica en favor de la Asociación de Lúpicos de Asturias

La Nueva España. 11 de diciembre de 2013

El Auditorio Príncipe Felipe inaugura hoy una exposición benéfica en favor de la Asociación de Lúpicos de Asturias. Más de medio centenar de artistas tanto nacionales como internacionales han cedido gratuitamente para la muestra, que pretende recaudar fondos para la investigación de la enfermedad que afecta a más de 1.000 personas en Asturias. Según el colectivo estas investigaciones están dando excelentes resultados, «y es imprescindible seguir avanzando». La muestra se inaugurará a las 18.30 horas. ■

Pintura solidaria con el lupus

A.F. La Nueva España. 17 de diciembre de 2013

Á. F. La II Exposición Benéfica a favor de ALAS (Asociación Lúpicos de Asturias) se puede visitar en el auditorio Príncipe Felipe hasta el próximo 7 de enero. Desde que se inauguró, el pasado día 10, han sido ya cientos de personas los que han disfrutado de las obras. La exposición, que se puede visitar durante todo el día, reúne piezas de sesenta reputados artistas asturianos y de otras partes de España, así como de diferentes países, que van desde pintura al óleo, a la acrílica, pasando por la fotografía y otras creaciones artísticas.

Favila, Manolo Linares, Santoveña y Faustino Ruiz de la Peña son algunos de los pintores asturianos que han cedido alguna de sus creaciones para esta causa solidaria; igual que desde distintos países lo hicieron Nicodim Sorin-Ilimpiu, Jan Van Der Hidde y Sztutz Fabryks. El dinero recaudado con la venta de estos cuadros irá



directamente a los fondos que la Asociación Lúpicos de Asturias destina a la investigación, y que hasta ahora están dando excelentes resultados.

El lupus es una enfermedad autoinmune que afecta al tejido conjuntivo. Es una dolencia crónica, que puede afectar a distintos órganos, y que evoluciona de forma impredecible, con brotes y periodos de remisión. En Asturias hay un millar de personas que padecen esta enfermedad. La Asociación de Lúpicos de Asturias agrupa a estos enfermos y a sus familias, y entre sus objetivos está impulsar la investigación. ■

Abre la exposición de Lúpicos de Asturias

El Comercio. 11 de diciembre de 2013

La Asociación de Lúpicos de Asturias inauguró ayer por la tarde en el Auditorio Príncipe Felipe una exposición para recaudar fondos destinados a la investigación de la enfermedad autoinmune y crónica que afecta solo en el Principado a más de un millar de personas. Permanecerá abierta hasta el 7 de enero.

En las paredes de la sala han colaborado diversos artistas asturianos, nacionales e internacionales, que ha cedido gratuitamente sus trabajos con este objetivo. Entre los pintores que participan están Alfonso Pire, Amanda, Ana Osada, Antonio Donate Burgos, Arturo de Miguel, Azucena Ceñal, Bernabé Fernández Llana, Carlos Tárdez o Carmen Tamargo, entre otros. ■

Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



El pasado 9 de noviembre, en un acto celebrado en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, tuvo lugar la entrega del X Galardón Lúpicos de Asturias otorgado por ALAS. En esta edición el galardonado fue el Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y Profesor Titular de la Facultad de Medicina de Granada.

El Dr. Jiménez Alonso, que fue presentado por el Dr. José Bernardino Díaz López, Jefe de Sección de Medicina Interna y Coordinador de la UCEAS (Unidad Consulta de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas) del Hospital Universitario Central de Asturias, impartió la conferencia magistral titulada Atención integral al paciente lúpico.

El Dr. Don Juan Francisco Jiménez Alonso emocionó a los asistentes con su buen decir y sobre todo "llegó" a los enfermos con sus consideraciones primando el "estado de ánimo" la fortaleza y resiliencia sobre las enfermedades en general y el Lupus en particular. Se emocionó el Dr. Jiménez Alonso a su vez al recibir el aplauso unánime de los lupicos y las referencias y alabanzas, bien merecidas a su labor a lo largo de su carrera, que le brindaron sus compañeros al hacer su presentación.

Al finalizar la conferencia, **La Banda de Gaitas de Oviedo** nos amenizó con su maravillosa actuación.

Seguidamente y en el restaurante del Auditorio tuvo lugar una comida estupenda como broche final a la Jornada. ■

El Dr. Don Juan Francisco Jiménez Alonso emocionó a los asistentes con su buen decir y sobre todo "llegó" a los enfermos con sus consideraciones primando el "estado de ánimo" la fortaleza y resiliencia sobre las enfermedades en general y el Lupus en particular.

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José Bernardino Díaz López

Discurso de presentación del X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Dr. José Bernardino Díaz López. jefe de la Sección de Medicina Interna. Coordinador de la UCEAS

Cuando en el mes de abril recibí la invitación para participar en este X Galardón de Lúpicos de Asturias, mi primer pensamiento fue, “que acierto en la elección del galardonado”. Mis dudas me surgieron en cuanto al acierto respecto a quién invitaban a hacer la presentación. No obstante, fueron pocos los segundos que tardé en contestar al correo refiriendo que para mi sería un honor y un placer hacer la presentación de Juan Francisco Jiménez Alonso. Para todos aquellos que conocen la trayectoria profesional y personal de Juan, la respuesta sería la misma, y si mis palabras son lo suficientemente justas y claras al final de las mismas todos coincidiréis en que es un orgullo poder presentarlo. Una ventaja tenemos todos y es

que tras mi presentación Juan pronunciará su conferencia y estará abierto a las preguntas de todos vosotros y entonces de seguro os mostrará su valía profesional y humana.



Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso.

Juan es un granadino, español y universal diría yo que nace en el pueblo de Durcal (Granada), pasa sin embargo la mayor parte de su infancia y crece en Cortes de la Frontera, un pueblo de la serranía de Ronda que como él describe en uno de sus artículos es la Asturias de Andalucía, mostrando así una vez más su cariño por nuestra tierra. En ambas localidades ejerció como médico su padre Francisco Jiménez Díaz.

Bajo el buen ejemplo de su familia y en particular del buen hacer y sacrificio del médico de cabecera que era su padre, estudia medicina y se licencia en la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada en 1974. Ejerce como médico interno en el Hospital Clínico San Cecilio de Granada entre 1974 y 1978, obteniendo la especialidad de Medicina Interna y la de Endocrinología y Nutrición. Logra por concurso oposición nacional la plaza de Médico Adjunto en Medicina Interna de la Ciudad Sanitaria de la Seguridad Social Reina Sofía de Córdoba, donde permanece hasta lograr la plaza de Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves de Granada por concurso-oposición nacional en agosto de

1985. Había obtenido su Doctorado en Medicina en 1980, había sido colaborador docente durante sus años de médico interno y profesor ayudante en la Facultad de Medicina de Córdoba hasta lograr la plaza de Profesor Asociado en la Facultad de Medicina de su Universidad de Granada en 1996 y siendo Titular de Medicina desde el año 2002. Juan está exento de requisitos para acceder a plazas de Catedrático de Universidad de acuerdo a resolución del Consejo de Universidades de Madrid en el año 2000.

Como Jefe de Servicio de Medicina Interna pone en marcha en 1989 el grupo de investigación “Grupo Lupus Virgen de las Nieves”, del que es Director, e integrando en el

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José Bernardino Díaz López

mismo a inmunólogos, reumatólogos, oftalmólogos, dermatólogos, psiquiatras, nefrólogos, cardiólogos, una Unidad de prestigio, de las primeras de España. Actualmente esta Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas ostenta el nivel de capacitación avanzado, el máximo de acuerdo a los niveles de acreditación otorgados recientemente por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos estos méritos académicos y profesionales están sustentados por una calidad humana y producción científica que aún mantiene y que en números, que son sólo los recogidos hasta 2012, se podrían resumir en: autor o coautor de 28 capítulos o libros; director de 30 tesis doctorales; autor de más de 267 artículos originales; de 397 comunicaciones y/o ponencias a congresos y reuniones; de impartir 134 seminarios o cursos y estar involucrado en 18 proyectos de investigación subvencionados. Es también revisor y miembro del Comité Editorial de varias Revistas nacionales e internacionales.

Todo lo anterior lo ha realizado compaginando su cariño y cuidado a los suyos así como a su tierra, especialmente a su Granada y su Albaicín del que es un guía extraordinario como podemos atestiguar aquellos que lo hemos visitado y todos aquellos residentes que ha formado en su Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y Servicio de Medicina Interna.

Su actividad científica más de un 60% está dedicada a las enfermedades autoinmunes sistémicas y abarca desde los estudios que tratan de desentrañar la etiopatogenia, factores genéticos de estas enfermedades y en particular del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) hasta sus manifestaciones clínicas, estudios diagnósticos y evaluaciones terapéuticas. Todo ello sin olvidar también en sus investigaciones

Su actividad científica más de un 60% está dedicada a las enfermedades autoinmunes sistémicas y abarca desde los estudios que tratan de desentrañar la etiopatogenia, factores genéticos de estas enfermedades y en particular del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) hasta sus manifestaciones clínicas, estudios diagnósticos y evaluaciones terapéuticas. aquellos aspectos que desde un punto de vista práctico afectan a nuestros pacientes.

aquellos aspectos que desde un punto de vista práctico afectan a nuestros pacientes. En este sentido quisiera destacar el artículo de la Revista Clínica Española en 2004 sobre la intolerancia a la hidroxycloquina comercializada en España (Dolquine) en pacientes con patología autoinmune. Esto lo quiero re-

quina se comercializara en España. El otro motivo, porque esta primera comercialización fue con una galénica que la mayoría de los pacientes tomaban de muy mal gusto cuando no intoleraban. Tras este artículo la casa comercial cambió las propiedades organolépticas del Dolquine y actualmente tenemos un produc-



El Dr. José Bernardino Díaz Alonso.

alzar por doble motivo, uno porque nos encontramos en un acto organizado por la Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS) que justamente fue la Asociación de pacientes impulsora de que el sulfato de hidroxyclo-

to mucho mejor tolerado. Muestra de que con la colaboración de las asociaciones de pacientes, médicos, investigadores comprometidos y la industria farmacéutica se puede mejorar y dar un mejor servicio

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José Bernardino Díaz López

sanitario. También siempre le ha preocupado el dolor de nuestros pacientes y de hecho con varias investigaciones y publicaciones tanto en español como en revistas de habla inglesa en este intento llegó a patentar un dolorímetro electrónico portátil. Sólo destacar un último artículo en prensa sobre la influencia del estrés psicológico en las cefaleas de los pacientes con LES y que se publicará próximamente en el Journal of Rheumatology. Otro estudio multicéntrico en el que por parte de nuestro Hospital han participado Alba Hidalgo y Luis Caminal, ambos hoy aquí presentes.

Esta capacidad de aglutinar, conciliar, unir que tiene Juan es por lo que en 2006 fue nombrado coordinador nacional para investigación del lupus eritematoso dentro del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la SEMI. Desde este puesto y en especial en colaboración con Guillermo Irastorza, ha elaborado con la contribución de los miembros del grupo de enfermedades autoinmunes sistémicas de la SEMI las Guías Clínicas del Lupus Eritematoso Sistémico en 2011, que son una referencia para todos aquellos que vemos pacientes con esta enfermedad. También ha sido miembro del grupo que ha elaborado el diagnóstico y tratamiento de la nefritis lúpica, un documento de consenso del grupo de enfermedades autoinmunes sistémicas de la SEMI y de la Sociedad Española de Nefrología, publicado en 2012. Igualmente y como docente ha sido el Director de los capítulos referidos al LES dentro del Máster en el Manejo clínico de las enfermedades autoinmunes sistémicas bajo el auspicio de la Universidad de Barcelona y de la SEMI iniciado en 2013.

Pero aparte de esta faceta académica, investigadora, de director o elaborador de guías científicas, a Juan habitualmente todos aquellos



De izda. a dcha. los doctores Juan Francisco Jiménez, M. Khamashta, G. Hughes y Bernardino Díaz en la entrega del V Galardón al médico Británico Graham R. V. Hughes. (Año 2006).

que le conocemos le solicitamos consejo sobre aspectos prácticos y concretos del paciente con LES u otras enfermedades autoinmunes, tanto por su larga experiencia tratando a los mismos como por su cercanía hacia ellos. Así, en la 5ª Reunión del GEAS que se celebró en Vigo, a él se le invitó a hablar sobre *“El seguimiento de los pacientes con lupus eritematoso sistémico, lo que no está en las guías”*, artículo publicado online en Revista Clínica Española. En ella nos da consejos muy prácticos, por ejemplo en como tomar la hidroxycloquina si el paciente tiene insomnio o si presenta prurito acuagénico, etc. También en este artículo habla de la importancia de las asociaciones de enfermos de lupus y considera que “las guías debieran recomendar la conveniencia de su crecimiento, por la divulgación que hacen de la enfermedad, la ayuda humana y social que prestan a los enfermos e incluso por la cercanía y capacidad de conseguir más ayuda por parte de las administraciones públicas y privadas”. En este aspecto he querido destacar una fecha y una imagen en la que estamos presentes tanto Jiménez Alonso como el que le presenta junto con los Dres.

Khamashta y Hughes, el 21 de octubre de 2006 en la entrega del 5º Galardón Lúpicos de Asturias al Dr. Graham R. V. Hughes.

Destacar ese año porque es mayo de 2006 cuando se inicia la andadura de la Unidad-Consulta de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UCEAS) en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Para ello, en el transcurso de 2005, ante la solicitud de la Subdirección de Especializada de la Consejería

El Dr. Juan Francisco Jiménez destaca en sus conferencias LA IMPORTANCIA DE LAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE LUPUS y considera que “las guías debieran recomendar la conveniencia de su crecimiento, por la divulgación que hacen de la enfermedad, la ayuda humana y social que prestan a los enfermos e incluso por la cercanía y capacidad de conseguir más ayuda por parte de las administraciones públicas y privadas”.

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José Bernardino Díaz López

El buen médico es aquel que sabe trabajar en equipo, con la humildad de conocer sus limitaciones y saber pedir consejo y opinión a otros colegas. De nuevo son condiciones que cumple con creces Juan Jiménez Alonso.

del Principado de Asturias, tuve que elaborar una memoria de la utilidad y objetivos de una Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en nuestro Centro, me dirigí a dos personas y dos unidades en específico. Una de esas personas fue precisamente Juan F. Jiménez Alonso del que conservo todavía sus correos, toda la documentación enviada y especialmente siempre su ánimo y apoyo. La otra persona a quien me dirigí fue a Josep Font, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínic de Barcelona, quien precisamente falleció a temprana edad en el año 2006. En memoria de él, el Dr. Juan F. Jiménez Alonso impartió una Conferencia en febrero de 2010 en Barcelona durante la Reunión Internacional Ten Topics que adaptada fue posteriormente publicada en la Revista Clínica Española del mismo año y con el título "Mi concepto del buen médico". En ella des-

cribe a Josep Font como "médico internista experto y pionero en enfermedades autoinmunes, maestro, investigador, amigo y buen médico", todos estos calificativos que se merece y mereció en vida Josep Font y también los merece Juan Francisco Jiménez Alonso.

En este mismo artículo Juan define al buen médico como aquel "profesional comprometido, poseedor de un elevado sentido ético, vocación de Servicio, buena persona, honesto, responsable, con la suficiente seguridad para generar confianza en el paciente y el entorno, atento en la escucha, sensato, inquieto, discreto, estudioso, con interés en la asistencia, docencia, investigación e incluso un poquito en la gestión". Sinceramente pienso, que cuando Juan esto estaba

escribiendo se encontraba delante de un espejo describiendo parte de sus méritos y virtudes.

En este artículo Juan también requiere para el buen médico "que sepa trabajar en equipo, con la humildad de conocer sus limitaciones y saber pedir consejo y opinión a otros colegas". De nuevo son condiciones que cumple con creces Juan Jiménez Alonso y así, al Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, en particular a los miembros de su Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, les solicité que destacaran de Juan y esta fue su respuesta:

1. "Que es un maestro en el sentido clásico de la palabra, es decir, que ha creado una escuela que le sobrevivirá sin lugar a dudas".
2. Su vertiente humana; si todos estamos de acuerdo de que es un médico extraordinario, todavía es más cierto que es una mejor persona, cercana y generosa.
3. Su faceta humanista: no sólo tiene un amplio conocimiento de la medicina sino que tiene una vasta cultura sustentada en una enorme curiosidad por todas las cosas, un formidable interés por la lectura (siempre está leyendo un libro) y por sus inquietudes viajeras".

Había sin embargo otro aspecto que todos querían destacar y es que debería "hacer referencia a Laura, una persona importantísima en su vida y que con absoluta certeza no sería lo que es sino la tuviera a su lado".

Con estas reflexiones de miembros de tu equipo, Juan, sólo me queda dar las Gracias a ALAS y a ti Juan y a ti Laura por ser como sois. Enhorabuena por este galardón que se prestigia al concedértelo. ■



Atención Integral al Paciente con Lupus

Ponencia de JUAN FRANCISCO JIMÉNEZ ALONSO

Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves de Granada

Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Profesor Titular de la Facultad de Medicina

X Galardón Lúpicos de Asturias

9 de noviembre de 2013

El reportaje gráfico de las siguientes páginas, corresponden a la conferencia magistral y posterior entrega del galardón.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune, de causa desconocida, que evoluciona por brotes, y que puede afectar a diversos órganos.

Es muy importante que el diagnóstico de LES sea correcto, lo que es fácil cuando el enfermo tiene las características clínicas y analíticas típicas. No obstante, no es infrecuente que se pueda, al inicio de la enfermedad, confundir con otras enfermedades autoinmunes, enfermedades de la piel, reumatológicas, e incluso infecciosas, neoplásicas, hematológicas y neuropsiquiátricas, entre otras, precisamente por esa posibilidad de síntomas tan amplios con que se puede presentar el proceso lúpico (Tabla 1).

Dadas esta sintomatología tan variada, es por lo que diversos especialistas médicos, como internistas, reumatólogos, nefrólogos, dermatólogos, hematólogos, médicos de atención primaria, etc. pueden tener experiencia en el manejo de la enfermedad. A un enfermo con LES debe tratarlo un equipo con habilidades en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, dada la complejidad que puede suceder tanto al inicio, como durante la evolución de la misma

Idealmente, los enfermos lúpicos estarían muy bien atendidos en las unidades de expertos en enfermedades autoinmunes, de las que hay al menos 48 acreditadas en España, dependiendo exclusivamente de los servicios de Medicina Interna.

En estas unidades se hace un seguimiento protocolizado de los pacientes, atendidos generalmente en

TABLA 1. Enfermedades que pueden cursar con síntomas parecidos al lupus.

Otras enfermedades Autoinmunes:
Síndrome de Sjögren, artritis reumatoide, síndrome antifosfolípido, enfermedad mixta del tejido conectivo, dermatomiositis, esclerosis sistémica.
Enfermedades neuropsiquiátricas.
Epilepsia, EM, esquizofrenia, depresión.
Enfermedades dermatológicas.
Rosácea, urticaria, micosis (tiña).
Enfermedades hematológicas.
Púrpura trombocitopénica idiopática, púrpura trombocitopénica trombótica, enfermedades linfoproliferativas.
Enfermedades Infecciosas.
Endocarditis, tuberculosis.
Enfermedades Neoplásicas.

régimen ambulatorio, y con una periodicidad variable, en función de los órganos afectados y la intensidad en el tratamiento. En cada revisión se pregunta por la sintomatología habitual en los enfermos de LES, otras posibles patologías asociadas, hábitos tóxicos, con especial énfasis en tabaquismo, estrés e ingesta de alco-

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso

hol, y se toman las constantes y el peso; se ausculta al enfermo y se realiza un examen físico general, con especial énfasis en las articulaciones y la piel. Posteriormente se indican las pruebas complementarias, que incluyen hemograma, VSG, bioquímica standard, función renal, sedimento urinario y niveles de anticuerpos antDNA y fracciones C3 y C4 de complemento. Se solicitará un examen oftalmológico anual si el paciente toma hidroxyclo-roquina (HCQ) o cada 6 meses si la lleva tomando más de 10 años.

Con estos datos, clínicos y analíticos, el médico puede valorar si el paciente está controlado, o por el contrario tiene un brote, que puede ser leve, moderado o grave, disponiendo el profesional de una escala analógica visual para valorar entre 1 y 10 su percepción de la intensidad de afectación lúpica actual. En caso de presencia de brote, será muy importante aclarar, si es posible, la causa desencadenante; esta puede ser un uso inadecuado de las cremas, no tener hábitos saludables, tener una infección asociada o padecer de estrés (Tabla 2). Mención especial para el estrés, que como se ha demostrado en nuestra unidad, puede ser causa desencadenante de brotes, y una vez bien identificado, con la terapia adecuada de afrontamiento del mismo, se pueden conseguir beneficios demostrables. También puede ser causa de brotes lúpicos que el tratamiento no sea el idóneo e incluso que el enfermo no siga las recomendaciones indicadas (falta de adherencia). Desgraciadamente, por razones diversas (olvido, falta de información, efectos secundarios, dificultades económicas, etc.), algunos enfermos no siguen bien el tratamiento, lo que, en nuestra experiencia, condiciona más sobrecarga de las unidades al requerir los pacientes citas adelantadas,

TABLA 2. Causas desencadenantes de brote lúpico

- Exposición a rayos ultravioleta sin protección.
- Uso inadecuado de las cremas de protección.
- Infecciones.
- Tratamiento ineficaz/inadecuado.
- Falta de adherencia al tratamiento.
- Estrés.
- Causas desconocidas.



Idealmente, los enfermos lúpicos estarían muy bien atendidos en las unidades de expertos en enfermedades autoinmunes, de las que hay al menos 48 acreditadas en España, dependiendo exclusivamente de los servicios de Medicina Interna.



derivadas de una mala evolución (Tabla 3).

Objetivo esencial en el seguimiento de los pacientes lúpicos es la atención a las posibles complicaciones evolutivas. Así, los enfermos de LES pueden tener complicaciones derivadas de la propia enfermedad, o secundarias a infecciones, enfermedad cardiovascular o por los

TABLA 3. Causas desencadenantes de brote lúpico

Olvidos.	47% (14/30)
Exceso de medicamentos.	20% (6/30)
Efectos adversos.	17% (5/30)
Ausencia de efecto terapéutico.	7% (2/30)
Motivos económicos.	3% (1/30)
Dificultad para conseguir el fármaco (farmacia, MAP).	3% (1/30)
No disponer de suficiente información	3% (1/30)
Dificultad para conseguir el fármaco (farmacia, MAP).	3% (1/30)
No disponer de suficiente información.	3% (1/30)

efectos secundarios de la medicación prescrita (Tabla 4).

Las complicaciones de la propia enfermedad pueden ser a nivel cu-

táneo, articular o de serosas (las más frecuentes y que suelen ser leves-moderadas), pero también puede haber afectación de órganos más importantes como sistema

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso

Complicaciones muy conocidas y relativamente prevenibles en la enfermedad lúpica son la osteoporosis y la osteonecrosis aséptica, ambas claramente facilitadas por el uso crónico de corticoides, que cuando no están indicados, deben ser suprimidos del tratamiento a la mayor brevedad posible.

nervioso, riñón o a nivel cardiopulmonar, existiendo para todas ellas fármacos eficaces en la mayoría de los casos.

Las infecciones más frecuentes son por bacterias y el herpes zoster. Además de los datos clínicos, existen una serie de pruebas analíticas, microbiológicas y de imagen, que permiten hacer un diagnóstico preciso, y la adecuada diferenciación con brote lúpico, lo que en ocasiones plantea ciertas dificultades. Son más frecuentes las infecciones en los enfermos de LES más inmunodeprimidos, por corticoides o inmunodepresores, o aquellos con afectación renal o del sistema nervioso. En el apartado de la prevención de enfermedades infecciosas, es importante recordar que es conveniente hacer la vacunación antigripal cada año, cada 5 años frente a neumococo, y hay cada vez más evidencia en la eficacia y buena tolerancia de la vacuna frente a papiloma virus humano en mujeres jóvenes.

En cuanto a la enfermedad aterosclerótica, ca-

racterizada por un endurecimiento precoz de las arterias, está bien demostrado que es una de las complicaciones más preocupantes en la actualidad en los enfermos de LES, una vez que se ha conseguido reducir la morbimortalidad por la propia actividad de la enfermedad y un mejor control de las infecciones. Esta complicación aterosclerótica ha aumentado la incidencia de infarto de miocardio, ictus y embolias en el LES y tiene unas causas conocidas, como son el aumento de la tensión arterial y colesterol, tabaquismo y mayor incidencia de síndrome metabólico; por otra parte, la inflamación que ocasiona la propia enfermedad y el abuso de corticoides también facilitan su desarrollo; por el contrario, el uso de HCQ previene esta complicación. Aunque se siguen produciendo avances en el estudio y prevención de esta complicación cardiovascular, todavía hay factores desconocidos que favorecen que en los enfermos de LES se desarrolle una aterosclerosis acelerada y precoz.

TABLA 4. Complicaciones en los enfermos de lupus, por la enfermedad o los tratamientos

- Las propias de la enfermedad:
 - Leves moderadas: cutáneas, articulares, de serosas, hematológicas.
 - Moderadas graves: hematológicas, renales, neurológicas, cardiopulmonares.
- Infecciones: bacterianas, herpes, tuberculosis.
- Aterosclerosis precoz: complicaciones cardiovasculares.
- Osteoporosis.
- Osteonecrosis aséptica.

Complicaciones muy conocidas y relativamente prevenibles en la enfermedad lúpica son la osteoporosis y la osteonecrosis aséptica, ambas claramente facilitadas por el uso crónico de corticoides, que cuando no están indicados, deben ser suprimidos del tratamiento a la mayor brevedad posible. Hemos de considerar que otros fármacos de posible uso en pacientes con LES, como hormonas tiroideas, anticonvulsivantes, omeprazol, anticoagulantes, diuréticos,



La Pta. de ALAS, Nélida Gómez hizo entrega del X Galardón.

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso

cos y antidepresivos, pueden empeorar la osteopenia/osteoporosis. Afortunadamente hay tratamientos, médicos y quirúrgicos, que mejoran estas complicaciones, una vez desarrolladas, pero lo ideal es prevenir su aparición.

El enfermo de lupus debe ser consciente que, además del tratamiento farmacológico, existen una serie de medidas generales muy importantes (Tabla 5). Como en toda enfermedad crónica, es muy conveniente una dieta variada y pobre en grasas, siendo el peso ideal un objetivo preferente, a lo que contribuirá la práctica de un ejercicio físico moderado, según posibilidades del paciente. Asimismo es muy importante no fumar (resta eficacia a la HCQ y empeora las lesiones cutáneas, además de ser un factor de riesgo cardiovascular muy agresivo), evitar el abuso de bebidas alcohólicas y el estrés. Las cremas de protección, factor máximo, aplicadas media hora antes de la exposición, y repetir cada 3 horas aprox. si se sigue expuesto (no olvidar que los rayos ultravioleta penetran por las nubes, por lo que su aplicación debe ser todos los días del año). Es conveniente, en determinados pacientes especialmente sensible al sol evitar la exposición cuando el sol está más perpendicular (entre 12 y 17 horas aprox. en verano).

TABLA 5. Tratamiento del enfermo con lupus

- Dieta equilibrada / Ejercicio físico. Peso ideal.
- Cremas 1/2 hr. antes de la exposición, incluidos los días nublados y cada 3 hrs. Si sigue expuesto.
- No hábitos tóxicos. Control del estrés.
- Hidroxicloroquina, paracetamol, AINES.
- Corticoides: tópicos, oral, pulsos; ¡DOSIS MÍNIMA!
- Inmunodepresores: metotrexato, azatioprina, ciclofosfamida, micofenolato.
- Terapias biológicas: belimumab, rituximab.
- Trasplante de médula ósea.



De izda. a dcha.: Pilar Pazos (Felupus), José Ignacio Rubio (Cajastur), Julio Bruno (Consejería de Sanidad de Principado de Asturias), Nélida Gómez (Alas), el Dr. Juan Francisco Jiménez, Belén Fernández (Ayto. de Oviedo), Graciela Blanco (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias), Mónica Oviedo (Cocemfe Asturias) y el Dr. Bernardino Díaz, Jefe de Sección de Medicina Interna y Coordinador de la UCEAS.

En cuanto a los medicamentos, la HCQ, en general, deberían tomarla prácticamente todos los pacientes de lupus, salvo alergia, intolerancia o efectos indeseables. Sus efectos son especialmente positivos para las manifestaciones musculoesqueléticas, cutáneas, generales y serositis, pero cada vez hay más evidencia científica de sus efectos beneficiosos sobre el metabolismo glucídico y lipídico, antitrombótico, protector del síndrome metabólico, protector del daño

que ocasiona el lupus (medido por el índice SLICC), de la afectación renal, etc. Cuando ha pasado un tiempo, y dependiendo del estado clínico del enfermo, se podría reducir la dosis semanal, ya que es un fármaco con una gran afinidad por los tejidos por lo que, incluso después de meses suspendido,



X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Juan Francisco Jiménez Alonso

se siguen detectando niveles. Es muy importante la revisión oftalmológica, anual al principio y cada 6 meses en pacientes que llevan tomándola más de 10 años aprox. Es un fármaco muy bien tolerado, pero ocasionalmente puede provocar síntomas menores como prurito, dispepsia o insomnio, que se pueden controlar parcialmente. Los antiinflamatorios los usaremos en casos de serositis o artritis que no se controlan con HCQ y el paracetamol puede ser un analgésico de elección, no muy potente, pero con menos efectos secundarios. Los corticoides (prednisona), en sus diversas formas de presentación, tópica, oral, parenteral, en pulsos, es un fármaco esencial en determinadas situaciones clínicas e imprescindible cuando hay un órgano importante afectado. Pero nuestro objetivo debe ser usar la dosis mínima eficaz para mantener el control de la enfermedad, y tener siempre en mente suspenderlos cuando sea posible. Este es un punto que, médico y paciente, deben tener claro y conocer muy bien cuando es necesario y cuando no usar corticoides. Tenemos otros fármacos, como metotrexato, muy útil para el control

Hay un gran contingente de profesionales y asociaciones de enfermos muy concienciados en la enfermedad lúpica, que se investiga mucho y que, sin duda, a corto medio plazo dispondremos de más recursos en el tratamiento e incluso avances en la etiopatogenia de la enfermedad, que redundarán en una mejor calidad y expectativa de vida a la población con lupus.

de los síntomas cutáneo articulares en pacientes que requieren más de 5 o 7.5 mg/día de prednisona para tener un buen control y calidad de vida. Se administra una o dos veces en semana a dosis habitualmente entre 7.5 y 10 mg, con un muy buen perfil de beneficios/riesgos. La azatioprina es otro inmunodepresor útil como reductor de corticoides y en manifestaciones de vasculitis lúpica o citopenias (anemia, leucopenia, trombocitopenia), siendo necesario, como con metotrexato, monitorizar hemograma y transaminasas por los posibles efectos secundarios a nivel medular y hepático. La ciclofosfamida ha sido el inmunodepresor fundamental para el tratamiento de las complicaciones mayores en el LES, nefritis lúpica y afectación de sistema nervioso o cardiopulmonar. Su eficacia está bien probada, pero también son conocidos sus efectos secundarios,

a veces graves, facilitando más infecciones, y toxicidad a varios niveles. Actualmente disponemos de micofenolato, de una eficacia similar en nefritis lúpica y menor agresividad. En cuanto a las terapias biológicas, las más usadas en lupus son el rituximab, anticuerpo monoclonal antiCD20, que se usa, sin que esté aprobado aún su uso por las agencias europea y americana, en casos de lupus graves y refractarios a tratamientos convencionales (nefritis lúpica, citopenias, afectación de sistema nervioso o cardiopulmonar). El belimumab, primer fármaco en 50 años aprobado para su uso en LES es una molécula con un mecanismo de acción sofisticado y que se muestra útil en lupus moderados, serológicamente activos y se debe usar cuando han fracasado las terapias convencionales. No hay estudios que aclaren convenientemente su utilidad en nefritis lúpica o en casos de grave afectación neurológica o cardiopulmonar. El trasplante de médula ósea es un recurso terapéutico muy complejo, disponible en determinados centros, con una morbimortalidad a considerar, y que se debe reservar para casos refractarios a todas las terapias clásicas.

Finalmente, mencionar que hay un gran contingente de profesionales y asociaciones de enfermos muy concienciados en la enfermedad lúpica, que se investiga mucho y que, sin duda, a corto medio plazo dispondremos de más recursos en el tratamiento e incluso avances en la etiopatogenia de la enfermedad, que redundarán en una mejor calidad y expectativa de vida a la población con lupus. ■



Los doctores Carmen Gutiérrez y Francisco Ortega recibieron en los años 2007 y 2012 el Galardón.

X GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Repercusión en prensa



La Nueva España. 11 de noviembre de 2013

El Comercio. 8 de noviembre de 2013

Los lúpicos premian al doctor Jiménez Alonso

La Asociación Lúpicos de Asturias reconoció ayer la labor del doctor Juan Francisco Jiménez Alonso, jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Es coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistemáticas y profesor titular de la Facultad de Medicina de Granada. El acto se desarrolló en el Auditorio y el homenajeado dio una conferencia magistral. ■

El Comercio. 11 de noviembre de 2013

Médico y Profesor

La Asociación Lúpicos de Asturias reconoció ayer la labor del doctor Juan Francisco Jiménez Alonso, jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Es coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistemáticas y profesor titular de la Facultad de Medicina de Granada. El acto se desarrolló en el Auditorio y el homenajeado dio una conferencia magistral. ■

ALAS entrega hoy su galardón en el auditorio de Oviedo

La Asociación Lúpicos de Asturias hará entrega hoy en Oviedo de su galardón a Juan Francisco Jiménez Alonso, jefe del servicio de medicina interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, entre otras responsabilidades. Será presentado por José Bernardino Díaz López, jefe de sección de medicina interna del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). El acto se desarrollará en el auditorio Príncipe Felipe de Oviedo a las 12.30 horas, aunque la recepción de invitados comienza a las nueve y media la mañana. Una hora después, a las diez y media, será la conferencia magistral. ■



La Resiliencia

Fortaleza ante las situaciones traumáticas



Puede definirse la resiliencia como la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al producirse un evento estresante.

Desde la psicología tradicional ha sido frecuente centrarse en las debilidades de los sujetos considerando que, ante un evento o situación traumática, potencialmente cualquier individuo puede desarrollar un **TEP (Trastorno de Estrés Postraumático)** u otras patologías.

Es habitual intentar minimizar los posibles efectos adversos con estrategias de intervención temprana que pretenden abarcar a todos los sujetos que han sido afectados por el suceso traumático llegando incluso a, en cierto modo, “estigmatizar” a aquellos individuos que no muestran algún tipo de patología posterior de manera que reaccionar de manera “patológica” ha pasado a considerarse la manera normal de reaccionar.

Las investigaciones parecen indicar, sin embargo, que se ha subestimado la capacidad de la gente para resistir experiencias traumáticas y que la fortaleza es frecuentemente mayor de lo que la Psicología ha venido considerando, demostrando la literatura científica que la resiliencia, como forma de respuesta que implica una adaptación saludable ante la adversidad, aparece frecuentemente.

Es el de resiliencia un término útil pero todavía no demasiado claro desde el punto de vista conceptual, procede de la palabra latina *resilio* cuyo significado es volver atrás, volver de un salto, rebotar, resaltar y es un concepto que las ciencias sociales toman de la ingeniería civil y de la física donde se entiende como la resistencia de un cuerpo a la rotura por golpe. Bowlby (1992) fue quien primero adaptó este concepto y la definió como el resorte moral o cualidad de la persona que no se desanima, que no se deja abatir.

Puede definirse la resiliencia como *la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al producirse un evento estresante* (Garmezy, 1991) pero ha de tenerse

en cuenta que estamos tratando con un proceso dinámico y evolutivo entre el individuo y su entorno mucho más frecuente entre los seres humanos de lo que pudiéramos pensar en un principio. No se es más o menos resiliente ni la resiliencia es total y para siempre.

Por tanto las múltiples definiciones que se han dado del concepto que nos ocupa comparten una serie de ideas cuya consecuencia es una situación normalizada y adaptada y que serían las siguientes:

La resiliencia no es algo acabado, es un proceso.

Es un producto resultante de la interacción de la persona con su entorno.

Se deduce de las conductas que el individuo despliega ante las situaciones adversas y que son consecuencia de sus capacidades o habilidades para enfrentarlas. ■

“El concepto de resiliencia ha acabado con la dictadura del concepto de vulnerabilidad”.

STANISLAW TOMKIEWICZ, 2001.

SIDRA DE ASTURIAS

Denominación de Origen



SIDRA
Menéndez



Fano, S/N · 33391 Gijón, Asturias · Tel. 985 137 196 Fax 985 138 130

www.sidramenendez.com







LA CALZADA: Ateneo Obrero de La Calzada, 1 - Teléfono: 985 18 14 07

EL LLANO: Río de Oro, 37 - Teléfono: 985 18 52 40

ZONA CENTRO: Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 28 20

COTO: Plaza de la República, s/n - Teléfono: 985 18 17 40

CONTRUECES: Río Narcea, 2 - Teléfono: 985 18 15 24

ARENA: Canga Argüelles, 16 y 18 - Teléfono: 985 18 16 20

NATAHOYO: La Estrella, s/n - Teléfono: 984 49 16 96

GIJÓN - SUR: Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 42

PUNTOS DE INFORMACIÓN

MONTEANA: Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77

LA CAMOCHA: Charles Chaplin, s/n - Teléfono: 985 13 60 11

**Servicios
Sociales**

gijón

Ayuntamiento



Preguntas planteadas por nuestros asociados

¿Cómo salir de un registro de morosos?



La inclusión en un fichero de morosos es una práctica habitual como medida de presión para reclamar una deuda. ¡¡OJO!! Entrar es fácil, pero no lo es tanto salir.

La inclusión en un fichero de morosos es una **práctica habitual** en estos tiempos de crisis como medida de presión para reclamar una deuda, sobre todo si se trata de entidades que han comprado esa deuda a otras con el único objetivo de hacer “caja”.

Basta con que una entidad justifique que alguien mantiene una deuda para que puedas verte incluido en tales registros. Deuda o presun-

ta deuda, puesto que existen casos de inclusión en ficheros de morosos de personas que no adeudaban cantidad alguna, para lo cual la institución que lo incluyó tuvo que **falsear datos** necesariamente.

Entrar en estos registros es así de fácil y las consecuencias pueden ser muy negativas de cara a probar tu solvencia, pero salir no lo es tanto y **dependerá**

de las circunstancias que hayan rodeado la inclusión. Es decir, si la deuda es real, si se adeuda la cantidad reclamada o si no.

Si te han incluido y **la deuda no existe o ya está pagada**, se puede solicitar a los responsables del fichero la exclusión, y si no la llevan a cabo, a la Agencia Española de Protección de Datos, mediante una denuncia presentada ante este organismo, siempre que no se hayan cumplido algunos de los siguientes **REQUISITOS**:

- Existencia de una deuda cierta, vencida, exigible, que haya resultado impagada y respecto a la cual no se haya entablado reclamación judicial, arbitral o administrativa.
- Que no hayan transcurrido 6 años desde la fecha en que hubo de procederse al pago de la deuda o del vencimiento de la obligación o del plazo concreto si aquella fuera de vencimiento periódico.
- Requerimiento previo de pago a quien corresponda el cumplimiento de la obligación.
- El acreedor, o quien actúe por su cuenta o interés, estará obligado a conservar a disposición del responsable del fichero y de la Agencia Española de Protección de Datos documentación suficiente que acredite el cumplimiento de los requisitos antes mencionados.

También se puede acudir a la **VÍA JUDICIAL**:

- **Si no se discute la existencia de la deuda**, se deberá abonar la misma y una vez liquidada, solicitar la cancelación de sus datos, conforme al procedimiento establecido.
- **La ley ampara al ciudadano** en el sentido de reconocerle los derechos de acceso al fichero para solicitar y obtener información de sus datos de carácter personal incluidos en el mismo, así como los derechos de rectificación y cancelación (si hubiese pagado) y oposición (si se hubiese obviado algún paso). Estos derechos son personalísimos y sólo podrán ser ejercitados por el afectado.
- Respecto a la **cancelación**, el pago o cumplimiento de la deuda determinará la cancelación inmediata de todo dato relativo a la misma. En los demás supuestos, los datos deberán ser cancelados transcurridos 6 años contados a partir del plazo de cumplimiento de la obligación.



LA LEY AMPARA AL CIUDADANO en el sentido de reconocerle los derechos de acceso al fichero para solicitar y obtener información de sus datos de carácter personal incluidos en el mismo, así como los derechos de rectificación y cancelación (si hubiese pagado) y oposición (si se hubiese obviado algún paso).

Qué pasa si quiebra tu aseguradora?



La crisis también va afectando a algunas aseguradoras. ¿Qué ocurre si la compañía que te cubre las espaldas desaparece? ¿Qué pasa con tus pólizas?

¿Qué hacer si tu aseguradora desaparece? ¿En qué situación se quedan tus pólizas?

1. Si te lo dicen: todo empieza cuando te informan de que la aseguradora está en liquidación. Te indicarán los pasos a seguir y hasta cuándo estará vigente tu póliza

2. No te lo dicen pero te enteras: Si te enteras por otros medios de que tu aseguradora ha quebrado, tienes que pedir información al **CONSORCIO DE COMPENSACIÓN DE SEGUROS** (Paseo de la Castellana 32, 28046, Madrid; Teléfono 91 339 55 00).

Esta entidad pública se encarga de liquidar a las aseguradoras fallidas e indicar a los asegurados cómo hacer para reclamar el importe de un siniestro.

3. Contratar otro seguro: desde el momento en que la póliza vence, quedas expuesto. El Consorcio de Compensación asume los daños que pudieran ir a cargo del seguro obligatorio de automóviles, pero el resto de problemas podrían no quedar totalmente cubiertos y tendrías que asumirlos tú. Para evitar un riesgo tan grande, tienes que contratar cuanto antes otra póliza.

4. Darte de baja si fuese necesario: en caso de que la aseguradora en liquidación no hubiese fijado una fecha de finalización de los contratos anterior al próximo vencimiento de tu póliza, tendrías que comunicarle que quieres darte de baja.



100% NUESTRA

¿Qué pasa si no pago el seguro?

La crisis vacía los bolsillos de los consumidores, que mes a mes se enfrentan a un vía crucis de facturas y recibos. Muchos olvidan en sus cálculos la prima del seguro, que llega una vez al año, **se paga por anticipado y se renueva automáticamente** si no avisamos.



Vivir sin seguro tiene consecuencias. Por ejemplo: para circular con un vehículo a motor es obligatorio tener uno y la multa por no tenerlo puede ser elevada.

¿Qué pasa si dejas sin pagar el seguro del coche, de la casa...?

UN MES DE GRACIA Y SEIS DE PLAZO

La aseguradora está obligada a conceder un mes de gracia a quien no pague. Durante este mes seguirás teniendo cobertura.



Durante los 6 meses siguientes al vencimiento de la prima, la compañía tiene derecho a reclamarte que pagues lo que debes, aunque lo habitual es que la aseguradora no haga nada y considere terminado tu seguro.

PAGAR A PLAZOS SALE CARO

Pero ¿qué hacer si no tienes dinero para pagar? Una posible solución es fraccionar el pago de la prima. La mayoría de compañías permiten hacerlo de manera trimestral o incluso mensual.

Tardar más de un mes en pagar te deja sin cobertura, aunque con 5 meses de plazo para pagar y recuperar tu seguro.

El problema es que el pago fraccionado cuesta: los recargos salen caros, lo que convierte esta opción en poco recomendable. ■

VIVIR INSEGURO TIENE RIESGOS

Vivir sin seguro tiene consecuencias. Por ejemplo: para circular con un vehículo a motor es obligatorio tener uno y la multa por no tenerlo puede ser elevada.

Sean seguros de coche, moto o casa, siempre existe el riesgo de tener que **responder con tu propio patrimonio por los daños de un accidente**. Chocar con otro vehículo o inundar por error el piso del vecino son tragedias cotidianas que te pueden salir muy caras si no tienes seguro.



Comunicación libre de FELUPUS en el Congreso Europeo de Pacientes. 29 Octubre 2013

LUPUS CANTANDO A LA LUNA



El lupus es una enfermedad autoinmune y sistémica, que cursa con brotes y en la que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento de la propia enfermedad como en los brotes de exacerbación de la misma.

Todos los afectados tenemos la necesidad de utilizar foto protector todos los días pues, como dice el Dr. Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, uno de los factores que contribuyen a que desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves son los rayos ultravioleta del sol.

Isabel de Ron Rodríguez
Vocal de Comunicaciones Internacionales de FELUPUS
Socia de Honor de ALAS

Cuando hablamos de exposición solar no nos estamos refiriendo a darnos baños de sol sino a nuestra vida cotidiana. Es importante saber que la intensidad de las radiaciones UVA es mayor en los días nublados, incluso la lluvia es perjudicial, y la nieve y el hielo reflejan el 85% de las radiaciones. Por eso, los lúpicos tenemos la necesidad de utilizar fotoprotectores TODOS LOS DÍAS. Es nuestra forma de prevenir un brote. El sistema sanitario español no atiende esta necesidad, siendo los pacientes quienes hemos de adquirirlos a precio de cosmético. Es imprescindible que para los afectados de lupus los fotoprotectores

tengan la consideración de Medicamentos por el Sistema Nacional de Salud y poder así terminar con esta discriminación injusta y excluyente.

La mariposa es el símbolo universal del lupus debido a la lesión más conocida, aunque no la más frecuente, que consiste en un enrojecimiento y erupción en forma de mariposa. Todos echamos a correr cuando cae un chaparrón, pero sólo los pacientes de lupus lo hacemos cuando sale el sol. Las reacciones pueden aparecer en menos tiempo del que se tarda en caminar hasta la tienda de la esquina. El lupus no es algo que se vea a simple vista,

ESTUVIMOS ALLÍ

Congreso Europeo de Pacientes

la mayoría de las afecciones están ocultas. El peligro del sol no es únicamente que cause una quemadura (que también) sino su potencialidad para

desencadenar la afectación de los órganos internos en pacientes con lupus eritematoso sistémico, más grave e incluso, mortal.

Los lúpicos tenemos la necesidad de utilizar fotoprotectores TODOS LOS DÍAS. Es nuestra forma de prevenir un brote.

LUPUS

Enfermedad **autoinmune y sistémica**, que cursa con **brotes** y en el que **la luz solar es determinante**

En España hay **48.000 pacientes** diagnosticados.



Dr. Richard Cervera
Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona

Uno de los factores que contribuyen a que desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves son los **rayos ultravioleta del Sol**



La Federación Española de Lupus consiguió en 2012 que se permitiera la instalación de filtros en las ventanillas laterales delanteras y parabrisas de sus coches, algo prohibido para el resto de la población, pero, ¿Qué ocurre con los que utilizan el transporte público?

Uno de cada mil niños españoles desarrollará lupus, y 8 de cada cien mil habitantes tendrá un cáncer de piel. Niños y adultos pasamos varias horas al día expuestos a la radiación solar en transportes públicos o escolares. Los cristales de las ventanillas laterales y posteriores de la mayoría no son laminados y dejan pasar un 62.8% de radiaciones UVA. La solución es la simple colocación de un filtro que no requiere ninguna característica técnica especial, al contrario que los específicos para los parabrisas y ventanillas delantera de los vehículos.

Uno de cada mil niños españoles desarrollará lupus, y 8 de cada cien mil habitantes tendrá un cáncer de piel.

Los rayos UVA atraviesan las nubes, los cristales de los vehículos y los de las casas, por lo que también deben instalarse láminas de protección solar en las ventanas de



Cuando hablamos de exposición solar no nos estamos refiriendo a darnos baños de sol sino a nuestra vida cotidiana.



Es importante saber que la intensidad de las radiaciones UVA es mayor en los días nublados.



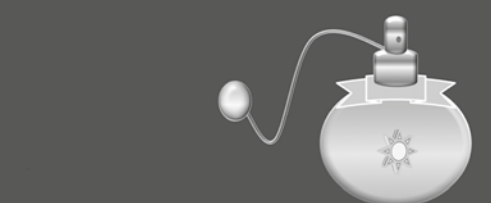
Incluso la lluvia es perjudicial.



La nieve y el hielo reflejan el 85% de las radiaciones.



LOS LÚPICOS tenemos la necesidad de utilizar fotoprotectores TODOS LOS DÍAS. Es nuestra forma de PREVENIR BROTES



El sistema sanitario **NO** atiende esta necesidad, siendo los pacientes quienes hemos de adquirir los fotoprotectores a precio de cosmético.



ESTUVIMOS ALLÍ

Congreso Europeo de Pacientes

Queremos disfrutar de la luz del día



Queremos que nuestros **FOTOPROTECTORES** tengan la consideración de **MEDICAMENTOS**



LA MARIPOSA ES EL SÍMBOLO UNIVERSAL DEL LUPUS



El "eritema en alas de mariposa", consiste en un enrojecimiento y erupción de la piel en las mejillas y la nariz en forma de mariposa.



Una discapacidad invisible.

Los rayos UVA también pueden desencadenar un brote de lupus en los pacientes que no tienen problemas en la piel.

- LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO (EXTERIOR)
- LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (INTERIOR - GRAVE)



STEP BACK - LOOK AGAIN
Someone You Know May Have Lupus
October is Lupus Awareness Month www.lupusuk.org.uk
01708 911251



B.O.E. Orden IET/543/2012, de 14 de marzo, por la que se determinan las condiciones técnicas que deben reunir los filtros de rayos ultravioleta destinados a ser instalados en el campo de visión del conductor en 180º hacia delante de los vehículos en servicio destinados a ser conducidos por personas diagnosticadas de lupus.

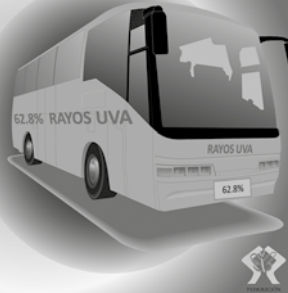



1 de cada 1.000 niños/adolescentes españoles desarrollará lupus.




Los rayos UVA nos atacan en cualquier momento y en cualquier lugar.

UN SIMPLE FILTRO ES LA SOLUCIÓN




Los RAYOS UVA atraviesan las nubes, los cristales de los vehículos y los de las casas... Queremos disfrutar de la luz del día... Queremos que se coloquen FILTROS SOLARES en los transportes públicos y escolares.

- Láminas de protección solar en colegios, comedores escolares, centros de salud, medios de transporte público.

- Patios de recreo escolar y parques públicos con sombra natural




Queremos disfrutar de la luz del día



Queremos que se coloquen **FILTROS SOLARES EN LOS TRANSPORTES PÚBLICOS Y ESCOLARES**



los colegios, comedores escolares, centros de salud...

Esta prevención es importante para el lupus y para otras muchas dolencias en las que debe de evitarse la exposición solar, medidas preventivas que conllevarán una mejora en la Salud de toda la población. Por todo lo anterior rogamos valoren la posibilidad de colocar filtros solares en los transportes públicos y, muy especialmente, en los destinados al transporte escolar. ■

LUPUS

Cantando a la luna

GRACIAS POR ESCUCHARNOS




10º CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS

Lo que sigue no pretende ser un recorrido exhaustivo por las ponencias del 10º Congreso Internacional de Lupus que se celebró en Buenos Aires del 18 al 21 del pasado mes de abril (pues estas están disponibles en Youtube) si no una foto de aquello que me resultó más llamativo, de los contenidos o reflexiones que llamaron mi atención.

LAS ENTIDADES REPRESENTADAS FUERON LAS SIGUIENTES:

- Agrupación Lupus Chile.
- Asociación Lúpicos de Asturias.
- Lupus Alert.
- Federación Española de Lupus.
- Fundación Dominicana de Lupus.
- Gales Apoyo Pacientes Lupus.
- Grupo Lupus Rosario-Argentina.
- A.Lu.Cha Asociación Lupus Chaco.
- Lupus Córdoba.
- Lupus Europe.
- Lupus Inspired Advocacy Philippines.
- Lupus Mariposas Cordobesas.
- Nrf Lupus Diagnosegruppe Norway.
- Lupus Society of Alberta.
- The Voice of Lupus Foundation.
- Yayasan Lupus Indonesia.

La presentación corrió a cargo de Teresa Cattoni (Presidenta de ALUA) con una emocionante bienvenida que tituló el Elogio del Encuentro.

Dra. GRACIELA ALARCÓN (MPH-US)

¿Qué necesito saber sobre los diferentes tratamientos para el lupus?

Recorrido por el lupus desde que se decía que era una enfermedad fatídica en la que el 50% no superaba los cuatro años de vida, poniendo énfasis en la importancia que tienen los factores medioambientales: los gemelos tienen el 25% de pro-

El componente genético tiene importancia relativa, lo más determinante son los factores medioambientales (...). El sol no sólo afecta a la piel si no que reactiva la enfermedad y por tanto el daño orgánico.

babilidad de que ambos tengan lupus, no así entre hermanos. El componente genético tiene importancia relativa, lo más determinante son los factores medioambientales. Los europeos tenemos una menor incidencia que los americanos. La actividad baja con los años y a veces el malestar del paciente no se refleja en los análisis.

En otras ocasiones el paciente dice encontrarse bien y los análisis dicen o contrario.

Los daños van aumentando con el tiempo y se acumulan. Es importante la prevención. Cuanta más prevención mayor probabilidad de vida.

El sol no sólo afecta a la piel si no que reactiva la enfermedad y por tanto el daño orgánico. La Hidroxicloroquina tiene menos efectos si se fuma.



CLÍNICA DERMATOLÓGICA

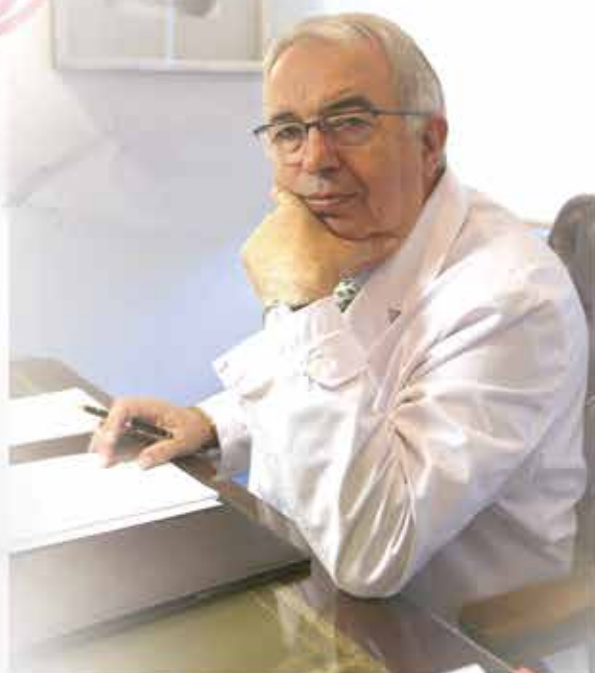


Dr. SÁNCHEZ DEL RÍO

- DERMATOLOGÍA GENERAL
- DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA
- REJUVENECIMIENTO FACIAL
 - Toxina botulínica
 - Rellenos
 - Mesoterapia facial con ácido hialurónico y plasma rico en plaquetas
 - Láser fraccionado
 - Luz pulsada

- ALOPECIA
 - Estudio y tratamiento

- TERAPÉUTICA AVANZADA:
 - Láser Depilación (Alejandrita, Soprano)
 - Láser Vascular (V-beam y Nd-YAG)
 - Láser Q-Switched
 - Láser Erb-YAG
 - Pixel
 - Peelings
 - Microdermabrasión
 - Radiofrecuencia (Celulitis, Flacidez)
 - Cirugía dermatológica
 - Tratamiento integral vascular (ECO Doppler, Esclerosis)



OVIEDO: Gil de Jaz, 3 1ºA • Tel. 985 208 407 • Fax. 985 209 609
info@sanchezdelrio.com - www.sanchezdelrio.com

ESTUVIMOS ALLÍ

10º Congreso Internacional de Lupus

**Dr. JOSÉ FERNANDO MOLINA
(MEDELLÍN)**

Nefritis lúpica: ¿Qué opiniones de tratamiento son las mejores para mi y cómo puedo ayudar a mi médico para obtener los mejores resultados?

Patógenos-ambientales-hormonales. Hizo un recorrido por la nefritis lúpica.



**Dr. RICARD CERVERA
(ESPAÑA)**

Lupus y embarazo: la planificación anticipada y el control médico adecuado.

Con la brillantez característica y el don de transmitir comentó que este es el mejor Congreso de lupus en 25 años.

Estamos en el comienzo de una nueva era para el tratamiento del lupus. Las cosas que presentamos aquí son exactamente las que presentamos a los médicos, con toda claridad y crudeza. La Hidroxicloroquina puede y debe tomarse durante el embarazo y el prospecto dice que no.

**Dra. MARÍA CRISTINA LUNIC
(ARGENTINA)**

¿Cómo mejorar la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en pacientes con Lupus?

Cómo llegamos a enfermar. El cuerpo humano es un sistema de sistemas. Los límites de la vida humana son variables. Aire, agua, alimento, medioambiente y afectos. La enfermedad establece un equilibrio estático dentro de límites rígidos que no permiten la adaptación: sistemas estáticos y caóticos. Algunas personas tienen mejor capacidad para adaptarse.

En el LES hay varios factores que varían según las manifestaciones en cada paciente. Qué pasa con las personas enfermas: "cuando veo mi falta me doy cuenta de que no estoy siendo yo misma".

Quienes no se aceptan a sí mismos pueden sentir envidia, celos, competencia excesiva, autodestrucción. Se deben de crear conscientemente las condiciones para sanar, hacer estrategias para mejorar el afrontamiento, para estar mejor.

UTERIZAR:

Cuando un paciente está ingresado está uterizado: se le da todo, se le protege en todo. Lo ideal es que cada uno cuente con el poder necesario para mejorar.

ESTRATEGIAS:

Estrategia I: Descanso programado (1 ó 2 veces al día).

Estrategia II: El diálogo y la palabra son poderosos medios, aconsejamos que hable de sus sentimientos pero no con cualquiera ni en cualquier lugar. Según la capacidad que tenga quien te escuche para racionalizar, hacer selección. Poner limitación. "La queja aleja". No invadir, ninguno quiere cargar con el otro permanentemente, la carga emocional es muy pesada.

Estrategia III: Reutilización: aprovechar la experiencia para ayudar

a otros. ¿Qué modelos tuve? Todos pensamos que no recibimos el amor que merecíamos. Puedo hacer algo distinto.

Hay otros modelos: buscando el bien de nuestros semejantes encontramos el nuestro. Desempeñamos distintos roles, algunos más desarrollados.

Estrategia IV: Apelar a los recursos internos. Esto hace que nos ayude a mi mismo.

NADA DE LO HUMANO NOS ES AJENO. Cada una está al lado de la otra. El mérito está en la aceptación de todas mis partes. Autoc conocimiento de mi realidad.

La persona indecisa permanece en la duda, la ansiedad y la angustia y acumulamos problemas, preocupaciones, agresiones: para decidir es preciso saber ganar y perder.



ESTUVIMOS ALLÍ

10º Congreso Internacional de Lupus

Coordina el FORO. Ella considera que los foros bien usados son buena herramienta. El médico y el terapeuta son parte de la vida de los pacientes. Sólo bien usados son positivos.

ANÁLISIS ESTRATÉGICO:

Tomar la vida como una aventura. Las personas negativas no consiguen soluciones y aumentan los problemas. **SOMOS LO QUE PENSAMOS.**

Distintas situaciones conflictivas no te preocupes... no es nada... no te preocupes... te pido disculpas... me parece que voy a tomarme un tiempo para pensarlo bien.

Los pacientes tienen: altos ideales, alta exigencia, justicia absoluta, quiero, quiero y esto me preocupa, agotamiento psíquico físico, irritabilidad, insomnio, alteraciones cognitivas, frustración.

No se agota, alegre y agradezca lo posible. Estar triste enferma. Aprender a estar solo es muy importante.

ESTRATEGIA PARA ALEGRARSE:

Lo importante no es lo que nos pasa en la vida si no lo que hacemos con lo que nos pasa. Aumentar la serotonina, hacer dieta estimulante de serotonina, hacer ejercicio estimula la serotonina.

Dopamina: El neurotransmisor del placer. Hacerse masajes entre nosotros es bueno y da salud.

Adrenalina: Activa nuestras funciones para responder mejor.

La clave del enfermar es el agotamiento de la capacidad de resiliencia. No es la presencia de lo negativo lo que causa la enfermedad.

Olvidar el pasado. Lo negativo es la ausencia de lo positivo, lo que me mejora. Siempre se puede aprender.



Dra. ALICIA EIMON (ARGENTINA)

¿Debería poner atención especial al riesgo cardiovascular?

De el 40% de las muertes tempranas que se deben al lupus el 23% es por riesgos vasculares. Las infecciones son un riesgo siempre. La cortisona debe de tomarse sólo por la mañana. Los pacientes de lupus padecen enfermedad coronaria o accidentes vasculares con menos factores de riesgo pero con un Sledai alto.

Dr. MARIO H. CORDIAL (MÉXICO)

Factores ambientales y genéticos en lupus ¿Cuál es la causa del lupus? ¿Se puede curar? ¿Se hereda?

Factores genéticos y ambientales. El tratamiento del lupus es un traje hecho a la medida. En la Clínica Mayo que tienen registros desde hace muchos años saben que el lupus está aumentado.

Genético: En mestizos y anglo americanos los mestizos europeos tienen menos lupus. El lupus no se presenta espontáneamente, es un proceso de interrelación, dos gemelos sólo en un 25% de los casos

tienen ambos lupus, eso da seguridad de que los factores genéticos no son determinantes, si bien los genes marcan la gravedad.

El sol, cuando hay lesión, rompen las membranas y esto desencadena una respuesta autoinmune. Se están haciendo estudios con ratones que demuestran que el tabaco los pone enfermos.

El tratamiento del lupus es un traje hecho a la medida.

Nuestra piel libera vitamina D después del sol y esto es muy responsable de las manifestaciones infecciosas. Hace mucha falta mejorar los síntomas y mejorar la calidad de vida. Muy importante vigilar el tipo de medicamentos, hay muchos que inducen al lupus.

Hace muchos años que sabemos que el tabaco empeora el lupus de piel. La Hidroxicloroquina no hace efecto. Otros factores ambientales negativos: el sílice, el polvo de las piedras, caminos, los insecticidas domésticos, el esmalte de uñas, el estrés... (casi todos los enfermos están estresados) aumenta el riesgo de lupus y artritis reumatoide.

Epigenético: así se llama la respuesta genética a la exposición ambiental. ■

Observatorio sobre barreras de acceso para discapacitados en los servicios de transporte

El pasado 23 de Julio asistimos al Observatorio sobre barreras de acceso para discapacitados en los servicios de transporte organizado por ONCE y ALSA en el Auditorio del Palacio de Congresos Príncipe Felipe de Oviedo que se elaboró con la colaboración del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y el Ministerio de Fomento. La presentación estuvo a cargo de **Clara Costales**, Directora General de Atención a la Dependencia, **Manuel Parrondo**, Responsable del grupo ALSA para el norte de España, **Jesús Hernández Galán**, Director de Accesibilidad Universal de la Funda-



ción ONCE y **José Luis Martínez Donoso**, Director general de Fundación ONCE. El objetivo pretendido fue analizar qué barreras encuentra una persona con discapacidad a la hora de viajar y desde ALAS se planteó la necesidad de incorporar filtros solares en los transportes públicos. Desde ALSA se nos informó de que los nuevos vehículos ya vienen dotados con ellos y han dado traslado de la reivindicación al Consorcio de Transportes.

Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cabueñes

Supone para mi, como Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Cabueñes, una gran satisfacción poder presentar a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cabueñes en la que trabajan Eva Fonseca, Luis Trapiella y Javier Nuño.

El servicio ya trataba, en consultas y en hospitalización, a pacientes que sufrían enfermedades autoinmunes, no en vano entran dentro del ámbito de competencias de nuestra especialidad. Desde hace unos años, médicos del servicio mostraron especial interés en estas enfermedades y gracias a su es-

fuerzo, tesón, trabajo y estudio han logrado un nivel de conocimientos y experiencia, que ha sido reconocido por la Sociedad Española de Medicina Interna mediante la acreditación de la unidad.

Deberemos sentirnos todos satisfechos y orgullosos por el reconocimiento que esto supone, tanto para el Hospital de Cabueñes, como para los pacientes del Área Sanitaria V y que redundará, sin duda alguna, en beneficio de todos.

Joaquín Morís de la Tassa.
Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital de Cabueñes



Mercadillo Solidario

El 15 de Agosto hicimos un Mercadillo Solidario en Nueva de Llanes que tuvo una gran aceptación entre los asistentes. Lo recaudado con los artículos, casi todos cedidos por amigos y amigas, se ingresó en una cuenta a nombre de FELUPUS (Federación Española de Lupus) con destino a la investigación.



ESTUVIMOS ALLÍ

Jornada en Bilbao. ¡Sí es lupus! Preguntas y respuestas sobre el LES

El 90% de los pacientes con lupus SON MUJERES

La mayoría de ellas tienen entre 25 y 35 años en el momento del diagnóstico. Su prevalencia ronda el 1/1000, por lo que se estima que en Euskadi hay en torno a 2.000 personas con lupus.

“El 90% de las pacientes que sufren lupus eritematoso sistémico (LES) son mujeres y la mayoría de ellas tienen entre 25 y 35 años en el momento del diagnóstico. La prevalencia del lupus, que es la enfermedad autoinmune sistémica más frecuente, se acerca a un caso por cada mil, por lo que se estima que en Euskadi hay en torno a 2.000 personas con lupus”. Tal y como señala el doctor de Osakidetza **Guillermo Ruiz Irastorza**, jefe de Sección de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario Cruces y jefe del Grupo de Investigación de Enfermedades Autoinmunes del Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces (Osakidetza), “la existencia de unidades específicas de enfermedades autoinmunes, que cuentan con profesionales cualificados y con experiencia y en las que se asegure la coordinación entre los diferentes especialistas implicados en el manejo de estos pacientes”, como es el caso de la existente en el Hospital Universitario Cruces (HUC), “es fundamental para mejorar el pronóstico del lupus y atenuar su impacto sobre el sistema sanitario público”.

Con el objetivo de divulgar la realidad y avances en la investigación, diagnóstico y tratamiento del lupus, así como solventar las preguntas de las personas asistentes, el 8 de Mayo se celebró en el Palacio Euskalduna (sala A3) de Bilbao, de 17:00 a 20:30 h, una jornada monográfica sobre lupus. En el evento, gratuito y abierto a la ciudadanía, profesionales sanitarios y pacientes expusieron ante los asistentes “Las preguntas y respuestas sobre



Nélida Gómez y el Dr. Guillermo Ruiz.

el lupus eritematoso sistémico”. En la jornada, una paciente con lupus contó su experiencia de embarazo. Además, hubo un tiempo destinado a responder a las preguntas de los asistentes. La jornada, se realizó con motivo de la celebración, el viernes, 10 de mayo, del Día Mundial del Lupus.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica con diferentes combinaciones de manifestaciones en la piel, articulaciones, sangre, riñones, y sistema nervioso.

Otro aspecto muy importante para mejorar el pronóstico del lupus eritematoso sistémico (LES) es la investigación. En este sentido, la Unidad de Investigación de Enfermedades Autoinmunes del HUC, actualmente integrada en el Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces, de Osakidetza, lleva diez años aportando resultados con aplicación práctica para el manejo de esta enfermedad.

Según destaca el doctor Guillermo Ruiz Irastorza, “en el campo del lupus existen líneas de investigación muy activas centradas, entre otros aspectos, en los factores de riesgo genéticos e inmunológicos,

ESTUVIMOS ALLÍ

Jornada en Bilbao. ¡Sí es lupus! Preguntas y respuestas sobre el LES



Osakidetza cuenta, con una unidad específica interdisciplinar para la atención de estos pacientes y con un grupo de investigación clínica sobre las enfermedades autoinmunes.

Se celebró en Bilbao una jornada, gratuita y abierta a la ciudadanía sobre el lupus. Una paciente contó su experiencia de embarazo. Además, hubo un tiempo destinado a responder a las preguntas de los asistentes.

entre otros órganos. Sin embargo, puede presentarse también en hombres y a cualquier edad, incluyendo niños y ancianos. Si bien la supervivencia a los 15 años de los pacientes con lupus es superior al 90% en nuestro entorno, sus tasas de mortalidad siguen siendo más altas que las de la población general”.

Las manifestaciones clínicas del lupus son muy variadas. Las más frecuentes se dan a nivel de la piel, “con el clásico eritema facial en alas de mariposa, articulaciones y, dentro de los órganos vitales, los riñones. Su diagnóstico es complicado en muchas ocasiones, y requiere de un alto índice de sospecha clínica, apoyada por pruebas

en factores pronósticos de evolución de la enfermedad y en la síntesis de nuevos medicamentos. La observación clínica estructurada de los pacientes atendidos en unidades especializadas, como la existente en nuestro hospital, aporta información muy valiosa y de traslación inmediata a la práctica clínica. Es por ello fundamental potenciar la coexistencia de las esferas asistencial, investigadora y formativa para avanzar en el conocimiento y manejo integrado de esta compleja enfermedad”.

El lupus es la más frecuente de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

EL LUPUS Y SUS MANIFESTACIONES CLÍNICAS

El experto, que también es profesor de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, explicó que el lupus eritematoso sistémico “es una enfermedad autoinmune crónica con diferentes combinaciones de manifestaciones en la piel, articulaciones, sangre, riñones, y sistema nervioso,

Cartel del XII Congreso Nacional.

SÍ, ES LUPUS !!

PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

SALA A3
PALACIO EUSKALDUNA. BILBAO
8 de mayo de 2013, 17:00 a 20:30 h
Entrada libre hasta completar aforo

17:00-17:05 PRESENTACION
Guillermo Ruiz Irastorza. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces

17:05-18:20 MESA 1. EL LUPUS DE DENTRO A FUERA
MODERA: María Victoria Eguibide. Servicio de Medicina Interna. HU Cruces
17:05-17:25: El lupus por dentro
Agustín Mtz. Berriotxo. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces
17:25-17:40: Mi embarazo... con mi lupus
Sivia Sosa. ADELES-Bilbao

17:40-18:00: Cuidando la piel, con y sin lupus
Nerea Aegesta. Servicio de Dermatología. HU Cruces
18:00-18:15: Preguntas

18:15-18:45 DESCANSO

18:45-19:35 MESA 2. LUPUS... ETCETERA
MODERA: Ciriaco Aguirre. Departamento de Medicina UPV/EHU
18:45-19:00: Dejar de fumar es posible, también con lupus
Mónica Ferreira. DUE. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces
19:00-19:20: Lupus y crisis: cómo ser enfermo crónico y no morir en el intento
Guillermo Ruiz Irastorza. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces
19:20-19:35: Preguntas

19:35-20:15 MESA 3. LO QUE SIEMPRE QUISISTE SABER SOBRE EL LUPUS Y NUNCA TE ATREVISTE A PREGUNTAR (HASTA HOY)
RESPONDEN:
Amaia Ugarte. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces
Ioana Ruiz Arzuza. Unidad de Enfermedades Autoinmunes. HU Cruces

20:15 CLAUSURA
Ciriaco Aguirre. Departamento de Medicina UPV/EHU

ESTUVIMOS ALLÍ

Jornada en Bilbao. ¡Sí es lupus! Preguntas y respuestas sobre el LES



inmunológicas como los anticuerpos antinucleares, anticuerpos anti-DNA y otros”, señala el doctor Ruiz Irastorza.

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad crónica ya que, *“aunque disponemos de muchos tratamientos, no tiene curación”*. En la mayoría de las ocasiones se presenta en personas que, por edad, tienen una larga expectativa vital por delante. *“Típicamente, los pacientes con lupus van acumulando daño orgánico a lo largo de la evolución de su enfermedad, producido también, en muchos casos, por las medicaciones que utilizamos para controlarlo”*.

Por ello, el impacto potencial en el sistema sanitario *“es enorme, considerando además el elevado precio de muchos de los medicamentos lanzados al mercado en los últimos tiempos. Es, por ello, fundamental”*, recalcó el clínico *“un abordaje integrado y coordinado desde unidades especializadas que potencien la atención ambulatoria,*

“Es enorme, considerando además el elevado precio de muchos de los medicamentos lanzados al mercado en los últimos tiempos. Es, por ello, fundamental, un abordaje integrado y coordinado desde unidades especializadas que potencien la atención ambulatoria, soportada por un alto nivel de accesibilidad y respuesta rápida”.

soportada por un alto nivel de accesibilidad y respuesta rápida”, como se da en el caso del Sistema Vasco de Salud-Osakidetza.

El primer paso imprescindible es el diagnóstico precoz de la enfermedad y de sus complicaciones. *“Sólo así se puede prescribir un tratamiento adecuado que, aplicado de forma temprana, prevenga en muchos casos el daño irreversible. Encontrar el tratamiento óptimo, que respete el equilibrio entre eficacia, toxicidad y un precio sostenible exige experiencia en su uso y un enfoque multidisciplinar. Por otro lado, prevenir la aparición de complicaciones cardiovasculares a largo plazo es uno de los puntos fundamentales en el manejo del lupus”*. ■



I Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas

“El I Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas es un evento bienvenido en la comunidad de afectados de lupus por tres cuestiones fundamentales: en primer lugar, porque consideramos clave poder informar de forma veraz a los pacientes y sus familias, estableciendo una mayor empatía entre el médico y paciente, a través del programa del Congreso; en segundo, porque servirá para dar visibilidad a patologías orgánicas, como las enfermedades reumáticas y autoinmunes sistémicas -entre ellas el lupus- y poder hacer llegar a la sociedad la información necesaria para comprender mejor estas patologías que sufrimos.

Por último, creemos que unir a afectados de toda España en un evento, realizado por y para ellos, representa una apuesta por el trabajo en grupo en defensa de una mejor Sanidad, siempre con el objetivo de lograr una atención de calidad. De este modo, repercutirá en un paciente experto y en un médico comprometido”. ■

Pilar Pazos Casal
Pta. de FELUPUS

Publicado en Los Reumatismos, publicación oficial de la Sociedad Española de Reumatología, Noviembre-Diciembre 2013, Año 11/Nº 62

ESTUVIMOS ALLÍ

XII Congreso Nacional de Lupus para Pacientes

Cartel del XII Congreso Nacional.

SÁBADO
11 DE MAYO DE 2013

**XII CONGRESO
NACIONAL DE
LUPUS
PARA PACIENTES**

RECONOCIDO DE INTERÉS SANITARIO POR EL MINISTERIO DE SANIDAD,
ASUNTOS SOCIALES E IGUALDAD, Y POR LA CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA
COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID.

Información e inscripciones: congreso2013@felupus.org
952 25 08 26 www.felupus.org

ORGANIZAN:

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS
AMELIA

COLABORAN:

GSK GlaxoSmithKline
COCENFE
SaludMadrid
Comunidad de Madrid
renfe
CaixaForum

El XII Congreso Nacional de Lupus se celebró en Madrid el pasado 11 de mayo de 2013, el evento tuvo lugar en el Auditorio del Caixa Forum en el Paseo del Prado número 36.

El acto fue reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad y por la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid.

La inauguración estuvo a cargo de *Dña. Mercedes Vinuesa Sebastián*, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación, del *Dr. D. Francisco Javier López Longo*, Vicepresidente del Comité Científico y *Dña. Pilar Pazos Casal*, Presidenta de FELUPUS.

Además se proclamó el **Día Mundial del Lupus**.

El Congreso se desarrolló a lo largo de la mañana con los siguientes bloques de temas:

GENÉTICA

En inmunología: **“Presentación y Genética del Lupus: progresos y perspectivas”**, siendo los participantes los *Drs. José Ramón Regueiro González*, Presidente de la Sociedad Española de Inmunología y *Javier Martín Ibáñez*, Profesor de Investigación del CSIC. Investigador del Instituto de Parasitología y Biomédica López-Neyra de Granada.

PEDIATRÍA

Participaron en esta mesa con la presentación, el *Dr. Rafael Díaz Delgado*, Representante Sociedad Española de Pediatría. Servicio de Reumatología del Hospital Severo Ochoa de Madrid.

La *Dra. Rosa Merino Muñoz*, Jefa de Sección del Servicio de Reumatología Infantil del Hospital La Paz de Madrid, imparte la conferencia sobre **“LES en niños”**.

ATENCIÓN PRIMARIA

La siguiente Mesa estuvo dedicada a Atención Primaria, el *Dr. David Palacios Martínez*, Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria en el C.S. San Blas de Parla y miembro del Grupo de Trabajo en Dermatología de SEMERGEN nos habló del **“La importancia de los Médicos de Atención Primaria”**.



Dña. Mercedes Vinuesa y Dña. Pilar Pazos, durante el acto de inauguración.

ESTUVIMOS ALLÍ

XII Congreso Nacional de Lupus para Pacientes

Con el título **“Cómo se ve el Lupus desde la Atención Primaria”** el **Dr. Antonio Sisó Almirall** nos deleitó con una magnífica ponencia, él es Director de Investigación del Consorcio de Atención Primaria de Salud Eixample (CAPSE. Coordinador del Grupo de Investigación de Atención Primaria del IDIBAIS en Barcelona.

REUMATOLOGÍA

Para finalizar las mesas de la mañana acabamos con Reumatología, el tema de la introducción a la Mesa estuvo a cargo del **Dr. D. Santiago Muñoz Fernández**, Presidente de la Sociedad Española de Reumatología y la ponencia **“Prevención y daño articular”** la impartió el **Dr. Francisco J. López Longo**, Jefe de Sección del Servicio de Reumatología del Hospital Gregorio Marañón de Madrid y Profesor Asociado de la Facultad de Medicina (Universidad Complutense de Madrid). **Dña. Blanca Rubio Hernández**, presidenta de AMELYA da por finalizada la primera parte del programa y los asistentes acuden a almorzar al hotel NH Nacional.

MEDICINA INTERNA

Presentó la mesa el **Dr. Jesús Canora Lebrato**, Coordinador de Enfermedades Autoinmunes. Sociedad de Medicina Interna de Madrid-Castilla La Mancha (SOMIMACA).

A continuación una conferencia muy esperada por todos los asistentes, el **Dr. Munther A. Khamastha** Director del Laboratorio de Investigación del Lupus Graham Hughes. Kine's Collage London. The Rayne Institute St. Thomas' Hospital de Londres que explicó el tema de **“Hormonas/Embarazo”**.

Otra conferencia muy interesante con el título **“Prevención de riesgos en el Lupus”** fue impartida por el **Dr. Ángel Robles Marhuenda** del Servicio de Medicina Interna del Hospital La Paz de Madrid.

Nélida Gómez a la izquierda.



Dr. Munther A. Khamastha y Dña. Pilar Pazos.



DERMATOLOGÍA

La presentación de la Mesa la llevó a cabo el **Dr. José Carlos Moreno Jiménez**, Presidente de la Sociedad Española de Dermatología.

“Un paseo por la piel del paciente con Lupus” con este magnífico título la **Dra. Cristina Gómez Fernández**, del Servicio de Dermatología de la Paz, nos informó de los tipos de lupus cutáneo de una manera muy amena y didáctica.

FUTURO

Una de las mesas más esperadas por los participantes, conocer los riesgos, las investigaciones más recientes y la ética e investigación clínica pusieron el broche final al Congreso.

El **Dr. Miguel Yebra Bango** del Servicio de Medicina Interna del Hospital Puerta de Hierro de Madrid habló de **“Riesgo vascular. Un modelo de investigación”**, la **Dra. Larissa Valor Méndez** de la Unidad de Biológicos del Hospital Gregorio Marañón trató el tema **“Unidades de Tratamientos Biológicos”** y el **Dr. Antonio Gil Aguado** del Servicio de Medicina Interna de La Paz terminó con **“Ética e investigación clínica”**.

La clausura estuvo a cargo de **Dña. Elena Juárez Peláez**, Directora de Atención al Paciente CAM, **Dr. D. Antonio Gil Aguado**, Presidente del Co-

mité Científico y **Dña. Blanca Rubio Hernández**, Presidenta de AMELYA.

Y como cada año, en cada Congreso, se pasa el relevo a otra entidad que se encargará de realizarlo, por ello **Dña. Blanca Rubio Hernández**, presidenta de AMELYA entregó el LIBRO DE CONGRESOS a **Dña. M^a José Lebrero Oncala** presidenta de AIBLUPUS, entidad que organizará el **XIII Congreso Nacional en Palma de Mallorca en el 2014**. Como “broche de oro” del Congreso disfrutaron los presentes de la actuación de **“Los Chulapos del Puente de Vallecas”**, una entidad sin ánimo de lucro que pertenece a la federación de grupos tradicionales de Madrid, su objetivo es dar a conocer las tradiciones y bailes castizos madrileños, su actuación hizo cantar a los asistentes y fue una clausura muy alegre, llena de sabor madrileño. ■

Los Chulapos del Puente de Vallecas.



Frente al Lupus FOTOPROTECCIÓN

Con motivo el próximo día 10 de mayo, del Día Mundial del Lupus, la Campaña del Euromelanoma 2013, que se celebra del 29 de abril al 15 de septiembre, quiere reivindicar la importancia de la fotoprotección para los afectados por esta enfermedad autoinmune.

¿QUÉ ES EL LUPUS?

El término "lupus" se utiliza desde mediados del siglo XIX cuando Cazenave lo utiliza para describir un grupo de pacientes que por sus lesiones en cara se asemejaban a un lobo. En un principio dentro del término lupus se incluían enfermedades de etiología muy variable, hasta que se individualizó el término lupus eritematoso para hacer referencia a una enfermedad autoinmune que puede presentarse bajo tres situaciones distintas

- *Lupus eritematoso crónico o lupus cutáneo* que muestra su agresividad en la piel pero que tiene poca trascendencia sistémica.
- *Lupus eritematoso sistémico* que es un proceso de afectación multiorgánica en el que también se ve implicada la piel, pero en el que es más trascendente la afectación articular y renal.
- *Lupus subagudo* que es una situación intermedia que puede permanecer como tal o progresar a alguna de las dos formas anteriores.

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA PIEL?

La afectación cutánea en esta enfermedad es importante y típica, siendo de gran ayuda a la hora de establecer el diagnóstico. En la mayoría de las ocasiones predomina en zonas expuestas y se ve claramente influenciada por la radiación lumínica, de ahí la **trascendencia de realizar una protección solar intensa y permanente.**

- En el lupus crónico las lesiones cutáneas son agresivas y pueden afectar a piel, mucosas, pelo y uñas. Comienzan como placas rojas cubiertas de escamas, en zonas expuestas al sol, que terminan por producir una atrofia cutánea (son como el Caballo de Atila) y son especialmente trascendentes en cuero cabelludo ya que producen una alopecia definitiva.
- En el lupus sistémico, las lesiones cutáneas son menos agresivas y producen eritema en cara, más intenso en mejillas dando la imagen conocida como en "alas de mariposa". Se acompaña de lesiones redondeadas en escote y áreas donde alcanza la radiación ultravioleta, de úlceras orales y de alopecia en cuero cabelludo pero que en contra de lo que ocurre en la otra forma, no es definitiva. Pueden verse otras lesiones como: púrpura, urticaria y lesiones secundarias al Raynaud.
- En el lupus subagudo, se producen lesiones rojas y escamosas, en forma de discos, que suelen afectar a la parte alta de espalda que se agravan con la exposición solar.

OTRAS FORMAS DE LUPUS

- Paniculitis lúpica, por afectación del tejido celular subcutáneo.
- Lupus neonatal por transferencia de anticuerpos de la madre afecta, y que puede producir bloqueo cardíaco en el bebé. Es un proceso autolimitado.
- Lupus inducido por drogas.



FUNDACIÓN

Por el Dr. José Carlos Moreno, Catedrático de Dermatología, Presidente de la AEDV y Jefe de Servicio del HU Reina Sofía de Córdoba.

*Recuerda añadir siempre junto al nombre del especialista "Miembro de la AEDV (Academia Española de Dermatología).

*Más información en www.euromelanoma.aedv.es, y en www.aedv.es: Actualidad-Notas de prensa/Notas de Congresos y Campañas.

*Para ampliar información, no dudes en ponerte en contacto con nosotras:

PRENSA Y COMUNICACIÓN:

Amelia Larrañaga
656 637 729 ame_larra@yahoo.es

Silvia Capafons
666 501 497 silviacapafons@yahoo.es

Marián Vilá
630 975 157 marianvila@yahoo.es

SE VENDE VARITA MÁGICA

Un corto de cine sobre el lupus

SE VENDE VARITA MÁGICA ¡DA EL SALTO AL CINE!

El cuento sobre el lupus *Se vende varita mágica*, de la asturiana Isabel de Ron, se convierte en un corto de cine de la mano de la Asociación Artístico-Cultural Peloki y las productoras Croma Audiovisuales e Inusual films, ambas de Valencia.

De forma totalmente altruista, además, participan el actor Jaime Pujol, la conocida actriz Cristina Perales, la joven María de Paco, Estudios JR Lasala de Valencia, UMIVALE, equipo técnico; Colegio Yocris, Ayuntamiento de Almàssera, Restaurante Mey Chen; en la banda sonora David Antolín, Julio Valdeolmillos y Blas Zamora; Elena Farga y el grupo Peque Artistas interpretarán el tema musical principal del corto, compuesto por Paloma García. Un proyecto apoyado por **Obra social La Caixa**.

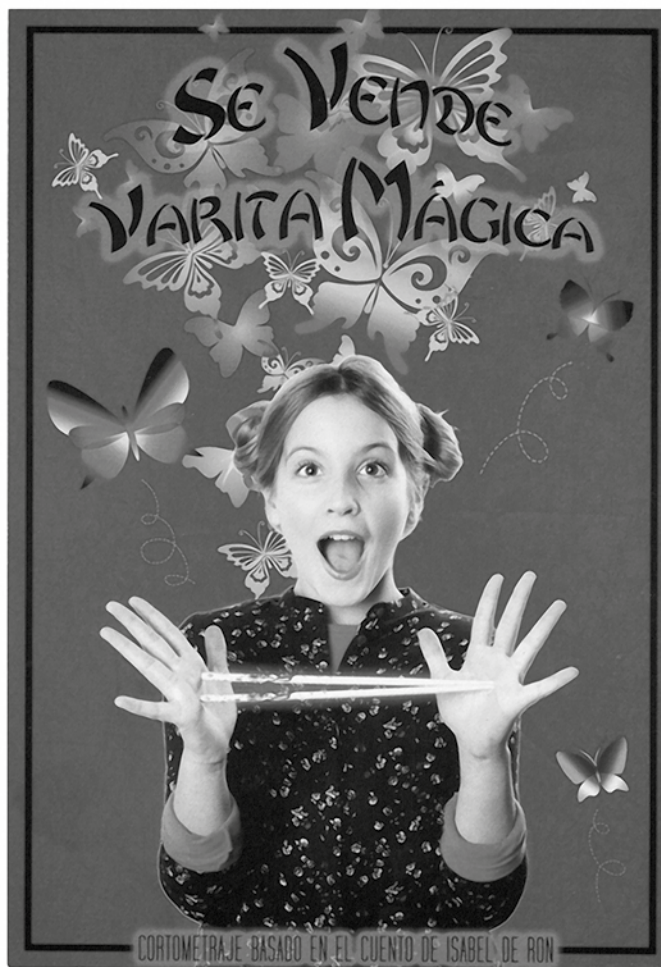
Hablamos con **Ana Flores**, fundadora, junto con **Paloma García Santiago** y **María de Paco**, de la Asociación Artístico-Cultural Peloki de Almàssera que abandera el proyecto.

P. ¿Cómo y cuándo conocisteis el cuento SE VENDE VARITA MÁGICA?

Lo conocimos en la presentación de mi libro "*Selva, la desaparición de Drago*" en la sede de AVALUS (Asociación Valenciana de Lupus) en la Navidad de 2012, allí Isabel Colom me habló de él y me pareció una forma preciosa de contar a un niño la enfermedad.



Foto de todo el equipo participante en la película SE VENDE VARITA MÁGICA.



Carátula del cortometraje.

P. ¿Qué os llamó la atención para hacer una película?

Que fuera un cuento sobre una enfermedad visto desde los ojos de una niña, con mucha magia, ingenuidad y un mensaje de esperanza, teniendo todos los ingredientes necesarios para llevarlo al cine. La idea nace por mi enfermedad, pero una vez planteada a la Asociación decidimos junto con Koke Jiménez, el director

que nos hizo la propuesta de hacer un corto, llevarla adelante.

P. ¿Qué dificultades de adaptación habéis tenido al pasar el cuento a guión cinematográfico?

No le llamaría dificultades, le llamaría preocupación por no perder la esencia del cuento, porque a pesar de mi atrevimiento de escribir un guión sin tener experiencia, Josevi García Herrero

SE VENDE VARITA MÁGICA

Un corto de cine sobre el lupus

y Nando Villaizán han realizado un trabajo excepcional para llevarlo a la gran pantalla con la magia que se merece.

¿Qué novedades aporta el guión respecto al original?

Hay un nuevo personaje que es el hermano de Paula. Se crea con el objetivo de darle un soporte más dentro de la familia, con muchísimo respeto por supuesto a la historia creada por Isabel de Ron.

La noticia ha despertado una gran expectación y ha sido comentada en medios de comunicación nacionales e internacionales. Ya han llegado muchas peticiones de todas partes del mundo para tener acceso a la película y poder pasarla en cines, colegios y asociaciones de lupus.

P. ¿Quiénes son los actores protagonistas?

La actriz que dará vida a la madre de Paula será **Cristina Perales** una actriz y cantante española reconocida por crítica y público debido a su larga trayectoria en el cine y la televisión.

Jaime Pujol, famoso actor, dramaturgo y director español con un Curriculum impresionante realizará el papel de padre de Paula, interpretado por **María de Paco** una joven promesa del cine español, que, con tan solo 10 años es co-fundadora de nuestra asociación impulsora del proyecto.

Yeray Martínez otra joven promesa, interpreta el papel del hermano de Paula. Contamos también con la colaboración del veterano y excelente actor **José Soler**.

P. ¿Qué dijeron cuando les propusisteis participar?

Todos están encantados y a nuestra entera disposición para lo que necesitemos. La verdad es que Koke Jiménez, el director, está dis-



El conocido actor Jaime Pujol y la joven promesa del cine María de Paco.



Cristina Perales.

puesto a todo y la labor de formar equipo de Josevi García, de Croma Audiovisuales ha sido impecable.

P. ¿Cómo y cuándo se va a difundir el corto?

A través de festivales de Cortometrajes, de las Asociaciones de Lupus y de cualquier otra forma que tengamos oportunidad.

Nuestro objetivo es tenerlo acabado antes del verano y casi con toda seguridad tendremos un pequeño anticipo para proyectar en el Congreso Nacional de Lupus de Baleares del 17 de mayo.

P. ¿Conocíais el lupus antes de empezar este proyecto?

Nosotras sí, ya que yo tengo Lupus, diagnosticado desde 2011, pero la mayoría del equipo no lo conocía. A raíz de trabajar en el proyecto todos se han ido documentando y ahora lo conocemos un poco mejor.

María de Paco nos ha dicho: *"Me gusta lo valiente que es Paula para conseguir curar a su madre, que es capaz de hacer cualquier cosa y también su personalidad que es muy positiva"*.



María de Paco, protagonista de la película y Yeray Martínez, su hermano en la ficción.

SE VENDE VARITA MÁGICA

Un corto de cine sobre el lupus



María de Paco.



Koke Jiménez, director de cine, al mando del corto SE VENDE VARITA MÁGICA.

ASOCIACIÓN CULTURAL PELOKI

La ASOCIACIÓN CULTURAL PELOKI es una Asociación Artístico-Cultural sin ánimo de lucro de Almàssera (Valencia) que nace con dos claros objetivos:

- La promoción y el acercamiento a la población de la cultura y del arte, así como la creación artística y literaria.
- Ayudar a los que más lo necesitan.

Sus actividades están destinadas a los más pequeños, y giran en torno al teatro, pretendiendo con ello motivarles en los objetivos de la Asociación, con imaginación y fantasía.

Los ingresos de la Asociación se obtienen a través del teatro, principalmente, mediante subvenciones o colaboraciones, gracias a lo cual se sufragan los gastos de las diferentes actividades que se realizan (representaciones, exposiciones, exhibiciones, cuentacuentos, presentaciones de libros, talleres, etc.) y ya son cerca de 300 socios.



Sus actividades están destinadas a los más pequeños, y giran en torno al teatro, pretendiendo con ello motivarles en los objetivos de la Asociación, con imaginación y fantasía.



La obra de teatro "Rapunzel" recauda en Bonrepós y Mirambell más de mil kilos de alimentos y enseres para los más necesitados.

Pese a su corta vida (abril 2012) han realizado numerosas representaciones teatrales, la mayoría de ellas benéficas, tratando de favorecer a los más necesitados, llevando a cabo actos para recaudar fondos para la lucha contra el cáncer, contra la drogadicción, o para recoger alimentos para Caritas, etc.

Creemos en las causas justas, y en que podemos aportar nuestro pequeño granito de arena para poder ayudar a los demás, solidaridad que tratamos de inculcar entre los más pequeños.

Por todo ello, desde el primer momento que surgió la idea de realizar un cortometraje con el que pudiera darse a conocer una enfermedad como el Lupus, lo han apoyado, para poder seguir entregando nuestro corazón y nuestro esfuerzo en proyectos tan humanos como éste. ■

Plan de acción global para personas con discapacidad AFECTADAS DE LUPUS

Marga Costales, Asesora Jurídica de Alas.

Elena Piñera, Auxiliar Administrativo.



■ Servicio de información, orientación y asesoramiento jurídico

Ante la necesidad de prestar una atención y apoyo psicosocial especializada a todos los afectados de Lupus y a sus familiares, se pone en marcha el Plan de Acción Global para persona con discapacidad afectada de lupus, considerando que en el ámbito del asociacionismo se es más consciente de la realidad de la enfermedad y se conoce mejor el mundo que rodea al afectado.

Este programa consta de diferentes actuaciones de intervención, que básicamente se centran en 3 puntos básicos bien diferenciados, primero, proporcionar **“Información, difusión y gestión, para que el reconocimiento del grado de minusvalía a personas afectadas de lupus para su inserción en la vida laboral”**, y segundo, prestar **“Prevención terciaria de las consecuencias psicológicas negativas en la inserción laboral de las personas con discapacidad”**, tercero **“Servicio de Rehabilitación Física y fisioterapéutica para recuperación funcional de las personas afectadas de lupus para su inserción laboral”**. Con el plan de acción global se pretende mejorar la calidad de vida de los persona con discapacidad afectada de lupus, e integrarlas en la vida laboral, sin excluirlas o hacer un gueto.

Uno de los mayores problemas que encuentran las diferentes asociaciones de Lupus es que las personas afectadas por dicha enfermedad, tienen grandes dificultades para su inserción y adaptación a la vida laboral, resultando claro, por otra parte, que el trabajo es la mejor vía para la integración plena y efectiva en la sociedad, puesto que supondría un reconocimiento social de sus capacidades.

La propuesta de crear un servicio jurídico dentro de la Asociación surge de la necesidad de paliar la falta de información, tanto de los propios enfermos como de la sociedad en general, sirviendo como órgano asesor y coordinador de las relaciones entre enfermos, sociedad y administración pública, y desarrollando actuaciones específicas en el marco de la protección jurídica y tutela judicial de los derechos que asisten a estos.

Con el servicio de atención jurídica, proporcionamos información, asesoramiento y orientación necesarias a los enfermos, a fin de que tengan un conocimiento claro y exacto de sus derechos y de todos aquellos recursos existentes, que puedan facilitarles su integración en el mundo laboral y social, defendiendo a su vez, el derecho a un modo de vida digno y a un entorno que posibilite la independencia personal y el desarrollo autónomo de cada discapacitado.

OFERTA DE SERVICIOS

Actuaciones de intervención

Este servicio consiste en la atención especializada de una Licenciada en Derecho.

La actividad del departamento jurídico la podemos englobar en tres campos diferenciados:

1. Internamente con los socios, proporcionando ayuda y apoyo directo a los afectados de lupus con fines específicos como los que a continuación se detallan:

- Llevar a cabo todos los trámites destinados a la regularización de la situación de discapacidad de los afectados de lupus, como por ejemplo:
- Estudio jurídico en relación con la enfermedad de Lupus, aunando criterios y actuaciones a fin de reconocerles el grado de minusvalía a personas con discapacidad afectada de lupus, y obtención del correspondiente certificado de minusvalía y el reconocimiento de la misma.

2. Externamente, estableciendo relaciones y cauces de participación con instituciones, organizaciones y entidades tanto públicas como privadas, para llevar a cabo actividades o acciones de promoción del colectivo, tales como:

- Informar y sensibilizar a la Administración de las características y problemática de la enfermedad, contactando con cuantas entidades públicas se considere oportuno para llevar a cabo los fines específicos de la asociación.
- Estudiar desde el punto de vista jurídico la minusvalía de las personas con discapacidad afectada de lupus, a fin de defender la ejecución de planes de protección social y económica, así como el establecimiento de subsidios que garanticen un mínimo vital.
- Buscar los recursos económicos y humanos posibles, tanto en instituciones públicas como privadas, de los que se puedan beneficiar afectados de Lupus.
- Promover acciones positivas en materia de inserción laboral creando una bolsa de trabajo para persona con discapacidad afectada de Lupus, facilitándoles la información necesaria para contactar con las empresas.

3. Externamente, promoviendo el apoyo y la divulgación social a través de actividades como las siguientes:

- Organización de charlas, cursos y conferencias para concienciar sobre la necesidad de calificación de grado de minusvalía para personas con discapacidad afectadas de Lupus.

La propuesta de crear un servicio jurídico dentro de la Asociación surge de la necesidad de paliar la falta de información, tanto de los propios enfermos como de la sociedad en general, sirviendo como órgano asesor y coordinador de las relaciones entre enfermos, sociedad y administración pública.

■ Rehabilitación física y terapéutica para personas con discapacidad

Introducción

El lupus, de por sí, produce muchas alteraciones del aparato locomotor provocando problemas reumáticos y además debido a la medicación, pueden aparecer otras patologías a nivel circulatorio, osteoporosis, etc. Todas estas razones son las que motivan a que las personas con discapacidad afectadas de de lupus necesiten una actuación fisioterapéutica.

Objetivo general

Dar continuidad al servicio de rehabilitación para así facilitar el acceso de todos los enfermos de lupus de Asturias a la rehabilitación física y te-rapéutica especializada en L.E.S. durante el mayor tiempo posible.

Objetivos específicos

1. Facilitar al enfermo el manejo de los miembros afectados por el lupus y/o enfermedades relacionadas, y que le permitan una mejora de la calidad de vida.
2. Ofrecer un complemento a los tratamientos médicos y clínicos tradicionales que siguen estas personas.►



Carteles de los 11 Galarcones entregados hasta la fecha.

OFERTA DE SERVICIOS

Actuaciones de intervención

Este servicio consiste en la atención especializada por parte de un fisioterapeuta, a través de una serie de actividades y tratamientos específicos que se realizan individualmente o en grupo. También se promueve la mejoría dentro de las actividades diarias de las personas que padecen lupus, y por lo tanto se favorece a toda la unidad familiar.

Estos ejercicios son supervisados por el especialista en fisioterapia, también se realizarán en el domicilio de aquellas personas con discapacidad afectada de lupus que por sus características personales o sociales, o bien por el tipo de afectaciones que padecen, no se pueden desplazar hasta el lugar donde se realiza la rehabilitación.

Como objetivos de la rehabilitación se encuentran:

- ▶ Disminuir el dolor, relajar y potenciar la mejoría del enfermo lúpico que normalmente ve afectado su aparato músculo-esquelético.
- ▶ Tratamiento de posibles problemas circulatorios y cardiopulmonares provocados por el lupus.
- ▶ Recuperación funcional, reeducación e integración en las actividades de la vida diaria tras la hospitalización prolongada, bien sea por un brote de la enfermedad, intervención quirúrgica, etc.

El lupus, de por sí, produce muchas alteraciones del aparato locomotor provocando problemas reumáticos y además debido a la medicación, pueden aparecer otras patologías a nivel circulatorio, osteoporosis, etc. Todas estas razones son las que motivan a que las personas con discapacidad afectadas de lupus necesiten una actuación fisioterapéutica.

María Montserrat Abellán Bellido. Fisioterapeuta.



■ Servicio de atención psicológica y entrenamiento en técnicas de relajación y mejora de la memoria

Una de las quejas más frecuentes de los afectados de lupus cuando han de enfrentarse a tareas de memoria tanto intencional como incidental es su "falta de memoria".

La numerosa medicación a la que muchos de ellos están sometidos no ayuda, en muchos casos, a enfrentar las necesidades de atención, observación y concentración necesarias para abordar con éxito las tareas mnésicas.

SE TRABAJAN LOS SIGUIENTES CAMPOS:

Atención y observación.

Concentración y orientación hacia un objeto determinado y movilización de la mente únicamente en lo que se está haciendo en ese momento.

Fluidez verbal y agilidad mental.

Familiarizarse con las palabras de manera que estas sean más accesibles y faciliten el recuerdo.

Asociaciones y analogías.

Relacionar lo recién aprendido con lo que uno ya sabe de manera que la memoria se convierta en un todo único y organizado.

Memoria sensorial.

Teniendo en cuenta lo fundamental que resultan los sentidos para la formación de la memoria se trabajará de manera específica la memoria visual, la auditiva, la táctil, la olfativa y el gusto.

Orientación.

Referencias espaciales y temporales: atención voluntaria y reflexiva a la situación en el tiempo y en el espacio.

Organización lógica.

Estructura de pensamiento: estructuración racional del saber y de la experiencia.

Imaginación.

Creación de imágenes, uso y extrapolación de palabras, objetos, colores, sensaciones...

Conocimiento de uno mismo.

Reflexiones sobre la memoria ("trucos" personales de memorización, recuerdos, sueños...).

Procedimientos de memorización.

Las iniciales, los itinerarios, las cadenas...

OFERTA DE SERVICIOS



Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS.

Metodología de trabajo

El trabajo se llevará a cabo en grupo sin prescindir, claro está, del trabajo individual. Es necesario respetar el ritmo personal de cada integrante a la vez que se estimula la ejercitación con otras personas.

Se emplearán juegos y ejercicios que permitan trabajar de forma lúdica la estimulación mental global.

Otras funciones

- Elaborar e impartir charlas informativas sobre la memoria y su funcionamiento: qué es la memoria, su funcionamiento fisiológico, funciones de la memoria, el olvido, las diferentes memorias, etc.
- Aplicación de diferentes técnicas para el entrenamiento de la memoria, a fin de conseguir una mayor implicación de la persona en su funcionamiento: ejercicios para fomentar la atención, la observación y la imaginación, ejercicios de orientación temporal y espacial, de clasificación por categorías, de reflexión sobre la propia memoria, acertijos lógicos...
- Evaluación de los logros conseguidos.

■ Otros servicios que ofrece la asociación ALAS a través de COCEMFE-ASTURIAS

SERVICIO DE INTEGRACIÓN LABORAL

Ofrece un **servicio INTEGRAL y especializado** de mejora de la empleabilidad y acompañamiento para el empleo y el autoempleo a través de los siguientes departamentos:

Orientación Laboral

- Informa sobre la realidad del mercado de trabajo y traza de mutuo acuerdo con cada candidato un itinerario de inserción adecuado a su perfil y a las demandas de las empresas.

Formación

Tramita la derivación a cursos a través de convenios con las más importantes entidades de formación del Principado de Asturias y elabora la propia programación de cursos de cada año.

Además realiza el seguimiento interno de los cursos y externo de los alumnos derivados a las otras entidades.

Promoción Laboral

Informa a las empresas de las ventajas de contratar a los candidatos de nuestra bolsa de empleo y de la importancia de cumplir con la cuota de reserva para trabajadores con discapacidad.

Proporciona el apoyo para la petición de puestos de trabajo y asesora sobre las ayudas y el proceso de incorporación de trabajadores con discapacidad.

Intermediación Laboral

- Visita a las empresas para conocer sus necesidades laborales y examinar los perfiles profesionales de los puestos solicitados.
- Capta ofertas de empleo y fideliza la relación con las empresas.
- Gestiona las ofertas de empleo para ofrecer mejores candidatos a las empresas.
- Intermedia entre los candidatos y los empleadores para fomentar la permanencia en el puesto de trabajo.

Todos estas actividades se coordinan para ofrecer **una bolsa de empleo ACTIVA con más de 4.000 contactos anuales con empresas y usuarios.** ■

**OFICINAS DE ATENCIÓN EN OVIEDO, GIJÓN Y AVILÉS.
TELÉFONO DE INFORMACIÓN Y CITAS: 985 396 913**



Los investigadores de FICEMU

Informan de los avances científicos con células madre uterinas a sus socios



Investigadores presentes en I Jornada informativa sobre células madre uterinas.

El pasado 20 de diciembre, el salón de actos del Antiguo Instituto Jovellanos de Gijón, acogió la **“I Jornada Informativa sobre los avances en las investigaciones con Células madre uterinas”**.

Al acto asistieron todos los científicos que están investigando con este tipo de células madre. Estas investigaciones que se están desarrollando en el Hospital de Jove de Gijón, y en el CIMUS (Centro de Investigación de medicina molecular y enfermedades crónicas) de la Universidad de Santiago de Compostela, son posibles gracias al trabajo que desarrolla FICEMU para recaudar fondos y a las aportaciones económicas periódicas que realiza a ambas instituciones, para que las investigaciones sigan avanzando.

Sobre la mesa se pusieron temas de suma importancia que siguen dando esperanzas a miles de enfermos de cara a encontrar solución a enfermedades. **Las ponencias con sus respectivos títulos** e interlocutores fueron las siguientes:

➔ PONENCIAS

➔ “Aspectos generales sobre las células madre”.

Francisco Vizoso Piñeiro.

Unidad de Investigación. Fundación Hospital de Jove.

➔ “Aislamiento y caracterización funcional de las hUCESCs”.

Noemí Eiró Díaz.

Unidad de Investigación.

Fundación Hospital de Jove.

➔ “Estudio de las propiedades antitumorales de las hUCESCs”.

Román Pérez Fernández.

Departamento de Fisiología y Centro de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas.

Universidad de Santiago de Compostela.

➔ “Estudio de las propiedades regenerativas y anti-inflamatorias de las hUCESCs sobre úlceras corneales”.

Maria José Álvarez Bermúdez.

Departamento de Fisiología y Centro de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas.

Universidad de Santiago de Compostela.

Los resultados ofrecidos en la jornada informativa se encuentran en la actualidad en revistas científicas internacionales, a la espera de su publicación.



La ponencia tuvo lugar en el Antiguo Instituto Jovellanos.

► **“Perspectivas de terapia con las hUCESCs en oftalmología: del laboratorio al paciente”**

Jorge Alberto Saa Gómez.
Unidad de Investigación.
Fundación Hospital de Jove.

Los resultados que se ofrecieron en la jornada informativa se encuentran en la actualidad en revistas científicas internacionales, a la espera de su publicación.

Nélida Gómez clausuró el acto en presencia de Alfonso López y Francisco Vizoso.



El acto fue clausurado por Nélida Gómez Corzo, Presidenta de ALAS y Vicepresidenta de FICEMU y el Decano de Medicina de la Universidad de Oviedo. ■



El Sella vuelve a convertirse en un río de solidaridad

Más de 70 personas se dieron cita el pasado 23 de junio en la empresa de turismo activo Frontera Verde, en Arriendas (Asturias), para un año más, remar por el avance de las investigaciones con células madre uterinas, que se desarrollan en el Hospital de Jove de Gijón y en el CIMUS (Centro de investigación de medicina molecular y enfermedades crónicas) de la Universidad de Santiago de Compostela.

Mientras que unos bajaron el río Sella junto a Smidakova y Busto, otros prefirieron animar desde las orillas en esta ya tradicional cita por el avance de la ciencia. El día acompañaba con una estupenda temperatura y ausencia de lluvia que junto al gran caudal hicieron que los remeros bajaran el río en apenas tres horas.

Al terminar y para reponer fuerzas, a todos los participantes y a los que acudieron subiéndose a

la "canoa cero" les esperaba una apetitosa espicha en la piragüera municipal de Arriendas. Al finalizar se sortearon multitud de regalos entre los que se encontraban un reloj, una cámara de fotos, un balón firmado por **Fernando Romy**, y multitud de bolsos y cinturones, entre otros regalos.



Los piragüistas internacionales, Jana Smidakova y Manuel Busto se unen, una vez más, a esta causa solidaria.



Los participantes antes de bajar el Sella.

Más de 70 personas acuden al descenso del Sella a favor de FICEMU.

Antes de iniciarse el descenso **Smidakova y Busto** recibieron la sudadera solidaria de FICEMU como agradecimiento a su asistencia, y es que tanto gracias a ellos como al resto de asistentes se lograron recaudar más de 2.000 euros. ■

TARJETA REGALO CAJASTUR

El regalo perfecto para cada ocasión



Un cumpleaños, un aniversario, una boda, porque sí...

Una tarjeta cargada con la cantidad de dinero que usted desee, especialmente pensada para que quien la reciba, sea o no cliente de Cajastur, pueda comprar lo que quiera, donde quiera y cuando quiera.

Infórmese en nuestras oficinas o en el
☎ 902 105 005

cajAstur 



Autocares Roncero

más de 25 años al servicio de las personas con discapacidad

ALFONSO VI, 8 - 45700 CONSUEGRA (TOLEDO) Tfno: 925 480 022 Fax: 925 475 746
www.autocaresroncero.com - info@autocaresroncero.com