



nº14 Diciembre 2010

informa

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

CON EL PATROCINIO DE

cajAstur 

CAJASTUR

VIII

GALARDÓN
LÚPICOS DE ASTURIAS



UN TERCIO DE EL GAITERO



EL GAITERO

La Espuncia - VILLAVICIOSA - Asturias

T.: 985 89 01 00 F.: 985 89 16 54

www.gaitero.com • info@gaitero.com

s u m a r i o

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL. Telf. 985 392 290

.....► EDITORIAL.....	04
.....► ARTÍCULOS CIENTÍFICOS.....	06
Expresión de Foxp3 en linfocitos T CD4+CD25 ^{-low} de pacientes de LES.....	06
El tratamiento inmunosupresor de la nefritis lúpica de la esperanza a la realidad.....	08
.....► DÍA MUNDIAL DEL LUPUS.....	10
Enfermos de lupus propondrán al Congreso crear unidades de referencia.....	13
Argumentación presentada ante el Congreso de los Diputados.....	14
Afectados por lupus pedirán en el congreso la financiación de protectores solares en todas las comunidades.....	16
Un filtro gijonés para los lúpicos.....	18
.....► NOTICIAS.....	20
Fármacos biológicos e inmunosupresores sustituirán a los tradicionales en el lupus.....	20
Despedida profesional de la Dra. Carmen Gutiérrez Martín.....	22
Un comité de la FDA recomienda vía libre para 'BENLYSTA'.....	23
El Dr. Eduardo Úcar, nuevo presidente de la Sociedad Española de Reumatología.....	24
Mario García presidente de Cocemfe galardonado con la Cruz de oro de la orden civil.....	25
Antipalúdicos primera terapia en algunos Lupus Eritematosos Sistémicos.....	28
.....► VII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS.....	32
Los diez mandamientos en el Lupus Eritematoso Sistémico.....	36
Tratamientos biológicos en el lupus: presente y futuro.....	40
.....► ESTUVISMO ALLÍ.....	45
4º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnología.....	45
IX Congreso Nacional de Lupus-Valencia 2010.....	49
.....► TE INTERESA SABER.....	51
Historia de la colaboración ALAS-HUCA.....	51
La memoria.....	54
Servicio de Rehabilitación Terapéutica.....	55
La Asociación Lúpicos de Asturias forma parte del Patronato de FICEMU.....	56
Conciliación de la vida laboral y familiar.....	60
.....► OFERTA DE SERVICIOS.....	62
Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de lupus.....	62

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



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

La imagen de fondo de la portada pertenece a un cuadro de Isabel González de Velandia, titulado "Con el lobo en la piel"



Nélida Gómez Corzo, Presidenta de Alas, en la entrega de VIII Galardón Lúpicos de Asturias. Este año el premio ha sido concedido a CAJASTUR.



Hemos cumplido 13 años. El 28 de Diciembre de 1997, 13 enfermos de Lupus fundamos ALAS. Hace tiempo que superamos los 350 asociados. Logramos cambiar y mejorar algunas cosas... ¡Cuántos obstáculos quedan por derribar! Lentos e inexplicables son los tiempos burocráticos.

En esta revista informamos cumplidamente de cómo están nuestras reivindicaciones históricas, de los proyectos de investigación, de los artículos publicados...

Otorgamos el VIII Galardón a CAJASTUR, y nombramos socios de honor a **D. Bernardo Gutiérrez**, a la **Cadena Hotelera Asturiana**, y **Doña Belén Fernández Acevedo**,

y esto nos ha gratificado. Compartimos día con los Ponentes, políticos, médicos enfermos, y simpatizantes en perfecta sintonía.

Asistimos a la despedida profesional de la **Dra. Carmen Gutiérrez Martín** y esto nos dejó un poco huérfanos.

Como viene siendo habitual estuvimos presentes en numerosos foros y eventos. Nos han publicado artículos y otorgado Diplomas. Quizás algún año de estos pasemos de finalistas a ganadores de Farmaindustria.

Las infraestructuras de Alas se van ampliando con el paso de los años, actualmente estamos en Gijón, Avilés, Pola de Siero, y estrenamos sede frente al nuevo Hospital de Oviedo.

Nuestros servicios también se han incrementado, y como siempre su continuidad depende del apoyo financiero de CAJASTUR presente en todos y cada uno de ellos, y del soporte económico de la Consejería de Bienestar Social, Salud y Servicios Sanitarios, Industria y Empleo, Excelentísimos Ayuntamientos de Gijón, Oviedo y Pola de Siero desde las diferentes Concejalías.

Que la crisis nos deje trabajar en pos de una mayor calidad de vida, mayor conocimiento de nuestra enfermedad y así, podremos derribar las barreras de exclusión de los enfermos de los enfermos de Lupus.

Nélida Gómez Corzo
Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias

La Asociación Lúpicos de Asturias finalista de los PREMIOS FARMAINDUSTRIA 2010

La Asociación de Lúpicos de Asturias ha sido elegida entre las diez finalistas entre más de 300 candidaturas presentadas.



Ramón Sánchez-Ocaña hace entrega a Nélida Gómez el diploma de finalista.

ALAS ha vuelto a resultar, en este año 2010, finalista de los premios que la Fundación Farmaindustria convoca con el objetivo de reconocer la labor realizada a favor de los pacientes por parte de asociaciones, entidades públicas o privadas, organizaciones no gubernamentales, fundaciones, centros asistenciales, colectivos organizados, profesionales sanitarios y de otros ámbitos, voluntarios y personalidades así como estimular otras prácticas que supongan una mejora de la formación e información de los ciudadanos en el ámbito sanitario y en el incremento de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

En esta VI Edición de los **Premios Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente** la Asociación de Lúpicos de Asturias ha sido elegida entre las diez finalistas entre más de 300 candidaturas presentadas, concurriendo en el apartado de *Compromiso con la Investigación*. En este apartado se reconoce a las organizaciones de pacientes que, por sus actividades, se considere que hayan favore-



cido, apoyado o promovido proyectos de investigación biomédica de interés general para la sociedad y los pacientes, reconociéndose también las actividades orientadas a la divulgación de la investigación científica y a la promoción de la colaboración entre los distintos agentes relacionados con la investigación (pacientes, organismos reguladores, industria farmacéutica, investigadores, profesionales sanitarios...) en diferentes ámbitos (por ejemplo, en el contexto de los ensayos clínicos). ■

Expresión de Foxp3 en linfocitos T CD4+CD25^{-/low} DE PACIENTES DE LES

Este artículo resume parte de los resultados del trabajo titulado “**Alterations in CD4+CD25^{-/low} cells from systemic lupus erythematosus patients**” (Catuxa Prado, Banesa de Paz, Jesús Gómez, Patricia López, Carmen Gutiérrez and Ana Suárez).

La tolerancia inmunológica frente a los antígenos propios es un proceso rigurosamente controlado. El primer mecanismo para garantizar la tolerancia a lo propio es la delección de las células autorreactivas en el timo. Sin embargo, algunas de estas células logran evadir este mecanismo y salen a la circulación, lo que obliga a la existencia de mecanismos de mantenimiento de la autotolerancia en la periferia.

El descubrimiento de las células T reguladoras supuso un enorme adelanto en el entendimiento de los mecanismos de tolerancia activa en periferia y del control de la respuesta inmune, aunque también planteó nuevas preguntas, especialmente en lo que respecta al posible papel causativo de las mismas en las enfermedades inflamatorias o autoinmunes. La cuestión de si las anomalías en las células T reguladoras, determinadas genéticamente o causadas por factores ambientales, juegan un papel substancial en el desarrollo de estos trastornos permanece sin respuesta. Sin embargo, dadas sus especiales propiedades inmunológicas, esta subpoblación celular constituye una diana terapéutica interesante que, sin duda, será aprovechada para el tratamiento de las enfermedades autoinmunes como el Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

En los últimos tiempos se ha realizado un enorme avance en el estudio de las células T reguladoras y de Foxp3, el factor de transcripción que gobierna su desarrollo y funcionalidad, en el LES. Desafortunadamente, los resultados no han sido concluyentes. Inicialmente la atención se centró en el estudio de las células T CD4 reguladoras naturales, caracterizadas por una elevada expresión de la molécula de superficie CD25 (CD4+CD25^{high}Foxp3⁺). Sin embargo, más recientemente se ha descubierto que los pacientes de lupus poseen una elevada expresión de Foxp3 en las células con expresión intermedia de CD25 (CD25^{low}) o sin expresión de este marcador (CD25⁻). En vista de estos resultados nos planteamos estudiar y caracterizar estas dos subpoblaciones celulares en los pacientes de LES que habitualmente acuden para su seguimiento a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Universitario Central de Asturias. Mediante citometría de flujo analizamos, en sangre periférica, la expresión de marcadores típicos de células reguladoras naturales en 19 controles sanos y 69 pacientes de

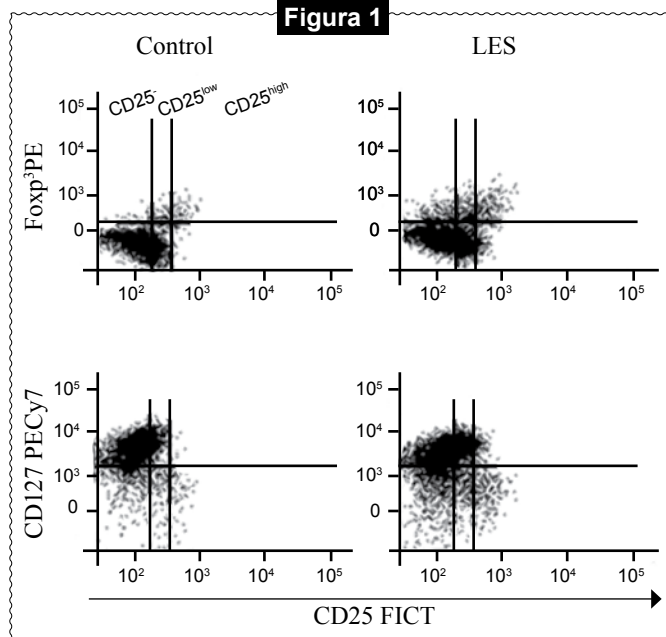


Catuxa Prado.

LES, de los que se registraron parámetros clínicos e inmunológicos, actividad de la enfermedad (SLEDAI) y el tratamiento recibido durante los últimos tres meses. Al analizar los resultados observamos que el porcentaje de células FoxP3⁺ y Foxp3⁺CD127^{-/low} estaba significativamente elevado en los pacientes de LES. Curiosamente, este incremento no se debía a las células T reguladoras clásicas (CD25^{high}Foxp3⁺CD127^{-/low}), ya que no se encontraron diferencias entre controles y pacientes, sino al aumento de la población de células Foxp3⁺ en las subpoblaciones CD25⁻ y CD25^{low} (figura 1). De igual manera, encontramos un aumento significativo del porcentaje de células CD25^{low}CD127^{-/low}. La expresión de CD25, CD127 y Foxp3 ha sido utilizada para cuantificar la población de células reguladoras en humanos. Sin embargo, su uso plantea algunas dificultades importantes, ya que la activación celular, por sí

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Figura 1



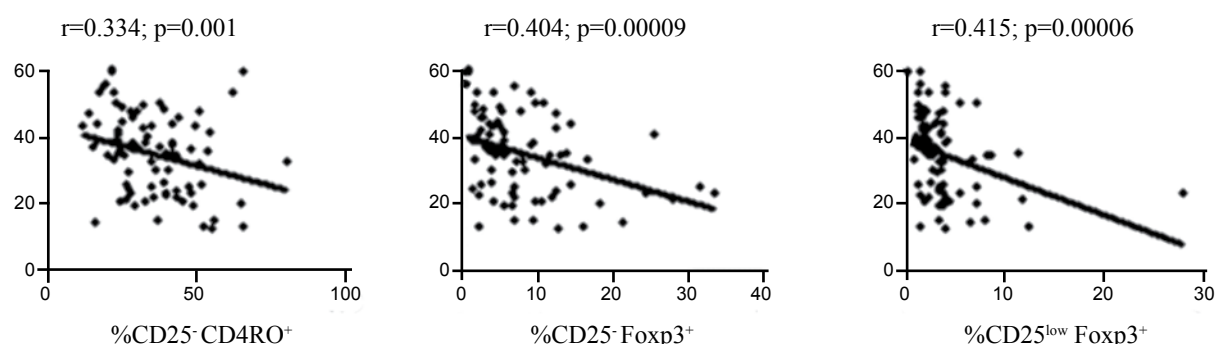
sola, es capaz de generar células que comparten las mismas características que las células T reguladoras naturales, aunque frecuentemente no poseen la misma actividad funcional. Esto es especialmente importante en el análisis de las células reguladoras en personas que padecen enfermedades inflamatorias o autoinmunes, ya que presentan un mayor estado de activación linfocitaria. Por lo tanto, la pérdida de la expresión de CD127 y el aumento de Foxp3 dentro de la población de células CD25^{low} encontrada en los pacientes de LES podría deberse a la activación celular propia de este trastorno más que al incremento de una población de células reguladoras atípicas. Seguidamente analizamos el posible efecto que la terapia con antipalúdicos, corticoides o inmunosupresores pudiera tener sobre éstas células, y no encontramos diferencias importantes entre los pacientes que se encontraban bajo distintos regímenes de tratamiento.

Por otro lado, y como era de esperar, los pacientes de lupus mostraron un menor número de células T CD4⁺ que los controles. Curiosamente, la disminución del número de linfocitos T CD4 se correlacionaba con el

incremento de las subpoblaciones CD25⁺CD45RO⁺ (células de memoria), CD25-Foxp3⁺ y CD25^{low}Foxp3⁺ (Figura 2), lo que parece indicar que el aumento es relativo y que podría deberse a la muerte selectiva de otras subpoblaciones CD4⁺, probablemente aquellas que no expresen Foxp3. Sin embargo, observamos que la disminución en el número de linfocitos CD4⁺ se producía solamente en los pacientes de larga evolución y no en aquellos de diagnóstico reciente (menos de 1 año de evolución). Así pues, decidimos realizar el análisis de las subpoblaciones CD25^{low} y CD25⁺ en estos dos grupos de pacientes por separado y encontramos que sólo aquellos con una evolución mayor de 1 año presentaban un porcentaje elevado de células Foxp3⁺ y CD127^{low} en la subpoblación CD25⁺, mientras que en los pacientes de diagnóstico reciente los porcentajes eran similares a los controles. No obstante, estos últimos mostraban un incremento significativo del número de linfocitos CD25^{low}Foxp3⁺, lo que parece estar relacionado con la actividad de la enfermedad lúpica, ya que estos pacientes eran los que presentaban un mayor índice SLEDAI.

En vista de nuestros resultados y los de otros autores, parece claro que el aumento de la población de células Foxp3⁺ que carecen de expresión de CD25 es una característica típica del LES. Sin embargo, esta población está presente en todos los individuos. De hecho, en los controles, casi el 50% del total de células Foxp3⁺ pertenece a la subpoblación CD25⁺, aunque en el LES llegan al 70%. Las hipótesis planteadas para explicar la naturaleza de esta población y las razones de su aumento en el LES han sido controvertidas. Algunos autores consideran que estas células podrían ser células reguladoras atípicas, proceder de células reguladoras clásicas que han perdido la expresión de CD25 o ser células activadas. Los intentos para determinar su funcionalidad han resultado infructuosos debido a inexistencia de marcadores que permitan su aislamiento. Nuestros resultados sugieren que este aumento podría ser debido a la muerte selectiva de determinadas subpoblaciones de linfocitos CD4⁺ Foxp3⁺, que ocurre en pacientes con un proceso inflamatorio crónico. ■

Figura 2



A mediados del siglo pasado la supervivencia de los pacientes con lupus apenas llegaba al 50% a los cuatro años del diagnóstico (1). Desde entonces hemos asistido a una serie de cambios en el enfoque diagnóstico y terapéutico de esta enfermedad que han variado considerablemente las perspectivas, de tal manera que, en la actualidad, un paciente con nefritis lúpica, una de las mayores complicaciones del lupus, puede llegar a tener la misma supervivencia que la población general (2).

El tratamiento inmunosupresor de la NEFRITIS LÚPICA

de la esperanza a la realidad

J BALTAR. F ORTEGA. ÁREA DE GESTIÓN DE NEFROLOGÍA Y METABOLISMO ÓSEO. SERVICIO DE NEFROLOGÍA. HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. OVIEDO.



- En las siguientes líneas vamos a resumir los aspectos más determinantes en la intervención de la enfermedad en los últimos años:**
- En la década de los 70 quedaba demostrado *que el tratamiento combinado con esteroides y citotóxicos* (ciclofosfamida, ciclosporina, azatioprina) *mejoraba el pronóstico de la nefritis lúpica* (3).
 - En los 80 se justificaba con claridad *la importancia de la biopsia renal* y de sus resultados a la hora de tomar decisiones terapéuticas (4).
 - *La ciclofosfamida era el fármaco de primera línea en la nefritis lúpica*. Su administración en forma de bolos mensuales podría evitar toxicidad y mejorar los efectos adversos relacionados con el tratamiento (5).
 - *Era esencial controlar las recidivas* ya que las consecuencias de una ausencia de tratamiento de la enfermedad renal proliferativa causaba daño renal crónico progresivo. Era necesario un tratamiento de mantenimiento (6).
 - Una manera de continuar el tratamiento tras la remisión de la enfermedad y así evitar las recidivas era *la pauta de ciclofosfamida en bolos cuatrimestrales durante tres años* (7).
 - *Los efectos adversos derivados de la fuerte inmunosupresión podían ser reducidos al cambiar a azatioprina* de mantenimiento tras la inducción con ciclofosfamida y esteroides (8).
 - Tras una serie de experiencias positivas como fármaco de segunda línea (intolerancia, refractariedad o frecuentes recidivas), a finales de los 90 aparecen las primeras publicaciones con *micofenolato mofetil (MMF)* en la nefritis lúpica, *considerando que su utilización con esteroides era tan efectivo como las pautas inmunosupresoras utilizadas hasta entonces* (9).
 - Un estudio europeo del grupo Euro-lupus demostró que *dosis más bajas de ciclofosfamida eran equivalentes y menos tóxicas* y enfatizó la necesidad de controlar la proteinuria persistente como un fuerte indicador de mal pronóstico (10).
 - Llegados a este punto la idea más aceptada era la de realizar la inducción con ciclofosfamida intravenosa y esteroides y, posteriormente, usar azatioprina o MMF en mantenimiento ya que la tasa de infecciones era menor y la supervivencia libre de recidivas mayor (11).
 - El MMF empezaba a gozar de resultados comparables en eficacia e incluso con mayor seguridad en cuanto al perfil de efectos adversos, aunque en casos graves con insuficiencia renal todavía se recomendaba usar ciclofosfamida y, en problemas de tolerancia al MMF, dificultad en la asunción de sus costes y en el embarazo, era preferible usar azatioprina (12).
 - Otro aspecto importante a valorar era la calidad de vida de los pacientes e, incidiendo en la menor frecuencia de efectos adversos del MMF, *parece que este fármaco pudiera proporcionar una mejor calidad de vida relacionada con la salud* (13).

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

➤Otros fármacos muy conocidos y ya utilizados previamente cobraban renovadas energías: ciclosporina y azatioprina seguían siendo eficaces (14).

➤A pesar de la progresiva reducción de las dosis de ciclofosfamida intravenosa en el tratamiento de la nefritis lúpica los resultados han sido satisfactorios, mostrándose eficaz en los parámetros analíticos (creatinina sérica y proteinuria) así como en la prevención de recidivas y en la supervivencia, sin diferencia en los efectos adversos, salvo por una mayor toxicidad ovárica (15).

➤Recientemente se han publicado resultados del estudio ALMS (Aspreva Lupus Management Study), trabajo aleatorizado que compara MMF y ciclofosfamida en inducción y mantenimiento, sin encontrar diferencias entre ambos grupos de tratamiento en cuanto a eficacia y seguridad y, aunque la mayoría de los pacientes

mejoraron clínicamente, no se pudo demostrar superioridad del MMF sobre la ciclofosfamida (16).

➤No hay que olvidarse, de todas formas, que las altas dosis de esteroides son el tratamiento inicial de elección y que, aunque sabemos es necesario asociar un segundo fármaco inmunosupresor porque se asocia a una menor tasa de recidivas y, en la mayoría de los casos, mejores resultados renales, la droga que se utilice no necesariamente debe usarse desde el inicio del diagnóstico (17).

➤Basado en las experiencias acumuladas en el trasplante renal en relación con la casi ausencia de brotes en los pacientes con nefritis lúpica, se ha observado que la combinación de varios fármacos inmunosupresores (esteroides, tacrolimus y MMF) puede ser eficaz en algunos casos (18).

➤Estos resultados refuerzan la idea de haber trabajado bien durante estos años, de haber conseguido dosis adecuadas y vías de administración menos tóxicas, estimulan la realización de nuevos estudios buscando otros fármacos y otras dianas terapéuticas, estableciendo la duración óptima de los tratamientos. *La inestimable fuente de conocimientos sobre la inmunología y la aplicación de sus resultados en el trasplante de órganos ha hecho que al MMF hayan seguido otros fármacos con buenos resultados como el tacrolimus (19).*

➤En los últimos años se han volcado las expectativas en el rituximab, otro fármaco que, de usarse en casos que no responden a otros tratamientos, se está indicando de inducción con la finalidad de ahorrar esteroides con buenos resultados (20). ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Merrel M, Shulman LE. Determination of prognosis in chronic disease, illustrated by systemic lupus erythematosus. *J Chronic Dis.* 1955;38:551-8.

2. Stratta P, Mesiano P, Campo A, Grill A, Ferrero S, Santi S, Besso L, Mazzucco G, Rosso S, Spitale A, Fop F, Ciccone G. Life expectancy of women with lupus nephritis now approaches that of the general population. *Int J Immunopathol Pharmacol.* 2009 October-December;22(4):1135-1141.

3. Steinberg AD, Decker JL. A double-blind controlled trial comparing cyclophosphamide, azathioprine and placebo in the treatment of lupus glomerulonephritis. *Arthritis Rheum* 1974; 17: 923-937.

4. Carette S, Klippel JH, Decker JL, Austin AH, Plotz PH, Steinberg AD, Balow JE. Controlled studies of oral immunosuppressive drugs in lupus nephritis. A long-term follow-up. *Ann Intern Med* 1983; 99: 1-8.

5. Austin HA 3rd, Klippel JH, Balow JE, le Riche NG, Steinberg AD, Plotz PH, Decker JL. Therapy of lupus nephritis. Controlled trial of prednisone and cytotoxic drugs. *NEnglJMed.* 1986; 314: 614-619.

6. Appel GB, Cohen DJ, Pirani CL, Meltzer JJ, Estes D. Long-term follow-up of patients with lupus nephritis: a study based on the classification of the World Health Organization. *Am J Med* 1987;83:877-85.

7. Boumpas DT, Austin HA, Vaughan EM, Klippel JH, Steinberg AD, Yarboro CH, Balow JE. Controlled trial of pulse methylprednisolone versus two regimens of pulse of cyclophosphamide in severe lupus nephritis. *Lancet.* 1992;340:741-5.

8. Chan TM, Li FK, Wong RWS, Wong KL, Chan KW, Chen IKP. Sequential therapy for diffuse proliferative and membranous lupus nephritis: cyclophosphamide and prednisolone followed by azathioprine and prednisolone. *Nephron.* 1995;71:321-7.

9. Chan TM, Li FK, Tang CS, Wong RW, Fang GX, Ji YL, Lau CS, Wong AK, Tong MK, Chan KW, Lai KN. Hong Kong-Guangzhou Nephrology Study Group. Efficacy of mycophenolate mofetil in patients with diffuse proliferative lupus nephritis. *N Engl J Med* 2000; 343: 1156-1162.

10. Houssiau FA, Vasconcelos C, D'Cruz D, Sebastiani GD, Garrido Ed Ede R, Danielli MG, et al. Immunosuppressive therapy in lupus nephritis: the Euro-Lupus nephritis trial, a randomized trial of low-dose versus high-dose intravenous cyclophosphamide. *Arthritis Rheum* 2002;46:2121-31.

11. Contreras G, Pardo V, Leclercq B, Lenz O, Tozman E, O'Nan P, Roth D. Sequential therapies for proliferative lupus nephritis. *N Engl J Med* 2004; 350: 971-980.

12. Ginzler EM, Dooley MA, Aranow C, Kim MY, Buyon J, Merrill JT, et al. Mycophenolate mofetil or intravenous cyclophosphamide for lupus nephritis. *N Engl J Med* 2005; 353: 2219-2228.

13. Tse KC, Tang CS, Lio WI, Lam MF, Chan TM. Quality of life comparison between corticosteroid-and-mycophenolate mofetil and corticosteroid-and-oral cyclophosphamide in the treatment of severe lupus nephritis. *Lupus.* 2006;15(6):371-9.

14. Moroni G, Doria A, Mosca M, Alberighi OD, Ferraccioli G, Todesco S, et al. A randomized pilot trial comparing cyclosporine and azathioprine for maintenance therapy in diffuse lupus nephritis over four years. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006 Sep;1(5):925-32.

15. Frutos MA, Martin Gomez A, de Ramon E, Camps MT, Valera A, Garcia I, Fernandez Nebro A. Intravenous cyclophosphamide in lupus nephritis: twenty years reducing dose. *Nefrología.* 2007;27(1):12-22.

16. Appel GB, Contreras G, Dooley MA, Ginzler EM, Isenberg D, Jayne D, et al. and the Aspreva Lupus Management Study Group. Mycophenolate mofetil versus cyclophosphamide for induction treatment of lupus nephritis. *J Am Soc Nephrol.* 2009;20:1103-12.

17. Bargman JM. How did cyclophosphamide become the drug of choice for lupus nephritis?. *Nephrol Dial Transplant.* 2009 Feb;24(2):381-384.

18. Bao H, Liu ZH, Xie HL, Hu WX, Zhang HT, Li LS. Successful treatment of class V+IV lupus nephritis with multitarget therapy. *J Am Soc Nephrol.* 2008;19(10):2001-10.

19. Mok CC, Tong KH, To CH, Siu YP, Au TC. Tacrolimus for induction therapy of diffuse proliferative lupus nephritis: an open-labeled pilot study. *Kidney Int.* 2005 Aug;68(2):813-7.

20. Pepper R, Griffith M, Kirwan C, Levy J, Taube D, Pusey C, et al. Rituximab is an effective treatment for lupus nephritis and allows a reduction in maintenance steroids. *Nephrol Dial Transplant.* 2009 Dec;24(12):3717-23.

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



Día Mundial del Lupus

El 10 de Mayo de cada año se celebra el Día Mundial del Lupus, con el fin de sensibilizar a la sociedad, y fomentar la investigación en su tratamiento.

Las Asociaciones de Lupus reclaman la atención internacional para una enfermedad crónica que afecta a cinco millones de personas en el mundo

Las asociaciones de Lupus en todo el Mundo se han unido para reclamar la relevancia del Día Mundial del Lupus el 10 de Mayo. Más de 5 millones de personas en todo el Mundo tienen Lupus, una enfermedad crónica autoinmune que afecta sobre todo a mujeres jóvenes en edad fértil.

El Día Mundial del Lupus se centra en la necesidad de aumentar la sensibilización social, mejorar los servicios de salud para estos pacientes, fomentar la investigación de las causas y cura del Lupus, mejorar el diagnóstico médico y los tratamientos y realizar estudios epidemiológicos del impacto global de esta enfermedad.

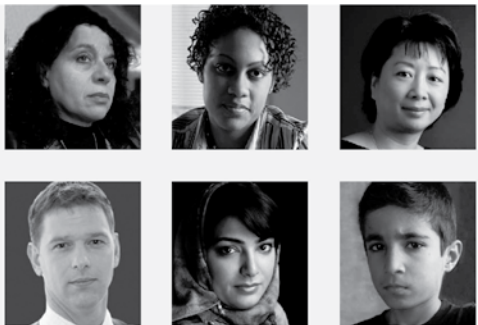
El Lupus no sólo afecta al enfermo sino que trasciende a su familia, amigos y compañeros de trabajo. No está valorada aún como un problema de salud global por la sociedad, los profesionales sanitarios, ni por los gobiernos, lo que determina la necesidad de aumentar la sensibilización social.

El Lupus puede ser de difícil diagnóstico ya que muchos de sus síntomas se confunden con enfermedades más comunes, si bien un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado pueden ayudar a reducir los efectos discapacitantes de la enfermedad. Aumentar la sensibilización sobre el Lupus contribuirá a salvar muchas vidas.

El primer Día Mundial del Lupus se celebró en 2004 y se produjeron numerosos eventos en todo el Mundo, que resaltaron su importancia. Desde entonces y anualmente las asociaciones de Lupus organizan actividades por todo el Planeta para conmemorar este Día, en España se celebra mediante un Congreso Nacional de Lupus que este año tuvo lugar en Valencia. ■

El 10 de Mayo es el Día Mundial del Lupus

Convive con el lupus por más de 30 años Estuvo sin diagnóstico durante más de 4 años Sufre los efectos secundarios de la medicación además de los de su enfermedad.



No sabía que podía tener lupus Con 30 años tiene manchas cutáneas, dolores articulares y fallo renal Los síntomas comenzaron cuando cumplió 10 años.

Alguien que conoces tiene Lupus

El Lupus es una enfermedad autoinmune que ocasiona inflamación y daño en el tejido de cualquier sistema del organismo. Entre sus síntomas están los problemas articulares, la fiebre, fatiga crónica, manchas cutáneas, problemas renales, anemia, dolor en el pecho, trombosis, infartos y fotosensibilidad.

Apoya esta reivindicación mundial para lograr:

- Concienciar a los médicos, formar a los afectados y sensibilizar a la sociedad en general sobre el lupus
- Aumentar los fondos destinados a la investigación del lupus
- Reconocimiento mundial del lupus como una importante cuestión de salud pública.



Más de 5 millones de personas en todo el Mundo tienen Lupus, una enfermedad crónica autoinmune que afecta sobre todo a mujeres jóvenes en edad fértil

Lupus:



AnyONE. AnyORGAN. AnyWHERE. World Lupus Day™ May 10

Lupus is a disease that has no boundaries. More than 5 million people around the world have lupus. Lupus is a disease that can develop in women, men, and children and affect any organ. Band Together for Lupus and learn more at www.worldlupusday.org. MAY 10TH IS WORLD LUPUS DAY.

Cada año, la Fundación de Lupus de América diseña un póster para aumentar la conciencia pública a nivel mundial sobre la gravedad del lupus y de las necesidades de las personas que viven con esta enfermedad.



100% NUESTRA

Cuando hablamos de Asturias...

pensamos en ti



Junta General
del Principado de Asturias

tu parlamento

[www.jgpa.es]

Enfermos de lupus propondrán al Congreso crear unidades de referencia

La Federación Española de Lupus se ha reunido este lunes con la Presidencia de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados en la que se ha acordado elaborar una petición para una propuesta al parlamento sobre las tres reivindicaciones de los afectados por esta enfermedad.

Según ha explicado Blanca Rubio, presidenta de la federación a Europa Press, tras la reunión que han mantenido con Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión y los representantes del PSOE y Partido Popular, Alberto Fidalgo y Mario Mingo respectivamente, están seguros de que *“la respuesta a la propuesta será positiva”*.

Por su parte Nélida Gómez, vocal de I+D de la federación, ha señalado que estas reivindicaciones que incluirán en la propuesta son la creación de unidades de referencia, la discusión en el Consejo Interterritorial de la inclusión de la fotoprotección en la financiación y el reconocimiento del lupus como enfermedad crónica.

Gómez ha recalcado la importancia de estas reivindicaciones, ya que *“si se reconoce la enfermedad como crónica, la situación de muchos enfermos puede cambiar a mejor”*, además ha recordado la

necesidad de la creación de unidades de referencia, pues esta enfermedad requiere de muchos especialistas *“porque cualquier órgano se puede ver implicado, pero no siempre todos los médicos sabe tratar esta enfermedad”*.

Asimismo, ha señalado *“el agravio comparativo”* que supone que en algunas comunidades autónomas sí se incluya a los fotoprotectores para estos enfermos, mientras que en otras tienen que pagar-

los *“a precios de cosméticos”*, algo que tienen que utilizar todos los días, *“aunque no haga sol”*.

Igualmente, Gómez ha destacado que la propuesta realizada en anteriores reuniones acerca de la modificación del artículo 19 del Código de Circulación, para que puedan colocar filtros solares en sus vehículos, *“está muy avanzada”* y creen *“que a corto plazo se logrará”*. ■

OviedoDiario, 15/5/2010

Salud: una misteriosa enfermedad

NÉLIDA GÓMEZ, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE ASTURIAS

“Una de cada mil personas padecen lupus, aunque no lo sepa”



El lupus es una enfermedad silenciosa. Se desconocen sus orígenes, aunque pueden ser genéticos. El sol es uno de los factores que acelera la enfermedad, y no hay ni cura ni vacuna. El lupus puede provocar cansancio, dolor articular, pérdida de cabello y lesiones cutáneas, pero también puede atacar

Es una enfermedad compleja, porque para empezar no sabemos qué la causa. Es crónica, no tiene cura, y es difícil de diagnosticar. A pesar de los esfuerzos de los investigadores, aún se sabe muy poco.

¿Cuántos lúpicos hay en España? Oficialmente unos 48.000 casos.

Por tanto, no es una enfermedad rara, incluso es bastante común. En Asturias hay un millar de enfermos registrados, pero según los estudios, se estima que una de cada cien personas lo padece.

¿Quién puede padecer lupus? Cualquiera, aunque el 90% de los casos están diagnosticados en mujeres.

¿Es el lupus un fracaso médico? Es un reto que aún no se ha superado. En todo el mundo hay unidades de investigación, una de ellas en Asturias, que realizan un trabajo formidable. El problema es que la sociedad no es consciente del lupus. No sabe lo que es, y además todo el mundo lo toma a broma

por culpa de la serie 'House'. Pero el lupus es crónico, no tiene cura y acaba provocando, de forma directa o indirecta, la muerte.

¿Hacia dónde avanza la investigación? Hace tres años se descubrió que hay varios grupos de genes ligados al lupus. Ese podría ser el origen de la enfermedad. Es esencial saber que la provoca para ponerle cura, pero aún estamos lejos. Sabemos que no es infecciosa, ni contagiosa ni hereditaria. Poco a poco se debe completar el puzzle.

¿Se trata de una enfermedad autoinmune. ¿Qué significa eso? Que las defensas de tu cuerpo no te reconocen, y atacan a otras células. Tu cuerpo es tu propio enemigo.

El lupus es la enfermedad más autoinmune de todas, tiene gran variedad de síntomas. Además es sistémica, y puede atacar a un órgano o a varios. Nunca se sabe cómo va a actuar.

¿Cómo se diagnostica un lupus? Calculamos que pasan de media más de dos años hasta que se diagnostica correctamente. A mí, al principio, me dijeron que tenía artritis reumatoide. Para un buen diagnóstico, tienes que pasar por las consultas de todos los especialistas: dermatólogos, inmunólogos, nefrólogos...

¿Si los síntomas son tan diferentes como cansancio, pérdida de cabello, lesiones cutáneas o un fallo renal, ¿cómo se asocian para concluir que se trata de lupus? Según el sistema más utilizado, los médicos están de acuerdo en que hay 11 marcadores o síntomas. Si una persona reúne 4, tiene lupus.

Hemos editado, con la colaboración de la Universidad de Oviedo, una guía dirigida a médicos de Atención Primaria, para lograr un diagnóstico acertado y precoz.

¿Si hubiera una mayor formación entre los médicos, se diagnosticarían más casos? Sin duda. Los doctores que están desarrollando investigaciones desde el HUCA, visitan los hospitales de Asturias de forma periódica. Desde que lo hacen, la prevalencia de la enfermedad ha aumentado. Con mejores diagnósticos, más información y más unidades de investigación e inmunología, que permitan cruzar los datos de los enfermos, habría más diagnósticos.

¿Pero las combinaciones son infinitas. Si, hay cientos de variantes. Por

eso suelo decir que el lupus no es una enfermedad, es un grupo de enfermos. Dos personas con lupus pueden tener síntomas completamente diferentes y podría parecer que en ningún momento padecen lo mismo. Además, hasta que somos correctamente diagnosticados, recibimos tratamientos que no nos sirven, empeorando aún más la situación.

¿Aunque no hay tratamiento contra el lupus, sí que precisas medicamentos.

Son para deprimir el sistema inmunológico, para que no nos ataque. Además hay antiinflamatorios, analgésicos, corticoides. Son cuidados paliativos, y todos tienen efectos secundarios que, a veces son peores que los síntomas.

¿Cómo es el día a día de un enfermo? Vas de la mano con el dolor, te acostumbra a ello. Pero sin defensas, es probable que yo me muera por una infección o de un problema cardíaco, pero la calidad de vida ha mejorado mucho, y cada vez hay más esperanzas. Aún así, no nos engañemos, no se puede curar.

¿Desde la Asociación de Lúpicos de Asturias, llevan 13 años luchando por los derechos de los enfermos, que no siempre son reconocidos.

Nos llevó 9 años conseguir que el HUCA contara con una unidad destinada a la investigación, 12 que el Principado aprobara una proposición no de ley para financiar los fotoprotectores que necesitamos, y esta semana nos hemos reunido con representantes del Parlamento, para que el Estado comience a dar nuevos pasos.

¿En lo referente a la actuación de las administraciones, ¿cuáles son las necesidades prioritarias? Uno de los factores que provoca brotes de esta enfermedad, y crisis, es la luz solar. Y no hablo de ponerse morenos en la playa, si no de salir a la calle en un día nublado. Queremos que el Estado financie la fotoprotección, y parece que estamos cerca. En solo un año, hemos hecho 5 visitas al Parlamento.

¿También precisan de un cambio en el reglamento de Tráfico. Para nosotros es esencial que nos permitan llevar filtros para las ventanillas delanteras de los vehículos, y también para las lunas. Esta demanda está aún más cercana.

Argumentación presentada ante el Congreso de los Diputados

Las enfermedades autoinmunes sistémicas en general, y el lupus en particular, sabemos que se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario (defensas del organismo), presentan síntomas clínicos muy variados debido a la afectación simultánea o sucesiva de la mayoría de órganos del cuerpo humano, y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

La posible implicación de cualquier órgano requiere que el diagnóstico sea efectuado por internistas, nefrólogos, cardiólogos, reumatólogos, hematólogos, inmunólogos clínicos, dermatólogos...

La complejidad del diagnóstico y el manejo de las enfermedades sistémicas así como la necesidad de disponer de médicos especialistas en el diagnóstico y en el tratamiento para la selección e interpretación de los resultados de las pruebas inmunológicas realizadas, requiere de la **creación de Centros de Referencia para enfermedades autoinmunes en España**.

Si añadimos que, con relativa frecuencia, las personas que sufren una enfermedad autoinmune tienen una mayor probabilidad de padecer una segunda enfermedad autoinmune, ésta será detectada más precozmente si el paciente es tratado en una unidad específica. En 2002 se publicó la Enciclopedia de las Enfermedades Autoinmunes del Dr. Cervera y del Dr. Shoenfeld y en la que se recogen un total de 110 enfermedades autoinmunes distintas.

Como quiera que en España no existen Centros de Referencia basamos nuestra argumentación en las Unidades de Enfermedades Autoinmunes que conocemos y que elevan la calidad de la atención, optimizan el diagnóstico, agilizan el seguimiento farmacológico y evitan la petición de pruebas complementarias duplicadas y triplicadas en los tratamientos de lúpicos a través de servicios convencionales.

Las Unidades de Autoinmunes aportan variadas ventajas, y de ellas se benefician los médicos, las pacientes y el sistema en su conjunto, favorece la disposición de protocolos consensuados efectivos de diagnóstico y tratamiento, y reduce las estancias hospitalarias.

Las nuevas estrategias de tratamiento y la incorporación de las terapias biológicas es un reto para el control de la enfermedad, la remisión de la actividad y los síntomas y para su seguimiento se precisa la existencia de Centros especializados. Son pioneras, en este sentido, la Lupus Unit de St. Thomas Hospital de Londres y la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Clínic de Barcelona. ■



Fecha: 19/10/2010-13:09:11

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana - Izquierda Unida - Iniciativa per Catalunya Verds presenta la siguiente **Proposición no de Ley sobre la enfermedad autoinmune de Lupus**, para su debate en la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo.

Las enfermedades autoinmunes sistemáticamente en general, y el lupus en particular, se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario, presentan síntomas clínicos muy variados debido a la afectación simultánea de la mayoría de distintos órganos del cuerpo humano, y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

La complejidad del diagnóstico y el manejo de las enfermedades sistémicas, así como la necesidad de disponer de médicos especialistas en el diagnóstico y en el tratamiento para la selección e interpretación de los resultados de las pruebas inmunológicas realizadas, requiere de la creación de Centros de Referencia para enfermedades autoinmunes en España.

Si bien, a nivel médico, el lupus es reconocida como enfermedad crónica, a nivel administrativo no se encuentra reconocida esta consideración. Sin embargo, el lupus es una enfermedad incurable, de origen desconocido y que precisa tratamiento de por vida que implica la administración de inmunosupresores, corticoides..., fármacos que modulen negativamente la respuesta inmune, y que deben ser tomados de manera crónica.

Es incontestable que el lupus es una enfermedad autoinmune y sistémica que cursa con brotes y en el que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento de la propia enfermedad como en los brotes de exacerbación de la misma. Uno de los factores que contribuyen a que desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves son los rayos ultravioletas del sol.

▼ Proposición no de ley sobre la enfermedad autoinmune de lupus. ▲

143047

Por todo ello, se presenta la siguiente,

PROPOSICIÓN NO DE LEY

"El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a adoptar en el marco de sus competencias las medidas necesarias para:

1. Trasladar al Consejo Interterritorial la inclusión de los fotoprotectores utilizados por los afectados de Lupus, en la cartera de servicios con financiación del Sistema Nacional de Salud.
2. La definición de Centros de Referencia de Lupus y Enfermedades Autoinmunes en el marco del Real Decreto 1302/2006.
3. La consideración del Lupus como enfermedad crónica".

Palacio del Congreso de los Diputados
Madrid, 19 de octubre de 2010


Fdo. Gaspar Ullamazares Trigo
Portavoz


Fdo. Joan Herrera-Torres
Diputado

Necesidad de reconocimiento del lupus como enfermedad crónica

Si bien, a nivel médico, el lupus es reconocida como enfermedad crónica, a nivel administrativo no se encuentra reconocida esta consideración. Como queda reflejado, el lupus es una enfermedad incurable, de origen desconocido y que precisa tratamiento de por vida que implica la administración de inmunosupresores, corticoides..., fármacos que

modulen negativamente la respuesta inmune, que al no actuar selectivamente sobre la enfermedad aumentan el riesgo de infecciones y que deben de ser tomados de man-



era crónica, al ser la nuestra una enfermedad incurable y, por tanto crónica. ■



© Fotolia.com

Unidad de Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y aumento de la prevalencia del lupus registrada en Asturias

AUTORES: GÓMEZ J, MOZO L, CAMINAL L, TRAPIELLA L, GALLEGU M, FIDALGO I, DÍAZ JB, GUTIÉRREZ C.

Las características clínicas e inmunológicas de los pacientes diagnosticados de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en Asturias fueron publicadas por primera vez en el año 2006*. Esta publicación fue resultado de un análisis de una base de datos que incluía virtualmente a todos los pacientes con un diagnóstico de LES a finales del 2003. Todos los pacientes incluidos cumplimentaban los criterios del American College of Rheumatology (ACR). En el verano del 2006 se creó, en el Hospital Universitario Central de Asturias, una unidad especializada en Lupus y otras enfermedades autoinmunes sistémicas. En el presente trabajo se estudian posibles cambios en cuanto a prevalencia de la enfermedad y en el perfil clínico-inmunológico de

los pacientes. Encontramos un incremento significativo de la prevalencia por cada 100.000 habitantes que va desde 31,66 (IC 95%: 28,30 - 35,03) en Diciembre de 2003 a 43,96 (IC 95%: 40,01 - 47,90) en Diciembre de 2008 ($p < 0.001$). No se encontraron cambios significativos en la relación sexo femenino / sexo masculino (7:1) ni en el perfil clínico-inmunológico; siendo la artritis el criterio clínico más frecuente (73,6% vs. 74,2%) y la afectación neurológica el menos frecuente (6,6% vs. 8,0%). Tampoco se encontraron diferencias significativas en las proporciones de lupus pediátrico (<15 años de edad, 3,6% vs. 3,1%), entre adultos jóvenes (15-49 años, 71,3% vs. 72,0%) ni en el lupus de comienzo tardío (≥ 50 años, 25,1% vs. 24,9%). Consideramos que este aumento significativo de la prevalencia registrada puede atribuirse, al menos en parte, a la existencia y el trabajo de una unidad especializada en lupus en la región. ■

Se encontró un incremento significativo de la prevalencia por cada 100.000 habitantes que va desde 31,66 (IC 95%: 28,30 - 35,03) en Diciembre de 2003 a 43,96 (IC 95%: 40,01 - 47,90) en Diciembre de 2008 ($p < 0.001$).

* Gómez J, Suárez A, López P, Mozo L, Díaz JB, Gutiérrez C. Systemic lupus erythematosus in Asturias, Spain: clinical and serologic features. *Medicine (Baltimore)* 2006; 85(3):157-68.

Por: Blanca Rubio Hernández. Pta. FELUPUS y Nélida Gómez Corzo. Vocal de I+D FELUPUS y Pta. ALAS

FOTOPROTECCIÓN

Es incontestable que el **lupus** es una enfermedad autoinmune y sistémica, que cursa con brotes y en el que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento de la propia enfermedad como en los brotes de exacerbación de la misma. Es la nuestra una enfermedad que conlleva una discapacidad que podríamos llamar "invisible". A pesar de ser una minoría somos un número ya importante, de unos 48.000 pacientes en España, que compartimos una problemática común y preocupante: si bien no hay dos pacientes iguales, al ser una enfermedad autoinmune y sistémica, absolutamente todos los afectados tenemos en común la necesidad de utilizar fotoprotector **TODOS** los días del año 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 mas graves son los rayos ultravioleta del sol.** Los pacientes nos encontramos con que el sistema sanitario no atiende esta necesidad,

Afectados por Lupus pedirán en el congreso la financiación de protectores solares en todas las comunidades

Se reunirán con representantes de los grupos parlamentarios, en el día mundial de la enfermedad.

Este lunes se celebra el Día Mundial del Lupus, una enfermedad que afecta en España a unas 48.000 personas, según la federación que las agrupa, que pide la financiación de los protectores solares en todas las comunidades autónomas y la homologación de los filtros para el coche, entre otras mejoras.

Para hacer llegar éstas y otras reivindicaciones a los grupos políticos, la Federación Española de Lupus

está manteniendo reuniones con sus representantes, que hoy recibirán a una representación de los afectados en el Congreso de los Diputados.

Según informó a Servimedia Nélida Gómez, vocal de I+D de la Federación Española de Lupus, actualmente sólo algunas comunidades, como Galicia, financian a estos pacientes los fotoprotectores, esenciales para ellos, ya que en muchos casos la enfermedad empeora con el sol.

En la misma línea, los enfermos de lupus piden que se reforme el artículo 19 del Código de Circulación, que prohíbe *"la colocación de vidrios tintados o coloreados no*



siendo los pacientes quienes hemos de adquirir los fotoprotectores a precio de cosmético. En este sentido algunas Comunidades Autónomas y provincias ya han tomado medidas al respecto. Por ellos nos alegramos pero... nos hace percibir aún más la desigualdad. No parece justo que las prestaciones sanitarias se presten en función del lugar en el que vivas en un país donde la sanidad es universal.

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 ultravioletas es mayor en los días nublados, ya que la presencia de más vapor de agua en la atmósfera aumenta la dispersión y por tanto nuestra exposición.

Nuestro nivel de exposición aumenta en función de la capacidad de reflejar las radiaciones solares que poseen las superficies naturales. Así, mientras la hierba refleja el 10% de los rayos ultravioleta incidentes, la arena refleja alrededor del 25%, y la nieve y el hielo el 85%. El agua no es un buen fotoprotector pues los rayos ultravioleta pueden penetrar en ella hasta una profundidad de 60 cms.

Algo tan cotidiano como los viajes en automóvil en pacientes con fotosensibilidad y, en particular, en pacientes con Lupus, puede inducir el desarrollo de lesiones debido a la exposición a las radiaciones de longitud de onda larga (UVA y radiaciones visibles, que son las que son capaces de provocar una sensación visual).

Algunas Comunidades Autónomas y provincias ya han tomado medidas al respecto. Por ellos nos alegramos pero... nos hace percibir aún más la desigualdad. No parece justo que las prestaciones sanitarias se presten en función del lugar en el que vivas en un país donde la sanidad es universal.

La transmisión de las radiaciones ultravioleta va a depender del tipo de cristal y de que esté o no tintado. Si tenemos en cuenta que los cristales de las ventanillas laterales y posteriores de la mayoría de los coches no son laminados y dejan pasar un 62.8% de radiaciones UVA nos encontramos ante otro importante factor desencadenante de brotes.

Todo esto hace más evidente el hecho de que para nosotros la utilización de fotoprotectores es una cuestión básica de salud, como así lo reconocen con sus firmas los más prestigiosos especialistas nacionales e internacionales sobre nuestra enfermedad, y ha quedado recogido en un dossier que avala esta reivindicación histórica de los afectados de lupus.

Es necesario, por tanto, que los **FOTOPROTECTORES para los afectados de lupus tengan la consideración de medicamentos** por el Sistema Nacional de Salud y poder así terminar con esta discriminación injusta, excluyente y falta de equidad. ■

Otra de las reivindicaciones fundamentales de los afectados por lupus es que se les considere personas con discapacidad cuando se les detecte la enfermedad.



homologados en los vehículos, para que estos pacientes puedan pintar los cristales o poner filtros en ellos.

Y es que, aseguró Gómez, viajar en coche sin filtro *"puede costar la hospitalización"* a un enfermo de lupus, que ahora puede cubrir los cristales traseros, pero no los delanteros del vehículo.

Otra de las reivindicaciones fundamentales de los afectados por esta enfermedad, producida por un mal funcio-

namiento del sistema autoinmune, es que se les considere personas con discapacidad cuando se les detecte lupus.

Gómez, también presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias, señaló que la mayoría de los enfermos tienen discapacidad cuando son mayores a causa de la enfermedad y como tal se les reconoce, pero no ocurre lo mismo cuando se la detectan, que suele ser en su juventud.

Esta representante de los afectados españoles de lupus confió en

que de la reunión de hoy con los portavoces de los distintos grupos políticos de la Comisión de Sanidad del Congreso *"salga algo"*, porque las negociaciones, dijo, están muy avanzadas.

El lupus es una enfermedad producida por un mal funcionamiento del sistema inmunitario (defensas del organismo) que afecta de forma simultánea o sucesiva a la mayoría de los órganos del cuerpo, sobre todo de las mujeres. ■

La Federación de Lupus hace llegar hoy al Congreso, coincidiendo con el día mundial de la enfermedad, la necesidad de que los coches incorporen láminas contra los rayos UVA

Fuente: La Nueva España

Fecha: 10/05/2010

A. RUBIERA

Nélida Gómez tiene lupus y en el día mundial de la enfermedad, la esperan en el Congreso de los Diputados. Intenta sacar adelante con el respaldo de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, y con los portavoces de los grupos parlamentarios españoles, la propuesta de que los coches puedan llevar un filtro solar en los cristales de las ventanillas laterales y trasera. Sería una lámina plástica que ni siquiera tiene por qué oscurecer los vidrios, cuyo objetivo es tan básico como necesario: impedir que pasen las radiaciones solares que tan perjudiciales resultan para los lúpicos.

En España hay más de 48.000 afectados de lupus, una enfermedad desconocida para la inmensa mayoría que sólo gracias a series como «House» se empiezan a popularizar y a asociar con un grave problema de salud.

En el despacho gijonés de Nélida Gómez, en la Asociación de Lúpicos de Asturias, se amontonan la información, la documentación y los ejemplos de filtros que Nélida y su equipo han ido pidiendo a las casas comerciales. Tienen material

Un filtro gijonés para los lúpicos

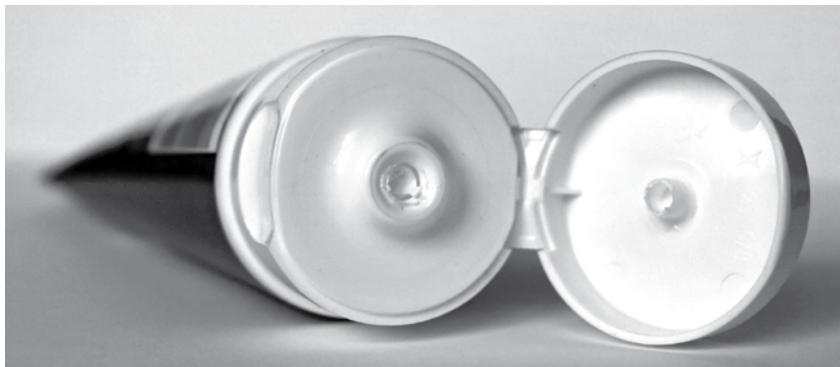


Por la izquierda, Nélida Gómez, María Teresa Alonso y Elena Piñera. Foto Juan Plaza.

suficiente para argumentar que la incorporación de esas láminas en los cristales de los vehículos no debería generar ningún problema. *«En algunas comunidades, de hecho, las consejerías de Industria nos dan el visto bueno, pero al final, como no hay una normativa unánime, estamos sometidos a la posibilidad de que Tráfico nos multe»*, explica una asturiana que es la vocal de I+D de la Federación Española de Lupus, de ahí su implicación en este proyecto.

Al Congreso no sólo llevará en cartera el tema de los cristales. También intentará, por enésima vez, hacer oír en las más altas instancias *«la necesidad que tenemos de que se consideren los fotoprotectores como medicamentos y que no tengamos que pagar esas cremas como si fueran cosméticos, porque para nosotros no lo son. Los efectos nocivos del sol, incluso en días nublados, debido a nuestra enfermedad se multiplican y se convierten en el posible desencadenan-*

La inclusión de los fotoprotectores como medicamentos es una necesidad para los lúpicos.



te de un brote que puede llegar a ser mortal», explica una mujer que viene demostrando en los últimos años que tan necesario puede llegar a ser conseguir que proliferen las unidades hospitalarias de atención a las enfermedades autoinmunes como hacer que se tengan en cuenta los descuentos en cremas solares.

En España hay más de 48.000 afectados de lupus, una enfermedad desconocida para la inmensa mayoría que sólo gracias a series como «House» se empiezan a popularizar y a asociar con un grave problema de salud. *«La pena es que sólo se queda en simples menciones de la enfermedad, tratamientos poco rigurosos o poco didácticos, y no profundizan en todo lo que supone tener una enfermedad crónica como ésta. Una enfermedad que se basa en un fallo del sistema autoinmune que hace que un sistema que está para protegerte te ataque y pueda destrozarte los órganos. El lupus mata, hay que decirlo así de crudo, pero hasta que eso ocurre también te puede afectar a las articulaciones, a la piel, a los riñones, al corazón, provocarte fatiga crónica... Está aceptado mundialmente que no hay un enfermo de lupus igual que otro, lo que puede dar una idea de lo que eso complica tanto los tratamientos como el diagnóstico»,* expone Nélida Gómez.

Como muchos otros pacientes, en su caso también había ignorancia total sobre lo que le estaban diagnosticando hace más de 20 años. *«Jamás había oído esta enfermedad», dice. Ella es de las que ha sufrido los diagnósticos erróneos (hasta la llegaron a tratar con quimioterapia y radioterapia de un cáncer que no tenía) y la confusión social ante el lupus. «Hubo una vez que una madre apartó a su bebé de mí, como si creyera que lo que tengo era contagioso. No la culpo, nadie sabía ni sabe lo que era, pero*

no pude evitar que se me llenaran los ojos de lagrimas».

Hace 13 años que se fundó la Asociación Asturiana de Lúpicos. La formaron 13 pacientes con los mismos temores y las mismas ignorancias. Hoy son mas de 300 asociados de los cerca de 1.000 enfermos que se calcula que puede haber en la región. Han logrado formar una buena red de apoyo social, legal y de rehabilitación para ofrecer a los enfermos y han conseguido logros importantes como la creación de la citada unidad hospitalaria de enfermedades autoinmunes (aunque sea a costa de pagar ellos al especialista) o llevar adelante en Asturias el único registro de pacientes lúpicos que hay en España. En esa red se apoya María Teresa Alonso. Esta semana cumplió 63 años. Fue a los 19 cuando empezó a arrastrar una enfermedad que la dejó postrada en cama con dolores de articulaciones, que le afectó al corazón, le generó manchas en la cara y que finalmente se dejó diagnosticar como lupus. *«No tenía ni idea de lo que era. Al principio me hundí. Sólo me animé gracias a que la hermana de una amiga de mi tía tenía la misma enfermedad y me dijeron que había podido tener dos hijos. Entonces pensé que debía tirar para adelante».*

Con el respaldo de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, y con los portavoces de los grupos parlamentarios españoles, se intenta sacar adelante la propuesta de que los coches puedan llevar un filtro solar en los cristales de las ventanillas laterales y trasera.

María Teresa lleva 40 años tomando cortisona, con los nocivos efectos que produce; teme que le surja algún brote agresivo y ha tenido que lidiar con una inflamación de la pleura y mil problemas articulares, pero se toma la vida con optimismo. *«Es importante ser positiva. A mí me habían dicho que a los 60 años yo estaría en silla de ruedas, así que como no lo estoy sé que voy ganando pequeñas batallas».*

«Yo, que me leí todos los libros que pude sobre la enfermedad, tuve que leer en uno de ellos que no llegaríamos a lo 60, sin embargo, aquí estamos. Mi referente es una mujer de Málaga que tiene 80 años y están tan animada como la que más», apunta Nélida Gómez. A su ánimo y al de todos los enfermos de lupus también los ayuda el que en días como hoy se conozca un poco más su enfermedad. ■



La inclusión de una lámina plástica en las ventanillas impediría el paso de las radiaciones solares que tan perjudiciales resultan a los lúpicos.

Fármacos biológicos e inmunosupresores sustituirán a los tradicionales en el lupus

Fuente: diariomedico.com

Fecha: 22/06/2010

"Estas cifras han llevado a un equipo multicéntrico del Reino Unido, Italia, Alemania, Francia y España a investigar cuánto cuesta atender a un paciente con lupus de moderado a grave. Los resultados se presentarán en un año", ha comentado Munther Khamashta, director de la Unidad de Investigación de Lupus del Hospital Saint Thomas, en Londres (Reino Unido), a Diario Médico, en el XI Congreso Europeo Anual de Reumatología, en Roma.

"El coste de enfermedades como la artritis reumatoide está muy bien estudiado pero faltan investigaciones en lupus".

Khamashta, que lleva trabajando 22 años en Londres, ha explicado que en su centro han visto ya a 3.000 pacientes y gracias a eso están llevando a cabo muchos ensayos clínicos. Examinan, entre otros agentes, los fármacos biológicos y algunos inmunosupresores, como el micofenilato mofetilo. *"El único que ha dado resultados positivos ha sido el anticuerpo monoclonal belimumab. Ahora lo que se necesitan son estudios que logren identificar si podemos predecir qué pacientes se van a beneficiar de este fármaco cuando sea aprobado".*

Antes de llegar a Londres, Khamashta vivió doce años en España. Estudió Medicina en Barcelona y luego se formó en la especialidad de Medicina Interna en el Hospital La Paz, de Madrid, lo que le ha permitido tener una visión de la prevalencia y tradiciones terapéuticas de



Munther Khamashta.

nuestro país. *"Cuando desempeñaba mi labor en España todavía no había mucha inmigración. En cambio, en el Reino Unido siempre la ha habido. Teniendo en cuenta que los afroamericanos, hispanos, asiáticos e indios americanos tienen tres veces más probabilidades de desarrollar lupus, la prevalencia es mayor en el Reino Unido".*

"Los afroamericanos, hispanos, asiáticos e indios americanos tienen tres veces más probabilidades de desarrollar lupus que los caucásicos".

Respecto a los tratamientos empleados en cada país, ha comentado que los fármacos que se utilizan son los mismos, pero *"probablemente en España hace décadas se abusaba más de la administración de esteroides que en el Reino Unido, donde después aprendí a hacer un uso racional de ellos. Era lo que se conocía y así lo reflejaban los libros de texto españoles".* ■

DIFERENCIAS GENEALÓGICAS

Los efectos del lupus eritematoso sistémico (LES) podrían diferir según la herencia genealógica de cada paciente. Así lo ha mostrado un estudio coordinado por Antonio González, de la Unidad de Reumatología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, presentado en el Congreso Eular 2010, en Roma. Según los resultados de esta investigación, que ha implicado a 1.555 pacientes con LES procedentes de nueve países europeos, la fotosensibilidad fue un 9,4% más prevalente en el grupo de Europa del Norte (Alemania, Hungría, República Checa, Países Bajos y Eslovaquia), mientras que la artritis fue un 10,7% más frecuente en el grupo del sur de Europa (Grecia, Italia, Portugal y España).

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

Despedida profesional de la Dra. Carmen Gutiérrez Martín

El 4 de Octubre, en el Salón de Actos del Hospital General de Asturias, tuvo lugar la sesión de despedida profesional de la Dra. Carmen Gutiérrez, Jefa de Sección de Inmunología y Profesora Titular de la Universidad de Oviedo.

Tras la cariñosa presentación de su compañera Lourdes Mozo, del Servicio de Inmunología de H.U.C.A., comenzó la sesión científica bajo el título **El sistema inmune como prevención y causa de enfermedad**, moderada por Fernando Ortiz-Masllorens, del Servicio de Inmunología de la Fundación Jiménez-Díaz de Madrid y actuando como ponentes:

- **Rocío Álvarez López**, del Servicio de Inmunología del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia con la ponencia titulada Biodiversidad, Salud e Inmunología.
- **José Peña Martínez**, del Servicio de Inmunología del Hospital Reina Sofía y de la Universidad de Córdoba con la exposición sobre Sistema Inmunológico: guardián de nuestra individualidad.
- **José Luis Rodríguez Sánchez**, del Servicio de Inmunología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y de la Universidad Autónoma de Barcelona.

La Dra. Carmen Gutiérrez ha realizado un excepcional trabajo investigador, como lo demuestra su labor pionera en el estudio del interferón alfa.



Dra. Carmen Gutiérrez Martín.

Antes de la clausura y dentro del programa oficial del acto **Nélica Gómez**, como **Presidenta de ALAS**, tuvo unas palabras para a quien tanto debemos desde esta Asociación y que transcribimos a continuación:

DRA. CARMEN GUTIÉRREZ, Dr. Fernando Ortiz-Masllorens, Dra. Rocío Álvarez, Dr. José Peña y Dr. José Luis Rodríguez:

Enhorabuena por sus ponencias y gracias, Lourdes por la magnífica presentación que has hecho de la Dra. Gutiérrez.

Carmen:

En mi nombre y en el de la Asociación Lúpicos de Asturias te agradezco que me hayas dado la oportunidad de participar en este acto tan importante. Muy importante ha sido tu relación con nosotros, que data de 1997, nuestros comienzos. Tu disponibilidad para atender nuestra inquietud por conseguir un grupo investigador en Asturias, para solucionar la inclusión del inmunólogo Dr. Gómez Arbesú en el Gabinete de Investigación para el estudio del lupus que diriges y tan magníficos resultados está obteniendo.

En el acto de entrega del Galdón Lúpicos de Asturias el Dr. José Luis Rodríguez Sánchez dejó patente lo trascendente de tu trabajo investigador en el campo del lupus y tu labor pionera en el estudio del interferón alfa.

Quiero que sepas que, quienes conformamos ALAS, somos muy conscientes de lo que te debemos y, conscientes o no, el resto de enfermos de lupus hasta los

DESPEDIDA PROFESIONAL

DRA. CARMEN GUTIÉRREZ MARTÍN

Jefa de Servicio de Inmunología.
Profesora Titular de la Universidad de Oviedo

PROGRAMA

12:00 h. PRESENTACIÓN DEL ACTO.
LOURDES MOZO AVELLANED
Servicio de Inmunología. HUCA.

12:15 h. SESIÓN CIENTÍFICA: «El sistema inmune como prevención y causa de enfermedad»
Moderación:
FERNANDO ORTIZ-MASLLORENS
Servicio de Inmunología. Fundación Jiménez-Díaz. Madrid.
Ponentes:
ROCÍO ÁLVAREZ LÓPEZ
Servicio de Inmunología. Hospital Virgen de la Arrixaca. Murcia.
«BIODIVERSIDAD, SALUD E INMUNOLOGÍA»
JOSÉ PEÑA MARTÍNEZ
Servicio de Inmunología. Hospital Reina Sofía. Universidad de Córdoba.
«SISTEMA INMUNOLÓGICO: GUARDIÁN DE NUESTRA INDIVIDUALIDAD»
JOSÉ LUIS RODRÍGUEZ SÁNCHEZ
Servicio de Inmunología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona.
«INMUNOPATOLOGÍA DE LA SEPSIS»

14:00 h. NÉLICA GÓMEZ CORZO
Presidenta de ALAS (Asociación Españoles de Asturias).

14:15 h. Clausura.

Lunes, 4 de octubre de 2010, a las 12.00 horas
Salón de Actos del Hospital General. HUCA



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS

Consejo del Principado de Asturias

casi cinco millones también están en deuda contigo.

Tengo que aceptar que la Dra. Carmen Gutiérrez cese de su puesto de trabajo en el H.U.C.A. pero se que D^a Carmen Gutiérrez Martín nació investigadora y será investigadora durante el resto de su vida.

Gracias
ILUSTRÍSIMA DOCTORA
Carmen Gutiérrez Martín.

Gracias
DOCTORA Carmen Gutiérrez.

Gracias Carmen.



Foto de familia de los asistentes al acto.

Fuente: Diario Médico

Un comité de la FDA recomienda vía libre para 'BENLYSTA'

La decisión final está prevista para el mes de diciembre.

Un comité asesor de la agencia reguladora estadounidense FDA ha recomendado la aprobación de Benlysta -belimumab-, de la compañía norteamericana Human Genome Sciences (HGS) y la británica GlaxoSmithKline (GSK), en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico activo en pacientes positivos para autoanticuerpos.

La decisión final, que la agencia estadounidense deberá tomar tras la recomendación recibida por su comité, está prevista para el próximo mes de diciembre.

Belimumab es el primero de la nueva familia de los inhibidores específicos BLYS, y está en proceso de investigación conjunta por parte de Human Genome Sciences y GlaxoSmithKline en virtud de un acuerdo de codesarrollo y comercialización conjunta del compuesto firmado en 2006. Bajo los términos del acuerdo, HGS dirige los ensayos de fase 3 del producto con la asistencia de la multinacional británica.

Las dos compañías compartirán a partes iguales los costes de desarrollo de las fases 3 y 4, las ventas y gastos de comercialización y los beneficios del medicamento.

Belimumab es un anticuerpo monoclonal IgG1 recombinante totalmente humano que se une a la proteína estimulante de linfocitos B (BLYS) e inhibe su actividad biológica. ■

GSK solicita la autorización de comercialización para Benlysta (Belimumab)

Se utilizaría para pacientes adultos con LES que cumplan determinadas condiciones.

GlaxoSmithKline (GSK) ha presentado la Solicitud de Autorización de Comercialización (Marketing Authorisation Application) a la Agencia Europea del Medicamento de Benlysta® (belimumab) para la reducción de la actividad de la enfermedad en pacientes adultos con lupus eritematoso sistémico y serología positiva a auto-anticuerpos que están recibiendo tratamiento estándar. La solicitud se ha realizado en colaboración con Human Genome Sciences (HGS). GSK y HGS están desarrollando Benlysta en el marco de un acuerdo para el codesarrollo y el comarketing de este medicamento firmado en 2006.

HGS prevé presentar la solicitud de autorización (Biologics License Application) para belimumab a la Food and Drug Administration de los Estados Unidos a finales de junio de 2010.

Belimumab no está autorizado en ningún país del mundo.

GSK Biopharm R&D está investigando nuevos enfoques para aprovechar el potencial terapéutico de fármacos biológicos en beneficio de los pacientes con enfermedades autoinmunes graves. ■

Fuente: noticiasmedicas.es. Madrid, mayo de 2010.

El Dr. Eduardo Úcar, nuevo presidente de la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

Releva en el cargo a la
Dra. Rosario García de Vicuña



Dr. Eduardo Úcar.

El recién nombrado presidente cuenta entre sus objetivos seguir impulsando la investigación en la especialidad de Reumatología con el fin de conseguir la máxima excelencia clínica.

El Dr. Eduardo Úcar ha asumido el cargo de nuevo presidente de la Sociedad Española de Reumatología (SER) tras el XXXVI Congreso Nacional de la Sociedad, que acaba de finalizar en Tarragona.

El Dr. Úcar, que pertenece al Servicio de Reumatología del Hospital de Basurto, en Bilbao, releva en la presidencia de la Sociedad Científica a la Dra. Rosario García de Vicuña, que ha ocupado el cargo durante los últimos dos años.

Seguir dando impulso a las acciones de la Sociedad, así como incrementar el conocimiento de una especialidad médica como es la Reumatología entre las distintas administraciones públicas y, sobre todo, aumentar el nivel de concienciación sobre las patologías reumáticas entre la población general son algunos de los objetivos que se ha propuesto cumplir el

Dr. Úcar durante sus dos años de presidencia. *"Continuaremos trabajando para lograr estos propósitos", indica el nuevo presidente de la SER. "Espero que durante este tiempo se ponga en marcha la Estrategia Nacional de Enfermedades Musculoesqueléticas y Reumáticas, que ya ha sido anunciada por el Ministerio de Sanidad y Política Social, porque de esta forma se demuestra la gran importancia que se da a las enfermedades reumáticas también desde las instituciones sanitarias". "Es fundamental tener en cuenta que nuestra finalidad al fin y al cabo es conseguir la mayor excelencia clínica posible en los Servicios de Reumatología para incrementar la calidad de vida de nuestros pacientes".*

De la mano de este objetivo se encuentra también la estrategia de seguir apoyando la investigación desde la Sociedad. *"En este sentido se*

han fomentado tanto los proyectos de investigación propios de la SER, como las ayudas y becas, cosa que hemos de continuar potenciando, puesto que sin investigación no se puede conseguir la excelencia y nosotros debemos trabajar por ella".

Especialista en patologías autoinmunes

El Dr. Eduardo Úcar ha dedicado gran parte de su carrera profesional a las enfermedades autoinmunes sistémicas. De hecho, el nuevo presidente de la SER es uno de los miembros que promovió el nacimiento del grupo de trabajo EAS-SER, dedicado a la investigación y la profundización en el conocimiento de este tipo de dolencias reumáticas.

Además, ha realizado numerosas investigaciones en esta área, sobre todo en Lupus Eritematoso Sistémico (LES), resaltando los trabajos

El presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe), Mario García, ha sido galardonado con la cruz de oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social.

El premio llega como reconocimiento a «su trayectoria personal ligada a las asociaciones que promocionan y defienden la integración social de las personas con discapacidad física». El galardón le fue impuesto por la Reina doña Sofía en un acto que tuvo lugar en el Palacio de la Zarzuela.

Mario García lleva más de 30 años en el movimiento asociativo de la



S.M La reina Sofía hace entrega de la Cruz de Oro a Mario García.

Mario García presidente de Cocemfe GALARDONADO CON LA CRUZ DE ORO DE LA ORDEN CIVIL

La puesta en marcha de la Estrategia Nacional de Enfermedades Musculoesqueléticas y Reumáticas, impulsada durante estos años por la SER, se vislumbra como otro de los retos de la nueva presidencia.

desarrollados sobre el manejo de la enfermedad durante el embarazo o el estudio de las comorbilidades asociadas.

También participa en el Estudio CARMA, puesto en marcha recientemente por la SER y en el que se estudia el riesgo vascular y sus determinantes en pacientes con artritis reumatoide, espondilitis anquilosante y artritis psoriásica.

Por otro lado, ha participado en numerosos proyectos de investigación, así como en ensayos clínicos de diversa índole.

Sociedad Española de Reumatología (SER)

La Sociedad Española de Reumatología (SER) es una asociación científica que tiene por objeto fomentar

El Dr. Úcar pertenece al Servicio de Reumatología del Hospital de Basurto, en Bilbao, y ha sido uno de los impulsores de la creación del grupo de trabajo sobre enfermedades autoinmunes sistémicas de la SER.

el estudio de las enfermedades reumáticas -enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conjuntivo- en beneficio de los pacientes y atender los problemas relacionados con la especialidad. Actualmente, la SER representa a cerca de 1.500 profesionales en España y mantiene contacto con las sociedades autonómicas de Reumatología de todo el país. La SER desarrolla trabajos, estudios y proyectos de investigación en Reumatología y brinda apoyo a los pacientes de enfermedades reumáticas a través de su relación con asociaciones que integran fundamentalmente a pacientes como la LIRE (Liga Reumatológica Española), CONFEPAR (Confederación de Pacientes Reumáticos), ConArtritis (Coordinadora Nacional de Artritis) o el Foro Español de Pacientes. ■

El premio llega como reconocimiento a «su trayectoria personal ligada a las asociaciones que promocionan y defienden la integración social de las personas con discapacidad física».

discapacidad, siendo socio fundador de la Unión de Discapacitados del Principado de Asturias, entidad que preside en la actualidad. Además el ahora galardonado es presidente de Cocemfe Asturias y desde 1999 de toda la organización a nivel estatal. Durante su mandato han visto la luz numerosas leyes importantes para los discapacitados como la *ley de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU)* o la *ley de Protección Patrimonial*.

El premio llega casi un año después de que la Reina doña Sofía visitara el centro asistencial de Cocemfe en Viesques, el único existente en toda Asturias para personas con graves minusvalías. ■

Interna y el ACE de sistémicas

Las enfermedades autoinmunes sistémicas son un grupo de patologías que van más allá del órgano o tejido afectado. La condición de enfermedad sistémica, como su nombre indica, termina por conducir a estas personas por diferentes médicos y consultas, sin llegar a tener un profesional de referencia. Los pacientes difícilmente pueden ser controlados por un único especialista.

Fuente: Diario Médico. Fecha: 22/10/2010.

PEDRO CONTHE. PRESIDENTE DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA INTERNA (SEMI).

LUCIO PALLARÉS. COORDINADOR GRUPO DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES DE LA SEMI.

Los avances, tanto en el diagnóstico y control de estas enfermedades como en los nuevos tratamientos, implican reducir la morbilidad mediante el control y el manejo de aspectos como el riesgo cardiovascular o el daño crónico, situaciones que aparecen tras los años de evolución y que están relacionadas con las decisiones tomadas al inicio del proceso. Por ello, todos aquellos especialistas que intervienen en el manejo y el control de los pacientes deben tener conocimientos propios, lo que llamamos competencia. Esto no hace referencia al ámbito de acción de una especialidad en concreto, sino a la capacidad para manejar los problemas y las situaciones. Todo ello requiere una valoración global y una visión integral de la persona que va más allá de la propia clínica y abarca también los aspectos familiares y laborales, pues de todo ello en conjunto va a depender la vivencia de la autonomía y calidad de vida.

Todos estos conocimientos no pueden adquirirse únicamente con el actual sistema de formación MIR en ninguna de las especialidades ligadas a estas enfermedades, sino que se adquieren posteriormente con la praxis y el ejercicio de la es-

pecialidad, con el trato y la asistencia diaria de los pacientes. En este sentido, es fundamental un sistema de asistencia y valoración centrado

en la persona enferma, y no un sistema en el que se remite al paciente a diferentes especialidades, siendo entonces el tratamiento y la estrate-



© Fotolia.com

Es fundamental un sistema de asistencia y valoración centrado en la persona enferma, y no un sistema en el que se remite al paciente a diferentes especialidades, siendo entonces el tratamiento y la estrategia a seguir una simple suma de las visiones de los distintos especialistas, en ocasiones contrapuestas.

gia a seguir una simple suma de las visiones de los distintos especialistas, en ocasiones contrapuestas.

Visión integral del paciente

La especialidad de Medicina Interna es clave y fundamental en el manejo y control de los pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas, porque el eje de nuestra especialidad es, precisamente, esa visión integral del paciente como persona, más allá de una enfermedad. Esto confiere al médico internista la capacidad para coordinar la asistencia y ser el médico referente de estas patologías, pues desde sus inicios como especialidad a finales del siglo XIX, la Medicina Interna se ha dedicado al estudio y al cuidado de este tipo de procesos.

Posteriormente, el surgimiento en la segunda mitad del siglo XX de las demás especialidades ha favorecido el conocimiento dirigido a otros aspectos más específicos y concretos de las dolencias que afectan de forma única o preferente a determinados órganos y tejidos.

La patología autoinmune requiere una valoración global y una visión integral de la persona que va más allá de la propia clínica y abarca también los aspectos familiares y laborales.

Por el carácter sistémico de este tipo de enfermedades, es fácil que durante el seguimiento se requiera la participación y concurso de otros especialistas como reumatólogos, nefrólogos, dermatólogos, etc., que aportarán sus conocimientos más específicos en cuestiones concretas de estas patologías, unos cono-

cimientos que también van a implicar un ejercicio de la profesión y un determinado nivel de competencia.

Desde la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), a través de uno de sus miembros y representantes de mayor prestigio nacional e internacional, Miquel Vilar-dell, se ha propuesto el desarrollo del área de capacitación específica (ACE) de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (ver *DM del 21-IX-2010*).

Esta capacitación no pretende significar otra cosa que acreditar el alcance y la posesión de una competencia a la que antes hacíamos referencia. No se trata de que sea sólo para Medicina Interna, sino

para todos aquellos profesionales que van a formar parte, a fin de cuentas, de los equipos multidisciplinares que coordinadamente van a diseñar la estrategia de estudio, control y seguimiento de los pacientes, y se constituyen así en el mejor garante de seguridad y calidad para estos pacientes.

El mismo planteamiento puede aplicarse a otras futuras áreas de capacitación en las que la SEMI y la Comisión Nacional de Medicina Interna proponen un acceso permeable desde distintas especialidades (Enfermedades Infecciosas, Urgencias, etc.), y nunca exclusivamente desde una sola de ellas.

El beneficio del paciente, que requiere una aproximación multidisciplinar, siempre debe primar sobre intereses corporativos gremialistas y permitir una mayor flexibilidad al sistema sanitario, que puede diferir en cada ámbito concreto de actuación. ■



Antipalúdicos

primera terapia en algunos Lupus Eritematosos Sistémicos

Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) con un determinado genotipo responden bien al tratamiento con fármacos antimalaria



Fuente: Diario Médico

Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) con un determinado genotipo responden bien al tratamiento con fármacos antimalaria, según un estudio español que se publica en *Arthritis Research&Therapy*. Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) que presentan un genotipo productor de necrosis tumoral (TNF) alfa alto y bajo de interleucina 10 (IL-10) tienen una mayor probabilidad de conseguir una buena respuesta al tratamiento con antipalúdicos y poder mantener así controlada su enfermedad sin necesidad de otras líneas terapéuticas, como corticoides o inmunosupresores. Ésta es una de las conclusiones de una investigación desarrollada en la Universidad de Oviedo y el Hospital Universitario Central de Asturias que se publica en el último número de *Arthritis Research&Therapy*. Según este ensayo, los fármacos antipalúdicos resultan más efectivos en

pacientes con lupus genéticamente predispuestos a desarrollar altos niveles de TNF y bajos niveles de IL-10, según ha resumido Ana Suárez, profesora de Inmunología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo coordinadora del estudio. Su equipo lleva varios años estudiando los genotipos del TNF alfa y la IL-10, dos citocinas implicadas con papeles opuestos en el proceso inflamatorio y que se regulan mutuamente. Hasta llegar a estas conclusiones han estudiado el efecto de polimorfismos funcionales presentes en los promotores de estos dos genes, que dan lugar a una mayor o menor producción de ambas citocinas, sobre la susceptibilidad a desarrollar lupus eritematoso y otras patologías.

Genotipo pacientes

Los investigadores del departamento de Biología Funcional de la Universidad de Oviedo y del Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias genotiparon a doscientos

pacientes con LES y comprobaron que los individuos con genotipo alto productor de TNF presentan más riesgo de desarrollar la enfermedad. Además, comprobaron que un elevado porcentaje de pacientes con genotipo alto productor de TNF y bajo de IL-10 habían estado tratados exitosamente con antipalúdicos durante varios años, sin requerir otras terapias. **“El descubrimiento nos causó sorpresa, por lo que decidimos analizar con más detalle esta cuestión”**, ha explicado Ana Suárez, coautora del estudio junto con Patricia López, Jesús Gómez, Lourdes Mozo y Carmen Gutiérrez.

Novedad ‘in vivo’

Si bien ya se había comprobado in vitro que los antipalúdicos eran capaces de inhibir la transcripción de TNF alfa inducida, este aspecto aún no se había demostrado in vivo. En su estudio incluyeron 192 pacientes con LES y 343 controles sanos que fueron genotipados para el TNF

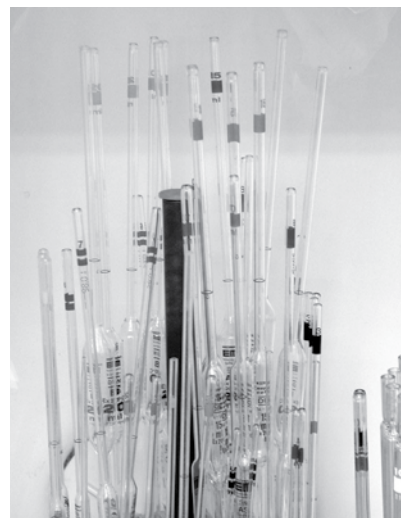
Según este ensayo, los fármacos antipalúdicos resultan más efectivos en pacientes con lupus genéticamente predispuestos a desarrollar altos niveles de TNF y bajos niveles de IL-10.

alfa y la IL-10, y se cuantificaron los niveles séricos de TNF alfa de 171 pacientes y de 215 controles. La investigación ha servido para comprobar in vivo que los antipalúdicos son capaces de disminuir los niveles de TNF, "hasta ahora sólo demostrado in vitro". Los pacientes con LES que estaban siendo tratados con antipalúdicos presentaban unos niveles de TNF en suero cuatro veces inferiores a los que estaban sin tratamiento o tratados con otras líneas de fármacos y dicho nivel era similar al del grupo control. Los resultados sugieren que uno de los mecanismos por el que los antipalúdicos ejercen un efecto beneficioso en el tratamiento del lupus es a través de la inhibición del TNF, "lo cual no es extraño, pues si presenta niveles altos de esta citosina

es un factor de riesgo; con la disminución de su síntesis se esperaría una reducción de los síntomas de la enfermedad", ha matizado.

Tratar según el genotipo

Como aspecto fundamental y novedoso de la investigación se desprende la posibilidad de asociar genotipo y tratamiento, de modo que podría derivarse una aplicación clínica de este trabajo, anticipando aquel grupo de pacientes que por su perfil genético pueden ser buenos respondedores al tratamiento con medicación antipalúdica. Se prevé en consecuencia que obtendrán buena respuesta a fármacos habituales contra la malaria los pacientes altos productores de TNF alfa y bajos productores de IL-10, "con una probabilidad de buena



respuesta de los portadores simultáneos de los alelos -308A* del gen del TNF alfa y -1082A* del gen de la IL-10, según hemos visto, cuatro veces superior a los que no presentan esta variante genética". Además, se espera que los pacientes con este genotipo tengan menor probabilidad de desarrollar afectación visceral. ■

VI Edición de los Premios Cocemfe-Asturias

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE ASTURIAS celebró el 13 de diciembre la VI Edición de los Premios que llevan su nombre.

Con ello COCEMFE quiere mostrar públicamente su agradecimiento por la colaboración de aquellas personas, empresas e instituciones de Asturias cuya generosa actitud y su compromiso diario aportan un activo de solidaridad y cooperación con un sector de la ciudadanía necesitado de ese talante positivo para lograr integrarse en la vida social, que se convierte con estos ejemplos en más habitable y humana. ■

De izda. a dcha. Ana M^a Boullosa (Cocemfe-Asturias), Mónica Yugueros (Punto Radio Asturias), Mario García (Cocemfe-Asturias), Mónica Oviedo (Cocemfe-Asturias), Enrique Castro "Quini", Emilio Rodríguez (Cocemfe-Asturias), Vicente Álvarez Areces (Pte. Principado de Asturias), Vicente Gotor (rector de la Universidad de Oviedo) y Antonio Blanco (Grupo Alimerka).



Premio Institución Pública: UNIVERSIDAD DE OVIEDO.
Premio Medio de Comunicación Social: PUNTO RADIO ASTURIAS.
Premio Empresa a la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad: GRUPO ALIMERKA.
Premio Trayectoria Personal: D. Enrique Castro González, "QUINI".



Hotel de Asociaciones de Oviedo

En las inmediaciones del futuro Hospital Universitario Central de Asturias el Ayuntamiento de Oviedo ha puesto a disposición de las entidades federadas a COCEMFE-ASTURIAS (entre ellas ALAS) un hotel de 300 metros cuadrados con ocho despachos en el que las Asociaciones podrán instalarse. La gestión corresponde a COCEMFE-ASTURIAS y ha sido equipado por CajAstur. ■



FELUPUS en la dirección de LUPUS EUROPE

Blanca Rubio, Presidenta de la Federación Española de Lupus, se incorporó como nuevo miembro de la Junta Directiva de la Federación Europea de Lupus en el transcurso de la convención anual que se celebró en Budapest. Su función será la de Responsable de las entidades miembro.

En la convención, a la que asistieron representantes de 16 países, se constató la necesidad de una mayor presión tanto a la comunidad científica como a nivel gubernamental pues, aunque comienza a verse investigación propia, "es a todas luces insuficiente". ■



CIRCUITO DE TALASOTERAPIA



Piscina de agua de mar, Máquinas ejercitadoras subacuáticas, Chorro subacuático, Masaje Local, Arcillas con agua de mar, Inhalador de agua de mar.

Condiciones: Se encuentran actualmente pendientes de determinación.

Duración de la sesión: (Una hora). ■



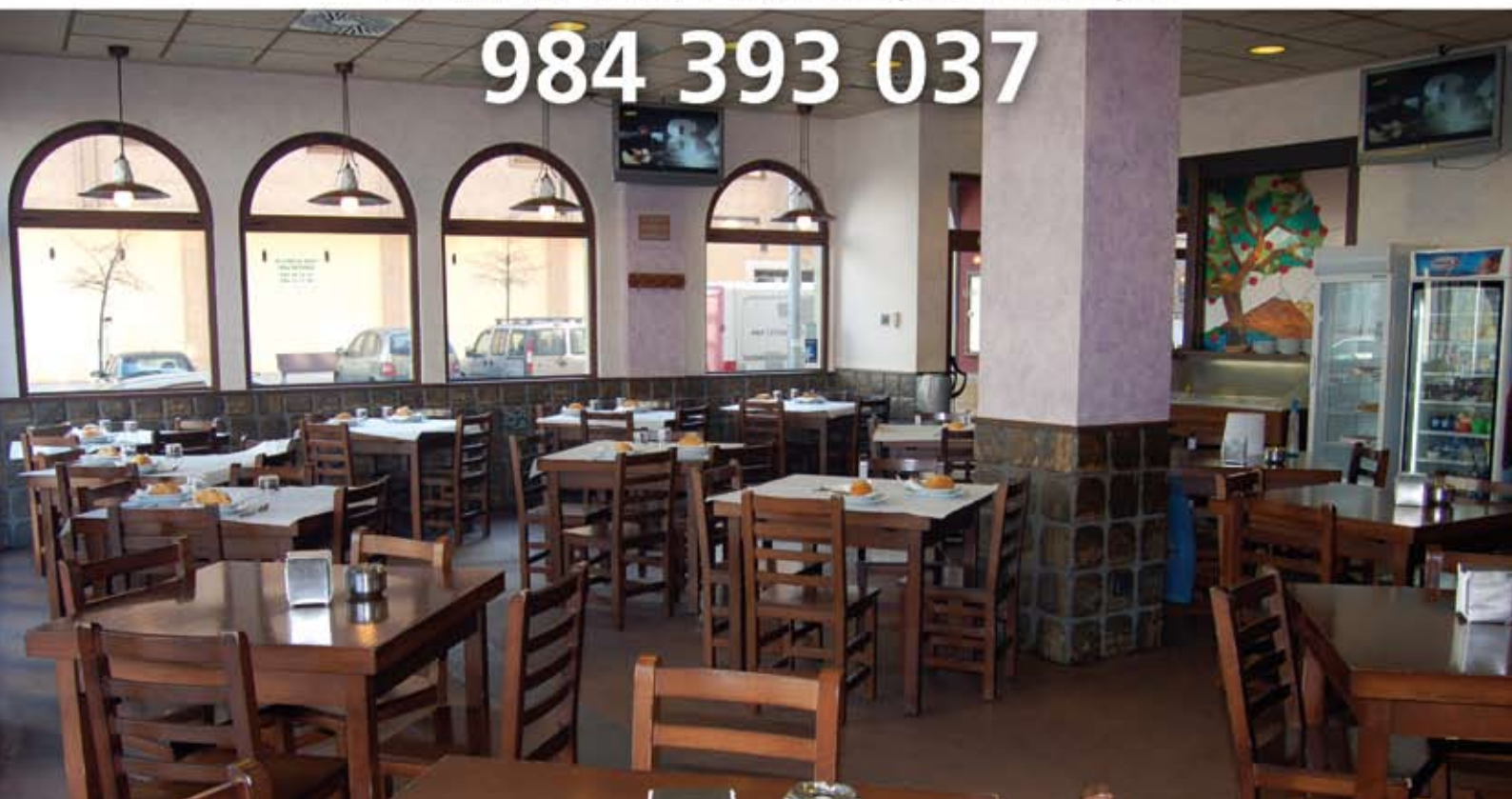
CANDASU

LLAGAR - SIDRERÍA - RESTAURANTE

MENÚ DIARIO, TAPAS VARIADAS, ESPICHAS
ASEOS Y ACCESOS ADAPTADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

C/ Sierra del Sueve, 14 Nuevo Gijón. 33211 Gijón

984 393 037



VIII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

El pasado 13 de Noviembre, en las Salas 1 y 2 del Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, tuvo lugar el acto de entrega del VIII Galardón Lúpicos de Asturias a **CajAstur**, que fue recogido por D. Miguel Morilla, Director de la oficina de Pola de Siero.



Nélida Gómez entrega el galardón a Miguel Morilla Director de la Oficina de Pola de Siero.

Antes del acto propiamente dicho Asistimos a sendas conferencias. La primera de ella fue impartida por el **Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza**, Médico Adjunto del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Cruces, Profesor Titular de Medicina de la U. del País Vasco y Responsable del Registro del Lupus del Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la S.E.M.I. con el título “**Los diez mandamientos en el lupus**” (ver completo en esta misma sección (página 36) que serían, a su juicio:

Los diez mandamientos en el lupus

1. Identificar a los pacientes de riesgo.
2. Control de cosas sencillas.
3. Ajustar el tratamiento a la gravedad.
4. Tratar pacientes, no órganos.
5. Prevenir la osteoporosis.
6. Reducir el riesgo cardiovascular.
7. Prevenir las infecciones.
8. Usar los inmunosupresores de forma racional.
9. Tratar siempre con hidroxiquina.
10. Usar dosis bajas de corticoides.

y la segunda por el **Dr. Luis Caminal**, Médico Adjunto del Servicio de M.I. del H.U.C.A. y de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Responsable del grupo de Tratamientos Biológicos en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (BIOGEAS) y del estudio prospectivo de L.E.S., RELES, en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes, titulada “**Terapias Biológicas en el LES: presente y futuro**” (ver más adelante en este mismo apartado), en la que

Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza.



Dr. Luis Caminal Montero.



Dr. Bernardino Díaz.



VIII GALARDÓN



nos explicó qué es un tratamiento biológico, revisó los conocimientos sobre el rituximab y el nuevo fármaco belimumab y habló de las moléculas en desarrollo.

La mesa redonda que siguió a las conferencias fue coordinada por el **Dr. Bernardino Díaz**, *Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA y Profesor Asociado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oviedo*, y fue altamente participativa, con numerosas cuestiones planteadas a los doctores por los presentes en la sala.

La mesa que presidió la entrega del Galardón a CajAstur y los nombramientos de Socios de Honor estuvo constituida por **D^a Nélida Gómez**,

Presidenta de ALAS, D^a Pilar Pazos, Vicepresidenta de FELUPUS, D^a Elena Arias, Gerente del Servicio de Salud del Principado de Asturias, D^a Mónica Oviedo, Presidenta de CERMI Asturias y Vicepresidenta de COCEMFE Asturias, D. Alejandro Suárez, Director General de Mayores y Discapacidad de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda y D^a Belén Fernández Acevedo, Concejala de Gobierno de Servicios Sociales, Centros Sociales, Bibliotecas, Centros de Estudio, Turismo y Congresos, Hermanamientos y Cultura del Ayuntamiento de Oviedo.

La despedida corrió a cargo de la **Banda de Gaitas Ciudad de Oviedo** y la comida tuvo lugar en el Gran Hotel Regente. ■

En el mismo acto fueron nombrados Socios de Honor:

- **D. Bernardo Gutiérrez Rodríguez.**
- **Cadena Hotelera Asturiana.**
- **D^a Belén Fernández Acevedo.**







VIII GALARDÓN

Ponencia de Guillermo Ruiz-Irastorza

Los diez mandamientos en el Lupus Eritematoso Sistémico

Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza.

Médico Adjunto del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Cruces, Profesor Titular de Medicina de la Universidad del País Vasco y Responsable del Registro del Lupus del Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la S.E.M.I.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad con un amplio abanico de manifestaciones clínicas y, por tanto, con una gravedad y pronóstico variables. Pese a esta diversidad, el lupus puede considerarse en términos generales una enfermedad grave, cuya supervivencia a los 5 años rondaba el 60% a mediados del siglo pasado. Los importantes avances en el manejo del lupus se han concretado en una notable mejoría de estas cifras, ya que en el momento actual, y en los países de nuestro entorno, más del 90% de los pacientes sobreviven más de 10 años. Sin embargo, no hay que olvidar que la edad media al diagnóstico se sitúa entre los 30 y los 40 años (es decir, con bastantes más de 10 años por delante...) y que la mortalidad en pacientes con lupus con-

tinúa siendo superior a la de la población general.

En la década de los 70 ya se propuso el modelo del doble pico de mortalidad en el LES: la mortalidad precoz, es decir, en los años inmediatamente siguientes al diagnóstico, estaría fundamentalmente en relación con la actividad del lupus. Sin embargo, a largo plazo, la principal causa de muerte serían las trombosis arteriales, debidas sobre todo a la aterosclerosis. Durante toda la evolución de la enfermedad, las infecciones, relacionadas en gran medida con el tratamiento inmunosupresor, serían también un importante factor pronóstico adverso. Series recientes confirman la predominancia de la actividad lúpica, las trombosis y las infecciones, junto con el cáncer, como principales causas de muerte en el LES.



Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza.

Daño irreversible y pronóstico en el lupus

El concepto de daño irreversible en pacientes con LES ha sido introducido recientemente. Hace referencia a aquellas alteraciones orgánicas sin posibilidad de recuperación que se producen durante el curso del lupus: son como las cicatrices que va dejando la enfermedad. En cierto modo, los brotes de actividad son lo que vemos del lupus, pero el daño irreversible es lo que queda. Diversos estudios han mostrado que el daño es un importante factor pronóstico adverso.

Dentro de las manifestaciones inflamatorias del LES, la nefropatía y la afección del sistema nervioso destacan por su gravedad. Ambas pueden producir daño permanente con importante repercusión funcional. En otro plano de pronóstico vital, las lesiones cutáneas y articulares pueden también condicionar de forma importante la calidad de vida de las pacientes con lupus. Por otro lado, las trombosis arteriales, con una especial mención a las cerebrales, son una causa reconocida de morbimortalidad en el LES. Si bien hay que recordar el importantísimo papel que juegan los anticuerpos antifosfolípido, no podemos olvidar los factores clásicos de riesgo vascular como la hipertensión, la hipercolesterolemia y el tabaco. De hecho, la combinación de ambos multiplica las probabilidades de sufrir trombosis.

VIII GALARDÓN

Ponencia de Guillermo Ruiz-Irastorza

Daño provocado por el tratamiento

Gran parte de la mejoría en el pronóstico del LES que se ha producido en los últimos 30 años se debe a la eficacia de los tratamientos utilizados. Sin embargo, no disponemos todavía de ninguna medicación que actúe sobre la causa misma de la enfermedad (desconocida), por lo que debemos conformarnos con una supresión -o modulación- inespecífica del sistema inmune. La otra cara de la moneda es, inevitablemente, la aparición de efectos adversos.

En muchas ocasiones, estos efectos son fácilmente evitables o tienen escasa trascendencia (bajada de cifras de leucocitos, alteraciones leves de la analítica hepática...). Sin embargo, existe la posibilidad de que los tratamientos utilizados para el lupus también provoquen complicaciones irreversibles, al igual que la propia enfermedad. Un ejemplo bien conocido es la menopausia precoz secundaria a la ciclofosfamida. El riesgo es mayor a mayor dosis acumulada y a mayor edad de la paciente.

Sin embargo, en el caso del lupus, los corticoides son el tratamiento más claramente relacionado con toxicidad a largo plazo. Aunque son muy útiles para el control rápido de la actividad del lupus, usados a dosis altas y de forma mantenida son causa de importante toxicidad, destacando las infecciones, la osteoporosis, la osteonecrosis (o necrosis avascular) la diabetes, la obesidad y el incremento del riesgo de enfermedad cardiovascular. Existe, por otro lado, cierta falta de acuerdo en relación a lo que se consideran dosis altas. Teniendo en cuenta los efectos adversos antes mencionados, dosis mantenidas iguales o superiores a 7,5 mg/día ya se asocian de forma clara con su aparición.

Los importantes avances en el manejo del lupus se han concretado en una notable mejoría en la supervivencia de las personas afectadas de lupus, ya que en el momento actual, y en los países de nuestro entorno, más del 90% de los pacientes sobreviven más de 10 años.

En el extremo contrario se encuentran los antipalúdicos, más concretamente la hidroxicloroquina. A pesar de ser un medicamento ya antiguo en el tratamiento del lupus, estudios recientes demuestran que el uso continuado de hidroxicloroquina previene la aparición de daño orgánico irreversible en pacientes con LES y, lo que es más importante, disminuye la mortalidad a largo plazo. La leyenda negra asocia la hidroxicloroquina con el riesgo de ceguera secundaria a alteraciones maculares. En la vida real, sin embargo, la frecuencia de toxicidad retiniana con este fármaco es muy baja (a diferencia de su pariente cercano la cloroquina), si bien se recomiendan exploraciones oftalmológicas anuales. El temor a este efecto adverso infrecuente no debe limitar en absoluto la utilización de este medicamento.



© Fotolia.com

Los diez mandamientos en el lupus eritematoso sistémico

1.- Identificar a los pacientes de riesgo.

El primer paso consiste en reconocer a aquellas pacientes con un perfil clínico que podríamos llamar de "alto riesgo" (tabla 1). Estas pacientes tienen que ser vigiladas más de cerca, si bien no todas las que se enmarcan en este grupo tienen por qué tener un curso desfavorable. Los primeros años de enfermedad suelen ser clave para definir la evolución posterior.

TABLA 1
- Sexo masculino.
- Raza negra.
- Bajo nivel socioeconómico.
- Afección renal.
- Afección del sistema nervioso central.
- Actividad lúpica persistente.
- Presencia de anticuerpos antifosfolípido.
- Dosis altas de esteroides.
- Presencia de factores de riesgo cardiovascular.

VIII GALARDÓN

Ponencia de Guillermo Ruiz-Irastorza

2.- Control de cosas sencillas

No es necesario recurrir a pruebas complicadas para ofrecer un buen control clínico del lupus. Debemos estar atentos a las manifestaciones de actividad de la enfermedad (lesiones cutáneas, artritis, fiebre, caída del pelo...), vigilar los niveles de tensión arterial y, a nivel analítico, monitorizar la orina (para la aparición de proteínas y sangre, que pueden anunciar la aparición de una nefropatía lúpica) y los niveles de complemento.

3.- Ajustar el tratamiento a la gravedad

Una enfermedad con una presentación clínica tan variada como el lupus no puede ser tratada de forma homogénea. La agresividad del tratamiento, y por tanto el riesgo de efectos adversos asociados, debe ser proporcional a la gravedad de las manifestaciones.



4.- Tratar pacientes, no órganos

El lupus es una enfermedad sistémica, es decir, con potencial para afectar varios órganos de forma simultánea o consecutiva. Por otro lado, los fármacos empleados pueden ser beneficiosos para una manifestación concreta y, sin embargo, producir toxicidad a otros niveles. Por todo ello, es imprescindible un manejo integral del paciente con LES. Si bien el concurso de varios especialistas es necesario en muchas ocasiones, el equipo debe ser siempre coordinado por un médico con una visión global tanto de la enfermedad como del individuo.

Uno de los principales determinantes de la calidad de vida en pacientes con lupus es la integridad de sus huesos.

5.- Prevenir la osteoporosis

Uno de los principales determinantes de la calidad de vida en pacientes con lupus es la integridad de sus huesos. La osteoporosis es causa de fracturas patológicas, sobre todo a nivel de las vértebras, las caderas y las muñecas. La actividad inflamatoria de la enfermedad, la inmovilidad, el déficit de vitamina D (muy frecuente en pacientes con LES) y, sobre todo, los corticoides pueden disminuir la masa ósea de forma significativa. Por ello es imprescindible reponer los niveles de vitamina D, asegurar una adecuada ingesta de calcio, mantener una actividad física regular y limitar el uso de prednisona (ver más adelante).

Si bien el concurso de varios especialistas es necesario en muchas ocasiones, el equipo debe ser siempre coordinado por un médico con una visión global tanto de la enfermedad como del individuo.

6.- Reducir el riesgo cardiovascular

Ya se ha comentado que la enfermedad cardiovascular es uno de los principales elementos pronósticos en el LES. Si bien existen condicionantes adicionales a los factores de riesgo clásicos (tabaco, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, obesidad), es adecuado control de éstos es fundamental para reducir las posibilidades de sufrir un infarto de miocardio o cerebral durante el curso de la enfermedad. Los objetivos deben ser más estrictos en pacientes portadores de anticuerpos antifosfolípido. En todos los casos, se debe insistir de forma imperativa en la necesidad de abandonar el hábito tabáquico.

En todos los casos, se debe insistir de forma imperativa en la necesidad de abandonar el hábito tabáquico.

7.- Prevenir las infecciones

Los pacientes con lupus pueden tener un cierto grado de disfunción del bazo, lo que condiciona, de entrada, una mayor susceptibilidad a infecciones por ciertos tipos de bacterias (por ejemplo, el neumococo). Sin embargo, la principal causa de infecciones en el LES son los tratamientos inmunosupresores. Dentro de éstos, y a pesar de la creencia extendida, son de nuevo los corticoides los que se han asociado de forma más consistente con el riesgo de infecciones graves, incluyendo la tuberculosis. Además de limitar su uso, la vacunación frente a gérmenes como el neumococo es otra medida para reducir la incidencia de complicaciones infecciosas.



VIII GALARDÓN

Ponencia de Guillermo Ruiz-Irastorza



El Dr. Guillermo Ruiz-Irastorza durante su ponencia en presencia del Dr. Bernardino Díaz (izda.) y el Dr. Luis Caminal (dcha.).

8.- Usar los inmunosupresores de forma racional

Los conocidos como inmunosupresores (azatioprina, metotrexate, ciclofosfamida, micofenolato) son, a pesar de su mala fama, fármacos razonablemente seguros si se utilizan de forma adecuada. Su indicación principal es el lupus grave con afección de órganos vitales, como el riñón o el cerebro. Sin embargo, son también muy útiles para permitirnos reducir la dosis de corticoides en situaciones de menor gravedad. Es importante vigilar su posible toxicidad, frecuentemente a nivel hematológico (anemia, descenso de leucocitos) y hepático, con la realización de análisis periódicos.

9.- Tratar siempre con hidroxicloroquina

La hidroxicloroquina debe considerarse el tratamiento de base en todos los pacientes con LES. Dados sus efectos beneficiosos a largo plazo, incluidos la prevención del daño y la disminución de la mortali-

La hidroxicloroquina debe considerarse el tratamiento de base en todos los pacientes con LES. Dados sus efectos beneficiosos a largo plazo, incluidos la prevención del daño y la disminución de la mortalidad, así como su escasa toxicidad, su uso debe prolongarse de forma, en principio, indefinida.

dad, así como su escasa toxicidad, su uso debe prolongarse de forma, en principio, indefinida. Esto quiere decir que no debe suspenderse en pacientes en remisión, pues se ha demostrado que aumenta el riesgo de reactivación del lupus, ni en pacientes con afección orgánica grave en los que se vayan a utilizar medicamentos más potentes, pues incluso en este escenario la hidroxicloroquina tiene un importante efecto adyuvante. También está indicada en pacientes embarazadas y puede administrarse durante la lactancia. Como se ha comentado anteriormente, se deben realizar revisiones anuales por parte de un oftalmólogo experimentado, si bien la frecuencia real de toxicidad retiniana es muy baja.

10.- Usar dosis bajas de corticoides

Es un objetivo primordial no utilizar de forma continua dosis de prednisona superiores a 5 mg/día. Si la actividad de la enfermedad no permite disminuirlas, habrá que asociar otros tratamientos. En nuestra unidad, incluso en situaciones graves, no superamos los 30 mg/día, con rápida reducción posterior. En estas situaciones, la utilización de pulsos intravenosos de metil-prednisolona ofrece una mayor potencia antiinflamatoria con muchos menores efectos secundarios.

CONCLUSIONES

El pronóstico en el LES ha mejorado mucho, pero aún queda camino por recorrer. Un objetivo fundamental es prevenir el daño irreversible asociado sobre todo al propio lupus, las trombosis y la toxicidad de los medicamentos, particularmente los corticoides. La puesta en práctica del "decálogo" resumido en la tabla 2 puede contribuir a alcanzar el horizonte de una vida similar, en calidad y cantidad, a la de la población general. ■

VIII GALARDÓN

Ponencia de Luis Caminal



Luis Caminal Montero. Sº de M. Interna-Consulta de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.

Tratamientos biológicos en el lupus: presente y futuro

I. INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune compleja y heterogénea, que se caracteriza por una disregulación del sistema inmune y producción de autoanticuerpos. Afecta generalmente a personas jóvenes y pese a la mejoría en su tratamiento continúa presentando una morbilidad significativa y una mortalidad de 3 a 5 veces mayor que la de la población general.

El tratamiento del LES se basa en los antipalúdicos. Cuando existe afectación orgánica moderada o grave se utilizan esteroides e inmunosupresores, que deprimen de forma indiscriminada el sistema inmune, en algunas ocasiones con respuesta incompleta y en otras provocando complicaciones, particularmente infecciosas.

El mayor problema en el LES para tener nuevos tratamientos no es tanto el desarrollo de moléculas, sino la dificultad para demostrar su eficacia de forma científica mediante ensayos clínicos, utilizando controles aleatorios para eliminar o minimizar los sesgos del médico y de los pacientes. La baja prevalencia de la enfermedad, su heterogeneidad clínica, el curso muchas veces remitente-recurrente y la carencia de herramientas validadas para medir la actividad del LES, explican al menos en parte por qué en los últimos 50 años no se han aprobado nuevos fármacos [1]. Un ejemplo de ello es el micofenolato, medicamento usado de forma rutinaria en el trasplante renal y que se ha utilizado ampliamente,

con el que no se observaron diferencias significativas respecto a la clásica ciclofosfamida en la nefritis lúpica [2], seguramente más por problemas metodológicos en el diseño del ensayo y su interpretación, que por falta de efectividad.

II. CONCEPTO DE TERAPIAS BIOLÓGICAS

Las terapias o tratamientos biológicos son moléculas producidas por bioingeniería, generalmente anticuerpos o sus receptores solubles, pero también citocinas o antagonistas de las citocinas, con las que se intenta interferir la respuesta inmunitaria modificando un mecanismo molecular implicado en la etiopatogenia de la enfermedad sin alterar el resto de las funciones o haciéndolo de la manera más leve posible.

Aunque concurren múltiples anomalías inmunológicas que son fundamentales para el desarrollo y expresión clínica del LES, existe una amplia evidencia científica que sugiere que los linfocitos B son fundamentales en su patogenia. Los linfocitos B participan en la regulación del sistema inmune a múltiples niveles: son precursores de las células plasmáticas productoras de anticuerpos, presentan los autoantígenos a los linfocitos T y ayudan a regular y organizar la respuesta inflamatoria a través de la secreción de citocinas y quimiocinas (como la interleucina-10, interleucina-6, interferon-γ y linfoxina-a), regulando a otras células inmunes.

VIII GALARDÓN

Ponencia de Luis Caminal

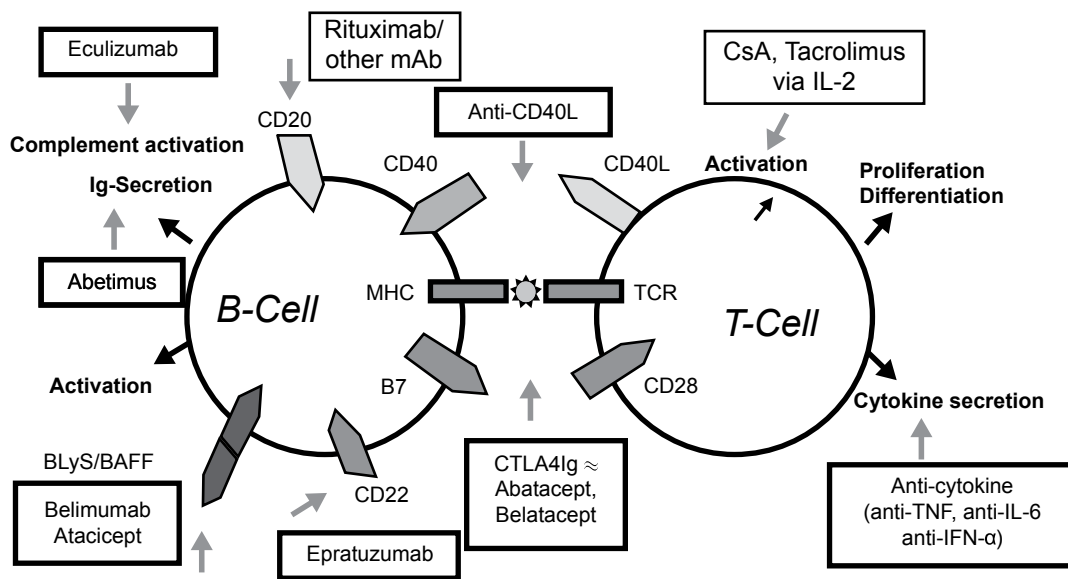


Figura 1. Esquema que representa a los linfocitos B y T con sus potenciales dianas terapéuticas y fármacos biológicos que actúan sobre ellas.

El LES se caracteriza por defectos en la maduración de los linfocitos B, alteraciones de su homeostasis, señalización y tolerancia, y anomalías en las citoquinas producidas o con importantes influencias en ellos. Dada toda la investigación básica que implicaba a los linfocitos B en la patogenia del LES, se han desarrollado tratamientos específicos frente a los linfocitos B (*B-cell Depletion Therapy* que se traduciría como *Terapia Deplecionadora de Linfocitos B* o quizás de forma más correcta como *Tratamientos Anti Linfocitos B*), bien actuando directamente sobre ellos con anticuerpos monoclonales o actuando sobre las citoquinas que modulan su maduración y supervivencia.

III. ANTICUERPOS ANTI-CD20: RITUXIMAB y OCRELIZUMAB

1) RITUXIMAB

El rituximab [4], comercializado desde mediados de los 90 para el tratamiento de los linfomas, es un anticuerpo monoclonal quimérico que se fija a la proteína CD20 de la superficie del linfocito B, induciendo una depleción de estos linfocitos por mecanismos todavía no claramente dilucidados. Este fármaco también se ha aprobado para el tratamiento de otras enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoide, y se está estudiando en la esclerosis múltiple, el pénfigo, la púrpura trombocitopénica y vasculitis.

En LES disponemos de estudios abiertos con rituximab (los investigadores y los pacientes conocían los detalles del tratamiento, con el riesgo de sesgo y efecto placebo) y numerosas series de pacientes generalmente graves y refractarios a los tratamientos convencionales tratados con el fármaco, con respuesta en general buena [5,6].

Abreviaturas: CsA (ciclosporina), CTLA4Ig (inmunoglobulina fusionada con el antígeno citotóxico de linfocito T-4), Ig (inmunoglobulina), IFN (interferón), IL (interleuquina), MHC (complejo mayor de histocompatibilidad), mAb (anticuerpo monoclonal), TCR (receptor de linfocitos T), TNF (factor de necrosis tumoral). (Tomado de Haubitz M, Biologics 2010 [3]).

A la vista de ello se realizaron 2 ensayos clínicos para intentar confirmar científicamente su eficacia, con resultados decepcionantes.

i) EXPLORER: Rituximab en LES activo sin enfermedad renal.

Este ensayo estudió pacientes con lupus activo sin afectación renal. Los primeros datos se conocieron en el año 2008 y el trabajo se publicó finalmente en 2010 [7]. Incluyó 257 pacientes que se aleatorizaron 2:1 comparando rituximab frente a placebo, doble-ciego. Los pacientes tenían al menos 1 órgano afecto con un índice de actividad BILAG A (actividad grave) o al menos 2 órganos con BILAG B (actividad moderada). Se les administraron 4 g rituximab (2 dosis de 1 g separadas 2 semanas que se repitieron a los 6 meses), continuando con los inmunosupresores habituales y esteroides (hasta 0.5-1 mg/kg/d durante 18 semanas). A los 13 meses la respuesta global de los que recibieron rituximab fue del 29,6% frente al 28,4% de los que recibieron placebo, diferencia que no se consideró significativa. Esta llamativa baja respuesta global se interpretó como debida a la exigente definición de actividad lúpica en el diseño del estudio, que mostraba una actividad leve clínica persistente en ambos grupos. Tras reanalizar los resultados con la metodología habitual, al mes la mayoría de los pacientes habían respondido de forma significativa coincidiendo con las dosis altas de esteroides, respuesta que se mantenía con el tratamiento inmunosupresor.

VIII GALARDÓN

Ponencia de Luis Caminal

Tabla 1. Fármacos biológicos que se están ensayando en el LES [13]

Therapy	Mode of action	Clinical trial	Preliminary results
Abatacept (CTLA4-Ig)	Blocks CD28-mediated costimulation	Phase II, placebo-controlled trial. Two ongoing trials in lupus nephritis	In moderate-to-severe extrarenal disease the adjudicated BILAG-based primary and secondary endpoints were not met after 1 year of treatment
Abetimus (LJP 394)	Blocks the production of anti-dsDNA antibodies	Phase III/IV, randomised placebo-controlled trial in lupus nephritis	Improvement in quality of life and reduction in anti-dsDNA levels but did not prolong time to renal flare
AMG 557 (anti-B7RP-1 mAb)	Blocks ICOS-B7RP-1 interaction	Phase I trial	Ongoing trial
Anakinra (IL-1 receptor antagonist)	Blocks IL-1 signalling	Open-label study	Clinical and serological improvement
Anti-IL-10 mAb	Blocks IL-10	Phase I, open-label trial	Skinjoint disease and SLEDAI improved during the 6-month follow-up. Reduction in steroid dose
Atacicept (TACI-Ig)	Soluble TACI receptor that binds to BlyS and APRIL	Phase I, placebo-controlled trial. Ongoing phase III/IV trial in generalised SLE. A phase III study in lupus nephritis terminated due to toxicity	IV atacicept was generally tolerated in patients with mild-to-moderate SLE. Reduction in B cells and immunoglobulin levels
Belimumab (anti-BlyS)	Blocks BlyS	Phase III/IV, placebo-controlled trial (under FDA review)	In seropositive SLE, belimumab resulted in moderate improvement in disease activity through 3 years of continuous treatment. The frequency of flares also declined
BG6588 (anti-CD40L mAb)	Blocks CD40-CD40L interaction	Phase III/IV open-label trial in lupus nephritis	A short course of BG6588 treatment reduced anti-dsDNA antibodies, increased C3 concentrations, and decreased haematuria. The trial was terminated prematurely due to thromboembolic events
Ecizumab (anti-C5 mAb)	Inhibits C5 and membrane attack complex formation	Phase I, open-label trial	Safe and well tolerated
Edratide (hCDR1)	Tolerogenic peptide	Phase II, placebo-controlled trial (terminated due to lack of efficacy)	Improvement in anti-dsDNA titres, proteinuria and leucopenia. No improvement in SLEDAI (24 weeks)
Epratuzumab (anti-CD22 mAb)	Modulation of B cell signalling	Phase II, placebo-controlled trials (discontinued due to manufacturing issues)	Clinically meaningful improvements in health-related quality of life and disease activity over weeks 12-48. Steroid-sparing effect
Glutathione (N-acetylcysteine)	Antioxidant agent	Phase II, placebo-controlled trial	Ongoing trial
Infliximab (anti-TNF)	Blocks TNF	Open-label trial. Ongoing open-label trial in lupus membranous nephropathy	Infliximab in combination with azathioprine resulted in reduction in proteinuria in lupus nephritis
Lagimimod	Immunomodulatory agent	Phase II trials in lupus nephritis and arthritis	Ongoing trials
MEDI-545 (sifalimumab) (anti-IFN α mAb)	Blocks IFN α	Phase I trial. Ongoing phase II trial	Neutralisation of other signalling pathways including GM-CSF, TNF, IL-10, IL-1 β and BAFF in SLE patients
NOK-E36 spiegelmer	Blocks MCP1 (CCL2)	Phase I trial	Ongoing trial
Ocrelizumab (humanised anti-CD20 mAb)	Depletion of B cells	Phase III/IV trials in active lupus and lupus nephritis	Ongoing trials
Spliceosomal peptide P140 (IPP-201101)	Possible tolerance spreading	Phase III/IV trials	50% of the patients in the effective dose group showed a SLEDAI reduction of at least 50%, and 80% of the patients had reductions in anti-dsDNA titres. Drug was well tolerated
Rituximab (anti-CD20 mAb)	Depletion of B cells	Phase II/III, randomised placebo-controlled trials in lupus and lupus nephritis	No difference in primary and secondary outcomes (BILAG-defined response, renal response) compared to placebo
Rontalizumab (rec human anti-IFN mAb)	Blocks IFN α	Phase II, randomised placebo-controlled trial	Ongoing trial
SBI-087 (anti-CD20 mAb)	Depletion of B cells	Phase I trial	Ongoing trial
Tocilizumab (anti-IL-6 receptor mAb)	Blocks IL-6	Phase I, open-label trial	Reduction in acute phase reactants, immunoglobulin, and anti-dsDNA levels. Swollen joint counts, SLEDAI and SLAM scores decreased

BILAG, British Isles Lupus Assessment Group; BlyS, B lymphocyte stimulator; IL, interleukin; IFN, interferon; GM-CSF, granulocyte/macrophage colony stimulating factor; mAb, monoclonal antibody; SLE, systemic lupus erythematosus; SLEDAI, systemic lupus erythematosus disease activity index; TNF, tumour necrosis factor.

Las conclusiones del estudio fueron que el rituximab no demostraba eficacia en el LES activo sin enfermedad renal, aunque quizás lo más correcto sería decir que la mayoría de los pacientes respondían bien a los tratamientos habituales con esteroides e inmunosupresores, y en estos pacientes era poco probable observar eficacia del nuevo tratamiento.

ii) LUNAR: Rituximab en Nefritis lúpica

En el LUNAR se estudiaron de forma doble-ciego 144 pacientes con glomerulonefritis lúpica clase III o IV que se trataron con micofenolato y esteroides, y se aleatorizaron 1:1 a recibir rituximab con la misma pauta que en el estudio anterior, o placebo [8]. A los 13 meses la respuesta fue del 57% en el brazo del rituximab y del 46% en el del placebo, sin que la diferencia alcanzara significación estadística. En el seguimiento a más largo plazo se han comunicado pequeñas mejorías en la proteinuria y menor necesidad de rescate con ciclofosfamida con el rituximab.

2) OCRELIZUMAB

El Ocrelizumab es un anticuerpo monoclonal anti-CD20 que únicamente se diferencia del rituximab en que está completamente humanizado. Ello hacía pensar que no induciría anticuerpos neutralizantes y por tanto que existirían menores reacciones alérgicas y no perdería eficacia con el paso del tiempo. Su desarrollo clínico ha sido detenido tanto en el LES como en la artritis reumatoide, tras observarse en los ensayos realizados en artritis reumatoide infecciones oportunistas graves.

IV. EPRAUZUMAB

Es un Ac monoclonal recombinante humanizado anti CD22. El CD22 es un marcador de superficie específico de los linfocitos B, que funciona como un co-receptor para el CD20. Modula las interacciones entre los linfocitos B y T e interviene en la maduración y supervivencia de los linfocitos B. Se encuentra desde los linfocitos pre-B a las células B maduras activadas, pero no en los linfocitos B memoria.

Se ha postulado que tiene un efecto diferente al rituximab. A diferencia de los Ac anti-CD20 no induce toxicidad dependiente de complemento o apoptosis y solo depleciona parcialmente de linfocitos B (del 30% al 45%), lo que sugiere que podría tener un efecto también inmunomodulador.

En 1995 se iniciaron 2 ensayos clínicos fase III (ALLEVIATE A y B), que se suspendieron, teóricamente por falta de suministro del medicamento, pese a que se habían observado efectos beneficiosos. El fármaco ha vuelto a despertar el interés de la compañía farmacéutica que lo fabrica, y en la última reunión del EULAR se comunicaron los datos preliminares a 12 semanas de un nuevo estudio fase

IIB (EMBLEM) con 227 pacientes lúpicos, en el que se estudiaban dosis y seguridad, con buenos resultados [9]. Su desarrollo clínico va a seguir adelante.

V. BELIMUMAB: AC ANTI-BLYS

El Belimumab es un nuevo fármaco que se espera se comercialice en los próximos meses con indicación para el LES. Ha despertado gran interés, tanto en los pacientes como por los médicos que los tratan, porque es la primera vez que sale un fármaco dirigido específicamente para el LES y porque ni se dispone de experiencia con él fuera de los ensayos clínicos ni se han publicado los datos definitivos de los estudios.

El Belimumab es un anticuerpo completamente humanizado frente al BLYS/BAFF, citoquina de la fami-

VIII GALARDÓN

Ponencia de Luis Caminal

El belimumab añadiéndose al tratamiento estándar mejoraba la actividad de la enfermedad medida con distintos índices, mejoraba o estabilizaba la enfermedad, disminuía los brotes, era un ahorrador potencial de esteroides y era bien tolerado, con un seguimiento de más de 3 años.

lia TNF crucial para la apoptosis y diferenciación de los linfocitos B.

Con el Belimumab se han realizado 2 ensayos clínicos fase III en LES que se han denominado BLISS (Belimumab International SLE Study), que han demostrado la eficacia del fármaco, lo que ha hecho que esté siendo evaluado por las autoridades sanitarias para su comercialización. Sin embargo, los datos de los que disponemos hacen que nos planteemos si realmente va a ser un fármaco que va a revolucionar el tratamiento de esta enfermedad.

En el ensayo previo de búsqueda de dosis y seguridad (fase II) [10] el belimumab no pudo demostrar su eficacia, que se predefinió como mejoría en el índice de actividad SELENA-SLEDAI a las 52 semanas. El estudio se reevaluó para ver por qué había fracasado, encontrándose que el 28% de estos pacientes lúpicos teóricamente activos tenían ANAs y Ac anti-DNA negativos, lo que no correspondía con la práctica clínica habitual. Además hizo que se replanteara si los índices habituales con los que se medía la actividad del LES eran los adecuados para evaluar la actividad de un fármaco, y se propusiera y se validara un nuevo índice de actividad de forma similar a como se hace en la artritis reumatoide con los índices ACR 20, 50 y 70 [11]. Este nuevo índice se denominó SRI (SLE Responder Index) y es una combinación de los índices SELENA-SLEDAI, BILAG y PGA. Midiendo el SRI, los pacientes del estudio tratados con belimumab que tenían ANAs o Ac anti-DNA tenían una respuesta del 46% frente al 29% de los que no lo recibían. Los pacientes del estudio se siguieron de forma abierta hasta 3 años, manteniendo una respuesta del 55% ($P < 0.05$) y bajando la frecuencia de brotes lúpicos al 7%, sin efectos adversos importantes

1) BLISS-52 y BLISS-76

Son los ensayos clínicos fase III, doble-ciego, con belimumab frente a placebo, básicamente similares salvo que el seguimiento que fue de 52 semanas en el primero y 76 en el segundo, estudiándose 2 dosis: 1 y 10 mg/kg.

Los resultados de estos ensayos fueron presentados en Noviembre del 2009, sin que estén todavía publicados. Evaluaron la eficacia y seguridad de belimumab frente a placebo, añadido al tratamiento habitual con esteroides e inmunosupresores. En total se estudiaron 1684 pacientes de diferentes zonas geográficas y etnias. El fármaco se administraba 3 dosis vía intravenosa cada 2 semanas y más tarde mensualmente, añadido al tratamiento habitual con inmunosupresores y esteroides.

Las limitación más importantes del estudio es que los pacientes no tenían un LES grave. En el ensayo se excluyeron nefritis lúpicas severas, afectación activa del SNC y el haber tenido infecciones recientes. La respuesta medida con el índice SRI a las 56 semanas con la dosis de 10 mg/Kg fue del 57,6% frente a la del 43,6% con el placebo, y del 43,2% frente al 33,8% a las 76 semanas, ambas diferencias significativas. Con la dosis menor no se vio eficacia. No hubo efectos secundarios reseñables, y en general los enfermos necesitaron menos esteroides.

Las conclusiones de los estudios fueron que el belimumab añadiéndose al tratamiento estándar mejoraba la actividad de la enfermedad medida con distintos índices, mejoraba o estabilizaba la enfermedad, disminuía los brotes, era un ahorrador potencial de esteroides y era bien tolerado, con un seguimiento de más de 3 años.

VI. ABATACEPT

El Abatacept, es un modulador selectivo de la coestimulación de linfocitos T, que está comercializado para la artritis reumatoide y artritis crónica juvenil y que por lo tanto se podría utilizar fuera de ficha técnica en el LES. La activación de los linfocitos T también es crucial en la patogenia del LES y el bloqueo de la coestimulación también previene la activación de los linfocitos B. En modelos experimentales con ratones lúpicos, el abatacept mostró eficacia en la nefritis lúpica, con mayor supervivencia.

Recientemente Merrill et al [12] han publicado los datos del ensayo de abatacept en 180 pacientes lúpicos con artritis, serositis o lesiones de lupus discoide, sin afectación renal, en un estudio doble ciego controlado con placebo fase II, (abatacept 10 mg/kg cada 2 semanas 3 dosis y luego mensual o placebo durante 1 año). Los pacientes recibieron además 30 mg/d de prednisona durante 1 mes con retirada progresiva según un protocolo. No se observaron diferencias en la aparición de brotes (BILAG A o B) ni en otros objetivos secundarios. En un subanálisis posterior los pacientes con artritis tenían menos brotes con el abatacept (63.6% versus 82.3% con placebo) y el porcentaje de pacientes que estaban con dosis iguales o menores de 7.5 mg/d de prednisona era mayor con el abatacept (42.4 versus 28.1%). Pese a que las conclusiones del estudio fueron que el abatacept no demostraba eficacia en LES sin afectación renal, la metodología utilizada para medir su eficacia no era la adecuada y es posible que el abatacept sea eficaz en algún tipo de manifestación lúpica como la artritis.

VIII GALARDÓN

Ponencia de Luis Caminal

VI. CONCLUSIONES

Los nuevos tratamientos biológicos suponen una oportunidad para mejorar el tratamiento de algunos pacientes con LES. Es muy probable que el belimumab vaya a ser aprobado en las próximas semanas, aunque no queda claro cuál va a ser su indicación en la práctica clínica diaria, quizás en enfermedad articular o cutánea refractaria a los tratamientos habituales o con dosis inaceptables de corticoides. Aunque se autorice el belimumab en el LES, no existe experiencia en casos graves y probablemente se siga utilizando rituximab fuera de ficha técnica.

Además de adquirir más experiencia con estos fármacos y ver sus resultados a largo plazo, el siguiente paso será definir bien sus indicaciones, las dosis según el órgano afecto, cuánto tiempo hay que mantener el medicamento en una enfermedad crónica como es el LES

y finalmente compararlos directamente entre ellos. Van a ser tratamientos caros y está por ver si los sistemas públicos de salud van a ser capaces de financiarlos si su empleo se generaliza, por lo que habrá que delimitar perfectamente su uso.

La investigación de nuevos tratamientos biológicos permite suponer que en los próximos años dispondremos de nuevos medicamentos (Tabla 1 - Página 42) [13], algunos de ellos como el anticuerpo antinterferon- α (sifalimumab) o el receptor soluble del TACI (atacept), con desarrollo clínico avanzado. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Coca A, Anolik JH: *Two negative randomized controlled trials in lupus: now what?* F1000 Med Rep 2009; 1.
2. Appel GB, Contreras G, Dooley MA, et al.: *Mycophenolate mofetil versus cyclophosphamide for induction treatment of lupus nephritis*. J Am Soc Nephrol 2009; 20(5): 1103-12.
3. Haubitz M: *New and emerging treatment approaches to lupus*. Biologics; 4: 263-71.
4. Mease PJ: *B cell-targeted therapy in autoimmune disease: rationale, mechanisms, and clinical application*. J Rheumatol 2008; 35(7): 1245-55.
5. Ramos-Casals M, Garcia-Hernandez FJ, de Ramon E, et al.: *Off-label use of rituximab in 196 patients with severe, refractory systemic autoimmune diseases*. Clin Exp Rheumatol; 28(4): 468-76.
6. Lu TY, Ng KP, Cambridge G, et al.: *A retrospective seven-year analysis of the use of B cell depletion therapy in systemic lupus erythematosus at University College London hospital: the first fifty patients*. Arthritis Rheum 2009; 61(4): 482-7.
7. Merrill JT, Neuwelt CM, Wallace DJ, et al.: *Efficacy and safety of rituximab in moderately-to-severely active systemic lupus erythematosus: the randomized, double-blind, phase II/III systemic lupus erythematosus evaluation of rituximab trial*. Arthritis Rheum; 62(1): 222-33.
8. Furie R: *Efficacy and Safety of RTX in Subjects with Active Proliferative Lupus Nephritis: Results From the Randomized, Double-Blind Phase III LUNAR Study*. Arthritis & Rheumatism 2009; 60(Suppl 10): 1.
9. Kalunian K WDJ, Petri M, Houssiau F, et al.: *BILAG-Measured Improvement in moderately and severely affected body systems in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) by epratuzumab: results from EMBLEM, a phase IIb study*. EULAR, 2010 2010.
10. Jacobi AM, Huang W, Wang T, et al.: *Effect of long-term belimumab treatment on B cells in systemic lupus erythematosus: extension of a phase II, double-blind, placebo-controlled, dose-ranging study*. Arthritis Rheum; 62(1): 201-10.
11. Furie RA, Petri MA, Wallace DJ, et al.: *Novel evidence-based systemic lupus erythematosus responder index*. Arthritis Rheum 2009; 61(9): 1143-51.
12. Merrill JT: *The efficacy and safety of abatacept in patients with non-life-threatening manifestations of SLE: Results of a 12-month, multi-center, exploratory, phase IIb, randomized, double-blind, placebo-controlled trial*. Arthritis & Rheum in press 2010.
13. Bertsias GK, Salmon JE, Boumpas DT: *Therapeutic opportunities in systemic lupus erythematosus: state of the art and prospects for the new decade*. Ann Rheum Dis; 69(9): 1603-11.



GLOSARIO

Anticuerpos: Son glucoproteínas que son empleadas por el sistema inmunitario para identificar y neutralizar elementos extraños tales como bacterias, virus o parásitos (también denominados inmunoglobulinas).

Apoptosis: Forma de muerte celular programada que está regulada genéticamente.

Autoanticuerpo: Anticuerpo desarrollado por el sistema inmunitario que actúan en contra de uno o más antígenos del propio individuo.

Anticuerpo monoclonal: Anticuerpo idéntico o clónico producido mediante células híbridas producto de la fusión de linfocitos B humanos y células plasmáticas tumorales generalmente de ratón.

Anticuerpo monoclonal quimérico: Anticuerpo monoclonal que incorpora parte animal y parte humana minimizando la posibilidad de generar respuesta inmune frente al propio anticuerpo.

Autoantígeno: Proteína de la membrana celular específica de cada individuo, que hace posible que las células de nuestro sistema inmunitario reconozcan a nuestras células como propias.

BLyS-BAFF: Citocina de la familia TNF que interviene en la proliferación y diferenciación de los linfocitos B denominada B Lymphocyte Stimulator (BLyS) o B-cell activating factor (BAFF).

Citocinas: Proteínas que regulan la función de las células que las producen u otros tipos celulares y por lo tanto responsables de la comunicación intercelular.

Linfocitos B: Subtipo de leucocitos o glóbulos blancos que dan origen a las células plasmáticas que producen los anticuerpos.

Quimioquinas: Proteínas de pequeño tamaño pertenecientes a una familia de las citocinas con capacidad para inducir la quimiotaxis en las inmediaciones de las células. Algunas son pro-inflamatorias, mientras que otras están involucradas en el control de la migración de las células durante los procesos normales de mantenimiento o desarrollo.

Quimiotaxis: Fenómeno en el cual las bacterias y otras células dirigen sus movimientos de acuerdo a ciertas sustancias químicas en su medio ambiente.

29 de Mayo
Santiago de Compostela



Se denomina Año Santo Xacobeo, al año en el que el 25 de Julio cae en domingo, esto sucede con una cadencia regular de 6-5-6-11 años, de modo que cada siglo se celebran 14 Años Santos Jacobeos.

Para ello los requisitos son los siguientes:

1. Visitar Santiago de Compostela en Galicia
2. Rezar alguna oración(al menos el Credo, el Padrenuestro y pedir por las intenciones del Papa)
Se recomienda asistir a la Santa Misa
3. Recibir los sacramentos de la penitencia (puede ser 15 días antes o después) y de la comunión.
Es costumbre además, atravesar la Puerta Santa de la Catedral.

La gracia del Jubileo consiste fundamentalmente en una Indulgencia Plenaria (completa) para el perdón de la pena temporal que merecen los pecados. El primer Año Jubilar fue establecido por el Papa Calixto II en el año 1126. Esto lo que hicimos el día 29 de Mayo en Santiago de Compostela (además de pasear, comer, comprar lotería y recuerdos en una jornada perfecta de armonía y fraternidad. ■

XIV Jornada organizada por la Asociación Lupus de Cantabria

El pasado 15 de Octubre, en Cantabria, tuvo lugar la XIV Jornada organizada por la Asociación Lupus de Cantabria, a la que Nélida Gómez asistió como representante de la Federación Española de Lupus. En la misma intervinieron el Dr. Gil Aguado, jefe de sección de Medicina Interna del Hospital La Paz de Madrid y el Dr. Santos-Juanes, Adjunto al Servicio de Dermatología del HUCA. Ambas conferencias resultaron muy interesantes y didácticas generando un debate posterior en el que el público pudo plantear sus dudas, que fueron aclaradas por los integrantes de la mesa. ■



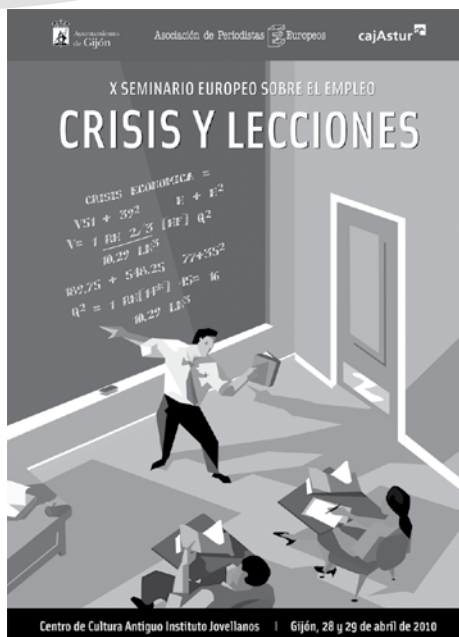
4º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnología

Fuente: Coordinación del Congreso Europeo
Se celebró en Madrid los días 23, 24 y 25 de Noviembre.

El 4º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnología, organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social y que se celebró en Madrid los días 23, 24 y 25 de Noviembre, reunió nuevamente a Consejeros de Sanidad, Defensores del Paciente, Presidentes de Asociaciones de Pacientes... con el objetivo de abordar las necesidades de los pacientes y su cumplimentación terapéutica. En este foro volvimos a hacer hincapié en nuestras reivindicaciones (ver sección del Día Mundial del Lupus).

Asimismo se publicó un artículo en el libro Las necesidades de los pacientes, obra que pretende dejar patente el derecho del paciente y de la sociedad a recibir información de calidad sobre salud y a acceder a tratamientos innovadores y se presentó una comunicación libre en nombre de todos los pacientes de lupus. ■





Los días 28 y 29 de Abril de 2010, en el Centro de Cultura Antiguo Instituto Jovellanos de Gijón y Organizado por la Asociación de Periodistas Europeos y el Ayuntamiento de Gijón y Patrocinado por Cajastur, asistimos al IX Seminario Europeo Sobre el Empleo.

SEMINARIO EUROPEO: CRISIS Y LECCIONES

Cuando se vislumbra en Europa el final de la crisis económica, se impone un análisis de las mejores vías para subsanar los errores del pasado y hacer propuestas más adecuadas para el futuro.

La innovación, las reformas educativas y la recuperación de un dialogo social más flexible entre empresarios y sindicatos parecen las mejores formulas disponibles para encontrar una solución que proporcione estabilidad y horizonte a la deteriorada economía española.

La Ley de Economía Sostenible que promueve el gobierno parece ser la piedra angular de este proceso.

INAUGURAN:

Paz Fernández Felgueroso Alcaldesa de Gijón. **Diego Carcedo** Presidente Asociación Periodistas Europeos, **Cesar Menéndez Claverol** Director Área Relaciones Institucionales y Asuntos Sociales de Cajastur.

X Seminario Europeo Sobre el Empleo

INNOVAR PARA CREAR

Hay coincidencia en el agotamiento del sistema productivo Español y en la necesidad de un cambio.

Intervienen: **Cristina Garmendia** ministra de Ciencia e Innovación y **Montserrat Domínguez** Directora de a Vivir Que Son Dos Días (Cadena ser).

LA INNOVACIÓN EN ESPAÑA

Debate con: **Marcos Peña** presidente del CES, **Claudio Aranzadi** Ex ministro de Industria y energía, **Rafael Rodrigo** director del CESIC.

CRISIS Y EMPLEO: LOS RETOS DEL MODELO ECONÓMICO ESPAÑOL

La reforma del mercado de trabajo, la reducción de las cifras del paro, la convergencia con UE o la mejora de la productividad son solo algunos de los grandes retos a los que se debe enfrentar el modelo económico español, incapaz hasta ahora de superar con éxito los embates de la crisis.

Intervienen: **Emilio Ontiveros** Presidente de Análisis Financieros Internacionales, **Xavier Prats Monné** Director de Empleo, Estrategia, EU 2020 y Asuntos Internacionales de la Comisión Europea. **Ramón Aguirre** Diputado por el PP Ex Presidente de ICO, **Candido Méndez** Secretario General de la UGT. Moderada por **Paz Fernández Felgueroso** Alcaldesa de Gijón.

FORMAR PARA CRECER

Las posturas en torno a la educación entre PP y PSOE se van acercando una vez compartido el principio de que las reformas en el ámbito educativo son claves para salir de la crisis.

Una Conversación con **Eva Almunia** Secretaria de Estado de Educación y Formación Profesional. Presentada por **Miguel Ángel Aguilar** Secretario General de la APE.

FORMAR PARA CRECER

Debate con **José María Ridao**, escritor y periodista, **José Luis Pardo** filósofo y escritor.

SOSTENIBILIDAD DEL ESTADO DE BIENESTAR

Los planes del Gobierno para reformar el sistema de Seguridad Social y hacerlo sostenible a largo plazo.

La propuesta del Gobierno gira sobre dos ejes: el retraso de la edad de jubilación hasta los 67 años de forma gradual y el aumento del periodo de computo de cotización de 15 a 25 años, pero en cualquier caso todas la iniciativas deben pasar necesariamente por el Pacto de Toledo.

Una conversación con **Celestino Corbacho** Ministro de Trabajo, Presentado por **Ana Cañil Periodista** y Colaboradora de Antena 3 Televisión.

LA SOSTENIBILIDAD DEL ESTADO DE BIENESTAR

Sesión con **Juan José Ruiz** director de análisis y Estrategias para América Latina del Banco Santander, **José María Fidalgo** Ex Secretario General de CC00 y **Julián Santamaría** Sociólogo, Catedrático de Ciencia Política de la UCM.

EL EMPLEO Y SU DIMENSIÓN TERRITORIAL

El desempleo se manifiesta en las cifras globales del paro que regularmente publican Gobierno y Unión Europea, pero sus consecuencias se plasman de forma inmediata y más tangible en municipios y comunidades autónomas. Ayuntamientos y Gobiernos Regionales se quejan con frecuencia de la insuficiencia de medios para atender las demandas.

Clausura **Vicente Álvarez Areces** Presidente del Principado de Asturias. Presentado por **Diego Carcedo** Presidente de la APE. ■

POR UNA VIDA CON MOVIMIENTO

DEMOSTRACIONES SIN COMPROMISO EN TODA ESPAÑA



S-MAX



ESCALINO



C-MAX



C-MAX

Más movilidad en la vida cotidiana.

La silla de ruedas con función Subeescaleras supera cualquier obstáculo dentro y fuera de casa.

Gracias a las dimensiones compactas y reposapiés plegable se puede subir y bajar incluso en escaleras de caracol y muy estrechas.



ESCALINO

Es la silla salvaescaleras autónoma más práctica y económica para la vida cotidiana.

El sistema único de ascenso de *escalino* funciona con absoluta fiabilidad sobre los materiales más diversos que se utilizan para recubrir las escaleras.

Los frenos de seguridad frenan automáticamente en cada borde de escalón. Por eso resulta muy fácil manejar el escalino.



S-MAX

El sistema s-max para silla de ruedas. Sube escaleras quedándose en su silla de ruedas, con facilidad y rapidez.

El sistema s-max puede adaptarse a la mayoría de las sillas de ruedas, incluso a las sillas de ruedas para niños, que son particularmente delgadas.

El sistema modular de soportes, un desarrollo especial, facilita el montaje.

MAX-E

El motor eléctrico para su silla de ruedas. El max-e se instala y se desinstala fácil y rápidamente en su silla de ruedas.

Es muy ligero y especialmente sencillo de utilizar. Así le hace a usted independiente en su casa, en el trabajo o en la calle. Compatible con el subeescaleras S-MAX. Dos potentes motores eléctricos se encargan de que, con el *max-e*, usted pueda subir pendientes fácilmente.

V-MAX

Ayuda efectiva para acompañante de desplazamiento y freno.

Es un nuevo desarrollo de ayuda para freno y empuje, con accionamiento directo sobre las ruedas traseras. Muy fácil de instalar y desinstalar.

Es compatible con el sistema S-MAX.





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: 985 49 19 69

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



IX Congreso Nacional de Lupus-Valencia 2010

Los días 7 y 8 de Mayo de 2010 asistimos en Valencia al IX Congreso Nacional de Lupus de Valencia, organizado por la Federación Española de Lupus (FELUPUS) y por la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS) reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad.

El Viernes Día 7 a las 16:30 inaugura D. Agapito Núñez de Tortajada, Dña. María Teresa Guardiola, Dña. Luisa Micó, Dña. Isabel Colom, y la Presidenta de la Federación Española de Lupus, Dña. Blanca Rubio.



• LA PRIMERA MESA REDONDA

Moderada por el **Dr. Juan José García Borrás**, se trataron los temas: PREVENCIÓN DEL BROTE LÚPICO por El **Dr. Lucio Pallarés** y LAS NOVEDADES EN EL TRATAMIENTO DEL LUPUS EN LOS ULTIMOS 10 AÑOS, por el Dr. Gerard Espinosa.

• LA SEGUNDA MESA REDONDA

Estuvo moderada por el **Dr. Javier Calvo Catalá**. Los **Drs. Violeta Zaragoza** y **José Luis Sánchez** hablaron sobre LA GRAN IMPORTANCIA DE LA PIEL EN EL LUPUS. Por su parte la **Dra. Eva Calabuig** hablo sobre EL MANEJO DE LAS VACUNAS EN EL LUPUS.

• LA TERCERA MESA REDONDA DEL CONGRESO

Tuvo lugar el Sábado día 8 de Mayo, fue moderada por la **Dra. Luisa Micó** y se desarrollaron dos ponencias que versaron sobre la REPERCUSIONES PSICO-SOCIALES EN EL LUPUS, por la **Dra. Asunción Bellver**. Mientras que la **Dra. Elia Valls Pascual** presento la ponencia sobre el CONTROL DE LA AFECTACIÓN MÚSCULO-ARTICULAR PROPIA DEL LUPUS O RELACIONADA CON SU TRATAMIENTO.

• LA CUARTA MESA REDONDA

Moderada por **Dra. María Jose Forner**, el **Dr. Bonaventura Casanova** habló sobre CÓMO PUEDE MANIFESTARSE EL LES EN EL SISTEMA NERVIOSO. Para finalizar esta mesa redonda el **Dr. José Mario Sabio**, presentó su ponencia TRATANDO DE EVITAR LA CORMOBILIDAD EN EL LES.

El acto de Clausura del Congreso tuvo lugar a las 13:30 horas y participaron: La **Dra. Luisa Micó**, **Dña. Blanca Rubio** y la Presidenta de la Asociación Valenciana, **Dña. Isabel Colom**.

Una coral que interpretó bonitas canciones, cerro el evento. Posteriormente los asistentes visitamos la preciosa ciudad de Valencia.

La Cena de Clausura del Congreso tuvo lugar en los Salones del Hotel Mediún de Valencia. ■

IX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Valencia, 7 y 8 de mayo de 2010

Reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad y Política Social

Salón de Actos del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia
Avda. de la Plata, 20. 46013, Valencia

Inscripciones y
más información en
www.felupus.org
y en el 952250826

ORGANIZA

Federación Española de
Lupus FELUPUS
C/ Lagunitas nº 25, Locales 3 y 4
29012 Málaga
Tlf/Fax: 952 250 826
Email: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org



Asociación Valenciana de
Afectados de Lupus/AVALUS
Avda. Ecuador nº 61, Pta 15
46025 Valencia
Tlf: 962 034 288 - 676059795
Email: lupusvalencia@telefonos.com
Web: www.lupusvalencia.com

COLABORAN



Cartel del IX Congreso Nacional de Lupus.

Visita al Acuario de Gijón

En el mes de Marzo fuimos a visitar EL ACUARIO DE GIJÓN

Situado en las inmediaciones de la playa de Poniente, antiguas instalaciones de los Astilleros del Cantábrico fue inaugurado el 9 de Junio de 2006.

Mas de 2.000 metros cúbicos de agua para recrear la vida en los ríos Asturianos, la Costa Cantábrica, el Mar Caribe, los Océanos Pacífico e Índico, Mar Rojo, el Océano Índico Africano, el Océano Atlántico Sur y el Océano Atlántico Subtropical.

Una visita de aproximadamente una hora con una guía - monitora acompañante. Un recorrido por 60 acuarios de agua dulce y salada para conocer al detalle la flora y

la fauna de los mares del mundo.

Están representados numerosos ecosistemas, los Mares Tropicales, La Antártida... Hay unos 4.000 peces de más de 400 especies en 25 tanques en la Zona Tropical y otros 25 en la Zona de Aguas Frías, repartidas en 12 zonas, según ecosistemas.

En un gran tanque con Tiburones Toro (de casi 3 metros) Gris y Nodrizas, están los Pinguinos de Magallanes, Nutrias, Tortugas Boba y Verde, Caballitos de Mar, Peces Payaso etc. Salmones, Anguilas, Truchas, Peces Cofre, etc. conviven en el Acuario de Gijón, Estos son solo algunos



de los 5.000 animales que hay en el Acuario.

Nos "dejamos llevar y pudimos caminar sobre las aguas, pasear por el fondo del mar, explorar exóticas orillas y recorrer las verdes riberas de un río Cantábrico"

Además en el Acuario de Gijón hay una zona denominada

"toca-toca" donde en pequeñas piscinas los pequeños (y los grandes) pudimos tocar Lapas, Rayas, Estrellas de Mar, Erizo (oricios) etc.

El Acuario tiene como objetivo la educación, la Divulgación y Conservación de los Océanos. Y así, las lupicas, con nuestros hijos o nietos, según el caso, disfrutamos de una magnífica tarde de convivencia. ■

La Asociación Balear de Lupus celebra su quinta reunión de pacientes y familiares

SUSANA FERNÁNDEZ

Una enfermedad crónica como el Lupus Eritematoso Sistémico es, en ocasiones, difícil de manejar. Si a eso le añadimos que no está reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cosa se complica.

Por este motivo, la Asociación Balear de Lupus (AIBLUPUS) organiza desde hace cinco años una reunión de pacientes y familiares con el objetivo de ofrecer las últimas novedades, de enseñar a vivir con la enfermedad y hacerla compatible con el día a día.

El pasado 5 de noviembre el salón de actos del Edificio Sa Nostra en el Polígono de Son Fuster acogió la jornada en la que asistieron unas 80 personas. El programa científico fue desa-

rollado con el soporte de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Dureta.

En el acto de inauguración estuvo Begoña Sánchez, regidora de salud y medio ambiente del Ayuntamiento de Palma.

Entre la información que ofrecieron se encuentra conocer lo que pueden o no pueden hacer para tener más capacidad de reconocer los síntomas y manejar el tratamiento dentro de sus posibilidades, y lo más importante, ganar en confianza, autonomía y autoestima. Los pacientes deben entender que tienen una enfermedad crónica y necesitan conocer su manejo, una fiebre o una infección mal tratada descompensa la dolencia.

Según explicó Lucio Palla-

rés, perteneciente al Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Dureta, y responsable del Grupo Nacional de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, algo que parece tan sencillo como marcharse de viaje a un país extranjero puede complicar la enfermedad. "Si el paciente no lleva consigo una reserva de medicamentos y espera a regresar a casa ese tiempo puede generar un descontrol de la enfermedad", dijo.

En la jornada también estuvo Nelida Gómez, presidenta de la Asociación de Lupicos de Asturias y vocal de investigación y desarrollo de la Federación Nacional de Lupus, explicó que están realizando un trabajo intenso con los diferentes partidos políticos en el Congreso de los Diputados para



Lucio Pallarés y Nelida Gómez.

que se reconozca el Lupus Eritematoso Sistémico, como una enfermedad crónica.

"Estamos luchando para que desde la comisión de salud y asuntos sociales del Congreso de los Diputados se apruebe una proposición no de ley que reconozca el lupus como una enfermedad crónica; la creación de Unidades de Referencia en los hospitales; y que el Sistema Nacional de Salud contemple, como pres-

tación por los servicios farmacéuticos, los fotoprotectores. Estoy segura que en breve obtendremos una respuesta".

Nelida Gómez señaló que el lupus es una enfermedad "que nos hace una mala faena puede afectar a varios órganos de forma simultánea, pero gracias a los avances y a los médicos, que cada vez están más interesados en la investigación, nos permite llevar una vida rica y plena", concluyó.

Historia de la colaboración ALAS-HUCA

La colaboración de la Asociación Lúpicos de Asturias con el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) data del año 2002 cuando en un acercamiento con el Servicio de Inmunología y el Departamento de Biología Funcional de la Facultad de Medicina, comienza la colaboración en la investigación que estos grupos habían iniciado sobre el lupus como enfermedad autoinmune. A mediados de 2006 se inaugura, a instancias de la asociación, una unidad especializada en el lupus y otras enfermedades autoinmunes sistémicas.

La asociación ha estado implicada en 9 proyectos de investigación pasados o en curso, más uno en colaboración con el Instituto de Productos Lácteos de Asturias titulado "*Caracterización funcional de la microbiota intestinal en algunos trastornos inmunológicos*", que comenzará en enero de 2011. Como resultado de estas investigaciones se han publicado, en los últimos 5 años, 15 trabajos sobre el lupus en revistas científicas de prestigio internacional, entre otros temas, sobre los genes involucrados en la enfermedad, las citocinas, el papel de las células reguladoras y la epidemiología clínica del lupus en Asturias. Hay otras dos publicaciones actualmente en preparación que profundizan sobre las células reguladoras naturales en el Lupus Eritematoso Sistémico. Relacionadas con el lupus se han realizado y discutido: 1 tesis doctoral, 2 seminarios de suficiencia investigadora y 1 tesis de licenciatura. Además está en curso una tesis doctoral que se discutirá a principios de 2011.

La colaboración con la asociación de estos grupos de investigación les ha posibilitado la participación en proyectos regionales europeos. Un investigador médico de la asociación participó recientemente en un curso sobre el BILAG y otros

La asociación ha estado implicada en 9 proyectos de investigación pasados o en curso.

índices de actividad de la enfermedad, imprescindibles para futuros ensayos clínicos en lupus, y actualmente una investigadora post doctoral del Área de Inmunología del Departamento de Biología Funcional de la Facultad de Medicina se encuentra en un entrenamiento práctico con el grupo de investigación de la Doctora Caroline Gordon en Birmingham.

La participación de la asociación no se ha limitado al aspecto puramente investigador sino que a través de un convenio de colaboración con el HUCA un médico investigador de ALAS participa directamente en la Unidad en el seguimiento de los pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico calculando el índice SLEDAI. La determinación cuantitativa del grado de actividad de la enfermedad no sólo es importante para la realización de ensayos clínicos de investigación sino que constituye un mejor control del paciente y es de valor para la adecuación del tratamiento. Desde septiembre de 2006 a julio de 2010 se realizaron 917 determinaciones del SLEDAI en 190 pacientes. Actualmente el número debe haber sobrepasado las 1.000 determinaciones. ■

Proyectos en los que colabora ALAS

- **Título:** *Caracterización funcional de la microbiota intestinal en algunos trastornos inmunológicos.*
- **Investigador principal:** Abelardo Margolles Barros. Instituto de Productos Lácteos de Asturias (IPLA). CSIC.
- **Entidad financiadora:** Ministerio de Educación y Ciencia.
- **Inicio/Finalización:** enero 2011/-
- **Título (proyecto en desarrollo):** *Estudio del balance Th17/Treg en pacientes de les y ar. efecto de citocinas y agentes inmunomoduladores sobre la diferenciación preferente hacia células Treg.*
- **Entidad Financiadora:** Instituto de Salud Carlos III. Fondo de Investigación Sanitaria. PI080570.
- **Inicio/Finalización:** Enero 2009 a Diciembre 2011.
- **Título (proyecto en desarrollo):** *Estudio del balance Th17/Treg. efecto de citocinas y agentes inmunomoduladores sobre la diferenciación preferente hacia células Treg.*
- **Entidad financiadora:** Plan Regional de Investigación del Principado de Asturias (FICYT). IB08-091.
- **Inicio/Finalización:** diciembre 2008 a noviembre 2010.
- **Título:** *Regulación de la expresión de Foxp3 y expansión de células T reguladoras. aplicación en enfermedades autoinmunes.*
- **Entidad financiadora:** Fundación Eugenio Rodríguez Pascual.
- **Inicio/Finalización:** enero 2007 a diciembre 2008.

Proyectos en los que colabora ALAS

- **Título:** Regulación de la expresión de Foxp3 y expansión de células T reguladoras cd4+cd25+ mediante corticoides y otros inmunomoduladores. aplicación en el lupus eritematoso sistémico.
- **Entidad Financiadora:** Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS); proyecto PI05/2409.
- **Inicio/Finalización:** enero 2006 a diciembre 2008.

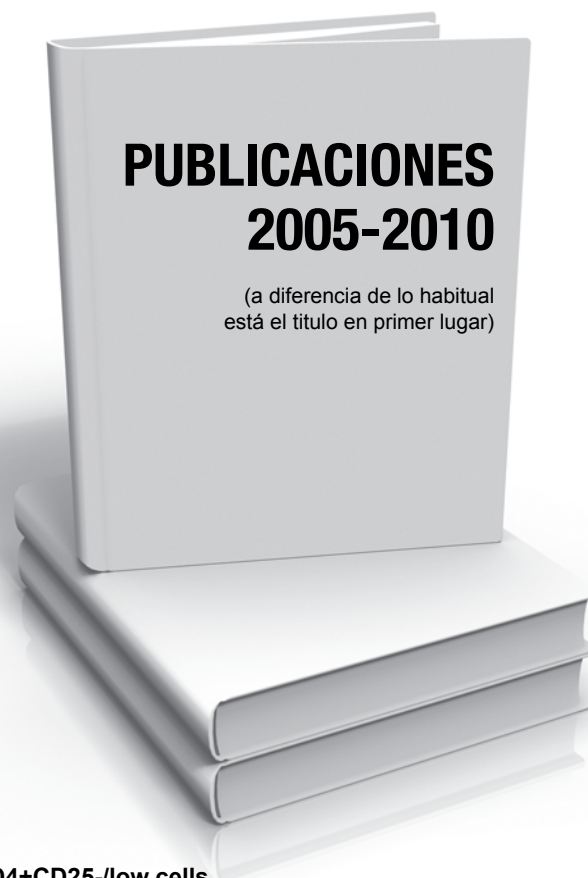
- **Título:** *Asociación linfocitos T reguladores/ células B en pacientes de Artritis Reumatoide. posible efecto de los tratamientos.*
- **Entidad financiadora:** Fundación de la Asociación Española de Reumatología.
- **Inicio/finalización:** septiembre 2006 a septiembre 2008.

- **Título:** *Caracterización de células T reguladoras naturales (CD4+CD25+) en pacientes de lupus eritematoso sistémico.*
- **Entidad financiadora:** Universidad de Oviedo; proyecto MB-04-516-1.
- **Inicio/finalización:** enero-diciembre 2004.

- **Título:** *Caracterización de células T reguladoras naturales (CD4+CD25+) en pacientes de lupus eritematoso sistémico.*
- **Entidad financiadora:** Fundación para la Investigación Médica MUTUA MADRILEÑA. SV-04-FMM-01.
- **Inicio/finalización:** julio 2004-julio 2005.

- **Título:** expresión y regulación de cd40l e IL-10 en el lupus eritematoso sistémico
- **Entidad financiadora:** Fundación MAPFRE Medicina.
- **Inicio/finalización:** enero-diciembre 2003.

- **Título:** *Estudio de la enfermedad lúpica en mujeres asturianas. generación de un registro y análisis del polimorfismo de la IL-10 como marcador genético de la enfermedad.*
- **Entidad financiadora:** FICYT PG01-04.
- **Inicio/Finalización:** 2002.



1. Alterations in CD4+CD25-/low cells from SLE patients. Prado C, de Paz B, Gómez J, López P, Gutiérrez C, Suárez A. En preparación.

2. Glucocorticoids enhance Th17/Th1 imbalance in SLE patients via STAT3. Prado P, de Paz B, Gómez J, López P, Rodríguez-Carrio J, Suárez A. En preparación.

3. Dexamethasone upregulates FOXP3 expression without increasing regulatory activity. Prado C, Gómez J, López P, de Paz B, Gutiérrez C, Suárez A. Immunobiology. 2010 Jul 26. [Epub ahead of print]

4. A case of polymyositis associated with the presence of anti-proliferating cell nuclear antigen antibodies, a marker typically considered SLE specific. Mozo L, Caminal-Montero L, Alvarez-Almaraz S, Gutiérrez C. Lupus. 2010;19(8):1002-3. Epub 2010 Feb 15. No abstract available.

5. Conserved anti-proliferative effect and poor inhibition of TNFalpha secretion by regulatory CD4+CD25+ T cells in patients with systemic lupus erythematosus. Gómez J, Prado C, López P, Suárez A, Gutiérrez C. Clin Immunol. 2009 Sep; 132(3):385-92.

6. Investigation of TLR5 and TLR7 as candidate genes for susceptibility to systemic lupus erythematosus. Sánchez E, Callejas-Rubio JL, Sabio JM, González-Gay MA, Jimenez-Alonso J, Micó L, de Ramón E, Camps M, Suarez A, Gutierrez C, Garcia-Portales R, Tolosa C, Ortego-Centeno N, Sánchez-Román J, Garcia-Hernández FJ, González-Escribano MF, Martín J. Clin Exp Rheumatol. 2009 Mar-Apr; 27(2):267-71.

7. No evidence for genetic association of interferon regulatory factor 3 in systemic lupus erythematosus. Sánchez E, González-Gay MA, Callejas-Rubio JL, Ortego-Centeno N, Sabio JM, Jiménez-Alonso J, Micó L, Suarez A, Gutierrez C, de Ramón E, Camps M, Garcia-Portales R, Tolosa C, López-Nevot MA, Sánchez-Román J, Hernández FJ, González-Escribano MF, Martín J. Lupus. 2009 Mar; 18(3):230-4.

8. STAT4 associates with systemic lupus erythematosus through two independent effects that correlate with gene expression and act additively with IRF5 to increase risk. Abelson AK, Delgado-Vega AM, Kozyrev SV, Sánchez E, Velázquez-Cruz R, Eriksson N, Wojcik J, Linga Reddy MV, Lima G, D'Alfonso S, Migliaresi S, Baca V, Orozco L, Witte T, Ortego-Centeno N; AADEA group, Abderrahim H, Pons-Estel BA, Gutiérrez C, Suárez A, González-Escribano MF, Martín J, Alarcón-Riquelme ME. *Ann Rheum Dis.* 2009 Nov; 68(11):1746-53.

9. Genetic associations of LYN with systemic lupus erythematosus. Lu R, Vidal GS, Kelly JA, Delgado-Vega AM, Howard XK, Macwana SR, Dominguez N, Klein W, Burrell C, Harley IT, Kaufman KM, Bruner GR, Moser KL, Gaffney PM, Gilkeson GS, Wakeland EK, Li QZ, Langefeld CD, Marion MC, Divers J, Alarcón GS, Brown EE, Kimberly RP, Edberg JC, Ramsey-Goldman R, Reveille JD, McGwin G Jr, Vilá LM, Petri MA, Bae SC, Cho SK, Bang SY, Kim I, Choi CB, Martín J, Vyse TJ, Merrill JT, Harley JB, Alarcón-Riquelme ME; BIOLUPUS and GENLES Multicenter Collaborations, Nath SK, James JA, Guthridge JM. *Genes Immun.* 2009 Jul;10(5):397-403. Epub 2009 Apr 16. Erratum in: *Genes Immun.* 2010 Jan;11(1):102.

10. Influence of functional interleukin 10/tumor necrosis factor-alpha polymorphisms on interferon-alpha, IL-10, and regulatory T cell population in patients with systemic lupus erythematosus receiving antimalarial treatment. López P, Gómez J, Prado C, Gutiérrez C, Suárez A. *J Rheumatol.* 2008 Aug; 35(8):1559-66.

11. Antibodies to mitotic spindle apparatus: clinical significance of NuMA and HsEg5 autoantibodies. Mozo L, Gutiérrez C, Gómez J. *J Clin Immunol.* 2008 Jul;28(4):285-90. Epub 2008 Feb 1.

12. Functional variants in the B-cell gene BANK1 are associated with systemic lupus erythematosus. Kozyrev SV, Abelson AK, Wojcik J, Zaghlool A, Linga Reddy MV, Sanchez E, Gunnarsson I, Svenungsson E, Sturfelt G, Jönsen A, Truedsson L, Pons-Estel BA, Witte T, D'Alfonso S, Barizzone N, Danieli MG, Gutierrez C, Suarez A, Junker P, Laustrop H, González-Escribano MF, Martín J, Abderrahim H, Alarcón-Riquelme ME. *Nat Genet.* 2008 Feb; 40(2):211-

13. Structural insertion/deletion variation in IRF5 is associated with a risk haplotype and defines the precise IRF5 isoforms expressed in systemic lupus erythematosus. Kozyrev SV, Lewén S, Reddy PM, Pons-Estel B; Argentine Collaborative Group, Witte T; German Collaborative Group, Junker P, Laustrop H, Gutiérrez C, Suárez A, Francisca González-Escribano M, Martín J; Spanish Collaborative Group, Alarcón-Riquelme ME. *Arthritis Rheum.* 2007 Apr; 56(4):1234-41.

14. Systemic lupus erythematosus in Asturias, Spain: clinical and serologic features. Gómez J, Suárez A, López P, Mozo L, Díaz JB, Gutiérrez C. *Medicine (Baltimore).* 2006 May; 85(3):157-68.

15. Enrichment of CD4+ CD25-high T cell population in patients with systemic lupus erythematosus treated with glucocorticoids. Suárez A, López P, Gómez J, Gutiérrez C. *Ann Rheum Dis.* 2006 Nov; 65(11):1512-7.

16. Cytokine polymorphisms influence treatment outcomes in SLE patients treated with antimalarial drugs. López P, Gómez J, Mozo L, Gutiérrez C, Suárez A. *Arthritis Res Ther.* 2006; 8(2):R42.

17. Differential effect of IL10 and TNF{alpha} genotypes on determining susceptibility to discoid and systemic lupus erythematosus. Suárez A, López P, Mozo L, Gutiérrez C. *Ann Rheum Dis.* 2005 Nov; 64(11):1605-10. ■



El pasado miércoles 17 de febrero se hizo entrega a D^a Isabel Cámara Sorlorzano, Jefa de Sección de Coordinación Bibliotecaria, de 50 ejemplares del libro *Cómo prevenir los efectos nocivos del sol*, para ser distribuidos entre las distintas bibliotecas municipales del Principado. Esta obra ha sido editada por la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo, la Asociación Lúpicas de Asturias y el Dr. Jorge Santos-Juanes Jiménez. ■

La memoria

Aunque podríamos encontrar múltiples definiciones de la memoria todos podríamos estar de acuerdo en que es la capacidad de registrar informaciones y la posibilidad de recurrir a una u otra según las necesidades.

Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS

Aunque habitualmente hablamos de “la memoria” sería mucho más adecuado hacerlo de “memorias”. Siempre ha existido la creencia de que esta se trata de un almacén donde se “deposita” el conocimiento de manera fría y aséptica pero la memoria es mucho más que un archivo del que recuperar “datos” para hacer “cosas”: modela nuestra identidad, nos ayuda a construirlas, a recordar, a guardar las opiniones, los valores, los sentimientos, etc. La memoria se puede mejorar al igual que ocurre con el cuerpo.

“Se me ha olvidado, se me olvida...” La función fundamental de la memoria es olvidar el 90 por ciento de las informaciones, aunque esto suele suponer quejas frecuentes. El olvido no sólo es algo normal sino, incluso, saludable y aunque no podemos olvidar a voluntad es necesario mantener el olvido bajo control en la medida de lo posible.

A la hora de clasificar a la “memoria” podemos utilizar distintos criterios: hacerlo en función del tiempo, en función del tipo de recuerdo, en función de la persistencia del recuerdo...

El envejecimiento cerebral patológico que supone pérdida de memoria, alteración de las funciones cognitivas (lenguaje,

La función fundamental de la memoria es olvidar el 90 por ciento de las informaciones, aunque esto suele suponer quejas frecuentes. El olvido no sólo es algo normal sino, incluso, saludable y aunque no podemos olvidar a voluntad es necesario mantener el olvido bajo control en la medida de lo posible.

razonamiento, cálculo, percepción) que repercute en la vida cotidiana y daño orgánico cerebral ha de diferenciarse del olvido benigno que dificulta el recuerdo y que es debido a falta de atención o desinterés, falta de ejercitación mental, déficits sensoriales, problemas de comprensión, ansiedad o depresión o altas exigencias.

No recordar algo cuando es requerido no se debe, necesariamente, a que realmente lo hayamos olvidado pues puede que no hayamos usado un método adecuado para que la información quede grabada correctamente. Es por esta razón por la que en los **Talleres de Entrenamiento de la Memoria** se trabaja la utilización de analogías y asociaciones, la organización, la estructura del pensamiento y, en general, todo lo que pueda facilitar el trabajo de la memoria, promoviendo la calidad

Los Talleres de Entrenamiento de la Memoria se trabaja la utilización de analogías y asociaciones, la organización, la estructura del pensamiento y, en general, todo lo que pueda facilitar el trabajo de la memoria.

de vida y preservando la autonomía del sujeto utilizando para ello los recursos con los que cuenta. Como objetivos específicos pretendemos mejorar el rendimiento de la memoria, informar sobre qué es, cómo funciona y cómo se puede mejorar, modificar actitudes y creencias negativas sobre la memoria, detectar deterioros cognitivos, reducir la ansiedad que provocan los fallos de memoria, aumentar la autoestima del sujeto, favorecer la comunicación entre los participantes y transferir lo puesto en práctica durante las sesiones a las actividades de la vida diaria. ■



Servicio de Rehabilitación Terapéutica

En la asociación de lupicos de Asturias, existe un servicio de rehabilitación terapéutica especializada, controlado por un fisioterapeuta que ofrece:

Tratamientos personalizados, adaptado a las diversas patologías de cada persona.

Da información sobre consecuencias del sedentarismo, de la falta de exposición al sol, de la toma de medicación necesaria, sobre el organismo; y la importancia de practicar ejercicio físico moderado con regularidad.

Diferenciar tratamiento en fases inflamatorias, agudas de la cronicidad de la enfermedad.

TÉCNICAS UTILIZADAS

Masajes y relajación disminuyen la tensión muscular. Son métodos de prevención de brotes del lupus, control del estado de la ansiedad y refuerzo del sistema neuro-vegetativo.

► Ejercicios:

- **Respiratorios**, benefician el estado general y específicos en problemas cardiorespiratorios
- **De estiramientos musculares y flexibilizaciones vertebrales** suaves.
- **Musculares**, potencian fuerza muscular evitando atrofas, y dan estabilidad articular.

► Mejorar la circulación:

- **Sanguínea**: nutre y mejora el estado de los tejidos (musculares, conectivos, oseos...).
- **Linfática**: evita retención de líquidos, regula el sistema inmunológico...
- **Recuperación funcional después de inflamación**, inmovilización prolongada, de un traumatismo o por artrosis y artritis.



La asociación ofrece tratamientos personalizados en función del tipo de problemas que presente el afectado/a de lupus.

OBJETIVOS GENERALES

El tratamiento del fisioterapeuta en consulta debe tener continuidad con una tabla de ejercicios y técnicas de respiración - relajación sencillas a realizar en casa con regularidad.

En definitiva, con estas técnicas se pretende:

- **Aumentar la movilidad y capacidad física para realizar las actividades cotidianas con menor esfuerzo, cansancio y dolor.**
- **Evitar fluctuaciones de estrés.**
- **Ayudar a vivir con el lupus, mejorando el bienestar físico y la calidad de vida. ■**

María Aida Vázquez Antuña. Fisioterapeuta.

TE INTERESA SABER FICEMU

La Asociación Lúpicos de Asturias forma parte del Patronato de FICEMU



La creación de FICEMU se realizó ante notario el 17 de febrero de 2010.

El Patronato fundacional de FICEMU está constituido por diferentes asociaciones de enfermos, representantes de otras entidades asociativas y agentes sociales del Principado de Asturias.

aquellos ámbitos y materias que puedan resultar de interés, para lograr una mejor implantación de los resultados de esta investigación científica y médica, con la finalidad de alcanzar una mejor calidad asistencial y un aumento en la calidad de vida de los colectivos de enfermos beneficiarios.

El fin de la Fundación se dirige, con carácter genérico, al colectivo de personas que padecen enfermedades crónicas, como el Alzheimer, el Parkinson, la Artritis Reumatoide, la Artrosis, la Diabetes del Adulto, las Metástasis Tumorales, la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Crohn, la Colitis Ulcerosa, el Lupus, la Espondilitis Anquilosante, el Ictus Cerebral y todas aquellas enfermedades crónicas y degenerativas o cualquier otra, que puedan verse beneficiadas con el desarrollo del descubrimiento.

Por otro lado, cabe destacar que Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU), el Planeta tiene 6.830 millones de habitantes. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) **el 39% de la población mundial padece alguna enfermedad crónica, autoinmune o degenerativa**, o varias a la vez, lo que representa que 2.664 millones de personas están afectadas por este tipo de patologías.

Sólo en España, padecen estas enfermedades 15 millones de personas, y según los datos que maneja la administración, **el 70% del gasto público sanitario se debe al tratamiento de estas patologías.** ■

FICEMU tiene como objetivos promover y garantizar el desarrollo de las Investigaciones Científicas relativas al descubrimiento de las Células Madre Uterinas o de Miometrio, también conocidas como HAMPs, así como garantizar su aplicación al tratamiento de las distintas enfermedades crónicas y degenerativas o cualquier otra, que puedan verse beneficiadas con el desarrollo del descubrimiento de estas células.

FICEMU promoverá todo tipo de actividades referidas a la promoción de la investigación, estudio y análisis de proyectos de investigación que puedan ser beneficiosos para la sociedad en los ámbitos científico, médico y/o social.

También llevará a cabo la realización, de forma directa o concertada, de programas, prestaciones y actividades relacionadas con la promoción de esta investigación científica.

Entre sus fines, FICEMU apoyará y patrocinará la investi-

FICEMU promoverá todo tipo de actividades referidas a la promoción de la investigación, estudio y análisis de proyectos de investigación que puedan ser beneficiosos para la sociedad en los ámbitos científico, médico y/o social.

gación científica con Células Madre Uterinas, así como otras investigaciones científicas y médicas, que pudieran resultar de interés, para el colectivo de enfermos beneficiarios.

Además, contribuirá a la formación de especialistas en estos campos, mediante proyectos de colaboración con todo tipo de Universidades e Institutos Científicos, así como con otras Instituciones o Fundaciones públicas o privadas.

Promocionará y desarrollará programas y actividades en todos

la funcionalidad
y la elegancia



no entienden de medidas

 **MAMPARAS
ASTURIANAS** S.L.
Mobiliario de Oficina y Complementos

Polígono de Falmuria, Nave 5 33438 - Prendes (Carreño) Asturias
Tif.: 984 100 307 - Fax: 984 110 224 - Móvil: 607 547 753
www.mamparasasturianas.com

TE INTERESA SABER FICEMU

70 Artistas de toda España se unen en una **exposición benéfica** a favor de FICEMU

Entre las más de 90 obras que ha logrado reunir FICEMU, se encuentran firmas de reconocido prestigio nacional e internacional. La recaudación se va a destinar íntegramente a la investigación con células madre uterinas.

Artistas, personas anónimas y también conocidas, acudieron el pasado 3 de enero a la inauguración de la exposición benéfica que durante meses ha estado organizando FICEMU. El piragüista 10 veces Campeón del Mundo, Manuel Busto, y la también Piragüista y Diploma Olímpico en Pekín, Jana Smidakova, no quisieron dejar de acompañar a los miembros de FICEMU en la apertura de esta muestra, dejando ver una vez más el apoyo que le brindan a la Fundación desde que se crease en febrero de 2010.

Esta exposición de arte reunió más de 90 obras de 70 artistas de toda España, entre los que se encuentran algunos de reconocido prestigio nacional e internacional. Entre ellas se dejan ver diversos estilos y técnicas, entre las que no faltan los óleos, las serigrafías, las acuarelas o los acrílicos, aunque también hay fotografías, un reloj incrustado en una talla de madera, y una escultura tallada en piedra.

Antes de la inauguración de la exposición, la Vicepresidenta de FICEMU, **Nélida Gómez**, también *Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias y la Vicesecretaria de la Fundación*, y *Vicepresidente de ACCU-Asturias*, **Luisa Ana de Albornoz**, ofrecieron una rueda de prensa junto al *Presidente de la Fundación Caja Rural de Gijón*, **Jesús Fuentes** y la responsable de



recursos humanos de Leroy Merlín
Isabel Berlanas.

De izda. a dcha. Jesús Puente, Nélida Gómez,
Luisa Ana de Albornoz, Isabel Berlanas.

Las dos representantes de FICEMU agradecieron la generosidad y la implicación de todos los artistas que han hecho posible que esta exposición sea una realidad, así como los patrocinios de la Fundación Caja Rural de Gijón y de Leroy Merlín. Según Nélida Gómez *"la generosidad de los artistas ha sido impresionante, no sólo por haber contribuido con la donación de sus obras, sino porque han bajado su caché, para que sus obras estén al alcance de más personas"*. Además, la Vicepresidenta de FICEMU también recordó que adquirir arte no deja de ser una inversión que se revaloriza con el paso del tiempo, y que aquellos que adquieran una de las obras también estarán contribuyendo al avance de la investigación con células madre uterinas que aunque no está parada no avanza al ritmo deseado.

Por su parte la Vicesecretaria de FICEMU, Luisa Ana de Albornoz, dijo que como representante de una asociación de enfermos lo ideal sería que la investigación pudiese avanzar más deprisa por ser lo deseado para todos, pero que es muchísimo dinero el que se necesita. La Vicesecretaria de FICEMU también recalcó que *"que ojalá a lo largo de este año se reciban los apoyos que se necesitan, aunque gracias a la ayuda de los donativos que se reciben en la Fundación y a las aportaciones periódicas de los socios-colaboradores la investigación nunca ha llegado a pararse"*. De Albornoz, también instó a la sociedad en general a participar en este proyecto, porque apenas existen familias que no tengan a alguno de sus miembros padeciendo alguna de las enfermedades candidatas a poder tratarse con células madre uterinas en el futuro.

TE INTERESA SABER FICEMU

El presidente de la Fundación Caja Rural de Gijón Jesús Fuentes, aseguró que *“es una gran satisfacción que FICEMU pensara en nuestra entidad para exponer las obras”*. Para Fuentes *“el trabajo que desarrolla FICEMU es muy importante porque puede beneficiar a miles de personas. En casi todas las familias hay alguien que padece enfermedades crónicas”*. Además, tendió la mano a FICEMU para que cuente con las instalaciones de la Fundación Caja Rural siempre que las necesite.

Según Isabel Berlanas, para Leroy Merlín poder colaborar con FICEMU ha sido un verdadero placer a la vez que deseó suerte a FICEMU en su andadura, y dio las gracias por acudir a ellos para enmarcar las obras. También destacó que *“lo más importante no ha sido el valor económico de los marcos que Leroy Merlín ha donado a la Fundación, sino el esfuerzo que los trabajadores de Leroy Merlín han hecho para que todos los cuadros estuviesen listos de cara a la inauguración de*

la exposición”. El trabajo ha coincidido con las fechas navideñas, en las que el volumen de enmarcados se incrementa para ellos de forma más que notable.

La exposición permaneció abierta hasta el 21 de enero. **Se recaudaron 13.000 € gracias a la venta de 50 obras.** Se podrán ver y adquirir las obras no vendidas en la web de FICEMU: **www.ficemu.org**

María Ronderos

FICEMU se alza con el PREMIO “TOP 10” otorgado por redacción médica

No cuenta con un año de andadura, pero en el pasado mes de julio la Fundación ha conseguido un galardón; el otorgado por los profesionales sanitarios, y lectores asiduos de Redacción Médica, quienes con su voto han querido que el Premio “Top 10” de Redacción Médica al centro de investigación más relevante, fuese para la Fundación Para la Investigación con Células Madre Uterinas.

María Ronderos

FICEMU no lo esperaba, pero lo logró. Por primera vez, esta joven fundación ha participado en un premio al que su candidatura fue propuesta por el equipo de Redacción Médica, una publicación de la Editorial Sanitaria 2.000, que cuenta con más de 80.000 lectores diarios.

Entre las 10 candidaturas propuestas por Redacción Médica, además de la de la Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas se encontraban las del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa, el Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares, el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias, el Instituto Catalán de Oncología, el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, el Centro de Investigación Biomédica de La Rioja, el Centro de Investigación Biomédica Aplicada

de la Universidad de Navarra y el Instituto de Salud Carlos III.

Este galardón no está dotado con cuantía económica, pero para el Presidente de FICEMU, Pedro Barbillo *“Es una gran satisfacción y una gran responsabilidad para una entidad tan joven como la nuestra que se valore un modelo de investigación basado en estas células madre que tienen un extraordinario potencial terapéutico de cara a buscar soluciones para las enfermedades autoinmunes y degenerativas que a día de hoy no tienen cura”*.

El pasado 22 de septiembre, en Madrid, durante el transcurso de una comida, Pedro Barbillo y el Doctor e Investigador Francisco Vizoso, Director del Consejo Científico asesor de FICEMU, y Jefe de la Unidad de Investigación de la Fundación Hospital de Jove, recogieron el Galardón de manos de Pablo Rivero, Director de Calidad del SNS del Ministerio de Sanidad y Política Social.



EL Doctor Vizoso a la izquierda, y Pedro Barbillo a la derecha, recogen el premio entregado por Pablo Rivero, Director de Calidad del SNS del Ministerio de Sanidad y Política Social.

Tras la entrega del premio materializado en una placa con el nombre y el logotipo de la Fundación, Barbillo también manifestó que su mayor deseo es *“que nuestras metas se hagan realidad para así tener un mundo más feliz”* además aprovechó la ocasión para denunciar la falta de apoyo institucional. ■

Conciliación de la vida laboral y familiar

Marga Costales. Asesora Jurídica de ALAS

Partiremos de un supuesto para conocer el alcance de la Ley para la Conciliación.

Embarazo

Mónica y Luis son una pareja, en la que ambos trabajan y esperan un hijo. **Durante el embarazo, hay una mayor protección.** Laura ocupa un puesto de trabajo cuyas condiciones pueden afectar negativamente a su salud o a la del bebé. Si, como en este caso, por las condiciones de trabajo (porque la trabajadora está expuesta a agentes o realiza actividades que puedan influir negativamente en su salud), existe riesgo para la salud de la madre o el bebé durante el embarazo, o en el periodo de lactancia natural, la empresa debe adoptar medidas que lo eviten: asignar a la trabajadora a otro puesto de categoría similar o, si no es posible, suspender el contrato hasta que la situación sea favorable, cobrando el 100% de la base de cotización por contingencias profesionales. Para ese cobro no se exige periodo mínimo de cotización. Basta con que la trabajadora esté afiliada y dada de alta en la Seguridad Social.

Ambos padres tienen también permiso retribuido para acudir a los cursos de preparación al parto dentro de la jornada laboral. Aunque algunas sentencias dicen que sólo la madre puede disfrutar este permiso, al aplicarse la Ley de Igualdad este derecho debe extenderse a ambos padres.

Permiso por nacimiento de hijo u otras causas familiares

Cuando nazca su hijo, Luis podrá disfrutar de dos días de permiso, recibiendo la misma remuneración que si acudiera a trabajar. La Ley

Cuidar de nuestros hijos, familiares mayores o discapacitados supone esfuerzo, sacrificio, tiempo y dedicación. En España contamos con una Ley para la Conciliación de la Vida Laboral y Familiar, en vigor desde 1999. Pero, ¿en qué medida ayuda a hacer compatible el trabajo con esos cuidados a nuestros hijos o familiares?

dice que el trabajador también tiene derecho a dos días retribuidos en otros casos: por fallecimiento, accidente o enfermedad graves, hospitalización o intervención quirúrgica que requiera reposo en el domicilio de parientes de hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad. En todos estos casos, si el trabajador tiene que desplazarse a otra ciudad, el permiso se amplía a 4 días.

Descanso por maternidad

Una parte del descanso por maternidad se puede compartir con el padre. *¿Qué ocurrirá cuando el bebé de Luis y Mónica nazca?* La Ley establece el derecho a un descanso de 16 semanas por maternidad, adopción o acogimiento familiar de menores de 6 años, o menores de edad discapacitados de más de 6 años, o que por sus circunstancias o por proceder del extranjero tengan especiales dificultades de inserción social y familiar. Este descanso se amplía en 2 semanas si el hijo es discapacitado, se trata de parto múltiple, adopción o acogimiento múltiples, por cada hijo a partir del segundo.

Luis puede disfrutar de parte de este descanso, a la vez o después que Mónica, pues la Ley indica que la madre obligatoriamente tiene que descansar las seis primeras semanas después del parto. A partir de entonces, incluso se puede disfrutar de este descanso a tiempo parcial (no menos del 50% de la jornada), si la empresa está de acuerdo, ampliando el permiso de forma proporcional a la reducción de jornada.

Durante esta etapa se cobra el 100% de la base de cotización por contingencias comunes, que para algunos trabajadores será una cantidad inferior a su salario mensual y para otros, una cantidad superior. Para percibir esta prestación por maternidad, antes hay que cumplir ciertos requisitos. Los mayores de 26 años deben haber cotizado un mínimo de 180 días durante los 7 años anteriores, o bien 360 días durante toda su vida laboral. Si tienen entre 21 y 26 años, el periodo de cotización mínimo es de 90 días; y los menores de 21 años no necesitan un mínimo de cotización previa. Para quienes no cumplan estos requisitos existe el subsidio no contri-



© Fotolia.com

butivo por maternidad (Información en la web de la Seguridad Social (www.seg-social.es)).

Permiso de maternidad interrumpido

En ocasiones, el permiso de maternidad se puede interrumpir. Si el bebé nacido es prematuro o necesita hospitalización, la madre puede interrumpir la baja por maternidad después de las seis semanas obligatorias, y disfrutar las otras 10 semanas cuando se produzca el alta médica del bebé. Mientras el bebé esté hospitalizado, los padres podrán ausentarse del trabajo durante una hora al día, o incluso podrán reducir su jornada un máximo de dos horas disminuyendo proporcionalmente su salario.

Si el bebé se encuentra hospitalizado más de siete días justo después del parto, el permiso de maternidad se amplía tantos días como permanezca el recién nacido hospitalizado, hasta un máximo de 13 semanas adicionales.

Permiso para el padre

Además de poder compartir el permiso de maternidad con Mónica y disfrutar de los dos días de permiso por el nacimiento de su hijo, Luis tiene derecho a 13 días de permiso por paternidad, que serían 20 si se tratase de una familia numerosa o con un miembro con discapacidad. Durante este permiso de paternidad, Luis cobrará el 100% de su base reguladora. En caso de parto múltiple son 2 días más por cada hijo a partir del segundo. Si la empresa está de acuerdo, se puede disfrutar del permiso de paternidad a tiempo parcial, por lo que se amplía a 26 días trabajando a media jornada.

Lactancia

Para el permiso por lactancia, Luis y Mónica tendrán que decidir quién lo disfrutará, ya que no es un de-

recho que puedan compartir. Quien lo elija podrá ausentarse del trabajo una hora diaria (o dos periodos de media hora) hasta que el hijo cumpla nueve meses. Si la empresa lo acepta o está contemplado en el convenio, se pueden acumular las horas de lactancia y disfrutarlas en días seguidos a continuación del permiso por maternidad. El número de días serán los que establezca el convenio. Si no es así, habrá que hacer un cálculo sencillo: contar los días laborables desde el primer día laborable en el que empieza el permiso de lactancia hasta que el niño cumpla nueve meses. El resultado son las horas laborables que se pueden acumular que, dividido por las horas de jornada laboral, se obtienen los días acumulados. Suelen ser entre dos y cuatro semanas, según los casos.

Excedencia

Luis y Mónica se plantean como opción pedir una excedencia para cuidar de su hijo. Deben saber que es posible solicitar una excedencia máxima de 3 años para el cuidado de hijos, o de 2 años para el cuidado de un familiar de hasta el segundo grado que, por razones de edad, accidente o enfermedad, no pueda valerse por sí mismo ni desempeñe una actividad retribuida.

Durante el primer año de excedencia, el trabajador tiene derecho a la reserva de su puesto, aunque por convenio colectivo se puede ampliar a todo el periodo de excedencia. Si se trata de familia numerosa, el tiempo de reserva máximo es de 15 meses, para categoría general, o 18 meses, especial. Superado ese tiempo, hay derecho a la reserva de cualquier puesto del mismo grupo profesional o categoría equivalente. La excedencia es un periodo en el que los trabajadores no reciben retribuciones, aunque su duración sí cuenta para la antigüedad en la empresa.

REDUCCIÓN DE JORNADA

Otra alternativa para Mónica y Luis, que trabajan a tiempo completo, es solicitar una reducción de jornada para cuidar de su bebé. La Ley indica que se puede reducir la jornada laboral entre un octavo, como mínimo, o la mitad, como máximo, para el cuidado de un hijo menor de 8 años o discapacitado, o un familiar de hasta el segundo grado sin ingresos y que por edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo.

La reducción de jornada supondrá la disminución proporcional del salario, pero no afecta a la prestación por desempleo a la que el trabajador tuviera derecho, ya que se considera el 100% de la base reguladora como si hubiera mantenido una jornada completa. Los dos primeros años también se cuentan como si el trabajador hubiera cotizado al 100% para ciertas prestaciones: jubilación, incapacidad permanente, viudedad, orfandad, maternidad. No es así para la incapacidad temporal (por una baja por enfermedad).

En cuanto al horario en jornada reducida, es el trabajador quien lo elige, siempre que sea dentro del horario habitual de la empresa y no suponga un conflicto para la organización. Para reincorporarse a su jornada habitual, el trabajador debe avisar con 15 días de antelación.

PROTECCIÓN CONTRA DESPIDOS

Los trabajadores acogidos a estas medidas de conciliación de la vida familiar y laboral están más protegidos ante un despido, pues se considera nulo el despido de trabajadores en excedencia o reducción de jornada por cuidado de hijos o de familiares, embarazadas y trabajadores con permiso de maternidad, riesgo durante el embarazo o lactancia natural, enfermedades causadas por embarazo, parto o lactancia natural, adopción o acogimiento o paternidad, y durante los nueve meses después de haber vuelto al trabajo al finalizar dichos permisos. El trabajador debe ser readmitido, salvo que se demuestre que el despido es procedente por otros motivos. Sin embargo, es difícil probar en un procedimiento judicial que la causa del despido está relacionada con el nacimiento del nuevo hijo o la solicitud de permisos. ■

Plan de acción global para personas con discapacidad AFECTADAS DE LUPUS

Marga Costales, Asesora Jurídica de Alas.

Elena Piñera.



■ 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 8 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.

■ 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.

Rehabilitación en el CAI de Cocemfe-Asturias.



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**





A través de una carta dirigida al subdirector general de Calidad y Seguridad Alimentaria.

El CERMI anima al Ministerio de Industria a acelerar la Orden para instalar filtros solares en los vehículos

Persigue, así, que se permita la instalación de filtros solares en los parabrisas y ventanillas laterales de los vehículos, a fin de proteger la salud y bienestar de las personas afectadas por lupus que conducen o son transportadas en automóviles.

(Madrid, 15 de noviembre de 2010). El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), a través de una carta dirigida al subdirector general de Calidad y Seguridad Industrial, **Antonio Muñoz**, anima al Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, a acelerar los trabajos en curso para aprobar cuanto antes la Orden que determine las condiciones técnicas de los filtros de rayos UVA susceptibles de instalación en los parabrisas y ventanillas laterales de los vehículos.

Así, expresa su apoyo a la demanda de la Federación Española de Lupus (FELUPUS) para que permita la instalación de filtros solares en los parabrisas y ventanillas laterales de los vehículos, a fin de proteger la salud y el bienestar de las personas afectadas por lupus que conducen o son transportadas en automóviles. En este sentido, el CERMI entiende que *“técnicamente es posible aunar la seguridad de la conducción y la protección de la salud de estas personas”*.

Así, el CERMI, como plataforma unitaria representativa del sector social de las personas con discapacidad y sus familias en España, ha ofrecido su apoyo y ayuda para todo lo relacionado con la adopción de esa norma, *“tan necesaria para favorecer la inclusión y el bienestar sociales de las personas afectadas por lupus”*.

Previamente, el subdirector general de Calidad y Seguridad Industrial informó que las láminas solares no pueden ser instaladas sobre el parabrisas o ventanillas laterales delanteras.

“Las láminas solares, una vez instaladas sobre el acristalamiento, no cumplen con las prescripciones mínimas relativas a la transmisión luminosa, exigibles al acristalamiento situado en el campo de visión del conductor 180º hacia delante, parámetro fundamental para la seguridad del vehículo y de otros usuarios de la vía pública”, explicó. ■

Instalación de filtros de rayos uva en las ventanillas laterales delanteras y en el parabrisas de los vehículos

Es una reivindicación histórica de los afectados de lupus la homologación de los cristales con filtros de rayos UVA en las ventanillas laterales delanteras y en el parabrisas de los vehículos, a fin de mejorar la calidad de vida de los afectados de esta enfermedad que, como todos sabemos, actúan como desencadenantes de esta afectación.

El largo recorrido, iniciado en su momento por D^a Pilar Pazos, Presidenta de AGAL (Asociación Galega de Lupus) nos ha llevado, desde la Federación Española de Lupus, a iniciar contactos con el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio y el de Interior. Tras múltiples comunicaciones en todos los sentidos y tras una gran cantidad de gestiones, desde la *Subdirección General de Calidad y Seguridad Industrial* de la Dirección General de Industria del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio se nos ha comunicado, el pasado 22 de Octubre, lo que a continuación transcribimos:

“En estos momentos este Departamento está preparando un proyecto de orden para determinar las condiciones técnicas de los filtros de rayos UVA a instalar en parabrisas y ventanillas laterales, que permitirá certificar los filtros que, dando una protección adecuada contra los rayos UVA, mantengan también un nivel suficiente de visión del conductor, de forma que no se vea afectada negativamente la seguridad vial”.

Esperamos que este tema avance y que, en este año 2011, tengamos una solución definitiva. ■

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