

# ALAS informa

nº16 Diciembre 2012

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

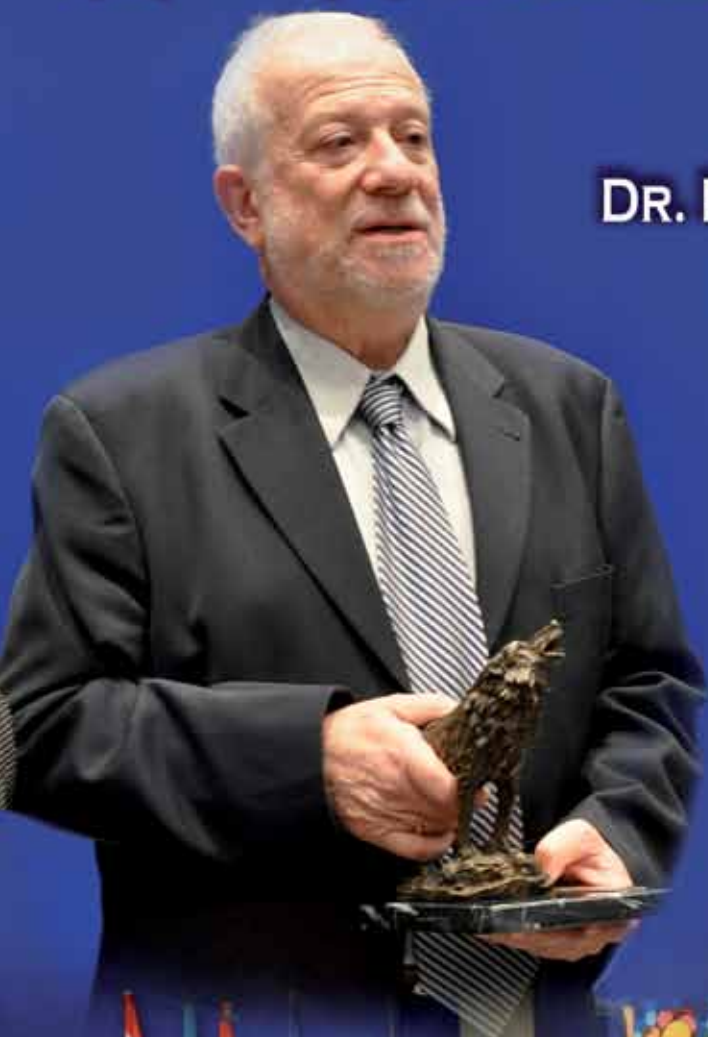
CON EL PATROCINIO DE

cajAstur



DR. FRANCISCO ORTEGA SUÁREZ

## IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



# UN TERCIO DE EL GAITERO



*exceptional Cider from  
spread and crafted  
fully deserving of its*



*select orchards in  
using traditional  
place as Spain's most*

PRODUCTO DE ESPAÑA ESTABLECIDA EN 1991

**el GAITERO**

**SPANISH CIDER**

*Made with 100% freshly pressed apples*

VALLE BALLINA Y FERNÁNDEZ S.A. ASTURIAS ESPAÑA

## EL GAITERO

La Espuncia - VILLAVICIOSA - Asturias  
T.: 985 89 01 00 F.: 985 89 16 54  
[www.gaitero.com](http://www.gaitero.com) • [info@gaitero.com](mailto:info@gaitero.com)

# s u m a r i o

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

▶ EDITORIAL.....	04
▶ ARTÍCULOS CIENTÍFICOS.....	06
Perspectivas en el tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico.....	06
Asociaciones clínicas de los anticuerpos anti-SSA/Ro60 y 52: Implicaciones en el Lupus Eritematoso Sistémico.....	08
▶ XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS.....	10
Memoria del XI Congreso Nacional de Lupus.....	10
▶ IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS.....	23
Discurso de presentación.....	24
Resultados recientes del tratamiento en la nefropatía lúpica.....	27
Repercusión en prensa.....	38
▶ ESTUVISMO ALLÍ	
40º Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología.....	40
38º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología.....	42
6º Congreso de Pacientes del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.....	44
Jornada de Lupus en Ciudad Real.....	46
▶ TE INTERESA SABER	
Qué sucede cuando se diagnostica un Lupus, importancia de las redes de apoyo social.....	49
Encuentro Científico con Lerner y Winter.....	50
Decisión del ministerio de industria de permitir filtros en los vehículos contra las radiaciones solares.....	52
Testamento vital.....	54
Fisioterapia en pacientes con Lupus.....	56
▶ SE VENDE VARITA MÁGICA.....	60
▶ OFERTA DE SERVICIOS.....	62
Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de Lupus.....	62
▶ FICEMU.....	66
Los grandes del piragüismo internacional reman para recaudar fondos para las investigaciones con células madre uterinas.....	66
FICEMU vuelve a rendir homenaje a Ángel Rico en un segundo memorial benéfico a favor de la Fundación.....	66

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE  
BIENESTAR SOCIAL E IGUALDAD



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE  
SANIDAD



GOBIERNO DEL  
PRINCIPADO DE ASTURIAS  
CONSEJERÍA DE  
ECONOMÍA Y EMPLEO



Ayuntamiento de Avilés



AYUNTAMIENTO DE SIERO



Para más información sobre la asociación y el lupus: [www.asociacionlupicosasturias.org](http://www.asociacionlupicosasturias.org) - [lupusasturias@telefonica.net](mailto:lupusasturias@telefonica.net)



Reunión con la Consejera de Bienestar Social y Vivienda, Esther Díaz García en el centro. A la izda. Nérida Gómez Corzo, Pta. de la Asociación Lúpicos de Asturias y a la dcha. Marga Costales Canal, Asesora Jurídica de ALAS.

**Q**uince años después y algunos días más convertiré esta no editorial en un relato abreviado de las últimas gestiones no recogidas en las páginas interiores.

Hemos tenido reuniones destacadas con autoridades: Consejero de Sanidad, Consejera de Bienestar Social y Vivienda, Director General de Educación... y para poder transmitir el resultado o más bien la impresión que hemos percibido.

Si es incontestable que los fotoprotectores son imprescindibles para las personas afectadas de lupus también lo es que se deben de tomar las medidas imprescindibles para prevenir los efectos indeseables resultantes de la falta de los mismos. Al Director General de Educación le hemos trasladado esta inquietud y por ello le pedimos que los transportes escolares, las ludotecas, aulas escolares, zonas de recreo, etc. han de estar prote-

gidas con filtros solares, luces adecuadas, sombras... Lo estudiarán.

**CONSEJERO DE SANIDAD** y en otra ocasión **DIRECTOR GENERAL DE SALUD PÚBLICA:**

En ambas trasladamos:

*PRIMERO.-*

La necesidad de que la Unidad de Autoinmunes, creada el 2 de Mayo de 2006, recupere el estatus que le corresponde, que figure en el catálogo de servicios del H.U.C.A. del que inexplicablemente en octubre de 2010 desapareció, sin explicación alguna, cuando además atiende a un altísimo número de pacientes.

*SEGUNDO.-*

Que vuelvan a contar con una Secretaria, imprescindible para optimizar el servicio en cuestiones tan fundamentales como gestión de datos para tener estadísticas y obtener los registros de las consultas, además de ocuparse de la agenda

común de autoinmunes, facilitando la relación entre médicos e histología para favorecer la investigación.

*TERCERO.-*

La necesidad de la inclusión de los fotoprotectores, como se hace en otras comunidades, en la cartera de servicios.

Reunión con la **CONSEJERA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA** cuya foto ilustra este editorial.

Tras la Orden que nos permite a los lúpicos la colocación de filtros solares en el parabrisas y ventanillas delanteras laterales de nuestros vehículos, tan importante y necesario para preservar nuestra salud, nos topamos con la cruda realidad: para muchos de nosotros afrontar el desembolso económico mínimo imprescindible es inalcanzable.

Así se lo hemos expuesto a Sra. Esther Díaz García, Consejera de



En la foto autoridades que presidieron el acto de entrega del IX Galardón.

De izda. a dcha.:

Blanca Rubio, *Presidenta de Felupus*.  
Nélida Gómez, *Presidenta de Alas*.  
Carmen Moriyón, *Alcaldesa de Gijón*.  
Faustino Blanco, *Consejero de Sanidad y Miguel Morilla, en representación de Cajastur*.

Nélida Gómez entregó el IX Galardón al Dr. Francisco Ortega.

Bienestar Social y Vivienda Consejera a la vez que nos lamentábamos de la invisibilidad histórica que padecemos.

Nos ha expuesto que, junto al Sr. Braña, **Director General de Políticas Sociales**, estudiarán la posibilidad de incluir en el catálogo de ayudas individuales para personas con discapacidad los filtros para las personas afectadas de lupus.

### En el CONGRESO DE LOS DIPUTADOS (Comisión de Sanidad).

Algunos grupos se han dirigido al Gobierno, en la primera semana de febrero, solicitando información sobre las medidas que se han tomado respecto a la Declaración Institucional, que por unanimidad habían trasladado al Gobierno:

- Creación de Hospitales de Referencia.
- Que los fotoprotectores se incluyeran en la lista de medicamentos para las personas que padecen lupus.
- Que el lupus se reconociera como enfermedad crónica.

Estamos a la espera.

Entregamos el **IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS** al **Dr. D. Francisco Ortega**, un acto entrañable y emotivo. Incluimos la presentación que del Dr. Ortega ha hecho el Dr. Baltar en la que queda muy bien reflejada la personalidad y la persona de Francisco Ortega,



presentación a la que nos sumamos y asumimos.

Quiero dejar patente el agradecimiento a todos los artistas que generosamente han donado sus obras para la **I EXPOSICIÓN BENÉFICA** a beneficio de nuestra Asociación. Gracias a ellos equilibramos el presupuesto de 2012.

En Diciembre de 2013-Enero de 2014 entre todos haremos la **II EXPOSICIÓN** a favor de la Asociación Lúpicos de Asturias.

El próximo 11 de Mayo en Madrid tendremos el **XII CONGRESO**

**SO NACIONAL DE LUPUS** en Madrid, en el Caixa Forum.

El 2 de Mayo el cupón de la **ONCE** y el 5 de Mayo los **décimos de la Lotería Nacional** estarán dedicados al lupus. Tenemos a la suerte.

Agradezco a los socios de ALAS que hayáis depositado, una vez más, vuestra confianza eligiéndome Presidenta. Trataré de estar a la altura.

Salud.

**Nélida Gómez Corzo**  
**Presidenta de ALAS**

# Perspectivas en el tratamiento del LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

JOSÉ ANTONIO VARGAS HITOS y JUAN JIMÉNEZ ALONSO

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada

El desconocimiento de la etiopatogenia exacta del lupus eritematoso sistémico (LES), su gran variabilidad clínica y la necesidad, en determinados casos, de utilizar fármacos con potenciales efectos secundarios, hacen del tratamiento de esta enfermedad una tarea compleja.

Los objetivos del tratamiento del LES son el control de la actividad de la enfermedad, la prevención del daño orgánico y la preservación de la capacidad funcional de los pacientes. Como consejos de tipo general, se recomendará el uso de cremas de protección solar y evitar la exposición solar en aquellos sujetos con fotosensibilidad (incluso en días nublados) y prestar atención y controlar aquellas situaciones que pueden reactivar el LES (embarazo, infecciones, operaciones y estrés). En este sentido, se ha demostrado recientemente que tanto un adecuado control del estrés emocional crónico como el mantenimiento de unos niveles de vitamina D dentro de la normalidad, se correlacionan significativamente con un menor número de brotes y una mejor la calidad de vida de los pacientes con LES.

Se recomienda también no tomar fármacos capaces de desencadenar brotes de lupus (procainamida, hidralacina, isoniacida, metildopa, quinidina, clorpromacina...). En cuanto a los tratamientos con hormonas sexuales, la terapia hormonal sustitutiva sólo se ha mostrado eficaz paliando los síntomas vasomotores de la menopausia, estando contraindicada en pacientes con mal control de su LES o con positividad para los anticuerpos antifosfolipídicos.

Por otra parte, dado que el LES predispone al desarrollo de enfermedades cardiovasculares, es necesario realizar una detección precoz de éstas así como un exhaustivo control y prevención de los factores de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, diabetes, dislipemia, obesidad...) en estos pacientes. De este modo, se recomienda en todos ellos no fumar, consumir dieta mediterránea (pobre en grasas animales y rica en aceite vegetal, frutas y verduras) y ejercicio físico, ya

**Se recomienda en todos ellos no fumar, consumir dieta mediterránea (pobre en grasas animales y rica en aceite vegetal, frutas y verduras) y EJERCICIO FÍSICO, ya que ha demostrado ser útil para mejorar la calidad de vida, la fatiga y la depresión en los pacientes lúpicos.**



que ha demostrado ser útil para mejorar la calidad de vida, la fatiga y la depresión en los pacientes lúpicos. Además, en aquellos pacientes con obesidad o sobrepeso, deberían iniciarse dietas hipocalóricas con objeto de alcanzar un IMC  $\leq 25$  kg/m<sup>2</sup>.

En el tratamiento del LES poco agresivo y sin daño orgánico importante (síntomas generales, cutáneos y articulares fundamentalmente), se utilizan la hidroxycloquina, analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos (AINES), pudiendo adicionarse los glucocorticoides por vía oral o tópica (e incluso metotrexate) cuando con los anteriores no se consigue un adecuado control de los síntomas. Ante formas agresivas de LES que implican una afectación orgánica más grave (renal, pulmonar, cerebral, hematológico...) se utilizan los corticoides por vía sistémica junto a fármacos inmunosupresores como la azatioprina, ciclofosfamida, micofenolato de mofetilo, metotrexate o ciclosporina A.

## ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

La **HIDROXICLOROQUINA** ha demostrado en el LES un efecto antitrombótico y beneficioso sobre el perfil lipídico y la glucemia, reducir el número de brotes y los requerimientos de corticoides, proteger de daños orgánicos irreversibles, disminuir la pérdida de masa ósea y el riesgo de complicaciones fetales en madres portadoras de anticuerpos Ro. Por otra parte, el no utilizar hidroxicloroquina se ha asociado en los pacientes lúpicos a una mayor prevalencia de síndrome metabólico y de rigidez vascular así como al desarrollo de placa de ateroma carotídea. Por ello, todos los pacientes con LES deberían recibir hidroxicloroquina, salvo intolerancia o efectos adversos graves. Los corticoides continúan representando la piedra angular del tratamiento del LES, si bien, dados sus conocidos efectos secundarios, se continúa haciendo énfasis en utilizar la mínima dosis necesaria para controlar eficaz y asociar los fármacos inmunosupresores comentados con anterioridad siempre que la dosis a utilizar supere de forma crónica los 7.5 mg/día.

*En los últimos años han aparecido fármacos englobados dentro de la categoría denominada "terapia biológica" y cuyo fin es la inmunomodulación de la actividad de los linfocitos B. El **RITUXIMAB** es un anticuerpo monoclonal que se une a receptores específicos de las células B (CD20) y está ofreciendo buenos resultados en casos seleccionados de afectación renal, hematológica o cutánea una vez se han mostrado ineficaces las terapias inmunosupresoras clásicas. Como efecto adverso principal destaca la adquisición de infecciones graves en relación a la deplección de linfocitos B ocasionada por el fármaco. El **BELIMUMAB** es un anticuerpo dirigido contra el factor activador de linfocitos B y es el primer fármaco específicamente diseñado y aprobado para el tra-*

tamiento del LES. Está indicado en aquellos pacientes con LES activo (índice de actividad SELENA-SLEDAI > 6), con anticuerpos ANA y/o DNA positivos y que no respondan adecuadamente a tratamiento con corticoides, hidroxicloroquina e inmunosupresores, debiendo excluirse aquellos pacientes con afectación del sistema nervioso central y/o renal graves. En los estudios realizados hasta la fecha, además de objetivarse una reducción en los títulos de autoanticuerpos del LES y una normalización del complemento, parece resultar especialmente eficaz en pacientes con sintomatología articular, serosítica y hematológica persistente. Además, a diferencia de Rituximab, dado que Belimumab consigue una deplección más selectiva de los linfocitos B, parece producir una menor incidencia de infecciones graves. Por último, el Sifalimumab es un anticuerpo contra el interferón  $\alpha$  tipo I (proteína que parece jugar un papel central en la etiopatogenia del LES) y que se encuentra actualmente en fase de experimentación clínica.

Otros fármacos que actualmente están siendo objeto de estudio por su posible utilidad en el tratamiento del LES son la **RAPAMICINA** (por su capacidad para inhibir la proliferación de las células T helper-17), la proteína C activada y la heparina (por sus propiedades inmunomoduladoras), el dipiridamol (por su acción anticalcineurínica), análogos de la artemisina, inhibidores selectivos de la enzima JAK2, inhibidores del complemento...

Debe mencionarse también que, en casos graves y refractarios a todos los fármacos comentados, puede plantearse como tratamiento de última línea el trasplante de células madre mesenquimales, siendo hasta el momento los resultados positivos y esperanzadores. ■

### BIBLIOGRAFÍA

- ◀ Jiménez-Alonso J, Hidalgo-Tenorio C, Sabio Sánchez JM et al. *Guía clínica del Lupus Eritematoso Sistémico*. Sociedad Española de Medicina Interna. Febrero, 2011.
- ◀ Jung H, Bobba R, Su J, Shariati-Sarabi Z, Gladman DD, Urowitz M, Lou W, Fortin PR. *The protective effect of antimalarial drugs on thrombovascular events in systemic lupus erythematosus*. *Arthritis Rheum*. 2010; 62: 863-8.
- ◀ Navarra SV, Guzmán RM, Gallacher AE, Hall S, Levy RA, Jimenez RE, Li EK, Thomas M, Kim HY, León MG, Tanasescu C, Nasonov E, Lan JL, Pineda L, Zhong ZJ, Freimuth W, Petri MA; BLISS-52 Study Group. *Efficacy and safety of belimumab in patients with active systemic lupus erythematosus: a randomised, placebo-controlled, phase 3 trial*. *Lancet*. 2011; 377: 721-31.
- ◀ Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio-Sánchez JM, Coín MA, Robles-Ortega H, Hidalgo-Tenorio C, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, Jiménez-Alonso J. *Efficacy of cognitive behavioural therapy for the treatment of chronic stress in patients with lupus erythematosus: a randomized controlled trial*. *Psychother Psychosom*. 2010; 79:107-15.
- ◀ Rekedal LR, Massarotti E, Garg R, Bhatia R, Gleeson T, Lu B, Solomon DH. *Changes in glycosylated hemoglobin after initiation of hydroxychloroquine or methotrexate treatment in diabetes patients with rheumatic diseases*. *Arthritis Rheum*. 2010; 62: 3569-73.
- ◀ Sabio JM, Zamora-Pasadas M, Jiménez-Jáimez J, Albadalejo F, Vargas-Hitos J, Rodríguez del Aguila MD, Hidalgo-Tenorio C, Gonzalez-Gay MA, Jiménez-Alonso J. *Metabolic syndrome in patients with systemic lupus erythematosus from Southern Spain*. *Lupus*. 2008;17: 849-59.
- ◀ Turner-Stokes T, Lu TY, Ehrenstein MR, Giles I, Rahman A, Isenberg DA. *The efficacy of repeated treatment with B-cell depletion therapy in systemic lupus erythematosus: an evaluation*. *Rheumatology (Oxford)*. 2011; 50: 1401-8.

# Asociaciones clínicas de los anticuerpos anti-SSA/Ro60 y 52: IMPLICACIONES EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

LOURDES MOZO AVELLANED. Servicio Inmunología, HUCA

Los anticuerpos anti-SSA/Ro son unos de los anticuerpos anti-nucleares (ANA) más frecuentemente detectados en la rutina clínica. Fueron descritos en 1962 como una banda de precipitación frente a antígenos extraíbles del núcleo (ENA, del inglés *extractable nuclear antigen*) en pacientes con enfermedades del tejido conectivo, principalmente lupus eritematoso sistémico (LES) y síndrome de Sjögren (SS). La doble nomenclatura de este sistema de anticuerpos proviene de su descripción por dos grupos de investigación diferentes. Las siglas SSA se relacionan con el hecho de que fue el primer anti-ENA descrito en el SS mientras que la abreviatura Ro se refiere al nombre de una paciente con LES en la que se detectaron estos anticuerpos.



go, se ha demostrado actualmente que los antígenos SSA/Ro60 y Ro52/TRIM21 no forman parte de un mismo complejo macromolecular estando localizados en diferentes compartimentos celulares.

Desde los primeros estudios que analizaron separadamente los dos tipos de anticuerpos anti-SSA/Ro, se comprobó que el patrón de anticuerpos más frecuentemente detectado es la reactividad simultánea anti-SSA/Ro60 y anti-Ro52/TRIM21 y que ambos anticuerpos presentan diferentes asociaciones clínicas no siendo ninguno de ellos específico de una patología en concreto. Así, los anticuerpos anti-SSA/Ro60 se asocian con enfermedades autoinmunes, especialmente con el LES, patología en la que es característica su presencia aislada. Por el contrario, los anticuerpos anti-Ro52/TRIM21 presentan un patrón más amplio de asociación incluyendo tanto enfermedades autoinmunes como no autoinmunes. El SS es la patología más frecuentemente asociada con estos autoanticuerpos siendo su presencia aislada característica de este síndrome y de otras enfermedades autoinmunes sistémicas (especialmente miositis) y órgano específicas e, incluso, de patologías no autoinmunes, principalmente neoplasias e infecciones. Estas asociaciones concuerdan con las prevalencias de los patrones de reactividad anti-SSA/Ro mostradas en la **Tabla 1** y que corresponden a los resultados obtenidos en un estudio realizado en el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias que incluyó 200 pacientes positivos para anti-SSA/Ro60 y/o anti-Ro52/TRIM21 detectados en el análisis rutinario de ANAs.

Estos anticuerpos reaccionan frente a dos antígenos SSA/Ro de peso molecular 60 y 52 kilodaltons con distintas funciones y codificados por genes diferentes. Actualmente, el antígeno SSA/Ro52 también se denomina Ro52/TRIM21 debido a que forma parte de la familia de proteínas TRIM (del inglés *tripartite motif*). Ambas especificidades antigénicas han sido históricamente consideradas como un sistema uniforme al presentarse frecuentemente los dos tipos de anticuerpos de manera simultánea en un mismo paciente. Sin embar-

Tabla 1. Frecuencia de los patrones de reactividad anti-SSA/Ro en distintas patologías

PATOLOGÍA	TOTAL	Anti-SSA/Ro60+52	Anti-SSA/Ro60	Anti-Ro52/TRIM21
		n (%)	n (%)	n (%)
<b>Autoinmune</b>				
LES	47	34 (72.3)	9 (19.2)	4 (8.5)
SS	35	25 (71.4)	3 (8.6)	7 (20.0)
Otras sistémicas	56	30 (53.6)	6 (10.7)	20 (35.7)
Organo específicas	22	9 (40.9)	3 (13.6)	10 (45.5)
<b>No autoinmune</b>	24	7 (29.2)	2 (8.3)	15 (62.5)

LES: lupus eritematoso sistémico; SS: síndrome de Sjögren.



## ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

En el LES, los autoanticuerpos dirigidos contra el sistema SSA/Ro se han asociado históricamente con fotosensibilidad aunque actualmente todavía existe controversia sobre esta relación. Por otra parte, existe poca información sobre las asociaciones de los dos tipos de anticuerpos anti-SSA/Ro con las manifestaciones de esta enfermedad. Para intentar esclarecer estas cuestiones, nuestro grupo ha analizado el patrón de reactividad anti-SSA/Ro y su relación con distintas características clínicas en 141 pacientes de LES incluidos en el registro de esta enfermedad establecido en Asturias desde el año 2003 en colaboración con la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Servicio de Medicina Interna. En el estudio, se han considerado los criterios clínicos de clasificación del LES establecidos por el Colegio Americano de Reumatología (*ACR, del inglés American College of Rheumatology*) y otras manifestaciones frecuentes en la enfermedad como el síndrome seco y el fenómeno de Raynaud.

La presencia de cualquiera de los dos autoanticuerpos fue detectada en el 44.7% (63/141) de los pacientes siendo sus frecuencias concordantes con el patrón de reactividad anti-SSA/Ro descrito en el LES. Así, el 58.7% de los pacientes anti-SSA/Ro positivos presentaban simultáneamente los dos anticuerpos mientras que la reactividad mono-específica anti-SSA/Ro60 era más frecuente que la mono-específica anti-Ro52/TRIM21 únicamente presente en dos pacientes (38.1% vs 3.2%).

Por otra parte, encontramos que las dos especificidades anti-SSA/Ro presentan diferentes asociaciones clínicas en el grupo de pacientes de LES estudiado (**Tabla 2**). Mientras que los dos anticuerpos se asocian con fotosensibilidad y síndrome seco, únicamente la presencia de anti-Ro52/TRIM21 está asociada con citopenia y con el fenómeno de Raynaud. No observamos ninguna otra asociación de ninguno de los dos anticuerpos con el resto de criterios de clasificación del ACR.

La relación de las dos especificidades anti-SSA/Ro con fotosensibilidad y síndrome seco encontrada por nosotros se ve reforzada por datos de trabajos experimentales en los que se ha detectado la expresión de los antígenos SSA/Ro60 y Ro52/TRIM21 en la superficie de queratinocitos tras exposición a radiación UV y en la superficie de células humanas epiteliales ductales durante el proceso de muerte celular por apoptosis.

**Tabla 2. Asociación diferencial de los anticuerpos anti-SSA/Ro60 y/o anti-Ro52/TRIM21 con distintas manifestaciones en el LES**

Criterios clínicos:	Fotosensibilidad	Citopenia	leucopenia/linfopenia*
Anti-SSA/Ro60	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> NO
Anti-Ro52/TRIM21	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input checked="" type="checkbox"/> SI

Otras manifestaciones:	Síndrome seco	Fenómeno de Raynaud
Anti-SSA/Ro60	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Anti-Ro52/TRIM21	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input checked="" type="checkbox"/> SI

\* Implicación de linfocitos pero no de neutrófilos en la leucopenia asociada a anti-Ro52/TRIM21

Dentro de las distintas alteraciones hematológicas que forman parte los criterios del ACR, se observó asociación con leucopenia/linfopenia (Tabla 2). No se pudo analizar la asociación con trombopenia y anemia hemolítica debido al bajo número de pacientes con estas alteraciones en el grupo estudiado. La asociación de los anticuerpos anti-SSA/Ro con leucopenia/linfopenia ya había sido descrita con anterioridad tanto en el LES como en otras enfermedades autoinmunes sistémicas pero, sin embargo, no estaba claro cuál de las dos especificidades estaba implicada. Para comprobarlo, comparamos los niveles totales de leucocitos y los individuales de linfocitos y neutrófilos en pacientes positivos y negativos para los dos tipos de Ac anti-SSA/Ro en el momento del análisis serológico. Confirmando nuestros resultados previos, comprobamos que los pacientes con anti-Ro52/TRIM21 presentaban niveles más bajos de leucocitos que los pacientes sin estos autoanticuerpos. Este efecto era principalmente debido a los linfocitos ya que sus niveles eran significativamente menores en pacientes anti-Ro52/TRIM21 positivos que en pacientes negativos mientras que no había dife-

rencias en los niveles de neutrófilos entre los dos grupos de pacientes. Por el contrario, la presencia de anti-SSA/Ro60 no afectaba los niveles celulares de ninguna de las poblaciones analizadas.

El fenómeno de Raynaud ya había sido relacionado con el sistema anti-SSA/Ro en SS pero, como en el caso de la linfopenia, no había datos sobre la especificidad involucrada. La implicación de la reactividad anti-Ro52/TRIM21 encontrada por nosotros en LES se ve reforzada por el hecho de que este anticuerpo se ha detectado en aproximadamente un 20% de los pacientes con esclerosis sistémica en la que el fenómeno de Raynaud es una característica cardinal.

**En conclusión, los anticuerpos anti-SSA/Ro60 y anti-Ro52/TRIM21 presentan diferentes asociaciones clínicas incluso en una única enfermedad como, por ejemplo, el LES. Por tanto, consideramos que la identificación e informe individual de las dos especificidades anti-SSA/Ro en la rutina del laboratorio es de utilidad para incrementar la eficiencia del análisis de ANAs en el diagnóstico de patologías autoinmunes. ■**



Cartel de las Jornadas.

# MEMORIA XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Con Motivo de la celebración del Día Mundial del LUPUS, los días 4 y 5 de mayo del 2012 tuvo lugar el XI Congreso Nacional de Lupus celebrado en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Santander.

Este Congreso fue organizado por la Federación Española de Lupus (FELUPUS) y la Asociación Lupus de Cantabria (ALDEC) y reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria.

El Día Mundial del LUPUS, 10 de mayo, se centra en la necesidad de mejorar los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, aumentar la investigación sobre las causas y la cura del LUPUS, mejorar el diagnóstico, tratamiento médico de la enfermedad y realizar estudios epidemiológicos de su impacto global.

El Comité de Honor de este Congreso estuvo presidido por **S.A.R.**

**D.ª Letizia Ortiz Rocasolano** y formaron parte también del mismo la Excmo. **Sra. D.ª Ana Mato Androver** (Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), **Excmo. Sr. D. Juan Ignacio Diego Palacios** (Presidente del Gobierno de Cantabria), **Ilmo. Sr. D. Iñigo de la Serna Hernaiz** (Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Santander), **Excmo. Sr. D. José Antonio Cagigas Rodríguez** (Presidente del Parlamento de Cantabria), **Excmo. Sra. D.ª Mª José Sáenz de Buruaga Gómez** (Consejera de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria), **Sr. D. José Carlos Gómez Sal** (Rector Magnífico de la Universidad de Cantabria) y el **Sr. D. Francisco Javier Llorca Díaz** (Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria).

El Comité Científico fue presidido por el **Dr. D. Vicente Rodríguez Valverde**, Jefe de Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, también formaron parte



Lectura del manifiesto del Día Mundial del Lupus por representantes de varias asociaciones de lupus.



SIDRA NATURAL

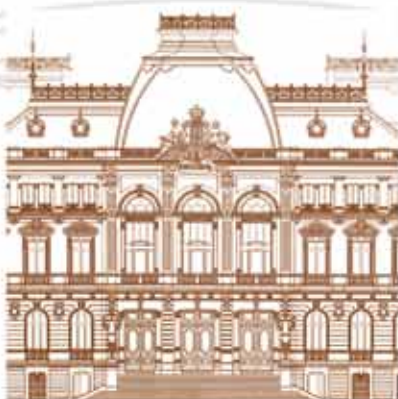
Trabanco

*Sidra natural elaborada con  
variedades de manzana asturiana  
cosechadas en nuestras propias  
plantaciones*

COSECHA PROPIA

100% NUESTRA

# Tu Parlamento



HOC SIGNO TVETVR PMS

HOC SIGNO VINCTVR INIMICVS



Junta General  
del Principado de Asturias

[[www.jgpa.es](http://www.jgpa.es)]

# XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

del mismo: El **Dr. D. Miguel Ángel González-Gay Mantecón**, Jefe de Sección de Reumatología del Hospital U. Marqués del Valdecilla y el **Dr. D. Jaime Calvo Alen**, Jefe de Sección de Reumatología del Hospital General Universitario Sierrallana de Cantabria.

El **Comité Organizador** estuvo formado por la Presidenta de FELUPUS, D.<sup>a</sup> Blanca Rubio Hernández y la Presidenta de ALDEC, D.<sup>a</sup> Matilde Ruiz Calderón, así como las Vocales: D.<sup>a</sup> Pilar Pazos Casal (FELUPUS), D.<sup>a</sup> Nélida Gómez Corzo (FELUPUS), D.<sup>a</sup> Mercedes Cobo Dueñas (ALDEC), D.<sup>a</sup> Amalia García Cavada (ALDEC) y D.<sup>a</sup> Lourdes Álvarez Cubillas (ALDEC).

**Durante esas dos jornadas se ofreció información sobre los aspectos psicológicos, sociales y sanitarios de los afectados de LUPUS y sus familias. Asistieron 275 personas (congresistas y ponentes), se contó con la participación de relevantes profesionales, tanto a nivel nacional como internacional.**

Los ponentes y los miembros del Comité Organizador se alojaron en el Hotel Suite Palacio del Mar, cercano al Palacio de Exposiciones y Congresos, donde se desarrolló este evento.

Las inscripciones al Congreso se realizaron mayoritariamente a través de la página web de la Federación Española de Lupus, por e-mail, por correo ordinario, o presentando la hoja de inscripción en la sede de la Asociación Lupus de Cantabria. En el mismo documento las personas interesadas pudieron inscribirse en: la actividad turística, el almuerzo de trabajo y la cena de clausura.



Blanca Rubio, Pta. de Felupus.



Primera Mesa Redonda del Congreso.

## VIERNES 4 DE MAYO

El programa comenzó el viernes 4 de mayo, a 16.00 horas, con la acreditación de los congresistas y la entrega de documentación, consistente en una carpeta con el programa del Congreso, hojas en blanco, la guía del congresista, un mapa de la ciudad, el último ejemplar editado de la Revista LUPUS España, y de la revista de ALDEC, una guía para enfermos de LUPUS, un diploma de asistencia, muestras de cremas fotoprotectoras solares de Heliocare y Avene, una bolsita con bombones Nestle y caramelos La Caixa, una botellita de Agua de Solares, un cuaderno y bolígrafo de Laboratorios Roche o de La Caixa, todo ello entregado en una bolsa de tela.

A las 16:30 horas el Director General de Ordenación y Atención Sanitaria del Gobierno de Cantabria, D. Carlos León Rodríguez, inauguró el XI Congreso Nacional de Lupus, en nombre de la Consejera de Sanidad y Servicios Sociales.

También formaron parte de la mesa inaugural el Concejal de Familia y Servicios Sociales, D. Antonio Gómez Gutiérrez, en representación del Sr. Alcalde de Santander, el Presidente del Comité Científico, D. Vicente Rodríguez Valverde, la Presidenta de la Federación Española de Lupus, D.<sup>a</sup> Blanca Rubio Hernández y la Presidenta de la Asociación Lupus de Cantabria, D.<sup>a</sup> Matilde Ruiz Calderón.

Posteriormente a la inauguración se leyó el Manifiesto del Día Mundial del Lupus por representantes de varias asociaciones de lupus.



A las 17.00 horas comenzó la Primera Mesa Redonda del Congreso: "COMORBILIDAD EN EL LUPUS", moderada por la Dra. Esther Ruiz Lucea, adjunta al Servicio de Reumatología del Hospital U. Basurto de Bilbao.



El **Dr. Norberto Ortego Centeno**, jefe de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital U. San Cecilio de Granada y Profesor Asociado de Medicina de la Universidad de Granada, ofreció una ponencia titulada "Infecciones".

# XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



El **Dr. José Antonio Riancho Moral**, jefe de la Sección de Medicina Interna del Hospital U. Marqués de Valdecilla y Catedrático de Medicina de la Universidad de Cantabria, impartió una conferencia con el título *“Osteoporosis: Prevención y tratamiento”*.

De las 18.30 a las 19.00 horas tuvo lugar la “pausa café” en la que se sirvió a los asistentes refrescos, café, leche y pastas variadas, en el vestíbulo del Palacio de Congresos.

De las 19:00 a las 20:15 horas el **Dr. Jaime Calvo Alen**, jefe de la Sección de Reumatología del Hospital Gral. U. Sierrallana, moderó la Conferencia Magistral *“Tratamiento del Lupus: Presente y futuro”* impartida por el **Dr. Iñaki Sanz Paz**, MD. Mason Lowance Professor of Medicine and Pediatrics. Chief, Division of Rheumatology. Director, Lowance Center for Human Immunology. Emory University. Atlanta, GA.



La última mesa redonda de la tarde: *“ASOCIACIONISMO Y LUPUS: MODELO ACTIVO DE VIDA”*, fue moderada por el Concejal de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander, **D.Roberto del Pozo López**.



**D.ª Pilar Pazos Casal**, vicepresidente de la Federación Española de Lupus, presentó su ponencia *“Potenciar la normalidad: Objetivos y retos de las Entidades Lúpicas”* **D.ª Marta Cano Fernández**, trabajadora social y secretaria de AMICA y de COCEMFE-Cantabria habló de *“La labor del Trabajador Social en las Asociaciones de Pacientes”*.



A las 21:45 horas se sirvió un Cóctel de Bienvenida en la cafetería del Palacio de Exposiciones y Congresos, a la que asistieron los ponentes y moderadores, los miembros de los Comités Científico y Organizador, las presidentas/es de las Asociaciones de Lupus presentes en el Congreso y voluntarias.

## SÁBADO 5 DE MAYO

El sábado 5 de mayo, a las 10:00, comenzó la primera mesa redonda, denominada *“ASPECTOS CLÍNICOS COMUNES”* y moderada por la **Dra. Elena Aurrecochea Aguinada**, adjunta al Servicio de Reumatología del Hospital Gral. Universitario Sierrallana.



La primera ponencia *“Lupus y Piel”* fue impartida por el **Dr. José Héctor Fernández Liaca**, jefe del Servicio de Dermatología del Hospital U. Marqués de Valdecilla y Profesor Asociado de Medicina de la Universidad de Cantabria.

La segunda ponencia *“Lupus inactivo y brotes lúpicos”* la impartió el **Dr. Iñigo Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa**, adjunto al Servicio de Reumatología del Hospital U. Negrín de Las Palmas de Gran Canaria.



A las 11:00 comenzó la segunda mesa redonda *“ESCENARIOS CLÍNICOS ESPECIALES”*, moderada por el **Dr. Víctor Manuel Martínez Taboada**, adjunto al Servicio de Reumatología del Hospital U. Marqués de Valdecilla y Profesor Asociado de Medicina de la Universidad de Cantabria.



## XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



Dr. Ricard Cervera Segura.

El **Dr. Ricard Cervera Segura**, jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, expuso su conferencia “*Síndrome Antifosfolípídico*”



Dra. Paloma Vela Casasempere.

La **Dra. Paloma Vela Casasempere**, adjunta al Servicio de Reumatología del Hospital Gral. de Alicante y Profesora Asociada de Medicina de la Universidad Miguel Hernández de Elche, presentó su ponencia “*Lupus y embarazo*”.

A las 12:00 se realizó la “pausa café” para todos los asistentes

A las 12:30 se presentó la última mesa de la mañana, fue una mesa coloquio con el título “*ATRÉVETE A PREGUNTAR: EL ESPECIALISTA RESPONDE*” en la que el **Dr. Vicente Rodríguez Valverde**, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital U. Marqués de Valdecilla y Catedrático de Medicina de la Uni-

versidad de Cantabria, junto con el **Dr. Guillermo Ruiz Irastorza**, jefe de la Sección de Enfermedades Autoinmunes del Hospital U. Cruces de Vizcaya y Profesor Titular de Medicina de la Universidad del País Vasco, respondieron a preguntas hechas de viva voz o escritas en papel y metidas en una urna colocada para tal fin en la que los asistentes fueron dejando a lo largo de los dos días del Congreso.



A la izda. el Dr. Vicente Rodríguez Valverde, al lado el Dr. Guillermo Ruiz Irastorza y Matilde Ruiz Calderón.

Durante el viernes y sábado al finalizar las conferencias de cada mesa el moderador dio paso a un turno de preguntas donde los asistentes pudieron plantear sus consultas o dudas.

El acto fue clausurado por el Vicerrector de Investigación y Transferencia del Conocimiento de la Universidad de Cantabria, **D. Ángel Pazos Carro**, en representación del Rector de la Universidad de Cantabria, junto con el Presidente del Comité Científico, la Presidenta de la Federación Española de Lupus y la Presidenta de la Asociación Lupus de Cantabria.



El acto de clausura fue realizado por D. Ángel Pazos Carros, Vicerrector de investigación.



**D<sup>a</sup> Matilde Ruiz Calderón** hizo entrega a **D<sup>a</sup> Blanca Rubio Hernández** del Libro Memoria de Congresos Nacionales de Lupus, pasando el testigo a la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Antifosfolípidos, que será la encargada de realizar el evento el próximo año.

Como colofón del Congreso la Compañía del Estudio de Danza de Gloria Rueda representó el nacimiento de una mariposa con el título “*De crisálida a mariposa*”, representando las manchas que deja la enfermedad del lupus en la cara de algunos pacientes con brote activo.



El Almuerzo de Trabajo comenzó alrededor de las 14.50 horas, en el Restaurante del **Hotel Suite Palacio del Mar**, a la que asistieron 98 personas.

Una vez finalizada la comida y partiendo desde el Hotel a las 17.00 horas comenzó una visita guiada al Palacio de la Magdalena y a la ciudad de Santander. Se alquilados dos autobuses y la Concejalía de Turismo del Ayuntamiento de Santander nos proporcionó dos magníficas azafatas que fueron explicando el entorno. La Cena de Clausura del Congreso se celebró en el Sa-

## XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

lón Principal del Hotel Suite Palacio del Mar, a la que asistieron 75 personas.



A este Congreso Nacional asistieron 275 personas:

150 procedentes de Cantabria. 16 de Asturias, 16 de Valencia, 15 de Vizcaya, 12 de Madrid, 11 de Burgos, 8 de Granada, 7 de Navarra, 6 de Álava, 5 de Guipúzcoa, 5 de Coruña, 4 de Zaragoza, 4 de Málaga, 3 de Alicante, 2 de Castellón, 2 de Ciudad Real, 2 de Guadalajara, 2 de Palencia, 2 de León, 1 de Gran Canaria, 1 de Barcelona, 1 de Estados Unidos.

Por otra parte de estos participantes al Congreso, pertenecientes a alguna asociación de Lupus eran 147 y no miembros de ninguna asociación federada 128 personas.

El Comité Organizador estuvo compuesto por 7 personas afectadas de lupus, de las cuales 4 eran de Cantabria, 1 de Madrid, 1 de Galicia y 1 de Asturias.

Como ponentes acudieron 12 personas: 5 de Cantabria, 1 de Barcelona, 1 de Granada, 1 de Vizcaya, 1 de Gran Canaria, 1 de Alicante, 1 de Galicia, 1 de Atlanta en Estados Unidos. Los moderadores/as eran todos de Cantabria menos una doctora de Vizcaya.

Elaboramos un cuestionario de evaluación que pasamos a todos los asistentes para recoger su va-

loración del Congreso. Dicho cuestionario recogía diversos aspectos de organización, contenido, imagen transmitida, valoración de los ponentes, asistencia a actividades complementarias planificadas durante el Congreso. Se han recogido 95 cuestionarios de los que destacamos los siguientes aspectos:

- La valoración general del Congreso fue excelente o muy buena por el 90% de los asistentes y satisfactoria por el 10% restante.
- La organización fue considerada excelente o muy buena por el 95% y satisfactoria por el 5% restante.

En cuanto al contenido, las ponencias mejor valoradas como muy útiles han sido **“Lupus y embarazo”** seguida por **“Tratamiento del Lu-**

**pus: Presente y Futuro”** la Mesa Coloquio **“Atrévete a preguntar: El especialista responde”**, a continuación **“Síndrome Antifosfolípido”**, después **“Infecciones”, “Osteoporosis Prevención y Tratamiento”, “Lupus Inactivo y brotes lúdicos”, “Riesgo Cardiovascular”, “Potenciar la normalidad: Objetivos y retos de las Entidades Lúpicas”, “Lupus y Piel”, “La labor del trabajador social en las Asociaciones de Pacientes”** y seguida por la **“Intervención de los factores de riesgo cardiovascular”** con un 79,84% de las valoraciones denominadas como muy útil

Los ponentes mejor valorados fueron los doctores **Dr. Guillermo Ruiz Irastorza**, seguido por el **Dr. Ricard Cervera Segura**, la **Dra.**





# XI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

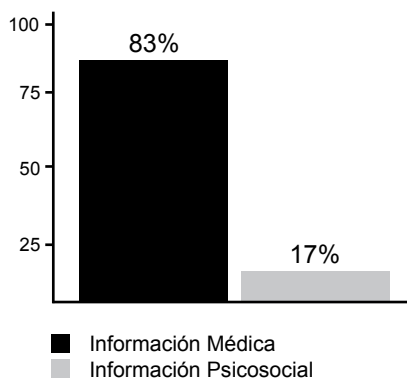


**En cuanto al contenido, las ponencias mejor valoradas como muy útiles han sido “Lupus y embarazo” seguida por “Tratamiento del Lupus: Presente y Futuro”.**

Paloma Vela Casasempere, el Dr. Norberto Ortego Centeno y el Dr. Iñaki Sanz Paz estuvieron igualados en el tanto por ciento, después el Dr. José Antonio Riancho Moral, el Dr. Iñigo Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa, el Dr. José H. Fernández Llaca, el Dr. Vicente Rodríguez Valverde, el Dr. Miguel A. González-Gay Mantecón, Dña. Pilar Pazos Casal, y Dña. Marta Cano Fernández.

- Los asistentes eran el 58% afectados, el 40% familiares y amigos, el 2% de profesionales de la salud.
- Asistieron al almuerzo de trabajo el 36% de los asistentes al Congreso, a la visita turística el 24% y a la cena de clausura 30%.

En cuanto a los objetivos perseguidos, conseguimos los propuestos conforme a que el conocimiento psicosocial de la enfermedad que se transmitió en un 17% del total de las ponencias del Congreso y la información médico-sanitaria en el 83%.



Por último destacar que este **XI Congreso Nacional de Lupus** se ha realizado con la colaboración y apoyo de gran variedad de entidades públicas y privadas, entre las que se encuentran el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Gobierno de Cantabria, el Ayuntamiento de Santander, el Palacio de Exposiciones y Congresos de Santander, la Fundación ONCE y COCEMFE Cantabria, la Obra Social de Caja Cantabria, La Caixa, los Laboratorios: Industria Farmacéutica Cantabria, (IFC), ROCHE, AVENE, Flores Rebolledo, RENFE, Cafés

Dromedario, Librería Gil, Nestle, Agua de Solares.



Portada del Libro “Se vende varita Mágica”.



Isabel de Ron.



Cuadro de Pilar Pazos Casal.



Cuadro de Rosalía Gasull Canela.

Queremos dar las gracias por su colaboración desinteresada a:

**Isabel de Ron** que donó la recaudación de la venta del cuento “Se vende varita mágica” vendido en el congreso a la Asociación Lupus de Cantabria.

**Pilar Pazos Casal** que donó una cuadro a plumilla del Palacio de la Magdalena para realizar un sorteo.

**Rosalía Gasull Canela** que donó un cuadro de una marina al óleo para realizar un sorteo. ■

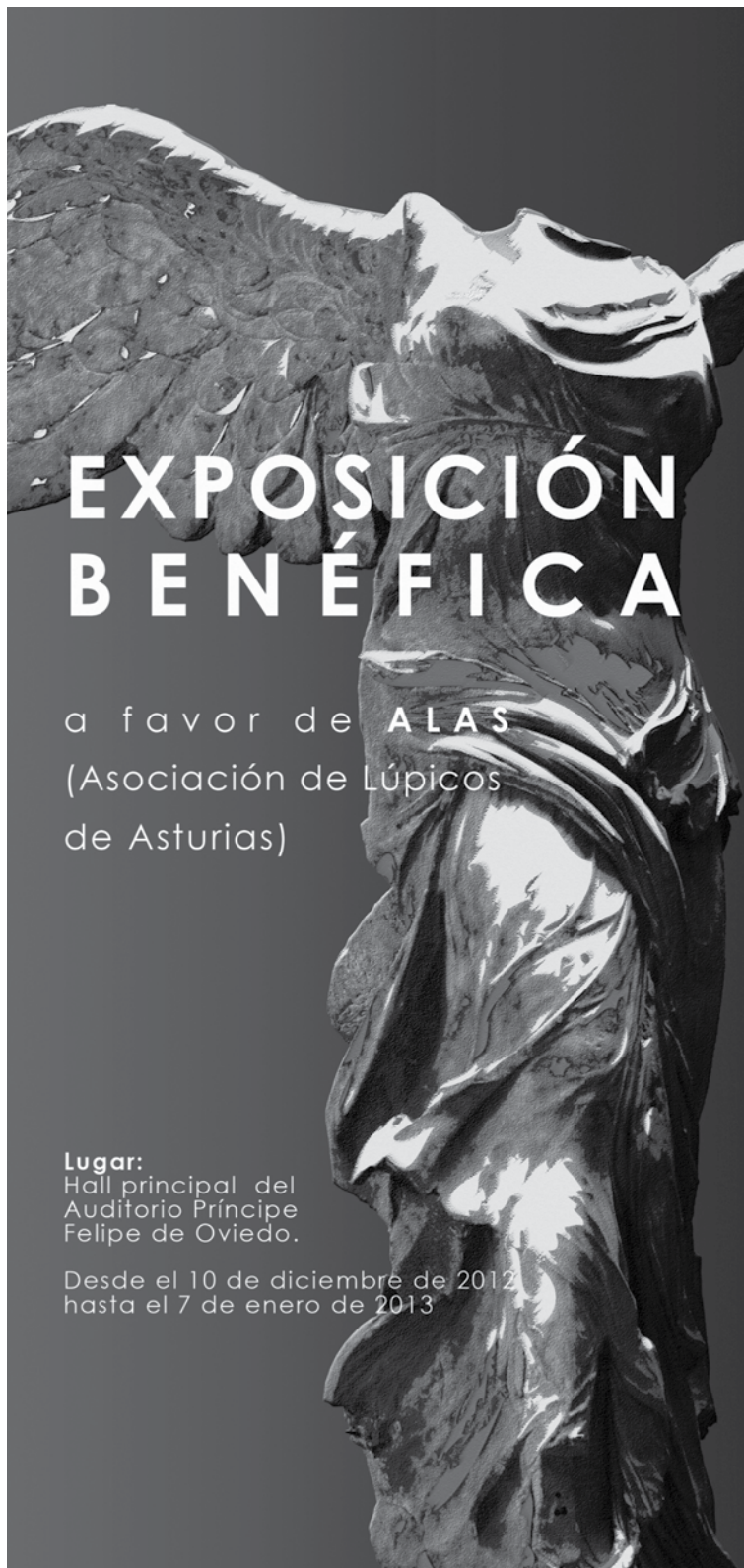
# EXPOSICIÓN BENÉFICA A FAVOR DE ALAS

Entre el 10 de diciembre de 2012 y el 7 de enero de 2013, y con el objeto de recaudar fondos que permitan la continuidad de los servicios, se llevó a cabo una exposición de arte a beneficio de ALAS en el *hall principal del Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo*.

La exposición contó con la colaboración desinteresada de 38 artistas que donaron sus obras y fue un éxito total de visitas, con miles de personas que la han visitado a lo que ha contribuido, sin duda, la excelente ubicación y la gran cantidad de eventos que se desarrollaron durante esas fechas en las distintas Salas.

Agradecemos a las personalidades que estuvieron presentes en la inauguración: **Dña. Belén Fernández Acevedo**, concejal de Servicios Sociales, Festejos y SOF, **D. Noel Zapico Rodríguez**, Adjunto a la Procuradora General y un representante de CajAstur, a los artistas, a los asociados y al público en general.

Exitosa ha sido también la recaudación que ha permitido equilibrar el presupuesto de ALAS para el pasado 2012. No podemos dejar de agradecer, asimismo, la amplia difusión por parte de los medios escritos, radiofónicos y televisivos.



## EXPOSICIÓN BENÉFICA

a favor de ALAS  
(Asociación de Lúpicos  
de Asturias)

**Lugar:**  
Hall principal del  
Auditorio Príncipe  
Felipe de Oviedo.

Desde el 10 de diciembre de 2012  
hasta el 7 de enero de 2013

◀ A la izda. participantes en la inauguración de la exposición en el Auditorio.

# EXPOSICIÓN BENÉFICA ALAS

Alberto  
Alfredo Martín  
Amanda  
Antonio Doñate  
Antonio Fernández Martín  
Azucena Ceñal  
Carlos García  
Carlos Tardez  
Carmen Fernández  
Carmen Tamargo  
Charo Arias Gómez  
Cynthia  
Encarnación Robles  
Faustino Díaz Álvarez  
Favila  
Felipe Prieto  
Félix Bravo  
Helena Toraño  
Isabel Menéndez  
Juan Nuñez Romero  
Juan Prendes  
Julio Solis  
Linares  
Magali  
María del Río  
M<sup>a</sup> José A. Fidalgo  
Martina Santamarta  
Miren Manterola  
Núñez Arias  
Nur Granvia  
Pablo d. Pino  
Ramón Villa  
Santoveña  
Sellaño  
Susana Suárez  
Susí Bustabil  
Teresa L. Álvarez  
Víctor Delgado

ORGANIZA



cajAstur



OVIEDO<sup>ES</sup>  
AYUNTAMIENTO



Listado de artistas que participaron en la exposición benéfica.

**El Comercio. 10 de diciembre de 2012**

## Hoy se inaugura una exposición benéfica para ayudar a los enfermos de lupus

La Asociación Lúpicos de Asturias inaugurarán esta tarde, a las siete y media, una exposición en el vestíbulo principal del Auditorio Príncipe Felipe.

El dinero recaudado con la venta de las obras irá destinado a colectivos de afectados por la enfermedad del lupus. Permanecerá hasta el 7 de enero, con horario de visita de diez de la mañana a ocho de la tarde. ■



**La Nueva España. 10 - 12 - 2012**

## La Asociación de Lúpicos de Asturias inaugura una exposición benéfica para recaudar fondos

La Asociación de Lúpicos de Asturias inauguró ayer en el Auditorio una exposición para recaudar fondos que destinará a la investigación de esta enfermedad autoinmune y crónica de muy difícil diagnóstico, que afecta a más de mil personas en Asturias. La muestra estará abierta hasta el día 7 de enero. Unos cuarenta pintores cedieron algunos de sus cuadros de forma totalmente desinteresada para esta exposición, que fue inaugurada ayer por la tarde por la concejala de Servicios Sociales Belén Fernández, junto con directivos de la Asociación de Lúpicos de Asturias. ■



De Izda. a dcha. Nélica Gómez Corzo, Pta. de Alas, Natividad López García, departamento de Animación Sociocultural del Ayuntamiento de Coaña y Guadalupe Junco Parra, Concejal de Cultura, Educación y Sanidad del Ayuntamiento de Coaña.

### Charla “Lupus: La enfermedad de las mil caras” Escuela de Salud del Ayuntamiento de Coaña

El jueves día 15 de Noviembre, a las cuatro y media de la tarde, en las Escuelas de Cartavio del Ayuntamiento de Coaña y con la asistencia de Dña. Guadalupe Junco Parra, concejala de Cultura Sanidad y Educación y de Dña. Natividad López García, del Área de Animación Socio Cultural del Ayuntamiento de Coaña, tuvo lugar la charla - coloquio sobre “Lupus” *LA ENFERMEDAD DE LAS MIL CARAS*. Estuvo a cargo de **Dña. Nélica Gómez Corzo** (Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias) la cual siguiendo uno de los objetivos de la Asociación, como es (*difundir la enfermedad*) habló sobre el Lupus y sus múltiples y diferentes manifestaciones, repercusión en la vida de cada enfermo y su entorno, familiar, social, laboral, etc. A fin de ayudar a enfermos y familiares a entender, comprender, luchar, y acompañar a sobrellevar la enfermedad y sus efectos sobre las distintas áreas.

Nélica aportó también su vivencia personal y profesional hizo un somero recorrido por la trayectoria de la Asociación, explico las necesidades, aspiraciones, luchas y logros con los que ha trabajado y se ha encontrado la Asociación a lo largo de estos años. Había entre el público algunos enfermos de lupus que agra-

decieron sobremanera la charla que se hizo así mas dinámica y humana y hubo una animada participación en el coloquio final Elena Piñera.

#### TEMAS TRADAOS EN LA CHARLA:

- Qué es el lupus.
- Incidencia del lupus.
- A quién afecta.
- Dificultades diagnósticas. 11 criterios.
- Predisposición genética (implicación poligénica) y factores medioambientales.
- Mal funcionamiento del “sistema de limpieza”.
- Síntomas a tener en cuenta por el médico de Atención Primaria.
- Afectaciones más frecuentes.
- Tratamientos.
- Prevención.
- Embarazo.
- Día a día.
- Recursos de la Asociación. ■

# 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](http://www.sidramenendez.com)

# 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 repopiés 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 subeescaleras 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

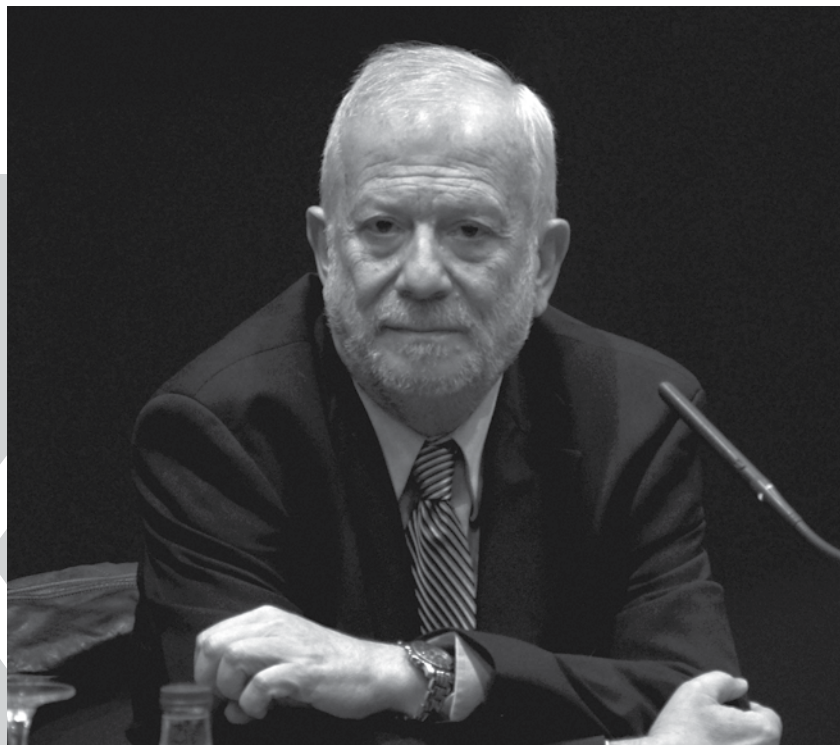
Ayuda efectiva para acompañante de desplazamiento y freno.

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.



## IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



Dr. Francisco Ortega.

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

El pasado sábado 10 de Noviembre de 2012, tuvo lugar en la Sala Anfiteatro del Palacio de Congresos y Exposiciones del Recinto Ferial de Asturias " Luis Adaro" de Gijón el acto de entrega del IX Galardón de Lúpicos de Asturias al Dr. Francisco Ortega Director de Gestión Clínica de Nefrología del Hospital Universitario Central de Asturias, La Asociación de Lúpicos de Asturias, premia la labor investigadora del nefrólogo, que trasciende más allá del ámbito hospitalario.

En el acto el Dr. Ortega impartió la Conferencia Magistral titulada Resultados Recientes del Tratamiento en la Nefropatía Lúpica siendo presentado por el Dr. Baltar adjunto al servicio de Nefrología del Hospital San Agustín de Avilés. El acto fue para médicos y pacientes y contó con la presencia de la Sra. Alcaldesa de Gijón Dña.

Carmen Moriyón, el consejero de Sanidad D. Francisco Blanco, D. Miguel Morilla en representación de Cajastur, Dña. Blanca Rubio, presidenta de la Federación Española de Lupus y la Presidenta de la Asociación de Lupus de Asturias Dña. Nélide Gómez Corzo.

El Galardonado Dr. Ortega, que se jubila en febrero, recibió grandes elogios por parte del consejero de Sanidad Francisco Blanco quien resalto del galardonado su talante y capacidad de escucha así como su "férreo compromiso" con los enfermos, el Dr. Ortega por su parte aseguró que continuara en la investigación y reafirmó su compromiso con las personas, que es lo importante afirmó

El acto de entrega del IX Galardón finalizó con una aplaudida actuación del grupo Mnemusine que puso la nota musical de la jornada,



Nélide Gómez entrega el galardón.

antes de celebrar una comida en el restaurante " La Salgar".

## IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José María Baltar Martín

# Discurso de presentación del IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

**D**icen las crónicas que la idea del Dr. Carlos Jiménez Díaz de unir la investigación con la clínica pudo plasmarse en realidad en febrero de 1935 al crearse, con la ayuda de un grupo de financieros filántropos, el Instituto de Investigaciones Médicas situado en la Facultad de Medicina en la Ciudad Universitaria de Madrid.

Tras años difíciles finalmente en 1955 se crea en Madrid la Clínica de la Concepción, pionera en el diagnóstico y tratamiento de muchas patologías, iniciadora de la Nefrología en España y preludio de la Fundación Jiménez Díaz, como consolidación de un proyecto de medicina integral para todos en el que cobraba un enorme protagonismo la docencia universitaria y post-graduada.

En esos años 50 se incorporó el Dr. Luis Hernando. Contagiado por el entusiasmo de la Medicina en su triple vertiente, Asistencial, Docente e Investigadora, el Dr. Hernando inició el desarrollo académico de la Nefrología en España e impulsó de forma decisiva la integración del Servicio Clínico con la investigación de laboratorio. Fue jefe Servicio de Nefrología entre 1962 y 1991 y entre sus muchos discípulos, no pocos jefes de servicio años después, encontramos al galardonado de este año, el Dr. Francisco Ortega. Es difícil entender la trayectoria del Dr. Ortega sin estas referencias.

Licenciado en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid, el Dr. Ortega es un hombre implicado en su tiempo que tomando como base su sólida formación y sus principios ha querido ir más allá.



Dr. José María Baltar, durante la presentación.

Con sus palabras: *“Se trata de cambiar de un sistema antiguo de servicios médicos organizados en torno a los profesionales a otro que tiene como eje el proceso del enfermo en una continuidad asistencial desde las diversas instancias del sistema sanitario”.*

Vinieron unos años en los que su inquietud política le apartó de la primera línea de la asistencia sanitaria y entre 1983 y 1992 fue Director Provincial del Insalud de Asturias, Director Territorial del Insalud de Madrid, Secretario General para el Consumo y la Salud Pública y Asesor ejecutivo del Ministro de Sanidad.

En esos años tuvo un papel fundamental en la creación y el desarrollo

de la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo de la que actualmente es vicepresidente científico. La Fundación Renal echó a andar en 1982 con el objeto de atender y dar asistencia médica, clínica y humana a personas con afecciones renales, fomentar la investigación para la prevención de las enfermedades renales, colaborar en la formación de profesionales, promover el voluntariado y desarrollar programas de cooperación internacional y de ayuda a países en vías de desarrollo.

Posteriormente, en 1994 la Fundación creó el Instituto Reina Sofía de Investigación Nefrológica bajo el patrocinio de SM la Reina para proporcionar un marco estable de colaboración entre las unidades es-



# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José María Baltar Martín

pañolas de investigación en Nefrología, y del cual el Dr. Ortega es, actualmente, el director del consejo de dirección.

Nuestros caminos se cruzaron en 1995 en Oviedo, en el Hospital Universitario Central de Asturias. Yo llegué como residente de Nefrología en enero de 1994 y el Dr. Ortega era médico adjunto del Servicio de Nefrología desde 1993. En palabras del Dr. Arribas, jefe del Departamento de Medicina Interna, "supo aceptar con naturalidad ese paso tan difícil para otros de la vuelta a la clínica diaria".

He sido, por tanto, testigo de excepción de su doctorado en Medicina por la Universidad de Oviedo en 1996, de su acceso a la Universidad como Profesor asociado de la Cátedra de Medicina Interna, de su elección como Presidente de la Comisión Nacional de Nefrología, y, finalmente, de su llegada a la Coordinación del Área de Gestión de Nefrología en 2007.

Además, es investigador principal del grupo de Resultados en salud perteneciente a Red de Investigación Renal con decenas de proyectos realizados y en marcha, autor de más de 200 artículos científicos, posibilitador de muchos más y editor de cuatro libros de Medicina.

¿Por qué telonero de alguien que comparte galardón con los Doctores Alarcón Segovia, Khamastha, Font, Hugues, Gutiérrez, Lahita?

Quizá porque dentro de las múltiples facetas de su trabajo, la atención a los pacientes, que tantas veces hemos compartido, esa cara humana de la que hablan los que le conocen, hace inevitable que alguien cercano fuera notario de esta consideración tan especial.

Me alegra ver que no hay que salir de Asturias para encontrar y reconocer la excelencia y que aquella frase de San Juan (Juan, cap. 4º, vers. 44) cuando

notaba el desprecio de sus compatriotas hacia su Maestro al explicar la ley en la sinagoga de Nazaret, "el profeta en su tierra no tiene honra", no tiene cabida hoy aquí.

Y he entendido en estos años de relación lo que considero son los tres pilares fundamentales para llegar a la cima: talento, trabajo y técnica. Talento: ser un científico es algo que nace contigo. Si lo tienes solo hay dos cosas que debes hacer: trabajar el doble de lo que puedas y no dejar que te utilicen.

Integridad y trabajo. Trabajar y no preocuparte demasiado si el mérito se lo lleva otro. Trabajo en equipo. Los resultados vendrán. Respeto a los de arriba y a los de abajo. Hacerse respetar. Cooperación con tu grupo, competencia fuera de él, cooperación universal eficiente. Esa es la clave de la ciencia hoy.

Y por último, y no menos importante, la técnica. Se puede leer en una obra del premio Nobel Sinclair Lewis, reconocida con el Premio Pulitzer, el siguiente pasaje: "Cada vez que quiten el tapón de un tubo, pasen la boca del tubo por la llama. Conviertan eso en una regla. Es una necesidad técnica, y la técnica, es el principio de toda ciencia" (Doctor Arrowsmith. 1925 by Harcourt Brace & Company).

El Dr. Hernando escribía en 1987 en el diario El País: "el médico es estudiante para toda la vida, obligado por el incesante progreso de conocimientos y técnicas. La formación obtenida en su larga carrera universitaria, no le confiere las habilidades prácticas que precisa para convertirse en un profesional".

Y he oído muchas veces al Dr. Ortega decir algo así: tos, fiebre y dolor pleurítico es una neumonía y no otra cosa. Riguroso, metódico, perfeccionista, lo que el Dr. Ortega llama oficio y que ya adelantaba



Dr. Francisco Ortega, dio una conferencia magistral sobre el tratamiento de la nefropatía lúpica.

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Presentación del Dr. José María Baltar Martín



Foto de familia de los asistentes una vez finalizado el acto del entrega del IX Galardón.

Isaac Newton: “no deben admitirse más causas de las cosas naturales que aquellas que sean verdaderas y suficientes para explicar sus fenómenos” (Reglas para filosofar. Libro tercero).

Estas tres premisas, talento, trabajo y técnica, definen a un buen profesional y garantizan una buena formación. Una formación sólida aporta seguridad en las decisiones que debemos tomar, una formación continuada nos confiere calidad y altura y nos permite ejemplarizar, una formación exquisita te aleja de la rutina, te acerca a la excelencia en tu trabajo y atrae el buen trabajo de los demás.

Humildad sí pero bien entendida, frente a visiones derrotistas, la creencia en lo que hacemos, unido a nuestra formación, va a permitir desarrollar nuestras ideas e incluso, como hoy aquí, que se lleven el reconocimiento que merecen.

Pero, como decía Stephen Hawking (A hombros de gigantes. Ed. Crítica. 2003. ISBN 84-8432-435-4): “nuestra comprensión no avanza tan sólo edificando lenta y continuamente a partir de los trabajos anteriores.

Algunas veces como ocurrió con Copérnico o con Einstein, tenemos que hacer un salto intelectual a una nueva visión del mundo”. Tenemos que abrir nuevas líneas de investigación. Innovar.

Con base en las ideas que he recibido de todas las personas que me han influido y entre ellas el Dr. Ortega les comunico aquí la formación del grupo de enfermedades autoinmunes del Hospital San Agustín de Avilés, con la misión de representar un elemento de cohesión transversal del trabajo entre las especialidades, facilitando a sus miembros el intercambio de información útil y el trabajo en todos los ámbitos relacionados con patologías autoinmunes: asistencial, docente e investigadora.

Nuestro grupo está compuesto por profesionales de Medicina Interna, Reumatología, Nefrología, Neurología, Neumología, Inmunología, Ginecología y Oftalmología.

Tenemos reuniones periódicas, de las que se levanta acta y en las que se programan objetivos concretos, se discuten casos clínicos, se presta apoyo consultor inmediato, se pre-

sentan resultados y consensos, se realizan revisiones bibliográficas y, en definitiva, se aportan ideas de forma presencial o a través de un grupo de correo que nos sirve de nexo de unión rápida entre los miembros.

Estamos trabajando en la elaboración de dípticos de información a pacientes (embarazo, consentimiento informado), en el desarrollo de una página web, colaboramos con Atención Primaria mediante el desarrollo de una guía farmacológica específica, con la programación de docencia posgrado y en el impulso de la investigación clínica (comunicaciones a congresos, publicaciones, registros, etc.).

Para acabar, solo puedo desear saber transmitir lo que a mí me han enseñado y que aquella idea del Dr. Jiménez Díaz que caló en el Dr. Hernando y luego en el Dr. Ortega, tenga su continuidad.

Como escribió Isaac Newton a su acérrimo enemigo Robert Hooke en 1676: “*Si he logrado ver más lejos, ha sido porque he subido a hombros de gigantes*”. ■

**José María Baltar Martín**

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

## RESULTADOS RECIENTES DEL TRATAMIENTO EN LA NEFROPATÍA LÚPICA

Ponencia de FRANCISCO ORTEGA SUÁREZ,  
Director del Área de Gestión Clínica de Nefrología del  
Hospital Universitario Central de Asturias

### IX Galardón Lúpico de Asturias

10 de noviembre de 2012

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



Nélida Gómez y el Dr. Francisco Ortega, con el galardón en la mano, posan ante los medios.

**Definición del Lupus eritematoso sistémico (LES):** El LES es una enfermedad crónica, multisistémica, autoinmune, inflamatoria, que cursa en brotes y afecta predominantemente a mujeres en edad fértil.

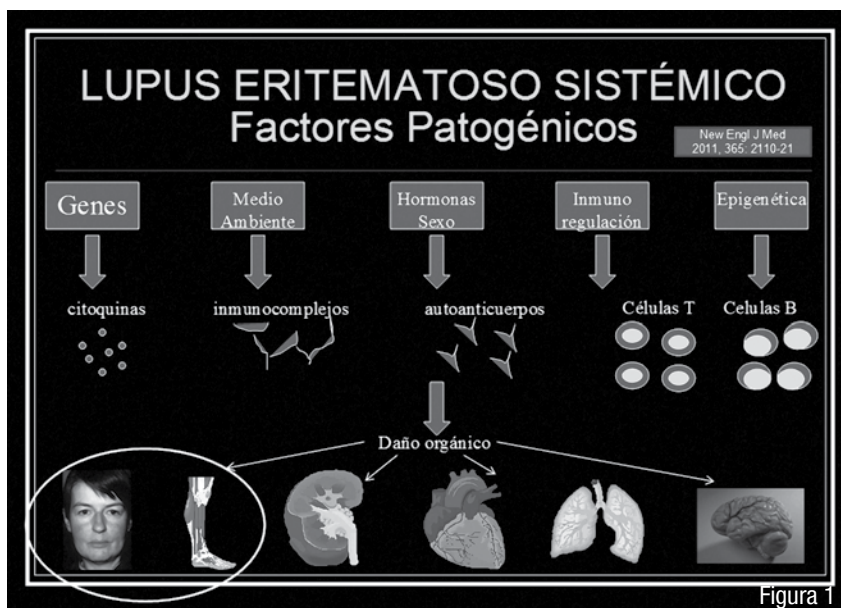
**El diagnóstico** se hace en base a cumplir por lo menos 4 de los 11 criterios que estableció el American College of Rheumatology (Colegio americano de Reumatología), recogidos en la siguiente *tabla 1*:

- Erupción en los pómulos ("alas de mariposa").
- Erupción discoide.
- Fotosensibilidad (aparece erupción o empeora).
- Úlceras orales.
- Artritis (Dolor e inflamación) de 2 o más articulaciones.
- Serositis (pleuritis, pericarditis).
- Afectación renal (proteinuria persistente o cilindros celulares).
- Afectación neurológica (convulsiones o psicosis).
- Afectación hematológica (anemia, leucopenia, linfopenia o trombopenia).
- Afectación inmunológica (Acs antiDNA doble hélice, antiSm, antifosfolípido).
- Anticuerpos antinucleares.

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

## PATOGENIA



En la figura 1, se puede ver que existen factores genéticos, medioambientales (por ejemplo: la exposición a la luz solar, determinadas medicaciones, etc), hor-

monales y de sexo (a través de un mecanismo desconocido), epigenéticos y, sobre todo de desregulación del sistema inmunitario del paciente que confieren una predisposición a

padecer el LES. La epigenética es la rama de la ciencia que estudia la relación que existe entre el medio ambiente y la expresión de los genes a través de la alteración de la molécula de DNA (metilación o desmetilación) o de las histonas, unas proteínas del núcleo de la célula con gran relación con el DNA (metilación y acetilación), que son causadas por factores medioambientales (por ejemplo, medicamentos como la Hidralazina para tratar la hipertensión arterial inhiben la metilación del DNA, cambiando la expresión de los genes y produciendo la crisis lúpica).

Por otra parte, cuando la afectación es cutánea o músculoesquelética (encinturada en blanco en la figura 1), el LES es leve, pero cuando se dañan órganos internos (riñones, pulmones, corazón, sistema nervioso central, etc) el LES es grave<sup>1</sup>.

## LA NEFROPATÍA DEL LES

Afecta al 38% de los enfermos lúpicos, aunque con una gran variabilidad, según la raza y el status socioeconómico: desde un 12 a 33% en los europeos y los europeos americanos, hasta de un 40 a un 69% en los pacientes negros<sup>2</sup>.

Además en un 65-85% de los pacientes con LES, la afectación renal es leve y si la nefropatía es grave (del 2 al 24% de todos los pacientes con LES), únicamente el 10 % de ellos llegan a diálisis o trasplante renal a los 10-12 años y el 18% a los 20 años.

A los pacientes con LES que presenten proteinuria, hematuria, sedimento activo o insuficiencia renal debe de practicárseles una biopsia renal. Una segunda o sucesivas biopsias sólo estarían indicadas si van a determinar un cambio en tratamiento o en el pronóstico.

En la foto el Dr. José María Baltar y el Dr. Francisco Ortega.



LA CLASIFICACIÓN NEFRITIS LÚPICA que se utiliza es la de 2003 de la International Society of Nephrology y la Renal Pathology Society<sup>3</sup>.

- > **Clase I Mesangial mínima.**
  - > **Clase II Mesangial proliferativa.**
  - > **Clase III Focal (<50% glomérulos).**
    - III (A): lesiones activas.
    - III (A/C): lesiones activas y crónicas.
    - III (C): lesiones crónicas.
  - > **Clase IV Difusa (≥50% glomérulos). Segmentaria difusa (IV-S) o global (IV-G).**
    - IV (A): lesiones activas.
    - IV (A/C): lesiones activas y crónicas.
    - IV (C): lesiones crónicas
  - > **Clase V Membranosa†**
  - > **Clase VI Esclerosante avanzada (90% glomérulos globalmente esclerosados sin actividad residual).**
- † **Clase V puede ocurrir en combinación con clases III o IV, en cuyo caso se diagnosticarán ambas.**

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

## TRATAMIENTO DE LA NEFROPATÍA LÚPICA (NL)

Los Objetivos del tratamiento deben ser:

**1. Inicio precoz (y realización de biopsia renal también)<sup>4</sup>.**

**2. Seguimiento exhaustivo (equipo de profesionales limitado):**

- > **Tratamiento de inducción:** Conseguir la remisión de la enfermedad inmunológica<sup>5</sup>.
- > **Tratamiento de mantenimiento:** (Al menos 12-18 meses o 1 año desde la remisión clínica):
  - > Prevenir recidivas (sobre todo, si aumento rápido de Crs)<sup>6</sup>.
  - > Prevenir la progresión inmunológica.

**3. Minimizar efectos secundarios de medicación.**

**En resumen, estas guías vienen a decir que:**

**A.- EN TRATAMIENTO DE INDUCCIÓN DE LA NL**

**1) Clases I y II:**

- > No se debería administrar tratamiento inmunosupresor (IS).
- > El tratamiento debería estar guiado por las manifestaciones extrarrenales.

Sin embargo cuando la NL CLASE II, presenta proteinuria significativa (>1-2 g/día a pesar de tratamiento renoprotector, según la Guía española o >3 g/24 h en la Guía KDIGO) y/o deterioro de la función renal no atribuible a factores funcionales.

El tratamiento ha de ser esteroideo (hasta 0,5 mg/kg/día), acompañado o no de inmunosupresores (azatioprina, micofenolato o también, según la Guía KDIGO, anticalcineurínicos, como la ciclosporina A, CsA, y el Tacrólimo) como ahorradores de corticoides, de seis a 12 meses de duración.

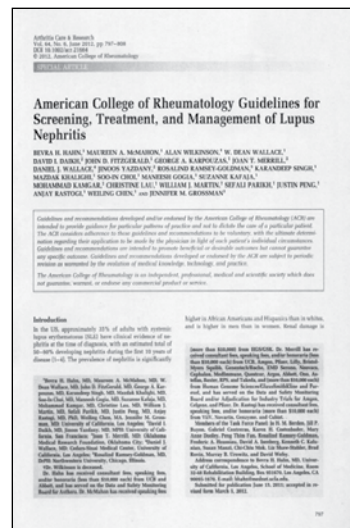
### GUÍAS CLÍNICAS RECIENTES DE TRATAMIENTO DE LA NL

**1. KDIGO Clinical Practice Guideline for Glomerulonephritis (Junio 2012)<sup>2</sup>**

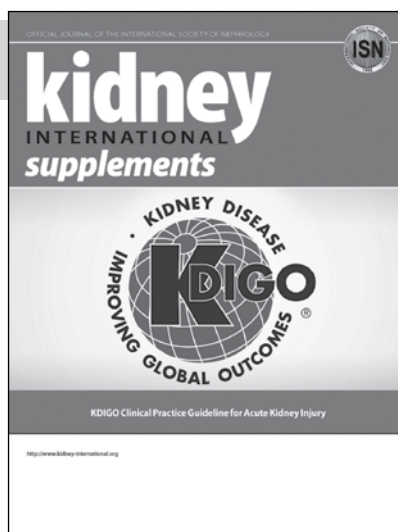
**2. American College of Rheumatology Guidelines for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis (Junio 2012)<sup>7</sup>**

**3. Diagnóstico y tratamiento de la nefritis lúpica. Documento de consenso del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). (2012)<sup>8</sup>**

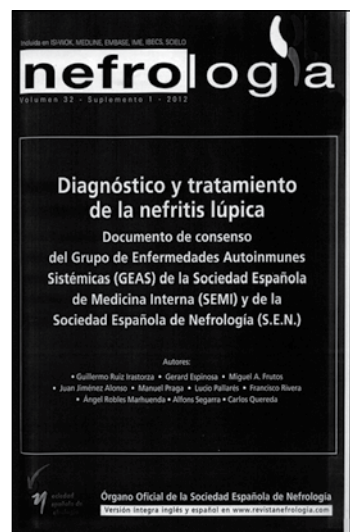
A continuación las carátulas de las publicaciones de las Guías Clínicas recientes de tratamiento de la NL



2



1



3

**2) Clases III (A y A/C) y IV (A y A/C), siempre se ha de administrar glucocorticoides con:**

- > Ciclofosfamida (CFM).
- > Micofenolato Mofetilo (MMF) o micofenolato sódico con cubierta entérica (MFS) para disminuir la dosis acumulada y evitar toxicidad.

Así se puede administrar:

> **Ciclofosfamida** en bolos i.v. con dos alternativas:

- > Bolos i.v. mensuales, 750 mg/m<sup>2</sup> x 6 meses seguidos (Régimen del National Institute of Health-NIH).
- > Bolos i.v. quincenales, con dosis fija de 500 mg, x 3 meses (6 bolos en total), pauta precedida por bolos de metilprednisolona (750 mg/día x 3 días) seguida de prednisona 0,5 mg/kg/día por vía oral (V.O.) (Régimen del EUROLUPUS).

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

- > *Omicofenolato* 1 g/día V.O (dos dosis) de micofenolato mofetilo o 720 mg (dos dosis) de micofenolato sódico con cubierta entérica. Estas dosis se irán incrementando progresivamente, en dos semanas, para alcanzar la dosis de 2-2,5 g/día (micofenolato mofetilo) o 1.440-1.800 mg (micofenolato sódico) (2C), repartidos en dos-tres tomas diarias.

La Guía del American College of Rheumatology Guidelines for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis es menos completa que la española o la KDIGO, pero tiene unos diagramas de decisiones muy prácticos que pueden ser utilizados de modo orientativo o completados con los datos más precisos de las otras dos Guías citadas.

Hechos incontrovertibles del tratamiento de inducción de la NL, según la Guía KDIGO:

- > El beneficio de añadir ciclofosfamida a los esteroides en tratamiento inicial está demostrado a largo plazo: disminuye las recidivas renales, la enfermedad renal crónica y la insuficiencia renal terminal en comparación a usar sólo esteroides.
- > Todos los tratamientos utilizan dosis similares de esteroides v.o. o en bolos IV, pero la dosis y la duración no se han evaluado nunca.
- > El Rituximab no puede ser recomendado como terapia inicial adjunta.
- > No puede todavía asegurarse que la terapia inicial con MMF sea igual que la CFM para la nefritis lúpica proliferativa con respecto a la función renal a largo plazo.
- > En casos graves con insuficiencia renal, todavía se recomienda usar CFM y, con problemas de tolerancia al MMF, que no se puedan arreglar con MFS, dificultad en la asunción de sus costes y en el embarazo, es preferible utilizar azatioprina (AZA)<sup>9</sup>.

Tras una serie de estudios que aparecieron hasta el año 2008<sup>10,11</sup>, parecía que:

1. MMFera más eficaz en la inducción de remisión que la CFM<sup>10</sup>.
2. MMFproducía menos efectos adversos que CFM<sup>10</sup>.
3. Pero MMF¿ahorraba esteroides como CFM?<sup>11</sup>.
4. ¿Disminuía las recidivas con igual eficacia?<sup>11</sup>.

Sin embargo, en 2009, apareció un nuevo estudio, ALMS que reclutó una cifra de nada menos que 613 pacientes con NL, 370 de los cuales tenían un NF de clases III, IV ó V.

En este estudio se encontró que, dando esteroides orales y o bien MMF diario oral o CFM siguiendo el Régimen NIH, los resultados eran equivalentes para inducir respuesta a los 6 meses con una incidencia si-

milar de efectos adversos, infecciones graves y efectos muy graves<sup>12</sup>.

3) *Clase V*: se dice en las Guías que los pacientes con función renal normal y proteinuria no-nefrótica (<3 g/24 horas), tratados con antiproteinúricos (IECAs o ARA-2) y anti-hipertensivos, no deben ser tratados con esteroides e inmunosupresores, que solo recibirán por las manifestaciones extrarrenales.

Sin embargo, si aparece proteinuria significativa o insuficiencia renal el tratamiento inicial será con prednisona V.O, acompañada de:

- > Ciclofosfamida.
- > Anticalcineurínicos: ciclosporina A o tacrólimo.
- > Micofenolato mofetilo o micofenolato sódico con cubierta entérica.
- > Azatioprina.

4) *Clase V+IV*: presenta resistencias a la terapia con frecuencia. No obstante, en un estudio de Bao H (grupo de Li)<sup>13</sup>, se obtuvieron mejores resultados con una pauta utilizada en los trasplantes de órgano sólido y, sobre todo, en el renal, consistente en tacrólimo, MMF y esteroides, que fue superior a los bolos de CFM en lo que se refiere a remisiones completas a los 6 y 9 meses: del 50 y el 65%, respectivamente, para el tratamiento con triple terapia frente al 5 y el 15% con los bolos IV de CFM.

## B.- EN TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO DE LA NL

Las medicaciones más frecuentemente utilizadas son: Esteroides, Ciclofosfamida (oral o pautas IV trimestrales 1-2 años), Azatioprina, Micofenolato Mofetil (Micofenolato sódico con cubierta entérica), Ciclosporina, Tacrolimus, etc.

Las guías citan como hechos incontrovertibles en el tratamiento de mantenimiento:

- > Para una mayoría de pacientes con nefritis lúpica, MMF tiene ventajas respecto a la azatioprina en eficacia, intervalo hasta recidivas y tiempo hasta terapia de rescate.
- > No hay datos suficientes para permitir una recomendación definitiva para un agente de elección, sin embargo en una cohorte de pacientes multiétnicos, MMF fue superior a la azatioprina.
- > Se sugiere que todos los pacientes con NL de cualquier clase se traten con hidroxicloroquina (dosis máxima diaria de 6-6.5 mg/kg).

*la innovación  
no es la meta,  
es el camino*

**Pisa**

PROYECTOS  
DE  
INNOVACIÓN



**Consultora de referencia en el desarrollo de proyectos de innovación**

*Innovación tecnológica*

*Desarrollo de proyectos*

*Innovación empresarial*



*“Las oportunidades son como los amaneceres:  
si uno espera demasiado, se los pierde”*

**William George Ward**

**Asturias**

Edificio Pisa, Parque Científico Tecnológico  
33203, Gijón, Asturias. Tfno. 984 290 255

[www.pisapdi.com](http://www.pisapdi.com)

**Madrid**

Povedilla 10, 5º Izq.  
28009. Madrid. Tfno. 902 860 105



# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

## C.- TRATAMIENTO DE LA NL CLASES III, IV Y V EN EMBARAZADAS

La guía del American College of Rheumatology for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis, establece los siguientes criterios muy resumidos:

**HISTORIA NEFRITIS LÚPICA**  
No evidencia actividad  
**NO TRATAMIENTO DE LES**

**HISTORIA NEFRITIS LÚPICA**  
Evidencia actividad  
**HIDROXICLOROQUINA**

**NEFRITIS LÚPICA ACTIVA**  
**ESTEROIDES PARA SUPRIMIR ACTIVIDAD**  
**EVITAR FLUORINADOS**  
+  
**SI NECESIDAD REDUCIR ESTEROIDES, AZA (< 2mg/Kg/d)**

## D.- DURACIÓN DEL TRATAMIENTO DE LA NL

Según las guías:

- > El promedio de duración del tratamiento es de 3.5 años en siete ensayos.
- > Sugieren que se baje lentamente la inmunosupresión tras remisión completa de 1 año.
- > Si hay historia de recidivas renales hay que prolongar la terapia de mantenimiento.
- > Recomiendan continuar con la Inmunosupresión en pacientes que sólo consigan una remisión parcial.

## E.- OTROS ASPECTOS DEL TRATAMIENTO DE LA NL

- > *Abordajes multidisciplinares*: actualmente no nos podemos conformar con tratar escuetamente la nefropatía lúpica, si no que hay que considerar al paciente como un todo y, por tanto hay que abordar:
  - > La prevención de la arteriosclerosis, la profilaxis de infecciones, la protección gonadal al utilizar la CFM, las complicaciones osteoarticulares, entre otras causas por el uso de los esteroides.
  - > En circunstancias particulares, debemos completar el tratamiento con el específico de la insuficiencia renal, la gestación, el síndrome antifosfolípido, etc, naturalmente cuando estas existan.
- > *Antipalúdicos*: ya hemos hablado de que actualmente hoy son utilizados universalmente en la NL de cualquier clase. El antipalúdico más empleado en nuestro país es la hidroxicloroquina a dosis máxima diaria de 6-6.5 mg/kg.
- > *Fármacos del futuro* en nefritis lúpica estarán más cerca de lo ideal:
  - > Dirigidos a dianas específicas y con menores efectos adversos
  - > Ajustados para cada individuo y grado de afectación.
- > *Biomarcadores*: hay que investigar sobre ellos, ya que nos son fundamentales para preveer el pronóstico, predecir la respuesta terapéutica y así saber a quién aplicar qué fármaco.



## F.- FUTURAS INVESTIGACIONES EN TERAPIA DE NL

En la Guía KDIGO, se hace mención a investigaciones futuras que se deberían llevar a cabo en el tratamiento NL. Completando esta relación con alguna aportación nuestra, a continuación se enumeran las posibles propuestas:

- > Se necesitan Ensayos clínicos (Ecs) para comparar la eficacia del MMF y de la ciclofosfamida como terapia inicial en no-Caucasianos.



# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

- > Se necesitan ECs para examinar terapias libres de esteroides y limitadas en esteroides.
  - > Se necesitan ECs para determinar la duración de la terapia de mantenimiento en la nefropatía clases III y IV después de la remisión completa.
  - > Se necesitan ECs para determinar si las biopsias repetidas de los pacientes que sólo consiguen una remisión parcial puede guiar la terapia para convertirla en completa.
  - > Se necesitan ECs para determinar biomarcadores.
  - > Se necesitan ECs para comparar MMF con ciclofosfamida o un inhibidor de la calcineurina (Tacrólimo/Ciclosporina A) para inducir la remisión de la clase V pura.
  - > Se necesita una definición universalmente aceptada sobre la no-respuesta.
- > Se necesitan estudios sobre CVRS, adherencia, etc
  - > Muchos de los tratamientos que se han discutido en esta charla tienen que ser refrendados por ensayos clínicos para comprobar sus efectos en las remisiones y en los resultados renales.

Nélida Gómez, Pta. de Alas y Carmen Moriyón, Alcaldesa de Gijón.



## CONSECUENCIAS DE LA NEFROPATÍA LÚPICA (NL)

El Lupus puede causar una amplia variedad de síntomas; esto es, puede ser una enfermedad relativamente leve con una amplia gama de variantes hasta llegar a ser grave y debilitante.

Por ello, tiene un importante impacto socioeconómico y psicosocial: con impacto negativo en calidad de vida y con aumento de costes con algunos factores asociados<sup>14</sup>.

### En cuanto a la supervivencia:

Ha mejorado de manera espectacular desde un 40% que sobrevivía a los 5 años en los años 50, al 90% a los 10 años en los 8015-18.

Además ha seguido mejorando. Por ejemplo, en un excelente metanálisis reciente<sup>19</sup> que incluye 67 estudios y 18.998 pacientes con LES, se comprueba que, entre los 1950 y la década de los 2000, la supervivencia mejoró todavía más (ver Tabla 2) y de manera estadísticamente significativa.

TABLA 2

año	1950	2000	
Supervivencia a 5 años	74,8%	94,8%	<0,001
Supervivencia a 10 años	63,2%	91,4%	<0,001

La mejoría se debe probablemente a múltiples factores:

- > Capacidad para reconocer el LES y la NL más pronto con tests diagnósticos más sensibles.
- > Empezar el tratamiento más precozmente y
- > Tratar las complicaciones rápidamente<sup>20</sup>.

En resumen, hoy se puede decir que en la actualidad, un paciente con nefritis lúpica puede llegar a tener la misma supervivencia que la población general<sup>21</sup>.

En lo que se refiere a las remisiones, después de una terapia adecuada, algunos pacientes consiguen una remisión clínica que no requiere tratamiento. La frecuencia con la que esto ocurre ha sido mostrada en dos estudios de seguimiento a largo plazo. Los resultados resumidos de estos estudios fueron en el primero con 667 pacientes<sup>22</sup>:

- > El 25% de los pacientes tenían una remisión que duraba al menos 1 año.
- > La remisión ocurría en un 50% de los pacientes que llevaban 18 años con la enfermedad.
- > En un 75% de los que llevaban 30 años.
- > Hubo remisiones a pesar de existir una grave afectación renal.

**La supervivencia ha mejorado de manera espectacular desde un 40% que sobrevivía a los 5 años en los años 50, al 90% a los 10 años en los 8015-18.**





# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

Sin embargo, en un segundo estudio de 703 pacientes, sólo 46 tuvieron una remisión clínica completa de al menos 1 año de duración. Además de éstos únicamente 12 siguieron en remisión después de 5 años<sup>23</sup>.

Se ha comprobado, por otra parte que el 40% de los pacientes con nefropatía lúpica clases III y IV pasan a la clase II a los dos años del tratamiento. Por tanto, hay también remisiones de la lesión orgánica sobre los riñones.

**El pronóstico** de la nefropatía lúpica grave guarda relación con la respuesta al tratamiento, de manera que hay factores favorables que predecirían una mejor evolución:

- > Conseguir una remisión completa.
- > Ausencia de brotes.
- > Reversibilidad completa tras el tratamiento.
- > Un equipo de nefrólogos estable, limitado en número y de fácil acceso<sup>24</sup>.

Otra consecuencia importante es la repercusión del LES y de la NL sobre la **calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**.

Se ha de señalar que ha sido un campo poco desarrollado, lo que viene a ser corroborado en que hasta el año 2007, no se disponía de una herramienta suficientemente sólida y reconocida para medir la CVRS en el LES (cuestionario Lupus Quality of Life o Lupus QoL<sup>25</sup>). Y no ha sido hasta 2010, que se ha tenido disponible la versión española del mismo<sup>26</sup>.

Tradicionalmente, cuando el LES era una enfermedad menos controlada que ahora, se decía que la elevada actividad de la enfermedad y el daño daban una salud física pobre. Además ciertas manifestaciones de la enfermedad, así como el escaso apoyo social y familiar se asociaban con malos resultados en CVRS.

Más recientemente se han hecho varias publicaciones, en las que se dice que es la CVRS de los

El trío MNEMUSINE puso la nota musical al acto.

Dr. Francisco Ortega.



## BIBLIOGRAFÍA

1. Tsokos G.C.. Mechanisms of disease. Systemic Lupus Erythematosus. *New Engl J Med* 2011, 365: 2110-21.
2. KDIGO Clinical Practice Guideline for Glomerulonephritis. Chapter 12. Lupus nephritis. *Kidney Int (suppl)*: 2012, 2: 221-232.
3. Weening JJ, D'Agati VD. The Classification of Glomerulonephritis in Systemic Lupus Erythematosus Revisited. *J Am Soc Nephrol* 2004;15:241-50.
4. Fauschou M, Starklint H, Halberg P, Jacobsen S. Prognostic factors in lupus nephritis: diagnostic and therapeutic delay increases the risk of terminal renal failure. *J Rheumatol* 2006, 33: 1563-9.
5. Chen YE, Korbet SM, Katz RS, Schwartz MM, Lewis EJ; Value of a complete or partial remission in severe lupus nephritis; Collaborative Study Group. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008, 3: 46-53.
6. Moroni G, Quaglini S, Maccario M, et al. "Nephritic flares" are predictors of bad longterm renal outcome in lupus nephritis. *Kidney Int* 1996, 50: 2047-2053

7. Hahn BH, McMahon MA, Wilkinson A, et al. American College of Rheumatology Guidelines for Screening, Treatment, and Management of Lupus Nephritis. *Arthritis Care & Research* 2012, 64: 797-808
8. Ruiz Irastorza G, Espinosa G, Frutos MA, Alonso JJ, Praga M, Pallarés L, Rivera F, Robles Marhuenda A, Segarra A, Quereda C. Diagnóstico y tratamiento de la nefritis lúpica. Documento de consenso del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). *Nefrología* 2012, 32 (supl 1):1-35.
9. Ginzler EM, Aranow C, Buyon J, et al. Mycophenolate mofetil or intravenous cyclophosphamide for lupus nephritis. *N Engl J Med* 2005; 353: 2219-2228
10. Zhu B., Chen N., Lin Y. et al. Micophenolate mofetil in induction and maintenance therapy of severe lupus nephritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Nephrol Dial Transplant* 2007, 22:1933-42.
11. Ponticelli C. Induction and maintenance therapy in Lupus nephritis. *Congreso de la ERA-EDTA* 2008.

12. Apple GB, Contreras G, Dooley MA et al. Mycophenolate mofetil versus cyclophosphamide for induction treatment of lupus nephritis. *J Am Soc Nephrol* 2009; 20: 1103-1112.
13. Bao H et al. Successful Treatment of Class V+IV Lupus Nephritis with Multitarget Therapy. *JASN* 2008,19:2001-2010.
14. Lau CS, Mak A. The socioeconomic burden of SLE. *Nat Rev Rheumatol* 2009;5:400-4.
15. Traeger J, Ward MM. Mortality and causes of death in systemic lupus erythematosus. *Current Opin Rheumatol* 2001; 13:345-51.
16. Cervera R, Khamashta MA, Font J et al. Morbidity and Mortality in Systemic Lupus Erythematosus during a 10-year period. A comparison of early and late manifestations in a cohort of 1000 patients. *Medicine (Baltimore)* 2003; 82:299-308.
17. Kasitanon N, Magder LS, Petri M. Predictors of survival in systemic lupus erythematosus. *Medicine (Baltimore)* 2006; 85: 147-56.

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral del Dr. Francisco Ortega Suárez

enfermos con LES es peor que la de la población y quizás peor que la de algunas otras enfermedades crónicas<sup>27</sup>.

En la actualidad, se consigue un mayor control de la enfermedad con menor número de recidivas, con lo que la depresión y no la actividad de la enfermedad parece tener una mayor influencia sobre la calidad de vida en los pacientes con LES<sup>28</sup>.

Hecho que se confirma en otro estudio reciente, en el que se encuentra que la astenia, la fibromialgia, la depresión y la cognición son los factores que se rela-

cionan con la CVRS y, sin embargo, ésta no está muy asociada con actividad o daño orgánico<sup>29, 30</sup>.

Inciendo en la menor frecuencia de efectos adversos del MMF, parece que este fármaco pudiera proporcionar una mejor calidad de vida relacionada con la salud<sup>31</sup>.

Por otra parte, la comparación de dos tratamientos de NL proliferativa (Protocolo National Institutes of Health -NIH vs Euro-Lupus) sobre la Calidad de Vida, establece que:

- > Los pacientes asignados a la pauta del Euro-Lupus tenían mejor CVRS.
- > La astenia fue el síntoma más influyente.
- > La mayor carga para la CVRS fue debida a la quimioterapia (55.2%) y a la prednisona (34.5%)<sup>32</sup>. ■

**En la actualidad, se consigue un mayor control de la enfermedad con menor número de recidivas, con lo que la depresión y no la actividad de la enfermedad parece tener una mayor influencia sobre la calidad de vida en los pacientes con LES.**



De izda. a dcha. Blanca Rubio, Nélica Gómez, Carmen Moriyón, Faustino Blanco y Miguel Morilla.

18. Urowitz MB, Gladman DD, Tom BD et al. Changing patterns in mortality and disease outcomes for patients with systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol* 2008; 35:2152-8.

19. Mak A et al Semin. Global trend of survival and damage of systemic lupus erythematosus: meta-analysis and meta-regression of observational studies from the 1950s to 2000s. *Arthritis Rheum* 2012; 41, 830-9.

20. Ward MM, Pyun E, Studanski S. Mortality risks associated with specific clinical manifestations of systemic lupus erythematosus. *Arch Intern Med* 1995; 156:1337-44

21. Stratta P, Mesiano P, Campo A, et al. Life expectancy of women with lupus nephritis now approaches that of the general population. *Int J Immunopathol Pharmacol*. 2009;22:1135-1141.

22. Drenkard C, Villa AR, Garcia-Padilla et al. Remission of systemic lupus erythematosus. *Medicine (Baltimore)* 1996; 75:88-98.

23. Urowitz MB, feletar M, Bruce IN, et al. Prolonged remission in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2005; 32:1467-72.

24. Moroni GM, Quaglini S, Gallelli B et al. The long-term outcome of 93 patients with proliferative lupus nephritis. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 2531-2539.

25. McElhone et al. Development and validation of a disease-specific health-related quality of life measure, the Lupus QoL, for adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2007;57:972-9.

26. González-Rodríguez V y cols. Adaptación y validación de la versión española de una herramienta de medición específica de la CVRS en pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. *Med Clin (Barcelona)* 2010. Jan 23;134(1):13-6.

27. Toloza SM, Sequeira W, Jolly M. Treatment of Lupus: Impact on Quality of Life. *Curr Rheumatol Rep* 2011;13:324-337.

28. Moldovan I, Katsaros E, Carr FN et al. The Patient Reported Outcomes in Lupus (PATROL) study: role of depression in health-related quality of life in a Southern California lupus cohort. *Lupus* 2011; 20:1285-1292.

29. Kiani AN, Petri M. Quality of life measurements versus disease activity in systemic lupus erythematosus. *Curr Rheumatol Rep* 2010;10:250-258.

30. Kuriya B, Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB. Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2008; 59: 181-185.

31. Tse KC, Tang CSO, Lio WI, et al. 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.

32. Dalebout GM, Berger SP, Broadbent E, et al. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. *Psychol Health Med* 2011;16: 393-404.

## IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Repercusión en prensa

La Nueva España. C. Jiménez

# Los enfermos de lupus lamentan la falta de información sobre las enfermedades raras\*

La asociación asturiana premia la labor investigadora del nefrólogo Francisco Ortega, «que trasciende del ámbito hospitalario»



Los doctores José María Baltar (izda.) y Francisco Ortega (dcha.).

**Poner cara a una enfermedad todavía muy desconocida y comunicarla con información veraz y adecuada a la población son dos de los desafíos que se pusieron por delante, ayer, los enfermos de lupus, reunidos en Gijón con motivo de la entrega del galardón de la asociación asturiana que reúne a los afectados por esta patología. La presidenta de la federación nacional, Blanca Rubio, reivindicó en presencia del consejero de Sanidad, Faustino Blanco, la necesidad de que los enfermos de lupus, incluidos en el grupo de las llamadas enfermedades raras\*, puedan tener acceso a los recursos que la ley de dependencia les garantiza.**

La Asociación Lúpicos de Asturias entregaba en la jornada de ayer su galardón anual, que cumple ya la novena edición, al doctor Francisco Ortega, director de gestión clínica de Nefrología en el Hospital Universitario Central de Asturias, confiada en que se mantenga la actividad investigadora en torno a una patología que, al mismo tiempo, requiere todavía de mucho trabajo de sensibilización y educación. La alcaldesa de Gijón, Carmen Moriyón, es partidaria también de hacer cumplir desde la Administración el objetivo de dar más visibilidad a esta patología. Y en un contexto de «austeridad», entiende que el de los recortes no debe ser el modelo a seguir en la atención sanitaria.

Para avanzar en esa tarea, la presidenta del colectivo de afectados

en Asturias, Nélida Gómez, señaló que acaban de entregar en todos los colegios, bibliotecas y secciones infantiles de los hospitales de Asturias un libro que lleva por título «Se vende varita mágica», con el que se pretende potenciar «una educación inclusiva». El cuento sobre el lupus que firma Isabel de Ron aborda la realidad de una niña que se enfrenta a la «extraña» enfermedad de la que antes habían diagnosticado también a su madre, aquejada de lupus.

Pese a los logros obtenidos en los últimos meses, los pacientes consideran prioridad en este momento la investigación y la atención multidisciplinar a los enfermos. Gómez remarcó que en Asturias se elaboró el primer estudio epidemiológico de base poblacional de España sobre la enfermedad. Además, se logró que los fotoprotectores sean considerados medicamentos, que se reconozca como crónica la enfermedad y que el Congreso diera luz verde a la instalación de filtros solares en los cristales de los vehículos de los lúpicos.

La presidenta de la asociación asturiana puso como ejemplo en esa lucha por mejorar la calidad de vida de los pacientes al doctor Ortega, cuya labor «trasciende más allá del ámbito hospitalario». También le dedicó palabras muy cariñosas al galardonado el consejero de Sanidad, Francisco Blanco, quien ensalzó su talante y capacidad de escucha así como su «férreo compromiso» con los enfermos, su integridad y coherencia a lo largo de todo su desem-

# IX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Repercusión en prensa

peño profesional. El galardonado, que se jubila en febrero, aseguró que continuará en la investigación y reafirmó su compromiso «con las personas; eso es lo importante». ■



**\*NOTA ACLARATORIA:** El lupus no es una enfermedad rara, es autoinmune y crónica. Según la definición de la Unión Europea, **enfermedades raras, minoritarias, huérfanas o poco frecuentes**, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. La Presidenta de ALAS en ningún momento manifestó que el lupus sea una enfermedad rara pues afecta a 1 de cada 1.000 personas.



La presidenta de ALAS, Nélida Gómez, le hizo entrega del IX Galardón al Dr. Francisco Ortega.

**El Comercio. 11 de noviembre de 2012**

## Carmen Moriyón destaca «el importante papel» de asociaciones como la de lupus

La alcaldesa de Gijón no hizo ayer referencia alguna al conflicto sanitario. A diferencia del pasado 25 de octubre -cuando Carmen Moriyón, en un foro de profesionales de la medicina celebrado en Gijón, acusó al Principado de «hostigar a los médicos»-, la intervención de la regidora obvió cualquier cita sobre la protesta que vive la sanidad. Eran muchos los que estaban pendientes de las palabras de la alcaldesa, que ayer coincidía con el consejero de Sanidad, Faustino Blanco, al que no veía desde que le acusara de desleal. Ninguno de los dos quiso hacer ayer referencia a lo ocurrido entonces.

En lo que sí coincidieron todos -asociación de afectados de lupus, consejero, alcaldesa y hasta Cajasur- fue en elogiar la labor y trayectoria del galardonado con el IX Pre-

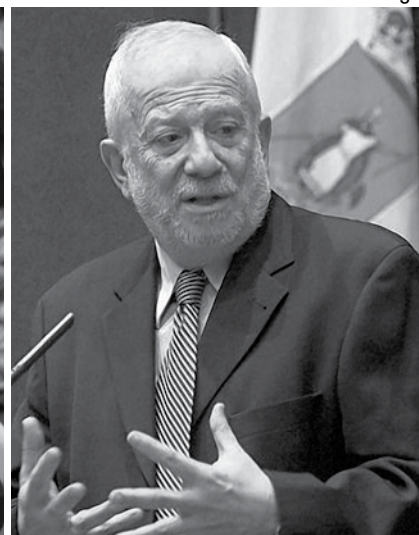
mio Lúpicos de Asturias, el doctor Francisco Ortega, responsable de la unidad de Nefrología del HUCA. Carmen Moriyón destacó, además, «el importante papel que realizan

asociaciones como la de lupus». La entrega del galardón finalizó con una muy aplaudida actuación del grupo Mnemusine, que puso la nota musical de la jornada. ■

Carmen Moriyón.



Dr. Francisco Ortega.



## ESTUVIMOS ALLÍ

40º Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología

# 40º CONGRESO NACIONAL DE LA ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGÍA

Del 6 al 9 de Junio tuvo lugar en el *Palacio de Exposiciones y Congresos Ciudad de Oviedo* el 40º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología, primero que se celebró en esta ciudad.



Ponencia del Dr. Eduardo Fonseca Capdevila.

El día de la inauguración, de 12:30 a 14:00 horas, el **Dr. Eduardo Fonseca Capdevila**, Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Juan Canalejo de La Coruña, habló sobre **Trastornos cutáneos en el Lupus Eritematoso**, actuando el *Dr. José Sánchez del Río*, del Servicio de Dermatología del Hospital de Cabueñes y el *Dr. Curto* de la Unidad de Dermatología de Hospital Álvarez Buylla, como moderadores e introductores de la sesión.

Asimismo la **Asociación Lúpicos de Asturias** contó con un stand informativo durante todos los días del Congreso donde, además, pudieron adquirirse ejemplares del cuento "**Se vende varita mágica**".

### Algunos aspectos en relación con el Congreso Nacional de Dermatología en Oviedo

Por José Sánchez del Río

La expresión ¡Al fin Oviedo! la acuñamos en todas las comparencias periodísticas realizadas en el periodo del 6 al 9 de Junio del presente año, días en los que se realizó el Congreso Nacional de Dermatología en nuestra ciudad.

Y esto ¿porqué?

Sencillamente porque desde hace unos años, un grupo de dermatólogos asturianos, recogiendo el encargo histórico que el Prof. Miguel Armijo recomendó, solicitaron a través de nuestra Sección Regional presidida en aquel entonces por el Prof. Miguel de Unamuno, organizar el Congreso Nacional en Oviedo,



# ESTUVIMOS ALLÍ

40º Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología

asumiendo nosotros esa responsabilidad. La existencia de un nuevo Palacio de Congresos convertía en más atractiva la citada propuesta. El retraso en su construcción hizo que otras ciudades como Barcelona y Málaga nos antecederan generosamente y que, las nuevas Directivas de la Academia tanto Nacional como Regional, mantuvieran la promesa.

Una vez pasado el Congreso y sedimentadas las múltiples emociones vividas durante esos días, como Presidente del Comité Organizador del mismo he de mostrar personalmente que, a pesar de las huelgas vividas en nuestra región en esos días y de la existencia del Congreso Europeo de Dermatología de primavera realizado en Verona, creo que fue un éxito desde el inicio hasta la clausura, al menos todos los comentarios y adhesiones que nos llegaron así lo ratifican. Lógicamente, todo esto fue posible gracias al intenso trabajo realizado por la Junta Directiva de la Academia Española de Dermatología, la rigurosidad del trabajo de la Agencia del Congreso, la perfecta labor divulgativa de la prensa lo que hizo que los asistentes nos vieran con buenos ojos.

A nivel personal me siento orgulloso del trabajo realizado por los dermatólogos asturianos que hemos conseguido que, aunque el programa científico del congreso está diseñado a nivel nacional, la participación con temas regionales le dieron al mismo un aspecto "más nuestro" en ese sentido he de destacar la participación del Profesor López Otín así como la realización de un Simposium de Fronteras de la Dermatología, la experiencia de poder dirigirme a los niños en una reunión precongreso sobre fotoprotección y la presencia de las asociaciones de enfermos concretamente vuestra asociación ALAS, que creo entender fue la primera vez que participó de una forma activa en un congreso nacional de la especialidad y en la citada actividad tuvimos la gran suerte de que el Doctor Eduardo Fonseca nos diera una charla yo creo que muy completa e ilustrativa sobre los aspectos cutáneos de la enfermedad.


Resaltar el alto nivel del programa científico y la gran participación de forma activa en las reuniones de trabajo que hicieron que algunas de las salas de trabajo se quedaran pequeñas. Bien es verdad, que con el paso del tiempo uno va observando algunas pequeñas cosas que se deben corregir para tratar que

**Me siento orgulloso del trabajo realizado por los dermatólogos asturianos que hemos conseguido que, aunque el programa científico del congreso está diseñado a nivel nacional, la participación con temas regionales le dieron al mismo un aspecto "más nuestro".**

todo sea lo más exitoso posible. En este sentido animaría a mis compañeros próximos organizadores de congresos, que se realicen una serie de actos o sesiones de trabajo incidiendo en el perfil regional propio y lógicamente igual deberíamos de profundizar más en demandar la colaboración de más ponentes internacionales.

Quiero terminar que la grandiosidad y vistosidad de nuestro Palacio de Congre-

sos, su situación en el centro de la ciudad, así como la existencia de un hotel en las mismas instalaciones junto con un centro comercial son un factor más para ilusionar a los asistentes. Quizás como digo más arriba las salas de trabajo pueden quedar algo pequeñas y la megafonía en las mismas en algunas ocasiones puede fallar pero creo que son pequeños contratiempos que para nada pueden enturbiar el éxito del congreso. ■



**40 CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGIA**

PALACIO DE EXPOSICIONES Y CONGRESOS DE OVIEDO, del 6 al 9 de junio de 2012.

**Conferencia sobre el LUPUS** ENTRADA LIBRE


Miércoles, 6 de junio de 2012  
Sala 13 (planta 0) - Horario de 12:00 a 13:30 h.

**Sesión Asociación Lúpicos de Asturias**

**12:00. Presentación**  
Dr. José Sánchez del Río, Servicio de Dermatología del Hospital de Cabueñes  
Dr. José Ramón Curto Iglesias, Unidad de Dermatología del Hospital Álvarez Buylla

**12:15. Problemas Cutáneos en pacientes con Lupus**  
Dr. Eduardo Fonseca Capdevila, Servicio de Dermatología del Hospital Juan Canalejo de La Coruña

La Asociación Lúpicos de Asturias contará con un stand informativo durante todos los días del Congreso.



## ESTUVIMOS ALLÍ

38º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología

# 38º CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

**ALAS** estuvo presente en el 38º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología que se celebró en Zaragoza del 16 al 18 de Mayo. Nélida Gómez Corzo asistió en su responsabilidad como vocal de I+D de FELUPUS.

A continuación os presentamos el resumen del mismo remitido por el DR. EDUARDO ÚCAR, Presidente Honorífico de la Sociedad Española de Reumatología.

El martes 15, jornada previa al congreso se celebró durante todo el día una jornada de puertas abiertas de la SER "Remasalud", en un centro comercial de Zaragoza, en la que varios reumatólogos de la ciudad atendieron al público acerca de las enfermedades que consultaron, aconsejaron sobre la patología reumática y en algunos casos les realizaron pruebas como densitometría ósea o ecografía de la zona afectada. La asistencia fue muy numerosa y varios medios de comunicación se hicieron eco de la misma.

También el día 15 se celebró un curso de actualización para los reumatólogos, con ocho mesas redondas.

Durante los tres días de congreso, del 16 al 18 de mayo, se abordaron, en formato de **mesas redondas**, diversos contenidos como la artritis reumatoide, reumatología pediátrica, novedades terapéuticas en AR, enfermedad ósea metabólica, Síndrome de Sjögren, Esclerodermia y Raynaud, dolor, fibromialgia, síndromes dolorosos regionales, artritis psoriásica, Lupus Eritematoso Sistémico, espondiloartritis, vasculitis, artrosis, imagen o embarazo y enfermedades reumáticas.



Hubo dos **sesiones clínicas**, una sobre hipertensión pulmonar y otra sobre trombopenia. Asimismo, se desarrollaron diferentes **tertulias, desayunos con el experto, talleres y conferencias magistrales** y diversas mesas compartidas con el objetivo de conseguir la mayor objetividad y calidad posible en estos encuentros.

No podemos olvidar los diferentes **simposios satélite** que se celebraron durante el Congreso. El miércoles 16, el simposio de **Bioibérica** se centró en la artrosis pasando por el tratamiento actual de la patología, la revisión fármaco-clínica de su terapéutica, el manejo de la artrosis en Atención Primaria y la fase avanzada de la enfermedad. Por su parte, el simposio de **UCB** prestó atención al diseño molecular orientado hacia un nuevo criterio en la selección de fármacos biológicos.

Al día siguiente, el jueves 17, **Roche** contó con un simposio centrado en los mecanismos reguladores inducidos por tocilizumab en artritis reumatoide, tocilizumab en monoterapia y combinación e intentó responder a la pregunta: la monoterapia con biológicos, ¿nueva estrategia terapéutica? Por otra parte, **Pfizer** exploró las nue-



# ESTUVIMOS ALLÍ

38º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología



**Varios reumatólogos de la ciudad atendieron al público acerca de las enfermedades que consultaron, aconsejaron sobre la patología reumática y en algunos casos les realizaron pruebas como densitometría ósea o ecografía de la zona afectada.**

vas dianas terapéuticas en artritis reumatoide y revisó la evidencia científica existente al respecto. Además, también el jueves, **GSK-HGS** se centró en el Lupus Eritematoso Sistémico desde el punto de vista del abordaje de pacientes con alto grado de actividad de la enfermedad.

Por último, el viernes 18, **BMS** trató sobre otras dianas terapéuticas en el tratamiento subcutáneo de la artritis reumatoide para cual se abordó la relevancia clínica de la inmunogenicidad en la AR, la eficacia de la vía subcutánea frente a la respuesta terapéutica intravenosa y en la seguridad y tolerabilidad de la formulación subcutánea. ■

<http://www.europapress.es>

## WINTER Y LERNER AFIRMAN QUE EL SISTEMA INMUNITARIO DE UN OPTIMISTA FUNCIONA MEJOR QUE EL DE UN PESIMISTA

El sistema inmunitario de una persona optimista funciona mejor que el de una pesimista. Así lo han defendido este miércoles los galardonados con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica 2012, Sir Gregory Winter y Richard A. Lerner, ante las preguntas de los periodistas durante la rueda de prensa.

*"Yo hacía medicina y solía pensar que eso no tenía sentido, pero al reflexionar sobre ello se ha sabido durante más de 50 años que los esteroides afectan en gran manera al sistema inmunitario, tampoco hay duda de que el estrés afecta la producción de esteroides, por tanto una persona que es pesimista ve la vida de una manera más estresante, produce por tanto más esteroides y eso conlleva que tenga un sistema inmunitario más débil que una persona que es más alegre. Así que hay una base científica",* ha explicado Lerner.

Por su parte Winter ha manifestado que se trata de una de esas "proposiciones difíciles de probar de manera rigurosa, pero se puede entender que puede tener esa base científica".

El biólogo británico Sir Gregory Winter y el patólogo estadounidense, Richard A. Lerner, han destacado que, además de además de lo profesional "les une una amistad que ha hecho más sencillo su viaje juntos", y han asegurado que es un "placer competir y colaborar entre ellos".

Ambos científicos han coincidido en señalar que es "un gran error" recortar el presupuesto destinado a investigación en tiempos de crisis, ya que según los galardonados este es un buen momento para reorganizar la economía e invertir en investigación porque "el mundo será cada vez más dominado por el conocimiento y la investigación".

*"La cantidad total destinada a investigación es una fracción pequeñísima del presupuesto total de un país y proporciona la capacidad de crear una economía mucho mejor",* ha explicado Winter. palabras que fueron refrendadas por su compañero que ha añadido que "la investigación conduce al empleo".

### INMUNIDAD ABSOLUTA

Han considerado que aún es posible avanzar mucho en la inmunidad de las enfermedades conocidas, aunque nunca sería posible lograr la inmunidad total del ser humano ante cualquier virus o bacteria desconocida que aparezca. "No será posible crear la inmunidad absoluta pero si aumentar la inmunidad actual y mejorarla si se sabe cual es el agente contra el que hay que luchar", ha dicho Lerner.

Los galardonados han explicado que ya son muchas las enfermedades que cuentan con tratamientos muy eficaces, que si bien no son curativos si que hacen que la vida del paciente sea "más larga y en mejores condiciones". Así han destacado que hay ya anticuerpos que mejoran enfermedades respiratorias, algunas mortales para niños, otros con respecto a la diabetes o el colesterol y lo mismo con los analgésicos.

*"Hay pocas enfermedades para las que los anticuerpos no lograrían mejorar la vida de los pacientes, curarlas ya es otra historia",* explicó Winter. "Hay muy pocas enfermedades que la medicina hoy pueda curar del todo, pero son muchísimas las que se puede lograr una mejora, por ejemplo el VIH", añadió Lerner.

## 6º CONGRESO DE PACIENTES DEL INSTITUTO EUROPEO DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

“LOS LÍDERES DE LOS PACIENTES EN EL 6º CONGRESO EUROPEO  
DE PACIENTES INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍA”

**El Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, pone en marcha el 6º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnología, un encuentro volcado en los pacientes.**

**Cómo objetivo principal se propone fijar planes específicos para modernizar la atención a los Pacientes.**

El Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social celebró del 20 al 22 de noviembre el “6º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías Sanitarias”, este encuentro inaugurado por **Dña. Rocío Mosquera Álvarez**, Consejera de Sanidade de la Xunta de Galicia, **D. José Ignacio Nieto** Consejero de Salud y Servicios Sociales de la Rioja, **Dña. Patricia Flores** Viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, y el **Dr. Manuel de la Peña** Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar social centro colaborador de la OMS. Así mismo participaron grandes líderes y expertos en esta materia. En esta 6ª edición del Congreso se debatió sobre:

- ◀ La importancia del Cuidador en Alzheimer.
- ◀ Seguridad del Paciente y Calidad.
- ◀ Gestión Emocional del Paciente.
- ◀ Paciente Experto.
- ◀ Autocuidado de la Salud e innovación en Tecnologías Sanitarias.



**Se trataron temas de gran interés para los mismos como la contribución de las innovaciones tecnológicas a la mejora de la calidad de vida y atención al paciente.**

Aparte de las comunicaciones libres hechas por los líderes de los pacientes con el objetivo principal de fijar planes específicos para modernizar la atención a los pacientes, se trataron temas de gran interés para los mismos como la *contribución de las innovaciones tecnológicas a la mejora de la calidad de vida y atención al paciente.*

Las Asociaciones de Pacientes tuvieron una participación activa a las comunicaciones libres que se expusieron.

Desde ALAS, presentamos, en nombre de la Federación Española de Lupus, una comunicación libre con el título “**El lupus: enfermedad crónica**”. A continuación reproducimos la comunicación libre presentada.

## COMUNICACIÓN LIBRE FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS EL LUPUS: ENFERMEDAD CRÓNICA

NÉLIDA GÓMEZ CORZO. VOCAL DE I+D de FELUPUS.

Como probablemente me reconozcan por haber participado en otras ediciones en este foro, siempre con las mismas reivindicaciones, podrán recordar que el año pasado mi intervención había trasladado la situación positiva en que nos encontrábamos puesto que la **Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo** del Congreso de los Diputados había adoptado por unanimidad **una Declaración Institucional sobre el lupus** en la que se consideraba el reconocimiento del lupus como enfermedad crónica desde el punto de vista clínico y se abogaba por que este reconocimiento de cronicidad tuviera también repercusiones en el reconocimiento de la misma en el campo administrativo, lo que a día de hoy, y tal como ilustraremos, no se ha producido.

Lamentablemente hoy, como nuestra salud, nuestro ánimo ha sufrido una recaída. Mi comunicación en el día de hoy se refiere a ello.

Mujer de 50 años, preparadora laboral y no trabajando en un aula, si no con adolescentes en riesgo de exclusión, el 85% del curso en empresas de alimentación, fabricación mecánica, carpintería, etc.

Esta ligadura de trompas, con 25 años y sin hijos, derivada del diagnóstico del lupus con las consecuencias psíquicas que ello supone para una mujer joven y sin hijos.

**CONCEDIDO GRADO DE MINUSVALÍA 65% DESDE EL 1 DE JUNIO DE 1999.**

Tanto la Mutua como la Unidad de Salud Laboral la proponen en el presente año 2012 para invalidez, siéndole **DENEGADA** la prestación

**de incapacidad permanente por el Equipo de Valoración de Incapacidades de la Dirección Provincial de A Coruña del Instituto Nacional de la Seguridad Social. Por no ser las lesiones que padece susceptibles de determinación objetiva o previsiblemente definitivas.**

Hemos de suponer que el lupus no ha sido valorado al no encontrarse en "el libro" pues, de otro modo, una persona con todas estas afectaciones, muchas debidas a su problema autoinmune, no manifestaría que no se concede la incapacidad permanente. **Por no ser las lesiones que padece susceptibles de determinación objetiva o previsiblemente definitivas.** Lo previsible y demostrable es que el lupus es una enfermedad crónica para quien la sufre y para quien la diagnostica pero, obvia y lamentablemente, no para la Administración.

**Lo previsible y demostrable es que el lupus es una enfermedad crónica para quien la sufre y para quien la diagnostica pero, obvia y lamentablemente, no para la Administración.**

En 2012 esta persona acudió a más de 40 consultas médicas y parece razonable suponer que con este diagnóstico, la medicación que precisa y las expectativas que le plantea la postura de la Dirección Provincial de Sanidad de denegarle la incapacidad permanente su situación anímica no es probable que mejore.

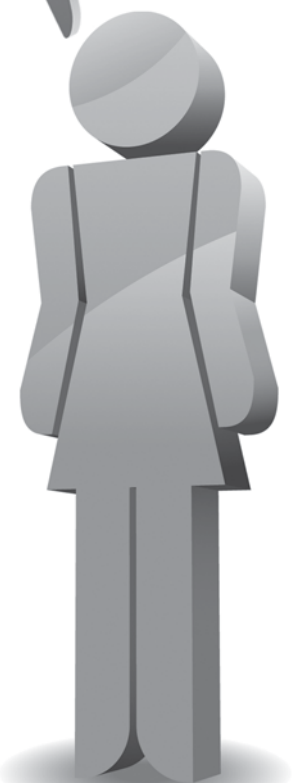
**Consideramos, por tanto, fundamental, la consideración del Lupus Eritematoso Sistémico como enfermedad crónica. ■**

### AFECTACIONES

Lupus eritematoso sistémico • Pericarditis lúpica • Anemia hemolítica autoinmune secundaria a LES • Hiperuricemia posiblemente secundaria a LES • Neuropatía • Vasculitis • Artralgias • Debilidad recurrente • Asma bronquial • Rinitis alérgica • Síndrome Ansioso Depresivo secundario a patología crónica autoinmune de base • Linfoma no Hodgkin-B • Síndrome de Raynaud • Síndrome de Sjögren • Ligadura de trompas terapéutica • Extirpación del bazo.

### TRATAMIENTOS

Hipolipemiantes • Ansiolíticos Antidepresivos • Antipalúdicos Costicosteroides • Antihistamínicos Antihipertensivos • Suplementos de hierro y calcio...



# ESTUVIMOS ALLÍ

Asistencia a Jornadas

## JORNADA DE LUPUS EN CIUDAD REAL



Asistieron cerca de un centenar de asistentes, entre médicos, afectados y familiares.

Con la finalidad de ofrecer información a los afectados y sus familiares en La Mancha y el objetivo de poner en marcha la Asociación de Lúpicos de La Mancha, el 22 de Marzo, en el Salón de Actos del Hospital General Universitario asistimos, en representación de la Federación Española de Lupus, a la Jornada de Lupus en Ciudad Real. En la misma intervinieron profesionales de Hospital 12 de Octubre de Madrid, del Hospital General Universitario de Ciudad Real y del Hospital Virgen de Altagracia de Manzanares, en Ciudad Real. ■

**JORNADA DE LUPUS EN CIUDAD REAL**  
Jueves, 22 de marzo de 2012

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE CIUDAD REAL (Salón de Actos) - 17:00h.

**INTERVIENEN:**

**DRA. D.ª ISABEL MATEO BERNARDO**  
Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.  
Ponencia: "Visión Global sobre el Lupus Eritematoso Sistémico: Lupus y Embarazo"

**DR. D. GUILLERMO ROMERO AGUILERA**  
Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Ciudad Real.  
Ponencia: "Manifestaciones cutáneas del Lupus Eritematoso"

**DR. D. MARCOS PAULINO HUERTAS**  
Reumatólogo del Hospital General Universitario de Ciudad Real.  
Ponencia: "Lupus una mirada diferente"

**DR. D. AQUILINO LÓPEZ DE LA OSA**  
Médico Internista del Hospital Virgen de Altagracia de Manzanares (C. Real)  
Ponencia: "5 preguntas sobre el Lupus"

Organiza: Federación Española de Lupus. Coordina: Dr. Guillermo Romero Aguilera

Logos: Castilla-La Mancha, Hospital General Universitario de Ciudad Real, Federación Española de Lupus, sescam, MIGUEL BELLIDO, TERTULIA XV, cofarcir, VINICOLA DE CASTILLA

## JORNADA SOBRE DERECHOS SOCIALES



El 11 de Junio asistimos a la Jornada sobre Derechos Sociales, dentro de la Cátedra de Amparo de Derechos y Libertades, en el Salón de Actos de la Sede de la Procuradora General del Principado de Asturias.

Se trataron temáticas como los Derechos Sociales en la Unión Europea, su tratamiento en la Constitución y los Estatutos de Autonomía y sus garantías con la intervención de Profesores de la Universidad Autónoma de Madrid y de la Universidad de Barcelona junto con representantes de distintas asociaciones. ■

### PROGRAMA

#### Los Derechos sociales en la Unión Europea.

*D. Tomás de la Quadra-Salcedo Janini.* Profesor Titular de Derecho Constitucional de la Universidad Autónoma de Madrid.

#### Los Derechos sociales en la Constitución y en los Estatutos de Autonomía.

*Dña. Laura Díez Bueso.* Profesora Titular de Derecho Constitucional de la Universidad de Barcelona.

#### Las Garantías de los Derechos sociales.

*D. Gerardo Pisarello.* Profesor Titular de Derecho Constitucional de la Universidad de Barcelona.

Mesa redonda, con la intervención de:

*FAMPA (Federación de asociaciones de mayores del Principado de Asturias).*

*CERMI (Comité español de representantes de personas con discapacidad).*

*EAPN (Red europea de lucha contra la pobreza y la exclusión social).*

CLÍNICA DERMATOLÓGICA



Dr. SÁNCHEZ DEL RÍO

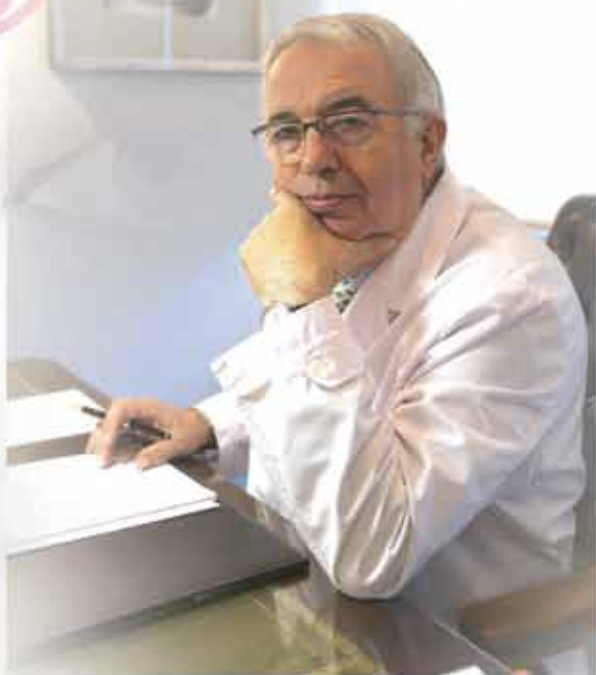
- DERMATOLOGÍA GENERAL
- DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA
- REJUVENECIMIENTO FACIAL
  - Toxina botulínica
  - Rellenos
  - Mesoterapia facial con ácido hialurónico y plasma rico en plaquetas
  - Láser fraccionado
  - Luz pulsada

- ALOPECIA

- Estudio y tratamiento

- TERAPÉUTICA AVANZADA:

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



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



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

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

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

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

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

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

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

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

## PUNTOS DE INFORMACIÓN

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

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

**Servicios  
Sociales**

**gijón**

Ayuntamiento



# QUÉ SUCEDE CUANDO SE DIAGNOSTICA UN LUPUS

Por Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS.



## IMPORTANCIA DE LAS REDES DE APOYO SOCIAL

● Desde la Asociación Lúpicos de Asturias se pretende informar sobre el lupus, orientar al afectado a través de los distintos profesionales que la conforman y de los voluntarios colaboradores y dar el apoyo emocional necesario para afrontar los momentos de mayor dificultad.

● La calidad y cantidad de las redes sociales (tanto naturales como organizadas) aportarán mayores niveles de calidad de vida a la persona estando el apoyo social percibido relacionado con la salud y la superación del estrés.

por lo que para conseguir una mayor adaptación a la enfermedad y una mejora de la calidad de vida, deben hacerse responsables de su propio bienestar.

Existe un porcentaje de pacientes que presentan dificultades en el afrontamiento y peor adaptación al proceso de la enfermedad y pueden llegar a desarrollar trastornos psicopatológicos. Pensamiento y emociones mantienen una estrecha ligazón, como también con estímulos y conductas. Se actúa como se piensa y, recíprocamente, se piensa como se actúa y es muy importante que el entorno del afectado mantenga una actitud positiva. La calidad y cantidad de las redes sociales (tanto naturales como organizadas) aportarán mayores niveles de calidad de vida a la persona estando el apoyo social percibido relacionado con la salud y la superación del estrés. La familia pasa a convertirse, en muchas ocasiones, en el cuidador principal y debería de tener en cuenta las siguientes pautas a la hora de interactuar con el paciente:

**Cuando una persona enferma es porque se ha producido un desequilibrio en los mecanismos físicos, psíquicos y sociales.**

**A**l recibir el diagnóstico de una enfermedad de este tipo la vida "normal" de la persona se rompe y esto supone un importante impacto emocional por la incertidumbre y la angustia generada no únicamente en el paciente sino también en su familia que, por otra parte, constituye el sostén emocional más importante del mismo. El apoyo psicológico pretende propiciar una disminución de las consecuencias psicopatológicas mediante la facilitación del proceso de adaptación y, consecuentemente, la minimización del impacto emocional. Desde la Asociación Lúpicos de Asturias se pretende informar sobre el lupus, orientar al afectado a través de los distintos profesionales que la conforman y de los voluntarios colaboradores y dar el apoyo emocional necesario para afrontar los momentos de mayor dificultad.

Para la Psicología la enfermedad es mucho más que un estado patológico de la persona pues supone una condición nueva a la que se tendrá que adaptar de la mejor manera posible para conseguir mantener y/o elevar su calidad de vida, entendiendo como tal el equilibrio entre expectativas y realidades conseguidas. El paciente es consciente, quizá por primera vez en su vida, de su vulnerabilidad física. La enfermedad y su tratamiento o sus secuelas modifican las metas, las expectativas y las esperanzas del sujeto,

- **Escucha activa.**
- **Comprender.**
- **Estar allí.**
- **Compartir.**
- **Responsabilizar.**
- **Propiciar la reflexión y el diálogo.**
- **Evitar el victimismo o la compasión. ■**

## TE INTERESA SABER

Encuentro Científico con LERNER y WINTER



Richard Alan Lerner (Chicago, Estados Unidos, 1938) y Sir Gregory Y. Winter (Reino Unido, 1951) junto con Cristina Garmendia, miembro del Jurado del Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica.

# ENCUENTRO CIENTÍFICO CON LERNER Y WINTER

Galardonados con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica 2012

### ¿Qué es el sistema inmune?

El sistema inmune humano, que pesa alrededor de un kilogramo, está compuesto por cerca de 100 trillones (10<sup>20</sup>) de las moléculas conocidas como “anticuerpos”, repartidas por todo el organismo. Su gran objetivo es identificar la presencia de agentes extraños o invasores, como pueden ser los virus. Tras su identificación sigue otra importante tarea: la eliminación de los mismos.

### Peculiaridades del sistema inmune

El elevado número de anticuerpos de nuestro organismo podría no ser tan asombroso si todas esas moléculas de anticuerpo fuesen idénticas. Pero no lo son. Se necesitan millones de moléculas distintas para hacer frente a la tarea de reconocer diferentes configuraciones, así como se necesitan millones de llaves distintas para abrir millones de cerraduras distintas (modelo llave-cerradura de Fisher).

### Reforzando el sistema inmune: las vacunas tradicionales

A pesar de la gran variedad de anticuerpos especializados del organismo, este número no es aún suficiente para hacer frente a la gran cantidad de virus, bacterias y diferentes agentes patógenos que nos acechan. El fundamento de la vacuna tradicional descansa en la inyección de un virus que estimula la producción de anticuerpos capaces de neutralizar al agente patógeno; en principio, un virus atenuado, aquel cuya virulencia en humanos ha disminuido, no debería causar infección. Pero no por eso deja de ser un organismo vivo. En ocasiones, un virus suficientemente inactivo ha producido la enfermedad.

### ¿Qué es un sistema inmune sintético?

Lerner y Winter desarrollaron por primera vez en un tubo de ensayo un sistema inmune sintético, sin necesidad de seres vivos. Este logro hacía realidad uno de los grandes sueños de la inmunología, pues no se necesita introducir cepas atenuadas del virus para que el organismo reaccione fabricando los correspondientes anticuerpos sino que los investigadores fabrican directamente los anticuerpos, que se introducen en el organismo humano.

# TE INTERESA SABER

Encuentro Científico con LERNER y WINTER

## Animales como fábricas de anticuerpos

El genoma es el libro de la vida, es algo similar al plano de un edificio. A partir de plano, los albañiles construyen el edificio. De la misma forma, a partir del genoma, la naturaleza fabrica los distintos seres vivos. Si cambio el plano de un edificio cambio el resultado final del mismo; si cambio el genoma, cambio el ser vivo final y sus funciones. Es lo que se conoce como "ingeniería genética". Los investigadores modificaron genéticamente ratones para que estos fabricasen anticuerpos específicos de utilidad para el ser humano.

## Humanización de anticuerpos

Los anticuerpos de sistema inmune se fabrican artificialmente o a través de la modificación genética de ratones o la clonación de sus anticuerpos. En este caso, debemos disfrazarlos para que al introducirlos en el organismo humano nuestro sistema inmune innato no los detecte como agentes extraños y los aniquile. Es lo que se conoce como "humanización de anticuerpos".

## Medicina preventiva: bibliotecas combinatorias de anticuerpos

Los investigadores no solo lograron fabricar un sistema inmune sintético que imite al natural en sus funciones. Consiguieron que este sistema tuviera un repertorio de posibilidades mucho mayor que el natural. Mediante diferentes variaciones, crearon lo que se conoce como "bibliotecas combinatorias de anticuerpos". Uno de los inconvenientes de las vacunas tradicionales es que frecuentemente el virus muta y estas dejan de ser efectivas. Con las bibliotecas combinatorias, es posible hacer frente al virus y a sus diferentes variantes y mutaciones. Se abre una edad de oro en la medicina preventiva.

## Reparando desórdenes del sistema inmune: Artritis reumatoide y Chron

Enfermedades como la artritis reumatoide o la enfermedad de Chron se conocen como "autoinmunes". Son provocadas porque los anticuerpos del organismo atacan los tejidos y articulaciones sanas, se rebelan contra sus propias células. Los descubrimientos de Lerner y Winter sirven para combatir este tipo de desórdenes del sistema inmune y ya hay eficaces fármacos para algunas de ellas, como la artritis reumatoide (anticuerpos que atacan fundamentalmente a las articulaciones) y la enfermedad de Crohn (anticuerpos que atacan fundamentalmente al intestino delgado).

## Otros trastornos autoinmunes

Otros trastornos autoinmunes son el lupus, la psoriasis o la espondilitis anquilosante. Todavía no se conocen perfectamente los mecanismos que los producen conocimiento que será crucial para combatirlos. Sí se sabe que, como en todas las enfermedades autoinmunes, el sistema inmunológico se rebela contra el propio cuerpo. De la espondilitis anquilosante, una hipótesis postula que ciertas bacterias atacan al cuerpo y producen inflamaciones en torno a los ligamentos. El organismo responde de forma exagerada liberando sustancias químicas que perjudican a las bacterias, pero también al cuerpo humano. La mayoría de las personas que la padecen tienen el antígeno HLA-B27 y es posible que sea una enfermedad con un alto carácter hereditario.

## Medicina personalizada: anticuerpos a la carta

No hay enfermedades, sino enfermos. La genética avanza a pasos agigantados, siendo posible en nuestros días secuenciar, por ejemplo, tumores de un determinado paciente. Ya se han creado anticuerpos terapéuticos específicos para grupos reducidos de pacientes con la misma anomalía genética. Esto supone un gran paso hacia lo que se conoce como "medicina personalizada". A día de hoy, el gran problema son los costes. Si es demasiado costoso fabricar un fármaco o anticuerpo para la población entera, más costoso aún es fabricarlos "a la carta", para grupos reducidos y específicos de pacientes. Pero, en cualquier caso, se abre una ventana a la esperanza de uno de los grandes sueños de la medicina. ■



La candidatura conjunta del patólogo estadounidense **Richard A. Lerner** y el biólogo británico **Gregory Winter** y se ha alzado con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica. Los trabajos de estos dos investigadores han permitido el desarrollo de una nueva generación de fármacos, los anticuerpos monoclonales, que han revolucionado el tratamiento de enfermedades tan graves como el cáncer, la artritis reumatoide, la esclerosis múltiple o el alzhéimer.

## DECISIÓN DEL MINISTERIO DE INDUSTRIA DE PERMITIR FILTROS EN LOS VEHÍCULOS CONTRA LAS RADIACIONES SOLARES



Como sabéis, el lupus es una enfermedad autoinmune y sistémica, que cursa con brotes y en la que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento de la propia enfermedad como en los brotes de exacerbación de la misma. La radiación ultravioleta perjudica a diario, no sólo en verano, pues los UVA están presentes todos los días.

Cuando nos encontramos en el interior de un vehículo sus cristales permiten el paso de los rayos UVA, exposición que los afectados de lupus debemos evitar, tanto directa como indirectamente, como así avalan los mejores especialistas conocedores de nuestra enfermedad.

Tras las múltiples gestiones llevadas a cabo ante los Organismos competentes en esta materia, y entrevistas con los diferentes Partidos parlamentarios, hoy nos felicitamos por la decisión adoptada por del Ministerio de Industria, Energía y Turismo al permitir la instalación de filtros solares en los parabrisas y ventanillas laterales delanteras de los vehículos conducidos o en los que viajan personas afectadas de lupus.

Esta decisión se contempla en la *Orden Ministerial IET/543/2012, de 14 de marzo*, publicada en el BOE el día 17 de ese mismo mes, por la que se determinan las

condiciones técnicas que deben reunir los filtros de rayos ultravioleta destinados a ser instalados en el campo de visión del conductor en 180° hacia delante de los vehículos en servicio destinados a ser conducidos por personas diagnosticadas de lupus.

Desde hace años, veníamos reivindicando una modificación normativa de la regulación existente respecto a la instalación de láminas y filtros ultravioleta en los vehículos, en los que tal y como se contemplaba no se permitía instalación alguna de dichos filtros ni en las ventanillas laterales delanteras ni en parabrisas, con todos los perjuicios que ocasionaba a nuestro colectivo. Esta Orden Ministerial, al objeto de garantizar que no se modifiquen las condiciones de seguridad del material de acristalamiento cuando se adhiera un filtro de rayos UVA, regula dos aspectos claramente diferenciados que son:

## TE INTERESA SABER

**Primero.-** El procedimiento a seguir por los fabricantes interesados en la producción de este tipo de filtros de rayos UVA, exigiendo que se sometan a una serie de ensayos, tanto del filtro de rayos UVA, como del conjunto constituido por el vidrio de seguridad más el filtro de rayos UVA adherido.

**Segundo.-** El procedimiento a seguir por las personas beneficiarias de la aplicación de esta normativa, que no son otros que los afectados de lupus, se concreta en:

a) Realización de la instalación de uno o más filtros para rayos UVA, en el taller o concesionario que tengan los filtros homologados.

b) Una vez llevada a cabo la instalación, el titular del vehículo deberá solicitar a un laboratorio autorizado a tal efecto en España por el Ministerio de Industria, Energía y Turismo, la realización de los ensayos de determinación del factor de transmisión luminosa de las ventanillas donde hayan sido instalados los filtros, presentando para ello, los siguientes documentos:

- 1) Permiso de circulación del vehículo.
- 2) Certificado médico expedido por el médico especialista visado por los servicios sanitarios que la autoridad sanitaria determine en cada Comunidad Autónoma.



**En caso de no ser el titular del vehículo, la persona diagnosticada de Lupus, se deberá aportar un documento acreditativo del grado de parentesco entre el titular del vehículo y la persona diagnosticada de Lupus, y en su caso, el contrato de arrendamiento financiero. ■**

## COLOQUIO DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



El día 10 de mayo, Día Mundial de Lupus, en el Salón de Actos de la Biblioteca Pública Jovellanos de Gijón, organizamos un encuentro con destacados especialistas en lupus para que, los que así lo desearon pudieran hacerles esas preguntas que siempre se quedan en el tintero.

Nos acompañaron el Dr. Alfonso Pobes, del Servicio de Nefrología-Urología del H.U.C.A., el Dr. Joaquín Morís, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Cabueñes y el Dr. Luis Trapiella, del Servicio de Medicina Interna de este mismo Hospital.

Fue una oportunidad excepcional en la que se formularon más de treinta preguntas a los especialistas y que esperamos repetir el próximo año. ■

# TESTAMENTO VITAL

**Qué ocurre si perdemos nuestra capacidad para expresarnos o nuestro juicio se ve afectado? ¿Quién va a decidir por nosotros? Si te preocupa lo que le pueda ocurrir en su vejez, o cuando no pueda tomar decisiones, es el momento de dejar constancia de su voluntad. Con la autotutela y el testamento vital podemos dar instrucciones hoy de lo que queremos para el futuro. Por un precio económico, un notario dará fe de ello.**

## LA ESCRITURA DE AUTOTUTELA

La ley recoge el derecho a decidir sobre nuestra propia tutela, es decir, que en pleno uso de nuestras facultades mentales podemos designar un tutor para que decida por nosotros cuando estemos incapacitados. Puede solicitarlo cualquier persona mayor de 14 años, o menor emancipado, que se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales. Para ello debe acudir a un notario que, recogerá tu voluntad en un documento público.

Además de designar un tutor (puede ser una o varias personas, e incluso una institución), en la escritura de autotutela se pueden solicitar otras cuestiones, siempre que no

vulneren la legislación y sea compatible con lo que determine un juez en la sentencia de incapacitación. Por ejemplo se pueden dejar instrucciones sobre cómo desea que se gestione su patrimonio, si desea ser internado en una institución o bajo un régimen determinado, o qué cuidados deseamos recibir.

Hay saber que el proceso judicial sobre la incapacidad puede ser lento. Si quienes se encarguen de usted no tienen recursos, puede facilitarles las cosas dejando un poder notarial con el que puedan disponer de su patrimonio. De esa manera podrán hacer frente a los gastos asistenciales que se tengan que cubrir para su cuidado hasta que el juez dicte sentencia.

**Puede solicitarlo cualquier persona mayor de 14 años, o menor emancipado, que se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales.**



### REGISTRO DE LA ESCRITURA DE AUTOTUTELA Y TESTAMENTO VITAL

El testamento vital recoge los deseos de una persona en relación con la asistencia sanitaria que le gustaría recibir si, cuando lo necesite, no puede expresarse o está incapacitado mental o físicamente. Se pueden incluir instrucciones sobre el trato que desea recibir, los tratamientos que expresamente no desea que se le administren, y también su voluntad, una vez fallecido, en cuanto a la donación de órganos o del cuerpo para experimentación científica y docente.

Lo mejor es asesorarse antes porque, en sí, el testamento vital es más una guía para que los médicos conozcan su voluntad respecto a los cuidados sanitarios que desea recibir, ya que ellos son los que finalmente decidirán. Y aunque deberán respetarlo, no contemplarán ninguna petición contraria a la ley. En el caso del documento de autotutela, el notario comunica la escri-

**En España, el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, recoge la información de cualquier testamento vital, con independencia de la comunidad autónoma donde se haya registrado. De esta manera cualquier profesional sanitario puede acceder a los datos del paciente cuando y donde sea necesario.**

tura al Registro Civil, que se añade a la partida de nacimiento. Cuando un juez tenga que determinar su incapacidad legal, encontrará sus instrucciones al solicitar la documentación al Registro Civil.

En España, el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, recoge la información de cualquier testamento vital, con independencia de la comunidad autónoma donde se haya registrado. De esta manera cualquier profesional sanitario puede acceder a los datos del paciente cuando y donde sea necesario.

Sólo el médico, la persona designada por el paciente como tutor y el personal del registro pueden acceder a la información del testamento vital. Para mayor operatividad, se recomienda dejar copia a una persona de confianza y otra junto con la historia clínica.

Si por cualquier motivo se retracta de sus peticiones, puede realizar las modificaciones que considere, pero siempre ante notario y en pleno uso de sus facultades. ■

**Marga Costales Canal**  
Asesora Jurídica de ALAS

## SIMPOSIO MULTIDISCIPLINAR SOBRE LUPUS ERITEMATOSO



El SIMULE-2012, Simposio Multidisciplinar sobre Lupus Eritematoso, se celebró en Barcelona el 30 de Noviembre y el 1 de Diciembre de 2012 supuso el encuentro de las diversas especialidades relacionadas con esta enfermedad.

Se revisaron aspectos como la adherencia al tratamiento, los fármacos y procedimientos terapéuticos complejos, el tratamiento de la nefropatía lúpica, las vacunaciones... se acompañó de talleres de práctica clínica sobre lupus en niños y en edades avanzadas, sobre piel, riesgo cardiovascular, etc. Todo ello propició, junto con las conferencias magistrales de reputados especialistas europeos la interacción de reumatólogos, dermatólogos, nefrólogos y otros especialistas relacionados con la atención al pacientes lúpico. ■

# FISIOTERAPIA EN PACIENTES CON LUPUS

**El lupus eritematoso sistémico (LES) es un trastorno crónico inflamatorio del tejido conjuntivo, que afecta principalmente a las articulaciones y a los músculos.**

La fisioterapia es necesaria en esta enfermedad por tratarse de una enfermedad inflamatoria. Las sesiones de tratamiento no deben de ser largas, pues corremos el riesgo de provocar una nueva inflamación articular y también sobrecargar la musculatura del paciente.

En el caso de realizar tratamiento de cinesiterapia, respetaremos la regla del no dolor y se llevará a cabo de forma lenta.

Los objetivos principales dentro de la fisioterapia en el paciente con lupus son, reducir el dolor, edema e inflamación.

Los tratamientos indicados para el paciente con lupus son:

- ◀ Electroterapia (ultrasonidos, tens).
- ◀ Termoterapia (parafina).
- ◀ Tonificación muscular (cinesiterapia, suspensioterapia resistida ligera).
- ◀ Masaje suave, estiramientos, movilizaciones activo asistidas, y ejercicios respiratorios.

Se ha demostrado que la actividad física en el tratamiento de los pacientes con lupus, combate los efectos debilitantes de la enfermedad. Asimismo hace que el líquido sinovial fluya entrando y saliendo del cartílago de manera que lo mantiene lubricado y nutrido constantemente, sin la presión que ejerce el movimiento, el líquido sinovial dejaría de fluir, el cartílago se resecaría y se haría más delgado, perdiendo con ello su elasticidad.

Por otra parte, realizar ejercicio, fortalece las estructuras de soporte (músculos, tendones y ligamentos), incrementa la amplitud de movimiento, la capacidad de amortiguación y la flexibilidad de las articulaciones.

Un buen tono muscular, tendones y ligamentos fuertes pueden resistir el impacto que supone el movimiento para las articulaciones. Además contribuye a que los huesos soporten más fácilmente el peso del cuerpo.

Consecuencias de realizar ejercicio: **Mantener las articulaciones en movimiento, fortalecer músculos, mantener en óptimas condiciones el tejido óseo y cartilaginoso, mejorar la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, aumentar la energía y fortalece el corazón.**

Por el contrario, los efectos de no realizar ejercicio, nos puede aumentar el dolor en las articulaciones, e incluso, provocar rigidez. Los músculos se debilitan y los huesos se vuelven más frágiles, por tanto son más propensos a fracturarse.

A la hora de realizar ejercicio, debemos evitar los movimientos repetitivos y mantener las posturas adecuadas.



## TIPOS DE EJERCICIOS INDICADOS EN EL TRATAMIENTO DEL LUPUS:

1. Ejercicios de movimientos amplios que mantengan el movimiento normal de las articulaciones Alivian la rigidez y mantienen la flexibilidad, (ejemplo bailar).
2. Ejercicios de fortalecimiento, para mantener o aumentar la fuerza de los músculos (ejercicios isométricos e isotónicos con resistencias livianas).
3. Ejercicios aeróbicos o de resistencia que mejoran el estado cardiovascular (bicicleta).
4. Ejercicios en el agua, el calor del agua alivia el dolor, facilita la relajación y la presión sobre las articulaciones disminuye. ■

**María Montserrat Abellán Bellido. Fisioterapeuta (ALAS).**



l a f u n c i o n a l i d a d  
y l a e l e g a n c i a



n o e n t i e n d e n d e m e d i d a s

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

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

Polígono Industrial Recta de LLeu, parcela 4  
33583 Villamayor (Piloña) - Asturias  
Teléfono 985 71 10 32  
garmat@garmat.org - www.garmat.es

**Garmat**



**Movilidad**

**Comunicación**

**Rehabilitación**

**Información**

**Barreras arquitectónicas**



# SISTEMA DE IMPLANTACIÓN DEL COPAGO DE PRODUCTOS FARMACÉUTICOS



Por Laura Martínez Pérez. Trabajadora Social

El 1 de Julio ha entrado en vigor el nuevo sistema de copago de productos farmacéuticos, que figura dentro de las medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, y mejorar la calidad y la seguridad de sus prestaciones (establecido en el real decreto-ley 16/2012) instaurado por el gobierno; y con ello, han surgido innumerables dudas sobre el mismo. Algunas de las claves son las siguientes:

Se establecerán 6 códigos, identificativos en las recetas médicas, que informarán sobre la cuantía a pagar por el beneficiario, cuando acudan a su farmacia habitual. Los códigos establecidos son los siguientes:

## TSI 001

(Código asignado a aquellos beneficiarios que estén exentos de pago). Dentro de este código estarán:

- ▶ **Afectados por síndrome tóxico** (aquellas personas que hayan sido víctimas de la intoxicación producida por el aceite del colza desnaturalizado, sufrido en España en el año 1981).
- ▶ **Personas perceptoras de la Renta activa de inserción**, los parados que hayan perdido el derecho a la prestación por desempleo.
- ▶ **El colectivo de personas con discapacidad**, aquellos que sean perceptores de la prestación de la Ley 13/1982, de 7 de Abril de Integración Social de Minusválidos.
- ▶ **Aquellos que perciban una Pensión no contributiva por invalidez (grado igual o superior a 65%)**, todos aquellos casos que estén fuera de este supuesto se regirán por otros criterios; ejemplo: en función de la renta.

## TSI 002 (Código de aportación del 10%).

Aquí figurarán, los pensionistas con rentas inferiores a 18.000€, y aquellas comprendidas entre 18.000 y 100.000€, para los primeros se establecerá un límite de

pago mensual por los medicamentos de 8€ (codificado con 01) y para los segundos de 18€ (codificado con 02).

\* Cuando los pagos efectuados por dichos beneficiarios, superen estos límites, se reembolsará previa reclamación del beneficiario.

## TSI 003 (código de aportación del 40%).

Para aquellas personas con las siguientes características: Activos con rentas inferiores a 18.000€ y sus beneficiarios.

## TSI 004 (código de aportación del 50%).

Activos con rentas comprendidas entre los 18.000€ y los 100.000 € y sus beneficiarios.

## TSI 005 (Código de aportación del 60%).

Activos y pensionistas con rentas superiores al 100.000€ y sus beneficiarios.

## TSI 006 (Código de aportación del 30%).

De los usuarios de: ISFAS (Instituto Social de las Fuerzas Armadas), MUFACE (Mutua General de Funcionarios Civiles del Estado) y MUGEJU (Mutua General de Justicia).

**IMPORTANTE:** Ante los numerosos errores cometidos en los primeros meses de implantación del nuevo sistema de copago de medicamentos, es necesario guardar, el **TICKET DE COMPRA** junto con la copia de la **RECETA MÉDICA**, para poder realizar las reclamaciones oportunas, para que reembolsen el dinero que hemos aportado de más, en cada uno de los pagos efectuados a lo largo de las últimas semanas. Así mismo, en el caso de los pensionistas que tienen un límite de pago establecido mensualmente, también se les aconseja que guarden esta documentación para poder reclamar las cuantías que superen el límite establecido en su código de asignación.

**ORGANISMOS PARA REALIZAR LAS RECLAMACIONES OPORTUNAS:** Centro de Salud correspondiente a cada usuario. ■

# SE VENDE VARITA MÁGICA



**Sinopsis:** Paula se pasa las tardes leyéndole el periódico a su madre, enferma de Lupus.

Un día, encuentra un anuncio que dice: "Se vende varita mágica" y va corriendo a comprarla.

La dirección la lleva a un restaurante chino donde una anciana le da dos palillos mágicos y le pone una condición para poder conseguir sus dos únicos deseos: deberá dominar el uso de los palillos chinos hasta ser capaz de atrapar una mariposa por sus alas sin lastimarla.

**Autores:**  
Isabel de Ron (texto).  
Deborah Jackel (ilustraciones).  
Arrontes y Barrera (maquetación y diseño).

## Presentación en Oviedo de la Edición Especial para la Asociación de Lúpicos de Asturias



El pasado día 28 de febrero a las 19:00 h, en la **Sala de Prensa de La Nueva España**, sita en la C/ Calvo Sotelo 7 de Oviedo, tuvo lugar la presentación oficial del libro **Se vende varita mágica** y de la edición especial para la Asociación Lúpicos de Asturias patrocinada por **CAJASTUR** que se hizo llegar a todos los centros de Educación Primaria del Principado

de Asturias (más de 400), a todas las Bibliotecas Municipales y a todos los Hospitales de Asturias donde se producen ingresos infantiles.

Nuestro propósito con esta iniciativa ha sido exponer de una manera lúdica y amable cómo una enfermedad como el lupus implica a toda la familia cuando uno de sus miembros es diagnosticado fomentando con este cuento la educación inclusiva.

Sweet London | BOOKS



[www.sweetylondon.com](http://www.sweetylondon.com)

# SE VENDE VARITA MÁGICA



Entrevista en la Cadena SER.



Entrevista en ONDA CERO.

En el acto de presentación, que se celebró en EL CLUB DE PRENSA ASTURIANA de Oviedo, estuvieron presentes:

- **Dña. Nérida Gómez**, Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias.
- **Dña. María José Triguero**, Directora General de Ordenación Académica y Formación del Profesorado.
- **Dña. Ana Isabel Cámara Solórzano** Jefa de Sección de Coordinación Bibliotecaria.
- **D. Jose Angel Barrera y D. Luis Arrontes**, directores de Arrontes y Barrera.
- **D. Miguel Morilla**, representante de Cajastur.
- **Dña. Isabel de Ron**, autora y editora.
- **Dña. Sonia Avellaneda**, periodista moderadora.

Gracias a la gran acogida y repercusión que despertó el cuento, Nérida Gómez e Isabel de Ron fueron entrevistadas en distintos medios de comunicación. ■

LA NUEVA ESPAÑA. E. F.-P

## Se vende varita mágica», el cuento de Ron sobre el lupus, será traducido al inglés

La autora de «Se vende varita mágica», Isabel Ron, presentó su libro en el Club Prensa Asturiana de LA NUEVA ESPAÑA como «una historia de constancia y superación», que explica cómo una niña se enfrenta a la «extraña» enfermedad de su madre, el lupus. Ron adelantó que el libro, con el que se pretende dar a conocer la enfermedad entre los niños, pronto podría ser editado en inglés y probablemente en danés.

La Asociación de lúpicos de Asturias comercializa el libro a través de su web y una edición no venal se distribuirá en colegios y bibliotecas.

En la presentación intervinieron representantes de las entidades colaboradoras en el proyecto: Nérida Gómez, presidenta de la Asociación de Lúpicos; María José Triguero y Ana Isabel Cámara, del Principado, y Miguel Morilla, de Cajastur.



Isabel de Ron y Nérida Gómez.

El libro narra la historia de Paula y la de toda su familia: su madre padece la enfermedad del lupus. Una situación realista, «no dramática», vista con los ojos de una niña de 9 años.

En Asturias cerca de 1.000 personas sufren esta enferme-

EL COMERCIO. 29.02.12

## ‘Se vende varita mágica’, un cuento para niños sobre el lupus Isabel de Ron presenta una edición especial destinada a colegios, bibliotecas y hospitales asturianos

«Una historia mágica» que acerca «de forma positiva» el lupus a los más pequeños y da a conocer esta enfermedad, «hasta ahora desconocida». Así lo explica Isabel de Ron, autora de ‘Se vende varita mágica’, que sale a la luz estos días en forma de edición especial. La Asociación de Lúpicos de Asturias, con el patrocinio de Cajastur, distribuirá de forma gratuita el cuento en los distintos centros escolares, bibliotecas y los hospitales asturianos.

dad, que afecta en el 90 % de los casos a mujeres. «Se desconoce la causa, por lo que es imposible dar con el tratamiento», explica la presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias. El libro cuenta además con una edición destinada a la venta, cuyos beneficios se entregarán a las asociaciones españolas.

LA VOZ DE ASTURIAS



# Plan de acción global para personas con discapacidad AFECTADAS DE LUPUS

Marga Costales, Asesora Jurídica de Alas.

Elena Piñera, Auxiliar Administrativo.



### ■ Servicio de información, orientación y asesoramiento jurídico

Ante la necesidad de prestar una atención y apoyo psicossocial 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 excluirlos o hacer un gueto.

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

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

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

# OFERTA DE SERVICIOS

## Actuaciones de intervención

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## ■ Rehabilitación física y terapéutica para personas con discapacidad

### Introducción

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

### Objetivo general

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

### Objetivos específicos

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



Carteles de los 11 Galdarones 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 de lupus necesiten una actuación fisioterapéutica.**

María Montserrat Abellán Bellido. Fisioterapeuta.



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

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

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

### **SE TRABAJAN LOS SIGUIENTES CAMPOS:**

#### **Atención y observación.**

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

#### **Fluidez verbal y agilidad mental.**

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

#### **Asociaciones y analogías.**

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

#### **Memoria sensorial.**

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

#### **Orientación.**

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

#### **Organización lógica.**

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

#### **Imaginación.**

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

#### **Conocimiento de uno mismo.**

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

#### **Procedimientos de memorización.**

Las iniciales, los itinerarios, las cadenas...



# OFERTA DE SERVICIOS

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



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.

## 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.
- ▶ Selecciona los candidatos adecuados para las ofertas de empleo.

### **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**



Nuria Crespo. Auxiliar Administrativo.

## LOS GRANDES DEL PIRAGÜISMO INTERNACIONAL reman para recaudar fondos para las investigaciones con células madre uterinas

Los campeónísimos del piragüismo internacional, Manuel Busto, Milín Llamedo, Javier Hernánz y Jana Smidakova, además del piloto Javier Villa, no han dudado en remar por el avance de la ciencia en el II descenso solidario del Sella a favor de la Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas, FICEMU.

La cita fue el pasado 6 de octubre en Arriondas (Asturias), en la empresa de turismo activo Frontera Verde, que por segundo año consecutivo colabora desinteresadamente en esta causa. Además de los deportistas bajaron el río asturiano más de 50 personas que con sus aportaciones, junto a las de la "canoero" lograron sumar más de 2.500 euros para las investigaciones.

El día fue muy apacible, con ausencia de lluvia, de calor, y con una temperatura ideal para disfrutar de la naturaleza. El colofón a esta entretenida jornada solidaria fue una espicha para recuperar fuerzas en la que además se realizó un sorteo de regalos entre todos los asistentes.



De izda. a dcha.: Javier Hernánz, Jana Smidakova, Manuel Busto, Javier Villa y Milín Llamedo con la camiseta solidaria de FICEMU.

Como agradecimiento, FICEMU le regaló a los deportistas una camiseta con diseño exclusivo del reconocido artista Edgar Plans, creado especialmente para FICEMU. Las camisetas se pueden adquirir en FICEMU al precio de 10 euros, aunque también cabe la posibilidad de solicitarlas a través del correo electrónico [info@ficemu.org](mailto:info@ficemu.org).

## FICEMU vuelve a rendir homenaje a Ángel Rico en un segundo memorial benéfico a favor de la Fundación



Little Band Conservatorio Gijón.



Publico II memorial.

**E**l pasado 17 de enero, el Teatro Jovellanos de Gijón acogió el II Memorial "Ángel Rico". Concierto benéfico a favor de FICEMU, al que acudieron alrededor de 500 personas que llenaron el patio de butacas.

Este recital, no sólo sirvió para rendir homenaje a una persona que luchó y trabajó sin protagonismo por el bienestar de la sociedad, y que de forma incesante buscaba lograr la continuidad de las investigaciones con células madre uterinas, con su labor desde la Vicepresidencia de FICEMU, y todo, en busca de un futuro mejor para todos. Ángel Rico, era también Presidente de ADEAPA (Asociación de Espondilitis Anquilosante del Principado de Asturias).

Para poder realizar este concierto solidario FICEMU no sólo ha contado con la colaboración del Teatro Jovellanos de Gijón que cedió sus instalaciones gratuitamente, sino también con la Little Band del conservatorio superior de música de Gijón, el Trío Son del Norte, el coro infantil del Real Grupo de Cultura Covadonga, el coro de voces blancas y los grupos de violonchelos y música clásica del Conservatorio Valle del Nalón.

La música, las voces y la interpretación hizo las delicias de un público agradecido gracias al que junto con la "fila cero" se logró una recaudación de algo más de 3.000 euros, que se ha destinado seguir financiando las investigaciones con células madre uterinas. ■

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](http://www.autocaresroncero.com) - [info@autocaresroncero.com](mailto:info@autocaresroncero.com)