



Lourdes Mozo

XVII Galardón Lúpicos de Asturias



POWER
DIGITAL INNOVATION
ELECTRICAL INFRASTRUCTURES
ENVIRONMENT
INDUSTRY
GAS TO POWER
HANDLING AND MINING

WWW.GRUPOTSK.COM

 **TSK**

Growth through innovation

s u m a r i o



.....▶	EDITORIAL	04
.....▶	ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	06
	Relación entre exosomas séricos, activación leucocitaria y señalización mediada por IFNs tipo I en la patogenia del LES.....	06
	Tratamiento por objetivos en el lupus: ¿qué es eso?.....	12
.....▶	XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	16
	Bases inmunológicas del lupus eritematoso sistémico: Aplicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.....	18
	Repercusión en prensa.....	26
.....▶	10 DE MAYO. DÍA MUNDIAL DEL LUPUS	28
	Los enfermos de lupus piden una enfermera en Cabueñes y más zonas de sombra en parques.....	30
.....▶	CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES	32
	Asociación Catalana de Lupus.....	32
.....▶	XIX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS	36
	Beatriz Balbuena, enferma de lupus: «El ‘lobo’ se esconde, es muy complicado de diagnosticar».....	38
.....▶	MI VIDA CON LUPUS	40
.....▶	ESTUVIMOS ALLÍ	42
	Jornada “Lupus, ¡queremos saber!”.....	42
	I Congreso Internacional de Enfermedades Autoinmunes y Deporte.....	43
	Asamblea General de Felupus.....	43
.....▶	TE INTERESA SABER	44
	Convenios de colaboración.....	44
	Encuentro virtual ¿cómo estamos afrontando la pandemia?.....	47
	El TSXG alerta de la “situación injusta” que sufren las personas enfermas de lupus.....	50
	La brujita de la suerte.....	52
	Sociedad digital. Virtudes y riesgos para los adolescentes.....	53
	Discapacidad y dependencia.....	59
	Alas cocina.....	62
	Frena el sol, frena el lupus.....	64

DISEÑO, MAQUETACIÓN Y PUBLICIDAD
GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL. S.L.
Telf. 985 392 290. www.grupoiniciativas.com

IMPRIME
Ecoprint Artes Gráficas

IMÁGENES DE RECURSO
www.elements.envato.com
www.freepik.es, www.flaticon.es

PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA ASOCIACIÓN Y EL LUPUS
www.lupusasturias.org - administracion@lupusasturias.org





Carmen Navarrete

Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias

25 aniversario

Un grupo de doce enfermos y seis acompañantes, ponen las bases para la formación y constitución de la Asociación, que se crea el 28 de diciembre de 1997 con el fin de informar a enfermos y familiares de la necesidad de potenciar la investigación sobre la enfermedad y el conocimiento de la misma. A partir de ese momento, se constituye legalmente y se aprueban los estatutos.

Celebrar nuestro vigésimo quinto aniversario es para nosotras motivo de gran alegría, un orgullo y una satisfacción. La satisfacción de haber tenido el privilegio de contribuir a mejorar la vida de los enfermos de lupus y de sus familias.

En esta significativa fecha, hemos de aprovechar para agradecer y felicitar a todas y cada una de las pioneras creadoras de la idea a quienes las que la mantuvieron y acrecentaron y a todas mis compañeras que conforman la actual Junta Directiva. A médicos, enfermeros, investigadores, a las instituciones administrativas públicas y privadas, laboratorios y demás instituciones colaboradoras, como la prensa, que durante estos años siempre nos han apoyado.

A nuestro principal equipo de trabajo: Marga, abogada; Fátima, psicóloga y M^a José, administrativa y su antecesora, ya jubilada, Elena. Ellas han sido y son el puente de unión entre enfermos y Asociación y no podemos olvidar a nuestras familias que siempre hemos tenido a nuestro lado.

Hemos de hacer mención especial a:

Dr. José Bernardino Díaz que a lo largo de estos años ha aportado su saber científico profesional, como buen médico, como organizador de numerosas jornadas científicas y con su trabajo personal, de la forma más generosa y altruista que se pueda imaginar.

A la tristemente fallecida Presidenta fundadora de esta Asociación
D^a M^a Antonia García de Lago Benavente.

Y finalmente a nuestra Presidenta de Honor: **D^a Nélide Gómez Corzo**, a quien con este honorífico cargo queda indicada su excelente trayectoria presidencial.

Seguiremos trabajando y aprovecharemos este 25 aniversario para programar una serie de actividades, de las que iremos informando puntualmente, que sirvan para dar más visibilidad al Lupus y volver a reencontrarnos nuevamente de forma presencial.



Queremos agradecer a las ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS que nos han ayudado con su patrocinio a desarrollar los programas y eventos realizados por la Asociación Lúpicos de Asturias a lo largo de 2021.

¡GRACIAS!

Relación entre exosomas séricos, activación leucocitaria y señalización mediada por IFNs tipo I en la patogenia del LES

PATRICIA LÓPEZ, JAVIER RODRÍGUEZ-CARRIO Y ANA SUÁREZ

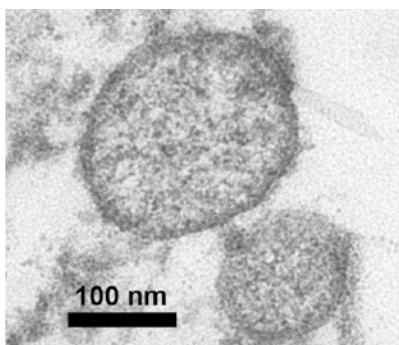
Departamento de Biología Funcional, Área de Inmunología (Universidad de Oviedo)
Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA)

El lupus eritematoso sistémico (LES) se caracteriza por la presencia de linfocitos hiperactivados, así como de anomalías fenotípicas y funcionales en subpoblaciones de células mieloides, como monocitos, células dendríticas y neutrófilos^(1,2).

Aunque la etiología del LES es desconocida, sabemos el papel clave que la interacción entre las distintas células inmunitarias tiene como mediador de la inflamación sistémica y del daño orgánico característico de esta patología.

Clásicamente, la producción alterada de citocinas se ha considerado como la principal vía de la comunicación celular; sin embargo, más recientemente, se ha propuesto el papel de las vesículas circulantes derivadas de células como vehículos de la señalización intercelular en situaciones tanto fisiológicas como patológicas, pudiendo estar implicados en el establecimiento y la modulación de enfermedades autoinmunes⁽³⁾.

Dentro de este tipo de partículas extracelulares se encuentran los exosomas, cuerpos multi-vesiculares (tamaño entre 30-150 nm) formados a partir de endosomas en muchos tipos celulares, y que contienen moléculas bioactivas procedentes de la célula a partir de la que se generaron, como proteínas, lípidos y ácidos nucleicos⁽⁴⁾; por tanto, los exosomas se pueden considerar como una “huella celular” del estado fenotípico y fisiológico de las células originarias en condiciones patológicas. De hecho, se ha obser-



Exosomas densos. Imagen wikipedia.

vado que los niveles de exosomas circulantes se correlacionan con la actividad de la enfermedad en pacientes con lupus, por lo que se consideran potenciales biomarcadores en el LES⁽⁵⁾. Aunque sus funciones biológicas no son del todo conocidas, se sabe que los exosomas son liberados en tejidos y fluidos biológicos, y pueden transferir su contenido a leucocitos y modular muchos procesos celulares,

Los exosomas son liberados en tejidos y fluidos biológicos, y pueden transferir su contenido a leucocitos y modular muchos procesos celulares, incluida la respuesta inmunitaria.



incluida la respuesta inmunitaria⁽⁶⁾. En el contexto de la autoinmunidad, y del LES en particular, los exosomas también representan una fuente de autoantígenos⁽⁷⁾ capaces de formar inmunocomplejos, activar células T autorreactivas⁽⁸⁾ y secretar citocinas proinflamatorias⁽⁹⁾.

Entre las citocinas implicadas en el LES, los IFN de tipo I desempeñan un papel fundamental⁽¹⁰⁾, ya que los niveles séricos de IFN α o la expresión de genes inducidos por IFN están aumentados en la mayoría de los pacientes y suelen correlacionarse con la actividad y las manifestaciones clínicas de la enfermedad⁽¹¹⁾. La unión del IFN α al receptor de IFN tipo I (IFNAR) en linfocitos B y T, monocitos, macrófagos, células dendríticas y neutrófilos⁽¹²⁾ es capaz de inducir la expresión de otras citocinas patógenas en el LES, como BlyS (B-lymphocyte stimulator) e IL-17, actuando en un eje patológico que perpetúa la inflamación y la progresión de la enfermedad^(1,13).

En este escenario, un estudio reciente realizado por nuestro grupo de investigación en colaboración con el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Central de Asturias⁽¹⁴⁾, ha analizado el papel de exosomas de pacientes de LES en la desregulación inmunitaria que subyace en esta patología, y especialmente, en relación a la activación leucocitaria y la señalización mediada por IFNs tipo I. Uno de los principales hallazgos de este trabajo fue la capacidad de los exosomas circulantes para ejercer efectos diferentes sobre el sistema inmune en función de las condiciones fisiológicas de los sujetos analizados (Figura 1). Así, los exosomas de individuos sanos parecen impedir la activación de células mieloides, lo que apoya el perfil antiinflamatorio u homeostático de estas moléculas en condiciones normales⁽¹⁵⁾.

Sin embargo, este efecto parece perderse en los pacientes de LES, en los que los exosomas derivados de las células T (T-exosomas) se asociaron con

el estado de activación de monocitos, neutrófilos y linfocitos. Dado que no detectamos diferencias significativas en la cantidad de T-exosomas entre pacientes y controles, la presencia de acciones opuestas en cada cohorte parece deberse a diferencias cualitativas en el contenido de ambos tipos de exosomas.

Un resultado especialmente interesante en este estudio fue la asociación de la frecuencia de T-exosomas circulantes con la cantidad de células T senescentes (CD4+CD28null) (Figura 1B), un subconjunto celular con perfil inflamatorio, citotóxico y supresor de células T reguladoras^(16,17), que encontramos aumentado en LES y otras condiciones inflamatorias sistémicas^(2,18). Curiosamente, las células T senescentes también se correlacionaron con las subpoblaciones de leucocitos de forma similar a la observada en los T-exosomas, es decir, positivamente en los pacientes y negativamente en los controles. Es más, los T-exosomas lúpi-

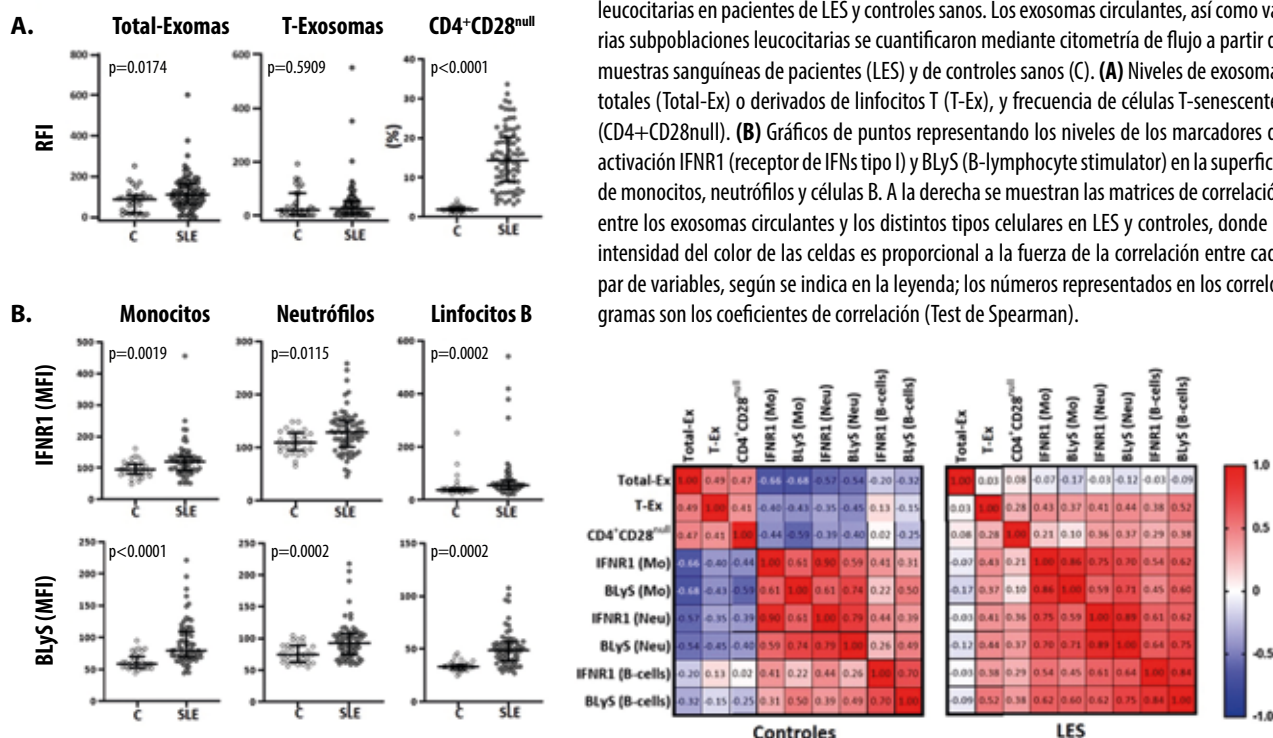


Figura 1. Exosomas totales y derivados de células T, y su relación con subpoblaciones leucocitarias en pacientes de LES y controles sanos. Los exosomas circulantes, así como varias subpoblaciones leucocitarias se cuantificaron mediante citometría de flujo a partir de muestras sanguíneas de pacientes (LES) y de controles sanos (C). **(A)** Niveles de exosomas totales (Total-Ex) o derivados de linfocitos T (T-Ex), y frecuencia de células T-senescentes (CD4+CD28null). **(B)** Gráficos de puntos representando los niveles de los marcadores de activación IFN1 (receptor de IFNs tipo I) y BlyS (B-lymphocyte stimulator) en la superficie de monocitos, neutrófilos y células B. A la derecha se muestran las matrices de correlación entre los exosomas circulantes y los distintos tipos celulares en LES y controles, donde la intensidad del color de las celdas es proporcional a la fuerza de la correlación entre cada par de variables, según se indica en la leyenda; los números representados en los correlogramas son los coeficientes de correlación (Test de Spearman).

cos se correlacionaron con una mayor expresión del marcador de activación CD25 en las células T-senescentes, indicando que los linfocitos senescentes podrían activarse en situaciones patogénicas⁽¹⁹⁾.

Pero quizás, una de las novedades más relevantes de este trabajo es que el estado de activación de este subconjunto celular senescente podría ser inducido in vivo por IFNs tipo I (Figura 2); de hecho, los pacientes lúpicos con niveles elevados de genes inducidos por IFN (IFNpos) presentan una mayor proporción de células T-senescentes activadas (CD4+CD28nullCD25+), así como mayores niveles de citocinas y quimiocinas inflamatorias, que el resto de los pacientes.

Estos resultados dibujan un panorama donde los T-exosomas y la activación de células T senescentes podrían mediar un nuevo mecanismo patogénico en el que la señalización mediada por IFNs tipo I promovería la activación leucocitaria y la secreción de mediadores inflamatorios en el LES. De ahí que los estudios de intervención dirigidos a la vía del IFN tipo I hayan mostrado beneficios clínicos en las inmunopatologías asociadas a la firma del IFN⁽²⁰⁾.

Los datos mostrados nos permiten formular una hipótesis en la que el entorno inflamatorio e inmunosenescente que se encuentra en el

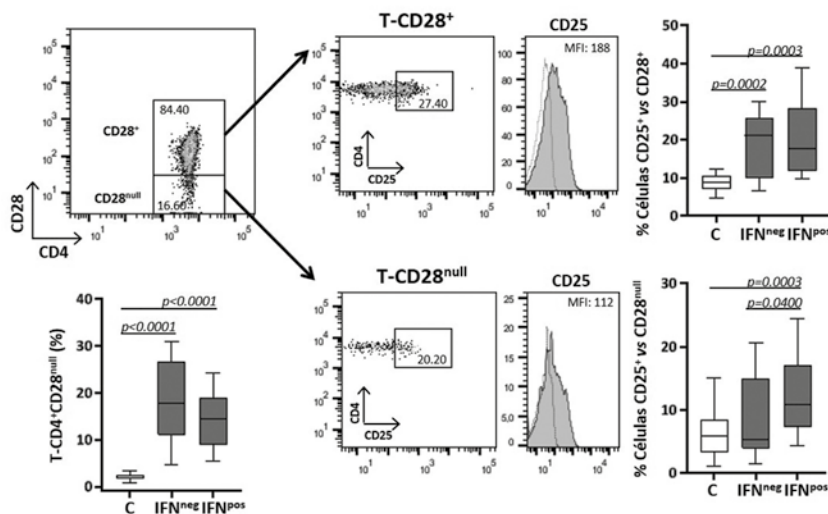


Figura 2. Subpoblaciones de células T-senescentes en controles y pacientes con LES según su expresión de IFNs tipo I. Los gráficos de dispersión muestran el IFN-score en pacientes (LES) y de controles sanos (C). Los pacientes (LES) se clasificaron en dos grupos (IFNneg e IFNpos) de acuerdo con los niveles de expresión de genes inducidos por IFNs-I (punto de corte: percentil 90 del IFN-score en controles (explicado en referencia 14)). Se representan las células T-senescentes totales (CD4+CD28null) y activadas convencionales (CD28+CD25+) o senescentes (CD28+CD25null) en los grupos de LES IFNneg e IFNpos en comparación con controles. Se muestran los gráficos de puntos representativos de la expresión de CD4 frente a CD28 en las células T de un paciente con LES. Los histogramas representan la expresión de CD25 en un paciente con LES como ejemplo (sombreado) con el respectivo anticuerpo de control isotípico (línea punteada). Los números en los gráficos indican la mediana de la intensidad de fluorescencia (MFI) (histogramas) o el porcentaje de células en cada región (gráficos de puntos). Las líneas horizontales representan la mediana y el rango intercuartil; las diferencias estadísticas entre los grupos se evaluaron mediante la prueba U de Mann-Whitney.

lupus, caracterizado por la señalización constante de IFNs tipo I, puede conducir a la generación de exosomas con una composición y efectos biológicos específicos que, a su vez, pueden amplificar la respuesta inflamatoria. De hecho, las vesículas extracelulares de los pacientes con LES presentan una mayor concentración de inmunoglobulinas, componentes

del complemento y ácidos nucleicos que las de individuos sanos^(21,22).

Dichos componentes del exosoma del LES puede activar factores de transcripción capaces de inducir IFNs de tipo I y otras citocinas proinflamatorias⁽²³⁾. A continuación, la señalización de IFN puede promover la activación de las células dendríticas y su capacidad para estimular las células T⁽²⁴⁾, permitiendo la posterior liberación de exosomas patogénicos que podrían alcanzar y activar las células inmunitarias en sitios remotos a través de la circulación sanguínea, impulsando así un círculo vicioso de estimulación inmunitaria en el LES. En conclusión, en este contexto, el contenido específico de los exosomas derivados de las células T en lupus parece que podría ser parcialmente responsable del efecto inmunoestimulador subyacente a la activación leucocitaria que suelen presentar estos pacientes, lo que los convierte en una herramienta terapéutica prometedora en el LES. ■



Referencias

- López P, Rodríguez-Carrio J, Caminal-Montero L, Mozo L, Suárez A. A pathogenic IFN α , BLYS and IL-17 axis in Systemic Lupus Erythematosus patients. *Sci Rep* (2016) **6**:20651. doi:10.1038/srep20651.
- López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, Caminal-Montero L, Suarez A. Senescent profile of angiogenic T cells from systemic lupus erythematosus patients. *J Leukoc Biol* (2016) **99**:405–412. doi:10.1189/jlb.5HI0215-042R.
- Anel A, Gallego-Lleyda A, de Miguel D, Naval J, Martínez-Lostao L. Role of Exosomes in the Regulation of T-Cell Mediated Immune Responses and in Autoimmune Disease. *Cells* (2019) **8**:154. doi:10.3390/cells8020154.
- Simpson RJ, Lim JW, Moritz RL, Mathivanan S. Exosomes: proteomic insights and diagnostic potential. *Expert Rev Proteomics* (2009) **6**:267–283. doi:10.1586/epr.09.17.
- Lee JY, Park JK, Lee EY, Lee EB, Song YW. Circulating exosomes from patients with systemic lupus erythematosus induce an proinflammatory immune response. *Arthritis Res Ther* (2016) **18**:264. doi:10.1186/s13075-016-1159-y.
- Lindenbergh MFS, Stoorvogel W. Antigen Presentation by Extracellular Vesicles from Professional Antigen-Presenting Cells. *Annu Rev Immunol* (2018) **36**:435–459. doi:10.1146/annurev-immunol-041015-055700.
- Buzas EI, György B, Nagy G, Falus A, Gay S. Emerging role of extracellular vesicles in inflammatory diseases. *Nat Rev Rheumatol* (2014) **10**:356–364. doi:10.1038/nrrheum.2014.19.
- Obregon C, Rothen-Rutishauser B, Gitahi SK, Gehr P, Nicod LP. Exovesicles from Human Activated Dendritic Cells Fuse with Resting Dendritic Cells, Allowing Them to Present Alloantigens. *The American Journal of Pathology* (2006) **169**:2127–2136. doi:10.2353/ajpath.2006.060453.
- Berckmans RJ, Nieuwland R, Kraan MC, Schaap MC, Pots D, Smeets TJ, Sturk A, Tak PP. Synovial microparticles from arthritic patients modulate chemokine and cytokine release by synoviocytes. *Arthritis Research & Therapy* (2005) **7**:R536. doi:10.1186/ar1706.
- Pascual V, Farkas L, Banchereau J. Systemic lupus erythematosus: all roads lead to type I interferons. *Curr Opin Immunol* (2006) **18**:676–682. doi:10.1016/j.coi.2006.09.014.
- Dall'era MC, Cardarelli PM, Preston BT, Witte A, Davis JC. Type I interferon correlates with serological and clinical manifestations of SLE. *Ann Rheum Dis* (2005) **64**:1692–1697. doi:10.1136/ard.2004.033753.
- Hervas-Stubbs S, Perez-Gracia JL, Rouzaut A, Sanmamed MF, Bon AL, Melero I. Direct Effects of Type I Interferons on Cells of the Immune System. *Clin Cancer Res* (2011) **17**:2619–2627. doi:10.1158/1078-0432.CCR-10-1114.
- Axtell RC, Raman C, Steinman L. Type I Interferons: Beneficial in Th1 and Detrimental in Th17 Autoimmunity. *Clin Rev Allergy Immunol* (2013) **44**:114–120. doi:10.1007/s12016-011-8296-5.
- López P, Rodríguez-Carrio J, Caminal-Montero L, Suárez A. Relationship Between T-Cell Exosomes and Cellular Subsets in SLE According to Type I IFN-Signaling. *Front Med (Lausanne)*. 2020 Nov **30**:7:604098. doi: 10.3389/fmed.2020.604098. eCollection 2020.
- Yuana Y, Sturk A, Nieuwland R. Extracellular vesicles in physiological and pathological conditions. *Blood Reviews* (2013) **27**:31–39. doi:10.1016/j.blre.2012.12.002.
- Weng N-P, Akbar AN, Goronzy J. CD28(-) T cells: their role in the age-associated decline of immune function. *Trends Immunol* (2009) **30**:306–312. doi:10.1016/j.it.2009.03.013.
- Thewissen M, Somers V, Hellings N, Fraussen J, Damoiseaux J, Stinissen P. CD4+CD28null T Cells in Autoimmune Disease: Pathogenic Features and Decreased Susceptibility to Immunoregulation. *J Immunol* (2007) **179**:6514–6523. doi:10.4049/jimmunol.179.10.6514.
- Markovic-Plese S, Cortese I, Wandinger KP, McFarland HF, Martin R. CD4+CD28- costimulation-independent T cells in multiple sclerosis. *J Clin Invest* (2001) **108**:1185–1194. doi:10.1172/JCI12516.
- Park W, Weyand CM, Schmidt D, Goronzy JJ. Co-stimulatory pathways controlling activation and peripheral tolerance of human CD4+CD28-T cells. *Eur J Immunol* (1997) **27**:1082–1090. doi:10.1002/eji.1830270507.
- Kurche JS, Haluszczak C, McWilliams JA, Sanchez PJ, Kedl RM. Type I IFN-Dependent T Cell Activation Is Mediated by IFN-Dependent Dendritic Cell OX40 Ligand Expression and Is Independent of T Cell IFNR Expression. *The Journal of Immunology* (2012) **188**:585–593. doi:10.4049/jimmunol.1102550.
- Østergaard O, Nielsen CT, Iversen LV, Tanassi JT, Knudsen S, Jacobsen S, Heegaard NHH. Unique protein signature of circulating microparticles in systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism* (2013) **65**:2680–2690. doi:10.1002/art.38065
- Nielsen CT, Østergaard O, Stener L, Iversen LV, Truedsson L, Gullstrand B, Jacobsen S, Heegaard NHH. Increased IgG on cell-derived plasma microparticles in systemic lupus erythematosus is associated with autoantibodies and complement activation. *Arthritis Rheum* (2012) **64**:1227–1236. doi:10.1002/art.34381
- Salvi V, Gianello V, Busatto S, Bergese P, Andreoli L, D'Oro U, Zingoni A, Tincani A, Sozzani S, Bosisio D. Exosome-delivered microRNAs promote IFN- α secretion by human plasmacytoid DCs via TLR7. *JCI Insight* (2018) **3**: doi:10.1172/jci.insight.98204
- Sanchez GAM, Reinhardt A, Ramsey S, Wittkowski H, Hashkes PJ, Berkun Y, Schalm S, Murias S, Dare JA, Brown D, et al. JAK1/2 inhibition with baricitinib in the treatment of autoimmune interferonopathies. *J Clin Invest* (2018) **128**:3041–3052. doi:10.1172/JCI98814.



APOYO DE ALAS A LA INVESTIGACIÓN

La Asociación Lúpicos de Asturias tiene el compromiso de lucha por la mejora en la calidad de vida de los afectados y sus familias mediante una atención integral e interdisciplinar. Con este objetivo, nuestra asociación ha tratado de estimular la investigación en lupus colaborando históricamente con los proyectos desarrollados en la región para tal fin.

En esta ocasión, queremos manifestar nuestro compromiso con el proyecto **Gut microbiota and immune response: unravelling new mechanisms contributing to endothelial damage in autoimmunity**, presentado por la profesora Patricia López Suárez, con la participación del área de Inmunología de la Universidad de Oviedo, así como médicos especialistas del Hospital Central de Asturias, en la actual convocatoria del Ministerio de Ciencia e Innovación.

El Proyecto propone estudiar la posible implicación de disbiosis intestinales en LES en el desarrollo de procesos inflamatorios con efecto aterogénico que conducen a la generación de alteraciones cardiovasculares en los pacientes, abriendo la puerta a nuevas estrategias de intervención para restablecer dicha situación. Dado el interés que suscita para nuestro colectivo los potenciales resultados del proyecto, nuestra asociación muestra su apoyo y disposición para el desarrollo.

Carmen Navarrete

Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias



La casa común



**JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

WWW.JGPA.ES

Tratamiento por objetivos en el lupus: ¿qué es eso?

NORBERTO ORTEGO CENTENO

Catedrático. Departamento de Medicina
Universidad de Granada

JOSÉ-LUIS CALLEJAS RUBIO

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas
Hospital Clínico Universitario San Cecilio. Profesor Asociado
Departamento de Medicina. Granada

Hoy por hoy el LUPUS, por desgracia, no tiene un tratamiento curativo. No es como una neumonía que, una vez diagnosticada, la tratamos con un antibiótico que consigue su resolución y se acabó. No obstante, eso no quiere decir, ni mucho menos, que no podamos hacer nada.

Afortunadamente, disponemos de un arsenal terapéutico cada vez mayor para controlar la enfermedad y de unas guías de práctica clínica cada vez mejor elaboradas que ayudan a los médicos, tanto a los más expertos como a los que lo son menos, en el manejo de la enfermedad.

Esas modernas guías de práctica clínica trasladan al tratamiento del LUPUS lo que ya se viene haciendo desde hace años en otras enfermedades: el tratamiento por objetivos.

¿Qué es eso del tratamiento por objetivos?

Simplemente que, cuando iniciemos un tratamiento, no nos limitemos a ponerlo y ya está. Sino que ajustemos las dosis o cambiemos el fármaco hasta conseguir un objetivo marcado. Se implantó a principio de siglo en patologías “sencillas” como la hipertensión arterial, la diabetes o el aumento del colesterol, y se ha ido extendiendo a patologías más complejas. Lo voy a explicar mejor con un ejemplo:

Juan tiene 54 años, viene a la consulta preocupado porque la semana anterior le tomó la tensión arterial el médico de empresa y detectó cifras elevadas. Él se encuentra bien, aunque sabe que los niveles de colesterol están un poco elevados de un tiempo para aquí. Le mido la tensión en la consulta y, efectivamente, está alta (170/120). Yo puedo hacer dos cosas:

- Darle unas recomendaciones generales, ponerle una pastilla y adiós muy buenas.
- O decirle: “mira Juan, tenemos que intentar llevar esa tensión a 120/80. Vas a perder peso, vas a reducir la ingesta de calorías y sal, vas a intentar hacer ejercicio”... lo que sea. Le pongo una pastilla y, además, le digo: “vas a controlarte la tensión, vas a anotar las mediciones que hagas, nos vamos a ver dentro de unas semanas y, según los resultados, ajustamos el tratamiento”. Si pasadas



unas semanas la cosa no va bien del todo, puedo incrementar el tratamiento subiendo la dosis del medicamento que indiqué, añadiendo otro nuevo o haciendo lo que considere más oportuno.

Es decir, que ajusto el tratamiento hasta conseguir los objetivos marcados que nunca son caprichosos, por supuesto. Es decir, son objetivos que, de alcanzarlos, la investigación científica ha demostrado que se acompañarán de un beneficio para Juan.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Pues bien, ese tratar por objetivos se ha ido llevando a enfermedades más complejas. Ya hace tiempo se trasladó a la artritis reumatoide, y ahora a una enfermedad mucho más compleja como es el LUPUS.

En 2014, un grupo de expertos compuesto por varios especialistas médicos y también algún paciente formado, publicó una serie de principios generales y unas recomendaciones para el tratamiento de la enfermedad según objetivos. Esos principios y recomendaciones fueron recogidos con posterioridad en las guías de la EULAR publicadas en 2019.

Según esas Guías, el tratamiento del LUPUS debe regirse por tres principios generales (en negrita la traducción a lenguaje cotidiano y en cursiva mi interpretación):

1

La atención del LES es multidisciplinaria, se basa en una decisión compartida entre el médico y el paciente, y debe considerar los costos individuales, médicos y sociales.

Es muy importante el concepto de participación del enfermo en la toma de decisiones. Pero para que eso sea posible y útil, el enfermo tiene que estar bien formado. Cada vez los enfermos se "informan" más, que para esto está el Dr. Google, pero eso no quiere decir que estén mejor formados. El papel de las asociaciones de enfermos y de las sociedades médicas es fundamental. En este sentido, SEMAIS (Sociedad Española Multidisciplinaria de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas) ha incorporado en su Junta Directiva una representación de pacientes y las asociaciones de enfermos cada vez organizan más actividades encaminadas a separar el trigo de la paja y a desechar las noticias falsas que tanto proliferan en las redes.

2

Los objetivos del tratamiento incluyen la supervivencia del paciente a largo plazo, la prevención del daño orgánico y la optimización de la calidad de vida relacionada con la salud.

El daño orgánico se refiere a las cicatrices que deja la enfermedad en las fases de actividad y que pueden ser cosas muy diversas, desde unas cataratas a una insuficiencia renal. Se sabe que el daño llama a más daño y, además, se relaciona con una peor evolución de la enfermedad en general. Es por tanto fundamental prevenirlo con todas las medidas a nuestro alcance. ¿Qué decir de la calidad de vida? No depende solo de la actividad de la enfermedad. Depende de muchos factores, algunos no bien identificados. Pero es importante allanar los que conocemos simplificando la atención médica, favoreciendo los grupos de apoyo, formando a la familia, simplificando los tratamientos...



3

El tratamiento del LES grave incluye un período inicial de terapia inmunosupresora de alta intensidad para controlar la actividad de la enfermedad (inducción), seguido de un período más prolongado de terapia menos intensiva para consolidar la respuesta y prevenir recaídas (mantenimiento).

Es decir, que ajustamos el tratamiento a la situación del paciente, pero con mucho cuidado de no suspenderlo una vez controlada la actividad de la enfermedad.

A estos principios generales se les añadieron una serie de recomendaciones.

La primera de esas recomendaciones, en la que me voy a detener, es que **el objetivo del tratamiento del LES debe ser la remisión de la enfermedad y, cuando la remisión no se pueda alcanzar, la menor actividad posible, en todos los órganos y con la menor dosis posible de glucocorticoides.**

¿Y qué es eso de remisión de la enfermedad?

Intuitivamente parece que todos entendamos ese concepto, pero, en la práctica diaria, no todo el mundo entiende lo mismo cuando se habla de remisión. Imaginaros que varios comensales comen un mismo plato y tienen que decir si está rico. Pues seguro que no todos coincidirán porque a cada uno nos gusta una cosa. Puesto esto es lo mismo, pero, para intentar homogeneizar los gustos de los comen-

Cuando vayáis a vuestros médicos os dicen que vuestro LUPUS está en remisión o en baja actividad, debéis poneros contentos porque quiere decir que vuestra enfermedad va por buen camino y es esperable que siga una buena evolución.



En el estado de baja actividad hay menos brotes de la enfermedad, menos brotes graves y acumulan menos daño (menos cicatrices).

sales, un grupo de expertos, el grupo DORIS, en 2014 desarrolló unos criterios de remisión. Según estos criterios se entiende que un paciente está en remisión cuando cumple unos criterios de falta de actividad según unas escalas validadas internacionalmente, mientras se mantiene con un tratamiento estable en el que se acepta pueden participar: antipalúdicos, una dosis baja de corticoides (igual o menor a 5 mg/día de prednisona) y, según investigadores, una dosis baja y estable de un inmunodepresor y/o biológico o no.

¿Y por qué se marca ese objetivo?

Pues muy sencillo, porque los enfermos que alcanzan la remisión van a tener una mejor evolución, con menos brotes y menos daño.

¿Cuál es el problema?

Que muchos enfermos no van a conseguir entrar en remisión o, si lo consiguen, no se van a mantener en esa situación mucho tiempo y, pudiera pasar, que si el médico se empeñara en conseguir esa remisión aumentando el tratamiento, lo que hiciera fuera conseguir unos efectos secundarios inadmisibles. Es por este motivo por lo que surge el concepto de **baja actividad**.

¿Qué se entiende por baja actividad?

Aquí hay varias definiciones pero con un denominador común. La idea es que el enfermo puede tener un poquito de actividad de la enfermedad, medida esa actividad con una escala internacional validada (SLEDAI y valoración global del médico habitualmente), con su antipalúdico, una dosis un poco mayor de corticoides (igual o menor de 7,5 mg/día de prednisona) y con una dosis estable y baja de inmunodepresores y/o biológicos.

El estado de baja actividad es más fácil de conseguir que el de remisión y se ha demostrado, mediante métodos científicos, que los pacientes que la alcanzan tienen mejor evolución que los que no la alcanzan. Tienen menos brotes de la enfermedad, menos brotes graves y acumulan menos daño (menos cicatrices).

Si a partir de ahora, cuando vayáis a vuestros médicos os dicen que vuestro LUPUS está en remisión o en baja actividad, debéis poneros contentos porque quiere decir que vuestra enfermedad va por buen camino y es esperable que siga una buena evolución. Si, por el contrario, os dijeran que todavía hay una actividad no deseable y que va a ajustar el tratamiento, también os debéis poner contentos porque quiere decir que vuestro médico lo está haciendo bien y es muy probable que en la próxima o próximas citas las cosas hayan ido a su sitio. ■

EXPERTOS EN CUIDARTE



CLÍNICA DERMATOLÓGICA
SÁNCHEZ DEL RÍO

Tel.: 985 208 407 - Email: info@sanchezdelrio.com



XVII Galardón Lúpicos de Asturias

El 13 de noviembre de 2021 se entregó el XVII Galardón Lúpicos de Asturias a la Dra. Lourdes Mozo Avellaned en la Sala Anfiteatro del Palacio de Congresos y Exposiciones del Recinto Ferial Luis Adaro de Gijón.

La junta directiva de Alas en reunión ordinaria celebrada el 15 de enero de 2020 acordó entregar el XVII Galardón a la Dra. Mozo (Facultativo Especialista de Área del Servicio de Inmunología del Laboratorio de Medicina del HUCA) por su implicación y colaboración con Alas.

Este acto, declarado de Interés Sanitario por la Consejería de Salud del Principado, no pudo celebrarse el año pasado debido a la pandemia.



La Dra. Lourdes Mozo con la presidenta de ALAS, Carmen Navarrete.



La Dra. Patricia López Suárez (Profesora Titular de Inmunología del Departamento de Inmunología, Área Biología Funcional, de la Universidad de Oviedo) fue la encargada de presentar y glosar la figura de la Dra. Mozo.

La galardonada impartió una ponencia titulada "Bases Inmunológicas del Lupus Eritematoso Sistémico: Aplicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad" que versó sobre el Lupus, su tratamiento y terapias.

La intervención de la Dra. Mozo fue seguida con mucho interés por todos los asistentes que al finalizar el evento elogiaron su entu-



XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

siasmo, simpatía y se impregnaron de la pasión con la que transmite su trabajo y conocimientos.

Tras un breve receso, se constituyó la mesa de clausura, integrada por:

- **D^a Natalia González**, Concejala Bienestar Social del Ayuntamiento de Gijón.
- **D Manuel Bayona**, Gerente del Área Sanitaria V.
- **D^a Carmen Navarrete**, Presidenta de Alas.
- **D^a Mónica Oviedo**, Presidenta de COCEMFE Asturias.
- **D^a Josefa Guerrero**, Vicepresidenta de Felupus.

Tras la intervención de estas personalidades se procedió al solemne acto de entrega del Galardón a una emocionada Dra. Mozo que siempre se ha implicado y ha apoyado a Alas, desde sus inicios, y que mostró su agradecimiento por la distinción recibida.



Mesa de clausura.

Los acordes de dos flautas interpretando canciones populares y bandas sonoras, conocidas por todos, pusieron el broche final a una cita tan importante para la Asociación de Lúpicos de Asturias.

Finalmente, todos los asistentes pudimos disfrutar de un pequeño cóctel de confraternización que nos permitió, después de tanto tiempo y guardando las protocolarias distancias, saludarnos, comentar el emocionante acto vivido, y en cierto modo retomar parte de la normalidad perdida. ■



Nélida Gómez, primera por la izda. Presidenta de honor de ALAS.



Un dúo de flautas dio un recital para cerrar el acto.



Bases inmunológicas del lupus eritematoso sistémico: Aplicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

LOURDES MOZO AVELLANED

Facultativo Especialista de Área. Servicio de Inmunología Laboratorio de Medicina Hospital Universitario Central de Asturias

La función principal del sistema inmune es la defensa frente a agentes externos como virus, bacterias, hongos y parásitos cuyos componentes, denominados antígenos (Ag), son reconocidos por el organismo como extraños.

Inicialmente, tiene lugar una respuesta innata no específica de Ag produciéndose, a continuación, una respuesta específica denominada adaptativa en la que intervienen células T y B específicas de Ag que interactúan entre sí para combatir al patógeno.

En este proceso, se generan células de memoria que actuarán de manera más rápida y eficaz en una futura infección. La generación de estas células de memoria es el objetivo de la vacunación en la que se inocular el microorganismo inactivado o partes de él para no provocar la enfermedad pero sí inmunidad.

Sin embargo, existen alteraciones del sistema inmune que pueden provocar distintas patologías como alergia, inmunodeficiencias y enfermedades autoinmunes:



Beatriz Balbuena Vicepresidenta Alas junto a Lourdes Mozo y Patricia López.



La **alergia** consiste en una extremada sensibilidad del organismo a ciertas sustancias a las que ha sido expuesto y que, en condiciones normales, no causan esas alteraciones. Está mediada por la inmunoglobulina de tipo E (IgE).



Las **inmunodeficiencias** son debidas a la disminución o ausencia de componentes del sistema inmune.

Se dividen en primarias producidas mayoritariamente por defectos genéticos y en secundarias como, por ejemplo, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) causado por la infección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).



En las **enfermedades autoinmunes**, se produce una respuesta frente a componentes propios denominados autoantígenos (autoAg) mediada por células T y B autorreactivas y debida a pérdida de tolerancia.

En condiciones normales, el mecanismo de tolerancia hace que los autoAg sean reconocidos como propios no generándose una respuesta inmune frente a ellos. Al perderse esta tolerancia, las células B autorreactivas, en colaboración con células T, producen autoanticuerpos (autoAc) que son inmunoglobulinas dirigidas contra autoAg. Estos autoAc son una herramienta fundamental en el diagnóstico serológico de las enfermedades autoinmunes.

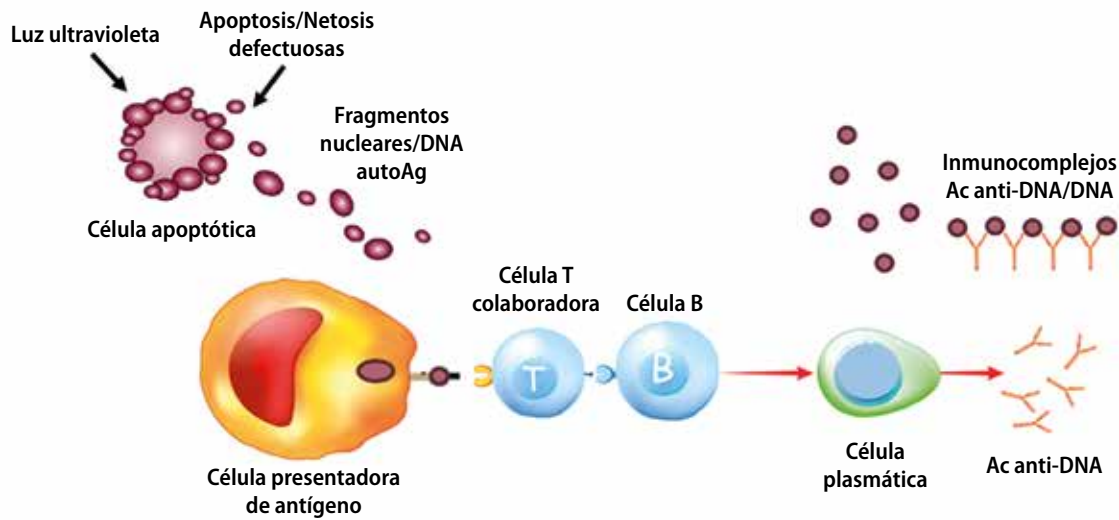


Figura 1. Generación de autoAc en el LES: Factores como la exposición a la luz ultravioleta y mecanismos defectuosos de eliminación celular (apoptosis/netosis), inducen la liberación de autoAg principalmente de origen nuclear. Estos autoAg, por ejemplo DNA, son procesados y presentados a las células T que, a continuación, colaboran con las células B para su diferenciación en células plasmáticas productoras de Ac. Los autoAc pueden formar redes con sus respectivos autoAg denominadas inmunocomplejos.

Lupus eritematoso sistémico (LES): prototipo de enfermedad autoinmune sistémica

Las enfermedades autoinmunes pueden clasificarse en sistémicas y órgano-específicas según el grado de implicación orgánica. El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune sistémica ya que puede afectar a casi la totalidad de órganos principalmente piel, riñón, articulaciones y corazón. En su inmunopatogénesis, están implicadas alteraciones tanto de la respuesta inmune innata como de la adaptativa inducidas por la interacción de distintos factores como, por ejemplo, hormonales, ambientales y genéticos. La mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres que en hombres (9:1) y mayor incidencia en mujeres en edad reproductiva apoya la influencia de factores hormonales.

Entre los **factores ambientales**, uno de los más destacados es la exposición a la **luz ultravioleta (UV)** relacionada con la fotosensibilidad característica de la enfermedad. El LES es una enfermedad poligénica en la que intervienen variaciones genéticas que afectan principalmente a distintos componentes del sistema inmune. Apoyando la influencia de factores genéticos en el desarrollo de la enfermedad, se ha descrito que la incidencia del LES varía según el origen étnico siendo más elevada en poblaciones afroamericanas e indígenas americanas (aproximadamente 9/100.000 habitantes por año)⁽¹⁾. En el registro realizado en Asturias y financiado por ALAS, la incidencia en nuestra población, mayoritariamente caucasoide, fue mucho menor concretamente 1,86/100.000⁽²⁾.

Inmunopatogénesis del LES

Entre los distintos mecanismos alterados que intervienen en la generación de la respuesta autoinmune en el LES, cabe destacar la apoptosis, la netosis y otros mecanismos de muerte celular programada cuya función es eliminar células ancianas, dañadas y obsoletas. Por la acción de agentes externos como, por ejemplo, la luz UV, se liberan autoAg que se acumulan en el organismo pudiendo ser modificados y reconocidos como extraños por el sistema inmune. Finalmente, en el caso del LES, los linfocitos B producen una amplia variedad de autoAc que están dirigidos mayoritariamente frente a componentes del núcleo (anti-nucleares/ANAs) y que forman redes con sus respectivos autoAg denominadas inmunocomplejos (Figura 1). En condiciones normales, estos inmunocomplejos se eliminan de la circulación pero, en el LES, se pueden acumular en distintas localizaciones del organismo debido a su gran tamaño y a variaciones genéticas que afectan a sus mecanismos de eliminación (Figura 2).

El depósito tisular de inmunocomplejos induce, a continuación, la activación del complemento que es un conjunto de proteínas en el que sus distintos componentes se disocian en cascada disminuyendo sus niveles (hipocomplementemia). Al final de este proceso, se generan moléculas activas que atraen células inflamatorias y que producen daño orgánico. Un ejemplo de este mecanismo inmunopatológico es la nefritis lúpica que se produce por depósito en el riñón de inmunocomplejos dirigidos con-

XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral para médicos y pacientes

tra componentes nucleares principalmente DNA nativo/doble cadena (dsDNA, double stranded DNA). Debido a esta implicación patogénica, la presencia de autoAc y activación del complemento (C3 y/o C4 bajos) se consideran criterios de clasificación de la enfermedad (Tabla 1).



Tabla 1. Criterios de clasificación de la liga europea contra el reumatismo (EULAR) y del colegio americano de reumatología (ACR) de 2019 para el LES

CRITERIO DE ENTRADA			
Anticuerpos anti-nucleares a un título $\geq 1/80$ en HEp-2 o una prueba equivalente positiva			
Criterios aditivos:			
<ul style="list-style-type: none"> • No cuente un criterio si es más probable que exista una explicación distinta a LES. • La aparición de un criterio en al menos una ocasión es suficiente. • Se requiere al menos un criterio clínico. • Los criterios no tienen que ocurrir simultáneamente. • Dentro de cada dominio, sólo se cuenta el criterio ponderado más alto para el puntaje total. 			
Dominio clínico y criterios	Puntos	Dominio inmunológico y criterios	Punto
Constitucionales Fiebre	2	Anticuerpos antifosfolípidos Anti-cardiolipina o anti- $\beta 2$ GPI o Anticoagulante lúpico	2
Cutáneos Alopecia no cicatrizante	2	Complemento C3 bajo o C4 bajo C3 bajo y C4 bajo	3 4
Úlceras orales	2		
Lupus cutáneo subagudo o lupus discoide	4		
Lupus cutáneo agudo	6		
Artritis Sinovitis caracterizada por inflamación o derrame en ≥ 2 articulaciones o sensibilidad en ≥ 2 articulaciones + rigidez matutina ≥ 30 min	6	Anticuerpos de alta especificidad Anti-dsDNA o anti-Sm	6
Neurológicos Delirium	2	Clasifica como LES con una puntuación de 10 o más si se cumple el criterio de entrada	
Psicosis	3		
Convulsiones	5		
Serositis Derrame pleural o pericárdico	5		
Pericarditis aguda	6		
Hematológicos Leucopenia	3		
Trombocitopenia	4		
Hemólisis autoinmune	4		
Renales Proteinuria $>0,5g/24h$	4		
Biopsia renal clase II o V para nefritis lúpica	8		
Biopsia renal clase III o V para nefritis lúpica	10		

Valor diagnóstico y asociaciones clínicas de los autoanticuerpos en el LES

La inclusión de la presencia de ANAs como criterio de entrada en los criterios de clasificación del LES del 2019 (3) (Tabla 1) refleja su papel esencial en la inmunopatogénesis de la enfermedad. Es decir, el primer paso en el diagnóstico del LES es la demostración de ANAs a un título significativo por inmunofluorescencia indirecta (IFI) sobre células tumorales epiteliales (HEp-2). Mediante la IFI, se detectan distintos patrones de fluorescencia en el núcleo (homogéneo, moteado, nucleolar etc...) que se corresponden con la presencia de ANAs (Figura 3A). Cada patrón puede orientar hacia un tipo de Ac pero la especificidad (anti-dsDNA, Sm, RNP, SSA/Ro etc.) tiene que ser confirmada por técnicas complementarias (Figura 3B). Al realizarse la determinación sobre una célula completa, también se puede detectar un patrón citoplasmático que en el caso del LES puede estar relacionado con Ac anti-ribosomales. La IFI es una técnica semicuantitativa en la que la cantidad de autoAc se estima mediante diluciones seriadas. Por ejemplo, un suero con un título de 1/1280 tiene más Ac que un suero con un título de 1/160.

Los autoAc incluidos como criterios de clasificación del LES son los anti-dsDNA, anti-Sm y anti-fosfolípidos (Tablas 1 y 2). Los anti-dsDNA y anti-Sm son ANAs, específicos de LES y asociados a nefritis lúpica. Los Ac anti-fosfolípido incluyen los anti-cardiolipina y anti-β2glicoproteína IgG e IgM y no son específicos de la enfermedad ya que también se presentan en el síndrome anti-fosfolípido (SAF) primario.

Otros ANAs relacionados con el LES que se determinan de manera habitual en el laboratorio de autoinmunidad son los anti-RNP, asociados con enfermedad pulmonar intersticial, y los anti-SSA/Ro que se asocian con lupus cutáneo subagudo, fotosensibilidad, síndrome de Sjögren y lupus neonatal (Tabla 2). Los Ac anti-histona se determinan en caso de sospecha de lupus inducido por fármacos especialmente cuando los ANAs son positivos con patrón homogéneo y desaparecen junto con los síntomas de la enfermedad tras la retirada del fármaco.

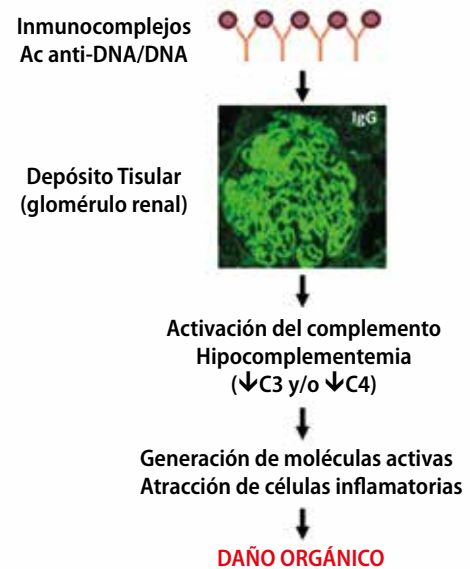


Figura 2. Inmunocomplejos y daño orgánico en el LES: debido a su gran tamaño y a variaciones genéticas que afectan a sus mecanismos de eliminación, los inmunocomplejos se pueden acumular en distintas localizaciones del organismo. A continuación, se produce la activación del complemento generándose hipocomplementemia y moléculas activas que atraen células inflamatorias y que producen daño orgánico. Un ejemplo de este mecanismo inmunopatológico es la nefritis lúpica que se produce por depósito en el riñón de inmunocomplejos dirigidos principalmente frente al DNA.

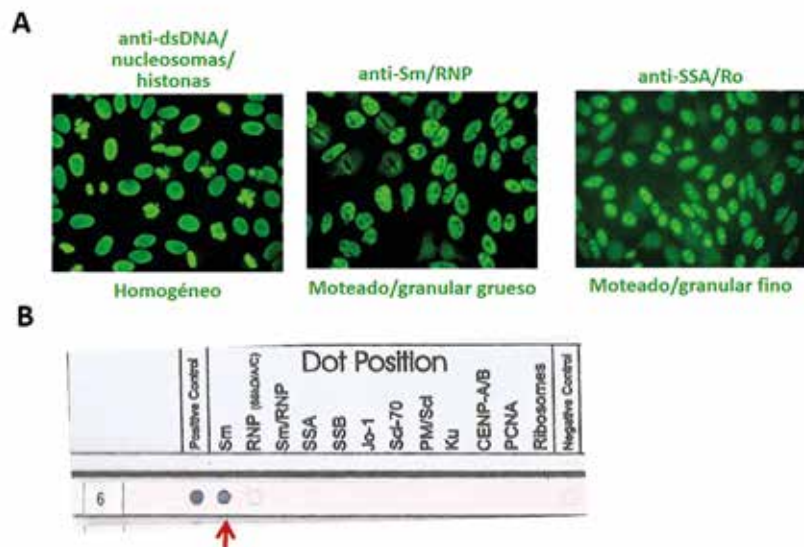


Figura 3. Determinación de Ac anti-nucleares (ANA). A) Patrones por inmunofluorescencia indirecta (IFI): se representan los patrones más comunes en el LES y los correspondientes autoAc posiblemente asociados a cada patrón. B) Identificación de la especificidad antigénica: en caso de positividad de ANAs por IFI, es necesario intentar identificar su especificidad antigénica concreta mediante técnicas complementarias. Se representa la identificación de Ac anti-Sm específicos de LES mediante la técnica de inmunoblot.

XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral para médicos y pacientes

Tabla 2. Autoanticuerpos con mayor relevancia clínica y diagnóstica en el LES

	%	% Asturias	Asociación clínica	Asociación actividad	Especificidad LES	Criterio clasificación
anti-nucleares						Entrada/ Necesario
anti-dsDNA	60-80	83,5	Nefritis	SI	SI	SI
anti-nucleosomas	60-80		Nefritis	SI	SI	
anti-histonas	50		Lupus inducido por fármacos**			
anti-Sm*	5-30	7,7	Nefritis		SI	SI
anti-RNP	10-20	11,0	E. pulmonar intersticial			
anti-SSA/Ro	40	33,3	LECSA, fotosensibilidad, SSj y lupus neonatal			
anti-proteína ribosomal P*	5-30	14,9	Nefritis y alteraciones neuropsiquiátricas, hepáticas y cutáneas	SI	SI	
anti-fosfolípidos	20-40	28,1	Síndrome anti-fosfolípido			SI
anti-C1q	30-50		Nefritis	SI		

Ac anti-nucleares: LECSA: lupus eritematoso cutáneo subagudo; SSj: Síndrome de Sjögren | * Prevalencia dependiente del origen étnico
**>95% pacientes anti-histonas positivos

La finalidad del tratamiento del LES consiste en disminuir la continua respuesta inmune contra el propio organismo característica de la enfermedad.

Dentro del amplio espectro de autoAc asociados con el LES, los Ac anti-nucleosoma, anti-proteína ribosomal P y anti-C1q destacan por su valor diagnóstico y/o patológico (Tabla 2). Se considera que los nucleosomas son la principal fuente de autoAg en el LES y, además, se ha demostrado que sus autoAc se asocian con la actividad de la enfermedad especialmente con la nefritis (4). Los nucleosomas están formados por dsDNA e histonas y la complejidad de su estructura influye en que actualmente no exista todavía una técnica suficientemente específica y sensible para la identificación de estos autoAc. Los Ac anti-proteína ribosomal P (RibP) presentan un patrón mixto nucleolar y citoplasmático, son altamente específicos del LES y se asocian con la actividad de la enfermedad y alteraciones neuropsiquiátricas, renales, hepáticas y cutáneas. Los Ac anti-C1q están dirigidos frente a uno de los componentes iniciales de la cascada del complemento. No son específicos del LES pero presentan una elevada asociación con la nefritis lúpica.

La prevalencia de algunos de estos autoAc varía según el origen étnico lo que también apoya la influencia de factores genéticos en la enfermedad. Por ejemplo, los Ac anti-Sm y anti-RibP son más frecuentes en afroamericanos que en caucosidos. De hecho, la prevalencia de los anti-Sm obtenida en el registro realizado en nuestra población es más baja (7,7%) que la descrita en otras poblaciones (Tabla 2).

Seguimiento inmunológico del LES

La actividad del LES se evalúa inmunológicamente mediante la cuantificación de componentes del sistema inmune relacionados con la patogénesis de la enfermedad como los niveles de Ac anti-dsDNA y de componentes del complemento, en concreto, C3 y C4. La evaluación de estos parámetros se incluye en índices utilizados para medir la actividad como, por ejemplo, el SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index). Se considera que la enfermedad está activa si se produce una disminución de los niveles de C3 y/o C4 y un aumento en los niveles de Ac anti-dsDNA respecto a la determinación previa (un 25% en el SLEDAI).



MÁS DE 950 BUQUES ENTREGADOS
ORGULLOSOS DE NUESTRO TRABAJO



ASTILLEROS ARMON, S.A.
(Headquarters - Sede Central)
Avda. del Pardo s/n
33710 Navia - Asturias
España - Spain
www.astillerosarmon.com

XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral para médicos y pacientes

Bases inmunológicas del tratamiento del LES

La finalidad del tratamiento del LES consiste en disminuir la continua respuesta inmune contra el propio organismo característica de la enfermedad. La hidroxicloroquina (HCQ) y los glucocorticoides (GCs) son terapias convencionales de primera línea que inhiben de forma general la respuesta inmune a distintos niveles. La HCQ es un anti-malárico que actúa inhibiendo vías de señalización de la respuesta inmune innata y el procesamiento antigénico lo que posteriormente da lugar a una disminución de la respuesta inmune específica. Los GCs inhiben la activación de células inmunes tanto innatas como específicas y aumentan la activación de células T reguladoras cuya función es disminuir la respuesta inmune.

Ante la falta de respuesta a las terapias convencionales, se utilizan las denominadas terapias biológicas que consisten en Ac monoclonales dirigidos frente a moléculas o células del sistema inmune para, respectivamente, inhibir su función o destruirlas y, de esta manera, disminuir la respuesta autoinmune. Actualmente, existen dos fármacos biológicos aprobados específicamente para el tratamiento del LES: Belimumab (Benlysta) y Anifrolumab (Saphnelo).

El Belimumab fue el primer fármaco biológico aprobado para el LES.

La terapia con Belimumab se asocia a la buena respuesta cutánea, muscoesquelética y serológica.



El Belimumab fue el primer fármaco biológico aprobado para el LES. La Agencia Europea del Medicamento (EMA) aprobó su uso en julio de 2011 para el tratamiento de enfermedad extra-renal en pacientes con control inadecuado a fármacos convencionales y actividad serológica (hipocomplementemia y aumento de Ac anti-dsDNA). La terapia con Belimumab se asocia a buena respuesta cutánea,

muscoesquelética y serológica. Recientemente, este fármaco ha sido aprobado para la nefritis lúpica por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de Estados Unidos (diciembre 2020) y por la EMA (mayo 2021).

El **Belimumab** es un Ac monoclonal que se une específicamente a la forma soluble de la proteína Estimula-



dora de Linfocitos B humanos (BlyS, también conocida como BAFF y TNFSF13B) cuyos niveles están elevados en pacientes con LES asociándose con la actividad de la enfermedad. El fármaco bloquea la unión de BlyS soluble a sus receptores en la superficie de las células B inhibiendo su supervivencia, incluyendo la de las células B autorreactivas, y reduciendo su diferenciación a células plasmáticas productoras de Ac.

El uso de Anifrolumab en el LES ha sido aprobado recientemente por la FDA (agosto 2021) y la EMA (febrero 2022). Está indicado como tratamiento complementario de pacientes adultos con LES activo de moderado a grave y con autoAc a pesar del tratamiento estándar. En ensayos clínicos, se ha demostrado que disminuye la respuesta BICLA (British Isles Composite Lupus Assessment) en la semana 52⁽⁵⁾.

El **Anifrolumab** es un Ac monoclonal que se une a la subunidad 1 del receptor del interferón (IFN) de tipo I presente en la superficie de distintas células inmunes. Los IFNs de tipo I son moléculas que actúan en la respuesta inmune innata y como puente entre la innata y la adaptativa. Sus niveles están incrementados en pacientes con LES y con otras enfermedades autoinmunes en los que se ha descrito la denominada "firma de IFN" que consiste en la expresión elevada de genes inducidos por IFN⁽⁶⁾. La acción terapéutica del Anifrolumab radica en el bloqueo de la unión de los IFNs a su receptor en la superficie celular lo que impide su actividad biológica y disminuye la respuesta inmune, inflamación y daño orgánico.

El **Rituximab (MabThera)** es un fármaco biológico aprobado para el tratamiento de algunas neoplasias hematológicas y enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoide, vasculitis asociadas a Ac anti-citoplasma de neutrófilo y pénfigo. Es un Ac monoclonal dirigido contra la molécula CD20 presente en la superficie de algunos tipos de células B produciendo su destrucción mediante distintos mecanismos. Aunque su eficacia en el LES no se ha demostrado de manera significativa en ensayos clínicos, se utiliza excepcionalmente en pacientes con enfermedad severa renal y extrarenal refractaria a tratamiento inmunosupresor y/o Belimumab o contraindicación a estos fármacos.

La acción terapéutica del Anifrolumab radica en el bloqueo de la unión de los IFNs a su receptor en la superficie celular lo que impide su actividad biológica y disminuye la respuesta inmune.

Resumen

El LES es el prototipo de enfermedad autoinmune sistémica afectando a casi la totalidad de sistemas del organismo principalmente piel, riñón, articulaciones y corazón. La interacción de genes con factores ambientales y hormonales da lugar a múltiples alteraciones inmunológicas que culminan en una respuesta inmune persistente contra componentes propios principalmente ácidos nucleicos. El daño orgánico se produce por depósito de inmunocomplejos en distintas localizaciones y posterior activación del complemento. Entre las alteraciones propias de la respuesta autoinmune en el LES, destacan la presencia de autoAc y niveles bajos de complemento que son herramientas básicas tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de la enfermedad. Consecuentemente, el objetivo del tratamiento de la enfermedad consiste en disminuir la activación continua del sistema inmune que, generalmente, se consigue mediante tratamientos convencionales como la HCQ y los GCs. En el caso de que no haya respuesta a las terapias convencionales, se utilizan fármacos biológicos dirigidos específicamente contra moléculas o células implicadas en la respuesta autoinmune característica del LES. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Kaul A, Gordon C, Crown MK, Touma Z, Urowitz MB, van Vollenhoven R et al. Systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Dis Prim* 2016;2:16039. Doi:10.1038/nrdp.2016.39.
2. Gómez J, Suárez A, López P, Mozo L, Díaz JB, Gutiérrez C. Systemic lupus erythematosus in Asturias, Spain. Clinical and serological features. *Medicine* 2006;85:157.
3. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R et al. European League against Rheumatism/ American College of Rheumatology classification criterion for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheumatol* 2019;71:1400/ *Ann Rheum Dis* 2019;78:1151.
4. Mortensen ES, Fenton KA, Rekvig OP. Lupus nephritis: the central role of nucleosomes revealed. *Am J Pathol* 2008;172:275.
5. Morand EF, Furie R, Tanaka Y, Bruce IN, Askanase AD, Richez C et al. Trial of Anifrolumab in active systemic lupus erythematosus. *New Engl J Med* 2020;382:211.
6. Baechler EC, Batliwalla FM, Karypis G, Gaffney PM, Ortmann WA, Espe KJ et al. Interferon-inducible gene expression signature in peripheral blood cells of patients with severe lupus. *PNAS* 2003;100:2610.



La Nueva España. 14 de noviembre de 2021

La asociación de lupus premia a la doctora Mozo

La asociación de enfermos de lupus entregó ayer su galardón anual a la doctora Lourdes Mozo -en la imagen, en primer término-, del área de Inmunología en el HUCA, por su "apoyo y cercanía constante" con la entidad. La gala, en el recinto ferial, incluyó una ponencia de la premiada sobre inmunología.

Fuente: RTPA, 13 de noviembre de 2021

Lourdes Mozo, especialista de Inmunología del HUCA, galardonada por la Asociación de Lúpicos

Llamamiento a las administraciones para que se reconozca la discapacidad a los enfermos de lupus.

La Asociación de Lúpicos de Asturias ha entregado esta mañana su galardón anual. En este caso a Lourdes Mozo, especialista del Servicio de Inmunología del laboratorio del HUCA.

Es un reconocimiento a su trabajo con los enfermos de lupus, y por extensión a la labor que realiza el Servicio de Inmunología del HUCA. Este día sirve, además, para hacer un llamamiento a las administraciones y que, finalmente, se reconozca la discapacidad a los enfermos de lupus, ahora que ya se están produciendo las primeras sentencias judiciales en este sentido.



Lourdes Mozo y Carmen Navarrete, tras recibir el premio. Foto Arnaldo García.

Susana D. Tejedor. 14 de noviembre de 2021. El Comercio

Lourdes Mozo, premiada por la asociación de lúpicos

La inmunóloga del HUCA reclamó que la dolencia se incluya en el listado de enfermedades causantes de discapacidad.

Por su implicación en la Asociación Lúpicos de Asturias y su apoyo desde los inicios, Lourdes Mozo Avellaneda fue ayer distinguida por esta entidad con el galardón anual. Es la XVII edición de unos premios declarados de Interés Sanitario por la Consejería de Salud del Principado y que el año pasado no pudieron desarrollarse debido a la pandemia.

Mozo, especialista de Área Servicio de Inmunología Laboratorio de Medicina del HUCA, mostró su agradecimiento al recibir de manos de la concejala de Bienestar Social y Derechos, Natalia González, este reconocimiento acerca del lupus eritematoso sistémico (LES), que forma parte de las llamadas enfermedades autoinmunes sistémicas. Tal y como se explicó en el acto, consiste en una alteración de la autoinmunidad, por la que el paciente fabrica en exceso una serie de proteínas, llamadas anticuerpos, que atacan algunas de sus células y órganos y el origen hoy en día

sigue siendo desconocido, aunque se piensa que puede tener una base genética. De cada diez casos, nueve son mujeres, destacó Carmen Navarrete, presidenta de una asociación que está a punto de cumplir sus bodas de plata. Lourdes Mozo habló de la enfermedad, de su tratamiento y terapias e impartió una conferencia titulada 'Bases inmunológicas del lupus eritematoso sistémico: aplicaciones en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad'.

Más apoyos

Los afectados siguen pidiendo apoyos. «Una sentencia a favor de la incapacidad laboral de una afectada en Galicia, supone una esperanza para nosotros», dijo Carmen Navarrete. Al acto, celebrado en el Palacio de Congresos del recinto ferial, acudieron, entre otros, Manuel Bayona, gerente del Área Sanitaria V; Joaquín Morís, jefe del servicio Medicina Interna del Hospital de Cabueñes, y Luis Caminal, del departamento de Medicina Interna.

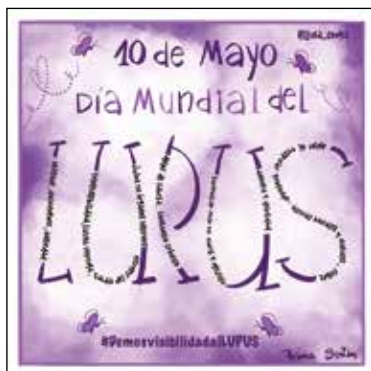

Menéndez
SIDRA NATURAL

VAL D'ORNÓN



Ctra. AS-248, Nº 8.695. Fano 33391 Gijón, ASTURIAS. Teléfono: 985 137 196 - Fax 985 138 130

www.sidramenendez.com



10 de mayo Día Mundial del Lupus

El 10 de mayo se celebra el Día Mundial del Lupus. Esta fecha **marca de morado las acciones que la Asociación de Lúpicos de Asturias emprende para dar más visibilidad a todos los enfermos de lupus y sus familias** y para concienciar a toda la sociedad sobre esta enfermedad crónica, autoinmune y sistémica.



Teatro Campoamor.



Ayuntamiento de Ribera de Arriba.

Con motivo del Día Mundial del Lupus nuestra presidenta Carmen Navarrete fue entrevistada por La Nueva España reivindicando las demandas de los afectados de lupus. En este mismo número podéis leer la entrevista.

Un año más, nos hemos visto obligados a suspender la actividad que en años anteriores realizábamos en los Hospitales de Cabueñes y Huca, donde se hallan las dos Unidades de Autoinmunes de Asturias, colocando mesas informativas.

Los Centros Comerciales de Carrefour y El Corte Inglés han vuelto a colaborar con ALAS instalando carteles informativos sobre el Lupus en sus tiendas de Asturias.

La luz morada, color conmemorativo del lupus, iluminó los Ayuntamientos de Gijón y Ribera de Arriba, el Teatro Campoamor de Oviedo, la Plaza de los Ofi-

cios de Avilés y el Teatro el Llar de Corvera, proyectando colaboración y apoyo a quienes padecen esta enfermedad.

La campaña que con motivo del Día Mundial del Lupus lanzó este año la Federación Española de Lupus, bajo el lema **"Yo me protejo para no morir y los pacientes de lupus lo hacen para sobrevivir"**, se centró en las cremas solares. El mensaje a transmitir comparaba que igual que todos nos hemos concienciado que debemos protegernos con mascarilla frente a la Covid-19



Ayuntamiento de Gijón.



Teatro Llar de Corvera.

los enfermos de lupus llevan toda la vida protegiéndose con cremas de protección solar en su día a día.

Durante este tiempo de pandemia todos hemos sido conscientes que estamos expuestos a riesgos que debemos combatir diariamente y a vivir con limitaciones. Esta es la realidad de los enfermos de Lupus desde que esta enfermedad les afecta. ■

10 de mayo

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA de
LUPUS

¿AÚN NO LO
CONOCES?

INVISIBLE

para tod@s

menos para

quien lo **PADECE**

Sandra F. Lombardía. 10 de mayo de 2021. La Nueva España

Los enfermos de lupus piden una enfermera en Cabueñes y más zonas de sombra en parques

La asociación de pacientes retoma la actividad y solicita al Principado que los fotoprotectores se dispensen por receta: "Es nuestra medicina".



Carmen Navarrete, presidenta de la asociación de enfermos de lupus, en el Puerto Deportivo | Foto: Ángel González.

El colectivo de enfermos de lupus de Asturias, tras más de un año funcionando a medio gas, empieza a retomar ahora su actividad desde su sede gijonesa y lo hace con una reivindicación, en principio, simple: que el Principado, como ya han hecho otras comunidades como el País Vasco, **dispense a los diagnosticados productos fotoprotectores como si fuesen un medicamento, con receta y precio reducido.** A través de Carmen Navarrete, presidenta de la Asociación Lúpicos Asturias (ALAS), la agrupación solicitará también a la consejería de Salud la incorporación de enfermeras especializadas en las unidades de enfermedades autoinmunes de Cabueñes y el HUCA mientras esperan que su ya vieja batalla de impulsar zonas cubiertas con sombra en parques y lugares públicos recurrentes, como paradas de autobús, se retome "cuanto antes".

Navarrete se unió a la asociación en 1998, solo un par de meses después de su fundación. "Por entonces el objetivo era dar a conocer la enfermedad, porque no se conocía casi

absolutamente nada sobre ella", recuerda. La diagnosticaron cuando tenía 27 años, que es algo que entra dentro de la media: la mayoría de enfermos, cuenta la presidenta, reciben la noticia entre los 15 y los 30.

El gran enemigo del lupus es el sol. Una exposición más o menos prolongada puede detonar un brote. De ahí que

el colectivo siempre se haya centrado en reivindicaciones relacionadas con este aspecto. Ya han logrado alguna cosa, como que algunas marquesinas del HUCA en Oviedo tengan un vidrio con filtro solar para que los usuarios puedan usar el transporte público sin ponerse en riesgo. "Se ha logrado alguna cosa, pero se sigue avanzando

muy despacio", lamenta la presidenta, que recuerda que buena parte de los espacios públicos, como áreas de descanso o parques, no tienen habilitadas zonas techadas.

Para un enfermo de lupus afrontar una pandemia no fue tan dramático. "Pasamos miedo, como todos, pero nosotros estamos muy acostumbrados a la incertidumbre,

“Durante la pandemia pasamos miedo, como todos, pero nosotros estamos muy acostumbrados a la incertidumbre... Desde que nos diagnostican aprendemos a cuidarnos y a mentalizarnos de que no sabemos cómo va a evolucionar la enfermedad”.

que es lo que tanta gente lleva muy mal. Desde que nos diagnostican aprendemos a cuidarnos y a mentalizarnos de que no sabemos cómo va a evolucionar la enfermedad. No hay dos lupus iguales”, razona Navarrete.

Sí hubo un momento de “casi crisis”, cuenta la presidenta: el drama con la **hidroxicloroquina**. Este medicamento antimalárico es clave en la mayoría de tratamientos contra el lupus, pero también se usó para pacientes con covid-19. Por entonces estaba en estudio, pero **se podía vender en farmacias** y el “stock” de este valioso componente em-

pezó a escasear. El colectivo asturiano fue uno de los que solicitó que se frenase la dispensación en farmacias y que su colectivo pudiese acceder igualmente al medicamento a través de la receta electrónica.

La petición de enfermeras especializadas en Cabueñes y el HUCA es una mera cuestión logística. A juicio del colectivo, el control rutinario de parte de los enfermos estables no precisa de una cita con el médico. **La solicitud de los fotoprotectores, para la asociación, responde también “a la lógica”.** “Para nosotros es medicina, la tenemos que poner todos los días sin excepción y es una cuestión de salud. No es justo que tengamos que depender del descuento que nos haga de forma altruista los laboratorios”, concluye la responsable. Hoy, Día Mundial del Lupus, la asociación no podrá realizar ningún acto presencial, pero sigue abierta, con 230 socios, con parte de sus actividades en formato telemático. ■

BARTUSOL, S.L.

PINTURA INDUSTRIAL Y METALIZACIÓN DESDE 1978



- Recipientes para petroquímica.
- Equipos “Offshore”.
- Ventiladores, tolvas.
- Estructura metálica.
- Cierres metálicos y mobiliario urbano.

Avda. Electrónica, 293 - Polígono Bankuni3n, 2. 33691 Gij3n
Tel3fono 985 32 96 14
www.bartusol.es - tecnico@bartusol.es



ACLEG
ASOCIACIÓN CATALANA
DE LUPUS E. G.

Asociación Catalana de Lupus

◆ **Pilar Lucas.** *Presidenta de ACLEG*

Desde la Asociación Catalana de Lupus E.G. (ACLEG) nuestro más sincero agradecimiento a la Asociación Lúpicos de Asturias, de la que en nuestro recorrido como entidad hemos aprendido tanto, siendo como una hermana mayor.

Un poco de historia de ACLEG

El 21 de junio de 1999 nace La Asociación Catalana de Lupus Eritematoso Generalizado (AGLEG), de la necesidad que tenemos los afectados de Lupus de dar a conocer y divulgar esta enfermedad, que es uno de nuestros objetivos primordiales. Sus miembros fundadores fueron 12 personas, algunos de ellos no padecían la enfermedad.

El 12 de diciembre del 2001 dieron comienzo sus actividades, entre las cuales se impulsan los Grupos de Ayuda Mutua (GAM).

Los comienzos no fueron fáciles, pero siempre contamos con el apoyo incondicional de los pacientes y sus familiares, ellos nos han impulsado a ser una entidad emprendedora, en la cual muchos de los proyectos e iniciativas que hemos impulsado han venido de la mano de voluntarios y colaboradores que como objetivo principal tenían dar a conocer el Lupus y las enfermedades autoinmunes, han llamado a nuestra puerta ambos nos hemos ilusionado nos hemos puesto manos a la obra y hemos logrado materializar el proyecto, a lo largo de estos años miramos para atrás y todo estaba por hacer y seguimos trabajando en lo iniciado y en lo que está por venir.

Nuestros objetivos

Impulsar recaudación de fondos con el fin de destinarlo a la investigación del Lupus.

Favorecer la divulgación social y el conocimiento de la enfermedad, proporcionando información contrastada de los avances científicos sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Ofrecer apoyo a los pacientes, sus familias y miembros de su entorno.

Procurar que los pacientes de LES puedan tener opción a todas las ayudas sociales que se les supone por estar afectados de una enfermedad crónica que puede provocar incapacidad física, orgánica.

Ser portavoz del colectivo de pacientes de LES ante la Administración para así reclamar las medidas asistenciales adecuadas.

Proyectos destacados Acleg

Guía práctica de pacientes con Lupus

Frena el Sol frena el lupus

#kmsxLupus

#lupuschef

CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES



Caminata por el Lupus.

En Cataluña los pacientes de Lupus tenemos una gran ventaja, ya que contamos con varios hospitales con Servicios de Enfermedades Autoinmunes, y muy buenos especialistas en medicina interna y reumatología que nos dan todo su apoyo y ayuda. El trabajo y la colaboración están siendo recíprocos de hecho es uno de nuestros objetivos mejorar la relación médico-paciente, conseguir que se puedan derivar a los pacientes de lupus y enfermedades autoinmunes a estos centros de referencia.

A lo largo de estos años de andadura hemos realizado proyectos como impulsar la **Guía práctica de pacientes con Lupus**, en estos momentos es la guía que todas las asociaciones de Felupus tienen, además en ACLEG la distribuimos en los hospitales de Cataluña para que el médico tenga una herramienta más para dar al paciente muy especialmente al recién diagnosticado.

Contamos con un **canal de YouTube** @lupusacleg en los que tenemos más de 20.200 seguidores ya que nuestros videos sobre el Lupus, diagnóstico, tratamientos lupus piel, lupus embarazo, lupus y riñón adherencia al tratamiento generan gran interés.

No podemos olvidarnos con qué ilusión trabajamos en dos cortometrajes sobre lupus: **Crisálida** y el **Día Cero**, este último participó en varios concursos y certámenes de cine.

Y para nosotros ha sido un gran reto y una gran satisfacción, el poder impulsar el proyecto **Frena el Sol frena el lupus** trabajar junto a la Federación de Asociaciones de Farmacias de Cataluña, Laboratorios (en este caso Isdin), distribuidores, y distintos médicos seguir luchando por la prevención en LES, con un buen fotoprotector solar a mitad de precio. Además otra consecuencia del proyecto ha sido crecer como asociación con más número de socios. **Frena el sol frena el lupus** lo están disfrutando muchas asociaciones de Felupus, esperamos seguir trabajando hasta que lleguemos al 100% de todas las entidades hasta que desde el Ministerio de Sanidad lo incluya en la cartera de medicamentos.



Actividad #lupuschef.

En estos tiempos de pandemia y no siendo posible los encuentros de una manera física, desde ACLEG seguimos con nuestras Jornadas. En este caso llevamos realizadas dos virtuales, además de los distintos directos por Instagram con pacientes médicos, voluntarios nutricionistas, etc.

Una de las actividades que tiene gran auge es **#lupuschef**. Nace de la necesidad que tiene un/a paciente con lupus de llevar a cabo una **dieta saludable, tradicional, casera y familiar**, además invitamos a colaborar a favor de toda la investigación del Lupus que se está llevando a cabo en Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clinic de Barcelona, hacer llegar a hacer realidad el **#StopLupus**.

Otro gran proyecto que llamó a nuestra puerta fue **#KmsxLupus** para la divulgación del lupus y recaudar fondos para la investigación del LUPUS con maravillosos retos solidarios de la mano de Pep Vega y todo su equipo, Nos ha abierto un gran panorama en el deporte en el lupus y las enfermedades autoinmunes.

Sabemos que nos queda mucho camino que recorrer como es el **reconocimiento de nuestra discapacidad orgánica**, lograr que haya **unidades y servicio de enfermedades autoinmunes sistémicas en muchas más autonomías**, que la **atención sanitaria sea equitativa e igualitaria para todos los pacientes con lupus y seguir siendo apoyo para los familiares de los afectados de LES**.

Estamos seguras que si estamos unidas a nuestra Federación Española de Lupus y Asociaciones como ALAS, el camino en todo lo que necesita el paciente de lupus y enfermedades autoinmunes será mucho más fácil. Uno solo no puede conseguir nada, todos juntos sí que lo lograremos. ■







XIX Congreso Nacional de Lupus



Una de las ponencias del Congreso Nacional.

Alas no quiso perderse esta cita anual organizada para recibir información médica actualizada sobre el Lupus y estuvo representada por nuestra Vicepresidenta, Beatriz Balbuena.

Las ponencias corrieron a cargo de médicos y especialistas de diferentes Hospitales Españoles y abordaron, cada uno en su área específica, las diferentes manifestaciones del Lupus de forma multidisciplinar.

La ciudad de Málaga acogió, simultáneamente en el 2021, el XIX Congreso Nacional de Lupus (9 y 10 de octubre) y el V Encuentro de Jóvenes Afectados de Lupus en España (8 a 12 de octubre), organizados por la Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes y la Federación Española de Lupus.

El auditorio Edgar Neville fue el lugar elegido para la celebración del congreso que bajo el lema “EVOLUCIÓN MULTIDISCIPLINAR” registró un lleno total de pacientes, familiares y médicos llegados de toda España. Había ganas de reencuentro y de participar presencialmente y el aforo completo propició que la organización también lo transmitiera virtualmente a tra-

vés de un streaming en las plataformas de Youtube, Facebook y Twitter de @FELUPUS y @LupusMalaga.



Video de la presentación del Congreso Nacional.



Silvia Ortega, presidenta de FELUPUS y Beatriz Balbuena, Vicepresidenta de ALAS.

CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Programa sábado 9 de octubre



Video con las ponencias impartidas el 9 de octubre en el Congreso Nacional.

Programa domingo 10 de octubre



Video con las ponencias impartidas el 10 de octubre en el Congreso Nacional.

Como no podía ser de otra manera el Covid-19 y la vacunación en pacientes autoinmunes abrieron el congreso.

Además de informar, el Congreso Nacional de Lupus, también es un trampolín importante para dar a conocer y sensibilizar a la población en general sobre esta patología.

El periódico "Diario Sur" habló con nuestra compañera Beatriz. Llamó la atención que se desplazara de la otra punta del país para asistir en Málaga al Congreso. Publicaron la conversación que mantuvieron con ella donde explicó cómo comenzaron los primeros síntomas de la enfermedad y los duros años de pruebas hasta llegar al diagnóstico de Lupus; así como la importancia de aprender a vivir con las manifestaciones de una enfermedad que no tiene cura.

El recuerdo más grato que Beatriz se trae a Asturias ha sido la convivencia. No conocía a nadie y regresa habien-

do compartido momentos únicos con compañeras de otras asociaciones con las que nada más comenzar a charlar "como todas tenemos y padecemos lo mismo y sabemos lo que pasamos, es como si nos conociéramos de toda la vida".

Respondiendo a la amable petición de la asociación de Málaga, Beatriz en representación de Alas, fue la encargada de entregar un regalo al Dr. Carlos Romero, Jefe de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Regional Universitario de Málaga, al finalizar su ponencia.

Como es habitual tras el cierre del Congreso se celebró la tradicional comida de despedida.

Finalmente, **destacamos y reconocemos el buen trabajo realizado como anfitriona por la asociación de Málaga con el apoyo de la Federación Española de Lupus.** ■

Además de informar, el Congreso Nacional de Lupus, también es un trampolín importante para dar a conocer y sensibilizar a la población en general sobre esta patología.



Beatriz Balbuena, vicepresidenta de ALAS, y Josefa Guerrero, presidenta de Lupus Málaga.

Beatriz Balbuena, enferma de lupus: «El 'lobo' se esconde, es muy complicado de diagnosticar»



Por Ignacio Lillo
Publicado en El Diario Sur de
Málaga el 9 octubre 2021.



Más de 200 pacientes, familiares y médicos especialistas se reúnen en la Diputación de Málaga en el congreso nacional sobre esta enfermedad.

Tenía 33 años, estaba embarazada de su segundo hijo y Beatriz Balbuena, vicepresidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias (Alas), empieza a sentirse muy fatigada, además de que se hincha mucho. El médico dice que el niño le cansa... Son años de pruebas hasta que consigue un diagnóstico tardío, con los riñones ya dañados, de un lupus sistémico. «El lobo se esconde, es muy complicado de diagnosticar, porque no todo el mundo tiene los mismos síntomas. Pero al final se le encuentra, siempre que el médico se lo trabaje un poco». Hoy han pasado 20 años y ya es una enfermedad más conocida. «No tiene cura pero aprendes a vivir con ello, con los dolores articulares y con los daños en la piel».

Beatriz Balbuena ha llegado a Málaga desde la otra punta del país, acompañada de su madre, Marisa Prieto,

donde este fin de semana se celebra el XIX Congreso Nacional de Lupus, que tiene lugar en el auditorio de la Diputación Provincial, en la calle Pacífico de la capital. «Es muy importante estar informada, vienen médicos que hablan de las nuevas investigaciones y cada vez se sabe más de esta enfermedad tan desconocida». Su madre añade: «Es muy importante que el médico se implique mucho, mucho, con la paciente (casi siempre las afectadas son mujeres), que la entienda y la lleve». Y es que los afectados por esta dolencia a menudo se topan con la incompreensión y se les trata como si padecieran depresión, ansiedad u enfermedades psiquiátricas, por lo que con frecuencia su evolución depende de la mayor o menor implicación del facultativo.

La presidenta de la Asociación Lupus Málaga, Pepi Guerrero, es la anfitriona

del encuentro, que reúne a más de 200 pacientes, familiares y médicos especialistas de toda España. También se brinda a relatar su historia para SUR: «Era muy joven y veía que me encontraba muy mal, cansada, con muchos dolores que cambiaban de un sitio a otro, y no encontraban la causa después de infinidad de especialistas. Me decían que si tenía fibromialgia, ansiedad... Hasta que no di con el médico adecuado que me diagnosticó lupus». Empezó con 21 años y tardó dos años en saber lo que le pasaba.

«Visibilidad y comprensión»

«El lupus es una enfermedad discapacitante, cursa por brotes y no siempre lo hace de la misma forma: hay días que puedes llevar una vida medio normal, y otras lo haces con mucho cansancio y dolores articulares». A ello, se añaden, según el tipo, los daños en la piel o en cualquier órga-

El largo periplo de los pacientes de un especialista a otro hasta conseguir un diagnóstico definitivo.

no, especialmente los riñones, pero también al cerebro o los pulmones. «Los pacientes pedimos visibilidad y comprensión, y equipos multidisciplinares que nos atiendan integralmente, no a trocitos. Que todos los profesionales estén coordinados». A lo que suma una reivindicación sobre los altos precios de las cremas fotoprotectoras, «que necesitamos que sean gratuitas o al menos asequibles porque para nosotros son una medicación y no un cosmético». Pepi Guerrero considera que vivir con lupus es «un reto cada día, hay que tener mucho ánimo, esperanza y confianza en los médicos y no dejar de acudir a las revisiones, si se lleva bien se puede vivir con dignidad».

Los médicos presentes en el congreso reconocen las quejas de los pacientes, que con frecuencia tienen que seguir un largo periplo de un especialista a otro hasta conseguir un diagnóstico. Norberto López, dermatólogo especialista en lupus, pone de relieve que la enfermedad tiene una sintomatología que no es del todo clara, por lo que hay veces en que los afectados tienen que ir de médico en médico, hasta que dan con lo que tienen. A ello, se

une que la enfermedad en muchas ocasiones tarda en dar la cara, «y por la repercusión que tiene para el paciente hay que estar completamente seguro de que es eso lo que le ocurre antes de dar el diagnóstico». El doctor López añade: «Reuniones como esta sirven para sensibilizar a la población y a las autoridades sobre la necesidad de que haya grupos de médicos: dermatólogos, internistas, reumatólogos e inmunólogos, especializados en esta patología».

En la cita también participa el doctor Enrique de Ramón, internista retirado del Hospital Regional (Carlos Haya), con una larga experiencia en el tratamiento y la investigación clínica de esta enfermedad. A su juicio, reuniones como la que tiene lugar estos días son importantes para informar a los pacientes y, en este caso concreto, sobre la vacuna del coronavirus. «Suelen tener hipertensión y diabetes con más frecuencia que la población general, con lo que el pronóstico del Covid es peor en estos casos».

Por tanto, contar con la tercera dosis para los enfermos de lupus es una «recomendación». «Las autoridades sanitarias han tomado la decisión de que las personas inmunodeprimidas sí reciban esa tercera dosis, que puede mejorar su situación de defensa».

Natacha Rivas, vicepresidenta cuarta de la Diputación de Málaga, en cuya



Beatriz Balbuena hace entrega de un obsequio al Dr. Carlos Romero que participó en la ponencia "Daños colaterales: Sjögren, Raynaud y SAF."

sede se celebra el congreso, pone de relieve el apoyo de la institución a la Asociación Lupus Málaga justo cuando se celebra su 30 aniversario, y muestra el orgullo por el hecho de que el congreso nacional tenga lugar en la capital costasoleña. «El tercer sector, el tejido asociativo y los colectivos sociales de Málaga hacen un gran trabajo y eso se ve fuera de nuestras fronteras». Rivas destaca que en este foro se pondrán sobre la mesa cuestiones importantes, como la afección del Covid. Y llama la atención sobre el encuentro de jóvenes pacientes que está teniendo lugar en paralelo a esta cita.

El concejal de Derechos Sociales e Igualdad de Málaga, Francisco Pomares, también presente en el encuentro, recuerda que el alcalde, Francisco de la Torre, es el presidente de honor del congreso, y destaca la presencia durante este fin de semana en la ciudad de representantes de todas las asociaciones de lupus del país, que estarán acompañados por los mejores médicos especialistas. Pomares coincide con Rivas en destacar el encuentro de jóvenes, para compartir experiencias. ■



Mi vida con lupus: “Una mariposa más”

Me llamo Yolanda Martínez, tengo 53 años y vivo en Gijón, Asturias. Nací en el Hospital General de Asturias (Oviedo) en el mes de las flores, mayo, año 1968.

Pasé mi primer mes de vida ingresada porque no aceptaba el alimento, provocándome una gran deshidratación. Los médicos que me atendían hablaron con mis padres y les dijeron que mi estado era crítico y entre todos decidieron que lo mejor era llevarme a casa.

Mis padres, desesperados, sabiendo que mis opciones de vida eran casi nulas, me llevaron a un Pediatra, el Dr. Troncoso, que viendo mi estado les dijo que necesitaba varias transfusiones de sangre. Dicho Dr. tenía una duda, una duda muy importante que sería vital para que yo sobreviviera.

¿Qué sangre utilizar para la transfusión? La sangre de mi madre, la de mi padre... Lo que sí tenía claro es que con una de ellas tendría alguna esperanza de vida pero si se equivocaba yo moriría.

Decidió, al azar, que como mi madre estaba débil por el parto fuera mi padre el que me donara su sangre, no había otra alternativa, la situación era crítica y había que hacerlo. Directamente de vena de mi padre a la mía necesité 5 transfusiones y la cuestión es que yo milagrosamente revivía.

A partir de ahí mi infancia no fue un camino de rosas, fue dura. Migrañas desde muy pequeña que a veces incluso me desmayaba, fiebre, nerviosismo, etc. A esto hay que sumarle que nací con un grupo sanguíneo y RH diferente al de mi padre y mi madre y en el Hospital llegaron a decirle a mi madre que yo no podía ser hija de mi padre. Por aquellos años, en el servicio de Hematología, no sabían tanto como en años posteriores: Padre A RH+, madre A RH-, hija O RH-, no les cuadraba.

Al cabo de los años descubrí que tengo el grupo sanguíneo y RH de la familia paterna de mi padre. Mi grupo sanguíneo sólo acepta sangre de mi mismo grupo y RH por lo que siendo ya mayor, cuando estudiaba estos temas, me asaltó la duda de cómo podía vivir con transfusiones de sangre diferentes a mi grupo. Pues sí, se lo comenté a un Dr. internista y su respuesta fue que las primeras transfusiones de vida se pueden hacer y no ocurre nada pero la segunda vez ya sería mortal.

Recuerdo que con 6 años para mí el Hospital era como mi segunda casa, y la palabra “Electroencefalograma” llegó a gustarme porque tenía muchas letras. Todas las pruebas que me hacían daban positivo pero no sabían que era o qué tenía.

Pasé mi niñez y adolescencia estudiando con mucha fuerza de voluntad porque si no me dolía la cabeza, tenía fiebre pero jamás tiré la toalla y dejé de hacer cosas que me gustaban como por ejemplo varios deportes (balonmano, gimnasia deportiva), tocaba varios instrumentos musicales y disfrutaba jugando con mis amigos en mi tiempo libre.

Acabé mis estudios del colegio e instituto y me matriculé en la Universidad. Fue una época buena, estaba menos nerviosa, sacaba buenas notas y terminé mis estudios.

Con 40 años y después de pasarme varias semanas con un dolor de cabeza que no se quitaba, pedí cita con un Neurólogo. Fui diagnosticada con migraña sin aurea, y salí con un tratamiento. No todos los medicamentos me sentaban bien, pasé por diferentes tipos de pastillas hasta dar con el adecuado y mi salvación, el Botox para las migrañas. La mejoría fue inmediata aunque esto no quiere decir que no las tenga en la actualidad pero ahora ya sé qué hacer para controlarlas. Además llevaba casi media vida con síntomas raros, si tomaba el sol me salía urticaria, me dolía la espalda y las articulaciones, los músculos... Cuántas veces soñé que iba caminando y no podía aguantar el dolor y me veía en una silla de ruedas. Los médicos llegaron a pensar que yo me lo inventaba todo.

Fue un día de septiembre del año 2009 cuando al levantarme de la cama y lavarme la cara, al mirarme al espejo, me veo toda la cara inflamada, ojos, boca, abdomen... La verdad, no me asusté mucho, no era normal pero tampoco le di importancia porque no me sentía mal, pensé que sería una alergia a algo y ya bajaría la inflamación y efectivamente, salía a la calle y con el frío de la mañana para ir a trabajar bajaba la inflamación.

Los días pasaban y yo me sentía muy cansada, recuerdo que estuve 15 días trabajando a medio gas, no tenía fuerzas y decidí llamar a una compañera para que me sustitu-



yera y yo ir al servicio de urgencias de Cabueñes. Recuerdo que eran dos doctoras dermatólogas muy jóvenes y también listas porque yo salí de allí con tres posibles diagnósticos: Tiroides, algo relacionado con el Riñón o Lupus.

Yo conocía la enfermedad, más bien la palabra Lupus, porque trabajo en la sanidad pero nunca pensé en que yo lo pudiera tener. Por aquella época y de casualidad mis padres habían hecho un viaje al sur y mi madre llegó con una herida un poco fea en la cara, como una quemadura del sol. Le hicieron una biopsia y el resultado fue Lupus. Ahí yo misma me di cuenta que lo mío podía ser Lupus también. Fui a un internista que me hizo unos análisis muy completos y a pesar de tener los anticuerpos antinucleares altos no le dio mucha importancia y me dijo que no era Lupus.

Pero los síntomas los tenía yo y no desistí. Le dije a una paciente de mi trabajo que podía tener lupus y me dijo que

una amiga suya lo tenía y que la atendía un doctor en el Huca, Dr. Bernardino, muy bueno, que también pertenecía a una Asociación "Alas" que me podían ayudar. Ahí nos conocimos, vuestra ayuda fue fundamental.



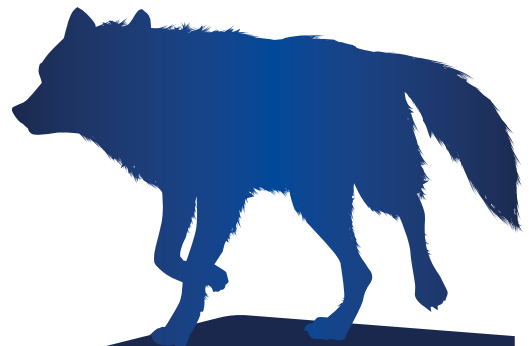
Conseguí cita en el HUCA con el Dr. Bernardino, hice análisis y en Abril de 2010 fui diagnosticada. **No sentí miedo, más bien alivio porque todo el sufrimiento pasado tenía por fin un nombre "LUPUS" y no era mi imaginación.**

Sigo mi tratamiento con Hidroxicloroquina, hago mis revisiones que no son pocas pero con fuerza de voluntad todo se puede conseguir. Paso por baches, recientemente no estoy al 100% pero el tiempo todo lo mejorará, estoy segura.

Ahora formo parte de la Junta directiva de ALAS como vocal y en la medida que puedo ayudo a las personas que me conocen y son diagnosticadas con la misma enfermedad.

Mi vida con el lobo

María José González Talavera



La primera manifestación del lupus y antes de que supiéramos de qué se trataba, fueron unas lesiones en la cara y cuello de mi marido. Estas lesiones eran de color rosado oscuro, más bien violáceo, como cicatrices de quemaduras.

Pedimos cita al dermatólogo de la Seguridad Social y nos dieron para más de un año. Asustados porque creíamos que pudiera tratarse de cáncer de piel, fuimos a un dermatólogo privado. Nada más ver sus lesiones ya nos dijeron que podía tratarse de lupus pero que para asegurarse había que hacer una biopsia.

Se la hicieron aquel mismo día y a la semana teníamos confirmado el diagnóstico. Nos dieron las recomendaciones oportunas, protectores solares lo más altos posibles, no exponerse al sol ya que favorecería los brotes. Le pusieron la medicación necesaria para mantener la enfermedad controlada.

A pesar de que el diagnóstico nos asustó muchísimo, hemos aprendido a vivir con ello y llevamos una vida relativamente normal.

Cuando llegó la cita de dermatología por la Seguridad Social, confirmaron el diagnóstico y empezó la peregrinación por diferentes especialistas... reumatólogo, oftalmólogo, dermatólogo, cardiólogo etc.

Afortunadamente, por el momento, no tiene afectado ningún órgano sensible. A pesar de que el diagnóstico nos asustó muchísimo, hemos aprendido a vivir con

ello y llevamos una vida relativamente normal.

Gracias a la asociación Alas Asturias, supimos más acerca de esta enfermedad auto inmune, nos han ayudado mucho y nos siguen ayudando. Muchísimas gracias por vuestra labor. Os estaremos eternamente agradecidos, a todos los que formáis este gran equipo.

GRACIAS.

Jornadas “LUPUS, ¡queremos saber!”

LUPUS, ¡Queremos saber!
17 y 18 mayo 2021

Puedes seguir la jornada y participar en directo desde [YouTube](#) [Facebook](#) [Twitter](#)

17 mayo 2021 17:30 (CEST)

¿Qué es el Lupus?
Dra. **MARÍA GALINDO IZQUIERDO**
Enfermedades Autoinmunes Sistémicas Reumatología en el Hospital 12 de Octubre de Madrid - Presidenta de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid SORCOM. Miembro del Comité Científico de FELUPUS

Tratamientos en el lupus
Dr. **GUILLERMO RUIZ IRASTORZA**
Unidad de Investigación de Enfermedades Autoinmunes. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Cruces. UPV / EHU Baracaldo (VIZKAIA)

18 mayo 2021 17:30 (CEST)

Vacunas frente a la Covid - 19: entendamos qué es rna y adenovirus
Dr. **Alfredo Corell Almuzara**
Catedrático de Inmunología y Director en VirtUVA de la Universidad de Valladolid. Miembro de la Sociedad Española de Inmunología - Divulgador Científico

Estudio Hospital Clínic enf EAS y Covid19 Vacunas frente al Covid19 y autoinmunes
Dr. **Gerard Espinosa**
Médico Internista y Consultor del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona

Colaboran:

Organizadas por Felupus se desarrollaron los días 17 y 18 de mayo de 2021, entre las 17:30 y las 19:00 horas, a través de Facebook, Twitter y Youtube

Jornada 17 de mayo

17:30 h.

Apertura. Presentando por Yolanda Laguna López (Periodista y locutora CLM ACTIVA RADIO) y con la intervención de Silvia Pérez Ortega (Presidenta Felupus).

17:40 - 18:20 h.

Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

¿Qué Es El Lupus?

Dra. María Galindo Izquierdo.

Reumatología en el Hospital 12 de Octubre de Madrid. Presidenta de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid SORCOM y Miembro del Comité Científico de FELUPUS.

Tratamientos en el lupus

Dr. Guillermo Ruiz Irastorza.

Unidad de Investigación de Enfermedades Autoinmunes-Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Cruces. UPV / EHU Baracaldo (Bizkaia).

18:20 - 19:00 h.

Preguntas de los asistentes a los especialistas

19:00 h.

CIERRE. Presentadora de las jornadas

Jornada 18 de mayo

17:30 h.

Apertura. Presentando por Yolanda Laguna López (Periodista y locutora CLM ACTIVA RADIO) y con la intervención de Silvia Pérez Ortega (Presidenta Felupus).

17:40 - 18:00 h.

Vacunas frente a la covid-19: entendamos qué es RNA y adenovirus

Dr. Alfredo Corell Almuzara.

Catedrático de Inmunología y Director en VirtUVA de la Universidad de Valladolid. Miembro de la Sociedad Española de Inmunología. Divulgador Científico.

18:00 - 18:10 h.

Turno preguntas de los asistentes al Doctor en Inmunología

18:10 - 18:30 h.

Estudio Hospital Clínic en EAS y Covid19 Vacunas frente al Covid19 y autoinmunes

Dr. Gerard Espinosa.

Médico Internista y Consultor del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona.

18:30 - 19:00 h.

Turno preguntas de los asistentes al Doctor en Medicina Interna

19:00 h.

CIERRE. Presentadora jornadas y Presidenta Felupus

Puedes ver la jornada en el **canal de YouTube de Felupus** escaneando los siguientes QR



Día 17



Día 18



I Congreso Internacional de Enfermedades Autoinmunes y Deporte

La Asociación KMS XL LUPUS Y ENFERMEDADES AUTOINMUNES desarrolló este congreso durante todos los jueves del mes de mayo de 2021, de 18:30 a 20:00 horas, con emisiones en directo y abierto desde sus redes sociales para que los asistentes pudieran acceder y participar con sus comentarios, preguntas y valoraciones.

- **6 de mayo:** La Importancia de la Actividad Física para mantener un estado de Salud Óptimo. Carles Miñarro, Especialista en Medicina de la Educación Física y del Deporte.
- **13 de mayo:** Mens Sana In Corpore Sano. Joan Palmi, Doctor en Psicología por la UAB.
- **20 de mayo:** Somos lo que Comemos. María Forga, Hospital Clínic Barcelona y Ana Grifols, Especialista en Nutrición Humana y Dietética.
- **27 de mayo:** EVERESTING XL LUPUS. Pep Vega presentó el Gran Reto de KMS XL LUPUS 2021 que se celebró los días 2 y 3 de octubre en Sant Vicenç de Montalt.



Asamblea General de Felupus



Durante el 2021 la Federación Española de Lupus (Felupus) celebró, telemáticamente, la 23ª Asamblea General Ordinaria el 29 de mayo y la 32ª Asamblea General Extraordinaria el 5 de junio.

La actual Junta Directiva de Felupus está formada por los siguientes cargos:

PRESIDENTA

Silvia Pérez Ortega
Asociación de Cádiz - ALCA

VICEPRESIDENTA

Josefa Guerrero Gonzalez
Asociación de Málaga - ALMA

SECRETARIA

Aurea Mª Jiménez Pierra
Asociación de Cataluña - ACLEG

TESORERA

Purificación Donate
Asociación Castilla La Mancha (ALMAN)

INTERVENTORA

Ana Trinidad Guerrero Chacón
Asociación de Canarias (LUPUSCAN)

VOCAL DE RECURSOS

Pilar Lucas Plaza
Asociación de Cataluña - ACLEG

VOCAL DE COORDINACIÓN

Gaizka Lana Marañón
Asociación de Gipuzkoa - ADELES G.

VOCAL DE COMUNICACIÓN Y RELACIONES INTERNACIONALES

Juan Carlos Cáhiz González
Asociación de Cádiz - ALCA

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración



Instituto
Reumatológico

Acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano

Os recordamos que Alas mantiene el acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano, S.L. en sus tres sedes sitas en Gijón, Oviedo y Avilés, en los siguientes términos:

Precio de la sesión de fisioterapia: 15,00€.

Cada sesión tendrá una duración aproximada de 30 minutos y será manual, complementada ocasionalmente con alguna otra terapia (ultrasonidos, kinesiotape, etc).

Las citas se darán en función de la disponibilidad de la agenda de los fisioterapeutas y de los horarios de apertura del Instituto Reumatológico, previa acreditación como socios de Alas.



Los socios de Alas también podrán beneficiarse de un descuento del 10% sobre la tarifa vigente de los distintos tratamientos y servicios que ofrece el Instituto Reumatológico Asturiano. ■

Acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L

Os recordamos que Alas mantiene el acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L, sita en C/ Enrique Martínez, 1 bajo de Gijón, donde los socios de ALAS podrán beneficiarse de interesantes descuentos en sus servicios:

1. QUIROPODIA

- Corte de limado y uñas, además de quitar cualquier tipo de callosidad si fuera necesario. Tarifa normal 20€. **Socios de ALAS 18€ (10% descuento).**

2. SOPORTES PLANTARES

- Tarifa normal 125€. **Socios de ALAS 100€ (se aplicará un 20% de descuento).**

3. PAPILOMAS

- Tarifa normal 125€. **Socios de ALAS 100€ (se aplicará un 20% de descuento).**

4. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

- El precio suele variar (se aplicará un 10% de descuento a los socios y socias de ALAS).



Las citas se darán en función de la disponibilidad de la agenda de la clínica. Los socios interesados **deberán de acreditarse como tales**, para poder recibir el tratamiento de podología, **presentando el carnet de ALAS.**

Si queréis acudir, poneros en contacto, previamente, con la Asociación, donde se os facilitará el teléfono de la clínica. ■

Programas de COCEMFE Asturias



COCEMFE

Asturias

www.cocemfeasturias.es | T. 985 396 855

Mejora



Rehabilitación

El Programa de Rehabilitación Continuada Mejora es un tratamiento de rehabilitación continuado, de fisioterapia y logopedia, dirigido a personas con discapacidad y patologías crónicas, impartido por COCEMFE Asturias en el Principado de Asturias.

El Programa Mejora tiene como objetivo facilitar a las Personas con Discapacidad y Patologías Crónicas un Programa de prevención, entrenamiento, mantenimiento y recuperación de funciones, destinado a **mejorar su calidad de vida**, favoreciendo su autonomía y funcionalidad para el logro de un mayor nivel de autonomía personal, garantizando el disfrute de sus derechos igualándolos al resto de los ciudadanos.

Requisitos

- Pertenecer a algunas de las entidades federadas a COCEMFE Asturias y residir en las áreas sanitarias: I Jarrío, III Avilés, IV Oviedo, V Gijón, VII Mieres y VIII Langreo.
- Estar en posesión del certificado de discapacidad.
- Presentar enfermedades crónicas invalidantes.

PRECIOS COPAGO PROGRAMA MEJORA

Terapias individuales: 6€

Terapias a domicilio: 8€

Terapias grupales: 1€

Asistencia Personal

Como en años anteriores COCEMFE está llevando a cabo el Programa de Asistencia Personal (anteriormente denominado Servicio de Ayuda a Domicilio) para prestar apoyo durante el año 2022 a los/as socios/as de las entidades federadas a COCEMFE.

Este programa se viene desarrollando gracias al apoyo económico de la **Consejería de Derechos Sociales y Bienestar** a través de la **convocatoria de Interés Social a cargo del 0,7% del IRPF**.

El objetivo principal del programa es el de fomentar la autonomía personal, la Autodeterminación y la vida independiente de las personas con discapacidad, a través del servicio de asistencia personal.

¿Qué es la Asistencia Personal de COCEMFE Asturias?

La asistencia personal es un servicio de apoyo humano, para una persona con dependencia y discapacidad, la cual tiene necesidades de apoyo para el desempeño de tareas de la vida diaria. A través del programa se posibilita la autonomía personal y la vida independiente. La persona usuaria puede planear y decidir cómo, cuándo y de qué manera se presta el servicio, así como dar instrucciones y dirigir a las personas que lo prestan.

¿En qué actuaciones apoya el programa de Asistencia Personal?

En todos aquellos ámbitos de la vida que la persona con dependencia y discapacidad considere para poder llevar a término su vida independiente:

- Tareas de atención personal.
- Tareas de atención doméstica.
- Tareas de acompañamiento y gestión en cualquier ámbito de la vida diaria.
- Tarea de conducción.
- Otras actuaciones acordadas para poder desarrollar su vida independiente.

Requisito para el programa de Asistente Personal

- Ser socio/a de una de las entidades federadas a COCEMFE Asturias.
- Ser una persona con dependencia: Acreditando grado de dependencia o estar pendiente.
- Tener capacidad de autodeterminación para poder definir qué actuaciones precisa.
- Uso del programa con el objetivo de aumentar la autonomía personal.
- Ser mayor de 3 años.
- Realizar y presentar el Plan Individual de Vida Independiente (PIVI).

SOLICITUD AL PROGRAMA

La solicitud se realizará a ALAS la cual hará una valoración de idoneidad para el programa en función de los requisitos y la filosofía de la asistencia personal. A continuación, presentaremos a COCEMFE Asturias la solicitud que en función de las demandas y el cumplimiento de los requisitos procederá a su tramitación. **Este servicio se desarrolla en Oviedo, Gijón y Avilés, preferentemente.**

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración

Convenio de colaboración COCEMFE Asturias y Eli Pereira Estilista

COCEMFE Asturias y el centro Eli Pereira Estilista han firmado un convenio de colaboración cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica que son miembro de alguna de las entidades adheridas a COCEMFE Asturias.



Mediante este convenio, denominado Proyecto de Estética Para Personas con Discapacidad-Eli Pereira, se ofrecerán gratuitamente servicios de peluquería y barbería a los hombres y mujeres con discapacidad física y orgánica cuyas rentas sean iguales o inferiores a 1 vez el indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM), que actualmente está fijado en 579,02 euros al mes, esto es, 6.948,24 euros anuales en 12 pagas.

Asimismo, aquellas personas con discapacidad cuyos ingresos sean superiores a los mencionados disfrutarán de un 15% de descuento del precio total de cualquier servicio ofrecido en dicho centro de estética.

Los servicios gratuitos para los/as socios/as son los siguientes:



Lavar y peinar
30 minutos



Corte
15 minutos



Tinte
1 hora



Barba (afeitar)
15 minutos

Los servicios se prestarán principalmente en el local de estética, situado: C/ Menéndez Pelayo, 21, Gijón.

Si a las personas beneficiarias les resultará imposible desplazarse al centro, los servicios se ofrecerán en su domicilio, siempre y cuando el mismo esté próximo al centro. Para optar a uno de ellos, el interesado/da deberá solicitar cita previa contactando con la asociación de la que es miembro. El convenio tendrá una duración de un año y entró en vigor el 1 de enero de 2022.

Acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm



Os recordamos que Alas mantiene el acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm, sita en C/ Argañosa, 65 en Oviedo, por la que los socios y socias de ALAS podrán beneficiarse de condiciones económicas preferenciales, disfrutando de descuentos sobre la base de la tarifa oficial.

Los servicios de fisioterapia Incluidos en el acuerdo son los siguientes:



Los tratamientos son esencialmente manuales (excepto algún uso puntual de lámpara infrarroja) y en las sesiones se pueden mezclar varias técnicas, en función de la valoración que el fisioterapeuta realice a cada paciente, al ser totalmente personalizadas. Sea cual sea la o las técnicas empleadas, las sesiones siempre cuestan lo mismo:

- Tarifa normal: 25 euros.
- Tarifa socios Alas: 20 euros, beneficiándose de un descuento del 20%.

Las citas se darán en función de la disponibilidad de la agenda de la clínica. Los socios interesados deberán de acreditarse como tales, para poder recibir la sesión de fisioterapia, presentando el carnet de ALAS.

Si queréis acudir PONEROS EN CONTACTO, PREVIAMENTE, CON LA ASOCIACIÓN, donde se os facilitará el teléfono de la clínica. ■



Encuentro virtual ¿cómo estamos afrentando la pandemia?

El miércoles 17 de marzo Alas celebró un encuentro virtual organizado y desarrollado por nuestra Psicóloga Fátima para hablar de cómo estamos afrontando la pandemia por coronavirus, compartir experiencias y aprender a mejorar nuestro bienestar ante esta situación.

Llevamos un año de intensa travesía con un compañero de viaje al que en un principio no conocíamos y que luego de muy lejos para quedarse y extenderse en un mundo globalizado. Nos ha obligado a modificar nuestros hábitos de vida y a experimentar momentos que nunca nos imaginamos que íbamos a vivir.

¿Cómo empezó todo? ¿Qué impacto psicológico nos ha producido? ¿Qué puedo hacer ante las emociones tan intensas que hemos desarrollado?

Todas estas preguntas nos llevan a transitar por varias fases. Sentimos y vivimos emociones intensas y nuevas que nos llevan a experimentar cierta pérdida de control. Esta situación desemboca en sentimientos de rabia, miedo o culpa y por último integramos y normalizamos en nuestra vida esta situación que nos ha tocado vivir.

No todas las personas reaccionamos igual ante una misma vivencia, ni somos igual de vulnerables, ni aceptamos de la misma forma una misma situación. La aceptación del hecho y de las emociones, la manifestación social adecuada de la pena y el dolor nos trasladan a buscar y refugiarnos en los aspectos positivos de esta situación y buscar apoyo social para crear oportunidades y seguir avanzando tanto personalmente como en la sociedad.



Video del Encuentro virtual "Afrontamiento psicológico de la pandemia".

Sentimos y vivimos emociones intensas y nuevas que nos llevan a experimentar cierta pérdida de control. Esta situación desemboca en sentimientos de rabia, miedo o culpa.

Este encuentro nos permitió volver a vernos virtualmente, a través de la pantalla del ordenador, nos permitió compartir nuestra carga emocional y nos permitió dejar fluir y liberar esas emociones, esos sentimientos y esas inquietudes que guardábamos a la espera de poder expresarlas en un ansiado reencuentro social, o en ese abrazo que la pandemia nos robó. ■

Publicado en La Voz de Asturias de Gijón 25 de junio de 2021

Fundación Alimerka mantiene su compromiso con las personas con discapacidad en Asturias

En los últimos cinco años ha destinado más de 243.000 euros a financiar proyectos para mejorar la calidad de vida de los usuarios además de repartir ayudas alimentarias a 13 entidades de COCEMFE Asturias.

El compromiso de la **Fundación Alimerka** con las personas con discapacidad se refleja en la estrecha colaboración que mantiene desde hace años con muchas de las entidades que forman parte de **COCEMFE Asturias** (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) a través de diferentes programas. En 2021, siete organizaciones de la confederación recibieron una ayuda económica directa para desarrollar proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de sus usuarios:

Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM):
Atención psicosocial para afectados de esclerosis múltiple y familiares.

Parkinson Asturias:
Atención psicosocial a personas afectadas de Parkinson y familiares.

COCEMFE Asturias:
Transporte adaptado puerta a puerta.

Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS):
Rehabilitación multidisciplinar para la plena autonomía personal y desarrollo psicosocial de las personas afectadas de lupus y sus familias.

Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI):
Servicio de información y alojamiento familiar para niños y adultos con cardiopatías congénitas.

Asociación de enfermos neuromusculares del Principado (ASEMPA):
Rehabilitación integral e integración neuromuscular.

ELA Principado:
Atención integral y domiciliaria al enfermo de ELA y a su entorno familiar.

Las siete entidades beneficiarias de la Convocatoria de ayudas a proyectos participaron esta mañana en un acto para escenificar este compromiso adquirido y reforzado año tras año por la Fundación Alimerka. Además, estas y otras seis entidades también son beneficiarias del Plan de asistencia alimentaria de la Fundación, mediante el cual reciben vales/tarjetas de compra para adquirir alimentos en los supermercados Alimerka. Este año la Fundación Alimerka ha destinado más de 60.000 euros a apoyar a este colectivo.

Un total de 13 entidades pertenecientes a COCEMFE, además de la propia confederación, recibieron apoyos en los últimos cinco años y, en 2020, la Fundación repartió ayudas alimentarias extraordinarias con motivo del COVID-19. Todo esto ha supuesto un respaldo total de más de 243.000 euros desde 2017, que ha repercutido significativamente en la mejora de las condiciones de vida de los usuarios de estas organizaciones.

La presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo, explicó así la importancia de esta colaboración: «Queremos manifestar nuestro profundo agradecimiento por el apoyo de la Fundación Alimerka, reforzado este año para contrarrestar los efectos de esta desoladora pandemia. Además de la ayuda alimentaria, siete proyectos de otras tantas entidades federadas, entre las cuales se encuentra COCEMFE, han

TE INTERESA SABER



Las siete entidades beneficiarias participaron en un acto para escenificar este compromiso adquirido y reforzado año tras año por la Fundación Alimerka.

recibido apoyo. La ayuda se dedica, entre otros, a programas de rehabilitación, transporte, intervenciones psicosociales y vivienda. Todos ellos son de vital importancia para la mejora de la vida de las personas afectadas y sus familias».

Por su parte, el director de la Fundación Alimerka expresó su compromiso con este colectivo: «En los últimos años hemos incrementado un 40% la dotación presupuestaria para la discapacidad con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familiares. Es un orgullo poder contribuir cada año a hacer posible todas estas iniciativas». ■

Listado de entidades pertenecientes a COCEMFE Asturias que han recibido apoyo de la Fundación Alimerka en los últimos cinco años:

- Asoc. Asturiana contra la Fibrosis Quística.
- Asoc. Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM).
- Asoc. Chiari y Siringomiela del Principado de Asturias (ChySPA).
- Asoc. de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica del Principado de Asturias (AENFIPA).
- Asoc. de Enfermos Neuromusculares (ASEMPA).
- Asoc. de Familias de Niños con Cáncer de Asturias. (Galban).
- Asoc. de Hemofilia de Asturias (AHEMAS).
- Asoc. de Lúpicos de Asturias (ALAS).
- Asoc. de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI).
- Asoc. Parkinson Asturias.
- COCEMFE Asturias.
- ELA Principado.
- Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad.
- Unión de Discapacitados del Principado de Asturias.

f ALIMERKA
fundación

COFAS

Distribuyendo salud desde 1966

Autor: Comunicación Poder Judicial

El TSXG alerta de la “situación injusta” que sufren las personas enfermas de lupus en una sentencia en la que aumenta el grado de discapacidad de una paciente



Los magistrados aseguran que el hecho de que la enfermedad, que afecta más a mujeres, no esté reconocida como causante de discapacidad también provoca una discriminación sexista.

El Tribunal Superior de Xustiza de Galicia (TSXG) alerta en una sentencia de la “situación injusta” que sufren las personas enfermas de lupus al no estar reconocida como enfermedad causante de discapacidad. Los magistrados, además, subrayan que ese desconocimiento de las consecuencias del lupus “se torna si cabe más injusto si consideramos que es una enfermedad fuertemente feminizada”, es decir, que la sufren mayoritariamente mujeres. Por ello, han estimado el recurso de una enferma y han aumentado su grado de discapacidad de un 24%, que fue el reconocido por la Xunta, a un 50%.

Para decretar ese incremento, la Sala de lo Social ha tenido en cuenta una valoración de la sintomatología causada por la enfermedad en los distintos sistemas corporales afectados -osteoarticular, genitourinario, dermatológico y circulatorio-, no solo en el inmunológico, que era el único que había sido valorado por la Xunta, de acuerdo al criterio del Equipo de Valoración y Orientación. El tribunal explica que el equipo soluciona “la laguna reglamentaria” existente dándole una puntuación a la paciente en el sistema más afectado, que en este caso es el inmunológico. Sin embargo, indican que “no ha valorado la afectación de los demás sistemas afectados”, por lo que han estimado el recurso interpuesto por la perjudicada contra la sentencia del Juzga-

Los jueces también indican en la sentencia que esa “situación injusta para las personas con discapacidad y discriminatoria sexista”.

do de lo Social número 1 de Ourense, que avaló el criterio del Gobierno gallego.

Los magistrados destacan en la resolución que el hecho de que el lupus eritomatoso sistémico no esté incluido como enfermedad causante de discapacidad en el Real Decreto que regula el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad supone “desconocer la realidad de una enfermedad que, cuando alcanza determinada gravedad, incide profundamente en la capacidad de las personas”, dando lugar a un “injusto perjuicio para las personas con discapacidad, en contra de lo previsto en el artículo 49 de la Constitución Española y en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, ratificada por España”. Además, subrayan que al ser una enfermedad feminizada

se produciría, adicionalmente, “una vulneración del artículo 14 de la Constitución Española, al encontrarnos ante una situación de discriminación indirecta en el sentido expresado en la Ley Orgánica 3/2007 para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres”.

Los jueces también indican en la sentencia que esa “situación injusta para las personas con discapacidad y discrimi-

minoritaria sexista” se debería “corregir con una intervención normativa que, atendiendo a las especificaciones propias de la enfermedad, permitiera la mayor precisión en la cuantificación del porcentaje de discapacidad”. Sin embargo, entienden que hasta que “los poderes normadores estatales no acometan la necesaria reforma del anexo reglamentario”, es responsabili-



Consulta o descarga la resolución de la sentencia en formato PDF.

dad del Poder Judicial “evitar la situación injusta y discriminatoria, aplicando un enfoque de derechos humanos acorde con los principios inspiradores de la normativa sobre discapacidad y atendiendo también a la integración de la perspectiva de género en la aplicación e interpretación de las normas jurídicas”. Contra la sentencia cabe interponer recurso de casación. ■

Publicado en La Voz de Galicia por Paula Avendaño. 27 de octubre de 2021

«Cada vez es más difícil conseguir una discapacidad»

Foto de Marcos Míguez

Nuria Carballeda es una de las 4.000 personas que sufren lupus en Galicia que celebran la sentencia del TSXG que alerta de la «situación injusta» que viven todas ellas.



Aproximadamente unas 4.000 personas sufren lupus en Galicia. Una de ellas es Nuria Carballeda. Esta lucense preside además la Asociación Gallega de Lupus. En el cargo lleva ya un tiempo luchando por promover la investigación sobre una patología que tarda hasta dos años en diagnosticarse. Los síntomas iniciales suelen confundirse. Actúa por brotes y las dolencias se van «acumulando poco a poco». Un trastorno inflamatorio y crónico que no entra en el baremo para conseguir una discapacidad. Por eso, la sentencia del TSXG que reconoce que los que padecen la enfermedad sufren una «situación injusta» ha sido recibida como la mejor de las noticias.

«Hubo un tiempo en el que era fácil que obtuviésemos la concesión de este reconocimiento», relata Nuria. A

“Ha habido casos de personas que tenían reconocida una incapacidad del 65% que en alguna revisión se la rebajaron”.

ella le llegó a los 22 años, sufriendo una nefropatía, un daño en los riñones que es la antesala de un trasplante. Fue su propio médico el que la alentó a solicitar la discapacidad: «Me dijo: Nuria Pero desde hace unos años «todo ha cambiado». Y es que ahora no solo es casi misión imposible obtener una discapacidad por padecer lupus, sino que las que no son definitivas, incluso se reducen. «Ha habido casos de personas que tenían reconocida una incapacidad del 65% que en alguna revisión se la rebajaron». Es justo ese porcentaje el que otorga el derecho

a percibir una prestación económica. A pesar de los diagnósticos a la baja, la enfermedad «no desaparece» y los síntomas se siguen sucediendo.

Sobre la consideración de sexismo que el tribunal ha hecho en la reciente sentencia, Nuria lo tiene claro: «La discriminación sexista va implícita en esta enfermedad, porque nueve de cada diez personas que la sufrimos somos mujeres». Una injusticia que incluso se agrava porque a menudo son ellas las que se ocupan «de la casa, o de cuidar a los hijos». ■



La brujita de la suerte

Os voy a presentar a la brujita de la suerte de Alas. No tiene nombre y poco sabemos de su procedencia. Arribó al puerto seguro que le ofrece nuestra oficina, guiada por la rosa de los vientos, buscando cobijo para poner a resguardo las riquezas de oro que custodia en su mágico cofre.

◆ M^a José Mier. *Administración Alas*

S abedora de su arte para atraer la buena suerte viajaba por el mundo entero repartiendo felicidad. Cansada de vagar sin rumbo fijo y temerosa de una fuerte galerna que amenazaba el Cantábrico y hacía sufrir sus achacosos huesos, se acomodó al amparo de nuestro refugio.

Llegó con el deseo y la confianza de repetir y repartir nuevas ilusiones y alegrías, envueltas en premios, en los sorteos de la lotería de Navidad y El Niño.

Los dos últimos años la prudencia y las medidas de seguridad se impusieron a la tradición que iniciamos a su llegada de frotar las papeletas sobre sus monedas de oro buscando un toque de buena suerte. Este año esperamos volver a darle el protagonismo que se merece y retomar este ritual.

La brujita de la suerte, desdentada y de sonrisa pícara, es traviesa pero se toma muy en serio su cometido. Cada año os observa, a tod@s, cuando compráis lotería en la sede de Alas. Desde su ubicación y cuando nadie la mira, os guiña un ojo y convida a efectuar el ritual de la buena fortuna.

¡¡No la habéis visto!! No hay motivo para la preocupación. Su hechizo lleno de magia se esparce en el ambiente y se deposita sobre vuestras papeletas.



Ataviada con mascarilla quiso estar presente en la entrega de las bolsas que contenían los talonarios de lotería de los pasados sorteos y soplo su encantamiento secreto, tenemos constancia gráfica de ese momento.

No acertó a pronunciar correctamente su conjuro y la buena estrella nos esquivó. Sufrió un ahogo al no estar habituada al uso de la mascarilla. Esta situación le ha provocado un enorme sentimiento de culpa y la ha sumer-

gido en un hondo penar. Tantas han sido las lágrimas derramadas sobre sus monedas que ahora tienen un mayor lustre y brillan con más fuerza. Decidida a compartir su tan brillante tesoro volverá a pronunciar sus palabras mágicas para convertir en realidad todos nuestros sueños.

Este año volveremos a poner en marcha la ilusión de la lotería y buscaremos juntos el secreto de la suerte. ■

Sociedad digital

Virtudes y riesgos para los adolescentes

◆ Fátima García. *Psicóloga de ALAS*



En aquel momento, 1993, ninguno de nosotros nos podíamos imaginar lo que la llegada al gran público de la World Wide Web iba a significar en nuestras vidas y hasta qué nivel la Red iba a jugar un papel indispensable en las rutinas tanto de jóvenes como de adultos a partir de aquel momento.

A nivel mundial se considera que un 59% de la población hace un uso activo de internet (Statista, 2020). En España en 2021, según datos del INE (Instituto Nacional de Estadística), el 85.8% de la población de entre 16 y 74 años ha utilizado internet a diario en los últimos tres meses subiendo esa cifra al 96.4 % si acotamos la edad a los jóvenes entre 16 y 24 años.

Esta reflexión previa sólo podemos hacerla los llamados Inmigrantes Digitales es decir, aquellos que hemos conocido la vida antes de esta grandiosa revolución tecnológica. Para nuestros jóvenes y adolescentes, los **Nativos Digitales** (Prensky, 2001), una vida puramente offline es simplemente impensable.

Así pues, cuando ya teníamos asumido lo inevitable de los desafíos "clásicos" de la adolescencia, añadimos uno nuevo: la brecha digital y, porqué no decirlo, los prejuicios con los que habitualmente los adultos nos acercamos a Internet, las Tecnologías de la Relación, la Información y la Comunicación (TRIC) y las redes sociales. Es la experiencia de la que carecen nuestros adolescentes la que nos hace tam-

bién ser más cautos y más conscientes de los riesgos que la Red puede entrañar. Así pues reconozcamos las virtudes de internet y no demos la espalda a los peligros que su uso, como el de cualquier otra herramienta, puede entrañar. No perdamos de vista que la Red ofrece oportunidades educativas y de desarrollo personal a nuestros adolescentes y que es una realidad ilimitada, sin horarios ni lugares concretos en la que los límites deben ser establecidos por el propio sujeto y, evidentemente, supone un reto para los padres y madres ejercer el nivel de supervisión y control necesarios en cada caso.

Una de las cosas que más suele preocuparnos y que genera una importante alarma social es el uso adictivo de internet (al que vamos mejor a referirnos como uso problemático,

El uso problemático de Internet hace referencia a su uso excesivo, arriesgado o impulsivo unido a consecuencias negativas a nivel físico, social, funcional y emocional.

TE INTERESA SABER

PIU por sus siglas en inglés, considerado como un término más prudente por parte de la comunidad científica). El uso problemático de Internet hace referencia a su uso excesivo, arriesgado o impulsivo unido a consecuencias negativas a nivel físico, social, funcional y emocional. **Existen una serie de indicios observables que pueden ponernos en alerta:**



Mentiras sobre el tiempo de conexión

Puesta en peligro de cosas importantes (relaciones interpersonales, actividades, estudios...) debido al uso de Internet

Intentos fallidos de controlar el uso de internet, móvil, etc.

Uso excesivo y continuado de Internet a pesar de conocer los problemas derivados

Pérdida de interés por aficiones y actividades previas gratificantes

Euforia o activación anómala cuando se está navegando por Internet

Uso de Internet/móvil como vía de escape o desahogo y como fuente principal de placer

Pérdida de control en el tiempo y frecuencia de conexión (pérdida de la noción del tiempo)

Preocupación y ansiedad excesiva por no poder conectarse e irritabilidad manifiesta

Quejas de terceros por el tiempo empleado en la Red

Interferencia seria en la vida cotidiana

Tolerancia (necesidad de incrementar la cantidad de tiempo de conexión para estar satisfecho)

Fuente: Barreiro, 2014

Diferentes estudios han encontrado una serie de variables relacionadas con el uso problemático de Internet:

Variables sociodemográficas:

Los estudios más recientes encuentran mayor frecuencia de este uso problemático entre mujeres que entre hombres y entre adolescentes y adultos jóvenes, siendo la franja crítica entre los 15 y los 16 años.

Hábitos de uso de Internet:

El tiempo no es, en sí mismo, un indicador claro de un uso problemático de internet aunque sí se ha demostrado una correlación positiva.

Comorbilidad psicopatológica:

Se demuestra la relación entre un uso excesivo de Internet con la sintomatología depresiva e incluso con la ideación suicida, con problemas conductuales e hiperactividad, consumo de alcohol y tabaco o abuso de sustancias.

Variables interpersonales:

Relación con el deterioro de la relación con la familia, profesores y/o compañeros así como con un déficit en las habilidades sociales.

Variables psicológicas:

Mayores síntomas de ansiedad y depresión, peor bienestar emocional y menos satisfacción con la vida, así como mayores tasas de depresión infanto-juvenil.

Abordemos este tema con cautela, hemos de encontrar el difícil equilibrio entre la necesaria supervisión y la necesidad del adolescente de relacionarse en un ámbito natural para él para evitar su aislamiento.

¿Qué medidas de prevención podríamos adoptar? Se podrían considerar las siguientes: añadir un módulo relacionado con el uso de internet a estrategias o actividades ya existentes en los programas escolares o incorporar contenidos sobre este tema a los programas transversales traba-

jando habilidades en este campo o crear programas específicos. Educativamente hablando es imposible obviar lo que Internet y las TRIC ofrecen como fuentes de aprendizaje para todos pero, en el caso de los adolescentes, es clave tener muy presente que esta etapa de la vida es muy importante en la adquisición de valores y en la construcción de su persona y que es en Internet y las redes sociales donde se relacionan y se socializan, el nuevo patio de recreo. La necesidad de reconocimiento social y de popularidad relacionado con la adolescencia los convierte en más influenciados a estas edades.

Es este un objeto de estudio complejo en el que todavía no están desarrollados modelos explicativos suficientemente avalados por la evidencia empírica y se han venido utilizando, fundamentalmente, enfoques descriptivos y correlacionales. No somos todavía capaces, por tanto, de comprender este fenómeno de manera completa por lo que la articulación de las estrategias de prevención e intervención no es aún lo suficientemente precisa. Queda todavía un largo camino por recorrer para que el uso problemático de Internet tenga una consideración similar a la de otras adicciones comportamentales como el juego patológico.

Pero no sólo nos preocupa la posibilidad de un uso problemático de internet, hay otros riesgos, especialmente en el caso de los menores y adolescentes, que no hemos de dejar de tratar como son el **sexting** y el **online grooming**.

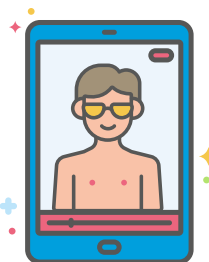
Sexting

La exploración de la identidad y orientación sexual es algo propio de la adolescencia y, en este contexto, el sexting es una forma que muchos adolescentes utilizan para mantener relaciones interpersonales, en muchas ocasiones dentro de una relación de pareja. El **sexting** es la creación y envío de contenidos sexuales sobre uno mismo a través de Internet que pueden ser fotos, vídeos o mensajes a parejas, amigos o amigas, personas con las que se mantiene un "tonteo" sexual o amoroso o usuarios que se conocen sólo por internet. Hay autores que consideran sexting no únicamente el envío de contenido sexualmente explícito si no también las imágenes "sexualmente sugerentes".

En otras ocasiones el sexting es utilizado como una forma de divertirse. Esta forma de relacionarse está tan normalizada en este grupo que algunos jóvenes se implican en él por presión social. El sexting no es percibido por los adolescentes como un comportamiento de riesgo si no como algo insignificante sin ningún tipo de consecuencias negativas y que, según han demostrado algunos estudios, podría ser una forma de aumentar la propia autoestima.

Partamos de que, en sí mismo, el envío de contenidos sexuales no es algo negativo. El problema comienza cuando se da un mal uso de ellos por parte de otros. En el ciberespacio una foto o un vídeo sexual que se envía a una persona puede permanecer para siempre en Internet y ser utilizado tiempo después para chantajear a esa persona. No todos los adolescentes practican sexting, hablamos aproximadamente de un 15% de los menores de entre 12 y 17 años y la mayor parte de las veces se trata de mensajes de texto con contenidos sexuales, que es considerada la forma menos grave de sexting. La probabilidad de practicar sexting aumenta con la edad llegando a superar el 35% a los 17 años.

El sexting es la creación y envío de contenidos sexuales sobre uno mismo a través de Internet.



Teniendo en cuenta, como hemos dejado de manifiesto, que el envío de contenidos sexuales es una conducta normativa para muchos adolescentes y jóvenes el enfoque generalizado no se centra en la abstinencia de esta conducta si no en la necesidad de intentar minimizar los riesgos mediante la educación en una sexualidad responsable.



Siguiendo las recomendaciones de Patchin e Hinduja (2020) en su artículo titulado *Es hora de enseñar sexting seguro para minimizar los riesgos de esta práctica tengamos en cuenta lo siguiente:*

- Si alguien te envía un contenido sexual no se lo envíes ni se lo muestres a nadie más. Podría considerarse un intercambio no consentido de pornografía.
- Si envías un mensaje de texto con contenido sexual a alguien asegúrate de conocerlo bien y de confiar plenamente en esa persona.
- Si no estás seguro de que a la otra persona le gustaría verlas no envíes imágenes.
- Considera el envío de fotografías sugerentes antes de las sexualmente explícitas.
- No incluyas tu rostro.
- No incluyas en las imágenes marcas de nacimiento, tatuajes, cicatrices... que puedan identificarte.
- Desactiva la geolocalización en tus redes sociales.
- Recopila todas las pruebas posibles si te sientes presionado para enviar fotos de desnudos.
- Utiliza aplicaciones que permitan la eliminación de las imágenes de manera automática un cierto tiempo después de ser enviadas.
- Elimina cualquier foto o vídeo explícito de tu dispositivo.

TE INTERESA SABER

Hemos de transmitirles dos reglas fundamentales cuando se relacionan con otros adolescentes en Internet: el **RESPECTO** y la **RESPONSABILIDAD** y procurar trabajar con ellos las siguientes ideas:

Decidir practicar sexting es una decisión muy personal y no debemos ceder ante las presiones.

⇒ No es no ⇐

Antes de enviar este tipo de contenidos piénsalo dos veces



Las imágenes de otros no te pertenecen.

Online grooming

El **online grooming** es el proceso por el cual el adulto, valiéndose de Internet, manipula y embauca a un menor para conseguir contenidos o interacciones sexuales de este siendo uno de los peligros evidentes del sexting. En la legislación española el delito de online grooming se recoge como el conjunto de actos realizados a través de las tecnologías de la Información y Comunicación (TICs) para contactar con menores de 16 años y proponer encuentros con fines sexuales, captar o utilizar menores con fines exhibicionistas o pornográficos, elaboración de material pornográfico, así como su producción, venta, difusión y distribución (Ley Orgánica, 1/2015).

El entorno online tiene una serie de características que facilitan las conductas de abuso: menor supervisión por parte de los adultos, menor riesgo percibido, anonimato, nuevas oportunidades de socialización, mayor accesibilidad a potenciales víctimas, percepción de ser invisible, mayor facilidad para desinhibirse, relaciones más rápidas e intensas, disminución de la empatía, prolongación indefinida del sufrimiento de la víctima, indefensión de la víctima por ausencia de lugares seguros...

En el caso del online grooming los potenciales abusadores se multiplican y la edad de riesgo para sufrirlo es superior a la de los abusos sexuales tradicionales (entre el 2% y el 4% en menores de 12 y 13 años y un 15.4% en adolescentes de 15 años) pues los adolescentes suelen utilizar Internet de manera más autónoma que los niños de menor edad. También se ha encontrado, en diversos estudios, que la mayoría de los abusadores online tienen menos de 25 años. En el proceso del online grooming el adulto abusador establece una relación afectivo-emocional con el menor y utiliza estrategias de manipulación para mantener el silencio de la víctima y conseguir su participación en la relación abusiva. Una de las estrategias que ha recibido mayor atención es el engaño, que se ve facilitado por las características de las TICs pues es sencillo en ese entorno mentir sobre la edad, la identidad, crear perfiles falsos, manipular grabaciones a tiempo real, etc. También es habitual el soborno, a través

El online grooming es el proceso por el cual el adulto, valiéndose de Internet, manipula y embauca a un menor para conseguir contenidos o interacciones sexuales de este siendo uno de los peligros evidentes del sexting.

del cual el adulto abusador trata de involucrar al menor en la relación abusiva. La vinculación emocional y la construcción de una relación pseudoafectiva o romántica son las estrategias más comúnmente utilizadas siendo por ello más vulnerables aquellos menores que tienen una historia previa de abuso al pretender mantener ese vínculo significativo creado con el adulto abusador. La sexualización, otra estrategia muy frecuentemente utilizada, implica que el adulto expone, de manera directa o indirecta, sus intereses sexuales. Y, finalmente, estrategias agresivas como las amenazas o la coacción que son menos frecuentes y solo aparecen en fases avanzadas de la relación abusiva.

No es infrecuente que el propio adolescente no sea consciente de lo inadecuado de la relación que ha establecido con un adulto abusador. Esta inadecuación parte de una serie de consideraciones que hemos de tener en cuenta: la escasa o nula experiencia de los menores en el establecimiento de relaciones íntimas y románticas, su insuficiente autorregulación emocional y la asimetría de poder en la relación con el adulto que puede presionarle a hacer cosas que no desean. Estas asimetrías constituyen la base del abuso.

Como factores de riesgo del online grooming se encuentran el ser chica, menor no heterosexual o con cuestionamiento de la identidad sexual. También aumenta el riesgo la edad de los menores y que estos manifiesten conductas como acosar a otros, relacionarse con desconocidos, visi-

TE INTERESA SABER

tar páginas pornográficas, practicar sexting, utilizar chats... siendo la combinación de varias de estas conductas las relacionadas con una mayor vulnerabilidad. La historia de abuso previo físico o sexual es otro factor de riesgo asociado, así como carencias afectivas derivadas de abuso, maltrato o negligencia. También la sintomatología depresiva se relaciona con la victimización por online grooming.

Las consecuencias del online grooming son poco conocidas pues no contamos con estudios longitudinales pero se ha encontrado una mayor propensión a desarrollar trastornos del estado de ánimo como depresión así como que este tipo de sintomatología parece aumentar la probabilidad de ser víctima de online grooming.

Recomendaciones prácticas para una utilización saludable de Internet

Educar y educar desde el primer momento. Esa es la herramienta más poderosa que tenemos en nuestro poder, no prohibir, no censurar, educar en valores y dotar de habilidades. Establecer pequeñas normas y límites, predicar con el ejemplo y no caer en la hiperprotección, no pretendemos crear hijos vulnerables y dependientes. Un pilar fundamental es fomentar una **autoestima positiva** y realista en nuestros niños y adolescentes para minimizar su vulnerabilidad:

Permitir que se equivoquen

Dar importancia a lo que les hace sentirse mal

Fomentar la aceptación y conocimiento de sí mismos

Ser cariñosos con ellos mediante palabras y hechos

Aceptarlos, con sus aspectos positivos y con los negativos

No hablar de sus defectos en su presencia

Decirles lo que nos gusta de ellos

No compararlos

Aplicar el "borrón y cuenta nueva" para no prejuizarlos

Conductas desadaptadas como comportamientos sexuales que comporten riesgo, huidas del hogar, futura victimización sexual, abuso de drogas y alcohol son más probables en menores con historia de explotación sexual y también sus probabilidades de desarrollar problemas mentales graves son mayores.

No es infrecuente que el propio adolescente no sea consciente de lo inadecuado de la relación que ha establecido con un adulto abusador.

Otros dos conceptos son básicos en el tema que nos ocupa: la **empatía** y la **asertividad**. La empatía es definida por la RAE como la *identificación mental y afectiva de un individuo con el estado de ánimo de otro*. La **asertividad**, que proviene del latín "aserto", se refiere a la capacidad para afirmar la certeza de algo, de manifestarse, de defender las ideas propias, las creencias, conocimientos o convicciones y hacerlo sin dejarse manipular y sin manipular a los demás. Cuando un adolescente es empático y asertivo tiene la capacidad de no agredir cuando comunica, sabe escuchar, expresarse directamente pero sin acusar, defender sus intereses, aceptar los sentimientos de los otros y **decir NO sin sentirse culpables**.

En cuanto a las **habilidades de comunicación** estas se han visto negativamente afectadas por el uso generalizado de internet por lo que es recomendable:

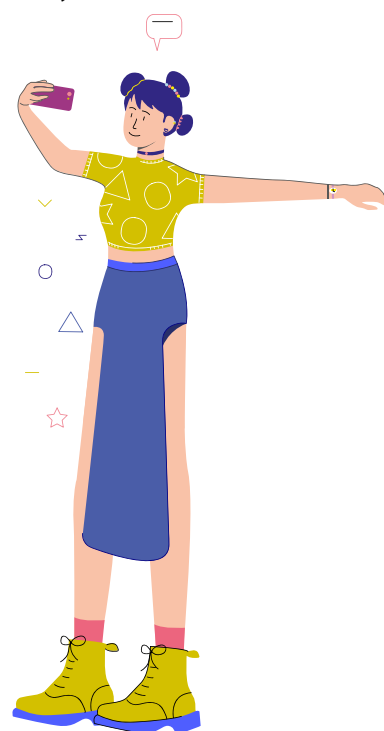
- Intentar empatizar con ellos poniéndote en su lugar.
- Escuchar activamente.
- Preguntar de forma natural por el uso de internet y redes sociales.
- Buscar el momento y lugar adecuado para abordar los temas problemáticos.
- Si el clima es tenso en una discusión intentar posponerla pero no de manera indefinida.
- No acumular emociones negativas.
- Hablar en positivo.
- No criticarlo a él sino señalar la conducta que está haciendo mal.
- A la hora de hablar no mezclar temas.
- Prestar atención a la conducta no verbal.
- Algún día sentirás que no lo has hecho bien, no te agobies ni te sobreexijas.
- Las relaciones de confianza no se consiguen de un día para otro.

En este contexto es también importante hablar de los **conflictos**, que no deben evitarse y que tienen un efecto saludable si somos capaces de resolverlos adecuadamente. Nunca debemos de solucionar los problemas a nuestros hijos, podemos ayudarles pero han de ser ellos los que los resuelvan pues eso les ayudará a ser personas autónomas. Los límites y normas en el uso de internet hemos de establecerlos juntos y hemos de tener en cuenta que:

- Estas normas han de ser pocas y claras.
- No podemos (ni debemos) limitarlo todo.
- Busca siempre diálogo y acuerdo.
- Se coherente y consecuente.
- Deja claras las consecuencias de los incumplimientos.
- Sé firme sin dejar de ser cariñoso.
- Escucha la opinión de tu hijo aunque sea tuya la última decisión.
- Las normas han de ser en positivo, centrándose en lo que sí puede hacer.
- Predica con el ejemplo.
- Si cumple lo establecido prémialo.

Es importante que tengan alternativas de ocio y tiempo libre atractivas para ellos fuera del mundo virtual. Tengamos también en cuenta que el uso problemático de internet llega a ser el triple entre los adolescentes que duermen con el móvil en su habitación y se conectan después de la media noche y en aquellos cuyos padres utilizan el dispositivo durante las comidas familiares.

Teniendo en mente que la adolescencia es una etapa del desarrollo en la que somos especialmente influenciables y que es inevitable que internet y las redes sociales cambian la forma de relacionarse como individuos y como grupo no debemos pensar en ello como una moda pasajera ni como un tema de importancia menor. Démosle la importancia que tiene y aborédmoslo como algo que ya forma parte indispensable de nuestro día a día.



Consejos para el día a día

Fuente: Rial Boubeta, A y Gómez Salgado, P., 2022

1. Huye de la prohibición y la censura, los programas de control parental ayudan pero no son la solución.
2. Evita las amenazas y ultimátums. Amenazar con quitarle el móvil o eliminar su cuenta de Instagram no es una buena opción. La pérdida de privilegios suele ser la principal causa de ocultación de que están siendo acosados en la red.
3. Habla con claridad de las ventajas e inconvenientes de las Nuevas Tecnologías (edades y contenidos). No tengas miedo a poner los problemas encima de la mesa, aunque ello pueda acarrear eventuales discusiones.
4. Racionaliza-retarda en lo posible el acceso al primer smartphone.
5. Racionaliza los regalos de dispositivos de Nuevas Tecnologías (edades y contenidos) y entérate de a qué juegan tus hijos.
6. Establece normas y límites (mesa, habitación, baño, horarios y tiempos de uso...).

7. Ponte al día en las redes sociales. Más efectivo que pedirle las contraseñas es que os registréis juntos.
8. Interésate por sus relaciones en las redes sociales y enséñale a respetar a los demás (no todo vale, fomenta la empatía).
9. Enséñale a aprovechar las potencialidades de las Nuevas Tecnologías, pero a no depender de ellas.
10. Preocúpate por saber sus aficiones y sus hobbies, tanto online como offline.
11. Supervisa sus hábitos de vida y su ocio. Es fundamental que su ocio sea rico y variado.
12. Evitar subir fotos personales y no aceptar a desconocidos.
13. Fomenta la privacidad: valor de la intimidad hoy y mañana, reflexionar sobre lo que se sube y lo que se cuenta.
14. Fomenta una autoestima positiva y refuerza sus actitudes asertivas.

15. Si quieres confianza respeta su intimidad y dialoga (paciencia, paso a paso, día a día...). Los resultados se verán a medio plazo. ■

- Rial Boubeta, A., Gómez Salgado, P. (2022) *Adolescentes e Internet: claves para entender y prevenir*. Consejo General de la Psicología de España.
- Gámez-Guadix, M., De Santisteban, P. (2022) *Nuevos riesgos de la sociedad digital: sexting y online grooming entre adolescentes*. Consejo General de la Psicología de España.
- Arrivillaga, Ch., Rey, L., Extremera, N. (2021) *Perfil emocional de adolescentes en riesgo de un uso problemático de Internet*. Revista de Psicología Clínica con niños y adolescentes.

Discapacidad y dependencia

◆ **Marga Costales.** Abogada de ALAS

La diferencia entre solicitar el reconocimiento de una discapacidad o una dependencia y no hacerlo es muy grande, porque están en juego ayudas en especie, múltiples facilidades y dinero tanto en forma de ahorros y descuentos como de cantidades contantes y sonantes. Muchas personas, sin embargo, no piden ese reconocimiento o tardan mucho en decidirse, y las que sí se deciden no siempre piden revisiones si empeoran, de modo que no pasan del primer escalón de ventajas.

Dos condiciones diferentes, a veces unidas

Discapacidad y dependencia son fenómenos distintos y a cada uno se le otorgan sus propias ventajas:

La **discapacidad** se debe a la ausencia o la merma de una capacidad física, mental, intelectual o sensorial. Las ventajas empiezan cuando el grado de discapacidad es del 33% y son más sustanciosas cuando se llega al 65%.

El rasgo definitorio de la **dependencia**, sin embargo, es que la persona depende en mayor o menor medida de otros para desenvolverse, debido a la razón que sea, desde una enfermedad hasta la pérdida de facultades que produce el envejecimiento. Puede manifestarse en grado I (moderado), II (severo) o III (gran dependencia).

En cualquier caso, no es raro que la dependencia sea consecuencia de la discapacidad y puestos a hacer papeleos, es preferible solicitar la evaluación para ambas cosas si la situación lo requiere.



DISCAPACIDAD

Obtener el reconocimiento de una discapacidad tiene diversas ventajas, de las que abajo señalaré las más notables y generalizadas, pues en cada comunidad autónoma o municipio puede haber un repertorio particular.

Declaración de la renta

Mínimo personal

A los mínimos personales que reducen la factura fiscal se añade uno "por discapacidad" de 3.000 o 9.000 euros, según el grado de discapacidad llegue al 33% o al 65%. Además, si el contribuyente acredita necesitar ayuda de terceras personas, tener movilidad reducida o un grado de discapacidad del 65% o más, se descuentan 3.000€ extra por "gastos de asistencia".

Rentas del trabajo

De las rentas del trabajo por cuenta ajena (y también del trabajo por cuenta propia si se dan ciertos requisitos) se deducen 2.000€ anuales en general, más 3.500€ si el trabajador es discapacitado en grado inferior al 65%, o 7.750€ si o es y, además, acredita necesidad de ayuda de terceras personas o movilidad reducida, o si su grado de discapacidad es del 65% o más. Las pensiones por incapacidad permanente absoluta y gran invalidez están exentas de pagar IRPF.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

Plan de pensiones

Los planes de pensiones hechos a favor de personas con discapacidad físico o sensorial del 65%, o discapacidad psíquica del 33%, o incapacidad judicial quedan exentos hasta un límite anual de tres veces el IPREM si se cobran en forma de renta; si es en forma de capital, hasta el 50% puede librarse de tributar. Los familiares que contribuyan obtienen algunas ventajas fiscales, al igual que si lo hacen a otro producto de ahorro los "patrimonios protegidos" para discapacitados.

Impuestos varios

En casi todas las comunidades las personas con discapacidad que reciban una herencia pueden beneficiarse de reducciones que les hacen pagar menos en el Impuesto de Sucesiones y Donaciones. También hay comunidades donde la discapacidad da pie a un mayor límite exento en el Impuesto sobre el Patrimonio.

En cuanto al IVA, las personas con discapacidad pueden beneficiarse de un tipo del 4% en la compra de determinados productos (como sillas de ruedas y otras ayudas ortoprotésicas) y en el pago de determinados servicios (como los de reparación de vehículos adaptados).

Coche y transporte

Si tiene movilidad reducida o precisa silla de ruedas y compra un coche, pagará solo un 4% de IVA en vez del 21% y se ahorrará el impuesto de matriculación, siempre que no haya matriculado otro coche con esa exención en los cuatro años anteriores (salvo que sufriera un siniestro total) y que no lo venda en los cuatro siguientes. Además, muchos ayuntamientos le eximirán del impuesto de circulación, si solo usted usa el coche. Más cosas: cabe la posibilidad de obtener permiso para aparcar en plazas reservadas. Y son comunes los descuentos en el transporte público de todo tipo: bus, taxi, Renfe.

Formación y empleo

Los alumnos con discapacidad suelen estar exentos del pago de las tasas de matrícula en la universidad pública y pueden optar a becas específicas. Las empresas tienen incentivos en el Impuesto de Sociedades para fomentar la contratación de personas con discapacidad. Además, reciben ayudas para adaptar los puestos de trabajo. Cuando la plantilla supera los 50 trabajadores, es obligatorio que un 2% de los puestos sean ocupados por personas con discapacidad. En las ofertas de empleo público también se les reserva un cupo.

Ayudas y pensiones

Las personas con hijos discapacitados a cargo pueden pedir una asignación económica anual exenta, sin que importe su nivel de renta:

- 1.000 euros por hijo menor de 18 años con grado de discapacidad del 33% o más.
- 4.790,40 euros por hijo mayor de 18 y discapacidad del 65% o más.
- 7.185,60 euros por hijo mayor de 18, discapacidad del 75% o más y necesidad de ayuda para los actos más elementales de la vida (comer, vestirse...).

Las personas con una discapacidad del 65% y pocos recursos pueden optar a pensiones no contributivas (para quien ha cotizado poco o nada).

DISCAPACIDAD

Si le reconocen la condición de dependiente a usted o a un familiar, se le reconocerán las ayudas que los servicios sociales establezcan tras examinar su caso.

Para ello tendrán en cuenta su criterio profesional, pero también las preferencias de la persona dependiente y de sus familiares. Todo quedará recogido en el **PIA** o "plan individual de atención", que puede cambiarse más adelante si cambian las necesidades.

En principio, la ley da preferencia a las ayudas en forma de servicios y no de dinero, pero en la práctica y según los recursos disponibles en cada sitio, puede que las prestaciones en dinero se ofrezcan en primer lugar. En todo caso, le darán una cosa o la otra, no ambas. Es más, los servicios son incompatibles entre sí, menos la teleasistencia, que

puede combinarse con cualquiera salvo con el ingreso residencial. Y lo mismo pasa con las prestaciones; son incompatibles entre sí, salvo que excepcionalmente los servicios sociales decidan combinarlas, siempre ateniéndose al límite económico que le hayan concedido y siempre a fin de prolongar lo más posible la permanencia en la vivienda.



TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

Servicios

Teleasistencia

Un intercomunicador instalado en una pulsera, un collar o dispositivo de sobremesa tareas permite hablar a la persona dependiente con operadores especializados, que siguen su día a día o la atienden en caso de necesidad, urgencia.

Prevención y mejora

La persona dependiente recibe formación, y terapias para mejorar su autonomía y que su dependencia no se agrave.

Ayuda a domicilio

Atendiendo a las necesidades personales de la vida diaria, aseo, vestido. Atendiendo a las necesidades del hogar, limpieza, compra, cocina...

Centros de día y noche y residencias

Prestaciones económicas

Vinculadas a servicios (PEVS)

Se recibe un dinero que debe consagrarse a pagar el mismo tipo de servicio que podría recibirse de modo directo, con el fin de mejorar la autonomía de la persona y procurar que su dependencia no se agrave.

De asistencia personal (PEAP)

El dinero se destina a contratar a un asistente que facilita a la persona dependiente las actividades básicas de la vida diaria y el acceso a los estudios, al trabajo, etc. No se exige una titulación particular, pero el trabajador debe ser dado de alta en la Seguridad Social.

De cuidado familiar (PECEF)

Si la persona dependiente es atendida adecuadamente por un cuidador no profesional (su cónyuge, un hijo, un amigo...) y por la razón que sea no hay alternativas, el cuidador puede ser retribuido. Además, si no percibe ciertas rentas (salario a tiempo completo, pensión, paro) ni se halla en ciertas situaciones (excedencia laboral) puede suscribir un convenio especial con la Seguridad Social; el Estado correrá con su cotización por el tope. ■

PISA es una **consultora de referencia** en el desarrollo de proyectos de **innovación** que basa su estrategia en la experiencia acumulada en **asesoramiento tecnológico y empresarial**, la metodología propia y el equipo de trabajo.



GIJÓN

Parque Científico-Tecnológico
C/ Ada Byron, 107 - Edificio PISA
33203 Gijón
Tfno. 984 290 255

VIGO

C/ López de Neira, 3. Oficina 301
36202 Vigo
Tfno. 986 128 166

MADRID

C/ Alcalá, 98, 4ª Planta
28009 Madrid
Tfno. 902 860 105

Pisa

PROYECTOS DE INNOVACIÓN




"Las oportunidades son como los amaneceres: si uno espera demasiado, se los pierde". William George Ward

ALAS COCINA



Albóndigas de pollo y verduras

 Receta de Isabel Fernández del Campo. Socia de ALAS

INGREDIENTES

- 500 gr de pechuga de pollo picada.
- 1 calabacín pequeño.
- 1 o 2 zanahorias.
- Un puñado de espinacas frescas.
- Un poco de sal.
- Una pizca de pimienta negra molida.
- Un poco de harina integral de espelta o cualquier otra (para el rebozado).
- Aceite de Oliva Virgen Extra.

Para la salsa

- 1 cebolla.
- Pimiento rojo.
- Pimiento verde (opcional).
- 1 diente de ajo.
- 2 zanahorias y agua.

ELABORACIÓN

Hacemos la salsa, cortando la cebolla en juliana, los pimientos, las zanahorias, el ajo y lo pochamos todo en una sartén como para hacer cualquier otra salsa. Todo ello con un chorro de AOVE, sal y pimienta negra. Cuando la verdura esté blanda añadimos el agua y lo dejamos a medio fuego durante 15 o 20 minutos. Puedes triturar la salsa y reservar.

Mientras la salsa se hace, pon la carne picada en un bol y ralla calabacín y las zanahorias peladas. Todo en crudo.

Pica el puñado de espinacas muy fino y añádelas al bol con la carne. Añade si lo deseas sal y pimienta negra molida. Amasa con las manos y haz bolitas. Rebózalas en harina sacudiendo bien para eliminar el exceso.

Prepara una sartén con un poco de aceite de oliva y fríe las albóndigas. Remuévelas para que se doren por todos lados pero no demasiado porque se terminarán de hacer con la salsa.

Añade las albóndigas a la salsa y déjalas al fuego 5 o 7 minutos para que se junten los sabores y listo.

¡Buen provecho!



Pastel de coliflor



Receta de Inés González Baliño,
socia de Alas

INGREDIENTES

- 600 g coliflor cruda.
- 100 g champiñones o setas.
- 1 cebolla grande.
- 150 ml leche.
- 1/2 cucharada de poste de nuez moscada.
- 6 huevos.
- Sal.
- Pimienta.



ELABORACIÓN

Precalentar el horno a 180°C arriba y abajo con aire. Pochar la cebolla en 4 cucharadas de aceite virgen extra durante 20 min, añadir los champis/setas y saltear 5 minutos. Mientras, cocer la coliflor: hervir el agua, meter la coliflor y esperar 5 minutos. Escurrir bien después.

Meter la coliflor, y el pochado en un bol apto para batidora junto con los huevos, la sal, la nuez moscada, la leche y la pimienta. Batir todo a potencia alta 30 segundos aprox hasta que se queda como un puré. Verter sobre un molde forrado con papel de horno aceitado.

Meter al horno 45-50 minutos y ¡listo!

Apple christ



Receta de María Yolanda
Martínez Suárez

INGREDIENTES

- 4 manzanas reinetas.
- 100 g de azúcar moreno.
- 150 g de harina.
- 150 g de mantequilla.
- 200 ml de nata para montar.



ELABORACIÓN

Pelamos las manzanas y las troceamos en gajos (ni muy finos ni muy gruesos). Las colocamos en el fondo de un molde a modo de cama que lo cubra por completo.

En un bol se pone la mantequilla (a punto pomada) y se deshace con una cuchara de madera; se añade el azúcar moreno y mezclamos todo muy bien.

Vamos añadiendo la harina poco a poco hasta hacer una masa o pasta.

Con esta masa y ayudándonos con una cuchara, vamos cubriendo las todas las manzanas por encima.

Horno a 180°C, ventilación arriba y abajo, unos 40 minutos aproximadamente para que la masa quede crujiente y dorada. Dejamos enfriar.

Se monta la nata fría y se sirve por encima todo junto. Es una receta fácil e ideal para postre.





Frena el sol,
frena el lupus

www.frenaellupus.com

Los socios de Alas se siguen beneficiando de la *campaña "Frena el Sol, Frena el Lupus"* que promueve el uso de cremas solares entre las personas con lupus y facilita el acceso a fotoprotectores del laboratorio Isdin a mitad de precio.

Busca una farmacia colaboradora, identifícate como socio de Alas y elige tu protector solar. En el resto de Comunidades Autónomas que esté implantado este proyecto se pueden retirar también, siguiendo el mismo procedimiento.

Listado de farmacias adheridas en Asturias

ABLAÑA DE ARRIBA

Fueyo Muñiz Francisco Javier
C/ Pablo Iglesias, 3.

AVILÉS

Farmacia Luis Alonso
C/ Carriona, 16.

Farmacia López González
C/ Río San Martín, 7.

Farmacia Pilar Fernández Fernández
Plaza Mayor, 12.

Farmacia Isabel Fernandez Garcia
C/ Fernando Morán, 14.

CANDÁS

Farmacia Luis Padro García
C/ Armando Palacio Valdés, 6.

CANGAS DEL NARCEA

Farmacia Pereda
C/ Mayor, 37.

CANGA DE ONÍS

Farmacia Comas Vega
C/ San Pelayo, 7.

COLLOTO

Farmacia Carmen M^a Martínez García
C/ Luis Suárez Ximielga, 3.

EL BERRÓN

Farmacia El Berrón
Avda. Langreo, 12.

Farmacia Elvira García Llaneza
Avda. Los Campones, 10.

GIJÓN

Farmacia Bada 24 horas
Avda. del Llano, 57.

Farmacia Félix Gijón
Avda. Hermanos Felgueroso, 56.

Farmacia Vegas
Avda. Schulz, 42.

Farmacia Optica Garzo
Avda. Hermanos Felgueroso, 65.

Farmacia M. Pilar Sierra y
A. Cristina Garcia
Avda. Salvador Allende, 69.

Farmacia Eva María Rañón García
C/ de Rosalía de Castro, 7.

Farmacia Fombona Braga
C/ Alonso de Ojeda, 16.

Farmacia Miguel Rubio López
C/ Ezcurdia, 120 bajo.

Farmacia Fueyo
C/ Marqués de Urquijo, 23.

Farmacia Diez
C/ Puerto de Tarna, 9.

Farmacia Del Coz
Avda. de los Campones, 88.

Farmacia Magaly Fernández Riesgo
y Rosa Suárez Pellico
C/ Corrida, 1.

Farmacia Menéndez Antolín
C/ Munuza, 10.

LANGREO

Farmacia Sánchez Huerga Aser
C/ Horacio Fernández Inguanzo
"El Paisano".

Farmacia Pérez Rodríguez M Victoria
y Prieto Marcos Magdalena
Avda. Pablo Picasso, 11.

Farmacia Palencia C.B.
C/ Florentino Cueto Felgueroso, 3.

Farmacia Lucía Paula Granda
Avenida Gijon, 5.

LUARCA

Farmacia Pablo Bermudez Insua
C/ Ramón Asenjo, 10.

NAVA

Farmacia Marta Barcena Bermudez
C/ Luis Armiñán, 12.

NAVIA

Botica Campoamor C.B.
C/ Ramón y Cajal, 8.

MIERES

Farmacia González Filgueira
C/ Manuel Llaneza, 12.

Farmacia Magdalena
González García
C/ San José de Calasanz, 14.

Farmacia María Celina González
C/ Escuela Capataces, 15.

Farmacia Carme Baranda
Cantalapiedra
Las Llanas, 10.

TE INTERESA SABER

OVIEDO

Farmacia Montesión Fernández Soledad y García Menéndez M Carmen
C/ Fuertes Acevedo, 110.

Farmacia Llamaquique
C/ Trece Rosas, 7, bajo.

Farmacia Ana de Miguel Bueres Fernandez
Av. Valentín Masip, 40.

Farmacia Mónica Díaz Díaz
Avda. de Colon, 15-B.

Farmacia Tamargo
Av. Hermanos Menéndez Pidal, 34 bajo.

Farmacia Covadonga López-Fanjul
Av. de Santander, 16.

Farmacia María Asunción Calvo Pérez
Alcalde Manuel García Conde, 11.

Farmacia Luengo García
C/ Palmira Villa González-Río, 1.

Farmacia Braña Alonso
Calle Uria, 68.

Farmacia Migoya
C/ Jovellanos, 2.

POLA DE LAVIANA

Farmacia Gil Jiménez
C/ Libertad, 54.

POLA DE SIERO

Farmacia Pérez Iglesias
C/ Celleruelo, 14.

SAN JUAN DE LA ARENA

Farmacia Ramírez De Diego CB
Plaza del Pescador.

SOTO DE RIBERA

Farmacia Bobes San Emeterio
Plaza Del Ayuntamiento, s/n.

SOTRONDIO

Farmacia Rocés Díaz
Paseo San Martín, 16.

TURÓN

Farmacia Díaz Bonilla
C/ Rafael del Riego, 59.

Productos a tener en cuenta para una eficaz protección



FOTOPROTECTOR ISDIN FUSION FLUID MINERAL SPF 50 (167425.8)

Fotoprotector facial fluido, libre de filtros químicos, compuesto con 100% filtros físicos.

Fórmula específica para rostro y zonas específicas en pieles intolerantes, sensibles y/o con tendencia atópica. Alta protección UVB/UVA SPF50

Cantidad: 50ml



FOTOULTRA 100 ISDIN SPOT PREVENT SPF 100+ (163168.8)

Fotoprotector facial fluido que ofrece 3 veces más protección UVA que el mínimo requerido en un SPF 50+.

Ayuda a prevenir la formación de manchas debidas al sol. Además, contiene ácido hialurónico, que mejora la elasticidad de la piel y disminuye las arrugas, y alantoína, que promueve la regeneración de la piel.

Apto para pieles atópicas y sensibles. Muy alta protección UVB/UVA SPF50+

Cantidad: 50ml



FOTOPROTECTOR ISDIN FUSION WATER SPF 50 (174857.7)

Fotoprotector facial de fase acuosa y absorción inmediata. Combina de manera óptima una protección UV, una excelente tolerancia en la piel y un reducido impacto medioambiental. No irrita los ojos y es eficaz sobre piel húmeda.

Apto para pieles atópicas y sensibles y cuenta con alta protección UVB/UVA SPF50.

Cantidad: 50ml

TE INTERESA SABER



FOTOPROTECTOR ISDIN FUSION WATER COLOR SPF 50 (187819.9)

Fotoprotector facial con color de fase acuosa y absorción inmediata.

Combina de manera óptima una protección UV, una excelente tolerancia en la piel y un reducido impacto medioambiental. No irrita los ojos, es eficaz sobre piel húmeda.

Apto para pieles atópicas y sensibles.
Alta protección UVB/UVA SPF50

Cantidad: 50ml



FOTOPROTECTOR ISDIN GEL CREAM SPF 50+ (333118.0)

Fotoprotector corporal que hidrata como una crema y se absorbe como un gel. Apto para pieles atópicas y sensibles.

Muy alta protección UVB SPF 50+ y UVA.

Cantidad: 250ml



FOTOPROTECTOR ISDIN FUSION WATER PEDIATRICS SPF 50+ (183890.2)

Fotoprotector facial de fase acuosa y absorción inmediata, formulado para la piel del niño y del bebé.

Combina de manera óptima una protección UV, una excelente tolerancia en la piel y un reducido impacto medioambiental. No irrita los ojos, es eficaz sobre piel húmeda. Apto para pieles atópicas y sensibles a partir de 6 meses.

Alta protección UVB/UVA SPF50.
Cantidad: 50ml



FOTOPROTECTOR ISDIN GEL CREAM PEDIATRICS SPF 50+ (152733.2)

Fotoprotector corporal muy hidratante y absorción inmediata, formulado para la piel del niño y del bebé.

Apto para pieles atópicas y sensibles a partir de 6 meses.
Muy alta protección UVB SPF 50 y UVA.

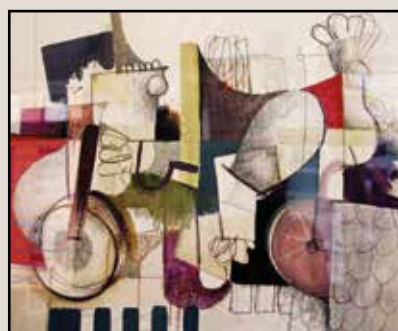
Cantidad: 250ml



EXPOSICIÓN BENÉFICA VIRTUAL DE OBRAS DE ARTES

Tenemos a vuestra disposición distintas obras de arte donadas a ALAS generosamente por prestigiosos artistas. Adquirir una de estas piezas es una maravillosa manera de colaborar con nosotros.

Entra en nuestra exposición en el siguiente enlace y hazte con una pieza exquisita, para ti o para quien tú quieras: www.lupusasturias.org/i.html



Ciclista (Carlos Blanco)



Escanea el QR para ver la exposición Virtual.

MARCANDO LA **X** SOLIDARIA HACES ALGO *Extraordinariamente* NORMAL



Casilla 106

Actividades de
interés social

¿Hay algo más extraordinario que ayudar a millones de personas que lo necesitan? ¿Y más normal que hacerlo con un pequeño gesto que no te cuesta nada? Marca la X Solidaria en tu declaración de la renta y pon en marcha miles de proyectos sociales.

**Haz algo extraordinariamente normal.
Marca la X Solidaria en tu renta.**

#MarcarLaXesLoNormal



SOLIDARIA

www.xsolidaria.org



OVIEDO

La primera etapa de tu mejor Camino

SANTIAGO DE COMPOSTELA

OVIEDO



Santo Sudario y Arca Santa. Cámara Santa de la Catedral de Oviedo.