



Pep Vega
XVIII Galardón Lúpicos
de Asturias

EXPERTOS EN CUIDARTE



CLÍNICA DERMATOLÓGICA
SÁNCHEZ DEL RÍO

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



s u m a r i o



.....▶	EDITORIAL	04
.....▶	ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	06
	La microbiota intestinal: ¿Un inductor del desarrollo de enfermedad cardiovascular en autoinmunidad?.....	06
	Nefritis lúpica: preguntas y respuestas.....	10
.....▶	XVIII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	30
	Repercusión en prensa.....	32
	Discurso de agradecimiento de Pep Vega.....	36
.....▶	ESTUVIMOS ALLÍ	38
	10 de mayo. Día Mundial del Lupus.....	38
	Exposición colectiva de pintura solidaria para la lucha contra el lupus en Avilés.....	39
	Fundación Alimerka y su exposición "Nuestros vecinos invisibles".....	40
.....▶	CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES	42
	Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes (ALMA).....	42
.....▶	CONOCIENDO A NUESTROS PATROCINADORES	45
	Entrevista a José Manuel Rigueiro, Director Gerente de Otsuka Pharmaceutical, S.A.	45
.....▶	MI VIDA CON LUPUS	46
	Pilar Suárez de Trasona y María López. "Vivir para seguir luchando".....	46
	Susana Franco. Mi vida después del trasplante.....	47
.....▶	TE INTEREA SABER	48
	Taller de entrenamiento de la memoria.....	48
	Convenios de colaboración (Instituto Reumatológico Asturiano, Clínica Podológica Vigil M. L, Montepío y Mutualidad de la Minería Asturiana, COCEMFE Asturias, Clínica Fisioderm).....	49
	Frena el Sol, frena el lupus.....	52
	XX Congreso Nacional de Lupus.....	54
	Taller date Alas.....	57
	Alas cocina.....	58
	Dejar de fumar es posible.....	60
	Pensiones de viudedad.....	63
	Apoyo para decidir.....	66

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

IMPRIME
GRÁFICAS SUMMA

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

Hasta el pasado año 2022, la mayor parte de los Galardones que desde esta Asociación entregamos lo fueron básica y primordialmente a la labor médica, tanto por la aportación a la investigación enfocada a la eventual cura, como la relacionada con los fármacos, cada vez más eficaces y novedosos y a las técnicas de aplicación, tratamientos y otras innovaciones implementadas, en beneficio de los enfermos y paliando, en la medida de lo posible, su sufrimiento y aumentando su calidad de vida.

Es también muy importante en el tratamiento del lupus, el diagnóstico temprano de la enfermedad y para ello es más que importante, imprescindible, un amplio conocimiento social de la misma. Por esta razón este año hemos otorgado el XVIII Galardón a la persona creadora de una Asociación para la divulgación y conocimiento social del LUPUS. Pep Vega quien merece nuestra distinción, por su gran labor divulgativa de la enfermedad que servirá para fomentar el diagnóstico temprano y evitar daños irreversibles, aliviando rápidamente el sufrimiento de los lúpicos.

Pep es una persona muy conocida y querida entre los enfermos de lupus, por lo que resultó un Galardón realmente entrañable, aunque con ausencias importantes.

Desde esta revista queremos recordar a compañeras que nos han dejado este año y desde la Junta Directiva, un especial recuerdo a nuestra compañera, durante muchos años, D^a Isabel Reyes.

Nuestro agradecimiento al pintor asturiano Copela, al colectivo Grupdart de Barcelona y al centro comercial El Atrio de Avilés, por la exposición de pintura a favor de ALAS que se organizó en dicha ciudad.

También a todos los políticos que nos acompañaron en este acto: D. Pablo Fernández, Consejero de Salud, D^a Marivi Montesión, Alcaldesa de Avilés y a D^a Nuria Delmiro, Concejala del Área de Promoción social de Avilés.

Igualmente a D^a Josefa Fernández, Directora General de la Consejería de Salud del Principado y a D^a Salomé Díaz, Concejala del Ayuntamiento de Gijón, que nos acompañaron en la entrega del XVIII Galardón Lúpicos de Asturias.

Por último agradecemos un año más al “alma máter” de la Asociación: Marga, Fátima y M^a José, que sin ellas sería imposible llevar a cabo nuestros proyectos.



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 2022

¡GRACIAS!

La microbiota intestinal: ¿Un inductor del desarrollo de enfermedad cardiovascular en autoinmunidad?

ANA SUÁREZ, JAVIER RODRÍGUEZ-CARRIO, PATRICIA LÓPEZ
Área de Inmunología, Departamento de Biología Funcional, Universidad de Oviedo
Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA)

Las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS) representan un amplio espectro de afecciones inflamatorias crónicas presentes hasta en un 10% de la población general en los países desarrollados, con una mayor prevalencia en mujeres (alrededor del 80% de la incidencia global)⁽¹⁾

A pesar de haberse conseguido tratamientos adecuados para minimizar los daños de los trastornos autoinmunes, las EAS constituyen una de las principales causas de discapacidad y muerte en mujeres jóvenes y de mediana edad en todo el mundo⁽²⁾. En particular, la inflamación crónica típicamente presente en estos pacientes desempeña un papel fundamental en la promoción del daño endotelial y el posterior desarrollo de aterosclerosis⁽³⁾. Como consecuencia, la enfermedad cardiovascular (ECV) es la principal causa de morbilidad y mortalidad en pacientes con autoinmunidad sistémica, como el lupus eritematoso sistémico (LES)⁽⁴⁾. Dado que la incidencia de EAS ha aumentado significativamente en las últimas décadas⁽⁵⁾, estas patologías y sus comorbilidades, especialmente el aumento del riesgo de ECV, constituyen una prioridad importante de las políticas sanitarias públicas.

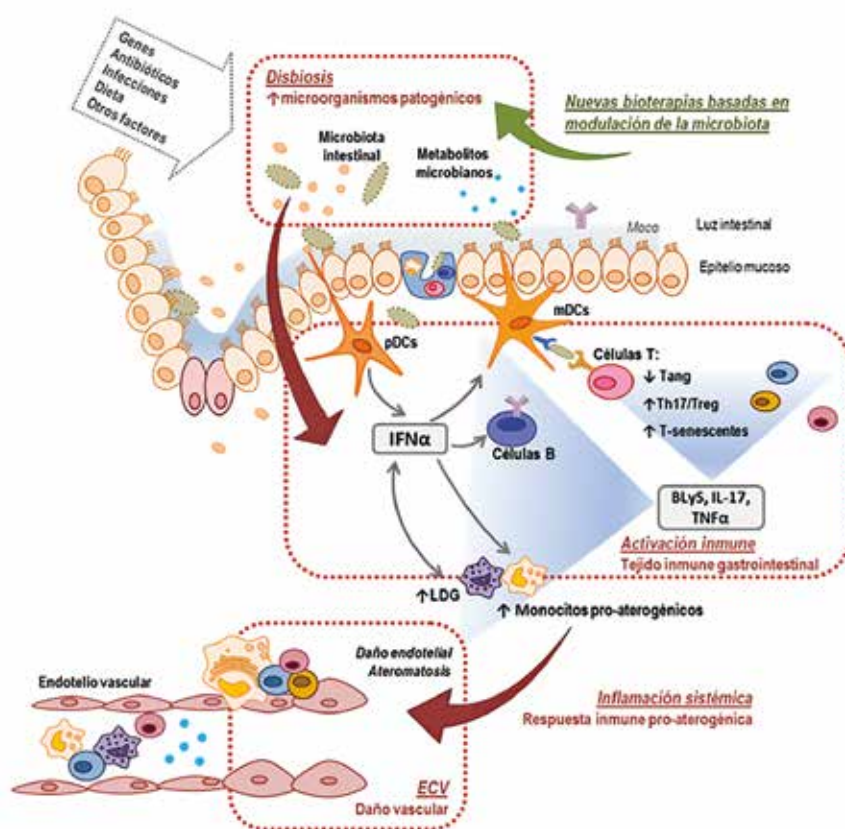


Figura 1. Eventos secuenciales hipotéticos que operan en el “eje microbioma intestinal-inmunidad-CVD” en autoinmunidad sistémica. En individuos genéticamente predispuestos, las células epiteliales e inmunitarias intestinales podrían percibir y responder a una microbiota alterada por diversos factores (antibióticos, infecciones, dieta, etc.), lo que daría lugar a un tejido linfóide intestinal hiperactivo que comprometería la homeostasis intestinal. En este escenario, las células presentadoras de antígeno activadas, como las células dendríticas mieloides (mDC), pueden estimular linfocitos T específicos localizados en la mucosa intestinal. De hecho, el tejido linfóide intestinal activado podría verse potenciado por el IFN α producido por las células dendríticas plasmocitoides (pDC) activadas por la microbiota intestinal, que promueve la activación de células B, monocitos y LDG.

Por lo tanto, una respuesta inflamatoria sistémica crónica originada a nivel intestinal por comensales inflamatorios puede inducir varias alteraciones inmunitarias a nivel celular y molecular con un efecto pro-aterogénico, como una reducción de las cantidades de subconjuntos celulares relacionados con la reparación vascular, como las células progenitoras endoteliales (EPC) o las células T angiogénicas (Tang); y/o el aumento de los niveles de poblaciones celulares pro-aterogénicas, como los monocitos, las células Th17 y T-senescentes, o los granulocitos de baja densidad (LDG), todos ellos productores de citocinas patogénicas como Bly5, IL-17 y TNF α .

En este escenario, la detección precoz de la disfunción endotelial tiene especial relevancia clínica, ya que existe un periodo al inicio del proceso de aterogénesis en el que aún puede evitarse el daño permanente. Por lo tanto, la identificación de factores inductores de la inflamación vascular en pacientes con EAS permitiría implementar estrategias preventivas de la ECV en estas patologías. Sin embargo, hoy en día sigue sin conocerse qué factores ambientales desencadenan un aumento del riesgo de ECV en los pacientes autoinmunes. Dado que la presencia de factores de riesgo tradicionales (hiperlipidemia, hipertensión, diabetes, tabaquismo u obesidad) no puede explicar por completo una prevalencia tan elevada de ECV temprana en EAS, deben considerarse otros factores inflamatorios específicos de la enfermedad para aproximarse al riesgo cardiovascular real en estas patologías.

Durante los últimos años, nuestro grupo de investigación ha descrito diversas alteraciones a nivel celular y molecular relacionadas con la homeostasis vascular en pacientes con EAS. Entre los biomarcadores moleculares, observamos un aumento de los niveles de anticuerpos dirigidos frente a lo que conocemos coloquialmente como "colesterol bueno" (HDL, *high density lipoproteins-cholesterol*) en pacientes con LES y artritis reumatoide (AR), que además se asoció con una serie de rasgos patológicos relacionados con la aterosclerosis, como la alteración del perfil lipídico, el aumento de la inflamación sistémica, la disfunción endotelial y la aparición de placas de ateroma y/o ECV⁽⁶⁻¹²⁾.

A nivel celular, nuestros trabajos mostraron una relación entre el desarrollo de ECV y la presencia de un desbalance entre los mecanismos de daño vs reparación vascular tanto en LES como AR^(13,14). En particular, la disminución del número de células

La implementación de nuevas terapias podría mejorar el manejo clínico de las patologías autoinmunes que actualmente se tratan con antiinflamatorios no esteroideos, corticoides y otros agentes inmunosupresores, todos ellos con efectos adversos como el incremento del riesgo cardiovascular

pro-angiogénicas, como las células progenitoras endoteliales (EPC)⁽¹⁵⁻¹⁸⁾ y las células T angiogénicas (Tang) podría no ser capaz de reparar el daño vascular debido al aumento de las poblaciones tóxicas para el endotelio en estos pacientes; en concreto, nuestros resultados revelaron un aumento de las cantidades de monocitos pro-aterogénicos (CD16^{pos}), linfocitos Th17 y células T senescentes (CD28^{null}) como variables relevantes subyacentes al desarrollo de ECV en el LES⁽¹⁹⁾. Es más, nuestros resultados no se limitaron únicamente a cambios cuantitativos, sino que también detectamos anomalías fenotípicas en varias de estas poblaciones celulares. En esta línea, nuestras últimas investigaciones se han centrado en el análisis de los granulocitos de baja densidad (LDG, *low density granulocytes*), que sabemos que promueven el daño endotelial mediante varios mecanismos, como la producción de moléculas pro-inflamatorias capaces de inducir la muerte de las células endoteliales⁽²⁰⁾.

Por otra parte, nuevas evidencias han mostrado a la microbiota intestinal como una causa subyacente al riesgo cardiovascular. El tracto gastrointestinal humano es un ecosistema muy complejo, cuya microbiota está compuesta por más de 100 billones de microorganismos; a pesar de su variabilidad y plasticidad interindividual, la microbiota intestinal es relativamente estable en condiciones fisiológicas. Sin embargo, las alteraciones en la composición de la microbiota, disbiosis, juegan un papel clave en el desarrollo de enfermedades, incluyendo alteraciones cardiovasculares y autoinmunidad^(21,22).

De hecho, trabajos previos de nuestro grupo permitieron describir por primera vez la existencia de una disbiosis intestinal en LES humano⁽²³⁻²⁵⁾. Como consecuencia de la disbiosis se produce una ruptura de la integridad de la barrera epitelial intestinal⁽²⁶⁾ que permite el paso de bacterias intestinales, sus componentes o productos metabólicos a la circulación sanguínea y a otros órganos originando un proceso de inflamación sistémica (Figura 1).

De acuerdo con esto, nuestros estudios in vitro muestran el papel de la microbiota intestinal del LES como un fuerte inductor de respuestas inflamatorias mediadas por células Th17⁽²⁷⁾, un subconjunto celular con un claro papel aterogénico tanto en la autoinmunidad como en ECV⁽²⁸⁾. Incluso, se ha observado como bacterias intestinales viajan desde el intestino al hígado y activan la producción de anticuerpos anti-DNA en LES⁽²⁹⁾.

Por último, algunos de los metabolitos producidos por la microbiota intestinal pueden ejercer efectos sobre el sistema inmunitario del huésped. La microbiota intestinal metaboliza la colina, la fosfatidilcolina y la L-carnitina de la dieta en trimetilamina que se oxida posteriormente para generar TMAO (N-óxido de trimetilamina) en el hígado⁽³⁰⁾. Se sabe que TMAO induce la expresión de marcadores inflamatorios como el TNF α , IL-6, IL-18 e IL-1 β ⁽³¹⁻³⁴⁾ que pueden potenciar el desarrollo de placas de ateroma, lo que en última instancia da lugar a ECV⁽³⁵⁾

A la vista de las evidencias expuestas, actualmente nuestro grupo de investigación está analizando la posible

Nuestras últimas investigaciones se han centrado en el análisis de los granulocitos de baja densidad (LDG, low density granulocytes), que sabemos que promueven el daño endotelial

implicación de la disbiosis intestinal observada en el LES en la inducción de la inflamación crónica y su consiguiente efecto en la generación de complicaciones cardiovasculares comúnmente desarrolladas en pacientes de LES. Para ello se hará un enfoque multidisciplinar en el que participan investigadores de varias áreas tanto de la Universidad de Oviedo como del HUCA (Inmunología, Fisiología, Medicina Interna, Neurología y Microbiología) valorando parámetros inmunológicos y clínicos, así como perfiles metagenómicos, proteómicos y metabolómicos en los pacientes de LES.

La integración de estos datos nos proporcionará información muy valiosa sobre los mecanismos patogénicos del LES con la que se pretende abordar el desarrollo de nuevas estrategias bioterapéuticas capaces de restablecer la fisiología microbiana alterada y el equilibrio inmune en el LES, previniendo así el desarrollo de ECV en estos pacientes.

La implementación de nuevas terapias podría mejorar el manejo clínico de las patologías autoinmunes que actualmente se tratan con antiinflamatorios no esteroideos, corticoides y otros agentes inmunosupresores, todos ellos con efectos adversos como el incremento del riesgo cardiovascular.

En este sentido, **estudios recientes apoyan la administración de postbióticos, fracciones celulares o productos metabólicos generados por microorganismos intestinales beneficiosos, como nuevas moléculas promotoras de la salud** en lugar de células vivas enteras, como ocurre en el caso de probióticos o el trasplante de microbiota fecal⁽³⁶⁾. Sin embargo, hasta la fecha sólo unos pocos postbióticos se han asociado a mecanismos de promoción de la salud. Entre ellos, los ácidos grasos de cadena corta, como acetato, propionato y butirato, producidos como resultado de la fermentación de carbohidratos de la microbiota intestinal en el colon⁽³⁷⁾, han demostrado tener efectos antiinflamatorios, promover el conjunto de células Treg⁽³⁸⁾ y mitigar el riesgo de ECV⁽³⁹⁾, convirtiéndolos en candidatos para la producción de alimentos funcionales basados en postbióticos orientados a la prevención de EAS. ■

Referencias

1. Hayter SM, Cook MC. Updated assessment of the prevalence, spectrum and case definition of autoimmune disease. *Autoimmun Rev.* agosto de 2012;11(10):754-65.
2. Walsh SJ, Rau LM. Autoimmune diseases: a leading cause of death among young and middle-aged women in the United States. *Am J Public Health.* septiembre de 2000;90(9):1463-6.
3. Mendoza-Pinto C, Rojas-Villarraga A, Molano-González N, García-Carrasco M, Munguía-Realpozo P, Etchegaray-Morales I, et al. Endothelial dysfunction and arterial stiffness in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. *Atherosclerosis.* marzo de 2020;297:55-63.
4. Bartels CM, Buhr KA, Goldberg JW, Bell CL, Visekruna M, Nekkanti S, et al. Mortality and cardiovascular burden of systemic lupus erythematosus in a US population-based cohort. *J Rheumatol.* abril de 2014;41(4):680-7.
5. Scherlinger M, Mertz P, Sage F, Meyer A, Felten R, Chatelus E, et al. Worldwide trends in all-cause mortality of autoimmune systemic diseases between 2001 and 2014. *Autoimmunity Reviews.* 1 de junio de 2020;19(6):102531.
6. López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, Pérez-Álvarez Á, López-Mejías R, Benavente L, et al. Serum Levels of Anti-PON1 and Anti-HDL Antibodies as Potential Biomarkers of Premature Atherosclerosis in Systemic Lupus Erythematosus. *Thromb Haemost.* 2017;117(11):2194-206.
7. López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, Pérez-Álvarez Á, Benavente L, Caminal-Montero L, et al. IgM anti-phosphorylcholine antibodies associate with senescent and IL-17+ T cells in SLE patients with a pro-inflammatory lipid profile. *Rheumatology (Oxford).* 01 de 2020;59(2):407-17.
8. Rodríguez-Carrio J, Mozo L, López P, Nikiphorou E, Suárez A. Anti-High-Density Lipoprotein Antibodies and Antioxidant Dysfunction in Immune-Driven Diseases. *Front Med (Lausanne).* 2018;5:114.
9. Rodríguez-Carrio J, Alperi-López M, López P, Ballina-García FJ, Abal F, Suárez A. Antibodies to high-density lipoproteins are associated with inflammation and cardiovascular disease in rheumatoid arthritis patients. *Transl Res.* diciembre de 2015;166(6):529-39.
10. Rodríguez-Carrio J, Alperi-López M, López-Mejías R, López P, Ballina-García FJ, Abal F, et al. Antibodies to paraoxonase 1 are associated with oxidant status and endothelial activation in rheumatoid arthritis. *Clin Sci (Lond).* 01 de 2016;130(21):1889-99.
11. Rodríguez-Carrio J, López-Mejías R, Alperi-López M, López P, Ballina-García FJ, González-Gay MÁ, et al. Paraoxonase 1 Activity Is Modulated by the rs662 Polymorphism and IgG Anti-High-Density Lipoprotein Antibodies in Patients With Rheumatoid Arthritis: Potential Implications for Cardiovascular Disease. *Arthritis Rheumatol.* 2016;68(6):1367-76.
12. Rodríguez-Carrio J, Alperi-López M, López P, López-Mejías R, Alonso-Castro S, Abal F, et al. High triglycerides and low high-density lipoprotein cholesterol lipid profile in rheumatoid arthritis: A potential link among inflammation, oxidative status, and dysfunctional high-density lipoprotein. *J Clin Lipidol.* agosto de 2017;11(4):1043-1054.e2.
13. Rodríguez-Carrio J, Alperi-López M, López P, Alonso-Castro S, Ballina-García FJ, Suárez A. Angiogenic T cells are decreased in rheumatoid arthritis patients. *Ann Rheum Dis.* mayo de 2015;74(5):921-7.

14. 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.* marzo de 2016;99(3):405-12.
15. Rodríguez-Carrio J, Alperi-López M, López P, Alonso-Castro S, Carro-Esteban SR, Ballina-García FJ, et al. Red cell distribution width is associated with endothelial progenitor cell depletion and vascular-related mediators in rheumatoid arthritis. *Atherosclerosis.* mayo de 2015;240(1):131-6.
16. Rodríguez-Carrio J, de Paz B, López P, Prado C, Alperi-López M, Ballina-García FJ, et al. IFN α serum levels are associated with endothelial progenitor cells imbalance and disease features in rheumatoid arthritis patients. *PLoS One.* 2014;9(1):e86069.
17. Rodríguez-Carrio J, López P, Suárez A. Endothelial Progenitor Cells as Mediators of the Crosstalk between Vascular Repair and Immunity: Lessons from Systemic Autoimmune Diseases. *Curr Med Chem.* 2018;25(35):4478-96.
18. Rodríguez-Carrio J, López P, Suárez A. EPC Dysfunction and Immune Networks: Translating Opportunities for Clinical Setting in Personalized Medicine. *Curr Med Chem.* 2018;25(35):4497-506.
19. López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, Pérez-Álvarez Ál, Suárez-Díaz S, Mozo L, et al. Low-density granulocytes and monocytes as biomarkers of cardiovascular risk in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 01 de 2020;59(7):1752-64.
20. Carmona-Rivera C, Zhao W, Yalavarthi S, Kaplan MJ. Neutrophil extracellular traps induce endothelial dysfunction in systemic lupus erythematosus through the activation of matrix metalloproteinase-2. *Ann Rheum Dis.* julio de 2015;74(7):1417-24.
21. Tang W.H. Wilson, Kitai Takeshi, Hazen Stanley L. Gut Microbiota in Cardiovascular Health and Disease. *Circulation Research.* 31 de marzo de 2017;120(7):1183-96.
22. Menni C, Lin C, Cecelja M, Mangino M, Matey-Hernandez ML, Keehn L, et al. Gut microbial diversity is associated with lower arterial stiffness in women. *Eur Heart J.* 1 de julio de 2018;39(25):2390-7.
23. He Z, Shao T, Li H, Xie Z, Wen C. Alterations of the gut microbiome in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Gut Pathog.* 2016;8:64.
24. Hevia A, Milani C, López P, Cuervo A, Arboleya S, Duranti S, et al. Intestinal dysbiosis associated with systemic lupus erythematosus. *MBio.* 2014;5(5):e01548-01514.
25. Luo XM, Edwards MR, Mu Q, Yu Y, Wieson MD, Reilly CM, et al. Gut Microbiota in Human Systemic Lupus Erythematosus and a Mouse Model of Lupus. *Appl Environ Microbiol.* 15 de febrero de 2018;84(4).
26. Mu Q, Zhang H, Liao X, Lin K, Liu H, Edwards MR, et al. Control of lupus nephritis by changes of gut microbiota. *Microbiome.* 11 de 2017;5(1):73.
27. López P, de Paz B, Rodríguez-Carrio J, Hevia A, Sánchez B, Margolles A, et al. Th17 responses and natural IgM antibodies are related to gut microbiota composition in systemic lupus erythematosus patients. *Sci Rep.* 5 de abril de 2016;6:24072.
28. Chen XQ, Yu YC, Deng HH, Sun JZ, Dai Z, Wu YW, et al. Plasma IL-17A is increased in new-onset SLE patients and associated with disease activity. *J Clin Immunol.* marzo de 2010;30(2):221-5.
29. Manfredo Vieira S, Hiltensperger M, Kumar V, Zegarra-Ruiz D, Dehner C, Khan N, et al. Translocation of a gut pathobiont drives autoimmunity in mice and humans. *Science.* 09 de 2018;359(6380):1156-61.
30. Koeth RA, Wang Z, Levison BS, Buffa JA, Org E, Sheehy BT, et al. Intestinal microbiota metabolism of L-carnitine, a nutrient in red meat, promotes atherosclerosis. *Nat Med.* mayo de 2013;19(5):576-85.
31. Al-Obaide MAI, Singh R, Datta P, Rewers-Felkins KA, Salguero MV, Al-Obaidi I, et al. Gut Microbiota-Dependent Trimethylamine-N-oxide and Serum Biomarkers in Patients with T2DM and Advanced CKD. *J Clin Med.* 19 de septiembre de 2017;6(9).
32. Sun X, Jiao X, Ma Y, Liu Y, Zhang L, He Y, et al. Trimethylamine N-oxide induces inflammation and endothelial dysfunction in human umbilical vein endothelial cells via activating ROS-TXNIP-NLRP3 inflammasome. *Biochem Biophys Res Commun.* 2 de diciembre de 2016;481(1-2):63-70.
33. Rohrmann S, Linseisen J, Allenspach M, von Eckardstein A, Müller D. Plasma Concentrations of Trimethylamine-N-oxide Are Directly Associated with Dairy Food Consumption and Low-Grade Inflammation in a German Adult Population. *J Nutr.* febrero de 2016;146(2):283-9.
34. Ma G, Pan B, Chen Y, Guo C, Zhao M, Zheng L, et al. Trimethylamine N-oxide in atherogenesis: impairing endothelial self-repair capacity and enhancing monocyte adhesion. *Biosci Rep.* 30 de 2017;37(2).
35. Garber K. Drugging the gut microbiome. *Nat Biotechnol.* marzo de 2015;33(3):228-31.
36. Delgado S, Sánchez B, Margolles A, Ruas-Madiedo P, Ruiz L. Molecules Produced by Probiotics and Intestinal Microorganisms with Immunomodulatory Activity. *Nutrients.* 1 de febrero de 2020;12(2):391.
37. Ríos-Covián D, Ruas-Madiedo P, Margolles A, Gueimonde M, de Los Reyes-Gavilán CG, Salazar N. Intestinal Short Chain Fatty Acids and their Link with Diet and Human Health. *Front Microbiol.* 2016;7:185.
38. Smith PM, Howitt MR, Panikov N, Michaud M, Gallini CA, Bohlooly-Y M, et al. The microbial metabolites, short-chain fatty acids, regulate colonic Treg cell homeostasis. *Science.* 2 de agosto de 2013;341(6145):569-73.
39. Chambers ES, Preston T, Frost G, Morrison DJ. Role of Gut Microbiota-Generated Short-Chain Fatty Acids in Metabolic and Cardiovascular Health. *Curr Nutr Rep.* 2018;7(4):198-206.

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

DRA. DOLORES COLUNGA ARGÜELLES

Jefa de Sección de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas UGCM-I-HUCA

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica caracterizada por la presencia de autoanticuerpos frente a ácidos nucleicos y nucleoproteínas, presentes desde la fase preclínica. En el LES la activación inmune es crónica y recurrente, implicando tanto a la inmunidad innata como a la adaptativa, con depósito de inmunocomplejos en los tejidos y órganos afectados

La afectación es multiorgánica y el patrón de manifestaciones clínicas, heterogéneo. Su incidencia es variable en función de la etnia, siendo más prevalente en las razas negra e hispana. De manera global, se calcula una incidencia y prevalencia respectivamente entre 2.2 a 23.1 y 30 a 150 casos por 100.000 habitantes/año, aumentando significativamente con la mejora global en la atención sanitaria y en los métodos diagnósticos a partir de la segunda mitad del siglo XX. Afecta más a mujeres (2 hombres/15 mujeres) y más en la edad fértil, independientemente de la etnia, con una importante repercusión en su calidad de vida y en términos socio-económico-familiares.

Dentro de las afectaciones viscerales del LES, la nefritis lúpica (NL) es la más frecuente. Su diagnóstico precoz y tratamiento correcto es imprescindible para mejorar su pronóstico, como recogen las recomendaciones de la estrategia de tratamiento por objetivos propuestas por las Sociedades Científicas ACR/EULAR/EDTA. Y todo ello respetando el Principio de Autonomía del paciente que informado, comparte la toma de decisiones con su médico. La intención de este artículo es ayudar al paciente a comprender los planes diagnósticos y terapéuticos que le ofrezcan. Dado lo vasto del tema, se excluyen los pacientes pediátricos y formas de afectación renal no-nefriticas, salvo comentarios aislados.

Nos hemos basado en las Guías ACR/EULAR/EDTA 2019 y GLOSEN 2023 por sus paralelismos a la hora de afrontar la idiosincrasia del LES y distinguir entre los pacientes fenotipos clínicos, analíticos e inmunológicos, sobre todo en



La Dra. Dolores Colunga en la conferencia magistral que ofreció en la entrega del XVIII Galardón Lúpicos de Asturias

la española GLOSEN (Grupo de Estudio de Enfermedades Glomerulares de la Sociedad Española de Nefrología). La guía KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcomes) está actualmente en proceso de revisión publicado y alineada con las anteriores, pero aún no publicada en formato definitivo, siendo la previa de 2.021 menos explícita con los matices de la nefritis en LES.

1

Si tengo LES, ¿qué posibilidades tengo de tener una NL o de qué ésta sea más grave?

El 30-40% de los pacientes con LES desarrollan nefritis lúpica a lo largo del curso de su enfermedad, siendo su prevalencia estimada de 0.4-0.6/100.000 habitantes. La mayoría (70-90%) lo harán en los primeros 5 años de enfermedad, y en el 7-31% será su primera manifestación. Es más frecuente a menor edad (más del 70% en los LES pediátricos), en afro-americanos/hispanos y varones. Los estudios observacionales más recientes calculan la probabilidad de desarrollar Enfermedad Renal Terminal (ERT) por NL en torno al 10%, siendo mayor el riesgo en los pacientes con menor "reserva de nefronas": bajo peso al nacimiento, daño previo renal.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

El 30-40% de los pacientes con LES desarrollan nefritis lúpica a lo largo del curso de su enfermedad. La mayoría (70-90%) lo harán en los primeros 5 años de enfermedad, y en el 7-31% será su primera manifestación

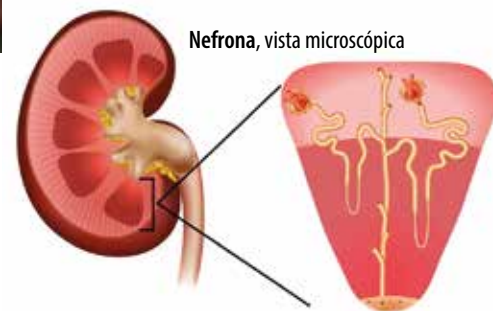
Se conocen factores de riesgo asociados a una peor evolución en la LN. Algunos como la raza (negra, hispánica o asiática), el sexo (masculino), la edad (peor a debut más temprano) o diversos factores genéticos, son intrínsecos y no modificables. Pero otros, como la presencia de anticuerpos anti-DNAc, anti-C1q, los niveles de C3 y C4 disminuidos, la presencia de sedimento activo, o la constatación en la biopsia renal de una GN difusa proliferativa, atrofia tubular o MAT (microangiopatía trombótica, con o sin SAF) son susceptibles de diagnóstico y monitorización en el seguimiento y modificables por el tratamiento.

Sabemos que la mortalidad es mayor en edad juvenil, que conseguir la remisión completa es difícil y que incluso tras conseguirla habrá recaídas hasta en un 35% de los casos. Del 10 al 25% de las NL pueden ser refractarias al tratamiento estándar. No obstante gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento, la supervivencia a los 15 años se estima en torno al 85-95% en la última década.

2 ¿Por qué se afectan los riñones en el LES?

La inmunopatogénesis del LES es compleja e implica factores genéticos, ambientales, hormonales, epigenéticos e inmunorreguladores que actúan secuencial o simultáneamente sobre el sistema inmunológico.

Sabemos que variantes genéticas desafortunadas pueden favorecer/conducir a una pérdida de la tolerancia inmunológica, con presencia persistente de auto-anticuerpos (ANA, ADNAds) y linfocitos T y B autorreactivos en sangre y tejidos, ya en fase preclínica. La exposición a factores ambientales (ejemplo: la luz ultravioleta de los rayos solares, que al provocar muerte celular aumenta la carga de autoantígenos), hormonales (estrógenos y prolactina, por eso las mujeres tienen LES con mucha mayor frecuencia que los varones), infecciones (virus que inducen anticuerpos que por mimetismo molecular confunden péptidos



Cada uno de nuestros riñones están formados por aproximadamente un millón de unidades anatomo-fisiológicas de filtración, llamadas nefronas

extraños con los propios)... servirán de estímulo inespecífico para la expansión de estas células autorreactivas, perdiéndose el mecanismo de autorregulación de nuestro sistema inmune.

Cada uno de nuestros riñones están formados por aproximadamente un millón de unidades anatomo-fisiológicas de filtración, llamadas nefronas. De forma resumida, cada nefrona tiene un glomérulo, que filtra la sangre y un túbulo, que devuelve al torrente sanguíneo lo que necesitamos, y elimina los desechos y sustancias tóxicas.

Los anticuerpos anti-DNA interactúan con la membrana basal de los glomérulos formando inmunocomplejos. La inmunidad innata, cascadas del complemento y neutrófilos, se activan para intentar eliminarlos. Los neutrófilos producen en este proceso una gran cantidad de sustancias pro-inflamatorias (citoquinas) y perpetúan una compleja interacción entre la inmunidad innata y la adaptativa al liberar múltiples sustancias inmunostimuladoras, proteínas y autoantígenos, incluido el DNAds, en los NETs (Trampas Extracelulares de Neutrófilos). Entre estas citocinas, el Interferon- α activará a través de señales de la inmunidad innata a las células presentadoras de antígenos (CPA), que

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

promoverán la activación y transformación fenotípica de las células T y B, favoreciendo la supervivencia de los linfocitos autorreactivos y promoviendo la producción de células B de memoria, células plasmáticas y autoanticuerpos. CPA y macrófagos producirán también BAFF, promoviendo así aún más la inmunidad adaptativa. Un subtipo de linfocito T, el Th17 producirá grandes cantidades de IL-17, una citoquina que “recluta” células inflamatorias, favoreciendo la inflamación crónica local. A través de éstas y otras muchas más vías de interrelación entre la inmunidad innata y adaptativa, se irá amplificando la respuesta inmune generada por la pérdida de tolerancia, característica patogénica central del LES.

En este ambiente inflamatorio los **podocitos**, unas células que recubren los microvasos de los glomérulos (capila-



res), fundamentales para mantener su estructura y evitar las “fugas” de proteínas y células de la sangre que circulan por ellos, se dañan y pierden su función. En el túbulo, las células epiteliales se ven dañadas por la inflama-

ción y los pericitos que rodean los capilares se vuelven inestables o incluso mueren o se transforman en miofibroblastos, favoreciendo la fibrosis y el daño renal crónico e irreversible.

3 ¿Qué clínica puedo experimentar si tengo una nefritis lúpica?

La presentación clínica es muy variable, desde totalmente asintomática, hasta cansancio, malestar general, pérdida de apetito o aparición de hipertensión arterial y edemas. Clásicamente se definen dos fenotipos asociados a alteraciones analíticas determinadas:

El síndrome nefrótico

Donde la pérdida de proteínas por el riñón es mayor de 3-3.5 gr. al día y por la disminución de la albúmina en sangre aparecerán edemas. Se asocia a aumento de colesterol y triglicéridos y mayor tendencia a la trombosis (hipercoagulabilidad).

El síndrome nefrítico

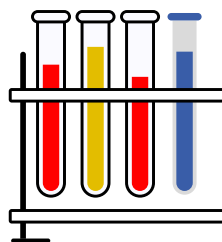
Con pérdida de proteínas menor de 3 gr. en 24 horas. Mayor pérdida de glóbulos rojos por la orina y mayor frecuencia de hipertensión arterial, disminución de la diuresis y deterioro de la función renal (aumento de creatinina en los análisis de sangre). Es cada vez menos frecuente gracias al diagnóstico precoz.

Es importante tener en cuenta que el grado de afectación clínico no se correlaciona con la severidad de la afectación renal. Por eso es imprescindible hacer las revisiones de manera reglada y siempre entregando muestra de orina, aunque nos encontremos bien.

4 ¿Cómo sospecharemos que el LES afecta al riñón en la práctica clínica?

Todo paciente con LES debe revisarse de manera anual- semestral en situación estable y con mayor frecuencia si concurren predictores de riesgo. En caso de nefritis activa las revisiones serán al menos mensuales o tan frecuentes como sean necesarias.

En toda revisión se debería pesar y explorar al paciente, tomar la tensión arterial y realizar una analítica que al menos debería incluir:



- Hemograma.
- Bioquímica de sangre completa.
- Sistemático y sedimento de orina.
- Cociente proteínas / creatinina.
- Marcadores serológicos: Anti-DNA, C3, C4 y Anti-C1q si disponible.

Nos hará sospechar la afectación renal en el paciente la presencia de:

- Proteinuria > 0.5 gr./Cociente prot./cre. > 0.5.
- Hematuria (>5 hematíes /c ampo).
- Leucocituria (>5 leucocitos / campo de orina).
- Aparición de cilindros hemáticos y deterioro de función renal sin otra causa justificativa.



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

WWW.GRUPOTSK.COM

 **TSK**

Growth through innovation

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

5

¿Y cómo se diagnostica la nefritis lúpica?



El diagnóstico se lleva a cabo mediante una **biopsia renal**, que nos permitirá confirmar la sospecha de nefritis y descartar otras posibles causas de daño renal. Además, nos dirá que tipo histo-patológico de NL tenemos, el grado de actividad de las lesiones y cuánto daño crónico hay ya.

Realizada en centros con experiencia es una técnica segura, con una mortalidad que oscila entre el 0.1 y el 0.02% y sólo puede obviarse en caso de contraindicación absoluta (por ejemplo, poliquistosis renal).

Sus complicaciones más frecuentes son menores, como aparición de sangre en la orina, micro o macroscópicamente o dolor en la zona. Las complicaciones mayores como hemorragia grave oscilan entre el 1 al 3%. **Se recomienda observación hospitalaria en las 24 horas siguientes para minimizar riesgos.**

6

¿Pero la biopsia es imprescindible?



Sí, porque aporta la información necesaria para el mejor tratamiento

EN LA BIOPSIA VALORAMOS		
<p>Dónde se depositan los inmunocomplejos <i>Si están localizados en el mesangio, hablaremos de Clase I y II, menos agresivas, y con menor probabilidad de causar Enfermedad Renal Crónica (ERC), que no precisarán de tratamientos agresivos; si están localizados a nivel subendotelial hablaremos de Clases III y IV, las formas proliferativas, más agresivas y con mayor porcentaje de evolución a ERC y por desgracia las más frecuentes, que siempre precisarán de tratamiento anti-inflamatorio/inmunodepresor. A nivel subepitelial, será una Clase V, generalmente asociada a las III y IV. En la clase VI habrá esclerosis en más de un 50% de glomérulos y en más de un 50% de su extensión, y el tratamiento irá dirigido a cuidar el tejido noble restante y evitar la Enfermedad Renal Terminal (ERT)</i></p>		
<p>Qué porcentaje de los glomérulos están afectados: <i>En función de que sean más o menos del 50% los glomérulos afectados en la biopsia distinguimos las clases III y IV</i></p>	<p>Puntuación en la Escala de Cronicidad: <i>Es fundamental tener en cuenta el daño irreversible para evitar sobretratamiento y nefrotoxicidad por yatrogenia</i></p>	<p>Puntuación en la Escala de Actividad: <i>Nos ayudará a determinar la intensidad del daño en cada clase histopatológica. No es lo mismo que haya un daño grave (ej.: necrosis fibrinoide o formación de semilunas celulares: células inflamatorias proliferantes que acaban por "estrangular" al glomérulo y anulando su función) a que no existan este tipo de lesiones a la hora de plantear el tratamiento</i></p>
<p>Daño vascular: <i>De especial relevancia es investigar la presencia de microangiopatía trombótica (MAT) sobre todo en las pacientes con anticuerpos anti-fosfolipídicos, por sus implicaciones en tratamiento y pronóstico</i></p>		

Un tema controvertido es si la biopsia renal **debe repetirse a lo largo del seguimiento de la NL** y no sólo realizarse al diagnóstico.

La evidencia **recogida en las últimas Guías/ Consensos recomienda repetir la biopsia si:**

1) **Hay ausencia de respuesta completa a tratamiento correcto:** algo se nos está escapando...

2) **Con tratamiento correcto, hay brotes o recaídas.** En el curso de la enfermedad, puede haber una evolución histológica de clases menos agresivas a más. Pacientes con clases II/V que evolucionen desfavorablemente bajo tratamiento, deberán repetir la biopsia para descartar una evolución a clases proliferativas que precisen modificaciones terapéuticas.

3) **En las clases III y IV ± V si se valora suspender el tratamiento,** sobre todo en pacientes con proteinuria residual, que podría ser expresión ya de daño crónico y no precisaría prolongar la inmunodepresión.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

Está por definir el beneficio de realizar biopsias seriadas en el seguimiento de la NL, a imitación de las biopsias de protocolo en el trasplante renal. Delimitar el perfil de pacientes que se beneficiarían y cada cuánto tiempo sería necesario repetir las biopsias, es un campo por investigar.

Todo paciente con LES debe revisarse de manera anual-semestral en situación estable y con mayor frecuencia si concurren predictores de riesgo

7 Tengo una NL, ¿cómo plantear mi tratamiento?

La elección del mejor tratamiento, tanto de inducción como de mantenimiento, dirigido y valorado por un **Equipo Multidisciplinar**, que consensua las decisiones y maneja las comorbilidades, individualizándolas en función de las características del/la paciente y siendo éste/a partícipe de ellas, es imprescindible en términos de supervivencia, funcionalidad y calidad de vida.

agudas derivadas de ésta y de los tratamientos; pero a largo plazo, se relaciona con las secuelas en los órganos afectados y la yatrogenia derivada de los fármacos empleados, sobre todo de los corticoides por la acumulación de daño orgánico.

En el curso del LES, la mortalidad inicial está directamente relacionada con la actividad, los brotes y las complicaciones

El tratamiento por objetivos en la NL propuesto en 2019 por la guía ACR/EULAR/EDTA plantea un tratamiento holístico, que aspira no a curar el brote de NL, sino a modificar el curso de la enfermedad, minimizando el daño crónico (figura 1).

Figura 1. **Treat-to-Target en Nefritis lúpica: PRINCIPIOS GENERALES**



Modificado de Fanouriakis A, Kostopoulou M, Cheema K, et al. *Ann Rheum Dis* 2020;79:713-723. Cortesía de GSK

Figura 2. **Definiciones ACR/EULAR/EDTA y KDIGO de remisión completa y parcial.** Cortesía GSK.

8 ¿Qué significa remisión en NL y por qué es un objetivo?

La remisión de la actividad de la NL **debe conseguirse cuanto antes para preservar la función renal a largo plazo**, evitando la evolución a ERC/ERT y debemos intentar que sea completa y sostenida en el tiempo para reducir tanto la mortalidad como la acumulación de daño orgánico.

No existe una definición única de remisión completa. En general todas las Guías y Consensos asumen remisión completa/parcial si se reduce la proteinuria y se estabiliza/normaliza la función renal (creatinina sérica y FGE). En la Figura 2 se muestran los valores propuestos por las guías internacionales.

KDIGO ¹	EULAR/ERA-EDTA ²
Respuesta clínica completa	Respuesta clínica completa
<ul style="list-style-type: none"> - uPCR ≤ 0,5 g/g. - Estabilización de la creatina sérica al periodo basal anterior. 	<ul style="list-style-type: none"> - Objetivo para la uPCR < 0,5 a 0,7 g/g a los 12 meses del tratamiento. - TFGe "casi" normal.
Respuesta clínica parcial	Respuesta clínica parcial
<ul style="list-style-type: none"> - ≥ 50% de disminución en la uPCR. - Estabilización (±25%), o mejora de la creatina sérica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora en la proteinuria a los 3 meses. - Reducción de al menos 50% en la proteinuria a los 6 meses.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

8

¿Predecir los brotes es importante? ¿Se puede hacerlo?



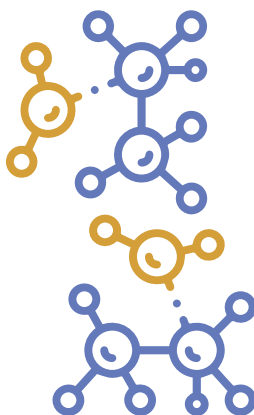
Cada brote renal y la actividad renal mal controlada producen la pérdida irreversible de nefronas y reducen la vida útil de los riñones, conduciendo a la acumulación de daño renal irreversible. El aumento la proteinuria y/o la creatinina sérica y/o reducción del FGE glomerular y/o alteración del sedimento urinario nos permiten detectarlos.

En la práctica clínica, contamos con marcadores serológicos de predicción, pero puede existir una notable discordancia entre ellos y la clínica. Validados y asequibles en la mayoría de los centros hospitalarios serían los siguientes:

ADNAds: Más potente a mayor aumento (>300) o un aumento >25% respecto al nivel previo

Disminución relación albúmina/globulinas

Anti-C1q: tienen un mayor valor predictivo en las formas proliferativas de la NL y al igual que los títulos de anti-DNAds se reducen con el tratamiento, aunque ninguno de los dos es predictivo de la remisión completa. El aumento combinado de ambos se relaciona con un alto riesgo de brote. No se realiza en la mayoría de los hospitales, de hecho, en Asturias sólo en el HUCA y desde hace poco tiempo

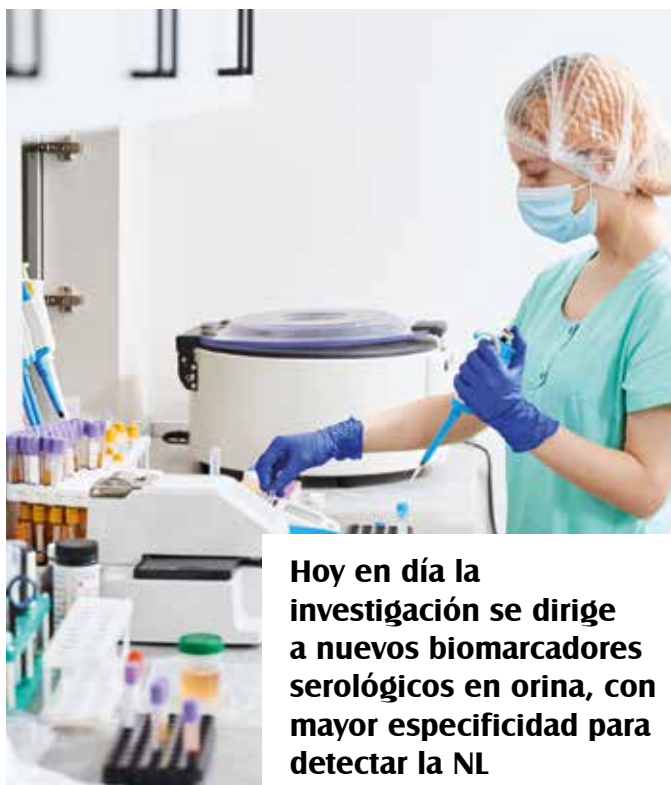


Disminución C3 y C4: su descenso en suero se utiliza de forma clásica para monitorizar la actividad, pero su sensibilidad y especificidad es subóptima y deben utilizarse siempre en el contexto clínico y preferiblemente asociados a la determinación de ADNAds y/o anti-C1q. Un valor normal de C3 se relaciona con baja probabilidad de brote de NL

Los títulos altos de ANA al diagnóstico, o la presencia de anti-Sm han mostrado resultados más inconsistentes, aunque podrían ser útiles en la fase diagnóstica. Los anticuerpos anti-nucleosoma, sobre todo a títulos altos correlacionan fuertemente con el riesgo de sufrir un primer brote de NL, pero la complejidad técnica que requiere su determinación hace difícil su uso en la práctica clínica.

Dado que existe un 6-14% de pacientes serológicamente activos y clínicamente quiescentes, no se recomienda escalar tratamiento sólo en base a estos marcadores.

Hoy en día la investigación se dirige a nuevos biomarcadores serológicos en orina, con mayor especificidad para detectar la NL, es decir capaces de señalar la inflamación y de qué ésta sea por lupus y no por otro motivo. Aunque hay numerosos candidatos, ninguno está aún lo bastante desarrollado como para asegurar su sensibilidad y especificidad, ni su medición es técnicamente factible en la mayoría de los laboratorios como para poder incorporarlos aún como predictores de brotes de uso corriente.



Hoy en día la investigación se dirige a nuevos biomarcadores serológicos en orina, con mayor especificidad para detectar la NL

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

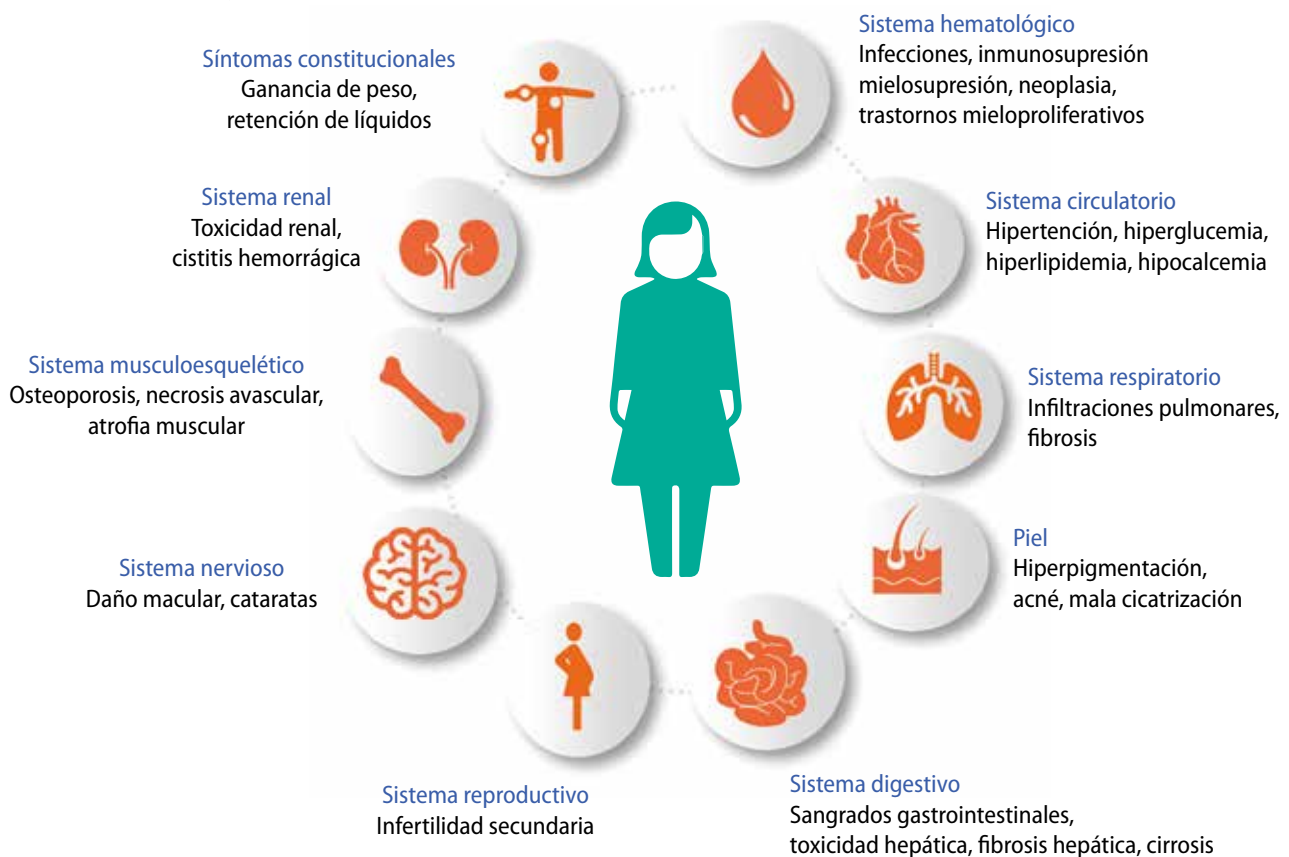
10

¿Por qué hay que prevenir el daño crónico a la hora de tratar una NL? ¿Cómo lo hacemos?

Estudios observacionales han demostrado que cerca de un 50% de los pacientes con LES tienen daño acumulado a los 5 años del diagnóstico y que éste es dependiente en gran medida de los tratamientos empleados. En la siguiente figura se resumen las toxicidades que puede sufrir la/el paciente por los tratamientos, la mayoría mediados por los corticoides (figura 3).

La Nefritis lúpica afecta más a las mujeres que a los hombres su diagnóstico precoz y tratamiento correcto es imprescindible para mejorar su pronóstico

Figura 3. Resumen de yatrogenia por los tratamientos.



Además, en el daño crónico existen otros aspectos no siempre suficientemente bien valorados:



A nivel emocional:

Mala imagen corporal y falta de autoestima; ansiedad/depresión secundaria; sensación de impredecibilidad y falta de autocontrol de la propia vida



A nivel de estilo de vida:

Dificultad para desarrollar las actividades cotidianas, pérdida de productividad, repercusión en el acceso/mantenimiento del empleo y secundaria pérdida de ingresos

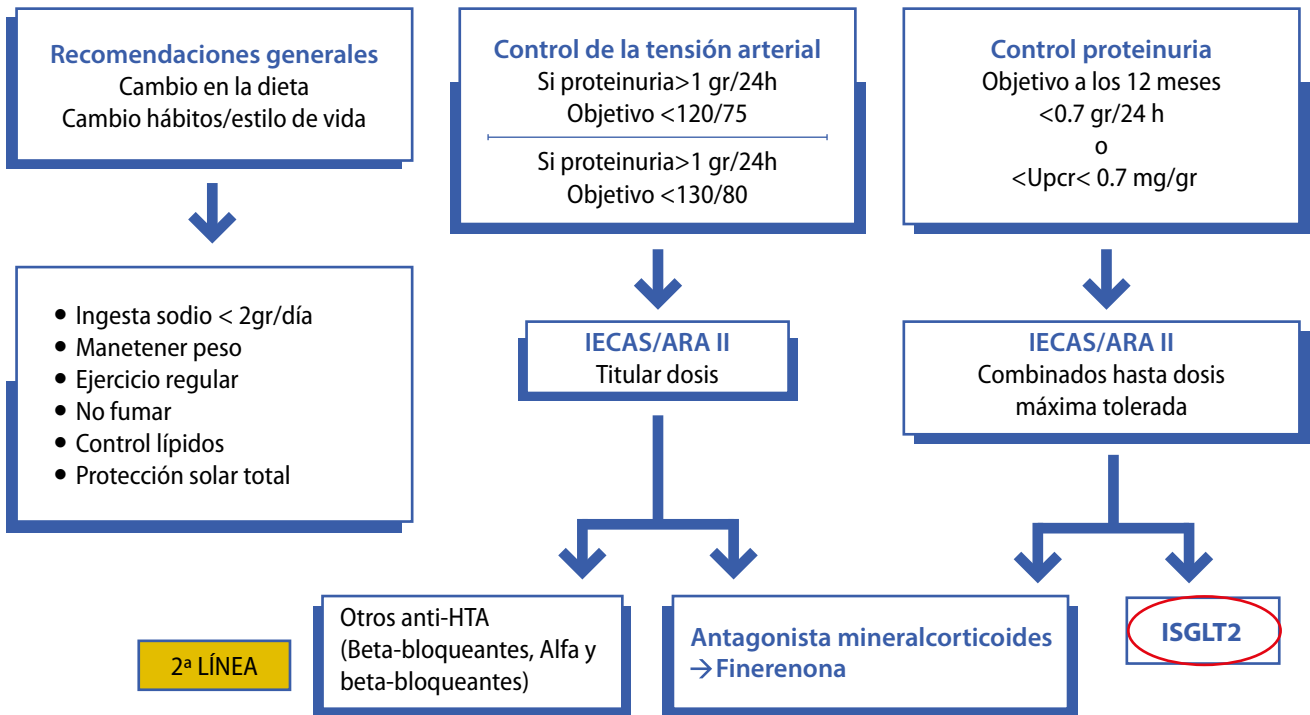
ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

11 **Cómo es una enfermedad autoinmune ¿Basta con tomar inmunodepresores?**

NO. Existe un tratamiento no-inmunodepresor nefroprotector imprescindible, con beneficios indiscutibles, que se resume en cambios en hábitos de dieta y estilos de vida y en la evitación del daño renal mediante el control de la tensión arterial y la proteinuria. Las medidas higiénico-dietéticas y farmacológicas para ello se resumen en la figura 4.:

Figura 4. Tratamiento No Inmunosupresor de la Nefritis Lúpica



Además, esquivar el daño, tanto agudo como crónico, incluye la **PREVENCIÓN de los riesgos de la enfermedad, co-morbilidades asociadas y la yatrogenia de los tratamientos**. La figura 5 resume todos los aspectos que se deben intervenir.

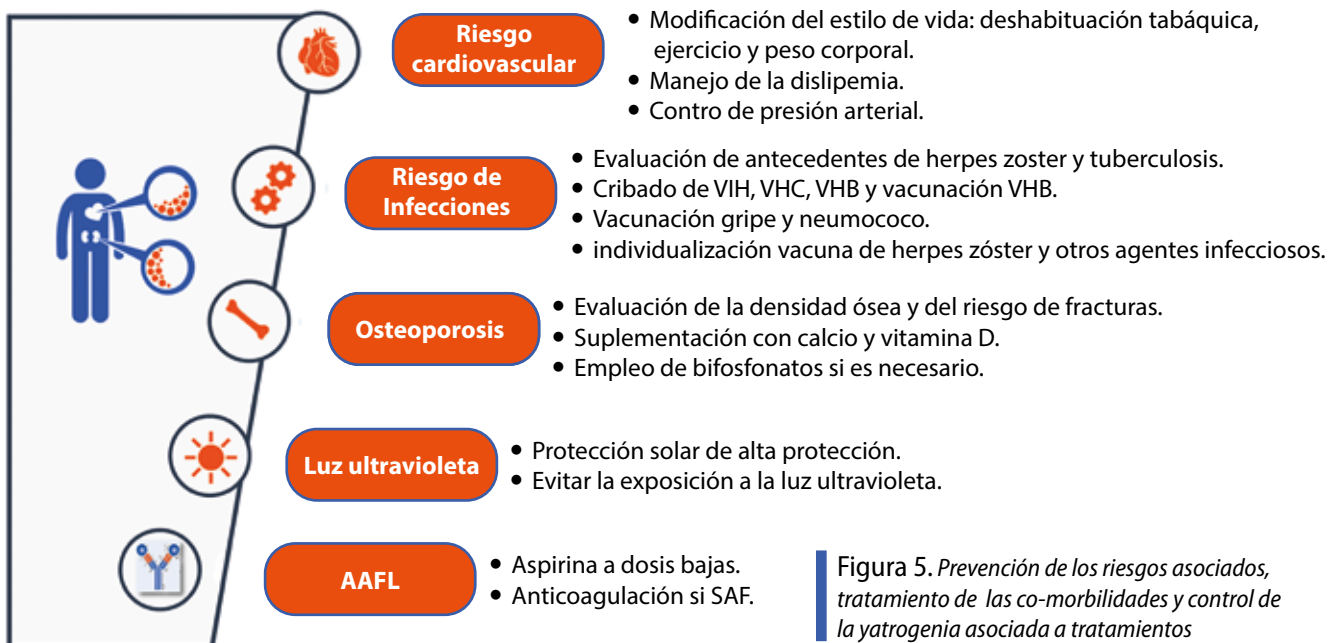


Figura 5. Prevención de los riesgos asociados, tratamiento de las co-morbilidades y control de la yatrogenia asociada a tratamientos

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

11

¿Hay algún fármaco imprescindible en el LES/nefritis lúpica?

SI, la **HIDROXICLOROQUINA**, o Mepracrina si hay toxicidad oftalmológica, salvo contraindicación absoluta de uso de antipalúdicos de síntesis. **Imprescindible en todo tipo de LES y todo tipo de NL.** Es un fármaco inmunomodulador, barato, seguro, de vía media larga y administración oral. Aprobado para uso en LES en USA desde 1955 y con su primer ensayo clínico en 1991, ha demostrado múltiples beneficios demostrados en el paciente con LES.

Se usa a dosis máxima de 5 mg/Kg/día, ajustándose la dosis al 50% en caso de Insuficiencia renal avanzada (aclaramiento de creatinina menor de 30 ml/min) y es seguro en la gestación y la lactancia. Y

todo ello **con una escasa toxicidad:** hiperpigmentación cutánea, efectos indeseables digestivos al inicio. La toxicidad retiniana se estima en un 2% a los 10 años y se debe monitorizar, recomendándose una valoración inicial oftalmológica, luego a los 5 años y posteriormente de manera anual para su prevención, salvo que existan otros factores de riesgo (al menos uno de los siguientes: dosis >5 mg/kg/día, dosis acumulada >1 g, duración del tratamiento más de 5 años y presencia de FGE<60 mL/min/1.73m²), en cuyo caso la revisión se realizará anualmente desde el inicio.

A pesar de sus muy demostrados beneficios, estudios observacionales objetivan una adherencia al tratamiento en torno al 50% en pacientes lúpicas/os. Es labor de todos trabajar en este aspecto y mejorar estas cifras.

El otro fármaco imprescindible por su capacidad anti-inflamatoria rápida y potente, son los GLUCOCORTICOIDES en las formas proliferativas, membranosas y en la podocitopatía lúpica

Beneficios de la hidroxicloriguina

En el SAF disminuye los títulos de anticuerpos anti-fosfolípidos y el riesgo de trombosis

Mejora la supervivencia, disminuye la actividad y previene los brotes tanto a nivel clínico como molecular. Consecuentemente ayuda a disminuir el daño acumulado

Tiene efecto protector en la gestación de pacientes lúpicas

Tiene efectos metabólicos positivos sobre el metabolismo glucídico y lipídico y efecto protector contra infecciones



12

¿Y cómo usaremos los corticoides?

DEBIDAMENTE. Los corticoides son imprescindibles en el tratamiento de la LN clases III, IV y III/IV ± V, porque reducen la actividad de la enfermedad rápidamente y además se pueden utilizar durante el embarazo.

Los corticoides tras entrar en la célula, ejercen sus efectos anti-inflamatorios e inmunomoduladores a través de dos vías:

La vía genómica:

Al internalizarse en el núcleo celular tras unirse a su receptor citosólico (cGCR). Una vez en el núcleo, mediante un proceso llamado "transrepresión" impiden la expresión de genes que participan en la respuesta inflamatoria. Pero al mismo tiempo, se estimula la transcripción de moléculas vinculadas con la gluconeogénesis, el metabolismo lipídico y óseo,

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

proceso denominado “transactivación”, responsable de la mayoría de los efectos adversos. Requiere horas para empezar a hacer efecto. A dosis bajas de Prednisona (hasta 7.5 mg/día), se satura en menos del 50%, a dosis altas (más de 30 mg/día), sus efectos son máximos.

La vía no genómica:

Mucho más rápida, con efectos anti-inflamatorios en segundos, comienza a funcionar a dosis muy altas (“pulsos”) de más de 100 mg/día y a dosis de más de 250 mg sus efectos son máximos.

Una dosis acumulada de prednisona oral de 36.5 g (equivalente a 10 mg/día durante 10 años) aumenta 2 veces el

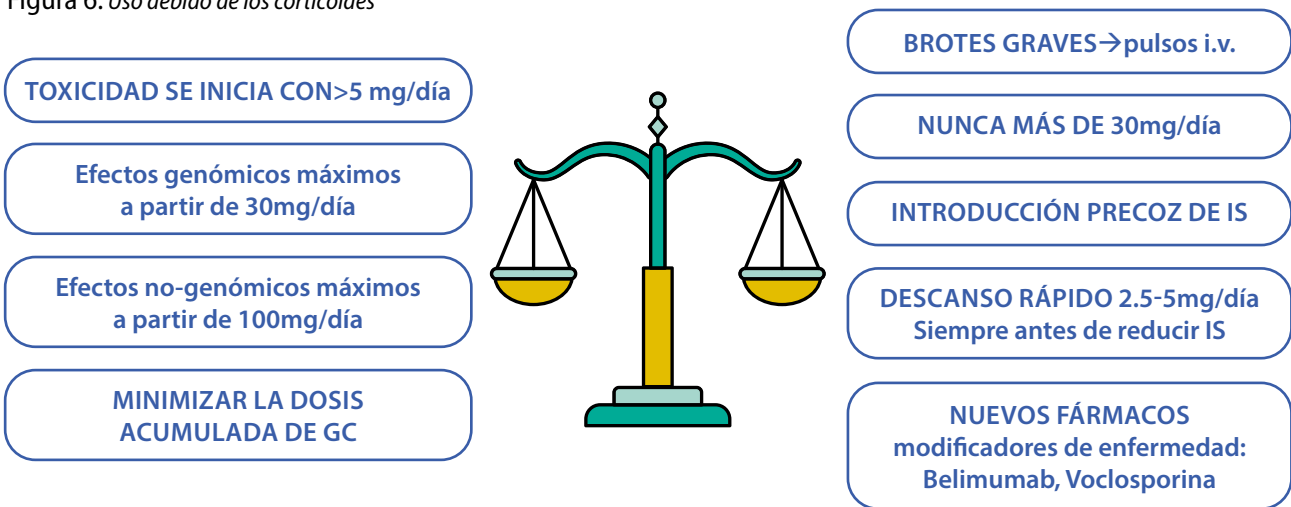
riesgo de fracturas osteoporóticas, cataratas y enfermedad coronaria. En situaciones donde se mantienen dosis >60 mg/día, el riesgo de necrosis avascular y accidente cerebrovascular aumenta 1.2 veces por cada 2 meses de tratamiento. Por el contrario, los “pulsos” de metilprednisolona no se han relacionado con ninguna de estas complicaciones. La relación entre dosis de prednisona oral diaria y daño irreversible, se calcula que aumenta de manera significativa a partir de 6 mg.

La estrategia para conseguir el efecto beneficioso, reduciendo al máximo posible los efectos secundarios, en el tratamiento del LES en general y la NL en particular consiste en (figura 6).

- ▶ Usar “pulsos” intravenosos en los brotes graves en la inducción
- ▶ No pasar nunca de 30 mg diarios por vía oral

- ▶ Introducir de forma precoz los fármacos inmunodepresores
- ▶ Disminuir rápidamente los corticoides hasta un mínimo de 2.5-5 mg/día

Figura 6. Uso debido de los corticoides



13

¿Con qué otros fármacos y en qué circunstancias conseguiré la remisión de mi nefritis?



En función de la clase de NL que tenga el paciente se planteará, además de la Hidroxiclorquina y la nefroprotección, el uso de corticoides +/- inmunodepresores o terapia biológica. Incluidos en Guías internacionales/Consenso GLOSEN español están los siguientes:

Inmunodepresores:

Ciclofosfamida (CYV), el Mofetil micofenolato (MMF) o el Ácido micofenólico (AMF), Azatioprina y los Inhibidores de la Calcineurina (INC): Ciclosporina, Tacrolimus o Voclosporina

En terapia biológica:

El Belimumab y el Rituximab



Más de 970 buques entregados



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

En las **clases histológicas I y II** el tratamiento será general, es decir **SIEMPRE HIDROXICLOROQUINA**, nefrocardioprotección general y el de las manifestaciones extra-renales del LES. En la clase histo-patológica II, correctamente tratada que persista con proteinuria mayor de 1 gr o hematuria glomerular en el sedimento a pesar de uso correcto de los fármacos anti-proteinúricos, habrá que reevaluar el caso, incluyendo repetir biopsia.

Si hay se confirma una clase II en biopsia sin otros datos que justifiquen la mala respuesta/empeoramiento, intensificaremos el tratamiento empleando bolos de corticoides y MMF/AMF 6-12 meses, con descenso progresivo en los 6-12 meses.

En las **clases histopatológicas III, IV, III/IV ± V, es decir proliferativas y/o membranosas**, usaremos:



INMUNODEPRESORES



1. CICLOFOSFAMIDA (CFA):

Es fármaco de primera línea en inducción en las formas proliferativas de NL (clases III y IV ± V), incluyendo las formas más agresivas (rápidamente progresivas) o en casos resistentes a otros tratamientos inmunosupresores y en la podocitopatía lúpica córtico-dependiente. Produce inmunosupresión, disminuyendo la población de células T (CD4+ > CD8+) y la función de células B en un 30-40% y la síntesis de autoanticuerpos patogénicos.

Usada desde los años 80 a dosis altas junto a esteroides asociaba importantes efectos secundarios. Gracias al Dr. Graham Hugh del St. Thomas' Hospital de London, desde 2009 sabemos que se puede emplear a dosis mucho menores (pauta fija de 500 mg intravenosos, cada 2 semanas, 3 meses), con igual efectividad y mucha menor toxicidad. Como toxicidad puede causar citopenias, problemas gastrointestinales, infertilidad e infecciones, y a largo plazo un aumento del riesgo de neoplasias. La cistitis hemorrágica, mediada por su metabolito urinario, la Acroleína es altamente infrecuente con las dosis bajas actuales.

2. METILMICOFENOLATO/ÁCIDO MICOFENÓLICO (MMF/AMF):

El MMF/AMF, con posibles diferencias étnicas (más eficaz en raza negra, menos en asiáticos), es junto a la CFA y los corticoides, uno de los **fármacos de elección en el tratamiento de la NL Clase III-IV en la fase de inducción y son el tratamiento de elección como mantenimiento**. Inhibe la inmunidad mediada por células T y la síntesis de anticuerpos. El AMF es un profármaco con cubierta entérica, que mejora la tolerancia gástrica. Entre sus efectos tóxicos destaca la TERATOGENICIDAD, estando contraindicado en embarazo y precisando contracepción en ambos sexos durante su toma. Se recomienda en la más actual guía GLOSEN en las clases histológicas III, IV y III/IV ± V (dosis de inducción 2 g/día; 1-2 g/día para la fase de mantenimiento) en doble terapia con esteroides y en podocitopatía lúpica córtico-dependiente en caso de Intolerancia/contraindicación de Rituximab o CFA.

Según el perfil del paciente también lo recomiendan en **inducción en triple terapia asociado a ICN (en este caso dosis más bajas) o con Belimumab**. En caso de usar AMF hay que convertir las dosis (720 mg de AMF equivalen a 1000 mg de MMF).

3. INHIBIDORES DE LA CALCINEURINA:

Este grupo de inmunodepresores comparte como efecto de clase su efecto antiproteinúrico (estabilizan los podocitos y favorecen su supervivencia) y la nefrotoxicidad, estando contraindicados en FGEs menores a 45 ml/min. Pertenecen a este grupo:

La **CICLOSPORINA**, el primero en ser aprobado e investigado, está ya prácticamente en desuso por su vida media muy corta, menor potencia y mayor toxicidad.

El **TACROLIMUS** que bloquea la activación del linfocito T inhibiendo así la síntesis de múltiples citocinas proinflamatorias. Estructuralmente distinto a la Ciclosporina y con similares efectos biológicos e indicaciones clínicas, es entre 10-100 veces más potente con menor toxicidad. Por su metabolismo hepático interfiere con múltiples fármacos y exige que se controlen sus niveles. Entre sus efectos adversos se incluyen las citopenias, infecciones; metabólicos: hiperglucemia/DM, hiperpotasemia; neurológicos: insomnio, cefalea, temblor, visión borrosa... Una limitación del fármaco es que los ensayos clínicos que han promovido su aprobación en el tratamiento de la NL se han llevado a cabo con población asiática, siendo debatido que puedan extrapolarse sus beneficios a otras etnias, dadas las diferencias genéticas y fenotípicas interracial.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

El más reciente INC aprobado por las Agencias Americana y Europea del Medicamento (FDA y EMA respectivamente) tras la publicación del ensayo clínico AURORA 1 es la **VOCLOSPORINA**, un análogo de la Ciclosporina. Con mayor potencia inmunosupresora, no altera los niveles de MMF y no precisa monitorización de niveles séricos; también es menos nefrotóxico y causa menos alteración en el perfil lipídico, glucemias y cifras de Tensión Arterial de los pacientes.

Por sus propiedades anti-proteinúricas, el Grupo de Estudio de Enfermedades Glomerulares de la Sociedad Española de Nefrología (GLOSEN) en su Documento de consenso para el diagnóstico y tratamiento de la NL, publicado en enero de 2023, **recomiendan el uso de Tacrolimus y Voclosporina en:**

- 1) Podocitopatía lúpica como 2ª línea en pacientes cortico-resistentes y en córtico-dependientes con contraindicación o intolerancia a CFA o Rituximab (al mismo nivel de recomendación en este caso que el MMF/AMF).
- 2) En NL en las clases histológicas III/IV \pm V en pacientes con FGE >45 ml/min en doble terapia con corticoides en pacientes con intolerancia, efectos adversos o respuesta limitada al MMF y en quienes el uso de CFA no sea una opción terapéutica. También en pacientes con proteinuria mayor o igual a 3 gr o síndrome nefrótico completo, y/o que precisen reducción rápida de esteroides y/o dosis bajas de MMF, los proponen en inducción, con un periodo de mantenimiento de 12 a 18 meses, seguido de una retirada gradual en 6-12 meses hasta su suspensión.

4. AZATIOPRINA:

Interfiere la síntesis de las purinas, deteniendo el ciclo celular y reduciendo la secreción de IL-2. No es un fármaco de primera elección en NL, pero sí una **buena opción como sustituto del MMF/AMF en pacientes con intolerancia y puede usarse en el embarazo**. Su principal toxicidad es hematológica, causando depresión de la médula ósea y leucopenia secundaria, aunque también puede dar anemia y/o trombopenia. Precisa ajuste en caso de Insuficiencia renal a criterio clínico para evitar la toxicidad y no debe darse con Alopurinol (un fármaco para la hiperuricemia), por el alto riesgo de mieloablación.



TERAPIA BIOLÓGICA



BELIMUMAB:

Único biológico aprobado para NL con indicación en ficha técnica. Es un anticuerpo monoclonal humano de IgG1 λ . Inhibe el Blyss y así la supervivencia de las células B y disminuye la población de células B autorreactivas, favoreciendo su apoptosis (muerte) y disminuyendo su diferenciación a células plasmáticas, productoras de autoanticuerpos.

Está aprobado en tratamiento combinado con inmunosupresores y ha demostrado su eficacia en la reducción de recaídas y el consumo de esteroides con un excelente perfil de seguridad; enlentece el deterioro de la función renal y reduce significativamente el daño crónico asociado a la enfermedad.

En el consenso de GLOSEN se recomienda en el **tratamiento de inducción de NL clases histológicas III/IV \pm V en paciente con un perfil clínico de manifestaciones renales, con intensa actividad serológica, necesidad de reducir corticoides y/o historial de recaídas previas, asociado a la doble terapia de corticoides y MFA/AFM**. En caso de no



haberse empleado al inicio de la inducción, recomiendan iniciarlo a los 2-3 meses si no se ha conseguido reducir la proteinuria en al menos un 25% y sobre todo si no hay mejoría de los parámetros inmunológicos.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

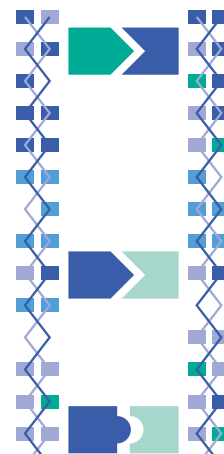
RITUXIMAB:

Un Anti-CD20 monoclonal tipo I que interactúa con los linfocitos B, induciendo su muerte por distintas vías. Pese a no haber tenido resultados positivos en distintos ensayos clínicos en NL, probablemente en parte por el diseño de los mismos, en vida real ha demostrado **su eficacia en casos refractarios y en NL grave refractaria asociado a Belimumab**. También se recomienda en la podocitopatía lúpica en los casos córtico-dependientes al mismo nivel que la CFA.

ANIFROLUMAB:

Sin indicación aún en NL ni presencia por tanto en las Guías/Documentos de Consenso, **se postula como futuro nuevo fármaco biológico el Anifrolumab**, un anticuerpo monoclonal anti- IgG1κ contra la subunidad 1 del receptor tipo I de Interferón. Aprobado como tratamiento del LES, el ensayo clínico en fase II para NL no alcanzó el objetivo primario, pero si consiguió mejorías numéricas frente a placebo en objetivos secundarios, como conseguir la remisión completa. En la actualidad está desarrollándose un ensayo en fase III en NL, por lo que podría estar pronto en el grupo de tratamientos autorizados.

Los avances en la inmunopatogenia del LES han permitido identificar nuevas dianas terapéuticas y en la actualidad se están llevando a cabo múltiples ensayos clínicos



El Documento de Consenso GLOSEN ya mencionado y publicado en enero de este año, ofrece gráficos muy expresivos de las indicaciones de tratamiento en cada tipo histopatológico de nefritis, teniendo en cuenta los diferentes perfiles clínicos e inmunológicos, por lo que recomiendo su descarga y lectura para todos aquellos pacientes o facultativos que tengan interés en profundizar en este tema.

14

¿Y si mi NL es refractaria a todos los tratamiento autorizados?

La NL refractaria o resistente se define como **la ausencia de respuesta o empeoramiento manifiesto de proteinuria y/o función renal tras al menos tres meses de tratamiento con triple terapia inmunosupresora**. En los casos de NL refractaria en que la inducción se realizó con MFA/AFM recomiendan añadir Rituximab o cambiar a CFA en la pauta Euro lupus; si la inducción se había realizado con CFA, recomiendan añadir Rituximab o prolongar hasta 6 meses el tratamiento con CFA. En caso de no responder a estas modificaciones terapéuticas, el paciente podría beneficiarse de las nuevas terapias anti-CD20 (Obinutuzumab) o anti-células plasmáticas (Bortezomib, Daratumumab). Idealmente, deberían ser incluidos en nuevos ensayos clínicos o ser remitidos preferentemente a centros expertos en el tratamiento experimental de enfermedades glomerulares y/o autoinmunes.

Los avances en la inmunopatogenia del LES han permitido identificar nue-

vas dianas terapéuticas y en la actualidad se están llevando a cabo múltiples ensayos clínicos. En el cuadro siguiente se recogen sólo algunos de ellos (figura 7):

Figura 7. Fármacos y dianas terapéuticas en Ensayos Clínicos activos en Nefritis lúpica

Fármaco	Diana terapéutica	Nombre del estudio	Fase	Estado	Referencia
Secukinumab	IL-17A	SELUNE	3	En curso	NCT04181762
Guselkumab	IL-23	ORCHID-LN	2	En curso	NCT04376827
Iscelimab	CD40	-	2	En curso	NCT03610516
BI 655064	CD40	-	2	En curso	NCT03385564
-	-	-	2	En curso	NCT02770170
Daratumumab	CD38	-	-	Completado	NCT04868838
Ravulizumab	C5	-	2	En curso	NCT04564339
Narsoplimab	MASP-2	-	2	En curso	NCT02682407
APL-2	C5	-	2	En curso	NCT03453619
ALXN	Factor D	-	2	En curso	NCT05097989

Jorge R. Rojas-Rivera et al. Nefrología 2023;4 3(1):6-47. doi.org/10.1016/j.nefro.2022.10.005


Menéndez
SIDRA NATURAL

VAL D'ORNÓN



Ctra. AS-377. Nº 8.695. Fano 33391 Gijón, ASTURIAS. Teléfono: 985 137 196

www.sidramenendez.com

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

En casos refractarios a todos los tratamientos inmunodepresores/biológicos y debidamente seleccionados por comorbilidad y situación clínica-psíquico-funcional, existe la última opción de "resetear el sistema inmune" mediante trasplante de células madre hematopoyéticas o terapia CAR-T (terapia de linfocitos T con receptor de antígeno quimérico, CAR-T por sus siglas en inglés) en la que se modifica genéticamente los linfocitos T del pa-

ciente para hacerlos capaces de reconocer y destruir de manera más eficaz a los linfocitos B autorreactivos.

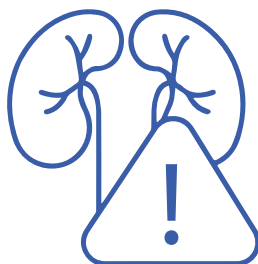
La experiencia en ambas técnicas es escasa (menos de 350 casos de LES transplantados en bibliografía, 112 en el el Registro Europeo de Trasplante de Médula Ósea entre 1996 y 2020; sólo 4 casos comunicados tratados con CAR-T). Por su alto coste, dificultad técnica y alta morbi-mortalidad,

este tipo de terapias celulares están restringidas a pacientes con alto riesgo de mortalidad o progresión de la enfermedad, es decir aquellos que con terapia convencional no puedan alcanzar una baja actividad de la enfermedad, que tienen un mayor riesgo vital, de acumulación de daño orgánico y de mala calidad de vida.

15

¿Y si mi NL me provoca una enfermedad crónica terminal?

Aunque la posibilidad es inferior al 10% en las series actuales, el tratamiento de los pacientes lúpicos en fase ERCT es como el de cualquier otro paciente en la misma situación. Subsidiarios de terapia renal de sustitución, el trasplante renal, tanto de donante vivo como de cadáver, es el tratamiento de elección, siendo su supervivencia post-trasplante similar a la de trasplantados por otras causas. Se reco-



mienda incluir en lista de espera de trasplante renal a todos los pacientes con NL lúpica en fase terminal, si no existen contraindicaciones, a ser posible tras 3-6 meses de enfermedad inactiva. La recurrencia clínicamente significativa de NL en el injerto renal es infrecuente y por ello, los pacientes con NL no precisan de tratamientos inmunosupresores adicionales a los de prevención del rechazo habituales.

16

¿Y qué pasa si estoy embarazada?

La gestación en pacientes con NL activa tiene mayor riesgo de complicaciones: pre-eclampsia, parto prematuro, crecimiento intrauterino retardado y pérdida fetal. Se recomienda que los embarazos sean planificados, tras 6 meses de remisión del brote de NL y controlados en una Consulta Multidisciplinar de Alto Riesgo Gestacional por ginecólogos/as y otros especialistas expertos/as en NL con seguimiento cada 4 semanas. Es fundamental mantener el tratamiento con Hidroxicloroquina durante todo el embarazo, parto y puerperio.

Si la paciente está tomando MMF/AMF debería dejarlo 3-6 meses antes de quedarse embarazada si la gestación es planificada, con tiempo para realizar los cambios terapéuticos necesarios. Azatioprina, Tacrolimus pueden tomarse con seguridad en la gestación e introducidos previa concepción, podremos comprobar su eficacia para controlar la actividad de la enfermedad.

Se recomienda que los embarazos sean planificados, tras 6 meses de remisión del brote de NL



También se recomienda tomar una dosis baja de Aspirina, en torno a 100 mg, a iniciar antes de las 12 primeras semanas para reducir el riesgo de complicaciones (independientemente o no de que la paciente tenga anticuerpos antifosfolípidos).

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

El mensaje final de este artículo es que la NL, aunque compleja, **puede y debe afrontarse de forma multidisciplinaria por equipos expertos y pacientes informados, individualizando el tratamiento con el objetivo no sólo de conseguir el control del brote, sino de modificar el curso de la enfermedad.** Optimizar tratamientos farmacológicos y no-farmacológicos, teniendo en cuenta características y preferencias del paciente, redundará en un futuro mejor y con mayor calidad de vida



Facultativos y Enfermería de la UEAS del HUCA estamos a vuestra disposición para ir juntos en este proceso. Podéis contactar con nosotros en:

medicinainterna.gae4@sespa.es o llamando al teléfono **985 10 80 00**, busca **UEAS (70894)**

Para llevarse a casa...

La nefritis lúpica es una enfermedad altamente compleja, con alto coste para el paciente y el sistema público

Usar los corticoides en "su justa medida" y siempre la Hidroxicloriquina, son dos herramientas fáciles

Mejorar los resultados terapéuticos pasan por conseguir el control de la enfermedad a corto plazo con el menor daño orgánico a largo

La Ciclofosfamida en dosis baja o el MMF en la fase de inducción son los dos tratamientos standard en NL proliferativas en caucásicos

El Belimumab nos puede ayudar a reducir el daño, ahorrar esteroides, sobre todo en pacientes con serología positiva y manifestaciones extra-renales

Los INC en las formas más proteinúricas tiene buena evidencia



El tratamiento multi-target con Voclosporina no sólo ha demostrado eficacia, también reducir proteinuria, uso de GC y baja toxicidad

No hay que olvidarse nunca del manejo no-inmunesupresor y la atención a comorbilidades presentes/previsibles

El Rituximab es eficaz en formas agresivas y los nuevos fármacos pueden serlo más

La gestación en pacientes con NL requiere atención dirigida

Hay muchas nuevas terapias desarrollándose que nos traeran un futuro mejor

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas

BIBLIOGRAFÍA

BÁSICOS IMPRESCINDIBLES:

1.- Jorge E. Rojas-Rivera et al. Documento de consenso del Grupo de Estudio de Enfermedades Glomerulares de la Sociedad Española de Nefrología (GLOSEN) para el diagnóstico y tratamiento de la nefritis lúpica. *Nefrología* 2023;43(1):6–47. doi.org/10.1016/j.nefro.2022.10.005.

2.- Antonis Fanouriakis et al. 2019 Update of the Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association–European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA–EDTA) recommendations for the management of lupus nephritis. *Ann Rheum Dis* 2020;79:713–723. doi:10.1136/annrheumdis-2020-216924.

3.- Chen Yu et al. Lupus nephritis: new progress in diagnosis and treatment. *Journal of Autoimmunity*, <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2022.102871>.

PARA QUIÉN QUIERA PROFUNDIZAR:

1.- Parodis I. et al. (2022). B cells in systemic lupus erythematosus: Targets of new therapies and surveillance tools. *Front. Med.* 9:952304. doi: 10.3389/fmed.2022.952304.

2.- Kornwipa Krassanairawiwong et al. Revised ISN/RPS 2018 classification of lupus renal pathology predict clinical remission. *International Urology and Nephrology* (2021) 53:1391–1398. <https://doi.org/10.1007/s11255-020-02732-3>.

3.- Myrto Kostopoulou et al. Lupus Nephritis: Improving Treatment Options. *Drugs* (2022) 82:735–748, <https://doi.org/10.1007/s40265-022-01715-1>.

4.- Kalliopi Klavdianou et al. Targeted Biologic Therapy for Systemic Lupus Erythematosus: Emerging Pathways and Drug Pipeline. *BioDrugs* <https://doi.org/10.1007/s40259-020-00405-2>.

5.- Matteo Doglio et al. New insights in systemic lupus erythematosus: From regulatory T cells to CAR-T-cell strategies. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2022.08.003>.

6.- Myrto Kostopoulou et al. Lupus Nephritis: Improving Treatment Options. *Drugs* (2022) 82:735–748. <https://doi.org/10.1007/s40265-022-01715-1>.

4.- Hans-Joachim Anders¹ and Brad Rovin. A pathophysiology-based approach to the diagnosis and treatment of lupus nephritis *Kidney International* (2016) 90, 493–501; <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2016.05.017> <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0141-9>.

5.- Hans-Joachim Anders et al. Lupus nephritis. *Nature Reviews.* (2020) 6:7. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0141-9>.

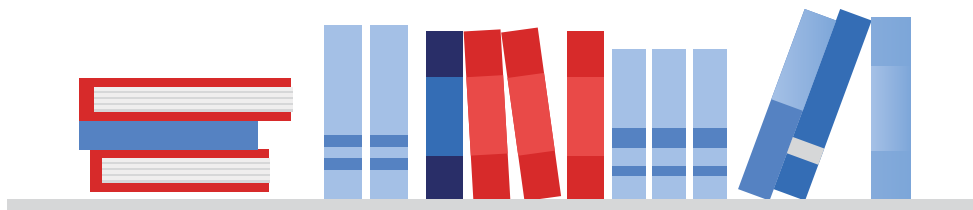


7.- ShinJae Il et al. Induction and Maintenance Treatment of Lupus Nephritis: A Comprehensive Review of Meta-Analyses *J. Clin. Med.* 2022, 11, 343. <https://doi.org/10.3390/jcm11020343>.

8.- Alberta Y. et al. Treatment Update in Systemic Lupus Erythematosus. *Rheum Dis Clin N Am* 47 (2021) 513–530. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2021.04.012>.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Nefritis lúpica: preguntas y respuestas



9.- Valerie Pirson et al. Absence of renal remission portends poor long-term kidney outcome in lupus nephritis. *Lupus Science & Medicine*. 2021;8:e000533. doi:10.1136/lupus-2021-000533.

10.- Alina Dima et al. Hydroxychloroquine in systemic lupus erythematosus: overview of current knowledge. *Ther Adv Musculoskel Dis*. 2022, Vol. 14: 1–25. DOI: 10.1177/1759720X221073001.

11.- Juliana de Andrade Rebouc et al. Diagnostic test accuracy of novel biomarkers for lupus nephritis—An overview of systematic reviews. *PLoS ONE* 17(10): e0275016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0275016>.

12.- Manuel Francisco Ugarte-Gil et al. Impact of glucocorticoids on the incidence of lupus-related major organ damage: a systematic literature review and meta-regression analysis of longitudinal observational studies. *Lupus Science & Medicine* 2021;8:e000590. doi:10.1136/lupus-2021-000590.

13.- Scheinberg M. The history of pulse therapy in lupus nephritis (1976–2016). *Lupus Science & Medicine* 2016;3:e000149. doi:10.1136/lupus-2016-000149.

14.- Gabor G. Illei et al. Combination Therapy with Pulse Cyclophosphamide plus Pulse Methylprednisolone Improves Long-Term Renal Outcome without Adding Toxicity in Patients with Lupus Nephritis. *Ann Intern Med* 2001;135:248-257.

15.- Juan M. Mejia-Vilet et al. The lupus nephritis management renaissance. *Kidney International* (2021); <https://doi.org/10.1016/j.kint.2021.09.012>.

16.- Keqian Du et al. Renal response and its predictive factors of lupus nephritis: a 2 year real world study of 56 hospital based patients. *Clinical Rheumatology*. <https://doi.org/10.1007/s10067-022-06258-0>

17.- Emine Duran et al. Differences and similarities of proliferative and non-proliferative forms of biopsy-proven lupus nephritis: Single centre, cross-disciplinary experience. *Lupus* 2022, Vol. 31(9) 1147–1156. <https://doi.org/10.1177/09612033221106305>.

18.- Stephen McDonald et al. Predictors of treatment response in a lupus nephritis population: lessons from the Aspreva Lupus Management Study (ALMS) trial. *Lupus Science & Medicine* 2022;9:e000584. doi:10.1136/lupus-2021-000584.

19.- Fabio Basta et al. Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Therapy: The Old and the New. *Rheumatol Ther* (2020) 7:433–446. <https://doi.org/10.1007/s40744-020-00212-9>.

20.- Bogdan Obris et al. A Histology-Guided Approach to the Management of Patients with Lupus Nephritis: Are We There Yet?. *Biomedicines* 2022, 10, 1409. <https://doi.org/10.3390/biomedicines10061409>.

21.- Maria Dall’Era et al. Predictors of Long-Term Renal Outcome in Lupus Nephritis Trials. *Arth and Rheum*. Vol. 67, No. 5, May 2015, pp 1305–1313. DOI 10.1002/art.39026.



Pep Vega Camps

XVIII Galardón Lúpicos de Asturias

El pasado 22 de octubre, ALAS celebró el XVIII Galardón Lúpicos de Asturias que fue entregado a D. Pep Vega Camps **creador e impulsor de XMS XL EL LUPUS**

La sala Anfiteatro del Recinto Ferial Luis Adaro en Gijón acogió el acto de entrega de nuestra distinción a Pep Vega, quien a través del deporte, su gran pasión, desarrolla su reto solidario con el objetivo de apoyar la investigación del Lupus y del resto de enfermedades autoinmunes; así como difundir e informar sobre estas enfermedades y encontrar su cura dando esperanza y apoyo a las personas que las padecen, como ya nos contó en el número 24 de nuestra revista Alas Informa.

La jornada, declarada de Interés Sanitario por la consejería de Salud del Principado de Asturias, dio comienzo con la intervención de la **Dra. Dolores Colunga Argüelles**, Jefa de Sección Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas/UGMI-HUCA, que impartió la conferencia titulada: *"Treat-to-target en Nefritis lúpica: presente y futuro"*.



Pep Vega en el discurso de agradecimiento



Dra. Dolores Colunga



Seguidamente, Pep presentó su proyecto KMS XL LUPUS y se proyectó el documental EVERESTING XL EL LUPUS que emocionó intensamente a todos los presentes hasta las lágrimas.

La carga emocional de las palabras con las que Pep cuenta la historia de su proyecto, nacido tras el fallecimiento de su madre cuando él contaba 19 años, crearon una lluvia de empatía tan inmensa que la emoción se desbordó en toda la sala. Esa emoción ya la intuimos en las palabras que dedicó a su madre en el artículo anteriormente citado: *"la vida es para soñar,*

Pep Vega desarrolla un reto solidario con el objetivo de apoyar la investigación del Lupus y del resto de enfermedades autoinmunes

porque es lo que nos hace sentir vivos... si lo podemos soñar lo podemos hacer realidad. A la memoria de mi madre, Joana Camps Miró".

XVIII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



Mesa de clausura

Tras un receso para un café, especialmente necesario para recomponer sentimientos y afectos, prosigue el acto con la constitución de la **mesa de clausura**, integrada por:

D^a Josefa Fernández Cañedo

Directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Salud del Principado de Asturias.

D^a Salomé Díaz Toral

Concejala de Participación Ciudadana, Memoria Democrática, Mercados y Consumo del Ayuntamiento de Gijón.

D^a Carmen Navarrete González

Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias.

D^a Mónica Oviedo Sastre

Presidenta de COCEMFE Asturias.



Foto con algunos de los socios y socias que asistieron al acto



En el centro Victorina Castañón, socia de honor

Tras una breve intervención de las integrantes de la mesa de clausura, la presidenta de Alas procedió a entregar el Galardón a un exultante Pep, ante un público totalmente entregado. Seguidamente, se procedió a nombrar **socias de honor**, coincidiendo con el 25 aniversario de la asociación, a tres mujeres siempre implicadas con Alas:

D^a M^a Jesús García Camino
D^a Rosa M^a García Carril
D^a Victorina Castañón González

Debido a un problema de salud, Victorina, no pudo acompañarnos ese día y recogió su reconocimiento en nuestra sede, un tiempo después cuando la salud se lo permitió.



Pep Vega junto a Carmen Navarrete, pta. de Alas y las socias de honor M^a Jesús García y Rosa M^a García

XVIII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



Pep regaló a Alas una bandera y una camiseta de KMS XL LUPUS personalizadas con nuestro logo y el nombre de la asociación, respectivamente, que siempre nos recordarán su iniciativa e implicación con todos los enfermos de Lupus

REPERCUSIÓN EN PRENSA

Domingo, 23 de octubre 2022

LA NUEVA ESPAÑA

La asociación ALAS premia a Pep Vega con el XVIII Galardón

La Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS) celebró ayer su congreso en el recinto ferial Luis Adaro, en el Palacio de Congresos. La entidad aprovechó la cita para premiar al deportista Pep Vega Camps y sumar tres socias de honor.



Pep Vega desarrolla un reto solidario con el objetivo de difundir e informar sobre las enfermedades autoinmunes, encontrar su cura apoyando la investigación y dar esperanza y apoyo a las personas que las padecen.

Domingo, 23 de octubre 2022

EL COMERCIO

XVIII Galardón para Pep Vega Camps

La Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS) además de premiar a Pep Vega, por su proyecto KMS XL Lupus, celebró su 25 aniversario y entregó tres menciones a tres de sus socias por sus años de implicación con la entidad.



Pep Vega, Carmen Navarrete y Salomé Díaz

OVIEDO

La primera etapa de tu mejor Camino

SANTIAGO DE
COMPOSTELA

OVIEDO



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





Discurso de agradecimiento de Pep Vega

Para tod@s l@s que no me conocen mi nombre es Pep Vega, y hace unos años decidí crear e impulsar este proyecto solidario llamado KMS XL LUPUS. Un proyecto que pretende dar a conocer y conseguir recursos para la investigación de la enfermedad del Lupus.

Seguramente, muchas personas aún se preguntan, y porqué crear e impulsar este proyecto en favor de las personas que padecen Lupus.

Como a mi me gusta empezar las charlas o conferencias, yo no tengo Lupus ni soy médico... pero mi madre murió de Lupus, cuando esta enfermedad era aún más desconocida de lo que lo es hoy.

A lo largo de estos años, el proyecto de **KMS XL LUPUS** ha ido evolucionando hasta lo que es hoy, una **ASOCIACIÓN**

SIN ÁNIMO DE LUCRO REGISTRADA A NIVEL NACIONAL.

Si soy sincero, cuando empecé a desarrollarlo, jamás hubiera podido pensar que llegásemos a realizar y organizar todo lo que hemos hecho.

Las acciones que hemos ido haciendo, casi siempre, han estado relacionadas con el deporte, la mayoría de ellas las llamamos **GRANDES RETOS**, estas actividades tenían el objetivo de causar un gran impacto a nivel mediático para poder conseguir los objetivos principales del proyecto, anteriormente mencionados.

Durante estos años hemos corrido más de 200 kms alrededor del único Parque Nacional que hay en Cataluña, también hemos recorrido más de 2.500 kms en bici para recorrer España de punta a punta o ascendimos el des-



nivel del Everest, la montaña más alta del mundo, para llevar la bandera del Lupus hasta cotas que jamás podríamos haber soñado antes...

Ahora me gustaría centrarme en este XVIII Galardón Lúpicos... intentaré transmitir lo que significó y lo que sentí en una jornada tan especial. Seguramente jamás podré transmitir a través de un escrito lo que llegué a vivir el pasado 22 de octubre en Gijón, de todas formas lo intentaré.

Al igual que he hecho un breve resumen de la historia del proyecto, me gustaría hacer un breve resumen de los meses anteriores al día de la entrega del Galardón.

Todo empezó unos meses antes cuando recibí un correo agradeciendo y



comunicándome la buena aceptación del artículo que había escrito para la revista que realiza ALAS. Poco tiempo después, hacia el mes de mayo, se me comunica que desde la Junta directiva de la Asociación Lúpicos de Asturias se ha decidido otorgarme el XVIII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS. Pienso, que poco a poco, me voy haciendo a la idea de la importancia que tiene dicho reconocimiento, aunque os puedo confesar, que en ningún momento hubiera podido pensar que viviría algo tan bonito como lo que viví en Gijón.

Pasaban los meses y cada vez tenía más ganas de estar en Asturias, porque a lo largo del año fuimos presentando en diferentes ciudades el documental realizado del EVERESTING XL LUPUS, y este iba causando un mayor impacto, no sólo por transmitir lo que es el Lupus, sino también muchos otros valores, tanto en las personas afectadas por lupus como a la población en general. Y llegó el día de viajar a Gijón, y compartir una jornada única. Primero de todo FELICIDADES porque 25 años de asociación no se cumplen todos los años, simplemente poder compartir con todas las personas que forman ALAS un día tan señalado para la asociación como lo era este, ya era un placer.



Es un proyecto que pretende dar a conocer y conseguir recursos para la investigación de la enfermedad del Lupus y que ha ido evolucionando a una asociación sin ánimo de lucro registrada a nivel nacional

Normalmente con la práctica de cualquier deporte te suben las pulsaciones, pues haciendo un símil, estas me empezaron a ascender sólo con la entrada al Palacio de Congresos de Gijón. Algo me hacía sentir que íbamos a vivir una jornada para recordar.

Fue avanzando el acto, y las emociones fueron creciendo, la presentación del documental fue un estallido emocional, que nos hizo saltar las lágrimas a más de uno y una de los presentes en la sala, a mi el primero. Porque como podéis imaginaros, este proyecto es muy especial a nivel personal, ver que lo que hacemos llega a emocionar a tanta gente, es algo difícil de llegar a expresar.

Después de haber vivido esos instantes tan especiales, llegó el momento único e inolvidable de recibir el GALARDÓN LÚPICOS ASTURIAS 2022. Para mi, será siempre un honor haber recibido dicho galardón, un momento, una jornada, un día que recordaré

toda mi vida y que siempre llevaré dentro de mi corazón.

Asturias, su gente y en especial las personas que conforman ALAS, su junta directiva, su presidenta, sus soci@s... siempre me acompañarán en esta vida. Una vez más, quiero darles mi más sincero agradecimiento. Una de las frases que va vinculada a KMS XL LUPUS es: "LA VIDA ES PARA SOÑAR, PORQUE ES LO QUE NOS HACE SENTIR VIVOS, SI LO PODEMOS SOÑAR LO PODEMOS HACER REALIDAD", en mi caso os puedo asegurar que en ninguno de mis mejores sueños hubiera podido soñar vivir una jornada cómo la que pude vivir y compartir con tod@s vosotr@s el pasado 22 de octubre en Gijón durante la entrega del XVIII GALARDÓN LÚPICOS ASTURIAS.

Sinceramente muchísimas gracias de todo corazón y deseando volveros a ver pronto para realizar alguna nueva acción conjunta en Asturias. ¡Un fuerte abrazo! ■



Para la calidad de vida en Asturias

T 985 391 633
info@apoyoycuidados.com
www.apoyoycuidados.com



COCEMFE
Asturias

Servicios de Atención Sociosanitaria

Te acompañamos cuando más lo necesitas

AYUDA A DOMICILIO



- **Tareas personales**
Aseo, movilizaciones, control de medicación...
- **Tareas domésticas**
Mantenimiento e higiene del domicilio.
- **Tareas de acompañamiento**
En el domicilio y/o en el entorno de la persona.

ASISTENCIA PERSONAL

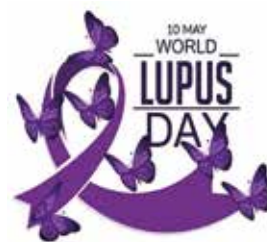


- Apoyo a la vida independiente.
- Autonomía personal y autodeterminación.

Disponemos de un equipo multidisciplinar y especializado para una atención personalizada por horas



Día Mundial del Lupus



Cada 10 de mayo, Día Mundial del Lupus, ALAS organiza actividades encaminadas a dar visibilidad a los enfermos de Lupus, concienciar y sensibilizar sobre esta enfermedad.

Como en años anteriores, los dos centros hospitalarios que en Asturias cuentan con Unidad de Enfermedades Autoinmunes, Huca y Hospital de Cabueñes, nos cedieron un espacio para colocar una mesa informativa.

El martes 10 de mayo en la entrada de consultas externas del Huca instalamos la mesa informativa y durante toda la mañana atendimos a todas las personas que se acercaron a informarse sobre el Lupus y a conocer la labor que Alas desarrolla diariamente.

Hasta nuestra mesa se acercaron afectados de lupus, familiares o amigos que conviven con enfermos de Lupus, usuarios del hospital que desconocían qué era el lupus y también facultativos del Huca relacionados con nuestra patología.

Repartimos folletos, guías informativas, revistas y muchos lazos morados que pusieron la nota de color a la jornada y de manera simbólica prendieron la solidaridad en muchas sola-

pas portadoras de visibilidad, ánimo y afecto hacia los enfermos de lupus.

Muchas caras conocidas se acercaron a saludarnos: soci@s de Alas que ese día tenían programada consulta, otros soci@s que acudieron a colaborar, médicos de la Unidad de Autoinmunes del Huca y nuestra última galardonada con el Galardón Lúpicos de Asturias.

Varios medios de comunicación se hicieron eco de nuestra presencia en el Huca y de la celebración del Día Mundial del Lupus. La presidenta de Alas, Carmen Navarrete, fue entrevistada y entró en directo en el programa "Más de Uno Oviedo" de Onda Cero Oviedo y en Radio Nacional de España en Oviedo. Un equipo de TVE en Asturias se desplazó a realizar una entrevista que emitió junto con un reportaje sobre el Lupus en el informativo territorial de ese día.

La mañana del 12 de mayo la mesa informativa se trasladó al hall del Hospital de Cabueñes. Nuevamente recibimos apoyo, informamos y divulgamos sobre Lupus.



El Ayto. de Gijón se tiñó de morado

mos apoyo, informamos y divulgamos sobre Lupus.

Un año más, también recibimos el apoyo de instituciones y empresas que con sus actos nos ofrecen una sólida ayuda en la difusión del Día Mundial del Lupus. Todos los centros comerciales de "El Corte Inglés" en Asturias colocaron carteles informativos y sus empleados portaron lazos morados. El ayuntamiento de Gijón iluminó de morado la fachada de su casa consistorial, el ayuntamiento de Oviedo la fachada del Teatro Campoamor y el ayuntamiento de Corveira la fachada del Teatro Llar. ■

Improvizamos un photocall, al lado de nuestro cartel informativo del Día Mundial del Lupus, para dejar constancia gráfica de estas visitas tan especiales para Alas



En el HUCA con la Dra Lourdes Mozo



En el HUCA con la Dra. Colunga



En el HUCA con el Dr. Coto



Exposición colectiva de pintura solidaria para la lucha contra el lupus en Avilés

El centro comercial El Atrio en Avilés acogió una exposición colectiva de pintura solidaria para la lucha contra el Lupus, organizada por el colectivo Grupdart.cat y la Asociación de Lúpicos de Asturias

La muestra pudo visitarse del 16 al 31 de agosto y acogió las obras generosamente cedidas por artistas integrantes del colectivo Grupdart, llenado de colorido y temáticas pictóricas muy diversas el transitado hall del centro comercial El Atrio.



En la inauguración contamos con la presencia del Consejero de Salud Pablo Fernández, la Alcaldesa de Avilés Mariví Monteserín, la Concejala del Área de Promoción Social del Ayuntamiento de Avilés Nuria Delmiro, el presidente del colectivo Grupdart Josep Aragonés y la presidenta de Alas Carmen Navarrete.

Durante toda la exposición Alas dispuso de un punto de información que atendió a todas las personas que se acercaron a conocernos. ■

EXPOSICIÓN COLECTIVA DE PINTURA SOLIDARIA PARA LA LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD DEL LUPUS

DEL 16 AL 31 DE AGOSTO DEL 2022

INAUGURACIÓN EL 16 DE AGOSTO A LAS 18.30 HORAS

RAFAEL CABO · ANTONIO AVALOS
NANCI VELAZQUEZ · MERY TOÑO VELASCO · COPELA
DANIEL ACUÑA · LAURA TÓRRICO
CECILIO ROMERO · LOLA CHACÓN
ÀNNIA ARAGONÉS CHACÓN
OSKAR · ESTEVE NAVARRETE
JOSEP ARAGONÉS ZAFRA
JORDI GALBAN · JOSE JURADO
ROSA MARIA VILLALBA
ANDRES ORDOÑEZ · CAMILA
ISABEL SALIDO · CRISTINA FRANCES
FRANCANA · MONTSERRAT RIBES
MARIA LUZ GIL GRACIA
MERCE VIDAL · ANNA MASANA
PEDRO QUEVEDO

Organiza

CENTRO COMERCIAL EL ATRIO
La Cámara, 37 - 33401 - Avilés (Asturias)
De lunes a sábado de 9:00 a 21:00 horas

Alas dispuso de un punto de información que atendió a todas las personas que se acercaron a conocernos



Fundación Alimerka y su exposición “Nuestros vecinos invisibles”



Fundación Alimerka organizó durante 2022 *la exposición itinerante “Nuestros vecinos invisibles”* que pudo visitarse en Oviedo, León, Pola de Siero y Gijón (FIDMA y Palacio de Revillagigedo)

A las formó parte de este proyecto, protagonizando tres fotografías, con el objetivo de mostrar a través de imágenes las realidades invisibles a las que se enfrentan en la vida cotidiana personas con discapacidad, enfermedades crónicas o en riesgo de exclusión social.

Fundación Alimerka organizó en cada exposición una programación de encuentros y actividades.

Durante la Feria Internacional de Muestras de Asturias la exposición pudo verse en el stand de Fundación Alimerka y Alas estuvo allí la mañana del 9 de agosto informando sobre lupus, difundiendo la labor que realiza y recibiendo visitas de socios que nos acompañaron y apoyaron con su presencia.



La presidenta de la asociación Lúpicos de Asturias con las tres fotos presentadas por la entidad al proyecto de Fundación Alimerka



El sábado 19 de noviembre, durante el paso de la exposición por el Palacio de Revillagigedo en Gijón, **Alas se acercó a los más pequeños con la lectura del cuento sobre el lupus “El mejor paraguas del mundo”** que enseña la mejor manera de hacernos visibles mediante la solidaridad, la empatía y el valor de la amistad. ■

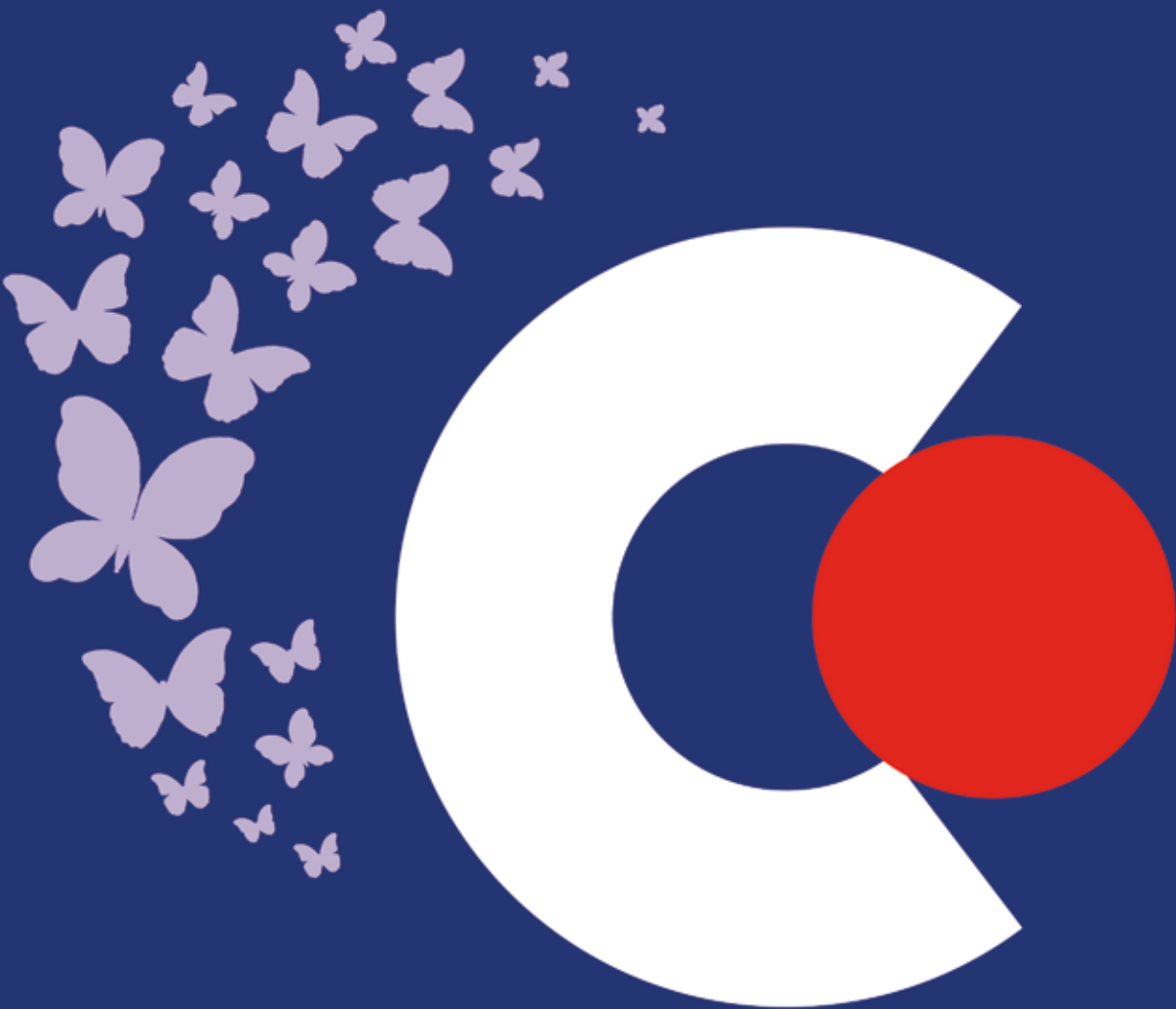


Hamburguesa solidaria

Durante el mes de noviembre de 2022 el restaurante **A TODA MESA** colaboró con Alas con una hamburguesa solidaria a la que llamó **HAMBURGUESA LÚPICOS** de pan brioche artesanal, rellena de plátano caramelizado y queso de cabra 100%, queso Cheddar y mayonesa de Hoisin.

Por cada unidad vendida **A TODA MESA donó 1 euro** a nuestra entidad. El cheque de la donación fue recogido por Geli vocal de La Junta Directiva de Alas. ■





COFAS

*Desde 1966
al servicio de la salud*



Asociación Lupus
Málaga y Autoinmunes

Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes (ALMA)

En 1991 un grupo de pacientes con lupus, ante la necesidad de información y el desconocimiento de la enfermedad, tuvieron la iniciativa con la colaboración de médicos especialistas, la doctora María Teresa Camps García y el doctor Enrique de Ramón Garrido (Hospital Carlos Haya de Málaga), de crear una asociación de pacientes que cubriera dichas necesidades e informara a la población en general sobre la realidad del lupus

Fue así como se creó la primera organización para pacientes con lupus en España que en un primer momento fue de ámbito andaluz, denominándose **Asociación de Lúpicos de Andalucía** y más tarde, debido a que se prestaban servicios a afectados de todo el territorio nacional pasó a llamarse **Asociación Española de Lupus**.

Desde junio de 1996, la Asociación reduce su ámbito de actuación a Málaga y provincia, dada la creación y fomento de otras asociaciones en el resto del país. En ese mismo año se creó la **Federación Española de Lupus (FELUPUS)** siendo la Asociación Malagueña una de las fundadoras de la misma y en cuyos locales dicha federación tuvo su sede hasta el año 2012.

Somos una asociación sin ánimo de lucro cuyos objetivos han estado siempre dirigidos a ampliar la visión sobre la enfermedad, informar y mejorar la calidad de vida del paciente y apoyar la investigación.



Los comienzos fueron difíciles, estableciéndose la primera sede en el domicilio de la que fue la primera presidenta de la Asociación **Pilar Álvarez Siles**, que durante muchos años trabajó con ímpetu junto con un gran equipo para dar a conocer el lupus, hacer crecer la asociación y ayudar

a muchas personas que recién diagnosticadas se encontraban perdidas por la falta de información. Tiempo después se trasladó a una nueva sede para desde el año 1999 ocupar el local donde actualmente se encuentra.

A lo largo de todos estos años, muchas han sido las personas que han contribuido a hacer de la Asociación lo que hoy es, tanto colaborando como voluntarios, con apoyo económico, aportando sus conocimientos y entendiendo siempre el verdadero sentido del trabajo asociativo.

Desde hace años el 10 de mayo se conmemora el **Día Mundial del Lupus** uniendo nuestra voz a todas las organizaciones nacionales e internacionales de pacientes de lupus; para ello, se realiza un acto en el centro de la ciudad en el que se invita a participar a todo aquel que quiera unirse y en el que se sueltan varias mariposas en un acto bonito y emotivo. Os invitamos a compartir esta experiencia

¿Cuáles han sido nuestros objetivos?



Difundir la enfermedad



Proporcionar información, asesoramiento y orientación tanto a pacientes como a sus familiares



Contribuir a la ayuda moral, física y educativa a través de los recursos existentes



Fomentar e incentivar la investigación

CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES

con el objeto de que seamos cada día más, de llegar a más personas y contribuir así a la difusión del Lupus.

La Asociación siempre ha querido adaptarse a las necesidades de sus socios y ser una organización cercana, que el paciente conozca su enfermedad y que aprenda a vivir con ella mejorando así su calidad de vida.

Además de los aspectos médicos y sanitarios, a los que siempre se ha atendido y se ha priorizado en la atención al paciente derivándolos en todo momento al especialista, la atención psicosocial ha sido siempre un aspecto fundamental en los servicios que ha prestado la asociación. Una atención psicológica adecuada tanto al paciente como a sus

familiares, atención terapéutica y asesoramiento jurídico laboral son fundamentales en el seguimiento de la enfermedad, ya que en numerosas ocasiones estos aspectos suponen un verdadero problema para el día a día de estas personas que padecen una enfermedad crónica.

Cuatro han sido las presidentas que en estos 25 años junto con el resto de los miembros de la Junta Directiva, han sabido llevar adelante la Asociación manteniendo una excelente relación con las instituciones públicas y entidades privadas que siempre han apoyado su labor, así como con médicos especialistas y profesionales sanitarios con los que se ha tenido una gran complicidad que ha servido de apoyo y ayuda a los pacientes.

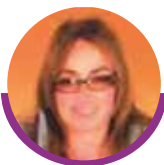


Presidentas de ALMA



Pilar Álvarez Siles (1991-2001)

"He dedicado esfuerzo y salud a una idea: El apoyo mutuo, intercambio de vivencias, apoyo psicológico y social; junto al tratamiento médico deberían estar dentro de la "prescripción facultativa" por ello son imprescindibles las asociaciones..."



Ma Angustias Rodríguez-Passolas Sánchez (2001-2005)

"La asociación es un gran apoyo que nos ayuda a seguir remando".



Rocío Macarena Ruíz Vera (2005-2009)

"Perteneciendo a una asociación, conoces otra cara de la enfermedad. Me sentí muy orgullosa de representar a los pacientes y el broche de oro fue el VIII Congreso Nacional, un gran paso en nuestra trayectoria".



Josefa Guerrero González (2009-fecha actual)

"Después de mi familia y amigos, una de mis mayores satisfacciones es pertenecer a la asociación desde su inicio y haber aportado mi propia experiencia ayudando a los demás a tener el apoyo que algunos no tuvimos cuando fuimos diagnosticados y siempre acompañada por el maravilloso equipo de trabajo y colaboradores que forman ALMA".

Además de las jornadas que cada año en noviembre ha organizado la Asociación, en el año 2009 se celebró en Málaga el **VIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS** en colaboración con la Federación Nacional en el que se trataron importantes aspectos médicos, psicológicos y sociales sobre la enfermedad y al que asistieron relevantes especialistas a nivel nacional en el tratamiento e investigación del lupus.



CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES

A pesar de ciertas dificultades por las que, a raíz de la situación que ha atravesado el país, todas las organizaciones y asociaciones sin ánimo de lucro han pasado en los últimos años, la Asociación Malagueña de Lupus ha sabido en todo este periodo superar las dificultades y mantener una excelente relación con sus asociados, proporcionándoles apoyo en todo aquello que han necesitado y continuando con la labor de difusión, información, apoyo y educación.

En 2016 celebra su XXV Aniversario para lo que ha organizado un Congreso Nacional Extraordinario para Pacientes y el Encuentro para afectados de Lupus en España, siendo éste el primero que se lleve a cabo tanto a nivel nacional como europeo para pacientes con esta patología.

Coincidiendo con el citado aniversario, la Asociación ha pasado a llamarse **Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes (ALMA)**, con esta nueva denominación la entidad quiere atender también a aquellas personas que padezcan este tipo de enfermedades, que no tengan representación asociativa y a las que poder igualmente ayudar.

Desde el cambio de denominación a ALMA, se están desarrollando actividades y acciones como el **encuentro de pacientes autoinmunes a nivel nacional** que este año celebra su tercera edición, tras el obligado parón de la pandemia y la falta de financiación al año siguiente.

Nos hemos ido adaptando a las nuevas tecnologías y necesidades de los usuarios, haciendo las acciones especialmente destinadas al cuidado integral (psicología y gestión de emociones, nutrición, yoga y relajación, podología, fisioterapia, autocuidados, charlas médicas, ayuda a domicilio, mesas informativas y charlas en centros de salud y de educación, campañas de acceso a

fotoprotectores, firmas de convenios con profesionales para ampliar nuestros servicios, apoyo a la investigación, revista anual, etc.).

En 2021 celebramos el **XXX Aniversario de nuestra Asociación** acogiendo el congreso nacional de Lupus. Los encuentros de jóvenes ya son un referente para estos.



En 2022 aprovechando que en el barrio en el que está situada nuestra sede muestra una gran cultura del graffiti hemos realizado uno en nuestra fachada para poder dar mayor visibilidad por redes sociales.

Para todo ello la **Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes** trabaja día a día con ilusión, empeño y dedicación, para conseguir que todas las personas con lupus encuentren apoyo, den respuesta a los numerosos interrogantes que se plantean y conozcan todos los recursos existentes que puedan contribuir a mejorar su vida.

"SOMOS UN EQUIPO CON UN OBJETIVO COMÚN"

Agradecemos la colaboración altruista de tantas personas que han colaborado con nosotros en estos 25 años, haciendo cada día, en muchos casos con gran esfuerzo, más visible el lupus y han aportado lo mejor de ellos mismos entendiendo el espíritu por el que fue creada la Asociación.

Igualmente agradecemos a las instituciones públicas y entidades privadas, así como a los Colegios Profesionales, que nos han apoyado en nuestras iniciativas y proyectos siempre planificados en base a las necesidades de los afectados. ■

Susana del Pino Pascual. Secretaria Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes

Congreso Nacional Extraordinario XXV Aniversario y 1^{er} Encuentro para Jóvenes afectados de Lupus en España

Con motivo de su XXV Aniversario, la Asociación organiza un "Congreso Nacional Extraordinario" y un "1^{er} Encuentro para jóvenes afectados de Lupus en España", siendo éste el primero de estas características que tiene lugar no sólo a nivel nacional sino también europeo para pacientes de lupus.



Especialistas médicos de primer nivel en el tratamiento, investigación y estudio del lupus en España se reúnen para tratar diversos aspectos de la enfermedad y proporcionar información actualizada sobre el lupus y sus consecuencias psicosociales.

En el "1^{er} Encuentro para Jóvenes afectados de Lupus en España", se pretende crear sinergias entre los participantes, intercambiar experiencias, obtener información por parte de los especialistas sobre la enfermedad y dar respuesta a sus interrogantes dentro de un ambiente relajado realizando actividades en las que tomen parte activa, con el fin de vivir una experiencia enriquecedora, positiva y que les ayude en todos los sentidos.

Entrevista a José Manuel Rigueiro

Director General de
Otsuka Pharmaceutical, S.A.

P. ¿Cuál es el compromiso de su compañía con los pacientes?

Desde Otsuka Pharmaceutical en España trabajamos para aportar soluciones terapéuticas de valor para pacientes que sufren enfermedades graves. Nos enfocamos principalmente en las siguientes áreas terapéuticas: nefrología, psiquiatría y oncohematología, entre otras.

Somos una compañía centenaria japonesa. Nuestros valores son muy sólidos y el enfoque de Otsuka respecto a la excelencia va más allá de la calidad y la seguridad en el desarrollo y la fabricación de nuestros productos.

Nuestro objetivo es ofrecer medicamentos innovadores al Sistema Nacional de Salud, pero también fomentar iniciativas que procuren el mejor futuro posible a los pacientes, a sus familias y a la sociedad en general.

P. ¿Qué espera Otsuka de las asociaciones de pacientes?

Sin duda trabajar de la mano de las asociaciones de pacientes nos permite plantearnos mayores retos para las personas que sufren patologías graves. Gracias a ellas, podemos conocer en mayor medida su realidad diaria y sus necesidades, lo que es clave para que podamos buscar las soluciones más eficientes, destinadas a mejorar su calidad de vida.

P. ¿Cómo entiende Otsuka la relación con el paciente?

Todo lo que hacemos está orientado a los pacientes. Y solo manteniendo este foco conseguiremos verdaderamente contribuir a la mejora de su salud.

Nuestro enfoque como compañía nipona (y este ADN japonés aquí juega un papel verdaderamente relevante) es trabajar para ofrecer medicamentos, además de seguros y eficaces, lo más respetuosos posible con la calidad de vida de los pacientes. Porque, a pesar de la enfermedad, los pacientes somos personas que queremos seguir llevando una vida lo más normal posible y seguir haciendo lo que más nos guste hacer. Y esto es una máxima para cualquier medicamento que investiga y comercializa la empresa.

Y para que esto sea posible, necesitamos estar cerca de las asociaciones de pacientes, ya que sólo trabajando con quiénes, como nosotros, quieren contribuir a la mejora de la vida de las personas que padecen una enfermedad, podemos ser realmente útiles en nuestro propósito.



Gracias a las asociaciones de pacientes podemos conocer en mayor medida su realidad diaria y sus necesidades, lo que es clave para que podamos buscar las soluciones más eficientes

P. ¿Cree que las asociaciones de pacientes son claves para la transformación de la sanidad pública? ¿Por qué?

La labor de las asociaciones de pacientes es clave para unificar criterios y acciones para facilitar la vida de las personas enfermas y sus familiares, además de ejercer de altavoz para los profesionales sobre cómo afecta la enfermedad en el día a día de los pacientes. Es desde ahí como se puede avanzar en un mejor diagnóstico, abordaje y tratamiento.

Fortalecer la relación entre profesionales sanitarios y pacientes es imprescindible, y la relación debe ser bidireccional. Así como el especialista (reumatólogo, nefrólogo...) es el encargado de dar a conocer cómo se aborda y trata la enfermedad, los pacientes trasladan las necesidades diarias que se les presenta cuando conviven con esa patología, y ello es imprescindible para que la atención sanitaria se adecue a sus necesidades.

P. ¿Otsuka está interesada en seguir investigando medicamentos para nuestra enfermedad velando por nuestra calidad de vida?

Una de nuestras grandes prioridades como compañía es la salud del riñón. Otsuka tiene varios programas de investigación en esta área terapéutica, por lo que trabajamos para seguir siendo un actor clave en esta área en el futuro.

En concreto, actualmente estamos trabajando para ofrecer nuevas soluciones terapéuticas para una enfermedad derivada del lupus, la nefritis lúpica. Esta es una patología frecuente entre los pacientes de lupus, que resulta verdaderamente incapacitante, impacta de manera decisiva en la calidad de vida de quienes la sufren (y la de sus familiares) y puede derivar en trasplante renal. ■

La Nueva España. 18 de noviembre de 2022 | Myriam Mancisidor | Avilés

Pilar Suárez de Trasona y María López “Vivir para seguir luchando”

Dos socias de la Asociación Lúpicos de Asturias cuentan en una entrevista para La Nueva España como afrontan su día a día con el lupus



El lupus es una enfermedad autoinmune: el propio sistema inmunitario ataca las células y tejidos sanos por error. No tiene cura. Sin embargo, los tratamientos han evolucionado considerablemente en los últimos años y se abre una puerta a la esperanza a más de 82.000 personas en España y a 5 millones en todo el mundo que sufren esta patología de mil caras, mayoritariamente mujeres de entre 15 y 55 años

Un ejemplo de los avances científicos: “Más allá de los tratamientos clásicos, actualmente se dispone de tratamientos biológicos indicados en ciertas manifestaciones de la enfermedad, como rituximab, belimumab o anifrolumab”, explica Beatriz Arca, reumatóloga del Hospital Universitario San Agustín (Avilés), quien recientemente participó en el **23.º Congreso de la Sociedad Asturiana de Reumatología**. Esta reunión médica contó con la ponencia de un referente nacional en el estudio y tratamiento del lupus, el doctor José María Pego Reigosa, especialista del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo y Coordinador del Grupo IRLDIS (Investigación in Rheumatology and Immune Mediated Diseases), quien puso de relieve las fundadas expectativas de una remisión de la enfermedad y una mejoría sustantiva de la calidad de vida de los pacientes. Agrega la especialista avilesina: “Tras unos años de investiga-

ción de distintos fármacos sin gran éxito, actualmente están en marcha ensayos con nuevas moléculas que parecen prometedoras”.

Dos mujeres corveranas, **Pilar Suárez de Trasona**, y **María López de Cancienes**, saben qué es vivir con el lupus y el largo etcétera de enfermedades asociadas. Porque son múltiples los órganos y sistemas que se lesionan en el lupus: piel, articulaciones, riñones, sistema nervioso... Ambas pertenecen a la **Asociación Lúpicos de Asturias**, un colectivo que el próximo 28 de diciembre celebrará sus bodas de plata, 25 años dando “alas”. El colectivo nació con el fin de **informar, sensibilizar, orientar, estimular la investigación y promover la atención integral e interdisciplinar para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias**.

María López tiene 47 años y no conoce una vida sin dolor. “Ya de cría

a veces quedaba sin salir”, recuerda. Entonces, aquellos dolores, hoy de espalda, mañana de hombros, no tenían nombre. Su embarazo marcó un antes y un después: “Me sentía morir de cansancio”, precisa. Su padre entonces acababa de sufrir un mieloma, un tipo de cáncer que se forma debido a la presencia de células plasmáticas malignas.

“Me hicieron analíticas y así apareció el lupus, mi compañero de vida. Entonces busqué en una enciclopedia qué era y, según aquello, tenía sentencia de vida”, precisa. Ahora sigue un tratamiento, como Pilar Suárez, que también sufre esclerodermia (una enfermedad reumática crónica y autoinmune, que afecta habitualmente a la piel), a base de cortisona. También está con un tratamiento biológico que -asegura- le resulta útil. Y todo el cóctel aderezado con otros muchos fármacos más, porque López lucha contra un cáncer de útero, sufre migrañas, nefritis lúpica, fatiga crónica... Ahora está de baja. Pero María López trabajó como pudo y como autónoma, al frente de un kiosco, hasta que el cuerpo dijo basta.

“En ducharme gasto la mitad de mi energía”, reconoce. Para María López levantarse a veces es un triunfo; otras, hace planes porque se encuentra mejor, pero después tiene que aparcarlos

Tras unos años de investigación de distintos fármacos sin gran éxito, actualmente están en marcha ensayos con nuevas moléculas que parecen prometedoras”

MI VIDA CON LUPUS

sobre la marcha. La medicación le va bien, pero es consciente de que, por el momento, el lupus es una enfermedad con mil caras y sin curas. "Lo que nos dan es para aliviar, para frenar los brotes", puntualiza esta mujer que hoy llora y mañana vuelve a levantarse "porque no queda más que luchar".

Pilar Suárez, ahora con 57 años, empezó de muy niña "con fiebres y una especie de papera". "Con el tiempo, en el año 1981, me diagnosticaron lupus y esclerodermia. A mí me ataca más la esclerodermia, pero aún así hago encaje de bolillos, no sé cómo, pero es mi evasión". Suárez lamenta haber perdido su infancia y su juventud en los hospitales. Agradece a su madre, primero, y a su marido, ahora, el apo-

yo incondicional recibido en todos estos años.

"Lo que más me ofende es que con esta enfermedad tan mala no tienes derecho a nada. Yo no podía bañar a mi hija ni bañarme a mí, pedía ayuda social, y me decían que eso era para personas mayores", recalca. Ahora Pilar Suárez, que pudo trabajar poco tiempo, primero en un videoclub y luego como azafata de productos en un supermercado, tiene limitaciones, pero no duda en mimar a un nieto al que no le importa que las manos de su abuela estén frías como un témpano.

Tanto Pilar Suárez como María López valoran la sanidad pública. "Si los tratamientos que tenemos y las pruebas

que nos hacen las tuviéramos que pagar, hace tiempo que ya estaríamos muertas". Reconocen llevar siempre "una mochila cargada de dolor constante", tener "miedo a la afectación de órganos" y sufrir cada día cuando cae la noche: "¿Despertaremos?" Lo suyo es "vivir para seguir luchando".

En su día a día tiene especial relevancia la Asociación Lúpicos de Asturias, que se resume en el acrónimo de "Alas", de gran significado para estos enfermos que son mucho más valientes que Caperucita con su lobo cuando luchan contra su propio lupus. Su esperanza se llama investigación, y su deseo, cura. ■



En la revista del año 2020 (Alas Informa Nº 24) Susana nos contó "mi vida siendo una mariposa" y ahora tras un enorme acto de generosidad de su padre nos relata el nuevo capítulo que la vida le ha regalado



Mi vida después del trasplante

Soy Susana Franco, tengo 25 años y soy de Gijón padezco lupus (Les) desde hace unos 13 años y en los últimos 3 años tuve una recaída muy significativa en mi vida. El lupus se activó como un volcán en erupción y sin control, me afectó gravemente los riñones dejándome sin función renal y estuve 2 años y 6 meses en diálisis: los primeros 8 en el Hospital de Cabueñes y luego en la Cruz Roja, los siguientes meses me cambié a diálisis peritoneal que fue un alivio total a mi espíritu y cuerpo.

En diciembre de 2021 me hablan en el HUCA del trasplante renal en vivo y mis padres se apuntaron a hacerse la prueba y el que pasó fue mi querido padre y desde entonces todo ha marchado bien.

En junio del 2022 me avisan que ya tenía fecha de trasplante y el 22 de junio: era El Día. La cirugía salió muy bien y al día siguiente al despertar me habló la médica y me dijo que la cirugía había sido exitosa. Quedé ingresada unos días más y al salir del hospital no tenía ni la mínima idea

de cómo encarar lo nuevo, pasé por una psicóloga, conociéndome, y empecé a disfrutar de mi vida y de mí misma.

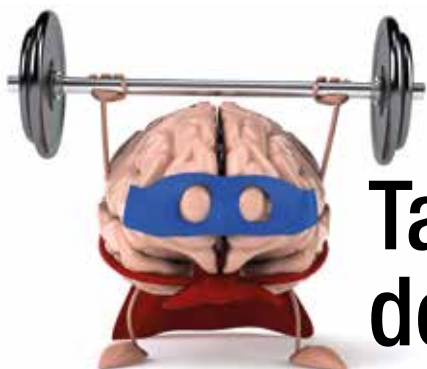
¿Hubo baches en el camino? Claro que sí, pero yo puedo siempre con todo, eso me repito siempre

Ahora que estamos en el 2023 el lupus se ha dormido, por fin el lobo se cansó de tantos años de darme guerra. Ahora sí puedo decir que gané yo, estoy tan bien, que recordar todo esto me da todos los días una motivación y Felicidad; la que hace que me levante de la cama, agradezca el día, salga a caminar y haga más actividades que antes no creía poder hacer.

Veo todo ese proceso que pasé durante tantos años y me siento orgullosa de mí misma y sé que es difícil, pero todo llega a un punto donde la calma vuelve y espero que vosotros/os encontréis eso y viváis la vida con mucho ánimo y esperanza de un nuevo amanecer. ■

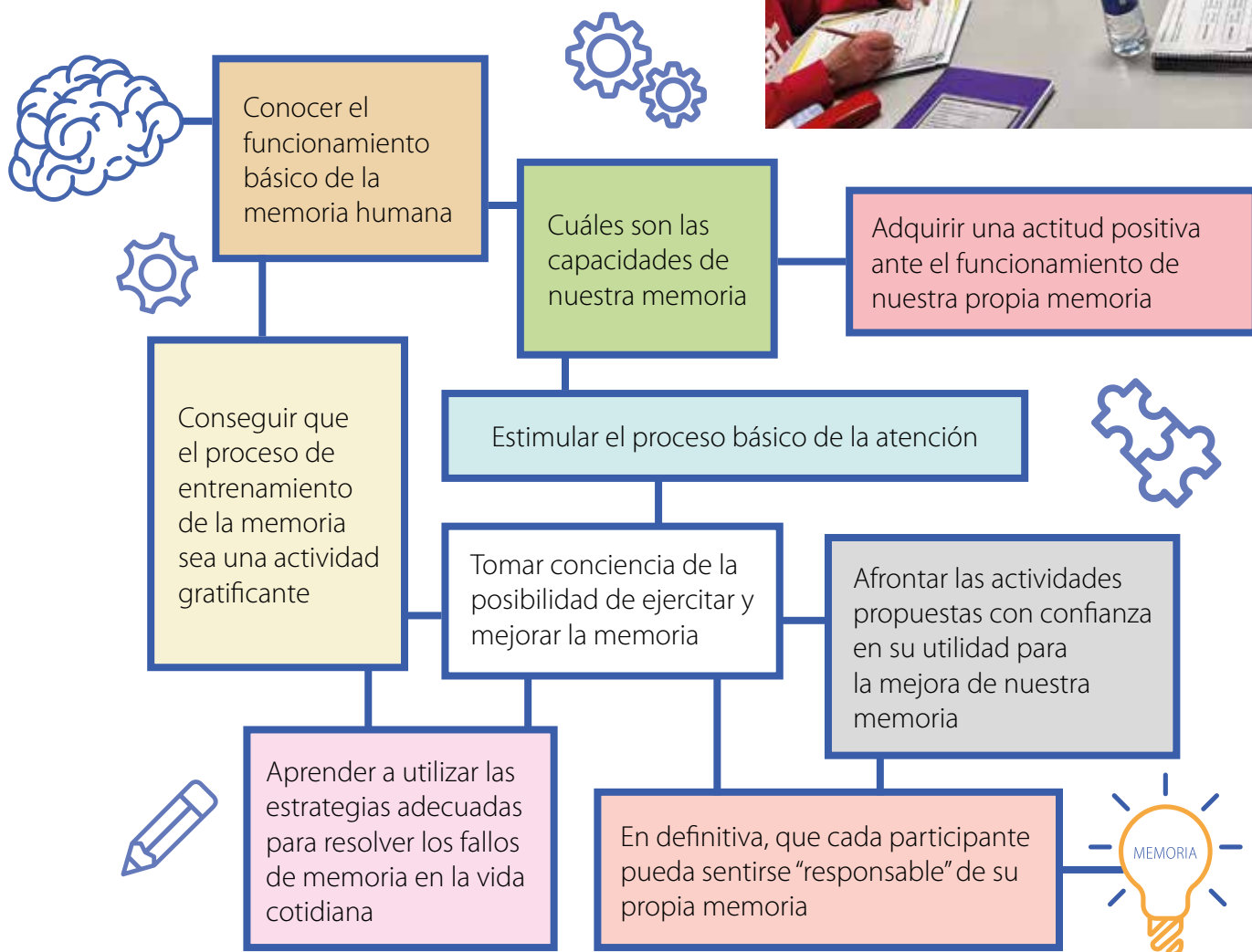
TE INTERESA SABER

Taller impartido por la entidad



Taller de entrenamiento de la Memoria

Impartido por Fátima, Psicóloga de Alas, en nuestra sede de Gijón. En el taller se trabajan las distintas áreas implicadas en su buen funcionamiento y con el que pretendemos alcanzar los siguientes objetivos a su finalización:



El taller se imparte los miércoles de 10:15 a 11:30 h. Si estás interesado en participar
escríbenos a administracion@lupusasturias.org o llama al 985 17 25 00

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración



Acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano

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 Montepío y Mutualidad de la Minería Asturiana



Balneario Ledesma.



MONTEPIÓ
Y MUTUALIDAD DE LA
MINERÍA ASTURIANA

Alas mantiene un convenio con el Montepío de la Minería Asturiana que permite a sus socios acceso al uso y disfrute de las distintas instalaciones de salud, ocio y descanso que el Montepío de la Minería Asturiana tiene en distintos lugares de España, siempre a precios ventajosos sobre los ofrecidos al mercado, y frente a la oferta y precios determinados a particulares.

En la reserva de vacaciones tienen prioridad las solicitudes entregadas antes del 21 de abril de 2023 para los destinos www.destinosdesol.es y www.balnearioledesma.com ■



Acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L

Alas mantiene el acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L, sita en C/ Enrique Martínez, 1 bajo, Gijón, por la que 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/as 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. ■

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración

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

Terapia individual: 6€

Terapia a domicilio: 8€

Terapias grupales: 1€

Apoyo a la vida independiente

Programa desarrollado por COCEMFE Asturias para prestar apoyo durante el año 2023 a los/as socios/as de las entidades federadas a COCEMFE y que en años anteriores de denominaba Asistencia Personal

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 **programa de APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE** ofrece apoyo en las actividades de la vida diaria a las personas beneficiarias, a través de una herramienta humana, y así se facilita el acceso a una vida autónoma a las personas con discapacidad y dependencia, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Este programa se desarrolla de **febrero a diciembre**, suspendiéndose en enero para abrir la convocatoria, recibir y valorar solicitudes. Este año debido al retraso en la resolución por parte de la Consejería de Salud puede sufrir variación de fechas.

COCEMFE Asturias, una vez recibidas todas las solicitudes, desde su Área Social se ponen en contacto con las posibles personas beneficiarias que cumplan con los requisitos para posteriormente realizar una visita domiciliaria, y posteriormente, según la financiación disponible y el número de personas solicitantes, programar el inicio del apoyo. **Este servicio se desarrolla en Oviedo, Gijón y Avilés, preferentemente.**

Las actuaciones principales son:

Tareas personales

Tareas domésticas

Tareas de acompañamiento

Tareas de comunicación

Tareas de conducción

CRITERIOS VALOTARIVOS de acceso:

- ✓ Falta de otros recursos de apoyo.
- ✓ Riesgo de exclusión social y/o pobreza.
- ✓ Grado de dependencia.

**Cuando se cumplan los requisitos, se valorará cada caso en función de las necesidades y los recursos disponibles, bajo el criterio del interés general de la subvención.*



El programa de APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE ofrece apoyo en las actividades de la vida diaria a las personas beneficiarias

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración



2023
Programa de vacaciones
febrero - octubre
#VacacionesCOCEMFE

PROGRAMA VACACIONES IMERSO COCEMFE

COCEMFE desarrollará entre febrero y octubre de 2023 un total de 46 turnos de vacaciones que incluyen diferentes destinos de turismo de playa, islas, cultural y termalismo en los que se podrá disfrutar de diferentes excursiones y actividades complementarias.

Fuengirola Salou Chipiona
Alicante Peñíscola Alcudia
Matalascañas



Exposición benéfica virtual de obras de arte



Pablo Ruben Lopez (New York)

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



Acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm

Alas mantiene el acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm, sita en C/ Argañosa, 65 en Oviedo, por la que los socios 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:

1. FISIOTERAPIA
2. MASAJE TERAPÉUTICO
3. OSTEOPATÍA
4. ACUPUNTURA

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.

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



Sea cual sea la o las técnicas empleadas, las sesiones siempre cuestan lo mismo.

Tarifa normal: 25 €

Tarifa socios Alas 20 € 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. ■

TE INTERESA SABER

Frema el Sol, frena el Lupus



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

Farmacia Francisco Javier Fueyo Muñiz
C/ Pablo Iglesias, 3.

AVILÉS

Farmacia Luis Alonso
C/ Carriona, 16.

Farmacia Inmaculada López González
C/ Río San Martín, 7.

Farmacia Juan Antonio Martínez
Plaza Mayor, 12-13. Llaranes.

Farmacia Isabel Fernandez Garcia
C/ Fernando Morán, 14.

Farmacia Díaz Bonilla
C/ Rafael de Riego, 59.

CANDÁS

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

CANGAS DEL NARCEA

Farmacia Pereda
C/ Mayor, 37.

CANGA DE ONÍS

Farmacia Comas
C/ San Pelayo, 7.

CARBAYÍN ALTO

Farmacia M^a Teresa Eyaralar
C/ Orueta, 8.

COLLOTO

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

EL BERRÓN

Farmacia El Berrón
Avda. Langreo, 12.

Farmacia Ana Blázquez Cocaño
Avda. de Los Campones, 10.

GIJÓN

Farmacia José Francisco Infiesta
Escultor Sebastián Miranda, 6.

Farmacia Miguel Rubio López
C/ Ezcurdia, 120, local 1 Bis.

Farmacia Elena Fernández-Nespral
C/ Marqués de Urquijo, 23.

Farmacia M^a Teresa Méndez Bravo
Avda. de la Costa, 137.

Farmacia Néstor Sánchez Rozada
Hermanos Felgueroso, 23.

Farmacia Carmen Álvarez Martínez
C/ Corrida, 1.

Farmacia Menendez Antolín, C.B.
C/ Moros, 2.

Farmacia Luisa Maria Díez Sánchez
C/ Puerto de Tarna, 9.

Farmacia Fombona Braga
C/ Alonso de Ojeda, 16.

M^a Pilar Sierra / A. Cristina García
C/ Salvador Allende, 69. Rocés.

Farmacia Marina Alejandra Díaz
C/ Velázquez, 7.

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

Farmacia La Camocha
Carr. de Lavandera, 656. La Camocha.

LANGREO

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

Farmacia Lucía Paula Granda
Av. Gijón, 5. La Felguera.

Farmacia Paula Ordieres Carril
Avda. Pablo Picasso, 11. La Felguera.

Farmacia Elvira García Llaneza
La Pomar - Cachafeiro - Llانةza CB
C/ Baldomero Alonso, 24

LUARCA

Farmacia Pablo Bermudez Insua
C/ Ramón Asenjo, 10.

Farmacia M^a García Ferreiro
Avda. de Galicia, 26.

NAVA

Farmacia Marta Barcena Bermudez
C/ Luis Armiñán, 12.

NAVIA

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

MIERES

Farmacia Mieres
C/ Escuela de capataces, 15.

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

Farmacia Ricardo González Filgueira
C/ Manuel Llانةza, 12.

Farmacia Carmen Baranda
C/ Las Llanas, 10.

TE INTERESA SABER

Frema el Sol, frena el Lupus

OVIEDO

Farmacia Asunción M^a Calvo Pérez
C/ Alcalde García Conde, 11.

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

Farmacia Brañas Alonso
C/ Uría, 68.

Farmacia Cristina Álvarez García
San Francisco, 11.

Farmacia Migoya
C/ Jovellanos, 2.

Farmacia Morán García-Ciaño
C/ Trece Rosas, 7.

Farmacia Pilar Tamargo
C/ Hermanos Pidal, 34.

Farmacia Monteserín Fernández
y García Menéndez, C.B
C/ Fuertes Acevedo, 110.

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

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



Farmacia Ana de Miguel-Bueres
C/ Valentín Masip, 40.

Farmacia Mónica Díaz Díaz
Avda. de Colón, 15.

POLA DE LAVIANA
Farmacia M^a Luisa 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
C/ La Calle Huerta, 3.

SOTRONDIO

Farmacia Rocés Díaz
Paseo San Martín, 16.

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 Bankuniión, 2. 33691 Gijón

Teléfono 985 32 96 14

www.bartusol.es - tecnico@bartusol.es

XX Congreso Nacional de Lupus

El 14 y 15 de mayo de 2022 se celebró en Madrid el XX Congreso Nacional de Lupus organizado por la Asociación Madrileña de Lupus (AMELyA) y la Federación Española de Lupus (Felupus)

El auditorio CaixaForum en el Paseo del Prado fue el escenario elegido para acoger este acto.

La organización elaboró “un programa que refleja dos bloques diferenciados para los que han querido invitar a ponentes de reconocido prestigio y experiencia en cada una de las áreas. Los profesionales sanitarios son principalmente de servicios hospitalarios de Madrid pero también de otras ciudades donde dirigen unidades de atención multidisciplinarias como el Clínic de Barcelona y el Hospital Son Espases de Palma de Mallorca. Asimismo nos acompañan profesionales del ámbito psicológico, social y legal que por su experiencia profesional conocen las circunstancias tan especiales que competen a esta enfermedad”.

Previo al congreso, el viernes 13 de mayo tuvo lugar en la **Fundación Once de Madrid** la presentación del cuento infantil “*El mejor Paraguas del Mundo*”. Tanto en esta presentación como en el Congreso Alas estuvo representada por **Beatriz y Marisa**; quienes nos van a contar sus impresiones y vivencias.



Marisa socia de la entidad nos cuenta su experiencia en el Congreso

Con mucha ilusión acudo al Congreso Nacional de Lupus en Madrid. Procuraré hacer los “deberes” lo mejor que pueda (como nos decía Fátima) pues para mi hablar de investigación, ensayos, moléculas, etc. es difícil.

El primer día por la tarde asistí a la presentación del libro-cuento *El mejor paraguas del mundo*, muy bien explicado con una sencillez y sensibilidad que a más de una nos puso los pelos de punta. Tengo que decir que este libro tendría que estar en los colegios de primaria para que los niños tuvieran consciencia de que les puede pasar a ellos o a sus compañeros, pues cada año esta enfermedad afecta a edad más temprana.



Acto de presentación del cuento infantil

El sábado la primera conferencia “*Mé-dicos y pacientes*” fue del **Dr. Antonio Gil Aguado**, que nos dio estadísticas sobre la enfermedad y que también habló de la relación que deberían de tener médicos y pacientes que, por desgracia a mi entender, no la tienen, por falta de personal o por falta de tiempo.

El **Dr. Ángel Robles** nos acercó al “*Diagnóstico del lupus*”, las pruebas que habría que hacer, los baremos

TE INTERESA SABER

Congreso Nacional



que se tenían que tener y porqué la tardanza de dar un diagnóstico en algunos casos.

La **Dra. Amaia Domínguez** en la ponencia *"Psicología en personas con Lupus"* expuso cómo afectaban las emociones a los enfermos, los disgustos, los nervios, la intranquilidad... en general el estado de ánimo.

También este día se habló bastante de la discapacidad e incapacidad laboral en lupus así el Dr. Tomeu Rossiñol en su ponencia *"Incapacidad laborable e invalidez en LES: análisis de 579 pacientes"* habló sobre la incapacidad laboral e hizo referencia a un estudio llevado a cabo en Estados Unidos en el que se hizo un seguimiento durante diez años a 579 pacientes a los que no se les dio la incapacidad y las limitaciones que tienen.

El domingo fue una mañana muy larga. Abrió la sesión la **Dra. Yolanda Laguna** (presentadora), que dio paso al **Dr. Tarek Salman** (por cierto, su madre es asturiana), que hizo la presentación de los doctores que hablarían en este bloque:

La **Dra. Paloma García**, reumatóloga, en su ponencia *"Presentes de los tratamientos en Lupus"* nos habló de cómo afectaba esta enfermedad a las articulaciones, la vista, el pelo...

La **Dra. Irene Amil** habló sobre *"La importancia del diagnóstico temprano"* poniendo en valor el diagnóstico precoz como primer paso para abordar el LES.



A continuación el nefrólogo **Dr. Alberto Ortiz** nos habló en su charla sobre la *"Nefritis Lupídica: Presente y el futuro"*.

Del dolor disertó el **Dr. Carlos Goicoechea**, en la charla *"Dolor: amigo o enemigo"*, así destacó la importancia de la mente y de la actitud que se debería de tener.

Por último, por videoconferencia, la **Dra. María José Cuadrado**, investi-

gadora, habló sobre los *"Ensayos clínicos e investigaciones en Lupus"*. De esta enfermedad se sabe mucho pero falta mucho más, faltan médicos, falta atención, falta coordinación y una cosa muy importante: faltan **ayudas para la investigación**.

TE INTERESA SABER

Congreso Nacional



Beatriz nos ofrece su opinión sobre el Congreso

Este año volvemos a hacer la maleta con muchas ganas para absorber todo lo posible de los ponentes de congreso y, este año, con destino hacia Madrid

También voy con mucho interés por la presentación de un libro "cuento" en el que se relata de un modo muy sutil y delicado el día a día de Ariel, con diagnóstico de lupus, y la intención de que sus compañeros/as del cole puedan entender sus limitaciones.

Este cuento, escrito por Miguel Ángel Martínez Cantillo, destaca por su sensibilidad y su ilustrador, José Luis Molina, le aporta un colorido que no dejará impasible a ningún peque.

La intención es que recorra cada colegio de España, con el impulso y la fuerza de Felupus y de las asociaciones de lupus.

A mi manera de ver es muy importante que, en ciertas edades infantiles, se pueda dar normalidad y que nadie se sienta diferente, que se empiece desde abajo ya que ellos son el futuro.

En cuanto a las jornadas del congreso, aunque agotadoras, no eres consciente de ello ya que cada expre-



Beatriz Balbuena con los creadores del cuento "El mejor paraguas del Mundo"

sión y cada comentario quieres retenerlo. Tuvimos interistas, nefrólogos, reumatólogos... con sus adelantos y datos importantes, aunque me encantaron e hicieron sentir MUY BIEN, la psicóloga, la trabajadora social y el abogado, porque en ese momento, cuando hablan, es como si estuvieran relatando cada momento de mi día a día y me siento más protegida y comprendida porque después de 18 años de enfermedad aún percibo incompreensión en muchas ocasiones. ■

Puedes ver el video con las ponencias en el canal de youtube de la Asociación Madrileña de Lupus



Taller date Alas

Desde la Asociación de Lúpicos de Asturias, como en años anteriores, continuamos con el grupo Date Alas. Es un grupo abierto para soci@s y familiares que intenta proporcionar un espacio divertido y ameno, donde compartir experiencias y vivencias y muchas risas. Nuestro objetivo no es otro que entre tod@s ayudarnos.

Nos reuniremos los últimos martes de cada mes en la sede de la asociación de 10:00 a 11:30 horas de la mañana, ¡te esperamos!



TE INTERESA SABER

¡Vaya recetas!

ALAS COCINA

Hamburguesas de patata y cebolla

 Receta de Inés González Baliño.
Socia de Alas



INGREDIENTES

- 4 patatas medianas
- 1 zanahoria
- 1 cebolla
- 2 huevos
- 100 gr de pan rallado
- 1 cucharada de mantequilla
- 1/2 vaso de leche
- Perejil
- Aceite para freír
- Sal
- Pimienta

ELABORACIÓN

Lo primero es poner a cocer la zanahoria y las patatas peladas y partidas en una olla con abundante agua.

Mientras cuecen vas haciendo la cebolla. Pones una sartén con abundante aceite, este aceite te va a servir para freír las hamburguesas, y pochas la cebolla muy picadita a fuego lento.

Cuando estén tiernas las patatas, las escurre, las pones en un bol y las machacas con un tenedor, agregas la leche y la mantequilla blandita y lo remueves bien.



Preparación final de las hamburguesas de patata y cebolla

Ahora añades los huevos batidos y el pan rallado y lo mezclas bien. Solo falta poner el perejil picado, la sal y la pimienta. Lo vuelves a remover hasta que todos los ingredientes estén bien integrados y metes el bol en el frigorífico una media hora.

Pasado los 30 minutos ya está lista la mezcla para hacer las hamburguesas. Imprégname las manos con harina para que no se te pegue la masa, vas cogiendo porciones y le vas dando la forma de hamburguesa encima de un trocito de papel de hornear.

Por último las frías en el mismo aceite (colado) que has hecho la cebolla para que cojan su sabor. Las haces por todos los lados hasta que estén doraditas.

¡Buen provecho!

Filete de dorada mediterránea



Receta de Constantino Espada
González. Socio de Alas

INGREDIENTES

- Ingredientes:
- 4 filetes de doradas
- 2 patatas
- 1 cebolla
- Pimiento blanca molida
- 2 dientes de ajo
- Una hoja de laures
- 4 cucharadas de aceite

Para cuatro comensales y se utilizó para su cocinado una olla de presión eléctrica.



ELABORACIÓN

Sazonamos los filetes de pescado con la sal y la pimienta. Reservamos.

Pelamos las patatas, las cortamos a rodajas (no demasiado gruesas) y las introducimos en la cubeta. Cortamos la cebolla a gajos, poniéndolos encima de las patatas y picamos los ajos y el laurel. Sazonamos. Colocamos encima los filetes de dorada, añadimos el aceite y cerramos la tapa.

Programamos Función Chef Presión 10 minutos a 165°C.

Budin de banana



Receta de Isabel Fernández
del Campo. Socia de ALAS

INGREDIENTES

- 3 plátanos o bananas maduros grandes o 4 pequeños (cuando más maduros mejor)
- 1 yogur natural
- Un chorro de esencia de vainilla
- 2 huevos
- 40 ml de aceite de coco
- 125 gr de harina de avena
- 8 gr de levadura tipo Royal
- Canela
- Una pizca de sal
- Ralladura de un limón
- Un puñado de arándanos frescos
- Un puñado de nueces troceadas



El objetivo de esta receta es utilizar ingredientes saludables, sin azúcares añadidos y evitando aquellos alimentos considerados más inflamatorios y por tanto más perjudiciales para las personas que tenemos lupus, en este caso.

La receta, por supuesto no la he inventado yo. La he obtenido de un **grupo de Facebook llamado My Real Food**. Del mismo modo, algunos ingredientes pueden ser sustituidos por otros, por ejemplo, el aceite de coco por aceite de oliva, harina de avena por harina integral de espelta... La imagen la he obtenido de la página web:

Recetas para vivir Mejor
www.recetasparavivirmejor.com

ELABORACIÓN

Precalentamos el horno a 180°C. En un bol troceamos 2 de las 3 bananas, los machamos con un tenedor. La banana restante la reservamos para el final. Añadimos el yogur natural, el chorro de vainilla y los dos huevos y removemos.

Añadimos los 40 ml de aceite de coco y tamizamos la harina junto con la levadura y añadimos. Ponemos la canela al gusto, la pizca de sal y la ralladura del limón y removemos de nuevo. Añadimos los arándanos y las nueces troceadas y removemos. Untamos un molde con aceite para evitar que se pegue y añadimos la mezcla.

Partimos la mitad de la banana sobrante y la colocamos en la parte de arriba como se ve en la foto y al horno 45 o 50 minutos a 180°C.

Dejar de fumar es posible

Un fumador tiene un 70% más de probabilidad de morir prematuramente que un no fumador

■ Fátima García. Psicóloga de ALAS ■

Una de las drogas legales más consumidas a nivel mundial es el tabaco y la forma más común de consumirlo en nuestra cultura es fumándolo (en cigarrillos y no tanto en pipa o puros), aunque también puede mascarse, esnifarse...

En España el **tabaquismo es la primera causa aislada de enfermedad evitable, de invalidez y muerte prematura**. Un fumador tiene un 70% más de probabilidad de morir prematuramente que un no fumador, riesgo que es directamente proporcional a la cantidad de cigarrillos diarios, al tiempo que se lleva siendo fumador, al contenido de nicotina y alquitrán de la marca y a la profundidad de la inhalación del humo.

A mediados de la década de los ochenta el fumar pasó de considerarse un hábito a establecerse como una adicción pues ya en los años setenta del siglo XX las consecuencias dañinas del consumo de tabaco comienzan a ser avaladas por estudios científicos y se toma conciencia de que reducir el consumo de tabaco es la medida aislada que tendría mayor impacto en la reducción de las muertes por cáncer.

Pero no sólo el cáncer está relacionado directamente con el consumo de tabaco: teniendo en cuenta que el consumo de tabaco aumenta el riesgo de infecciones, afecta a la función hepática, incrementa el riesgo de complicaciones car-



días y vasculares, contribuye a elevar la presión arterial, tiene efectos dañinos en la piel y en el proceso digestivo..., los pacientes de lupus fumadores probablemente se hayan planteado alguna vez los beneficios que el abandono del hábito tabáquico tendría para su salud.



En una afectación como el lupus, en la que el 90% de los diagnosticados son mujeres añadimos aún más riesgos:

Si la mujer además de fumar utiliza anticonceptivos orales la probabilidad de sufrir un infarto se multiplica por 10

Se incrementa el riesgo de sufrir osteoporosis

La menopausia se adelanta entre 2 y 3 años en las mujeres fumadoras si las comparamos con las que no han fumado nunca

Desde la psicología ya desde principios de los sesenta comienzan a usarse programas que, en ese momento, se basaban fundamentalmente en **técnicas de terapia y modificación de conducta**: relajación, control de estímulos, fumar controlado, manejo de contingencias y también un importante número de procedimientos aversivos (saciación, retener el humo, fumar rápido, shock eléctrico, etc.) que basaban su eficacia en conseguir que algo agradable para el sujeto como era, en este caso, fumar se convirtiera en algo aversivo.

Como dato interesante decir que los fumadores que buscan tratamiento, por norma general, tienen un nivel de dependencia de la nicotina (que es la sustancia adictiva que hace que sigas fumando) elevado.

Un modelo habitualmente empleado considera el dejar de fumar como un proceso en el que se suceden una serie de estadios de cambio. **Estos estadios de cambio y las intervenciones propuestas en cada uno serían los siguientes:**

Fuente: Eraso F, 2022

1. Precontemplación:

No tengo ahora mismo (y al menos en los siguientes seis meses) deseo de dejar de fumar y tampoco considero que fumar sea un problema.

Intervención:

- Facilitar una intervención mínima.

2. Contemplación:

Empiezo a tomar conciencia de que fumar puede ser un problema, busco información. De momento no me pongo a dejar de fumar pero es algo que veo posible abordar en los próximos seis meses.

Intervención:

- Explicar los beneficios de abandonar el tabaco.
- Mostrar las opciones para dejar de fumar.
- Motivar.

3. Preparación o preparación para la acción:

Voy a iniciar el proceso de cambio en el plazo máximo de un mes.

Intervención:

- Felicitar.
- Pedir una fecha concreta para comenzar.
- Facilitar información sobre el síndrome de abstinencia.
- Programa terapéutico para dejar de fumar.

4. Actuación o acción:

Dejo de fumar (abstinencia como criterio de éxito). Hasta que no pasan seis meses se considera que se mantiene en esta fase.

Intervención:

- Felicitar.
- Información sobre el síndrome de abstinencia.
- Prevención de recaídas.

5. Mantenimiento:

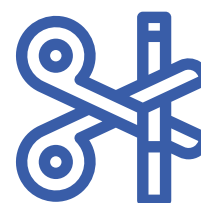
Han pasado seis meses desde que he dejado de fumar y me mantengo abstinentes.

Intervención:

- Felicitar.
- Trabajar en la sensación de falta de control.
- Reforzar actitud, situaciones de peligro.

6. Finalización:

Llevo un mínimo de cinco años abstinentes.



Antes de comenzar el proceso es preciso evaluar la conducta de fumar y establecer los autorregistros es muy útil para este fin, además de que suelen tener efectos reactivos produciendo habitualmente un descenso en el consumo. En caso de recaída por reanudación del consumo de tabaco esta es considerada parte del proceso de deshabituación.

La intervención en este caso consistiría en explicar que es parte del proceso y se estudiaría el motivo que la provocó.

Cuando un fumador se plantea el abandono del tabaco, atravesará las fases de preparación, abandono de los cigarrillos (aplicación de técnicas) y mantenimiento o prevención de recaídas (trabajo en estrategias para mantenerse abstinentes).

TE INTERESA SABER

Un programa habitual para dejar de fumar empleado desde el ámbito de la psicología es un programa multicomponente con los siguientes elementos:

- 1 Depósito monetario y contrato de tratamiento (se pretende aumentar la motivación y conseguir un compromiso por su parte firmando un contrato de contingencias y realizando un depósito que se irá recuperando progresivamente en función del cumplimiento alcanzado).
- 2 Autorregistro y presentación gráfica del consumo para establecer su línea base de consumo.
- 3 Información sobre el tabaco de manera objetiva: qué es, cuáles son sus componentes, qué efectos tiene sobre la salud...
- 4 Control de estímulos (con el objeto de debilitar y eliminar la dependencia que los fumadores tienen de determinadas personas, pensamientos, estados que han condicionado con el consumo).
- 5 Actividades para evitar los síntomas de abstinencia de la nicotina. Como dentro del programa se produce tanto un cambio de marca de cigarrillos (con 30% menos de nicotina que la fumada la semana anterior) y una disminución del consumo (dejar un tercio del cigarrillo, por ejemplo) se proponen estrategias para minimizar este síndrome como reducir el consumo de alcohol, hacer más ejercicio físico, chupar caramelos o chicles sin azúcar en vez de fumar un cigarrillo, poner un objeto en la mano en vez de un cigarrillo, beber líquidos...
- 5 Retroalimentación fisiológica del consumo de cigarrillos. La evaluación del monóxido de carbono en el aire espirado es la más sencilla, económica y fácil de hacer. Con un aparato, en el que se recoge el aire que se sopla por una boquilla, podemos evaluar, en segundos, el monóxido de carbono en el aire espirado.
- 7 Reducción gradual de la ingesta de nicotina y alquitrán.

Y tú, ¿en qué momento vital te encuentras como fumador? ¿no tienes pensado dejar el consumo o, por el contrario, estás convencido que ha llegado el momento? Sea cuál sea la respuesta no dudes de que abandonar el consumo de tabaco redundará en beneficio de tu salud y que dejar de fumar es posible sin un esfuerzo excesivo siempre que se el proceso se afronte seriamente y con motivación.

Bibliografía:

- Programa para dejar de fumar. Becoña Iglesias, E.
- Se puede dejar de fumar. Claves para conseguirlo. Plan Nacional sobre Drogas. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Fumar y lupus. Lupus Foundation of America.

Ejemplo. Resumen de las tareas a realizar durante la primera semana

1. Indicar qué motivaciones tenemos actualmente para dejar de fumar.
2. Leer las informaciones que se le aportan sobre aspectos generales del tabaco.
3. Lista con las razones a favor y en contra de fumar cigarrillos en este momento.
4. Leer la información sobre tabaco y salud y comentarla.
5. Identificar antecedentes y consecuentes de su conducta de fumar.
6. Representar gráficamente el número de cigarrillos fumados.
7. Comunicar a otras personas que dejará de fumar en los próximos 30 días.
8. Aplicar estas cuatro reglas para disminuir el consumo.
 - No acepte cigarrillos.
 - Fume un tercio del cigarrillo si lo fumaba entero o fume la mitad si ya dejaba un tercio sin fumar.
 - Haga una inhalación menos profunda del cigarrillo.
 - Mantenga el cigarrillo en la boca solo para fumarlo.

Fuente: Programa para dejar de fumar. Elisardo Becoña



Pensiones de viudedad

■ Marga Costales. Abogada de ALAS ■

Los efectos económicos de la muerte de un familiar pueden suavizarse gracias a las pensiones de viudedad y orfandad, a menudo poco conocidas, y a la pensión en favor de familiares, desconocida casi por completo

Cuando muere una persona que contribuía al sostén de la familia con sus rentas del trabajo o pensión, el hogar se empobrece y los efectos pueden ser catastróficos para el viudo, los huérfanos y los allegados que se dedicaban a cuidarle. Para mitigarlos, existen varias pensiones cuya disponibilidad y cuantía dependerá de las circunstancias y el historial de cotización del fallecido.



Ejemplo 1. Viudedad: excónyuge, cónyuge y pareja de hecho

P. Me casé en 2017 y mi esposa falleció de cáncer a comienzos de 2023. ¿Tengo derecho a pensión de viudedad pese a llevar poco casados?

En las parejas unidas por matrimonio el viudo tiene derecho a la pensión de viudedad que haya generado su cónyuge sea cual sea la antigüedad del matrimonio. Únicamente, y a fin de impedir que la pensión se obtenga de modo fraudulento, no se tiene derecho a ella si pasan todas estas cosas a la vez:

- La muerte obedece a una enfermedad común existente antes de la boda.
- Entre la boda y el fallecimiento pasó menos de un año, y el periodo de convivencia antes y después de la boda no llega a dos años.
- No se tienen hijos comunes.

Respuesta: Como usted llevaba más de un año casado al fallecer su esposa, no le pueden discutir la pensión de viudedad, incluso si se casaron conociendo su enfermedad.

P. Mi esposo ha muerto y mi pensión de viudedad va a ser menor de lo esperado porque debo repartírmela con su primera mujer, a la que mi marido estaba pagando una pensión. ¿Es así?

La pensión de viudedad no solo beneficia a quien queda viudo en el momento del fallecimiento, sino también a quienes se divorciaron o separaron judicialmente de él y estuvieran cobrando del fallecido una pensión compensatoria vitalicia, sin haberse casado de nuevo ni formalizado una pareja de hecho (cuando la ruptura es anterior a 2008 y si se dan ciertos requisitos, cobrar una pensión compensatoria no es indispensable).

Si la ex de su esposo estaba cobrando una pensión compensatoria, la pensión de viudedad se repartirá entre ambas en función de cuánto tiempo viviera cada una con el fallecido, pero con dos límites: al viudo o pareja de hecho superviviente (usted) se le garantiza un mínimo del 40 % de la base reguladora y al ex, como máximo, lo que recibiera de compensatoria.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

P. Después de 15 años de convivencia, el padre de mis hijos ha muerto de un infarto. ¿Tengo derecho a pensión de viudedad?

Para que el viudo de una pareja de hecho cobre pensión de viudedad deben pasar dos cosas en la fecha del fallecimiento:

- Que la pareja se inscribiera en el registro oficial de parejas de hecho o formalizara su relación ante notario al menos dos años antes.
- Que llevaran al menos cinco años de convivencia ininterrumpida y acreditable mediante un certificado de empadronamiento, o bien tuvieran hijos comunes, en cuyo caso no se exige una convivencia mínima.

Si usted y su pareja no llevaban al menos dos años oficialmente emparejados, no podrá pedir pensión de viudedad, pero sí una "prestación temporal de viudedad", igual a la pensión, pero con una duración limitada a dos años.

P. Me he quedado viuda a tres años de jubilarme. La pensión de viudedad que me corresponde asciende a 1.600 euros brutos al mes. ¿Es compatible con mi salario, que es de 3.000 euros brutos?

Una persona que reciba rentas por su trabajo como empleado o como trabajador por cuenta propia puede recibir pensión de viudedad y también puede hacerlo quien esté cobrando, entre otras rentas, una prestación por desempleo, un subsidio por incapacidad temporal o una pensión de incapacidad permanente.

Usted podrá cobrar la pensión de viudedad íntegra, que ya estará calculada de acuerdo a sus circunstancias (se ajusta, entre otras cosas, en función de si el perceptor tiene rentas o cargas familiares). Cuando se jubile dentro de tres años, también podrá cobrar a la vez la pensión de jubilación y la de viudedad, pero la suma de ambas no puede superar el límite máximo de percepción de pensiones públicas (en 2023, 3.058,81 euros brutos al mes).

P. Si me vuelvo a casar, ¿podré seguir cobrando la pensión de viudedad?

La pensión de viudedad se pierde si el viudo contrae un nuevo matrimonio o formaliza una pareja de hecho, salvo que demuestre todo esto:

- Que es mayor de 61 años o bien es más joven pero tiene una discapacidad en grado del 65 % o más o que es perceptor de una pensión por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez.
- Que la pensión de viudedad es su única fuente de ingresos o, al menos, el 75 % de sus ingresos anuales.
- Que sus ingresos anuales de todo tipo sumados a los de su nueva pareja no superan el doble del SMI.

Si más adelante su nuevo cónyuge fallece y también hubiera generado una pensión de viudedad para usted, solo podrá cobrar una o la otra, a su elección.

La pensión de viudedad también se puede perder por razones más infrecuentes. Por ejemplo, que se demuestre que el viudo fue culpable de la muerte del causante de la pensión, o que este reaparezca cuando se le había dado por muerto o desaparecido.

Ejemplo 2. Orfandad: hijos y, a veces, hijastros

P. Me he quedado viuda y tengo un hijo de nueve años que tuve siendo soltera y solo me tiene a mí, y otro de dos, de mi marido recién fallecido, con el que llevaba seis años casada. ¿Solo el segundo tendrá pensión de orfandad?

La pensión de orfandad beneficia a los hijos que el fallecido haya tenido dentro del matrimonio y fuera, así como a los que haya aportado el cónyuge viudo, aunque en este caso se piden requisitos suplementarios: que el matrimonio se celebrara al menos dos años antes del fallecimiento, que el hijo conviviera con el fallecido y a sus expensas, y que no cobre otra pensión pública ni tenga otros familiares obligados a prestarle alimentos.



TE INTERESA SABER

Cuestiones legales



Además, los hijos deben responder a alguna de estas descripciones:

- **Ser menores de 21 años**, como los suyos (en cuyo caso cobran su pensión de orfandad sin importar que usted reciba otras rentas, sea cual sea su cuantía).
- **Ser mayores de 21 años y menores de 25**, pero no trabajar o hacerlo cobrando un salario inferior al mínimo (en este caso, no podrían cobrar la pensión de orfandad si el progenitor viudo, o sea usted, tuviera unas rentas superiores al salario mínimo).
- **Ser mayores de 21 años con su capacidad de trabajo reducida en el porcentaje propio de la incapacidad permanente absoluta o la gran invalidez**. Estos huérfanos tienen algunas ventajas respecto a los demás: pueden cobrar su pensión de orfandad con independencia de la cuantía de sus ingresos o de los del progenitor viudo; no pierden la pensión al cumplir 25 años, aunque sí lo hacen si su salud mejora y dejan de tener la incapacidad que otorga derecho a la pensión; desde 2005, además, pueden casarse sin perder la pensión, pero si después enviudan, deben optar entre la pensión de orfandad que venían cobrando.

● **Si más adelante su nuevo cónyuge fallece y también hubiera generado una pensión de viudedad para usted, solo podrá cobrar una o la otra, a su elección**

P. Me he quedado viuda con tres hijos pequeños. ¿Tendremos todos derecho a pensión?

Si cumplen los requisitos, usted podrá cobrar su pensión de viudedad y sus hijos la de orfandad, pero respetando ciertos límites:

- La pensión de orfandad se calcula como la de viudedad, pero con un porcentaje del 20 % de la base reguladora por huérfano.
- Entre todos ustedes no pueden sobrepasar el 100 % de la base reguladora del fallecido, salvo que el porcentaje que se aplique para calcular su pensión de viudedad sea superior al 52%.

Ejemplo 3. Pensión de familiares: para los que cuidaron

P. Soy soltera y tengo cincuenta y nueve años. Hace diez me quedé en paro y como no encontré trabajo, volví a la casa familiar para cuidar de mi padre, viudo, jubilado y sin más familia. Ahora que ha muerto me han dicho que, a mi edad, puedo lograr una especie de pensión de orfandad. ¿Es esto verdad?

Existe una pensión "en favor de familiares" que pueden pedir distintos parientes del fallecido: hijos, nietos, hermanos, madre, padre, abuelos y abuelas. Para optar a ella hay que:

- Haber convivido con el causante y a su cargo, al menos los dos años previos a su muerte.
- No tener derecho a otra pensión pública ni medios propios de subsistencia, lo que se entiende cumplido aunque se gane algo, siempre que no supere el SMI.
- No tener familiares con obligación y posibilidad de prestar alimentos

A cada pariente, además, se le exige cumplir ciertos requisitos particulares.

En el caso de los hijos son tener más de 45 años, ser solteros, viudos, separados judicialmente o divorciados y haber cuidado prolongadamente del fallecido.

Apoyo para decidir

■ Marga Costales. Abogada de ALAS ■

Hasta hace poco, las personas que no estaban en condiciones de gobernarse solas debido a una enfermedad o deficiencia física o psíquica podían ser incapacitadas y ver cómo otra persona decidía por ellas sistemáticamente, en función de sus limitaciones y los asuntos en cuestión

Desde 2021, sin embargo, está en vigor una reforma legal muy amplia, que mana de la **Ley 8/2021 de 2 de junio** y que ha cambiado el enfoque por completo: ahora, la persona con discapacidad siempre está llamada a decidir, en la medida de sus posibilidades, y los demás solo deben ayudarla y allanarle el camino. No hay soluciones universales y cada caso merece una forma particular de hacer las cosas.



El testamento vital

Ejemplo: Me han diagnosticado una enfermedad grave y prefiero prescindir del tratamiento, ya que es duro y mi esperanza de vida es muy corta de todos modos.

¿Qué conviene que haga?

En lo que respecta específicamente a las cuestiones médicas, quizás lo más apropiado sea dictar un testamento vital, también llamado documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas.

Mientras usted esté en pleno uso de sus facultades, el equipo sanitario le puede consultar y debe tener en cuenta sus deseos. Pero si llega un momento en el que no puede expresarse, el testamento vital servirá obligatoriamente de guía. En él puede determinar estas cosas, entre otras: Qué tratamientos autoriza y cuáles, no.; puede rechazar medidas de soporte vital, como la alimentación artificial o la respiración asistida, etc.; Qué personas pueden actuar como sus representantes ante los médicos; Si desea auxilio espiritual; Si desea donar sus órganos o su cuerpo para fines científicos o terapéuticos. Si desea ser enterrado o incinerado.

Los poderes preventivos

Ejemplo: Desde hace años vivo con mi hija mayor, en la que confío plenamente. Me gustaría que gestionara mis finanzas y un par de alquileres que cobro, porque no me manejo con los trámites digitales y me falla la memoria. ¿Cuál es la mejor fórmula?

Hacer las cosas de manera informal tiene muchas limitaciones. Si, por ejemplo, usted le da a su hija el pin de sus tarjetas ella le podrá traer dinero del cajero y si le da las claves de acceso a sus cuentas, le podrá vigilar los movimientos. Pero poco más.

Ahora bien, si desea darle unas facultades más amplias, lo adecuado sería hacer un poder notarial en el que determine qué clase de operaciones puede hacer su hija en su nombre. Un poder notarial puede diseñarse para tener validez incluso en el caso de que el poderdante (usted) pierda sus facultades, o bien diseñarse para adquirir validez solo si las pierde, en cuyo caso se le puede añadir una cláusula para que el apoderado (su hija) no pueda hacer uso del poder a no ser que el notario y un perito experto le evalúen a usted y consideren que ha llegado el momento. Otorgar un poder es fácil y barato, puede revocarlo si cambia de opinión, y servirá de gran ayuda a sus allegados. Así pues, explique bien al notario sus deseos y déjese asesorar, para hilar lo más fino posible y reducir la posibilidad de conflictos entorno a la gestión de sus asuntos.



Autocares Roncero

más de 25 años al servicio de las personas con discapacidad

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



La casa común



**JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

WWW.JGPA.ES