



nº10 Diciembre 2006

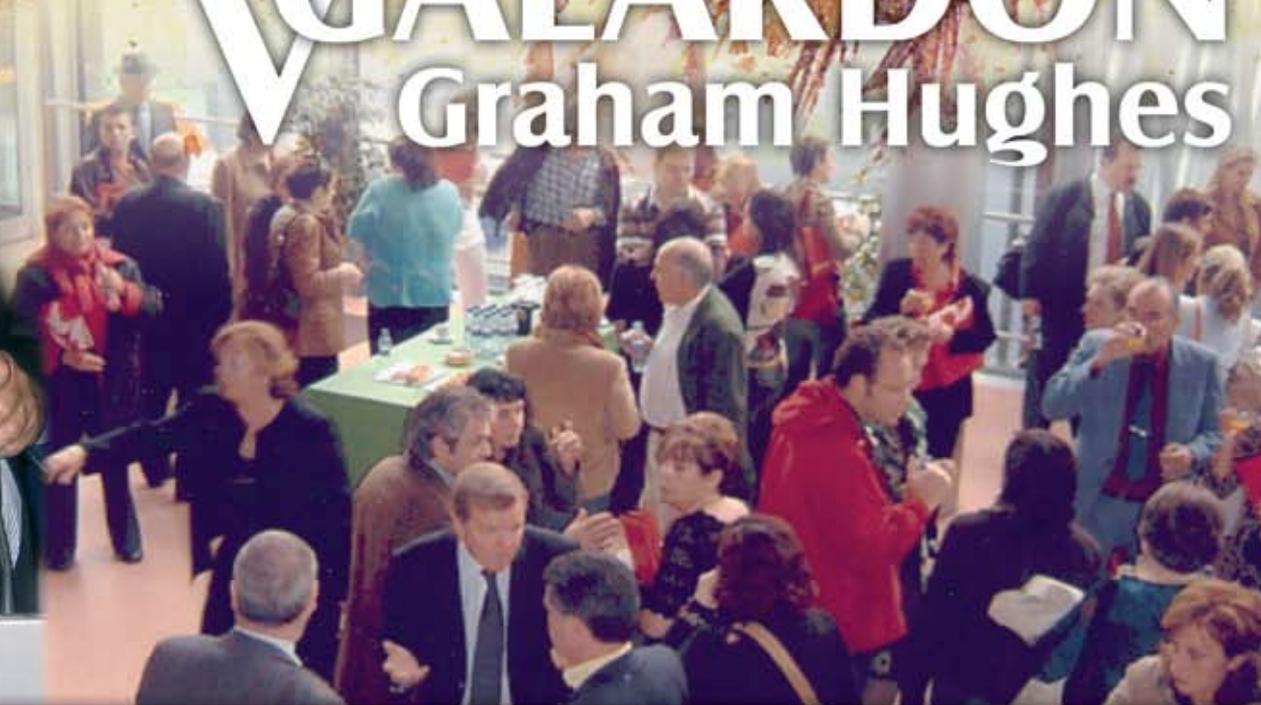
# informa

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



# V GALARDÓN

Graham Hughes



# GRAN RESERVA NATURAL



SIDRA EXTRA  
**EL GAITERO**

*Valle Ballina y Ferrnandez*  
S.A.

Villaviciosa  
Asturias - España

SERVIASE BIEN FRIA

# s u m a r i o

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL

▶	<b>EDITORIAL</b> .....	04
▶	<b>IN MEMORIAN DOCTOR FONT</b> .....	05
▶	<b>ARTÍCULOS CIENTÍFICOS</b>	
	La enzima PI3K Gamma, nueva diana terapéutica para el lupus.....	06
	El lupus eritematoso sistémico en Asturias España. Características clínicas serológicas.....	07
	Antipalúdicos, primera terapia en algunos lupus eritematosos sistémicos.....	08
	Enriquecimiento de la población T4+CD25alto tratados con glucocorticoides.....	10
	El lupus refractario mejora con un injerto autólogo de médula.....	11
▶	<b>JORNADAS Y CONFERENCIAS</b>	
	La sanidad pública en España.....	13
	Congreso Nacional de Lupus.....	14
	V Galardón.....	18
	Los tres grandes (Síndrome de Sjögren, Síndrome de Hughes y Lupus).....	19
	La astemia en el lupus eritematoso sistémico.....	27
	Foro sobre nuevos desafíos de los pacientes.....	30
▶	<b>OFERTAS DE SERVICIOS</b>	
	Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de lupus.....	34
▶	<b>COLABORACIONES</b>	
	Fernando Fuego.....	40
	Chechu Rubiera.....	43
▶	<b>REPERCUSIÓN EN PRENSA</b> .....	46
▶	<b>TRIBUNA DE OPINIÓN</b>	
	Carta de Irene.....	51
▶	<b>TE INTERESA SABER</b>	
	La autoestima.....	52
	Protección patrimonial de las personas con discapacidad.....	54
	La fisioterapia en Lupus.....	57
▶	<b>NOTICIAS BREVES</b>	
	Propuesta para la unidad de enfermedades autoinmunes. Estructura funcional de unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas en Asturias.....	58
	Por qué una obra sobre el lupus eritematoso sistémico para médicos de atención primaria.....	61
▶	<b>OCIO</b>	
	Fuimos a Sevilla.....	62

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



# e d i t o r i a l



Se han publicado varios trabajos de investigación realizados por el Servicio de Inmunología que dirige magistralmente la *Dra. Carmen Gutiérrez*, con la inestimable colaboración de los *Drs. Ana Suárez, Lourdes Mozo, Jesús Gómez, Patricia López y Catuxa Prado*, que hacen que el HUCA esté presente a través de estos trabajos en las más prestigiosas publicaciones del mundo.

Nos han publicado el libro "**Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria**". Son autores muchas personas y les agradecemos profundamente su desinteresada colaboración: *Jesús Gómez, Bernardino Díaz y Carmen Gutiérrez* lo han coordinado y sin su empeño decidido no hubiera sido posible la publicación por la Universidad de Oviedo. Importante es la portada que nos ha hecho el honor de dibujar *Fernando Fueyo*, reconocido mundialmente como "el Pintor de la Naturaleza" y premiado recientemente por la Sociedad Geográfica.

Asistimos al V Congreso Nacional de Lupus que tuvo lugar en Sevilla, donde además de enriquecernos con las ponencias de relevantes especialistas, hemos confraternizado con personas de Asociaciones de distintas Comunidades y disfrutado de las excelencias que siempre ofrece esa maravillosa ciudad.

El V Galardón Lúpico de Asturias fue entregado al **Dr. Graham Hughes** el 21 de Octubre de 2006 en el Palacio de Congresos de Gijón. Es este un Galardón que surge de la gratitud, sin aportación económica. Sólo el gesto de unas personas que padecemos Lupus y deseamos darle las gracias con este modesto reconocimiento, por haber dedicado su vida a la investigación y cuidado de los enfermos de Lupus. No puedo explicar con palabras lo gratificante que ha sido compartir unos días con personas tan relevantes y de tal calidad humana.

ALAS cumplirá 10 años en el 2007. Confío que con el patrocinio de la **Obra Social y Cultural de CAJASTUR** y el **apoyo de las Instituciones** se continúe sumando logros y en la línea de crecimiento mantenida hasta ahora.

**Nélida Gómez Corzo. Presidenta de A.L.A.S**

**D**e gran trascendencia ha sido para la Asociación Lúpica de Asturias el año 2006.

Hemos llorado la terrible pérdida del **Dr. Josep Font**, más que un médico un gran amigo. Considerábamos al Dr. Font algo nuestro y con su ausencia la Asociación Lúpica de Asturias se ha quedado sin un pilar difícilmente sustituible. Su desaparición nos hace transitar entre la tristeza y la nostalgia.

También hemos tenido grandes satisfacciones: El día 2 de mayo se puso en marcha en el HUCA la **Unidad de Enfermedades Autoinmunes**. Tras largos años de lucha los enfermos de lupus tenemos "un espacio propio".

# in memoriam doctor font

PATRICIA MORÉN (BARCELONA) / DIARIO MÉDICO. LUNES, 31 DE JULIO DE 2006

## IN MEMORIAM DEL CLÍNICO DE BARCELONA

Fallece JOSEP FONT, un referente catalán de las enfermedades autoinmnes.



Institute y el St. Thoma's Hospital, de Londres. Su estrecha vinculación con los profesionales de este último hospital propició la ulterior organización de una actividad formativa que se convirtió en un clásico y que DIARIO MÉDICO cubrió en varias ediciones.

El curso, bautizado como Ten Topics in Autoimmune Diseases & Rheumatology, llegó a su novena edición y cada año estaba codirigido por Josep Font y Munther Khamashta y contaba como presidente honorífico a Graham Hughes, el descubridor del síndrome antifosfolípido (ver DM del 14-VI-2006). Font hizo de esta reunión de actualización científica una cita de referencia.

También fue profesor de enfermedades inmunológicas de la UB, presidente de la Sociedad Catalana de Medicina Interna y fundador de la European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus, entre otros cargos relevantes.

### INQUIETO Y POLIFACÉTICO

Su vida profesional ha sido intensa y prolífica. Pronunció alrededor de cien conferencias y publicó más de 300 artículos científicos.

Además, fue coeditor de varios libros, incluidos Autoimmune connective tissue diseases, Lupus Eritematoso sistémico y Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, entre otro. Y ha sido miembro del comité editorial de Lupus, director de Medicina Integral y experto del comité editorial de Lupus, director de Medicina Integral y experto del comité del Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad.

Su interés investigador se ha centrado fundamentalmente en el estudio de aspectos clínicos e inmunológicos de las enfermedades de tejidos conectivos y, en particular, de la patogénesis del daño vascular en el LES, el síndrome de Sjögren y ANCA-vasculitis relacionada y el síndrome antifosfolípido.

Josep Font, jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico de Barcelona, ha fallecido de cáncer a los 52 años de edad en pleno apogeo de su carrera.

Font se licenció en Medicina en la Universidad de Barcelona (UB) en 1976 y ha desarrollado casi toda su carrera en el Hospital Clínico de Barcelona. Obtuvo el doctorado en la UB con una tesis sobre anticuerpos en el lupus eritematoso sistémico (LES), enfermedad autoinmune en cuyo estado ha profundizado a lo largo de toda su trayectoria profesional.

Durante su etapa postdoctoral realizó varias estancias en centros como Lupus Research Unit, The Rayne

### Querido Font:

Este año por primera vez no has acudido a nuestra cita. La Asociación de Lúpicos de Asturias ha llorado tu ausencia pues como bien sabes para nosotros eras, más que un médico, un gran amigo.

Cuando aceptaste ser Socio de Honor de nuestra asociación, entraste a formar parte de nuestra familia. Muchas han sido las ocasiones en que compartiste nuestras inquietudes, nos iluminaste con tus sabios consejos y nos mostraste tu apoyo incondicional como lo hiciste para la consecución de la unidad de Enfermedades Autoinmunes en Asturias, la interrelación permanente con los profesionales del H.U.C.A., la formación a jóvenes doctores asturianos... así como la permanente colaboración para participar en todos los eventos, congresos y jornadas organizadas por esta asociación, recogiste el IV Galardón...

Tu esencia siempre permanecerá a nuestro lado.



1

INVESTIGACIÓN BÁSICA SU BLOQUEO MEJORA LA ENFERMEDAD EN UN MODELO MURINO

## LA ENZIMA PI3K GAMMA, NUEVA DIANA TERAPÉUTICA PARA EL LUPUS

**El lupus podría llegar a controlarse con un fármaco que inhibe la enzima PI3K gamma. Sus efectos sería mucho más específicos que los de las terapias actuales y se evitaría la completa inmunosupresión que provocan. Un equipo español lo detalla en el último *Nature Medicine*.**

→ María Poveda

Los síntomas del lupus mejoran si se bloquea farmacológicamente la enzima PI3K gamma. Así lo ha demostrado en ratones un equipo del Centro Nacional de Biotecnología del CSIC, en Madrid, dirigido por la investigadora Ana Carrera. Sus conclusiones se publican en el último número de *Nature Medicine*.

De momento, la eficacia del inhibidor de la PI3K gamma sólo se ha podido demostrar en las lesiones renales que origina el lupus eritematoso sistémico; no así en las cutáneas, pues no se observan en el modelo utilizado.

El modelo de ratón empleado fue el MRL-lpr. Éste es el que mejor imita la enfermedad humana, aunque el daño renal que provoca es tan fulminante que no llega a permitir el desarrollo de los síntomas cutáneos. “En condiciones normales, estos ratones empiezan a mostrar síntomas a los tres meses y fallecen de insuficiencia renal entre los cinco y los seis meses”, ha apuntado Ana Carrera, en cuyo grupo del Departamento de Inmunología y Oncología del CNB trabajan Domingo Barber, principal autor del trabajo, Almira Bartolomé y Carmen Hernández. Para este estudio se ha colaborado con Juana Flores, Clara Redondo, Dimitrios Balomenos, entre otros.

### MEJORARON TODOS

La inhibición farmacológica de la PI3K gamma con un tratamiento oral que se prolongó tres meses detuvo la progresión de la glomerulonefritis,

y con ello la aparición de insuficiencia renal, “en prácticamente la totalidad de los animales tratados”.

La principal ventaja de la molécula frente a los actuales inmunosupresores y citostáticos que se emplean en la terapia del lupus es que en el curso del estudio no se observaron efectos secundarios. Por otra parte este tratamiento no elimina la respuesta inmune fisiológica, sino que “se trata de un inmunomodulador” ha matizado Carrera.

Una vez demostrada la utilidad en el modelo animal, el equipo del CNB ha dado el primer paso para verificar su eficacia en humanos con un nuevo estudio. “Se trata de aislar células de muestras sanguíneas de pacientes con lupus y ver si su sobreactivación se reduce administrando esta molécula en condiciones de laboratorio, en cultivo”, ha explicado Carrera. Para ello, el grupo del CNB ha comenzado una colaboración con varios doctores que trabajan en hospitales de Madrid y que han cedido muestras sanguíneas de sus pacientes para esta investigación.

La hipótesis que ha llevado a esta potencial diana para tratar el lupus surgió casi por casualidad de uno de los experimentos del equipo del CNB, que estudiaba los efectos de la PI3K cinasa en sus diferentes formas (hay cuatro) sobre el sistema inmune y el crecimiento tumoral.

En unos de los modelos de ratón diseñados por el equipo de Ana Ca-



rera se observó que “la activación de la PI3K cinasa provocaba el desarrollo de síntomas característicos del lupus, como la aparición de proteinuria, defectos en la piel y linfoproliferación. Esto nos hizo pensar que la enzima podía estar implicada en el desarrollo de esta patología”. Otros estudios europeos publicados en las mismas fechas corroboraron los hallazgos.

### AUSENCIA DE GAMMA

Posteriormente, otro trabajo del grupo confirmó que de las cuatro isoformas de la enzima PI3K cinasa era la ausencia de la gamma la que mejoraba los síntomas del lupus.

## ¿POR QUÉ MEJORARON LOS RATONES?

Tras comprobar que el lupus se controlaba con la terapia inhibitora de la enzima PI3K gamma, el equipo del CNB quiso averiguar por qué se había producido esta mejora. "Vimos que se había reducido la población de linfocitos T CD4 patogénicos que inician el lupus. En concreto, la enzima regula la supervivencia de estas células. Es decir, que su inhibición acelera la muerte de los linfocitos T alterados".

A su vez, dado que los linfocitos T controlan otras poblaciones celulares, la "corrección funcional" de los linfocitos T disminuía la sobrerregulación de otras células afectadas en el lupus eritematoso, como los linfocitos B productores de anticuerpos.

En el mismo número de *Nature Medicine* se publica otro estudio en el que se investiga la acción de la misma enzima PI3K gamma en una segunda enfermedad autoinmune: la artritis reumatoide. En este trabajo, en el que participan investigadores de la compañía Serono, se demuestra que su bloqueo suprime la inflamación y el daño articular en ratones con la enfermedad.

2

## EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO EN ASTURIAS, ESPAÑA. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y SEROLÓGICAS

- Jesús Gómez. Médico, Master en Ciencias.
- Ana Suárez. Doctora en Ciencias.
- Patricia López. Bióloga.
- Lourdes Mozo. Doctora en Ciencias.
- José Bernardino Díaz. Médico, Doctor en Ciencias.
- Carmen Gutiérrez, Médico, Profesora.

### RESUMEN:

Asturias es una región autonómica del norte de España con peculiaridades históricas y antropológicas. En el presente trabajo, examinamos las principales características clínicas e inmunológicas de 363 pacientes diagnosticados de lupus eritematoso sistémico (LES), virtualmente la totalidad de pacientes con LES en Asturias.

Se construyó una base de datos con las características clínicas e inmunológicas de todos los pacientes que cumplían con los criterios del Colegio Americano de Reumatología, en base a la revisión de las historias clínicas hospitalarias correspondientes a las muestras de sangre enviadas para la determinación de anticuerpos antinucleares recibidas desde 1992. La artritis fue la característica clínica observada más frecuentemente y la neuropatía fue la más rara. Los pacientes del sexo masculino tenían una enfermedad caracterizada más frecuentemente por serositis ( $p < 0.05$ ) y trastornos neurológicos ( $p < 0.01$ ) que en los del sexo femenino, mientras que los niños presentaron eritema malar ( $p < 0.05$ ), fiebre ( $p < 0.05$ ) y enfermedad renal ( $p < 0.01$ ) más frecuentemente que los adultos. Los pacientes con lupus de inicio tardío estaban caracterizados por frecuencias más bajas de eritema malar ( $p < 0.01$ ), trastorno neurológico ( $p < 0.05$ ), alopecia ( $p < 0.01$ ) y adenopatías ( $p < 0.05$ ) que los adultos jóvenes. Se encontraron numerosas asociaciones directas e inversas entre las características clínicas e inmunológicas. Las asociaciones significativas más relevantes fueron tras-



torno neurológico con anticoagulante lúpico ( $p < 0.01$ ); enfermedad renal con serositis ( $p < 0.01$ ) y anticuerpos anti-DNA ( $p < 0.05$ ); y trombosis con anticuerpos anti-DNA ( $p < 0.05$ ), anticuerpos anti-cardiolipina ( $p < 0.01$ ) y anticoagulante lúpico ( $p < 0.01$ ). Encontramos una mortalidad baja en nuestra serie, aunque la presencia de enfermedad renal ( $p < 0.05$ ) y anticuerpos anti-cardiolipina ( $p < 0.05$ ) son factores todavía asociados con una baja supervivencia.

Versión original en *Arthritis Research Therapy* 2006, 8 R42

3

## ANTIPALÚDICOS, PRIMERA TERAPIA EN ALGUNOS LUPUS ERITEMATOSOS SISTÉMICOS

→ Covadonga Díaz. Oviedo

Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) y un determinado genotipo responden bien al tratamiento con fármacos anti-maláricos sin necesidad de probar otras líneas terapéuticas. Así lo ha visto el equipo de **Ana Suárez**, de la Universidad de Oviedo, en un estudio que se publica en *Arthritis Research & Therapy*.

Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) que presentan un genotipo productor de necrosis tumoral (TNF) alfa alto y bajo de interleucina 10 (IL-10) tienen una mayor probabilidad de conseguir una buena respuesta al tratamiento con antipalúdicos y poder mantener así controlada su enfermedad sin necesidad de otras líneas terapéuticas, como corticoides o inmunosupresores.

Ésta es una de las conclusiones de una investigación desarrollada en la *Universidad de Oviedo* y el *Hospital Universitario Central de Asturias* que se publica en el último número de *Arthritis Research&Therapy*.

Según este ensayo, los fármacos antipalúdicos resultan más efectivos en pacientes con lupus genéticamente predispuestos a desarrollar altos niveles de TNF y bajos niveles de IL-10, según ha resumido Ana Suárez, profesora de Inmunología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo coordinadora del estudio.

Su equipo lleva varios años estudiando los genotipos del TNF alfa y la IL-10, dos citocinas implicadas con papeles opuestos en el proceso inflamatorio y que se regulan mutuamente. Hasta llegar a estas conclusiones han estudiado el efecto de polimorfismos funcionales presentes en los promotores de

estos dos genes, que dan lugar a una mayor o menor producción de ambas citocinas, sobre la susceptibilidad a desarrollar lupus eritematoso y otras patologías.

### GENOTIPO PACIENTES

Los investigadores del departamento de Biología Funcional de la Universidad de Oviedo y del Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias genotiparon a doscientos pacientes con LES y comprobaron que los individuos con genotipo alto productor de TNF presentan más riesgo de desarrollar la enfermedad.

### NOVEDAD 'IN VIVO'

Si bien ya se había comprobado *in vitro* que los antipalúdicos eran capaces de inhibir la transcripción de TNF alfa inducida, este aspecto aún no se había demostrado *in vivo*. En su estudio incluyeron 192 pacientes con LES y 343 controles sanos que fueron genotipados para el TNF alfa y la IL-10, y se cuantificaron los niveles séricos de TNF alfa de 171 pacientes y de 215 controles.

La investigación ha servido para comprobar *in vivo* que los antipalúdicos son capaces de disminuir los niveles de TNF, "hasta ahora sólo demostrado *in vitro*". Los pacientes con LES que estaban siendo tratados con antipalúdicos presentaban unos niveles de TNF en suero cuatro veces inferiores a los que estaban sin tratamiento o tratados con otras líneas de fármacos y dicho nivel era similar al del grupo control.

Los resultados sugieren que uno de los mecanismos por el que los antipalúdicos ejercen un efecto beneficioso en el tratamiento del lupus es a través de la inhibición del TNF, "lo cual no es extraño, pues si presenta niveles altos de esta citosina es un factor de riesgo; con la disminución de su síntesis se esperaría una reducción de los síntomas de la enfermedad", ha matizado.

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

Ana Suárez.

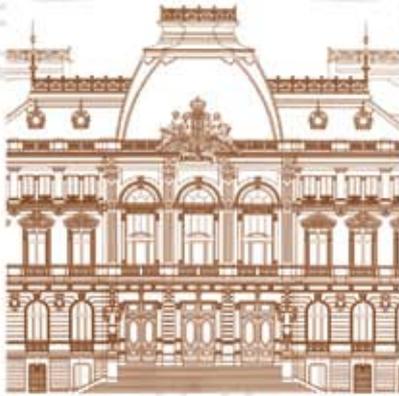


### TRATAR SEGÚN EL GENOTIPO

Como aspecto fundamental y novedoso de la investigación se desprende la posibilidad de asociar genotipo y tratamiento, de modo que podría derivarse una aplicación clínica de este trabajo, anticipando aquel grupo de pacientes que por su perfil genético pueden ser buenos respondedores al tratamiento con medicación antipalúdica. Se prevé en consecuencia que obtendrán buena respuesta a fármacos habituales contra la malaria los pacientes altos productores de TNF alfa y bajos productores de IL-10, "con una probabilidad de buena respuesta de los portadores simultáneos de los alelos -308A\* del gen del TNF alfa y -1082A\* del gen de la IL-10, según hemos visto, cuatro veces superior a los que no presenten esta variante genética".

Además, se espera que los pacientes con este genotipo tengan menor probabilidad de desarrollar afectación visceral.

# Tu Parlamento



HOC SIGNO TVETVR PMS

HOC SIGNO VINCITVR INIMICVS



Junta General  
del Principado de Asturias

4

## ENRIQUECIMIENTO DE LA POBLACIÓN DE CÉLULAS T 4+CD25ALTO TRATADOS CON GLUCOCORTICOIDES

→ Ana Suárez, Patricia López, Jesús Gómez Carmen Gutiérrez

### OBJETIVOS

Caracterizar y cuantificar la población de células T CD4+CD25+ en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) y detectar la posible influencia de los tratamientos y las manifestaciones clínicas.

### MÉTODOS

La caracterización de las células T CD4+ CD25<sup>bajo</sup> y CD25<sup>alto</sup> de controles sanos y de pacientes con LES fue realizada usando citometría de flujo, analizando la expresión de marcadores de activación y diferenciación. Se determinaron los porcentajes de ambas subpoblaciones celulares circulantes en 56 controles y 110 pacientes con LES no seleccionados. Los datos se relacionaron con el tratamiento durante los últimos 3 meses y con varias manifestaciones clínicas.

### RESULTADOS

Los linfocitos CD4+ CD25<sup>alto</sup> de controles expresaron niveles bajos de CD69, CD154 o CD30, pero también expresaron el receptor inducido por corticoides del factor de necrosis tumoral (GITR), altos niveles de CTLA4, CD45RO y cantidades disminuidas de CD4, los cuales todos son características fenotípicas de las células T reguladoras naturales. Por otro lado, las células T CD4+ CD25<sup>bajo</sup> expresaron los más altos niveles de activación, indicando que ellas representan células efectoras activadas recientemente. De forma similar, el análisis de las células de pacientes con LES mostró las mismas dos poblaciones fenotípicamente distinguibles



CD4+ CD25<sup>bajo</sup> y CD4+ CD25<sup>alto</sup>, aunque ambas expresaron niveles ligeramente elevados de los marcadores de activación. El análisis cuantitativo mostró un porcentaje considerablemente elevado de células CD25<sup>bajo</sup> y, especialmente, de las células CD25<sup>alto</sup> en pacientes con LES comparados con los controles. Este incremento no estuvo relacionado con las manifestaciones clínicas, pero si correlacionó con el tratamiento con glucocorticoides. Los pacientes tratados con glucocorticoides presentaron niveles elevados de células CD25<sup>alto</sup>, mientras que los pacientes no tratados y aquellos con antipalúdicos o medicamentos inmunosupresores tuvieron niveles similares a aquellos en el grupo control.

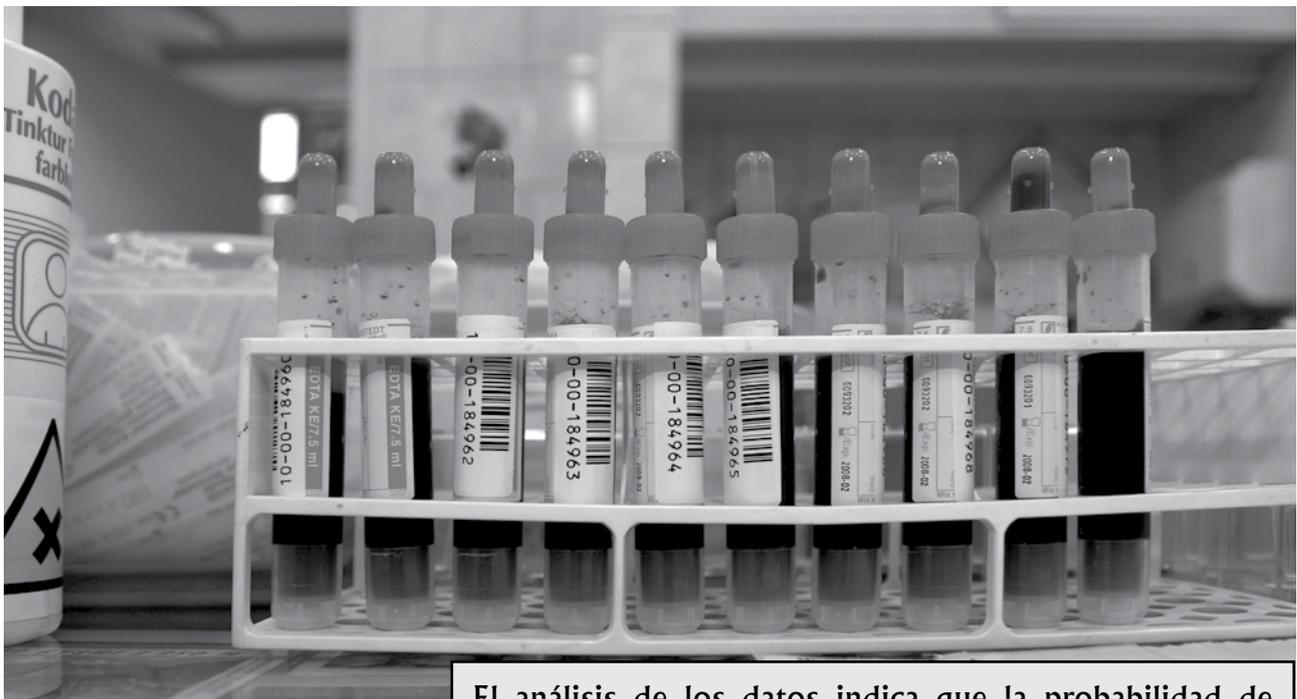
### CONCLUSIONES

Los porcentajes de células CD4+ CD25<sup>alto</sup> no estuvieron alterados en los pacientes tratados con tratamientos no-esteroides, mientras que el tratamiento con glucocorticoides incrementó su porcentaje en pacientes con LES.

## EL LUPUS REFRACTARIO MEJORA CON UN INJERTO AUTÓLOGO DE MÉDULA

*El trasplante autólogo de células madre hematopoyéticas mejora el lupus eritematoso sistémico (LES) en pacientes resistentes al resto de tratamientos, según un pequeño ensayo que publica hoy JAMA.*

→ DM. Nueva York



### ESCASA MORTALIDAD

El trasplante autólogo de células madre hematopoyéticas induce la remisión del lupus eritematoso sistémico (LES) refractario al resto de los tratamientos, según un estudio con 48 pacientes que se publica hoy en The Journal of the American Medical Association. El tratamiento mejora la inmunidad de los enfermos y la evolución de la enfermedad a largo plazo.

El estudio, coordinado por Richard Burt, de la Universidad Northsestern, en Chicago (Illinois), se inició en 1997 y ha involucrado a medio centenar de enfermos de LES de veinte estados. El trasplante al que se sometió a los pacientes fue similar al que se realiza para tratar algunos tipos de cáncer. "El 84 por

El análisis de los datos indica que la probabilidad de continuar libre de enfermedad a los cinco años era del 50 por ciento.

*ciento de los 48 pacientes con LES sometidos al trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (dos murieron antes del procedimiento) seguían vivos a los cinco años",* han resumido.

El análisis de los datos indica que la probabilidad de continuar libre de enfermedad a los cinco años era del 50 por ciento, aunque hubo un paciente que seguía sin recaer a los 7,5 años. La muerte asociada al tratamiento fue del 2 por ciento (un caso).

Con estos datos, los autores ven justificado el inicio de un estudio aleatorizado que compare el trasplante autólogo de células madre hema-

topoyéticas con los estándares terapéuticos actuales. "Los pacientes jóvenes con lupus activo y refractario suelen tener una tasa elevada de mortalidad, por lo que el trasplante garantizaría su supervivencia a largo plazo, fundamentalmente porque las terapias frente al LES están en continua mejora", han argumentado.

En 2004 se publicó un ensayo multicéntrico europeo que registró una tasa de éxito similar, pero una mortalidad que rozaba el 13 por ciento. "Es probable que nuestra escasa mortalidad se deba a una correcta selección de pacientes, pues todos estaban muy enfermos", ha confirmado Burt. *¿una posible cura?*



# Autocares RONCERO

Alfonso VI, 8  
45700 Consuegra (Toledo)  
Tlf. 925 480 022  
Tlf./ Fax. 925 475 746  
autoroncero@wanadoo.es

AUTOCARES Y  
MICROBUSES  
DE 14, 23, Y 50 PLAZAS  
para minusválidos  
y parapléjicos

20 AÑOS  
DE EXPERIENCIA  
NOS AVALAN



# jornadas y conferencias



## LA SANIDAD PÚBLICA EN ESPAÑA

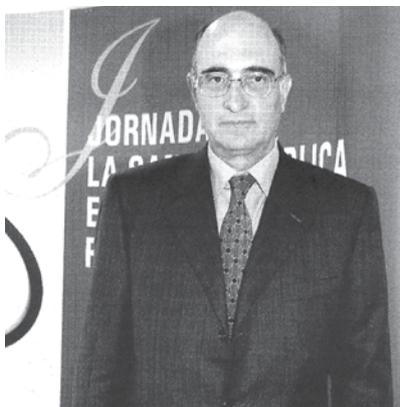
¿Se ha cuantificado desde el Ministerio de Sanidad y Consumo o desde las Consejerías Autonómicas el coste originado por la **NO** utilización de fotoprotectores solares por las personas que padecen lupus? Prescripción por cierto que hacen todos los especialistas implicados en el seguimiento del lupus autoinmune y sistémico. Porque no estamos hablando de lesiones o manchas cutáneas (que también) sino de brotes, en ocasiones de gran virulencia, que provocan lesiones orgánicas con riesgo vital y no pocos ingresos hospitalarios.

Porque personas con ningún grado de discapacidad reconocida, muy pocas posibilidades de incorporarse al mundo laboral, escaso o nulo poder adquisitivo y teniendo que copagar unos medicamentos que necesitan para un mínimo control de la enfermedad durante toda su vida se entiende que no pueda permitirse comprar un fotoprotector que tiene que pagar a precio de cosmético. **¿Se planteará este problema en la próxima reunión de Presidentes autonómicos?** Esta es la reflexión que he planteado en las **Jornadas de la Sanidad Pública en España**: reflexiones que se celebraron los días 15 y 16 de marzo en Oviedo al que he sido invitada por el CES (Consejo Económico y Social del Principado de Asturias).

Las respuestas que me dieron fueron:

→ "Si los expertos dicen que es necesario se tendrá que estudiar".

1. D. Julián García Vargas



→ "Desde mi punto de vista un gasto sanitario bien administrado es una inversión".

→ "La falta de recursos y trabajo y la mala salud sin que se administren todos los tratamientos necesarios tiene además repercusiones negativas en la salud mental".

Respuesta que agradezco profundamente a **D. Jaime Rabanal**, Consejero de Economía y Administración Pública del Principado de Asturias.

Especial atención ha recibido mi reflexión por parte de **D. Julián García Vargas**, ex Ministro de Sanidad y Consumo (en la foto 1), que la pone como ejemplo de déficit de cobertura y apunta que:

→ *Efectivamente, el pago o el copago viene en detrimento de la equidad. Es necesario compatibilizar equidad, eficacia, solidaridad y responsabilidad.*

→ *Los ciudadanos estamos en nuestro derecho de exigir servicios, coberturas y prestaciones*

2. D. Jaime Rabanal



sanitarias equiparables. Y además, añade:

→ *Las Asociaciones tienen cada vez más fuerza y hay que escucharlas, eso facilita la labor al Ministerio y fuerza las reformas.*

→ *La Sanidad Pública pone más énfasis en los sistemas que en los resultados y lo define como "crisis del modelo de bienestar".*

Desde mi experiencia, escuchando los problemas de los lúpicos, he de decir que sí y añado: nuestra propuesta no significa gasto sino ahorro, mucho ahorro. **Tenemos las claves, hagámonos oír.**

En la Asamblea de la Federación del 25 de marzo propongo un plan de acción y lo someto a consideración tanto para que se consideren medicamentos a los fotoprotectores como para que se reconozca el lupus como enfermedad discapacitante en el grado que corresponde a cada caso particular.

**Nélida Gómez Corzo.**

# CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



Para la celebración del Día Mundial del LUPUS, los pasados 12 y 13 de mayo tuvo lugar el V Congreso Nacional de LUPUS en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, que fue organizado por la Federación Española de Lupus (Felupus) y por la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla (ALUS). Este congreso estaba reconocido de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad y de interés científico-sanitario por la Junta de Andalucía.

El Comité de Honor de este congreso estaba presidido por **SAR Doña Elena de Borbón y Grecia** y formaban parte también el Presidente de la Junta de Andalucía, la Ministra de Sanidad y Consumo, el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, el Alcalde de Sevilla, la Consejera de Salud, la Consejera para la Igualdad y el Bienestar Social, el Consejero de Innovación, Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía, el Presidente de la Diputación Provincial de Sevilla y la Duquesa de Alba.

Durante esas dos jornadas se ofreció información sobre los aspectos psicológicos, sexuales, sociales y sanitarios de los afectados de LUPUS y sus familias. Asistieron 320 congresistas, contó con la participación de relevantes profesionales a tanto a nivel nacional como internacional en esta patología y se transmitió online a través de la página web de la Federación **www.felupus.org**.

La inauguración tuvo lugar a las 17.00 horas del viernes y fue a cargo del Presidente de la Diputación de Sevilla, **Fernando Rodríguez Villalobos**, el Subgerente del Hospital Universitario **Virgen del Rocío**, **Joaquín Torres**, el Delegado Provincial de Salud de la Junta de Andalucía, **Francisco Cubertas**, y la presidenta de Felupus, **Blanca Rubio**, y de ALUS, **Paqui Bonillo**.

En la primera mesa redonda del día se ofreció una visión global del proyecto del Día Mundial del LUPUS, sus antecedentes, claves y el efecto multiplicador de los esfuerzos de sensibilización y divulgación a nivel global realizado por las más de 100 asociaciones de LUPUS existentes en el Mundo. Se destacó el primordial papel desempeñado por la Federación Española de Lupus durante todo el desarrollo e implementación de este proyecto

como miembro del Comité Organizador Internacional desde el año 2004 y a continuación se analizó el Manifiesto Internacional del Día Mundial del LUPUS, donde se recogen las necesidades de estos afectados y de sus familias.

Se presentaron también los resultados del Registro Español de Pacientes de LUPUS Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolípido Primario a través de Internet, que es administrado por la Federación Española de Lupus desde sus comienzos en el 2003. Este es un registro en el que los usuarios autorizados -especialistas en la enfermedad y asociaciones de LUPUS de nuestro país- incluyen a los afectados. **Actualmente hay 2.983 pacientes de esta patología que han sido incluidos por 68 médicos y por 18 asociaciones (www.registrolesaf.com)**.

Las características sociodemográficas de los pacientes registrados y la frecuencia de las manifestaciones de esta enfermedad en nuestro país se pusieron de manifiesto, y se mostraron las similitudes y diferencias existentes entre la serie de pacientes incluidos por los médicos y por las asociaciones. Como conclusión se presentó una posible estimación de la Prevalencia del LUPUS en varias provincias

# conferencias

Durante esas dos jornadas se ofreció información sobre los aspectos psicológicos, sexuales, sociales y sanitarios de los afectados de LUPUS y sus familias.

españolas donde el Registro se considera casi exhaustivo. **Según estos datos esta enfermedad se presenta entre 27 y 33 personas de cada 100.000 habitantes en nuestro país**, lo que se asemeja bastante a las tasas crudas de frecuencia en nuestro entorno, que se sitúan entre 20 y 50 casos.

A continuación se trató, ante el diagnóstico de la enfermedad, las fuentes de información disponibles, analizando de cada una sus pros y sus contras, destacando la importancia de las organizaciones de LUPUS en este primer momento, cuando se le ofrece un acogimiento cálido, profesional, realista y adecuado a la situación personal del afectado, ya que no hay dos casos de LUPUS iguales y que sirve como apoyo a los médicos.

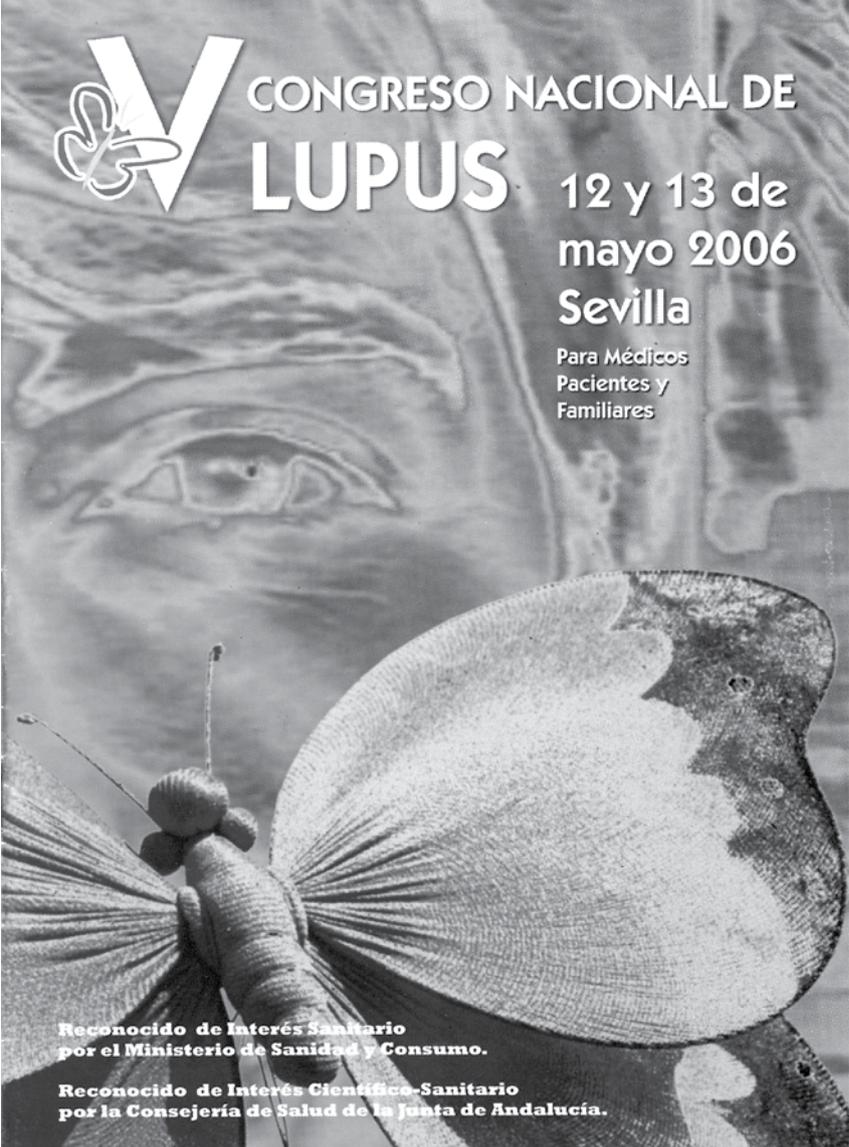
Seguidamente el **Dr. Julio Sánchez Román**, jefe de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla ofreció una ponencia sobre la afectación pulmonar en el LUPUS, comentó las diversas manifestaciones que se pueden producir y sus tratamientos.

Para finalizar esta primera sesión el **Dr. Josep Ordi Ros**, coordinador de la Unidad de Unidad de Investigación del LUPUS del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona comentó los diversos índices existentes para la valoración de la actividad de la enfermedad. Explicó la finalidad que tienen sobre todo para la investigación, su interpretación y su utilidad para indicar el cambio en el tratamiento de los afectados. Destacó que estas escalas **no tienen en cuenta las secuelas que deja el LUPUS y por lo tanto no indican cuando el afectado no tiene la enfermedad activa pero como consecuencia de los brotes no puede realizar su vida con normalidad**, padecer disfunción o incluso discapacidad.

El sábado 13 de mayo comenzó la segunda sesión, donde el doctor Federico Navarro Sarabia, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, trató los diversos aspectos musculares y articulares del LUPUS, que pueden ser de las manifestaciones más comunes de esta enfermedad.

Posteriormente la **Dra. María José Cuadrado**, de la Unidad de Investigación de LUPUS del Hospital Saint Thomas' de Londres, explicó los

*Síndromes de Sjögren, Raynaud y Antifosfolipídico*, que aunque pueden existir independientemente del LUPUS, en algunos pacientes está asociada a su enfermedad. Comentó con más detenimiento el último de estos síndromes y destacó que en los últimos años en su Unidad se ha conseguido que más del 85% de los embarazos acaben con éxito, tanto para los bebés como para sus madres, mediante un seguimiento adecuado por un equipo multidisciplinar que engloba a médicos de diversas especialidades.



**V CONGRESO NACIONAL DE LUPUS**  
12 y 13 de mayo 2006  
Sevilla  
Para Médicos  
Pacientes y  
Familiares

Reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad y Consumo.  
Reconocido de Interés Científico-Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

# jornadas y conferencias



En la tercera sesión la doctora **M<sup>a</sup> Teresa Camps García**, adjunto del Servicio de Medicina Interna de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Carlos Haya de Málaga, habló sobre la Fatiga y LUPUS. ***Esta es una de las manifestaciones "invisibles" de la enfermedad y que más disminución en la calidad de vida de los pacientes significa.*** Presentó diversos estudios publicados y destacó que según el estudio que están desarrollando actualmente en la Unidad para la que trabaja han observado ***que los pacientes con astenia necesitan más apoyo social.*** Como recomendaciones generales para un mejor control de esta manifestación se encuentran realizar ejercicio, dormir lo necesario nunca en exceso y aumentar el apoyo social, formado por su familia, amigos, profesionales, asociaciones y donde el afectado juega un papel primordial.

El **Dr. Juan Jiménez Alonso**, jefe del Servicio de Medicina Interna de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, ofreció una ponencia sobre la medicación existente para el LUPUS, su administración y los efectos secundarios. Comentó que los tratamientos utilizados son los antiinflamatorios no esteroideos, los corticoides, los antipalúdicos, los inmunosupresores y otros que están en experimentación, como el micofenolato mofetil, las terapias génicas y las biológicas. También destacó la utilización de la talidomida y del autotrasplante de médula ósea en determinados casos.

Después del almuerzo de trabajo dos psicólogas y sexólogas hablaron sobre la sexualidad en el LUPUS y cómo hay que ***mejorar la comunicación para superar las dificultades que supone la enfermedad*** también en este ámbito, sobre todo en los períodos en los que el LUPUS está activo.

La última mesa redonda trató sobre el LUPUS en relación con la familia y amigos. Aquí **Joaquín Mora Roche**, doctor en Psicología de la Universidad de Sevilla, comentó cómo se desestabiliza la familia con la presentación de esta patología crónica, el papel que tienen todos los miembros y los pasos que se producen hasta conseguir acostumbrarse a vivir con LUPUS. A continuación participaron la madre y una amiga de afectados que compartieron cómo vivieron este proceso de acomodamiento a la enfermedad y los recursos que utilizaron, destacando el apoyo recibido de las asociaciones de pacientes.

A las 18.30 horas tuvo lugar la clausura del Congreso, a la que asistieron **M<sup>a</sup> José Ruiz**, Directora General de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, el Presidente del Comité Científico, la Presidenta de la Federación Española de Lupus y la Presidenta

de la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla.

Seguidamente tuvo lugar una visita turística guiada por los Reales Alcázares de Sevilla y un cóctel de clausura en sus jardines, como colofón final a estas dos jornadas intensas. A todos los congresistas se les entregó una carpeta con un programa del congreso, el último ejemplar editado de la Revista LUPUS España, número 4 de abril, que recogía un especial sobre rehabilitación, el manual "*LUPUS Eritematoso*" para la información de los pacientes y sus familiares, información turística de Sevilla y Provincia y un bote de crema fotoprotectora solar extrema dermatológica, cuya utilización es fundamental para el control de esta enfermedad por los afectados.

Los asistentes valoraron muy positivamente la organización del Congreso, el contenido y a los ponentes. Se produjo una asistencia muy significativa a las actividades complementarias programadas, tales como el almuerzo de trabajo, la visita turística y el cóctel de clausura, donde congresistas y ponentes dispusieron de un espacio para compartir sus experiencias.

Con este V Congreso Nacional de LUPUS las dos entidades organizadoras han pretendido reivindicar la realidad de los afectados de LUPUS y sus familias, concienciar a la sociedad, organismos y entidades asociadas, así como proporcionar un lugar de encuentro donde los asistentes se han relacionado, han realizado sus propuestas y han aclarado sus dudas y mitos sobre esta enfermedad.



## Servicios Sociales Ayuntamiento de Oviedo

### UNIDADES DE TRABAJO SOCIAL

#### **CENTRO**

Campomanes, 10/12  
Tfno: 985 20 82 07

#### **VENTANIELLES-TENDERINA**

Plaza Lago Enol, s/n  
Tfno: 985 11 98 19

#### **CRISTO-BUENAVISTA**

Burriana, 1  
Tfno: 985 27 63 18

#### **OTERO**

Otero, s/n  
Tfno: 985 20 85 37

#### **VALLOBÍN**

José M<sup>a</sup> Fernández Buelta, 7  
Tfno: 985 27 74 06

#### **CORREDORIA**

El Cortijo, 2  
Tfno: 984 08 39 39

#### **NARANCO**

Fernández de Oviedo, s/n  
Tfno: 985 11 98 15

#### **TUDELA VEGUÍN**

La Manzanilla, s/n (T.Veguín)  
Tfno: 985 78 87 62

#### **TEATINOS PUMARÍN**

Aureliano San Román, esq Turina  
Tfno: 985 11 86 10

#### **TRUBIA**

Plaza General Ordóñez, s/n  
Tfno: 985 78 47 89

**CENTRO MUNICIPAL DE SERVICIOS SOCIALES**

Martínez Marina, 10

Tfno: 985 98 18 87 / 88 • Fax: 985 98 18 97

# V GALARDÓN



*Graham Hughes, el médico inglés que descubrió el 'síndrome antifosfolípido' ha sido distinguido con el Premio Científico 2006.*

La entrega del premio científico es uno de los logros de la Asociación de Lúpicos de Asturias, evento que ha sido declarado de interés sanitario por la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. El acto de entrega del mismo, tuvo lugar el día 21 de Octubre de 2006, a las doce y media del mediodía, en la sala anfiteatro del Palacio de Congresos de la Feria de Muestras de Gijón.

Previamente a la entrega del galardón se celebró un seminario que arrancó a las 9.30 horas, con una conferencia del doctor Hughes, quien descubrió en 1983 el síndrome antifosfolípido, "*Síndrome de la Sangre Pegajosa*", denominada "*El Tratamiento del Lupus Fracasos y Exitos*". A continuación hubo una mesa redonda con la participación del **Dr. Jiménez Alonso**, jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves, de Granada; el **Dr. Khamashta**, director de la Unidad de Lupus del St. Thomas de Londres, y el coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Central, **D. Bernardino Díaz**.

Posteriormente tuvo lugar un almuerzo en el Restaurante Cabo Torres del Hotel Tryp Rey Pelayo, en la que tuvimos la posibilidad de compartir conocimientos, dudas e inquietudes haciéndonos sentir más cercanos unos de otros, a pesar de proceder de puntos tan distantes de nuestra geografía. No sólo nos une el lupus, sino también la fuerza para luchar por una mejor calidad de vida para todos nosotros y, consecuentemente, para lograr una sociedad más justa.



## LOS TRES GRANDES

¿Doctor, tiene usted pacientes con abortos recurrentes, migrañas recurrentes, trastornos del equilibrio, trombosis venosas profundas, pérdida de memoria...? Un posible diagnóstico que enlace estos síntomas tan diversos es el Síndrome antifosfolípido (SAF o Síndrome de Hughes). En mi opinión el SAF es tan importante que lo he agrupado junto al Lupus y el Síndrome de Sjögren como uno de "Los Tres Grandes" -al menos en mi práctica con enfermedades del tejido conectivo-. En esta revisión, me limitaré a "Los Tres Grandes" -enfermedades que sé que tienen una frecuencia y un relieve similar en España como en el Reino Unido-.

### SÍNDROME DE HUGHES O SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO

En 1983 reportamos un síndrome caracterizado por "trombosis, enfermedad neurológica y abortos recurrentes", asociado con la presencia de anticuerpos contra fosfolípidos. Nuestros estudios iniciales fueron en pacientes lúpicos, pero rápidamente quedó claro que la enfermedad también ocurría en ausencia de otras enfermedades -el "Síndrome Antifosfolípido Primario" o Síndrome de Hughes-.

Esta condición está siendo cada vez más común, en la medida en que las ramificaciones de la "sangre pegajosa" van siendo ampliamente reconocidas -por ejemplo, en obstetricia, en neurología, en cardiología- pero también en psiquiatría, en cirugía y en ortopedia.

#### OBSTETRICIA

El Síndrome de Hughes encabeza la lista de causas tratables de abortos recurrentes, así como también como causa de pérdida tardía del embarazo. Se están reconociendo también otras asociaciones obstétricas tales como el retraso en el crecimiento intrauterino.

#### NEUROLOGÍA

Los dolores de cabeza y las migrañas son frecuentes y muchas veces severas. Los pacientes pueden llegar a una isquemia cerebral transitoria y a una apoplejía (accidentes cerebro-vasculares) -aún más, se ha estimado que el 20% de todos los accidentes cerebro-vasculares en pacientes menores de 45 años se deben al Síndrome de Hughes.

Otras expresiones son los trastornos del movimiento y del equilibrio: las convulsiones y una sintomatología parecida a la esclerosis múltiple. En una auditoria en nuestra clínica, no menos del 32% de todos los pacientes con Síndrome de Hughes habían tenido un diagnóstico posible de esclerosis múltiple en algún momento. La pérdida de memoria puede ser severa, mimetizando el Alzheimer.

#### OTRAS MANIFESTACIONES

Trombosis e isquemia pueden ocurrir en cualquier lugar, por ejemplo, en el corazón (angina, Síndrome X), en el riñón (incluyendo estenosis de la arteria renal e hipertensión),

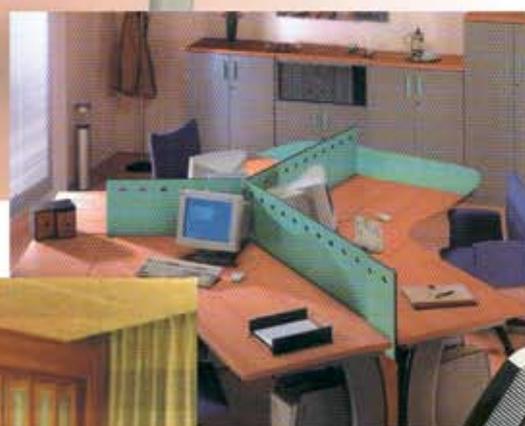
hígado (Budd-Chiari), articulación de la cadera (necrosis avascular) y metatarsos (fractura idiopática), ojos (pérdida visual monocular), y la piel (úlceras)- para mencionar unas pocas.

#### TRATAMIENTO

El tratamiento (aspirina, heparina o sintrón) pueden tener un efecto dramáticamente beneficioso en el Síndrome de Hughes -el defecto en la memoria puede ser revertido con el tratamiento con sintrón-.

La tasa de éxito en pacientes embarazadas con SAF ha mejorado desde menos de un 20% a más de un 85%. Una de las enseñanzas importantes en la clínica en el tratamiento de SAF severo es la necesidad de una anticoagulación adecuada. Por ejemplo, en muchos pacientes con trastornos severos del SNC, un tiempo de protrombina con un INR (International Normalization Ratio) de más de 3 (a veces más de 3.5) es crítico -tanto que en mi práctica animo a mis pacientes a obtener su propio kit para la determinación del INR por ellos mismos-.

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



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

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

Polígono de Falmuria, Nave 5 - 33438 Prendes (Carreño) Asturias  
Telf. 985 887 629 - Fax. 985 887 608 - Móvil. 607 547 753

# jornadas y conferencias

## SÍNDROME DE SJÖGREN

¿Cuántos médicos llevan a cabo rutinariamente el test de lágrimas de Schirmer? Una prueba “de consulta” grosera, pero sorprendentemente efectiva. La presencia de un test de lágrimas seco-hueso puede tener una gran importancia diagnóstica.

Muchos pacientes de 50 y tantos años con Síndrome de Sjögren se quejan de síntomas difusos -notablemente fatiga y mialgia, más que de ojos o boca seca-. En esta situación el uso del Dolquine puede tener un efecto terapéutico muy positivo. Otros síntomas menos conocidos del Sjögren son las alergias alimenticias y medicamentosas (casi el 100% de los pacientes del Síndrome

de Sjögren son alérgicos al Septrin), síntomas vesicales (incluyendo cistitis intersticial) y algunas veces ataques intermitentes (palindrómicos) de sinovitis tipo artritis reumatoide. La asociación bien conocida con el *linfoma no-Hodgkin* es afortunadamente rara.

Los exámenes de laboratorio para el Síndrome de Sjögren son de gran ayuda, con ANA (anticuerpos antinucleares) positivos, el test de anti-Ro o SSa (muy específico) y una VSG (velocidad de sedimentación globular) acelerada (frecuentemente con una PCR (proteína C reactiva) normal). Hay que estar atentos a 2 asociaciones importantes: el Síndrome de Hughes y el hipotiroidismo.

## LUPUS

En muchas partes del mundo, el lupus está superando a la artritis reumatoide en prevalencia. No está claro si esto representa un incremento verdadero o simplemente mejor detección de los casos. Sin embargo, la “clásica” imagen del eritema en alas de mariposa y la nefritis se ve en una minoría. Más comunes son las características no específicas de prolongada “fiebre glandular”, fatiga, alopecia en parches, fobias y depresión. Como la tasa de supervivencia mejora, se ha prestado más atención a la enfermedad arterial acelerada que se ve en algunos pacientes de entre 40 y 50 años de edad.

### INVESTIGACIÓN

Las causas de este “segundo pico de morbilidad” no están claras. Factores de riesgo convencionales “Framingham” tales como el tabaco, la hipertensión no bastan por sí solas, y ahora los esfuerzos en investigación se concentran en métodos para valorar la enfermedad arterial temprana.

La respuesta inmune anormal en el lupus está claramente determinada genéticamente. Una pieza potencialmente importante del puzzle es el hallazgo de defectos en la apoptosis (“limpieza de desperdicios inadecuada”) que permite la formación de productos de descomposición celular potencialmente antigénicos.

### TRATAMIENTO

La mayor contribución para mejorar la supervivencia en el lupus ha venido, aunque esto es discutible, de tratamientos más conservadores, tales como el uso más cauteloso de esteroides (frecuentemente disminuyendo lentamente las tabletas). En cuanto a la ciclofosfamida, hace unos 20 años introduje un régimen de pulsos más conservador -el régimen del hospital de Saint Thomas (500 miligramos intravenosos por semana durante 3 semanas, después 500 miligramos al mes por 3-12 meses). Este régimen probó ser menos tóxico que el régimen ampliamente utilizado del NIH (National Institute of Health, Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos) e igualmente efectivo, un hallazgo confirmado por un estudio reciente de colaboración europea.

Otra ventaja ha sido la mayor difusión del uso de la hidroxiquina (Plaquenil en el Reino Unido, Dolquine en España) como terapia de mantenimiento. El Dolquine no tiene contraindicaciones en el embarazo, y en bajas dosis (200 miligramos diarios) es casi seguro que no ocasiona toxicidad ocular.

El mofetil micofenolato (Cellcept) es un medicamento excepcionalmente prometedor, no sólo en la inducción y mantenimiento de la remisión de la nefritis, sino en una variedad de

otros síntomas del lupus, por ejemplo la miositis. Es muy bien tolerado y se ha comenzado a usar en casos menos severos, llenando el espacio terapéutico entre el Dolquine y los inmunosupresores más tóxicos.

Los monoclonales están ya teniendo un impacto en el LES, con el Rituximab (anti-CD20), mostrándose dramáticamente efectivo en algunos de nuestros pacientes lúpicos con enfermedad más aguda.

## CONCLUSIONES

- El Síndrome de Hughes, el lupus y el Sjögren son 3 enfermedades autoinmunes. No solo son comunes, sino que ellas pueden, y de hecho lo hacen, unir a varias especialidades médicas.
- El profesor Graham Hughes es el director de “The London Lupus Centre” ([www.thelondonlupuscentre.com](http://www.thelondonlupuscentre.com)), y profesor emérito de medicina del Hospital de St Thomas, Londres. Es editor de la revista internacional LUPUS, y autor de numerosos artículos y libros sobre enfermedades del tejido conectivo.
- Se pueden obtener copias de “Los Tres Grandes” gratuitamente de Sandy Hampson, The London Lupus Centre, St Olaf House, London Bridge Hospital, 27-29 Tooley Street, London SE1 2PR. (Por favor enviar un sobre A5 con dirección y con sello).

M. C.

## OCHOCIENTOS PACIENTES EN ASTURIAS

El nombre lupus, que significa lobo en latín, se empleó a principios del siglo pasado para denominar a esta enfermedad, porque produce en algunos pacientes una erupción característica con forma de alas de mariposa en la cara, que evoca la cara del lobo. En Asturias existen en la actualidad 800 pacientes, según señaló ayer la presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias, Nélida Gómez.

La mitad de los pacientes en Asturias padece lupus eritomatoso sistémico y la otra mitad lupus discoide (que no afecta a órganos vitales). La enfermedad se manifiesta con brotes, durante los cuales el sistema inmunológico ataca al propio organismo.

Los actos que ayer celebró la asociación en el Palacio de Congresos, para la entrega del premio al doctor Hughes, contaron con la asistencia de la consejera de Bienestar Social, Laura González; con la presidenta de la Fundación Municipal de Servicios

Sociales, Esperanza Fernández, y con la presidenta de la Federación Española de Lupus, Blanca Hernández. También participó en la jornada Bernardino Díaz, coordinador de la unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas del Hospital Universitario Central de Asturias. Esta unidad, de nueva creación, atenderá a los casos más graves de estas enfermedades (las autoinmunes que afectan a diversos órganos del cuerpo, lo que no

ocurre, por ejemplo, con la diabetes o la esclerosis múltiple). En Asturias hay unos 3.000 pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas, poco frecuentes, de los que 400 tienen lupus eritomatoso.

La unidad de enfermedades autoinmunes da apoyo a los servicios de reumatología, inmunología, nefrología, dermatología y medicina interna.

LA NUEVA ESPAÑA. SÁBADO, 21 DE OCTUBRE DE 2006

## GRAHAM HUGHES HABLA DEL LUPUS EN EL RECINTO DE LA FERIA DE MUESTRAS

Conferencia sobre el lupus. A las 9.30 horas de hoy, en el Palacio de Congresos del recinto ferial de Gijón, la Asociación de Lúpicos de Asturias organiza una conferencia titulada «El tratamiento del lupus. Fracasos y éxitos», que estará a cargo del doctor Graham Hughes, quien creó la primera clínica dedicada al lupus en Europa. A continuación se celebrará una mesa redonda en la que participarán, además del doctor Hughes, los doctores Jiménez Alonso, Bernardino Díaz y el doctor Khamashta, director de la Unidad de Investigación de Lupus del Hospital St. Thomas de Londres. Tras la mesa redonda, la Asociación de Lúpicos de Asturias entregará su quinto galardón al doctor Hughes. La entrada es libre.



L. FONSECA (GIJÓN) / EL COMERCIO. SÁBADO, 21 DE OCTUBRE DE 2006

## EL MÉDICO INGLÉS GRAHAM HUGHES RECIBE HOY EL V PREMIO CIENTÍFICO DE LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS

**El médico inglés Graham Hughes recibe hoy el V premio científico de la Asociación de Lúpicos. Descubrió en 1983 el 'síndrome de la sangre pegajosa', lo que supuso un gran avance del lupus, una enfermedad autoinmune aún sin curación**

Los afectados de lupus, una enfermedad autoinmune de la que aún se desconocen sus orígenes, tienen mucho que agradecerle. Hoy podrán estrechar la mano del que se considera una de las mayores autoridades mundiales en la investigación y tratamiento del lupus. Lo harán durante la entrega del V premio de la Asociación de Lúpicos de Asturias, que en esta edición recae en el médico inglés Graham Hughes, descubridor en 1983 del denominado '*síndrome antifosfolípido*', también conocido como '*síndrome de la sangre pegajosa*', que permitió avanzar varios peldaños en la investigación de enfermedades de base inmunológica como el lupus.

Desde hace cinco años, la Asociación de Lúpicos de Asturias distingue la labor científica de personas o entidades que contribuyen en la investigación de esta enfermedad, que afecta a **500 personas de cada 100.000 habitantes** y que en Asturias cuenta con cerca de un millar de enfermos.

El lupus, para el que aún no existe curación, provoca dolores frecuentes en quienes la padecen. Se trata de una patología ciertamente cruel, ya que el sistema autoinmune no es capaz de reconocer al cuerpo como algo propio y se dedica, por tanto, a atacarlo, provocando lesiones en varios de sus órganos. Popularmente, el lupus solía asociarse a un problema de piel. Pero la enfermedad, además de cebarse con la epidermis provocando erupciones y rojeces en mejillas y nariz, suele desplegar un amplio abanico de lesiones, que van desde inflamación renal, dolor torácico hasta fiebre.

**Graham Hughes descubrió hace 23 años que el síndrome antifosfolípido** era un elemento común en varios casos de la enfermedad lúpica. Las causas que llevan al desarrollo de anticuerpos antifosfolípidos todavía se desconocen. Sin embargo, se sabe que, al igual que el lupus, afectan en mayor medida a mujeres que a hombres, en una proporción de tres mujeres por cada hombre.



La Asociación de Lúpicos de Asturias, que preside desde hace tres años **Nélida Gómez Corzo**, es un colectivo atípico, ya que además de ofrecer ayuda a los afectados, como hacen la mayor parte de estas agrupaciones, impulsa y financia trabajos de investigación.

En el año 2001, la entidad resultó agraciada con el segundo premio del Gordo de la Lotería de Navidad. La asociación decidió invertir ese dinero en investigación. Esto ha hecho posible, entre otras cosas, la creación de un registro de casos que impulsó el nacimiento de la primera unidad de enfermedades autoinmunes del Hospital Central. También la elaboración de un libro sobre la enfermedad, que fue distribuido a todos los médicos del Principado.

La Asociación de Lúpicos de Asturias, que preside desde hace tres años Nélida Gómez Corzo, es un colectivo atípico, ya que además de ofrecer ayuda a los afectados, como hacen la mayor parte de estas agrupaciones, impulsa y financia trabajos de investigación.

### 12.30 HORAS, EN LA FERIA

La entrega del premio científico es otro de los logros de la Asociación de Lúpicos, un galardón que ha sido declarado de interés sanitario por la Consejería de Salud. El acto de entrega del mismo tendrá lugar hoy, a las doce y media del mediodía, en la sala anfiteatro del Palacio de Congresos de la Feria de Muestras de Gijón.

Previamente a la entrega del galardón se celebrará un seminario que arrancará a las 9.30 horas, con una conferencia del doctor Hughes. A continuación habrá una mesa redonda con la participación del doctor Jiménez Alonso, jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves, de Granada; el doctor Khamashta, director de la Unidad de Lupus del St. Thomas de Londres, y el coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Central, Bernardino Díaz.

I. G. (GIJÓN) / EL COMERCIO. DOMINGO 22 DE OCTUBRE DE 2006

## GRAHAM HUGHES PREVÉ NUEVOS FÁRMACOS PARA EL LUPUS EN LOS PRÓXIMOS CINCO AÑOS

**El médico inglés destaca los avances en el diagnóstico rápido de la enfermedad El descubridor del 'síndrome antifosfolípido' recibió el premio de la Asociación de Lúpicos.**

Aún no hay cura para el lupus, porque todavía no conocemos su origen, pero el futuro es brillante y esperanzador». Graham Hughes, el médico inglés que en 1983 descubrió el '*síndrome antifosfolípido*', transmitió un mensaje de optimismo a los miembros de la Asociación de Lúpicos de Asturias que ayer le entregó su premio científico. Un galardón sin aportación económica, pero cargado «*de gratitud*». El colectivo reconoce con él la labor de las personas o entidades que contribuyen a la investigación de esta enfermedad autoinmune, todavía desconocida socialmente, pero con una incidencia mayor que «*la leucemia o la esclerosis múltiple*».

Pese a que «*aún queda mucho por hacer*», Hughes se mostró optimista por los avances que se han producido en los últimos años. El más importante, aseguró, el descubrimiento del 'síndrome antifosfolípido' conocido como 'síndrome de la sangre pegajosa', que ha permitido «*distinguir entre enfermedades lúpicas y trombóticas y, por tanto, en los tratamientos que deben aplicarse*». No es el único avance que permitió a Hughes y a su compañero de la Unidad de Lupus, el investigador Munther Khamashta, lanzar un mensaje de esperanza.

El interés de la industria farmacéutica por la enfermedad hace, según Khamashta, que se «*esté viviendo una auténtica luna de miel*». El apoyo de las farmacéuticas supondrá «*financiación para investigar*» y, sobre todo, la salida de «*medicamentos específicos*» para tratar esta patología. ¿Cuándo estarán disponibles? Según Hughes, recientemente han salido

«*cinco nuevas drogas para el lupus*». Sin embargo, de momento, sólo dos están disponibles y una de ellas, «*limitada, por su elevado precio, a pacientes muy graves, en los que otros tratamientos han fracasado*». El horizonte para la comercialización de los otros tres, según el investigador, se situaría entre «*uno y cinco años*». Los progresos no sólo se deben a estos nuevos fármacos, sino a una aplicación «*más racional, con dosis más bajas*» de los que ya existían, puntualizó.

Diagnóstico y genética son las otras dos líneas de trabajo en las que se ha avanzado. La detección de esta enfermedad, que ataca fundamentalmente a la población femenina -nueve de cada diez casos- y en franjas de edad joven -entre los 15 y los 35 ó 40 años-, no es sencilla. Por eso, Hughes insiste en que el primer y principal paso es la educación: «*Hay que enseñar no sólo a los profesionales, sino a los estudiantes de medicina a que piensen en lupus. No se debe esperar a que aparezca un problema cutáneo para pensar que se trata de la enfermedad, sino que se deben atender a otros síntomas, como dolores de cabeza o pérdida de pelo*». Esa es la clave, matiza, porque una vez detectado, «*las pruebas diagnósticas están al alcance de todos los hospitales y centros de salud, y en dos horas se pueden realizar análisis de sangre rápidos*».

Los estudios para descubrir el gen que puede estar detrás de esta patología también permiten ser optimistas. Hughes, sin embargo, se mostró poco partidario de los tratamientos con



**GALARDÓN.** Laura González entrega el premio a Graham Hughes en un acto celebrado en la Feria de Muestras.

células madre hasta que «*mejore la tecnología*». «*La idea es válida, pero la toxicidad y mortalidad son altas y, al tratarse de pacientes muy jóvenes, no se puede justificar un tratamiento que aún no está bien establecido en la enfermedad lúpica*», matizó.

### TEMAS PENDIENTES

La consejera de Bienestar Social, Laura González, que entregó el premio, también recibió alabanzas y peticiones. La presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias, Nélida Gómez, reconoció el esfuerzo realizado por el Principado y aplaudió la puesta en marcha de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Central. Sin embargo, recordó que hay una serie de cuestiones, como los tratamientos fotoprotectores o la discapacidad de los pacientes afectados por el lupus, que aún no se han atendidos. En este sentido, hizo un llamamiento a los médicos para que «*hagan constar en sus historias clínicas los problemas que tienen estos enfermos para realizar determinadas tareas*».

M. CASTRO / LA NUEVA ESPAÑA. DOMINGO, 22 DE OCTUBRE DE 2006

## DESCUBRIR LOS GENES QUE INFLUYEN EN EL LUPUS PERMITIRÍA MEJORAR LOS TRATAMIENTOS

### GRAHAM HUGHES DESCUBRIDOR DEL SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO

El lupus es una enfermedad autoinmune, en la que el sistema inmunitario ataca a distintos órganos del cuerpo. Se desconocen las causas, aunque influyen factores genéticos y ambientales. Graham Hughes, de 65 años, es un médico especialista en lupus que se acaba de jubilar como jefe del servicio de la unidad de lupus del Hospital St. Thomas de Londres. También dirigió la unidad de investigación de lupus del Rayne Institute. En 1983 describió el síndrome antifosfolípido, también conocido como síndrome de Hughes, que padecen un 20% de los enfermos de lupus, así como pacientes con otras dolencias. Anticuerpos atacan a proteínas provocando coágulos en la sangre, que generan abortos y trombos. Ayer recibió el V Galardón «Lúpicos de Asturias», en un acto que tuvo lugar en el Palacio de Congresos.

Las hormonas pueden ser la causa de que varias enfermedades autoinmunes afecten más a las mujeres jóvenes.

#### ¿Cuál fue la importancia de aquel descubrimiento?

Los avances en el tratamiento de esta enfermedad han sido en los últimos 15 o 20 años por el descubrimiento del síndrome antifosfolípido; descubrir que un porcentaje importante de pacientes con lupus tienen este síndrome, que causa abortos, trombosis y accidentes cerebrovasculares. Anteriormente, se achacaba esto al lupus y se trataba con dosis altas de esteroides e inmunodepresores y hoy se trata con aspirina y anticoagulantes, lo cual es un gran avance.

#### ¿Cómo ve ahora mismo el tratamiento de la enfermedad?

Ahora hay una esperanza de vida prolongada para los pacientes, comparado con los años cincuenta o sesenta. No se puede hablar de curación todavía, porque lamentablemente no sabemos la causa de la enfermedad, pero los tratamientos actuales son muy buenos y pueden dar calidad de vida a los pacientes.

#### ¿A quién afecta más?

En el lupus, la prevalencia es nueve casos en mujeres por cada hombre que lo padece. Suelen darse en mu-

eres entre 15 y 40 años. Se piensa que es una enfermedad ligada a las hormonas. Una de cada mil mujeres en el mundo tiene esta enfermedad, pese a lo que es poco conocida, en contra de lo que pasa con la esclerosis múltiple o con la leucemia.

#### Otras enfermedades autoinmunes, como la esclerosis múltiple, también afectan mayoritariamente a mujeres. ¿Tiene alguna explicación común?

Todas estas enfermedades tienen base genética. El problema que tienen esos pacientes es una actividad exagerada de su sistema inmunológico. En el caso del lupus, produciendo anticuerpos que atacan a diferentes órganos. Probablemente el efecto hormonal es fundamental para explicar por qué las mujeres tienen más tendencia que los hombres a tener estas enfermedades. Cuando les llega la menopausia, a muchas pacientes les queda «dormida» la enfermedad.

#### ¿Que el lupus tenga una base genética puede influir en tratamientos futuros?

En la predicción. Si un día identificamos los genes que intervienen, seremos capaces de predecir quién



va a padecer la enfermedad. Eso también será útil para dividir a los pacientes por grupos, según qué genes estén afectados, y aplicar los mejores tratamientos farmacológicos a cada grupo, sin necesidad de hacer pruebas. Eso sería un gran avance.

#### ¿Y puede lograrse una cura?

Hoy por hoy eso es ciencia ficción. Sí puede lograrse para enfermedades genéticas puras, como la hemofilia. Pero en una enfermedad poligénica es muy difícil.

#### ¿Por qué derroteros va ahora la investigación de la enfermedad?

Por lograr pruebas diagnósticas mucho más sofisticadas y específicas para diagnosticarla precozmente.

COVADONGA DÍAZ / OVIEDO 31/10/2006

## EL 20% DE LOS ACV EN JÓVENES ESTÁN RELACIONADOS CON EL SAF

**El síndrome antifosfolipídico (SAF) se encuentra bien caracterizado, aunque un 20 por ciento de los accidentes cerebrovasculares (ACV) en menores de 40 años se asocian con él. Graham Hughes, el descubridor de esta enfermedad, ha participado en unas jornadas en Gijón.**

El síndrome antifosfolipídico (SAF), descrito en 1983, es ya una enfermedad bien conocida. Sin embargo, aún es necesario mejorar su diagnóstico. De hecho, un 20 por ciento de los accidentes cerebrovasculares en población menor de 40 años están relacionados con el síndrome antifosfolipídico. Síntomas como cefalea, alteraciones de la memoria, pérdida de sensibilidad en las manos y trastornos del movimiento deben hacer pensar a los neurólogos que pueden encontrarse ante un síndrome antifosfolipídico.

Así lo ha señalado Graham Hughes, del *Hospital Saint Thomas*, en Londres, que fue precisamente quien describió esta enfermedad, un relevante hallazgo que propició en su momento un giro radical en el panorama de los pacientes con síndrome antifosfolipídico, *“ya que ahora si pensamos en él es fácilmente detectable con una simple prueba de evaluación de anticuerpos anticardiolipina”*.

No obstante, es necesario mejorar el diagnóstico para intentar rebajar la cifra de accidentes cerebrovasculares en población joven, cuyo riesgo puede reducirse, una vez determinada la patología, con una terapia adecuada *“basada en tratamiento anticoagulante oral, dado que la aspirina para este grupo de pacientes no es suficiente”*, ha indicado Hughes, que ha participado en Gijón en una jornada organizada por la Asociación de Pacientes Lúpicos de Asturias, donde recibió un homenaje por su contribución al conocimiento de estas enfermedades.

El síndrome antifosfolipídico, un estado de hipercoagulabilidad de la sangre de origen autoinmune, cursa

con trombosis arteriales o venosas, pérdidas fetales recurrentes, trombocitopenia moderada y la presencia en el suero de anticuerpos antifosfolipídicos (AAF), ya sea anticoagulante lúpico (AL), anticuerpos anticardiolipina (AAC) o ambos.

El pronóstico de estos pacientes ha experimentado un vuelco en los últimos años, según ha señalado Hughes, *“ya que se pueden evitar los abortos recurrentes en gestantes cuyo origen antes era desconocido; además, se puede reducir el riesgo de trombosis y otros síntomas como migrañas y alteraciones del movimiento o la memoria, para los cuales los neurólogos no encuentran explicación y que una vez diagnosticado el síndrome mejoran significativamente”*.

Así, los abortos recurrentes pueden ser evitados con dosis diarias de ácido acetil salicílico, mientras que en pacientes con trombosis previa el tratamiento se basa en la administración de heparina.

*“La anticoagulación debe mantenerse durante periodos prolongados, porque si se interrumpe el tratamiento existe riesgo de recurrencias trombóticas”*.

Hughes ha destacado también la necesidad de mejorar el diagnóstico diferencial con la esclerosis múltiple, *“ya que pacientes etiquetados de esclerosis múltiple tienen en realidad síndrome antifosfolipídico y si se trata éste, mejoran notablemente”*.

LA VOZ DE ASTURIAS. DOMINGO, 22 DE OCTUBRE DE 2006

## ENTREGA DEL GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

La asociación de Lúpicos de Asturias entregó ayer su quinto galardón al doctor Graham Hughes, creador de la primera clínica europea especializada en el tratamiento del lupus. Además, Hughes fundó la primera asociación europea para esta enfermedad y es experto en el tratamiento a embarazadas que la sufren. El acto se llevó a cabo en el Palacio de Congresos de Gijón.



# LA ASTENIA

## EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

La astenia o cansancio es un síntoma muy común en los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Está descrita su presencia, en algún momento de la evolución de la enfermedad, en más del 50% de los pacientes y en el 12% de los pacientes es la primera causa de visita al médico. La astenia es una causa importante de morbilidad en el lupus, ya que puede llegar a producir disfunción a nivel físico, emocional y social, repercutiendo todo ello, de forma importante, en la calidad de vida. La intensidad de la astenia será diferente en cada paciente y cada paciente tendrá una causa diferente.

La causa de la astenia es multifactorial ya que en su aparición se implican varios factores, tales como la actividad de la enfermedad, el estado de ansiedad y/o depresión, la posible asociación con fibromialgia reumática, la existencia de alteraciones en el sueño e incluso el apoyo social recibido por el paciente. Al igual que existen índices para conocer la actividad de la enfermedad (LAI [Lupus Activity Index], SLEDAI [Systemic Lupus Erythematosus Activity Index], etc), existen escalas que nos permiten medir todas las variables citadas anteriormente. Así existen escalas que miden la astenia (FSS, CFS, VAS), la ansiedad y depresión (BDI, CES-D, MADRS, HAMA), la calidad del sueño, el estado de salud psicológica del paciente (GHQ), la calidad de vida relacionada con la salud del paciente (SF-36), el apoyo social recibido, etc. Una diferencias fundamentales entre estos índices de actividad y las diferentes escalas mencionadas, es que los primeros son evaluados por los médicos, y recogen síntomas, signos, aspectos analíticos o pruebas de imagen que son objetivos (es decir, que se ven, como por ejemplo la inflamación articular, la afectación renal, etc.) y en las diferentes escalas, los datos son referidos por los propios pacientes y los síntomas analizados son subjetivos (es decir, son síntomas que no se perciben en la exploración, ni en los análisis realizados, y que tanto preocupan al paciente, como por ejemplo, el cansancio, el estado de ánimo, etc.).

Existen múltiples trabajos cuyo objetivo es estudiar la prevalencia o frecuencia de la astenia en el lupus y ver la influencia de las variables antes comentadas en su aparición.

→ Dra M<sup>a</sup> Teresa Camps García, Dr Enrique de Ramón Garrido.  
*Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Regional de Málaga*



## La astenia se relaciona con la depresión, con el dolor y con el soporte social recibido (a menor soporte social recibido, mayor astenia).

Así Krupp et al, estudiaron a 59 pacientes con LES y concluyen que la astenia se encontraba presente en el 59% de los pacientes, siendo un síntoma muy invalidante, duradero en el tiempo, y relacionado con la actividad de la enfermedad y a la depresión. Por otro lado Bruce et al, observaron que en su serie de 81 pacientes con LES, la astenia se relacionaba con la actividad de la enfermedad y con la presencia de fibromialgia reumática. Cuando se comparaba esta población de pacientes con mujeres sanas, las pacientes lúpicas con astenia tenían peor calidad de vida. Tench et al, en su serie de 120 pacientes, encontraron asociación entre astenia, actividad de la enfermedad, insomnio, ansiedad y depresión, por lo que además de tratar el LES, los autores concluyen que se deberán de tratar también las alteraciones del ánimo y el insomnio, con el fin de reducir la astenia y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Es conocido que el beneficio del soporte social en numerosos aspectos de salud física y síquica se ha considerado en varias enfermedades crónicas. McCracken y Col, encontraron que un buen soporte social estaba relacionado con la percepción de la salud en 46 pacientes con LES. Observaron que en estos pacientes el nivel de dolor, el distres psicológico y físico, y la depresión fueron menores. Por todo ello, consideraron que el "Soporte Social" recibido por el enfermo es muy importante, sobre todo cuando hablamos de enfermedades crónicas. Rebecca et al, investigaron la relación entre dolor, depresión, actividad de la enfermedad, y también intentaron en su trabajo averiguar la aportación del soporte social a la astenia, en una cohorte de 127 pacientes con LES. Concluyeron que la astenia se relaciona con la depresión, con el dolor y con el soporte social recibido (a menor soporte social recibido, mayor astenia). Por el contrario, estos autores no encontraron relación entre la actividad de la enfermedad (SLEDAI) y la astenia.

Por lo tanto, el entendimiento de los factores responsables de la astenia en el LES, puede mejorar el pronóstico de los pacientes mediante intervenciones a nivel psi-cosocial, ayudando a reducir el dolor y aumentando el soporte social. Nosotros, hemos analizado la situación en nuestros pacientes de dos maneras. Por una parte, durante el seguimiento regular que hacemos en la consulta externa o en ocasión de un ingreso hospitalario, hemos registrado los datos correspondientes a la actividad clínica y analítica del lupus en 200 pacientes

en el transcurso de los últimos años. Hemos utilizado como índices de actividad de la enfermedad el LAI y SLEDAI.

Entre las cuestiones (ítems) que componen el LAI se incluye una pregunta relativa a la sensación de astenia (cansancio) que presenta el paciente. Se puntúa de 0 a 3, siendo 0 la ausencia total de astenia y 3 la máxima astenia que se puede tener. Como decíamos anteriormente, en los índices de actividad, es el médico quien decide sobre la intensidad de la astenia referida por el paciente; se entiende que en la puntuación obtenida debe quedar reflejada, tanto la sensación del paciente, como la apreciación que hace el médico de dicha respuesta. Cuando relacionamos la puntuación de la astenia en cada control con la actividad de la enfermedad y las distintas manifestaciones de ésta, vimos que esta relación era escasa (aunque significativa). Esto nos indica que para establecer las consecuencias o el resultado de la enfermedad, por ejemplo, la astenia, hemos de tener en consideración cosas que ahora no evaluamos normalmente, o que no se pueden apreciar ven con los análisis, como por ejemplo el estado de ansiedad o depresión del paciente. Otro razonamiento alternativo de este hallazgo es que, en realidad, la actividad de la enfermedad no es la causa más importante de la astenia en los pacientes con lupus. Para añadir información que nos aclare la causa de la astenia en el lupus, hemos aprovechado la información obtenida en un estudio sobre el apoyo social que hemos llevado a cabo en 213 pacientes con lupus que se atienden regularmente en nuestra unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas y en el servicio de reumatología del Hospital Clínico Universitario de nuestra ciudad. En este análisis, hemos intentado relacionar las puntuaciones obtenidas en los ítems o dimensiones relativos a la astenia (*¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?*; *¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?*; dimensión vitalidad de la escala SF-36), incluidos en las diferentes escalas de medida de salud, con los resultados de salud más generales del estudio. El resultado del análisis ha sido que la astenia, medida según los dos ítems referidos, se relaciona negativamente y de manera importante con la dimensión función física, tal y como la refiere el paciente (sensación de bienestar físico); es decir, **que a mayor astenia menor calidad de vida relacionada con la salud en sus características físicas**. Por otra parte, la dimensión vitalidad de la escala SF-36, que se refiere al sentimiento de energía y

# conferencias

## PUNTUALIZACIONES IMPORTANTES PARA EL PACIENTE Y QUE PUEDEN AYUDARLE A SOBRELLEVAR LA ENFERMEDAD

vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento, se relaciona negativamente con la situación de distres psicológico (manifestaciones somáticas frecuentemente asociadas a ansiedad, depresión y dificultades de relación y de cumplimiento de los roles sociales, familiares y profesionales), que se mide con la escala GHQ-28. Por otra parte, también se observa cierta relación negativa entre esta dimensión sobre vitalidad y las características de disfunción social que se evalúan en la dimensión correspondiente de la escala GHQ-28. No había relación, o era muy escasa, entre la dimensión vitalidad de la escala SF-36 y la actividad de la enfermedad, medida con el índice SLEDAI, o la lesión establecida con el paso del tiempo, medida con otro índice denominado SLICC/DI. Estos hallazgos, de nuevo, nos indican que la astenia es un resultado de la enfermedad que mide aspectos diferentes a los que habitualmente hemos venido valorando hasta ahora y, por otra parte, que variables como el distres psicológico y el apoyo social son determinantes de la astenia de los pacientes, lo que nos obliga a tenerlos en cuenta a la hora de plantear un tratamiento adecuado y global del lupus.

En cuanto al tratamiento hay que puntualizar varios apartados:

- 1) Será un tratamiento individualizado, dependiendo de la causa de la astenia, (en algunos casos, habrá que tratar la actividad de la enfermedad, en otros el estado de ánimo y/o la alteración en el sueño, etc.).
- 2) El ejercicio físico diario es un pilar importante en el tratamiento.
- 3) Mejorar el soporte social. Los tres aspectos básicos del apoyo social que tendríamos que tener en cuenta son ayudar en lo posible a la resolución de los problemas prácticos de la vida diaria; dar ayuda para sobrellevar la carga emocional que supone la enfermedad y dar información sobre la enfermedad. Esta información ayuda a comprender la enfermedad y adaptarse a la carga que significa. Todas estas ayudas deben ser llevadas a cabo por los familiares, amigos, asociaciones y médicos, sin olvidar el gran papel que debe asumir el propio paciente.

### 1 TENER CONFIANZA PLENA EN EL MÉDICO RESPONSABLE DE MI CASO.

### 2 APRENDER A ACEPTAR LA ENFERMEDAD:

*Quizás cuando las cosas van mal, en lugar de ponerme a divagar, echar pestes contra el estado de las cosas, podría pensar, y luego ACEPTAR que "LAS COSAS SON COMO SON", "NADIE ES CULPABLE DE MI ENFERMEDAD". "Me pongo las pilas y lucho, es desde esta actitud que sin darte cuenta habrás hecho las paces con tu sufrimiento, con tu enfermedad".*

*"Quizá por nuestras creencias religiosas nos hacemos una serie de preguntas y planteamientos que NO NOS AYUDAN: ¿Por qué me ha tenido que ocurrir a mí?, ¿Por qué no le ha ocurrido a cualquier otro?, ¿Por qué permite Dios que estas cosas tan terribles le pasen a gente buena?....*

### 3 APRENDER A VIVIR EL "DIA A DIA":

No hacemos preguntas como... ¿y que pasará cuando acabe el tratamiento dentro de ...?

Una cita de EMERSON de su libro NATURALEZA (teólogo del siglo XIX) dice:

*...El hombre posterga o recuerda; no vive en el presente, sino que, volviendo la vista atrás, añora el pasado o, haciendo caso omiso de las maravillas que le rodean, se pone de puntillas para tratar de adivinar el futuro. El ser humano no podrá ser feliz y fuerte hasta que viva con la naturaleza en el presente, por encima del tiempo.*

### 4 APRENDER DE LA ENFERMEDAD:

Jorge Bucay, sicólogo y sicoterapeuta, después de sufrir una enfermedad escribe en uno de sus libros:

*"Hoy siento que, por primera vez, soy capaz de comprender a mis pacientes". Ahora lo sé. Puedo contactar con ellos desde el recuerdo de mi propia experiencia. Además en este tiempo me he planteado muchas cosas de forma diferente y he conseguido muchos logros", tengo objetivos diferentes.*

*...Si me dieran la posibilidad de borrar esta experiencia de mi vida, tendría que renunciar también a toda esta capitalización positiva de experiencias, y también a los logros obtenidos.*

Y acaba con una cita de Barry Stevens:

**"SÍ POR VIVIR TODO LO BUENO TUVE QUE VIVIR TODO LO MALO, NO RENUNCIO A NADA DE LO MALO POR NO PERDER NADA DE LO BUENO".**



INSTITUTO EUROPEO DE  
SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

## FORO sobre

# “Nuevos Desafíos de los Pacientes”

Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social



*D. Alberto Fidalgo (Portavoz de Sanidad del PSOE en el Congreso de Diputados conversa con Dña. Nélida Gómez (Presidenta de ALAS).*



*D. José Antonio Herrada (Pte. de la Coalición de ciudadanos de enfermedades crónicas junta a Dña. Nélida Gómez.*



*Dña. Nélida Gómez con Dña. Ana Pastor (Ex-ministra de Sanidad y Secretaria de Política social del PP).*

La Asociación Lúpicos de Asturias ha sido invitada por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social al **“Foro sobre Nuevos Desafíos de los Pacientes”** celebrado en Madrid el pasado 25 de Octubre.

ALAS desde su fundación ha dirigido sus campañas de sensibilización hacia Instituciones, Administraciones Públicas, Colectivo Médico, docente, medios de comunicación, etc. para transmitirles los problemas presentados haciéndoles ver que ellos son claves para paliarlos.

A este Foro, presidido por el Defensor del Pueblo **D. Enrique Múgica** he acudido en representación de nuestra Asociación y he presentado y defendido en la mesa una comunicación libre que previamente había sido seleccionada por la mesa del Foro. En esta comunicación he tenido la oportunidad de decir quiénes somos, qué hacemos, por qué la edición del libro *“Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria”*. También he aprovechado la ocasión para manifestar cómo ALAS desde su fundación ha dirigido sus campañas de sensibilización hacia Instituciones, Administraciones Públicas, Colectivo Médico, docente, medios de comunicación, etc. para transmitirles los problemas presentados haciéndoles ver que ellos son claves para paliarlos.

# conferencias



*Dña. Nélida Gómez (Presidenta de la Asociación Asturiana de Lúpicos) y D. Juan Siro (Subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid).*



*Dña. Nuria Alexandre (portavoz de sanidad de CIU en el senado) y Dña. Nélida Gómez (Presidenta de la Asociación Asturiana de Lúpicos).*



*D. Enrique Mújica (Defensor del Pueblo), D. Manuel Peña (Secretario General de Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, Dña. Nélida Gómez (Pta. de la Asoc. Lúpicos de Asturias).*



Todos los temas tratados en las mesas redondas han sido muy interesantes y enriquecedores. De ellos los que más directamente nos afectan, considero que han sido:

- Atención al profesional y al paciente por parte de la Administración.
- La representatividad de los pacientes ante las Administraciones Públicas.
- Herramientas para la participación de los pacientes Movilidad del paciente en la Unión Europea y su financiación.
- Información al paciente en el ámbito europeo.

Todas las ponencias han estado en sintonía con el discurso pronunciado por el Defensor del Pueblo **D. Enrique Mújica**, del cual extracto lo siguiente:

- En la Sanidad es asunto de enorme trascendencia **el asociacionismo**.
- Hasta hace pocos años la Sanidad era todo para el paciente sin el paciente. **Hoy pasa a primer plano el derecho del paciente a la participación.**
- **Las asociaciones y el derecho de pacientes son factores de humanización del sistema sanitario** hacia una excelencia de la Sanidad.
- **El grado de satisfacción depende del grado de participación.** La perspectiva del paciente es esencial. Mensaje a los responsables: *El servicio a los ciudadanos es lo que justifica su existencia.*

**Nélida Gómez Corzo. Presidenta de ALAS**



# 2006



o f e r t a s d e

# PLAN DE ACCIÓN GLOBAL

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

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



## PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AFECTADAS DE LUPUS

## SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO JURÍDICO

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

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

sociedad y administración pública, y desarrollando actuaciones específicas en el marco de la protección jurídica y tutela judicial de los derechos que asisten a estos .

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

### ACTUACIONES DE INTERVENCIÓN

Este servicio consiste en la atención especializada de una Licenciada en Derecho. La actividad del departamento jurídico la podemos englobar en tres campos diferenciados:

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

→ Llevar a cabo todos los trámites destinados a la regularización de la situación de discapacidad de los afectados de lupus, como por ejemplo:

- Estudio jurídico en relación con la enfermedad de Lupus, aunando criterios y actuaciones a fin de reconocerles el grado de minusvalía a personas con discapacidad afectada de lupus, y obtención del correspondiente certificado de minusvalía y el reconocimiento de la misma.

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

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

→ Promover acciones positivas en materia de inserción laboral creando una bolsa de trabajo para persona con discapacidad afectada de Lupus, facilitándoles la información necesaria para contactar con las empresas.



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

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

# THERA TRAINER®

Especialmente recomendados para:

- Minusvalía del aparato locomotor
- Tercera edad
- En general en caso de disminución de movimiento
- Reumatismo
- Esclerosis múltiple
- Problemas cardiológicos
- Problemas cardiocirculatorios
- Artrosis
- Atrofia muscular
- Enfermedad de Parkinson
- Paraplejia
- Ataque de apoplejia
- Pacientes de diálisis



**THERA-vital®**

Para la preparación y la ayuda del tratamiento del movimiento terapéutico, el THERA-vital es el compañero ideal. La terapia de movimiento del THERA-vital cuida del paciente para el mantenimiento de sus naturales funciones corporales.



**THERA-fit plus®**

Regálese sencillamente las dos cosas. Incluso si afuera reina un vendaval y está nevando, Ud. está sentado confortablemente en su sala y se deja mimar mediante suaves movimientos de piernas o cuerpo sin tener que renunciar a sus demás placeres.



**THERA-live®**

Con el THERA-live usted puede continuar su terapia de Reha y hacer gimnasia fácilmente en su hogar. De esta manera usted puede continuar siendo independiente, para cada día.



## S-max EL SUBEESCALERAS para su silla de ruedas

## C-max EL SUBEESCALERAS universal

- Ideal para escaleras estrechas o de caracol - adecuado para toda clase de moquetas. Los bordes de los peldaños no sufren deterioro
- Sistemas de escalar de nuevo desarrollo - ligero cambio de carga para una fácil maniobra y un seguro manejo
- Un seguro concepto madurado, con frenos automáticos de seguridad que frenan en cada borde de los escalones
- La velocidad es libremente seleccionable adecuado para cualquier situación de escalada
- Caben casi en todos los maleteros
- Medidas compactas y peso reducido
- Seleccionable un funcionamiento escalón por escalón con un máximo y suave confort para el manejo y escaladas



# ofertas de servicios

## **REHABILITACIÓN FÍSICA Y TERAPÉUTICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

### **INTRODUCCIÓN**

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

### **OBJETIVO GENERAL**

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

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

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

### **ACTUACIONES DE INTERVENCIÓN**

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

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

Como objetivos de la rehabilitación se encuentran:

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



## SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y ENTRENAMIENTO EN TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y MEJORA DE LA MEMORIA

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

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

Se trabajan los siguientes campos:

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

**Fluidez verbal:** Agilidad mental: familiarizarse con las palabras de manera que estas sean más accesibles y faciliten el recuerdo.

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

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

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

**Asociaciones. Analogías:** relacionar lo recién aprendido con lo que uno ya sabe de manera que la memoria se convierta en un todo único y organizado.

**Imaginación:** creación de imágenes, uso y extrapolación de palabras, objetos, colores, sensaciones...

**Conocimiento de uno mismo:** reflexiones sobre la memoria (“trucos” personales de memorización, recuerdos, sueños...).

**Procedimientos de memorización:** las iniciales, los itinerarios, las cadenas,...

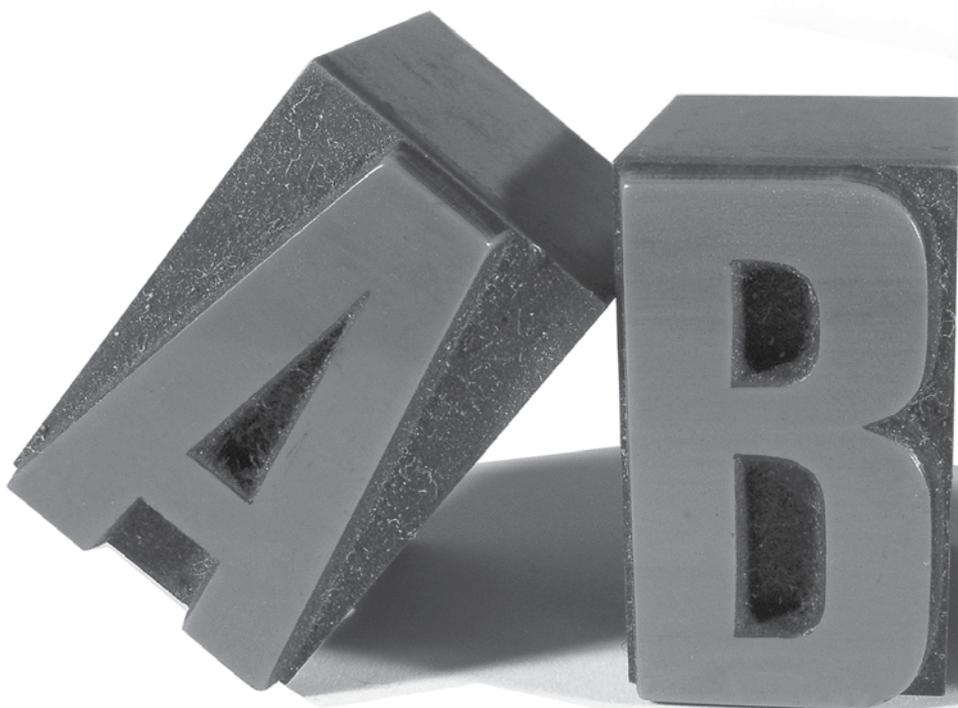
### *METODOLOGÍA DE TRABAJO*

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

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

### *OTRAS FUNCIONES*

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



# s e r v i c i o s

## **OTROS SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN ALAS A TRAVÉS DE COCEMFE**

### **DEPARTAMENTO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL**

El objetivo fundamental del **Departamento de Intermediación Laboral** de COCEMFE-ASTURIAS es la integración laboral de las personas con discapacidad. El ámbito de actuación está en la comunidad autónoma de Asturias.

El principio de actuación de dicho Departamento está basado en la implicación de las empresas asturianas en la búsqueda de trabajadores que mejoren la rentabilidad de los puestos de trabajo sin mermar la calidad de las condiciones laborales de la empresa.

→ **Promoción Sociolaboral:** divulgación del servicio en el sector empresarial, asesoramiento a la empresa, recepción y tramitación de ofertas de trabajo y elaboración de supuestos costes de contratación.

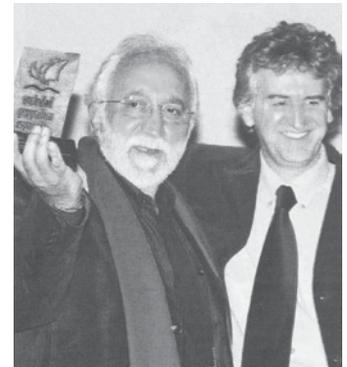
El principio de actuación de dicho Departamento está basado en la implicación de las empresas asturianas en la búsqueda de trabajadores que mejoren la rentabilidad de los puestos de trabajo sin mermar la calidad de las condiciones laborales de la empresa.



# Fernando FUEYO

Fernando Fueyo, como puede verse en los artículos de prensa que se reflejan a continuación, es uno de los artistas más renombrados en su campo, pintor de la naturaleza de reconocido prestigio, que ha tenido la generosidad de donar para la Asociación Alas, el lobo que aparece en la portada del libro *“Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria”*. Desde esta Revista le nuestro más sincero agradecimiento a Fernando Fueyo, por desinteresada colaboración con esta Asociación.

*Nélida Gómez Corzo. Presidenta Alas*



*Fernando Fueyo y Juan Luis Arsuaga.*

LA NUEVA ESPAÑA. JUEVES, 6 DE ABRIL DE 2006

## FERNANDO FUEYO: “EL PREMIO ME SORPRENDE, PENSÉ QUE NADIE VEÍA MI TRABAJO”

**El artista plástico, gran pintor de la naturaleza con una trayectoria de 30 años, recibe el “Asturiano del mes” de febrero con un emocionado canto al valor de la amistad.**

El pintor de la naturaleza Fernando Fueyo, uno de los artistas más renombrados en su campo y artífice gráfico de campañas históricas del conservacionismo español, recibió ayer el “Asturiano del mes” de febrero de LA NUEVA ESPAÑA. *“Jamás en mi vida se me hubiese ocurrido que pudiese recibir un premio por mi trabajo como pintor. Me sorprende, pensé que no se veía lo que hacía”*, aseguró ayer Fernando Fueyo al recibir el galardón, al tiempo que manifestaba encontrarse *“tremendamente emocionado”* y *“profundamente agradecido”*.

La ocasión propició que Fernando Fueyo hiciese un canto a los amigos como pilares que le han llevado a ser quien es. *“Soy yo gracias a mis amigos”*, señaló el artista, que aseguró que el *“camino ha sido largo, con riadas, pero siempre ha aparecido un amigo*

*en el momento más crítico”*. Para corroborar ese aprecio, precisamente, estaban ayer a su lado y junto a su pareja, Rosa Casal, una representación de los muchos amigos asturianos del pintor: Javier González, experto en educación ambiental y ex director de la Fundación Oso; Víctor Vázquez, ex director de Recursos Naturales de Asturias; el escritor y fotógrafo Paco Valle Poo, y Luis Mario Arce, periodista de LA NUEVA ESPAÑA.

### LO QUE LOS DEMÁS NO VEN

En el acto de entrega de los atributos que corresponden a todos los “Asturianos del mes”, el director general de LA NUEVA ESPAÑA, José Manuel Vaquero, ensalzó la labor de Fueyo como artista que “nos ayuda” a descubrir la naturaleza. Vaquero describió al pintor como *“un dibujante excepcional que capta lo que los demás no*

*ven”* y un artista que *“pinta el alma de la naturaleza”*.

El pintor recibió una primera página del periódico, confeccionada ex profeso, en la que se recoge la noticia del premio; una caricatura del pintor, realizada por Pablo García, dibujante de LA NUEVA ESPAÑA, y una estela conmemorativa del galardón a cargo del escultor José María Legazpi.

Fueyo destacó el enorme interés popular que está despertando la exposición “Los cuadernos del naturalista”, que primero se vio en Burgos y ahora está en Valladolid, y habló de alguno de sus proyectos, siempre con la naturaleza al fondo y ese especial sentir suyo para captarla como es de verdad, para identificarse con ella. En su larga trayectoria también está su colaboración con LA NUEVA ESPAÑA en la serie

**“La historia cautiva. Sobre la magia de las viejas piedras y los lugares históricos”**, que realizó a finales de los noventa junto con el fotógrafo Valle Poo, presente en el acto. Fueyo aseguró que nunca se había preocupado por entrar en los grandes circuitos artísticos y que su opción había sido desarrollar su vocación por la naturaleza, lo que “probablemente no me dio muchos réditos pero sí calidad de vida”. “Me queda mucho por pintar”, aseguró el artista, que habló con verdadera pasión poética de su trabajo y de la Asturias mágica que trata.

## **EL PINTOR QUE LO DEJÓ TODO POR DAR VOZ A LOS ANIMALES Y A LOS ÁRBOLES**

El acto de entrega del galardón de “Asturiano del mes”, seguido del habitual almuerzo, fue un apasionado recorrido por la Asturias de Fernando Fueyo. Una Asturias más paraíso y más natural que nunca de la que el pintor ha dejado plasmada con poesía sobre los lienzos durante los últimos treinta años. Fueyo habló de su afán por mostrar “a los urbanitas” la naturaleza para “tender puentes que nos acerquen al entorno”, de los sorprendentes colores que festonan un “carbayu”, de nubes de algodón sobre el cielo. También de los animales, que destaca “en imágenes relajadas y nada conflictivas, porque los animales, en su hábitat, no son agresivos”. Para aprehender el quebrantahuesos fue capaz, por ejemplo, de viajar al Nepal. Aquí ya sabía dibujarlos de memoria, casi con dos trazos que pinta sobre el aire. Allí entendió su ánima.

De la fauna a la flora, los árboles son otros grandes de la naturaleza asturiana. A juicio del pintor, son “agentes emocionales del paisaje que trabajan para nosotros y que, cada vez que los vemos, nos recuerdan a la Arcadia feliz ya perdida”.

Árboles que ha pintado con detalle, como si fueran personas, sacándoles

sentimientos o llegando a pintar el despertar del tejo de Bermiego a las cinco de la mañana. “Al lado de ellos suele haber una arquitectura popular destacable y siempre un buen narrador”, señala, por lo que cada rincón descubre nuevas cosas..

No es ver, sino mirar. Fueyo capta una visión distinta, mil detalles que refle-

jan mucho más allá de lo aparente, para lo que primero se mezcla como una parte más del paisaje, con su actitud contemplativa y sus constantes viajes.

Fueyo describe así su apuesta: “Un día lo dejé todo para dar voz a los que no la tienen, los animales y los árboles”.

L.M.A. / (OVIEDO) LA NUEVA ESPAÑA. 19 DE MARZO DE 2006

## **LAS DISTINCIONES DE LA NUEVA ESPAÑA**

El pintor Fernando Fueyo, nacido en el valle leridano de Arán, pero con raíces en la localidad llanisca de Parres, ha sido distinguido como “Asturiano del mes” de febrero de LA NUEVA ESPAÑA por su exposición “Los cuadernos del naturalista”, basada en su trabajo en el yacimiento de Atapuerca. Una muestra que sintetiza treinta años de trayectoria en la que Fueyo ha desarrollado una visión poética y muy personal de la naturaleza, plasmada principalmente en ilustraciones para revistas y libros, y en campañas de divulgación y de conservación de la naturaleza. Sus pinceles se han ocupado también del patrimonio histórico-artístico. La obra de Fueyo tiende un lazo integrador entre la naturaleza y el hombre, y une el estudio y la conservación de los hábitat al aprecio de su belleza.

Su exposición “Los cuadernos del naturalista”, basada en su trabajo en Atapuerca, sintetiza las claves de una obra que proyecta una mirada poética y muy personal sobre la naturaleza.

LA NUEVA ESPAÑA. DOMINGO, 23 DE ABRIL DE 2006

## **FUEYO PINTA DIEZ MIL AÑOS DE HISTORIA**

El artista plástico Fernando Fueyo, reciente Premio de Ilustración de la Sociedad de la Sociedad Geográfica Española, recoge en un espectacular mural los principales hitos históricos del mundo occidental para la Fundación Rafael del Pino, en Madrid.

En su luminoso estudio de Gijón, asomado a través de los grandes ventanales de un edificio de finales del siglo XVIII sobre el puerto deportivo, en dos grandes paneles pinta las figuras de un monumental mosaico que pondrá al espectador en contacto directo con las líneas fundamentales que trazan en el tiempo la Historia de los últimos diez mil años. La síntesis de la cultura occidental desde los caracteres jeroglíficos y cuneiformes de las primeras escrituras a la arroba, que es hoy símbolo de la era de la electrónica y el ciberespacio.

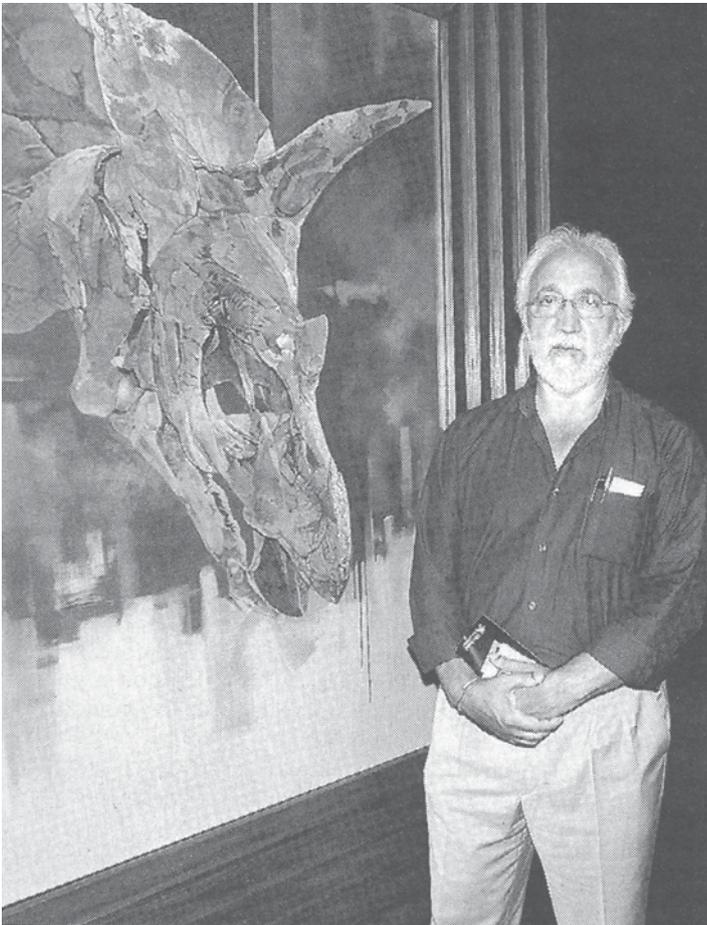


Yacimientos Arqueológicos de Atapuerca.

LA NUEVA ESPAÑA. VIERNES, 4 DE AGOSTO DE 2006

### FUEYO MUESTRA SU VISIÓN DEL TRICERATOPS

El pintor e ilustrador asturiano Fernando Fueyo es uno de los participantes en la exposición "Cinco artistas ante el Triceratops", inaugurada ayer y que permanecerá abierta hasta el próximo 3 de septiembre en el centro CosmoCaixa de Barcelona. Las piezas creadas por los ilustradores científicos están inspiradas en el fósil de un Triceratops, el dinosaurio con la cabeza más grande que ha existido en la Tierra. (...)



MADRID

### LA SOCIEDAD GEOGRÁFICA DISTINGUE LA LABOR DIVULGADORA DE FERNANDO FUEYO

La Sociedad Geográfica Española entregó ayer los premios de la octava edición de sus galardones a personajes destacados en la exploración e investigación geográfica como la oceanógrafa Sylvia Earle, el alpinista Carlos Soria y los creadores del atlas virtual Google Earth. Entre los premiados figura el ilustrador asturiano Fernando Fueyo, galardonado en la categoría de imagen por sus trabajos de divulgación de la naturaleza. Fueyo, Asturiano del mes de febrero de LA NUEVA ESPAÑA, acaba de ilustrar el nuevo libro de Juan Luis Arsuaga sobre Atapuerca. Fueyo, que aseguró que el suyo es un viaje al interior de las cosas, lamenta que la pintura de la naturaleza "sea considerada generalmente como un arte menor".



JUAN LUIS ARSUAGA  
EL MUNDO (NÚMERO 2) NATURA. 8/04/2006

### LA ESENCIA DE LAS COSAS

Una obra dedicada por entero al estudio y la divulgación de la flora y la fauna españolas.

En las palabras que pronunció cuando le concedieron el premio Imagen 2005 de la Sociedad Geográfica Española, Fernando Fueyo nos sorprendió a todos definiéndose como un hombre que busca la esencia de las cosas. ¡Caramba!, pensé, eso es lo que hacen los filósofos. Mientras los demás nos entretenemos en explorar la apariencia, siempre cambiante y accidental, de la naturaleza, los filósofos van al fondo de la cuestión. (...)

*Juan Luis Arsuaga es catedrático de Paleontología en la Universidad Complutense de Madrid y codirector de Atapuerca.*

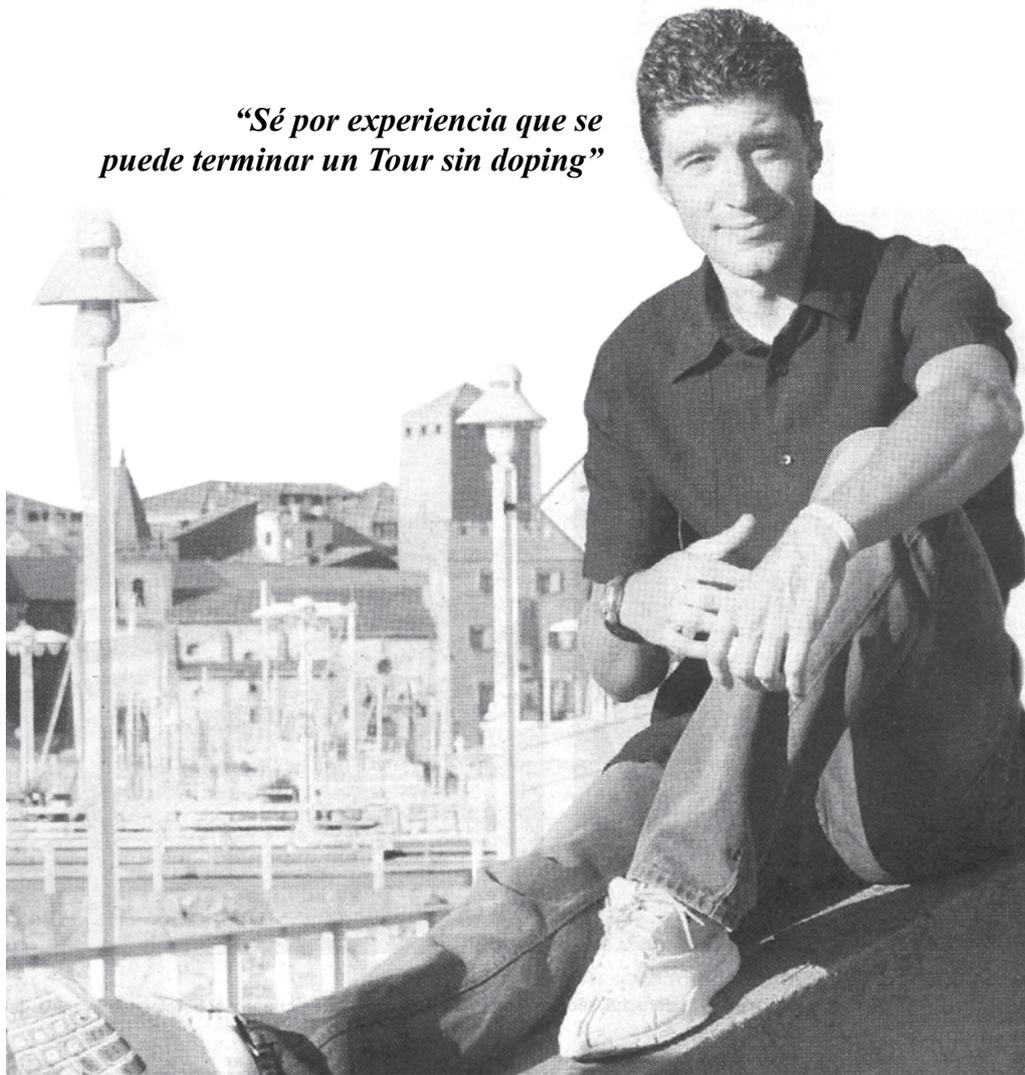
Como todos saben, Chechu Rubiera prestó su imagen en la campaña de captación de socios celebrada hace dos años, y en la actualidad continua difundándose en algún medio. Desde esta Asociación, reiteramos nuestro más sincero agradecimiento a Chechu Rubiera por su desinteresada colaboración en dicha campaña.

**Nélida Gómez Corzo. Pta. Alas**

### **Autodefinido**

Me llamo José Luis Rubiera y soy gijonés. Lo de Chechu fue cosa de mi madre, sin que hubiera precedentes familiares. Tengo 33 años, soy ciclista profesional desde los 21 y aficionado de toda la vida. Estudié el Bachillerato en el Colegio Corazón de María, y más tarde Ingeniería Técnica Industrial. Me considero una persona pacífica y conformista. Estoy casado con la también gijonesa Laura Pozuelo y, de momento, no tenemos hijos; cuando cuelgue la bicicleta profesional, Dios dirá. Represento al ciclismo profesional internacional en la UCI.

**“Sé por experiencia que se puede terminar un Tour sin doping”**



CUCA ALONSO / LA NUEVA ESPAÑA. JUEVES, 10 DE AGOSTO DE 2006

# CHECHU RUBIERA

## **Ciclista profesional “PERDÍ UNA IMAGEN DE LA SANTINA EN EL TOURMALET”**

### **¿Recuerda su primera bici?**

Conservo de ella una idea confusa, porque no tendría más de 4 años. Era una BH con ruedinas. Como siempre fui un “destroyer”, antes de los 14 había roto siete u ocho. Vivíamos en Baldornón, o sea, un lugar con carretera, poco tráfico y cuestas empinadas.

### **¿Su hito deportivo en estos doce años de competición?**

Dos victorias en el Giro, y el haber compartido con Armstrong sus últimos cinco Tours.

### **Una vez en el podio y siendo tan guapo, ¿las azafatas no se lo comían?**

Sólo lo hacen para la foto, aunque hay un montón de compañeros que se casaron con ellas, a bote pronto recuerdo a Casero, Escartín, Bugno, Hincapié... Un día, en plena carrera, a Chaba Jiménez se le extravió el teléfono de una azafata y

# colaboraciones

se puso como loco, como si hubiera perdido la etapa reina.

## **Compare a Miguel Indurain con Lance Armstrong**

Nunca corrí en el equipo de Indurain, pero participé con él en dos Tours. Ambos son dos fenómenos, y en el terreno personal siento devoción por Indurain; es bueno, afable, sencillo... Me siguen impresionando ambos porque nosotros valoramos mejor que nadie su hazaña deportiva. Armstrong tiene mucho carácter y las ideas muy claras.

## **Ese esfuerzo, ¿cómo se lleva a la vida normal?**

Nos hace tener mayor capacidad de sacrificio y de superación. El hecho de entrenar en solitario y marcar tu propio horario nos inclina a la independencia. Nuestra capacidad de sufrimiento es grande, pero luego, en casa, somos muy señoritos.

## **No todo el mundo sabe trabajar en equipo...**

Es cuestión de disciplina. A mi nunca me costó asumir el papel de gregario.

## **Si le ocurriera lo mismo que a Floyd Landis, ¿qué?**

Sería el mayor disgusto de mi vida. Espero que él pueda demostrar su inocencia.

## **Sacarán al ciclismo de la categoría olímpica...**

Es una hipocresía. En la NBA sólo les controlan la cocaína y alguna droga dura, pero a los ciclistas nos persiguen y somos los que peor imagen tenemos.

## **¿Es que se puede aguantar un Tour sin doping?**

Sí, lo sé por experiencia. Este año me analizaron siete veces, y nada. Al que gana la etapa y al líder los controlan a diario. Todo el mundo pregunta por el doping, pero a nadie le interesa saber cuántas horas entrenamos, qué kilómetros hacemos al año, qué dieta, qué descanso...



## **Y tener el corazón grande, ¿también emocionalmente?**

Sí, soy un blandengue. Sufro al ver las noticias de los inmigrantes que llegan a España, o las imágenes de la guerra judío-palestina, o de Irak...

## **Andar en coche le parecerá algo mágico...**

Lo uso poco. Al año hago unos 35.000 kilómetros en bicicleta. En automóvil no paso de 20.000.

## **¿Siguen ustedes, como los toreros, un ritual religioso previo a la carrera?**

Sí, todos, incluso Armstrong, que no era creyente, llevaba una cadena con una cruz y la bandera de Texas. Yo tengo a la Virgen de Covadonga en el manillar. Y en el pecho, otra Santina y una medalla de Santa Gema, que protege de las caídas. Recuerdo que la primera Santina la perdí en el Tourmalet.

## **¿Qué hace un ciclista fuera de la competición?**

Folgar; la bici nos lleva 10 meses.

## **¿Qué pasó en Alpe d'Huez?**

Que Armstrong ganó una etapa decisiva para el triunfo final. Era el año 2001. Íbamos en polotón y en un momento a solas me dijo en español: "Miramos, decidimos y atacamos". Y así se hizo. Ataqué yo, con él a la



rueda; mi gas dio para un kilómetro, y el de Armstrong, para 14.

## **¿Ha llegado a sentirse morir sobre la bicicleta?**

Tantas veces... Tuve que abandonar un Giro por una gastroenteritis. Y pájaras sufrí muchas; son muy duras de superar, hasta notas que se te va la vista.

## **¿Hará la Vuelta a España?**

No, ya corrí el Giro y el Tour, tres carreras no las hace nadie. Me gusta mucho el Giro. El Tour es puro negocio.



im  
**Guidosimplex®**



im  
**Guidosimplex®**

C/ Sant Pere, n° 5  
 Telf. 93 594 20 66 Fax: 93 691 31 90  
 08291 Ripollet (Barcelona)  
 E-mail: guidosimplex@im-guidosimplex.com  
 www.im-guidosimplex.com



OLAYA SUÁREZ (OVIEDO) / LA NUEVA ESPAÑA. JUEVES, 6 DE ABRIL DE 2006

## SARIEGO: "LAS DESIGUALDADES SANITARIAS NO VIENEN DE LAS TRANSFERENCIAS, SINO DE ATRÁS"

**Los consejeros de Salud de Asturias, Castilla y León y Canarias abogan por un acuerdo estatal para lograr la igualdad en el sistema sanitario nacional.**

*"Considero difícil que se pueda realizar un pacto social en relación a la sanidad similar al pacto de Toledo". Rafael Sariego, consejero de Salud, afirmó ayer que "no se entiende la financiación sanitaria aislada de la financiación autonómica y las desigualdades territoriales no son derivadas del sistema sanitario, sino que vienen de más atrás".*

*"Desequilibrios territoriales derivados del proceso de transferencias en el sistema sanitario"* fue el título de la mesa redonda que reunió ayer en las Jornadas sobre la Sanidad Pública en España, celebradas en Oviedo, a la consejera de Salud de Canarias, **María del Mar Julios Reyes** -de Coalición Canaria-; al consejero de Sanidad de Castilla y León, **César Antón Beltrán** -del Partido Popular-; y al consejero de Salud del Principado Rafael Sariego -del PSOE-. El foro se convirtió en un espacio de debate en el que se pusieron sobre el tapete las principales consecuencias derivadas de las transferencias sanitarias a las comunidades autónomas, como las desigualdades a nivel territorial y presupuestario.

Tan sólo un día después de darse a conocer el déficit del presupuesto sanitario del 2005 en la región, que ascendió a 147 millones de euros, Rafael Sariego abogó por *"la puesta en marcha de un sistema de información fiable común para todo el Sistema Nacional de Salud, se debe impulsar el Consejo Interterritorial como meca-*

*nismo oficial de cooperación"*. El consejero de Salud aseguró que *"la descentralización sanitaria en España ha supuesto una oportunidad para la mejora del Sistema Nacional de Salud"* y eludió culpar *"a la descentralización sanitaria del incremento en la gestión del gasto"*. El Principado ingresó 1.119 millones de euros a partir del sistema de financiación sanitaria vigente y gastó 1.266 millones de euros, es decir, 147 millones más de lo recibido.

El representante del ejecutivo regional asturiano se mostró a favor de la descentralización sanitaria como mecanismo para *"conseguir transparencia y un modelo estable de financiación; debe ser una descentralización no sólo administrativa, sino política"*.

Por su parte, César Antón Beltrán, consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León, distanció posturas de su homólogo asturiano al asegurar que *"si administrativamente se consensúa la necesidad de un pacto social, la forma de hacerlo sería muy fácil"*. El representante castellanoleonés expuso ante un nutrido y especializado auditorio, los mecanismos utilizados en su región para conseguir *"equidad y cohesión"*. *"Castilla y León es una de las comunidades autónomas con mayor dispersión de población y a pesar de eso el tiempo medio estimado que tarda una persona en llegar al consultorio médico más próximo es de 13,33 minutos"*, explicó César Antón Beltrán. El tiempo medio en el Principado es de 14,46 minutos.



# REPERCUSIÓN EN PRENSA

OLAYA SUÁREZ (OVIEDO) / LA NUEVA ESPAÑA. 17 DE MARZO DE 2006

## JULIÁN GARCÍA VARGAS EX MINISTRO DE SANIDAD Y DEFENSA

**“En la profesión médica se va a producir un problema anunciado, el envejecimiento de los profesionales a partir de 2010”.**



Julián García Vargas (Madrid, 1945) visitó ayer Oviedo para participar en las Jornadas sobre la Sanidad Pública en España, organizadas por el Consejo Económico y Social del Principado de Asturias. El Ministro de Sanidad entre 1986 y 1991, y de Defensa entre 1991 y 1995, analizó para La Nueva España los desequilibrios territoriales derivados del proceso de transferencias en el sistema sanitario.

**Con las transferencias sanitarias, la pelota parece haber pasado al tejado de las comunidades autónomas en materia de financiación.**

No todas las comunidades autónomas tiene un problema grave de financiación; además, esto no es privativo de España, ocurre en todos los sistemas sanitarios, tanto públicos como privados. Existe una demanda creciente de recursos producida por el aumento de esperanza de vida; la demanda de servicios sanitarios es algo consustancial al grado de bienestar.

**¿Son suficientes esos recursos?**

Las comunidades autónomas tienen que complementar la financiación que

les aporta el Estado con algunos recursos propios. Todas las autonomías tienen el mismo problema de cómo aprovechar mejor los recursos que se tienen y de cómo conseguir otros adicionales. El debate está abierto: impuestos directos, impuestos indirectos, introducir copagos... es un debate que viene de atrás y que va a seguir.

**¿La Conferencia de Presidentes significó un primer intento de aunar posturas al respecto?**

La Conferencia de Presidentes no tuvo el éxito deseado. Debe haber un cierto acuerdo entre todas las fuerzas políticas, entre el Gobierno central y las comunidades para que el problema de la financiación no se acuciante, para mejorarlo poco a poco y modularlo viendo las diferentes necesidades de las comunidades autónomas. Habrá nuevas conferencias de presidentes, aunque las primeras no haya tenido el resultado esperado.

Las comunidades autónomas tienen que complementar la financiación que les aporta el Estado con algunos recursos propios.

**Se alzan voces en favor de un nuevo Pacto de Toledo sobre sanidad.**

No hay que descartarlo, es muy probable que pueda haberlo en el futuro, pero el camino que se ha iniciado es el de las conferencias de presidentes, que luego tienen la posibilidad de trabajar con menos ruido a través del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad. Aquí se pueden encontrar las bases para una nueva conferencia y puede dar origen a un nuevo pacto similar al de Toledo, que sería algo muy positivo.

**¿Con la descentralización ha mejorado o empeorado la sanidad en España?**

En casi todas las comunidades autónomas ha habido mejoras sustanciales.

**¿Se ha abierto la veda a la competencia entre comunidades a nivel de profesionales de la sanidad?**

Es inevitable. En la profesión médica se va a producir un problema que ya está anunciado: habrá un envejecimiento, a partir de 2010, de muchos profesionales en especialidades muy importantes. Esto se va a acentuar. Están viniendo médicos extranjeros contratados por servicios autonómicos.



**El Principado acumuló el pasado año un déficit de 147 millones de euros en materia de sanidad. ¿Sería posible conseguir un déficit cero?**

El déficit es un tema relativo porque no hay una financiación específica para la sanidad, el sistema de financiación de las comunidades autónomas pone en el mismo plano todas las competencias comunes, de manera que el Ministerio de Hacienda da una financiación para todas las competencias que ha asumido y luego las comunidades reparten como le parecen. No se puede hablar estrictamente de déficit, pero lo que sí hay es un coste creciente de la sanidad que debe atenderse e intentar solventarlo en la medida de lo posible.

# CURSOS

# COCEMFE-ASTURIAS

## Técnico en Audiovisuales

Nº Horas: 500 - Lugar: Gijón



## Atención Socio-Sanitaria a Personas en Domicilio

Nº Horas: 600 - Lugar: Gijón



Cursos para desempleados y empadronados en Municipios RECHAR

Allande, Belmonte de Miranda, Cabranes, Caravia, Castrillón, Corvera de Asturias, Gozón, Grado, Illas, Nava, Parres, Ponga, Proaza, Las Regueras, Salas, Santo Adriano, Sariego, Somiedo, Valdés, Villaviciosa, Villalón, Yermes y Tameza.

Más Información e Inscripciones:

**COCEMFE-ASTURIAS**  
C/ Dr. Avelino González, 5 bajo. 33211-Gijón  
Tlf.: 985 396 855 - Fax: 985 990 756  
formacion@cocemfeasturias.es



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

# repercusión en prensa

PILAR PÉREZ (MADRID) / LA RAZÓN. SUPLEMENTO A TU SALUDO. DOMINGO, 22 DE OCTUBRE DE 2006

## LUPUS, DEFENSAS CONVERTIDAS EN ENEMIGOS DEL ORGANISMO

**Esta patología crónica es capaz de atacar al paciente desde dentro debido a una alteración en una de las proteínas del sistema inmunológico. el 90 por ciento de los casos son mujeres en edad fértil.**

Motín a bordo. Una simple alteración en el sistema encargado de defender el cuerpo de las agresiones externas desencadena una serie de fallos en los diferentes sistemas orgánicos, principalmente la piel, los riñones, el corazón y los pulmones. **El lupus** o **“la gran imitadora”**, como la denominan los expertos, es una enfermedad crónica del sistema inmunitario, cuya etiología aún se desconoce. Afecta en un 90 por ciento de los casos a las mujeres, que se encuentran en su época fértil, entre los 15 y los 55 años.

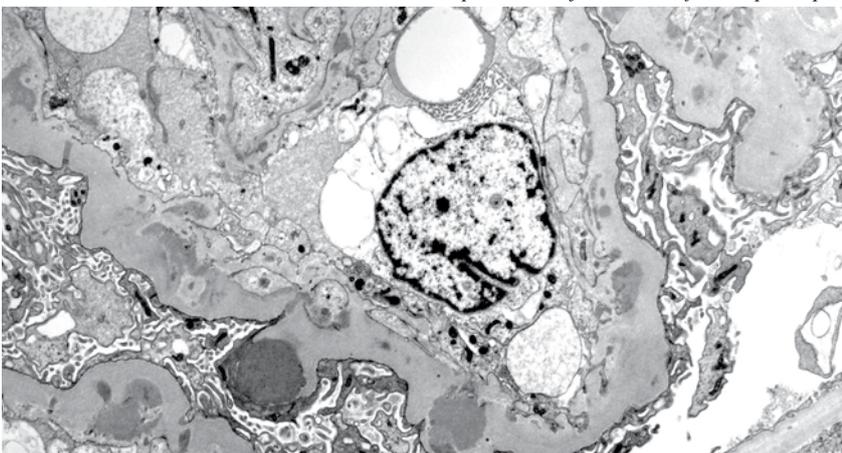
Todo ocurre cuando en el organismo del paciente se produce un exceso de proteínas sanguíneas denominadas anticuerpos. Éstas de forma directa o indirecta, mientras circulan por el torrente sanguíneo, causan inflamación en cualquier órgano del cuerpo. Las proteínas pueden terminar en la piel -donde son responsables de una gran variedad de sarpuillos-, pegarse a las paredes de los vasos sanguíneos o depositarse en el riñón, el cerebro, los pulmones y las articulaciones.

Salvo en raras ocasiones, todas las consecuencias que se desencadenan se solventan de una manera u otra. Es decir, el enfermo puede ver aliviados sus síntomas, ya que la inflamación de los órganos afectados puede disminuir e incluso llegar a controlarse.

### DIFICULTADES

En la actualidad el lupus ya no se considera una enfermedad desconocida, aunque sí rara por la baja frecuencia de su incidencia -50 casos por cada cien mil habitantes-. De este modo, los expertos aún no saben precisar si el aumento de los casos se debe al mejor conocimiento de la enfermedad y su detección y diagnóstico, o a un verdadero crecimiento del número de casos de personas que llegan a desarrollar esta patología. Además, y por esta razón, no existe un registro oficial de enfermos de lupus, *“todavía queda mucho por hacer dentro del campo del control de la enfermedad, ya que existen muchos casos desconocidos”*, afirma el doctor Jesús Gómez Arbesú, médico del Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias. En España hay en torno a 25.000 pacientes.

*Biopsia de un tejido celular afectado por Lupus.*



Muchos pacientes pasan inadvertidos. Sus síntomas se confunden con una simple gripe, la fiebre, los dolores de cabeza y el cansancio que dificultan la identificación clínica. *“El retraso en el diagnóstico no se debe tanto a la ineficacia del método médico o su desconocimiento, sino a que la propia naturaleza de la enfermedad complica la puesta en marcha de un tratamiento que corresponda con el lupus”*, puntualiza el doctor **Enrique de Ramón**, de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga.

Tan sólo ataques virulentos vinculados a determinados órganos vitales como los riñones o problemas cardiovasculares -como tromboflebitis o serositis- conducen a los especialistas a diagnosticar la enfermedad.

Cuando esta patología se encuentra en plena actividad, existen determinadas señales que llevan a la sospecha del lupus, como la caída del cabello de forma significativa. *“Durante los brotes, algunos pacientes precisan hospitalización si ven afectados órganos como los riñones, el corazón o los pulmones. Otros, sin embargo, pasan ese período en casa ya que sus síntomas no precisan de un control estricto, tan sólo de medicamentos, descanso y tranquilidad”*, explica De Ramón.

Sin embargo, el desarrollo de la enfermedad resulta imprevisible. El tiempo entre un brote y otro no se llega nunca a controlar, *“de la noche a la mañana te encuentras fatal. Aparecen los dolores musculares y de cabeza, la fatiga y te ves obligado a faltar al trabajo y recluirte en casa. Toda tu vida se ve interrumpida por*

# repercusión en prensa

la crisis”, así cuenta **Nélida Gómez**, presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias. Existen múltiples formas de presentación del lupus en cada brote. “Al principio sólo eran dolores de cabeza y fatiga, en otras ocasiones perdía mucho pelo y aparecían las manchas en la piel”, explica Alberto, de 44 años. Cuando el lupus se desarrolla de forma cutánea se denomina “discoide” y casi un 10 por ciento de los pacientes con fallos múltiples -es decir con la variedad más grave denominada “eritematosa sistémica”- sufren también esta forma.

Para enfrentarse a esta enfermedad los pacientes deben tener a mano una serie de fármacos que alivian los síntomas, aunque a veces producen importantes efectos secundarios. “Los nuevos

tratamientos se encaminan a no sólo aliviar la sintomatología del paciente -con analgésicos, antiinflamatorios, corticoides, inmunosupresores- sino a evitar las consecuencias de los efectos secundarios que producen”, explica **Gómez Arbesú**.

Desde las asociaciones de pacientes tratan de apoyar a los enfermos, sobre todo en los momentos más difíciles. Así, lo cuenta la presidenta de la Federación Española de Lupus, **Blanca Rubio**, “las bajas laborales son extensas y en muchos casos repentinas. Las consecuencias de cada brote son las que limitan nuestra funcionalidad, y en esos casos precisamos de apoyo y cobertura social y laboral para seguir desarrollando nuestra vida”. Porque, aunque esta patología no tiene recono-



Jesús Gómez Arbesú (Inmunólogo).

cida de forma legal discapacidad alguna, es preciso el reconocimiento de la minusvalía en cada pacientes para poder proporcionar a los pacientes la oportunidad de reintegrarse en la sociedad. “A pesar de nuestra enfermedad somos capaces de desempeñar funciones laborales en muchos puestos”, añade.

L.FONSECA (GIJÓN)

## EL PRINCIPADO TIENE REGISTRADOS MÁS DE UN MILLAR DE ENFERMOS DE LUPUS

Los problemas de salud de **Nélida Gómez Corzo** comenzaron siendo adolescente. “Me sentía siempre muy cansada, tenía mucho dolor en las articulaciones y sufría fiebres continuas”. Estos son los síntomas más frecuentes del lupus, una enfermedad autoinmune de la que hoy se celebra su día mundial y que cuenta en Asturias con más de un millar de afectados.

Nélida preside desde hace tres años la Asociación Lúpicos de Asturias. A pesar de lidiar con la enfermedad desde muy joven, los médicos tardaron más de veinte años en diagnosticarle lupus. “Me llegaron a tratar por un sinfín de enfermedades, incluido de un cáncer inexistente por el cual recibió radioterapia”. Hoy tiene 61 años y está dis-



puesta a “ayudar a otros enfermos de lupus para que no pasen lo que pasé yo”. Esta patología, para la cual no existe curación, provoca dolores frecuentes en quienes la padecen. Lo cierto es que se trata de una patología ciertamente cruel, ya que el sistema autoinmune no es capaz de reconocer al cuerpo como algo

propio y se dedica, por tanto, a atacarlo, provocando lesiones en varios de sus órganos.

Popularmente, el lupus solía asociarse a un problema de piel. Pero la enfermedad, además de cebarse con la epidermis provocando erupciones y rojeces en mejillas y nariz, suele desplegar un amplio abanico de lesiones, que van desde inflamación renal, dolor torácico y hasta fiebre.

La Asociación de Lúpicos de Asturias no es un colectivo al uso. En el año 2001, la entidad resultó agraciada con el segundo premio del Gordo de la Lotería de Navidad. “Invertimos el dinero en investigación”. Esto ha hecho posible, entre otras cosas, la creación de un pormenorizado registro de casos e impulsó el nacimiento de la primera unidad de enfermedades autoinmunes del Hospital Central.

En la foto Nélida Gómez, preside la asociación de enfermos de Lupus en Asturias

# Carta de Irene

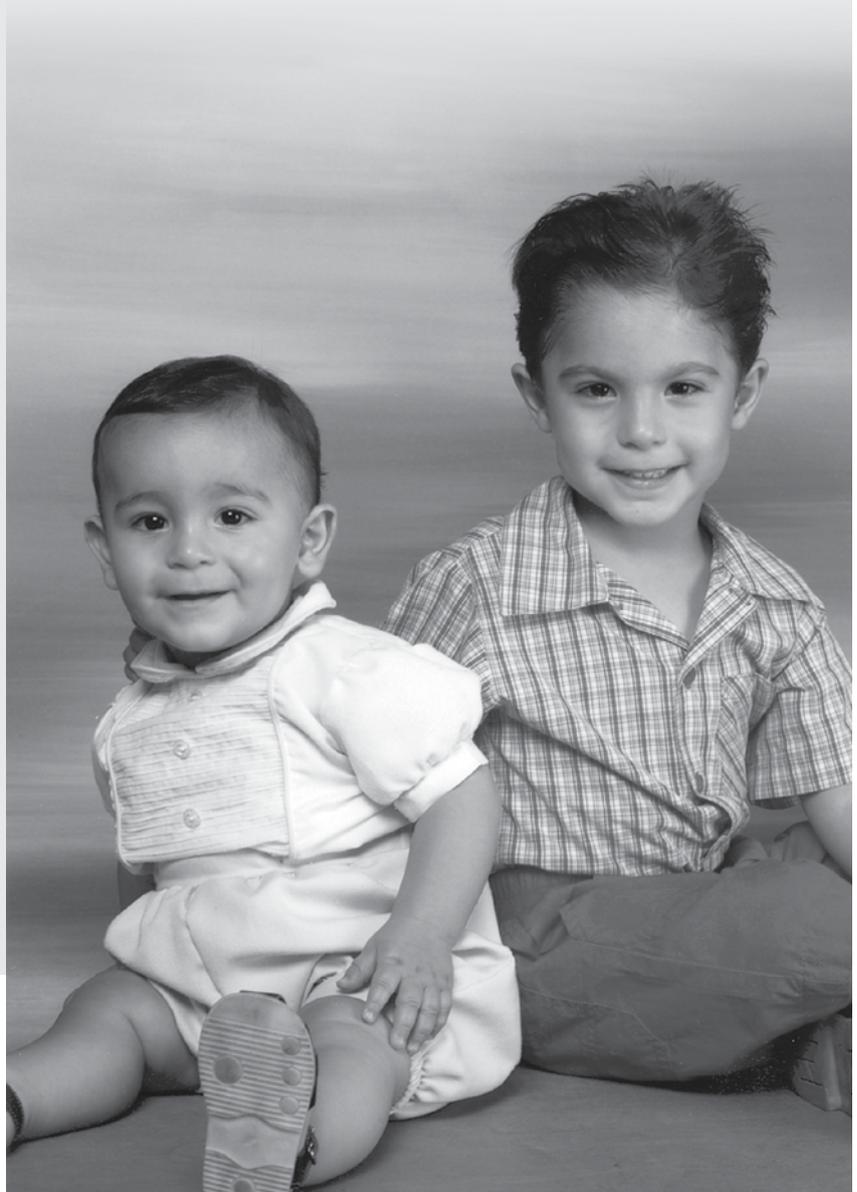
Queridos amigos:

Soy Irene García-Pozuelo Noblejas, y resido en Manzanares (Ciudad Real), mi edad es de 35 años. Tengo L.E.S. con nefropatía tipo V de la OMS. Mis anticuerpos AntiRo y Antila, son positivos.

He tenido dos niños de 3 y 1 año (sanos, sin ningún problema postparto), fruto de sendos embarazos de alto riesgo, con las complicaciones propias de un embarazo, y con creatinina y proteinuria elevada; quiero hacer constar que nunca peligró mi vida, ni la de mis hijos. Aprovecho para agradecer su ayuda y atención a mi ginecóloga (Dra. M<sup>a</sup> José Ortega); al nefrólogo D. Miguel Angel de la Torre Fernández, que me atendió en mi primer embarazo. Y también a la Asociación Lúpicos de Asturias por cuya mediación, el nefrólogo en mi segundo embarazo Dr. D. Agustín Carreño Parrilla, pudo contactar con el Dr. Font, cuya pérdida he sentido mucho.

Mi sincero agradecimiento a todos los especialistas que me han atendido.

Quiero animaros a todas las que estéis en una situación parecida a luchar, a ser valientes (aunque el temor esté presente), ya que la satisfacción de los hijos, es algo que supera todos los temores, la lucha merece la pena.



# LA AUTOESTIMA

Para comprender qué se entiende por autoestima (esencial para la supervivencia psicológica) es imprescindible hacer referencia, previamente, a lo que conocemos como autoconcepto. *Se entiende por autoconcepto la representación mental que la persona tiene de sí misma, sin añadirle a esa representación ningún juicio de valor, mientras que la autoestima tiene que*

*ver con la aceptación de sí mismo(a), con quererse y aceptarse con sus cualidades pero también con sus defectos y limitaciones; implica el hacerse respetar, confiando en sí mismo (a) para hacer frente a los retos.*

Una persona tendrá una autoimpresión coherente dependiendo de dos factores: el concepto que tenga de sí misma (qué sabe de ella) y su autoestima (cómo se siente con ella misma). Cuanto más se parezca la imagen que el sujeto percibe de sí mismo en las situaciones de la vida real a la imagen ideal sobre cómo debería ser, la probabilidad de que presente una baja autoestima es menor.

Sin embargo hay que tener en cuenta que la visión de nuestro yo no es inamovible sino que se encuentra en cambio y desarrollo constantes dependiendo de las experiencias que vivimos, de las circunstancias que nos rodean y del contexto social en el que nos movemos. El sujeto puede ser activo en la formación de su autoestima pues esta se aprende, se cambia y es susceptible de mejora.

Nuestra autoestima es responsable de muchos de nuestros fracasos y éxitos pues con un concepto positivo de nosotros mismos la seguridad personal nos llevará a una potenciación de nuestras habilidades mientras que una autoestima baja nos enfocará hacia la derrota y el fracaso.

Si cambiamos nuestro modo de pensar podemos recuperar la autoestima pero para ello es imprescindible:

- **Detectar los pensamientos de autodevaluación:** ¿qué me digo ante situaciones complicadas? Quizá sean pensamientos que me están limitando para poder actuar.
- **Discutir activamente esos pensamientos:** refutarlos para comprobar que no son realistas y que no nos ayudan a lograr nuestras metas de conducta.
- **Buscar alternativas de pensamiento:** puedo equivocarme y aprender; no soy perfecto; tengo capacidades pero también tengo límites...
- **Poner en práctica esta nueva forma de pensar.**

*Fátima García Dieguez. Psicóloga de ALAS*



**Mol Psicólogos** les ofrece la posibilidad de contar con una serie de servicios psicológicos especializados, sin tener que preocuparse de nada.

Nuestras intervenciones se realizan siempre de forma ajustada a las necesidades concretas de cada cliente.

Desarrollamos programas específicos de intervención tanto a nivel individual como grupal.

**Atención a Domicilio**  
**Habilidades sociales**  
**Terapia individual**  
**Estimulación cognitiva**

**Formación**  
**Servicios Psicológicos**  
**a Empresas**



**Terapia grupal**  
**Informes y valoraciones**  
**Intervención en demencias y afines**  
**Relajación**  
**Psicomotricidad**

**MOL**  
**PSICOLOGOS**  
INFANTIL · ADOLESCENTE · ADULTOS · FAMILIA

C/ Linares Rivas, 3 Entlo. 33206 Gijón (Asturias). Tlf.: 984 190 124  
molpsico@telecable.es (Reg. Sanidad Nº 85/3174/378)

# PROTECCION PATRIMONIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## ¿QUÉ ES EL PATRIMONIO PROTEGIDO?

Es un instrumento jurídico de gran interés para personas con una discapacidad física o sensorial del 65% o superior o psíquica o intelectual igual o superior al 33%.

## ¿QUIEN PUEDE CONSTITUIR UN PATRIMONIO PROTEGIDO?



*(Siempre con el consentimiento del discapacitado)*

## ¿QUÉ BIENES PUEDEN INTEGRAR EL PATRIMONIO PROTEGIDO?

El patrimonio se forma mediante aportaciones iniciales y posteriores de dinero, bienes y derechos. La Ley es muy amplia en este aspecto, y por tanto, pueden aportarse cualquier tipo de bienes que puedan generar rendimientos económicos:

- Dinero o depósitos en cuentas corrientes.
- Seguros, rentas vitalicias, o cualquier otro producto bancario que ofrezca una renta.
- Fincas urbanas o rústicas.
- Usufructo sobre inmuebles, derechos de hipoteca...
- Títulos, acciones, emisiones de deuda pública.
- Otros bienes que pueden generar rendimientos.





### **¿COMO SE PUEDE CONSTITUIR UN PATRIMONIO PROTEGIDO?**

La constitución se efectúa en *escritura pública ante Notario* por persona o personas que la proponen, y excepcionalmente por resolución judicial. En la escritura se identifica al beneficiario, los bienes que inicialmente se aportan, y se establecen reglas que deben de aplicarse para su administración.

- Si se aportan bienes inmuebles, ha de anotarse en el Registro de la Propiedad.
- Si la administración del patrimonio no corresponde ni al beneficiario, ni a sus padres, tutores o curadores, la representación debe constar en el Registro Civil.

### **¿CÓMO SE EXTINGUE EL PATRIMONIO PROTEGIDO?**

Se extingue por fallecimiento del beneficiario, en cuyo caso el resto del patrimonio se incluye en la herencia; o cuando deje de reunir la condición de persona con discapacidad. También el Juez puede acordar la extinción del Patrimonio cuando así convenga al interés de la persona con discapacidad.

### **TRATAMIENTO FISCAL**

#### **Titular del patrimonio:**

Debe tributar por las aportaciones recibidas, dinerarias o no, como rendimientos del trabajo, hasta un máximo de 8.000 € por aportante, y 24.250 € en total, el exceso estará sujeta al Impuesto de Sucesiones y donaciones.

La cantidad considerada como rendimiento de trabajo, queda exenta de impuestos en lo que exceda de dos veces el salario mínimo interprofesional.

#### **Aportantes:**

Parientes en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive, cónyuge o tutor: reducción en la base imponible del IRPF, de hasta 8.000 € anuales, o 24.250 € anuales si aportan un grupo de personas.

**Margarita Costales Canal**  
Asesora jurídica de ALAS





# NUEVA TARJETA CAJASTUR VISA ●PEN SUMA PUNTOS, GANA MÁS.



Para tener más ventajas. Para hacerte feliz.  
Para sumar puntos. Para disfrutar de regalos.

**CONSIGUE TUS DESEOS.** Con la nueva Tarjeta Cajastur Visa Open dispones de un crédito mensual tanto para la disposición de efectivo como para pagar tus compras.

**DISFRUTA CON LOS REGALOS.** Con tu tarjeta Cajastur Visa Open acumulas puntos para acceder a los regalos de nuestro exclusivo catálogo.



LLAMA AHORA Y SOLICÍTALA  902 105 005 [www.cajastur.es](http://www.cajastur.es)

cajAstur 

# LA FISIOTERAPIA EN EL LUPUS

**El lupus se trata de un trastorno crónico inflamatorio del tejido conjuntivo. La enfermedad presenta manifestaciones a muchos niveles y desde el punto de vista de la fisioterapia, nos interesan:**

- Las articulares, con poliartralgias difusas y migratorias (normalmente localizadas en dedos, muñecas, tobillos y rodillas), artritis y rigidez.
- Las tendinosas, con tendinitis, contracturas, roturas y laxitud tendinosas, sobre todo de tendón rotuliano, del de Aquiles y de los extensores de las manos.
- Las musculares, como el dolor, la debilidad y la miositis.
- Las pleuropulmonares.

Al tratarse de una enfermedad crónica, la fisioterapia se hará necesaria, aunque habrá que tener en cuenta, que el objetivo de nuestro trabajo no será el de curar la enfermedad sino el de mejorar la calidad de vida del paciente, reduciendo el dolor, el edema y la inflamación. Para ello se podrá hacer:

## **A. TRATAMIENTO EN LA CONSULTA**

En la consulta se pueden realizar distintos procedimientos terapéuticos como son:

- 1.- El **masaje**, durante el cual se frotran, friccionan y amasan los músculos haciendo que el enfermo se sienta renovado física y mentalmente, reduciendo así la tensión.
- 2.- El **ultrasonido** siempre bajo su forma pulsátil y nunca durante el periodo de brote.
- 3.- La **cinesiterapia** lenta y respetando la regla del no dolor. Si se realiza algún tipo de cinesiterapia resistida, ésta será con una intensidad leve, para evitar la sobrecarga articular.
- 4.- La **termoterapia**, en la que se podrá utilizar:
  - *Métodos de aplicación local de calor* como son: la parafina, la microonda, la onda corta, los packs de calor... A la hora de la aplicación del calor, se evitara la utilización de lámparas de infrarrojos, ya que pueden provocar reacciones adversas, debido a la fotosensibilidad que presentan los pacientes con lupus.
  - *Métodos de aplicación de frío* como son: las compresas frías, las packs de frío, el clorhetilo, el masaje con polo de hielo...
- 5.- El **drenaje linfático**.
- 6.- La **fisioterapia respiratoria** con la que podemos conseguir el drenaje de las secreciones respiratorias cuando sea necesario. Aquí enseñaremos al paciente la respiración abdominodiafragmática y la costal.
- 7.- Las **corrientes**:
  - De tipo analgésico como las TENS, las interferenciales...
  - De tipo anti-inflamatorio como las diadinámicas...



## **B. ACTIVIDAD FISICA**

Además del trabajo en la consulta es muy recomendable que el paciente realice ejercicio físico suave, diariamente. Hacerlo puede resultar más fácil cuando el lupus se encuentra menos activo pero aunque sea durante un brote, el realizar ejercicios suaves de rango de movimiento pueden ayudar a disminuir la rigidez, además van a ayudar a prevenir la debilidad muscular, favoreciendo así que los músculos tengan mayor capacidad para soportar las articulaciones doloridas.

Este ejercicio físico del que hablamos, puede ser simplemente un programa de caminatas que se podrá ir adaptando en función de cómo se encuentra cada día.

Además de esta actividad física diaria será muy importante el control del peso para ayudar a aliviar la presión sobre la parte inferior de la espalda, cadera, rodillas y pies la buena postura, también puede ayudar en el fortalecimiento de las articulaciones.

Hay que tener en cuenta que cada persona, tiene una gran poder sobre si mismo, así una actitud entusiasta y positiva, combinada con el trabajo fisioterápico y una actividad física moderada puede minimizar el impacto de la enfermedad sobre la vida.

**Natalia Rodríguez Pérez.**  
*Fisioterapeuta de Alas*

## PROPUESTA PARA LA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES

### **OBJETIVO**

Coordinar la asistencia, docencia e investigación en el campo de las enfermedades autoinmunes sistémicas, prestando atención integral e integrada en el sistema sanitario a los pacientes con estas enfermedades y que sirva como referencia al resto de los hospitales de nuestra Comunidad Autónoma.

### **ESTRUCTURA INTERDISCIPLINARIA, TRANSVERSAL Y DE ÁMBITO REGIONAL**

Abierta a todos los médicos con implicación en enfermedades autoinmunes sistémicas. Contará con coordinador perteneciente a la plantilla de alguno de los Servicios del HUCA más directamente implicados.

### **ACTIVIDAD ASISTENCIAL**

Atención interdisciplinaria y coordinada de los diferentes Servicios-especialistas involucrados en la asistencia de pacientes con enfermedades sistémicas de base autoinmune, definiendo secuencias de actuaciones, sistematizándolas, mejorando los registros de información y con ello la atención y utilización de recursos.

Por el carácter multisistémico y proteiforme de las enfermedades atendidas se verán implicados prácticamente todas las especialidades y servicios del HUCA, si bien de manera especial los de Dermatología, Inmunología, Medicina Interna, Nefrología, Oftalmología y Reumatología, entre otros. En todo caso, se identificará en cada especialidad de colaboración directa, al menos un responsable o interlocutor comprometido con la Unidad.



El desarrollo de una unidad de este tipo, sin duda redundará en un mejor conocimiento de la patología autoinmune e inflamatoria sistémica y de la transmisión de sus enseñanzas.

## ESTRUCTURA FUNCIONAL DE UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS

# b r e v e s

A nivel práctico y actuando de núcleo integrador de la asistencia, se crea una consulta específica dentro de los Servicios de M. Interna del HUCA, así como la implementación de protocolos de atención coordinada junto a los diferentes Servicios comprometidos en la atención de estos enfermos.

## **ACTIVIDAD DOCENTE**

El desarrollo de una unidad de este tipo, sin redundará en un mejor conocimiento de la patología autoinmune e inflamatoria sistémica y de la transmisión de sus enseñanzas tanto a estudiantes (Hospital Universitario) como médicos y personal sanitario interesado.

## **ACTIVIDAD INVESTIGADORA**

Apoyaría la actividad en investigación epidemiológica, genética e inmunológica que viene desarrollando el Servicio de Inmunología. A nivel clínico se actuaría con la aplicación de las técnicas diagnósticas y de tratamiento con mayor evidencia del momento, con seguimiento estructurado de la cohorte en control, permitiendo y estimulando la participación en ensayos multicéntricos relevantes de carácter independiente.

## **PATOLOGÍAS Y VÍAS DE ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA**

Un listado de las patologías a atender preferentemente sería: Lupus Eritematoso Sistémico (LES); Síndrome de Sjögren; Esclerosis Sistémica (ES, CRST); Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo (EMTC) y Conectivopatías Indiferenciadas; Dermatomiositis y Polimiositis; Síndrome Antifosfolípido (SAFO); Vasculitis Sistémicas Primarias; Síndromes Autoinflamatorios Sistémicos; Enfermedad de Behcet; Sarcoidosis multisistémicas y también consulta específica de Uveítis.

Una de las funciones de la Unidad y Consulta de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas será la de facilitar la implementación de protocolos de atención coordinada entre los diferentes Servicios (Unidad Multidisciplinar) implicados en la atención de estos enfermos. Como actuaciones a desarrollar de inicio se plantean:

- **Iniciar la protocolización e informatización de la recogida de datos clínicos y biológicos, y en particular inmunológicos de acuerdo con el Servicio de Inmunología.** Ello, aparte de mejorar la atención a los pacientes y utilización de recursos, facilitaría la docencia e investigación.
- **Definir criterios de derivación hacia o desde las consultas de M. Interna, Reumatología, Nefrología, Dermatología, Hematología, Oftalmología, etc.,** así como secuencia de actuaciones en situaciones específicas.
- **Elaborar protocolos de atención respecto a Lupus y Embarazo, Síndrome Antifosfolípido, Uveítis y Sjögren,** en colaboración con los Servicios de Ginecología y Obstetricia, Hematología, Oftalmología y Maxilofacial entre otros.
- **Impulsar el conocimiento y desarrollo de técnicas validadas para el diagnóstico preciso y precoz de estas enfermedades** (capilaroscopia, exámenes histológicos e inmunohistoquímicos...), obviando duplicidades innecesarias.

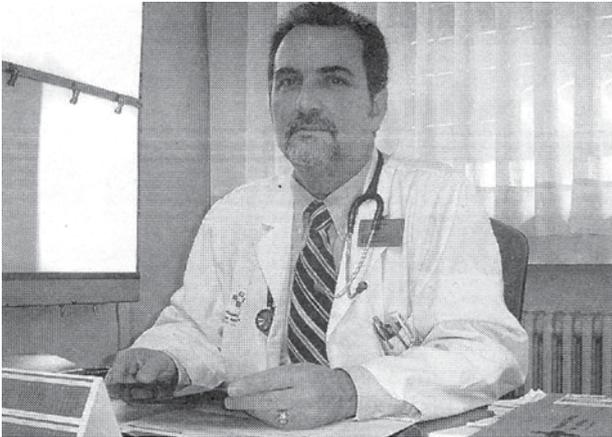
Una de sus funciones será la de facilitar la implementación de protocolos de atención coordinada entre los diferentes Servicios (Unidad Multidisciplinar) implicados en la atención de estos enfermos.



# EN ASTURIAS

COVADONGA DÍAZ / DIARIO MÉDICO. MARTES, 16 DE MAYO DE 2006

## ENFERMEDADES AUTOINMUNES: EL CENTRAL DE ASTURIAS ALUMBRA UNA UNIDAD FUNCIONAL DE GESTIÓN CLÍNICA PARA DISMINUIR DEMORAS Y PRUEBAS DUPLICADAS



Bernardino Díaz, del Hospital Universitario Central de Asturias.

**El Hospital Central de Asturias ha puesto en marcha una unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas con la intención de reducir la demora media en el diagnóstico de este tipo de patologías poco frecuentes y evitar la duplicidad de pruebas. La unidad colaborará funcionalmente con los servicios de Medicina Interna, Inmunología, Reumatología, Nefrología, Dermatología, Oftalmología, Ginecología, Hematología, Radiología y Anatomía Patológica.**

Bernardino Díaz, coordinador de la recién creada unidad de enfermedades autoinmunes del Central de Asturias, justifica por la vía de los hechos la extensión de los tentáculos de su departamento: *“Las enfermedades autoinmunes se caracterizan por la afectación de varios órganos, lo que puede dificultar su diagnóstico, debido también a que se trata de patologías poco frecuentes, lo que exige una estrecha colaboración entre todas las especialidades implicadas tanto en la detección como en el posterior seguimiento de los pacientes”*. Esto implica que tanto los protocolos de derivación entre especialidades como la capacidad de las consultas para resolver con rapidez sean la clave de su éxito.

El objetivo es que ningún paciente tarde más de una semana en ser diagnosticado si existe sospecha fundada de enfermedad autoinmune sistémica para acelerar su tratamiento o derivación a un servicio más específico.

### **PRUEBAS JUSTIFICADAS**

Díaz desea contribuir a la reducción de pruebas, ya que este tipo de pacientes que van de servicio en servicio suelen presentar una gran duplicidad. Sus aliados para conseguirlo serán “la informatización de las historias, el diseño de

una base de datos común y el establecimiento de un tutor del caso, que comprobará qué pruebas le han sido ya practicadas al paciente.

La Unidad se adecua a los criterios de gestión clínica clásicos y se ha beneficiado del apoyo de una asociación de pacientes -Asociación de Lúpicos de Asturias- para conseguir su materialización, reconoce Díaz. Esta unidad impulsará la docencia e investigación en el campo de las enfermedades autoinmunes sistémicas. En el ámbito de la asistencia, **la prioridad es mejorar la protocolización en la atención a los pacientes y definir criterios de derivación entre especialidades.**

LA VOZ DE ASTURIAS. 5 DE MAYO DE 2006

## EL HUCA ABRE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES

### **MEJORAS ASISTENCIALES:**

Ocho años de esfuerzo han dado sus frutos. El Hospital Universitario Central de Asturias (H.U.C.A.) ha abierto finalmente la unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas que dará asistencia, entre otros pacientes, a los enfermos de lupus. La creación de esta estructura era una demanda histórica de la asociación de afectados por lupus. Esta patología, a falta de datos más concretos, afecta a cerca de 800 personas en la comunidad autónoma.

La Unidad, que será coordinada por el doctor José Bernardino Díaz López, pretende dar atención interdisciplinar y coordinada a los pacientes con enfermedades sistémicas de base autoinmune. Esta nueva estructura asistencial afecta de forma especial a servicios como Dermatología, Inmunología, Medicina Interna, Nefrología, Oftalmología y Reumatología. Algunas de las afecciones que se verán beneficiadas son el lupus, la esclerosis sistémica, el síndrome de Sjögren o la enfermedad del tejido conectivo.

## POR QUÉ UNA OBRA SOBRE EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO PARA MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA



Carlos Costas Sueiras, Silvia Álvarez Almarza, Lourdes Mozo Avelaned, Luis Caminal Montero, Luis Trapiella Martínez, Fátima García Diéguez, Margarita Costales Canal, Diana Lodos López y Néliida Gómez Corzo, a todos los que agradecemos su desinteresada colaboración en esta obra.

No hemos de perder de vista que el médico de Atención Primaria es el que más cerca se encuentra del paciente y, en muchos casos, el responsable de un diagnóstico que en nuestro caso no siempre resulta sencillo al solaparse los síntomas del lupus con los de otras enfermedades.

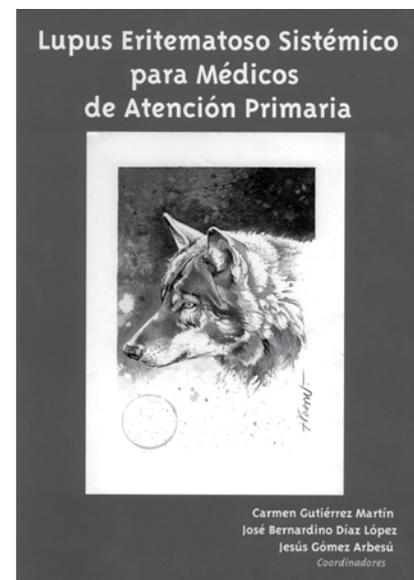
En Asturias contamos con 400 pacientes diagnosticados como Lupus Eritematoso Sistémico (L.E.S.) y otros tantos como Lupus Eritematoso Discoide (L.E.D.), y con un total de 20.000 L.E.S y 20.000 L.E.D. en toda España, sin que haya dos enfermos iguales.

No es despreciable, así mismo, el número de pacientes que no han sido diagnosticados y que se consideran en la zona "gris" puesto que no cumplen el criterio diagnóstico al no alcanzar el total de cuatro síntomas necesarios para ello. Desde nuestra experiencia sabemos, además, que son muchas las personas que todavía hoy en día pretenden ocultar una enfermedad considerada como rara por lo que lograr una mayor presencia de la

misma en los medios de comunicación animará sin duda a muchos a enfrentarse a la misma desde un mayor conocimiento y con mayor confianza.

El libro *Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria* supone una completa revisión sobre esta enfermedad y está elaborada por diversos investigadores y profesionales y, a pesar de ser monográfica, aporta al médico de Atención Primaria una importante fuente de orientación para su actuación y resulta homogénea y adecuadamente actualizada. Son coordinadores del mismo **Carmen Gutiérrez**, Jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias, **José Bernardino Díaz López**, Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del H.U.C.A. y Jesús Gómez Arbesú, Médico investigador del Servicio de Inmunología del H.U.C.A. contratado por la Asociación Lúpicos de Asturias. Además de los mencionados figuran como autores del mismo *Patricia López Suárez, Laura Palacios García, Iván Suárez Pedreira,*

Este libro fue presentado por **Rafael Sariego**, Ilmo. Sr. Consejero de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, el pasado 29 de septiembre en el Salón de Actos de la Consejería.



# FUIMOS A

# SEVILLA

Aprovechando que el V CONGRESO NACIONAL DE LUPUS este año se celebró en Sevilla, la Asociación Lúpicos de Asturias organizó una excursión socio cultural para los socios que quisieron asistir. El Congreso se organizó los días 12 y 13 de mayo de 2006 con motivo de la celebración del **DÍA MUNDIAL DEL LUPUS** y se celebró en el Salón de Actos del Edificio de Gobierno del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, sito en la Avenida Manuel Siurot s/n. La Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla organizadora junto a la Federación Española de Lupus, del evento, invitaba a la asistencia del mismo para dar a conocer la realidad biológica, psicológica, social y sexual de los afectados de Lupus y sus familias.

Bueno pues, allá que nos fuimos el día 11 de mayo a las 5 horas "31 socios valientes con la Presidenta al frente" como cariñosamente nos llamó el *Dr. D. Juan Jiménez Alonso* en el saludo precedente a su interesante ponencia sobre **Medicación para el Lupus, Administración y Efectos Secundarios**. Salimos desde Oviedo y fuimos recogiendo excursionistas en Gijón, Nueva de Llanes etc. Fuimos por la Ruta de la Plata y desde las ventanillas del autocar disfrutamos de su diversidad de bellos paisajes. El grupo, muy animado, realizó varias paradas para reponer fuerzas y estirar las piernas.

Después de 12 horas de autobús aproximadamente, llegamos a Sevilla, dándose la coincidencia de llegar casi a la vez que los futbolistas del "Sevilla Fútbol Club", flamantes ganadores de la **Copa de la UEFA**, Campeones de Europa 2006, con la consiguiente algarabía de los aficionados (toda Sevilla) en la Plaza

del Ayuntamiento, fiesta en la que participamos activamente como dan fe las fotos.

Estuvimos alojados en el **Hotel América (3 estrellas)** moderno, céntrico, y confortable, situado en la C/ Jesús del Gran Poder muy cerca de la Plaza del Duque.

Salimos todos juntos a dar un paseo, la temperatura muy agradable y decidimos cenar en el Puente de Triana, disfrutando de una vista magnífica, La catedral, la Giralda, La Torre del Oro, El Guadalquivir... en fin **Sevilla**.

Al día siguiente fuimos a la inauguración del Congreso, recogimos la documentación y escuchamos atentamente las ponencias de la tarde. El sábado asistimos también algunos a las conferencias y el resto hizo turismo, paseos en co-

che de caballos, visitas a la feria de cerámica, comidas en restaurantes típicos etc. El sábado tuvimos un agradable almuerzo de trabajo en el Hotel Meliá.

Después de la clausura del Congreso a las 18 horas del sábado, disfrutamos, a la luz del atardecer, de una visita guiada por los Reales Alcázares, donde seguidamente tuvo lugar el Cóctel de Clausura del Congreso, magnífico marco para el ágape realmente extraordinario.

Al día siguiente, domingo a las 8 horas emprendemos viaje de regreso, hacemos parada en Cáceres y algunas más para comer y merendar y aproximadamente a las 21 horas llegamos a casa llenos del encanto de Sevilla.

**¡Ya estamos pensando en la próxima!**





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

**EL LLANO:** Río de Oro, 11 - 15 - Teléfono: 985 14 30 49

**ZONA CENTRO:** Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 26 20

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

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

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

**NATAHOYO:** La Estrella, s/n - Teléfono: 985 31 03 43

**GIJÓN - SUR:** Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 44

## PUNTOS DE INFORMACIÓN

**MONTEANA:** Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77 - Calzada 985 18 14 07

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



Fundación  
Municipal de  
Ayuntamiento de Gijón

Servicios  
Sociales

unidades de atención infantil temprana  
centros de valoración de la discapacidad  
centros de apoyo a la integración  
orientación a las personas con discapacidad  
programas específicos de apoyo en el entorno  
alojamientos permanentes en pisos tutelados  
alojamientos permanentes en centros residenciales  
servicios de acompañamiento y canguro  
servicios de mediación familiar...



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERIA DE VIVIENDA Y BIENESTAR SOCIAL