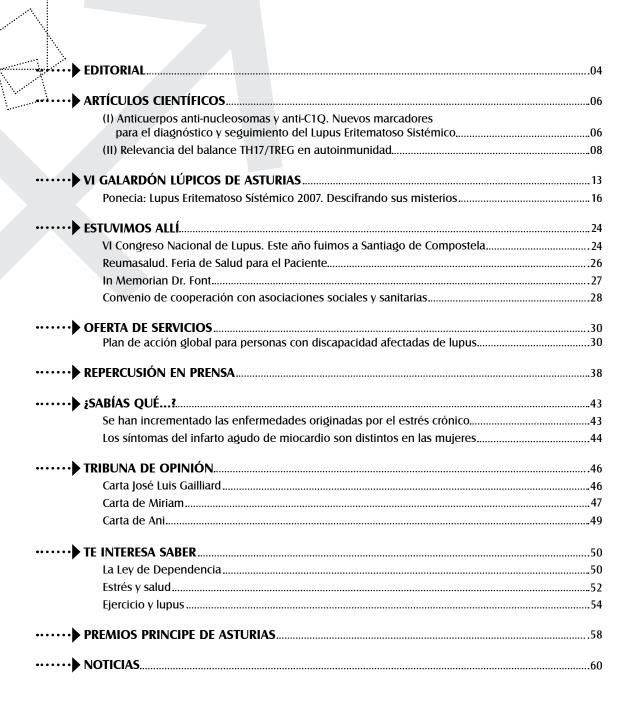


sumario



Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



DISEÑO Y MAQUETACIÓN: GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL















EDITORIAL



Nélida Gómez Corzo en el acto de entrega del VI Galardón.

umplimos 10 años. Largo recorrido no exento de dificultades, pues hemos sufrido crisis que reforzaron nuestra convicción de que hacemos lo que debemos y nuestro esfuerzo, es solo un granito de arena que aportamos a la sociedad para mejorarla.

En nuestro haber contamos con la atención a lúpicos y sus familias, por Psicóloga, Abogada, Fisioterapeuta, Logopeda, y personal de apoyo permanente. También este año llevamos a cabo un plan de inserción laboral con gran acogida por parte de nuestros asociados. Con el programa Mejora damos atención de Fisioterapeuta y Logopeda en Gijón, Oviedo, Avilés, Mieres y Langreo. Importante logro y sin embargo insuficiente, puesto que quienes no disponen de reconocimiento de discapacidad quedan exentos de atención, excepto en los servicios que se atienden por Alas en Oviedo y en la sede

de la propia Asociación, siendo sin duda una clara discriminación que desde hace años denunciamos y reivindicamos.

El Presidente del Principado en su discurso en el debate sobre orientación política general para el año 2007-2008 dijo "proponemos avanzar hacia un modelo de desarrollo que considere que tan importante como el crecimiento, es la cohesión social". Confiamos en que esa promesa se hará realidad, por tanto, la discriminación sufrida por el colectivos afectado por Lupus se subsanará. La Consejera de Asuntos Sociales en el día mundial de discapacidad dijo "Es la Sociedad quien tiene que poner medidas para limitar los obstáculos y conseguir la total integración de las personas con discapacidad. Y son las instituciones quienes tienen que conocer las limitaciones y tomar las medidas para paliarlas". Confiemos también en que dichas propuestas se cumplan.

La Hidroxicloroquina cuyos buenos resultados se han reflejado en el Estudio realizado por el equipo de Investigación del Huca formado por la Dra. Carmen Gutiérrez, Ana Suárez, Lourdes Mozo, Jesús Gómez, Patricia López y Catuxa Prado, publicado en la Revista Artritis Research &Therapy en el año 2006.

Sin duda la Unidad de Enfermedades Autoinmunes constituye un gran logro de la Asociación para la Sociedad Asturiana en su conjunto. A pesar de los esfuerzos realizados por los médicos y por su coordinador Dr. Bernardino, para el funcionamiento de dicha Unidad no se ha realizado por parte de la Administración los esfuerzos mínimos necesarios, tanto en contratación de médicos como en infraestructuras, equipamiento etc. Sabemos que esto mejorará, y en este año se dotará de todo lo necesario para un óptimo funcionamiento así lo dijo el Consejero de Sanidad en su discurso de posesión y así lo repitió la Directora General de Salud Pública en el VI Galardón Lúpicos de Asturias "Es prioridad de la Consejería potenciar las unidades hospitalarias".

El Presidente Sr. Álvarez Areces en su discurso sobre la Orientación Política General del Consejo de Gobierno dijo "Cuando hablamos de la salud de los asturianos y asturianas no pretendemos gastar menos sino mejor", por lo tanto, la inclusión de los fotoprotectores en la cobertura farmacéutica se resolverá en un futuro cercano, dado que nos han reconocido la necesidad y derecho.

EDITORIAL



El VI Galardón Lúpicos de Asturias ha sido otorgado a Dra. Carmen Gutiérrez.

Gran actividad en el discurrir del año 2007. Asistimos y participamos en el homenaje al Dr. Font en un acto con gran emotividad, donde compañeros y amigos dimos testimonio de nuestro afecto, admiración y dolor.

Participamos en el Congreso Nacional de Lupus en Santiago de Compostela. Reiteramos nuestras felicitaciones a la Asociación Gallega de Lupus que nos ha brindado una gran acogida en una ciudad tan emblemática.

Conseguimos financiación para 3.000 ejemplares del Libro que llevamos a Sevilla. También donamos a la Consejería de Cultura para todas las bibliotecas del Principado, con lo que son más de 6000 los que están en circulación. Están interesados otras asociaciones de médicos, nos gustaría poder contar con la financiación necesaria.

La Asociación de Reumatología nos ha invitado a la Feria de ReumaSalud celebrada en León, los días 4 y 5 de Octubre, en la que participamos con un resultado altamente satisfactorio.

El VI Galardón Lúpicos de Asturias lo ha recibido la Dra. Carmen Gutiérrez el 10 de Noviembre de 2007 en el Centro Cultural de Cajastur de Oviedo. Modesto el reconocimiento, grande el merecimiento Carmen Gutiérrez es el alma mater de Alas, siempre con nuestra causa. Aceptaron en el mismo acto ser Socios de Honor, la Dra. Ana Suárez, Lourdes Mozo, Fidel Asensio,



ALAS hace entrega de un ejemplar del libro *Lupus Eritematoso Sistémico* para Médicos de Atención Primaria al Pte. de la Sociedad Española de Reumatología.

José Manuel Pilo, quienes engrandecen a Alas y se lo agradecemos.

Iniciamos el tránsito por el X Aniversario de Alas, confiando en seguir contando con la inestimable e imprescindible protección financiera de la OBRA SOCIAL Y CULTURAL DE CAJASTUR, de la que por otra parte siempre hemos tenido apoyo para poder llevar a cabo nuestros proyectos, así como el apoyo de las Instituciones. Y por último recordar que si estamos donde estamos, se debe al esfuerzo de todos, y también al empuje de quienes quedaron detrás. ■

Nélida Gómez Corzo. Presidenta Alas

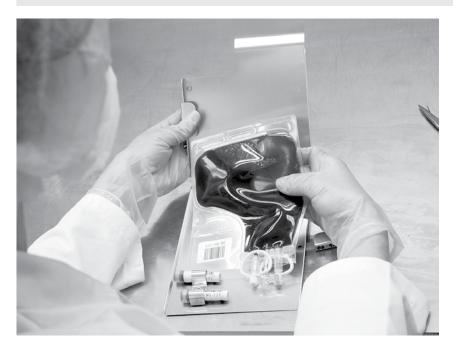
ARTÍCULO CIENTÍFICO (I)

ANTICUERPOS ANTI-NUCLEOSOMAS Y ANTI-C1Q

NUEVOS MARCADORES PARA EL DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Por los Drs. Jesús Gómez Arbesú, y José Luis Martín Alonso

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica de difícil diagnóstico, etiología aún desconocida y con evolución variable. Algunos pacientes se mantienen por mucho tiempo más o menos estables mientras que muchos otros cursan entre períodos de brotes y remisiones clínicas.



I diagnóstico se hace en base a criterios clínicos y de laboratorio, dentro de los cuales existen pruebas inmunológicas que se consideran marcadores diagnósticos de la enfermedad. Los anticuerpos anti-Sm (Smith: apellido del primer paciente donde fueron detectados) son muy específicos pero sólo se encuentran en alrededor del 10% de los pacientes caucásicos y algo más en aquellos de otras etnias. Los anti-ADN de doble cadena son también específicos y además se determinan cuantitativamente, lo que permite su uso como indicadores de actividad en la enfermedad.

Recientemente se han encontrado otros marcadores útiles en el diagnóstico y seguimiento del LES. Los anticuerpos anti-nucleosomas (también llamados anticromatina) son anticuerpos dirigidos contra determinantes antigénicos conformacionales ADN-histonas, por lo tanto se unen a sitios formados por la combinación espacial entre el ADN y las histonas (proteínas del núcleo celular que sostienen la estructura tridimensional del ADN). Con estos anticuerpos se obtiene una sensibilidad v especificidad muy alta, comparable o incluso superior a los anti-ADN de doble cadena en el diag-nóstico del LES. Tal es así que se ha propuesto su introducción como criterio diagnóstico de la enfermedad. Más aún, parecen tener incluso valor patogénico (participan como mecanismos productores de la enfermedad). De particular importancia es la determinación de estos autoanticuerpos en los casos de sospechas de LES con anticuerpos anti-Sm y anti-ADN de doble cadena negativos.

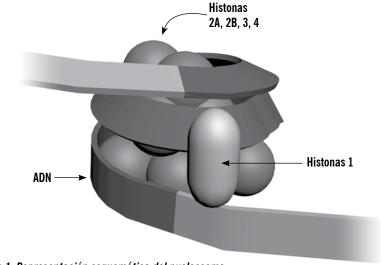


Figura 1. Representación esquemática del nucleosoma.

Puede observarse su conformación tridimensional integrada por las proteinas histonas y el ADN.

ARTÍCULO CIENTÍFICO (I)

Otros anticuerpos recientemente propuestos para el manejo del LES son los anti-C1q en pacientes ya diagnosticados, sirven como indicadores de actividad y por tanto son útiles para determinar si el paciente se encuentra en un período de actividad o de remisión.

Otros anticuerpos recientemente propuestos para el manejo del LES son los anti-C1q. Son anticuerpos dirigidos contra el primer componente del sistema complemento, el factor que reconoce la unión antígeno-anticuerpo. No tienen especificidad y sensibilidad suficientes para ser tomados en cuenta en el diagnóstico de LES, dado que pueden encontrarse en otras patologías y no están presentes en una alta proporción de pacientes lúpicos. Sin embargo, en pacientes ya diagnosticados, sirven como indicadores de actividad y por tanto son útiles para determinar si el paciente se encuentra en un período de actividad o de remisión. Son además utilizables como marcadores de enfermedad renal y aún más importante, su presencia en sangre precede a la aparición de nefropatía.

La utilidad y la importancia clínica de estos dos autoanticuerpos han sido ampliamente discutidas en eventos internacionales sobre autoinmunidad. El V Congreso Internacional de Autoinmunidad celebrado en Sorrento, Italia, entre el 29 de noviembre y el 3 de diciembre del 2006 y el VI Simposium Internacional sobre Autoinmunidad que tuvo lugar en Berlín en el mes

Figura 2. Representación esquemática del C1, primer componente del sistema del complemento. Están señalizadas sus subunidades C1q, C1s C1r.

de noviembre del presente año son ejemplos al respecto. En ambos congresos se hizo patente el actual consenso entre los investigadores sobre la utilidad de la introducción de estos nuevos marcadores en el contexto clínico del diagnóstico y seguimiento de los pacientes con LES.

En el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias ya se han comenzado estudios para la introducción en la rutina asistencial de estos nuevos marcadores. En un estudio piloto se evaluará la presencia en sangre de estos autoanticuerpos en tres grupos:

- 1. Pacientes con LES con diagnóstico confirmado por los criterios del Colegio Americano de Reumatología.
- 2. Pacientes con otras patologías autoinmunes sistémicas, de importancia en el diagnóstico diferencial del LES: Artritis Reumatoide, Síndrome de Sjögren, esclerodermia, polimiositis y vasculitis.
- **3.** Controles sanos: donantes de sangre.

Entre los objetivos del estudio está ratificar la importancia diagnóstica de estos autoanticuerpos como marcadores de la enfermedad o actividad mediante la determinación de la sensibilidad y especificidad en nuestra población. Esto seguramente redundará en un mejor diagnóstico y seguimiento de nuestros pacientes lúpicos con una consecuente mejor supervivencia y calidad de vida.

ARTÍCULO CIENTÍFICO (II)

RELEVANCIA DEL BALANCE TH17/TREG EN AUTOINMUNIDAD

Por Ana Suárez Díaz. Profesora de Inmunología de la Universidad de Oviedo

Las células T reguladoras constituyen una subpoblación de linfocitos con una función esencial en el mantenimiento de la tolerancia y el control de la autoinmunidad, en la limitación de enfermedades inflamatorias crónicas y rechazo de trasplantes y en la regulación de la expansión linfocitaria.

 \mathbf{S} e han descrito varios tipos de células T CD4+ reguladoras, caracterizadas por suprimir la activación y función normal de los linfocitos efectores. Las células reguladoras denominadas Th3 y Tr1 se generan en la periferia y realizan su actividad supresora, fundamentalmente, a través de la liberación de citocinas inmunosupresoras ($\mathsf{TGF}\beta$ e IL-10 respectivamente). Por otra parte, las células T reguladoras naturales (Treg) se describieron inicialmente como una subpoblación totalmente diferente

de células T reguladoras, por tener un origen tímico y por depender su actividad supresora del contacto celular. Se caracterizaron por expresar de manera constitutiva altos niveles de la cadena alfa del receptor de la IL-2 (CD25) en su superficie y el antígeno de diferenciación CTLA-4 intracelularmente. Evidencias en ratones sugirieron que su desarrollo estaba controlado por el factor de transcripción Foxp3, que se expresaba de forma específica en las células Treg CD4+CD25+ pero no en las CD25-.

Además, expresan la cadena beta del receptor de la IL-2 (CD122), un receptor de la familia del TNFR inducido por glucocorticoides (GITR) y tienen ligada a la membrana la citocina TGFβ. Funcionalmente, se caracterizan por suprimir de forma inespecífica la proliferación de células T CD4+CD25- convencionales tras su activación y, por tanto, sus funciones efectoras. En sangre periférica de individuos normales las células Treg constituyen aproximadamente el 3-7% de los linfocitos T CD4+ y están incluídas •



Por la SEGURIDAD vial y la protección del MEDIO AMBIENTE



INFÓRMESE Y CONCIERTE CITA EN SU ESTACIÓN ITV:

PRUVIA Teléfonos y Cita previa 985 26 33 17 y 985 26 33 18 Pruvia de Abajo, 89

AVILÉS Teléfono y Cita previa 985 52 02 28 Av. de la Industria, 53, Pol Arobias

GIJÓN Teléfono y Cita previa 985 30 01 03 Cno del Melón, s/n - Tremañes CANGAS DEL NARCEA Teléfono y Cita previa 985 81 06 05 Av Alejandro Casona, s/n, El Reguerón

JARRIO Teléfono y Cita Previa 985 47 38 38 Pol de Río Pinto, s/n - Jarrio ORIENTE Teléfonos y Cita previa 985 86 00 04 Pol de Guadamía

NALÓN Teléfono y Cita previa 985 66 11 00 Pol la Central, s/n - El Entrego

MIERES Teléfono y Cita previa 985 45 18 15 Pol La Fábrica, Parcela 7





ARTÍCULO CIENTÍFICO (II)

en la fracción CD4⁺CD25^{high}. Dado que la ausencia de células CD4+CD25+, tanto en humanos como en ratones, origina enfermedades autoinmunes severas, el foco de atención en el estudio de estas patologías ha sido principalmente este tipo de células reguladoras. Diversos estudios en los últimos años han intentado conseguir su expansión o la generación a partir de precursores CD25-, tanto in vitro para su aplicación como terapia celular como in vivo mediante la utilización de diversos agentes terapéuticos. Sin embargo, aún no se conocen los mecanismos implicados en la adquisición de la actividad reguladora en linfocitos humanos. Ello se debe, al menos en parte, a que la mayoría de los estudios realizados utilizan modelos murinos y, en los últimos tiempos, se están encontrando importantes diferencias entre humanos y ratones en la regulación de la actividad de esta población celular, lo que dificulta la extrapolación de resultados. Por otra parte, aunque en un principio se pensó que las células Treg en humanos eran únicamente de origen tímico, estudios recientes han sugerido que pueden tener dos orígenes, el timo o la periferia ya que se han generado in vitro células Treg CD4+CD25+ humanas a partir linfocitos CD25- activados en presencia de TGF β y, en modelos murinos, se ha demostrado la reconstitución de la población Treg mediante la conversión de células CD4+CD25-.

Es sabido que en la periferia los linfocitos T CD4+ vírgenes pueden ser inducidos a diferenciarse hacia linajes particulares en función del modo de estimulación, la concentración de antígeno, el coestímulo y el ambiente de citocinas. En modelos murinos se ha demostrado que las células T CD4+ vírgenes pueden diferenciarse hacia Th1, Th2, Th17 o células reguladoras y en humanos hay evidencias de la existencia de todas estas subpoblaciones celulares. Una vez diferenciados, cada linaje celular se caracteriza, además de por su propio perfil de producción de citocinas, por la expresión de un determinado factor de transcripción: T-bet para Th1, GATA-3 para Th2, Foxp3 para CD4+CD25+ Treg y RORyt para Th17. Hace tiempo que se conoce el patrón de diferenciación hacia Th1 y Th2, a través de IL-12 e IL-4 respectivamente, pero no ocurre lo mismo con Th17 y Treg. Aunque ya se conocía la importancia de la familia de la IL-17, sólo recientemente quedó claro que las células que la producían constituían una subpoblación diferente, a la que se denominó Th17, caracterizada por la secreción de las citocinas proinflamatorias IL-17, IL-6, TNF α e IL-21. Se ha visto que para la diferenciación in vitro a Th17 son esenciales el TGF β y la IL-6 mientras que TNF α e IL-1 β actúan amplificando esa vía y la IL-23 estabiliza el fenotipo Th17.

La IL-17 es una citocina que ha sido implicada en varias patologías autoinmunes e inflamatorias tanto en

humanos como en ratones. De hecho, sus niveles se han encontrado incrementados en el LES, en la artritis reumatoide (fundamentalmente en el sinovio) y en otras enfermedades inflamatorias crónicas, aunque su papel en la patología no está claro ya que no se ha determinado si es la causa o si está implicada en la amplificación de respuestas inflamatorias. Pero, lo que resulta aún más interesante, es que la IL-17 parece ejercer un papel antagónico al de las células T reguladoras, cuya misión sería mantener la tolerancia frente a autoantígenos y tendrían un efecto antiinflamatorio e inmunosupresor. Además, recientes evidencias han indicado que los linfocitos T vírgenes de ratones pueden diferenciarse hacia Th17 o Treg de forma mutuamente excluyente.

En humanos no se conocen exactamente los mecanismos que inducen una desviación preferente hacia Treg, aunque se sabe la relevancia que poseen determinadas citocinas. En este sentido, el TGF β es capaz de generar células con actividad supresora CD4+CD25+Foxp3+ a partir de linfocitos CD25⁻. Sin embargo, se ha descrito que la presencia adicional de IL-6 desviaría esta diferenciación hacia la generación de células Th17. La IL-6 es una citocina proinflamatoria que se encuentra incrementada en el LES y otras patologías autoinmunes e inflamatorias, y que favorecería por tanto el desarrollo de Th17 frente al de Treg. También se ha descrito recientemente que la presencia de las citocinas proinflamatorias IL-1, IL-6 y TNF α estimulan la proliferación de células T CD4⁺CD25⁻ efectoras incluso en presencia de células Treg, reduciendo de este modo el porcentaje de células CD4+CD25+Foxp3+ e incrementando la generación de células productoras de IL-17. De hecho, nosotros hemos encontrado una correlación negativa entre los niveles séricos de TNF α y el tamaño de la población de células Treg (CD4+CD25high) en pacientes de LES. En vista de todos estos datos se ha propuesto que la desviación de las respuestas hacia Th17 frente a Treg puede ser la responsable del desarrollo y progresión de enfermedades autoinmunes o del rechazo de trasplantes en humanos y que el bloqueo de citocinas críticas, como por ejemplo la IL-6, podría resultar en una desviación de esta polarización hacia Treg.

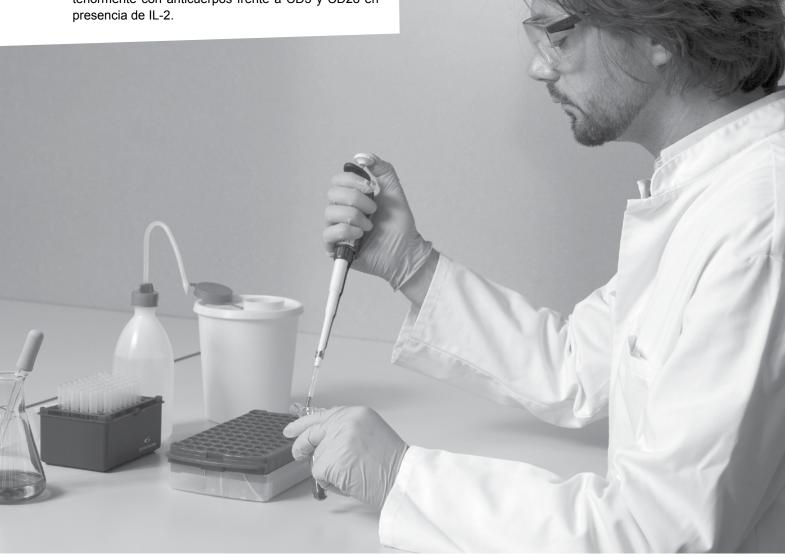
Por otra parte, existen otros agentes inmunomoduladores que pueden influir en la generación en la periferia de células Treg. Se ha descrito que los esteroides, la rapamicina o el tratamiento con agentes bloqueantes del TNF α incrementan las células reguladoras CD4+CD25+. Sin embargo, un problema muy importante con el que se encuentran estos estudios es la dificultad para determinar con exactitud esta población celular ya que no se cuenta con un marcador fiable. Aunque en ratones Foxp3 no se expresa tras la estimulación y parece ser necesario y suficiente para la generación de

ARTÍCULO CIENTÍFICO (II)

células con actividad reguladora, en humanos parece ser necesario pero no suficiente ya que, al igual que CD25, se induce tras la estimulación en células CD25⁻¹ y no siempre las células CD4+CD25+Foxp3+ generadas tienen actividad supresora. Recientemente se ha postulado al receptor de la IL-7 (CD127) como posible marcador ya que CD4+CD25+CD127- identifica una población de células supresoras y con alta expresión de Foxp3. Sin embargo nuestros resultados sugieren que CD127 tiene el mismo problema que Foxp3, ya que la estimulación vía TCR también elimina su expresión, existiendo además una fuerte correlación negativa entre ambos marcadores. De hecho, los resultados de nuestro grupo indican que Foxp3 no es un buen marcador de Treg en humanos y apoyan las diferencias existentes entre humanos y ratones. Durante el desarrollo de nuestro proyecto de investigación generamos in vitro células con fenotipo Treg (CD4+CD25high Foxp3high CD127- GITR+ iCTLA4+) tratando linfocitos T CD4⁺CD25⁻ de controles sanos con esteroides (dexametasona) durante 24 horas y expandiéndolos posteriormente con anticuerpos frente a CD3 y CD28 en presencia de IL-2.

Las células así generadas son hiporrespondedoras a la estimulación, al igual que las Treg, pero su actividad supresora es menor que la de las Treg aisladas de sangre periférica. Estos resultados están de acuerdo con los que encontramos en pacientes de LES, donde observamos un incremento de la población Treg en pacientes tratados con corticoides pero no de la actividad supresora de estas células.

Por todo ello, partiendo de la hipótesis de que los linfocitos T CD4⁺ vírgenes que se activen en un determinado ambiente de citocinas u otros agentes inmunomoduladores pueden diferenciarse hacia Treg o Th17 de forma mutuamente excluyente, sería de gran interés determinar las condiciones que permitan inducir una desviación preferente de los linfocitos T hacia células Treg, tanto *in vitro* como en pacientes, ya que la presencia de corticoides, determinadas citocinas o tratamientos que las regulen puede hacer cambiar drásticamente el balance Th17/Treg.■





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



Carmen Gutiérrez VI Galardón Lúpicos de Asturias

El pasado 10 de Noviembre nos reunimos nuevamente afectados de lupus y familiares para homenajear, en este caso, a la Dra. Carmen Gutiérrez Martín, y cuyos méritos a nivel profesional quedan claramente patentes en su extenso currículum.

C.V. DE CARMEN GUTIÉRREZ

- → Licenciada en Medicina y Cirugía con la calificación de Sobresaliente por la Universidad de Valladolid.
- → Doctora en Medicina con sobresaliente "cum laude".
- → Especialista en Medicina Interna.
- → Especialista en Inmunología.
- → Jefe de Servicio del Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias
- → Profesora titular vinculado de la Universidad de Oviedo.
- → Directora de numerosas tesis doctorales.
- → Invitada y organizadora de numerosas jornadas científicas.
- → Poseedora de numerosos premios de investigación.
- → Tiene en su haber múltiples publicaciones científicas.
- → Es miembro de Sociedades Científicas nacionales y extranjeras.
- → Presidente de la Comisión Nacional de la especialidad de Inmunología.



► La Dra. Carmen Gutiérrez recibe el galardón de manos de Dña. Amelia González Directora General de Salud Pública.

Y nos hizo el honor de recoger el VI Galardón Lúpicos de Asturias, que en esta edición había recaído en ella como reconocimiento a su labor de años en la investigación del origen del Lupus Eritematoso. Nuestro encuentro tuvo lugar en el Centro Cultural CajAstur gracias al patrocinio que la OBRA SOCIAL Y CULTURAL DE CAJASTUR mantiene con nuestra Asociación.

La Dra. Gutiérrez estuvo acompañada y arropada en este acto por los doctores José Luis Rodríguez Sánchez, José Mª García Ruiz de Morales e Inmaculada Fidalgo López. El primero de ellos ejerció como presentador y moderador además de aportarnos sus conocimientos sobre los últimos avances en la investigación y fue el encargado de dar paso a la conferencia magistral de la Dra. Gutiérrez.

Es de destacar que la Dra. Gutiérrez ya nos advirtió, nada más dar comienzo a su intervención de que el tema sería farragoso y de que, si bien sabía que no íbamos a poder entender toda su explicación sí que pretendía que, al final de la charla, nos quedáramos con una serie de ideas claras. Su exposición versó sobre las peculiaridades que los enfermos de lupus podrían tener a nivel genético con respecto a los >

Dña. Amelia González junto a Blanca Rubio Presidenta de FELUPUS.

Cuarteto del Conservatorio Superior de Música Eduardo Martínez Torner.





controles, qué genes y proteínas podrían estar implicados y cuál sería el disparador que, a nivel biológico, pondría en marcha el proceso. La apoptosis (muerte celular programada) estimula a ciertas células a la producción de interferón α que produce el daño a los tejidos y el propio material resultante podría poner en marcha el círculo vicioso (por cierto, un interferón es una sustancia que produce el cuerpo de manera natural para actuar frente a infecciones virales) pero habría otros posibles factores implicados en el desencadenamiento de la enfermedad. Algo nos quedó claro: el lupus es una enfermedad que parece tener una predisposición genética pero que esta es poligénica: no podríamos hablar de un solo gen implicado pero sí de una posible combinación de genes que constituirían el background genético de esta enfermedad. El mensaje optimista es que estamos avanzando, la investigación está viva y hay grandes profesionales apasionados por ella. Quizás en un futuro no demasiado lejano podremos encontrar la causa del lupus y, consecuentemente, tener un mayor control sobre nuestra enfermedad.

Tras la charla entramos en calor con un reconfortante café y volvimos a la sala para asistir a la entrega de obsequios conmemorativos a los componentes de la mesa y al nombramiento de Socios de Honor a la Dra. Ana Suárez, la Dra. Lourdes Mozo, el Dr. José Manuel Pilo y el Dr. Fidel Asensio y, finalmente, la Dra. Gutiérrez recibió nuestro Galardón, el lobo "casi domesticado" que simboliza a nuestra enfermedad.

Para terminar con el acto un cuarteto del Conservatorio Superior de Música Eduardo Martínez Torner dirigido por su profesora de Música de Cámara Bogumila Rekuka interpretó Pequeña Serenata Nocturna de Mozar, Oración del Torero de Joaquín Turina y Tango por una cabeza de Gardel.

Finalmente nos reunimos todos en el restaurante del Gran Hotel Regente pensando ya en la próxima vez que nos veríamos para ponernos al día con nuevos avances y conocimientos sobre el lupus.■

VI GALARDÓN

Ilustrísima. *Sra. Amelia González López*, Directora General de Salud Pública de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias.

Sra. Dña. Belén Fernández Acebedo, Concejal Delegada de Servicios Sociales, Centros Sociales, y Centros de Estudio del Exmo. Ayuntamiento de Oviedo.

Dña. Blanca Rubio Hernández, Presidenta de la Fede-ración Española de Lupus.

A los galardonados, ponentes, Sras. y Sres...

DISCURSO

La Asociación Lúpicos de Asturias nace el 28 de Diciembre de 1997. Cumpliremos 10 años el mes próximo.

Una década es mucho tiempo.

La estadística nos dice que disponemos como mucho de ocho.

La esperanza, según Aristóteles, es el sueño despierto del hombre. Tras hacer balance de estos últimos 10 años confieso que no sé si soy una persona esperanzada o ¿una ilusa?..

Con el propósito de discernir si soy una esperanzada, realizo la siguiente reflexión: si al coste de los fotoprotectores asumido por la Seguridad Social (necesidad y derecho ya reconocidos), le restamos un 20% de brotes más un 4% de ingresos hospitalarios, así como las angustias, y algunas veces dramas familiares derivados de los "no" brotes y "no" ingresos..., no es posible que a quien corresponda mantenga ni un minuto más que el problema sea el coste.

Y aún tengo otra reflexión más: el reconocimiento del 33% de discapacidad para los lúpicos es igual al único coste que se deriva de

los descuentos a la Seguridad Social para su contratación laboral; y los beneficios serían claros: poder acceder a un trabajo desde la realidad de su condición física, con crecimiento personal, autoestima, capacidad adquisitiva y, por tanto, independencia, con menos brotes de stress y menos salarios sociales. En definitiva, abandonaríamos ese espacio de exclusión, que tanto se rechaza y que con tan poco coste se conseguiría en muchos casos.

Por tanto, me digo que soy una esperanzada con fundamento, puesto que el día que además de oírme me escuchen, la esperanza se hará **REALIDAD**.

Claro está, que si cuantifico el esfuerzo económico que hacemos desde ALAS, apoyado por las subvenciones de las distintas Administraciones y muy especialmente por la **OBRA SOCIAL Y CULTURAL DE CAJASTUR**, así como el esfuerzo humano: los socios, **ELENA**, el primer contacto de aquellas personas que acuden a la Asociación, nuestra Psicóloga **FÁTIMA**, **NATALIA** la Fisio, nuestra Abogada **MARGA**, **JESÚS** Inmunólogo, y la Junta Directiva, todas a una, y analizo el porcentaje de esperanzas que se materializan, pues ¿Qué quieren?, soy una ilusa.

En cualquier caso, sé por qué lo hago y me siento además arropada por quienes hoy nos hacen el gran honor de aceptar el reconocimiento público que la Asociación Lúpicos de Asturias les otorga, Carmen Gutiérrez, Ana Suárez, Lourdes Mozo, Fidel Asensio, Jose Manuel Pilo.

Ellas y ellos mantienen nuestro ánimo alto y la esperanza de que tanto esfuerzo en el laboratorio, en la consulta y en los despachos, algún día dará sus frutos.

Una virtud adorna por igual a todos, la humildad. Siempre dispuestos a reconocerlos méritos de los demás, y siempre escuchando con deferencia a cuantos conferenciantes hemos tenido en los distintos eventos organizados por ALAS.

NOMBRAMOS SOCIOS DE HONOR A Ana Suárez, Lourdes Mozo, Fidel Asensio y Jose Manuel Pilo

ANA SUÁREZ: comprometida hasta la médula. Además de sus clases y sus mil proyectos, tiene que convencer y lograr financiación para materiales, becas... Parece frágil y tímida pero lucha por nuestra causa con fuerza y coraje.

LOURDES MOZO: dedica todo su esfuerzo en la investigación de nuestra enfermedad. Discreta, afable, incansable. Con firmeza, constancia y esperanza, seguirá haciendo todo lo que esté a su alcance, y solo nos enteraremos quienes leemos los reconocidos trabajos internacionalmente realizados en el HUCA.

DR. FIDEL ASENSIO: Médico de gran prestigio con reconocimiento merecido y contrastado, primero en la Sanidad Pública y ahora en la

Sanidad Privada. Siempre cercano. Les comento: A mí me atendió hace bastantes años en el HUCA el Dr. Asensio, yo era 33/..., primera visita, y tres semanas más tarde me ve en la calle, me reconoce, viene, y se interesa por mi salud. A eso, francamente, no estamos muy acostumbrados. El Dr. Asensio, Fidel, hace lo mismo con todos sus pacientes, pero además reconoce a los familiares que alguna vez les acompañan, y les para y se interesa por como sigue la afectación.

DR. JOSÉ MANUEL PILO: Jefe del Servicio de Medicina Interna II. iCuánto abusamos! iCuantos favores! iCuantas batallas libradas por la consecución de la Unidad de Autoinmunes! Coloquialmente diría yo, que puso la cara con riesgo real de que se la rompieran en más de una ocasión. iCon qué calor habla de los compañeros y cómo se quita mérito a sí mismo. iCuanta grandeza! Pilo.

OTORGAMOS EL VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS A Dña. Carmen Gutiérrez Martín

DRA. CARMEN GUTIÉRREZ: Pilar fundamental de Alas desde el primer día. Antes, desde el fin de su carrera ya dedicó sus conocimientos al estudio de Lupus en Madrid, Londres, EEUU... Sin el apoyo de la Dra. Carmen Gutiérrez no había sido posible la investigación del Lupus en Asturias. Ella lo aceptó, promovió, derribó las barreras burocráticas y por su mediación hemos podido contratar al Dr. Gómez Arbesú hoy reconocido como gran inmunólogo.

Luchó por la Unidad de Autoinmunes, y gracias a Carmen, hay un despacho con un Inmunólogo en la Unidad. De acuerdo, lo paga ALAS con la colaboración de CAJASTUR, pero tenemos Inmunólogo en la Unidad.

Carmen Gutiérrez hace que la Universidad de Oviedo participe en Investigaciones Internacionales y dirige el reconocido equipo investigador formado por Ana, Lourdes, Jesús, Patricia, Patricia, y Catuxa.

En el libro "Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria" colaboraron generosamente muchos médicos, pero sin Carmen Gutiérrez no lo habría publicado la Universidad de Oviedo. Por cierto, ya se ha realizado la tercera edición y son más de 6.000, los ejemplares entregados. iAh! Pero ella dice: **es mi trabajo**.

En su discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina del Principado de Asturias como académica de número dice: "No quiero olvidarme de la Asociación Lúpicos de Asturias, ALAS, ya que en los últimos años su apoyo ha impulsado nuestra investigación en el entendimiento de esa compleja enfermedad, y ha humanizado la soledad del laboratorio".

El agradecimiento es y será siempre nuestro, querida Carmen. GRACIAS

VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS PONENCIA

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO 2007

DESCIFRANDO SUS MISTERIOS

Ponencia impartida por la Dra. Carmen Gutiérrez Martín del Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias /Departamento de Biología Funcional - Universidad de Oviedo) en el acto de entrega del VI Galardón de Lúpicos de Asturias.



La Dra. Carmen Gutiérrez realizó una brillante ponencia sobre la investigación del LES.

Los estudios genéticos en LES y en otras enfermedades poligénicas se han visto revolucionados en los últimos años debido al desciframiento del genoma humano. Este hito científico ha dotado a los investigadores de armas que permiten analizar miles de variantes génicas simultáneamente en miles de muestras de ADN de pacientes y controles.

*I lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad especialmente compleja y diversa en sus causas y manifestaciones clínicas. Su aparición se debe a la interacción patológica de factores ambientales y factores genéticos que promueven una alteración del funcionamiento del sistema inmune la cual deviene en la formación de anticuerpos contra antígenos propios (autoanticuerpos). En relación con los factores ambientales es bien conocido el efecto negativo que ejerce la exposición a radiaciones ultravioleta, los factores hormonales en mujeres en edad fértil, la toma de ciertos fármacos, la dieta, infecciones de diferente origen y otros muchos, unos mejor y otros peor definidos. Los factores genéticos han sido también motivo de numerosos estudios, habiéndose descrito la asociación de susceptibilidad a padecer LES con variantes génicas (polimorfismos) en varios genes que codifican para proteínas importantes en la regulación del sistema inmune, como el receptor para el fragmento Fc de la IgG, varios genes del sistema del complemento, factor de necrosis tumoral y otras citocinas. Pero dado el gran número de genes que constituyen nuestro genoma, el abordaje de estos clásicos estudios era como "buscar una aguja en una pajar".

Los estudios genéticos en LES y en otras enfermedades poligénicas se han visto revolucionados en los últimos años debido al desciframiento del genoma humano. Este hito científico ha dotado a los investigadores de armas que permiten analizar miles de variantes génicas simultáneamente en miles de muestras de ADN de pacientes y controles. También permite analizar qué genes tienen una mayor actividad en los pacientes respecto a los individuos sanos. Estos estudios requieren del análisis de un gran número de muestras sanguíneas de enfermos de diferente procedencia geográfica y de diferente origen étnico, así como la colaboración científica de importantes grupos de investigación. De esta manera se ha constituido el Consorcio Internacional para el estudio genético del LES (SLEGEN) dirigido por el Dr Timothy Behrens de la Universidad de Minnesota. Sin duda, el conocimiento de la base genética en LES tiene gran tras-





ÓN

Cocinas

www.cocinasasturianas.com

VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS PONENCIA

cendencia con aplicaciones a medio plazo en la práctica clínica. Lo que se espera de este conocimiento es la posibilidad de saber individualmente en cada paciente qué variantes génicas se asocian con la aparición de la enfermedad, o qué genes se expresan en relación con las diversas manifestaciones clínicas de la misma en cada paciente o grupos de pacientes. Como consecuencia se podrá indicar pautas terapéuticas individuales más selectivas y, por tanto, más eficaces que las actuales, y con menos efectos no deseados. Algunos de los modernos estudios genéticos ya han dado su fruto y a ello han contribuido muestras sanguíneas de enfermos de ALAS que, generosamente, han dado su consentimiento para el envío de las mismas a uno de los grupos integrados en el SLEGEN (Unidad de Genética Médica, Uppsala, Suecia) dirigido por la Prof Alarcón-Riquelme.

Se ha encontrado una fuerte asociación entre ciertos polimorfismos de los genes *TYK2* e *IFR5* con la susceptibilidad a padecer LES. Ambos genes son importantes reguladores de la producción de IFN-tipo I y de las funciones ejercidas por esta molécula, en lo que se ha llamado



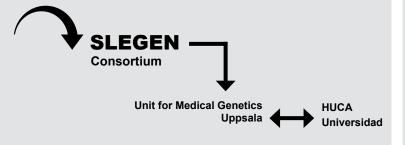
De izda. a dcha.: Dra. Carmen Gutiérrez, Dr. José Luis Rodrígez, Dra. Inmaculada Fidalgo y Dr. José María García.

la "huella del interferon". En relación con el LES, este término significa que el IFN-l y otras moléculas relacionadas se encuentran implicadas en la inmunopatología causante o asociada a LES. El IFN-l, en sí mismo, no es una molécula dañina, al contrario, es una molécula eficaz en los mecanismos de defensa contra las infecciones virales. El IFN-l es producido por las células dendríticas plasmacitoides cuando se activan con ADN viral, o con ADN de células apoptóticas (muertas) o complejos inmunes ADN-antiADN.

En individuos sanos, tras cualquiera de los estímulos se incrementa la producción de IFN-I, pero existen mecanismos de control que hacen que trascurrido un tiempo, los niveles reviertan a cifras basales. Pero cuando esos mecanismos reguladores fallan, como parece ser que ocurre en LES, los niveles de IFN-I permanecen elevados y activan mecanismos inflamatorios responsables de las diversas manifestaciones clínicas. No obstante, y, a pesar, de la importancia del IFN-I, ésta no es la única molécula im-

NUEVA GENÉTICA

- ▲Estudiar la expresión de múltiples genes.
- ▲Analizar múltiples variedades genéticas de un mismo gen.
- ▲Su asociación con la enfermedad.
- Desequilibrios de ligamiento entre genes.
- ▲ Caracterización de haplotipos.



LOS INTERFERONES TIPO I (IFN-I)

Son moléculas importantes en la patogenia del LES:

- ▲Altos niveles séricos que se asocian con la actividad de la enfermedad.
- Incremento de la expresión de la proteina MxA inducible por el IFN-I.
- ▲Aparición de lupus o anticuerpos durante el tratamiento con IFN-I.
- Delección del gen ifnar en ratones autoinmunes, reduce el riesgo de desarrollar LES y disminuye la mortalidad.
- ▲Incrementada expresión de los genes relacionados con el IFN-I.

VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS PONENCIA

plicada en la inmunopatogenia del LES y, es posible que diferentes mecanismos actúen en diferentes enfermos.

Se han descrito 3 variantes génicas en el gen IRF5 (factor regulador de la producción de IFN-I) que cuando se encuentran en el mismo cromosoma (haplotipo) constituyen un factor de riesgo de susceptibilidad a la enfermedad, pues conlleva un incremento exagerado, no controlado, de la producción de IFN-I. Este haplotipo consiste en un polimorfismo génico que permite que se exprese el exon 1B, una insercción de 10 aminoácidos en el exon 6 y una variante que permite la expresión de un RNA mensaiero corto y más estable. Los enfermos portadores en su genoma de estas variantes génicas tienen un mayor riesgo de padecer LES, pero esto no quiere decir que todos los individuos portadores de este haplotipo tengan que desarrollar LES. Los futuros tratamientos, algunos de ellos ya en la fase de ensayo clínico, irán, sin duda orientados hacia la ruptura del círculo vicioso generado por una excesiva producción de IFN-I, al menos en aquéllos enfermos con un defecto en la regulación de esta molécula.

El lobo, animal salvaje que, injustificadamente, da nombre a esta enfermedad, está siendo domesticado por los avances científicos y, podríamos decir, que se ha convertido en un perro incómodo, pero fiel.

Otro gen relevante que se ha encontrado asociado a la susceptibilidad a padecer LES es el BANK1 (Nature Genetics, aceptado para publicación). La asociación de este gen con LES se descubrió tras el análisis de más de 85.000 variantes génicas en la Unidad de Genética Médica de Uppsala con el empleo, entre otras, de muestras procedentes de ALAS. Este gen es importante en la regulación de las funciones de los linfocitos B que son los productores de los autoanticuerpos. Los enfermos portarían una variante polimórfica ligada a una función más eficaz de la proteína y, por lo tanto, a una excesiva activación y supervivencia de los linfocitos B y de la producción de autoanticuerpos. Los linfocitos B son la diana de nuevas armas terapéuticas en lupus resistentes a tratamientos convencionales. Se trata de dos anticuerpos monoclonales, rituximab y epratuzumab, dirigidos respectivamente contra las moléculas CD20 y CD22 en la

membrana de los linfocitos B y que inhiben por diferentes mecanismos la acción de los mismos.

Las investigaciones en LES están experimentando un fuerte impulso. y grupos de prestigio internacional dedican su actividad científica a descifrar los misterios que esconde esta enfermedad. Se ha progresado de forma considerable en el conocimiento de sus mecanismos inmunológicos y de sus bases genéticas y, nunca, como en la actualidad, ha habido tantos ensayos clínicos en proceso que darán sus frutos a corto o medio plazo. Por lo tanto, el LES, aunque figure entre las enfermedades raras o huérfanas, no está huérfana, pues hay una gran actividad investigadora en torno a ella. El lobo, animal salvaje que, injustificadamente, da nombre a esta enfermedad, está siendo domesticado por los avances científicos y, podríamos decir, que se ha convertido en un perro incómodo, pero fiel.

Autoanticuerpos Activación Perduración B Colaboración Activación Activación Activación Activación Activación Activación Activación Activación Activación Activación

INCREMENTA EXPRESIÓN DE

HAPLOTIPOS DE IRF5 ASOCIADOS POSITIVA Y NEGATIVAMENTE AL LES IRF5 Exon 1B Exon 6 High mRNA Risk to haplotype transcripts insertion isoforms SLE expression iso1/iso2 iso3/iso4 iso1/iso2

la funcionalidad

y la elegancia



no entienden de medidas



VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS REPERCUSIÓN EN PRENSA

G.M (GIJÓN) / EN CORTO - EL COMERCIO. JUEVES, 8 DE NOVIEMBRE DE 2007

"NUNCA BUSCO COMPENSACIONES"

CARMEN GUTIÉRREZ, JEFA DEL SERVICIO DE INMUNOLOGÍA DEL HUCA. PREMIO LÚPICOS DE ASTURIAS

La doctora Carmen Gutiérrez Martín recibirá el próximo viernes el VI Galardón Lúpicos de Asturias por su esfuerzo en el estudio del lupus. El Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias realiza todas las determinaciones de laboratorio que apoyan el diagnóstico de enfermedades de base inmunológica. En este servicio también se desarrollan varias líneas de investigación para conocer mejor algunas enfermedades como el lupus, la artritis reumatoide o la enfermedad inflamatoria intestinal.

¿Qué es el lupus?

Es una enfermedad de base inmunológica. En circunstancias normales, el sistema inmune sólo produce anticuerpos contra antígenos extraños (virus, bacterias, hongos, etcétera), pero no contra antígenos propios. En el lupus, el sistema inmune pierde esa capacidad discriminatoria entre lo propio y lo extraño y se producen autoanticuerpos, es decir, anticuerpos contra antígenos propios.

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

Se da mayoritariamente en mujeres adultas. Sus manifestaciones clínicas son muy variables, tanto en su inicio como en su evolución.

¿Cuántos enfermos de lupus hay en Asturias?

Tenemos registrado 420 enfermos con diagnóstico firme de lupus eritematoso sistémicos. A esta cifra hay que añadir un número considerable de pacientes con "probable lupus", de los que algunos desarrollarán lupus. La incidencia de lupus en Asturias es de entre 20 y 25 casos nuevos por año.

Este galardón, ¿compensa todo su esfuerzo?

Nunca he trabajado en busca de compensación, pero bienvenida sea. Lo que compensa mi esfuerzo es la cordial y afectuosa relación que mantengo con la Asociación de Lúpicos de Asturias.



Carmen Gutiérrez su despacho. / G.M.

¿En qué proyectos de investigación está trabajando en la actualida?

Dirijo dos principales líneas de investigación. Una de ellas trata de potenciar la función de los linfocitos reguladores y la otra es para conocer las bases genéticas de esta enfermedad y la desarrollamos en colaboración con la Unidad de Genética Médica del Laboratorio Rudbeck en Uppsala.



EL COMERCIO, SÁBADO, 10 DE NOVIEMBRE DE 2007

LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS **ENTREGA SU GALARDÓN ANUAL**

La Asociación de Lúpicos de Asturias entrega hoy, a las diez de la mañana, el sexto galardón que reconoce los méritos de personas o instituciones que hayan dedicado su esfuerzo al estudio del lupus. En esta ocasión, lo recibe la doctora Carmen Gutiérrez, jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Central, miembro de Sociedades Científicas nacionales y extranjeras y presidenta de la Comisión Nacional de la especialidad de Inmunología y, recientemente, nombrada académica de número de la Real Academia de Medicina del Principado. La entrega tendrá lugar en el Centro Cultural CajAstur de Oviedo. La galardonada ofrecerá una conferencia sobre el "Lupus eritematoso sistémico 2007. Descifrando sus misterios". También habrá una mesa redonda con expertos en inmunología. La jornada se completa con un almuerzo en el Gran Hotel Regente.

VI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS REPERCUSIÓN EN PRENSA

LA NUEVA ESPAÑA. MARTES, 6 DE NOVIEMBRE DE 2007

LA NUEVA ESPAÑA. VIERNES, 23 DE NOVIEMBRE DE 2007

LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS PREMIA A LA DOCTORA CARMEN GUTIÉRREZ

La Asociación de Lúpicos de Asturias (Alas), con sede en la calle Instituo de Gijón, celebra el sábado un congreso en Oviedo. En las ponencias participará la jefa del servicio de inmunología del Hospital Central de Asturias, Carmen Gutiérrez, a quien se le hará entrega del galardón de este año de la asociación.

También tomarán parte en el congreso José Luis Rodríguez Sánchez, jefe del servicio de inmunología del Hospital de San Pablo de Barcelona y profesor titular de la Universidad Autónoma de Barcelona, José María García Ruíz de Morales, del Hospital de León, e Inmaculada Fidalgo López, del HUCA.

LA NUEVA ESPAÑA. MARTES, 1 DE JUNIO DE 2007

LA INMUNÓLOGA CARMEN GUTIÉRREZ INGRESA EN LA ACADEMIA DE MEDICINA

Con el discurso titulado "El auge de la inmunología en la última centuria. Su impacto en la medicina moderna", Carmen Gutiérrez Martín se convirtió ayer en miembro de número en la Real Academia de Medicina de Asturias. La conferencia de la jefa del servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias y profesora del departamento de Biología Funcional de la Universidad de Oviedo fue respondida por Carmen Rodríguez Menéndez, presidenta del Colegio de Médicos.

LOS LÚPICOS ASTURIANOS PREMIAN A LA INMUNÓLOGA CARMEN GUTIÉRREZ

Carmen Gutiérrez, jefa del servicio de inmunología del Hospital Central de Asturias y profesora titular de esta disciplina en la Universidad de Oviedo, recibió el VI Galardón "Lúpicos de Asturias", otorgado por la asociación que agrupa a los afectados por esta enfermedad. Este colectivo ha querido reconocer la "entrega", la "dedicación" y el impulso investigador de la doctora Gutiérrez (en la imagen).



LA NUEVA ESPAÑA. JUEVES, 1 DE JUNIO DE 2007

LA DRA. CARMEN GUTIÉRREZ INGRESA COMO MIEMBRO DE NÚMERO EN LA REAL ACADEMIA DE MEDICINA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

En Sesión celebrada el pasado 31 de mavo en Oviedo la Ilma. Prof. Dra. Da Carmen Gutiérrez Martín ingresó en la Real Academia de Medicina del Principado de Asturias como Académico de Número con el discurso El auge de la inmunología en la última centuria. Su impacto en la medicina moderna, con contestación de la Excma. Dra. Da Carmen Rodríguez Menéndez, Académica de Honor de la Real Academia de Medicina del Principada de Asturias.

En este acto estuvieron presentes numerosos integrantes de la Asociación que quisieron acompañar a la Dra. Gutiérrez en este acto que, según sus

propias palabras, "culmina mi ya dilatada carrera profesional", como muestra de agradecimiento a quien ha estado codo con codo con esta asociación aportando todo su conocimiento científico al servicio de la investigación del lupus.

La Dra. Gutiérrez hizo mención explícita de nuestra Asociación afirmando que "no quiero olvidarme de la Asociación de Enfermos Lúpicos de Asturias (ALAS), ya que en los últimos años su apoyo ha impulsado nuestras investigaciones en el entendimiento de esta compleja enfermedad, y ha humanizado la soledad del laboratorio".

En su discurso la Dra. Gutiérrez hizo un concienzudo repaso de los avances en el campo de la inmunología durante el último siglo y de cómo se ha ido progresando vertiginosamente en este campo ofreciendo un panorama muy esperanzador sobre las aplicaciones de esta especialidad para los próximos años.

Todos nos sentimos partícipes de su alegría y desde aquí la felicitamos y compartimos plenamente el acierto de la Real Academia al elegirla para formar parte de su claustro por su gran valía profesional.

REPERCUSIÓN EN PRENSA

COVADONGA DÍAZ / DIARIO MÉDICO. JUEVES, 15 DE NOVIEMBRE DE 2007

EL GEN IRF5 SE RELACIONA CON LA APARICIÓN DE LUPUS ERITEMATOSO

Los pacientes en los que su lupus esté relacionado con alteraciones genéticas serán susceptibles de tratamientos específicos.

El gen 1RF5, que regula la producción de interferón, reasocia con un mayor riesgo de desarrollar lupus eritematoso sistémico. La determinación de las causas genéticas de esta enfermedad sistémica ayudará a diseñar tratamientos más individualizados.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune poligénica sobre la que en los últimos años se están desarrollando numerosos estudios que están dando lugar a un mejor conocimiento de la base genética de la enfermedad, permitiendo orientar los tratamientos en función del perfil de cada paciente. Uno de estos trabajos es el que relaciona el gen IRF5 con el riesgo de aparición de lupus eritematoso sistémico.

Carmen Gutiérrez, jefa de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) y profesora de Inmunología de la Universidad de Oviedo, ha pronunciado una conferencia titulada Lupus eritematoso sistémico 2007. Descifrando sus misterios, en la que se ha referido a los avances en el conocimiento de esta enfermedad, de la que reconoció "que es mucho también lo que aún se ignora".

La especialista ha recibido este año el VI Galardón Lúpicos de Asturias, entregado en una jornada organizada por la asociación de pacientes y su presentación corrió a cargo de José Luis Rodríguez Sánchez, jefe del Servicio de Inmunología del Hospital de San Pablo y profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona.

DESENCADENANTES

Carmen Gutiérrez ha indicado que en los últimos años varios estudios han demostrado la relación entre polimorfismos de algunos genes que regulan la producción de interferón tipo 1, molécula conocida en su origen por interferir con la replicación viral, con la susceptibilidad a la aparición de lupus con polimorfismos en el gen BANK1 y que se traduce en una mayor actividad funcional de la proteína que codifica dicho gen, "con lo que se produce más actividad de los linfocitos B, que son los productores de autoanticuerpos".

Estos estudios permitirán avanzar en la instauración de tratamientos individualizados, en función del perfil genético de cada paciente o grupos de pacientes, una orientación que es la que más expectativas despierta en el abordaje de esta enfermedad.

INDICACIONES

Así, los pacientes en los que su lupus esté relacionado con alteraciones genéticas que desregulan la producción de interferón serán susceptibles de tratamientos específicos que bloqueen la función de esta proteína. De esta forma se evitarían los efectos secundarios de las drogas inmunosupresoras que se utilizan en la actualidad en el tratamiento del lupus.

También se está comprobando en ensayos clínicos que un anticuerpo monoclonal, rituximab, empleado en el abordaje de la artritis reumatoide, puede ser de utilidad en lupus cuando el resto de tratamientos de base han fracasado.

No hay estudios sobre la incidencia y prevalencia de lupus en el conjunto



Carmen Gutiérrez del Hospital Central de Asturias.



Nélida Gómez y Carmen Gutiérrez en la entrega del VI Galardón.

de España. En Asturias, su incidencia se sitúa entre dos y tres casos por 100.000 habitantes. El Principado es la única comunidad que dispone de un registro autonómico de todos sus pacientes, en el que se hacen constar también las manifestaciones clínicas, según el cual 420 pacientes están diagnosticados actualmente de lupus en esta comunidad.

Hay otro 150 casos que han sido catalogados como sospechosos y que están siendo seguidos para determinar si se confirma o no el diagnóstico.

ESTUVIMOS ALLÍ VI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

SANTIAGO FUIMOS A SANTIAGO DE COMPOSTELA

Pues sí, el viernes 11 de mayo nos pusimos camino a Santiago de Compostela, pero a veces eso tan sencillo de "ponerse en camino" puede no serlo tanto, incluso puede llegar a ser complicado o eso nos temimos casi, casi a última hora al toparnos de golpe con una huelga, de las conocidas como "salvaje", de transporte.

Los excursionistas preparados, todo organizado, las inscripciones, el hotel, todo a punto menos el transporte, a estas alturas yo ya estaba "de los nervios". Neli, Presidenta, ¿qué hacemos? Bueno pues ¿qué vamos a hacer? Tiraremos de coches particulares, taxis y alguno más que alquilemos, pero ir vamos, y claro fuimos.

Pasada la primera desilusión por eso de no poder ir todos juntos y tal, ya la cosa funciono de maravilla, hicimos alguna paradita para tomar café y cambiar impresiones y a la hora programada llegábamos al hotel, magnífico por cierto. Bueno a todo esto no he dicho que íbamos a Santiago de Compostela para asistir al **VI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS** que se iba a celebrar en el Auditorio de Galicia-Santiago de Compostela, sito en Avda. Burgo das Naciones, los días 11 y 12 de mayo.



Santiago de Compostela nos recibió, como manda la tradición lloviendo, mejor diluviando, pero magnifica, posee una riqueza cultural y patrimonial que siempre sorprende al que la visita. Es una ciudad en la que se fusionan lo antiguo y lo moderno. El paseo por sus ruas y plazas se convierte en algo inolvidable.

HAI UN PARAÍSO NOS CONFÍNS DA TERRA... HAI UN PARAÍSO ONDE GUÍAN AS ESTRELAS... VESTIDA DE SANTA, CHAMASE COMPOSTELA (LUAR NA LUBRE)

ACTOS DEL 11 DE MAYO

Por la tarde asistimos a la inauguración oficial del Congreso. El Dr. Gómez Reino nos recordó a los asistentes que Santiago fue desde siempre una ciudad para la curación del alma y el cuerpo. El Sr. Alcalde al finalizar la inauguración nos recordó también que Santiago fue y es Ciudad de acogida y con una tradición hospitalaria y Sanitaria.

Continuamos con la conferencia inaugural "El futuro de la investigación y tratamiento del LES".

Seguidamente hicimos una pausa para tomar café y continuamos con

ESTUVIMOS ALLÍ VI CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

una Mesa redonda sobre "Asociacionismo". Después hubo otra Mesa redonda "Psicología y Lupus. Estrés como desencadenante".

ACTOS DEL12 DE MAYO

El sábado día 12 el **Dr. Munther Khamashta** habló de Lupus y Embarazo. Seguidamente hubo una mesa redonda "Diversos aspectos del LES". Una pausa para café y continuamos con otra Mesa redonda "Pronostico del LES".

La clausura del Congreso a cargo de **D.Anxo Quintana** Vicepresidente de la Xunta **Dr. Don Juan Jesús Gómez Reino** Presidente del Comité científico del Congreso **Dña. Blanca Rubio Hernández** Presidenta de FELUPUS y **Dña. Eugenia Escudero Prado** Presidenta de AGAL. En cuanto tengamos el resumen de las ponencias os haremos llegar la información.



La Coral Polifónica O Chopo de Pontevedra nos amenizó con sus voces. Seguidamente hubo un almuerzo de trabajo en el mismo auditorio.

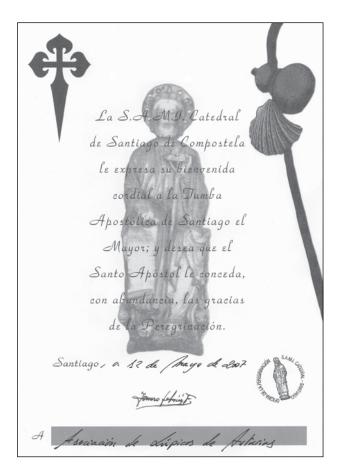
De las 17:00 a las 20:30 horas nos ofrecieron una visita turística por Santiago de Compostela, misa del Peregrino y Ofrenda al Apóstol en la Catedral.

Hicimos una visita guiada a la Catedral de Santiago de Compostela. Una Catedral es el templo en el que el obispo que preside una Iglesia particular (la diócesis) tiene establecida su Cátedra de Maestro en la Fe. La Catedral de Compostela une a su condición de Catedral Arzobispal la de ser el santuario que guarda la tumba del Aposto Santiago. Es por ello la meta a la que se han dirigido y aun se dirigen millones de Peregrinos desde toda Europa marcando una ruta en la que se forjó la cultura Europea: El Camino de Santiago.

El Pórtico de la Gloria, obra cumbre sin duda, de la escultura Romana, su autor el Maestro Mateo supo plasmar en piedra el denso mensaje teológico, dirigido

a los Peregrinos y que solo desde la Peregrinación se podrá interpretar adecuadamente.

El Hospital Real erigido por los Reyes Católicos en 1492 para acoger peregrinos y enfermos, constituye una brillante combinación de estilo Plateresco y Renacentista. Hoy es sede del Parador de Turismo.



Al Apóstol Santiago le dijimos que veníamos a ofrecerle nuestro esfuerzo diario para poder vivir con esta dolencia. También le pedimos ayuda para ser fuertes en los momentos difíciles, y protección para nuestros familiares y amigos por ayudarnos a superar los "brotes" con cariño y comprensión, y que nos diera parte de su Luz y Sabiduría para continuar la andadura hacia la unión de todos los afectados.

La cena clausura del VI Congreso Nacional de Lupus amenizada por el Grupo Folclórico del SAR puso el broche de oro al evento.

Al día siguiente Domingo, después de comer y comprar "recuerdos" pusimos rumbo a casa, esta vez, yo creo, que además de cansados también íbamos "inflamados" de la espiritualidad de Santiago de Compostela y su entorno.

ESTUVIMOS ALLÍ REUMASALUD. FERIA DE SALUD PARA EL PACIENTE

ASISTENCIA A REUMASALUD



De izda. a dcha.: Carmen Navarrete y Elena Piñera.

La finalidad es que la población, enfermos o no, disponga de la máxima información posible acerca de la reumatología.

A esta Feria fue invitada la Asociación Lúpicos de Asturias a través de la **Dra. Dña. Trinidad Pérez Sandoval**. Se celebró en León, los días 4 y 5 de Octubre de 2007 en la Plaza del Parador de León, en horario de 10-20 horas con el fin de que pudieran asistir un mayor número de personas.

La Asociación estuvo representada en esta Feria de la Salud por Carmen Navarrete y Elena Piñera. Más de 2.000 Leoneses se reunieron durante ese fin de semana en la Carpa de Reumasalud, una iniciativa puesta en marcha por la Sociedad Española de Reumatología

Reumasalud es una feria de salud para el paciente, consistente en una Carpa en la que hay "consultas" para que los pacientes puedan "consultar" (valga la redundancia) tanto a médicos como a asociaciones, acerca de las enfermedades reumáticas. En la foto Carmen Navarrete (izda.) y Elena Piñera (dcha.).

(SER), en el marco del Simposio de Enfermedades Sistémicas Autoinmunes, que se celebró el sábado siguiente en el Hostal San Marcos de la capital.

Los ciudadanos de León que se acercaron a Reumasalud recibieron consejos a pie de calle y se realizaron pruebas de las enfermedades reumáticas más comunes: artrosis, artritis. Estuvieron además de la Asociación Lúpicos de Asturias, la Asociación de Artritis Reumatoide de León y 6 reumatólogos, 2 haciendo densitometrías, 2 haciendo ecografías y 2 informando.

El jueves llegamos a las 9 horas, sobre las 9:30 ó 9:45 horas tuvo lugar la ceremonia de inauguración a cargo del Presidente de la Sociedad Española de Reumatología, Dra. Sandoval, Secretaria de la Asociación Española de Reumatología, Gerencia del Hospital de León y el Vice Alcalde de León.

Allí durante dos jornadas y ayudadas por nuestras socias Mª Luisa García Huerga de Valencia de D. Juan, y Laura Morán Martínez de León, a las que desde la Asociación damos las gracias.

Carmen y yo atendimos en todo momento a las personas que se nos acercaron demandando información. Allí atendimos a Miriam y conocimos su historia y la de su "pequeño" "GRAN" luchador que ella amablemente nos va a contar en la revista. También recibimos muchas "alabanzas", no las cuento todas porque me da "vergüenza", pero si mencionaré dos porque su contenido nos ayuda a seguir realizando el esfuerzo a todos.

Al hacerle entrega al Presidente de la Asociación Española de Reumatología de nuestro libro del Lupus para médicos de atención primaria, se admiró, nos dijo, de que una Asociación de enfermos tuviera, la capacidad de convocatoria para reunir, convencer y animar a tantos profesionales para hacerlo y alabó la valentía, el animo y el coraje de la Asociación para llevarlo a cabo, siempre pensando en que somos personas enfermas.

También la Dra. Elvira Diez Álvarez nos dijo, al comentarle Carmen y yo que estábamos en representación de la Asociación, porque se daba la circunstancia que la Presidenta, Nélida, en aquellos días estaba en Sevilla haciendo entrega del Libro del Lupus a médicos de atención primaria asistentes al XXIX Congreso Nacional de SEMERGEN, la doctora nos alabó la capacidad de despliegue, organización y esfuerzo de la Asociación y nos animó a seguir por ese camino.

Por todo esto tenemos grandes esperanzas en que de esta colaboración haya salido un futuro gran beneficio para los lúpicos de León.■

ESTUVIMOS ALLÍ HOMENAJE AL DOCTOR JOSEP FONT

Por: Nélida Gómez Corzo

IN MEMORIAN DOCTOR FONT

Este año, la Asociación Catalana de Lupus, nos dio la oportunidad de participar en un homenaje, en memoria del Dr. Font. Mis palabras fueron las siguientes:

"Mi primer contacto con Font, fue el 30 de Noviembre de 2001, lo acompañaba el Dr. Jiménez Alonso. Eran las 9.30 de la mañana, los acompaño a tres entrevistas distintas, en Onda Cero, Radio Nacional de España y Cadena Ser.

Font apenas hablaba conmigo, me observaba con gesto serio, y entre emisora y emisora, intentaba yo que tomáramos un taxi, pero él prefería ir andando. De alguna forma creo que me estaba castigando, pues la que realmente necesitaba un taxi era yo. A la 13.00 tenían que dar una conferencia para médicos, en el HUCA, a las 16.00 tenían que dar otra conferencia para pacientes en el Auditorio Príncipe Felipe. Y entre conferencia y conferencia concedía continuas entrevistas con diversos medios de comunicación., seguido todo ello de una cena. Realmente fue una jornada bien aprovechada. Él entonces hizo este comentario "vaya como os lo montáis, vosotras os turnáis pero nosotros estamos en activo permanentemente". Yo me sentía culpable, y pensaba que Font estaba realmente enfadado.

La realidad fue bien distinta, pues al poco tiempo, en el mes de Mayo del 2002, cuando Font iba a participar en un Congreso de Reumatología, nos llamó para decirnos que si queríamos organizar una conferencia para enfermos de lupus, estaría encantado de hacerlo, y así fue, y continuó colaborando con nosotros de forma ininterrumpida hasta que le fue posible.

Es pública y notoria la admiración que todas las personas que conformamos la Asociación Alas tenemos hacia Font, tanto por su profesionalidad como por su personalidad.

Él era también Alas, pues aceptó el nombramiento de Socio de Honor en el año 2003. Y en el 2004, recogió el IV Galardón Lúpicos de Asturias otorgado al Servicio de Medicina Interna de este Hospital.

Me atrevo a decir, que el sentimiento era mutuo, contábamos con su apoyo permanente y siempre teníamos una respuesta inmediata ante cualquier circunstancia que nos surgiera. Siempre cariñoso, cercano, participativo...

De gran trascendencia para la Comunidad Asturiana fue la relación con el Dr. Font, puesto que de ella se deriva la creación de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes inaugurada el pasado día 2 de Mayo.

La permanente relación con los médicos del Huca, los reportajes concedidos a diversos medios de comunicación tanto TV como prensa escrita, las publicaciones en el Diario Médico en las que se reflejaba las grandes ventajas tanto en calidad asistencial como en ahorro hospitalario de la creación de una unidad, y nuestra impenitente insistencia ante la Consejería de Sanidad, hicieron posible la creación de la misma.

No podemos olvidar que el Dr. Font facilitó también la formación post-grado de algunos de nuestros jóvenes médicos en la Unidad que dirigía en este Hospital.

Le decía yo, cuando le entregábamos el IV Galardón, que "los lúpicos de Asturias somos lo que somos por los que estamos", y he tenido que añadir, pero sin tí Dr. Font, no será lo mismo". ■



ESTUVIMOS ALLÍ CONVENIO DE COOPERACIÓN CON ASOCIACIONES SOCIALES Y SANITARIAS

FIRMA DE CONVENIOS CON LAS ASOCIACIONES Y FEDERACIONES

EN DEFENSA DE LOS DERECHOS Y LIBERTADES CONSTITUCIONALES

Durante los días 6 y 11 de junio de 2007, ha tenido lugar en las ciudades de Gijón y Oviedo los respectivos actos oficiales en los que se materializa la firma de un total de varios convenios de colaboración suscritos entre la Procuradora General del Principado de Asturias y diversas asociaciones y federaciones cuyo objeto es la promoción y defensa de los colectivos a los que representan y a través de os que se articulan acciones conjuntas en materia de defensa y promoción de los derechos y libertades constitucionales de la ciudadanía.

On la firma de los citados convenios se articula una relación estable, fluida y sistematizada con aquellas asociaciones que representan de forma colectiva los intereses de determinados grupos sociales, especialmente de los colectivos vulnerables, esto es, aquellos en los que concurren distintos condicionantes personales, sociales o laborales que dificultan un normalizado ejercicio de sus derechos fundamentales.

A través de los mecanismos de colaboración que se articulan en los convenios suscritos, se garantiza un flujo directo de información a través del que se suministra a la institución de la Procuradora General un conocimiento real y actualizado de la situación y las

necesidades de dichos colectivos, con la consecuente valoración y evaluación por ésta de las garantías institucionales que para su defensa se adoptan o, en su caso, se omiten por parte de los poderes públicos.

Por su parte, aquellos colectivos que de una forma u otra tienen limitaciones en orden a conseguir una exposición pública de sus demandas y necesidades, sociales, disponen de un instrumento idóneo para hacer llegar a una institución garantista, como es la Procuradora General, las carencia o disfunciones de las políticas públicas, y las propuestas de mejora que bajo su experiencia vital pueden contribuir a una satisfacción o adecuación de sus necesidades.

El acto en Gijón tuvo lugar en el Centro Cultural de CajAstur Colegiata San Juan Bautista.



ESTUVIMOS ALLÍ

CONVENIO DE COOPERACIÓN CON ASOCIACIONES SOCIALES Y SANITARIAS REPERCUSIÓN EN PRENSA

OLAYA SUÁREZ / EL COMERCIO. JUEVES, 7 DE JUNIO DE 2007

LA PROCURADORA FIRMA UN CONVENIO CON 19 ASOCIACIONES DE ATENCIÓN SOCIAL

FELGUEROSO SE COMPROMETE A SER "INTERLOCUTORA" DE SUS DEMANDAS ANTE LA ADMINISTRACIÓN.

La Procuradora General del Principado de Asturias, María Antonia Fernández Felgueroso, firmó ayer un convenio de colaboración con 19 asociaciones sociales y sanitarias radicadas en Gijón para "promover y garantizar la defensa de los derechos humanos. La colaboración tiene como objetivo establecer una relación constante y fluida y que permita la colaboración activa entre las dos partes.

Firmaron el convenio representantes de Cocemfe, Feaps, Fundación Cespa Proyecto Hombre, Secretariado Gitano, Alpe Acondroplasia, Intgraf, Apta, Cise, Comifipas, Accem, Asociación Gijonesa de Caridad, Albergue Covadonga, Apierpa, Aeera, Asfear, Sicar, Parkinson Jovellanos y la Fundación de Enfermos de Alzheimer. "Esta medida refuerza las garantías y la credibilidad del sistema democrático", explicó Fernández Felgueroso en la Colegiata San Juan Bautista del Palacio de Revillagigedo, donde se celebró el acto.

El convenio lleva parejo un compromiso mutuo entre los firmantes. Por un lado, las organizaciones deberán informar acerca de las trabas que encuentran sus miembros para su integración social y laboral y remitir a la Procuradora sus análisis y propuestas para promover las libertades y los derechos. Por su parte la Procuradoría General se compromete a servir de interlocutor con las Administraciones Públicas y a recoger las iniciativas y sugerencias de los colectivos firmantes. Entre las medidas previstas está además habilitar un punto de información que oriente sobre la institución.

REIVINDICACIÓN DIARIA

Enrique Fernández, gerente de la Confederación Estatal de Minusválidos Físicos (Cocemfe), quien intervino en nombre de todas las organizaciones, apostó por "juntar todas las demandas como colectivo y buscar las reivindicación diaria para conseguir la incorporación social de todas las personas con discapacidad que suponen un 9% de la población".

Fernández animó a los discapacitados a "dejar a un lado la pasividad y convertirse en parte activa para alcanzar sus derechos fundamentales y también sus libertades".

Por su parte el presidente de la Fundación Siloé, José Antonio Santaclara, calificó la firma del convenio con la Procuradora General como "una oportunidad única" y solicitó que "los recursos de la administración se pongan al servicio de las necesidades de las personas y no a la inversa que es lo que viene sucediendo hasta ahora".

ASOCIACIONES

Convenio: la Procuradora General ha firmado un convenio de cooperación con asociaciones sociales y sanitarias para velar por sus derechos fundamentales.

Entidades firmantes: Cocemfe-Asturias, Feaps Asturias, Fundación Siloé, Fundación Cespa Proyecto Hombre, Secretariado Gitano, Alpe Acondroplasia, Intgraf, Apta, Cise, Comifipas, Accem, Asociación Gijonesa de la Caridad, Albergue Covadonga, Apiaerpa, Aeera, Asfear, Sicar, Parkinson Jovellanos y Fundación de Enfermos de Alzheimer.

Ampliación: el convenio se ampliará el próximo lunes con la firma de la Procuradora General con otras veinte organizaciones con sede de Oviedo.

LA NUEVA ESPAÑA. JUEVES, 7 DE JUNIO DE 2007

LA PROCURADORA GENERAL FIRMA SU COALICIÓN CON 20 COLECTIVOS SOCIALES

La Procuradora General del Principado, María Antonia Fernández Felgueroso, firmó con unos 20 colectivos, asociaciones y federaciones un convenio de colaboración para la promoción y defensa de los derechos humanos.

El convenio pretende establecer una relación constante y fluida con la Procuradora, para abrir cauces de información en ambos sentidos que ayuden a desarrollar iniciativas conjuntas. Las organizaciones informarán sobre las trabas que encuentren para la integración social y laboral y la Procuradora recogerá iniciativas y sugerencias encaminadas a mejorar la situación.

Felgueroso aseguró que la institución "refuerza las garantías de los sistemas democráticos" y pidió la unión de fuerzas para "la defensa común de los derechos fundamentales de la ciudadanía".

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 afecta-

das 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 fisioterapeútica 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 INMINIMINATION DE LA CONTRACTOR DE LA CONTRACT

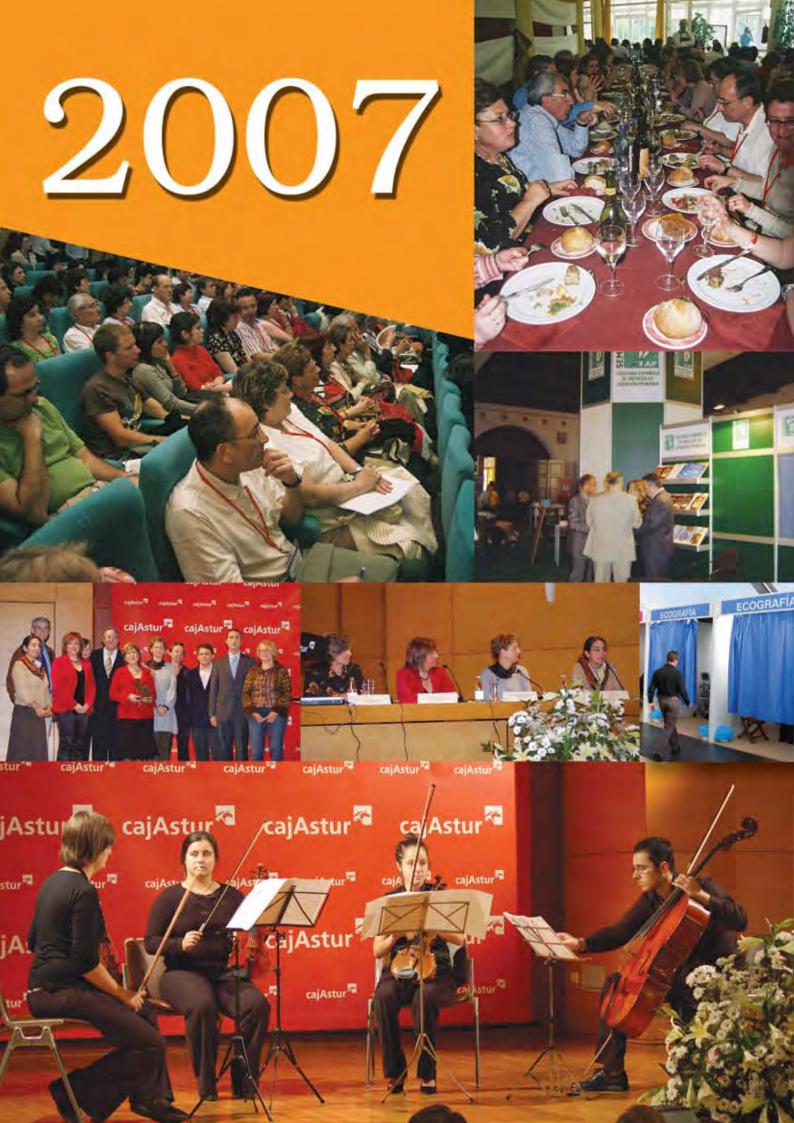
Este servicio consiste en la atención especializada de una Licenciada en Derecho. La actividad del departamento jurídico la podemos englobar en tres campos diferenciados:

- **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. ▶





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,

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. ▶



MOTOmed



Reducir espasticidad, estar más agil

Relajar la musculatura en caso de espasticidad incidente, así como inmovilidad general.



Fortalecer la psique y el bienestar

Movimiento regular. Hacer algo por sí mismo. Esto repercute positivamente en la psique y al bienestar.



Reducir las secuelas de la motilidad disminuida

como, p.ej., trastornos circulatorios (piernas frías), anquilosis de las articulaciones, acortamiento de los tendones, problemas digestivos, problema de la vejiga, osteoporosis, edemas...



Redescubrir fuerzas residuales

Se pueden redescubrir y emplear las fuerzas residuales que están o ocultas o no son suficientes para un movimiento completo.



Fomentar el andar

Conservar y aumentar la forma física (es decir constancia y fuerza muscular), necesaria para el andar. Relajar crispaciones. Aumentar la seguridad de andar.

Los objetivos de la terapia MOTOmed Mover algo por sí mismo...

... en caso de parálisis, debilidad y espasticidad

Falta de movimiento puede causar diversos problemas como, p.ej.,

- trastornos circulatorios
- rigidez articular
- acortamiento de los músculos
- · problemas digestivos
- fragilidad ósea

Movimiento

- es la condición para el mantenimiento de
- las funciones corporales (p.ej., riego sanguíneo y digestión)
- la movilidad (p.ej., articulaciones,
- músculos y tendones)
 el bienestar

El MOTOmed posibilita, p.ej., durante 10 min., extender y flexionar los brazos y las piernas varios cien veces.



THAMERT

Ortopedia, S.L.

C/ Conde Toreno, 57 - Bajos · 33204 Gijón Tel.: 985 36 20 30 · Fax: 985 36 80 90 E-mail: info@thamert.net

OFERTA DE SERVICIOS

OTROS SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN ALAS A TRAVÉS DE COCEMFE

SERVICIO DE INTEGRACIÓN LABORAL

Ofrece un servicio INTEGRAL y especializado de mejora de la empleabilidad y acompañamiento para el empleo y el autoempleo a través de los siguientes departamentos:

ORIENTACIÓN LABORAL

- →Informa sobre la realidad del mercado de trabajo y traza de mutuo acuerdo con cada candidato un itinerario de inserción adecuado a su perfil y a las demandas de las empresas.
- → Selecciona los candidatos adecuados para las ofertas de empleo.

FORMACIÓN

Tramita la derivación a cursos a través de convenios con las más importantes entidades de formación del Principado de Asturias y elabora la propia programación de cursos de cada año.

Además realiza el seguimiento interno de los cursos y externo de los alumnos derivados a las otras entidades.

PROMOCIÓN LABORAL

Informa a las empresas de las ventajas de contratar a los candidatos de nuestra bolsa de empleo y de la

importancia de cumplir con la cuota de reserva para trabajadores con discapacidad.

Proporciona el apoyo para la petición de puestos de trabajo y asesora sobre las ayudas y el proceso de incorporación de trabajadores con discapacidad.

INTERMEDIACIÓN LABORAL

- → Visita a las empresas para conocer sus necesidades laborales y examinar los perfiles profesionales de los puestos solicitados.
- → Capta ofertas de empleo y fideliza la relación con las empresas.
- → Gestiona las ofertas de empleo para ofrecer mejores candidatos a las empresas.
- → Intermedia entre los candidatos y los empleadores para fomentar la permanencia en el puesto de trabajo.

Todos estas actividades se coordinan para ofrecer una bolsa de empleo ACTIVA con más de 4.000 contactos anuales con empresas y usuarios. ■

OFICINAS DE ATENCIÓN EN OVIEDO, GIJÓN Y AVILÉS. TLF. DE INFORMACIÓN: 985 396 913

Imagen tomada en uno de los cursos de formación en la sede de COCEMFE-ASTURIAS de Gijón.



REPERCUSIÓN **EN PRENSA**

LA NUEVA ESPAÑA. MARTES, 15 DE MAYO DE 2007

LA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE **ASTURIAS PROPONE A LOS DOCTORES HUGHES Y KHAMASHTA AL "PRÍNCIPE** DE ASTURIAS" DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TÉCNICA"

La Asociación de Lúpicos de Asturias ha presentado la candidatura de los doctores Graham R. W. Hughes y Munther A. Khamashta para el premio "Príncipe de Asturias" de Investigación Científica y Técnica. Ambos profesores han dedicado una importante actividad asistencial, investigadora y educacional dentro del campo de las enfermedades autoinmunes sistémicas, especialmente del lupus eritematoso sistémico y del síndrome antifosfolípido, que les ha valido el reconocimiento universal en el ámbito científicio y, lo que es más importante, ha redundado en mejoras sustanciales en la asistencia y pronóstico de dichos pacientes. Los profesores Hughes y Khamashta se han entregado totalmente a sus enfermos, quienes les reconocen no sólo su valía científica, sino su atención y entrega.

SANTIAGO / LA VOZ. SÁBADO, 19 DE MAYO DE 2007

EL EXPERTO EN LUPUS MUNTHER KHAMASHTA, CANDIDATO AL PRÍNCIPE DE ASTURIAS DE INVESTIGACIÓN

La Asociación Lúpicos de Asturias ha presentado ante la Fundación Príncipe de Asturias 1500 apoyos para que se conceda a los médicos y profesores Graham Hughes y Munther Khamashta este galardón en su candidatura de investigación científica y técnica 2007.

La fundación ya ha aceptado la propuesta de estos dos doctores, expertos en lupus, una enfermedad que afecta a una de cada mil mujeres. El trabajo de estos dos profesionales en el campo del lupus y del síndrome antifosfolípido ha sido reconocido en todo el mundo.

Este síndrome es la causa tratable en medicina de migraña, pérdida de la memoria y accidentes cerebrovasculares; y en obstetricia, por ejemplo, es también la causa tratable más común de abortos recurrentes.

El doctor Munther Khamashta ha estado recientemente en Santiago participando en un congreso sobre lupus, en donde impartió una conferencia sobre esta enfermedad y el embarazo.

ciación de Lupus de Asturias ha presentado la atura de los doctores Graham Hughes, descubriel síndrome antifosfolípido, y A. Khamashta para emio Príncipe de Asturias de Investigación Cientíy Técnica. Los ciudadanos pueden apoyarla escribio a lupusasturias@telefonica.net. Estos especialistas n dedicado sus conocimientos a la investigación del pus, enfermedad que cada vez se "diagnostica a más ente gra s a los avaces con eguidos nor ol tral

omo Hu

38

esta disi

REPERCUSIÓN EN PRENSA

AIDA ÁLVAREZ (GIJÓN) / EN CORTO - EL COMERCIO. MIÉRCOLES, 18 DE ABRIL DE 2007

"HAY MUCHAS IDEAS ERRÓNEAS SOBRE EL LUPUS"

NÉLIDA GÓMEZ. Presidenta de la Asociación de Lupus de Asturias

La Asociación de Lupus de Asturias ha presentado la candidatura de los doctores Graham Hughes, descubridor del síndrome antifosfolípido, y A. Khamashta para el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica. Los ciudadanos pueden apoyarla escribiendo a lupusasturias@telefonica.net. Estos especialistas han dedicado sus conocimientos a la investigación del lupus, enfermedad que cada vez se "diagnostica a más gente gracias a los avances conseguidos por el trabajo de doctores como Hughes y Khamashta, que merecen esta distinción", señala Nélida Gómez, presidenta de la asociación.

¿Por qué presentan la candidatura de estos dos dotores?

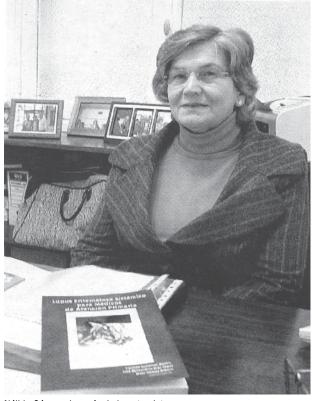
Lo que Hughes ha descubierto es de suma importancia. No estamos hablando sólo del lupus sino de la medicina en general, ya que incide en muchas otras enfermedades.

¿Qué es exactamente el síndrome antifosfolípido?

Se conoce como "sangre pegajosa". Se trata de la formación de coágulos en la sangre que es causa directa de dolencias como los infartos de miocardio, la esclerosis o las muertes gestacionales o fetales. Sabiendo que existe, su detención es mucho más fácil.



"Cada vez se diagnostica a más gente gracias a los avances conseguidos por el trabajo de doctores como Hughes y Khamashta, que merecen esta distinción".



Nélida Gómez, después de la entrevista.

¿Qué relación tiene este síndrome con el lupus?

No es que haya una relación directa. La cuestión es que el doctor Hughes lo descubrió mientras investigaba sobre el lupus. Para un lúpico ésta puede ser una patología más de las que puede sufrir.

¿En qué sentido?

Hay muchas ideas erróneas acerca de esta patología. Se trata de una enfermedad autoinmune, lo que no quiere decir que se destruya nuestro sistema inmunológico. Todo lo contrario. Nuestro sistema está tan alerta que nos ataca a nosotros mismos, por lo que tenemos que medicarnos para que se reduzca su funcionamiento y, por ello, podemos contraer más enfermedades.

¿Cuál es la labor de la asociación?

Contamos con el trabajo de especialistas como un psicólogo, un fisioterapeuta, un abogado y, desde 2003, tenemos en plantilla a un médico inmunólogo del HUCA. Entre muchas más cosas, también estamos trabajando para que se reconozca la discapacidad laboral de los enfermos de lupus.

REPERCUSIÓN EN PRENSA

ELISA ÁLVAREZ (SANTIAGO) / LA VOZ DE GALICIA - SOCIEDAD. DOMINGO, 13 DE MAYO DE 2007

"LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA HA IGNORADO POR COMPLETO EL LUPUS"

ENTREVISTA MUNTHER KHAMASHTA Director de la Unidad de Lupus en el Hospital Saint Thomas, de Londres

Director de la unidad de investigación del lupus en el hospital Saint Thomas, de Londres, Munther Khamashta ha dedicado más de veinte años a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad y del síndrome antifosfolípido. (...) Este fin de semana, Khamashta participó en Santiago en el Congreso Nacional de Lupus con una charla sobre esta patología y el embarazo.

¿Se confunde el lupus con otras enfermedades?

Sí, es una enfermedad con incidencia entre las mujeres jóvenes (aparece entre los 15 y los 30 años) que puede tener manifestaciones leves como fatiga, dolores articulares, lesiones cutáneas. El médico de cabecera puede decir que es bronquitis, y se confunde mucho con la artritis reumatoide. Tiene muchos síntomas inespecíficos.

¿Se sabe su origen?

No, es una enfermedad sistémica, afecta al sistema inmune, que por alguna razón se vuelve loco y se ataca.

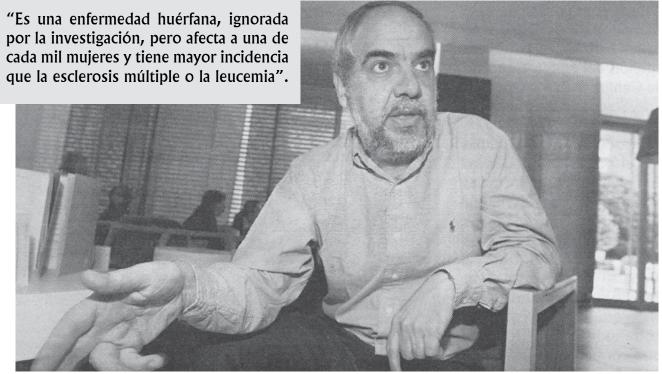
El origen es desconocido, pero es una patología con gran prevalencia, ya que afecta a una de cada mil mujeres. Tiene una incidencia más elevada que la esclerosis múltiple o la leucemia, de las que se conoce mucho más.

¿Qué ocurre entonces con el lupus, es una enfermedad de segunda?

Está clarísimo que es una enfermedad huérfana, donde la investigación no es prioritaria y a la que no se han dedicado fondos por muchas razones. No hay ningún medicamento específico. Utilizamos los que se usan para otras enfermedades. La industria farmacéutica ha ignorado por completo la enfermedad durante años. Llevo 25 años en esto, y antes del 2000 tenía que rogar para que investigasen. Ahora sí se ha empezado a investigar y de hecho esta época es una luna de miel. Ahora mismo se está trabajando con una docena de moléculas, biológicos como inmunosupresores, que pueden tener eficacia para tratar el lupus, y algunos estarán en el mercado en los próximos tres años.

¿No hay pistas sobre la causa de la enfermedad?

Hay un componente hormonal, de hecho se presenta en un hombre por cada diez mujeres, pero no se sabe por qué.



Khamashta recuerda que la supervivencia en el lupus ha pasado del 50% al 97% en 50 años.

REPERCUSIÓN EN PRENSA

En el embarazo aparecen a veces los primeros síntomas, porque hay cambios hormonales, y también cuando comienzan a tomarse anticonceptivos.

¿Su incidencia es igual en todas partes?

No. La etnia es muy importante en el lupus. Las mujeres afroamericanas tienen una prevalencia mucho mayor, y sufren un lupus mucho más grave que las pacientes blancas americanas. En el Lejarno Oriente también tiene más incidencia que aquí.

Cada paciente presenta síntomas diferentes. ¿Dificulta esto el tratamiento?

Dificulta el tratamiento y el diagnóstico. Es fundamental la clasificación en la investigación. El 99% de los enfermos con lupus tienen anticuerpos antinucleares, pero también se presentan en otras enfermedades, por lo que son muy sensibles pero poco específicos. Sin embargo, en una segunda tanda de pruebas se detectan los anticuerpos anti-DNA nativos,



que son específicos, y se presentan en un 70% de las pacientes.

También se habla de los problemas de estas pacientes con el embarazo. Hace treinta años se les decía que no se podían quedar embarazadas. Un error flagrante, porque el lupus no es la causa de los problemas, sino el sín-

drome antifosfolípido. El 30% de las pacientes con lupus tienen anticuerpos de este síndrome y un tercio desarrollan la enfermedad. La importancia de esta patología se refleja en cifras; por ejemplo, como que el 30% de las mujeres que sufren una o más muertes fetales tienen este síndrome antifosfolípido.

LA NUEVA ESPAÑA. MARTES, 10 DE JULIO DE 2007

LA DEPENDENCIA LE DARÁ ALAS

PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ. Consejera de Bienestar Social

Laura González tenía puestos los ojos en la ley de Dependencia. Para la consejera de Izquierda Unida -decidida a abandonar el Gobierno antes del fracaso de la negociación entre los socialistas y la coalición-, ése era el gran desafío de la próxima legislatura: convertir a Asturias en una comunidad autónoma ejemplar en la aplicación de la nueva ley. Un reto del que, calculaba, su sucesor, probablemente el actual viceconsejero, Ángel González, de IU, saldría triunfante.

Ahora, con un Gobierno monocolor socialista, será Pilar Rodríguez Rodríguez (nacida en Val de Santo Domingo, un pueblo de Toledo) quien se encargue de la puesta en marcha de la ley. Experiencia y preparación teórica no le faltan: licenciada en Filosofía y doctora en Sociología, gerontóloga y

experta en servicios sociales, fue coautora del plan gerontológico nacional para los años 90. También fue directora de estudios del Imserso desde 1993 hasta 1999, instituto desde el que promovió un importante número de investigaciones sobre personas mayores, discapacidad, familia, dependencia, ayuda a domicilio, etc.

Pilar Rodríguez ya formó parte de la Administración regional. Desde 1999 hasta 2003 fue directora general de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes. Trabajó a las órdenes del consejero José García, y si no siguió con un cargo de mayor relevancia en la siguiente legislatura fue, precisamente, por la alianza con Izquierda Unida que otorgó a Laura González el mando de la Consejería. En cuanto el PSOE e IU rompieron



el diálogo, el nombre de Pilar Rodríguez fue de los primeros en rumorearse. Para incorporarse al Ejecutivo regional, Rodríguez dejará de ser delegada del Principado en Madrid. Un puesto que le ofreció Areces para no perderla de vista.

REPERCUSIÓN EN PRESA

P.R (OVIEDO) LA NUEVA ESPAÑA. MARTES, 10 DE JULIO DE 2007

RIGUROSO Y BRILLANTE, RADICAL Y ORGULLOSO

JOSÉ RAMÓN QUIRÓS. Consejero de Salud y Servicios Sanitarios

José Ramón Quirós (Gijón, 1959), médico, figuraba en todas las quinielas como sucesor de Francisco Sevilla al frente de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios hace cuatro años. Había ocupado en aquel equipo (1999 a 2000) la Dirección General de Salud Pública, en la que demostró dos de sus mejores cualidades, el rigor y la brillantez. Sus ruedas de prensa eran un ejemplo de didáctica y concisión, un modelo que ahora podría patentar entre sus nuevos compañeros de Gobierno. Entonces, Ramón Quirós no fue consejero. Tal vez por eso, en esta ocasión dejó de figurar en las quinielas.

Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo y especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, José Ramón Quirós es funcionario de carrera del Cuerpo de Médicos de la Sanidad Nacional y del Cuerpo de Facultativos y Especialistas Sanitarios del Principado. Es un experto en epidemiología. En el equipo que todavía lidera en funciones Rafael Sariego, ocupaba la jefatura de la sección de información sanitaria de la Dirección General de Salud Pública. El pasado año viajó, como investigador visitante, a la Escuela de Medicina y Salud Pública de la Universidad de Wisconsin, en Madison (Estados Unidos), donde desarrolló un programa avanzado de

medición de salud poblacional e indicadores de resultados del sistema sanitario y de donde regresó hace sólo unas semanas. Tiene sólidos conocimientos en el ámbito de la salud pública y en metodología de la investigación, y ha realizado estudios en Madrid, Barcelona, Italia y Holanda.

Defensor a ultranza de la sanidad pública, partidario de las políticas progresistas y hombre de argumentos, Quirós es, a la vez, radical en sus planteamientos y orgulloso en su defensa. No es fácil convencerlo de lo contrario cuando cree estar seguro de lo que propone o defiende. Sus amigos le admiran, pero admiten que "va muy sobrado"; sus compañeros le respetan y reconocen su entrega al trabajo, pero creen que sus inflexibles posturas en algunos asuntos le han granjeado enemigos en la sanidad. Tiene crédito en el sector, aunque algunos médicos admitían ayer a LA NUEVA ESPAÑA que no le conocían.

Es el investigador principal en Asturias del estudio prospectivo europeo sobre nutrición, cáncer y salud (EPIC) e investigador responsable en el Principado del programa europeo "InterAct", que estudia la interacción entre factores genéticos, estilos de vida y diabetes tipo 2.



José Ramón Quirós.

Ramón Quirós llega a la Consejería de Salud en un momento complicado y apasionante a la vez. Deberá abordar los grandes problemas de la sanidad pública -masificación, listas de espera, profesionalización de la carrera médica, gasto farmacéutico, etcétera-, pero también liderará la puesta en marcha del futuro Hospital Universitario Central de Asturias en terrenos de La Cadellada, en Oviedo. Todo un reto para alguien que cuida el método, arriesga y a quien le gustan los desafios.



Ramón Quirós llega a la Consejería de Salud en un momento complicado y apasionante a la vez. Deberá abordar los grandes problemas de la sanidad pública -masificación, listas de espera, profesionalización de la carrera médica, gasto farmacéutico, etc.-, pero también liderará la puesta en marcha del futuro Hospital Universitario Central de Asturias.

¿SABÍAS QUÉ...?

PSIQUIATRÍA. SEGÚN UN ESTUDIO DEL IMA

SE HAN INCREMENTADO LAS ENFERMEDADES ORIGINADAS POR EL

ESTRÉS CRÓNICO

In estudio realizado por la Unidad de Estrés del Instituto de Medicina Avanzada (IMA) ha confirmado que las enfermedades que tienen como origen el estrés crónico continúan incrementándose de forma alarmante, sobre todo en la última década. El trabajo ha revelado que 14 de cada 35 pacientes que acuden al IMA sufren problemas cardiovasculares debidos al estrés crónico. Además, ocho de cada 35 pacientes con esta problemática padecen compulsión alimentaria.

Entre los profesionales que sufren más estrés se encuentran los profesores de enseñanza secundaria, los médicos y personal sanitario, y los cuidadores de enfermos crónicos. A continuación, se encuentran los cuidadores gerontológicos y los de centros de reinserción juvenil, los funcionarios de prisiones y los trabajadores en cadena, los bomberos, los policías y las amas de casa. Curiosamente, profesiones como piloto y controlador aéreo, político y ejecutivo no están entre las profesiones con riesgo de padecer estrés.

El 35 por ciento de las mujeres de entes 35-45 años y el 28 por ciento de las de entre 60-75 años, presentan estrés crónico, datos que contrastan con el 14 y el 8 por ciento de afectados varones en las mismas franjas de edad. Asimismo, se ha observado un incremento de la hiperactividad en el 15 por ciento de los recién nacidos, a causa del estrés de las madres durante el embarazo.

CAUSAS Y CONSECUENCIAS

El estrés, que constituye una respuesta de protección del organismo



El profesorado de secundaria entre los colectivos profesionales con más estrés.

frente a demandas externas o internas (ejercicio, falta de sueño, fiebre, enfermedades, comilonas...) o situaciones de alarma, se convierte en crónico y patológico cuando se mantiene y la respuesta fisiológica, que en un principio era natural, se agota.

La actual forma de vida, el aumento de la conflictividad personal, laboral y social produce situaciones de estrés que si se hace crónico actúa sobre el organismo produciendo graves enfermedades.

La actual forma de vida, el aumento de la conflictividad personal, laboral y social produce situaciones de estrés que si se hace crónico actúa sobre el organismo produciendo graves enfermedades. Además, provoca un aumento de los radicales libres que dañan el material genético y bloquean las membranas de las células.

El estrés ocasiona un aumento de la tensión muscular y de la frecuencia cardiaca y respiratoria, cefaleas, trastornos gástricos y cambios repentinos del apetito, falta de memoria, menor rendimiento e incapacidad para concentrarse. Esto se traduce en una serie de indicadores emocionales y conductuales como son la ansiedad, la depresión, el aislamiento, el insomnio y el aumento de las conductas compulsivas, entre otros.

Enrique Mezquita. Valencia

¿SABÍAS QUÉ...?

CARDIOLOGÍA DETECCIÓN PRECOZ. NOEL BAIREY MERZ [CENTRO MÉDICO CEDARS-SINAI]

LOS SÍNTOMAS DEL INFARTO AGUDO DE MIOCARDIO SON DISTINTOS EN LAS MUJERES

Saber que las mujeres experimentan diferentes síntomas que los hombres cuando tienen un infarto agudo de miocardio es importante para poder manejarlo, según ha explicado Noel Bairey, directora médica del Programa de Salud de la Mujer del Centro Médico Cedars-Sinai, en Los Ángeles.

Los hombres normalmente experimentan síntomas ya conocidos, como dolor pectoral y opresión, respiración entrecortada, vértigos, mareos, fatiga y náuseas. El dolor de espalda y de mandíbula es más frecuente entre las mujeres.

Bairey, que dirige también el grupo de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos que coordina el estudio WISE (evaluación del síndrome isquémico en las mujeres), ha afirmado que las mujeres no reconocen los síntomas del infarto agudo de miocardio y, en oca-

siones, los médicos confunden sus síntomas con estrés, hipocondría y alteraciones de pánico.

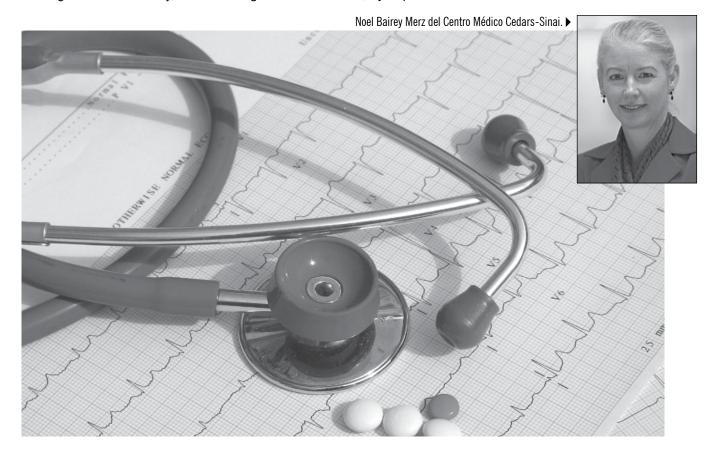
Desafortunadamente, un retraso en el diagnóstico y un mejor tratamiento pueden reducir significativamente las probabilidades de que la mujer tenga un pronóstico aceptable tras sufrir un infarto agudo de miocardio.

MÁS RAPIDEZ

Por eso, la investigadora ha destacado la importancia de reconocer con rapidez los síntomas del infarto agudo de miocardio, "ya que de este modo se podrá establecer el tratamiento adecuado con más antelación, con lo que se atajarán los daños al poco de acontecer".

Por eso, Bairey recomienda que, ante cualquier síntoma de los descritos, se debe acudir a un médico lo antes posible, ya que cada minuto de retraso puede dañar de forma importante el músculo cardiaco. Al inicio de los síntomas también se recomienda tomar una aspirina como antitrombótico.

DM. Nueva York





TRIBUNA DE OPINIÓN









Carta de JOSE-LUIS GAILLARD

A LOS QUE NO ESTÁN AFECTADOS DE LUPUS

Para la mayoría de las personas mi enfermedad es totalmente desconocida. Pocos médicos la conocen. Produce síntomas muy variados que se confunden con los de otras enfermedades, por lo que resulta difícil de diagnosticar. Puede manifestarse de maneras muy diversas en diferentes personas. En una misma persona puede producir síntomas diferentes en momentos distintos. En unos casos produce erupciones cutáneas muy

visibles. En otros fuertes dolores en las articulaciones y mucha fatiga. En otros afectaciones de órganos tales como el riñón, el hígado, etc.

No es contagiosa. No se ha encontrado aún la manera de curarla. sólo la de contener sus efectos. Tampoco están todavía claras sus causas. Los persistentes dolores y la fatiga alteran mi estado de ánimo. Hay momentos en que mi compañía puede no ser muy divertida.

Pero cuando notes eso, no olvides que soy un ser humano, que dentro de mi cuerpo sigo estando yo.

Muchas veces consigo sobreponerme, aceptar mi situación y ser feliz a pesar de esto. Pero si me ves feliz no te equivoques, no significa que no sufra, o que no me sienta terriblemente cansado.

La variabilidad de mi situación da lugar a que unas veces sea capaz de recorrerme andando todo mi barrio y otras veces no pueda llegar de mi dormitorio a la cocina. Unos días podré realizar actividades intelectuales o físicas de manera prolongada. Otros días no.

No te enfades conmigo si hoy no puedo hacer lo que ayer te prometí.

Preferiría que no me des consejos sobre lo que tengo que hacer: ejercicio, reposo, comer, salir, etc. Mi médico me tiene bien informado de lo que tengo que hacer. Por otra parte, si me recomiendas que haga cosas que no puedo hacer me siento frustrado.

No me recomiendes remedios para curar el lupus. No es que no aprecie tu buena intención ni que no quiera curarme. Es que, con la actual rapidez de propagación de las informaciones, si existiera un remedio ya lo sabríamos mi médico y yo.

A veces te agradeceré que me ayudes en cosas como ir a la compra o llevarme al médico. Pero si tu no te ofreces quizás yo no te lo pida.

Sobre todo. necesito que me comprendas.



TRIBUNA DE OPINIÓN









Carta de MIRIAM

¡Hola!

Estuve la semana pasada con compañeras vuestras en la carpa que pusieron de reumatología en León y había quedado en escribiros.

He estado leyendo el artículo que viene sobre el síndrome antifosfolípido en la revista que me disteis y yo sigo mirando en internet cosillas a cerca de esto porque me sigue sonando raro todo...

Bueno os contaré, para que sepáis algo sobre mí, que me diagnosticaron el SAF en septiembre de año pasado cuando estaba embarazada. Me ingresaron primeramente por una preeclampsia, tuve una cesárea a los pocos días de urgencia y se me complicó a una eclampsia... la tensión no bajaba y los picores de manos eran tremendos (estos comenzaron unas semanas antes del ingreso). Me tuvieron casi tres semanas en la rea de críticos del hospital y al final, después de verme todos los especialistas porque no sabían qué tenía, mandaron unos análisis desde reumatología que dieron positivo en los anticuerpos antifosfolípidos. Desde entonces tengo el tratamiento de sintrom y corticoides, estos últimos han ido bajando las dosis. Además tengo tratamiento para la tensión, el colesterol, calcio, hierro (que no lo tolero) y un protector para que aguante mi estómago...

El niño estuvo cerca de seis meses ingresado en la uci de neonatos porque pesó 620 gramos y estaba yo de 27 semanas de gestación, pero él se había quedado con tres semanas menos de crecimiento.

Se formaron trombos en la placenta y dejó de alimentarle. Le han



tenido que operar de unas hernias inguinales y de la cabecita porque se le cerraron muy pronto las fontanelas y se las han abierto (lleva un casquito para protegerle) y actualmente sigue llevando oxígeno porque los pulmones fue lo que más tardó en madurar...

Bueno, esta es la historia rápida, sin aburrir mucho...

Como os comenté, todo en lo que pueda colaborar con vosotros comentármelo. Para futuros casos que se den o algo... para novedades o evolución de la enfermedad... o si se formara una asociación en León... en lo que pueda ayudar.

Actualmente el sintrom me lo controlo yo en casa con la máquina que os comenté... sigo mirando a ver si se subvencionan las tiras reactivas pero creo que no. Ahora el sintrom le tengo bastante alto, en el momento que salgo de

monotonía se dispara, pero con el peque no la puedo tener, que si a Madrid, que si a León, que si una operación, que si un susto... tengo que estar con el INR= 2-3 y ahora está sobre 5,5... tengo que bajar la dosis y a ver si lo ajusto.

Os mando un par de fotos de mi campeón para que veais lo guapo que está el luchador.

Un beso y... muchas gracias por todo.





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

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

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



TRIBUNA DE OPINIÓN









Carta de ANI

No sé si me recordareis...

Mi nombre es Ani. Escribí un artículo en la revista del año 2003. Entonces acababa de tener un niño precioso que se llama Aimar v que en enero del 2008 cumplirá 5 años.

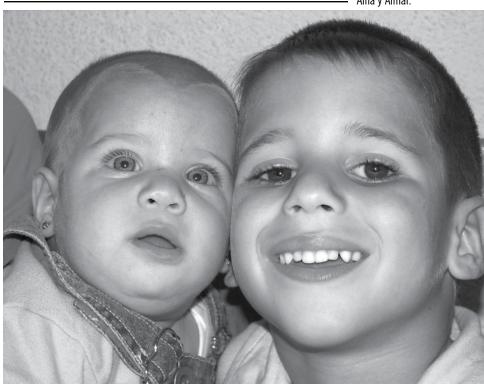
Desde entonces hasta ahora he tenido temporadas mejores y peores. Fue dos años después del parto cuando vino mi primer brote de lupus. Estuve 10 días en cama con 40°C de fiebre. Inexplicable. El médico de cabecera vino a visitarme a casa porque no era capaz ni de levantar la cabeza de la cama. Una ambulancia me llevó al Hospital de Tarragona, donde yo vivo, y después de hacerme mil pruebas, volví a casa sin ninguna explicación. Todo salía bien. No encontramos justificación alguna. Tal como vino se fue. Quizás no fue provocado por el lupus, no sé, pero fueron unos días muy duros y una recuperación lenta ya que tu cuerpo queda muy débil y dolorido por mucho tiempo.

Meses más tarde empecé con mis brotes de artritis, que son los más comunes en mí, pero esta vez fue por mucho tiempo. El brote me duró más de ocho meses. En el trabajo, le enfermera, me administraba a diario una invección de voltarén que me hacia aguantar hasta el día siguiente con el 50% menos de dolor. Recuerdo que lo pasé muy mal. Se me hizo muy largo, mi hijo tenía sólo 2 años y necesitaba mucho de mí. Yo apenas podía vestirme. Ahí le debo mucho a mi marido. Javi. que desde aquí le mando un beso. De no haber sido por él, dudo mucho haber podido afrontar un brote tan largo y tan fuerte. Él me vestía, me desvestía, me subía las escaleras hasta el dormitorio, me arropaba, por que ni eso podía hacer, se encargaba de la casa, etc. Sólo había una cosa en la que por más que quisiera no me podía reemplazar, el papel de mamá. Esta fue la parte más dura. No poder atender a mi hijo como él quería. Gracias a nuestro triple esfuerzo y a nuestro amor conseguimos pasarlo lo mejor posible. Además, es cierto, que con mucho cariño y el apoyo de los tuyos, todo se lleva mejor.

Una vez pasado este tiempo v hasta que decidimos tener otro hijo pasaron seis u ocho meses. Yo me encontraba muy bien, los análisis así lo decían y nos pusimos en marcha.

Hoy tengo una niña de casi seis meses. Se Ilama Aina. Yo soy portadora de los anticuerpos antiRo y antiLa, los cuales afectan al corazón del feto. Aún y así, corrimos el riesgo del que hoy estamos orgullosos. Todo fue perfecto. Todas las pruebas que le realizaron a la niña salieron bien. Hoy los cuatro formamos una gran familia. Yo desde hace un par de años no he tenido ningún brote. Ahora soy una mujer muy feliz y desde aquí felicito a todas esas mamás que, como en mi caso, le ponen coraje y se enfrentan a esta cruel realidad que la vida nos ha dado y también animo a todas las que aún no han dado el paso de serlo. Que no tengan miedo, que con los controles rutinarios y el seguimiento con tu internista todo llega a buen fin. ¡Un beso para todos!
■

Aina y Aimar.



LA LEY DE DEPENDENCIA



La Ley de Dependencia pretende es un ambicioso programa que ha empezado a implantarse este año y que "en teoría" está ya beneficiando a las personas con mayores niveles de dependencia. El desarrollo del resto del programa concluirá en el año 2014 y se prevé que vaya alcanzando progresivamente a toda la escala de personas dependientes.

EXAMEN

La solicitud de valoración de persona dependiente se hace ante los servicios sociales municipales a instancias del interesado o bien de sus familiares o representantes legales (a menudo, la condición de dependiente dificulta la realización personal de los trámites).

I solicitante será sometido a un examen en el que se juzgará (mediante las técnicas de evaluación descritas por la ley) su capacidad para desarrollar, sin ayuda de otras personas, las actividades básicas de la vida diaria. Tales como: comer y beber, lavarse, vestirse, cuidar de la propia salud; sentarse, tumbarse o ponerse de pie, desplazarse dentro y fuera del hogar, tomar decisiones, etc...

Cuanto mayor sea el grado de dependencia demostrado para cada una de dichas actividades, más puntos se irán sumando: el mínimo para recibir alguno de los beneficios previstos por la ley son 25 y el máximo, 100. También se tendrán en cuenta los informes sobre la salud del interesado y sobre el entorno en el que viva, así como las ayudas técnicas, aparatos ortopédicos y prótesis que se le hayan prescrito.

El baremo contempla el caso de quienes tienen una discapacidad exclusivamente física y el de quienes sufren una discapacidad intelectual o una enfermedad mental. Además, la puntuación se corrige en función del tramo de edad al que pertenece elevaluado: de 3 a 6 años; de 7 a 10; de 11 a 17; de 18 años en adelante. La puntuación total será la que determine el grado de dependencia, en una escala de seis peldaños.

GRADOS DE DEPENDENCIA

Hay tres grados de dependencia, subdivididos a su vez en dos niveles:

Dependencia Moderada o de Grado 1

Los pertenecientes a este grupo precisan ayuda al menos una vez al día para varias de las actividades de la vida diaria o bien ayuda intermitente o limitada para seguir valiéndose por sí mismos. Puede ser de

TE INTERESA SABER

nivel 1 (de 25 a 39 puntos) o de nivel 2 (de 40 a 49 puntos).

Dependencia Severa o de Grado 2

La necesidad de ayuda se presenta dos o tres veces al día y el apoyo necesario para mantener la propia autonomía es mayor, aunque no necesariamente permanente. Puede ser de nivel 1 (de 50 a 64 puntos) o de nivel 2 (de 65 a 74 puntos).

Gran Dependencia o Dependencia de Grado 3

Las personas en esta situación no son autónomas desde el punto de vista físico, intelectual o sensorial y no pueden prescindir del apoyo continuo de otras personas o bien necesitan un apoyo "generalizado" para mantener su autonomía. Puede ser de nivel 1 (de 75 a 89 puntos) o de nivel 2 (de 89 a 100).

De momento, las únicas personas que se benefician de las ayudas surgidas con la nueva ley son las que se encuentran en situación de "gran dependencia", a *Menor dependencia, mayor espera*.

PRIMERA OPCIÓN: PRESTACIONES RECIBIDAS POR LOS SERVICIOS SOCIALES

El proceso de reconocimiento del grado de dependencia culmina con la çolaboración, por parte de los servicios sociales, de un programa personalizado de atención; es posible que el interesado sean consultados al respecto, en busca de la mejor solución. Las ayudas previstas, son muy variadas y pueden recibirse en especie (es decir, en servicios concretos) o en dinero.

Los servicios concretos que prevee la ley son los siguientes:

- → La participación en diferentes programas, ya sean de prevención, de rehabilitación) o de promoción de la autonomía personal.
- → La teleasistencia, es decir, el acceso a servicios de respuesta inmediata en situaciones de emergencia, inseguridad, soledad, etc., por medio de dispositivos tecnológicos.
- → La ayuda a domicilio para atender el trabajo doméstico o procurar cuidados personales a la persona dependiente y contribuir así a que pueda permanecer en su hogar.
- → La asistencia a un centro de día o de noche, en el cual se recibirá durante varias horas una atención integral y adecuada a las necesidades particulares.
- → La atención residencial, es decir, el ingreso temporal o permanente en una residencia.



SEGUNDA OPCIÓN: DINERO

Las prestaciones económicas están pensadas para ayudar a quienes, por la razón que sea, no pueden disfrutar de los servicios que les corresponden. Por eso están forzosamente destinadas a sufragar los gastos de contratar unos servicios equivalentes o bien, de modo excepcional, a beneficiar a los cuidadores no profesionales que en la práctica los proporcionan. En definitiva, se trata de:

- → Prestaciones destinadas a retribuir a cuidadores no profesionales que sean parientes consanguíneos de hasta tercer grado (abuelos, padres, hijos, nietos, hermanos, tíos o sobrinos).
- → Prestaciones vinculadas a la contratación de cuidadores profesionales.
- →Prestaciones que ayuden a pagar a un asistente personal que ayude a la persona dependiente a acceder a la educación y al trabajo, y a incrementar su autonomía.

Las personas con más poder adquisitivo tendrán que participar en el pago de los servicios y sus prestaciones se reducirán.■

ESTRÉS Y SALUD

"La alegría y la tristeza son accidentes del alma, el cuerpo se robustece con la alegría y enflaquece con la tristeza". Henri de Mondeville, siglo XIII

Cuando hablamos de estrés nos referimos a cualquier estímulo que percibimos como amenazante para nuestro equilibrio y nuestra seguridad y cuyas demandas exceden nuestros recursos.

Todo ser vivo está sometido a estrés porque supone un mecanismo que posibilita la adaptación a nivel psíquico y a nivel orgánico a los cambios que se producen en el ambiente tanto interno como externo v por ello, en cantidades moderadas, es benigno e incluso beneficioso y fácilmente afrontable por la mayoría de la gente. El estrés puede reducir la resistencia a las enfermedades pues es sabido que las personas que soportan niveles elevados de estrés sufren un mayor número de procesos infecciosos de todo tipo y, si el estrés es sostenido, puede sobrecargar el sistema inmune y alterar sus ritmos normales influyendo en el curso y en la evolución del lupus ya que las situaciones de tensión emocional provocadas por el estrés afectan a los órganos internos tanto a nivel morfológico como funcional por lo que utilizar adecuadas estrategias de afrontamiento del mismo resulta importante para los enfermos.

Los recursos de afrontamiento hacen referencia a variables tanto de tipo personal como social que posibilitan un manejo más eficiente de las situaciones estresantes y que permiten experimentar pocos o ningún síntoma cuando se exponen a un estresor o bien se recuperan rápidamente de su exposición.

Del mismo modo los procesos de adaptación o afrontamiento de situaciones estresantes pueden provocar cambios a nivel conductual (alimentación inadecuada, problemas de sueño, conducta de fumar...) que, a su vez, pueden tener consecuencias sobre el sistema inmune.

La situación de estrés no hace referencia únicamente a una condición ambiental sino que, necesariamente, supone una interacción entre un determinado medio y un tipo de individuo concreto diferente de los demás. Hay factores que facilitan el afrontamiento del estrés como las creencias positivas y una buena red de apoyo social, no olvidando nunca que la solución hemos de encontrarla en nosotros mismos intentando enfrentarnos a las distintas situaciones que se nos presenten de una manera más adaptativa.

Por: Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS

Hay factores que facilitan el afrontamiento del estrés como las creencias positivas y una buena red de apoyo social.



UNA VIDA CON MOVIMIENTO

Especialmente recomendados para:

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



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



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.



RAINER®





5-max EL SUBEES CALERAS 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 funcianamiento escalón por escalón con un máximo y suave confort para el manejo y escaladas



EJERCICIO Y LUPUS

El LES (lupus eritematoso sistémico) es una enfermedad autoinmune crónica, en la que el sistema inmunitario, ataca a las células del organismo y a los tejidos, produciendo una respuesta inmunitaria hiperactiva, que a su vez causa inflamación y daño.

Por: Natalia Rodríguez Pérez. Psicóloga de ALAS

La enfermedad son fatiga, inflamación, dolores musculares, entumecimiento, hormigueo y artritis.

Las articulaciones normalmente afectadas por este dolor articular y esta artritis son las manos, dedos, muñecas y rodillas.

Además de estos síntomas, merece la pena señalar, por la disminución en la calidad de vida que provoca en los pacientes, la rigidez o entumecimiento articular matutino.

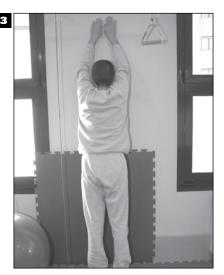
En el lupus, la educación al paciente es muy importante. Llevar un estilo de vida activo ayuda a mantener la flexibilidad articular y puede prevenir complicaciones cardiovasculares. Esto no significa realizar ejercicios excesivos. Lo mejor es alternar ejercicios leves-moderados con descanso y relajación. A continuación expongo algunos de estos ejercicios:



De pie o echado, con la espalda en contacto con la pared o el suelo según corresponda. Separamos el brazo del cuerpo lateralmente, lo máximo posible y volvemos a la posición inicial.



De pie al lado de una pared y con el brazo totalmente extendido, trepamos con los dedos por la pared, elevando lateralmente el brazo.



De pie en frente de una pared, con los brazos extendidos y apoyando las palmas de las manos contra la pared, vamos subiendo con los dedos por la pared lo mas arriba posible. Descen-der otra vez a la posición inicial.

TE INTERESA SABER



De pie o echado, con la máxima elevación del hombro, realizar círculos con la mano utilizando el hombro.

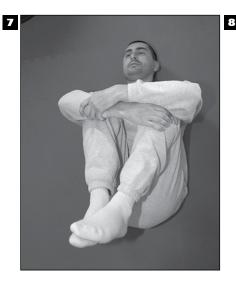


De pie o echado, poner la mano sobre la nuca u oreja del mismo lado.

Hacemos el gesto de atar el mandil, cuando estamos en esta posición, entrecruzamos las manos y las elevamos lo máximo posible.



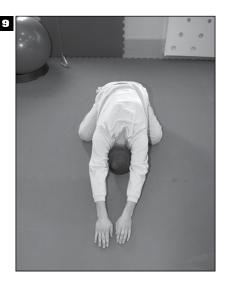
Echado boca arriba con las manos detrás de la cabeza y las piernas apoyadas en la pared lo más verticales posible sin despegar los glúteos del suelo, hacemos flexión de las piernas de forma alterna.



Echado boca arriba, flexionar las piernas sobre el vientre agarrandose las rodillas con las manos y tirar espirando; después bajarlas a la posición inicial, inspirando.



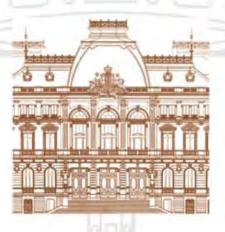
Echado boca abajo, con los brazos formando una T invertida y la frente apoyada, aproximar los omoplatos y separar los brazos de la colchoneta elevándolos (se debe procurar mantener la posición de flexión de 90° de hombros y codos).



De rodillas, sentado sobre los talones y las rodillas separadas, dejamos caer el cuerpo hacia delante con los brazos extendidos, inspirando y tratando de tocar el suelo lo mas lejos posible sin despegar las nalgas de los talones. Después volvemos a la posición inicial.

Tu Parlamento











Junta General del Principado de Asturias

SIGNO TVETVR PIVS

TE INTERESA SABER



Sentados en una silla, con los pies en el suelo, los hombros horizontales, los brazos relajados y la vista al frente, tal como muestra la imagen, realizaremos los siguientes tres ejercicios:



A. Con la vista dirigida hacia el frente, inclinamos la cabeza hacia La derecha, tratando de tocar el hombro con la oreja.

Sin levantar el otro, volver lentamente a la posición de partida.

Repetir hacia la izquierda.



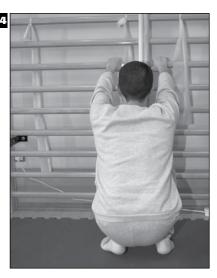
B. Flexionar la cabeza tratando de llegar con el mentón al pecho.

Volver a la posición de partida.



C. Extender la cabeza hacia atrás, intentando ver el techo (no dejar caer la cabeza).

Volver a la posición de partida y descansar.



Por ultimo, y no por eso menos importante, haremos un estiramiento global de la columna: suspenderemos el cuerpo, agarrandose con las manos a unas espalderas (en cuclillas, de frente, de espaldas...). ■

El ejercicio diario es muy importante. Hacerlo va a resultar más fácil cuando el lupus se encuentre menos activo, sin embargo también durante un brote podrá realizar los ejercicios de forma suave.

PREMIOS PRINCIPE DE ASTURIAS

PREMIO PRINCIPE DE ASTURIAS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TÉCNICA 2007

PETER LAWRENCE Y GINÉS MORATA

Los biólogos Peter Lawrence y Ginés Morata han sido galardonados con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica 2007, según ha hecho público hoy en Oviedo el Jurado encargado de la concesión del mismo.

Sus hallazgos en el campo de la Biología del Desarrollo, esenciales para conocer los procesos de formación de organismos complejos o comprender el proceso de envejecimiento de los seres vivos y las alteraciones genéticas que provocan enfermedades como el cáncer, tendrán una importante repercusión en la Medicina del futuro.

El Jurado de este Premio -convocado por la Fundación Príncipe de Asturias- estuvo presidido por Julio Rodríguez Villanueva, e integrado también por José Luis Álvarez Margaride, Juan Luis Arsuaga, Pedro Miguel Echenique, Antonio Fernández-Rañada, Luis Fernández-Vega Sanz, María del Carmen Maroto Vela, Amparo Moraleda, Enrique Moreno, Rafael Nájera Morrondo, César Nombela Cano, Fernando Ortiz Maslloréns, Ana Pastor,

De izda. a dcha. Peter Lawrence y Ginés Morata.



ACTA DEL JURADO INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TÉCNICA 2007

Reunido en Oviedo el Jurado del Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica 2007, integrado por José Luis Margaride, Juan Luis Arsuaga, Pedro Miguel Echenique Landiríbar, Antonio Fernández-Rañada, Luis Fernández-Vega Sanz, María del Carmen Maroto Vela, Amparo Moraleda, Enrique Moreno, Rafael Nájera Morrondo, César Nombela Cano, Fernando Ortiz Maslloréns, Ana Pastor Julián, Miguel Ángel Pesquera, Eduardo Punset, Rafael Sariego García, Guillermo Suárez Fernández, Guillermo Ulacia, presidido por Julio Rodríguez Villanueva y actuando como secretario José Antonio Martínez-Álvarez, acuerda por unanimidad conceder el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica 2007 al británico Peter Lawrence y al español Ginés Morata conjuntamente.

Los premiados han llevado a cabo trabajos decisivos, en Cambridge y en Madrid, con-

tinuando una colaboración que se inició en el prestigioso Laboratorio de Biología Molecular de Cambridge, testigo de numerosos avances en investigación básica. El jurado quiere, así mismo, resaltar con este galardón el valor de la escuela española de Biología del Desarrollo, que resulta fundamental para esta disciplina a nivel internacional.

Los trabajos de Lawrence y Morata son esenciales para conocer con claridad algunos detalles del proceso de formación de organismos complejos. Sus investigaciones pioneras arrojan luz sobre el funcionamiento de los compartimentos biológicos como unidades funcionales que regulan, mediante gradientes moleculares y conjuntos de genes, el programa de desarrollo embrionario. El esfuerzo de ambos científicos para esclarecer los procesos morfogenéticos, basado en modelos experimentales sencillos, posibilita el abordar cuestiones de notable complejidad. Entre estas están la función de algunos genes altamente conservados, desde los insectos al hombre, o la formación de linajes de células que dan lugar a órganos como el ojo o las alas.

El trabajo de Lawrence y Morata, en colaboración o de forma independiente, proporciona información sobre fenómenos de regeneración de órganos y tejidos y sobre la llamada apoptosis o muerte celular programada, esenciales para abordar cuestiones como el envejecimiento o el cáncer.

En los descubrimientos científicos de los profesores Lawrence y Morata, del valor universal, se asientan avances del conocimiento con importante repercusión para la Medicina del futuro.

Oviedo, 20 de junio de 2007

PREMIOS PRINCIPE DE ASTURIAS

Miguel Ángel Pesquera, Eduardo Punset, Rafael Sariego, Guillermo Suárez Fernández, Guillermo Ulacia y José Antonio Martínez-Álvarez (secretario).

Esta candidatura ha sido propuesta por Alberto Muñoz Perol, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, y apoyada por doce premios Nobel, procedentes de instituciones como el Massachussets Institute of Technology (MIT), The Salk Institute y las universidades de Yale, Stanford, Columbia, Princeton y Cambridge. Asimismo, entre los apoyos figuran John Sulston y Juan Ignacio Cirac, ambos galardonados con el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica en 2001 v 2006, respectivamente.



S.A.R. El Principe de Asturias le entrega el Premio a Peter Lawrence.

DECLARACIÓN DE PETER LAWRENCE TRAS LA CONCESIÓN DEL PREMIO

"Estoy muy agradecido al Príncipe de Asturias y su Fundación. Este Premio es un gran honor para mi, primero porque reconoce la colaboración con mi amigo y colega Ginés Morata durante más de un tercio de siglo. Segundo, porque España es un país que ha sido muy importante para mí tanto profesional como personalmente. Mi grupo de investigación nunca ha sido de más de seis personas y, en 45 años de investigación, creo que aproximadamente la mitad de mis colaboradores, estudiantes y posdoctorales han sido españoles".

■

Textos e imágenes: www.fundacionprincipedeasturias.org

La ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS presentó este año la candidatura de los DRES. GRAHAM R.W HUGHES Y MUNTHER A. KHAMASHTA para el Premio Príncipe de Asturias de INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TÉCNICA.



Munther Khamashta (2º por la izda.) junto a Graham Hughes en la entrega del V Galardón.

Ambos profesores han dedicado una importante actividad asistencial investigadora y educacional dentro del campo de las enfermedades autoinmunes sistémicas, especialmente del lupus eritematoso sistémico y del síndrome antifosfolípido 8síndrome de Hughes), que les ha valido el reconocimiento universal en el ámbito científico y lo que es mas importe y supone la cristalización de una trayectoria impecable, ha redundado en mejoras sustanciales en la asistencia y pronóstico de dichos pacientes.

Volcados ambos en el apoyo a clínicos e investigadores españoles a los que siempre han dedicado una atención preferencial tanto en el Hospital St. Thomas de Londres como acudiendo allí donde fueran requeridos en nuestro país para desarrollar su docencia, han contribuido de forma importante en la formación de numerosos especialistas españoles en el campo de la autoinmunidad. Los profesores Hughes y Khamashta se han entregado totalmente a sus pacientes quienes le reconocen no solo su valía científica sino también su atención, cariño y entrega hasta convertirse en verdaderos amigos. Nunca les ha faltado unas palabras de apoyo, de ánimo, o un consejo cuando lo solicitaron.

Esta hombría de bien, la entrega desinteresada al prójimo que sufre para aliviarle y aconsejarle en sus tribulaciones junto a su formidable e impecable trayectoria asistencial e investigadora y docente especificadas en sus curriculum les convierten en firmes aspirantes y acreedores de un premio de tanto prestigio como el Príncipe de Asturias. El Dr. Khamashta además aunque palestino de origen, es español de nacionalidad, y contribuye sin duda a colocar muy alto el pabellón de España en la ciencia biomédica.

Sirva como ejemplo de la trascendencia del trabajo de estos Doctores, que en el Congreso Nacional de Inmunología celebrado en Granada del 27 al 31 de Marzo de 2007, organizado por la Sociedad Española de Inmunología se dedicaron varias sesiones, y un simposio al tema antifosfolípido donde se planteó la importancia del SAF (Síndrome antifosfolípido), en la explicación de muchas situaciones clínicas.

Para la propuesta de esta candidatura a los Premios Príncipe de Asturias hemos recibido apoyo de países de los cinco continentes.

Nélida Gómez Corzo. Pta. Alas

SEMERGEN SELECTION OF THE SELECTION OF T

Del 3 al 6 de octubre de 2007, en Sevilla, tuvo lugar el XXIX Congreso Nacional de Semergen "Pasado y futuro, ciencia y arte".

En dicho Congreso, en el que participaron 5.000 médicos de atención primaria, se hicieron entrega de 3.000 ejemplares a la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria de la obra Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria, que recibió una gran acogida. Es referente en España, y en Asturias todos los profesionales poseen un ejemplar. Desde la Asociación pensamos que sería bueno en la medida de nuestras posibilidades hacer entrega de este libro a todos los médicos de Atención Primaria, razón por la que hicimos una nueva edición de 3.000 ejemplares, que entregamos en este Congreso. 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. 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.

ALAS hizo entrega de 3.000 ejemplares del libro Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria a SEMERGEN.

SEMERGEN

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria es actualmente la sociedad decana de atención primaria y está constituida como una Sociedad científica, profesional y reivindicativa cuyo objeto fundamental es promocionar la Medicina General de Familia, colaborando con la mejora de la asistencia a la población, perfeccionando la competencia profesional de los Médicos dedicados a ella, fomentando la investigación, desarrollando la formación continuada y defendien-



De izda. a dcha. Julio Zarco Presidente de SERMERGEN, Nélida Gómez Presidenta de ALAS, Juan Saavedra Vicepresidente 2º de SEMERGEN y Manuel Jiménez Presidente de SERMERGEN Andalucía.

do los intereses éticos, profesionales y laborales de sus socios de acuerdo con la legislación vigente y los principios éticos. Sus orígenes datan de 1976 como sociedad de médicos rurales (SEMER, Sociedad Española de Medicina Rural) y fue en el año 1982 cuando pasó a denominarse Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERAP) y finalmente en 1990 Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista, estando presente, actualmente, en todos los ámbitos profesionales.



DONACIÓN DEL LIBRO

Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria

A LA RED DE BIBLIOTECAS MUNICIPALES DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

El día 24 de Octubre se hicieron entrega de 138 libros de la obra "Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria" a la Sección de Coordinación Bibliotecaria, para su distribución en las diferentes Bibliotecas Municipales del Principado de Asturias. Nos pareció necesario poner al alcance de la población este libro que ampara no solo a grupos sociosanitarios sino a colectivos con cuidados de personas dependientes.

Libro Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria supone una completa revisión sobre la enfermedad de Lupus 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.

Posteriormente, nos reiteraron el agradecimiento por la donación, comunicándonos que la indicada obra ya se encontraba recogida en el Catálogo del área de Bibliotecas del Principado de Asturias.





Nélida Gómez Corzo y Consuela Vega (Directora General de Promoción Cultural y Política Lingüística).

ACTOS DEL 3 DE DICIEMBRE

Día Internacional de las Personas con Discapacidad

Con motivo del 3D la Consejería de Bienestar Social organizó una serie de actos en el Palacio de Congresos de Gijón, en los que participaron medio millar de personas, provenientes de seis países diferentes.

La jornada dio comienzo con una Mesa Institucional en la que intervinieron la Consejera de Bienestar Social, Pilar Rodríguez; la alcaldesa de Gijón, Paz Fernández Felgueroso, la directora de la Agencia Asturiana para la Discapacidad y Personas en Riesgo de Exclusión, Aida Bartolomé, la Pta. de Cermi Asturias, Mónica Oviedo, y el director de la Obra Social y Cultural de Cajastur, José Vega.

Al acto acudieron en representación de ALAS su presidenta Nélida Gómez y Carmen Navarrete.



NOTICIAS

III EDICIÓN DE LOS PREMIOS COCEMFE-ASTURIAS



El pasado 20 de diciembre, COCEMFE-ASTURIAS celebró la III Edición de los premios que llevan su nombre. Allí acudieron invitadas la presidenta de Alas, Nélida Gómez Corzo, y la Tesorera de Alas, Carmen Navarrete.

Los galardones fueron entregados en el Hotel AC OVIEDO FORUM, tras lo cual tuvo lugar una cena.

Con estos premios, COCEMFE ASTURIAS quiso mostrar públicamente su agradecimiento por el trabajo y el esfuerzo llevados a cabo por estas personas, empresas e instituciones de Asturias, cuya actitud permanente y su compromiso diario aportan un activo de solidaridad y cooperación con un sector de la ciudadanía necesitado de ese talante positivo para lograr integrarse en un mundo, que se convierte así en más habitable y humano.

LA RELACIÓN DE PREMIADOS FUE LA SIGUIENTE:

- → Premio Empresa a la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad 2007. GRUPO TEMPER
- → Premio Medio de Comunicación Social 2007. LA NUEVA ESPAÑA
- → Premio Trayectoria Personal 2007. D. GRACIANO TORRE, Consejero de Industria y empleo del Gobierno del Principado de Asturias.
- → Premio Institución Pública 2007. Excelentísimo AYUNTAMIENTO DE OVIEDO.

ACTELION PHARMACEUTICALS ESPAÑA REALIZA UNA DONACIÓN A ALAS PARA LA ADQUISICIÓN DE DIVERSO MATERIAL

La Asociación Lúpicos de Asturias ha recibido en concepto de donación, de ACTELION PHARMACEUTICALS ESPAÑA, S.L., apoyo económico para la adquisición de un ordenador, y de un capilaroscopio, los cuales fueron donados a la Unidad de enfermedades autoinmunes del Principado de Asturias.

El pasado mes de Junio recibimos una petición de colaboración de parte de Mrs. Chelsea Dawson, de Ohio, Estados Unidos, para el Día de Concienciación sobre el lupus que se celebraba el día 16 en la ciudad de Piqua. El objetivo era la recaudación de dinero con el fin de financiar la intervención quirúrgica necesaria para una paciente de lupus local. En la página web de la Fundación Americana de Lupus el evento se anunciaba de la siguiente manera:

Event: Lupus Awareness Day **Date and Time:** 16-10-2007. 14 h. **Location:** Hance Pavillon, Fountain

Park in Pigua, Ohio 45356

Events: They incude a concert, basketball shootout, giant rummage sale, and a promotion for the Walk for a Cure.

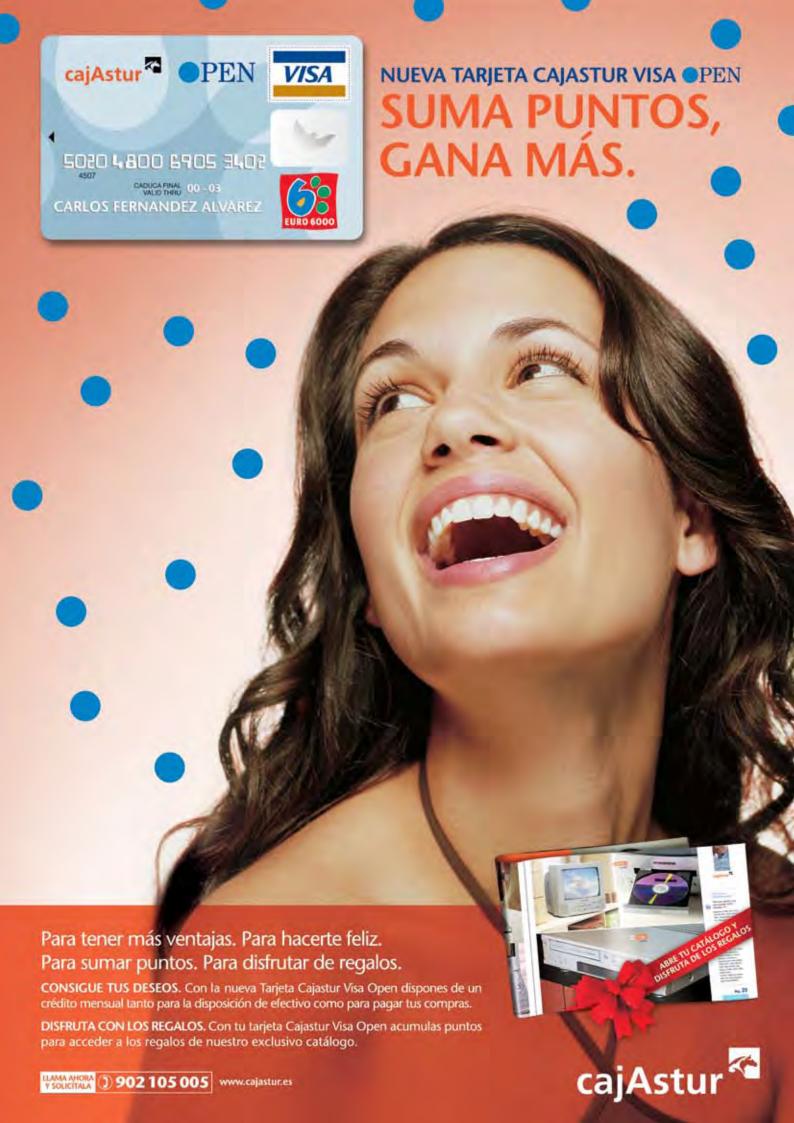
Desde nuestra Asociación se enviaron camisetas, delantales, viseras, llaveros, pins, hinchables, libros, revistas, marcapáginas y bolígrafos para colaborar en el acto.

El pasado mes de mayo el Dr. Jesús Gómez Arbesú participó en una mesa redonda organizada por COCEMFE-ASTURIAS para dar a conocer a la población nuestra problemática y labor social en distintos centros municipales.

A su vez Nélida Gómez Corzo, Presidenta de ALAS, intervino en el curso de Atención Socio-Sanitaria a personas en el domicilio, con el fin de transmitir a los alumnos experiencias de primera mano.



El acto tuvo lugar en el Centro Municipal de la Arena (Gijón).







UNIDADES DE TRABAJO SOCIAL

CENTRO

Campomanes, 10/12 Tfno: 985 20 82 07

CRISTO-BUENAVISTA

Burriana, 1 Tfno: 985 27 63 18

VALLOBÍN

José Mª Fernández Buelta, 7 Tfno: 985 27 74 06

NARANCO

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

TEATINOS PUMARÍN

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

VENTANIELLES-TENDERINA

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

OTERO

Otero, s/n Tfno: 985 20 85 37

CORREDORIA

El Cortijo, 2 Tfno: 984 08 39 39

TUDELA VEGUÍN

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

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