nº12 Diciembre 2008

informa

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Imagen de portada: "Ligaduras necesarias" Isabel G. de Velandía (2007)

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

CON EL PATROCINIO DE

CANDASU

LLAGAR - SIDRERÍA - RESTAURANTE

MENÚ DIARIO, TAPAS VARIADAS, ESPICHAS
ASEOS Y ACCESOS ADAPTADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

C/ Sierra del Sueve, 14 Nuevo Gijón. 33211 Gijón

984 393 037

s u m a r i o

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL

▶ EDITORIAL.....	04
▶ ARTÍCULOS CIENTÍFICOS.....	06
Efecto inmunomodulador del interferon alfa y las estaminas sobre la presentación antigénica.....	06
Aspectos autoinmunes de la aterosclerosis e implicaciones para la inmunomodulación.....	10
Estimación del índice de actividad SLEDAI en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario Central de Asturias.....	11
Anticuerpos Anti-Ribosomales en el Lupus Eritematoso Sistémico (LES).....	13
▶ III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES.....	18
▶ ESTUVIMOS ALLÍ.....	28
Asociación Leonesa de Lupus y Síndrome Antifosfolípido (ALELYSA).....	28
II Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías.....	30
VII Congreso Nacional de Lupus.....	34
La hora de la mujer.....	38
Concesión de la Medalla de Plata del Principado al Cermi Asturias.....	39
▶ OFERTA DE SERVICIOS.....	40
Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de lupus.....	40
▶ REPERCUSIÓN EN PRENSA.....	46
Un estudio genético en el que participó el Central avanza en el origen del Lupus.....	46
IMC y perímetro de la cintura predicen el riesgo de muerte.....	49
Los síntomas psiquiátricos del LES mejoran con su abordaje.....	51
▶ TE INTERESA SABER.....	52
Las nuevas terapias biológicas irrumpen en la autoinmunidad.....	52
Pensiones de viudedad y orfandad.....	54
Los antipalúdicos pueden influir en el riesgo de cáncer en el Lupus Eritematoso Sistémico.....	57
La Autocompasión.....	58
▶ NOTICIAS.....	59
Eficiencia contra presencia.....	59
Cinco grupos asturianos copan la Red Nacional de Investigación Renal.....	60
La factura de fármacos crece en Asturias por debajo de la media nacional.....	62

Imágenes de fotolia.com: Página 6: © Paul Hakimata, Página 11 © Orkhan Aslanov, Página 13: © vasco, Página 46: © Konstantin Sutyagin

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:

Para más información sobre la asociación y el lupus: www.asociacionlupicosasturias.org - lupusasturias@telefonica.net

Nélida Gómez Corzo, Presidenta de La Asociación Lúpicos de Asturias en la III Jornada Regional de Lupus para Médicos y Pacientes.

Como viene siendo habitual al finalizar cada año editamos esta revista en la que tratamos de recoger las actuaciones más relevantes de ALAS.

En el ámbito sociosanitario que, junto con la atención integral al enfermo lúpico, es el que más nos ocupa y preocupa hemos tenido la gran satisfacción de celebrar la **III Jornada Regional de lupus para médicos y pacientes**, en la que hemos contado con la dirección científica del Dr. Bernardino Díaz López, Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Universitario Central de Asturias (H.U.C.A.) y donde se han reunido especialistas de nuestra Comunidad Autónoma junto con los más relevante de España e importantes representantes internacionales.

Al encuentro han asistido representantes del Hospital Universitario Central de Asturias, Hospital de Cabueñes, Hospital de Jove, Hospital de San Agustín, Centro Médico de Asturias, Hospital Monte Naranco, Hospital Clínic y Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, del Sheba Medical Center de Tel Aviv y del London Lupus Center y de ella ha surgido una propuesta de colaboración del Dr. Shoenfeld con el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias.

Esta Jornada ha despertado gran interés en el ámbito médico de nuestra región con la satisfacción que eso nos produce pues son quienes tienen contacto directo y cotidiano con nuestros asociados y con el resto de afectados de lupus.

Agradecemos desde este Editorial a las personas que desde distintas asociaciones de otras comunidades nos han acompañado en esta Jornada así como a la

que nos han hecho el honor de asistir a la mesa inaugural presidida por **D^a Paz Fernández Felgueroso, Alcaldesa del Ayuntamiento de Gijón**; **D. José Ramón Quirós García, Consejero de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias** y el **Dr. Bernardino Díaz** y a la de clausura, que presidió **D^a Teresa Ordiz, Consejera de Bienestar Social**, y en la que también intervinieron **D^a M^a Esperanza Fernández Puerta, Concejala Delegada de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Gijón**, el **Ilmo. Sr. D. Pedro Riera Rovira, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo**, **D^a Blanca Rubio Hernández, Presidenta de la Federación Española de Lupus**, **D^a Mónica Oviedo, Vicepresidenta de Cocemfe-Asturias** y **Presidenta de Cermi** y **D. José Vega Martínez, Director de la Obra Social y Cultural de CajAstur**, cuyo apoyo resulta imprescindible para impulsar la investigación en nuestra enfermedad y la atención integral a nuestros asociados, así como las actuaciones que abordamos a lo largo del año.

Respecto a nuestras históricas reivindicaciones este ha sido un año de ritmo lento pero de intensas gestiones tanto a nivel autonómico como nacional. En lo referente al fotoprotector tenemos compromisos por parte de la Consejería de Salud y del Presidente del Gobierno de estudiar el tema globalmente en el Consejo Interterritorial y esperamos tener noticias para el mes de Junio.

En cuanto al tema de la inclusión de las discapacidades orgánicas en el baremo de discapacidades os informamos de que se ha aprobado una moción del Grupo Parlamentario catalán en el Senado de Convergència i Unió por la que insta al Gobierno a incluir las discapacidades orgánicas en el baremo de valoración

de discapacidades. Sabemos que esto no obliga y que es una cuestión en la que seguiremos trabajando, pero es un primer paso importante para conocer la sensibilidad de nuestros responsables políticos.

En cuanto al serio tema de quiénes han de ser los especialistas que valoren e informen sobre las analíticas de autoinmunidad y en qué plazos, el tema ha sido planteado al Consejero de Salud y estamos a la espera de su respuesta. Esta misma cuestión la llevamos al 2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecno-

logía y ya hemos recibido compromiso de estudio por parte de varias Comunidades Autónomas.

Deciros, también, que tenemos delegaciones en Pola de Siero, Avilés y Oviedo y recordaros que también prestamos servicios a través del Programa Mejora gestionado por Cocemfe-Asturias. Recibid tod@s un afectuoso saludo.

Nélida Gómez Corzo
Pta. de la Asociación de Lúpicos de Asturias

Agradecimiento a: **ISABEL GONZÁLEZ DE VELANDIA.**

Desde aquí queremos expresar nuestro agradecimiento a la artista **Isabel González de Velandia** que, desinteresadamente, nos ha donado su obra **Ligaduras Necesarias** como imagen del cartel de la **III Jornada Regional de Lupus para médicos y pacientes**. A continuación os hacemos constar su currículum:

Formación académica.

- Graduada en Artes y Oficios (Especialidad Dibujo Publicitario).
- Curso de Fotografía en Escuela de Artes y Oficios.
- Cursos de perfeccionamiento de Modelado (escultura) en la Escuela de AAOO.
- Dos cursos en la Escuela de Cerámica de la Moncloa (Madrid).
- Curso de fusing (cristal).
- Varios cursos de pintura en la Academia Peña de Madrid.
- Varios cursos de paquetes informáticos relacionados con el diseño gráfico.

Experiencia laboral.

- Trabajos en estudio propio: Logotipos, cartelería, folletos.
- Diseñadora gráfica en el Centro Municipal de Informática del Ayuntamiento de Madrid durante veinte años.

Exposiciones.

- Casa de Cultura del Valle de San Jorge de Nueva de Llanes (Asturias) del 26 de diciembre al 27 de enero de 2008.
- Casa de Cultura de Llanes del 1 de febrero hasta finales de abril de 2008.
- Casa de Cultura del Valle de San Jorge de Nueva de Llanes (Asturias). Exposición colectiva de escultura y cerámica del 1 al 15 de septiembre de 2008.

En marzo expondrá en la Casa de Cultura de Las Rozas (Madrid).

“Ligaduras Necesarias”.

EFFECTO INMUNOMODULADOR DEL INTERFERON ALFA Y LAS ESTATINAS SOBRE LA PRESENTACIÓN ANTIGÉNICA

El interferon alfa (IFN α) es una citocina con potente actividad antiviral e inmunorreguladora. Es producida fundamentalmente por las células dendríticas plasmacitoides, expresándose de forma espontánea a bajos niveles en condiciones fisiológicas y en altas concentraciones tras la exposición a virus u otros estímulos. Como inmunoterapia se utiliza habitualmente para el tratamiento de determinadas infecciones víricas y de algunos tumores. Sin embargo, niveles elevados de esta citocina se han asociado con la patogénesis del lupus eritematoso sistémico y con el desarrollo de autoinmuni-

dad y la aparición de autoanticuerpos descritos frecuentemente tras tratamientos prolongados con esta citocina. Aunque los mecanismos por los que el IFN α promueve la autoinmunidad no son bien conocidos, varias evidencias sugieren la posibilidad de que esta citocina sea capaz de promover la generación o la maduración de células dendríticas (CDs) presentadoras de antígenos. De hecho, se ha descrito que el IFN α es capaz de favorecer la maduración de CDs humanas y murinas aunque, sin embargo, no está claro su papel en la diferenciación de precursores monocíticos. Por otra parte, algunos autores han

indicado que la presencia de IFN α favorece la generación de CDs con potente actividad estimuladora de la diferenciación Th1, mientras que otros han descrito un efecto inhibitorio sobre la diferenciación hacia CDs.

Las estatinas son una familia de moléculas químicamente relacionadas que inhiben la 3-hidroxi-3-metilglutaril coenzima A reductasa, impidiendo la biosíntesis de mevalonato, un precursor del colesterol. Por ello, la atorvastatina y otras estatinas son agentes ampliamente utilizados en el control de hiperlipidemias. Además de este efecto,

Aunque los mecanismos por los que el IFN α promueve la autoinmunidad no son bien conocidos, varias evidencias sugieren la posibilidad de que esta citocina sea capaz de promover la generación o la maduración de células dendríticas (CDs) presentadoras de antígenos.

ARTÍCULO CIENTÍFICO (I)

también se ha visto que estas moléculas poseen propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias. De hecho se ha descrito que las estatinas son capaces de modular las respuestas inmunes mediante la inhibición de la expresión de moléculas del complejo principal de histocompatibilidad de clase II (MHC-II) en las células presentadoras de antígenos, dando lugar a una disminución en su habilidad para estimular linfocitos T. También se ha descrito que estas moléculas disminuyen la producción de citocinas Th1 (IL-12, IFN γ y TNF α), lo que favorecería la desviación hacia respuestas Th2. Todos estos datos sugieren que las estatinas poseen propiedades inmunosupresoras que podrían ser utilizadas para el tratamiento de enfermedades autoinmunes y otras patologías inflamatorias. Por todo ello, recientemente realizamos un estudio en el que evaluamos el papel del IFN α en la diferenciación de monocitos a células presentadoras de antígenos funcionales y determinamos los efectos inmunomoduladores ejercidos por la presencia de atorvastatina durante este proceso.

Los resultados de este trabajo mostraron que los monocitos de individuos sanos cultivados con IFN α durante tres días se diferenciaban a células con la morfología típica de CD s y un fenotipo similar al de CD s maduras (alta expresión de MHC-II y CD86 y bajos niveles de CD1a). Estas características estaban de acuerdo con su actividad funcional ya que estas células eran capaces de captar eficientemente antígenos y de inducir la proliferación de linfocitos T autólogos de forma similar a como lo hacían las CD s generadas de forma clásica. Además, una característica importante de estas células es el poco tiempo requerido para su generación (3 días), comparado con el protocolo clásico de generación de CD s maduras a partir de monocitos (7-9 días). Estos resultados permiten explicar, al

menos en parte, el éxito del IFN α como terapia antivírica y antitumoral y apoyan la utilización de monocitos tratados con esta citocina para incrementar la eficacia terapéutica de la vacunación con células dendríticas.

Morfología de las células dendríticas generadas con IFN α .

Sin embargo, la generación de células presentadoras de antígenos mediada por el IFN α puede tener importantes inconvenientes, ya que este efecto puede estar implicado en la generación de autoanticuerpos y en el desarrollo de autoinmunidad observados en pacientes tratados con IFN α . El efecto deletéreo del IFN α ya se había puesto de manifiesto por su papel en la etiopatología del lupus, ya que los niveles de IFN α y la expresión de genes inducidos por él se correlacionan con la actividad y la severidad de la enfermedad. Además, en la misma línea que nuestros resultados, se ha descrito que el IFN α es el componente del suero de pacientes de lupus eritematoso sistémico con enfermedad activa responsable de la diferenciación de monocitos normales a células dendríticas con una elevada capacidad para inducir respuestas a autoantígenos.

Por otra parte, se ha descrito que la presencia de IFN α durante la generación de células dendríticas induce

en ellas la expresión de TLR7, un receptor cuya activación incrementa sustancialmente la producción de IFN α . Por tanto, sería lógico pensar que los elevados niveles de IFN α presentes en pacientes de lupus eritematoso sistémico inducirían la generación de una población particular de CD s que sería capaz de secretar más IFN α , manteniendo un mecanismo de retroalimentación que promovería la generación y maduración de nuevas células presentadoras de antígenos, perpetuando así la respuesta autoinmune. Diversas evidencias in vivo e in vitro corroboran este efecto estimulador del IFN α sobre la presentación antigénica.

Así, se ha descrito que el IFN α circulante de pacientes con hepatitis C tratados con esta citocina induce un incremento en la expresión de MHC-II en células presentadoras de antígenos. Además, mediante la tecnología de microarrays se ha demostrado que las moléculas de histocompatibilidad de clases I y II, ▶

ARTÍCULO CIENTÍFICO (I)

Nuestro trabajo confirma el papel inmuoestimulador del IFN α promoviendo la generación de células presentadoras de antígeno maduras funcionales capaces de inducir respuestas en linfocitos T frente a antígenos propios y extraños. Estos resultados apoyan el uso de agentes bloqueantes del IFN α en aquellas enfermedades autoinmunes en las que la acción de los elevados niveles de esta citocina ejerza un papel etiopatogénico relevante, como es el caso del lupus eritematoso sistémico.

el CD86 y varios genes implicados en el procesamiento y presentación de antígenos incrementan su expresión con IFN α .

Todos estos datos sugieren que para los pacientes con unos niveles elevados, farmacológicos o patológicos, de IFN α sería beneficioso conseguir una disminución en las respuestas de linfocitos T mediadas por estas células presentadoras de antígenos. En este sentido se ha visto que las estatinas suprimen la maduración de CDs humanas y disminuyen su habilidad para estimular la proliferación de linfocitos T alogénicos. Aunque el mecanismo exacto por el que la atorvastatina y otras estatinas modulan la respuesta inmune no ha sido elucidado, se ha demostrado que estos agentes inhiben la expresión génica de MHC-II inducida por IFN γ en varios tipos celulares a través de la inhibición de la expresión de CIITA. Sin embargo, en nuestro trabajo demostramos que la atorvastatina no reduce, e incluso incrementa ligeramente, la expresión de HLA-DR inducida por IFN α . Poco se sabe acerca del mecanismo por el que el IFN α incrementa la expresión de MHC-II, pero estos datos sugieren que debe ser distinto al utilizado por el IFN γ . En cualquier caso, nosotros encontramos que la atorvastatina puede disminuir el efecto inmuoestimulador del IFN α ya que es capaz de reducir la habilidad de los monocitos diferenciados en su presencia para inducir respuestas en los linfocitos T. Otros autores han demostrado recientemente que la atorvastatina no disminuye los niveles de MHC-II en células presentadoras de antígenos, lo que apoya que la inhibición de la proliferación de linfocitos T no puede ser explicada por una disminución en la expresión de MHC-II.

En resumen, nuestro trabajo confirma el papel inmuoestimulador del IFN α promoviendo la generación de células presentadoras de antígeno maduras funcionales capaces de inducir respuestas en linfocitos T frente a antígenos propios y extraños. Estos resultados apoyan el uso de agentes bloqueantes del IFN α en aquellas enfermedades autoinmunes en las que la acción de los elevados niveles de esta citocina ejerza un papel etiopatogénico relevante, como es el caso del lupus eritematoso sistémico.

Además, la posibilidad de generar CDs con IFN α puede tener importantes aplicaciones prácticas en las estrategias terapéuticas de vacunación con células dendríticas utilizables en patologías víricas y tumorales debido a su corto tiempo de cultivo, la elevada expresión de moléculas implicadas en la presentación antigénica, la presencia de un fenotipo maduro y la eficiente estimulación de respuestas inmunes. Por otra parte, aunque el incremento en la expresión de moléculas de MHC-II por IFN α no es inhibido por la atorvastatina, este fármaco es capaz de suprimir eficientemente la activación de linfocitos T inducida por células dendríticas generadas con IFN α , lo que proporciona nuevas aplicaciones clínicas a las estatinas como moduladoras de las respuestas autoinmunes en pacientes con altos niveles, patológicos o farmacológicos, de IFN α . ■

El trabajo al que se refiere el artículo es el siguiente:

López P, Gutiérrez C and Suárez A. IFN α treatment generates antigen-presenting cells insensitive to atorvastatin inhibition of MHC-II expression. *Clin Immunol.* 2008; 129(2):350-9. Epub 2008 Aug 30.

SIDRA DE ASTURIAS

Denominación de Origen

SIDRA
Menéndez

Fano, S/N · 33391 Gijón, Asturias · Tel. 985 137 196 Fax 985 138 130

www.sidramenendez.com

ASPECTOS AUTOINMUNES DE LA ATEROSCLEROSIS E IMPLICACIONES PARA LA INMUNOMODULACIÓN

— Por los Drs. Yehuda Shoenfeld MD, Tel-Hashomer, Israel

El Dr. Yehuda Shoenfeld MD durante la III Jornada Regional de Lupus para Médicos y Pacientes.

En la última década hemos encarado una revolución en nuestra actitud hacia la etiología y la patogénesis de la aterosclerosis (AS). Además de los factores de riesgo convencionales (ej. hábito de fumar, diabetes, obesidad, etc.), se ha encontrado que las infecciones, la inflamación y la participación inmunológica son perjudiciales en la causa de la AS. Asimismo se ha reportado la aterosclerosis acelerada en muchas otras enfermedades autoinmunes clásicas como por ej. Lupus Eritematoso Sistémico, Artritis Reumatoide, vasculitis y otras.

Se han delineado los aspectos inmunológicos de la AS y al parecer involucran ambas ramas del sistema inmune, la rama humoral y la celular, llevando incluso la transferencia pasiva experimental de linfocitos activados a ratones no sensibilizados a una aterosclerosis acelerada. En contraste a muchas de las enfermedades autoinmunes clásicas, muchos autoantígenos/autoanticuerpos están implicados, por ejemplo HSP65, OxLDL, β 2GPI, Lp(a), PT, anticuerpos anti-células endoteliales (EACA) y muchos más que quedan por comprobar. Se discute específicamente la AS en el lupus eritematoso sistémico, el síndrome anti-fosfolípidos y la artritis reumatoide.

Siendo la AS una enfermedad mediada por mecanismos inmunes/autoinmunes, está sujeta a modulación inmune. Hasta ahora muchas estrategias han sido desarrolladas, incluyendo: depleción CD3, anti-CD40, inmunoglobulinas inyectadas por vía endovenosa, citocinas y quimiocinas, entre otras.

Parece que todos los procedimientos de inmunomodulación mencionados arriba llevaron a una aterosclerosis reducida en modelos animales. Es concebible que en un futuro cercano, tales estrategias terapéuticas novedosas sean incorporadas en la terapia de rutina de personas con aterosclerosis y específicamente cuando esté asociada con enfermedades autoinmunes reumáticas. ■

Bibliografía

1. George J, Harats D, Gilburd B, Afek A, Shaish A, Kopolovic J, Shoenfeld Y. Adoptive transfer of β 2-glycoprotein I reactive lymphocytes enhances early atherosclerosis in LDL receptor-deficient mice. *Circulation* 102: 1822 - 1827, 2000.
2. Shoenfeld Y, Sherer Y, Haratz D. Atherosclerosis as an infectious, inflammatory and autoimmune disease. *TRENDS in Immunol* 22: 293-295, 2001.
3. George J, Afek A, Gilburd B, Shoenfeld Y, Harats D. Cellular and humoral immune responses to heat shock prot both involved in promoting fatty-streak formation in LDL-deficient mice. *J Am Coll Cardiol* 38: 900-905, 2001.
4. George J, Haratz D, Shoenfeld Y. Accelerated atheroma antiphospholipid antibodies, and the antiphospholipid syndrome. *Rheum Dis Clin North Am.* 27: 603-610, 2001.

ESTIMACIÓN DEL ÍNDICE DE ACTIVIDAD SLEDAI EN LA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS

—> Por los Drs. Jesús Gómez Arbesú, Luis Caminal, Luis Trapiella, José Bernardino Díaz y las Dras. María Gallego, Inmaculada Fidalgo y Carmen Gutiérrez.

El artículo completo está disponible en www.asociacionlupicosasturias.org

En el verano del 2006 y a instancias de la Asociación Lúpicos de Asturias, se establece en Asturias una unidad para la atención especializada de los pacientes lúpicos y de otras enfermedades autoinmunes sistémicas. En este trabajo, presentado en el 7º Congreso Europeo sobre Lupus celebrado en Ámsterdam en Mayo del 2008, se examinan los resultados obtenidos con la determinación del índice de actividad SLEDAI, de junio del 2006 a diciembre del 2007. Se realizaron 223 determinaciones en 89 pacientes con diagnóstico de LES confirmado. La media del número de determinaciones durante el período de seguimiento de estos pacientes fue de 2,5 que corresponde a una determinación cada 6 meses. Los valores del SLEDAI estuvieron entre 0 y 24 ($5 \pm 4,5$). Del total de determinaciones, 200 (89%) resultaron en puntuaciones ≤ 10 (que corresponde a enfermedad leve o moderada) y 23 (10,3%) mostraron puntuaciones >10 (enfermedad severa). Sólo dos pacientes (2,2%) mostraron puntuaciones persistentemente elevadas (>10 en más de 3 ocasiones durante el período de seguimiento), lo cual está asociado a una disminución en la supervivencia. Durante este año el número de pacientes ha aumentado. Aún queda mucho por hacer: incrementar la exactitud en el cálculo del SLEDAI e introducir otros índices para evaluar daño tisular y calidad de vida para así tener un retrato más completo del estado de los nuestros pacientes lúpicos en Asturias. ■

©

Autocares RONCERO

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

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

20 AÑOS
DE EXPERIENCIA
NOS AVALAN

ANTICUERPOS ANTI-RIBOSOMALES EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES)

— Autores: Dra. Lourdes Mozo, Dr. Jesús Gómez, Dr. José Luis Martín y Dra. Carmen Gutiérrez del Hospital Universitario Central de Asturias.

Las enfermedades autoinmunes se caracterizan por un funcionamiento anómalo del sistema inmune el cual, además de reconocer antígenos extraños (bacterias, virus etc.), reacciona frente a componentes propios del organismo denominados autoantígenos. El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune en la que un amplio espectro de autoanticuerpos se asocia con una gran variedad de manifestaciones clínicas. Estos anticuerpos son producidos por una activación policlonal de las células B y se dirigen frente a distintos autoantígenos presentes tanto en distintos compartimentos celulares (núcleo, citoplasma y membrana) o como factores solubles en circulación. Esta excesiva activación se refleja en los más de 100 autoanticuerpos descritos hasta el momento en LES, cada uno de ellos con distinto valor diagnóstico y pronóstico. Algunos son considerados criterio diagnóstico (anti-ADN y anti-Sm), ya que son específicos de la enfermedad, mientras que otros se presentan también en otras patologías autoinmunes (anti-RNP, anti-SS-A, anti-SS-B, anti-histonas, anti-C1q etc.). Además, la

presencia de varios de estos autoanticuerpos está relacionada con la actividad de la enfermedad. Así, está claramente establecido que los anti-ADN, prototipo de los Ac anti-nucleares (ANAs) específicos del LES, se correlacionan tanto con la actividad renal como con la relacionada con otros sistemas orgánicos. Existen otros autoanticuerpos menos conocidos que, al igual que los anti-ADN, también son específicos de la enfermedad y se asocian con su actividad. Un ejemplo son los anticuerpos anti-proteínas ribosomales (anti-RibP) de los que vamos a tratar en esta revisión.

Descripción de los anticuerpos anti-RibP y de sus autoantígenos.

Los anticuerpos anti-RibP fueron descritos en el año 1974 mediante la técnica de inmunofluorescencia indirecta (IFI) como un patrón consistente en la tinción de los nucléolos y del citoplasma de la célula. Este patrón es compatible con la distribución celular de los ribosomas que se localizan en el citoplasma de la célula y ▶

ARTÍCULO CIENTÍFICO (IV)

cuya síntesis se inicia en los nucléolos, orgánulo presente en el núcleo de la célula. El autoantígeno contra el que se dirigen estos autoanticuerpos son tres proteínas ribosomales denominadas P0, P1 y P2 de peso molecular 38, 19 y 17 kD respectivamente. Este descubrimiento ha permitido su detección mediante técnicas más específicas que la IFI como, por ejemplo, el ELISA (inmunoensayo ligado a un enzima).

Prevalencia de los anticuerpos anti-RibP.

Como se ha indicado anteriormente, los anticuerpos anti-RibP son específicos del LES detectándose en el 6-46% de los pacientes. Este amplio rango de prevalencia puede ser explicado por distintos factores. En primer lugar, puede ser debido a la influencia de factores genéticos característicos del origen étnico de las distintas poblaciones analizadas. Por ejemplo, se ha descrito que el 36% de los pacientes chinos con LES presentan estos anticuerpos mientras que en la población caucasoide (raza blanca) su frecuencia es inferior (6-20%). A este respecto, en un estudio realizado en nuestro Servicio, se ha encontrado que la prevalencia de los anti-RibP en la población de LES asturiana es de 8.2% ya que se han detectado en 12 de 146 pacientes consecutivos analizados incluidos en el registro regional. Esta frecuencia es similar a la obtenida anteriormente para los anticuerpos anti-Sm (7.7%). La distinta sensibilidad de los diferentes métodos de detección utilizados (IFI, ELISA etc.) también puede influir en este amplio rango de prevalencia. Por último, otro factor a tener en cuenta es la selección de los pacientes analizados. Como se comentará más adelante, los niveles de los anticuerpos anti-RibP se correlacionan con la actividad de la enfermedad. Por tanto, si la población analizada consiste principalmente en pacientes con enfermedad inactiva la prevalencia será más baja que en el caso de que esté compuesta por un porcentaje mayor de pacientes activos. A este respecto, 2 de los 134 pacientes negativos para los anticuerpos anti-RibP analizados en nuestro estudio habían presentado anteriormente niveles detectables de estos autoanticuerpos. Probablemente, estos dos pacientes se encontraban en una fase inactiva de la enfermedad en el momento del estudio.

La presencia de los anticuerpos anti-RibP se asocia con un inicio temprano del LES.

La presencia de los anticuerpos anti-RibP se ha relacionado con un inicio más temprano de la enfermedad. Por ejemplo, se ha descrito una prevalencia más elevada de estos autoanticuerpos en el lupus pediátrico. En la población de LES de Asturias, la prevalencia

en los pacientes pediátricos (edad al diagnóstico <15 años) es del 18.75%, mayor que el 8.6% encontrado en la población diagnosticada después de los 15 años. Además, la edad media en el momento del diagnóstico de la enfermedad era claramente inferior en los pacientes que presentaban anti-RibP (27.25±7.14 años) que en los que no se detectaba dicho autoanticuerpo (36.71±15.40 años).

Anticuerpos anti-RibP y actividad del LES.

La presencia de los anticuerpos anti-RibP se ha demostrado en aproximadamente el 10% de pacientes seleccionados al azar mientras que en pacientes con enfermedad activa su prevalencia alcanza el 40%. Esta relación con la actividad de la enfermedad ya se describió en los primeros estudios realizados sobre los anticuerpos anti-RibP. Además, se ha confirmado la relación de estos autoanticuerpos concretamente con afectación neurológica, renal y hepática.

Por todos estos datos, nos pareció interesante confirmar la relación anti-RibP/actividad en la población

El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune en la que un amplio espectro de autoanticuerpos se asocia con una gran variedad de manifestaciones clínicas.

ARTÍCULO CIENTÍFICO (IV)

asturiana. Para ello, seleccionamos los pacientes analizados para los anticuerpos anti-RibP en los que se había establecido la actividad de la enfermedad en el momento de la extracción de la muestra. La actividad se determinó, en colaboración con la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del HUCA, mediante la cuantificación del SLEDAI (Índice de actividad de enfermedad en el LES). Se podría considerar que la enfermedad está en fase activa cuando el SLEDAI es igual o mayor a 10. Como se muestra en la Figura 1, los pacientes positivos para los anticuerpos anti-RibP presentaban una media del SLEDAI significativamente superior a la obtenida en los pacientes negativos (12.50 ± 7.00 vs 3.66 ± 3.34 , $p=0.009$). Por tanto, nuestro estudio confirma que la presencia de anticuerpos anti-RibP se asocia con una mayor actividad de la enfermedad.

Figura 1. Comparación de las medias del SLEDAI obtenidas en pacientes negativos y positivos para los anticuerpos anti-RibP. La diferencia era estadísticamente significativa ($p=0.009$).

Además, tuvimos la oportunidad de determinar los anti-RibP varias veces a lo largo de un año en una paciente positiva para estos anticuerpos que presentó brotes de actividad durante este período. En este caso, comprobamos que los niveles de anti-RibP fluctuaban paralelamente al SLEDAI (Figura 2) lo que apoya la hipótesis de que estos anticuerpos pueden influir de alguna manera en la evolución de la enfermedad.

Figura 2. Fluctuación paralela del valor del SLEDAI y de los niveles de anticuerpos anti-RibP en una paciente positiva para estos anticuerpos en 5 determinaciones a lo largo de un año.

Asociación con afectación neurológica.

Una de las primeras manifestaciones asociadas con la presencia de los anticuerpos anti-RibP fue el neurolupus y, en concreto, la psicosis. Bonfa et al. en 1987 observaron en dos pacientes que los niveles de estos anticuerpos se encontraban elevados en el momento del brote psicótico disminuyendo una vez superado. A partir de este momento, diversos autores intentaron confirmar esta relación obteniéndose resultados contradictorios. Esta falta de concordancia podía ser debida a varios factores como, por ejemplo, la heterogeneidad de los pacientes analizados, estado neurológico en el momento del estudio y falta de estandarización de los criterios para el diagnóstico del neurolupus. En 1999, el Colegio Americano de Reumatología (ACR) estableció dichos criterios. A partir de este momento, varios trabajos que han aplicado estos criterios en un elevado número de pacientes, mediante estudios multicéntricos y meta-análisis (revisión de estudios publicados anteriormente), han confirmado la relación de los anticuerpos anti-RibP con la psicosis en el LES. De todas formas, la utilidad diagnóstica de estos autoanticuerpos en relación con esta manifestación es escasa debido a su baja sensibilidad ya que pocos pacientes con psicosis presentan anticuerpos anti-RibP.

Asociación con nefritis.

Varios trabajos apoyan la asociación de los anticuerpos anti-RibP con la nefritis lúpica. Por ejemplo, se ha demostrado que los pacientes positivos para anti-RibP tienen una media de niveles de proteinuria mayor que en el caso de los que no presentan este anticuerpo. En nuestro estudio, hemos comprobado que el porcentaje de pacientes con sedimento urinario activo es significa- ▶

tivamente mayor en el grupo de los positivos para anti-Rib que en los negativos (62.5% vs 16.8%, $p=0.002$).

Asociación con hepatitis.

La relación de la presencia de anticuerpos anti-RibP con hepatitis asociada al LES también ha sido confirmada tanto en casos clínicos concretos como en estudios con un mayor número de pacientes. Nuestra experiencia respecto a esta asociación se basa en un caso en el que una paciente, positiva para anticuerpos anti-RibP pero que todavía no cumplía los 4 criterios diagnósticos del ACR, presentaba niveles elevados de enzimas hepáticas. Observamos que la elevación de los niveles de la aspartato transaminasa se relacionaba con aumentos paralelos en los títulos de los anti-RibP (Figura 3).

Figura 3. Correlación de los niveles de Aspartato transaminasa y anti-RibP en una paciente con LES en 12 determinaciones a lo largo de 3 años y 4 meses.

Papel Inmunopatogénico de los Anticuerpos anti-RibP en el LES.

La correlación de los niveles de los anticuerpos anti-RibP con brotes de distintas manifestaciones de la enfermedad y su asociación con valores elevados del SLEDAI hace pensar que estos autoanticuerpos influyen de alguna manera en la inmunopatogenia del LES. Diversos estudios apoyan esta hipótesis. Por ejemplo, el grupo del profesor Y. Shoenfeld ha demostrado que estos autoanticuerpos pueden ejercer un papel patológico en el neurolupus. El estudio consistió en la inyección de anticuerpos anti-RibP purificados de pacientes de LES o de anticuerpos control directamente en el cerebro de ratones. Observaron que la inyección de anti-RibP inducía un comportamiento depresivo y una función olfatoria defectuosa en estos ratones que no se producían en los ratones a los que se había inyectado el anticuerpo control.

Además, se ha demostrado que los anti-RibP se unen directamente a la superficie de distintas células como linfocitos T, hepatocitos y monocitos lo que podría alterar su funcionalidad originando, respectivamente, linfopenia, daño hepático e inflamación. Otro mecanismo patogénico de estos anticuerpos podría ser su penetración en el interior de las células, como se ha demostrado en líneas celulares T y hepáticas, dando lugar, por ejemplo, a muerte celular por apoptosis.

Anticuerpos anti-RibP y su asociación con otros autoanticuerpos relevantes en el LES.

Generalmente, los anticuerpos anti-RibP se presentan simultáneamente con otros autoanticuerpos específicos o relacionados con la actividad de la enfermedad por lo que su detección aislada es muy infrecuente. En los primeros estudios, ya se observó su asociación con los otros autoanticuerpos específicos del LES, es decir, anti-ADN y anti-Sm. Más tarde, se describió la asociación con los anticuerpos anti-cardiolipina.

En nuestro estudio, hemos comprobado que también se encuentran asociados significativamente con los anti-C1q cuya presencia constituye un elevado factor pronóstico para la nefropatía lúpica. En concreto, el 75% de los pacientes de los pacientes anti-RibP positivos presentaban niveles detectables de anticuerpos anti-C1q frente al 15.6% de los negativos ($p<0.001$).

Utilidad diagnóstica y pronóstica de los anticuerpos anti-RibP en el LES.

Al ser específicos del LES y, a pesar de su baja prevalencia en algunas poblaciones, algunos autores han propuesto incluir los anticuerpos anti-RibP como criterio diagnóstico de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que su sensibilidad como criterio diagnóstico aún es menor porque raramente se detectan cómo único autoanticuerpo específico del LES. Por otra parte, debido a su correlación con la actividad de la enfermedad, los pacientes positivos para anticuerpos anti-RibP deben ser controlados cuidadosamente y de manera exhaustiva. ■

BIBLIOGRAFÍA

- Bonfa E, Golombek SJ, Kaufma LD, Skelly S, Weissbach H, Brot N, Elkon KB. Association between lupus psychosis and anti-ribosomal P protein antibodies. *N Engl J Med* 1987;317:265).
- Torre JC, Mozo L, Suárez A, Ramos E, Gutiérrez C. Antibodies to ribosomal P proteins and hepatic damage in undifferentiated CTD. *Ann Rheum Dis* 1996;55:562.
- Katzav A, Ben-Ziv T, Chapman J, Blank M, Reichlin M, Shoenfeld Y. Anti-P ribosomal antibodies induce defect in smell capability in a model of CNS-SLE (depression). *J Autoimmun* 2008; Oct 21 [Epub ahead of print].
- L. Mozo, J Gómez, JL Martín, C Gutiérrez. Anti-ribosomal P antibodies are associated with anti-C1q antibodies and a different cutaneous pattern in SLE patients. Comunicación poster. 6th International Congress on Autoimmunity, Oporto, 10-14 Septiembre 2008.

SIDRA NATURAL

Trabanco

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

COSECHA PROPIA

100% NUESTRA

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

JORNADA REGIONAL

DE LUPUS

(de izda. a dcha.): **José Ramón Quirós García**, *Consejero de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias*, **Paz Fernández Felgueroso**, *Alcaldesa de Gijón*, **Nérida Gómez Corzo**, *Presidenta de ALAS* y **José Bernardino Díaz López**, *Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA*.

El pasado 8 de Noviembre tuvo lugar la **III Jornada Regional de Lupus para médicos y pacientes** en el Palacio de Congresos de Gijón donde se hizo un amplio recorrido por las distintas manifestaciones del LES y por sus tratamientos. Como enfermedad sistémica que es se pretendió, en este caso, hacer un exhaustivo repaso por los distintos sistemas que pueden verse afectados y por los tratamientos más actuales para paliar sus afectaciones.

Los distintos especialistas, tanto nacionales como internacionales que nos acompañaron, trataron las posibles afectaciones lúpicas a nivel oftalmológico, renal, de sistema nervioso, articular, dermatológico, la importancia de sus manifestaciones iniciales, las posibles infecciones y la necesidad del tratamiento global del lupus desde las Unidades o Servicios de Enfermedades Autoinmunes.

Una puerta al futuro es la llamada farmacogenética, en cuyos avances podría encontrarse un campo esperanzador para el tratamiento del lupus, pues es la ciencia que permite identificar las bases genéticas de las diferencias interindividuales en la respuesta a drogas por lo que podrían proponerse fármacos, en cierta medida, individualizados para cada paciente.

Intervinieron en esta Jornada el **Dr. Francisco Ortega**, *Coordinador del Área de Nefrología del H.U.C.A.*, el **Dr. Ricard Cervera**, *Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona*, el **Dr. Fidel Asensio**, *Jefe del Servicio de Medicina Interna del Centro Médico de Asturias*, el **Dr. Yehuda Shoenfeld**, *Jefe de Departamento de Medicina "B" y del Centro de Enfermedades Autoinmunes del Sheba Medical Center de Tel Aviv (Israel)*, el **Dr. Miquel Vilardell**, *Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Vall d'Hebrón*

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

de Barcelona, el Dr. Miguel de la Torre, Adjunto al Servicio de Nefrología del Hospital San Agustín de Avilés, el Dr. Juan Carlos Torre, Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Monte Naranco, el Dr. Dámaso Escribano, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital de Jove de Gijón, el Dr. Graham Hughes del Lupus Center de Londres, el Dr. Jorge Santos-Juanes, Adjunto al Servicio de Dermatología del H.U.C.A., la Dra. Begoña Baamonde, Adjunta al Servicio de Oftalmología del H.U.C.A., el Dr. Luis Caminal, Adjunto al Servicio de Medicina Interna II del H.U.C.A. y el Dr. Joaquín Morís, Jefe de Sección de Medicina Interna del Hospital de Cabueñes de Gijón.

A.L.A.S. hizo entrega a todos los asistentes del libro “Enfermedades Autoinmunes. El enemigo interior”, dedicado a la memoria de los profesores Donato Alarcón-Segovia y Josep Font que, en su momento, nos hicieron el honor de recoger el II y el IV Galardón Lúpicos de Asturias respectivamente y que es obra de los Drs. Yehuda Shoenfeld, Ricard Cervera y Luis Javier Jara.

A todos agradecemos nuevamente la deferencia que han tenido al aceptar compartir con nosotros sus conocimientos y con ellos queremos celebrar la gran acogida que esta Jornada ha tenido tanto entre el colectivo de pacientes como en el de médicos y que nos ha hecho acercarnos más en ese camino común que ambos recorremos. ■

RESUMEN: “INFECCIONES EN EL LES”

Dr. Luis Caminal

Adjunto al Servicio de Medicina Interna II del HUCA.

Las infecciones siguen siendo una causa importante de morbimortalidad en el LES. Habitualmente, en pacientes no inmunodeprimidos suelen aparecer las mismas que en la población general, aunque existe un riesgo ligeramente aumentado especialmente de infecciones respiratorias y urinarias. Los tratamientos con esteroides o inmunosupresores son los factores de riesgo más importantes para contraer infecciones y lógicamente, las de mayor gravedad.

El diferenciar fiebre por actividad del lupus o por una infección es muchas veces complejo, y ante una sospecha razonable de infección habría que tomar cultivos e iniciar un tratamiento antibiótico empírico. En

Ponencia completa en www.asociacionlupicosturias.org

general, el tratamiento del lupus con esteroides o inmunosupresores se puede demorar horas o días hasta disponer de más información, pero el tratamiento de una infección no.

Pese a que no está claramente demostrado el beneficio de las vacunas en el LES, la mayoría de los expertos aconsejan vacunar de forma sistemática a los pacientes frente a la gripe y el neumococo. Estas vacunas han demostrado ser seguras, con una eficacia al menos serológica, y se suelen utilizar en otras enfermedades similares al LES que cursan con inmunodepresión. ■

RESUMEN: “VALORACIÓN DIAGNÓSTICA Y TERAPÉUTICA DEL SÍNDROME DE HUGHES (SAF) EN EL L.E.S.”

Dr. Graham Hughes, Lupus Center de Londres.

Desde su descripción detallada en 1983, el síndrome antifosfolípidos (SAF o Síndrome de Hughes) ha ido involucrando a la mayoría de las especialidades médicas.

Además de ser la causa tratable de pérdida del embarazo más común, el SAF es un factor etiológico en hasta 1 de 5 casos de jóvenes (menores de 45 años) con accidentes cerebro-vasculares, infartos del miocardio en jóvenes o trombosis venosa profunda. Otras características pueden incluir plaquetopenia, infarto óseo y fractura, esclerosis múltiple atípica, estenosis de la arteria renal y angina abdominal.

Hay también cada vez más datos que sugieren que el SAF es un factor importante en el desarrollo de enfermedad arterial acelerada. ■

Dr. Graham R.V Hughes. Lupus Center de Londres

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

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

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

Polígono de Falmuria, Nave 5 33438 - Prendes (Carreño) Asturias
Tlf.: 984 100 307 - Fax: 984 110 224 - Móvil: 607 547 753
www.mamparasasturianas.com

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

RESUMEN: “LA EXPERIENCIA DEL SERVICIO DE ENFERMEDADES”.

Ponencia completa en www.asociacionlupicosasturias.org

Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio
de Enfermedades Autoinmunes del
Hospital Clínic de Barcelona.

Las enfermedades autoinmunes sistémicas constituyen un grupo de enfermedades de causa desconocida. Sin embargo, sabemos que se producen como consecuencia de un mal funcionamiento del sistema inmunitario (defensas del organismo), presentan síntomas clínicos muy variados debidos a la afectación simultánea o sucesiva de la mayoría de órganos del cuerpo humano y tienen como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

La posible participación de cualquier órgano del cuerpo humano conlleva que el diagnóstico, el tratamiento y la investigación de estas enfermedades sean efectuados por especialistas muy diversos, como internistas, reumatólogos, nefrólogos, cardiólogos, neurólogos, hematólogos, inmunólogos clínicos y dermatólogos, entre otros. No obstante, la existencia de un campo de la Medicina específico y definido, con suficiente carga asistencial, docente e investigadora, propició en los años 80 y 90 del siglo pasado la creación en algunos hospitales de reconocido prestigio de Unidades o Servicios dedicados exclusivamente a la atención de los enfermos con estas dolencias. Son buenos ejemplos de ello la *Lupus Unit del St. Thomas' Hospital* de Londres en Inglaterra, fundado por el **Dr. Graham R.V. Hughes**, o el *Center for Autoimmune Diseases del Sheba Medical Center de Tel-Hashomer* en Israel, creado por el **Dr. Yehuda Shoenfeld**.

En el *Hospital Clínic* de Barcelona, en el año 1986 se creó la primera *Unidad de Investigación en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*, dentro del Servicio de Medicina Interna General, como consecuencia de la necesidad de profundizar en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con lupus eritematoso y otras enfermedades autoinmunes sistémicas. En el año 1995 se constituyó como Unidad de Coordinación de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, desde el año 2001 recibe el nombre de Servicio de Enfermedades Autoinmunes y desde el 2004 forma parte del *Institut Clínic de Medicina i Der-*

matología (ICMiD). La plantilla médica del Servicio está compuesta actualmente por los **Drs. Ricard Cervera** (Consultor Senior y Jefe del Servicio), **Miguel Ingelmo** (Consultor Senior), **Maria Cinta Cid** (Consultora), **Manuel Ramos-Casals** (Especialista Senior), **Gerard Espinosa** (Especialista Senior), **José Hernández-Rodríguez** (Especialista Senior) y **Silvia Bucciarelli** (Especialista).

Misiones del Servicio.

1. Prestar asistencia médica especializada a los pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas. Con esta finalidad, el Servicio se organiza de forma que el Hospital Clínic disponga de la tecnología diagnóstica y las medidas terapéuticas más actualizadas que permitan la mejor atención médica para estos enfermos.
2. Impulsar la docencia en el campo de esta Patología Médica a los estudiantes de Medicina, a los médicos y al personal sanitario que estén interesados.
3. Efectuar proyectos de investigación que permitan progresar en el conocimiento de la causa, las características clínicas y el mejor tratamiento de estas enfermedades.
4. Divulgar nuestras actividades entre los enfermos afectados de estas dolencias, sus familiares y la sociedad en general, con el fin de posibilitar una atención integrada de óptima calidad.

Estas actividades se desarrollan en estrecha coordinación con otros Servicios del Hospital Clínic de Barcelona, así como en colaboración con los diversos centros nacionales e internacionales que disponen de reconocida experiencia en este campo. ■

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

RESUMEN: “INMUNOSUPRESORES UTILIZADOS EN EL TRASPLANTE: SU UTILIZACIÓN EN EL LES”.

Dr. Francisco Ortega Suárez,
Coordinador del Área de
Nefrología del H.U.C.A.

Los objetivos para tratar una nefropatía lúpica deben ser:

1. Inicio precoz del tratamiento (y también de la biopsia renal).
2. Seguimiento exhaustivo del paciente y siempre que sea posible, por un equipo con experiencia en este tipo de pacientes.
3. En lo que se refiere al tratamiento de inducción (generalmente en los 6 meses después del inicio o del brote lúpico), los objetivos deberán ser: Conseguir la remisión de la enfermedad inmunológica.
4. En cuanto al tratamiento de mantenimiento (mantener al menos 12-18 meses o 1 año desde la remisión clínica):
 - Previendo las recidivas (sobre todo, si existe un aumento rápido de la creatinina sérica-Crs).
 - Previendo la progresión inmunológica.
4. Minimizar efectos secundarios de medicación.

Las indicaciones del tratamiento inmunosupresor son:

1. En las nefropatías de tipo I, II y III no grave: nunca, excepto si existe una enfermedad extrarrenal grave (por ejemplo, una vasculitis).
2. En las nefropatías de tipo III grave, IV y V: siempre.
3. En las nefropatías de tipo VI: no son eficaces.

La probabilidad de evitar la insuficiencia renal terminal en pacientes con nefropatía lúpica grave es de un 90% a los 10-12 años y de un 82% a los 20 años utilizando la ciclofosfamida (CF) en bolos con esteroides frente a un 20% cuando se usan esteroides únicamente. Además existe un claro beneficio cuando se emplea la ciclofosfamida precozmente.

El tratamiento específico de inducción consiste en:

1. Esteroides en las formas no graves si hay síntomas extrarrenales y

2. Esteroides e inmunosupresores en las formas graves:

- Ciclofosfamida (oral/ bolos IV)
- Micofenolato Mofetil.
- Bolos esteroides (3 días al inicio).
- Plasmaféresis en casos de microangiopatía trombótica, crioglobulinas o vasculitis.

El problema es que el tratamiento con bolos IV de ciclofosfamida, que es muy eficaz, tiene un elevado porcentaje de complicaciones, sobre todo, infecciones graves (22% de los casos).

Ello ha llevado a otras soluciones en las que se utiliza, sobre todo, micofenolatos (MMF=micofenolato de mofetil y MPA=micofenolato sódico).

En una revisión sistemática y metanálisis que consistió en 4 estudios con 268 pacientes, se observó que

- El riesgo relativo de fallo para inducir una remisión de MMF* vs CF: 0,7.
- El riesgo relativo compuesto éxitus/Insuficiencia renal terminal (IRT) de MMF vs CF: 0,44.

En otro metanálisis, con 5 ensayos y 307 pacientes, se vió que el MMF conseguía tres veces más remisiones completas que la CF con un 40% menos de infecciones, aunque aparecían más problemas gastrointestinales.

Así el tratamiento de inducción con Micofenolato Mofetil + Esteroides es

1. Más eficaz en la inducción de remisión que la CF.
2. Tiene menos efectos adversos que la CF, pero

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

3. Es dudoso que el MMF ahorre tanta dosis de esteroides como la que ahorra la CF y

4. No sabemos si disminuye las recidivas con igual eficacia que lo hace la CF.

En cuanto al tratamiento de mantenimiento, se puede utilizar:

- Esteroides.
- Ciclofosfamida (pautas trimestrales IV cada 1-2 años).

- Azatioprina.
- Micofenolato Mofetil o Micofenolato sódico.
- Ciclosporina.
- Tacrolimus.

Siendo los micofenolatos los que parecen dar a los enfermos con nefropatía lúpica grave más probabilidades de permanecer libres de IRC+éxitus, tener menor incidencia de infecciones graves y amenorrea persistente e ingresos hospitalarios.

De manera que el Micofenolato Mofetil en comparación con Azatioprina.

1. Es una alternativa.
2. Es bien tolerado.
3. No tiene diferencia en el pronóstico, aunque se necesita una comparación a largo plazo, pero
4. No sabemos si ahorra esteroides en comparación con la Azatioprina. ■

“EL OLOR DE LAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES”.

Es para mi un honor, que la Asociación de Lúpicos de Asturias me haya pedido que les resuma una de las ponencias de las pasadas jornadas del 8 de Noviembre. Para mi, es siempre un placer poder desplazarme a estas jornadas, no solo por su excelente organización, ni porque siempre llamen a los mejores expertos mundiales, si no, para también reencontrarme con tanta gente querida.

La charla que voy a resumir a continuación, ha sido una de las más espectaculares y sorprendentes de tantas a las que he tenido la suerte de acudir. Por desgracia solo voy a poder contar lo que recuerde, y espero que me perdonen si no soy muy correcto a la hora de contar algunos aspectos.

El olor de las enfermedades autoinmunes, el título desde luego desconcertaba, pero todo tenía su explicación: la charla fue a cargo del **Dr. Yehuda Shoenfeld**, del *Centro Médico Sheba*, en Tel-hashomer, y profesor de medicina de la *Facultad Sackler*, en Tel-Aviv Israel. Desde luego es un honor ser oyente de un ponente tan especializado y reconocido internacionalmente.

El profesor comenzó contando que estaba realmente encantado por acudir a Asturias, y que tenía antecedentes familiares asturianos, también nos comentó que perdonáramos su acento español a la hora de pronunciar en inglés (curiosamente, si es cierto que recordaba el acento a cuando un español está aprendiendo a hablar inglés). ▶

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

Empezó hablando de que en el lupus existen más de 100 anticuerpos implicados en el desarrollo de la enfermedad, y que había muchos que investigar y por descubrir cuál era su verdadera implicación, y que aunque muchos no tenían una relevancia directa con el progreso de la enfermedad, él y su grupo se habían fijado en uno especial: el anticuerpo **anti-p-ribosoma**. Comentó que es un anticuerpo que sí parece tener una correlación directa con los síntomas y con la progresión de la enfermedad, aunque no tenía quizá tanta importancia como en el **anti-dna**.

Este anticuerpo tiene una historia especial, a mediados de los años 80, una médica brasileña, hizo un estudio sobre este anticuerpo en pacientes de lupus. Pudo comprobar cómo este anticuerpo tenía una relación directa con algunos síntomas de los pacientes, como la depresión y el bajo estado de ánimo. Se podía apreciar, cómo a titulaciones más altas, se reflejaban épocas de brote y de bajo estado de ánimo. Esto supuso un hito en la medicina, por primera vez se podía ver que un anticuerpo estaba relacionado con algo totalmente emocional, algo como la depresión podría tener una explicación orgánica, y se podrían investigar nuevas vías de medicaciones. Este estudio fue publicado, comentado y muy discutido en las mejores revistas médicas y en todos los foros médicos mundiales. Fue un verdadero hito, pero por desgracia en ciencia antes de poder confirmar algo hay que demostrarlo muchas veces. Al repetir estos estudios otros investigadores encontraron resultados dispares.

El grupo de este excelente médico israelí creyó encontrar el por qué de estos resultados dispares que podría tener que ver con la extracción y la comprobación de dichos anticuerpos. Y se dispuso a investigar

más a fondo la implicación de este anticuerpo para lo cual decidieron probar en modelos murinos, pequeños ratoncitos, que pueden desarrollar lupus (el lupus en una enfermedad que se puede dar en todos los mamíferos, incluso hay enfermedades parecidas en algunos reptiles).

Decidieron probar con ratones sanos y otros ratones a los cuáles les inyectaban estos anticuerpos directamente en el cerebro, y se pusieron a hacerles diferentes pruebas a estos ratones. Concluyeron que estos ratones inyectados, ¡¡ESTABAN DEPRIMIDOS¡¡

Y a partir de aquí el médico hizo unos grandes alardes de humor, porque, ¿cómo demostrar que un ratón está deprimido? Y sobre todo, poder demostrarlo a la comunidad científica internacional. Pues se pusieron a hacerles diferentes pruebas, a correr en ruedas, a nadar, y a resolver laberintos. Nos puso algunos vídeos de estos ratones, y realmente era curioso ver como unos eran unos auténticos roedores vivaces y los otros no parecían querer hacer absolutamente nada.

Comprobaron cómo actuaban estos anticuerpos, fijándose a una parte concreta del cerebro, tenían una cierta afinidad para fijarse en determinadas estructuras del cerebro. Dichas estructuras son las encargadas entre otras cosas del olfato. Entonces, la pregunta era clara, ¿se podría tratar la depresión con aromaterapia? y nos confesó que a raíz de sus investigaciones, siempre tenía muchos aromas en su despacho y en casa. Comprobaron cómo las **fragancias de lavanda y de cítricos** suponían una ligera mejoría en los ratones, no tanto como los antidepresivos estándares (fluoxetina) pero desde luego era notable y significativa.

De hecho, nos contó que un síntoma de depresión es la pérdida de olfato, y que estos ratones habían perdido bastante el olfato, y que de hecho en humanos se notaba que muchas personas con depresión tendían a echarse mucha más colonia. De aquí el nombre de la charla, el olor de las enfermedades autoinmunes, y de cómo el olor estaba relacionado con este tipo de enfermedades.

Luego concluyó hablando de algunos judíos universales: primero Moisés llegó y dijo: "Todo es la ley"- bromeó que sería un buen jurista, pero un pésimo navegante por estar más de 40 años perdido por el desierto. Luego Jesús llegó y digo: "Todo es amor". (recalcando, que Jesús también era judío). Más tarde apareció Einstein y lo fastidió todo, dijo: "Todo es relativo".

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

Y él concluyó que en medicina “**Todo es autoinmune, hasta que se demuestre lo contrario**”, que nos falta muchísimo por conocer, y que es posible que enfermedades de otros orígenes tengan un origen autoinmune en anticuerpos aún por descubrir.

Por último aprovecho para felicitar a todos los socios de **ALAS**, por esta fantástica asociación, y sobre todo a los organizadores de estas fantásticas jornadas, fue un auténtico placer acudir a ellas. Muchas gracias. ■

Carlos Agudo

Más información:

Anti-P ribosomal antibodies induce defect in smell capability in a model of CNS -SLE (depression).

Katzav A, Ben-Ziv T, Chapman J, Blank M, Reichlin M, Shoenfeld Y.
J Autoimmun. 2008 Dec;31(4):393-8. Epub 2008 Oct 22.

To smell autoimmunity: anti-P-ribosomal autoantibodies, depression, and the olfactory system.

Shoenfeld Y.
J Autoimmun. 2007 Mar-May;28(2-3):165-9. Epub 2007 Mar 26. Review.

Clinical and biological aspects of anti-P-ribosomal protein autoantibodies.

Toubi E, Shoenfeld Y.
Autoimmun Rev. 2007 Jan;6(3):119-25. Epub 2006 Sep 11. Review.

RESUMEN: “DAÑO LÚPICO EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL”.

La afectación del Sistema Nervioso Central en el Lupus Eritematoso Sistémico (SNC-LES) es muy común y puede encontrarse entre el 25-70% de los pacientes. El daño en el SNC se incluye dentro de la lista de los criterios del **Colegio Americano de Reumatología para el diagnóstico del LES**. SNC-LES está asociado con más de 20 autoanticuerpos. Dentro de ellos es relevante los anticuerpos **anti-ribosomales P (anti-RP)**. Estos autoanticuerpos están dirigidos principalmente contra los 22 aminoácidos en los extremos carboxilo terminales de las fosfoproteínas ribosomales P0, P1 y P2 y son capaces de penetrar células vivas e inducir cambios apoptóticos así como inducir la inhibición de la secreción de citocinas. El título de los autoanticuerpos se correlaciona con la actividad de la enfermedad, daño renal y hepatitis. En esta revisión se describen los mecanismos involucrados en la afectación del SNC y su relación con los anticuerpos anti-ribosomales P. ■

“III JORNADA REGIONAL DE LUPUS”. CAJASTUR

José Vega Director de la Obra Social de Cajastur.

El sábado, a la tarde, el *Director de la Obra Social de Cajastur*, **José Vega**, dirigió unas breves palabras a los asistentes a la **III Jornada Regional de Lupus para médicos y pacientes** que se celebró en el Palacio de Congresos del recinto ferial Luis Adaro en Gijón. Asistieron **Teresa Ordiz**, *Consejera de Bienestar Social*, **Esperanza Fernández**, *Concejala de Servicios Sociales del Ayto de Gijón*, **Pedro Riera**, *Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Oviedo*, **Blanca Rubio**, *Presidenta de la Federación Española de Lupus*, y **Nérida Gómez**, *Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias*. **Cajastur** patrocina diversos proyectos de Lupus Asturias, y ayuda a la constitución de una nueva sede en la ciudad de León. ■

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

MARÍA IGLESIAS / LA NUEVA ESPAÑA, GIJÓN. DOMINGO, 9 DE NOVIEMBRE DE 2008

LOS ENFERMOS DE LUPUS PIDEN AL GOBIERNO CENTRAL PASAR AL BAREMO DE UNA DISCAPACIDAD

EN LA REGIÓN SE DIAGNOSTICAN UNOS 50 CASOS AL AÑO DE LA ENFERMEDAD AUTOINMUNE.

La III Jornada regional de lupus, destinada a médicos y pacientes, se desarrolló ayer en Gijón con una llamada a la esperanza: la propuesta al Gobierno de una senadora de CiU para que las enfermedades orgánicas pasen al baremo de las discapacidades. El lupus es *“una enfermedad que afecta a nuestro sistema inmune, nos deja sin defensas porque no reconoce nuestras células como propias y nos agrade como invasores”*, explicó la presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias, **Nélida Gómez Corzo**. Además, el lupus también está considerado una enfermedad sistémica, es decir, que afecta al conjunto del organismo.

En la región se han detectado, tal como dijo Gómez, **1.000 casos de afectados**, de los cuales 400 pertenecen a la categoría de lupus eritematoso sistémico; 400, a la del eritematoso discoide (que afecta sólo a la piel), y 200, de la zona gris. Entre las reclamaciones realizadas por la asociación, Nélida Gómez destaca la necesidad de ayudas en medicina preventiva. *“Nosotros debemos ponernos fotoprotectores todos los días del año”*, dijo la presidenta, que reclama aportaciones de la sanidad pública.

Además, el lupus provoca discapacidad y *“pone en riesgo de exclusión a muchas mujeres jóvenes dentro del mercado laboral”*, añadió, y es que **el 90 por ciento de los afectados son mujeres**. *“Se une la discapacidad a la enfermedad, lo que supone un doble inconveniente”*, dice. Nélida Gómez

participó ayer en la mesa inaugural de las jornadas del lupus acompañada por la alcaldesa de Gijón, **Paz Fernández Felgueroso**; el consejero de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias, **Ramón Quirós**, y el coordinador de la unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas del HUCA (Hospital Universitario Central de Asturias), **José Bernardino Díaz**.

“Es importante contar con las asociaciones, sobre todo, en el caso de las enfermedades crónicas, para propiciar encuentros con los servicios sanitarios”, manifestó Quirós. *“El modelo de trabajo que deseamos llevar es el apoyo a las familias para que ellas planteen cuáles son sus necesidades y cómo los podemos ayudar”*, dijo el responsable de Salud, quien añadió que *“lo importante es discutir y difundir información para que todos tengamos expectativas de colaboración y reivindicación en una enfermedad de la que aparecen 50 nuevos casos al año”*. El responsable de Salud también dijo que *“el Gobierno siempre dice que no, porque cuando dice que sí es que tiene un compromiso de realización”*. En este sentido, Quirós habló de las prestaciones sanitarias y aseguró que *“da la sensación de que año tras año estamos planteando los mismos problemas”*; sin embargo, *“todos pensamos que las prestaciones deben ser algo armónico en todo el sistema español”*.

Por su parte, la alcaldesa de Gijón destacó el continuo y constante tra-

bajo realizado por la Asociación de Lúpicos de Asturias, quienes realizan una labor *“asociativa, abierta y rigurosa”*, dijo. *“La asociación trabaja día a día, y tenemos una relación que irá progresando”*, añadió. Para finalizar, **José Bernardino Díaz** aseguró que la *“intención de las jornadas es que seamos sujetos, más que objetos”*.

Durante el congreso celebrado ayer se realizó un recorrido por las diferentes acepciones del lupus, destacando su vertiente neurológica, oftalmológica, reumatológica o de la piel, haciéndose hincapié en la importancia de las unidades autoinmunes. Al congreso, en el que participaron diversos ponentes de relevancia nacional e internacional, asistieron numerosos afectados por la enfermedad del lupus, así como facultativos. Teniendo el objetivo de encontrar soluciones a esta patología, las asociaciones de pacientes constituyen un punto de interrelación entre todos los afectados por una enfermedad y el sistema sanitario, tal como recordó Quirós. Además, según destacó Nélida Gómez, los pacientes son los que deciden, en muchos casos, desempeñar un papel activo y embarcarse en una aventura por mejorar su propio conocimiento sobre la enfermedad que padecen, y a la vez impulsar un mayor avance.

La clausura de la jornada corrió a cargo de la consejera de Bienestar Social del Princip. de Asturias, **Teresa Ordiz**. ■

III JORNADA REGIONAL DE LUPUS PARA MÉDICOS Y PACIENTES

E.L.M. / EL COMERCIO. DOMINGO, 9 DE NOVIEMBRE DE 2008

"LA AROMATERAPIA PUEDE CURAR LA DEPRESIÓN"

"LAS TERAPIAS BIOLÓGICAS ESTÁN REVOLUCIONANDO EL TRATAMIENTO PARA EL LUPUS. ESTÁN EN ESTUDIO DIEZ TERAPIAS DIFERENTES".

YEHUDA SHOENFELD DEL SHEBA MEDICAL CENTER, TEL AVIV, ISRAEL

El reconocido investigador israelí, **Yehuda Shoenfeld**, hizo ayer un hueco en su apretada agenda para viajar hasta Gijón y participar en la **III Jornada Regional de Lupus**. Shoenfeld es jefe del departamento de Medicina "B" y del Centro de Enfermedades Autoinmunes del Sheba Medical Center de Tel Aviv, profesor universitario y uno de los mayores expertos sobre trastornos autoinmunes del mundo. En su ponencia explicó los efectos del Lupus en el sistema nervioso central y en especial en las afectaciones psiquiátricas.

-¿Qué manifestaciones psiquiátricas padece el Lupus?

- Hay registradas 19 manifestaciones diferentes, pero sobre todo trastornos cognoscitivos, depresión y psicosis.

- Pero un lúpico, ¿no puede estar deprimido simplemente por padecer esta enfermedad?

- Sí y no. El tratamiento con corticoides e inmunosupresores para el Lupus ayuda a que las manifestaciones psiquiátricas desaparezcan, lo que demuestra que, en muchos casos, son secundarias a la enfermedad. También hay estudios con ratones que lo demuestran. Incluso se ha comprobado que determinados olores como la naranja, el limón o la lavanda se recuperan.

- ¿Ya la utiliza con sus pacientes?

- Sí, y se ve mejoría. Pero es adicional a las terapias biológicas que están revolucionando el tratamiento. También estamos utilizando otra terapia, con vitamina D, que no tiene reacciones secundarias. Es un buen momento, porque en la actualidad hay más de diez estudios sobre terapias biológicas. ■

EVA L. MACHADO / EL COMERCIO. DOMINGO, 9 DE NOVIEMBRE DE 2008

LA ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS RECLAMA QUE SE LES RECONOZCA COMO DISCAPACITADOS

III JORNADA DE LUPUS

Importantes expertos en la enfermedad de Lupus, tanto españoles como extranjeros, se dieron cita ayer en Gijón. La presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias, **Nérida Gómez**, aprovechó la ocasión para reclamar que Salud considere las cremas fotoprotectoras como medicamentos y que las personas que padecen Lupus sean consideradas discapacitadas.

"Esta enfermedad tiene numerosas afectaciones dermatológicas, neurológicas, oftalmológicas y reumatológicas. Las revisiones médicas son continuas y los medicamentos muy agresivos. Al no estar reconocida como discapacidad, pone en riesgo de exclusión laboral a los lúpicos. Pero tenemos esperanza, porque la senadora portavoz de CIU ha realizado una propuesta al Gobierno para que las enfermedades orgánicas pasen a ser consideradas como discapacitantes", señaló Nérida Gómez. ■

ASOCIACIÓN LEONESA DE LUPUS Y SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO

El día 16 de Mayo, viernes, tuvo lugar en la sala Región del Instituto Leonés de Cultura, una reunión para ayudar a los enfermos de Lupus de León a asociarse, convocada por la Asociación de Lúpicos de Asturias y Patrocinada por La Obra Social y Cultural de Cajastur.

Contamos con la colaboración de las Dras. del hospital de León **Trinidad Sandoval**, jefa del Serv. de Reumatología, **Elvira Díez** también del Serv. de Reumatología y **Sara Calleja** del Serv. de Inmunológica así como con la Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias **Nélida Gómez Corzo**.

Una de las principales reivindicaciones de los especialistas leoneses es que León pueda contar con una **Unidad de Enfermedades Autoinmunes**, como la que ya existe en el Hospital Universitario Central de Asturias desde Mayo de 2006.

La asistencia a la reunión fue multitudinaria y el entusiasmo de los lúpicos de León también, el Diario de León decía al día siguiente "*Una nueva asociación presta apoyo a los cerca de 500 leoneses que padecen Lupus*". El nuevo proyecto recogido bajo el nombre de **ALELYSA**, se encuentra en pleno proceso de constitución. Los afectados por esta dolencia deciden unir sus fuerzas gracias al apoyo de la Asociación de Lúpicos de Asturias.

Como consecuencia de todo esto, el día 27 de Mayo de 2008, se constituyó la Asociación Leonesa de Lupus y Síndrome Antifosfolipido, (ALELYSA) Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Junta de Castilla y León, los integrantes de la Junta Directiva de ALELYSA son:

- **Presidente:** José Luís González Paniagua.
- **Vicepresidenta:** Maria Teresa Cañas Álvarez.
- **Secretaria:** Miriam Bustos Bonillo.
- **Tesorero:** José García Rodríguez.
- **Vocales:** M^a del Carmen González Marcos y Laura Morán Martínez.

BUCAREST, LA MEMORIA PERDIDA

En otoño asistimos a la presentación del documental "**Bucarest la Memoria Perdida**". **Albert Solé**, el hijo del histórico político catalán Jordi Solé Tura, ha realizado un documental sobre la vida de su padre, ahora enfermo de Alzheimer.

Desde Santiago Carrillo hasta Manuel Fraga, pasando por Jordi Pujol, Monserrat Tura, Jorge Semprún o Anny Bruset, primera mujer de Solé Tura y madre de Albert, los testimonios van desfilando para ofrecer retazos de la vida del ex dirigente del PSUC y del PSC y uno de los "padres" de la Constitución. [Textos: **Elena Piñera Yáñez**] ■

Fundación FAEDIS

Entidad sin ánimo de lucro para promoción del empleo
de las personas con discapacidad en el Principado de Asturias

C/ Asturias, 25 Bajo. 33004 OVIEDO
Tlf.: 985 96 30 76 - Fax: 985 96 37 30

www.faedis.es - faedis@faedis.es

II CONGRESO EUROPEO de pacientes, innovación y tecnologías

Organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social se celebró en el Palacio de Congresos de Madrid los días 18, 19 y 20 de Noviembre de 2008 y contó con la presencia de importantes representantes de la medicina, la Administración, el Asociacionismo y de la Industria Farmacéutica y tecnológica. Este congreso contó con el apoyo de la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo.

En representación de la Asociación de Lúpicos de Asturias asistió al Congreso la presidenta, **Nélida Gómez Corzo**, que intervino en el mismo presentando una comunicación libre, que reproducimos más abajo y que recibió una Mención Honorífica como una de las mejores comunicaciones presentadas.

COMUNICACIÓN LIBRE EN EL 2º CONGRESO EUROPEO DE PACIENTES, INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍAS.

SOLICITUD DE AMPARO A LAS INSTITUCIONES PARA BENEFICIO DE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES INMUNOLÓGICAS.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune y sistémica especialmente compleja y diversa en sus causas y manifestaciones clínicas y cuya aparición se debe a la interacción patoló-

Bajo estas líneas la Mención Honorífica a la Asociación de Lúpicos de Asturias.

**2º Congreso Europeo de Pacientes,
Innovación y tecnologías
Palacio de Congresos de Madrid
18, 19 y 20 de Noviembre de 2008**

**EL DEFENSOR DEL PACIENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID
Excmo. Sr. D. Juan Ignacio Barrero Valverde**

CONCEDE

MENCIÓN HONORÍFICA

A ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE ASTURIAS
Por su comunicación presentada en dicho evento

**Defensor
del Paciente**

Juan Ignacio Barrero Valverde
Defensor del Paciente
de la Comunidad de Madrid

Dr. D. Manuel Peña
Presidente del Instituto Europeo
de Salud y Bienestar Social

ESTUVIMOS ALLÍ

◀ Ana Pastor (tercera por la izquierda) diputada del Partido Popular, presidió una de las mesas del II Congreso Europeo.

Nélida Gómez recogió la mención honorífica otorgada a ALAS. ▶

gica de factores ambientales y factores genéticos que promueven la alteración del funcionamiento del sistema inmune, que debería defendernos de las agresiones externas (virus, bacterias...) y que, por un "error", no reconoce lo propio y ataca a nuestros órganos de forma aleatoria e indiscriminada, comprometiendo seriamente nuestra salud e, incluso, nuestra vida.

Cuando sufrimos un serio **ATAQUE AUTOINMUNE** y se produce un brote de nuestra enfermedad, consideramos que debería de ser inexcusable que la actividad de nuestra inmunidad la evalúe un inmunólogo pues es de esa valoración de la que depende el tratamiento a seguir en lo que respecta al "ataque" puesto que hay que neutralizar ese ataque inmunodeprimiendo al paciente.

Lo que pretendo reivindicar en este foro es que en todos los hospitales se cuente con al menos un inmunólogo en plantilla o, en el caso de los pequeños hospitales, con un inmunólogo externo que lleve a cabo esta evaluación.

La realidad es bien distinta. **En la mayoría de los hospitales españoles las pruebas inmunológicas no son revisadas y evaluadas por ningún inmunólogo.** Esta afirmación no es gratuita pues está perfectamente documentada y avalada por la **Sociedad Española de Inmunología** pues, o bien las pruebas son realizadas por profesionales no inmunólogos o, como ocurre en muchos hospitales se envían las muestras para valoración inmunológica a Barcelona lo que supone un **tiempo medio de espera de unos**

nueve días, que entendemos excesivo cuando estamos hablando de un ataque autoinmune para el que el único tratamiento es la inmunosupresión y que puede desembocar en la decisión de urgencia y sin confirmación de parte de un especialista inmunólogo de una inmunosupresión excesiva, con las graves consecuencias que ello puede acarrear o bien una pasividad, a la espera del dictamen del inmunólogo que, asimismo, puede desembocar en un desenlace fatal.

Esto, a pesar de las consecuencias que puede acarrear, no sólo ocurre en hospitales pequeños pues en el **Hospital de Silicosis** (de referencia nacional) los análisis inmunológicos no son evaluados por un inmunólogo y esta situación es extrapolable a casi todas la Comunidades Autónomas de España y no sólo nos vemos afectados por ello los enfermos de lupus sino todos los pacientes que precisen una valoración de su actividad inmunológica y puesto que las personas llamadas a resolver este problema se encuentran en este foro (políticos, gestores, autoridades e instituciones sanitarias y de pacientes) es por lo que comparezco en petición de amparo. ■

.....
▼
Tras esta comunicación ya hemos recibido respuesta de las Administraciones de Madrid y de la Junta de Extremadura, con la promesa de traslado a los Organismos Sanitarios competentes para el estudio de este asunto.
.....

VII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Para profesionales sanitarios, afectados y entorno

Los días 9 y 10 de Mayo de 2008 se celebró en Barcelona el VII Congreso Nacional de Lupus para profesionales sanitarios, afectados y entorno. De reconocido interés sanitario por el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Institut d' Estudis de la Salut (IES) de la Generalitat de Catalunya.

El Congreso se celebró en el Auditorio Caixa Forum, un edificio antiguo rehabilitado, fue la antigua fábrica textil Casaramona.

Al dicho popular "Barcelona es buena si la bolsa suena", deberíamos añadir que "Barcelona es buena también si la lluvia suena", no nos abandonaría en todo el fin de semana.

"Bencolguts amics i amigues" "Benvinguts a Barcelona" El Dr. Ricard Cervera *Pte. Del Comité Científico* nos dio una cordial bienvenida al VII Congreso en Barcelona, ciudad que hizo decir a Cervantes que era "amparo de los extranjeros, correspondencia grata de firmes amistades y archivo de cortesía". Deseo que estas palabras sirvan para recordar a un médico Barcelonés, el Dr. Font fallecido hace dos años pero cuya obra pionera en la atención a los pacientes con lupus, en la investigación sobre esta enfermedad y en el apoyo a la creación de asociaciones de pacientes, perdura y se consolida entre nosotros, dijo estar seguro que los temas elegidos ayu-

darían a conocer mejor esta enfermedad tan difícil de comprender, de aceptar y de conllevar, pero en la que es imprescindible el apoyo mutuo, para el cual las asociaciones de pacientes prestan un servicio insustituible.

Un video In Memoriam del Dr. Font, muy vinculado a Asturias y a nuestra Asociación y la entrega a su padre de un recuerdo fue, sin duda uno de los momentos más emotivos del acto.

► **Viernes 9 de Mayo.**

El Dr. Miquel Villardel *Jefe del Servicio de Medicina Interna Hospital Vall d'Hebron* de Barcelona y Catedrático de Medicina Universidad Autónoma de Barcelona, en su ponencia explicó que es el LUPUS prevalencia, incidencia, causas, patogenia clínica, evolución, tratamientos y tratamientos experimentales.

Isabel Díaz Quintero *Secretaria de la Junta Directiva de la Federación Española de Lupus* y Técnico de la

ESTUVIMOS ALLÍ

Asociación Malagueña, habló sobre del Día Mundial de Lupus y del Registrolesaf.

El Dr. Lucio Pallarés Ferreres *Coordinador del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna. (SEMI) Responsable de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca,* hablo de los estudios epidemiológicos de Lupus en el mundo la incidencia, prevalencia y diferencias según las razas.

El Dr. Alfredo Montehermoso *Jefe del Servicio de Oftalmología Clínica Sant Joseph Manresa de Barcelona,* segunda mesa redonda, habló sobre Lupus y Ojos. Habló de Córnea, Iris, Lente o Cristalino, Mácula, Nervio Óptico, Cámara Posterior, Pupila, retina, Esclerótica, Ligamento suspensorio de la lente, Parpado superior y Cuerpo Vitro y de sus manifestaciones en el Lupus.

La Dr. Carmen Herrero *Jefa del Servicio de Dermatología del Hospital Clinic de Barcelona* hablo de Lupus Eritematoso Cutáneo Crónico, subagudo, agudo, Lesiones cutáneas, Vasculitis, Livedo Reticulares, Raynaud, Ampollas, Alopecia. Tipos de filtros solares, Fototipo y Fotoprotectores.

► **Sábado 10 de mayo.**

El Dr. Antonio Gil Aguado *Jefe Clínico del Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Paz de Madrid,* dijo que el Lupus era polimorfo e imitador de infecciones responsables de mas del 25% de los ingresos, destacó la mayor supervivencia actual debido en gran parte a los tratamientos corticoides.

El Dr. José Ballarín *Jefe del Servicio de Nefrología Fundación Puigver de Barcelona,* habló sobre los avances en los tratamientos médicos en las neuropatías lúpicas, y nuevos medicamentos.

El Dr. Oppenheimer *Jefe de la Unidad de Trasplante Renal del Hospital Clinic de Barcelona* habló sobre la conveniencia del trasplante de riñón vivo en pacientes con nefropatía lúpica.

El Dr. Alejandro Olivé *del Servicio de Reumatología Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona,* hablo sobre Lúpus y Aparato Locomotor, Artritis, Astralgias, Osteonecrosis, Miopatía Esteroidea, Artritis Infecciosa, Laxitud Articular y Fibromialgia.

El Dr. Luis Callejas *de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas Hospital San Cecilio de Granada,* hablo de Osteoporosis, Densitometría, Factores de Riesgo, Factores Protectores, Fuentes de Vitamina D y Fuentes de Calcio.

Clausura del Congreso a las 13:00 horas a cargo de Presidente del comité Científico **Dr. Ricar Cervera** y las presidentas de **ACLEC Y FELUPUS.**

Otro momento especialmente emotivo fue ver el *Corto CRISALIDA.* A través de **Ana Virginia Coquilla Ferrandez,** descubrimos las diferentes metamorfosis que sufre un afectado por LES en sus emociones, desde el laberíntico camino hacia el diagnóstico hasta la aceptación de la patología, culminando el proceso con un vuelo de sentimientos que posiblemente resultaron familiares. ■

Elena Piñera Yáñez

MOTOMed

Reducir espasticidad, estar más ágil

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

ESTUVIMOS ALLÍ

El Códice Atlántico de LEONARDO DA VINCI

La exposición organizada por CAJASTUR El Códice Atlántico de Leonardo da Vinci, en el Centro Cultural Cajastur en el Palacio Revillagigedo de Gijón, fue visitada por un grupo de nuestros asociados. La visita guiada fue completada con talleres didácticos.

El Códice Atlántico, al más famoso e importante de los códigos leonardinos, editado a principios del siglo XX y conservado en la Biblioteca Ambrosiana de Milán, es una extensa y extraordinaria recopilación del trabajo de Leonardo Da Vinci, que recoge su quehacer intelectual y científico realizado desde 1478 hasta su muerte, en 1519. Los documentos del Códice muestran la diversidad creativa de Leonardo y abarcan desde estudios urbanísticos para la remodelación de Milán, proyectos arquitectónicos y un gran número de escritos y anotaciones dedicadas a la física, la anatomía, la astronomía, la botánica, la óptica, la geografía y la matemática, hasta bocetos y diseños de diferentes artefactos bélicos, de máquinas (para volar, trefilar, excavar canales y levantar pesos) y de ingenios textiles (para cardar, cepillar, etc.). La exposición se completa con un variado conjunto de artefactos leonardianos, una forma de comprobar y disfrutar del genio italiano.

Las fechas de la exposición debieron de prorrogarse debido a la gran acogida que la misma tuvo entre el público y así lo ratificaron aquellos de entre nosotros que disfrutaron de ella. ■

VISITA A LA LABORAL CENTRO DE ARTE

En primavera la Asociación hizo una visita guiada a LABoral Centro de Arte y Creación Industrial, es un espacio interdisciplinar que nace para favorecer el intercambio artístico y fomentar la interrelación entre Arte, Ciencia y

Tecnología en Industrias creativas. Comparte el objetivo de dar a conocer nuevas formas de expresión y creación artística. Su directora Rosina Gómez Baeza dice que ha sido un año de actividad trepidante, se han recuperado los antiguos talleres y se enorgullecen de mantener su espíritu ya que en cierto modo

siguen dedicados a la formación. Hay también una serie de actividades paralelas como los talleres para niños y escuelas. La didáctica es muy importante, dice Gómez Baeza. ■

Elena Piñera Yáñez

LA HORA DE LA MUJER

Los días 24 y 25 de Mayo en la escuela de Hostelería de Gijón tuvo lugar el VIII Seminario Europeo sobre el Empleo, organizado por la Asociación de Periodistas Europeos.

inauguró el Seminario el Presidente del Principado **Vicente Álvarez Areces** acompañado de **César José Menéndez Claverol** director de Relaciones Institucionales y Asuntos Sociales de Cajastur. **Paz Fernández Felgueroso** Alcaldesa de Gijón. **Diego Carcedo** Presidente de la APE Director del Seminario.

PONENTES

- **Inés Ayala Sender** Eurodiputada y Socia fundadora de "Mujeres progresistas" y "Mujeres jóvenes".
- **Clara Sánchez**. Escritora y periodista.
- **Marcos Peña**. Pte. del Consejo Económico y Social
- **Paz Andrés Sáenz de Santa María**. Catedrática de Derecho Internacional Público. Universidad de Oviedo.
- **María José Ramos Rubiera**. Consejera de Presidencia, Justicia e Igualdad del Principado de Asturias.
- **Eleanor Tabi Haller-Jorden**. Gral. Manager de Catalyst Europe.
- **Therese Murhpy**. Miembro del Consejo Ejecutivo del Grupo de Presión de Mujeres de Irlanda (NWCI).
- **Celia Villalobos**. Secretaria cuarta del Congreso de los Diputados. Ex Ministra de Sanidad.
- **Julián Santamaría**. Catedrático de Ciencia Política de la UCM y Presidente del Instituto Noxa Consulting.
- **Matilde Fernández**. Diputada de la Asamblea de Madrid. Ex Ministra de AA.SS.
- **Susana Brunel**. Adjunta a la Secretaría Confederal de la Mujer CC.OO.
- **Paz Fernández Felgueroso**. Alcaldesa de Gijón.
- **Fernando Vallespin**. Pte. del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- **Rosa María Peris**. Dir.^a Gral. del Instituto de la Mujer.
- **Cándido Méndez**. Secretario General de UGT.
- **Ignacio Buqueras**. Pte. de la Comisión Nacional para racionalizar los Horarios españoles.
- **Begoña Fernández**. Concejala de Empleo, Igualdad y Juventud del Ayuntamiento de Gijón.

La mano de obra femenina se ha convertido en el motor del crecimiento del empleo en Europa. Desde el lanzamiento de la Estrategia de Lisboa en el año 2000 seis de los ocho millones de puestos de trabajo creados en la UE han sido ocupados por mujeres. Sin embargo, la persistencia de disparidades muestra que hay que hacer algo más por aprovechar el potencial productivo de las mujeres.

La situación de las mujeres en el mercado laboral sigue siendo claramente desfavorable en relación con los hombres, importantes diferencias salariales, mayor dificultad para conciliar la vida profesional y la vida privada, en la ocupación de puestos de toma de decisiones, tanto políticos como económicos, segregación en la educación y mayor riesgo de exclusión y pobreza en mujeres de edad avanzada y familias monoparentales.

Es en este punto dónde la Asociación Lúpicos de Asturias toma la iniciativa, consciente del mayor riesgo de exclusión añadido de las mujeres lúpicas, y entrega documentación específica a todos los ponentes. En el VIII Seminario Europeo sobre Empleo se propone incentivar un debate sobre las distintas políticas de empleo, para ello será necesario aumentar la participación de la población activa mediante una mayor incorporación de las mujeres, alargamiento de la vida laboral de las mujeres y un flujo adecuado aprovechando plenamente el potencial de las mujeres inmigrantes en el mercado de trabajo.

Clausura el VIII Seminario **Graciano Torre**. Consejero de Industria y Empleo del Principado de Asturias. **Begoña Fernández** Concejala de Empleo, Igualdad y Juventud del Ayuntamiento de Gijón. **Diego Carcedo**. Presidente de la APE. Director del Seminario. ■

Elena Piñera Yáñez

CONCESIÓN DE LA MEDALLA DE PLATA DEL PRINCIPADO AL

CERMI ASTURIAS

El pasado día 5 de Septiembre el Principado entregó las medallas de Asturias con motivo de la celebración del Día de Asturias durante un acto que tuvo lugar en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo.

La entrega asistieron representantes de la Junta Directiva de nuestra Asociación pues una de las medallas de plata de Asturias fue concedida al Comité de Representantes de Personas con Discapacidad del Principado de Asturias (CERMI ASTURIAS), dentro del cual se encuentra integrada COCEMFE, a la que ALAS pertenece, como reconocimiento al trabajo que realizan los colectivos de minusválidos para lograr su integración en la sociedad. La propuesta fue hecha por la Consejería de Bienestar Social en el Consejo de Gobierno de fecha 5 de Agosto.

Vicente Álvarez Areces entrega la medalla a Mónica Oviedo Pta. del CERMI Asturias. A su lado Aida Diez y Cristina Sariego Vicepresidentas del CERMI Asturias.

Junto al CERMI ASTURIAS recibieron medallas de plata el Presidente del Club Tinetense de Buenos Aires, Venancio Blanco Andrés, el fundador de Tribuna Ciudadana, Juan Benito Argüelles, la profesora gijonesa María Elvira Muñoz Mar-

tín, los Donantes de Sangre del Principado y el Festival Vaqueiro organizador anual de la vaquería y las medallas de oro fueron otorgadas a la Universidad de Oviedo, que conmemora el cuarto centenario de su fundación y Isidoro González, Presidente de el Corte Inglés. ■

PREMIOS COCEMFE-ASTURIAS

Los Premios 2008 fueron para: **Grupo ITMA** premio Empresa a La Inserción Laboral, **Onda Cero Asturias** premio Medio de Comunicación Social, **Cajastur** premio a la Institución Pública y **Mª Antonia Fernández Felgueroso** premio Trayectoria Personal.

La noche del 4 de diciembre Cocemfe-Asturias celebró la entrega de los Premios que llevan su nombre, en un acto que sirvió asimismo como punto de encuentro y de confraternización para las asociaciones que integran la Federación, culminando así un año de trabajos y esfuerzos con el fin común de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

Con la creación de estos premios se pretende resaltar y reconocer públicamente la labor y la actitud positiva de personas e instituciones de Asturias en su afán diario para lograr un mundo más justo para todos. Su compromiso, reflejado en sus respectivas trayectorias profesionales y de servicio público, es la que ha valorado el jurado. ■

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 fisioterapéutica para recuperación funcional de las personas afectadas de lupus para su inserción laboral”**. Con el plan de acción global se pretende mejorar la calidad de vida de los persona con discapacidad afectada de lupus, e integrarlas en la vida laboral, sin excluirlos o hacer un gueto.

PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AFECTADAS DE LUPUS

OFERTA DE SERVICIOS

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO JURÍDICO

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

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

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

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

ACTUACIONES DE INTERVENCIÓN

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

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

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

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

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

→ Informar y sensibilizar a la Administración de las características y problemática de la enfermedad, contactando con cuantas entidades públicas se considere oportuno para llevar a cabo los fines específicos de la asociación.

→ Estudiar desde el punto de vista jurídico la minusvalía de las personas con discapacidad afectada de lupus, a fin de defender la ejecución de planes de protección social y económica, así como el establecimiento de subsidios que garanticen un mínimo vital.

→ Buscar los recursos económicos y humanos posibles, tanto en instituciones públicas como privadas, de los que se puedan beneficiar afectados de Lupus.

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

Marga Costales Canal, Asesora Jurídica de ALAS resolviendo una consulta telefónica de una asociada.

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. ▶

OFERTA DE SERVICIOS

REHABILITACIÓN FÍSICA Y TERAPÉUTICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

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

Line Eldholm. Fisioterapeuta de ALAS

OBJETIVO GENERAL

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

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

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

ACTUACIONES DE INTERVENCIÓN

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

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

Como objetivos de la rehabilitación se encuentran:

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

OFERTA DE SERVICIOS

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...

→ Evaluación de los logros conseguidos.

Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS

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

Cuando hablamos de Asturias...

pensamos
en nuestra gente

Junta General
del Principado de Asturias

tu parlamento

[www.jgpa.es]

REPERCUSIÓN EN PRENSA

EUROPA PRESS. O. ESTEBAN (MADRID / GIJÓN) / EL COMERCIO. LUNES, 21 DE ENERO DE 2008

UN ESTUDIO GENÉTICO EN EL QUE PARTICIPÓ EL CENTRAL AVANZA EN EL ORIGEN DEL LUPUS

LOS INVESTIGADORES HAN DESCUBIERTO QUE ALGUNAS VARIANTES DE UN GEN AUMENTAN EL RIESGO DE DESARROLLAR ESTA ENFERMEDAD.

EN ASTURIAS, UN MILLAR DE PERSONAS PADECEN ESTA DOLENCIA AUTOINMUNE QUE AFECTA MÁS A MUJERES QUE A HOMBRES.

Todavía se desconoce el origen de la enfermedad, que además no tiene cura, pero las investigaciones avanzan. La última, en la que ha participado el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), ha determinado que variantes de un gen, el BANK 1 concretamente, aumentan el riesgo de desarrollar lupus eritematoso sistémico. Las posibilidades de padecer esta enfermedad autoinmune depende tanto de factores genéticos

como ambientales y aún no se ha podido determinar cuántos genes están implicados. Pero ahora, al menos, se tiene un dato más: las variantes del BANK 1 influyen en las posibilidades de desarrollar esta patología, ya que explican, en parte, la alteración en el funcionamiento de las células que producen los anticuerpos.

Un mejor conocimiento de las bases genéticas podría repercutir en el futuro en el desarrollo de mejores y más específicas herramientas diagnósticas y terapéuticas.

Porque eso es lo que les ocurre a los lúpicos: su sistema inmunológico no reconoce el cuerpo como algo propio, y lo ataca. Eso deriva en un sinnúmero de lesiones, no sólo las cutáneas, a pesar de que el lupus se solía asociar a un problema de piel. Los afectados pueden sufrir inflamación renal, dolor torácico, fiebre... Y es que el lupus provoca daños en un amplio número de tejidos del organismo.

GRANADA Y SEVILLA

El estudio internacional ha sido realizado, además de por el Central de Asturias, por investigadores del Instituto de Parasitología y Biomedicina López-Neyra del CSIC de Granada y el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y las conclusiones han sido publicadas en la edición digital de la revista "Nature Genetics". Javier Martín, del López-Neyra, explica que *"aunque las aplicaciones clínicas inmediatas de este tipo de estudios genéticos están aún por definir, lo que es claro es que se necesita un mejor conocimiento de las bases genéticas y que ello podría repercutir en un futuro en el desarrollo de mejores y más específicas herramientas diagnósticas y terapéuticas"*. Esto es, de hecho, algo que siempre han reclamado quienes padecen la enfermedad: más investigación para conocer su origen, mejorar el diagnóstico y, por lo tanto, el tratamiento.

Ana Suárez y Carmen Gutiérrez han trabajado desde el Hospital Central de Asturias en el estudio. Suárez detalla el funcionamiento de esas variantes el gen BANK 1,

©

REPERCUSIÓN EN PRENSA

que provocan la hiperactividad de células B, las que producen los anticuerpos. Según explica la investigadora, lo importante de este estudio es que avanza en el conocimiento de los mecanismos y de la base genética que lleva a esa hiperactividad de las células B. “El trabajo apoya la utilización de nuevas terapias que controlen la activación de esas células, o que eliminen las que ya se encuentran hiperactivadas”.

La investigación ahora conocida ha sido completada con otro estudio internacional, coordinado desde la estadounidense Fundación de Investigación Médica de Oklahoma, y en la que ha participado también el área de Inmunología del Departamento de Biología Funcional de la Universidad de Oviedo, en colaboración con el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias.

Los estudios suponen importantes avances en esta dolencia que fue descubierta en Francia hacia el año 1800 y que afecta más a las mujeres que a los hombres, en una proporción de tres mujeres por cada hombre, casi todas ellas en edades fértiles. Es una enfermedad cruel, que provoca fuertes dolores a quienes la padecen, y que puede tardar años en ser diagnosticada.

Los propios enfermos la califican como la “reina del camuflaje”, por los grandes problemas que presenta su diagnóstico. En la región, la Asociación Lúpicos de Asturias aboga por impulsar su investigación y conocimiento, y trabajó por la puesta en marcha de la primera unidad de enfermedades autoinmunes del Hospital Central. ■

EL COMERCIO. MARTES, 22 DE ENERO DE 2008

250 ASTURIANOS PARTICIPARON EN EL ESTUDIO GENÉTICO DEL LUPUS

L. F. GIJÓN

250 pacientes asturianos atendidos en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) participaron en el novedoso estudio genético sobre el lupus que ha permitido determinar que algunas variantes, en concreto la del gen BANK 1, guardan relación con esta enfermedad autoinmune. Así lo indicó ayer la responsable del Servicio de Inmunología del HUCA, Carmen Gutiérrez, quien aseguró que en la investigación contó con un total de 2.000 enfermos de Escandinavia, Alemania, Italia, España y Argentina. El estudio internacional, del que habrá nuevas entregas, supone un importante avance para intentar determinar el origen de esta extraña patología, que en Asturias padecen un millar de personas. Con todo, “aún queda mucho por saber”, advirtió esta experta. ■

NÉLIDA GÓMEZ: “ESTAMOS ESPERANZADOS; SE VA CERRANDO EL CERCO”. Por O.E. Gijón

“Cuando empezamos, hace diez años, sólo hablábamos de enfermedad. Ahora, por primera vez, podemos hablar de esperanza, de una esplendorosa esperanza”. Nélida Gómez preside la Asociación Lúpicos de Asturias, pendiente desde hace tiempo de la publicación del estudio en el que ha participado el HUCA. Ya hablan de él, incluso, en el último número de su revista informática, aún sin publicar. Nélida se muestra “satisfecha” por los avances que la ciencia está haciendo sobre una enfermedad de la que existen “más de mil variantes”.

Al frente de una asociación que ofrece una atención integral a los enfermos del lupus, desde un servicio de atención psicológica todos los días hasta la fisioterapia, pasando por un servicio de defensa jurídica.

Gracias a esos estudios e investigaciones está segura de que “en los próximos años, más bien pronto, se va a encontrar; no sé si la solución, pero sí al menos un tratamiento que vaya directo a la diana”. En estos momentos, quienes padecen lupus no tienen más remedio que medicarse con inmunosupresores. En el futuro, espera que eso no sea necesario y que los avances den con nuevas alternativas. Pero insiste, “estoy esperanzada, se va cerrando el cerco”.

Nélida Gómez trabaja al frente de una asociación que ofrece una atención integral a los enfermos del lupus, desde un servicio de atención psicológica todos los días hasta la fisioterapia, pasando por un servicio de defensa jurídica. Ella conoce perfectamente la crueldad de una patología que sufre desde que era adolescente, aunque tardaron más de veinte años en diagnosticársela. Por eso, trabaja para “ayudar a otros enfermos de lupus para que no pasen por lo que pasé yo”. Para ello, hacen lo posible por impulsar la investigación”. ■

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

REPERCUSIÓN EN PRENSA

PATRICIA MORÉN. BARCELONA

IMC Y PERÍMETRO DE LA CINTURA PREDICEN EL RIESGO DE MUERTE

El mayor trabajo hecho hasta hoy sobre obesidad y mortalidad, de la cohorte de EPIC, ha ratificado que el índice de masa corporal demasiado alto o bajo, la circunferencia de la cintura y la relación cintura-cadera son factores predictores de muerte, según se publica hoy en NEJM.

El estudio más completo realizado hasta ahora en obesidad y mortalidad ha confirmado que un **índice de masa corporal (IMC)** muy elevado o muy bajo incrementan el riesgo de mortalidad y que el perímetro de la cintura es un factor predictor independiente de este riesgo, según **Carlos A. González**, Jefe de la Unidad de Nutrición, Medio Ambiente y Cáncer del Instituto Catalán de Oncología y coordinador del estudio EPIC en España (a nivel europeo lo es Elio Riboli, del Imperial College, de Londres).

El estudio incluye a diez países: tres representativos del sur de Europa (España, Italia y Grecia); tres de Centroeuropa (Francia, Alemania y Reino Unido), y cuatro del norte (Holanda, Dinamarca, Suecia y Noruega). De estos países se han implicado veintitrés centros de investigación que han reunido una cohorte de 500.000 individuos entre 1993 y 1998, de la que los centros españoles participantes desde Cataluña, Navarra, Asturias y País Vasco han reclutado a 40.000 sujetos.

El estudio que publica hoy The New England Journal of Medicine -cuyo primer firmante es **Tobias Pischon** y **Antonio Agudo**, del ICO, uno de sus autores- se basa en una muestra de 359.000 sujetos de los 500.000 de la cohorte de EPIC, tras descartar el resto por distintos motivos. Tras seguirlos un promedio de 9,7 años hasta su muerte, se han registrado 14.723 defunciones. Su objetivo ha sido analizar la influencia de los parámetros antropométricos y la obesidad en la mortalidad de la cohorte estudiada: el peso, la altura, el IMC, la circunferencia de

la cintura y la de la cadera, así como la relación entre ambas.

Su relevancia estriba en que se trata del estudio más completo hecho hasta ahora sobre obesidad y mortalidad “por los parámetros medidos, la población y sus años de seguimiento”.

RESULTADOS

Los resultados han demostrado que, en hombres, un $IMC > 35$ se asocia con un riesgo relativo de muerte de un 1,94, lo que representa un 94 por ciento más de riesgo respecto a una persona con un IMC normal. Y que un $IMC < 18,5$ se relaciona con un riesgo relativo de 2,3, lo que significa un aumento del riesgo de morir de 130. “Es un dato muy importante, porque refleja que hay un riesgo de mortalidad tanto por obesidad como por excesiva delgadez.

Este riesgo aumenta mucho cuando se está muy por encima o muy por debajo del IMC normal”, ha declarado González. En mujeres los resultados han sido similares. Un $IMC > 35$ se asocia a un riesgo relativo de un 1,65, equivalente a un 65 por ciento más de riesgo de mortalidad respecto a un IMC normal; y un $IMC < 18$, a un riesgo relativo de 1,71, es decir, un 71 por ciento más de riesgo de muerte.

En las personas con un IMC elevado las principales causas de muerte son los episodios cardiovasculares y el cáncer y, en las delgadas, son respiratorias, lo que podría asociarse al tabaquismo, aunque debe estudiarse.

En el estudio se ha observado un menor riesgo de muerte en varones con un IMC de 24,3 y mujeres con uno de 25,3.

Otro importante factor predictor independiente de mortalidad es la circunferencia de la cintura. En mujeres con 89 cm de cintura, el riesgo relativo de muerte es de 1,78, un 78 por ciento más respecto a la mujer con 70 cm; y en varones con una circunferencia de 96,5 a 102,7 cm el riesgo relativo es de 1,63, que equivale a un 63 por ciento más de riesgo, frente a varones con circunferencia menor de 86 cm.

TRASCENDENCIA CLÍNICA

Los resultados publicados del EPIC en el NEJM tienen una gran trascendencia para la clínica que Carlos A. González sintetiza así: los médicos deberían tomar las medidas tanto de peso como de la altura para estimar el IMC, así como la medida de la circunferencia y de la cadera; y la circunferencia de la cintura y el cociente cintura-cadera son factores predictores de mortalidad independientes del IMC. De hecho, las cifras que se han tomado hasta ahora como límite de este riesgo (102 cm en varones y 88 en mujeres) deberían revisarse, ya que el estudio ha obtenido una gráfica donde ya se aprecia riesgo de muerte a partir de 95 cm en hombres y 78 en mujeres. Y se ha visto que con un índice cintura-cadera $> 0,89$ ya hay un aumento de riesgo de mortalidad significativo, del 15 por ciento, y que sube al 68 por ciento cuando es de 0,99.

Además, el médico que halle un paciente con un IMC bajo pero con una circunferencia de la cintura elevada debe tener presente que tiene obesidad abdominal y un riesgo muy elevado de mortalidad. ■

REPERCUSIÓN EN PRENSA

ANA GIL (LEÓN) / DIARIO DE LEÓN. LUNES, 2 DE JUNIO DE 2008

UNA NUEVA ASOCIACIÓN PRESTA APOYO A LOS CERCA DE 500 LEONESES QUE PADECEN LUPUS

EL NUEVO PROYECTO, RECOGIDO BAJO EL NOMBRE DE ALELYSA, SE ENCUENTRA EN PLENO PROCESO DE CONSTITUCIÓN.

Los afectados por esta dolencia deciden unir sus fuerzas gracias al apoyo de la Asociación de Lúpicos de Asturias.

León contará, en breve, con una nueva asociación de afectados de Lupus. Este proyecto, que se encuentra en pleno proceso de constitución, nace con el objetivo de prestar apoyo a los cerca de 500 leoneses que padecen lupus. La Asociación Leonesa de Lupus y Síndrome Antifosfolípido (Alelysa) -que será presentada en los próximos días- surgió tras la reunión celebrada hace dos semanas en León e impulsada por la Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS). En este encuentro, los afectados asturianos promovieron un movimiento asociativo en León para el que también han ofrecido su colaboración las doctoras del Hospital de León Trinidad Sandoval, jefa del Servicio de Reumatología, **Elvira Díez**, del mismo servicio, y **Sara Calleja**, de Reumatología.

“Es necesario crear una asociación para aunar fuerzas y luchar por reivindicaciones como el pago de los tratamientos, de los servicios de fisioterapia o de los fotoprotectores, que ya están subvencionados en algunas comunidades”, explica la presidenta de ALAS, **Nélida Gómez**.

León ya tuvo una asociación de afectados por el lupus, pero dejó de funcionar, Alelysa, sin ninguna vinculación a la anterior, cuenta ya con una junta directiva y con varios socios fundadores que ya se han puesto manos a la obra con los trámites administrativos.

El Lupus Eritematoso Sistémico -el más dañino de los dos tipos existentes- (LES), afecta a unos 40.000 españoles y es una enfermedad crónica sistémica e inflamatoria de los tejidos conectivos. Se considera que hay una alteración del sistema de defensa del organismo, que se transforma y produce una serie de anticuerpos que en lugar de proteger de infecciones y agentes extraños ataca a las propias células del organismo, de ahí el nombre de autoinmune.

Según la presidenta de ALAS, el 90 por ciento de quienes lo padecen son mujeres y el mayor índice se registra en las féminas de entre 20 y 40 años. Según su testimonio, la base para luchar contra esta enfermedad, que puede tardar entre dos y tres años en diagnosticarse, es el compromiso personal.

LA OPINIÓN MÉDICA

Por su parte, la doctora Elvira Díez aclara que el lupus era considerada una enfermedad rara antes. *“Ahora no, ha pasado a ser de diagnóstico bastante habitual. Es una dolencia de diagnóstico frecuente que afecta a muchas especialidades médicas”*, advierte.

La doctora Díez sostiene que su incidencia de esta enfermedad suele ser de seis casos nuevos por cada 100.000 habitantes. *“Se trata de una enfermedad que se manifiesta de muchas formas y en cualquier órgano, sobre todo de manera cutánea y osteoarticular”*, añade.

El lupus ha estado infradiagnosticado, pero ahora ha mejorado su seguimiento y tratamiento. Aunque se camufla mucho, lo que dificulta su diagnóstico, el pronóstico depende de la afectación orgánica y no afecta a todas las personas de la misma manera.

LOS ÚLTIMOS AVANCES

En la reunión que se celebró hace un par de semanas para dar forma a una asociación de lúpicos en León, la doctora Díez abordó los avances en el tratamiento del lupus que, a su juicio, será una revolución debido a la eclosión de los ensayos clínicos. A este respecto opina que *“los mismos fármacos que había antes los usamos ahora pero de mejor manera para que sean igual de efectivos y menos tóxicos”*. Además, apuesta por los tratamientos biológicos que se emplean en otras enfermedades autoinmunes y que ahora usarán también los lúpicos.

Asimismo, esta reumatóloga apunta a la terapia génica de trasplante de médula ósea como tratamiento de futuro para esta enfermedad. ■

REPERCUSIÓN EN PRENSA

DIARIO DE LEÓN

“ESPERAMOS QUE LEÓN TENGA UNA UNIDAD DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES”

La **Dra. Elvira Díez**, del Servicio de Reumatología del Hospital de León abanderó la petición de muchos especialistas, que reclaman una Unidad de Enfermedades Autoinmunes para León. Esta reivindicación supondría un importante apoyo para los lúpicos, quienes padecen una de las enfermedades autoinmunes de mayor diagnóstico. Para la doctora Díez es fundamental, para quien padece lupus, un diagnóstico precoz que evite que si existe afectación orgánica, esta progrese.

“Antes, se consideraba grave porque la supervivencia en los años 60 era del 50 por ciento a los cinco años del inicio de la enfermedad, pero ahora, en ese mismo periodo de tiempo, es del 95 por ciento y de 93 después de 10 años”, matiza esta experta, quien añade: “La esperanza de vida ha mejorado mucho y mejorará mucho más a partir de ahora”. ■

ALICIA TORRES (LEÓN) / DIARIO DE LEÓN

500 ENFERMOS LEONESES PROMUEVEN UNA ASOCIACIÓN DE LÚPICOS EN LEÓN

El próximo día 16 de mayo, en el Instituto Leonés de Cultura, se puede convertir en un día clave para la futura Asociación de Lúpicos de León. El lupus, según explica Nélida Gómez, presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias y una de las impulsoras de la de León, “*es una enfermedad cada vez menos rara y más crónica*”.

El lupus es una enfermedad autoinmune que afecta en el 90% de los casos a mujeres en edad fértil, de etiología desconocida y, a día de hoy, incurable.

Desde el Hospital de León -los servicios de reumatología e inmunología -han requerido la colaboración de Nélida Gómez y de la asociación de lúpicos de Asturias para aunar a los enfermos de lupus que puede haber en León, cerca de 500. ■

COVADONGA DÍAZ (OVIEDO) / DIARIO MÉDICO. LUNES, 17 DE NOVIEMBRE DE 2008

LOS SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS DEL LES MEJORAN CON SU ABORDAJE

Las manifestaciones psiquiátricas que pueden acompañar al lupus eritematoso sistémico (LES), como la depresión, suelen mejorar cuando se trata la enfermedad sistémica. En la mayoría de los casos, según los últimos datos, no es necesario recurrir a los psicofármacos.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad que, entre otros órganos, tiene manifestaciones en el sistema nervioso central (SNC). Hasta 19 afectaciones psiquiátricas están asociadas a esta enfermedad, como depresión, trastornos cognitivos y psicosis, que tienen un origen autoinmune y que mejoran cuando se trata la enfermedad, incluso aunque no se utilicen psicofármacos, según Yehuda Shoenfeld, del Centro de Enfermedades Autoinmunes del Sheba Medical Center, de Tel Aviv, en Israel, en la III Jornada Regional de Lupus, organizada en Gijón por la Asociación Lúpicos de Asturias.

ACTUAR SOBRE ANTICUERPOS

Según el especialista, algunos anticuerpos se asocian especialmente con desórdenes psiquiátricos, lo que explica que tratar de actuar sobre estos anticuerpos consigue disminuir las manifestaciones de tipo psiquiátrico del lupus. En este sentido presentó un en-

sayo en modelo animal en el que llevó a cabo la purificación en suero del anticuerpo antirribosomal P y su inyección en líquido cefalorraquídeo del cerebro del ratón. El animal desarrolló depresión, lo que se comprobó a través de su comportamiento. Tratado con fluoxetina los síntomas desaparecieron.

El siguiente paso consistió en observar la unión de esos anticuerpos en el cerebro y se comprobó que se fijaban en el área límbica, relacionada con el olfato. De nuevo en el laboratorio, los científicos observaron que si se extirpaba esta área del cerebro de los ratones volvían a deprimirse. El tratamiento con fluoxetina de nuevo mejoraba los síntomas.

EL OLFATO, DECISIVO

Shoenfeld ha puesto estos conocimientos en relación con otro dato, la afectación del sentido del olfato en las personas deprimidas y su constatación de que la aromaterapia mejora los sín-

Yehuda Shoenfeld recibe un obsequio en Gijón.

tomas de la depresión, especialmente los olores a naranja y lavanda. “Es importante conocer la nueva asociación del olfato con las enfermedades autoinmunes, particularmente con el lupus y sus afectaciones neurológicas”.

En la reunión se ha avanzado que entre el 17 y el 25 de los pacientes con LES presentan afectación psiquiátrica. Además de la aromaterapia, la utilización de vitamina D, adicionalmente a la terapia biológica, consigue buenos resultados en el tratamiento de estos síntomas. ■

PATRICIA MORÉN BARCELONA 10/09/2008 DIARIO MÉDICO,

LAS NUEVAS TERAPIAS BIOLÓGICAS IRRUMPEN EN LA AUTOINMUNIDAD

LAS TERAPIAS BIOLÓGICAS PUEDEN CONSIDERARSE LA SEGUNDA GRAN REVOLUCIÓN FARMACOLÓGICA, TRAS LA CORTISONA, EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES. ES UNO DE LOS AVANCES QUE SE DEBATIRÁN EN EL CONGRESO INTERNACIONAL DE AUTOINMUNIDAD DE OPORTO.

Ricard Cervera. Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clinic (Barcelona).

Las nuevas terapias biológicas y, en concreto, los **anti-TNF** y los **anti-CD20**, han mejorado notablemente el manejo y el pronóstico de las enfermedades autoinmunes en los últimos cinco años. Constituyen la segunda gran revolución farmacológica tras la irrupción de la cortisona en los años sesenta. Su aparición ha cambiado el pronóstico y control de estas patologías crónicas, antes denominadas horror autotoxicus, lo que denota la alta mortalidad a la que estaban asociadas. Así lo ha explicado **Ricard Cervera**, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico de Barcelona -departamento pionero en España- y copresidente del VI Congreso Internacional en Autoinmunidad, que comienza hoy en Oporto (Portugal), de carácter multidisciplinario y que cuenta con 1.500 inscritos de distintas especialidades.

El ejemplo paradigmático de las enfermedades autoinmunes sigue siendo el lupus eritematoso sistémico (**LES**). En los años sesenta, antes de la introducción de la cortisona, la mortalidad por LES era cercana al 90 por ciento; con la cortisona cayó hasta el 50 por ciento; y hace sólo cinco años, las cifras se han invertido: la supervivencia de los pacientes es del 95 por ciento.

En el congreso se van a presentar resultados tanto de anti-TNF que ya están en el mercado, como infliximab, etanercept y adalimumab (indicados en espondilitis anquilosante, artritis psoriásica, artritis reumatoide -AR- y enfermedades inflamatorias intestinales), así como de nuevas moléculas.

Uno de los avances prometedores es que estos anti-TNF se están ensayando en LES (inicialmente infliximab) con resultados alentadores, cuando hasta ahora se creía que no podían utilizarse en esta patología al tener como efecto secundario la producción de anticuerpos antinucleares y anti-ADN. Ambos aparecen en el LES y se temía que, al administrar los anti-TNF, aún pudieran generarse más. Sin embargo, se está constatando que mejoran la enfermedad lúpica, aunque produzcan más anticuerpos.

DIAGNÓSTICO

En cuanto al diagnóstico de las enfermedades autoinmunes, aún hay casos en los que éste se demora entre dos y cinco años, según Cervera. No obstante, se han producido avances en el hallazgo de marcadores de laboratorio más específicos, como el antipéptido citrulinado (CCP) para el diagnóstico precoz de la AR y los anticuerpos anticreatinina o antinucleosoma para el diagnóstico de LES y de la actividad lúpica.

Según los NIH, alrededor del 20 por ciento de la población desarrolla una enfermedad o alteración autoinmune a lo largo de su vida. Hasta ahora se han contabilizado 103, que justamente es el título de un libro sobre ellas que se presentará en el congreso y que firman **Yehuda Shoenfeld, Eric Gershwin y Cervera**. ■

EL CAMINO SEGURO A LA CUALIFICACIÓN E INSERCIÓN LABORAL
"POR TI Y PARA TI"

¿Qué ofrecemos?

- **Orientación laboral**
 - Dirigida a personas desempleadas
 - Dirigida a personas en activo
- **Formación en gran variedad de familias profesionales y especialidades**
 - Preferentemente dirigida a trabajadores/as desempleadas
 - Preferentemente dirigida a trabajadores/as en activo
 - Formación online
 - Formación a empresas
- **Estudios de mercado**

C/ Las Industrias, s/n - 33213 Gijón - Asturias
Teléfono 902 932 404 Fax 985 30 16 92
www.foremasturias.es

NO ESPERES A QUE TE LO CUENTEN
¡TE ESPERAMOS!

PENSIONES DE VIUDEDAD Y ORFANDAD

Las cotizaciones que cada mes aporta un trabajador a la seguridad social sirven para garantizar su jubilación y, también, pueden llegar a convertirse en una ayuda económica para su pareja e hijos cuando se produzca su fallecimiento. En este caso, serían las pensiones de viudedad y orfandad. A finales del pasado año 2007 han sufrido algunos cambios.

Quando fallece un trabajador que ha cotizado a la SS, existen varias prestaciones que sus familiares pueden solicitar. Cada una de ellas tiene peculiaridades en cuanto a requisitos, cuantía, etc.. pero hay algunos aspectos comunes a todas ellas.

▲ PENSIONES DE VIUDEDAD.

• ¿Qué personas originan el derecho a estas pensiones?

- Los trabajadores que al fallecer se encontraran afiliados y de alta en la S.S, así como los que estuvieran en una situación similar, desempleo, baja por enfermedad, maternidad, excedencia....
- Los que no estando de "alta", habían estado cotizando al menos 15 años en la S.S.
- Quienes estuvieran cobrando una pensión por incapacidad permanente, o de jubilación.
- Los trabajadores desaparecidos en accidente, si no hay noticias de ellos durante los 90 días siguientes.

▲ PERIODO MÍNIMO DE COTIZACIÓN.

Salvo excepciones,(si la muerte se produce por accidente, o por enfermedad profesional, que no se exigiría tiempo mínimo de cotización), en el resto de los casos sí debe de haber un periodo mínimo de cotización, varían los plazos según las circunstancias.

Ejemplo: si el trabajador estaba en activo, habrá que comprobar si había cotizado 500 días dentro de los 5 años anteriores a la fecha del fallecimiento...

▲ PLAZO DE SOLICITUD.

El derecho del reconocimiento de estas prestaciones no prescribe. Pero si se demora en los trámites, puede que su bolsillo salga perjudicado.

Recomendación: presentar la solicitud dentro de los tres primeros meses siguientes al fallecimiento para que tenga efectos desde el día después de esa fecha. Si nos retasamos en la solicitud, la retroactividad máxima de la pensión que le fuere concedida sería de tres mensualidades desde la solicitud. En el caso de que el fallecido fuera pensionista, las pensiones se cobran desde el día primero del mes siguiente a la fecha de su muerte.

▲ CUANTÍA.

Lo que se cobra por estas pensiones es un porcentaje de la base reguladora, que tiene unas reglas de cálculo específicas. Con carácter general, la cuantía es el 52% de la base reguladora. Este porcentaje se puede incrementar hasta el 70% si el pensionista posee cargas familiares y unos ingresos bajos.

▲ PAGOS MENSUALES.

Sí, tienen dos pagas extraordinarias: en junio y noviembre. Hay mínimos y máximos. El mínimo depende de la edad y de la situación familiar o del beneficiario; el máximo e 2008 es de 2.384,51 euros al mes en 14 pagas.

En general, cuando hay varios beneficiarios, la suma de todas las pensiones ocasionadas por una muerte(viudedad, orfandad, etc..), no puede superar el 100% de la base reguladora del fallecido.

TE INTERESA SABER

TRIBUTAN EN HACIENDA.

Las pensiones de viudedad tributan en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Solo están exentas si son consecuencia de un acto terrorista. Están exentas también las pensiones de orfandad.

¿DONDE SE SOLICITAN Y COMO SE SOLICITAN?

Estas pensiones se solicitan en el INSS o en el Instituto Social de la Marina, si el fallecido se encontraba en el régimen del mar. Se presentará un modelo de solicitud que facilita la Seguridad Social, o se descarga el impreso en la página web de la seguridad social.

¿QUIENES PUEDEN SER BENEFICIARIOS EN LAS PENSIONES DE VIUEDAD?

Aquí existen algunas novedades, desde este año. En general las pensiones de viudedad son vitalicias, pero pueden ser en algunos casos temporal.

- Los beneficiarios en las pensiones de viudedad es el cónyuge, pero si la muerte es por una enfermedad común que comenzó antes de la boda, para tener derecho a una pensión vitalicia, hay que acreditar un año de matrimonio y si llevaban menos tiempo casados, un periodo de tiempo de convivencia que sumado al del matrimonio sea de 2 años. Si la pareja tuviera algún hijo en común, no es necesario este requisito.

- Se limita mucho la posibilidad de cobro para los "ex"(cuando haya habido separación, divorcio..). Ahora solo pueden cobrar esta prestación quienes no se hayan vuelto a casar o unir en pareja de hecho y estuvieran recibiendo en el momento del fallecimiento del excónyuge alguna pensión (pensión compensatoria). Si el fallecido deja cónyuge superviviente y varios "ex", para hacer el reparto de la pensión se tendrá en cuenta el tiempo de convivencia con cada uno. Pero siempre se garantizará al menos un 40% al cónyuge superviviente.

- Por primera vez, se incluye a quienes fueran pareja de hecho del fallecido, si bien, con más requisitos que si se tratara de un matrimonio.

PENSIONES DE ORFANDAD.

Tienen derecho a la pensión de orfandad los hijos del fallecido dentro y fuera del matrimonio, así como los adoptados, y también los hijos que su cónyuge hubiera aportado al matrimonio si llevaban viviendo al menos dos años.

¿HASTA QUE EDAD?

- Hasta los 18 años perciben la pensión en cualquier caso.
- Entre los 18 y 22 años (o 24 años si han fallecido el padre y la madre), la pueden seguir cobrando si sus rentas de trabajo son inferiores al importe anual del SMI(8.400 euros en 2008). En esta misma situación se encuentran los mayores de 18 años con discapacidad igual o superior al 33%.
- Los huérfanos que tengan reconocida una incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, pueden percibir esta pensión a cualquier edad.

CUANTÍA.

El 20% de la base reguladora del fallecido. Los huérfanos de padre y madre pueden sumar a sus pensiones de orfandad, las pensiones de viudedad de uno de los progenitores, sin superar los límites.

OTRAS AYUDAS POR MUERTE Y SUPERVIVENCIA.

Aparte de las pensiones de viudedad y orfandad existen otras ayudas:

1. El auxilio por defunción, que pueden solicitar los familiares del fallecido que se hagan cargo del sepelio. Es una cantidad demasiado baja, en 2008, era de 33,05 euros.
2. Indemnización especial, llamada a tanto alzada, en caso de muerte por accidente de trabajo o enfermedad profesional.
3. Pensión a favor de familiares, que pueden reconocerse si no hay pensiones de orfandad o si, sumadas a las de viudedad, no superan el 100% de la base reguladora del fallecido. Se trata de una ayuda económica análoga a la prestación de orfandad que pueden solicitar, por este orden, los nietos y hermanos, los padres y los abuelos. Los requisitos son muy restrictivos. ■

Marga Costales Canal, Asesora Jurídica de ALAS

Servicio Técnico Autorizado
Venta de Ordenadores
Venta de Consumibles
Centro Homologado Microsoft
Programación Web

C/ El Parquín 7-8 Bajo 33186 El Berrón
Tlfno: 985 74 46 42 Fax: 985 74 45 60
www.aulanetinformatica.com

ANTIPALÚDICOS CÁNCER Y LUPUS

LOS ANTIPALÚDICOS PUEDEN INFLUIR EN EL RIESGO DE CÁNCER

EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Los fármacos antipalúdicos (cloroquina, hidroxicloroquina), se utilizan de manera principal en el LES para el tratamiento de las manifestaciones cutáneas y articulares.

Estudios observacionales señalan que estos fármacos pueden disminuir la mortalidad en el LES, probablemente a nivel cardiovascular. El grupo de Ruiz-Irastorza, del Hospital de Cruces de Baracaldo, investigó si los fármacos antipalúdicos disminuyen el riesgo de cáncer

en los pacientes con LES. Realizaron un estudio en 235 pacientes con LES, con seguimiento medio de 10 años y una edad media al diagnóstico de 37 años. El 66% de los pacientes habían estado recibiendo antipalúdicos siempre a lo largo del estudio, con una media de 53 meses. Detectaron diferencias significativas entre los pacientes al comparar los que había recibido fármacos antipalúdicos frente a los que no los habían recibido. El riesgo ajustado para presentar cáncer entre los que seguían o no tratamiento con antipalúdicos fue de 0,15 (IC:0.02-0.99). La incidencia de cáncer en esta población (13 pacientes) fue de 4,9 casos/1000 pacientes/año, similar a otras series internacionales.

El tiempo medio de seguimiento hasta la aparición del cáncer fue de 3 años. Sólo uno e ellos correspondió a una neoplasia hematológica, del tipo linfoma Hodgkin.

Parece que los fármacos antipalúdicos podrían tener efectos protectores del cáncer en los pacientes con LES evitando o actuando frente a diversos estímulos mutagénicos e incluso estimulando mecanismos reparadores del DNA.

evitando o actuando frente a diversos estímulos mutagénicos e incluso estimulando mecanismos reparadores del DNA.

Como señalan los autores, se necesitan estudios más amplios que evalúen de forma amplia estos resultados, pues como ya apuntan algunos autores, el uso de los fármacos antipalúdicos en los pacientes con LES debería ser general por los posibles beneficios a nivel de morbi-mortalidad que se van añadiendo en la investigación clínica. ■ [Dr. José Rosas. Fuente: ALDEC N°12 - 2008]

PROPUESTA DE COLABORACIÓN

En el marco de la recién clausurada *III Jornada Regional de Lupus para médicos y pacientes*, el Dr. Yehuda Shoenfeld, Jefe del Departamento de Medicina B y del Centro de Enfermedades Autoinmunes del Sheba Medical Center de Tel Aviv, Israel, y bajo los auspicios de la Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS), propuso un estudio de colaboración con el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias. En el trabajo aún no completamente perfilado se estudiarán en muestras de suero de pacientes asturianos con diagnóstico confirmado de Lupus Eritematoso Sistémico diferentes parámetros: la exposición previa a infecciones, medida por una serie de anticuerpos, la vitamina D y otros parámetros relacionados con la inflamación. ■ [Dr. Jesús Gómez Arbesú]

LA AUTOCOMPASIÓN

“La lástima por uno mismo es uno de los narcóticos no farmacéuticos más destructivos. Es adictiva, da placer sólo al momento y separa a la víctima de la realidad”. John W. Gardner (Secretario de Salud, Educación y Asistencia Social, en EEUU)

Autocompadecerse suele tener como base el sentimiento de indefensión e incapacidad para cambiar las cosas que nos suceden, bien culpando de ello a los demás o a nosotros mismos, y es un comportamiento altamente limitante y difícil tanto de reconocer como de aceptar y que fácilmente puede llevar a la asunción del papel de víctima.

Cuando una persona se excede en la autocompasión puede acabar embargada por la desesperanza al percibirse incapaz, sintiéndose condenada a ser continuamente perdedora, y suele tener la firme convicción de que únicamente ella sufre las contrariedades de la vida y de que nada bueno le depara su futuro por lo que, ante cualquier dificultad o contrariedad, reacciona con lamentaciones. Esto es lo que se denomina “**abstracción selectiva**” y que ocurre cuando la persona únicamente atiende, y lo hace en exceso, a la información consistente con el esquema y no presta atención a la información que contrasta con este punto de vista desatendiendo los hechos positivos de su día a día.

Obviamente algunas personas tienen más desgracias o más venturas que otras pero a nadie le ocurren exclusivamente cosas buenas o malas y la autocompasión agota, debilita, aísla... y nos introduce en un peligroso círculo vicioso.

Paul Watzlawick, psicólogo y filósofo austríaco, reflexiona sobre cómo una persona puede llegar a construirse

una existencia desdichada y utiliza la ironía para dar consejos sobre cómo consolidar nuestra infelicidad:

- Créate problemas, y asume también los de los demás. Llena tu vida de complicaciones, reales o ficticias, y concede gran importancia a los acontecimientos negativos.
- Piensa que siempre tienes la razón. Rechaza de entrada lo que digan los demás aunque aporten algo positivo. Si la idea o propuesta no es 100% tuya, deséchala, seguro que no merece la pena.
- Vive obsesionado con un acontecimiento suficientemente negativo y tráelo a tu mente una y otra vez para que las dificultades cotidianas no absorban tu atención.
- El presente no merece la pena, piensa siempre en el futuro. No disfrutes los placeres del momento y tortúrate pensando en todo lo terrible que te podrá ocurrir dentro de unos años.
- Jamás te perdones.

Estas aseveraciones irónicas pretenden enfrentar a la persona con lo absurdo de sus convicciones y evitar que desempeñe el papel de víctima pues este únicamente disminuye su dolor y evita la autodevaluación en un primer momento, pero paraliza e impide la acción pues provoca el sentimiento de no tener ni la capacidad ni el control necesarios para enfrentar la situación. ■

Fátima García Diéguez. *Psicóloga de ALAS*

EFICIENCIA CONTRA PRESENCIA

EXPERTOS EN CONCILIACIÓN DE VIDA LABORAL Y FAMILIAR ACONSEJAN PASAR MENOS HORAS EN EL TRABAJO Y APROVECHAR MEJOR EL TIEMPO

ISABEL LÓPEZ (GIJÓN) / EL COMERCIO. SÁBADO, 26 DE ABRIL DE 2008

“La conciliación de la vida laboral y familiar no es un problema de la mujer, sino de la sociedad, y su resolución no depende de nosotras”. Rosa María Peris, directora general del Instituto de la Mujer, quiso ayer situar en su origen la dificultad que entraña compaginar la actividad laboral con el cuidado del hogar y el desarrollo personal para la población femenina trabajadora. *“La solución está en la sociedad, que debe humanizar las jornadas laborales, y en los hombres, que deben asumir tareas domésticas, cuidar de los niños y de los mayores y cuidarse ellos solos”*, resumió Peris en el VIII Seminario Europeo sobre el Empleo, clausurado ayer en Gijón.

Peris intervino en una mesa redonda sobre conciliación, en la que también participó el presidente del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Fernando Vallespín afirmó que el 43% de los españoles considera un *“tema privado, de organización en las relaciones de pareja”* la compaginación de la vida familiar y social. *“Con esa cifra, es difícil que sólo las decisiones políticas puedan resolver la situación, hará falta que el sistema educativo y los medios de comunicación se involucren”*, defendió Vallespín.

Ignacio Buqueras, presidente de la Comisión Nacional para Racionalizar los Horarios Españoles, sostuvo que la conciliación es *“imposible”* con los horarios que rigen la vida en nuestro país. *“El Gobierno puede tomar muchas medidas, pero serán palabrería si*

- **“La conciliación de la vida laboral y familiar no es un problema de la mujer, sino de la sociedad, y su resolución no depende de nosotras”.**
- **“La solución está en la sociedad, que debe humanizar las jornadas laborales, y en los hombres, que deben asumir tareas domésticas, cuidar de los niños y de los mayores y cuidarse ellos solos”.**

no tenemos unos horarios más razonables y racionales”, defendió.

Boqueras apuesta por que la *“cultura de la eficiencia y la excelencia”* sustituya a la de la presencia. *“España es el país donde más reuniones se celebran, y esa es la mejor manera de perder el tiempo”*, afirmó antes de reivindicar *“la regla de los tres 8, 8 horas de trabajo, 8 horas de descanso y 8 horas de diversión”*.

ABSENTISMO

Cándido Méndez, secretario general de UGT, defendió también en el debate la necesidad de definir un nuevo modelo productivo y social, en el que la población masculina asuma su

responsabilidad para que hombres y mujeres puedan conciliar su actividad laboral con la familia. *“El absentismo laboral en las mujeres es, en la mayoría de los casos, por causas ajenas, mientras en los hombres la falta al trabajo obedece a causas propias”*, destacó.

El líder del sindicato criticó las diferencias salariales entre sexos y consideró prioritario que las mujeres recibieran igual retribución que los hombres por el mismo trabajo. **“En cuanto se plantea quién de los dos deja el empleo, siempre se prescinde del salario menor, así que la mujer abandona el trabajo”**, afirmó Méndez. ■

SOCIEDAD Y CULTURA. PABLO ÁLVAREZ (OVIEDO) / LA NUEVA ESPAÑA. LUNES, 4 DE FEBRERO DE 2008

CINCO GRUPOS ASTURIANOS COPAN LA RED NACIONAL DE INVESTIGACIÓN RENAL

CUATRO MILLONES DE ESPAÑOLES PADECEN UNA ENFERMEDAD CRÓNICA DE RIÑÓN.

Cinco médicos asturianos figuran en la élite de la investigación española en el campo del riñón. Forman parte del primer banco renal de pruebas biológicas creado en España (y segundo de Europa), integrado por 26 grupos de toda España. Esta iniciativa, recientemente presentada en Madrid, tiene como finalidad que los científicos españoles puedan trabajar en red en la búsqueda de factores genéticos y de otros aspectos que predisponen o influyen en la evolución de la enfermedad renal.

Casi la quinta parte de los grupos seleccionados desarrolla su trabajo en el Hospital Central de Asturias. Los responsables de los mismos son, respectivamente, **Francisco Ortega, Jorge Cannata, Eliécer Coto, María Ángeles Montoliu y Carlos López Larrea.**

Los promotores del biobanco subrayan que cuatro millones de españoles padecen enfermedad renal crónica, dos millones sufren enfermedad renal sin saberlo y más de 20.000 pacientes necesitan diálisis para seguir viviendo. Estos pacientes consumen más del 2 por ciento del gasto sanitario. Cada uno de ellos supone un coste de 20.000 a 30.000 euros anuales.

La selección de grupos ha sido llevada a cabo por el Instituto de Saluda Carlos III. *“El proyecto quiere dar un paso más en la línea de evitar el aislamiento entre unos equipos y otros”*, explica Francisco Ortega, coordinador del área de nefrología y metabolismo mineral del Hospital Central. Si el biobanco cumple las expectativas que en él se han depositado, en adelante los investigadores renales trabajarán interconectados y compartiendo sus avances científicos.

Uno de los objetivos que persigue esta concentración es acelerar la conversión de los descubrimientos básicos en tratamientos para los enfermos. En este contexto, Eliécer Coto, genetista del Hospital Central, subraya la importancia de poner en marcha un biobanco: *“Dispondremos de un material almacenado que permitirá realizar una investigación basada en unos niveles de coordinación entre científicos sin precedentes”*.

Con este nuevo instrumento, los 26 grupos que conforman la Red Española de Investigación Renal (Redinren) -de la que forman parte tanto investigadores básicos como clínicos- podrán sumar esfuerzo en la búsqueda de factores genéticos y otros aspectos que predisponen o influyen en la evolución de la enfermedad renal.

Los equipos de Ortega, Cannata, Larrea, Coto y Montoliu se suman al primer banco de pruebas biológicas de la especialidad creado en España.

SANGRE Y ORINA

El doctor Ortega señala que, por el momento, el biobanco sólo almacenará sangre y orina. En el futuro se añadirán muestras de tejidos y líquido peritoneal. Los pacientes cuyas muestras biológicas se pretendan almacenar serán previamente consultados al respecto y deberán firmar un documento dando su autorización. *“El anonimato queda garantizado, hasta el punto de que ni los investigadores del biobanco sabrán de quién son las muestras con las que están trabajando”*, indica Eliécer Coto.

El biobanco permitirá a cada investigador tener acceso a un material mucho más rico científicamente del que podría obtener individualmente. Con la ventaja adicional de que todas las muestras biológicas hayan sido tratadas homogéneamente durante la totalidad del proceso. ■

ARECES REMODELA GOBIERNO PARA DAR ENTRADA A IZQUIERDA UNIDA

Aurelio Martín y Noemí Martín se harán cargo de Bienestar Social, Vivienda y Cooperación al Desarrollo. Encarnación Rodríguez será sustituida en Cultura por la socialista Mercedes Álvarez.

El presidente del Principado, Vicente Álvarez Areces, ha firmado ya el decreto para remodelar la estructura del Gobierno regional del que saldrán los titulares de Bienestar Social y Medio Ambiente para dar entrada a dos representantes de IU y de la consejera de Cultura, Encarnación Rodríguez, que será sustituida por la diputada socialista Mercedes Álvarez.

Estos cambios se producen tras el acuerdo alcanzado entre la FSA-PSOE e Izquierda Unida para reeditar el gobierno de coalición de la pasada legislatura después de que ambas formaciones no lograran alcanzar un acuerdo tras las últimas elecciones autonómicas.

El pacto, además de garantizar la aprobación del presupuesto del Principado para 2009 tras la prórroga aplicada este año, contempla que los parlamentarios de IU Aurelio Martín y Noemí Martín se hagan cargo de los departamentos de Medio Rural y de Bienestar Social, Vivienda y Cooperación al Desarrollo, respectivamente.

Estos nombramientos conllevarán la salida del Ejecutivo de la hasta ahora consejera de Bienestar Social, Teresa Ordiz, y de la titular de Medio Ambiente y Desarrollo Rural, Belén Fernández.

Previsiblemente ambas continuarán en el Ejecutivo y se harán cargo de las viceconsejerías de Seguridad y Emigración, en el caso de Ordiz, y de Medio Ambiente, en el caso de Fernández.

Las competencias de Medio Ambiente volverán a integrarse, al igual que en la pasada legislatura, en el departamento de Infraestructuras y Política Territorial, del que se desgajarán las correspondientes a Vivienda, mientras que las de Cooperación al Desarrollo pasarán a Bienestar Social procedentes de Presidencia.

Areces aprovechará esta remodelación, que ha requerido de la aprobación de una ley para modificar la normativa vigente hasta ahora, que situaba en el Parlamento en lugar de en el presidente la potestad de remodelar la estructura del Ejecutivo, para destituir a Rodríguez Cañas al frente de Cultura, cargo para el que había sido nombrada tras las elecciones autonómicas de mayo de 2007.

Su sustituta en este departamento, Mercedes Álvarez González (Gijón, 1958) es Licenciada en Filosofía por la Universidad de Oviedo y fue concejala de Cultura y Universidad del Ayuntamiento de Gijón entre 1999 y 2007 cuando fue elegida diputada autonómica.

Por su parte, Noemí Martín (Avilés, 1968), hija de la ex consejera de Vivienda, Laura González, ha sido diputada por la coalición desde el año 1995 mientras que Aurelio Martín (Gijón, 1960) llegó al Parlamento regional en 2000 donde ha ejercido como portavoz de IU en temas de ganadería y medio rural además de ocupar la vicepresidencia primera de la Cámara en la actual legislatura. Los nuevos consejeros tomarán posesión mañana de sus cargos y participarán

La nueva Consejera de Bienestar Social y Vivienda Noemí Martín en su intervención en los Premios Cocemfe-Asturias.

en la primera reunión del nuevo Gobierno una vez que el presidente firme hoy los decretos de nombramiento de los nuevos consejeros y el cese de la hasta ahora responsable de Cultura. En dicha reunión se aprobará además la estructura de las diez consejerías del Ejecutivo tras esta remodelación.

El Gobierno volverá a reunirse el viernes para aprobar los nombramientos y los ceses de los altos cargos de cada departamento, así como el proyecto de presupuestos del Principado para 2009, que será presentado en la Cámara regional el sábado o el próximo lunes para garantizar un margen suficiente en el trámite parlamentario que garantice su entrada en vigor el 1 de enero.

El proyecto de presupuestos para 2009 se situará por encima de 4.400 millones de euros y registrará un incremento del 7,6 por ciento respecto al de 2008 que fue rechazado por el Parlamento con el voto en contra del PP y de Izquierda Unida. ■

MAQUILLAJE

En Junio vino a la Asociación, Sole, farmacéutica de los laboratorios AVÉNE para impartir, como todos los años, un Curso Taller de Maquillaje y Protección Solar, fue muy interesante y con gran concurrencia de socias, Sole nos hablo de la necesidad de aumentar las precauciones frente al sol del verano especialmente los lúpicos, los tipos de pieles y los factores de protección convenientes en cada caso, respecto al maquillaje, la verdad es que hizo casi "milagros" enseñó como un buen maquillaje expertamente aplicado puede disimular cicatrices, eritemas y afectaciones cutáneas. Todos los años aprendemos algo nuevo interesante y útil. ■

Elena Piñera Yáñez

La factura de fármacos crece en Asturias por debajo de la media nacional

Oviedo, Europa Press

El gasto en medicamentos ascendió en Junio en Asturias a 27,15 millones de euros, un 4,49 por ciento más que en el mismo mes de 2007. En el conjunto de España, la factura sumó 979 millones de euros, un 5,01 por ciento más que en junio del año pasado.

Respecto al gasto interanual (de julio de 2007 a junio de 2008), el mayor incremento lo registran la Comunidad Valenciana (7,69 por ciento) y Cantabria (7,44%). El de Asturias, del 5,52 por ciento, es inferior al nacional, situado en el 6,12 por ciento. ■

CON CAJASTUR AHORRE EN EL SEGURO DE SU COCHE

Las mejores condiciones con:
Direct Seguros, Pelayo y Caser Seguros.

cajAstur **MEDIACIÓN**
operador de banca-seguros vinculado

cajAstur

GRAN RESERVA NATURAL