



Nélida Gómez y Francisco Vizoso
XV y XVI Galardón Lúpicos de Asturias



Nélida Gómez
Presidenta de Honor de Alas

somos móvil



La mejor
cobertura



Datos gratis
con wifisfera



telecable

allá vamos

síguenos en     

tiendas telecable

900 222 111

telecable.es

s u m a r i o

.....▶	EDITORIAL	04
.....▶	HOMENAJE A NÉLIDA GÓMEZ	06
.....▶	CARTA DE LA PRESIDENTA DE HONOR NÉLIDA GÓMEZ	08
.....▶	NÉLIDA GÓMEZ MUJER SIERENSE DEL AÑO	12
.....▶	ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	
	Alteraciones en monocitos circulantes y su relación con los niveles de HDL como biomarcador de riesgo cardiovascular en LES.....	14
	Antipalúdicos en el Lupus.....	16
.....▶	XV Y XVI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	24
	CONFERENCIA MAGISTRAL DEL DR. FRANCISCO J. VIZOSO	
	Investigaciones sobre células madre mesenquimales y sus derivados como nuevos agentes terapéuticos anti-inflamatorios.....	26
	Discursos y repercusión en prensa.....	31
.....▶	HOMENAJE AL DR. BERNARDINO DÍAZ	36
.....▶	DÍA MUNDIAL DEL LUPUS	38
	Sorteo de una bicicleta de la marca MMR.....	39
	Día Mundial del LUPUS: ¿En qué consiste esta enfermedad?.....	40
	Convivir con el LUPUS es difícil, es como si tu cuerpo se quedara sin pilas.....	40
	Selena Gómez y otros famosos que padecen lupus.....	41
	María López Barrio, en la lucha contra el lupus.....	44
.....▶	ESTUVIMOS ALLÍ	
	XVII Congreso Nacional de Lupus.....	46
	HEALTHIO. Salud en Barcelona.....	50
.....▶	LA CARA HUMANA DEL LUPUS	52
.....▶	TE INTERESA SABER	
	Programas de COCEMFE Asturias.....	56
	Proyecto "Frena el Sol, frena el lupus".....	59
	La Asertividad.....	60
	Entrevista a Marta Alarcón, experta en enfermedades autoinmunes.....	62
	Servicio Jurídico: Cuestiones legales.....	64

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: GRUPO INICIATIVAS DE COMUNICACIÓN INTEGRAL. Telf. 985 392 290. www.grupoiniciativas.com

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

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



Fundación Cajastur — Liberbank



Ayuntamiento de Corvera de Asturias

Gijón

Servicios Sociales

Gijón

Igualdad



EDITORIAL

*Carmen Navarrete
Presidenta de la
Asociación Lúpicos de Asturias*



Que ningún enfermo de lupus se sienta sólo.

Una asociación de enfermos, como Alas, es un grupo de personas con un fin determinado: **Procurar el bienestar de los enfermos lúpicos**. No puede ser otro el objetivo de la Junta de Gobierno que presido desde hace 10 meses.

Pretendemos fomentar la comunicación transversal más dinámica para conocer las necesidades, inquietudes y pretensiones de cada una de vosotras y de todas, consecuentemente, también queremos fomentar vuestra participación.

Es vital para que Alas permanezca viva, es decir, activa, la participación de todos sus socios/as.

En fin, queremos que ningún enfermo de lupus se sienta solo y más allá, que formemos un equipo activo participativo y unido, así daremos significado a Alas, porque una asociación es la suma de todos y cada uno de sus socios.

Muchas gracias.



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Con motivo del Día Mundial del Lupus....

MESAS INFORMATIVAS

Tendremos dos mesas informativas en el HUCA y otra en el Hospital de Cabueñes.

- **Hospital de Cabueñes:**
Lunes, 6 de mayo de 9:00 a 14:00 h.
- **Hospital Universitario de Asturias HUCA:**
Viernes, 10 de mayo de 8:00 a 15:00 h.

¡Necesitamos voluntarios/as!

DÍA DEL SOCIO

Pretendemos instaurar este evento y lo queremos celebrar con una ESPICHA.

La intención es hacerla el **11 de mayo**.

**Apúntate llamando al
Teléfono 985 17 25 00**

**O escríbenos al correo
administracion@lupusasturias.org**



Localidad de Poreñu (Villaviciosa)

MERCADO SOLIDARIO TRADICIONAL EN POREÑU

Poreñu (Villaviciosa) dedica el 8 de junio la celebración de **su tradicional Mercado Solidario** a la Asociación Lúpicos de Asturias.

Tendremos un stand en la feria y facilitaremos información sobre la enfermedad y las actividades de Alas.

Necesitamos que nos acompañe el mayor número de socias y socios posible.

¡Animaos, lo pasaremos bien!



ZUMO DE MANZANA EL GAITERO

100% ZUMO DE MANZANA
SIN CONSERVANTES, SIN AZÚCARES AÑADIDOS



Síguenos:    [grupoelgaitero](https://www.grupoelgaitero.com)

La Espuncia s/n Villaviciosa ASTURIAS | T.: 985 89 01 00

www.sidraelgaitero.com

HOMENAJE A NÉLIDA GÓMEZ

En junio de 2018 nuestra presidenta *Nélida Gómez* se vio obligada a dejar el cargo por motivos de salud. Desde estas líneas queremos hacerle llegar **nuestro más sincero agradecimiento y cariño por su desinteresado trabajo a lo largo de estos quince años tanto con esta Asociación como con sus asociados.**

Por este motivo, en Asamblea, decidimos nombrarla **Presidenta de Honor**, la más alta distinción que otorga ALAS y entregarle el **XVI Galardón Lúpicos de Asturias.**




Menéndez
SIDRA NATURAL

VAL D'ORNÓN



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

www.sidramenendez.com

Carta de la presidenta de honor Nélida Gómez Corzo

Todo comenzó en una oficina de Gijón el 28 de diciembre de 1997, cuando un grupo de 13 personas decidimos crear una asociación de enfermos de la que salí con la responsabilidad de la vocalía de Siero. La denominamos Asociación de Lúpicos de Asturias.

En aquel momento no podía imaginar que, desde distintas responsabilidades, sería capaz de dedicar gran parte de mi vida alrededor de aquel proyecto que ahora ha terminado para mí.

Gracias al esfuerzo de compañeras de equipo, trabajadoras y socios, se han alcanzado cotas inimaginables al principio de nuestra andadura. Capeamos juntos crisis importantes, despedidas difíciles, compañeras que ya no están con nosotros y que siguen muy presentes en nuestros recuerdos...

Veinte años no son nada, pero solo en el tango. Durante más de 7.300 días y noches, codo con codo con mis compañeras de la Junta Directiva, y los equipos de trabajos, se han ido salvando los incontables obstáculos y dificultades que se presentaban, y nunca dejamos de atender a los enfermos y socios que requerían nuestra atención.

Han sido muchos los momentos compartidos que han quedado grabados en mi memoria. De todos, recuerdo con especial emoción aquella mañana de diciembre de 2001 en la que la suerte nos quiso acompañar e hizo posible que se hicieran realidad muchos de nuestros sueños (sede, publicaciones, investigación, becas...).



Consecución de la Hidroxicloroquina en farmacias.



Creación de la primera Unidad de Enfermedades Autoinmunes en el HUCA.



Publicación del libro *"Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria"*.



Publicación del primer Registro de Pacientes con Lupus de España.



Publicación del libro *"Cómo prevenir los efectos nocivos del sol"*.



Publicación del cuento *"Se vende varita mágica"*.

REPASO A 20 AÑOS DE HISTORIA



Congresos, jornadas y la entrega del Galardón con la participación de relevantes personalidades médicas de España, México, Reino Unido, Israel, Estados Unidos y Canadá.



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
LUPUS

Formar parte de
FELUPUS España.



La gran satisfacción de ser declarada Alas Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior.



Colocación de los filtros solares en vehículos y marquesinas.



Pertenecer a la dirección de FICEMU (Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas).



REPASO A 20 AÑOS DE HISTORIA



Recibir el Premio a la Excelencia Sanitaria otorgado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.



Alas se certifica en la norma ISO 9001:2015.



COCEMFE

Colaboración en el tiempo con COCEMFE.



Nombramiento de Presidenta de Honor de Alas y recibir el XVI Galardón de Lúpicos de Asturias.



Recibir el Premio Mujer Sierense del año otorgado por el Ayuntamiento de Siero a propuesta de Alas.

Las personas pasamos, pero las asociaciones permanecen. Somos como eslabones de una cadena de actuaciones y valores que cada vez debe hacerse más fuerte y difícil de romper.

Mi más sincero agradecimiento a compañeras de ahora y de siempre. También a los centenares de personas con las que me he relacionado durante todos estos años: dirigentes de otras Asociaciones, médicos, investigadores, laboratorios, políticos, artistas, medios de comunicación...

Agradezco a mi familia por apoyarme siempre y acompañarme en este largo recorrido. Sin ella no hubiera sido posible.

Estoy segura de que nuestra Presidenta, **Carmen Navarrete González**, mi compañera durante todos estos años, dará lo mejor de sí misma en beneficio de la Asociación y de todos los enfermos de Lupus. Pido a todos los socios que la apoyemos, al menos tanto como me habéis apoyado a mí.

Termino diciendo que ha sido un honor y un privilegio presidir la Asociación Lúpicos de Asturias y, sobre todo, trabajar por ella.

Gracias de todo corazón a todos y todas.

The TSK logo is located in the top right corner. It consists of a stylized icon of three overlapping squares to the left of the letters 'TSK' in a bold, sans-serif font. The background of the entire page is a sunset scene with two wind turbines in silhouette. A white geometric network pattern is visible on the right side of the page.

TSK

ENERGÍA

HANDLING Y MINERÍA

INFRAESTRUCTURAS
ELÉCTRICAS Y DE CONTROL

INDUSTRIA Y MEDIO AMBIENTE

OIL & GAS

WWW.GRUPOTSK.COM

NÉLIDA GÓMEZ, MUJER SIERENSE DEL AÑO



Nélida Gómez Corzo, actual Presidenta de Honor de Alas, recibió el 7 de marzo

El V Premio Mujer Sierense del Año

Convocado por el Ayuntamiento de Siero con motivo del Día de la Mujer y que fue fallado por siete vocales del Consejo de la Mujer. El premio fue entregado en un acto que tuvo lugar en la Casa de Cultura de Lugones.

Nélida y el Club Patín Lieres

13 años de infatigable labor como entrenadora-formadora del Club Patín Lieres.

Corría el año 1975 y en Lieres, como en la mayoría de los pueblos de Siero, no existían para niños/as actividades lúdicas, culturales o deportivas, excepto los clásicos partidos de fútbol de los niños.

Virginia Ramírez, profesor de judo en su gimnasio de Lieres, empezó a llevar a sus hijos a Gijón para iniciarse en el patinaje y sus modalidades, un deporte poco conocido en aquella época.

Muy pronto Nélida Gómez y sus tres hijos le siguieron.

Nélida empezó a interesarse en este tema, sobre todo porque habría muchas posibilidades para que las niñas entrenaran y compitieran en igualdad de condiciones con niños, que eran muy mayoritarios en el resto de deportes.

Un pequeño grupo de padres y madres se sumaron a esta iniciativa y surgieron ideas ya concretas de ocupación del tiempo libre fuera de las tareas escolares, pero siempre en torno al patinaje. Se funda el Club Patín Lieres y a la actividad deportiva incorpora clases de Música y de Pintura. Aumenta el número de patinadores considerablemente hasta los 45 en los años 1987-88.

Nélida Gómez Corzo se implica desde el principio totalmente en el proyecto y acude a cursos de formación. Obtiene el título de entrenadora de la Federación de Patinaje.

Realiza el curso de Fisiología del Ejercicio en La Facultad de Medicina y asiste a simposios, capacitación de entrenadores, actualización de técnicas en carreras de velocidad y fondo.

Se construye en el Parque de Lieres la primera pista de patinaje de Asturias y se instala luz artificial para entrenamientos nocturnos.

Nélida Gómez se encarga de entrenar a los patinadores principiantes hasta que más adelante Virginia Ramírez cesa como entrenador principal y Nélida asume la responsabilidad de entrenar a todos, principiantes y competidores en carreras oficiales.

Imparte clases de iniciación al patinaje en las canchas del Colegio Público de Lieres fuera de las horas lectivas y durante 13 años llevó a sus patinadores y patinadoras a cientos de competiciones, tanto de exhibición como competiciones oficiales.

En todo ese tiempo con extraordinarios resultados deportivos en los que varios patinadores/as del Club Patín Lieres lograron el título de campeones y campeonas de España en sus categorías, lo verdaderamente sustancial fue el lograr la implicación de las familias y amigos en todo lo relacionado con el patinaje y las actividades que lo acompañaban. Cada año se acudía a los Campeonatos de España en Madrid, Valencia, Zaragoza, Lérida, Pamplona y se



participa con un grupo de campeones en un encuentro internacional en París. Estos desplazamientos se realizaban en autobús con las plazas llenas de familiares y amigos durante dos o tres días. Por descontado, en todas las ciudades, y en la mayoría de las villas importantes de Asturias participaba el Club Patín Lieres. Aquella sociabilidad lograda duró mucho tiempo y las amistades conseguidas aún perduran.

Desgraciadamente, en 1988, un problema de salud, obliga a Nélida Gómez a abandonar su actividad.

Todo ese trabajo desinteresado de NÉLIDA GÓMEZ CORZO en esos 13 años, consistió en poner en práctica comportamientos y actitudes coherentes con sus valores y dedicación a los demás.

Perfiles como el suyo deberían ser más valorados que nunca en la sociedad por su alto sentido de responsabilidad, por su labor social, y por la perseverancia, la determinación y la confianza en sí misma.

Valentín Vigil Montes,
Secretario del Club Patín Lieres
(1975-1988)
y Director del Colegio Público de Lieres
(1981-1987)

La Europa del Rhin, un proyecto pionero que acercó Europa al concejo de Siero

La Europa del Rhin fue un proyecto con final feliz que trascendió de un viaje de estudios para convertirse en una iniciativa ejemplarizante que aunó voluntades colectivas.

Por **Cristina Huerta Villanueva**

Coordinadora de Contenidos. Onda Cero Radio en Asturias

Corría el curso 88-89, el Instituto de Bachillerato de Pola de Siero, hoy en día IES Río Nora, preparaba el viaje de fin de curso del alumnado que terminaba tercero de BUP. La pretensión era recorrer Europa siguiendo el cauce del río Rhin, a través de albergues siempre que fuese posible y testarlos para que sirviese de guía para otros centros educativos.

El proyecto, que obtuvo subvención del Programa "Europa Moza" del Principado de Asturias, fue minuciosamente preparado por el profesorado y alumnado del instituto con un plan formativo de enorme interés: la relevancia del río desde Suiza a los Países Bajos, y las connotaciones económicas, ambientales y culturales de diversas poblaciones y ciudades en los distintos países.

El problema era la comunicación con las familias, porque en aquellos años no había el desarrollo tecnológico que ahora conocemos. La idea que tenían era mantener puntualmente informada a la Policía Local, pero ¿cómo evitarles tantas llamadas de los progenitores?. Ahí entró en acción el componente social y el papel que desempeñó Radio Siero-Cadena Asturiana, aunando voluntades colectivas.

Nélida Gómez Corzo impulsó y buscó la financiación para un programa de radio servicio, de emisión diaria y con horario fijo, que noticiase el transcurrir del viaje, de tal modo que tomaba la perspectiva de los estudiantes con su anecdotario cotidiano y añadía una dimensión informativa dando cuenta de lo más notable de todo el itinerario: la importancia del Rhin como eje económico, político y cultural; la sede del parlamento europeo en Estrasburgo y su funcionamiento, la inmensidad de la naturaleza en la Selva Negra en la frontera franco-alemana, el encanto histórico de Heidelberg con sus castillos medievales y la universidad más antigua del país, el bullicio urbano y el despliegue cultural de Co-



Grupo de profesores y alumnos en el parlamento europeo.

lonia, el trasiego comercial del puerto más grande de Europa en Rotherdam, la placidez de navegar por los canales de Ámsterdam, el prestigio de la universidad de Erasmus, Museos como el de Van Gogh, más de un mareo navegando por el Rhin, el partido interracial de baloncesto en pleno parque en el que participaron algunos alumnos del instituto, las divertidas y agotadoras noches en los albergues, la taberna que frecuentó Goethe donde escribió algunos pasajes de Fausto, los jóvenes nórdicos/as, los cambios de moneda a francos suizos, marcos o florines, la proliferación y uso de los carriles bici...

En definitiva, que unos hicieron la Europa del Rhin y otros la siguieron desde casa como si estuvieran allí, con una audiencia alta en el concejo de Siero y limitrofes, que trascendió de las familias y el propio ámbito académico, y que algunos calificaron de ejemplar.

Una iniciativa que recibió finalmente un premio del Ministerio de Educación tanto por su carácter formativo, como por el novedoso programa de radio.

Una iniciativa en la que tuve el honor de participar y que no hubiese sido posible sin la visión de futuro que tuvieron Nélida Gómez Corzo y el profesorado del instituto de Pola de Siero.

J. C. D. El Comercio. 1 marzo 2018.

Nélida Gómez Corzo recibirá el Premio Mujer Sierense del Año

La presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias, Nélida Gómez Corzo, recibirá el V Premio Mujer Sierense del Año, convocado por el Ayuntamiento, según acordó ayer por mayoría un jurado presidido por la concejala de Igualdad, Natividad Álvarez, y formado por siete vocales del Consejo de la Mujer y dos galardonadas en ediciones anteriores. La gala de entrega será el miércoles 7 de marzo, a las 19.30 horas, en la Casa de la Cultura de Lugones.

«Es un honor y me siento muy honrada por el premio», declaró ayer Nélida Gómez a este diario. «Una hace las cosas por circunstancias, pero nunca espera que te hagan un reconocimiento así», añadió.

Nacida en Granda en 1945, Nélida Gómez reside en la Pola desde hace 34 años y también vivió en Lieres. La galardonada desarrolló su vida laboral en temas de publicidad para Radio Kerin, Publicidad Jercu, Cadena Rato y Onda Cero. Fue también entrenadora-formadora del Club Patín Lieres, donde compitieron varias hijas.

Entre 1997 y 2003 ocupó cargos de vocal, secretaria y vicepresidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias, con 418 miembros. Y desde 2003 y hasta el presente ocupa la presidencia. Fue esta asociación quien propuso su candidatura al Premio Mujer Sierense del Año.

También fue vocal y vicepresidenta de I+D de la Federación Española de Lupus, vicepresidenta de la Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas, entre otros cargos. Gómez organizó cuatro congresos nacionales, tres jornadas regionales, los XIII Galardones de Lúpicos de Asturias y cincuenta conferencias. Y en noviembre de 2016, el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social le otorgó el Premio de Excelencia Sanitaria.



El jurado que falló ayer el Premio Mujer Sierense del Año en el Ayuntamiento / Susana San Martín.

Alteraciones en monocitos circulantes y su relación con los niveles de HDL como biomarcador de riesgo cardiovascular en LES

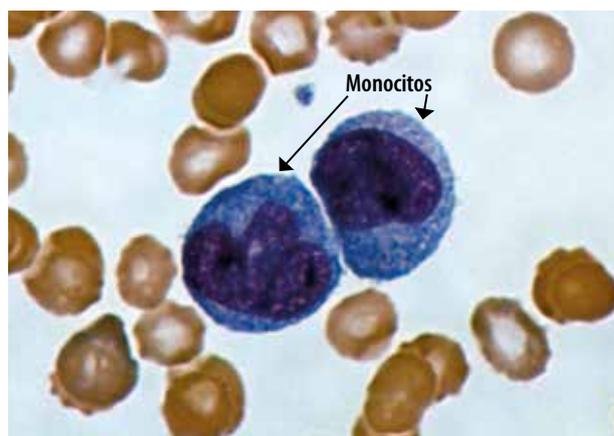
PATRICIA LÓPEZ, JAVIER RODRÍGUEZ-CARRIO Y ANA SUÁREZ

Área de Inmunología de la Universidad de Oviedo

Los monocitos presentes en sangre periférica constituyen una población heterogénea de los leucocitos circulantes, y se pueden clasificar en tres grupos en función de su grado de diferenciación, función y marcadores de membrana: los monocitos clásicos, que son los más abundantes, los monocitos intermedios y los monocitos no clásicos, que representan la población más diferenciada. Los desequilibrios entre las distintas clases de monocitos pueden estar relacionados con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular. En pacientes de LES y otras enfermedades inflamatorias crónicas se han descrito diversas alteraciones en las subpoblaciones de monocitos, pero se desconoce cómo estos cambios se relacionan con la aterosclerosis subclínica o la disfunción endotelial, por lo que nos propusimos realizar un estudio de estas células en pacientes de LES en relación con la presencia de enfermedad cardiovascular clínica o subclínica, definida por la presencia de ateromatosis carotídea.

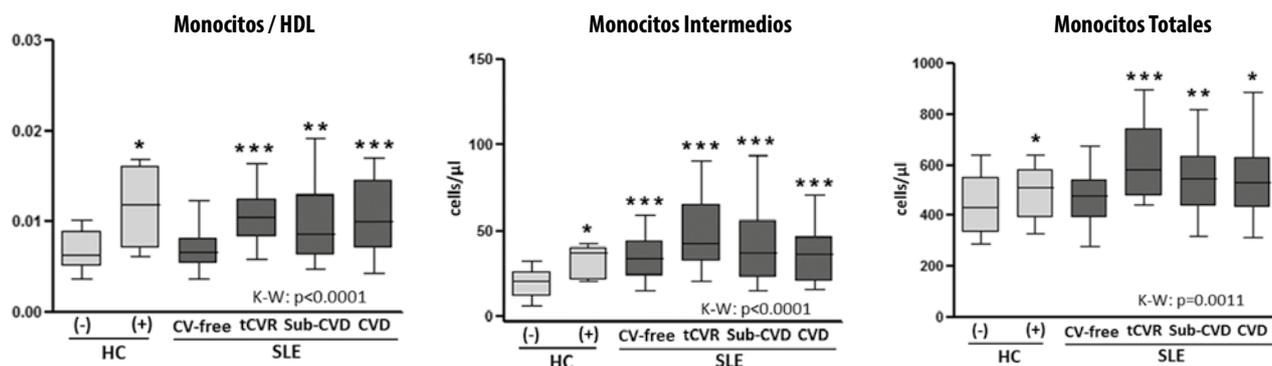
En primer lugar, encontramos que los pacientes de LES tenían niveles más elevados de monocitos totales que los controles, especialmente aquellos pacientes que tenían

factores clásicos de riesgo cardiovascular (hipertensión, dislipemia, tabaquismo, diabetes y obesidad) o enfermedad cardiovascular. Además, el número de monocitos totales se correlacionó inversamente con los niveles de colesterol HDL en controles pero no en pacientes. De he-



En la imagen dos monocitos rodeados de glóbulos rojos y alguna plaqueta. Imagen del Dr. Graham Beards.

FIGURA 1. Los monocitos de pacientes de LES como marcadores de riesgo cardiovascular. Niveles de monocitos totales e intermedios y del ratio monocitos/HDL (RMH) en controles (HC) con (+) y sin (-) presencia de ateromatosis carotídea subclínica y en pacientes de LES clasificados en función de la presencia o no (CV-free) de enfermedad cardiovascular clínica (CVD), subclínica (sub-CVD) o de factores clásicos de riesgo (tCVR). Las diferencias se evaluaron mediante Kruskal-Wallis y Mann-Whitney. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$.



Los desequilibrios entre las distintas clases de monocitos pueden estar relacionados con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular.

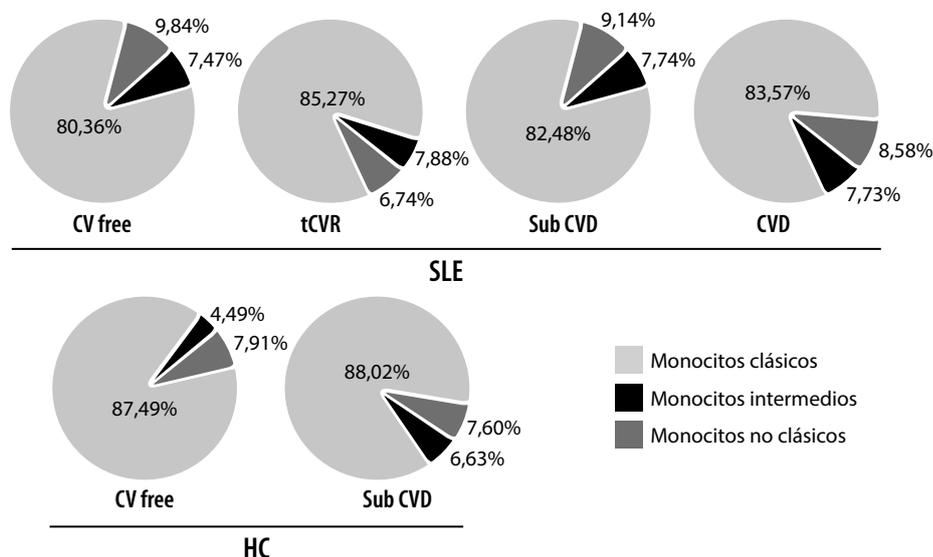
Se observó que pacientes con LES presentan niveles más elevados de monocitos totales que aquellos pacientes que tienen factores clásicos de riesgo cardiovascular o enfermedad cardiovascular...

cho, el ratio monocitos/HDL (RMH), un índice utilizado como indicador pronóstico de riesgo vascular en algunos estudios para diversas patologías, estaba significativamente aumentado en pacientes con factores clásicos de riesgo o enfermedad cardiovascular, clínica o subclínica, comparado con controles.

Por otra parte, mediante citometría de flujo se determinaron las diferentes subpoblaciones de monocitos circulantes, resultando significativos los elevados niveles de monocitos intermedios que presentaban los pacientes comparados con controles, y que no dependían de la presencia de factores clásicos de riesgo o enfermedad cardiovascular. Los monocitos clásicos, sin embargo, sólo se encontraron aumentados en los pacientes con factores clásicos de riesgo comparados tanto con controles como con pacientes sin riesgo clásico.

Cuando analizamos estos parámetros en función de la existencia de enfermedad cardiovascular subclínica en controles y pacientes, encontramos que la presencia de ateromatosis carotídea en controles

FIGURA 2. Los monocitos de pacientes de LES presentan una desviación hacia las subpoblaciones más diferenciadas. Proporción de monocitos clásicos y diferenciados (intermedios y no clásicos) en pacientes de LES y controles (HC) clasificados en función de la presencia o no (CV-free) de enfermedad cardiovascular clínica (CVD), subclínica (sub-CVD) o de factores clásicos de riesgo (tCVR).



se asociaba con un incremento en los monocitos totales e intermedios y una elevación en el RMH. Además, los monocitos intermedios se correlacionaron en controles con el número de placas carotídeas, lo que apoya la relevancia de esta subpoblación en el riesgo cardiovascular en población general. De forma similar, los pacientes de LES con ateromatosis subclínica, enfermedad cardiovascular o factores clásicos de riesgo presentaron niveles más elevados del RMH y de monocitos totales que los controles. Los monocitos intermedios, sin embargo, estaban aumentados en todos los pacientes, incluso en aquellos sin ateromatosis subclínica ni factores clásicos de riesgo (Figura 1).

Por otra parte, además del aumento en números absolutos, los pacientes de LES también presentaban una alteración en la proporción de las distintas subpoblaciones de monocitos, con una disminución relativa de los clásicos y un aumento de las poblaciones más diferenciadas (Figura 2). No se detectaron asociaciones entre los subtipos de monocitos y la actividad de la enfermedad (SLEDAI, título de anti-DNA), las características clínicas o los tratamientos.

EN RESUMEN:

El aumento de monocitos intermedios es una característica de los pacientes de LES pero también se asocia con la presencia de ateromatosis subclínica en la población general, por lo que podría ser considerado un factor no clásico de riesgo cardiovascular para estos pacientes. Por otra parte, los pacientes con ateromatosis subclínica presentan una elevación de los monocitos totales, y sobre todo de su ratio con HDL (RMH), similar al que se observa en pacientes con enfermedad cardiovascular diagnosticada o factores clásicos de riesgo. Esta alteración, sin embargo, no está presente en pacientes sin factores de riesgo ni enfermedad subclínica, lo que sugiere que el RMH podría utilizarse como un marcador, fácilmente implementable en la práctica clínica, para identificar a los pacientes con mayor riesgo de desarrollar eventos vasculares en ausencia de factores clásicos. ■

Antipalúdicos en el Lupus

Dr. JOSÉ BERNARDINO DÍAZ LÓPEZ

Jefe de Sección de Medicina Interna, Coordinador de la Unidad Consulta de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UCEAS) del HUCA

Introducción e historia

Los antipalúdicos empleados en el Lupus comprenden la Hidroxicloroquina (HCQ), la Cloroquina (CQ) y la Quinacrina, en este orden de empleo hoy día, históricamente lo fue en orden inverso. Siguiendo la reflexión de *Auguste Comte* de que "para comprender una ciencia es necesario conocer su historia", en los próximos párrafos haremos una sucinta revisión de la Historia de estos fármacos.



Árbol de la Quinina.

La utilidad de los antipalúdicos en el Lupus se comunicó por primera vez en 1894 en que el *Dr. Payne*, consultor en el Hospital St. Thomas de Londres, pensando que el lupus cutáneo era un trastorno vascular, empleó con éxito la quinina para tratar el lupus cutáneo. La quinina, es un producto natural derivado de la corteza de los árboles del género *Cinchona*, árbol natural de Sudamérica, especialmente Perú, Ecuador, Colombia, así nombrado por Linneo en honor a la segunda esposa del IV conde Cinchón, virrey de Perú desde 1629 a 1639. Refiere la leyenda, que Doña Francisca, condesa de Chinchón, enferma de paludismo sin respuesta las fiebres a la medicina oficial, es curada por la administración por parte de una india a su servicio de un remedio nativo producido a partir de infusiones de corteza del árbol. La síntesis de la quinina siendo más cara que su aislamiento y purificación a partir de fuentes naturales, se ha obtenido de la extracción de la corteza de los árboles, cuya producción se trasladó fundamentalmente a Indonesia, bosques de la isla de Java en el siglo XIX por los Barcos



Un hito en el desarrollo de los antipalúdicos para su empleo en el lupus y en la artritis reumatoide fue la observación durante la segunda guerra mundial de que los soldados que tomaban estos como prevención de la malaria mejoraban de sus lesiones cutáneas y de artritis inflamatoria.

de la Compañía Neerlandesa de Indias Orientales, dependiendo así de Holanda el suministro de quinina durante la primera guerra mundial.

En la búsqueda de un anti-malárico sintético y obviar el monopolio Holandés, el consorcio industrial alemán I.G. Farbenindustrie sobre 12.000 compuestos diferentes tuvo éxito en la producción inicialmente de la quinacrina conocida como Atebrina, que se sintetizó en 1930 y se comercializó en 1932. Demostró ser más eficaz que la quinina pero, como derivaba de la química de los colorantes artificiales, teñía de amarillo la piel y los ojos de los pacientes y, por ello, no era muy popular. En 1934, **Hans Andersag** de la división Bayer de la I.G.

Farbenindustrie, sintetizó otro derivado muy eficaz a la que llamó Resochin. Parecía algo tóxica para los enfermos, algo más que la Atebrina en animales de laboratorio y los alemanes la descartaron. Años después todo el mundo la conocería como Cloroquina cuando se estudió en Estados Unidos y Australia durante y después de la Segunda Guerra Mundial impulsados por la ocupación Japonesa de Java y la necesidad de tratamiento-prevención eficaz del paludismo en la campaña del Pacífico. En 1945, la Cloroquina se convirtió en la recomendación estándar para su uso en el tratamiento de la malaria por parte de la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, la producción industrial



OVIEDO EN LA RED

www.oviedo.es

www.facebook.com/www.oviedo.es

Twitter: @aytoviedo

www.youtube.com/aytoviedo



OVIEDO^{.es}

de cloroquina solo se logró al final de la Segunda Guerra Mundial, momento a partir del cual se abandonó el uso de mepacrina. Años después, de la hidroxilación de la Cloroquina se obtuvo la Hidroxicloroquina activa frente al Plasmodio Falciparum, y posteriormente reconocida como menos tóxica.

No es por tanto de extrañar, que tras la primera descripción de Payne de eficacia de la quinina en el lupus cutáneo, los siguientes trabajos publicados en 1940 por *Prokoptchouk* (francés) y en 1943 por *Popoff* (Alemania) lo fueran empleando la quinacrina en el lupus discoide.

Un hito en el desarrollo de los antipalúdicos para su empleo en el lupus y en la artritis reumatoide fue la observación durante la segunda guerra mundial de que los soldados que tomaban estos como prevención de la malaria mejoraban de sus lesiones cutáneas y de artritis inflamatoria. Ello abrió la puerta para el tratamiento de estas enfermedades el Lupus y la Artritis reumatoide con antipalúdicos.

De interés el trabajo de *Francis Page* en el Lancet de 27 de octubre de 1951, donde muestra la eficacia de la Mepacrina en el tratamiento de 18 pacientes con Lupus Eritematoso, dos de ellos con artritis y otro con Lupus Diseminado como entonces muchos denominaban al Lupus Sistémico (LES). Al mismo le siguieron múltiples descripciones observacionales de mejoría con el tratamiento tanto con Mepacrina, Cloroquina como Hidroxicloroquina, algunos incluso con dosis bajas de combinación de los mismos.

El primer estudio prospectivo, controlado y aleatorizado lo publica el grupo Canadiense de estudio de la hidroxicloroquina en el New England Journal of Medicine del 17 de enero de 1991, confirmando que la suspensión de la HCQ se seguía de un incremento sig-

nificativo del número de brotes en el LES, así como los del grupo placebo precisaban incrementar más la dosis de corticoides que el grupo tratado con HCQ.

Este hecho, y el de que la HCQ es menos tóxica que la CQ, especialmente a nivel ocular, ha hecho que sea éste el antipalúdico de elección en el tratamiento del LES. **En nuestro país, no es hasta diciembre del año 2001, gracias al impulso de la Asociación de pacientes Alas y la colaboración de la industria farmacéutica que tenemos comercializado la HCQ**, desde entonces con el nombre de Dolquine®.

Previamente nuestros pacientes o empleaban el único antipalúdico comercializado para Artritis y Lupus, la CQ nombre comercial Resochin®, o en nuestro medio Asturias, contábamos con la posibilidad de empleo de la HCQ desde finales de los años 1970, gracias a la colaboración de una farmacia de Oviedo, y otros pacientes la adquirían con el nombre de Plaque-nil® en otros países, Francia y Andorra lo más habitual.

Mecanismos de acción, farmacocinética y efectos adversos

El que la eficacia de los antipalúdicos haya sido demostrada de forma empírica, basada en estudios observacionales de la práctica clínica diaria, lo que hoy llamaríamos Estudios de Vida Real o en inglés, Real World Data (RWD), más que en los típicos ensayos clínicos aleatorizados y doble ciego, ni en fármacos específicamente diseñados para el tratamiento de enfermedades inflamatorias sino por su acción antimalárica, ha mantenido muchos interrogantes sobre su mecanismo de acción en enfermedades como el Lupus y Artritis Reumatoide.



Aunque su mecanismo de acción en las enfermedades de base autoinmune e inflamatoria aún no está totalmente dilucidado, desde finales del siglo pasado y durante el actual se han postulado múltiples mecanismos para explicar sus acciones sobre:

La reducción de la respuesta inmunológica a los autoantígenos y de la activación de los linfocitos (disminución por tanto de formación de autoanticuerpos).

Favorecer la disociación de inmunocomplejos.

Inhibir la producción de Interferón Gamma y de citocinas proinflamatorias como la IL-2, IL-6, TNFalfa.

Efecto antitrombótico por disminución de la adhesión y agregación de las plaquetas.

Efectos antilipemiantes.

Tener propiedades fotoprotectoras frente a la luz ultravioleta.

De todos los mecanismos moleculares, el antagonismo sobre los receptores Toll-like, específicamente sobre Toll-like 7 y 9, que median la activación de la respuesta inmune innata y su interacción con la inmunidad adaptativa, surge como el elemento de acción más importante. Este no sólo explicaría las propiedades inmunomoduladoras de los antipalúdicos, sino también en parte los efectos fotoprotectores, antiproliferativos e hipolipemiente (protector cardiovascular).

Los tres antipalúdicos empleados en el LES comparten en su farmacocinética el que se absorben rápida y casi completamente por el tubo digestivo y no se modifica con la ingesta de los alimentos. Tienen una alta capacidad de distribución prácticamente en todos los tejidos de nuestro organismo donde se pueden concentrar hasta 700 veces más que en el plasma (parte no celular de la sangre). Se eliminan por orina casi el 70% como tal y el resto metabolizados fundamentalmente por el hígado, a tener en cuenta en casos sólo de insuficiencia renal y hepática graves.

Dada la fijación tisular, los procesos de eliminación son lentos y la misma continúa durante varias semanas después de interrumpida la administración de los fármacos, lo mismo que los niveles sanguíneos. La vida media es larga, de semanas, y los niveles estables no se alcanzan hasta las 4-6 semanas para la CQ y la Quinacrina y de 4-6 meses para la HCQ.

Los efectos sobre las enfermedades inflamatorias-autoinmunes por tanto es lenta, comienza a las 4-10 semanas de iniciada la administración y hay que esperar al menos para la HCQ a los 6 meses para alcanzar su efecto máximo.

Atraviesan la barrera placentaria y pasan en bajas concentraciones (menos del 2%) a la leche materna, pero como veremos más adelante la HCQ no ejer-

Los tres antipalúdicos empleados en el LES comparten en su farmacocinética el que se absorben rápida y casi completamente por el tubo digestivo y no se modifica con la ingesta de los alimentos.

ce efectos deletéreos sobre el feto ni el lactante

Tienen pocas interacciones con fármacos, a tener en cuenta pueden aumentar la absorción de la digoxina y sus efectos bloqueantes sobre el corazón, y por el contrario el tabaco si parece disminuir la eficacia de los antipalúdicos especialmente a nivel de la piel.

En general los antipalúdicos son bien tolerados, con pocos efectos graves, pero que si debemos conocer, así como las diferencias entre los tres fármacos empleados en el LES. Destacar que la HCQ es mejor tolerada que la CQ.

Los efectos adversos más comunes son los gastrointestinales, pero pocos pacientes los suspenden por este motivo o por otros efectos descritos como cefaleas, mareos, prurito y mucho menos frecuentes neuromusculares. A destacar respecto a los efectos gastrointestinales, que al inicio de la comercialización del Dolquine® en nuestro país, se comprobó una peor tolerabilidad digestiva, especialmente

por sabor amargo de la nueva formulación comparada con el Plaquenil®, lo que se ha mejorado posteriormente, mostrando la eficacia de estudios observacionales prácticos con la colaboración de los enfermos y sus asociaciones y la industria farmacéutica.

Los efectos más graves son los oculares, los cardiacos y hematológicos, estos últimos muy raros pero que hemos de conocer.

Respecto a los efectos oculares hemos de distinguir entre un efecto más frecuente pero no grave como son los depósitos corneales, de los depósitos en la retina. Los corneales, líneas onduladas especialmente en el tercio inferior de la córnea, no disminuyen la agudeza visual, si pueden producir fotofobia (intolerancia al sol), deslumbramientos, halos de color y desaparecen al dejar el tratamiento. Estos también son más frecuentes con la CQ que con la HCQ.

La retinopatía si cursa con disminución de la visión, que si se detecta pre-



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

cozmente puede ser parcial o totalmente reversible en sus primeros estadios. El riesgo de toxicidad con la HCQ a dosis inferiores a 6,5 miligramos por Kilo de peso y día (la habitualmente empleada es inferior), con una duración menor de 10 años y función renal normal, es prácticamente inexistente. No así con la CQ, en que dosis diarias de más de 3-4 mg por Kilo y acumuladas de más 100 gramos si se suelen asociar a retinopatía. Este es, aparte de la mejor tolerancia general y demostrada inocuidad durante maternidad y lactancia, uno de los principales motivos del empleo de HCQ en vez de CQ en el LES.

Destacar que a diferencia de la CQ y la HCQ, la Quinacrina no provoca retinopatía, pudiendo emplearse en pacientes que hayan sufrido ésta. Por el contrario, como efecto no deseado si tiñe de coloración amarillenta la piel, efecto que es reversible al retirarla, siempre teniendo en cuenta la vida media larga de estos medicamentos.

Otro de los efectos graves, extraordinariamente infrecuente con la HCQ y tampoco frecuente con la CQ es la toxicidad cardíaca en forma de miocardiopatía y de bloqueo (fallo del corazón y de su ritmo cardíaco), que una vez establecido suele ser irreversible. En nuestra experiencia sólo observado en paciente que al menos había empleado CQ en dosis acumulada de más de 300 gramos y asociada a retinopatía.

Otro efecto extraordinariamente infrecuente y descrito fundamentalmente con Quinacrina (también en menos de 1 caso por 10.000 tratados) es la anemia aplásica y la agranulocitosis (no producción de hematíes ni de leucocitos), que suele además venir precedida de reacción cutánea. Por ello, en los pacientes tomando Quinacrina que presenten un rash cutáneo debe practicarse inmediatamente un hemograma.

Indicaciones, posología y controles

Los antipalúdicos inicialmente se indicaron en el Lupus para el control de las manifestaciones cutáneas, articulares, musculares y en ocasiones de las serositis (pleuritis, pericarditis). La evidencia en las dos últimas décadas ha puesto de manifiesto que estos fármacos, a diferencia de los antiinflamatorios, son realmente modificadores de la enfermedad, con reducción de los brotes y otros múltiples efectos beneficiosos que a continuación referiremos y que hacen hoy día estén indicados en todo paciente con LES.

Otras acciones beneficiosas de los antipalúdicos aparte de las referidas y más conocidas sobre las lesiones cutá-

neas, la artritis, fatiga, dolores musculares, fiebre y pleuresía (líquido inflamación en la pleura, serosa recubre los pulmones), son:

La reducción de la actividad y de los brotes de la enfermedad, incluidas las mujeres embarazadas (esto último estudios de seguridad con HCQ, no con CQ y menos con Mepacrina).

Disminución del riesgo de trombosis arteriales y venosas, tanto en personas portadoras como no portadoras de anticuerpos anticoagulante lúpico.

Efecto economizador de la dosis de corticoides, con reducción de los efectos deletéreos asociados a las dosis altas de los mismos (infecciones graves, riesgo cardiovascular).

Protector frente al síndrome metabólico (obesidad abdominal, hiperlipemia, hiperglucemia)

Prevención del daño crónico irreversible.

Aumenta la supervivencia.

Por todos los beneficios demostrados, así como por su baja toxicidad y precio, los antipalúdicos son fármacos tan eficientes que deben indicarse en todo paciente con Lupus desde el diagnóstico de la enfermedad salvo que exista una contraindicación formal para los mismos, casos muy infrecuentes de hipersensibilidad, retinopatía y de déficit de G6PDH (anemia hemolítica, favismo).

De las tres moléculas comercializadas (ver tabla 1), la HCQ es la inicialmente indicada por su mejor perfil de seguridad y su mayor experiencia clínica en todo el mundo. La dosis habitual es de 200 mg diarios, si bien al inicio en ocasiones se indican dos comprimidos diarios (400 mg) los primeros 2 a 6 meses. Se pueden tomar juntos o separados, con o sin comidas. Como ya referimos en apartado anterior sus efectos máximos son lentos y podemos esperar al menos los 6 meses para observarlos.



CLÍNICA DERMATOLÓGICA
SÁNCHEZ DEL RÍO

El dermatólogo
es quien debe tratar
TU PIEL



Dermatología estética

Tratamientos

- Ácido hialurónico
- Mesoterapia facial
- Peeling
- Hilos tensores
- Cirugía vascular

Patología

- Arrugas de expresión
- Dilataciones vasculares
- Cicatrices
- Hiperpigmentación facial
- Estrías
- Flacidez
- Manchas

Dermatología clínica

- Acné y Rosácea
- Tricología
- Psoriasis
- Cáncer de piel
- Patologías de uñas y mucosas
- Enfermedades infecciosas y venéreas
- Enfermedades sistémicas y piel
- Dermatología pediátrica
- Dermatología geriátrica

Dermatología quirúrgica

Tumores malignos

- Carcinoma basocelular
- Carcinoma epidermoide
- Melanoma

Lesiones benignas

- Verrugas
- Fibromas
- Queratosis seborreicas
- Quistes
- Lunares
- Lipomas

C/ Guillermo Estrada, 8 - bajo Oviedo

T.: 985 208 407

www.sanchezdelrio.com



TABLA 1. Antipalúdicos empleados en el LES

	Nombre comercial	Presentación
Hidroxicloroquin	Dolquine®	200 mg
Cloroquina	Resochin®	250 mg
Quinacrin	Mepacrine® ^{-ME}	100 mg

ME = Medicamento Extranjero, se precisa realizar solicitud de acuerdo anexos específicos.

La CQ se reserva exclusivamente para casos de intolerancia a la HCQ, o en situaciones muy particulares en que deseemos una acción más rápida. En esta última situación, podríamos iniciar con 2 comprimidos (500 mg) de Resochin® durante el primer mes para posteriormente reducir a 1 comprimido diario. Esta dosis la mantendríamos 2-4 meses hasta alcanzar el efecto deseado (especialmente sobre lesiones cutáneas) y luego pasaríamos a emplear la HCQ como mantenimiento. En los casos de tener que emplear la CQ por intolerancia a la HCQ, la dosis a partir del sexto mes, primer

año intentaríamos reducirla progresivamente a 1 comprimido días alternos, en orden a evitar la retinopatía muchísimo más frecuente que con la HCQ. Tener en cuenta también, que en caso de intolerancia inicial a la HCQ, es preferible discontinuar el fármaco 3-4 días y luego reintroducir lentamente por ejemplo con medio comprimido de Dolquine®, llegando a la dosis de 200 mg diarios si se tolerase y fuese preciso.

La **Quinacrina**, antipalúdico no comercializado en España y que precisa de petición específica como medica-

mento extranjero, se emplea en los casos de Retinopatía secundaria a HCQ y CQ, así como en aquellos casos con Lupus cutáneos refractarios usándola en asociación con HCQ o CQ. Se desaconseja empleo concomitante de HCQ y CQ, al menos prolongadamente, justamente por el riesgo de retinopatía. La dosis inicial de Quinacrina es de 100 mg/día (un comprimido), a emplear 2-3 meses con reducción progresiva pudiendo ser suficientes 50 mg 3-4 días a la semana.

Despejada la indicación conocida de que la HCQ es el antipalúdico de elección a emplear desde el diagnóstico del Lupus, queda la incógnita de cuanto tiempo y que dosis emplear de mantenimiento. Aunque no hay una base experimental que nos de respuesta a esta pregunta, la práctica y las mejores evidencias nos indican que debemos emplear la dosis de 200 mg diarios de Dolquine® al menos hasta la estabilidad de la enfermedad, sin brotes y que no precise dosis superiores a 5-7,5 mg de prednisona o equivalente. Posteriormente, habitualmente al cabo de 4-5 años, iniciamos la reducción progresiva, en pauta que venimos empleando desde más de 3 décadas, reduciendo un comprimido por semana (ejemplo: tomar Dolquine® uno diario descansando los domingos) e ir reduciendo paulatinamente cada 6-12 meses 1 comprimido por semana

La Quinacrina, antipalúdico no comercializado en España y que precisa de petición específica como medicamento extranjero, se emplea en los casos de Retinopatía secundaria a HCQ y CQ, así como en aquellos casos con Lupus cutáneos refractarios usándola en asociación con HCQ o CQ.



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

(ejemplo a los 5-6 años pasaría a tomar uno diario excepto sábados y domingos en que descansaría) hasta llegar en general a dosis de 3-4 comprimidos por semana, que mantendríamos indefinidamente, salvo nos lo exigiesen cambios en la evolución clínica del enfermo o aparición de efectos secundarios. En casos de LES leves de inicio y poco o nada activos tras varios años con dosis de 600 mg (3 comprimidos) a la semana, podríamos suspender el tratamiento.

Al ser el LES una enfermedad que afecta preferentemente a mujeres en edad fértil, es de importancia conocer que la HCQ no se ve asociada con malformaciones fetales, y es segura su toma durante el embarazo y la lactancia. Más aún, en vista de que la HCQ disminuye la actividad en la mujer embarazada, y su suspensión aumenta los brotes de la enfermedad especialmente durante el

primer trimestre, este fármaco debe mantenerse durante toda la gestación y la lactancia.

Respecto al control de los posibles efectos secundarios de los antipalúdicos, al contrario de lo que acontece con los tratamientos inmunosupresores en que si es preciso vigilar analíticamente, en el caso de los antipalúdicos las revisiones con análisis de sangre y de orina serán los que indique la actividad de la enfermedad lúpica. Sólo una excepción, la ya referida en el caso de que con la Quinacrina nos aparezcan lesiones cutáneas agudas, en que sería preciso realizar un control hematológico, pues los muy infrecuentes casos de anemia aplásica y agranulocitosis suelen precederse de estas manifestaciones.

Sin embargo, si se precisa control oftalmológico para detectar precozmente el posible daño de la retina con el empleo de la HCQ y la CQ, no así de la Quinacrina que no presenta toxicidad ocular. Este control en el caso de la CQ debe ser anual desde el inicio del tratamiento y cada 6 meses una vez superada la dosis acumulada de 100 gramos (400 comprimidos).

El riesgo de toxicidad retiniana de la HCQ es 10 a 25 veces inferior a la de la CQ, y salvo susceptibilidad específica no se presenta antes de los 5 años de su empleo, o con dosis continuadas diarias inferiores a los 400 mg o a los 6,5 mg/kilo de peso (las habituales) o acumuladas de 1.000 gramos (5.000 comprimidos). Por ello, la recomendación actualmente es el de una exploración ocular basal durante el primer año de tratamiento y anualmente tras cinco años de tratamiento. Este control debe iniciarse más temprano y hacerse desde el inicio de forma anual en pacientes de riesgo como: aquellos con maculopatía de otro origen, mayores de 60 años, insuficiencia renal y/o hepática y empleo previo o concomitante de CQ y concurrente con Tamoxifeno (empleo especialmente en caso de cáncer de mama y también con toxicidad retiniana). En cuanto a las técnicas de despistaje, se recomienda incluir técnicas sensibles (al menos una) como la tomografía de coherencia óptica dominio espectral (SD-OCT), la autofluorescencia retiniana o el electroretinograma multifocal junto con un campo visual automatizado.

En resumen, insistir en lo referido en la tabla 2, y que desde el punto de vista de la relación eficacia/toxicidad y coste, los antipalúdicos son fármacos de elección para todos los pacientes con LES. ■

TABLA 2. Resumen de las indicaciones y uso de los Antipalúdicos en el LES

- Indicados en todo paciente con LES desde su diagnóstico, y de forma indefinida salvo toxicidad.
- Por su perfil de seguridad y conocimiento la Hidroxicloroquina (HCQ) es el fármaco de elección.
- La HCQ ha de mantenerse durante el embarazo y lactancia de la paciente con LES.
- El empleo de la Cloroquina (CQ) sólo en caso de intolerancia no superable a la HCQ.
- La Quinacrina en caso de retinopatía y, temporalmente en asociación en pacientes con lupus cutáneo refractario.
- Control oftalmológico inicial en el primer año y anual a partir del quinto año del empleo de la HCQ. Anual desde el inicio en el caso de la CQ.



El Dr. Francisco Vizoso recibe de manos de Nélida Gómez, presidenta de honor de ALAS, el XV Galardón Lúpico de Asturias.

XV y XVI Galardón Lúpico de Asturias

El pasado 10 de noviembre, en un acto celebrado en la Sala Anfiteatro del Palacio de Congresos y Exposiciones del Recinto Ferial de Asturias "Luis Adaro" de Gijón, tuvo lugar la entrega del XV y XVI Galardón Lúpico de Asturias.

El Dr. Francisco J. Vizoso Piñero, Jefe de la Unidad de Investigación del Hospital de Jove de Gijón recibió el XV Galardón y pronunció la conferencia magistral titulada *Investigación sobre células madre mesenquimales y sus derivados como nuevos agentes terapéuticos antiinflamatorios*.

El profesor Román Pérez Fernández, Profesor Titular de Fisiología de la Universidad de Santiago de Compostela e integrante del Centro de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas fue el encargado de hacer la presentación del doctor Francisco Vizoso.



Profesor Román Pérez.



El Dr. Vizoso en la conferencia magistral.

XV-XVI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



La presidenta de ALAS, Carmen Navarrete entregó el XVI Galardón a Nélida Gómez.

Nélida Gómez Corzo, presidenta durante los últimos 15 años de Alas, recibió la distinción de Presidenta de Honor y el XVI Galardón Lúpicos de Asturias.

Nélida Gómez Corzo, presidenta durante los últimos 15 años de Alas, recibió la distinción de **Presidenta de Honor** y el **XVI Galardón Lúpicos de Asturias**, siendo nombrado en el mismo acto **D. Valentín Vigil Montes** como Socio de Honor.



Valentín Vigil, fue nombrado Socio de Honor.



El Dr. Bernardino Díaz fue homenajeado pues se jubila este año.

Asimismo desde Alas se hizo entrega al **Dr. Bernardino Díaz** de una **placa de agradecimiento** con motivo de su jubilación y como reconocimiento de su continuo apoyo a nuestra Asociación.

Tras los actos, y antes de la comida en el ABBA Playa Gijón, el **Dúo Astur** puso el broche final al acto oficial. ■

Esperamos volvernos a reunir muy pronto para poder compartir momentos tan agradables como los que os estamos contando.

Investigaciones sobre células madre mesenquimales y sus derivados como nuevos agentes terapéuticos anti-inflamatorios

FRANCISCO J. VIZOSO PIÑEIRO, NOEMÍ EIRÓ DÍAZ

Unidad de Investigación. Hospital de Jove de Gijón Fundación para la Investigación en Células Madre Uterinas (FICEMU)

INTRODUCCIÓN

Existen una amplia variedad de enfermedades de origen degenerativo, inflamatorio, isquémico o infeccioso, que tienen dos características básicas similares en su mecanismo fisiopatológico: la inflamación y la pérdida de tejido. Ese amplio abanico de enfermedades, que se estima que afectan a un 40% de nuestra población, incluye, por ejemplo, enfermedades como la diabetes y sus complicaciones, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, enfermedad de Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica, artritis y artrosis, lesión medular, quemaduras, infarto de miocardio, o enfermedades autoinmunes como la colitis ulcerosa y el lupus.

La inflamación es un proceso necesario, por ejemplo, para defendernos de las infecciones o ayudar a la curación de las heridas, pero cuando se desencadena de forma virulenta, puede conducir a la pérdida de tejido.

El problema es que los humanos no disponemos de mecanismos eficientes de regeneración ante la pérdida de tejido secundaria a las enfermedades ni a los traumatismos, como tienen otras especies animales como, por ejemplo, los anfibios. Nosotros, en cambio reaccionamos ante la pérdida de tejido formando una cicatriz, que se trata de un tejido fibroso que no tiene la función del tejido original. Pero una nueva concepción de posible tratamiento para esas enfermedades está surgiendo en el mundo desde la irrupción de un nuevo paradigma: el de las células madre y de la medicina regenerativa.



LAS CÉLULAS MADRE MESENQUIMALES

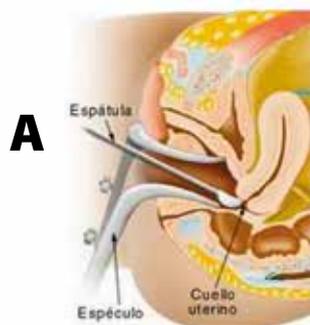
Las células madre tienen, entre sus propiedades, la capacidad de proliferar dividiéndose muchas más veces, comparativamente con otros tipos de células, y la de poder transformarse en otros tipos celulares del organismo humano.

Existen varios tipos de células madre que han centrado el interés de los investigadores en los últimos años, como las de origen embrionario, las obtenidas por transferencia nuclear, las células pluripotenciales inducidas (iPS), y las obtenidas de un organismo adulto. Las de este último grupo ya son una eficaz realidad terapéutica, como lo demuestra la amplísima experiencia de los trasplantes de células hematopoyéticas.

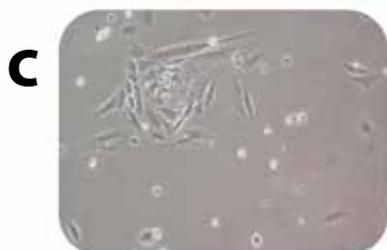
Pero, más recientemente está emergiendo un enorme interés por otro tipo de células madre del adulto, denominadas células madre mesenquimales (*Samsonraj 2017*). Este tipo de células madre, con apariencia morfológica semejante a los fibroblastos, están presentes en pequeñas cantidades en prácticamente todos los órganos y tejidos, siendo más frecuentemente obtenidas de la médula ósea y de la grasa. Una vez aisladas, deben de cultivarse para que se expandan lo suficiente como para poder ser trasplantadas en uso terapéutico.

Existe acuerdo general en la comunidad científica, en que ese tipo de células son más seguras de cara al trasplante que otros tipo de células madre, como por ejemplo las de origen embrionario que tienen más riesgo

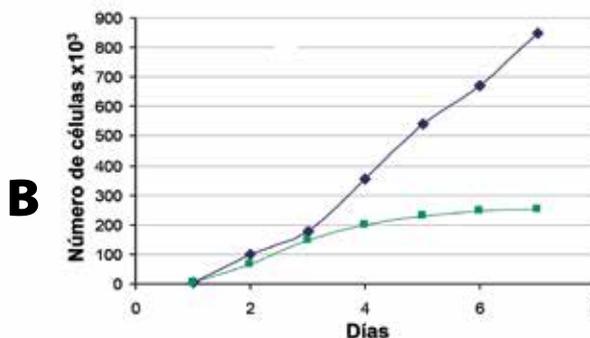
FIGURA 1. Cómo se producen las hUCESCs



Modo de obtención de las células madre de cuello uterino (hUCESCs) mediante citología ginecológica.

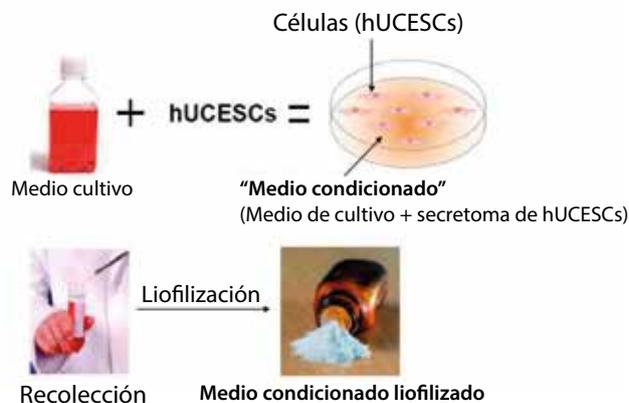


hUCESCs en cultivo.



Curva de crecimiento de las hUCESCs en cultivo en comparación con las células madre de la grasa.

D Producción del Medio Condicionado



Esquema de obtención de secretoma de las hUCESCs.

de degeneración en tumores, y no plantea, como éstas últimas, conflictos éticos su utilización en humanos. También se ha demostrado que las células madre mesenquimales son privilegiadas inmunológicamente, lo que les permite poder transplantarse de forma alogénica sin ser rechazadas.

Además, se ha demostrado que tienen un potente efecto anti-inflamatorio, lo que las convierte en candidatas ideales para el tratamiento de muchas enfermedades inflamatorias y autoinmunes crónicas. De hecho, ya se realizaron ensayos clínicos que demostraron seguridad y efectividad de las células madre mesenquimales para procesos como la diabetes tipo I, enfermedad del injerto contra el huésped, la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, esclerosis múltiple o el lupus eritematoso sistémico (Leyendecker y cols. 2018).

CÉLULAS MADRE MESENQUIMALES EN EL LUPUS

La primera evidencia del efecto positivo de las células madre en los pacientes con lupus, procede de los casos de pacientes con esa enfermedad que, además, se sometieron a un trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas tras haber recibido elevadas dosis de quimioterapia por enfermedades hematológicas malignas.

Se observó que muchos de ellos experimentaron una remisión o mejoría de los síntomas asociados al lupus. Más recientemente, los resultados de varios ensayos clínicos realizados con pacientes con lupus mostraron beneficios de la transplatación de células madre mesenquimales de la médula ósea, de la grasa o del cordón umbilical (Sun y cols. 2010; Wang y cols. 2018).

Esas mejoras clínicas se tradujeron, por ejemplo, en una mejora de los índices de actividad de la enfermedad (como un descenso de los niveles de anticuerpos anti-nucleares (ANAS)), mejoría clínica de los síntomas de la enfermedad, así como un mayor porcentaje de remisiones y menor de recurrencias. En cierto modo, no resultan extraños esos resultados positivos si consideramos que se han descrito anomalías en las células madre de la médula ósea de los pacientes con lupus que pueden tener que ver con el mecanismo de la enfermedad. Esas células en los pacientes con lupus se han descrito como más grandes, aplanadas, crecen lentamente y muestran signos precoces de senescencia (Grisar y cols. 2008). Además, se han detectado alteraciones de esas células en los pacientes con lupus que impiden una correcta regulación de la inmunidad, en especial de los linfocitos B, que resulta clave en la fisiopatología de esta enfermedad (Zhu y Feng 2018).

XV-XVI GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Conferencia magistral para médicos y pacientes

Sin embargo, a pesar de todas esas evidencias, existen problemas relacionados con la aplicación estas terapias para el lupus, que están relacionados con aspectos tales como la aprobación de las agencias estatales, el posible desarrollo de tumores, el requerimiento de un gran número de donantes de células madre mesenquimales, etc (*Cras y cols. 2015*). También es sabido que el trasplante de células vivas proliferantes presenta, hoy por hoy, serios inconvenientes, tales como elevados costes económicos y dificultades técnicas en su producción y manejo, riesgo de transmisión de enfermedades infecciosas o la dificultad de poder disponer de una cantidad suficiente de forma inmediata si fuese necesario.

INTERÉS DE UNA MEDICINA REGENERATIVA LIBRE DE CÉLULAS

Es conocido el hecho de que, por ejemplo, una vez transplantadas las células madre mesenquimales a un individuo por vía intravenosa, al cabo de una semana tan sólo se detectan el 1% de todas ellas. Ello supone una limitación importante, que hace requerir repetidas aplicaciones de grandes cantidades de esas células para lograr un efecto terapéutico. No obstante, también es sabido que el tiempo que las células madre mesenquimales permanecen vivas en el organismo humano producen efectos beneficiosos, principalmente de tipo anti-inflamatorio y regenerativo, sobre las células y órganos dañados. Esto se debe a la producción por parte de las células madre mesenquimales de un cóctel de sustancias responsable de esos efectos (factores de crecimiento, citoquinas o por mediación de unas partículas microscópicas denominadas exosomas -partículas que contienen proteínas y

material genético, rodeadas por una membrana-).

Pues bien, una gran innovación que se está planteando en medicina regenerativa, es la utilización precisamente de esas sustancias producidas por las células madre en condiciones de cultivo en laboratorio, que podemos agrupar bajo el término genérico de secretoma (*Vizoso y cols., 2017*).

Esa estrategia terapéutica nos conduce a la posibilidad de una medicina libre de células, evitando todos los problemas anteriormente señalados de seguridad que conlleva el uso de células proliferantes vivas, tales como la compatibilidad inmunitaria, la tumorigenicidad o la transmisión de infecciones. Asimismo, la utilización del secretoma de las células madre presenta otras muchas ventajas, tales como que se puede evaluar por su seguridad, dosis y potencia de una manera aná-



El profesor Román Pérez y el Dr. Francisco Vizoso responden a las dudas del público asistente.

loga a los agentes farmacéuticos convencionales, se puede almacenar y tenerlo disponible para tratamiento de afecciones agudas, y su uso es más económico y más práctico para la aplicación clínica.

CÉLULAS MADRE MESENQUIMALES DE CUELLO UTERINO

El útero, por su potencial regenerativo, recientemente atrajo a muchos investigadores como posible fuente de células madre de potencial terapéutico (*Eiró y cols., 2018*). Nosotros describimos un nuevo tipo de células madre mesenquimales en el cérvix uterino, denominadas hUCESCs (del término en inglés "human Cervical Stem Cells") (*Eiró y cols., 2014*). Estas células presentan ciertas ventajas en comparación con las más utilizadas en medicina regenerativa, tales como las provenientes de médula ósea y tejido graso. Entre esas ventajas, está que se obtienen de forma no cruenta (sin cirugía), mediante la citología a la que se someten las mujeres en sus reconocimientos gi-

necológicos. Además, esas células crecen a una velocidad mayor que por ejemplo las células madre de la grasa (**Figura 1**), lo que nos permite obtener grandes cantidades de ellas para investigación y potenciales usos terapéuticos futuros. Además, una innovación importante que nos permite estas células en cultivo, es obtener un secretoma con propiedades antitumorales, anti-inflamatorias, regenerativas e, incluso, antimicrobianas.

Iniciamente descubrimos que las hUCESCs producen un secretoma de potente actividad anti-tumoral contra el cáncer de mama más agresivo, así como un efecto anti-inflamatorio inhibiendo la proliferación y



Noemí Eiró, doctora e investigadora del Hospital de Jove.

activación de los macrófagos, que se trata de un tipo de célula con gran actividad inflamatoria (Eiró y cols., 2014). Esos hallazgos parecen estar justificados con el hecho de que el cuello uterino, de donde son originarias las hUCESCs, está en contacto con un medio hostil como es el de la vagina, con gran cantidad de microorganismos que desencadenan inflamación, e incluso con virus que potencialmente pueden ocasionar la transformación maligna del epitelio del cuello uterino (Schneider y cols. 2016).

Posteriormente, exploramos con más detalle el efecto antiinflamatorio del secretoma de las hUCESCs en un modelo animal de uveítis, que se trata de una inflamación intraocular frecuentemente asociada a las enfermedades autoinmunes, y así pudimos comprobar que ese producto aplicado en colirio mostraba un potente efecto anti-inflamatorio, inhibiendo la infiltración y proliferación de linfocitos en los tejidos oculares, y frenando la producción de citoquinas que promueven la cascada del proceso inflamatorio.

Por el contrario, comprobamos que el tratamiento con el secretoma de las hUCESCs promueve la producción de una citoquina con un reconocido potente efecto antiinflamatorio (interleuquina 10) (Bermúdez y cols., 2016). También hemos observado que este producto derivado de las hUCESCs muestra un potente efecto regenerativo, como pudimos comprobar en un modelo de úlceras de la córnea, tanto en rata (Bermúdez y cols., 2015) como en conejo (Sendón-Lago y cols., 2018).

Asimismo, en esos estudios comprobamos que ese secretoma contiene potentes factores responsables de esos efectos regenerativos, así como efectos antibacterianos. En ésta última línea, recientemente también pudimos comprobar que el secretoma de las hUCESCs inhibe el crecimiento de varias cepas sensibles de *Candida* aisladas de

BENEFICIOS DE LAS hUCESCs

- ✓ Efecto antitumoral contra el cáncer de mama.
- ✓ Efecto regenerativo en las úlceras de cornea en ratón y conejo.
- ✓ Efecto antiinflamatorio por la producción de una citoquina.
- ✓ Efecto antibacteriano ya que inhibe el crecimiento de ciertas cepas de *Cándidas* responsables de la Candidiasis vaginal.

la vagina de diferentes pacientes, pero lo que es mucho más importante, inhibe en casi el 80% el crecimiento de *Candida albicans* de pacientes con candidiasis vaginal crónica resistente al tratamiento (Schneider y cols., 2018). La explicación de por qué esta cepa particular de células madre uterinas (hUCESCs) presenta una mayor actividad contra *Candida albicans* puede residir en su origen.

Las hUCESCs provienen de una zona muy particular, como es la denominada "zona de transformación del cuello uterino", que es biológicamente muy vulnerable, y está en perma-

nente contacto con el medio vaginal y las amenazas que este contiene: hongos, bacterias, virus, más todos los microbios patógenos procedentes del exterior, generalmente a través de las relaciones sexuales. En este contexto, las células madre mesenquimales del cuello uterino, a lo largo de la evolución de nuestra especie durante millones de años, han podido desarrollar unos potentes mecanismos de defensa, en forma de un cóctel de factores moleculares que se liberan al medio exterior, con la misión de combatir contra todas esas potenciales amenazas y preservar nuestra especie.



CONCLUSIONES

Las células madre mesenquimales han demostrado un potencial anti-inflamatorio y regenerativo que las hace candidatas a tratar enfermedades que tiene como características la inflamación y la pérdida de tejido. Sin embargo, la terapia celular presenta todavía limitaciones en cuanto a seguridad y aspectos técnicos y de costes económicos, que hacen muy difícil su generalización para el tratamiento de muchas enfermedades que aún no tienen un tratamiento eficaz.



No obstante, la posible utilización de los productos derivados de esas células madre puede significar una forma absolutamente innovadora de nuevas formas de terapia, no sólo desde el punto de vista conceptual, sino también desde el punto de vista práctico, ya que no plantea la dificultad de los tratamientos basados en el uso de las propias células madre.

En este sentido, el secretoma de las hUCESCs, por su propiedades antitumorales, anti-inflamatorias, regenerativas y antimicrobianas, pueden representar en el futuro una posible alternativa o complemento terapéutico para muchas enfermedades que afectan a un segmento amplio de la población. ■

BIBLIOGRAFÍA

- Bermúdez MA, Sendón-Lago J, Seoane S, Eiró N, Gonzalez F, Saá J, Vizoso F, Perez-Fernandez R. Anti-inflammatory effect of conditioned medium from human uterine cervical stem cells in uveitis. *Exp Eye Res.* 2016 Aug;149:84-92.
- Bermúdez MA, Sendón-Lago J, Eiró N, Treviño M, González F, Yebra-Pimentel E, Giraldez MJ, Maciá M, Lamelas ML, Saa J, Vizoso F, Perez-Fernandez R. Corneal epithelial wound healing and bactericidal effect of conditioned medium from human uterine cervical stem cells. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2015 Jan 22;56(2):983-92.
- Cras A, Farge D, Carmoi T, Lataillade JJ, Wang DD, Sun L. Update on mesenchymal stem cell-based therapy in lupus and scleroderma. *Arthritis Res Ther.* 2015 Nov 3;17:301.
- Eiró N, Sendón-Lago J, Seoane S, Bermúdez MA, Lamelas ML, Garcia-Caballero T, Schneider J, Pérez-Fernandez R, Vizoso FJ. Potential therapeutic effect of the secretome from human uterine cervical stem cells against both cancer and stromal cells compared with adipose tissue stem cells. *Oncotarget.* 2014 Nov 15;5(21):10692-708.
- Eiró N, Fraile M, Schneider J, Vizoso FJ. Non Pregnant Human Uterus as Source of Mesenchymal Stem Cells. *Curr Stem Cell Res Ther.* 2018;13(6):423-431.
- Leyendecker A Jr, Pinheiro CCG, Amano MT, Bueno DF. The Use of Human Mesenchymal Stem Cells as Therapeutic Agents for the in vivo Treatment of Immune-Related Diseases: A Systematic Review. *Front Immunol.* 2018 Sep 11;9:2056.
- Grisar J, Steiner CW, Bonelli M, Karonitsch T, Schwarzinger I, Weigel G, Steiner G, Smolen JS. Systemic lupus erythematosus patients exhibit functional deficiencies of endothelial progenitor cells. *Rheumatology (Oxford).* 2008 Oct;47(10):1476-83.
- Liang J, Zhang H, Hua B, Wang H, Lu L, Shi S, Hou Y, Zeng X, Gilkeson GS, Sun L. Allogenic mesenchymal stem cells transplantation in refractory systemic lupus erythematosus: a pilot clinical study. *Ann Rheum Dis.* 2010 Aug;69(8):1423-9.
- Samsonraj RM, Raghunath M, Nurcombe V, Hui JH, van Wijnen AJ, Cool SM. Concise Review: Multifaceted Characterization of Human Mesenchymal Stem Cells for Use in Regenerative Medicine. *Stem Cells Transl Med.* 2017 Dec;6(12):2173-2185.
- Schneider J, Eiró N, Pérez-Fernández R, Martínez-Ordóñez A, Vizoso F. Human Uterine Cervical Stromal Stem Cells (hUCESCs): Why and How they Exert their Antitumor Activity. *Cancer Genomics Proteomics.* 2016 09-10;13(5):331-7.
- Schneider J, Mateo E, Marcos-Arias C, Eiró N, Vizoso F, Pérez-Fernández R, Eraso E, Quindós G. Antifungal Activity of the Human Uterine Cervical Stem Cells Conditioned Medium (hUCESC-CM) Against *Candida albicans* and Other Medically Relevant Species of *Candida*. *Front Microbiol.* 2018 Nov 21;9:2818.
- Sendón-Lago J, Seoane S, Martínez-Ordóñez A, Eiró N, Saá J, Vizoso FJ, Gonzalez F, Perez-Fernandez R, Bermudez MA. Corneal regeneration by conditioned medium of human uterine cervical stem cells is mediated by TIMP-1 and TIMP-2. *Exp Eye Res.* 2018 Dec 15;180:110-121.
- Sun L, Wang D, Liang J, Zhang H, Feng X, Wang H, Hua B, Liu B, Ye S, Hu X, Xu W, Zeng X, Hou Y, Gilkeson GS, Silver RM, Lu L, Shi S. Umbilical cord mesenchymal stem cell transplantation in severe and refractory systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2010 Aug;62(8):2467-75.
- Vizoso FJ, Eiró N, Cid S, Schneider J, Pérez-Fernández R. Mesenchymal Stem Cell Secretome: Toward Cell-Free Therapeutic Strategies in Regenerative Medicine. *Int J Mol Sci.* 2017 Aug 25;18(9). pii: E1852.
- Wang D, Zhang H, Liang J, Wang H, Hua B, Feng X, Gilkeson GS, Farge D, Shi S, Sun L. A Long-Term Follow-Up Study of Allogeneic Mesenchymal Stem/Stromal Cell Transplantation in Patients with Drug-Resistant Systemic Lupus Erythematosus. *Stem Cell Reports.* 2018 Mar 13;10(3):933-941.
- Zhu Y, Feng X. Genetic contribution to mesenchymal stem cell dysfunction in systemic lupus erythematosus. *Stem Cell Res Ther.* 2018 May 24;9(1):149.

Discurso de la Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias

Carmen Navarrete



En primer lugar debo agradecer a todos y cada uno de ustedes (ponentes, autoridades, miembros de otras asociaciones y socios de Alas e invitados) su presencia en este acto.

Este es el primer acto que vivo a este lado de la mesa, extraño por tanto para mí por la novedad y porque sustituyo a Nélida, por causa de fuerza mayor, pues como todos sabéis, ella está superando un duro ataque de nuestro particular *lobo*.

En una, cercana en el tiempo, Junta de Gobierno Presidida por Nélida, se concedió el Décimo Quinto Galardón al **Dr. D. Francisco Vizoso Piñeiro**, Cirujano y Jefe de la Unidad de Investigación del Hospital de Jove de Gijón a quién hoy hacemos entrega del mismo, por su aportación científica e investigadora en pro de la medicina y, por tanto, de nosotros, enfermos. Por su cercano y permanente trato, tanto con las Asociaciones de enfermos, como con estos y en base a su dilatada labor científico-médica que acredita el currículum ya mencionado por su presentador en este acto.

Como decía, también es mi presencia aquí, extraña y especial, porque también se lo otorgamos a la persona que nos concedió a 15 entidades y personas, otros tantos galardones que preceden al suyo. Aunque nos hubiera gustado hacerlo a ella sola, si bien, lo desestimó personalmente y quiso formar parte del acto que hoy celebramos.

Nélida Gómez Corzo, fue *“la Asociación, con mayúsculas”* en el último decenio. Por eso la Junta de Gobierno que me honro en presidir, acordó unánimemente nombrarla **Presidenta de Honor** de la Asociación Lúpicos de Asturias, el mayor nombramiento y más alto honor que podemos otorgar.

Además Nélida entregó 14 galardones a las personas que por su labor favorecieron de una forma u otra a nuestra

asociación ALAS. Por ello consideramos en la Junta de Gobierno que, nadie más que ella, ha merecido semejante recompensa, esto justifica que además le rindamos un merecido homenaje por su dedicación y bien hacer en favor de todos nosotros, entregándole también el Décimo Sexto Galardón de ALAS.

No voy a loar sus méritos, solo diré que: todos sabemos que, no por las palabras, sino *“por sus obras y por sus hechos, la conocéis”* y estos han sido tantos que Alas se conoce no solo en Asturias y en España sino en todo el mundo. Nélida, ha sido un honor trabajar contigo.

En todo colectivo, en toda Asociación, aunque no se destaque ni conozca personalmente, siempre hay personas que empujan de forma denodada y discreta por los objetivos de la Asociación, están cuando y donde tienen que estar, donde los necesitas para mejorar algo o para que funcione un apartado determinado y, además, de forma prudente y reservada; paradigma de lo antedicho es **D. Valentín Vigil Montes**, para nosotros Valentín y por sus méritos y dedicación, nos honra concederle el nombramiento de **Socio de honor**.

También quiero agradecer públicamente la leal actitud de las trabajadoras de Alas: Marga y M^a José y congratularnos todos, sin duda, por la recuperación, tanto de nuestra psicóloga, Fátima, como del trágico accidente que sufrieron, Elena y su esposo Javier, que hoy nos acompañan. ¡Bienvenidos!

Finalmente y por su inestimable y altruista aportación personal y profesional y con motivo de su jubilación, entregaremos una placa de agradecimiento al **Dr. D. José Bernardino Díaz López**, y aunque comprendemos su causa, sentiremos su ausencia, tanto personalmente como desde la Asociación. ¡Muchas gracias! ■

*M.G.S. La Nueva España
12 de noviembre de 2018*

Los enfermos de lupus premian los diecisiete años de lucha de Nélida Gómez

La Asociación Lúpicos Asturias (Alas) concedió el sábado en el recinto ferial “Luis Adaro” de Gijón sus galardones anuales a la expresidenta del colectivo, **Nélida Gómez Corzo**, y al jefe de la unidad de investigación del Hospital de Jove, el doctor **Francisco J. Vizoso Piñeiro**. La que estuvo diecisiete años al frente de la agrupación de enfermos de lupus recibió además el “máximo galardón” de la institución: el de presidenta de honor. El acto tuvo por tanto carácter de homenaje para agradecer a Gómez sus casi dos décadas de entrega a los pacientes que sufren una enfermedad a menudo “invisible” a ojos de la sociedad. Este periódico publicó por equivocación que Nélida Gómez padecía cáncer.

A la expresidenta, que le tocó celebrar el año pasado con una jornada en el recinto ferial las bodas de plata del colectivo, vivió este fin de semana por primera vez el acto desde el otro lado de la mesa y fue una de las personas homenajeadas. Con su inagotable sonrisa, Gómez respondió a las sentidas palabras que fueron pronunciadas por la actual presidenta de Alas, Carmen Navarrete; la concejala de Servicios Sociales, Eva Illán; la presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo; y de la directora general de Política Sanitaria, María Jesús Merayo. Nélida Gómez dejó la presidencia de la asociación este año “por causas de fuerza mayor”. Junto a ella y al doctor Vizoso, también fue galardonado el afiliado Valentín Vigil, a quien la asociación otorgó el título de “socio de honor”. ■



Discurso de la Presidenta de Honor de
la Asociación Lúpica de Asturias

Nélida Gómez Corzo

Buenas días a todos y todas:

Es muy difícil para mí deciros en pocas palabras lo que habéis significado en mi vida todos vosotros: **Las enfermas, los doctores, toda la gente que trabaja en la Asociación,... asociados y amigos.**

No quiero hablar de lo conseguido, eso ahí está y todos lo podemos ver. Quiero hablaros de lo que esta larga aventura ha significado en mi experiencia vital.

He sido, primero enferma, después y siempre, luchadora.

¿Y por qué he luchado? Por la dignidad de los enfermos que nadie ve. Nosotras y nosotros, seres invisibles, a veces tratados como enfermos imaginarios, unas veces con ironía y otras con incompreensión y abandono. Así se siente un enfermo de lupus. Así se siente una enferma de lupus.

He luchado para que nos hiciéramos visibles y ser tratados y entendidos.

Habéis llenado gran parte de mi vida y cada cosa conseguida, por pequeña que fuera, significó un gran logro para

todas nosotras y para todos nosotros. Primero de "nada a más" y después de "poco a mucho más". Cada día un pequeño peldaño para hacernos valer y que se acuerden de nosotras y de nosotros a la hora de investigar y darnos un alivio en este viaje de la vida que para nosotras y para vosotros tiene tantas trampas.

Me gustaría que no se perdiera este espíritu y todas y todos siguiéramos en la misma dirección.

Os quiero. ■

Las células madre uterinas, efectivas para tratar el lupus

El jefe de investigación del Hospital de Jove, Francisco Vizoso, y Nélida Gómez, galardonados por la Asociación de Lúpica de Asturias.

Ángela Rodil, publicado en el diario El Comercio el 11 de noviembre de 2018.

Las células madre uterinas, sus derivados como nuevos agentes terapéuticos y cómo estas pueden ser en el futuro al menos un nuevo horizonte de investigación de posibilidades terapéuticas fue el tema expuesto ayer por el jefe de la unidad de investigación del Hospital de Jove, Francisco Vizoso, en un acto organizado por la Asociación de Lúpica de Asturias (Alas) en el recinto ferial Luis Adaro.

Vizoso explicó a los asistentes las expectativas que se generan en la medicina regenerativa, basadas en la utilización de células madre para el tratamiento de enfermedades. «Muchas de estas patologías afectan al 40% de la población e incluyen enfermedades degenerativas y autoinmunes para las que no hay un tratamiento adecuado en este momento y las células madre están ofreciendo una posibilidad terapéutica», explicó.



De izda. a dcha. Carmen Navarrete, Nélida Gómez, Eva Illán, Dr. Francisco Vizoso y el profesor Román Pérez.

El médico define las células madre uterinas «como muy especiales» porque son antiinflamatorias, regenerativas y también antimicrobianas. En concreto, para el lupus «pueden resultar muy beneficiosas», aseguró.

ENTREGA DE PREMIOS

Francisco Vizoso recibió el XV galardón 'Lúpica de Asturias' de manos de la entidad. Seguido del XVI reconocimiento otorgado a Nélida Gómez, presidenta de Alas hasta el pasado junio, que lo recogió «con mucha emoción y gratitud», manifestó. En este acto fue nombrada Presidenta de Honor «por su total dedicación hacia la asociación», expresó Carmen Navarrete, actual dirigente de Alas. ■

Nélida Gómez, las alas del lupus

Los enfermos conceden el “máximo reconocimiento” a quien fue durante 17 años su presidenta, una mujer “luchadora”.

M.G.Salas, publicado en el diario La Nueva España el 11 de noviembre de 2018.



Alas son sus siglas y unas alas de mariposa componen su logo. Pero quien ha dado de verdad alas a la Asociación Lúpicos Asturias ha sido Nélida Gómez Corzo, que dirigió el colectivo durante 17 años -tiene 21- y luchó por que los enfermos de lupus “no fuesen invisibles”. Sus socios, unos 400 pacientes, quisieron ayer devolverle el favor concediéndole el “máximo reconocimiento” de la institución: el de presidenta de honor. El pabellón de Congresos del recinto ferial retumbó de aplausos para homenajear a una mujer, según describieron, “fuerte, que todas las mañanas enfunda su traje de guerrera y que no importa las veces que caiga porque siempre se levanta”. Nélida Gómez abandonó precisamente este año la dirección de la asociación “por una causa de fuerza mayor”. Junto a ella fue premiado también ayer el Dr. Francisco J. Vizoso Piñeiro, jefe de la unidad de investigación del Hospital de Jove. A Valentín Vigil se le otorgó la distinción “socio de honor”.

La presidenta actual de Alas, Carmen Navarrete, insistió,

durante la entrega de los XV y XVI Galardones Lúpicos de Asturias, que a Nélida Gómez se le concede “el más alto honor que podemos otorgar”. Porque gracias, “no sólo a sus palabras sino a sus hechos, hoy la asociación es conocida en Asturias, en España y en todo el mundo”. Los aplausos del público interrumpieron en este momento el discurso de Navarrete, que recordó que el lupus, una enfermedad autoinmune que consiste en que el propio sistema ataca a células y tejidos sanos por error, sigue siendo una patología “incomprensible” para la sociedad. “Como el aspecto de la persona es sano, la gente no se piensa que estamos enfermos”, dijo. Pero la romería va por dentro. Daña muchas partes del cuerpo: articulaciones, piel, riñón, corazón, pulmones... Y ahí es donde entra el doctor Vizoso.

El director del comité científico de la Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas (FICEMU), además de recibir el galardón, ofreció una breve charla sobre su campo de investigación: la terapia con

células madre. Vizoso espera aplicar este año el secretoma -sustancias que producen las células con efectos beneficiosos: regenerativos, antitumorales, antiinflamatorios, antibacterianos...- para el tratamiento de la enfermedad del ojo seco, que padecen el 20% de los enfermos de lupus. “Se han publicado resultados positivos de las células madre; el problema es que las células vivas tiene sus limitaciones y todavía no han sido aprobadas para uso clínico”, explicó el jefe de la Unidad de Investigación de Jove.

Para hacer frente a esas limitaciones, su equipo propone una solución: utilizar lo que producen esas células, llamado secretoma. “Se obtendrían con un cepillado del cuello uterino, es decir no es una cirugía, y las haríamos crecer en depósitos dándoles un líquido. El cóctel de sustancias con propiedades beneficiosas que producen podríamos convertirlo en polvo”, señaló. Vizoso fue presentado por el profesor de Fisiología del Centro de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas de la Universidad de Santiago de Compostela, Román Pérez Fernández. ■

A poster for the XV, XVI Galardón Lúpicos de Asturias event. The title is in large yellow and white letters. Below it, the date "10 de noviembre de 2018" is written. The background features a blue sky with clouds and several balloons in gold, blue, and white. On the left, there is a silhouette of a person riding a horse. The poster contains detailed information about the event, including the location (Sala de Congresos del Recinto Ferial de Asturias "LUIS ADARO" de Gijón), the time (9:30 a 10:30 h), and the speakers. It also lists the awarding bodies and sponsors. At the bottom, there are logos for various organizations and institutions.





HOMENAJE AL DR. BERNARDINO DÍAZ



En este año 2018 nuestro querido Dr. Bernardino Díaz se jubiló de su labor como médico internista del HUCA. Para Alas el Dr. Bernardino **ha sido un pilar fundamental, básico para nuestro crecimiento y nuestro mentor para cualquier iniciativa que nuestra Asociación le propusiera.**

No queríamos desaprovechar la oportunidad de darle las gracias públicamente una vez más, en este caso desde esta publicación en la que siempre ha colaborado (y estamos seguros de que seguirá haciéndolo). Y darle las gracias no solo por su labor como médico, si no por la atención y calidad humana con la que siempre ha recibido y tratado a sus pacientes lúpicos. ■





La casa común



**JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

WWW.JGPA.ES



Teatro Campoamor, Oviedo.

Día Mundial del Lupus

La iluminación de morado de edificios emblemáticos y la colaboración de los Centros Comerciales han conseguido dar, de nuevo, visibilidad al LUPUS.

El 10 de mayo es el Día Mundial del Lupus y, como ya viene siendo habitual, los ayuntamientos de Oviedo y Gijón han accedido a la **iluminación de edificios emblemáticos** con el color morado del lupus.

En Oviedo se iluminó el **Teatro Campoamor** y en Gijón la **Casa Consistorial**.

También distintos centros comerciales han querido participar en dar **mayor visibilidad al lupus** poniendo carteles informativos y decorando sus establecimientos con globos morados y lazos conmemorativos.

Ha sido el caso del EROSKI de INTU, los establecimientos de El Corte Inglés de Oviedo, Gijón y Avilés y de los distintos Carrefour de Asturias (C. C. La Calzada, C. C. Los Fresnos, C. C. Azabache, C. C. Parque Astur, C. C. Caudalia y C. C. Los Prados).



DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

10 de Mayo **Día Mundial del Lupus**



En el C. C. Los Fresnos y en la planta cero del Centro Comercial Salesas dispusimos, además, de una mesa informativa.

Para culminar las iniciativas con motivo de este día se sorteó una bicicleta conmemorativa diseñada por la firma avilesina MMR y del que tenéis más información a continuación...



Centros Comerciales participantes:

Eroski de Intu

El Corte Inglés
Oviedo, Gijón y Avilés

Carrefour
de los Centros Comerciales:
AZABACHE, PARQUE ASTUR,
CAUDALIA y LOS PRADOS

Sorteo de una bicicleta de la marca MMR

Pensando en algo distinto para el día del LUPUS, me puse en contacto con el empresario avilesino Daniel Alonso (Piloto campeón de rallyes y de BTT).

Amablemente me remitió a una de sus empresas, MMR, en la cual se les ocurrió regalarnos una bicicleta "personalizada" para que hiciéramos algo con ella, ese algo fue un sorteo en el que resultó agraciado el copiloto lucense Diego Vallejo Folgueira, el cuál además tuvo la amabilidad de desplazarse a recoger la bicicleta a Avilés.



Aprovechando la casualidad de los rallyes (piloto dona bici, copiloto la recibe) para dar visibilidad al LUPUS a través de unos medios poco habituales:

- Revistas de motor "Infomotor".
- "Autohebdosport".
- Programas radiofónicos de motor: "Grip programa motor".
- "VRGT" y además una entrevista en "Onda Peñas".

La entrega en Avilés también fue cubierta por La Nueva España y El Comercio.

Tanto MMR como Diego Vallejo en sus redes sociales dieron impulso a este sorteo.

Dar las gracias a todos los participantes en el sorteo, los medios de comunicación por su implicación y especialmente a Daniel Alonso, todo el equipo de MMR, incluido el diseñador, y por supuesto a Diego Vallejo por su solidaridad y su apoyo a la causa.

Gracias a todos. ■

Ana Isabel García García
Vicepresidenta de Alas

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

El desconocimiento de esta enfermedad crónica contribuye a estigmatizar a quienes la sufren.

Día Mundial del LUPUS: ¿En qué consiste esta enfermedad?

Ep, publicado en el diario La Nueva España el 12 de mayo de 2018.

Una encuesta a gran escala revela que el desconocimiento del lupus, cuyo Día Mundial se celebra este jueves, tiene como resultado ideas equivocadas sobre la enfermedad por parte del público. Esta falta de conocimiento contribuye a la **estigmatización de la gente** con lupus, lo que les hace sentirse excluidos de su familia y amigos.

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad causada por nuestro propio sistema inmune que, debiendo crear **anticuerpos contra agentes externos** que son nocivos, como los virus o las bacterias, tiene en estos pacientes un fallo y crea anticuerpos contra su propio organismo (autoanticuerpos). Se trata, por tanto, de una enfermedad autoinmune, inflamatoria y crónica de origen desconocido.

Las manifestaciones de la enfermedad son muy variadas. Cambian de persona a persona e incluso en la misma persona con el paso del tiempo.

Puede causar fiebre de larga duración o febrícula, cansancio, mal estado general, dolor articular o incluso inflamación articular, llagas en la boca, alergia al sol provocando una lesión enrojecida en las mejillas y nariz con forma de mariposa, y en otros casos incluso afectación renal, pulmonar, del sistema nervioso y de la sangre (disminución del número de glóbulos rojos, blancos o plaquetas).

Tratamiento del lupus eritematoso sistémico

Básicamente se realiza con inmunosupresores, constituyendo los glucocorticoides un pilar básico de la terapia. La elección del inmunosupresor depende en gran medida del órgano afectado o la manifestación clínica concreta.

Causas del lupus eritematoso sistémico

La principal causa de la enfermedad es un fallo en el sistema inmune, que se supone que es determinado genéticamente.

Algunas condiciones y circunstancias hacen que ese fallo se exprese y se desencadene la enfermedad. Entre ellas se encuentran: alteraciones hormonales, uso de anticonceptivos orales, embarazo, exposición al sol, algunos medicamentos, y agentes infecciosos.

Diagnóstico del lupus eritematoso sistémico

No existe una única prueba que confirme el diagnóstico de lupus. El diagnóstico se realiza a partir de las manifestaciones clínicas asociadas a pruebas de laboratorio sugerentes, por lo que llegar su determinación, a veces resulta complicado.

¿Cómo prevenir el lupus eritematoso sistémico?

No se dispone en el momento actual de formas de prevención de la enfermedad. ■



Escanea el código QR con tu móvil para ver un video explicativo sobre el lupus

«Convivir con el LUPUS es difícil, es como si tu cuerpo se quedara sin pilas»

Artículo de Laura Fonseca publicado en el diario El Comercio el 11 de mayo de 2018.

A Dagmar Rodríguez, vicepresidenta de la Asociación de Lúpicos, el diagnóstico le llegó «con diez años de retraso». En Asturias hay mil afectados.

Lo suyo empezó con vómitos. Unos vómitos que se prolongaron a lo largo de «todo un año» y que se iban alternado con dolencias estomacales e intestinales. Luego «llegaron las anginas, que me dejaban tirada en la cama casi todos los meses», además de un trastorno de tiroides y dolores en las articulaciones y en los huesos. Cuando

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Dagmar Sanny Rodríguez (abogada de 47 años) creyó tener todos esos problemas de salud controlados, empezó a notar cómo «mi cuerpo se hinchaba de repente». «Una noche me desperté y tenía el cuello tan hinchado que casi no podía respirar». El vía crucis de Dagmar duró diez años, el tiempo que «tardaron en darse cuenta de que lo que realmente sufría era lupus, una enfermedad autoinmune que hace que sea tu propio cuerpo el que te ataca». En esos ataques, que ella luego supo que se llamaban brotes, «llegué a perder un ovario. Mi cuerpo lo destruyó, lo devoró», resume.

Fue precisamente ese hecho el que disparó todas las alarmas. «Los médicos empezaron a pensar que podría tratarse de un lupus», un trastorno difícil de diagnosticar «ya que se enmascara como si fuera otra enfermedad o

conjunto de enfermedades». El caso de esta vecina de Oviedo era casi de libro. En toda esa década, que se prolongó de los 30 a los 40 años, a Dagmar, vicepresidenta de la **Asociación de Lúpicos de Asturias (Alas)**, le dio tiempo a compaginar su trabajo como abogada de empresa y adentrarse en la maternidad. «De haber sabido que tenía lupus, los médicos me habrían desaconsejado el embarazo», cuenta.

En Asturias hay cerca de un millar de enfermos como Dagmar, aunque «seguro que son muchos más ya que no hay un registro de casos». Ayer, con motivo de la celebración del **día Mundial del Lupus**, los ayuntamientos de **Gijón** y de **Oviedo** iluminaron sus fachadas de morado en un intento por visualizar esta extraña dolencia «que sigue siendo una gran desconocida».

El LUPUS es una enfermedad autoinmune de origen desconocido.



El Ayuntamiento de Gijón, iluminado para conmemorar el Día Mundial del Lupus. / ARNALDO GARCÍA.

A Dagmar le costó aceptar que era lúpica. «*Todavía me cuesta*», reconoce. Convivir con la enfermedad «es difícil, es como si tu cuerpo se fuera quedando sin pilas». Con motivo de la efeméride aprovecha para pedir a los gobiernos que «inviertan más en investigación para poder encontrar nuevos fármacos y tratamientos».

El lupus es una enfermedad autoinmune que puede afectar a la piel, las articulaciones, los riñones, pulmones, sistema nervioso y linfático. Se desconoce su origen y, de momento, tampoco tiene cura. Como consecuencia de este trastorno, Dagmar perdió su empleo. «*Me echaron porque me dijeron que cogía muchas bajas*», cuenta. Ahora, con una incapacidad reconocida, trabaja en la **Fundación Laboral de Minusválidos Santa Bárbara de Hunosa** llevando un museo. ■

Selena Gómez y otros famosos que padecen LUPUS

Ep/C.G. publicado en el diario El Comercio el 12 de mayo de 2018.

Esta enfermedad, cuyo Día Mundial se celebra, este año, el jueves 10 de mayo, puede atacar a cualquier órgano.

Cada 10 de mayo se celebra el **Día Mundial del Lupus**, una enfermedad crónica además de autoinmune y sistémica que puede afectar a prácticamente cualquier parte del cuerpo humano.

El lupus puede atacar a cualquier órgano o sistema y presentar un am-

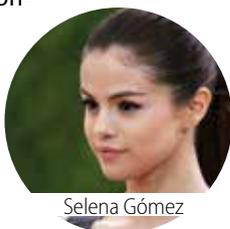
plísimo número de manifestaciones. No existe una causa única sino que intervienen múltiples factores para su desarrollo que influyen en la enfermedad y en las manifestaciones clínicas así como en su gravedad, también muy variable en un continuo que va desde grados más leves a otros más graves.

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Las manifestaciones de la enfermedad del lupus son muy variadas. Cambian de persona a persona e incluso en la misma persona con el paso del tiempo. El lupus puede causar **fiebre de larga duración** o febrícula, cansancio, mal estado general, **dolor articular** o incluso inflamación articular, **llagas en la boca**, alergia al sol provocando una lesión enrojecida en las mejillas y nariz con forma de mariposa, y en otros casos incluso **afectación renal, pulmonar**, del sistema nervioso y de la sangre (disminución del número de glóbulos rojos, blancos o plaquetas).

En este día tampoco podemos olvidarnos de todos aquellos famosos que padecen lupus y que gracias a su popularidad ayudan a dar a conocer la enfermedad.

Selena Gómez se ha convertido en uno de los rostros más visibles del lupus. La actriz y cantante lleva años luchando contra la enfermedad que la mantuvo alejada durante un tiempo de la vida pública.



Selena Gómez

Hace sólo siete meses la joven confesó que **se sometió a un trasplante de riñón**, donado por una amiga, para seguir haciendo frente a dolencia.



Lady Gaga.

La extravagante **Lady Gaga**, a pesar de que se dijo que podría tener lupus, fue ella misma quien confirmó que no lo padece pero que es propensa a poder tenerlo en un futuro. **“En mi familia es una enfermedad genética. No tengo síntomas pero soy propensa a poder tenerla”**, aseguraba en su momento.

La diva del R&B, **Toni Braxton**, se veía obligada a parar su carrera por el lupus. Diagnosticada desde 2010, tuvo una recaída en 2012 que se complicó con la formación de coágulos en la sangre.

El exmarido de Mariah Carey, **Nick Cannon** también padece esta curiosa enfermedad y no dudaba en contar su experiencia para la Lupus Foundation of America's Washington.



Toni Braxton.

Otro de los que padece los estragos del lupus y que además son palpables en el rostro del cantante británico **Seal**. Cicatrices faciales que lleva arrastrando desde que era pequeño con motivo de dicha enfermedad.



El cantante Seal y sus cicatrices. EFE.

Por último, también se rumoreaba que el Rey del Pop, el nada más y nada menos que **Michael Jackson**, también podría haber padecido dicha enfermedad, además de vitiligo... ¿sería esta la razón por la que aparecía tan cubierto?



Michael Jackson podría haber sufrido lupus. REUTERS.

Rostros conocidos que son la viva imagen de esta enfermedad desconocida para muchos, incluidos los propios pacientes que la padecen. ■



Espíritu *Lider*



MÁS de 900 BUQUES ENTREGADOS



ASTILLEROS ARMON, S.A.
(Headquarters - Sede Central)

Avda. del Pardo s/n
33710 Navia - Asturias
España - Spain

www.astillerosarmon.com
armon@astillerosarmon.com



María López Barrio, en la lucha contra el lupus

Artículo de C. de Río publicado en el diario El Comercio el 20 mayo de 2018.

La quiosquera de Cancienes se acaba de estrenar como actriz en una compañía de teatro profesional, una pasión que descubrió hace diez años y con la que planta cara a su enfermedad.

Es actriz, quiosquera y lúpica. Y cada una de estas palabras la define tanto como la anterior porque si bien una es la profesión real, otra es una afición y la tercera, una odiosa enfermedad, es precisamente esta última la que condiciona su día a día y ha convertido a María López Barrio (Avilés, 1975) en la mujer que es hoy. Una trabajadora incansable, a la que nada motiva más que un reto y que planta cara a una enfermedad autoinmune que a otros postra en un sofá. María quiere vivir y disfrutar con los suyos y hace todo lo que está en su mano por conseguirlo. Empezando por convertir su negocio es una especie de centro social, con sitio de juego para unos críos que son su debilidad y una trastienda llena de vida y movimiento.

Nieta de Tuto 'El Chusco', María se crió con su madre y su tía viuda hasta que empezó a ganar un dinero fácil en el quiosco de Cancienes con dieciséis años. Un año más tarde decidió casarse. Ella fue así, precoz y madura, según sus padres. O eso le decían cuando, más adelante, ella les recriminaba que no la hubieran obligado a continuar sus estudios. No lo hicieron, pero lo cierto es que ella tampoco lo ha hecho



María López, en su quiosco en la localidad corverana de Cancienes. Fotografía de JOSÉ PRIETO.

Una trabajadora incansable, a la que nada motiva más que un reto y que planta cara a un enfermedad autoinmune que a otros postra en un sofá.

con su hija Sofia quien gestiona con ella el quiosco con la ayuda del resto de la familia, con especial mención a su padrino Omar, que no deja sola a María ni un solo domingo por temor a que el lupus le dé un mal día. Una de esas migrañas que la anulan o la esclerodermia, la última derivación de una enfermedad que, como ella en el teatro, se disfraza para atacar distintos órganos.

María descubrió que le gustaba actuar cuando llevó a su sobrino a un taller de teatro organizado por la Asociación de Madres y Padres del Colegio

de Cancienes. La sorpresa fue que el crío pasó de aquello y a ella le enganchó. Fue el primero de varios más en los que el responsable del área municipal de Cultura de Corvera, Dolfo Camilo, observó que había madera en aquella joven que ahora debuta con la compañía profesional Ververemos.

A María le sube y le baja un 'gusanillo' en su interior cada vez que está a punto de abrirse el telón. «¿Pero qué hago aquí si yo soy la quiosquera de Cancienes?», se reprende antes de saborear el gustillo de la interpretación. Sobre el escenario María se transforma en la María payasa que dice que es. Es así, sobre todo, con los niños y en el escenario, dejando su vertiente seria y madura, y en eso hay que dar la razón a sus padres, para el resto de facetas de su vida. El 'gusanillo' de siempre es ahora un gusano en toda regla porque los auditorios a los que se enfrenta no son los acostumbrados. 'Mujeres

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Inesperaes' se estrenó en el Teatro Jovellanos, aunque ella aún no formaba parte del cartel. Debutó en Llanera en el doble papel de una psicóloga y una diosa y ahora espera con cierta inquietud la gira de verano.

Locutora y presentadora

Es su primer trabajo de teatro profesional, pero no el primero de artes escénicas. Ha grabado locuciones para el Ayuntamiento de Corvera, presentado galas para el Principado, participado en recitales, grabado 'La Regen-

ta' en radio-teatro para la Radio del Principado de Asturias y colaborado asiduamente con la compañía de teatro amateur 'El Milagro de Cancienes'.

Esta afición-pasión le ha servido para distraer la mente, viajar incluso al extranjero y evadirse de una enfermedad traicionera, que le gustaría que fuera más conocida. El lupus es una enfermedad autoinmune por la que el propio sistema inmunitario ataca las células y tejidos sanos por error. Daña, así, muchas partes del cuerpo, incluyendo las articulaciones, la piel,

los riñones, el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos y el cerebro. La última manifestación contra la que lucha María es la esclerodermia.

Su historial médico es mucho más extenso que estas líneas, pero tampoco se trata de exponer lo que ella siempre ha tenido cierta prudencia al compartir. No por miedo ni por vergüenza sino por evitar la preocupación de su familia y unos clientes y vecinos, que también son amigos. ■

ESTUVIMOS ALLÍ



Mesa Redonda en Mieres sobre el "Paciente Activo"

Nélida Gómez acudió como representante de Alas a la mesa redonda titulada "Paciente Activo. Acceso fiable a la información" sobre salud que se celebró el 15 de febrero en Mieres.

Organizada por la Gerencia del Área Sanitaria VII del SESPA y el Club La Nueva España en las Cuencas y que contó con la colaboración del Ayuntamiento de Mieres y la participación de una decena de asociaciones de enfermos de Asturias.

El acto fue presentado y moderado por Ángel Mone, responsable de biblioteca del Área Sanitaria VII, que hizo hincapié en la necesidad de que los enfermos sean cuidadosos a la hora de informarse sobre su dolencia y la importancia de recurrir a canales públicos como Astursalud y los medios oficiales de las asociaciones de enfermos.

Nélida expuso los logros de Alas y habló de lo difícil que resulta informar y



tratar una enfermedad de causa desconocida y sin un tratamiento determinado: "mucho cuidado con lo que leemos, acérquense a las asociaciones y a los médicos". También informó del acuerdo alcanzado con ciertas farmacias para la adquisición de fotoprotectores a un precio reducido para nuestros socios.

Todas las asociaciones presentes recordaron que disponen de información fiable, terapias de rehabilitación, apoyo social y psicológico a disposición de los afectados. ■

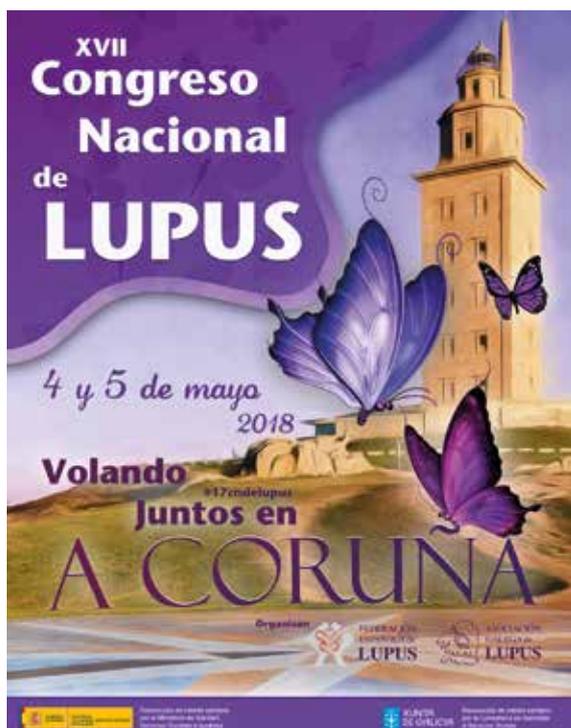
Jornada Entidades Ayuntamiento de Oviedo

Alas participó en las dos jornadas de encuentro para entidades subvencionadas por la Concejalía de Atención a las Personas e Igualdad del Ayuntamiento de Oviedo.

Celebradas el 28 de febrero y el 7 de marzo, respectivamente, en Oviedo. Durante la primera jornada Técnicos Municipales presentaron a todas las entidades participantes los distintos Servicios Municipales incluidos en la referida Concejalía del Ayuntamiento de Oviedo.

Fue en el trascurso de la segunda jornada cuando las entidades tomaron la palabra y presentaron los proyectos que realizan tanto al resto de asociaciones como al personal Municipal.

Nuestra participación en estas jornadas ha sido muy positiva e interesante. Nos ha permitido profundizar en la labor que realizan otras asociaciones y dar a conocer la que nosotros llevamos a cabo. ■



XVII Congreso Nacional de Lupus (A Coruña)



Comenzó el viernes día 4 de mayo en esta bonita ciudad a las 16,30 horas, con un vistoso video presentación y la intervención, en primer lugar, de la anfitriona y Presidenta de la Asociación Galega de Lupus, que agradeció la colaboración de personalidades e instituciones colaboradoras de este Congreso.

Volando juntos en... A Coruña es el lema del Congreso y como dicen en las compañías aéreas "Gracias por volar con nosotros" agradeció la señora Presidenta de la Asociación Galega (AGAL).

La también Presidenta, pero de la Federación Nacional de Asociaciones de Lupus, organizadora también del evento, agradeció a asistentes y colaboradores, su trabajo y asistencia.

D. Francisco J. Blanco García, Presidente del Comité Científico, nos trasladó su preocupación porque en este Congreso de Lúpicos, distinto a los dirigidos a profesionales de la medicina, se consiga una comunicación veraz y eficaz con los pacientes.

Nos introdujo en Galicia el Presidente da Diputación d'A Coruña, *D. Valentín González Formoso*, mencionando a Torrente Ballester, Camilo José Cela y

Emilia Pardo Bazán, así dejó clara la altura intelectual del acontecimiento.

Y con un discurso documentado y aludiendo a diversos datos de los enfermos de lupus sus problemas e incidencia, el Sr. Conselleiro da Sanidade, *D. Jesús Vázquez Almunia*, dejó meridianamente clara la preocupación de la Autonomía por esta enfermedad.

Finalmente, en el apartado de autoridades, el Alcalde do Concello d'A Coruña, además de inaugurar el Congreso, hizo hincapié en la defensa del derecho y cuidado de las personas, en esta ciudad, dijo: *de ciencia y cuidados. En la que su símbolo, elegido como imagen de éste Congreso y Faro de la ciudad, La Torre de Hércules, nos iluminará a todos por igual, sin discriminación alguna y servirá*, en palabras de *D. Xulio Xosé Ferreiro Baamonde*, *de altavoz lúpico en este caso*. Reclamó un incremento del gasto sanitario aunque

aclaró, en realidad no es un gasto sino una inversión, en la dignidad y derechos personales.

La primera mesa congresual denominada **Protocolos** fue moderada por *D^a Susana Romero*, que para marcar los tiempos de forma rígida, utilizó la frase: *"en esta tierra a veces no llueve"* y los ponentes, Doctores *Pego* y *Robles*, ateniéndose a los tiempos impuestos por la moderadora explicaron didácticamente, el primero, plasmando en datos estadísticos las características de la enfermedad, para su mejora general y el segundo, habló de los fármacos biológicos, una evolución farmacológica que tiene en cuenta no solo la química, sino las células personales o microorganismos.

En la segunda mesa y última de este primer día los doctores *Carracedo* y *Alarcón*, bajo el título **Avances Genéticos**, explicaron, el primero, tal como escribía Delibes, de forma clara y sencilla, la compleja evolución de la medicina personalizada que devino con el tiempo en llamarse *"de precisión"* porque a ella debe su éxito. Éxito que la Dra. Alarcón puso de manifiesto explicando diversos y complejos estu-

dios que llevan a cabo para intentar clasificar y clarificar una enfermedad tan heterodoxa como el lupus o los lupus que aún y debido a los avances realizados podrían existir... y mañana más...

La tercera mesa del Congreso comenzó a las 10:30 horas, en el precioso teatro coruñés Colón y en esta ocasión con el título: **El embarazo con lupus y El lupus en adolescentes.**

El primer tema presentado por el moderador, *Dr. Rguez. Gómez*, que se definió como un reumatólogo de a pié, quién remarco mencionando al *Dr. Carracedo*: "que no hay enfermedades, sino enfermos" y presentó a la *Dra. Freire*, quién explicó las grandes posibilidades en las enfermas de lupus de lograr un embarazo normal dentro de ciertos órdenes, disciplinas y controles.

Estadísticamente pasan los problemas de las lúpicas de un 43% en los años 60 a un 17% en 2003 cuando en la población normal es el 15%. Dejó claro que es imprescindible el seguimiento, control estricto y programación del embarazo. Así puede conseguirse y evitar la frase con que presentó la Sr. Presidenta de AGAL esta segunda parte congresual, referida a la sentencia recibida por muchas enfermas hace años: "No puedes volver a tomar el sol y no puedes quedarte embarazada".

Hoy en día con asesoramiento, seguimiento y medicación programada no existe contraindicación para el embarazo.

Hoy día con asesoramiento, seguimiento, medicación programada y persiguiendo la ideal inactividad lúpica, la frase se vuelve impronunciable.

El *Dr. Pallarés* abordó el complicado problema socio-sanitario del enfermo lúpico adolescente.

Esta difícil edad donde se forma la persona, entre los trascendentes años que van de los 13 a los 19, no se tiene tiempo para atender, además, al lupus.

El adolescente está demasiado ocupado en integrarse en su grupo (con capucha, pantalón



caído o peinado) y en revelarse a toda norma impuesta socialmente. Sus padres no nos enteramos de donde vuelven cada noche y las hormonas los tienen alterados y en este ámbito no es fácil programar un embarazo, con el riesgo que comporta.

Influyen en el adolescente, sus amigos, su familia la escuela, el instituto o universidad, es decir, hay que tener en cuenta además de la atención sanitaria, el entorno dónde y con quienes se desarrolla su vida y desde su entorno y las personas que lo componen deben ayudar a sobrellevar esta enfermedad. *Aquí las asociaciones tendrán el reto de formar e informar adecuadamente a los*

elementos que rodean al adolescente y coordinar la ayuda combinada al mismo, para que el mensaje en todos los ámbitos no sea solo similar, sino igual.

Una parte importante serán las **redes sociales y las webs de las asociaciones**, donde se debe facilitar la interacción de adolescentes para una mejor formación e información lúpica de cada caso, accediendo y compartiendo información con el resto de grupos donde se desenvuelve la vida del adolescente.

En la segunda mesa del día y cuarta del congreso, la *Dra. Porto* explicó ampliamente **la ne-**



ESTUVIMOS ALLÍ



La parte lúdica del congreso fueron las visitas guiadas en la ciudad de A Coruña.

fropatía y la diálisis, técnica que se aplica cuando el riñón, no funciona (en este caso por el lupus) filtrando las sustancias que el riñón dañado no depura.

Las otras dos componentes de la mesa: la enfermera de diálisis *Linda* y la enferma trasplantada *Geni*, explicaron con sus vivencias y ejemplo en la realidad, la técnica médica que previa y profundamente la Dra. Porto nos explicó.

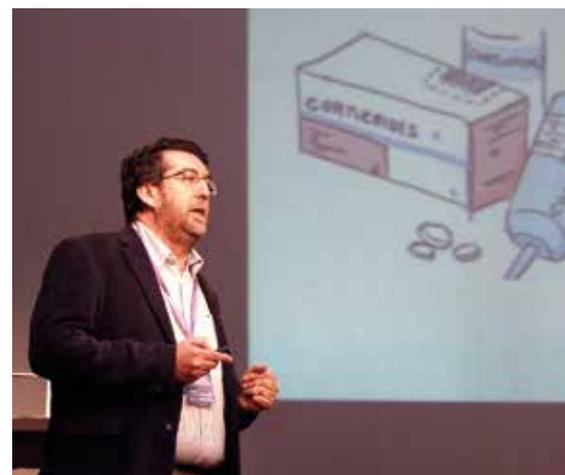
Geni llegó a diálisis, como se debe llegar despacio y programadamente, tal como nos explicó antes Linda, no con carácter de urgencia ni por urgencias, casos que según la experta enfermera deben evitarse en la medida de lo posible.

Geni sufrió el trasplante que es la solución, después de pasar por la sala de espera de la diálisis. En una primera ocasión con un rechazo y sufriendo gravemente su enfermedad y dicho

rechazo, hubo de volver a la sala de espera de la diálisis y volver a intentarlo una segunda vez con éxito total, no sin antes ser atendida psicológicamente por la gravedad anímica y física de sus dos largos años de sufrimiento, no obstante, con un fabuloso resultado que pudimos comprobar porque fue la presentadora y muy buena por cierto, de este acto.

Clausuraron este XVII Congreso los señores: *D. Arturo Parrado Puente*, Director Xeral de Inclusión Social, *D^a Rocío Fraga Sáenz* Concelleira de Igualdade e Diversidade, *D. Xosé Carro Otero*, Presidente de la Real Academia de Medicina e Ciruxía, *D. Francisco Blanco García*, Presidente do Comité Científico y las ya conocidas Presidentas de AGAL y FELUPUS.

Estas dos últimas agradecieron a entidades, personalidades, familiares respectivos y asistentes por sus apor-



taciones a este Congreso y el Sr. Presidente do Comité Científico recalcó y resumió las distintas intervenciones de los magníficos ponentes y sus claros y entendidos mensajes, cual era su inicial preocupación.

El Presidente de la Real Academia hizo historia del lupus y dijo que Hipócrates ya habló del Lupus antes de Cristo, aunque hasta hace 80 años no se descubrió tratamiento alguno contra él. Así quiso transmitir esperanza a los enfermos expresando que si en siglos nada se hizo y ahora se va muy deprisa hay que tener esperanza en una pronta solución.

La Sra. Concelleira puso sobre la mesa la mirada multidisciplinar que hay que tener y ponerse las gafas violetas para ver la enfermedad femenina y los riesgos que las duras condiciones sociales y laborales han de soportar además del lupus, pidió y dio pábulo a las asociaciones para que avancen en este sentido.

Finalmente D. Arturo Parrado, animó a socios y asociaciones a contemplar en el próximo Congreso a celebrar en Sevilla el próximo año, el aspecto social de los enfermos y sus familias y a obligar en ello la implicación de las instituciones públicas no solo sanitarias, sino en el ámbito social.

Y, como no podría ser de otra manera, una banda de gaitas y danzarines remataron este Congreso. ■



Las redes sociales y las páginas web de las asociaciones, jugarán un papel importante con los adolescentes, ya que deberán interactuar con ellos para una mejor formación e información sobre el Lupus.

CAPACITY FORMACIÓN

**Nueva convocatoria
de cursos online
en mayo 2019**

**Gratuitos Para Personas con
DISCAPACIDAD**

Inscríbete en
www.capacityformacion.es
y recibirás toda la información,
cursos disponibles, fecha de inicio...

 Office



WORDPRESS



SEO 



PrestaShop

Search Engine Optimization

Capacity Formación es un proyecto

Acción formativa PATROCINADA por



COCEMFE
Asturias



Obra Social "la Caixa"

HEALTHIO

Salón de Salud en Barcelona



Healthio es el único evento que reúne en un mismo espacio a ciudadanos, pacientes, innovaciones médicas, profesionales y empresas del sector de la Salud.

En Healthio se presentan soluciones para pacientes a través de las últimas novedades en medicina, se cuenta con participantes de todos los ámbitos sanitarios, y es una oportunidad para que los pacientes se hagan responsables de su propia salud.

Healthio 2018 ha tenido lugar los días 16, 17 y 18 de Octubre en la Fira de Barcelona.

Los médicos, los enfermos y los trabajadores sanitarios conocen e informan de las últimas innovaciones, tecnologías y enfoques en el cuidado de la salud.

Asociaciones de pacientes participan junto con profesionales de la sanidad en conferencias (ágoras), mesas redondas y debates. Se da y se recibe información, se intercambian experiencias, se explica el funcionamiento de las Asociaciones y se publicitan éstas ante los miles de participantes



Ágora en Healthio, donde los profesionales de la sanidad intercambian experiencias con los representantes de las asociaciones de pacientes.

y visitantes que acuden a Healthio en esos tres días.

La presidenta de la Asociación de Lupus de Castilla la Mancha participó junto al *Dr. Ricard Cervera*, jefe de Servicio de enfermedades autoinmunes en el hospital Clinic de Barcelona, en dos ágoras y una mesas redonda en torno a **"la importancia del empoderamiento del paciente en la sanidad"**.



Dr. Ricard Cervera.

En HEALTHIO los médicos, y trabajadores sanitarios conocen e informan de las últimas innovaciones, tecnologías y enfoques en el cuidado de la salud.

La Asociación de Lúpicos de Asturias, junto a la Asociación Catalana de Lupus y la Asociación de Lúpicos de Castilla la Mancha, ha tenido el privilegio de participar con un stand compartido (el nº 518) en este gigantesco evento con una modalidad de participación de pacientes que quieren desempeñar un papel cada vez más activo en nuestra enfermedad. ■

Néida Gómez Corzo
Presidenta de Honor Alas

Premios Solidarios ONCE Principado de Asturias 2018

El pasado jueves 25 de octubre de 2018, a las 19:00 horas, en la Sala de Cámara del Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo la ONCE premió la solidaridad asturiana.

En un acto en el que participaron el presidente de la Junta General del Principado de Asturias, *Pedro Sanjurjo González*, la presidenta del Consejo Territorial de la ONCE en Asturias, *Aitana Martínez Ballesteros*, el consejero delegado de ILUNION, *Alejandro Oñoro Medrano*, la consejera de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias, *Pilar Varela Díaz*, la delegada del Gobierno en Asturias, *Delia Rosa Carballido*, el delegado territorial de la ONCE en Asturias, *Pedro Ortiz Castillo*, directivos de la ONCE y representantes de las asociaciones de discapacidad de Asturias.

Estos premios tienen como finalidad reconocer la labor solidaria en su entorno de personas físicas o jurídicas.

Los galardonados en esta edición fueron **ACCEM** en la categoría de Institución, organización, entidad, ONG, el programa de la RPA **La Buena Tarde**, en la categoría de programa, artículo



o proyecto de comunicación, **Cristina Sariego Álvarez** en la categoría de Persona Física y **Cafento** en la categoría de Empresa.

El jurado estuvo formado por Pilar Varela Díaz, consejera de Servicios y Derechos Sociales del Gobierno del Principado de Asturias, Ignacio Montserrat Fuertes, vocal de la Junta Directiva de la Asociación de Prensa de Oviedo, Víctor García Ordás, presidente de la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias, Alfonso Medina, miembro del comité ejecutivo de CERMI ASTURIAS, Aitana Martínez

Ballesteros, presidenta del Consejo Territorial de la Once en el Principado de Asturias, Pedro Ortiz Castillo, delegado territorial de la ONCE en el Principado de Asturias y Eugenio Prieto Morales, consejero general de la ONCE. ■



Foto El Comercio.

IX PREMIOS NOÉ FERNÁNDEZ. FUNDACIÓN ALIMERKA

El 13 de diciembre, con motivo de nuestra relación con Fundación Alimerka, fuimos invitados a la ceremonia de entrega de los IX Premios Noé Fernández a las mejores experiencias en nutrición y lucha contra el hambre.

El acto tuvo lugar en el Palacio de Congresos Ciudad de Oviedo y resultaron premiados:

- *Premio a la mejor experiencia en nutrición:*
Grupo de Investigación de Epidemiología Molecular y Ambiental de la Universidad de Oviedo.
- *Premio a la mejor experiencia en lucha contra el hambre:*
Fundación Guné.

Previamente el día 25 de octubre, en el marco de estos premios y en colaboración con la Alianza Contra el Hambre y la Malnutrición de España y, especialmente, con el



Ayuntamiento de Oviedo participamos en un encuentro con el director de la ONGD Prosalus, **D. José María Medina**, para analizar la importancia de la celebración de la primera cumbre parlamentaria mundial contra el hambre, encuentro que se produjo en el Salón de actos del Museo Arqueológico. ■

LA CARA HUMANA DEL LUPUS

Testimonios

Rosi

Hola, mi nombre es Rosi y soy una enferma de lupus. Pertenezco a la Asociación yo creo que desde hace veinte años por los menos... Estoy orgullosa de pertenecer a ALAS, de haber conocido a tantas compañeras y compañeros.

Quiero destacar al personal de la Asociación por su saber estar tanto en el trato con la gente que por allí pasa como con los enfermos. Somos una familia. Ellas nos dan mucho cariño y nos escuchan cuando tenemos bajones que es muchas veces. Os voy a hablar un poco por alto de ellas pues se haría muy largo.

Nélida, nuestra presidenta de honor, su buen hacer merece reconocimiento por nuestra parte, al menos yo así lo siento, abrió muchas puertas a Alas.

Elena, nuestra administrativa, nuestro paño de lágrimas, con ella compartimos las alegrías y las penas, ahora le toca ya descansar y disfrutar de la vida.

Qué os voy a decir de nuestra abogada **Marga**... como persona un 10, como profesional otro. Es muy familiar y muy buena persona. Siempre está

Nos habla del saber estar y el buen trato de los profesionales y directivos de la Asociación Lúpicos de Asturias, "Son una familia".

ahí para lo que necesitemos, es muy humana, se encuentra a poca gente así... Hay que decir las cosas así pues es lo que se merece.

Y qué os voy a contar de nuestra psicóloga... otro 10, en el trato cariñosa y muy buena profesional. Pertenezco y tengo el orgullo de acudir al taller de memoria que ella imparte. Es interesantísimo. Nunca creí que podría hacer lo que allí se hace y aprender tanto en el tema de memoria, que es tan importante. Te enseña las técnicas para aprender a retener la información y los trucos que se pueden emplear. Es buenísimo el taller y la profe alucinante. Os aconsejo que lo probéis. Estamos de vacaciones esperando a nuestra profe con los brazos abiertos de ganas que tenemos de volver a esos miércoles que lo pasamos genial. Ánimo profe. Por cierto, no le doy nombre, **Fátima**. Te queremos.

Y por último, no es por ser la peor si no por ser la última trabajadora que se incorporó a la Asociación, nuestra administrativa **María José**. Qué os digo de



ella. Que lleva poco con nosotros pero que es como si hubiera estado con nosotros siempre. Se hace querer y la queremos. Es muy agradable y muy dulce. Siempre tiene una sonrisa para todos. Muy buena profesional. Bueno, qué os voy a decir, tenemos muy buen equipo de profesionales.

Y también nuestra nueva presidenta, **Carmen**, que tengo el gusto de conocerla desde que me incorporé a la Asociación y sé que es muy buena persona y buenísima profesional pues ella ya trabajaba para Alas llevando nuestras cuentas (todo hay que decirlo) gratis. ■

Nació en Carbayín el 9 de junio de 1952. Trabajó como modista desarrollando la labor en casa y en Vigil-Escalera. Tiene dos hermanos y dos sobrinos. En febrero de 1999 fue diagnosticada de lupus.

P. María Jesús, ¿cómo nos conociste?

Por medio del Dr. Bernardino. Me puso en contacto con María Antonia, que en aquel momento era la presidenta de la Asociación, y me dijo cómo podía conseguir el Plaquenil.

P. ¿Hace cuantos años que eres socia?

Veinte años.



María Jesús García Camino
66 años

P. ¿Qué te ha aportado Alas en estos veinte años?

Alas me ha ayudado en todos los sentidos y siempre la he sentido como si fuera una pequeña familia. Con la Asociación me monté por primera vez en avión, fui a Madrid, Barcelona, Sevilla y Málaga. Hice excursiones a Vizcaya, Covadonga, Santiago de Compostela... También hice buenas amigas.

P. ¿Qué servicios de Alas utilizas actualmente?

Asisto al taller de Entrenamiento de la Memoria y a fisioterapia a través de COCEMFE. Además, gracias a la abogada de Alas, Marga, pude conseguir una pensión.

P. ¿Recomendarías hacerse socio de Alas?

Sí, porque te mantienes informada sobre el lupus. Además animaría a los familiares que también lo hicieran para colaborar con la Asociación.

P. ¿Qué propuestas nos haces para mejorar?

Me gustaría que se retomaran las jornadas de convivencia. ■

LA CARA HUMANA DEL LUPUS

Testimonios



Beatriz

Hola, mi nombre es Beatriz y con 33 años, y sin tener la suerte del diagnóstico temprano de la enfermedad, me diagnostican un LES (Lupus Eritematoso Sistémico) y como dije al comienzo de mi escrito el miedo fue desapareciendo una vez entré en la asociación Alas (Asociación Lúpicos de Asturias). Allí me encontré con personas cualificadas y muy profesionales.

Desde administración solucionando cualquier duda

Cuando escuché la palabra “Lupus” por primera vez, no sentí ni frío ni calor, por desconocimiento. Una vez supe de lo que se trataba y lo asumí, si que mi sensación se fue convirtiendo totalmente en miedo puesto que me iba a enfrentar a una enfermedad degenerativa y sin posibilidad de cura.

que pude tener desde el primer momento en que llegué acompañada por mis padres, ya que te das cuenta que no estás sola, que hay más personas con lo mismo y con las que hablas en el mismo idioma, pues aquí te colman de cariño y muy buenos consejos.

Psicológicamente, esta enfermedad te juega malas pasadas pues vives en una constante montaña rusa y es allí donde recuperas tu estabilidad emocional ya que ni tú incluso ni tu propia familia entiende nada de lo que estás viviendo.

Jurídicamente, un trabajo muy laborioso e importante porque recibimos el asesoramiento necesario para ponerte en conocimiento de todo aquello a lo que tienes derecho a raíz de esta enfermedad.

Tres puntos que así dicho parecen tan simples, pero para un enfermo tan importante es, ya que todo te lo hacen tan fácil que uno solo tiene que preocuparse de su bienestar. Y por supuesto, no podemos olvidarnos del grupo de personas que son la Junta que desinteresadamente logran mantener la asociación en pie formando equipo con las trabajadoras ya mencionadas.

Termino, animando a toda aquella persona que se encuentre en esta situación, ya sea Lupus o cualquier otra enfermedad se acerque a su asociación y verá como el proceso que lleva su enfermedad es mucho más llevadero. ■

BARTUSOL, S.L.

PINTURA INDUSTRIAL Y METALIZACIÓN DESDE 1978



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

Avda. Electrónica, 293 - Polígono Bankunión, 2. 33691 Gijón

Teléfono 985 32 96 14

www.bartusol.es - tecnico@bartusol.es



El Dr. Curto compartió con nosotros el acto de entrega de los XV y XVI Galardones Lúpicos de Asturias. A los pocos días la noticia de su fallecimiento nos sorprendió y entristeció como a todos los que, de una u otra manera, le conocían. Esta es la sentida carta que su compañero y amigo el Dr. Sánchez del Río escribió para recordarle y la que queremos compartir con vosotros como homenaje a su buen hacer.

Carta a un amigo que nos abandonó

Por José Sánchez del Río, publicado en el diario La Nueva España el 18 de Noviembre del 2018.

Querido amigo:

En estos momentos de gran conmoción no sé cómo dedicarte cuatro palabras de despedida, y digo bien, cuatro palabras, pues si me pongo a contar hechos y vivencias que compartimos juntos no encontraría espacio en ningún periódico para relatarlos.

Quiero contar a bote pronto vivencias que llenaron nuestras vidas en estos años. Fuiste un adelantado a los tiempos sanitarios viendo la evolución de los mismos. Tú llegabas a un sitio (así te conocí en el antiguo Hospital General de Asturias) y veías lo que era la Dermatología, y así de un lugar a otro, y luego tratabas de dar propuestas para el desarrollo armónico y sin estridencias de nuestra especialidad.

Como asturiano, buen conocedor de la región y sus gentes y desde la Transición política hasta la actualidad, bien relacionado con nuestros dirigentes sanitarios, fueran del signo político que fuesen, te permitió mantener un discurso coherente hasta conseguir que nuestra especialidad pasara de ser la "cenicienta de las especialidades médico-quirúrgicas", como tú la definías, a estar implantada en la actualidad en nuestro sistema sanitario como otras similares (ginecología, urología, oftalmología...).

No olvidaré cuando unas Navidades viniste a verme para poner en marcha la Sociedad Asturiana de Dermatología, ya que, como bien decías, la España de las autonomías tendría que ir adecuando sus sociedades científicas a la realidad política emergente.

Incansable en organizar reuniones de formación para tus médicos de primaria en el área de Mieres, incluso extendiendo el modelo por la región. En cualquier momento y, con una facilidad increíble, montabas una sesión clínica. Seguro que tu ayuda les ha servido para ser mejores en su quehacer diario.

Pero no sólo te volcaste en tus médicos de área, también te dirigiste a la población y así organizabas todos los años jornadas de puertas abiertas para informar a la sociedad de problemas latentes y reales (enfermedades de transmisión sexual, sol y fotoprotección, sol y cáncer de piel, y así un largo etcétera).

Tendrías la gratitud eterna de otra sociedad civil en la que te volcaste en el terrero asistencial, sin horas para finalizar las consultas, como bien se dice, con puertas abiertas a cualquier hora, volcando toda tu ciencia en curar sus problemas y aconsejar sabiamente.

Con todo el tiempo dedicado a la Ciencia, fuiste incansable con tu formación continuada: cursos, reuniones, simposios, congresos, etc., también tuviste tiempo para los tuyos: tu madre, tu hermana y tu sobrina, tus primos y demás familia. Una vez que perdiste el "miedo a volar", realizaste unos viajes que tu madre, tu hermana y tu sobrina no olvidarán jamás.

Y todo, de repente, se rompió. Tu muerte fue trágica, como en el viejo Oeste, "con las botas puestas". En un

Congreso Nacional de Dermatología, feliz con toda tu gente, sonriente y socarrón con todos, querido y admirado por todos. Cuando se corrió la voz en el Congreso de la tragedia, todo el mundo quedó impactado, y la organización del mismo preparó un sencillo y cálido homenaje en la mañana del sábado, en el que tu amigo Eduardo Fonseca habló sentidamente de tu perfil humano y dermatológico con ilustraciones de fondo, con fotos que el amigo Mones le había remitido. Al final, la ovación de todo el auditorio puesto en pie, para recordar siempre.

Termino, no puedo olvidar que, en esos trágicos momentos, tus compañeros dermatólogos asturianos que habían acudido a la reunión fueron llegando al lugar de los hechos. José Ramón, allí estaban Yolanda, María, Luis Barthe, Daniel, Luis Rodríguez, Amaia, Reñones, Andrés Quevedo, Celia y Covadonga, que durante unas horas y en conversaciones cortas e incluso silencios demasiado largos se acoplaron a tus últimos compañeros de viaje, Ainhoa, César, Carlos y yo mismo.

Desde lo más hondo de mi ser, mi eterna gratitud para todos ellos porque demostraron de una manera sencilla lo mucho que te querían.

Desde donde estés envíame fuerzas, las voy a necesitar para sacar adelante los últimos proyectos que nos traíamos entre manos y no quisiera decepcionarte.

**Hasta siempre amigo.
Un fuerte abrazo.**



Fallece el dermatólogo José Ramón Curto, el doctor que no creía en las listas de espera

El médico murió de forma repentina en un congreso en San Sebastián y deja a la comunidad sanitaria desolada: "Era un pozo de sabiduría".

Artículo de Carmen M. Basteiro publicado en el diario La Nueva España el 17 de noviembre de 2018.

Era un médico de la sanidad pública que no creía en las listas de espera. Cuando un paciente necesitaba una revisión, él recetaba siempre la misma respuesta: *"Venga usted cuando quiera, la puerta está abierta"*.

Dicen que es mejor mostrar que contar, y esta anécdota describe la dedicación absoluta del dermatólogo turonés José Ramón Curto a sus pacientes. El doctor falleció ayer a los 67 años, de forma repentina, cuando estaba en un congreso de su especialidad que se celebraba en San Sebastián.

Desarrolló su carrera en el Hospital Álvarez Buylla de Mieres y deja a la comunidad sanitaria con el corazón roto: *"Era un pozo de sabiduría y de paciencia"*, afirmaron ayer sus allegados.

"Era un trabajador incansable, venía frecuentemente al hospital para seguir con su labor como investigador y para visitar a sus compañeros", afirmó ayer la gerente del área sanitaria del Caudal (nombrada área sanitaria VII), Alejandra Fueyo. Seguía muy vinculado a la vida sanitaria y a la dermatología, aunque se había jubilado hace dos años. Pero para comenzar bien su historia

hay que remontarse en el tiempo e imaginar al joven Curto, un turonés que tuvo claro que dedicaría su vida a la medicina. Estuvo en Mieres más de tres décadas.

Era de los únicos dermatólogos de la sanidad pública con consulta por las tardes. ¿La razón? Porque quería las mañanas para formarse, para investigar, para mejorar todo lo que pudiera. Y porque no tenía prisa para dejar su consulta. Dicen los que lo vieron trabajar durante años que *"nunca dejó un paciente sin atender porque fuera tarde"*. Volvía a casa por la noche, sin reloj.

Porque la humanidad nunca entiende de horarios ni escatima en dedicación. José Ramón Curto puso a Mieres, al área sanitaria del Caudal, en el mapa. Y lo hizo con la creación de la Escuela de Dermatitis Atópica de Mieres. El proyecto se inició de forma pionera en Madrid y Asturias, en el año 2011. *"Traía a pacientes de toda España"*, afirmaron ayer sus allegados.

Fue un proyecto pionero en educación terapéutica. La escuela dotaba a los pacientes atópicos, la mayoría niños de corta edad y adolescentes, de habilidades que les permitieran ser más

autónomos y controlar mejor su enfermedad. En definitiva, mejorar su vida.

Ese era otro don del doctor Curto. Su trato en la consulta, y también fuera, era único. Por amable, por humano y porque sabía poner una sonrisa en la boca más asustada del mundo. Algunos de sus pacientes recordaban ayer sus tratamientos, que siempre acompañaba de un chascarrillo. Como una niña de seis años que llegó a su consulta con una erupción tan dolorosa que la hacía llorar. Y él le puso una crema, que cubrió con un esparadrapo agujereado. Al ver la cara de pasmo de la pequeña y de su madre, las calmó: *"Tranquilas, unas medias como estas las trae Claudia Schiffer"*. Divulgaba, enseñaba sin medida. Cada año, participaba en distintas iniciativas para dar consejos a los vecinos sobre cómo cuidar su piel.

Fallecimiento repentino

Su muerte llegó de forma tan repentina que dejó hundidos a sus amigos. Como el doctor José Sánchez del Río, que acompañaba ayer a Curto en el congreso de San Sebastián: *"Para mí era más que un amigo, un hermano"*, aseguró el médico, muy emocionado al otro lado de la línea telefónica. Su compañero falleció durante una reunión del programa del congreso, la XXX Reunión del Grupo Español de Dermatología Estética y Terapéutica de AEBV, cuando cayó "fulminado" y sin haber hecho constar ninguna molestia previa. Los sanitarios intentaron, sin éxito, reanimarle. Está previsto que hoy se traslade su cuerpo a Asturias.

José Ramón Curto no estaba casado ni tenía hijos, pero adoraba a su familia. Especialmente a sus sobrinos. *"Le encantaba pasar tiempo con su gente"*, afirmó Sánchez del Río. Sólo sus familiares y sus amigos iban delante de esa pasión de la que hizo toda su vida: la ciencia.

Porque es mejor mostrar que contar, otra anécdota. En la cena por su jubilación, pidió a sus compañeros que hubiera un ciclo previo de charlas. La mesa estaba encargada para las diez, pero las ponencias no terminaban. Ángel Mones, responsable de la biblioteca del Hospital Álvarez-Buylla, le avisó de que llegaban tarde. *"No Mones, la ciencia va primero"*, replicó él... ■



Programas de COCEMFE Asturias

Programa mejora

Tras la reunión del Comité Ejecutivo de COCEMFE Asturias el pasado mes de diciembre y la posterior aprobación por el Consejo Social, se acordó la revisión de los precios de copago del **Programa Mejora**, quedando de la siguiente manera:

Terapias individuales: 4€

Terapias a domicilio: 4€

Terapias grupales: 1€



Programa de Fomento de la Autonomía Personal

Dentro del **Programa de fomento de la autonomía personal de COCEMFE Asturias**, con cargo a la subvención concedida por la Consejería de Servicios y Derechos Sociales con cargo a la asignación del IRPF 2018, que se ejecuta durante este 2019 se encuentra el Servicio de ayuda a domicilio (Oviedo, Gijón y Avilés).

Para poder beneficiarse de este Servicio se han de cumplir una serie de requisitos:

1. Ser socio de alguna de las asociaciones de COCEMFE Asturias.
2. Tener un grado de dependencia que impida la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria con necesidad de apoyo especializado y sin límite de edad
3. No disponer de recursos económicos suficientes para poder pagar un servicio privado.
4. Será incompatible con cualquier otro servicio de ayuda a domicilio siempre y cuando las actividades estén cubiertas.

Este Programa se desarrolla entre febrero y diciembre de 2019.

Os recordamos que, para poder acceder a estos Programas, tenéis que haber obtenido el certificado de discapacidad correspondiente. Si es tu caso y estás interesado ponte en contacto con Alas. ■

T. 985 172 500

administracion@lupusasturias.org

Es imprescindible para acceder a este programa tener el certificado de discapacidad.

Acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano

Os recordamos que continuamos con el acuerdo suscrito con el **Instituto Reumatológico Asturiano** por el que este centro atiende a nuestros socios ofreciéndoles, a aquellos que lo soliciten, el servicio de fisioterapia en sus sedes de Gijón, Oviedo y Avilés.

Las citas son dadas en función de la disponibilidad de las agendas de sus fisioterapeutas y los interesados debéis de ponerlos, **previamente, en contacto con ALAS. EL PRECIO: 10 EUROS/SESIÓN. ■**



Date ALAS

Por Charo Arias

El pasado 14 de noviembre de 2018 dio comienzo, a las cinco de la tarde, el Taller "Date ALAS". Un espacio en el que enferm@s de lupus y familiares intercambiamos experiencias, vivencias y cómo no risas, al mismo tiempo que conocemos gente muy interesante y luchadora.

Está siendo un lugar muy agradable y entrañable donde, poco a poco, nos vamos conociendo y se van forjando amistades. Por eso seguiremos insistiendo para que las personas que no conocen el taller se animen a venir y a participar.

Entre todos/as seguiremos luchando por mantener a nuestro animalejo a raya y, si no es posible, por lo menos tener a alguien que nos ayude a sobreponernos y a seguir adelante. A los que ya participáis en el Taller daros las gracias y a los que no lo conocéis ya sabéis dónde estamos. ■



Acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L



Hemos llegado a un acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L, sita en C/ Enrique Martínez, 1 bajo, de Gijón, por la que los socios de ALAS podrán beneficiarse de interesantes descuentos en sus servicios:

1. Quiropodia:

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

2. Soportes plantares:

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

3. Papilomas:

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

4. Tratamiento quirúrgico:

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



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

Si queréis acudir, llamar al teléfono: 985 13 28 35 identificándose como socios/as de ALAS. ■

El responsable sanitario coordinó una mesa redonda celebrada en Mieres sobre el acceso fiable a la información médica.

Mones: “Un enfermo puede caer en el error de dejarse guiar por informaciones falsas”

Artículo de Ricardo V. Montoto publicado en el diario La Nueva España el 17 de febrero de 2018.

Representantes de una decena de asociaciones de enfermos de Asturias se dieron cita en Mieres para explicar su funcionamiento y los servicios que prestan a sus asociados. La mesa redonda, titulada “Paciente Activo. El acceso fiable a la información sobre salud”, fue organizada por la Gerencia del Área Sanitaria VII del SESPA -que incluye los concejos de Mieres, Lena y Aller- y el Club LA NUEVA ESPAÑA en las Cuencas, con la colaboración del Ayuntamiento de Mieres.

Ángel Mones, responsable de la biblioteca del Área Sanitaria VII, asumió la labor de presentación y moderación del acto, y llamó la atención sobre la importancia de que los pacientes sean cuidadosos y selectivos a la hora de buscar información médica. “Una persona sana tiene muchos deseos; una enferma, sólo uno. Eso en ocasiones provoca que se caiga en el error de dejarse guiar por informaciones falsas y poco rigurosas”, alertó Mones.

Carlos Celorio, en representación de la **Asociación de Celiacos**, explicó que están abiertos a informar libremente, sin necesidad de ser socios, lamentó los altos precios de los productos libres de gluten y destacó la importancia de que el sector hostelero disponga de información y formación sobre la celiaquía. “Animamos a la hostelería a que recurran a nosotros”, expresó Celorio.

Loli Olavarrieta, que encabeza la **AECC** en Mieres, hizo énfasis en la labor fundamental de los voluntarios. “Son ellos los que mejor pueden guiar e informar a los que se ven en el trance de afrontar el cáncer, sean enfermos o familiares, que llegan asustados y desorientados, a los que transmitimos positividad, experiencia y ejemplo”, dijo Olavarrieta.

Alcer Asturias estuvo representada por **Juan Ortiz**, que mostró su satisfacción por los altos niveles de donación de órganos. “Nuestra vida no

acaba con la vida; podemos darla a otros”, declaró, y resaltó que el apoyo de los voluntarios es básico, en particular, en las fases más duras para los pacientes que, en el caso de los enfermos renales es la diálisis. “La enfermedad renal es silente, no da la cara hasta que ya está avanzada”, dijo Ortiz, que recalcó la importancia de una dieta sana y de los hábitos saludables de vida.

Nélida Gómez glosó los logros de la **Asociación de Lúpicos** al tiempo que expuso la dificultad que supone informar y tratar una enfermedad de causa desconocida y sin un tratamiento determinado. “Mucho cuidado con lo que leemos. Acérquense a las asociaciones y a los médicos”, advirtió Gómez, que anunció un reciente acuerdo con ciertas farmacias gracias al cual los asociados pueden adquirir protectores solares con un gran descuento.

Por su parte, **Alicia Suárez**, en nombre de **COCEMFE Asturias** y de la **Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica** destacó la importancia de la implicación de los pacientes: “Somos los primeros que hemos de trabajar para mejorar”.

Yolanda Villanueva, en nombre de los **enfermos de Parkinson** señaló que “las asociaciones llevan a cabo la tarea fundamental de sensibilización e información pública”.



Los participantes en la mesa redonda celebrada en Mieres. J.R. SILVEIRA.

Tino Prieto, monitor del **programa Paciente Activo**, expuso que esta iniciativa, desarrollada por la Consejería de Sanidad y el SESPA, tiene como objetivo agrupar a toda clase de enfermos crónicos para que lleven una vida mejor. “La información, si no se pasa a la acción, no sirve para nada”, dijo Prieto.

A continuación, **Marta Pisano**, coordinadora de Paciente Activo, reconoció que “el programa no sería posible sin la participación de las asociaciones de enfermos”, advirtiendo que la información debe conducir a la acción, tanto en el plano físico como en el emocional. “Lo que practicamos y enseñamos es lo que más nos hace conocer. Cada uno ha de ayudarse también a avanzar y el enfermo crónico ha de poner de su parte”, añadió Pisano.

Todas las asociaciones representadas en esta mesa redonda recordaron que disponen de información fiable, terapias de rehabilitación, tratamientos psicológicos y apoyo social a disposición de los enfermos.

Finalmente, **Ángel Mones** insistió en la importancia de buscar la mejor información a través de los canales públicos, como Astursalud y los medios oficiales de las asociaciones de enfermos.



Frena el sol,
frena el lupus

Proyecto FRENA EL SOL, FRENA EL LUPUS

Más info: www.frenalupus.com

El objetivo principal es facilitar a los pacientes con lupus el acceso a fotoprotectores de calidad a precio muy reducido, aprovechando la proximidad y capilaridad de las farmacias. El socio de Alas ha de dirigirse a una farmacia colaboradora, identificarse como socio y elegir uno de los fotoprotectores de la gama Protextrem® de Laboratorios Ferrer (máximo dos al mes). En aquellas Comunidades Autónomas en las que esté implantado este proyecto se pueden retirar también siguiendo el mismo procedimiento. Las farmacias participantes, a día de hoy, en Asturias son las siguientes:

	Nombre Farmacia	Dirección	Localidad	Municipio	C. Postal	Teléfono
1	Asunción María Calvo Perez	Alcalde García Conde, 11	Oviedo	Oviedo	33001	985 222 288
2	Covadonga López-Fanjul	Avda. de Santander, 16	Oviedo	Oviedo	33001	985 213 482
3	Farmacia Migoya	Jovellanos, 2	Oviedo	Oviedo	33003	985 211 805
4	Morán García-Ciaño	C/ Trece Rosas, 7	Oviedo	Oviedo	33003	985 237 843
5	Pilar Tamargo	Hermanos Pidal, 34	Oviedo	Oviedo	33005	985 230 939
6	Fcia. Montesión Fdez y García Mdez, C.B.	Fuertes Acevedo, 110	Oviedo	Oviedo	33006	985 232 817
7	Carmen Mª Martínez	Luis Suarez Xiriella, 3	Colloto	Oviedo	33010	985 792 791
8	Ana de Miguel-Bueres	C/ Valentín Masip, 40	Oviedo	Oviedo	33013	985 523 559
9	Mónica Díaz Díaz	Av. De Colón, 15	Oviedo	Oviedo	33013	985 231 735
10	Farmacia Ramírez de Diego, C.B.	Avda. Los Quebrantos, 5	San Juan de la Arena	Soto del Barco	33125	985 586 040
11	Isabel Bobes	Pza. del Ayuntamiento S/N	Soto de Ribera	Ribera de Arriba	33172	985 796 014
12	Farmacia Llana	Av. De los Campones, 10	Hevia	Siero	33187	985 743 445
13	Miguel Rubio Lopez	C/ Ezcurdia, 120 local 1 Bis	Gijón	Gijón	33202	985 370 739
14	Elena Fernandez-Nespral Fueyo	C/ Marques de Urquijo, 23	Gijón	Gijón	33203	985 363 769
15	Magaly Fernandez-Rosa Suarez, C.B.	C/ Corrida, 1	Gijón	Gijón	33206	985 343 259
16	Menendez Antolín, C.B.	Moros, 2	Gijón	Gijón	33206	985 341 954
17	Luisa María Diez Sanchez	Puerto de Tarna, 9	Gijón	Gijón	33207	984 042 252
18	Farmacia Fombona Braga	C/ Alonso de Ojeda, 16	Gijón	Gijón	33208	985 384 412
19	M.Pilar Sierra_A.Cristina Garcia	C/ Salvador Allende, 69	Roces	Gijón	33211	985 386 367
20	Eva María Rañón García	Rosalía de Castro, 7	Gijón	Gijón	33212	985 326 287
21	Farmacia La Camocha	Cr. De Lavandera-La Camocha	La Camocha	Gijón	33350	985 136 006
22	Inmaculada López González	Rio San Martín, 7	Avilés	Avilés	33400	985 545 128
23	Isabel Fernández García	Fernando Morán, 14	Avilés	Avilés	33400	985 565 386
24	Luis Alonso	C/ La Carriona, 16 - B	Avilés	Avilés	33410	985 546 854
25	Luis Pardo García	Armando Palacio Valdes, 6	Candás	Carreño	33430	985 88 49 60
26	Pilar Fernández Fernández	Plaza Mayor, 12-13 Llaranes	Avilés	Avilés	33460	985 570 435
27	Francisco Pérez Iglesias	Celleruelo, 14	Pola de Siero	Siero	33510	985 720 181
28	Marta Bárcena Bermúdez	Luis Armiñan, 12	Nava	Nava	33520	985 716 130
29	Farmacia Comas	C/ San Pelayo, 7	Cangas de Onis	Cangas de Onis	33550	985 848 028
30	Farmacia Mieres	Escuela de capataces, 15	Mieres	Mieres	33600	985 466 570
31	Magdalena Gonzalez Garcia	C/ San José de Calasanz, 14	Mieres	Mieres	33600	985 464 348
32	Ricardo González Filgueira	C/ Manuel Llana, 12	Mieres	Mieres	33600	985 464 010
33	Farmacia Díaz Bonilla	Rafael de Riego, 59	Avilés	Avilés	33610	985 430 196
34	Carmen Baranda	Las Llanas, 10	Mieres	Mieres	33612	985 420 034
35	María García Ferreiro	Av. De Galicia, 26	Luarca	Valdés	33700	985 640 585
36	Pablo Bermudez Insua	C/ Ramon Asenjo, 10	Luarca	Valdés	33700	985 640 071
37	Botica Campoamor, C.B.	Plaza de Galicia, 8	Navia	Navia	33710	985 630 067
38	Hermanos Pereda, C.B.	Mayor, 37	Cangas de Narcea	Cangas de Narcea	33800	985 810 875
39	Aser Sánchez Huerga	C/ Horacio Fernandez Inguanzo, 1	La Felguera	Langreo	33930	985 693 987
40	Farmacia Palencia, C.B.	Florentino Cueto, 3	La Felguera	Langreo	33930	985 690 701
41	Farmacia Perez y Prieto, C.B.	Avda. Pablo Picasso, 11	La Felguera	Langreo	33930	985 691 765
42	M. Teresa Eyaralar	Orueta, 8	Carbayín Alto	Siero	33936	985 734 249
43	Juan Rocés Díaz	Paseo de San Martín, 16	Sotondrino	San Martín del Rey Aurelio	33950	985 670 803
44	Mª Luisa Gil Jiménez	Libertad, 54	Pola de Laviana	Laviana	33980	985 600 201





LA ASERTIVIDAD

La asertividad es la habilidad personal de expresar opiniones, pensamientos y sentimientos y hacerlo de la manera y en el momento oportuno, tomando en consideración los derechos de los demás. La asertividad parte del respeto profundo a uno mismo y podemos reducirla a: la capacidad de decir “no”, la capacidad de iniciar continuar y terminar conversaciones, la de hacer requerimientos y pedir favores y la de expresar sentimientos.

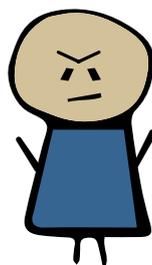
A la hora de comportarse socialmente podemos distinguir tres tipos de comportamientos:



CONDUCTA PASIVA O SUMISA

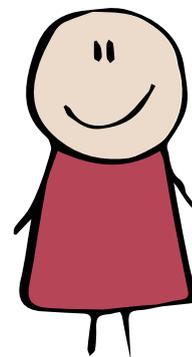
Caracterizada por la incapacidad de expresar nuestros propios pensamientos y opiniones, llegando a transgredir los propios derechos.

Este comportamiento permite que los otros puedan abusar de nuestros derechos y que se facilite la generación de sentimientos de inutilidad que dificultan la comunicación pues se muestra falta de respeto a las propias necesidades. La pretensión es evitar el conflicto a toda costa y esto puede generar consecuencias negativas para las personas que interactúan.



CONDUCTA AGRESIVA

Es el opuesto de la conducta pasiva o sumisa. En este tipo de conducta se defienden los propios derechos y se expresan los pensamientos, sentimientos y opiniones pero se hace violando los derechos de los otros. Este tipo de conducta puede expresarse directa o indirectamente y acaba generando resentimiento. Con esta conducta el sujeto solo se preocupa de hacer realidad sus deseos pudiendo comportarse para conseguirlo de manera inapropiada o deshonesto. Las consecuencias de adoptar este tipo de comportamientos son siempre negativas a largo plazo.



CONDUCTA ASERTIVA

Que es aquella en que los comportamientos son socialmente habilidosos y las opiniones, derechos, actitudes, sentimientos o deseos se plantean, en un contexto interpersonal, adecuándose a la situación y mostrando respeto a los demás.

Una conducta asertiva **incrementa nuestra habilidad o competencia social** facilitando el expresarse de una manera franca, con autocontrol y sin manifestar culpa o ansiedad, dando como resultado un sentimiento de satisfacción consigo mismo y con los demás.

Ser UNA PERSONA ASERTIVA nos va a permitir aumentar la autoestima, sentirnos más seguros en las relaciones interpersonales, y nos va a facilitar tener un autoconcepto y una autoimagen positivos que redundará en un mayor bienestar.



Hay algunas estrategias que pueden facilitar que las respuestas asertivas sean más eficaces:

- **Ser educado.** Exponer firmemente la opinión propia de manera calmada y educada evitando enfadarse pues provoca confusión en uno mismo y los demás pueden verlo como débil y con poca credibilidad.
- **Tener un buen concepto de sí mismo.** No olvidar que uno es tan importante como los demás y que debe de tener en cuenta sus propias necesidades.
- **No arrinconar a los demás.** Hacerlo suele provocar resentimiento y dificultar las relaciones. Proporcionar al otro una salida para asegurarse su colaboración.
- **Planificar los mensajes.** En la medida de lo posible conseguir tener los puntos claros con antelación.
- **No recurrir a amenazas.** Ante una injusticia manifestar con claridad y tranquilidad los pasos a seguir (y cumplirlos para no perder credibilidad) y no utilizar amenazas.
- **Disculparse, únicamente, cuando sea necesario.** A menos que sea necesario, no pedir excusas para no disminuir su valor y para conseguir ser tomado en serio.
- **Aceptar la derrota.** Hacerlo en buenos términos con el otro y de manera cortés, lo que provocará respeto en los demás

Podemos hablar también de alguna de las técnicas asertivas, que son útiles cuando la otra persona ignora nuestro mensaje o lo descalifica o critica:

• DISCO RAYADO

Repetir serenamente nuestros deseos, persistiendo en aquello que queremos, sin enfadarnos ni levantar la voz.

Hemos de tener claro nuestros deseos independientemente de las intenciones o insistencia del otro.

• BANCO DE NIEBLA

Consiste en reconocer la posibilidad de que su crítica tenga parte de verdad, teniendo como consecuencia un cambio en su actitud que se volverá más receptiva.

• COMPROMISO VIABLE

Se evita dañar derechos importantes de cualquiera de las dos partes cediendo ambas y llegando a una solución de compromiso.

Esta técnica trae consigo una disposición a validar las necesidades y sentimientos de la otra parte aunque no se puedan satisfacer. ■

No nos olvidemos de la importancia vital que tiene el lenguaje corporal para la asertividad pues no sirve de nada utilizar las palabras y técnicas correctas si nuestra postura o nuestros gestos lanzan un mensaje contradictorio respecto a ellos.

Fátima García Diéguez
Psicóloga de ALAS

MARTA ALARCÓN | EXPERTA EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES

“Una hipótesis para explicar el lupus puede estar en la menstruación”

Artículo de Daniel Mediavilla publicado en el diario El País el 26/09/2018.

La investigadora mexicana lidera un proyecto para entender mejor las enfermedades autoinmunes, dolencias que a veces se tardan años en diagnosticar

A veces, el sistema inmune, como si fuese un ejército que se levanta contra su propio pueblo, daña al organismo que acostumbra a defender. Una de estas enfermedades es el lupus, una enfermedad que puede provocar desde dolores en las articulaciones hasta un fallo letal de los riñones. La mayor parte de las personas afectadas son mujeres que sienten los primeros síntomas en la adolescencia o la juventud. Sin embargo, pueden pasar años hasta que llega un diagnóstico y se les aplica un tratamiento, porque no siempre es fácil de identificar y las señales para detectarlo pueden confundirse con otras dolencias causadas por el sistema inmune como la artritis o la esclerodermia.

Marta Alarcón (Rochester, Minnesota, Estados Unidos, 1962) lleva toda su vida tratando de entender esta enfermedad que afecta a entre el 1 y el 2% de la población, en su gran ma-

Las pacientes más pobres, como latinas y afroamericanas en EE UU, tienen más probabilidades de morir de lupus que enfermas de origen europeo.



Marta Alarcón en la feria Biospain, en Sevilla. Foto: MIGUEL MÉNDEZ.

yoría mujeres. Esta investigadora, hija de mexicanos, es líder del Grupo de Genética de Enfermedades Complejas del Centro de Genómica e Investigaciones Oncológicas (GENYO) de Granada y coordinadora del proyecto europeo Preciseads, una iniciativa en la que participan 28 entidades internacionales y que cuenta con 22,7 millones de euros de financiación aportados a partes iguales entre los Estados de la UE y las empresas farmacéuticas participantes. Esta semana, ha estado en Sevilla para participar en Biospain 2018, un encuentro interna-

cional de biotecnología organizado por la Asociación Española de Bioempresas (ASEBIO). Allí, habló de los resultados que, después de cinco años de trabajo, está empezando a ofrecer el proyecto.

P. Ha dicho que entre mujeres latinas o afroamericanas en EE UU el lupus es la quinta causa de muerte frente a la decimoprimer para las estadounidenses de origen europeo. La desigualdad es un factor importante en el impacto del lupus

Hemos hecho un estudio de genética

del lupus y hemos visto que cuanto mayor es la herencia indígena, menor es el nivel socioeconómico y educativo, que a su vez está relacionado con la gravedad de la enfermedad. En el caso del lupus, ese agravamiento puede consistir en una inflamación del riñón que provoca una insuficiencia que puede ser mortal.

Hace poco, hablando con una amiga traumatóloga mexicana que estuvo trabajando en Viena seis meses, me contó que las pacientes más pobres, que eran de origen ruso y habían sido víctimas del tráfico de mujeres, eran las que tenían un lupus más grave. Puede ser porque no tienen acceso al sistema de salud, pero también puede haber un problema nutricional. En EE UU hemos visto a pacientes de origen afroamericano a las que se cambió la dieta y empezaron a sentirse mejor y a controlar su enfermedad

P. ¿Por qué afecta más a las mujeres?

Siempre me lo he preguntado. Se ha buscado en las hormonas, se ha buscado en el cromosoma X. Una hipótesis que yo tengo para explicar el lupus puede estar en la menstruación. Son mujeres jóvenes las que desarrollan esta enfermedad. ¿Hasta qué punto están compensando la pérdida de sangre con una alimentación adecuada? Puede que el medio ambiente las esté golpeando de muchas maneras diferentes, con infecciones o encuentros con contaminantes de algún tipo, y en esa situación, responden, porque el sistema inmunológico de la mujer es muy fuerte, pero una vez que el sistema inmunológico salta, se pasa de la raya, y no se puede detener, porque detener un sistema también requiere energía

P. ¿Hasta ahora se han metido muchas enfermedades en el saco del lupus?

El lupus por sí solo es una enfermedad muy heterogénea. Muchas veces se puede parecer a la artritis o a un escleroderma. Entre estas enfermedades existen solapamientos y la idea de nuestro proyecto es ayudar a identificarlas bien. Nosotros las juntamos todas y después vemos molecularmente cómo se agrupan. Estamos viendo que pacientes con las diferentes enfermedades se meten en estos grupos en proporciones diferentes. En algunos casos diagnosticados con artritis, vuelven a encontrarse una coincidencia, pero algunos van a otro grupo junto a otros que se clasificaban como lupus, por ejemplo...

Los esteroides, que son el tratamiento para el lupus desde hace cincuenta años, son la primera causa para no poder disminuir la mortalidad por esta enfermedad.

P. ¿Con estas nuevas agrupaciones se pueden dar tratamientos más eficaces de los que se dan con las agrupaciones clínicas convencionales?

Al menos en un caso, sí. Hay un estudio clínico que ya ha terminado y ha dado unos resultados pésimos en lupus. Pero yo ahora te puedo decir qué porción de esos pacientes creo que podrían ser tratados con este medicamento con éxito si lo probamos en un estudio específico siguiendo el criterio que nos ha dado el análisis molecular.

P. Uno de los problemas del lupus y de otras enfermedades autoinmunes es que se tarda años en diagnosticar al paciente. Con el sistema molecular, ¿podría mejorar el diagnóstico?

Se trataría de hacer análisis para reagrupar de forma adecuada a los pacientes y mejorar el tratamiento. Una de las cosas que me sorprendió en el reclutamiento para este estudio fue la facilidad con que los médicos reclutaban pacientes con enfermedad no diferenciada, que se quedan sin diagnóstico. Eran muchos. Son pacientes cuyos síntomas no coinciden del todo con los criterios clínicos de clasificación de ninguna de las enfermedades, pero que tienen manifestaciones que coinciden con varias. ¿Qué les dan? Esteroides, que es lo primero que se da a los pacientes con lupus. Y esta es la primera causa para no poder disminuir la mortalidad por esta enfermedad después de diez o quince años porque los mismos esteroides, que es el tratamiento que ha existido contra la enfermedad desde hace cincuenta años, crean tales efectos secundarios que hace que la mortalidad no pueda realmente borrarse.

P. ¿Algún resultado interesante de este proyecto que ya conozcan?

Por ejemplo, hemos encontrado grupos de pacientes de dos enfermedades que son muy diferentes como son la artritis reumatoide y la esclerosis sistémica progresiva que desde el punto de vista molecular se encuentran en un mismo grupo. ■

Convenio con el Montepío de la Minería

Recordaros también que ALAS mantiene su convenio con el Montepío de la Minería por el que podéis beneficiaros de tarifas especiales. Si estáis interesados poneros en contacto con nosotros.



Borrador IRPF: revisa, corrige, confirma

Comienza la Campaña de Renta. Desde el 2 de abril ya puedes confirmar tu borrador de la declaración... pero por muchas ganas que tengas de acabar con el trámite, te recomiendo que te tomes tu tiempo y antes de confirmar el borrador y enviarlo, te asegures de que está correcto, así te asegurarás de hacer bien las cuentas y te ahorrarás una posible paralela.



EL BORRADOR NO ES INFALIBLE

Los borradores se elaboran solo con los datos que tiene Hacienda de nosotros y puede que algunos cambios recientes no estén incorporados, o que haya datos incorrectos: si lo confirmas y no está bien, pagarás de más o de menos... si te equivocas en tu contra, mal, pero si el error te favorece, peor aún, pues si confirmas o pagando de menos o solicitando una mayor devolución de la que te corresponde te expones a una paralela..

10 COSAS EN LAS QUE DEBES FIJARTE

1. Lo primero, asegúrate de si estás o no obligado a declarar. Algunos contribuyentes con determinados ingresos no están obligados a presentar la declaración, en ese caso, te interesa valorar si de todas formas la presentas, porque te salga a devolver y te convenga.

2. ¿Individual o conjunta? Valora cuál de las opciones te resulta más rentable incluyendo en Renta Web el número de referencia o PIN del cónyuge (y los de los hijos que tuvieran rentas). Así podrás ver lo que más te conviene y actuar en consecuencia.

3. Comprueba tus datos personales y familiares si han cambiado en el último año, si te has casado o divorciado, te has cambiado de domicilio, has tenido un hijo, o en 2018 has tenido mayores a tu cargo...

4. Revisa los ingresos que declaras por tus inmuebles. El trastero y como máximo dos plazas de garaje adquiridos a la vez que la vivienda habitual no tributan: cerciórate de que en el borrador aparecen vinculados a esa vivienda habitual, y si no es así corrígelo. Verifica también que los rendimientos de los inmuebles declarados se imputan de forma correcta.

5. Comprueba si tienes saldos negativos de ejercicios fiscales anteriores, en concreto si en los últimos cuatro años tuviste pérdidas patrimoniales o rendimientos negativos, y si es así, inclúyelos en la declaración para compensar las ganancias o rendimientos positivos obtenidos en 2018.

6. Si en 2018 se han transmitido bienes (venta, donación...), hay que declararlos. Para calcular la ganancia o pérdida de patrimonio en el IRPF por la transmisión, tienes que restar del valor de transmisión el de adquisición.

7. Asegúrate de incluir las deducciones familiares. Estas deducciones puedes disfrutarlas por anticipado o incluirlas en la declaración:

- Por descendiente o ascendiente con una discapacidad del 33% o más, hasta 1.200 euros.
- Por cónyuge discapacitado, hasta 500 euros.
- Por familia numerosa, desde 1.200 euros (más en el caso de las de categoría especial, 2.400 euros), más 250 euros más por cada hijo que exceda del mínimo...

8. Pide la deducción por maternidad. Si eres trabajadora por cuenta ajena o propia y estás dada de alta en la Seguridad Social o en una mutualidad, tienes derecho a deducir hasta 100 euros mensuales por cada hijo menor de tres años que dé derecho al mínimo familiar por descendientes, o por cada menor adoptado o acogido, sea cual sea su edad. En 2018 la deducción por maternidad ha aumentado 1.000 euros adicionales si pagas por dejar a los hijos menores de tres años en guardería o centro de educación infantil autorizado: debes indicarlo en la declaración.

9. Aprovecha las deducciones autonómicas, que pueden ser diferentes en cada comunidad. Infórmate de a cuáles tienes derecho por tu lugar de residencia (deducciones por familia numerosa, por familia monoparental, por alquiler de vivienda, ayuda doméstica, gastos educativos, inversión en energías renovables, donativos, etc.). Las deducciones autonómicas no están incluidas en el borrador, así que deberás incluirlas en Renta Web si quieres que te las apliquen.

10. Si te has separado, atento: asegúrate de que los bienes están bien asignados, de que se incluye la pensión compensatoria (si es el caso), etc. ■



Servicios de información de Hacienda

Suponemos que los servicios de información de Hacienda son capaces de resolver con acierto las dudas fiscales sencillas. ¿Pero podemos creernos sus soluciones cuando las preguntas se complican un poquito? La respuesta es “no”.

Conozco por experiencia, y por situaciones que me planteáis algunos de vosotros, que hay normativa que ni les suena. Raro es el que nunca ha tenido una duda acerca de la declaración de la renta: ¿Me podré descontar tal o cual gasto? ¿Será para mí esta deducción? Las preguntas son infinitas y cualquier ciudadano piensa que no hay nadie mejor que la propia Hacienda para resolverlas.

Según mi experiencia práctica, no es así. Errar es de humanos... y también de Hacienda. **Hay varias formas de dirigirse a Hacienda** y las he probado todas. Una es presentándose en las oficinas físicas tras haber obtenido una cita previa en el **901 200 351**, o tras haber visitado la página **www.agenciatributaria.es** y rellenado los campos que le pida el formulario online. Otra posibilidad, es plantear su duda llamando al teléfono **901 335 533**. Y la última consiste en enviar una consulta escrita a la Dirección General de Tributos, ya sea por internet (para lo que es preciso contar con DNI electrónico o certificado digital) o por correo postal. Si optas porque te informen oralmente, ya sea

en persona o por teléfono, esta vía es tan informal que la consulta no es vinculante. Esto quiere decir que vosotros podéis seguir el consejo que os den o ignorarlo, pero si decides seguirlo y resulta que estaban equivocados (lo que, no es impensable) no podrás agarrarte a la excusa de que seguiste las indicaciones de la propia Hacienda, pues a los inspectores les dará igual.

El referido error os puede suponer pagar impuestos de más o, lo que es igual de malo, pagar de menos y recibir después una paralela y quizás una sanción, aparte de tener que pagar lo que se había “ahorrado” gracias al “simpático” de turno que te informó en Hacienda. Además las consultas orales tienen otro inconveniente: salvo que tengais una excelente memoria, es posible que no podamos retener toda la información que nos den o que la comprendamos mal.

Las consultas escritas son otra cosa. Se hacen con nombre y apellidos, quedan registradas y dan lugar a respuestas vinculantes, lo que puede ser una ventaja o una desventaja según se mire. Una ventaja porque, si haces tu declaración siguiendo la respuesta obtenida, no podrán después discutirte el modo en que declaraste. Pero si te dan una respuesta contraria a sus intereses, no puedes ignorarla, pues si no la sigues y te hacen una inspección, te quedarás sin argumentos. ■

Cambio de compañía telefónica, ¿es posible hacerlo sin problemas?

Darse de baja o pedir la portabilidad es abrir la puerta a un sinfín de problemas. Penalizaciones improcedentes por incumplimiento del compromiso de permanencia, cobro de los gastos por cancelar o desistir de la portabilidad o que el antiguo operador siga facturando son las quejas más habituales. Os doy unos consejos para intentar evitar tantos obstáculos.

Contratar con un operador telefónico no implica que tengas que estar vinculado a él de por vida. Si la compañía puede incumplir su promesa y subirnos la tarifa siempre que quiera, si se equivoca en las facturas y no las corrige con la diligencia debida, o si sus tarifas son muy caras, ¿por qué no probamos con otro operador?

La baja debe hacerse efectiva en 2 días hábiles

Finalizar el contrato por voluntad propia es un derecho de los abonados. Basta con comunicarlo al operador con una antelación mínima de dos días hábiles a la fecha efectiva de la baja. En todos los contratos debe figurar el teléfono de atención al público, la dirección electrónica y la página web del operador y del servicio de atención al cliente.

La forma de solicitar la baja será la que figure en el contrato y, al menos, la misma que se utilizó para el alta. Normalmente se contrata por teléfono y este es también el medio habitual para comunicar la baja: el operador tiene que asignar al abonado un número de referencia para que tenga constancia de la gestión.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

Si tu smartphone está subvencionado por tu compañía y has firmado en el contrato un compromiso de permanencia mínima, ten en cuenta que la portabilidad te supondrá pagar la penalización correspondiente por baja anticipada.

Además, el usuario tiene derecho -y conviene ejercitarlo- a **solicitar un documento que acredite la fecha de la petición de baja**. Si solicitas la baja por escrito, recuerda hacerlo de manera fehaciente, es decir, conservando el justificante de la solicitud: copia sellada de la carta si la entrega en mano, etc.

El cobro del mes completo es abusivo e ilícito

En caso de que el operador **no respete los 2 días hábiles para dar la baja** y te cobre por un periodo posterior a la fecha, en que debió finalizar el servicio, **solicita una factura rectificada**.

Cambio de condiciones, ¿puedo darme de baja sin penalización?

Los operadores pueden modificar el contrato si el propio contrato prevé esta circunstancia y siempre que avisen al abonado con un mes de antelación. El usuario, por su parte, **puede no aceptar las nuevas condiciones y darse de baja sin penalización**. Pero si tiene compromiso de permanencia aún por cumplir, es posible que tenga que devolver las ventajas económicas que haya disfrutado: consulta al operador antes de darte de baja.

Si **no recibes el preaviso** de la modificación o pretenden cobrarte una **penalización improcedente** por darte de baja, **reclama**.

Si haces una portabilidad, no tienes que darte de baja

En caso de que quieras cambiar de operador, pero conservando el mismo número de teléfono (fijo o móvil), no tienes que dar de baja el contrato actual sino **pedir la portabilidad a la compañía de la que vas a ser nuevo cliente**. La compañía a la que te diriges se encargará de tramitar la baja con la actual.

La portabilidad puede **solicitarse por escrito** en un establecimiento comercial de la compañía nueva, en cuyo caso te entregarán una copia del contrato. Pero frecuentemente viene de aceptar una oferta telefónica: en este caso se **graba la conversación con carácter contractual** y en ella se confirman los datos necesarios para tramitar la portabilidad. Antes de que comience la prestación del servicio, e incluso aunque el abonado no lo haya solicitado, el **operador está obligado a enviarte el contrato**.



Derecho de desistimiento: excepciones

En la actualidad, al contratar por teléfono o por internet se otorga el **derecho de desistimiento durante 14 días naturales**. Es decir, en ese plazo podemos echarnos atrás sin dar más explicaciones y sin gasto alguno. Ahora bien, ese derecho tiene excepciones y una de ellas es esencial en materia de telecomunicaciones: **una vez que el contrato ha empezado a ejecutarse se pierde el derecho de desistimiento** y el operador te puede cobrar la parte proporcional del servicio ya prestado. Y así figura en las condiciones generales de los contratos de todas las compañías.

¿De quién es el aparato, tuyo o de la compañía?

La **portabilidad** implica el **cambio automático de todos los servicios asociados a la línea telefónica**, como la llamada en espera, contestador, etc.

Ahora bien, el aparato "terminal" tiene una consideración diferente. Cuando se trata de la **portabilidad de una línea de teléfono fijo y el aparato** (router, descodificador, adaptador) **está alquilado** a la compañía, **debemos ocuparnos personalmente de contactar con el operador** y dar de baja el alquiler.

En caso de telefonía móvil, no hay ningún problema con la portabilidad si el aparato es libre. Pero si tu **smartphone está subvencionado por tu compañía** y has firmado en el contrato un **compromiso de permanencia mínima**, ten en cuenta que la **portabilidad te supondrá pagar la penalización correspondiente** por baja anticipada. ■

Todos los contenidos de la sección Cuestiones Legales han sido realizados por Marga Costales. Abogada de ALAS



COFAS

*Desde 1966
al servicio de la salud*



Autocares Roncero

más de 25 años al servicio de las personas con discapacidad

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