



Alas reconoce el compromiso de sus socias más veteranas



El Mercáu Solidario de Poreñu se vuelca con ALAS



OVIEDO EN LA RED

www.oviedo.es

www.facebook.com/www.oviedo.es

Twitter: @aytoviedo

www.youtube.com/aytoviedo



OVIEDO^{.es}

s u m a r i o



.....▶	EDITORIAL	04
.....▶	DÍA DEL SOCIO	06
.....▶	ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	08
	Cómo puede afectar el Lupus eritematoso a la salud ocular.....	08
	Los anticuerpos anti-fosforilcolina se asocian con linfocitos Th17 y senescentes en pacientes de LES con un perfil lipídico inflamatorio.....	10
	Lupus. Una guerra muchas armas.....	14
	Lupus eritematoso cutáneo. Actualización terapéutica.....	16
	Estado de baja actividad de la enfermedad en LES. Un nuevo concepto para un futuro mejor.....	21
.....▶	XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS	26
	Los ángulos del lupus.....	26
.....▶	10 DE MAYO. DÍA MUNDIAL DEL LUPUS	36
	Invisibles para tod@s menos para quienes lo padecen.....	36
.....▶	ESTUVIMOS ALLÍ	38
	#DisOrganic. Un símbolo para la discapacidad.....	38
	Cursos de Formación de FELUPUS.....	40
	Feria de la Salud en el HUCA.....	40
	VI Feria de la Salud de Grado.....	42
	Sermergen Solidaria.....	43
	Homenaje al Dr. José Ramón Curto.....	43
	XXV Aniversario de COCEMFE Asturias.....	44
	Mercau Solidariu de Poreñu.....	46
.....▶	TE INTERESA SABER	48
	Frena el sol, frena el lupus.....	48
	Marquesinas con filtros solares.....	50
	Taller DaTe Alas.....	51
	Vacaciones de COCEMFE.....	54
	Ser mujer como factor de riesgo.....	58
	Respuesta a tus dudas.....	60

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

IMPRIME
Ecoprint Artes Gráficas

IMÁGENES DE RECURSO
<https://pixabay.com>
<https://unsplash.com>
<https://www.freepik.es>

PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA ASOCIACIÓN Y EL LUPUS
www.lupusasturias.org - administracion@lupusasturias.org



Certificado Nº ES082063-1

ISO 9001
BUREAU VERITAS
Certification



La Asociación Lúpica de Asturias está certificada con la ISO 9001:2015



Carmen Navarrete
Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias

Este editorial es el guión, objetivo y opinión de la dirección de ALAS, su Junta Directiva.

Nuestro principal objetivo es el socio enfermo y por ende su bienestar frente al Lupus de ahí la importancia de los artículos médico-científicos que incluimos en este número relacionados con nuestra enfermedad.

En este objetivo primordial y para fomentar la comunicación transversal y dinámica entre enfermos lúpicos creamos "**Date Alas**" para conocer las inquietudes y pretensiones de cada una de vosotras y para que ALAS permanezca viva, reafirmando así nuestra línea editorial del año pasado: "**Ningún enfermo de lupus solo**", también agradeceríamos vuestra participación activa en las Elecciones que se convocarán este año.

Debemos dar cuenta de las acciones sociales acometidas por la Junta y que comentamos en esta vigésimo tercera edición de la revista: XXV aniversario de COCEMFE; Semergen; Discapacidad orgánica (Logotipo); XVIII Congreso Nacional de Lupus; Jornadas de Convivencia en FELUPUS donde aprendimos de otras asociaciones.

La presencia de ALAS en estos actos da a conocer a la sociedad nuestros problemas, demandas e inquietudes, acciones necesarias por y para todas nosotras.

Debemos destacar la altruista labor de la asociación La Capilla, en Poreña y nuestra participación en el "Mercau Solidario" del que recibimos un sustancioso donativo que agradecemos públicamente y resaltamos la actitud de dicha asociación por su ejemplar colaboración asociativa de la que debemos, no sólo tomar nota, sino plagiar deliberadamente.

Finalmente y como el mayor activo de ALAS son sus socios, queremos dar la bienvenida a los nuevos: Marisol, Rosana, Aldara, Estefanía, Ana Belén, Sara, María Belén, María Cristina, José Luis, Ainhoa, Laura, Elena, Javier, María A. y Adelina del Carmen.



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

MESAS INFORMATIVAS

En el Hospital de Cabueñes
11 de mayo de 09:00 a 14:00h.

En el HUCA
8 de mayo de 08:00 a 15:00 h.

Necesitamos voluntarios.

DÍA DEL SOCIO

Repetiremos espicha y queremos contar con todos vosotros. Os informaremos de la fecha que será mayo/junio.

XVII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Se celebrará el 14 de noviembre en el
Recinto Ferial Luis Adaro de Gijón.

ELECCIONES A LA JUNTA DIRECTIVA

En el mes de junio.



Queremos agradecer a todos las ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS que nos han ayudado con su patrocinio a desarrollar los programas y eventos realizados por la Asociación Lúpicos de Asturias a lo largo de 2019.

¡GRACIAS!

DÍA DEL SOCIO



Día del Socio

La Asociación Lúpicos de Asturias reconoce el compromiso de las tres socias que más tiempo llevan en la Asociación

El sábado 11 de mayo Alas organizó una espicha en el complejo Bellavista de Gijón, como colofón a los actos del **Día Mundial del Lupus**, y con el propósito de instaurar la celebración de una reunión anual distendida para celebrar el **"Día del Socio"** con la entrega de tres diplomas a los socios de número más veteranos.

El activo más importante con que cuenta Alas son sus socios y qué mejor excusa que una espicha para reunirnos, conocernos, celebrar, brindar, reír y para próximas ediciones y a tenor de las sugerencias recibidas amenizar el fin de fiesta con unos "cancios".

Por su dilatado compromiso con la Asociación de Lúpicos de Asturias los diplomas recayeron en:

Dña. Conchi Olmo de la Torre

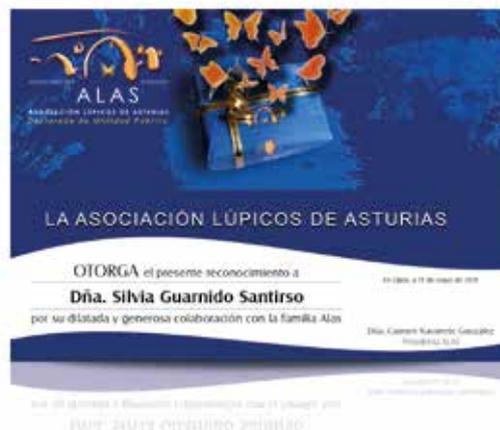
ᄇᄇ ᄇᄇ ᄇᄇ ᄇᄇ

Dña. Silvia Guarnido Santirso

(Quien no pudo acudir y estuvo representada por su madre Justina Santirso)

ᄇᄇ ᄇᄇ ᄇᄇ ᄇᄇ

Dña. Aida Díaz Fernández



Conchi Olmo de la Torre. *Socia de ALAS*

En recuerdo de Rodolfo, siempre presente para mí

Un día mi marido Rodolfo, que era el que tenía lupus, vio un reportaje en una revista sobre una asociación en Málaga y decidió escribirles por si podían informarle de cómo localizar una asociación aquí en Asturias. Le contestaron y le dijeron que no había ninguna pero que un grupo de personas estaban intentando organizarse y nos animaron a que nos pusieramos en contacto con ellas. Estamos hablando de 1997 y así lo hicimos. Rodolfo fue uno de los socios fundadores de ALAS. Él estaba muy contento y yo le acompañaba a todo lo relacionado con ALAS siempre que podía porque yo de aquella trabajaba. Acudíamos a todas las reuniones, a todos los congresos...

Creo recordar que la Asociación comenzó su andadura en un piso o bajo de la calle Asturias, luego en La Calzada y luego ya en la sede actual cuando tocó la lotería. Una de las cosas que recuerdo especialmente es que desde la Asociación nos ayudaban a entender mejor lo que los médicos nos decían porque a veces te ibas para casa desde la consulta médica con demasiadas cosas en la cabeza.

Recuerdo que cuando estaba en el hospital me hizo el encargo de no dejar la asociación y ayudar todo lo que pudiera ya que él no iba a poder hacerlo. Y también me dijo: no dejes la lotería porque va a tocar. ¡Y así fue! Tocó al año siguiente de morir él. Él me enseñó que había que vivir con la enfermedad no la enfermedad contigo, hay que luchar y vivir con ella. A pesar de lo que dicen de que los hombres son más quejicas yo doy fe de que él no lo era. Me animaba a mí, me ayudaba a mí.

Rodolfo falleció con 53 años. El día que le dio el infarto era su cumpleaños. Y precisamente este mes hizo los 20 años, que son muchos días...

Cuando este año recibí el reconocimiento como socia veterana lo valoré muchísimo, me sentí muy bien, muy arropada y en compañía, me sentí parte de ALAS y sé que este reconocimiento es por Rodolfo. Noté que se valoraban los años que pasamos y lo que hicimos, poco o mucho, y todo eso me hizo acordarme más de él, aunque para mí estará siempre presente. Ese día me acompañó mi hijo... en cuanto se lo dije me contestó: ¡Ah, pues voy contigo!... eso me gustó muchísimo... También descubrí que estaba más implicado con la asociación de lo que yo pensaba. Él siempre me anima para participar en todo lo que se organiza desde ALAS.

Como sugerencias pediría más colaboración de los socios para poder unirnos más entre nosotros, hacer excursiones que no hace falta que sean lejos, ¡que en Asturias tenemos sitios preciosos! También creo que los socios deberían de sufragar estos gastos sin que la asociación hiciera aportaciones y que a la hora de hacer consultas a los profesionales se debería de cobrar aunque fuera algo simbólico porque yo creo que la gente da menos valor a las cosas cuando son gratis.

En cuanto a la evolución de la asociación la noto mucho mejor, al principio estábamos más perdidos... yo sé que voy y cualquier problema siempre me ayudan, y no solamente a mí, otros socios también me lo cuentan y están muy contentos, muy satisfechos.

Y ya los sabéis porque siempre os lo digo: aquí estoy para lo que me necesitéis. ■

Aida Díaz Fernández *Socia de ALAS*

MI nombre es Aída y pertenezco a esta gran familia desde sus orígenes. Yo estaba allí aquel día 28 de diciembre cuando comenzamos esta andadura.

Tengo Lupus diagnosticado desde los 13 años y tras pasar una primera etapa con muchos brotes puedo decir que a día de hoy está estabilizado.

El pertenecer a esta asociación me ha servido para abrirme muchas puertas, para empezar gracias a ella tengo concedida una discapacidad que me ha permitido encontrar un trabajo adecuado a mis limitaciones.

En el momento de afrontar la maternidad todos eran dudas y miedos, pero enseguida Nélida me puso en manos de un equipo médico que me ayudó y hoy tengo dos hijos sanos.

Como ya sabemos, en esta enfermedad los altos y bajos emocionales son frecuentes y siempre que lo necesito acudo a Fátima que es una gran profesional.

Por todo ello y mucho más, no puedo estar más contenta de pertenecer a esta asociación que me aporta tanto y dónde siempre encuentro caras amables dispuestas a ayudar, empezando por María José que es un encanto, siguiendo por Fátima y Marga, y como no, por toda la junta directiva que trabajan muy duro para sacar esta asociación adelante. Un Saludo. ■

Mis primeras ALAS

Silvia Guarnido Santirso
Socia de ALAS

Cuando me diagnosticaron el Lupus, como a la mayoría le habrá ocurrido, tuve que tener una estancia en el Hotel Huca, eso sí, a pensión completa, con pulserita de todo incluido.

Fue allí donde conocí a dos personas que fueron diagnosticadas de Lupus. Esas personas fueron las que me informaron de que se quería constituir la Asociación de Lúpicos aquí en Asturias.

Para poner en marcha este proyecto no éramos pocas las personas que decidimos tomar parte de forma activa y que junto a recursos económicos y humanos han colocado a la asociación en el punto en el que está ahora.

Hay personas que, por desgracia, en el tiempo transcurrido desde que comenzamos se han quedado en el camino, pero siempre estarán en nuestro recuerdo.

Ha habido y habrá momentos buenos y malos, opiniones encontradas... pero siempre luchando por conseguir que la Asociación tenga el lugar que se merece. Ahora esa función se concentra en Carmen, como Presidenta, a la que aprecio mucho y que estoy segura que va a ejercer una gran labor en su cargo, apoyada y arropada por todo el equipo humano con el que cuenta la Asociación y sin el que no podría conseguirse todo esto.

Agradecemos que me concedierais una mención especial por los años que llevo formando parte de este proyecto que, aunque sintiéndolo mucho, no pude acudir a recogerlo personalmente si estaba con el corazón.

Ánimo y sigamos el camino para conseguir que las Alas estén unidas y no se rompan. ■

Cómo puede afectar el lupus eritematoso a la Salud Ocular

Prof. JESÚS MERAYO LLOVES

Director del Instituto Universitario Fernández-Vega. Unidad Clínica de Inflamación y Superficie Ocular
Presidente de la Sociedad Española de Superficie Ocular y Cornea



Profesor Jesús Merayo Lloves.

Sensación de arenillas, ojos pesados, inflamación de córnea (Queratitis) y de la esclera (Escleritis), que produce mucho dolor y molestias con la luz... Son varias las manifestaciones que puede presentar el Lupus Eritematoso (enfermedad crónica y autoinmune, en la que nuestro propio sistema inmunitario ataca a nuestros órganos y tejidos) en nuestros ojos. De hecho, en muchas ocasiones los síntomas oculares preceden al desarrollo clásico de la enfermedad, lo que permite un diagnóstico precoz así como la adopción de tratamientos apropiados que evitan complicaciones del lupus.

Otra manifestación ocular de esta dolencia es la inflamación de tejidos internos del ojo, que provoca Uveitis, lo que puede ocasionar pérdida de visión, visión borrosa y dolor. Además, puede afectar a los vasos de la retina, lo que para el médico es una indicación de gravedad, ya que también pueden estar afectados los vasos del cerebro y otras partes del cuerpo.

Asimismo, esta dolencia puede llegar a tener impacto en el sistema nervioso central y provocar neuritis óptica y oclusiones vasculares retinianas, sobre todo en pacientes con



los marcadores en sangre de anticuerpos antifosfolípidos. En estas ocasiones será necesario tratar las obstrucciones vasculares y las trombosis venosas tanto a nivel de oftalmólogo como añadir al régimen de tratamiento de la enfermedad la terapia anticoagulante.

¿Cómo se detecta?

Si los primeros síntomas del Lupus Eritematoso se dan en los ojos, el oftalmólogo realizará una exploración completa y en la unidad de inflamación y superficie ocular se comprobará si el paciente sufre también molestas articulares. Tras esta primera parte, se procederá a solicitar un análisis de sangre, en el que se incluyan los marcadores de enfermedades autoinmunes. Si los resultados evidencian sospechas de esta enfermedad, el oftalmólogo puede administrar corticoides por vía oral y remitirá al paciente a su reumatólogo o internista para filiar la enfermedad y coordinar el tratamiento sistémico.

En muchas ocasiones los síntomas oculares preceden al desarrollo clásico de la enfermedad, lo que permite un diagnóstico precoz así como la adopción de tratamientos apropiados que evitan complicaciones del lupus.

Es importante descartar que existan enfermedades autoinmunes como el Lupus Eritematoso cuando el paciente (y con más frecuencia la paciente) tiene un ojo seco grave que no cede a tratamientos clásicos de la lubricación ocular, presente dolor ocular o inflamación de la esclera, la córnea o intraocular.

Manifestaciones como la escleritis o vasculitis son indicadores de que pueden estar afectadas otras partes del cuerpo y por norma general es necesario el tratamiento sistémico con inmunomoduladores. Cuando hay riesgo de oclusiones vasculares, se debe añadir también un tratamiento anticoagulante.

Hay que tener en cuenta, por tanto, que las revisiones oftalmológicas pueden ayudar al diagnóstico precoz de este tipo de enfermedades y también a prevenir complicaciones graves.

Síntomas

- Sensación de arenillas.
- Ojos pesados.
- Inflamación de la córnea y esclera.
- Uveítis.

Sobre el tratamiento

En el tratamiento del Lupus Eritematoso algunos profesionales emplean fármacos que pueden tener toxicidad ocular. Es el caso de los derivados de la quina (hidroxicloroquina). Si se pretenden usar a largo plazo, habría que valorar el sustituirlos por otros fármacos con menos toxicidad ocular y hacer revisiones periódicas, entre ellas **una prueba de visión de colores**, a los pacientes que los estén tomando.

No obstante, en las enfermedades autoinmunes cada vez se le da **más importancia a las medidas preventivas**, pues mantienen 'tranquilo' al sistema inmunitario de defensa. Entre ellas están las dietas anti-inflamatorias pautadas por el profesional experto en el tema, el ejercicio físico equivalente a caminar una hora al día, las medidas que evitan el estrés y conservar los ritmos de sueño adecuados. ■



Los anticuerpos anti-fosforilcolina se asocian con linfocitos Th17 y senescentes en pacientes de LES con un perfil lipídico inflamatorio

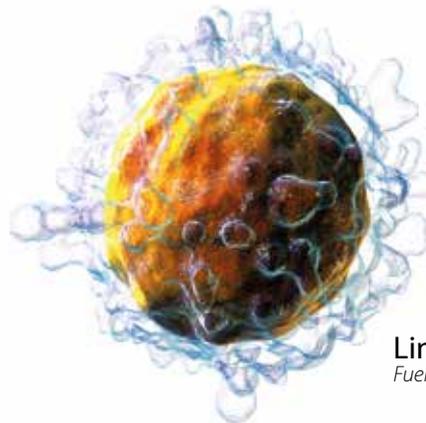
PATRICIA LÓPEZ, JAVIER RODRÍGUEZ-CARRIO Y ANA SUÁREZ
Departamento de Biología Funcional, Área de Inmunología (Universidad de Oviedo)
Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA)

La inflamación crónica presente en los pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es responsable del desarrollo de aterosclerosis de forma prematura y de la elevada incidencia de enfermedad cardiovascular (ECV) en esta patología⁽¹⁾. Dado que la frecuencia de ECV en lupus no puede ser explicada por la presencia de factores de riesgo clásico, es necesario identificar otros factores específicos de la enfermedad con carácter pro-aterogénico que permitan la implementación de terapias preventivas en estos pacientes.

La aterosclerosis se inicia con el acúmulo en la capa íntima de la pared vascular de lípidos modificados, especialmente lipoproteínas de baja densidad (*low density lipoproteins*, LDL), que pueden activar las células endoteliales vasculares y promover el reclutamiento de otras células inmunes⁽²⁾. Por un lado, la entrada en la pared vascular de células presentadoras de antígeno activadas, como monocitos y células dendríticas, favorece la diferenciación hacia linfocitos T-helper (Th) 17 frente a la de células T reguladoras (Treg), un perfil clásicamente patogénico en LES que también tiene un efecto pro-aterogénico⁽³⁾.

Es más, la estimulación repetida de linfocitos T como consecuencia de este ambiente pro-inflamatorio conduce a la expansión de células relacionadas con los procesos de inmunosenescencia, como los linfocitos T CD4+CD28^{null}, que presentan funciones citotóxicas que dañan el endotelio vascular y desestabilizan la placa aterosclerótica. Por otro lado, los efectos inflamatorios de las LDL modificadas son debidos en parte a la presencia de fosfolípidos generados por oxidación, cuyo principal componente es la fosforilcolina (*phosphorylcholine*, PC)⁽⁴⁾.

Los individuos sanos son capaces de producir auto-anticuerpos frente a la PC (anti-PC) de forma natural, y varios estudios han demostrado que la presencia de niveles altos de anticuerpos anti-PC es un factor protector para el desarrollo de aterosclerosis. Este efecto beneficioso parece estar mediado por diferentes mecanismos, no del todo conocidos, siendo capaces de inhibir los efectos pro-inflamatorios de las LDL modificadas sobre el endotelio⁽⁵⁾; de hecho, la presencia de niveles bajos de anticuerpos anti-PC es un predictor del desarrollo de aterosclerosis y riesgo de ECV en población general⁽⁶⁾.



Linfocito T
Fuente wikipedia

Es frecuente encontrar niveles reducidos de anticuerpos anti-PC en pacientes de LES, que se han asociado tanto con el desarrollo de aterosclerosis como con la severidad y/o actividad de la enfermedad⁽⁷⁾.

Dada la relevancia de los linfocitos T tanto en la patogenia del LES como en la homeostasis del endotelio vascular, así como el efecto de los lípidos y los anticuerpos anti-PC en el desarrollo de ECV, un estudio reciente realizado por nuestro grupo de investigación en colaboración con los servicios de Medicina Interna y Neurología del Hospital Universitario Central de Asturias⁽⁸⁾, ha ampliado el conocimiento actual de la relación de estos anticuerpos naturales con la generación de linfocitos T patogénicos y el perfil lipídico, frecuentemente alterado en los pacientes de LES.

Confirmando las predicciones previas, los pacientes lúpicos asturianos presentaron niveles séricos reducidos de anticuerpos anti-PC en comparación con los controles sanos (Figura 1); sin embargo, lo más novedoso del hallazgo

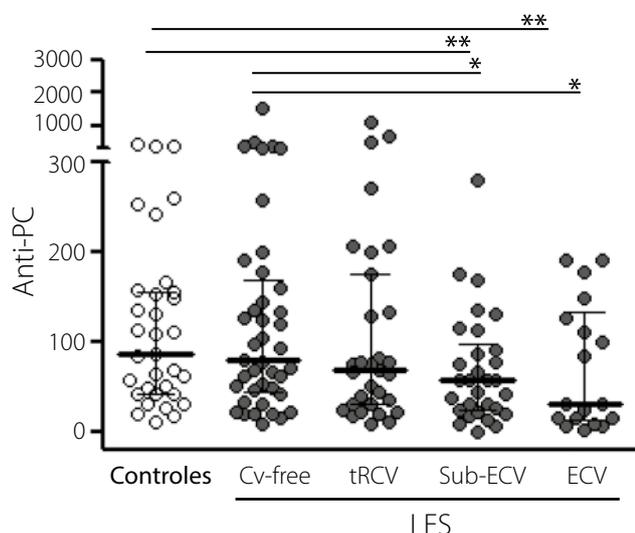


Figura 1. Niveles de anticuerpos anti-PC en controles y pacientes de LES en función de su afectación cardiovascular. Niveles séricos de anticuerpos anti-PC en controles sanos (n=33) y pacientes de LES (n=120) de acuerdo con la ausencia (Cv-free) o la presencia de factores de riesgo cardiovascular tradicional (tRCV), ateromatosis subclínica (sub-ECV) o enfermedad cardiovascular (ECV). Los niveles se expresan en unidades arbitrarias (UA). Las líneas horizontales representan la mediana y los percentiles 25-75.

Las diferencias estadísticas entre grupos se analizaron con tests U-Mann-Whitney (* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$).

Es frecuente encontrar niveles reducidos de anticuerpos anti-PC en pacientes de LES, que se han asociado tanto con el desarrollo de aterosclerosis como con la severidad y/o actividad de la enfermedad.

fue su asociación con niveles séricos reducidos de HDL-colesterol y altos de triglicéridos, sugiriendo un papel del perfil lipídico en la presencia de anticuerpos anti-PC en LES.

Dentro de los pacientes de LES, los niveles de anticuerpos anti-PC fueron especialmente bajos en aquellos que habían sufrido algún evento CV previo o presentaban ateromatosis subclínica (analizada mediante *eco-Doppler* carotídea), lo cual pone de manifiesto el posible valor de estos anticuerpos como biomarcadores tempranos de riesgo CV. En este sentido, la hiper-

trigliceridemia se sabe que potencia la peroxidación lipídica, favoreciendo cambios pro-aterogénicos en LDL-colesterol⁽⁹⁾. Además, la inflamación crónica en LES puede conducir a un estrés oxidativo que modifique las moléculas de HDL-colesterol, habitualmente protectoras, de manera que fallen en su capacidad de inhibir la oxidación de LDL-colesterol, incrementando así el riesgo CV⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, el descenso en los niveles séricos Por otro lado, el descenso en los niveles séricos de anticuerpos anti-PC observado en LES se asoció a un

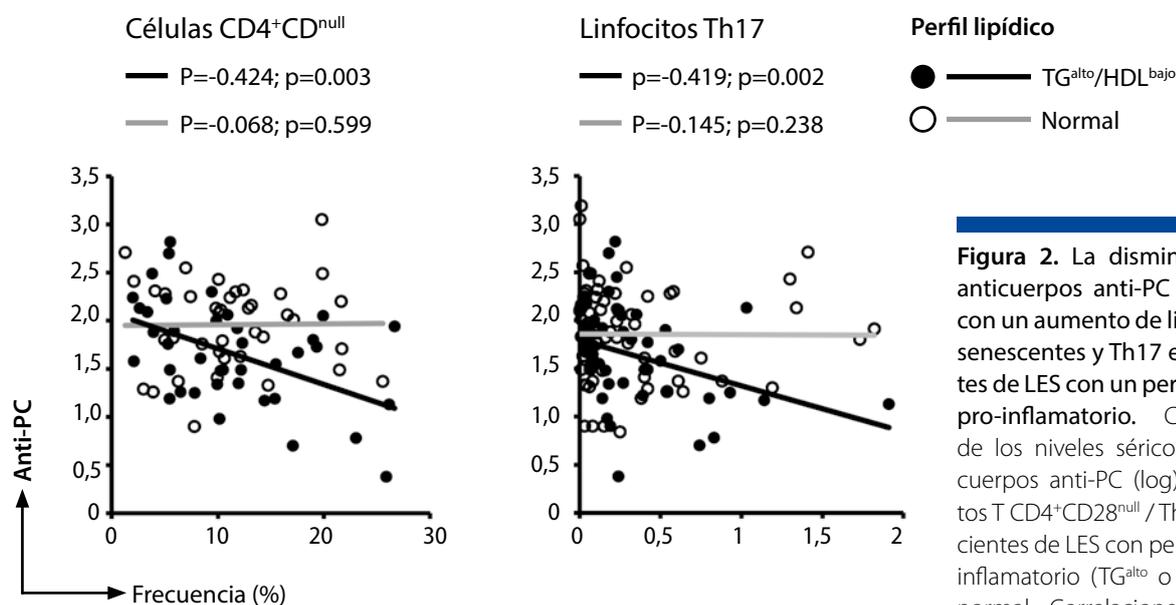


Figura 2. La disminución de anticuerpos anti-PC se asocia con un aumento de linfocitos T senescentes y Th17 en pacientes de LES con un perfil lipídico pro-inflamatorio. Correlación de los niveles séricos de anticuerpos anti-PC (log) y linfocitos T $CD4^+CD28^{null}$ / Th17 en pacientes de LES con perfil lipídico inflamatorio (TG^{alto} o HDL^{bajo}) y normal. Correlaciones analizadas con tests de Spearman.

incremento en la cantidad de poblaciones patológicas de linfocitos T (CD4⁺CD28^{null} y Th17) en pacientes con perfil lipídico “pro-inflamatorio” (Figura 2), definido por la presencia de niveles altos de triglicéridos (>96 mg/dl) y/o bajos de HDL-colesterol (<53 mg/dl). Este perfil se encontró asociado con niveles reducidos de células Treg y aumento de marcadores inflamatorios (como la proteína C-reactiva) y de citocinas patológicas en LES, como IL-6 y BLYS.

De este modo, los resultados obtenidos sugieren que, en el contexto de un perfil lipídico pro-inflamatorio, la disminución de los niveles de anticuerpos anti-PC en pacientes lúpicos favorece la expansión de poblaciones celulares patológicas y pro-aterogénicas, aumentando por tanto el riesgo de ECV.



Entre los mecanismos por los que los lípidos podrían influenciar los niveles de anticuerpos anti-PC y la diferenciación Treg-Th, las citocinas podrían tener un papel relevante: las LDL-colesterol oxidadas son potentes inductores de la producción de tales mediadores inflamatorios por células endoteliales; así, por ejemplo, MCP-1 e IL-6 son moléculas elevadas en LES e implicadas en el incremento de los niveles séricos de triglicéridos y el descenso de HDL-colesterol, respectivamente⁽¹¹⁾. Incluso, la IL-6 inducida por LDL oxidadas puede inducir diferenciación de linfocitos Th17⁽¹²⁾.

En resumen, los hallazgos del estudio sugieren un nuevo mecanismo atero-protector de los anticuerpos anti-PC en LES, controlando la expansión de poblaciones inflamatorias y pro-aterogénicas en pacientes con un perfil lipídico pro-inflamatorio, y ponen de manifiesto el valor terapéutico que podría suponer la restauración del balance natural de anticuerpos anti-PC.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Giannelou M, Mavragani CP. Cardiovascular disease in systemic lupus erythematosus: A comprehensive update. *J Autoimmun.* 2017;82:1-12.
2. Pirillo A, Norata GD, Catapano AL. LOX-1, OxLDL, and atherosclerosis. *Mediators Inflamm;*2013:152786.
3. Zhu M, Mo H, Li D, Luo X, Zhang L. Th17/Treg imbalance induced by increased incidence of atherosclerosis in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Clin Rheumatol.* 2013;32(7):1045-52.
4. Marathe GK, Prescott SM, Zimmerman GA, McIntyre TM. Oxidized LDL contains inflammatory PAF-likephospholipids. *Trends Cardiovasc Med.* 2001;11(3-4):139-42.
5. Perl A. Oxidative stress in the pathology and treatment of systemic lupus erythematosus. *Nature Reviews Rheumatology.* 2013;9(11):674-86.
6. Fiskesund R, Stegmayr B, Hallmans G, Vikström M, Weinehall L, de Faire U, et al. Low levels of antibodies against phosphorylcholine predict development of stroke in a population-based study from northern Sweden. *Stroke.* 2010;41(4):607-12.
7. Grönwall C, Akhter E, Oh C, Burlingame RW, Petri M, Silverman GJ. IgM autoantibodies to distinct apoptosisassociated antigens correlate with protection from cardiovascular events and renal disease in patients with SLE. *Clin Immunol.* 2012;142(3):390-8.
8. López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, Pérez-Álvarez ÁI, Benavente L, Caminal-Montero L, et al. IgM anti-phosphorylcholine antibodies associate with senescent and IL-17+ T cells in SLE patients with a proinflammatory lipid profile. *Rheumatology (Oxford).* 2019.
9. Borba EF, Carvalho JF, Bonfá E. Mechanisms of dyslipoproteinemias in systemic lupus erythematosus. *Clin Dev Immunol.* 2006;13(2-4):203-8.
10. Frostegård J, Svenungsson E, Wu R, Gunnarsson I, Lundberg IE, Klareskog L, et al. Lipid peroxidation is enhanced in patients with systemic lupus erythematosus and is associated with arterial and renal disease manifestations. *Arthritis Rheum.* 2005;52(1):192-200.
11. Asanuma Y, Chung CP, Oeser A, Shintani A, Stanley E, Raggi P, et al. Increased concentration of proatherogenic inflammatory cytokines in systemic lupus erythematosus: Relationship to cardiovascular risk factors. *Journal of Rheumatology.* 2006;33(3):539-45.
12. Lim H, Kim YU, Sun H, Lee JH, Reynolds JM, Hanabuchi S, et al. Proatherogenic Conditions Promote Autoimmune T Helper 17 Cell Responses In Vivo. *Immunity.* 2014;40(1):153-65.



E N E R G Í A

H A N D L I N G Y M I N E R Í A

I N F R A E S T R U C T U R A S
E L É C T R I C A S Y D E C O N T R O L

I N D U S T R I A Y M E D I O A M B I E N T E

O I L & G A S

W W W . G R U P O T S K . C O M

LUPUS

Una guerra, muchas armas

DAVID GÓMEZ PRADO

Clínica Fisioderm (Fisioterapia, Osteopatía y Medicina China)

Teléfono: 985 27 68 66 o 665 40 9360

El lupus es una enfermedad autoinmune, es decir, el propio sistema inmunitario ataca las células y tejidos sanos por error afectando a muchas partes del cuerpo (articulaciones, músculos, piel, riñones, corazón, pulmones, vasos sanguíneos y cerebro).

Como la gran mayoría de las enfermedades autoinmunes, su causa es desconocida y no existe tratamiento específico. Sin embargo, sí que existen muchas armas para poder luchar contra este enemigo invisible.



1. ARMA FARMACÉUTICA

Habrá que contar con varios médicos en función de cómo el lupus está afectando al cuerpo (médico de atención primaria, reumatólogo, cardiólogo, dermatólogo).

Estos utilizarán la medicación adecuada para poder controlar los brotes y tratar los síntomas.



2. ARMA FÍSICA

Podemos contar con la ayuda de un fisioterapeuta para el aspecto muscular, reumático y articular.

Mediante masajes y/o terapia física (calor, corrientes...), el fisioterapeuta ayudará a aliviar los síntomas durante los brotes pero también puede actuar de forma preventiva para frenar las consecuencias del lupus.



3. ARMA PSICOLÓGICA

Ya lo decían los romanos "*Mens sana in corpore sano*".

Es importante encontrar maneras de lidiar con el estrés que causa tener lupus. La relajación, así como una terapia cognitiva, pueden hacer más fácil sobrellevar la afección y sus síntomas.

Por otra parte, también existen terapias de grupo y grupos de apoyo que son muy útiles en esta lucha continua. Un buen psicólogo ayuda a llevar a cabo estos aspectos.



El ejercicio físico, habitual y controlado así como unos hábitos saludables sencillos puede aportar buenos beneficios a nuestro cuerpo.



4. ARMA DIETÉTICA

"Somos lo que comemos", sin duda alguna, la alimentación tiene un papel importantísimo en el desarrollo del lupus así como en la mayoría de las enfermedades autoinmunes.

El intestino nos protege con su barrera intestinal ejerciendo de filtro. Si esa barrera está dañada, permite que sustancias no deseadas lleguen al cuerpo, generando así una cadena que nos lleva a trastornos autoinmunes.

Un terapeuta que trabaje con nutrición celular nos permitirá mejorar este aspecto, desintoxicando el cuerpo y ayudando a reconstruir la barrera intestinal.



5. ARMA DE HÁBITOS SALUDABLES

Un ejercicio físico, habitual y controlado así como unos hábitos saludables sencillos pueden aportar buenos beneficios a nuestro cuerpo.

Limitar excitantes como café, alcohol, tabaco..., y favorecer comidas equilibradas y sanas son medidas sencillas que pueden ayudar muchísimo.

Por otra parte, el secreto del beneficio del ejercicio físico está en el equilibrio, hacer deporte sí pero no demasiado intenso ni demasiado frecuente.

Un ejemplo puede ser: natación o aquagym 2 veces por semana y 1 o 2 paseos de 30 minutos semanales a paso ligero.



6. ARMAS ALTERNATIVAS

Existen multitud de terapias alternativas de las cuales podemos destacar dos: La **acupuntura** (o medicina china) y la **osteopatía**.

El punto común de estas dos terapias es que consideran que el cuerpo si está en buenas condiciones, tiene capacidad de autocurarse. Aparte, y aquí hay una gran diferencia en la visión de las cosas, estas terapias no tratan síntomas ni enfermedades, sino que tratan una persona que está disfuncionando. El **objetivo** aquí, será entonces, reequilibrar el cuerpo para que funcione de forma óptima.

- La **acupuntura** lo hará mediante agujas reequilibrando el sistema energético.
- La **osteopatía** lo hará mediante manipulaciones reequilibrando el sistema físico (órganos y articulaciones).

CONCLUSIÓN

Como en cualquier guerra, va a ganar el que más y mejores armas tenga. En el caso que nos ocupa, disponemos de múltiples armas y muy buenas, se trata de utilizarlas todas, de combinarlas y atacar así por varios frentes el lupus y sus consecuencias.

Habrán batallas que se pierdan y otras que se ganen pero utilizando bien la estrategia y las armas disponibles, se ganarán más batallas que se pierdan mejorando así considerablemente la CALIDAD DE VIDA. ■



CLÍNICA FISODERM
(Fisioterapia, Osteopatía y Medicina China)
Calle Argañosa, 65 bajo. 33013 Oviedo
985 27 68 66 o 665 409 360

Lupus eritematoso cutáneo actualización terapéutica

CÉSAR COSME ÁLVAREZ CUESTA
Doctor en Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología

El lupus eritematoso es una enfermedad inflamatoria autoinmune, compleja y multisistémica, que puede tener una gran variedad de manifestaciones clínicas. De todas ellas, la afectación cutánea es la expresión “más visible” de la enfermedad y una de las más frecuentes y heterogéneas (Figura 1). Las manifestaciones cutáneas pueden aparecer bien de forma aislada o bien en el contexto de una afectación sistémica, siendo importante conocer que en hasta el 25% de los casos son la presentación inicial de un lupus eritematoso sistémico. Además, en ocasiones pueden dejar secuelas cicatriciales permanentes y desfigurantes.



Figura 1. Ilustración histórica del lupus eritematoso cutáneo (Kaposi, 1898)

Una correcta clasificación del lupus cutáneo es esencial para determinar el pronóstico de la enfermedad y elegir la estrategia terapéutica más adecuada. En 1981 Gilliam y Sontheimer establecieron la clasificación clásica, y aún a día de hoy más utilizada, de las lesiones cutáneas del lupus eritematoso. Dividieron las lesiones cutáneas específicas (aquellas en las que en el estudio histológico se observan lesiones de la interfase dermo-epidérmica) en tres

subtipos (agudo, subagudo y crónico) basándose en el aspecto morfológico de las lesiones y no tanto, a pesar de los adjetivos cronológicos utilizados, en su impredecible curso evolutivo. El conocimiento de estas formas específicas es importante porque nos permite establecer el diagnóstico de lupus cutáneo aún en ausencia de otros signos o síntomas sistémicos.

En 2010 Lipsker se planteó la necesidad de revisar la nosología del lupus eritematoso cutáneo y propuso otra

clasificación clínico-patológica basada en la capa histológica de la piel en la que se encuentra el infiltrado inflamatorio y el daño tisular (dermo-epidérmico, dérmico y subcutáneo). Además describe otro grupo de manifestaciones no específicas y que por tanto pueden aparecer en otras enfermedades distintas al lupus. En cada uno de estos tipos histológicos se incluyen distintas entidades con unos hallazgos morfológicos característicos (Tablas 1 y 2). Así por ejemplo dentro de las manifestaciones especí-

TABLA 1. Signos cutáneos específicos de lupus eritematoso cutáneo

LUPUS DERMO-EPIDÉRMICO	LUPUS DÉRMICO	LUPUS HIPODÉRMICO
Lupus hiperagudo	Lupus túmido	Paniculitis lúpica
Lupus agudo	Infiltración linfocitaria de Jessner-Kanof	
Lupus subagudo	Mucinosis eritematosa reticulada	
Lupus crónico	Mucinosis pápulo-nodular de Gold	
Lupus ampolloso		

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

TABLA 2. Signos cutáneos inespecíficos del lupus eritematoso cutáneo

SIGNOS INDICATIVOS DE VASCULOPATÍA TROMBÓTICA	DERMATOSIS NEUTROFÍLICAS	SIGNOS DE SIGNIFICADO PATOGENICO INCIERTO
Pápulas "Degos-like"	Urticaria vasculitis	Nódulos reumatoideos
Livedo racemosa	Dermatosis urticarial neutrofílica	Dermatitis granulomatosa intersticial
Atrofia blanca	Pustulosis amicrobiana de las flexuras	Fenómeno de Raynaud
Púrpura acral	Síndrome de Sweet	Eritromelalgia
Hemorragias en astilla	Pioderma gangrenoso	
Necrosis cutánea		
Anetodermia		
Tromboflebitis		

ficas dermo-epidérmicas se incluyen las formas clásicas de lupus agudo, subagudo y crónico, pero también una forma hiperaguda, con necrosis de la epidermis, que puede simular una necrolisis epidérmica tóxica. Además el lupus eritematoso ampolloso es otra entidad bien diferenciada incluida en este grupo.

Dentro del lupus eritematoso dérmico figuran formas clínicas hasta entonces de difícil clasificación como el lupus tumidus (para muchos autores indistinguible de la denominada infiltración linfocitaria de Jessner-Kanof) o ciertas formas con predominio de mucina como la mucinosis eritematosa reticulada o la mucinosis pápulo-nodular de Gold.

En cuanto a los signos inespecíficos, existen unos asociados a vasculopatía trombótica, como la livedo reticular, la púrpura acral o las pápulas simulado una enfermedad de Degos, que aparecen en pacientes con alto riesgo de desarrollar fenómenos trombóticos en otros órganos y por tanto es esencial saber identificarlos dadas las importantes implicaciones pronósticas y terapéuticas que ello conlleva. Las formas inespecíficas con infiltrado neutrofílico son a veces erróneamente diagnosticadas como brotes de exacerbación del lupus pero parecen asociarse a un me-



Dr. César Cosme Álvarez Cuesta

canismo patogénico autoinflamatorio más que autoinmune.

Por último existen una serie de manifestaciones cutáneas que están estadísticamente asociadas al lupus pero de las que se desconoce su significado patogénico; algunas se asocian a hiperreactividad vascular, como el fenómeno de Raynaud o la eritromelalgia, y otras a una reacción granulomatosa, como los nódulos reumatoideos o la dermatitis granulomatosa intersticial.

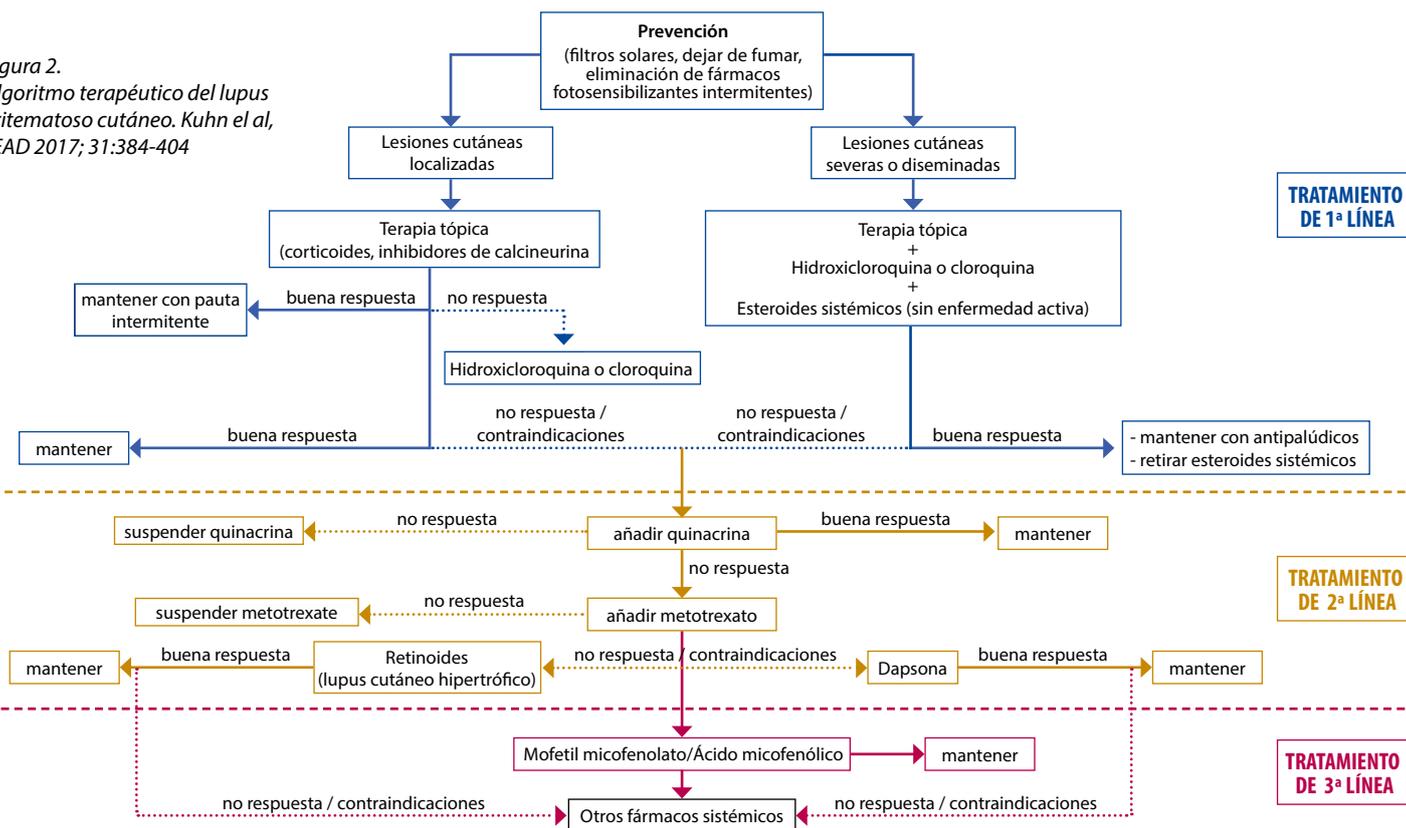
El tratamiento del lupus eritematoso cutáneo habitualmente es comple-

jo. En el caso de que se asocie a manifestaciones sistémicas debemos enfocarlo dentro de un manejo multidisciplinario. Las guías terapéuticas basadas en la evidencia científica y en las recomendaciones de grupos de expertos son necesarias para ofrecer un tratamiento adecuado a nuestros pacientes. En 2017 el **European Dermatology Forum** en colaboración con la **European Academy of Dermatology and Venereology** publicaron en *Journal of European Academy of Dermatology and Venereology* una guía de consenso actualizada para el tratamiento del lupus eritematoso cutáneo (Figura 2).

Más recientemente en el año 2019 la **EULAR (European League Against Rheumatism)** publicó una actualización sobre las recomendaciones en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico, estableciendo además unas recomendaciones específicas para la afectación de los distintos órganos, entre ellos la piel. Así mismo, a principios de este año, Fairley y colaboradores ha publicado una revisión sistemática sobre el tratamiento de las manifestaciones cutáneas del lupus con el objetivo de determinar la evidencia científica de las distintas modalidades terapéuticas. A continuación comentaremos los aspectos más relevantes de estos documentos de consenso.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Figura 2.
Algoritmo terapéutico del lupus eritematoso cutáneo. Kuhn et al, JEAD 2017; 31:384-404



MEDIDAS PREVENTIVAS

Las medidas preventivas son básicas para conseguir un control óptimo de la enfermedad.

La luz ultravioleta A y B es uno de los factores de riesgo más importantes y mejor conocidos que influyen en la aparición de las lesiones cutáneas del lupus eritematoso. Existe además algún estudio en el que se concluye que la fotoprotección también disminuye el riesgo de exacerbación sistémica en los pacientes con lupus. Por ello se recomienda a todos los pacientes **evitar la exposición a la luz ultravioleta sin protección** y usar diariamente medidas de protección física (ropa, sombreros de ala ancha...) y química (filtros solares de amplio espectro y con un alto índice de protección).

El **abandono del hábito tabáquico** es algo que debemos aconsejar a todos nuestros pacientes, pues las personas fumadoras suelen tener una enfermedad más severa y más resistente a los tratamientos, disminuyendo según muchos estudios la eficacia de los antipalúdicos.

Debemos además interrogar sobre la toma de posibles **fármacos** que puedan inducir un lupus eritematoso cutáneo, algunos de ellos de uso tan frecuente como los antihipertensivos, especialmente los antagonistas de los canales de calcio, los beta-bloqueantes y las tiazidas. Algunos antifúngicos como la terbinafina o la griseofulvina también tienen un riesgo alto de poder desencadenar un lupus cutáneo, siendo la forma subaguda la que más frecuentemente está asociada con este tipo de medicamentos.

Además es bien conocida la posible aparición de lesiones cutáneas de lupus en las zonas donde ha habido previamente traumatismos, excoriaciones, quemaduras, infecciones o cicatrices, que es lo que denominamos **fenómeno isomórfico de Koebner**.

TRATAMIENTO TÓPICO

El tratamiento tópico, junto con las medidas de prevención previamente expuestas, es un pilar fundamental en el tratamiento de muchas formas de lupus eritematoso cutáneo, fundamentalmente cuando son leves y lo-

calizadas. A veces lo utilizamos de forma aislada y, en casos más resistentes, como complemento del tratamiento sistémico.

Los **corticoides tópicos** son el tratamiento de primera elección en todas las lesiones localizadas de lupus eritematoso cutáneo. Se prefiere el uso de corticoides de alta o muy alta potencia (propionato de clobetasol al 0,05%) en aplicación única diaria durante un tiempo aproximado de cuatro semanas. Pueden utilizarse de forma oclusiva o incluso intralesional en caso de lesiones resistentes. Una vez conseguida la mejoría se aconseja pasar a una pauta intermitente en la que recomendamos aplicar el corticoide un par de días a la semana y así mantener la eficacia y minimizar la yatrogenia (atrofia, telangiectasias, púrpura, rosácea...).

Los **inhibidores de la calcineurina** (pimecrolimus al 1% y tacrolimus al 0,03 y 0,1%) son fármacos aprobados para su uso en la dermatitis atópica. Sin embargo existen numerosos estudios que han demostrado su eficacia también en otras enfermedades inflama-

torias, entre ellas el lupus eritematoso cutáneo, en los que son una alternativa a los corticoides en los casos de yatrogenia o de falta de respuesta a estos. Su principal ventaja es la ausencia de los efectos secundarios que la aplicación incorrecta de un corticoide puede tener sobre la piel, especialmente en áreas de alto riesgo como la cara. En ocasiones utilizamos la pomada de tacrolimus al 01% como primera línea de tratamiento para lesiones faciales con mucho componente edematoso (lupus tumidus).

Por últimos los **retinoides** tópicos (tretinoína y tazaroteno) pueden ser eficaces como alternativa terapéutica en algunas formas refractarias de lupus eritematoso cutáneo hipertrófico.

TRATAMIENTO FÍSICO

A pesar de haberse documentado casos en lo que han sido efectivas, la guía del European Dermatology Forum no recomienda el uso de técnicas como la crioterapia o el láser en el tratamiento del lupus eritematoso cutáneo. Sin embargo, en esos seleccionados y en manos de expertos, ciertas modalidades de láser, principalmente el **láser colorante pulsado**, se utiliza con buenos resultados y con un buen perfil de seguridad para tratar el componente vascular de las lesiones activas del lupus cutáneo.

TRATAMIENTO SISTÉMICO

En aquellos casos en los que las manifestaciones cutáneas del lupus no responden a la terapia tópica o bien éstas son severas o extensas, tendremos que recurrir al tratamiento sistémico, el cual será útil también para evitar la progresión de la enfermedad cutánea y en muchas ocasiones para tratar las manifestaciones sistémicas que pudieran estar asociadas.

Los **antipalúdicos (hidroxicloroquina, cloroquina y quinacrina)** son

Los antipalúdicos (hidroxicloroquina, cloroquina y quinacrina) son el tratamiento sistémico de primera elección en todas las formas de lupus eritematoso cutáneo... La respuesta a estos fármacos suele ser lenta y a veces hay que esperar varios meses para conseguir la eficacia máxima.

el tratamiento sistémico de primera elección en todas las formas de lupus eritematoso cutáneo. Su uso consigue en la práctica clínica tasas de respuesta elevadas y tiempos de remisión prolongados, además de tener un efecto preventivo en la posible aparición de afectación sistémica y de fenómenos trombóticos asociados a la enfermedad. La respuesta a estos fármacos suele ser lenta y a veces hay que esperar varios meses para conseguir la eficacia máxima. Su principal efecto secundario es la toxicidad retiniana, dependiente de la dosis diaria y de la duración del tratamiento. Los daños en la retina en fase precoces (premaculopatía) no producen síntomas por lo que deben realizarse revisiones oftalmológicas periódicas siguiendo las recomendaciones de la guía de la Academia Americana de Oftalmología del 2016. Se aconseja una exploración previa al inicio del tratamiento y posteriormente un control anual tras los primeros cinco años de uso continuado o antes si existiesen otros factores de riesgo asociados, como por ejemplo una insuficiencia renal crónica.

Esta guía recomienda usar dosis diarias de hidroxicloroquina no superiores a 5 mg/kg y de fosfato de cloroquina de 2,3 mg/kg de peso real del individuo. La hidroxicloroquina es el antipalúdico más utilizado por ser el que tiene mayor evidencia de eficacia, el que es mejor tolerado y el que tiene un menor riesgo de toxicidad retiniana. Se debe evitar la combinación de cloroquina e hidroxicloroquina. En los casos en los que la monoterapia con hidroxicloroquina o cloroquina no es eficaz se aconseja o cambiar de antipalúdico o, mejor aún, añadir quina-

crina o mepacrina a la dosis de 100 mg al día debido a su efecto sinérgico. Además la quinacrina, aunque en muchos países actualmente no está comercializada, es el antimalárico de primera elección en los pacientes que presenten retinopatía. En España puede conseguirse a través de la petición como medicamento extranjero. En los pacientes en los que se consigue inactivar la enfermedad, la dosis de antipalúdicos puede ser reducida, aunque carecemos de estudios que hayan estudiado esta estrategia terapéutica.

El uso de **corticoides sistémicos** es una excelente opción en aquellos casos con afectación cutánea extensa y con mucha actividad inflamatoria pero, dados sus efectos secundarios, deben usarse durante periodos cortos de tiempo. Se recomienda usar dosis diarias equivalentes a 0,5-1 mg de prednisona por vía oral durante 2-4 semanas y posteriormente ir disminuyendo de forma progresiva hasta una dosis de mantenimiento por debajo de los 7,5 mg, con el objetivo de suspenderlos una vez que hayamos conseguido inactivar la enfermedad. Los corticoides sistémicos también se pueden utilizar por vía intravenosa en forma de pulsos (habitualmente metilprednisolona a la dosis de 1 gramo diario durante tres días).

En los pacientes que no responden a los antipalúdicos o en aquellos en los que no es posible bajar la dosis de corticoide al mínimo deseado, debemos recurrir a tratamientos sistémicos de segunda línea. Dentro de ellos primera opción es el **metotrexato**. Se pueden utilizar dosis de hasta 20 mg semanales, preferiblemente mediante



administración subcutánea y asociado a los antipalúdicos. No existen estudios basados en la evidencia sobre cuánto tiempo debemos mantenerlo pero la experiencia en otras enfermedades cutáneas como la psoriasis sugiere que puede ser administrado mientras sea efectivo y bien tolerado. Debe monitorizarse su toxicidad hematológica y hepática, especialmente cuando existen otros factores de riesgo asociados (obesidad, diabetes, ingesta de alcohol...).

Otros dos fármacos que son utilizados como segunda línea de tratamiento, también asociados a los antipalúdicos, son los retinoides y la dapsona. Los **retinoides orales**, como la acitretina o la isotretinoína, a dosis variables entre 0,2 y 1 mg/kg/día, son especialmente útiles en las formas hipertróficas de lupus eritematoso cutáneo crónico.

Debemos tener especial precaución en las mujeres en edad fértil pues se trata de fármacos teratogénicos y por lo tanto debe evitarse el embarazo hasta un mes después de suspendida la isotretinoína y dos años en el caso de la acitretina.

La **dapsona oral** también es eficaz en algunos tipos de lupus eritematoso cutáneo, especialmente en las formas ampollosas con infiltrado neutrofilico, así como también en las úlceras orales, la paniculitis y la urticaria-vasculitis que pueden aparecer durante su curso evolutivo. Se suele comenzar con dosis de 50 mg diarios y es conveniente no sobrepasar 1,5 mg/kg/día para minimizar sus efectos secundarios, principalmente la metahemoglobinemia, la hemólisis (se aconseja la determinación de la glucosa 6 fosfato deshidrogenasa previa al inicio del tratamiento), la agranulocitosis y la neuropatía.

Como tercera línea de tratamiento, y ya para casos muy seleccionados re-

sistentes a todas las alternativas terapéuticas previas, disponemos de fármacos con el mofetil **micofenolato**, el **ácido micofenólico** o la **talidomida**. Esta última es útil en casos de lupus eritematoso cutáneo muy recalcitrantes y resistentes a otros tratamientos; sin embargo el alto riesgo de neuropatía a veces irreversible y su teratogenia limitan mucho su uso terapéutico. Aunque tiene menos evidencia, la lenalidomida también parece ser eficaz y con un menor riesgo de toxicidad.

La guía de Foro Europeo de Dermatología no recomienda el uso de otros fármacos como la **azatioprina**, la **ciclofosfamida**, la **ciclosporina** o el **belimumab** para el tratamiento del lupus eritematoso cutáneo si no se asocia a una afectación sistémica de la enfermedad. Los fármacos biológicos, como **belimumab** pero también **ustekinumab** y **rituximab**, han demostrado conseguir resultados prometedores en las formas cutáneas severas pero se necesitan más estudios para establecer su utilidad y posicionamiento en la práctica clínica.

BIBLIOGRAFÍA

Gilliam JN, Sontheimer RD. Distinctive cutaneous subsets in the spectrum of lupus erythematosus. *J Am Acad Dermatol*. 1981;4(4):471-475.

Lipsker D. The need to revisit the nosology of cutaneous lupus erythematosus: the current terminology and morphologic classification of cutaneous LE: difficult, incomplete and not always applicable. *Lupus*. 2010;19(9):1047-1049.

Ribero S, Sciascia S, Borradori L, Lipsker D. The Cutaneous Spectrum of Lupus Erythematosus. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2017;53(3):291-305.

Kuhn A, Aberer E, Bata-Csörgő Z, et al. S2k guideline for treatment of cutaneous lupus erythematosus-guided by the European Dermatology Forum (EDF) in cooperation with the European Academy of Dermatology and Venereology (EADV). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2017;31(3):389-404.

Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheumatol*. 2019;71(9):1400-1412.

Fairley JL, Oon S, Saracino AM, Nikpour M. Management of cutaneous manifestations of lupus erythematosus: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2020;50(1):95-127.

Marmor MF, Kellner U, Lai TY, Melles RB, Mieler WF; American Academy of Ophthalmology. Recommendations on Screening for Chloroquine and Hydroxychloroquine Retinopathy (2016 Revision). *Ophthalmology*. 2016;123(6):1386-1394.

Por último es interesante destacar que, debido a que el conocimiento de la patogenia del lupus ha progresado notablemente en los últimos años, son muchos los ensayos clínicos actualmente en marcha que tienen como objetivo estudiar la efectividad de NUEVAS MOLÉCULAS en el tratamiento de sus distintas manifestaciones cutáneas, casi todas ellas dirigidas a bloquear el interferón-alfa y otras citoquinas proinflamatorias. ■

Estado de baja actividad de la enfermedad en LES

Un nuevo concepto para un mejor futuro

Dra. DOLORES COLUNGA

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica, clínicamente compleja por la heterogeneidad de sus manifestaciones, potencialmente graves y sus características intrínsecas: afecta a una población mayoritariamente femenina, en edad laboral activa y en fase reproductiva; su curso es crónico, con fases de actividad y de remisión, total o parcial⁽¹⁾. Pese a grandes avances en los últimos años, tanto en el conocimiento de su patogénesis⁽²⁾ como en su manejo, su morbi-mortalidad supera la de la población general por el daño orgánico acumulado o irreversible que puede causar. Igualmente, la calidad de vida del paciente con lupus puede verse seriamente afectada, influyendo en ello factores psico-sociales y otras co-morbilidades⁽³⁾.

Con la intención de hacer desaparecer esta brecha en supervivencia y bienestar entre los pacientes lúpicos y la población general, siguiendo la estela de las enfermedades cardiovasculares o de la artritis reumatoide, donde ya había demostrado su beneficio, en los primeros años de la década del 2010 se inició en el LES la estrategia del objetivo a tratar o a conseguir (en inglés treat-to-target o T2T). En esencia se basa en:

1. Identificar los objetivos a conseguir en cada paciente.
2. Plantear un tratamiento escalonado para ello.
3. Alcanzarlos.
4. Y por último, realizar los ajustes terapéuticos que fueran necesarios.

Obvio es decir qué tratándose de una enfermedad multi-sistémica, no iba a ser tarea fácil.

En 2014, el consenso de un amplio grupo de expertos que incluía internistas, dermatólogos, reumatólogos, nefrólogos, inmunólogos clínicos y representantes de pacientes, hizo que vieran la luz las primeras recomendaciones T2T

para lupus (tabla 1). Entre sus principios generales destacaban que el tratamiento del LES debe aspirar a alcanzar una larga supervivencia, prevenir el daño orgánico y optimizar la calidad de vida del paciente, mediante el control de la actividad de la enfermedad y la minimización de las co-morbilidades y la toxicidad por drogas⁽⁴⁾.

Tabla 1. Recomendaciones T2T en LES⁽⁴⁾

Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: overarching principles and bullet points
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Overarching principle 1: The management of systemic lupus erythematosus (SLE) should be based on shared decisions between the informed patient and her/his physician(s). ➤ Overarching principle 2: Treatment of SLE should aim at ensuring long-term survival, preventing organ damage, and optimizing health-related quality-of-life, by controlling disease activity and maintaining comorbidity and drug toxicity. ➤ Overarching principle 3: The management of SLE requires an understanding of its many aspects and manifestations, which may have to be targeted in a multidisciplinary manner. ➤ Overarching principle 4: Patients with SLE need regular long-term monitoring and review and/or adjustment of therapy. <p>Recommendations:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. The treatment target of SLE should be remission of systemic symptoms and organ manifestations or, where remission cannot be reached, the lowest possible disease activity, measured by a well-validated lupus activity index and/or by organ-specific markers. 2. Prevention of flares (especially severe flares) is a realistic target in SLE and should be a therapeutic goal. 3. It is not recommended that the treatment in clinically asymptomatic patients be escalated based solely on stable or persistent serological activity. 4. Since damage predicts subsequent damage and death, prevention of damage accrual should be a major therapeutic goal in SLE. 5. Factors negatively influencing health-related quality of life (HRQOL), such as fatigue, pain and depression should be addressed, in addition to control of disease activity and prevention of damage. 6. Early recognition and treatment of renal involvement in lupus patients is strongly recommended. 7. For lupus nephritis, following induction therapy, at least 3 years of immunosuppressive maintenance treatment is recommended to optimize outcomes. 8. Lupus maintenance treatment should aim for the lowest glucocorticoid dosage needed to control disease, and if possible, glucocorticoids should be withdrawn completely. 9. Prevention and treatment of antiphospholipid syndrome (APS)-related morbidity should be a therapeutic goal in SLE; therapeutic recommendations do not differ from those in primary APS. 10. Respective of the use of other treatments, serious consideration should be given to the use of antimalarials. 11. Relevant therapies adjunctive to any immunomodulation should be considered to control comorbidity in SLE patients.

La primera recomendación definía el objetivo principal: buscar la remisión de la enfermedad, o en su caso, conseguir el más bajo nivel de actividad posible. Pero aun existiendo múltiples escalas validadas para medir actividad y daño orgánico acumulado (SELENASLEDAI, SLEDAI 2 K, BILAG, ECLAM, SLAM-R, PGA...)⁽⁵⁾, y cuestionarios específicos para la calidad de vida (SLEQOL, LupusQOL, LupusPr)⁽⁶⁾, los conceptos de remisión o baja actividad no estaban claramente definidos, ni eran uniformes ni para la investigación ni para la práctica clínica.

En 2016 se publicó el primer trabajo donde se establecía la definición y validación del estado de baja actividad de la enfermedad (a partir de ahora LLDAS del inglés "Lupus Low Disease Activity State", tabla 2), definido como un nivel de

actividad de la enfermedad “tolerable” o “aceptable” que, de sostenerse en el tiempo, se asocia a un menor riesgo de resultados adversos⁽⁷⁾. Tras una primera validación, en una pequeña cohorte, en 2019 el grupo de Asia-Pacífico publicó sus resultados en un estudio prospectivo con más de 1.700 pacientes, demostrando que la consecución del LLDAS disminuía el daño acumulado y la aparición de nuevos brotes, independientemente del daño pre-existente o de la actividad de la enfermedad y que además, el beneficio era mayor cuanto más tiempo se conseguía mantenerlo⁽⁸⁾. Otros trabajos de grupos estadounidenses y de países europeos han reproducido estos resultados^(9,10,11), y se buscan predictores para identificar al paciente susceptible de alcanzar el LLDAS. Destacar que la toma de Hidroxicloroquina es un predictor positivo de fácil consecución por la intervención clínica, y una de las recomendaciones T2T por su demostrado efecto protector contra el daño acumulado, la trombosis y la pérdida de masa ósea, amén de mejorar la supervivencia, con la ventaja de la seguridad de uso en pacientes embarazadas⁽¹²⁾. Igualmente, aunque en su definición se permiten hasta 7.5 mg. De Prednisolona para alcanzarlo, recientes trabajos han demostrado que es un objetivo asumible con dosis de 5 mg. O menos, demostrando nuevamente qué en tratamiento crónico con esteroides, menos es más⁽¹³⁾.

Un año más tarde, nuevamente un consenso entre expertos, conocido como DORIS (Definition Of Remission In SLE, (Tabla 3)⁽¹⁴⁾, unificó la evidencia existente y clarificó conceptos: remisión completa, clínica, con o sin tratamiento, etc. Objetivo final “gold standard”, el hecho es que los estudios nos muestran que en la práctica clínica, en la vida real, es difícil de conseguir y mantener. Incluso en centros de

alto nivel, como la Johns Hopkins University School of Medicine de Baltimore, sólo poco más del 1% de los pacientes que alcanzan la remisión completa la mantienen a los 10 años⁽¹⁵⁾, también en su definición se exige la ausencia de actividad serológica, medida por los niveles de complemento y de anti-DNAs. No así con el LLDAS, que al basarse en el SLEDAI-2K para valorar el nivel de actividad, combina la actividad clínica con la serológica y permite definir un estado bajo de actividad con diferentes opciones. No hay que olvidar que, aunque herramientas útiles en la práctica clínica, el poder real del complemento y los anti-DNA nativo de doble cadena para predecir brotes de la enfermedad está por aclarar, dada la heterogenicidad de los estu-

dios y la ausencia de datos correctamente estandarizados⁽¹⁶⁾ y de hecho una de las recomendaciones T2T es no escalar tratamiento en el paciente clínicamente inactivo basándose solo datos de actividad serológica estables o persistentes⁽⁴⁾.

La remisión completa es posible, pero difícil de conseguir y mantener. El LLDAS puede ser un objetivo suficiente para el paciente concreto y como end-point final en futuros ensayos clínicos randomizados en busca de nuevas dianas terapéuticas.

Tabla 2. Definición de Estado de Baja Actividad de la Enfermedad en LES⁽⁷⁾

Domain and items	Mean agreement score* in Delphi Round 2
Disease activity	
1. SLEDAI-2K ≤ 4 , with no activity in major organ systems (renal, CNS, cardiopulmonary, vasculitis, fever) and no haemolytic anaemia or gastrointestinal activity	5.0
2. No new features of lupus disease activity compared with the previous assessment	4.7
3. SELENA-SLEDAI physician global assessment (PGA, scale 0-3) ≤ 1	4.8
Immunosuppressive medications	
4. Current prednisolone (or equivalent) dose ≤ 7.5 mg daily	4.5
5. Well tolerated standard maintenance doses of immunosuppressive drugs and approved biological agents, excluding investigational drugs	4.5

*Scale 1 to 5, where 1=strongly disagree, 2=disagree, 3=unsure, 4=agree, 5=strongly agree.
CNS, central nervous system; LLDAS, Lupus Low Disease Activity State; SLEDAI, Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index.

Tabla 3. Recomendaciones para definir Remisión en LES⁽¹⁴⁾

Key principles for defining remission in SLE	Agreement
1. ► Definitions of remission in SLE will be worded as follows: Remission in SLE is a durable state characterized by (reference to symptoms, signs, routine labs) — Requirement for serology may be added	93% (2 obtained)
2. ► For defining remission in SLE, a validated index must be used — Suggested indices are: clinical SLEDAI=0; BILAG 2004 D or E only; clinical ECLAM=0 — These must be supplemented by the physician's global assessment being below an appropriate threshold (eg, <0.5 on a 0-3 scale)	96%
3. ► A distinction will be made between remission off therapy and remission on therapy — Remission off therapy requires the patient to be on no other treatment for SLE than maintenance antimalarials. — Remission on therapy allows patients to be treated with maintenance antimalarials, stable, low-dose glucocorticoids (eg, prednisone ≤ 5 mg/day), maintenance immunosuppressives and/or stable (maintenance) biologics	100% (3 obtained)

ECLAM, European consensus lupus outcome measure; SLE, systemic lupus erythematosus.

El estado de baja actividad de la enfermedad en LES (LLDAS) es deseable para el paciente, con beneficios demostrados en prevención de brotes y control del daño orgánico acumulado.

En todo caso, alcanzar la remisión es más beneficioso que el LLDAS⁽¹¹⁾, pero estudios definitivos aún sobre el perfil candidato a alcanzarlo, ni certeza sobre el tiempo de permanencia suficiente para asegurar un pronóstico, en el nivel de conocimiento actual, persiste la incertidumbre de si podemos sobretratar buscando a toda costa la remisión, o de si no aumentaremos el daño acumulado por enfermedad activa si no lo intentamos.

Otro aspecto interesante es el posible uso del LLDAS como objetivo principal en los ensayos clínicos randomizados de nuevos tratamientos.

En los últimos años, los avances en la patogénesis del LES nos han hecho abandonar la idea de la disregulación en la inmunidad humoral como única generadora de la enfermedad: no son sólo los linfocitos B, sin negar su rol pivotal, sino todo el sistema inmune, tanto innato como adaptativo, quién participa en su fisiopatología. En la búsqueda de dianas terapéuticas dirigidas, han proliferado los ensayos clínicos randomizados: anticuerpos monoclonales y proteínas de fusión dirigidos contra antígenos específicos de superficie del linfocito B (CD 20, CD22), bloqueadores de los factores de supervivencia de estos (anti-BLyS, anti-BAFF, sistema APRIL...), de la co-estimulación entre células B y T (CD28-CD 80/86, CD 40-CD40L...), frente a la familia del Interferón (anti-IFNalfa, anti-IFNAR, anti-IFN tipo II), inductores de tolerancia frente anti-DNA de doble cadena; inhibidores del

proteasoma dirigidos a eliminar las células plasmáticas de memoria auto-reactivas secretoras de autoanticuerpos, contra diversas citoquinas o sus receptores (IL-2, IL-12/23, IL-6); pequeñas moléculas dirigidas a bloquear la vía de las JAK-quinzasas⁽¹⁷⁾...

Sin embargo y pese al aluvión de estudios sólo un fármaco en los últimos 50 años, el Belimumab (un anticuerpo monoclonal humano recombinante G1 λ , que se une y antagoniza la actividad biológica de BlyS: sistema estimulante circulante de los linfocitos B), ha conseguido la indicación en ficha técnica para tratamiento del LES, superando con éxito los ensayos clínicos randomizados (BLISS-52, BLISS-76 y BLISS-SC en pacientes sin enfermedad renal grave ni de Sistema Nervioso Central)^(18,19,20). Estudios de extensión posteriores han servido para buscar predictores que identificaran pacientes que pudieran alcanzar el LLDAS o la remisión clínica (SLEDAI-2K igual a 0)⁽²²⁾ y otros en "vida real" han demostrado su capacidad para conseguir el estado de baja actividad de la enfermedad independientemente de que se tratará de pacientes con actividad serológica o no⁽²³⁾.

El Anifrolumab, un anti-IFNAR1 (anticuerpo monoclonal humano contra la subunidad 1 del receptor de interferón), tras fracasar en una primera fase III, ha superado con éxito un nuevo ensayo clínico tras modificar el orden de end-points inicial, usando la escala combinada BICLA (British Isles Lupus Assessment Group (BILAG)- based Composite Lupus Assessment)⁽²⁴⁾. El

Belimumab y Anifrolumab han demostrado en estudios de extensión la robustez del LLDAS como end-point pre-específico y medible.

seguimiento posterior de los pacientes incluidos en el MUSE, el ensayo fase IIB del fármaco, demostró que era efectivo para conseguir el LLDAS, y que este era un end-point más restrictivo que el SRI-4 o el BICLA por cuanto representa un objetivo pre-específico y medible y no cambios en la medida del estado previo o basal⁽²⁵⁾.

En terapias no dirigidas, el LLDAS ha demostrado ser un end-point fiable para distinguir la eficacia del Micofenolato sódico frente a la Azatioprina en el tratamiento de mantenimiento del LES sin afectación renal y en la prevención de nuevos brotes⁽²⁶⁾.

De todo el arsenal de terapias dirigidas probadas en ensayos clínicos en LES, aparte del Belimumab y el Anifrolumab, sólo quedan en pie el Ustekinumab (anticuerpo monoclonal totalmente humano anti-IL-12 y anti-IL-23, aprobado para psoriasis en placas, artritis psoriática y enfermedad de Crohn) que ha pasado con éxito la fase II de ensayo clínico usando la escala SRI-4⁽²⁷⁾ y el Baricitinib (inhibidor selectivo y reversible de JAK1/2 aprobado para la artritis reumatoide) que ha entrado en fase III usando como end-point primario la resolución de la artritis y el rash a la semana 24, medido por el SLEDAI-2K⁽²⁸⁾.

Resulta contradictorio que el Rituximab (anticuerpo monoclonal quimérico anti-CD20+, que selectivamente ataca a los linfocitos B respetando la población de células madre y plasmáticas), no consiguiera superar los estudios randomizados, cuando la EULAR recomienda su uso en casos graves refractarios o intolerantes a los tratamientos convencionales, incluso con mayor evidencia que la probada Ciclofosfamida en trombocitopenias⁽²⁹⁾. Más aún, un metaanálisis reciente que analiza sus resultados en uso fuera de ficha técnica en 30 estudios abiertos que suman un total de 1.243 pacientes, encuentra tasas de respuesta en

Se necesita más evidencia científica sobre la duración necesaria en LLDAS y el perfil del paciente que lo tendría como objetivo, para conocer su validez pronóstica.

torno al 50-55% en general, y en torno al 35% en nefritis lúpica⁽³⁰⁾.

Cabe plantearse si en el fracaso de un nuevo fármaco en demostrar su eficacia no estaría sólo en su acción sobre su diana, sus características farmacocinéticas, en el diseño estadístico del estudio o en la heterogeneidad clínica de los pacientes, efectos de otros tratamientos... sino también en los objetivos terapéuticos que se marcan.

El LLDAS ha demostrado ser eficaz en la disminución de brotes y del daño

acumulado, siendo un objetivo asumible que, por su mayor fortaleza para discriminar entre el beneficio del tratamiento activo frente al placebo, podría ser usado con tamaños muestrales menores. Aún están por definir aspectos clave como duración, perfil de pacientes susceptibles de alcanzarlo... pero probablemente nos ayudará en un futuro a medir la respuesta en los ensayos clínicos de nuevos tratamientos en LES.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Tektonidou MG, Lewandowski LB, Hu J, Dasgupta A, Ward MM. Survival in adults and children with systemic lupus erythematosus: a systematic review and Bayesian meta-analysis of studies from 1950 to 2016. *Ann Rheum Dis* 2017;76:2009-16.
- 2.- Tsokos GC, Lo MS, Reis PC, Sullivan KE. New insights into the immunopathogenesis of systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol* 2016;12:716-30.
- 3.- Tamayo T, Fischer-Betz R, Beer S, et al. Factors influencing the health related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: long-term results (2001-2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus* 2010; 19: 1606-1613.
- 4.- van Vollenhoven RF, Mosca M, Bertsias GK, Isenberg DA, Kuhn A, Lerstrom K, et al. Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. *Ann Rheum Dis* 2014;73:958-67.
- 5.- Castrejón I, Rúa-Figueroa I, Rosario MP, Carmona L. Clinical composite measures of disease activity and damage used to evaluate patients with systemic lupus erythematosus: A systematic literature review. *Reumatol Clin*. 2014 Sep-Oct;10(5):309-20. doi: 10.1016/j.reuma.2014.01.012. Epub 2014 Jul 10.
- 6.- Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*. 2018; 56(1): 45-54.
- 7.- Franklyn K, Lau CS, Navarra SV, Louthrenoo W, LaTeef A., Hamijoyo L, et al. Definition and initial validation of a Lupus Low Disease Activity State (LLDAS). *Ann Rheum Dis* 2016;75:1615-21.
- 8.- Golder V, Kandane-Rathnayake R, Huq M, et al. Lupus low disease activity state as a treatment endpoint for systemic lupus erythematosus: a prospective validation study. *Lancet Rheumatol* 2019;1:e95-102.
- 9.- Piga M, Floris A, Cappellazzo G, Chessa E, Congia M, Mathieu A, et al. Failure to achieve lupus low disease activity state (LLDAS) six months after diagnosis is associated with early damage accrual in Caucasian patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Res Ther* 2017;19:1-9.
- 10.- Ramirez GA, Canti VZ, Moiola L, Magnoni M, Rovere-Querini P, Coletto LA, Dagna L, Manfredi AA, Bozzolo EP. Performance of SLE responder index and lupus low disease activity state in real life: A prospective cohort study. *Int J Rheum Dis*. 2019 Sep;22(9):1752-1761.
- 11.- Petri M, Magder LS. Comparison of remission and lupus low disease activity state in damage prevention in a united states systemic lupus erythematosus cohort. *Arthritis Rheumatol* 2018;70:1790-5.
- 12.- Babaoglu H., Li J., Goldman D., Magder L.S., Petri M. Predictors of Predominant Lupus Low Disease Activity State (LLDAS-50). *Lupus*. 2019 Dec; 28(14): 1648-1655.
- 13.- Tani C, Vagelli R, Stagnaro C, Carli L, Mosca M. Remission and low disease activity in systemic lupus erythematosus: an achievable goal even with fewer steroids? Real-life data from a monocentric cohort. *Lupus Sci Med* 2018;5:1-7.
- 14.- Van Vollenhoven R, Voskuyl A, Bertsias G, Aranow C, Aringer M, Arnaud L, et al. A framework for remission in SLE: consensus findings from a large international task force on definitions of remission in SLE (DORIS). *Ann Rheum Dis* 2017;76:554-61.
- 15.- Wilhelm TR, Magder LS, Petri M. Remission in systemic lupus erythematosus: durable remission is rare. *Ann Rheum Dis* 2017;76:547-53.
- 16.- Gensous N, Marti A, Barnette T, Blanco P, Lazaro E, Seneschal J, et al. Predictive biological markers of systemic lupus erythematosus flares: a systematic literature review. *Arthritis Res Ther* 2017;19:238.
- 17.- Klavdianou K, Lazarini A, Fanouriakis A. Targeted Biologic Therapy for Systemic Lupus Erythematosus: Emerging Pathways and Drug Pipeline. *BioDrugs* 2020 Jan 30. doi: 10.1007/s40259-020-00405-2. [Epub ahead of print].
- 18.- Navarra SV, Guzmán RM, Gallacher AE, et al. Efficacy and safety of belimumab in patients with active systemic lupus erythematosus: a randomised, placebo-controlled, phase 3 trial. *The Lancet* 2011;377:721-31.
- 19.- Furie R, Petri M, Zamani O, et al. A phase III, randomized, placebo-controlled study of belimumab, a monoclonal antibody that inhibits B lymphocyte stimulator, in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism* 2011;63:3918-30.
- 20.- Stohl W, Schwarting A, Okada M, Scheinberg M, Doria A, Hammer AE, Kleoudis C, Groark J, Bass D, Fox NL, Roth D, Gordon D. Efficacy and Safety of Subcutaneous Belimumab in Systemic Lupus Erythematosus: A Fifty-Two-Week Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study. *Arthritis Rheumatol*. 2017 May; 69(5):1016-1027.
- 21.- Fanouriakis A, Adamichou C, Koutsovitzi S., Panopoulos S et al. Low disease activity irrespective of serologic status at baseline-associated with reduction of corticosteroid dose and number of flares in patients with systemic lupus erythematosus treated with belimumab: A real-life observational study. *Semin Arthritis Rheum*. 2018 Dec;48(3):467-474.
- 22.- Oon S, Huq M, Golder V, Ong PX, Morand EF, Nikpour M. Lupus low disease activity state (LLDAS) discriminates responders in the BLISS-52 and BLISS-76 phase III trials of belimumab in systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 2019;78(5):629-33.
- 23.- Fanouriakis A, Adamichou C, Koutsovitzi S, Panopoulos S, Stavari C, Klagou A, et al. Low disease activity-irrespective of serologic status at baseline-associated with reduction of corticosteroid dose and number of flares in patients with systemic lupus erythematosus treated with belimumab: a real-life observational study. *Semin Arthritis Rheum* 2018;48:467-74.
- 24.- Morand EF, Furie R, Tanaka Y, Bruce IN et al. Trial of Anifrolumab in Active Systemic Lupus Erythematosus. *N Engl J Med* 2020;382:211-21.
- 25.- Morand EF, Trasieva T, Berglind A, Illei GG, Tummala R. Lupus Low Disease Activity State (LLDAS) attainment discriminates responders in a systemic lupus erythematosus trial: post-hoc analysis of the Phase IIb MUSE trial of anifrolumab. *Ann Rheum Dis* 2018;77:706-713.
- 26.- Ordi-Ros J, Sáez-Comet L, Pérez-Conesa M, et al. Enteric-coated mycophenolate sodium versus azathioprine in patients with active systemic lupus erythematosus: a randomised clinical trial. *Ann Rheum Dis* 2017;76:1575-82.
- 27.- van Vollenhoven R, et al. OP0041 maintenance of efficacy and safety and reduction of bilag flares with ustekinumab, an interleukin-12/23 inhibitor, in patients with active systemic lupus erythematosus (SLE): 1-year results of a phase 2, randomized placebo-controlled, crossover STU. *Ann Rheum Dis*. 2019;78(Suppl 2):91-91.
- 28.- Wallace DJ, et al. Baricitinib for systemic lupus erythematosus: a double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet*. 2018;392(10143):222-31.
- 29.- Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, et al. 2019 update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 2019;78:36-45.
- 30.- Duxbury B., Combesure C, Chizzolini C. Rituximab in systemic lupus erythematosus: an updated systematic review and meta-analysis. *Lupus* 2013 Dec;22(14):1489-503. 2018;392:222-31.



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

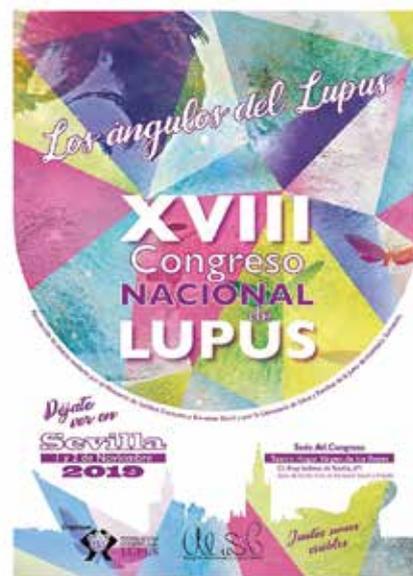
C/ Guillermo Estrada, 8 - bajo Oviedo

T.: 985 208 407

www.sanchezdelrio.com



XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



XVIII Congreso Nacional de LUPUS

Los ángulos del Lupus

Comenzó un actor interpretando una escena al recitar la poesía de Becquer: *"El arpa olvidada"* con la que finalmente descubrió el instrumento que magistralmente interpretó la arpista.

◆ **Tomás García Álvarez**, socio de ALAS y familiar de lúpica.

Con esta artística introducción, la presentadora y Vicepresidenta de Alus, Dña. Lola Sánchez Santiago introdujo el acto de bienvenida y el acto oficial de inauguración, donde el Consejero de Salud Andaluz: D. José Aguirre Muñiz, que inauguró este Congreso, junto al representante del Ayuntamiento sevillano, Sr. Sánchez, saludaron a los asistentes y diéron la bienvenida a los asistentes a este acto, que quedó inaugurado.

El Sr. Presidente del Comité Científico Asesor, D. Ángel Robles Marhuenda, nos introdujo en materia con la conferencia: *"El Lupus a través del tiempo"*, donde rápidamente describió, desde Hipócrates, a quién asignó el primer diagnóstico lúpico, pasando por Hildricus, Alphée, Kaposi a través de 1000 años para llegar a Harvey que en 1954 determinó y caracterizó el diagnóstico lúpico como eritematoso y sistémico, mencionando los últimos avances de todos conocidos, porque los vivimos.

Amalia Sánchez Candón, Comunicadora, nos presentó, emotivamente, su libro: *"Amalia y el lobo"* donde plasma, su vida con "su amigo" el lobo y recomendamos su lectura.



Mesa 1. Lupus y Mujer *La otra mirada en el Lupus*

Después de un aperitivo de trabajo comenzó la primera mesa del Congreso, que moderó el Dr. D. Francisco José de la Prada Álvarez, presentador de los ponentes y que introdujo a cada uno de ellos y su tema, facilitando datos sobre las ponencias de los mismos y comenzó la doctora D^a María

XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Galindo Izquierdo, quien nos explicó, mediante la epidemiología y la etiología del lupus, **porqué este ataca más a las mujeres**. Puso sobre la mesa para ello el sexo, el género (muy diferentes) la microbiota, las hormonas sexuales, los estrógenos y otros términos que conllevan a ese porqué planteado con elementos internos definidos por la etiología y la epidemiología del lupus y otros factores externos como la situación doméstica de la mujer, la discriminación laboral y económica de las mismas, algunas relaciones de pareja y/o familiares... es decir, por la discriminación social que sufren las mujeres. Ésta también influye negativamente en el lupus. Dijo finalmente que *"para paliar todos estos problemas externos e internos del lupus y la mujer hay que: Informar, preguntar, escuchar, potenciar y consensuar"*.

La **perspectiva de género en el Lupus**, la trató eficazmente la Dra. D^a Carmen Valls Llobet, dejando meridianamente claro que los condicionantes de la salud en las mujeres lúpicas, viene no determinado (que no se podría cambiar) sino condicionado (que si se puede cambiar) por: la cultura, la vida laboral de las mujeres, el soporte social a que se ven obligadas por lo dicho inicialmente: la cultura social y por considerarse poco y querer ser perfectas por ello, para eliminar la culpa injustamente sentida y la ansiedad sufrida por su inmerecido lugar en la sociedad. El medioambiente también las maltrata, al igual que son injustamente tratadas en las investigaciones porque se las hace invisibles en dichas investigaciones, quizás y esto lo apunto yo, porque el machismo no cesa aún inconscientemente. Más información en www.mys.matriz.net

La Dra. D^a Mónica Zamora Pasadas trató el interesante tema de **la preservación de la maternidad** mediante las nuevas técnicas médicas en este ámbito de las que expuso formas diversas, cada vez más seguras y eficaces para ello. Vitrificación o rápida congelación de óvulos y definió las características y precauciones para ello, dentro de los cuidados elementales en lúpicos.



Dra. Mónica Zamora: *"Muchas de las mujeres con LES superan los 30-35 años cuando se plantean la fertilidad por motivos diversos"*



Inauguración del XVII Congreso.

Para paliar todos estos problemas externos e internos del lupus y la mujer hay que: Informar, preguntar, escuchar, potenciar y consensuar.

Todas las ponencias concitaron interesantes preguntas a los asistentes, sobre todo relacionadas con la, a veces complicada, maternidad de las lúpicas y sobre la lucha social de las condiciones vitales de estas enfermas en relación a la cultura social actual.

Personalmente detecté que la discriminación social de la que tanto y más debiera de hablarse, en el caso de esta enfermedad eminentemente femenina, aún tiene más importancia.



Mesa 2. Lupus e Instituciones Salud y Autonomías, España y Europa

La Dra. D^a Consuelo Ramos Giráldez, presentó temas y ponentes de forma muy didáctica y sencilla: La equidad en la sanidad, una novedad organizativa en España: CSUR y las redes de referencia en Europa. Respectivamente tratarán estos temas los doctores: Salman Monte, Cervera Segura y Mosca.

El Dr. D. Tarek Carlos Salman Monte expuso a base de datos estadísticos las desigualdades geográficas por autonomías y países, a causa de la heterogeneidad del lupus su incidencia 1/1000 y por las limitaciones en la actividad diaria de los pacientes. Dejó muy clarito que la Constitución y la

XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Ley de Igualdad dejan meridianamente claro que hay que perseguir la equidad, el derecho a la sanidad, por la igualdad ante la ley de todos los habitantes en este país y la protección que se promueve legalmente, mencionó para ello los artículos 14; 43.1; 43.2; 47.2 de la Constitución y la ley mencionada antes. También manifestó que aún los defectos, nuestro sistema sanitario es, sino el mejor, uno de los mejores del mundo y añadido yo (sino reviento) que así todo: "hay optimistas neoliberales que se lo quieren cargar" y finalmente habló de tres importantes proyectos referidos al Lupus que comentó detenidamente.



Dr. Cervera en su exposición: "Necesitas mejorar la equidad en los pacientes con lupus y otras enfermedades autoinmunes y para ello necesitamos unidades multidisciplinarias y trabajar en grupo, y hay que hacerlo a tres niveles; a nivel de comunidad autónoma, estatal y europea."

El famoso internacionalmente Dr. D. Ricard Cervera Segura, mostró didáctica y emotivamente el proyecto que ya parece una realidad: la **creación legal de los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia en el Sistema Nacional de Salud)**, por la necesidad de mejorar la equidad a que se refirió el Dr. Salman, por la necesidad de crear unidades multidisciplinarias y por la necesidad de trabajar en red, la creación y formalización legal de CSUR hará que a través de la Comunidad Autónoma, España y Europa mejore-

mos esa imprescindible equidad sanitaria y la calidad de la misma.

Por último y no menos importante la Dra. D^a Marta Mosca (italiana) nos comentó detenidamente la creación a nivel informativo y médico de la **red Reconnet**, referida a enfermedades autoinmunes como el Lupus, a nivel europeo, donde a través de los ERN se conectan todos los médicos de Europa relacionados con estos tipos de enfermedades para tratar los temas más difíciles y complicados en cada país,

Lupus Reconnet, facilita las consultas de los casos muy complicados a todos los médicos y por ende a los pacientes.

donde previamente como explicó el Dr. Cervera, se han tratado los de España y que próximamente y por la eminente creación de los CSUR compartiremos conocimiento con Europa en en Lupus y otras enfermedades de similares características que hasta ahora no compartíamos.

Las redes de médicos e información ERN, Europeas y concretamente los que contemplan el Lupus Reconnet, facilitan las consultas de los casos muy



Dra. Marta Mosca.

complicados a todos los médicos y por ende a los pacientes. Por tanto, ya no será necesario llamar a ese colega conocido en el último congreso médico para consultarle ese complicado caso, basta con acudir a la red y exponerlo, aún no teniendo creadas las CSUR en España.



Mesa 3. Lupus y Salud *Lupus: ayer, hoy y mañana*

Modera esta mesa el reumatólogo Dr. D. Alejandro Muñoz Jiménez, que también presentó a los ponentes y sus temas a tratar.

Comenzó la Dra. D^a M^a José Cuadrado Lozano, exponiendo didáctica y eficazmente los **nuevos criterios diagnósticos del lupus**, en cuanto a la clasificación del enfermo y su posterior diagnosis. Los criterios que evolucionan y se perfeccionan con el uso, la experiencia y el tiempo, determinan una mayor sensibilidad y especificidad de la cada criterio y así mejoran tanto la clasificación como el diagnóstico del enfermo.

El Dr. D. Domingo Escudero Rubí, apoyándose en el personaje del Dr. House, trató de explicar el difícil tema: **Lupus y la neblina.**

XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



La neblina lúpica debe diferenciarse de otras identificadas con otras enfermedades y la tarea de identificación no es nada fácil así como su definición, se convierte la tarea en neblina también (psicosis, crisis, delirium) NeuroLupus.

Nos comenta que él define al neurólogo como el experto en mear la perdiz, esperando que la naturaleza resuelva el problema, haciendo su trabajo. Así explicó que la neblina no solo la padece el enfermo, también a veces el médico la sufre, cuando intenta definir la neblina.

Finaliza esta mesa el Dr. D. Ángel Robles Marhuenda, que nos habló de los **nuevos medicamentos denominados Biológicos y biosimilares** y otros nuevos tratamientos de ensayo, entre los que mencionó las células madre.

Los biosimilares son biológicos sin patente y por tanto tan seguros y eficaces como los biológicos pero más baratos, de ahí que con seguridad y eficacia hayan de utilizarlos.

Los Biológicos son fármacos de altísima tecnología que actúan en los entes que comunican las moléculas que interesa atacar. Hay algunos ya utilizados con éxito y otros en procesos finales de investigación, con lo que hay que trasladar esperanza en la puesta en funcionamiento en breve de alguno más. Más información en:

www.lupustreatmentreport.com

Los medicamentos biosimilares son biológicos sin patente y por tanto tan seguros y eficaces como los biológicos pero más baratos, de ahí que con seguridad y eficacia hayan de utilizarlos.

Mesa 4. Lupus, sanitarios y pacientes *Una comunicación proactiva*

Esta novedosa mesa, ya presentaba interés por el título. Fue moderada por el Dr. D. Salvador García Morillo, que presento a los componentes:

- Dr. D. Tarek Carlos Salman Monte, Reumatólogo.
- Dña. Laura Cano García, Enfermera en Reumatología.
- Dña. Pilar Álvarez Siles, Enferma y Presidenta de la Asociación de Lupus de Cádiz.
- Dr. D. José M^a Martínez Martínez, Psicólogo.
- Dña. M^a José Lebrero Oncala, Enferma y Presidenta de FELUPUS.
- Dña. Tati Picazo Boza, Presidenta de ALUS, y familiar de lúpico.

Todos los intervinientes opinaron sobre los temas:

A. ESFERA PERSONAL

Consideran los miembros de la mesa la necesidad del empoderamiento de los enfermos, tanto con las instituciones administrativas de la comunidad autónoma, como ante los médicos que los atienden y sus organizaciones. Pero el empoderamiento precisa de formación e información y para ello hay que estar implicado y para estar implicado se ha



XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



Es imprescindible la solidaridad de los 110.000 enfermos lúpicos nacionales que fortalecerían ese empoderamiento estando todos asociados.

de aceptar previamente el lupus. Además es necesaria la implicación de los familiares, no podemos dejar en manos del enfermo toda la carga de su enfermedad. Así comenzó Tati Picazo, este bloque.

Por otra parte ese empoderamiento requiere de "pacientes expertos" y por ende activos, aunque quien no quieran o no puedan serlo, es decir, los que están detrás de la cortina, también cuentan y hay que tenerlos presentes. Estos precisan a la enfermera, un experto profesional, además de un nexo de unión importantísimo en atención primaria (Semergen) Estas trascendentes conclusiones las expuso D^a Laura Cano.

El Dr. Tarek, indicó seguidamente la importancia del **paciente experto** y lo fácil que resulta al médico atenderlo, porque va a comprender con rapidez e hizo autocrítica en el sentido de que no siempre se atienden los problemas sociales y personales del paciente, que también influyen en la enfermedad, no hay que mirar solo los datos analíticos físicos. Es por tanto partidario de cursos para formar pacientes expertos.

D^a Pilar Álvarez, como enferma que es, puso sobre la mesa la **necesidad del recién diagnosticado de sentir el apoyo de su igual**, otro enfermo, con quien compartir el miedo, conocer inicialmente dónde estás, qué es esto y el apoyo del igual, que conoce la enfermedad porque la sufre.

D. José M^a Martínez, Psicólogo, comentó la **necesaria aceptación de la enfermedad para adquirir la flexibilidad para convivir con lupus** fases de aceptación y compromiso con la ayuda de apoyo psicológico.

D^a M^a José Lebrero, dice que tras la aceptación, mejor con **apoyo psicológico**, el enfermo quiere saber más y ahí es cuando debe intervenir la asociación y los pacientes expertos.

Los pacientes que quieren quedar tras la cortina -dice- hay que dejarles tiempo para la aceptación, que hablen con compañeros de la asociación y asimilarán enseguida la enfermedad.

Abundó en el asunto el Dr. Tarek, destacando la importancia de las asociaciones en EEUU e Inglaterra, donde

consiguen importantes avances y mejoras e incidió que esos enfermos tras de la cortina con su aportación monetaria apoyan el necesario empoderamiento asociativo. Lebrero -añade- que la eficacia de las asociaciones para obtener el reconocimiento de incapacidades y minusvalías es básico, donde es imprescindible la solidaridad de los 110.000 enfermos lúpicos nacionales que fortalecerían ese empoderamiento estando todos asociados.

Pilar Álvarez -dijo- que es más amiga la compañera en la asociación que la propia familia y hay que desechar esa actitud mercantilista de: "que me ofrece esta asociación por 5,00€/ mes". Esa no es la cuestión, la cuestión es el resultado colectivo del empoderamiento conseguido por TODOS.





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



XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS



Mesa-coloquio sobre las necesidades de los pacientes y los recursos disponibles.

B. ATENCIÓN INTEGRAL SANITARIA

También comenzó este bloque Tati Picazo, resaltando su importancia, la necesaria atención global, no solo la atención del especialista, primordial, pero rodeada de las atenciones: psicología, laboral y familiar. Es decir, un equipo multidisciplinar y trabajando en coordinada red.

La experta enfermera Dña. Laura, añadió que, las redes hay que verlas dentro de los diferentes sistemas de las autonomías y teniendo en cuenta el concepto de enfermo crónico, con lo que, añadido yo, es imprescindible implicar enfermeras en este ámbito (Enfermeras especializadas).

No siempre se atienden los problemas sociales y personales del paciente, que también influyen en la enfermedad.

Abunda en el tema el doctor en psicología Sr. Martínez, para indicar que no existen incorporaciones en dichas redes ni en las asociaciones, de psicólogos que coadyuven.

La Sra. Lebrero, comenta que la ley de dependencia tiene tremendos retrasos inconcebibles, no existe por incomprensión del sistema y en los momentos críticos lúpicos no existe atención inmediata, donde la atención primaria sería resolutoria con enfermería especializada y más recursos, claro está.

Pilar añade que, la atención primaria es la responsable en gran medida de la calidad de vida del enfermo. Además pide que los médicos se olviden de la palabra PACIENTE, porque éste es el que espera y si se desea un enfermo activo y experto la palabra paciente es contradictoria, además "el que espera desespera", como bien dice el refranero español. Hay que utilizar las palabras enfermo, afectado, pero no paciente, sino protagonista.

C. ESFERA SOCIAL

En la esfera social hay que hacer visible el lupus y hay que conseguir el reconocimiento de la discapacidad. Tati Picazo dice que: "hay que deconstruir el concepto del aspecto de la palabra: "paciente".

La experta enfermera, D^a Laura, dice que es una gestión difícil que ayudará al movimiento asociativo, el hacer las cosas de forma distinta, con más valor y orgullo, hay que saber con quién vives qué haces y que la discapacidad no es una carga social, somos un orgullo por lo que hacemos y cómo.

Lebrero -añade- que: "no hay que lamentarse de no poder hacer, sino aprender a hacerlo de otra forma y seguir haciéndolo".

También se apunta que la enfermería experta podría ser el coordinador de las necesidades médicas, sociales, en fin de todas las necesidades lúpicas: La fotoprotección por ejemplo, tal como apunta el Dr. Martínez.



XVIII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Apunta también, con gran criterio en mi opinión, la experta enfermera que se podría llegar a un "pacto de mínimos" tanto en la fotoprotección, como en otros aspectos de las necesidades diarias de los lúpicos, esto sería una recomendación en estos aspectos desde el Ministerio correspondiente que ayudaría a coordinar en todas las autonomías a la diversa sanidad nacional.

Finalmente y porque no hay más tiempo, Tati Picazo dice que la RSC (Responsabilidad social Corporativa) de las empresas y las administraciones, deberían tener en cuenta las discapacidades de los jóvenes cuando buscan trabajo, que no buscan una pensión por su enfermedad, sino condiciones para trabajar aún con ella, lo cual beneficia a empresas instituciones y a la sociedad en general. ■

CONCLUSIONES

Ya sin tiempo y muy deprisa se apuntan las siguientes:

- Los ángulos del LUPUS, desde los que mirar y ver la mejoría de la equidad sanitaria y social, que tanto afectan a los lúpicos y más en particular a ese 90% de mujeres lúpicas.
- Ángulos desde los que incentivar la investigación farmacológica: biológicos y medios sociales para mejorar la calidad de vida de los enfermos.
- Amplitud de miras y presión política para conseguir rápidamente los CSUR y su integración en la red europea: RedConnet y continuar con reuniones nacionales científicas y sociales para concienciar a la sociedad sanitaria (visibilidad): médicos y enfermeras, de las necesidades de los enfermos lúpicos.
- Aptitud y actitud de las asociaciones para perseguir la unidad que nos hará más fuertes en la lucha contra el lobo.

BARTUSOL, S.L.

PINTURA INDUSTRIAL Y METALIZACIÓN DESDE 1978



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

Avda. Electrónica, 293 - Polígono Bankuniión, 2. 33691 Gijón
Teléfono 985 32 96 14
www.bartusol.es - tecnico@bartusol.es





ALAS EN LAS REDES SOCIALES



DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



Mesa informativa en el Hospital de Cabueñes.

*INVISIBLE para tod@s menos
para quienes lo PADECEN*

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

El 10 de mayo con motivo del DÍA MUNDIAL DEL LUPUS Alas se propuso que el Lupus no sea *INVISIBLE para tod@s menos para quienes lo PADECEN* con iniciativas de divulgación y sensibilización social.

Dos mesas informativas en los hospitales de Cabueñes (6 de mayo) y Huca (10 de mayo) nos permitieron informar, dar testimonio, escuchar a enfermos y familiares, entregar guías e inundar ambos recintos de lazos morados en la solapa del personal sanitario, administrativo y usuarios.

Un año más los centros comerciales de El Corte Inglés, Carrefour y Eroski en Astu-

rias han colaborado con carteles informativos, globos y lazos. También han participado los ayuntamientos de Gijón, Oviedo y especialmente el de Corvera que este año ilumi-

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS
10 DE MAYO DE 2019

SÚMATE AL RETO DE LA MARIPOSA

JUNTA TUS MANOS, HAZTE UNA FOTO Y COMPARTE EN TUS REDES SOCIALES CON LOS HASHTAGS

#DIAMUNDIALDELLUPUS Y #RETOMARIPOSA

ETIQUETANOS PARA QUE NOSOTROS TAMBIÉN LO COMPARTAMOS

www.felupus.org <https://twitter.com/Felupus> <https://www.facebook.com/Felupus>

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



Alberto Rodríguez, actor asturiano, se une a la iniciativa.

nó de morado el Teatro El Llar desde el viernes 10 hasta el domingo 12 de mayo.

Apoyamos y nos unimos a la campaña lanzada por Felupus (Federación Española de Lupus) en redes sociales: **El Reto de la Mariposa**. El reto consistió en juntar las manos y publicar la foto en redes sociales. **Alejandro Sanz** o **Pablo Motos** son dos ejemplos de famosos que apoyaron esta campaña y contribuyeron a la difusión de esta enfermedad que sigue siendo desconocida para muchos.

El actor **Alberto Rodríguez**, la escuela superior de arte dramático del Principado, socios de Alas, los peques del colegio Francisco Fernández González de Corvera y rostros anónimos también se involucraron con Alas y el reto de la mariposa en redes sociales. Gracias a tod@s.

Al Reto de la Mariposa también se sumó el 10 de mayo el mago **José Armas** y todos los asistentes a su espectáculo en el teatro Llar de Corvera con motivo de la celebración en esa localidad del V festival Risas Mágicas.



Carrefour también se solidarizó con el Reto de la Mariposa.

El programa CONEXIÓN ASTURIAS de la TPA realizó un reportaje a nuestra socia M^a del Mar López Barrio para conocer más de cerca la lucha diaria de una enferma de Lupus con motivo del día que conmemora a nivel mundial esta patología. ■



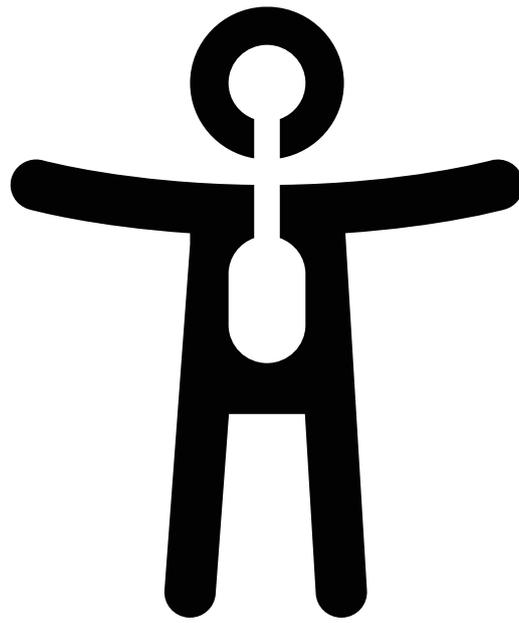
El mago José Armas y sus asistentes también se sumaron al Reto.



El símbolo del lupus es la mariposa, debido a las manchas que salen en la nariz y mejillas en algunas personas con esta enfermedad.

El reto consistió en juntar las manos y publicar la foto en redes sociales.

El término lupus, proviene del latín y significa "lobo" por lo que también el Lobo lo simboliza.



#DisOrganic

Un símbolo para la Discapacidad Orgánica

Mónica Oviedo, Presidenta de COCEMFE en Asturias, presentó la jornada para dar a conocer un logo que reconozca la invisible **discapacidad orgánica**, en este enlace podréis ver lo que vimos en la reunión, celebrada hoy en el HUCA en Oviedo.

En la presentación del nuevo símbolo de la discapacidad orgánica Mónica Oviedo -dijo- que *"es invisible porque se genera en el cuerpo de miles de personas, por la alteración de algún órgano del cuerpo humano o de los procesos orgánicos del mismo, provocando alteraciones en la vida de estos pacientes, limitaciones en su diario quehacer, precisando tratamientos crónicos para paliar esas dolencias que provocan las antedichas limitaciones en la vida de estas personas, con este símbolo"*.



ESTUVIMOS ALLÍ



Se identificarán y se darán a conocer aquellas personas que padecen la invisible discapacidad orgánica.

Por su invisibilidad es desconocida en la Administración Pública, en los Medios de Comunicación y en la Sociedad en general, pretendemos con este acto empatizar con todos los entes descritos antes y hacer que se reconozca un sistema de valoración de este tipo de discapacidad para que las personas que la padecen puedan obtener el imprescindible certificado de incapacidad, que tiene actualmente un baremo obsoleto y debe revisarse urgentemente, si no quedan fuera y sin derechos todas las personas que padecen esta discapacidad.



Sabemos que es difícil, aún socialmente, detectar la discapacidad orgánica, porque sencillamente **NO SE VE**. Esto no debe ser óbice para su reconocimiento social y administrativo y eso pretende la presentación de este logo hacerlo visible a todo el MUNDO.

Hay que abrir camino para que las personas que sufren esta invisible discapacidad puedan disfrutar razonablemente de la vida y este símbolo es un importante paso para ello, hay que apoyarlo con el hashtag: **#DisOrganic**

Las autoridades presentes, representantes del Gobierno Autonómico, el Área Sanitaria, el Ayuntamiento de Oviedo y COCEMFE, expresaron su apoyo a la iniciativa, la publicación y conocimiento de esta invisible discapacidad, de la que pusieron ejemplo dos asociaciones: Chiari y Hemofilia pero hay muchas más como ALAS, por ejemplo.



Por su invisibilidad, la discapacidad orgánica es desconocida en la Administración Pública, en los Medios de Comunicación y en la Sociedad en general.

Se propugnó la salvaguarda y atención de estos discapacitados por todas las áreas sanitarias que representó el responsable de dicha área y el compromiso particular de las autoridades asistentes, en los ámbitos de su competencia, aun conociendo la heterogeneidad del colectivo y el propio conocimiento del representante del consistorio ovetense, que sufre una discapacidad física pero comprende perfectamente la orgánica como ejemplarizó clarísimamente en la reunión.

Esta jornada educativa, participativa e informativa obligará a una moderna sociedad democrática como la nuestra a la debida atención, manifestó el representante del Gobierno.

Reflexionó una de las autoridades presente sobre la necesidad del conocimiento de la realidad, la empatía necesaria que derivará en respeto y por ende reconocimiento para las valoraciones de la repetida discapacidad orgánica, en una valoración razonable de ella, donde las Asociaciones tienen una importante labor de presión sobre la Administración. ■

Concluimos manifestando que la creación de este logo es el primer paso para el reconocimiento de la INVISIBLE DISCAPACIDAD ORGÁNICA, que hay que mover adecuadamente entre todas las Asociaciones.

Cursos de Formación de FELUPUS

Los días 20, 21 y 22 de septiembre acudimos a Madrid para asistir a la **tercera edición de los Cursos de Formación** que organiza la Federación Española de Lupus (FELUPUS) con la colaboración de GSK.

El objetivo es ayudar a las asociaciones federadas a ofrecer información, dar visibilidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por parte de Alas asistieron su Presidenta Carmen Navarrete y Charo Arias, Secretaria, que se sumaron a otros 22 representantes de las 15 entidades federadas a FELUPUS.

Uno de los objetivos de esta formación es la profesionalización de las asociaciones para lograr mayor financiación que, a la vez, permite dar una mayor visibilidad y, consecuentemente, más facilidad para captar fondos.

Uno de los objetivos de esta formación es la profesionalización de las asociaciones.

El fin último es que todo esto repercute en los pacientes, involucrando a la sociedad, a los médicos y la Administración Pública. Otra parte importante fue la elaboración de un plan estratégico, a largo plazo, que permita orientar al éxito las actividades de las asociaciones y conseguir su viabilidad económica. ■



Representantes de 15 entidades de Lupus en España asistieron a la formación.



El Stand de ALAS recibió numerosas visitas, entre ellas, destacados políticos asturianos.

Feria de la Salud HUCA

El 29 de septiembre se celebró la V carrera HUCA "Muévete por la Salud" en la que participaron más de 3.000 corredores solidarios con el objetivo de promocionar el ejercicio físico como parte fundamental de los hábitos de vida saludable.

La carrera ofreció dos recorridos por los alrededores del HUCA. Uno no competitivo de tres km abierto a to-

das las edades y condiciones que muchos realizaron caminando y otro más profesional de 10 Km.

Paralelamente, en el Área de Docencia del Huca se celebró la FERIA DE LA SALUD en la que las asociaciones y los colectivos de pacientes participantes pudieron dar a conocer su labor e informar en el stand que les fue cedido por el HUCA.

Finalizada la carrera, Alas recibió la visita de la entonces Ministra de Sanidad, Bienestar Social y Consumo D^a M^a Luisa Carcedo, el Consejero de Salud del Principado D. Pablo Ignacio Fernández Muñiz y D. Faustino Blanco, Secretario General de Sanidad. ■



La casa común



**JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

WWW.JGPA.ES

VI Feria de la Salud de Grado



El 20 de octubre de 2019 el Ayuntamiento de Grado nos invitó a participar en el "VI Feria de la Salud" organizada por la Concejalía de Servicios Sociales del Ilmo. Ayuntamiento de Grado

El objetivo de la Feria es sensibilizar sobre el cuidado de la salud en colaboración con entidades públicas y privadas, asociaciones y redes de apoyo, así como promover la participación activa de la ciudadanía en los procesos de salud y bienestar social.

En una fría y lluviosa mañana Alas ocupó el espacio que le fue habilitado en el Frontón desde las 10:00 a las 15:00 horas atendiendo e informando a las pocas personas que desafiaron el mal tiempo y se acercaron a conocer nuestra labor e informarse sobre el Lupus.

Paralelamente se organizaron juegos, exhibiciones y actividades en su mayoría suspendidas debido a las condiciones climáticas adversas que deslucieron la jornada. ■

Premios Luis Noé Fernández. Fundación Alimerka

El pasado 12 de Diciembre estuvimos invitadas a los premios Luis Noé Fernández, de la Fundación Alimerka, en el edificio Calatrava en Oviedo. Ya es la décima edición, un acto muy entrañable y en el que se entregaron dos premios.

El primero de ellos fue al Grupo Bioquímica de la Nutrición Implicaciones Terapéuticas (Bio-NIT) de la Universidad de Granada, dirigido por el catedrático Ángel Gil, premiado en la categoría de Nutrición y que busca el reconocimiento a la entidad o grupo de entidades cuyos programas o proyectos supongan una aportación relevante en el campo de nutrición y dietética, o bien de ciencia y tecnología de los alimentos.

El segundo de los premios, concretamente en la categoría de Lucha contra el Hambre, ha reconocido la labor de la Organización no Gubernamental para el Desarrollo (ONGD) CERAI. En este caso se busca el reconocimiento a la entidad o grupo de entidades cuyos programas o



Imagen www.cerai.org.

proyectos constituya una aportación relevante a la lucha contra el hambre o la malnutrición, tanto en países en desarrollo como con colectivos vulnerables de nuestro entorno.

Enhorabuena a los premiados/as y a la Fundación Alimerka por su gran labor. ■

SEMERGEN Solidaria

Semergen es la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. *Semergen Solidaria* es esta misma sociedad médica pero para pacientes, y esta sociedad hizo los días 17, 18 y 19 de octubre, con motivo de la celebración del XLI Congreso Nacional SEMERGEN 2019, una serie de actividades encaminadas a fomentar la participación de los pacientes y Asociaciones de enfermos, con los médicos.

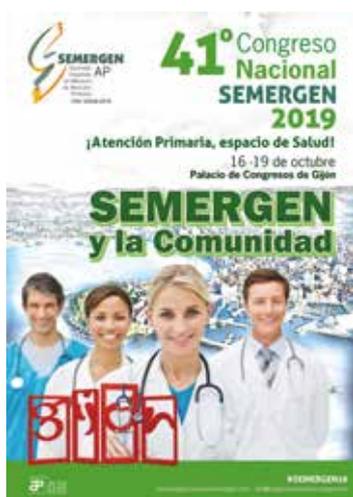
◆ **Tomás García Álvarez**, socio de ALAS

Del acto de presentación de este Congreso Nacional he sacado algunas conclusiones, sobre todo de la intervención de Dña. M^a Carmen Martínez Altarriba, que es la Secretaria del Comité Coordinador de SEMERGEN Solidaria y Médico de Familia, que son:

a) Semergen Solidaria apuesta por los pacientes, su unión personal o a través de Asociaciones con los médicos, a la recíproca espera que los pacientes apuesten también por ellos.

b) La salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino el bienestar físico, mental y social.

c) *"La unión hace la fuerza"*. La unión de médicos y pacientes, hará un ente más fuerte, ante la Administración para mejorar la calidad de la sanidad.



d) **Uniendo capacidades lo conseguiremos.** Cada enfermo, cada Asociación individualmente solo perseguirá el beneficio de unos pocos, sus socios o el propio enfermo, pero uniendo capacidades de cada ente (enfermo, Asociación) el resultado será mayor y mejor. La cuestión es: ¿Qué capacidades tengo yo para ayudar a los demás? y uniéndolas lo conseguiremos. ■

Homenaje al Dr. Curto

El 27 de junio asistimos a un acto al que nunca hubiéramos querido ir. Nuestro querido Dr. Curto, que tanto apoyó siempre a ALAS, recibía un homenaje en el Hospital Álvarez Buylla de Mieres (del que había sido jefe del Servicio de Dermatología) tras su fallecimiento repentino siete meses atrás mientras asistía a un congreso en San Sebastián.

Néida Gómez acudió como representante de la Asociación, que fue invitada a un acto que combinó una parte técnica con otra eminentemente personal y en el que intervinieron (bien presencialmente o mediante mensajes) entre otros, la gerente del hospital Alejandra Fuego y autoridades del momento como Faustino Blanco, Francisco del Busto o María Luisa Carcedo. En el vídeo que se exhibió aparecieron imágenes del Dr. Curto asistiendo a los actos de entrega de nuestros Galardones.



Sus compañeros de profesión también quisieron homenajear a "un médico ejemplar, porque combinaba el conocimiento científico, las habilidades científicas y una humanidad tremenda" y entre ellos, cómo no, un emocionado Dr. Sánchez del Río amigo íntimo del Dr. Curto. ■



XXV Aniversario de COCEMFE Asturias

El 7 de octubre COCEMFE ASTURIAS celebró los 25 años transcurridos desde que abrió su primera sede en Gijón en 27 de febrero de 1994. Para celebrar tan especial aniversario reunió en el Antiguo Instituto a sus asociaciones y representantes del movimiento asociativo, colaboradores, representantes de entidades públicas y privadas... en un acto presentado por Pachi Poncela.

En representación de ALAS acudieron *Carmen Navarrete*, actual Presidenta, y *Nélida Gómez*, Presidenta de Honor.

Tras la inauguración por parte de *Natalia González*, Concejala de Bienestar Social y Derechos del Ayuntamiento de Gijón intervinieron *Mario García*, primer presidente de COCEMFE Asturias, *Mónica Oviedo*, actual presidenta de COCEMFE Asturias y *Luis Cayo Pérez Bueno*, Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI.

Durante las distintas intervenciones se hizo un repaso por la historia de esta institución y también se vislumbraron cuáles son los retos por los que luchar en el momento actual.

Tras la palabra tomada por *Alberto Durán*, Vicepresidente de la Fundación ONCE, cerró el acto *Melania Álvarez*, consejera de Derechos Sociales, con el compromiso de crear un Consejo en el que se encuentre representado el tercer sector y que vele por el cumplimiento de los diferentes planes.

Finalizó el acto con un photocall y un brindis, deseando desde ALAS continuar acompañando a COCEMFE Asturias en su lucha por la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica de Asturias. ■



Foto Marcos León, La Nueva España.



Teléfonos de Información

691 77 50 03

Lunes a Viernes

09:30 a 14:30

674 25 05 27

Martes y Jueves

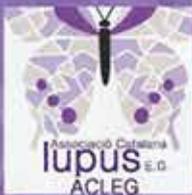
17:30 a 20:00



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
LUPUS

INVISIBLE para
TODOS,
menos para los que
la PADECEN

 @felupus (Federación Española de Lupus)



CATALUÑA



CÓRDOBA



ÁLAVA



BIZKAIA



GALICIA



ISLAS BALEARES



ARAGÓN



ALMERÍA



ASTURIAS



CÁDIZ



CANTABRIA



LEÓN



MÁLAGA



JAÉN



SEVILLA



MADRID



MURCIA



SALAMANCA



VALENCIA



ISLAS CANARIAS

JUNTOS SOMOS + FUERTES

www.felupus.org



<https://twitter.com/Felupus>



<https://www.facebook.com/Felupus>



MERCAU SOLIDARIU de Poreñu

El 8 de junio de 2019 la localidad de Poreñu celebró la séptima edición de su "MERCAU SOLIDARIU", donando íntegramente todo el dinero recaudado a la Asociación de Lúpicos de Asturias.



◆ **María José Mier**
Tecnica de Alas

La asociación de vecinos la Capilla de Poreñu organizó este mercado solidario bajo el lema "un montón de actividades con un único fin".

Actividades hubo a raudales durante toda la jornada y para todos los públicos: actuaciones folclóricas, actividades para niños, baile, tonada, banda de música y como colofón final la tradicional rifa solidaria.

Sin olvidarnos de los puestos, que ofrecían al visitante quesos, dulces tradicionales, cuero, miel, cestería, tallas de madera, azabache,

Los vecinos de Poreñu se volcaron en la elaboración de todo tipo de productos dulces y salados para vender y donar los ingresos a la asociación ALAS.





Se puso de manifiesto la gran labor y el ejemplo de solidaridad que representan los vecinos de Poreñu en el año que celebran el 20 aniversario de la constitución de su asociación vecinal.

taracea, cerámica, manualidades y una demostración de cómo se hacían antaño los "facines" para que las antiguas labores del campo no caigan en el olvido.

El único fin, el trabajo desinteresado de los vecinos elaborando todo tipo de productos dulces y salados, para venderlos y donar esos ingresos, junto con la recaudación de la rifa solidaria a la Asociación de Lúpicos de Asturias.

La delegación de Alas que se desplazó hasta Poreñu para atender el stand asignado a la asociación, percibió desde el primer momento, la solidaridad, el cariño y el buen hacer de un pueblín unido y generoso.

No es casualidad que ostente el título de "Pueblo ejemplar 2017" y el premio "Aldea más Guapa 2010". Las cuidadas fachadas de sus casas con sus corredores de madera denotan tradición y qué decir de sus calles tan cuidadas por las que pasear descubriendo paneras, horreos, elementos etnográficos y pomares resulta un placer.

El punto de arranque quedó marcado por el saludo de las autoridades y posterior corte de la cinta, dando por inaugurado el mercado solidario. Intervinieron D. Alejandro Vega alcalde de Villaviciosa, D^a. Isabel Lanzon secretaria del colectivo vecinal de Poreñu y D^a Carmen Navarrete presidenta de Alas.



El Mercáu quedó inaugurado con el corte de la cinta.
Imagen <https://villaviciosaahermosa.com>

Todas las intervenciones estuvieron cargadas de un intenso componente afectivo y emotivo y pusieron de manifiesto, la gran labor y el ejemplo de solidaridad que representan los vecinos de Poreñu, en el año que celebran el 20 aniversario de la constitución de su asociación vecinal.

Vecinos y foráneos se acercaron al stand de Alas para conocer qué es el Lupus, les facilitamos información sobre la enfermedad y las actividades que llevamos a cabo. Nuestro puesto tiñó de morado la cita y entre visita y visita vendimos muchos bolígrafos y libretas que seguro harán volar las alas de la imaginación de quienes los hayan adquirido.

La entrega de la recaudación se realizó unas semanas más tarde y ascendió a 1.321,25 €.



La tuna Cuarentunos animando el mercáu.
Imagen <https://villaviciosaahermosa.com>

Gracias Poreñu por vuestra solidaridad y generosidad. Gracias por brindarnos la oportunidad de hacer más visible a todos los enfermos de lupus. Gracias por ayudarnos a informar, sensibilizar y difundir esta enfermedad. ■

TE INTERESA SABER



Frena el sol,
frena el lupus

www.frenaellupus.com

Preguntas y respuestas para pacientes solicitantes de fotoprotectores en el marco de la campaña 'Frena el sol, frena el lupus'



Pregunta: Para adquirir productos en el marco de la campaña 'Frena el sol, frena el lupus', ¿necesito pertenecer a alguna asociación de pacientes?

Respuesta: Sí. Debes ser paciente de la asociación de lupus de tu zona. Puedes consultar la lista de asociaciones participante en el enlace siguiente:

www.frenaellupus.com/asociaciones-frena-el-lupus

Pregunta: ¿Puedo dirigirme a cualquier farmacia para realizar mi compra o pedido?

Respuesta: Encontrarás el listado de farmacias que forman parte del proyecto, visualizarlas geolocalizadas en un mapa en el siguiente enlace de la web de frenaellupus:



www.frenaellupus.com/blog/?p=329

Si tu farmacia no forma parte de la campaña, puedes decirle a tu farmacéutico que se ponga en contacto con:

FEFAC (93 323 24 22) y le informaremos.

Pregunta: ¿Qué documentación tengo que presentar en la farmacia?

Respuesta: Tienes que mostrar el DNI y el carnet de socio de tu asociación de pacientes. El farmacéutico anotará tu número de socio.

Pregunta: ¿Qué productos puedo pedir?

Respuesta: El listado de productos disponibles en el marco de la campaña pueden consultarse en la web de 'Frena el sol, frena el lupus':



www.frenaellupus.com/productos

Pregunta: ¿Cuántos productos puedo pedir en una misma compra?

Respuesta: En la misma compra puedes pedir **dos productos al mes** entre los incluidos en el programa. Estos productos serán para tu uso personal.

Pregunta: ¿Qué precio los pagaré?

Respuesta: El porcentaje de ahorro es del 50% aproximadamente. Te costarán lo siguiente:

Producto	CN	Precio Proyecto
Fusion Fluid Mineral	167425.8	10,90€
Spot Prevent	163168.8	11,70€
Fusion Water	174857.7	10,90€
Fusion Water Color	187819.9	10,90€
Gel Crema 50+	333118.0	12,40€
Fusion Water Pediatrics	183980.2	10,90€
Gel Crema 50+ Pediatrics	152733.2	12,40€

Este precio es el mismo en todas las farmacias.

Pregunta: ¿Cuándo dispondré de los productos?

Respuesta: Al momento, si la farmacia los tiene en stock. Si no los tiene disponibles, realizará el pedido y los pondrá a tu disposición en un plazo de 24-48 horas. Pregúntale a tu farmacéutico.

Pregunta: ¿Puede un familiar realizar la compra por mí?

Respuesta: Sí, con la documentación indicada (DNI y carnet de socio).

Pregunta: ¿Puedo comprar en otra provincia o comunidad?

Respuesta: Sí, con la documentación indicada (DNI y carnet de socio) puedes comprar en cualquiera de los territorios participantes en la campaña.



Puedes consultar las provincias y comunidades que forman parte de la campaña en el siguiente enlace:

www.frenaellupus.com/blog/?p=329



Asambleas de FELUPUS

Los días 25 y 26 de mayo en el Hotel Exe Tres Cantos se celebraron las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de FELUPUS.

ASAMBLEA ORDINARIA, 25 DE MAYO

Se aprobó el acta de la reunión anterior y la Memoria de Actividades, las Cuentas de 2018 y los Presupuestos de 2019. Málaga comunica la organización de un campamento en diciembre para menores de 30 años. Sevilla informa sobre el Congreso que se celebrará en esa ciudad los días 1 y 2 de noviembre.

Se anuncian los cursos de formación de septiembre, días 20, 21 y 22. Las Asociaciones debemos enviar las propuestas antes del 15 de julio.

Se informa que Ainara, trabajadora de Felupus puede ofrecer servicios de trabajadora social a las Asociaciones que lo soliciten y que se está trabajando en la creación de una nueva web.

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA, 26 DE MAYO

Se aprueba el acta de la reunión anterior. Para las elecciones se decide el voto a mano alzada. Se constituye la mesa electoral, formada por Alejandro de Córdoba y Lourdes de Cantabria. Se elige por unanimidad a *Silvia Pérez Ortega* de ALUJA (Jaén) como Vicepresidenta de FELUPUS. Se elige por unanimidad a *Cristian Moreno Torre de ADELES* (Vizcaya) como Tesorero de Felupus. Se elige por unanimidad a *Juanjo Díaz de Córdoba* como Interventor de las cuentas.

Se aprueba la reincorporación de la Asociación de Almería en Felupus y el cambio de los estatutos. Y finalmente se hizo la foto de familia y nos despedimos hasta la próxima convocatoria.



Marquesinas con filtros solares

Ahora también en Mieres

Desde la Asociación Lúpicos de Asturias con el apoyo de COCEMFE Asturias, se continúa promocionando la supresión de barreras para nuestros afectados.

Algo de lo que siempre debemos de estar pendientes es de los rayos solares, pues sabemos que es fundamental protegernos de sus efectos nocivos.

Para ir derribando barreras el Ayuntamiento de Mieres ha instalado en las inmediaciones del nuevo **Centro de Salud de Turón**, una marquesina en la parada de autobús que cuenta con filtros homologados para evitar la radiación ultravioleta.

La gestión la llevó a cabo la **Concejalía de Desarrollo Urbano Sostenible**, encabezada por *Delia Campomanes Isidoro*. ■



Marquesina del nuevo Centro de Salud de Turón.



Este es el distintivo que indica que un cristal de una parada de autobús nos está protegiendo contra los rayos ultravioletas.

Esta se une a las que ya hay en el HUCA y en el Hospital Grande Covián de Arriendas.

Taller DaTe Alas

En 2018 dio comienzo en la sede de Alas en Gijón, "DaTe Alas", un lugar de encuentro para los afectados de Lupus y sus familias. En el cual, se comparten inquietudes, experiencias de vida y algo que no debe faltar, las risas, nos hemos reído mucho y deseo que en lo sucesivo, siga siendo así.

Después de muchos encuentros tanto en Gijón como en Oviedo, a lo largo de todos estos meses, mi vivencia no puede ser de lo más grata, me beneficio yo más, que vosotras de vuestra compañía, gracias por apoyarme en este proyecto.

Que surjan nuevos talleres y actividades para compartir.

De nuevo daros las gracias a todas, en especial a Bea, por estar a mi lado incondicionalmente, por su gran ayuda y amistad.

Se creo un chat de wassap para estar en contacto, en el que a día de hoy, 19 guerreras comparten su tiempo y amistad.

Animo a quienes desconocéis este proyecto, a pasaros un día en compañía de todas nosotras.

La idea es seguir avanzando y que este espacio sirva para hacernos crecer como personas y asociación, que nos sigamos apoyando entre todas y que seáis vosotras quienes demandéis nuevos retos.

Y como decía la gran Frida Kahlo:
"Pies ¿para que os quiero si tengo ALAS para volar?"



TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración

Acuerdo de Colaboración con la Clínica Fisioderm

Hemos firmado un acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm, sita en *C/ Argañosa, 65 en Oviedo*, por la que los socios de ALAS podrán beneficiarse de condiciones económicas preferenciales disfrutando de descuentos sobre la base de la tarifa oficial.

Los servicios de fisioterapia Incluidos en el acuerdo son los siguientes:

1. Fisioterapia.
2. Masaje terapéutico.
3. Osteopatía.
4. Acupuntura.

Los tratamientos son esencialmente manuales (excepto algún uso puntual de lámpara infrarroja) y en las sesiones se pueden mezclar varias técnicas, en función de la valoración que el fisioterapeuta realice a cada paciente, al ser totalmente personalizadas.

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

- **Tarifa normal: 25 euros.**
- **Tarifa socios Alas: 20 euros, beneficiándose de un descuento del 20%.**

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

Si queréis acudir **PONEROS EN CONTACTO, PREVIAMENTE, CON LA ASOCIACIÓN**, donde se os facilitará el teléfono de la clínica. ■



Convenio Montepío de la Minería Asturiana

Os informamos que el Montepío de la Minería Asturiana, a través de sus centrales de reserva, ya ha actualizado sus tarifas 2020. Los precios han sido fijados en función de la sostenibilidad del servicio, las actividades y las condiciones sociales.



Para las reservas de vacaciones tienen prioridad las solicitudes entregadas, **antes del 15 de mayo de 2020** en los destinos de sol y balneario de Ledesma para los meses de julio, agosto y septiembre.

Para estancias en fechas diferentes a las anteriores, existe la posibilidad de hacer la reserva directamente a través de las centrales de reservas on-line, dispuestas en las webs de los Residenciales del Grupo Montepío:

Los socios de Alas interesados en conocer los precios del convenio, **DEBEN PONERSE EN CONTACTO CON LA ASOCIACIÓN**, a fin de proporcionarles el código promocional exclusivo para el control de acceso a los precios especiales de dicho convenio. ■

www.destinosdesol.es
www.balneariodeledesma.com



TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración

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.**

PRECIO DE LA SESIÓN: 10 euros.



EXPOSICIÓN BENÉFICA VIRTUAL DE OBRAS DE ARTES

Tenemos a vuestra disposición distintas obras de arte donadas a ALAS generosamente por prestigiosos artistas.

Adquirir una de estas piezas es una maravillosa manera de colaborar con nosotros. Entra en nuestra exposición en el siguiente enlace y hazte con una pieza exquisita, para ti o para quien tú quieras:

www.lupusasturias.org



Abrazo (Florencio Gonzalez)

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€. **Socios de ALAS 18€ (10% descuento).**

2. SOPORTES PLANTARES

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

3. PAPILOMAS:

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

4. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO:

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

TE INTERESA SABER

Alboraya, Valencia



La Pineda, Salou

Playa América, Tenerife



Vacaciones de COCEMFE

Más info en www.cocemfe.es

DESTINOS

Este año el Programa de Vacaciones de COCEMFE 2020 cuenta con **47 turnos**, que se desarrollarán entre febrero y septiembre a diferentes balnearios y puntos de la Península Ibérica y las islas y de los que se beneficiarán más de 2.000 personas con discapacidad y sus acompañantes.

Este programa forma parte de las actuaciones de la entidad, para la promoción del turismo accesible y el ejercicio del derecho al ocio de las personas con discapacidad.

El Programa de Vacaciones de COCEMFE facilita desde 1986, unas vacaciones accesibles en condiciones de igualdad a personas con discapacidad física y orgánica y sus familias al contar con más dificultades para viajar, ya sea por reducidos ingresos o un elevado grado de discapacidad. Desde que lleva en funcionamiento este programa, han viajado con COCEMFE más de 42.500 personas.

Los socios de ALAS interesados en participar pueden consultar los destinos, precios y formularios de solicitud en la web de COCEMFE o ponerse en contacto con la asociación telefónicamente. Es muy importante presentar la solicitud lo antes posible. Podréis hacerlo siempre y cuando tengáis reconocido grado de discapacidad de al menos un 33%.

ABRIL

ZARAGOZA **NOVEDAD**

Fecha: 02 – 09/Abril/2020
Precio: 200 €
Hotel Yit Zaragoza***

PEÑÍSCOLA (Castellón)

Fecha: 04 – 11/Abril/2020
Precio: 210 €
Hotel Gran Hotel Peñíscola****

CALPE (Alicante)

Fecha: 05 – 12/Abril/2020
Precio: 210 €
Hotel A.R Roca Esmeralda & Spa ***

SANXENXO (Pontevedra)

Fecha: 06 – 13/Abril/2020
Precio: 200 € Hotel Troncoso***

SANTA SUSANNA (Barcelona)

Fecha: 08 – 15/Abril/2020
Precio: 210 €
Hotel Caprici Verd ****sup

O GROVE (Pontevedra) **NOVEDAD**

Fecha: 08-15/Abril/2020
Precio: 210 € Hotel Norat & Spa ***

SAN BARTOLOMÉ DE TIRAJANA (Las Palmas) **NOVEDAD**

Fecha: 20 – 27/Abril/2020
Precio: 350 €
Hotel Abora Buenaventura ****

OROPESA DEL MAR (Castellón)

Fecha: 30/Abril – 07/ Mayo 2020
Precio: 210 €
Hotel Gran Duque****

MAYO

CALPE (Alicante)

Fecha: 02 – 09/Mayo/2020
Precio: 200 €
Hotel Diamante Beach Spa ****

PEÑÍSCOLA (Castellón)

Fecha: 04-11/Mayo/2020
Precio: 190 €
Hotel Peñíscola Palace ****

VERA (Almería)

Fecha: 05-12/Mayo/2020.
Precio: 200 €
Hotel Marina Rey***

ALMUNÉCAR (Granada)

Fecha: 23-30/Mayo/2020
Precio: 200 €
Hotel Bahía Tropical****

PUERTO STA. MARÍA (Cádiz)

Fecha: 29 Mayo – 05/Junio/2020
Precio: 215 €
Hotel Puertobahía & Spa****
Viaje en tren

LA MANGA DEL MAR MENOR (Murcia)

Fecha: 31/Mayo- 07/Junio/2020
Precio: 180 €
Hotel Entremares ****

Alboraya, Valencia



TE INTERESA SABER

Conil, Cádiz



Mojacar



O Grove



Peñíscola, Castellón



JUNIO

SANXENXO (Pontevedra)

Fecha: 01 – 08/Junio/2020

Precio: 175 €

Hotel Troncoso***

FUENGIROLA (Málaga)

Fecha: 03- 10/Junio/2020

Precio: 210 €

Hotel Las Palmeras****

Viaje en TREN

MOJÁCAR (Almería)

Fecha: 05 – 12/Junio/2020

Precio: 220 €

Hotel Marina Playa****

ALBORAYA (Valencia)

Fecha: 21 – 28/Junio/2020

Precio: 220 €

Hotel Olympia Events & Spa****

EL GRAO DE CASTELLÓN (Castellón)

Fecha: 23 – 30/Junio/2020

Precio: 215 €

Hotel Golf Playa ****

PLAYA DE LAS AMÉRICAS (Tenerife)

Fecha: 26/Junio – 03/Julio/2020

Precio: 360 €

Hotel Zentral Center****

LEDESMA (Salamanca)

TERMALISMO

Fecha: 27/Julio – 07/Agosto/2020

Precio: 300 € Beneficiario/a

250 € Acompañante

Hotel Balneario Ledesma***

LA MANGA DEL MAR MENOR (Murcia)

Fecha: 28 Junio – 05/Julio/2020

Precio: 230 €

Hotel Entremares ****

O GROVE NOVEDAD (Pontevedra)

Fecha: 30/Junio – 07/Julio/2020

Precio: 200 €

Hotel Norat & Spa ***

JULIO

CEUTA

Ciudad de las Cuatro Culturas

(cristiana, musulmana, judaica e hindú).

Fecha: 01 – 08/Julio/2020

Precio: 230 €

Hotel Puerta de África****

LA PINEDA (Salou)

Fecha: 02 – 09/Julio/2020

Precio: 250 €

Hotel Gran Hotel La Hacienda****

LEDESMA (Salamanca)

TERMALISMO

Fecha: 07-18/Julio/2020

Precio: 300 € Beneficiario/a

250 € Acompañante

Hotel Balneario Ledesma***

SANT CARLES DE LA RÀPIT (Tarragona) NOVEDAD

Fecha: 08 – 15/Julio/2020

Precio: 250 € Hotel La Rapita ****

PAMPLONA (Navarra) NOVEDAD

Fecha: 15 – 22/Julio/2020

Precio: 250 €

Hotel Maissonave****

TORREVIEJA (Alicante)

Fecha: 31/Julio – 07/Agosto/2020

Precio: 250 €

Hotel Playas de Torrevieja***

AGOSTO

LLORET DE MAR (Girona) NOVEDAD

Fecha: 01 – 08/Agosto/2020

Precio: 250 €

Hotel GHT Oasis Park & Spa ****sup

Viaje en TREN

CEUTA

Ciudad de las Cuatro Culturas

(cristiana, musulmana, judaica e hindú).

Fecha: 17 – 24/Agosto/2020

Precio: 230 €

Hotel Puerta de África****

Viaje en TREN

COMA-RUGA (Tarragona)

Fecha: 25/Agosto – 01/Septiembre/2020

Precio: 250 € Hotel Natura Park****

FINESTRAT (Alicante) NOVEDAD

Fecha: 25/Agosto – 01/Septiembre/2020

Precio: 250 €

Cadena Medsur: Complejo Alone/tropic

CUNTIS (Pontevedra)

TERMALISMO

Fecha: 31/Agosto-11/Septiembre/2020

Precio: 350 € Beneficiario/a

300 € Acompañante

Hotel Balneario La Virgen****

PLAYA DE LAS AMÉRICAS (Tenerife)

Fecha: 28/Agosto – 04/Septiembre/2020

Precio: 355 €

Hotel Zentral Center****

SEPTIEMBRE

ANT CARLES DE LA RÀPIT NOVEDAD (Tarragona)

Fecha: 29/Agosto – 05/Septiembre/2020

Precio: 250 €

Hotel La Rapita****

Viaje en TREN

ROSES (Girona) NOVEDAD

Fecha: 01 – 08/Septiembre/2020

Precio: 230 €

Hotel Goya Park ***

Viaje en TREN

O GROVE (Pontevedra) NOVEDAD

Fecha: 07-14/Septiembre/2020

Precio: 210 €

Hotel Norat & Spa***



Torrevieja

Los destinos o precios indicados pueden estar sujetos a cambios o errores tipográficos.



Programas de COCEMFE Asturias

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€



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 2020.

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.

Desconectar

Te conecta

Todos los días acudo al trabajo en transporte público. La media hora que dura el trayecto la ocupaba "trasteando" con el móvil. En primer lugar enviaba un whatsapp de buenos días a mi grupo de amigas y seguidamente leía las noticias, veía el tiempo, miraba páginas de moda... y así hasta llegar a la estación de destino.

◆ María José Mier

No hace mucho, observé que el resto de pasajeros a mi alrededor hacía lo mismo que yo... ocupar su tiempo con su teléfono móvil o tableta y medité sobre ese hábito que había adquirido en el autobús y que había ido trasladando a otros espacios de tiempo.

Pensé que estaba convirtiendo en costumbre una mala rutina, había llegado el momento de desconectar de esa creciente dependencia con la pantalla táctil de mi móvil. Decidí que después de enviar el consabido mensaje a mi grupo iba a ocupar el viaje en contemplar el paisaje.

Descubrí detalles que durante mucho tiempo no había captado, encerrada mirando una pequeña pantalla, descubrí que una misma imagen se puede ver cada día con diferentes encuadres.



Descubrí que no es lo mismo mirar que contemplar. Dependiendo del momento de día y del estado del tiempo los colores cambian de ritmo y ofrecen luces, sombras y contrastes simples que embellecen la mirada.

Descubrí edificios y casas con elementos ornamentales en su fachada que no había captado hasta el momento.

Descubrí que coincido en el espacio y en el tiempo todos los días con mucha gente a la que no conozco. El tendero que coloca la fruta en su negocio. Las madres que llevan de la mano sus niños al colegio. Pasajeros que esperan la llegada de su bus urbano.

Descubrí que desconectar te conecta con otra realidad paralela que activa sentidos y recuerdos y te enseña a escuchar con la mirada y te muestra secretos ocultos que no están al alcance de quien no los quiere observar. ■



Ser mujer como factor de riesgo

Existe un factor de riesgo fundamental para padecer violencia de género: **ser mujer.**

◆ Fátima García Diéguez. *Psicóloga de ALAS*

Cuando hablamos de violencia de género nos referimos a *“todo acto violento basado en la pertenencia al sexo femenino que tenga o pueda tener como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la privada (Organización de Naciones Unidas, 1994)”*.

La violencia contra la mujer causada por el cónyuge, pareja o expareja es una de las formas más frecuentes. Puede adoptar distintas manifestaciones: violencia física, violencia psicológica y violencia sexual. A pesar de que la sensibilización hacia este tema ha crecido en los últimos años esto no la ha hecho desaparecer.

El MALTRATO FÍSICO hace referencia a cualquier conducta en la que se utilice de manera intencional la fuerza contra el cuerpo de otra persona con el objetivo de causar daño, lesión física o dolor (Dutton, 1992). Incluye empujones, patadas, bofetadas, puñetazos, estrangulamientos, obligar a beber o comer algo (alcohol, drogas...), lanzar objetos, usar objetos o armas para causar lesiones, tirones de pelo, privación de cuidados médicos, atropello y asesinato.

Los MALOS TRATOS PSICOLÓGICOS son aquellas conductas dirigidas a producir en las víctimas desvalorización o sufrimiento y es, generalmente, percibido por las víctimas como más difícil de soportar que el maltrato físico (Follingstad, Rutledge, Berg, House y Polek, 1990; Vitanza, Vogel y Marshal, 1995). Serían conductas como coerción, amenazas, intimidación, desprecio, humillación pública o privada, insultos, minimización y negación del maltrato, aislamiento, celos, control social, control económico...

Hablamos de MALTRATO SEXUAL cuando se obliga a conductas sexuales en contra de su voluntad, bien utilizando la fuerza u usando coacciones.

Hay una pregunta recurrente tanto entre los ciudadanos como entre los profesionales *¿Qué hace a una mujer maltratada permanecer con su pareja maltratadora o volver con ella?*

Varias teorías intentan encontrar respuesta a esta pregunta. Desde las TEORÍAS CENTRADAS EN EL PROCESO TOMA DE DECISIONES se plantean varias posibles explicaciones:

- Si la respuesta a alguna de las siguientes dos preguntas es negativa la probabilidad de mantener la relación se ve incrementada: ¿estaré mejor sin esta relación? y ¿podré salir de esta relación de manera exitosa?
- Si el grado de satisfacción (balance de costes y recompensas percibidos) es alto, la mujer percibe pocas alternativas y considera que ha invertido en la relación muchos recursos materiales y/o psicológicos también es más probable la permanencia en la relación.
- Si las mujeres invierten esfuerzos al principio del maltrato para que la relación sea buena y el maltrato aumenta en frecuencia e intensidad esto puede hacer que la mujer invierta aún más esfuerzo para procurar un cambio de conducta y esto, a su vez, disminuye la probabilidad de abandonar la relación (teoría de la trampa psicológica).

En cuanto a las TEORÍAS referidas a la DEPENDENCIA EMOCIONAL podríamos hablar de:

- Una dependencia emocional pre-existente como factor de riesgo para estas mujeres; es decir, esa dependencia emocional previa se consideraría como un rasgo de su personalidad y la necesidad extrema de afecto sería un obstaculizador a la ruptura de la pareja o facilitador para su vuelta a la relación. Si sólo consideráramos esta hipótesis no tendríamos en cuenta la figura del agresor y volcaríamos la responsabilidad del maltrato en la víctima.
- Pero quizá la dependencia emocional sea un estado originado por la situación continuada y profunda de maltrato, una estrategia de afrontamiento para superar el estrés de la relación, en una especie de síndrome de Estocolmo.

No podemos por tanto hablar de las mujeres maltratadas como un grupo homogéneo. Delimitar si la dependencia emocional es causa o efecto del maltrato no es fácil.

TE INTERESA SABER

FACTORES ASOCIADOS A LA PERMANENCIA DE LA MUJER MALTRATADA CON EL AGRESOR

CARACTERÍSTICAS CONTEXTUALES	
Variables sociodemográficas	<ul style="list-style-type: none"> - Dependencia económica. - Aislamiento familiar y social. - Hijos pequeños a su cargo. - Aceptación de los consejos de personas significativas sobre la conveniencia de aguantar al agresor.
Acceso a recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de alternativas reales en cuanto al alojamiento, empleo, servicios sociales comunitarios y psicológicos de ayuda. - Desconocimiento de los recursos existentes.
Gravedad de las conductas violentas	<ul style="list-style-type: none"> - Moderada frecuencia e intensidad del maltrato. - Elevada gravedad del maltrato.
CARACTERÍSTICAS DE LAS MUJERES MALTRATADAS	
Aspectos cognitivos y emocionales	<ul style="list-style-type: none"> - Enamoramiento intenso (p. ej. la mujer solo quiere que la violencia cese). - Dependencia emocional (p. ej. está contrariada emocionalmente, siente que no puede vivir sin él, etc.). - Creencias y errores atribucionales (p. ej. tiene la convicción de que sola no podrá sacar adelante a los hijos, piensa que hace algo que puede provocar la violencia de su marido, etc.). - Creencias culturales, religiosas, etc. que la alientan a mantener a la familia unida a toda costa. - Miedo extremo a abandonarle.
Características de personalidad	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos de baja autoestima. - Sentimientos de culpa por la existencia de la violencia. - Bajo nivel de asertividad.
Repercusiones psicológicas en la víctima	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimientos de indefensión y de desesperanza. - Ansiedad excesiva (miedo, terror, tensión, etc.). - Elevado grado de afectación del maltrato en su vida cotidiana.
CARACTERÍSTICAS DE LOS AGRESORES	
Características de personalidad y tipo de maltratador	<ul style="list-style-type: none"> - Dependencia emocional (p. ej. dice que no puede vivir sin ella, que la necesita, etc.). - Características antisociales de personalidad. - Agresor de alto riesgo (p. ej. provoca niveles de violencia extremadamente graves, profiere amenazas de muerte, posee historial delictivo).
Conductas específicas de manipulación y maltrato	<ul style="list-style-type: none"> - Pide perdón y jura que no volverá a maltratarla. - Se presenta con un estado de ánimo deprimido y amenaza con suicidarse si es abandonado. - Amenaza a la víctima con graves consecuencias si es abandonado (p. ej. la matará, se quedará con la custodia de los hijos, etc.).

Fuente: AMOR, P., BOHÓRQUEZ, I.A. y ECHEBURÚA, E (2006). *Acción psicológica*, 4(2): 132

CONSECUENCIAS FÍSICAS DEL MALTRATO EN LA MUJER

En general las mujeres maltratadas muestran menos salud general y mayor número de quejas médicas inespecíficas y problemas crónicos. También son frecuentes trastornos asociados al estrés como náuseas, problemas digestivos, úlceras, diarrea etc. pudiendo permanecer sus consecuencias durante largo tiempo aun cuando la violencia haya desaparecido.

El estrés crónico que acompaña al maltrato influye en la respuesta inmunológica pudiendo debilitar el sistema inmunitario. Esta situación facilita, a su vez, la automedicación y la dependencia de ansiolíticos y analgésicos.

CONSECUENCIAS PSICOPATOLÓGICAS DEL MALTRATO

El maltrato puede ser devastador a nivel psicológico siendo frecuente el trastorno de estrés postraumático (TEPT), la depresión, la ansiedad patológica, la baja autoestima, sentimientos de culpa... Todo ello lleva aparejado inadaptación a la vida diaria y graves dificultades para el funcionamiento cotidiano.

No hemos de olvidar que el maltrato psicológico produce un impacto en la estabilidad emocional de la víctima similar al que produce el maltrato físico y que la gravedad de las consecuencias psicopatológicas puede verse incrementada por la falta de apoyo social y familiar, la cercanía temporal al último episodio de maltrato, la extensión en el tiempo de los malos tratos y su frecuencia e intensidad y el haber padecido con anterioridad otros sucesos traumáticos. ■

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales



Respuesta a tus dudas



LABORAL

Subida del salario mínimo en 2020

El Salario Mínimo Interprofesional (SMI) y el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) son dos referencias muy importantes. Ya se conocen sus valores para 2020: este año la subida del SMI es del 5,55%, mientras que el IPREM queda igual que el pasado año.

SALARIO MÍNIMO INTERPROFESIONAL E IPREM

El **Salario Mínimo Interprofesional (SMI)** y el **Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM)** son dos referencias muy importantes, puesto que el SMI se utiliza en el **ámbito estrictamente laboral**, y el IPREM es el índice de referencia para el **cálculo de ingresos** en muchos ámbitos.

El **IPREM** sirve de referencia para cualquier efecto distinto al ámbito laboral propiamente dicho. Por ejemplo, se utiliza el IPREM en las solicitudes de becas, de ayudas a la vivienda, para establecer límites fiscales, en el cálculo y acceso a prestaciones sociales...

Los dos indicadores se revisan anualmente, y ya se han publicado en el BOE sus cuantías: el IPREM de 2020 de momento no se ha modificado respecto al año anterior, pero el SMI ha tenido una subida del 5,55% sobre el de 2019, año en que experimentó un notable incremento.

La cuantía del SMI en 2020 presenta un incremento del 5,55% y queda así:

- **SMI diario:** 31,66 euros/día.
- **SMI mensual:** 950 euros/mes.
- **SMI en cómputo anual:** 13.300 euros/año (en 14 pagas).

En el caso de empleados de hogar que trabajen por horas, el salario mínimo será de 7,43 euros por hora efectivamente trabajada, que incluye todos los conceptos retributivos, prorata de pagas extra y vacaciones. Este nuevo salario mínimo se aplica, con efectos retroactivos, desde el 1 de enero de 2020.

La revisión del Salario Mínimo Interprofesional no afecta a la estructura ni a la cuantía de los salarios que vinieran percibiendo los trabajadores si esos salarios en su conjunto y en cómputo anual fueran superiores al salario mínimo. No obstante, los contratos anteriores que contemplen salarios que, incluyendo todos los conceptos, no alcancen los 13.300 euros brutos anuales, sí deberán ser modificados para llegar a esa cuantía.

INDICADOR PÚBLICO DE RENTA DE EFECTOS MÚLTIPLES (IPREM)

El IPREM por ahora no se ha modificado, pues normalmente va incluido en la Ley de Presupuestos Generales, con lo que de momento sigue igual, en espera de lo que suceda. La cuantía del IPREM en 2020 de momento queda como estaba, mientras no se aprueben los presupuestos del nuevo año:

- **IPREM diario:** 17,93 euros/día.
- **IPREM mensual:** 537,84 euros/mes.
- **IPREM anual:** 6.454,03 euros/año.
- **IPREM en cómputo anual** (incluye prorata de pagas extraordinarias): 7.519,59 euros.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales



BANCARIO

Pagar con tarjeta: Dudas sobre el uso de tarjetas

Al mismo tiempo que se van generalizando nuevas formas de pago (con el móvil, vía app), todavía hay usuarios que tienen dudas respecto al pago con tarjeta: ¿pueden negarse a aceptar tu tarjeta?, ¿poner un importe mínimo para aceptarla?, ¿te cobrarán de más por usarla?

Usar la tarjeta de crédito o débito para pagar nuestras compras o servicios ya es algo habitual. De hecho, **la tarjeta es el medio de pago más usado**. Sin embargo, algunos usuarios tienen dudas respecto al pago con tarjeta.

¿Están todos los establecimientos obligados a aceptar el pago con tarjeta?

No. Con la normativa actual, ningún comercio está obligado a aceptar pagos con tarjeta. Los establecimientos pueden escoger si dotarse o no de datáfono o TPV.

Hay algunas excepciones a esta norma: por ejemplo, hay sectores regulados (como el taxi en algunas ciudades), en los que las mismas ordenanzas municipales exigen que sea obligatorio aceptar el pago con tarjeta.

Las condiciones de uso y contratación de las tarjetas son diferentes, de forma que en el mercado hay tarjetas que te pueden salir bastante caras, por esos antes de contratar mira bien la letra pequeña...

¿Pueden establecer una cantidad mínima para pagar con tarjeta?

Sí, y además, el establecimiento tiene libertad para fijar cuál es la cuantía mínima para el pago con tarjeta. Pero a lo que sí están obligados es a que esto: **se indique en un lugar visible** el establecimiento debe anunciar de forma visible cuál es el consumo mínimo para admitir el pago con tarjeta, y si no se hace así, el usuario tendrá derecho a pagar con tarjeta sea la cantidad que sea. Es decir,

¿Pueden cobrarme más por pagar con tarjeta?

No. Cobrar recargo por pagar con tarjeta es **ilegal** desde 2014, pues así lo estableció el Real Decreto Ley 8/2014.

Ese cobro adicional por usar la tarjeta de crédito o débito para pagar es completamente ilegal: si te obligan, no te conformes y pon una reclamación ante la Oficina Municipal de Información al Consumidor (OMIC) de la localidad. También puedes quejarte a la empresa.

¿Son iguales todas las tarjetas de pago?

Sí y no. Es decir, todas las tarjetas se pueden usar como medio de pago... pero distan mucho de ser iguales: las condiciones de uso y contratación son diferentes, de forma que en el mercado hay tarjetas que te pueden salir bastante caras, mientras que otras no solo no te supondrán un gasto adicional, sino que incluso te pueden resultar rentables, porque incluso te reembolsan parte del dinero gastado.



Foto Pixbay.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

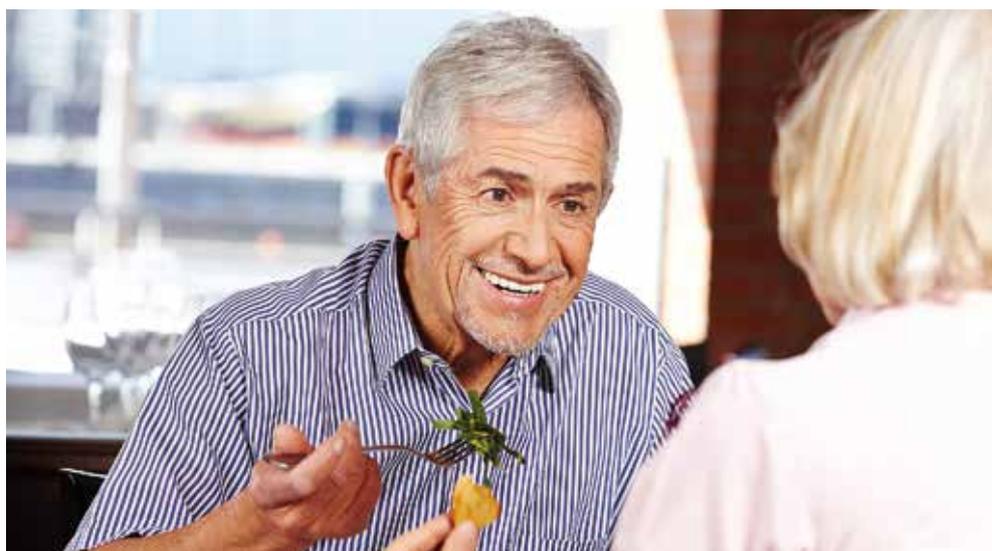


Diferencias entre un plan de jubilación y un plan de pensiones

A simple vista puedan parecer dos conceptos iguales, pero existen diferencias entre un plan de jubilación y un plan de pensiones.

Lo cierto es que tanto el plan de jubilación como el plan de pensiones funcionan de forma diferente y no tienen las mismas ventajas fiscales.

De cualquier forma, debemos de tener en todo caso presente que ambos planes tienen multitud de variantes tanto en lo referente al producto en sí mismo, como en la forma de proceder a su contratación.



¿QUÉ DIFERENCIAS HAY ENTRE UN PLAN DE PENSIONES Y UN PLAN DE JUBILACIÓN?

Plan de pensiones

Un Plan de Pensiones es un instrumento de ahorro a largo plazo, cuyo objetivo principal es complementar la pensión de jubilación percibida por la Seguridad Social, es decir las prestaciones tendrán carácter privado y nunca serán sustitutivas de las del régimen de la Seguridad Social.

Los Planes de Pensiones se promueven a favor de determinadas personas, los partícipes/beneficiarios, que tendrán derecho a percibir capitales o rentas cuando se produzcan una serie de contingencias (jubilación, invalidez, dependencia, fallecimiento), o supuestos excepcionales de liquidez (enfermedad grave, desempleo de larga duración y desahucio).

En definitiva, es un sistema voluntario de previsión cuya finalidad es proporcionar a los partícipes unas prestacio-

nes en forma de capital o renta, en el momento en el que se produzcan los supuestos expuestos anteriormente. Estas prestaciones variarán en función del capital aportado por el partícipe a lo largo de su vida activa.

Existen diferentes tipos de planes de pensiones, entre los que se pueden destacar los de renta fija, de renta variable o mixta.

Los planes de renta fija suelen invertir en bonos de empresas o en deuda pública, entre otros productos. Los de renta variable se emplean en acciones (tienen un riesgo mayor aunque la rentabilidad también es superior).

Y por último, los planes mixtos tienen una parte dedicada a renta fija y otra a renta variable. De esta forma, cada persona, en función de lo que quiera arriesgar, optará por una u otra.

Plan de Jubilación

Los planes de jubilación son seguros de vida con un fuerte componente de ahorro, y que suelen cubrir las contingencias de jubilación, invalidez y fallecimiento. Estos productos suelen contratarse a prima periódica y aseguran una rentabilidad fija mínima que se completa con la llamada participación en beneficios.

Este tipo de planes son gestionados por las compañías de seguros y a diferencia de los Planes de pensiones si es posible disponer del dinero en cualquier momento, siempre y cuando se cumpla con las condiciones pactadas, de lo contrario, habrá que pagar una penalización.

De manera general el Plan de jubilación tiene menos rentabilidad que el Plan de pensiones, pero a la vez es un producto que tiene un menor riesgo.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales

¿DIFERENCIAS ENTRE UN PLAN DE JUBILACIÓN Y UN PLAN DE PENSIONES A NIVEL FISCAL O DE TRIBUTACIÓN A HACIENDA?

La principal diferencia que separa el Plan de pensiones del Plan de jubilación es que el Plan de pensiones sí se puede deducir a la hora de realizar la declaración de la renta, aunque con un máximo por año, y el Plan de jubilación no se puede deducir. Sin embargo y como contrapartida en el Plan de jubilación al recibir el dinero cuando finalice el período, solo se tributará por los intereses generados, ya que durante los años previos ya se han ido pagado los impuestos correspondientes por las cuotas.



SUCESIONES

Derechos hereditarios del cónyuge viudo cuando existen hijos

Los derechos hereditarios del cónyuge viudo cuando existen hijos o descendientes del difunto será el usufructo del tercio destinado a mejora.

Antes de explicar los derechos hereditarios del cónyuge viudo cuando existen hijos recordar que nos referimos al derecho sucesorio común, no al derecho sucesor foral que se aplica en algunas regiones de España (Aragón, Cataluña, Baleares, Galicia, Navarra, País Vasco).

Cuando fallece una persona que estaba casada con otra, el viudo tendrá como legitimario unos derechos en la herencia del difunto.

El Código Civil señala que el cónyuge que al morir su consorte no se hallase separado de éste legalmente o de hecho, si concurre a la herencia con hijos o descendientes, tendrá derecho al **USUFRUCTO DEL TERCIO DESTINADO A MEJORA** (artículo 834 C. Civil).

EJEMPLO:

Una persona **casada** y con tres hijos fallece. En este caso, por ley le corresponde al viudo el **USUFRUCTO del tercio de mejora** de la herencia del difunto. El difunto si ha hecho testamento ha podido dejarle más a su cónyuge, pero como mínimo tiene derecho a esa parte de la herencia («usufructo del tercio de mejora»).

El Código civil también dispone en el **artículo 839** lo siguiente:

*«Los herederos podrán satisfacer al cónyuge su parte de usufructo, asignándole una **renta vitalicia**, los productos de **determinados bienes**, o un **capital en efectivo**, procediendo de mutuo acuerdo y, en su defecto, por virtud de mandato judicial.*

*Mientras esto no se realice, **estarán afectos todos los bienes de la herencia al pago de la parte de usufructo que corresponda al cónyuge**».*

Es decir, los herederos **pueden conmutar** («sustituir») el **tercio de usufructo del viudo** pagándole dinero en efectivo, asignándole una renta vitalicia o entregándole en propiedad algún bien, liberando de esta manera a la totalidad de la herencia del usufructo que tenía el viudo.

Dependiendo de la edad del viudo el usufructo del tercio que tenía, valdrá más o menos. A mayor edad del viudo el valor del usufructo es menor y si es más joven valdrá más.



COMUNIDADES DE PROPIETARIOS

Obras para la instalación de una rampa en la Comunidad

Intentaré responder a una serie de preguntas que algún socio me ha consultado en materia de obras para la instalación de una rampa en la Comunidad de propietarios.

Antes de nada, vamos a señalar los preceptos que la Ley de Propiedad Horizontal dedica a esta cuestión:

ARTÍCULO 10.1 B) LEY DE PROPIEDAD HORIZONTAL

«Tendrán carácter obligatorio y no requerirán de acuerdo previo de la Junta de propietarios, impliquen o no modificación del título constitutivo o de los estatutos, y vengan impuestas por las Administraciones Públicas o solicitadas a instancia de los propietarios, las siguientes actuaciones:

*b) Las obras y actuaciones que resulten necesarias para garantizar los ajustes razonables en materia de accesibilidad universal y, en todo caso, las requeridas a instancia de los propietarios en cuya vivienda o local vivan, trabajen o presten servicios voluntarios, personas con discapacidad, o mayores de setenta años, con el objeto de asegurarles un uso adecuado a sus necesidades de los elementos comunes, así como **la instalación de rampas, ascensores u otros dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan la orientación o su comunicación con el exterior, siempre que el importe repercutido anualmente de las mismas, una vez descontadas las subvenciones o ayudas públicas, no exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes. No eliminará el carácter obligatorio de estas obras el hecho de que el resto de su coste, más allá de las citadas mensualidades, sea asumido por quienes las hayan requerido.***

ARTÍCULO 17.2 LEY DE PROPIEDAD HORIZONTAL

Los acuerdos de la Junta de propietarios se sujetarán a las siguientes reglas:

2.- Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 10.1 b), la realización de obras o el establecimiento de nuevos servicios comunes que tengan por finalidad la **supresión de barreras arquitectónicas que dificulten el acceso o movilidad de personas con discapacidad** y, en todo caso, el establecimiento de los servicios de ascensor, incluso cuando impliquen la modificación del título constitutivo, o de los estatutos, **requerirá el voto favorable de la MAYORÍA DE LOS PROPIETARIOS, que, a su vez,**



representen la MAYORÍA DE LAS CUOTAS DE PARTICIPACIÓN. Cuando se adopten válidamente acuerdos para la realización de obras de accesibilidad, la comunidad quedará obligada al pago de los gastos, aun cuando su importe repercutido anualmente exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes».

¿Son obligatorias las obras para la instalación de una rampa en la Comunidad?

La respuesta es que Sí tienen carácter obligatorio para la Comunidad cuando la finalidad es suprimir barreras arquitectónicas que dificulten el acceso o movilidad de propietarios con discapacidad o propietarios que tengan más de 70 años.

La exigencia de estas obras a favor de los discapacitados y personas con más de 70 años, en principio, solo cabe si el importe de las mismas no supera las 12 mensualidades de gastos ordinarios, descontadas las subvenciones o las ayudas públicas.

Si la derrama supera la cuota de 12 meses (descontadas las posibles ayudas públicas), el resto tendrán que pagarlo de forma directa los propios solicitantes.

¿Además de los propietarios pueden otras personas que vivan en el edificio pedir la instalación de la rampa?

Si en la vivienda o local del propietario viven, trabajan o prestan servicios voluntarios, personas con discapacidad, o mayores de setenta años, el propietario podrá interesar de la comunidad que se realicen obras para la instalación de la rampa. La petición habrá de hacerla el propietario.

TE INTERESA SABER

Cuestiones legales



ARRENDAMIENTOS

Retraso en el pago del alquiler

Aunque sea leve el retraso en el pago del alquiler y se corresponda con el impago de un solo mes, puede ser motivo del desahucio del arrendatario.

El retraso en el pago del alquiler supone un incumplimiento grave de las obligaciones a cargo del inquilino que puede ser motivo de la resolución del contrato de arrendamiento.

El plazo para pagar la renta convenida en el arrendamiento será el que libremente hayan pactado las partes en el contrato.

En su defecto y para el supuesto de que no hubiesen dicho nada en el contrato, la *Ley de Arrendamientos Urbanos 29/1994* (reformada en parte por la Ley 4/2013), establece en su **artículo 17** que la renta deberá ser abonada **dentro de los siete primeros días de cada mes**.

Una vez que se ha producido el impago de la renta en el plazo convenido, el inquilino se haya incurrido en incumplimiento contractual, sin que la Ley distinga entre incumplimiento y mero retraso. ■

¿Hay que celebrar Junta de propietarios para acordar dichas obras?

Aunque la Ley no lo exige, es importante que se adopte el acuerdo a través de la correspondiente Junta de propietarios, sobre todo a la hora de establecer las derramas, impugnaciones, etc.

¿Es importante el precio de las obras para la instalación de una rampa en la Comunidad?

Sí es importante:

- Si las obras no supera 12 mensualidades de gastos comunes, la Comunidad está obligada a pagar dichas obras.
- Si el coste de las obras supera ese límite, caben 2 posibilidades:
 - a) Que la diferencia la pague el peticionario de la rampa.
 - b) Si la comunidad en la Junta donde se haya discutido el tema de las obras de la rampa, hubiese aprobado su instalación por mayoría del total de propietarios y cuotas de participación, el coste de las obras vinculará a todos los propietarios, hayan votado a favor o en contra.

¿Los locales deben contribuir al pago de las obras para la instalación de una rampa en la Comunidad?

La respuesta es Sí que están obligados a dicha contribución, salvo que los estatutos o el título constitutivo expresamente declare exento de dicho gasto a los locales.



Todos los contenidos de la sección *Cuestiones Legales* han sido realizados por

◆ **Marga Costales**. Abogada de ALAS

LA NUEVA ESPAÑA. C. J. 13.09.2019

Cincuenta asturianos testarán el colirio para ojo seco con células madre uterinas

La alianza de la biotecnológica Gistem con la lusa Stematters tendrá continuidad en el tratamiento de enfermedades intestinales y reumáticas

El acuerdo de colaboración entre la biotecnológica gijonesa Gistem Research y la lusa Stematters que permitirá sacar adelante los primeros ensayos clínicos con células madre uterinas en pacientes con síndrome de ojo seco tendrá próximamente un nuevo avance: el tratamiento de uno de los cánceres de mama más agresivos (triple negativo) y el de ovarios. Así lo avanzó ayer el doctor Francisco Vizoso, jefe de la Unidad de Investigación del Hospital de Jove, socio fundador de Gistem y director del comité científico de la Fundación para la Investigación con células madre uterinas (Ficemu) quien se refirió también entre los objetivos inmediatos de estas terapias a la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa, actualmente sin tratamiento efectivo, y otras de origen reumático.

En el caso del ojo seco, Gistem ya ha realizado ensayos con éxito en animales, y ahora toca pasar a realizar ensayos clínicos con pacientes. Será con 50 asturianos y el seguimiento será desde el Hospital de Jove junto con una entidad de referencia en el campo de la investigación oftalmológica.

Para avanzar en ese cometido necesitan una infraestructura conocida como sala blanca para fabricar el producto, de las que hay un número muy escaso no solo en España, sino en el resto de continente europeo, por su alto coste. En la portuguesa Stematters han encontrado el socio adecuado puesto que, además de prestar su infraestructura -les alquila la sala a un precio más económico, aunque deberán abonar medio millón de euros-, fabricará el producto.

En la búsqueda de medicamento para tratar el ojo seco colabora con el laboratorio del hospital de Jove un prestigioso instituto oftalmológico y entre ambos buscarán voluntarios para realizar los ensayos en humanos, en dos fases, una para comprobar que no es nocivo y una segunda para verificar su eficiencia. Desde Jove será el oftalmólogo Jorge Saa quien coordine la selección de pacientes, que deberán llevar un seguimiento. Se espera que ambas fases puedan estar listas

en un plazo de entre seis y nueve meses para que en el segundo semestre de 2020 puedan presentar resultados a la Agencia Española del Medicamento.

En la siguiente etapa, que permitirá aplicar las células madre obtenidas del cérvix uterino, se podría combinar su aplicación con un hidrogel que Stematters tiene patentado y que en combinación con el secretoma -el líquido derivado de las células madre uterinas- se cree que pueda ser útil a la hora de tratar la colitis ulcerosa. Actualmente, son ocho los científicos que colaboran de forma habitual en este proyecto de investigación cuyas vías de financiación vienen principalmente de donaciones.

El CEO de la empresa Stematters, Rui Amandi da Sousa, subrayó en la presentación del acuerdo que todos los productos derivados de células madre uterinas tendrán un gran desarrollo durante la próxima década. Desde la Universidad de Santiago, el catedrático Román Pérez, socio fundador



Por la izquierda, Pedro Barbillo, Francisco Vizoso, Rui Amandi de Sousa y Román Pérez.

Foto: Fernando Rodríguez.

de Gistem, también está convencido de las oportunidades que les vienen por delante. De hecho, habló de un plazo "relativamente corto" para ver nuevos avances al tiempo que se refirió al "hito" de esta última alianza empresarial para poner un desarrollo terapéutico en el mercado. ■

Actualmente, son ocho los científicos que colaboran de forma habitual en este proyecto de investigación cuyas vías de financiación vienen principalmente de donaciones.

El sábado, 14 de diciembre de 2019 el programa "Asturias Semanal" de la TPA emitió el reportaje "EL COFRE DE LA VIDA" dedicado a la labor de los científicos de Ficemu (Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas) que preparan el primer ensayo clínico de un medicamento a partir del SECRETOMA de las células que ellos mismos descubrieron.

En este reportaje participó nuestra presidenta de Honor Nélida Gómez Corzo, en representación de Alas, que junto con otras asociaciones de enfermos, entidades asociativas y agentes sociales impulsó la fundación de Ficemu.


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



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