



Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA XIX Galardón Lúpicos de Asturias

OVIEDO

La primera etapa de tu mejor
Camino

SANTIAGO DE
COMPOSTELA

OVIEDO



Santo Sudario y Arca Santa. Cámara Santa de la Catedral de Oviedo.



OVIEDO.es
AYUNTAMIENTO



s u m a r i o



EDITORIAL	04
ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	06
Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo	06
La adherencia al tratamiento	12
Compromiso y continuidad en el lupus: Navegando hacia un futuro mejor	16
Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Una visión holística e integradora al servicio de los pacientes	20
Origen del "DNA libre" como inmunógeno en la etiopatogénesis del LES	28
XIX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	30
Entrevista a Carmen Navarrete, presidenta de ALAS	32
Entrevista a Sara Lozano, enferma de Lupus	36
ESTUVIMOS ALLÍ	38
Día Mundial del Lupus	38
XXI Congreso Nacional de Lupus	40
CONOCIENDO A OTRAS ASOCIACIONES	44
Amelya Lupus Madrid	44
CONOCIENDO A NUESTROS PATROCINADORES	47
Entrevista a Pelayo Rubió. CEO de Laboratorios Rubió	47
MI VIDA CON LUPUS	48
TE INTERESA SABER	50
Convenios de colaboración	50
Frena el sol, frena el lupus	54
¡Vaya recetas!	56
La astenia desde el punto de vista psicológico	58
Taller de entrenamiento de la memoria	61
Derechos básicos del paciente	62

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

IMPRIME
GRÁFICAS SUMMA

IMÁGENES DE RECURSO
www.elements.envato.com
www.freepik.es, www.flaticon.es

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





Carmen Navarrete

Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias

Aprovecho estas líneas para despedirme de todas vosotras. La edad y últimamente la salud, no me permiten seguir desempeñando mi función en la Asociación desde la Junta Directiva.

Fueron veintidós años de intensa y gratificante labor, primero como Tesorera y los últimos seis como Presidenta.

Se me hará extraño mantenerme al margen de la dirección y proyectos de Alas, pero tengo la seguridad de que contamos con un magnífico equipo en la Junta Directiva y tres buenas profesionales que velarán por los enfermos de lupus.

Quiero dar las gracias, en primer lugar a la doctora Colunga y a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA, por la creación de una consulta conjunta de ginecología y medicina interna, para facilitar la maternidad de enfermas de Lupus, así como la incorporación de una enfermera de práctica avanzada en dicha unidad.

También quiero dar las gracias a todas las entidades municipales, sanitarias, financieras y consejerías, prensa, radio y televisión, COCEMFE Asturias, Km por el Lupus, por todo el apoyo que nos han ofrecido a lo largo de estos años.

Gracias a Marga, Fátima y María José, sin vosotras nada de esto sería posible.

Y muy especialmente, gracias a todos los socios.

Hasta siempre.



☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Queremos agradecer a 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 en el año 2023

¡GRACIAS!

Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo

ANA M^a MAESTRE ALONSO

FEA de Obstetricia y Ginecología Hospital Universitario San Agustín, Avilés

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica inflamatoria autoinmune de origen desconocido. Afecta principalmente a mujeres en edad reproductiva, con una incidencia de 1/1000 mujeres y con una proporción mujer/hombre de 10/1.



Esta enfermedad no afecta a la fertilidad, aunque si podría observarse un descenso en la reserva ovárica en mujeres en tratamiento con ciclofosfamida.

Sin embargo, las mujeres con LES tienen un mayor riesgo de complicaciones durante el embarazo tanto maternas como fetales, unas debidas al propio embarazo y otras a las que puedan surgir por actividad de la enfermedad. Se ha visto que las complicaciones son menores y se obtienen mejores resultados en aquellas pacientes que se embarazan cuando hay un buen control de la enfermedad durante al menos los seis meses previos a la concepción.

Aquellas mujeres cuya enfermedad ha estado en remisión durante al menos los seis meses previos al embarazo podrían experimentar hasta en un 33% de los casos alguna reactivación. Por el contrario, hasta más de un 60% de las mujeres con un lupus activo en el momento de la concepción pueden presentar reactivaciones. Esta actividad puede empeorar en el posparto al aumentar los niveles de estrógenos, prolactina y citoquinas.

Es importante un abordaje multidisciplinar, con un seguimiento estricto y en colaboración por el especialista en enfermedades autoinmunes y por el obstetra, para planificar el embarazo en estas mujeres durante un periodo de la enfermedad en remisión, modificar el tratamiento de base por fármacos no teratogénicos, y detectar precozmente las posibles complicaciones, tanto de la propia enfermedad como del embarazo, y poder tratarlas.

Un cuidado adecuado antes y durante la gestación ayudará a reducir las complicaciones.

Impacto del lupus en el embarazo

Las embarazadas con lupus eritematoso sistémico tienen un mayor riesgo de complicaciones en comparación con las mujeres sanas.

Las principales complicaciones en el embarazo que pueden ocurrir son tensión arterial elevada, preeclampsia, parto pretérmino, bajo peso al nacer, abortos o pérdidas fetales, y trombosis en miembros inferiores o pulmonares.

La aparición de estas complicaciones es más frecuente en presencia de actividad lúpica, anticoagulante lúpico, niveles elevados de anticuerpos anti-DNA, nefritis lúpica o hipertensión.

Las pacientes con LES y anticuerpos antifosfolípidos (AAF) positivos presentan un mayor riesgo de aborto y de pérdida fetal en comparación con los pacientes sin estos anticuerpos, así como un mayor riesgo de trombosis.

En caso de síndrome antifosfolípido (SAF) se recomienda el tratamiento con ácido acetilsalicílico desde el periodo preconcepcional, muchas veces asociado con heparina de bajo peso molecular desde la gestación.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo

Mujeres cuya enfermedad ha estado en remisión durante al menos los seis meses previos al embarazo

33% de probabilidad de reactivación del LES



Mujeres con un lupus activo en el momento de la concepción

60% de probabilidad de reactivación del LES

Puede ser difícil diferenciar la preeclampsia de la nefritis lúpica, ya que en ambos puede existir un aumento de proteinuria, hipertensión, trombocitopenia y un deterioro de la función renal. Además la nefritis lúpica activa y la preeclampsia pueden ocurrir a la vez.

Lupus neonatal

El lupus neonatal es una enfermedad autoinmune que ocurre en un 10 % de los niños nacidos de madres que tienen anticuerpos anti-Ro/SSA o anti-La/SSB, quienes pueden o no estar diagnosticadas de LES. La mayoría de las manifestaciones son cutáneas o cardíacas pero a veces pueden aparecer anomalías hematológicas o hepáticas.

Signos de lupus neonatal incluye un enrojecimiento o rush en el cuero cabelludo o alrededor de los ojos. La mayoría de las veces este rush desaparece en 6-8 meses debido al aclaramiento de los anticuerpos de la sangre del bebé. La mayoría de los niños no desarrollarán posteriormente un lupus eritematoso sistémico. También pueden tener elevaciones de las enzimas hepáticas que se resuelven pocos meses después del nacimiento.

Pero la más seria complicación congénita en el neonato es el bloqueo cardíaco completo que ocurre en un 2% de los nacidos de madres portadoras de Ac anti-Ro y Anti-La. Y en caso de un hijo previo con bloqueo auriculoventricular (BAV), puede ser de hasta un 20%. El BAV completo puede condicionar la necesidad de un marcapasos postnatal en más el 80 % de los casos.

La mayoría de los casos de BAV se producen entre las 18 y 24 semanas. Se deberá realizar un seguimiento ecocardiográfico seriado.

Se recomienda el tratamiento con hidroxicloroquina ya de manera preconcepcional en aquellas pacientes que sean

portadoras de los Ac anti-Ro y anti-La. Hay estudios que demuestran el beneficio de este fármaco en la prevención del BAV.

Es importante un abordaje multidisciplinar, con un seguimiento estricto y en colaboración por el especialista en enfermedades autoinmunes y por el obstetra, para planificar el embarazo en estas mujeres durante un periodo de la enfermedad en remisión

Evaluación preconcepcional

La mujer que desea embarazarse debe ser valorada por el reumatólogo y por el obstetra previamente, lo que permitirá estimar el riesgo materno-fetal y realizar un plan individualizado para cada paciente y ayudar a reducir las complicaciones.

En esta visita preconcepcional se valorará la actividad de la enfermedad, se informará sobre los posibles riesgos y complicaciones y se determinará la seguridad de los fármacos para modificarlos en caso necesario por una medicación alternativa que sea segura durante la gestación.

Valoración clínica

Se debe valorar el daño orgánico ocasionado por la propia enfermedad. El daño renal crónico se relaciona con mal control de tensión arterial durante la gestación, un aumento de la incidencia de preeclampsia y un aumento de abortos. En caso de nefritis lúpica se debe retrasar el embarazo hasta que la enfermedad esté inactiva al menos durante seis meses.

Las gestantes con lupus se considerarán de alto riesgo en caso de daño orgánico irreversible (insuficiencia renal, in-

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo

suficiencia cardíaca, hipertensión pulmonar, enfermedad pulmonar intersticial), nefritis lúpica, presencia de actividad lúpica, tratamiento con corticoides a altas dosis en el momento de la concepción, y presencia de anticuerpos antifosfolípidos y presencia de anticuerpos anti-Ro/anti-La.

La edad, los antecedentes obstétricos y la gestación múltiple son factores a tener en cuenta a la hora de evaluar el riesgo.

En general, la severidad de enfermedad materna se relaciona con mayor riesgo materno-fetal.

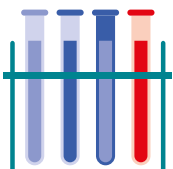
Se deberá desaconsejar la gestación en situaciones de enfermedad severa como hipertensión pulmonar grave, enfermedad pulmonar restrictiva grave, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal crónica (creatinina mayor de 2,8 mg/dl), y en trombosis arterial o un brote grave de lupus (poliartritis, mielitis, nefritis, trombocitopenia...) en los seis meses previos.

Además, también se desaconsejará la gestación en aquellas pacientes con antecedentes de complicaciones obstétricas, como retraso de crecimiento intrauterino (CIR), preeclampsia grave, síndrome de HELLP o insuficiencia vascular placentaria con muerte fetal intrauterina, a pesar del tratamiento con aspirina y heparina, ya que tienen un riesgo elevado de recurrencia de complicaciones obstétricas.

Valoración analítica

Hay una serie de parámetros analíticos que se deben realizar en una valoración preconcepcional:

- ✓ Hemograma completo.
- ✓ Coagulación.
- ✓ Bioquímica con pruebas de función hepática y renal.
- ✓ Análisis de orina: Sistemático y seguimiento de orina y cociente proteína/creatinina en orina.
- ✓ Anticuerpos anti-DNA.
- ✓ Niveles de complemento sérico (C3, C4, CH50).
- ✓ Anticuerpos anti-Ro y anti-La.
- ✓ Anticuerpos antifosfolípidos: Anticoagulante lúpico, y las IgG e IgM de los anticuerpos anticardiolipina y anti beta-2 glicoproteína.



Para la mayoría de las embarazadas con LES se recomienda continuar con la Hidroxicloroquina para reducir el riesgo de brotes de la enfermedad



Tratamiento farmacológico

Hay que revisar el tratamiento que la paciente está siguiendo para identificar el que tenga un potencial teratogénico con el fin de suspenderlo o sustituirlo por otro que se puede administrar durante la gestación. Ciertos fármacos que se utilizan para el tratamiento del lupus no son seguros durante el embarazo por los que se deben suspender antes de la concepción:

- Los hombres que están tomando ciclofosfamida o talidomida deben suspender la medicación al menos tres meses antes de intentar gestación con su pareja.
- Asimismo, las mujeres que toman ciclofosfamida o talidomida también deben suspender la medicación tres meses antes de intentar embarazo.
- El Metotrexate debe ser suspendido tres meses antes de la concepción.
- En Micofenolato se interrumpirá seis semanas antes.

Podemos dividir a los medicamentos usados para el tratamiento del LES en tres categorías: los que deben ser evitados durante el embarazo, aquellos que pueden tener un riesgo pequeño de daño al feto y aquellos que son probablemente seguros.

Fármacos que deben ser evitados durante el embarazo por el riesgo de anomalías congénitas: micofenolato, ciclofosfamida, metotrexato y leflunomida

Fármacos con pequeño riesgo de daño: Antiinflamatorios no esteroideos (AINES), aspirina, prednisona y azatioprina. Su uso es aceptable si son necesarios para el buen control del LES, es decir, cuando el beneficio de su uso es mayor que el riesgo

Los AINE deben ser evitados en el 3^{er} trimestre ya que pueden producir cierre del ductus arterioso. Los corticoides se deben utilizar a la menor dosis posible.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo



El tratamiento del LES durante el embarazo está guiado por la severidad y el grado de afectación de los órganos, de manera similar a las pacientes no embarazadas

Fármacos seguros durante el embarazo: Hidroxicloroquina, azatioprina, ciclosporina y tracolimus

Se tienen pocos datos sobre los fármacos biológicos. No se inicia ni se incrementa la dosis en ninguna medicación para el LES por el hecho de quedar la paciente embarazada.

Control de la gestación

La primera consulta tendrá lugar tan pronto como se tenga conocimiento de la gestación.

Las visitas se realizarán cada cuatro semanas hasta la semana 28 y después quincenalmente pudiendo aumentar la frecuencia si es necesario, dependiendo de la evolución de cada paciente. En todas las visitas se determina el peso, la tensión arterial, se realiza un análisis básico de orina y se lleva a cabo una exploración clínica y obstétrica.

Además de las analíticas de rutina que se realizan durante la gestación se debe pedir inicialmente los anticuerpos anti-DNA, complemento (C3, C4 y CH50), los Ac anti-Ro y anti-La, los anticuerpos antifosfolípido, si no fueron solicitados en la visita preconcepcional.

En el 2º y 3º trimestre también se pedirá el control analítico renal, hepático, anticuerpos anti-DNA, complemento y marcadores de preeclampsia. Servirá para monitorización de la actividad lúpica.

Para la vigilancia fetal se realizarán ecografías en la 11-13 semana, 18-20 semana y posteriormente un control cada cuatro semanas pudiendo aumentar la frecuencia en caso de detectar alguna anomalía fetal, como retraso del crecimiento intrauterino, o en función de aparición de complicaciones maternas y de la actividad de la enfermedad.

La monitorización cardiotocográfica será semanal a partir de la semana 37, aunque esta se puede iniciar antes si aparecen complicaciones: CIR, preeclampsia...

La paciente deberá continuar con su medicación habitual para el lupus con las mismas dosis que tomaba antes del embarazo. Y en caso de agudizaciones de la enfermedad se ajustarán la dosis normalmente con incrementos de la hidroxicloroquina o de corticoides.

En caso de antecedente de afectación renal, anticuerpos antifosfolípido, historia de preeclampsia y/o hipertensión se recomienda iniciar tratamiento con ácido acetilsalicílico (150 mg/día) desde aproximadamente la semana 12 de embarazo (antes de la semana 16) para prevenir preeclampsia precoz.



Parto y puerperio

La mayoría de las mujeres con lupus pueden tener un parto vaginal sin complicaciones.

Se recomienda esperar al inicio espontáneo de parto de forma similar a la población general si la evolución del embarazo cursa sin complicaciones. La finalización de la gestación se adaptará a la aparición de complicaciones materno-fetales.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo

No existe contraindicación para la realización de una anestesia epidural por presencia de anticuerpos antifosfolípido o haber estado la paciente antiagregada o anticoagulada. Pero deberá suspenderse la heparina 12 horas antes de la epidural.

Existe un mayor riesgo de reagudizaciones de la enfermedad durante el puerperio. La probabilidad de aumento de la actividad lúpica será mayor en aquellas mujeres que tenían una enfermedad activa en el momento de la concepción.

También en el posparto hay un mayor riesgo de fenómenos trombóticos. Si existen factores de riesgo para trombosis asociados (edad mayor de 35 años, obesidad, tabaquismo, cesárea, embarazo múltiple, multiparidad, trombofilias asociadas...) se recomienda trombopprofilaxis con heparina de bajo peso molecular durante 10 días o incluso hasta seis semanas posparto.

La lactancia materna tiene muchos beneficios tanto para la madre como para el recién nacido. No aumenta el riesgo de lupus neonatal, pero sí hay medicaciones que pueden pasar a la leche materna, por lo que deben ser valoradas por el especialista.



Hidroxicloroquina, prednisona, ciclosporina, azatioprina y tracolimus son compatibles con la lactancia. En caso de dosis de prednisona mayores de 20 mg al día se debería descartar la leche materna de las siguientes cuatro horas. Metotrexato, micofenolato, ciclofosfamida y leflunomida no son compatibles con la lactancia.

Se realizará una revisión posparto a las 4-6 semanas con control analítico y clínico en la consulta de embarazo y de enfermedades autoinmunes.

Con respecto a la anticoncepción, en presencia de anticuerpos antifosfolípidicos se contraindicarán los anticonceptivos que contengan estrógenos.

RESUMEN

Idealmente, los embarazos en mujeres con lupus eritematoso sistémico deberían ser planificados durante un periodo en remisión de la enfermedad durante los seis meses previos a la concepción. Un lupus activo en el momento de la concepción es un fuerte predictor de fenómenos adversos maternos y fetales. Aparte de este riesgo, la mayoría de los embarazos son exitosos.

Un asesoramiento preconcepcional es fundamental en mujeres con LES para determinar si el embarazo supone un riesgo materno y fetal inaceptablemente alto, para iniciar intervenciones para optimizar la actividad de la enfermedad y para ajustar la medicación aquellas que tengan un perfil más seguro durante la gestación.

Las mujeres primigrávidas y aquellas con una historia de nefritis lúpica o nefritis activa tienen mayor riesgo

de brote. En gestantes con lupus hay más tasas de complicaciones como preeclampsia, parto pretérmino, pérdidas fetales, crecimiento restringido o lupus neonatal.

Es fundamental el seguimiento en colaboración entre el reumatólogo y el obstetra para poder detectar las complicaciones del embarazo o la reactivación del lupus y poder tratarlo adecuadamente. Se realizará una evaluación periódica de la enfermedad durante el embarazo y posparto.

Para la mayoría de las embarazadas con LES se recomienda continuar con la Hidroxicloroquina para reducir el riesgo de brotes de la enfermedad.

Las mujeres con LES tienen mayor riesgo de preeclampsia que las mujeres en general. Se recomiendan usar profilácticamente dosis

bajas de aspirina para prevención de preeclampsia. Los brotes de nefritis lúpica durante el embarazo pueden simular una preeclampsia y puede ser difícil diferenciarlos.

Las mujeres con factores de alto riesgo requieren una mayor frecuencia de visitas. En pacientes con anticuerpos anti-Ro y anti-La positivos se debe aumentar la vigilancia para descartar bloqueo cardíaco congénito.

El tratamiento del LES durante el embarazo está guiado por la severidad y el grado de afectación de los órganos, de manera similar a las pacientes no embarazadas. No se debe cesar el tratamiento por el embarazo. Sin embargo, algunos fármacos utilizados pueden atravesar la placenta y causar daño fetal. Se deben valorar los riesgos y beneficios del tratamiento en cada caso. ■



POWER
DIGITAL INNOVATION
ELECTRICAL INFRASTRUCTURES
ENVIRONMENT
INDUSTRY
GAS TO POWER
HANDLING AND MINING

WWW.GRUPOTSK.COM

 **TSK**

Growth through innovation

Jornada médica con motivo del XIX Galardón
La adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus

Adherencia al tratamiento

MARISA NICIEZA

Farmacéutica. Dirección General de Planificación Sanitaria. Consejería de Salud del Principado de Asturias

¿Qué es la adherencia?

En el año 2003, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el término adherencia como «el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones **acordadas** con el profesional sanitario».

¿La Adherencia y el Cumplimiento son lo mismo?

Los términos cumplimiento y adherencia se han utilizado indistintamente para hacer referencia a la puesta en práctica de las recomendaciones de salud y/o terapéuticas, pero tienen matices diferentes. La principal diferencia es que la adherencia requiere el consentimiento del paciente con las recomendaciones recibidas, y expresa una colaboración activa entre el profesional sanitario y el paciente en la toma de decisiones que afectan a su propia salud.

Por el contrario, el término cumplimiento (Haynes et al, 1975), implica una conducta de sumisión y obediencia a una orden, propia de una relación paternalista entre los profesionales de la salud y el paciente. Actualmente se pretende pasar de un modelo paternalista a un modelo en el que el paciente toma decisiones compartidas sobre su propia salud de forma activa.

¿Qué factores influyen en la adherencia?

La OMS clasificó los factores que intervienen en la adherencia en cinco dimensiones:

1. Factores relacionados con la propia enfermedad

La ausencia de síntomas o la mejoría clínica de la enfermedad, pueden suponer una barrera para una correcta adherencia. Sin embargo, cuando hay un empeoramiento de los síntomas, del pronóstico o cuando la propia enfermedad provoca cierto grado de discapacidad, generalmente, se produce un efecto positivo en la adherencia.

2. Factores relacionados con el paciente

El conocimiento que tenga el paciente de la enfermedad, sus creencias, las expectativas y actitudes frente a ella son factores determinantes de una buena o mala adherencia. La edad, el género, el nivel educativo y el estado civil también pueden influir. Algunos estudios apuntan a que vivir en compañía, facilitaría la adherencia al tratamiento.

3. Factores socioeconómicos

Los pacientes que cuentan con un buen soporte emocional familiar o social tienen una mejor adherencia al tratamiento. Asimismo, el coste del tratamiento, la falta de cobertura sanitaria, pertenecer a una clase social baja o tener problemas económicos, en general, han sido descritos como factores negativos para la adherencia.

4. Factores relacionados con el sistema sanitario

La aparición de efectos adversos, si la medicación interfiere con el trabajo o las actividades de la vida cotidiana, la frecuencia de las tomas, los tratamientos con pautas de administración complejas, el tamaño de los comprimidos, el sabor de la formulación, la administración por vía parenteral, la duración prolongada del tratamiento, o el número de medicamentos, pueden comprometer la adherencia. En general, a mayor número de medicamentos menor es la adherencia al tratamiento.

5. Factores relacionados con el tratamiento

La aparición de efectos adversos, si la medicación interfiere con el trabajo o las actividades de la vida cotidiana, la frecuencia de las tomas, los tratamientos con pautas de administración complejas, el tamaño de los comprimidos, el sabor de la formulación, la administración por vía parenteral, la duración prolongada del tratamiento, o el número de medicamentos, pueden comprometer la adherencia. En general, a mayor número de medicamentos menor es la adherencia al tratamiento.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Adherencia al tratamiento

¿Qué supone la falta de adherencia?

La falta de adherencia es un problema de salud pública muy prevalente a nivel mundial. Además, debido al aumento de la esperanza de vida de la población, se prevé que este problema siga incrementándose. Se estima que aproximadamente sólo el 50% de los pacientes con una enfermedad crónica en los países desarrollados son adherentes al tratamiento, siendo este porcentaje considerablemente menor en los países en vías de desarrollo.

La OMS en 2003, establece que **la adherencia al tratamiento, es el determinante básico de la efectividad terapéutica y que la NO adherencia tiene un coste muy relevante para:**



EL PACIENTE, que puede tener más recaídas de su enfermedad, o que estas se prolonguen durante más tiempo, más ingresos hospitalarios o visitas a urgencias, peor pronóstico de la enfermedad y/o peor calidad de vida.



EL PROFESIONAL SANITARIO, que puede perder la confianza en tratamientos que consideraba eficaces, cuando no se está dando cuenta que el problema es la falta de adherencia.

EL SISTEMA SANITARIO, por los costes que genera, que pueden ser de dos tipos:

1. Costes sanitarios o directos:

Por los medicamentos, las pruebas diagnósticas, analíticas, material sanitario, costes de personal, instalaciones, etc.

2. Costes indirectos o no sanitarios:

Como son los gastos de transporte por desplazamientos al hospital, por el cuidado de personas dependientes, gastos de seguimiento de dietas especiales o los costes de productividad, por la pérdida o limitación de la capacidad para trabajar que conlleva un determinado problema de salud, el seguimiento de un tratamiento sanitario o, en última instancia, la muerte del paciente.



¿Cómo podemos detectar la falta de adherencia?

Existen diferentes métodos para medir la adherencia. No hay un gold standard (del inglés: patrón oro), por lo que se recomienda la combinación de varios de ellos.

Métodos directos:

Consisten en la determinación del fármaco, sus metabolitos u otros marcadores bioquímicos en los fluidos corporales (por ej. sangre u orina). Son poco utilizados por su dificultad técnica y están sujetos a variabilidades inter-individuales, debido a diferencias en la absorción, distribución o eliminación de los fármacos por lo que la obtención de unos niveles infra o supra-terapéuticos de un determinado medicamento no pueden atribuirse de forma segura a una adherencia inadecuada. Por otra parte, si un fármaco tiene una semivida corta, la determinación de su concentración plasmática no permitiría detectar la «adherencia de bata blanca». Esto consiste en que el paciente toma la medicación de forma correcta poco antes de la visita médica, pero vuelve a dejarla después de la visita de seguimiento.

Métodos indirectos:

En este grupo, se incluyen: la evaluación de la información proporcionada por el paciente o su cuidador a partir de la entrevista clínica o un cuestionario validado, el recuento de comprimidos o el análisis del registro de dispensaciones a través de la receta electrónica. Tienen como ventajas la sencillez y facilidad de aplicación en la práctica clínica diaria y un menor coste que los directos.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Adherencia al tratamiento

Recomendaciones a los pacientes para mejorar la adherencia

Conoce los medicamentos que tomas

Periódicamente **revisa los medicamentos que tomas**, sobre todo después de una nueva consulta al especialista o ingreso hospitalario en el **que te prescriban un nuevo medicamento**. Cuando tengas oportunidad de hacerlo, **habla en confianza con tu médico, enfermera o farmacéutico** y pregunta qué es cada medicamento y para qué y cómo se supone que funciona. No te quedes con dudas y si es necesario pide instrucciones por escrito. Coméntale:

Si tienes problemas con el uso de algún medicamento (por ej. una insulina, inhalador, etc.) o si consideras que ya no te está haciendo efecto o que ya no lo necesitas y en ese caso podrías pactar su retirada.

*Si tomas muchos medicamentos, es recomendable que para cada uno dispongas de una ficha u **Hoja de Control**, donde figuren:*

- El nombre del medicamento (marca y principio activo) y para qué te lo han recetado. El nombre del profesional que lo recetó y la fecha de inicio del tratamiento.
- La dosis del medicamento. Y, si procede, la fecha de modificación de la dosis y los motivos de ese cambio.
- El número de veces y el momento del día en que debes tomar la medicación. Anota también si es en ayunas, o bien antes o después de ingerir alimentos, así como la duración del tratamiento y los problemas más frecuentes que puede causar el medicamento o si es incompatible con otros.

Para evitar los olvidos

Siempre que sea posible, intente adaptar la toma de medicación a actividades cotidianas (como por ejemplo salir a la compra o pasear al perro). Además, el uso de recordatorios de medicación, pastilleros, hojas de tratamiento, etc. puede ayudarnos a evitar los olvidos. En el caso de que se haya olvidado de tomar una o varias dosis, tómela en cuanto sea posible, pero si ya está cerca la siguiente toma, espere a esta y nunca tome una dosis doble para compensar el olvido.



Los cambios poco a poco

Si las circunstancias lo permiten, al comenzar a tomar varios medicamentos al mismo tiempo, es preferible que empieces primero con uno, luego con otro... y con la menor dosis posible, para poder detectar reacciones adversas y ver el grado de tolerancia a cada uno de los nuevos medicamentos. Si se producen efectos adversos, al introducir varios fármacos a la vez, resulta más complicado averiguar qué medicamento puede estar implicado. En numerosos casos, es posible además comenzar por dosis bajas e ir paulatinamente subiendo hasta alcanzar la mínima dosis efectiva. Pregunta a tu médico si hay posibilidad de efectuar esos cambios que te proponen de una forma pausada y adaptada a tu propio ritmo y posibilidades.

Siempre que sea posible, intente adaptar la toma de medicación a actividades cotidianas. El uso de recordatorios de medicación, pastilleros, hojas de tratamiento, etc. puede ayudarnos a evitar los olvidos

Mantente alerta a posibles reacciones adversas

No hay medicamento libre de riesgos. Si tomas muchos medicamentos o has comenzado a utilizar recientemente alguno nuevo, cualquier síntoma diferente que notes puede ser un efecto adverso. En muchos casos, en vez de pensar que un nuevo síntoma es un efecto adverso por el medicamento, podemos creer que es el inicio de otro problema de salud, lo cual lleva a la prescripción de otro fármaco. Esto es lo que se conoce como la “**Cascada de la Prescripción**”. Para poder evitarla, siempre tenemos que pensar, y si fuera el medicamento y aunque te parezca que un síntoma nuevo no tiene relación con un medicamento o no aparece en el prospecto, o si por el contrario, tienes alguna sospecha de que sea un efecto adverso, consúltalo en tu centro de salud o farmacia. No todos los efectos adversos son graves: la mayoría son pasajeros y leves. Sin embargo, en ocasiones, por seguridad, se decide su retirada o cambio del medicamento. Y por último:

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Adherencia al tratamiento

Dale una oportunidad a las opciones no farmacológicas

Antes de iniciar un nuevo tratamiento, asegúrate de que no existen alternativas sin pastillas y de que el medicamento es realmente necesario.

En ocasiones buscar las causas y cambiar los hábitos disminuyendo el consumo de sal, azúcar, alcohol, dejar de fumar, ejercicio físico y una dieta equilibrada es todo lo que se necesita para mantener el peso, el colesterol, el azúcar y la tensión arterial en niveles adecuados.

En otras ocasiones, estas opciones no sustituyen al medicamento, sino que ayudan a que éste funcione mejor, a una dosis más baja y tenga menos posibilidades de ocasionarte problemas. Consulta con tu médico de cabecera, enfermera o el farmacéutico de confianza sobre las mejores opciones no farmacológicas que puedan ser más útiles para tu caso.



En ocasiones, la mejor medida no farmacológica es, simplemente, esperar y ver. Muchos problemas de salud desaparecen o se solucionan solos, a veces incluso sin haber podido llegar a conocer su origen. Intenta tener una actitud optimista. Los agobios y miedos, o la ansiedad que suele provocar la incertidumbre, no son generalmente buenas compañías.

ALGUNOS EJEMPLOS DE MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS PARA ALGUNOS PROBLEMAS DE SALUD

- La tristeza, la soledad, ansiedad, el estrés o las dificultades para dormir pueden mejorar mediante el apoyo de amistades y familiares, actividades sociales, lúdicas y deportivas.
- Tener la tensión, la glucemia (el azúcar en sangre) y el colesterol leve o moderadamente alto, de inicio se controlan mejor con medidas dietéticas, disminución de peso y la realización de una actividad física de manera regular.
- Los síntomas debidos al reflujo de contenido estomacal al esófago pueden mejorar evitando comidas copiosas, controlando el peso y elevando la cabecera de la cama.
- Diversas técnicas para conseguir aumentar el grado de relajación son útiles para controlar e incluso prevenir el dolor de cabeza, evitando el abuso de fármacos analgésicos y antiinflamatorios que, pueden elevar la tensión arterial y ocasionar problemas de estómago, de riñón y cardíacos.
- El tratamiento farmacológico de la osteoporosis sólo está indicado en los pocos casos de alto riesgo de sufrir fracturas de huesos. En la mayoría de las personas, disfrutar de una alimentación saludable, mantener un buen estado físico, tomar el sol con fotoprotección y prevenir las caídas (por ejemplo, retirando obstáculos domésticos), suelen ser medidas suficientes.

Bibliografía:



1. Adherence to long term therapies: evidence for action. World Health Organization, (2003).
2. Haynes RB. Una revisión crítica de los "determinantes" del cumplimiento por parte del paciente de los regímenes terapéuticos. En: Sackett DL, Haynes RD, editores. Cumplimiento de regímenes terapéuticos. Prensa de la Universidad Johns Hopkins; Baltimore: 1979, págs. 24-40.
3. López San Román A. ¿Adhesión al tratamiento, adherencia al tratamiento o cumplimiento del tratamiento? Rev Clin Esp. 2006 Sep; 206(8):414.
4. Dilla T, Valladares A, Lizán L, Sacristán JA. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. Aten Primaria. 2009 Jun; 41(6):342-8.
5. Pastillaslasjustas.org. Disponible en internet: <http://pastillaslasjustas.org/7-reglas>.

Jornada médica con motivo del XIX Galardón
La adherencia al tratamiento en los pacientes con lupus

Compromiso y continuidad en el lupus: Navegando hacia un futuro mejor

J. EMILIO SÁNCHEZ ÁLVAREZ

Servicio de Nefrología Hospital Universitario de Cabueñes (Gijón)

El lupus eritematoso sistémico (lupus) es una enfermedad grave y potencialmente mortal, que tiene una serie de condicionantes asociados que disminuye la adherencia terapéutica de aquellas personas que la sufren. Algunos de estos factores que deterioran la cumplimentación son las siguientes:

Se trata de una **enfermedad crónica** y, además, el diagnóstico se realiza en edades jóvenes, la mayoría de las veces en mujeres en la etapa reproductiva. En esos momentos, sufrir de lupus interfiere claramente con la vida personal, familiar, laboral y social. A lo largo de todo el proceso de enfermedad, las personas afectas experimentan numerosos síntomas, en casi todas las partes del cuerpo, visitan a muchos especialistas en numerosas consultas en centros de salud y hospitales y reciben diferentes pautas de tratamiento, cada una de ellas con sus efectos secundarios y en general, sin descansos en la prescripción de medicación.

El **diagnóstico en edades jóvenes** interfiere con la cumplimentación terapéutica. En distintos estudios realizados a personas con enfermedades crónicas, se ha visto como las personas de más edad y sin estudios son las más cumplidoras de las recomendaciones terapéuticas que los médicos les ofrecemos. Las personas jóvenes siempre salen mal paradas en estos estudios de ajustarse a las prescripciones realizadas. A favor de la cumplimentación está el hecho de que la inmensa mayoría de los diagnósticos se realizan en mujeres y las mujeres se ciñen más a las terapias indicadas que los varones.



La **enfermedad cursa en brotes**; esto hace que la cumplimentación siga también patrones desiguales. En fases de mayor afectación sintomática, las personas enfermas suelen ceñirse más a los tratamientos prescritos. Sin embargo, en una enfermedad tan larga como puede ser el lupus pasa fases en la que los síntomas se minimizan e incluso llegan a desaparecer; es precisamente en esos momentos cuando menos seguimiento terapéutico se realiza.

Se trata de una **enfermedad sistémica**; los síntomas que produce son muy variados y pueden afectar a cualquier órgano del cuerpo. Baste mencionar algunos de ellos como son los dolores en las articulaciones (artritis), la fiebre, la fatiga prolongada, las erupciones en la piel, la anemia, la hinchazón de los tobillos, el dolor en el pecho acompañado de dificultad para respirar, las erupciones cutáneas, que incluyen la famosa imagen en forma de mariposa en la cara, la sensibilidad al sol (fotosensibilidad), la pérdida inusual del cabello, algunos problemas de coagulación sanguínea, la presencia de dedos pálidos o morados debido al frío o al estrés, úlceras en la boca e incluso convulsiones en casos graves con afectación cerebral.

La inmensa mayoría de los diagnósticos se realizan en mujeres y las mujeres se ciñen más a las terapias indicadas que los varones

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

Compromiso y continuidad en el lupus



Todos los aspectos comentados hasta ahora van a condicionar **una pérdida importante en la calidad de vida de las personas afectas**, que en no pocas ocasiones se asocia a ansiedad y depresión. Esta situación modifica también a la baja la tasa de cumplimentación terapéutica.

Por último, **el tratamiento del lupus, no es sólo la toma de fármacos**, cada uno de ellos con sus características peculiares y sus efectos adversos, que en ocasiones se potencian; también deben administrarse a veces en los hospitales, con las consiguientes pérdidas de tiempo en estancias hospitalarias y desplazamientos a los centros sanitarios. Y hay que modificar muchos estilos de vida, haciendo una dieta cardio-reno saludable, con ejercicio físico continuado, evitando hábitos tóxicos como el tabaco; **además debe tomarse todo tipo de medidas de fotoprotección**, evitando la exposición al sol y usando cremas fotoprotectoras. Finalmente, y dado el tratamiento del lupus, incluye el uso de fármacos que producen distintos grados de inmunodepresión y que favorecen las infecciones por virus y bacterias, se recomienda la vacunación para aquellos microorganismos para los que haya estrategias de inmunización.

A la hora de conocer cómo va a evolucionar la enfermedad se conoce la interferencia de numerosos factores, como condicionantes genéticos, factores medioambientales, nivel socioeconómico, nivel de acceso a los sistemas sanitarios, órganos afectados (mucho peor pronóstico en caso de afectación renal o cerebral), nivel de actividad, con brotes frecuentes, presencia de comorbilidad cardiovascular o enfermedades infecciosas;

presencia de síndrome antifosfolípido. Y sobre todo esto, la adherencia terapéutica supone una pieza más en el complicado puzzle del pronóstico clínico y vital del lupus.

La falta de adherencia terapéutica tiene unas consecuencias claras y descritas ampliamente en la literatura especializada y que pasan por una mayor frecuencia y gravedad de los brotes, mayor número de consultas médicas, más número de visitas a los servicios de Urgencias, mayor número de hospitalizaciones, mayor afectación cardiovascular y renal, peor calidad de vida y mayor mortalidad.

Seguramente pocos pacientes sepan que, algunos hábitos frecuentes en nuestro entorno son capaces por sí solo de disminuir la eficacia de algunos tratamientos; en este sentido se sabe que el tabaquismo puede condicionar la eficacia de los tratamientos

La falta de adherencia terapéutica tiene unas consecuencias claras y descritas ampliamente en la literatura especializada y que pasan por una mayor frecuencia y gravedad de los brotes

con hidroxicloroquina. Todo esto nos debe sensibilizar a la hora de transmitir a los pacientes la importancia de cumplir todas las recomendaciones que les debemos de dar.

Hoy en día disponemos de herramientas que nos pueden ayudar a calcular, al menos de forma aproximada, el nivel de adherencia terapéutica de nuestros pacientes. Los análisis publicados están basados en cuestionarios, en la medida de niveles plasmáticos de algunos fármacos o en la combinación de ambos. Con todo ello sabemos que ser fumador en activo, tener sobrepeso, estar desempleado, tener hospitalizaciones frecuentes condicionan una peor adherencia; sin embargo, si el diagnóstico se produce a edades más jóvenes, parece que los pacientes son mejores en cuanto a la cumplimentación.



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

Compromiso y continuidad en el lupus

Y una vez conocidas las causas y hecho el diagnóstico de incumplimiento terapéutico es necesario abordar cómo hacer la gestión para mejorar el grado de adherencia. Son varios los puntos que podemos tratar:

Debemos mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. A las personas enfermas debemos escucharlas, sentir empatía, tratar de entender sus porqués y los condicionantes de su vida que pudieran impactar en su enfermedad.



Es fundamental hacer una **adecuada educación sanitaria**, dando una información personalizada, adaptada a las características de las personas; todo nuestro quehacer debería estar centrado en el paciente, utilizando herramientas físicas o digitales, fomentando hábitos de vida saludables. No es nada desdeñable hacer un abordaje oportuno de los aspectos psíquicos, con un adecuado manejo de la incertidumbre y haciendo balance de las expectativas que tiene cada una de las personas implicadas en la enfermedad, fundamentalmente el paciente, pero también su entorno más cercano.

Una etapa especialmente complicada es la transición entre preadolescencia, adolescencia y edad adulta. En esas fases de cambio es necesario un apoyo especial para poder entender y colaborar en la asunción del cambio físico y en el cambio de roles, donde los padres pierden parte del protagonismo en favor de la persona enferma.

Trataremos de garantizar la accesibilidad al sistema sanitario. En nuestro entorno no será tarea demasiado complicada debido a la existencia de una sanidad universal y gratuita. Aun así, no todos los pacientes sienten que el sistema es accesible de forma adecuada. Para ellos tenemos que mantener la presencialidad de las consultas siempre que sea necesario, pero también podemos transformar algunas de las citas en modalidades más tecnológicas como las telefónicas o las videoconsultas. También podemos disponer de algunas aplicaciones móviles que nos ayuden a monitorizar síntomas o cumplimentación terapéutica. Finalmente, muchos pacientes consideran que es importante que la mayor parte de su atención recaiga siempre en los mismos profesionales, médicos y enfermeras, que huyendo de paternalismos conozcan las características personales, clínicas y sociales de cada paciente y les sea más sencillo encontrar la solución adecuada para un problema concreto en un momento dado.

Es necesario hacer revisiones de toda la medicación prescrita y que consume el paciente en cada consulta

Comprobación sistemática de la medicación. Los pacientes diagnosticados de lupus suelen estar polimedicados; en ocasiones la dispensación de medicamentos genéricos, con cambios en el diseño de envases o comprimidos dificulta aún más el grado de cumplimentación terapéutica. Por todo ello es necesario hacer revisiones de toda la medicación prescrita y que consume el paciente en cada consulta, elaborar informes en los que se detalle toda la medicación. Además, existen ya dispositivos y aplicaciones móviles que son capaces de ayudarnos en la toma de la medicación y, por último, se puede hacer comprobaciones de la dispensación electrónica.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

Compromiso y continuidad en el lupus

El apoyo psicológico es también clave en el abordaje de las personas con lupus. Como comentamos previamente, el deterioro en la calidad de vida hace necesario el acceso a terapias de apoyo en la esfera psicológica. El abordaje de este aspecto puede también ayudar a una mejor cumplimentación terapéutica.

Finalmente es relevante el papel que puedan tener las familias y los cuidadores de las personas enfermas de lupus. Son personas que acompañarán a los pacientes a todo lo largo de su vida. Deberíamos acercarnos a la situación de cada paciente para detectar quiénes son sus referentes, contactar con ellos, tratar de convencerlos para su participación activa en el proceso de acompañamiento de la enfermedad e influir en las decisiones que tomen los pacientes, incluida la cumplimentación terapéutica. Llegados a este punto sólo nos surge una duda; ¿qué pasa con aquellas personas que no tengan referentes? ¿debe el sistema proporcionarle algún tipo de persona que pueda estar pendiente?



Hemos revisado las dificultades que los pacientes diagnosticados de lupus tienen para cumplir con las estrategias terapéuticas, ya sean de estilos de vida como de medicación.



Tenemos herramientas para el diagnóstico de la falta de cumplimentación y sabemos cómo abordar algunos de los problemas que la promueven. Por ello, sólo nos queda ponernos en marcha, administración sanitaria, profesionales y pacientes para entre todos, mover este barco que supone abordar el lupus desde todos los frentes, la cumplimentación terapéutica incluida.

Referencias

- Doria A, Gatto M, Zen M, Iaccarino L, Punzi L. Optimizing outcome in SLE: treating-to-target and definition of treatment goals. *Autoimmun Rev* 2014; 13: 770-777.
- Arnaud L, Tektonidou MG. Long-term outcomes in systemic lupus erythematosus: trends over time and major contributors. *Rheumatology* 2020; 59 (Suppl5): v29-v38.
- Chasset F, Francès C, Barete S, Amoura Z, Arnaud L. Influence of smoking on the efficacy of antimalarials in cutaneous lupus: a meta-analysis of the literature. *J Am Acad Dermatol* 2015; 72: 634-639.
- Instituto Nacional de Estadística. www.inec.2020.
- Costedoat-Chalumeau N, Houssiau F, Izmirly P, Guern VL, Navarra S, Jolly M, et al. A Prospective International Study on Adherence to Treatment in 305 Patients With Flaring SLE: Assessment by Drug Levels and Self-Administered Questionnaires. *Clin Pharmacol Ther* 2019; 106: 374-382.
- Emamikia S, Gentline C, Enman Y, Parodis I. How Can We Enhance Adherence to Medications in Patients with Systemic Lupus Erythematosus? Results from a Qualitative Study. *J Clin Med* 2022; 11: 1857.

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UEAS)

Una visión holística e integradora al servicio de los pacientes

DRA. DOLORES COLUNGA ARGÜELLES

Jefa de Sección de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas UGCMI-HUCA

Dentro de la Medicina Interna, especialidad holística por definición, que abarca todo el espectro de patologías y con una visión global del paciente enfermo, las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (EAS) han tenido siempre un lugar preferente, por su propia entidad de enfermedades complejas, de causa desconocida, capaces de afectar a múltiples órganos y sistemas, de difícil diagnóstico y tratamiento en muchas ocasiones.

Con frecuencia, el paciente con una EAS es atendido por múltiples especialistas, con el consiguiente fraccionamiento por sistemas que en no pocas ocasiones, condiciona duplicidades en la atención, riesgos para la seguridad e ineficiencia. Se precisan por tanto dispositivos asistenciales adaptados a las necesidades de quiénes las sufren, donde destaca la figura del médico responsable y habitual para una atención personalizada, capaz de resolver imprevistos, realizar los controles que se precisen en períodos cortos de tiempo y de liderar la gestión de procesos en estos pacientes, multidisciplinar en la mayoría de los casos.



Así nacieron las Unidades de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (UEAS), para mejorar la eficacia y la eficiencia en la atención al paciente con EAS, en su beneficio y en el global del Sistema Sanitario. Dentro de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), el Grupo Español de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) nació en 2005, bajo la coordinación del Dr. Lucio Pallarés, para aglutinar en un foro

común a los internistas que formamos parte de ellas y las define como “una estructura funcional, donde la asistencia y seguimiento de estos pacientes está establecida y organizada en base a circuitos y procedimientos, con profesionales dedicados que mantienen una preparación más completa en el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades, mediante una dedicación y conocimiento suficientes”.

Las funciones de las UEAS serían de manera resumida:

FUNCIÓN 1	FUNCIÓN 2	FUNCIÓN 3
A nivel asistencial, aglutinar y asistir a estos pacientes y ser referencia en su manejo y control	Dentro de su necesaria vocación multidisciplinar, coordinar las acciones con otras especialidades participantes del proceso y actuar como interconsultores expertos	A nivel docente, organizar la formación continuada en estas patologías para estudiantes, médicos en formación e internistas en activo con interés en el área y establecer líneas y proyectos de investigación para contribuir al desarrollo del conocimiento de las enfermedades autoinmunes

EXPERTOS EN CUIDARTE



985 208 407

info@sanchezdelrio.com
www.clinicasanchezdelrio.es

CLÍNICA DERMATOLÓGICA
SÁNCHEZ DEL RÍO



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

Bajo la coordinación del **Dr. José Bernardino Díaz López**, merecedor del XI Gallardón Lúpicos de Asturias (Fig.1), verdadera alma y motor de la Unidad, en el 2006 inició su andadura la UEAS del HUCA, con una actividad inicial centrada básicamente en el paciente ambulatorio, con consultas monográficas y realización de Capilaroscopias y una actividad en circuito de hospitalización integrada dentro de la general de Medicina Interna. El equipo inicial lo constituían el **Dr. Díaz López**, y cuatro facultativos, los doctores: **Luis Caminal, Inmaculada Fidalgo, María Gallego y Luis Trapiella**. En su cartera de Servicios estaban las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (Lupus Eritematoso Sistémico, Esclerosis Sistémica, Miopatías inflamatorias, Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo, Síndrome de Sjögren y Síndrome Antifosfolípido), las Inmunodeficiencias primarias y las Uveítis.



(FIGURA 1) Néida Gómez, Presidenta de ALAS en 2014, entregando el XI Gallardón Lúpicos Asturias al Dr. José Bernardino Díaz.

El trabajo realizado por la Unidad fue reconocido ya en el 2013 por el GEAS en la primera evaluación de calidad de las UEAS en hospitales nacionales, donde fue clasificada en el nivel 3.a, reconociendo su capacidad organizativa, asistencial y docente. Cuando en el 2018 la SEMI lanzó su programa SEMI-Excelente, en la búsqueda de la excelencia por la senda de la calidad, la UEAS del HUCA fue reacreditada con Nivel Avanzado, que en estos momentos esperamos renovar, sino mejorar.

Como toda estructura viva, la UEAS fue modificando su estructura, funcional y humana, actualizándose y adaptando su metodología de trabajo e incorporándose a la Gestión de la Calidad, que no deja de ser más que un sistema de verificación de que la gestión clínica que se está haciendo es conforme a sus objetivos.

En esta dirección, en 2020 se presentó un Proyecto de Gestión para la UEAS, aprobado por la Dirección del HUCA y de la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Interna (UGCMI), con los siguientes **Misión, Visión y Valores**:

MISIÓN

La UEAS de la UGCMi del HUCA tiene como MISIÓN la atención integral al paciente con una EAS dentro del propio hospital y como centro de referencia, para toda la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, mediante:

1. La asistencia sanitaria de hospitalización, urgencias y ambulatoria de los pacientes con EAS.
2. La coordinación asistencial intrahospitalaria con los demás Servicios o Unidades, interhospitalaria con los Servicios de Medicina Interna de los demás hospitales públicos del SESPA e interniveles con los Equipos de Atención Primaria.
3. La generación de conocimientos a través de la docencia e investigación y su transmisión al resto de profesionales.



4. El uso de criterios de calidad, eficiencia, sostenibilidad e innovación, que incentive el compromiso y desarrollo de los profesionales implicados.
5. Dar respuesta a las expectativas y necesidades de la sociedad, con especial atención a las Asociaciones de Pacientes con EAS.

Como toda estructura viva, la UEAS fue modificando su estructura, funcional y humana, actualizándose y adaptando su metodología de trabajo e incorporándose a la Gestión de la Calidad

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

VISIÓN



constituirse en *Unidad de referencia regional y nacional* en la asistencia, docencia e investigación centrada en el paciente con EAS, para su atención integral desarrollada por procesos por un equipo de vocación multidisciplinar, comprometido con la Calidad y la Excelencia.

VALORES



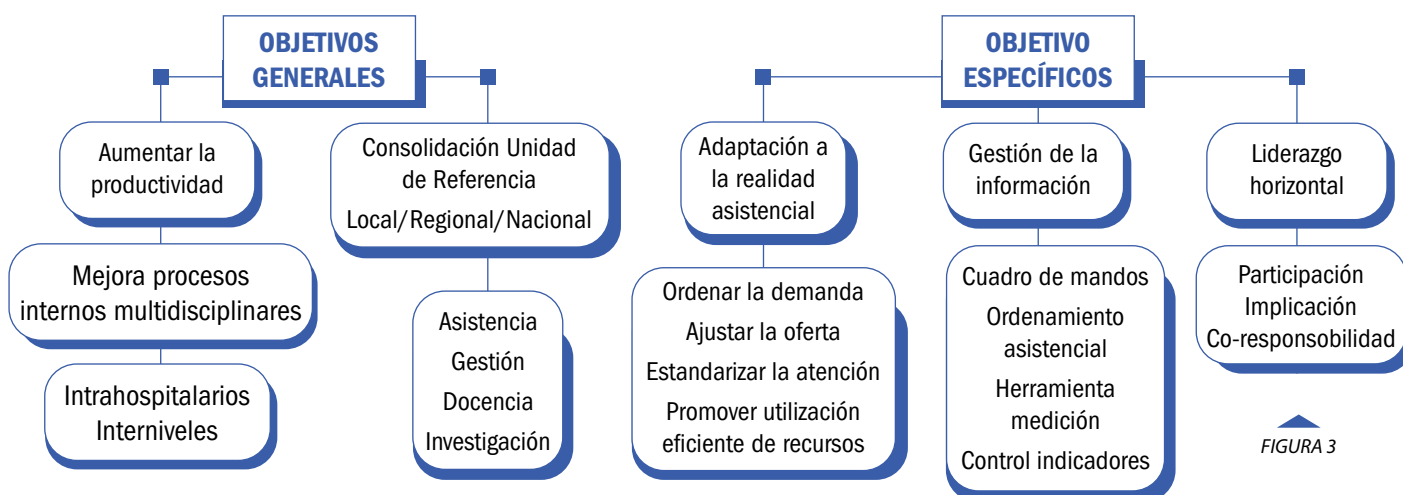
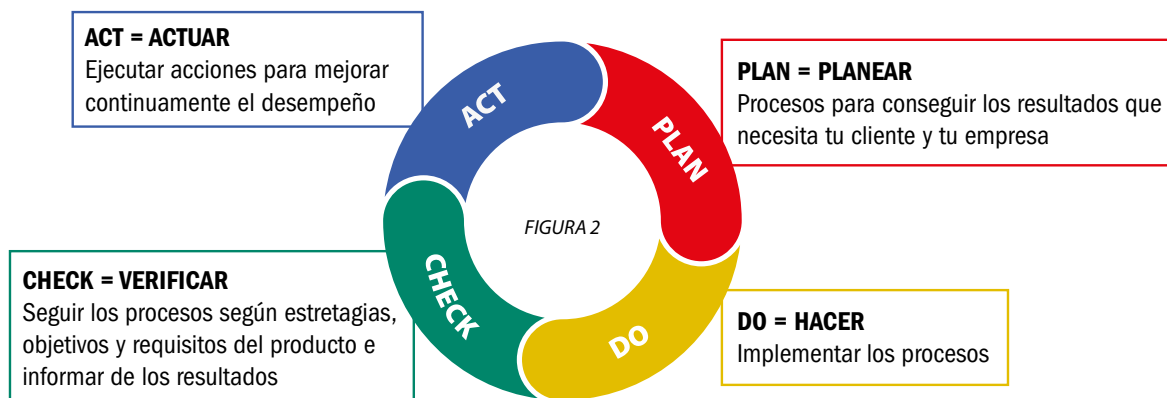
Congruentes con los de la Sanidad Pública, el HUCA y la UGCMi:

- Atención humanizada y centrada en las personas, gobernada por la Ética Asistencial.
- Formación integral y búsqueda de excelencia: calidad, eficiencia, seguridad, sostenibilidad y apertura al cambio.
- Responsabilidad y trabajo en equipo, desde el compromiso con la misión, visión y valores de la UEAS.

Comprometidos con este Proyecto Técnico de Gestión (PTG) desde sus inicios, actualmente en la UEAS del HUCA trabajan una Jefa de Sección, **Dra. Dolores Colunga** y 4 facultativos, los doctores **Rubén Coto**, **Ricardo Gómez de la Torre**, **Héctor Suárez Casado** y **Luis Trapiella**, además de una Enfermera de Práctica Avanzada en EAS, **D^a Azahara Fuente**, con labores asistenciales, educativas y de gestión personalizada de casos y en contacto permanente con los pacientes y facultativos a través del busca de la Unidad (70894, a través de la centralita del HUCA: 985108000).

La mejora continua es el eje de todo programa de calidad, basada en el ciclo PDCA o de Deming (Fig. 2): **P: plan-planificar**, **D: do-hacer**, **C: check-analizar**; **A: act-actuar**.

La UEAS del HUCA, siguiendo este modelo, desarrolló unos objetivos generales y específicos (Fig. 3) y unas líneas estratégicas (calidad asistencial, gestión eficiente, formación e innovación, política de persona y compromiso social) (Fig. 4), concretadas en líneas de actuación específicas, cada una de ellas con su cuadro de mandos e indicadores específicos que permiten medir su cumplimiento y hacer reevaluaciones periódicas.



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

FIGURA 4. Líneas estratégicas

I CALIDAD ASISTENCIAL • Protocolos asistenciales y vías clínicas. • Consulta de alta resolución. • Multidisciplinariedad. → Coordinación interservicios. • Consultas compartida. • Diseños de circuitos. • Coordinación asistencial interniveles: AP.	III FORMACIÓN E INNOVACIÓN • Incorporación de nuevas técnicas (test de Schirmer, toma de muestras, ecografía clínica). • Organización de recursos/reuniones científicas. • Optimización Millenium: Formularios. • Consultas virtuales. • Formación continuada. • Programa docente MIR-UEAS. • Investigación: GEAS, FINBA, líneas propias.
II GESTIÓN EFICIENTE Hospitalización • Cargas asistenciales. → Medición con datos diferenciados. • Diseños de protocolos. • Sistemas codificación CIE-10-ES. Consultas externas • Redimensionamiento de agendas. → Consultas presenciales. → Consultas telefónicas. • Circuitos preferentes. • Potencias/ccordinar la actividad del HdD. Gestión clínica • Revisión del cuadro de mando de la UEAS. • Mejora continua. • Memoria anual.	IV POLÍTICA DE PERSONAL Rol de enfermería • Motorización actividad y repercusión psicosocial de la enfermedad. • Monitorización tratamientos. • Educación. • Gestión de casos.
	V COMPROMISO SOCIAL • Asociaciones de pacientes. • Compromiso con la transmisión del conocimiento.

De forma resumida, hemos desarrollado en los 3 últimos años las siguientes líneas de actuación en cada una de las estratégicas:

En Calidad Asistencial:

- Revisión y ampliación de los protocolos de diagnóstico y seguimiento de las patologías que atiende la UEAS en la historia clínica electrónica del HUCA, de modo que las peticiones a realizar estén unificadas en una sola pantalla, para simplificar el acto médico y asegurar la correcta solicitud de pruebas.
- Creación de un Formulario específico de Enfermería para pacientes seguidos en la Unidad. De este modo aseguramos que se han valorado los aspectos psicosociales del paciente y revisado la medicación y su adherencia al tratamiento, entre otros aspectos.
- Revisión de los Consentimientos Informados de los fármacos fuera de ficha técnica, para asegurarnos que se ajustan a la normativa vigente y cumplen los estándares de calidad.
- Participación en Comités Multidisciplinares de patologías relevantes en los pacientes con EAS como el de Patología Pulmonar Intersticial, Hipertensión Arterial Pulmonar o el de uso de Inmunoglobulinas.
- Puesta en marcha y desarrollo de la Consulta Compartida de Uveítis con el Servicio de Oftalmología. En sus inicios con periodicidad mensual, en la actualidad tres días al mes.

- Puesta en marcha y desarrollo de una Consulta de Alta Resolución en Fenómeno de Raynaud (CARRAY).
- Puesta en marcha y desarrollo de Consultas Virtuales Colaborativas con Atención Primaria.
- Realización, junto con el Servicio de Ginecología y Obstetricia, del protocolo de atención y seguimiento a la gestante con EAS, con especial referencia a las pacientes con LES y/o SAF. Presentado oficialmente el 21 de marzo de 2024 para iniciar seguidamente la Consulta Compartida.
- Realización de sesiones multidisciplinarias para evaluación de casos clínicos de difícil diagnóstico y/o tratamiento con otros Servicios, especialmente Nefrología, Neurología y Hematología.

En Gestión Eficiente:

- Creación de Unidad de Hospitalización de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, atendida por los facultativos de la UEAS, donde se atienden los pacientes no sólo del Área IV, sino también los derivados de otras Áreas Sanitarias por precisar manejo en Hospital de tercer nivel.
- Registro de la actividad como Interconsultores Hospitalarios específica de la Unidad.
- Reestructuración de la agenda de Consultas Externas de la UEAS para incrementar la oferta de primeras y sucesivas visitas por los facultativos, así como de capilaroscopias, y generar espacios para la Consulta de Enfermería y para la atención a consultas preferentes/urgentes.



COFAS

DESDE 1.966
REPARTIENDO SALUD



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas



En Formación e Innovación:

- Ampliación de las técnicas que se realizan en nuestra Consulta, siendo en la actualidad: capilaroscopia, test de Schirmer y test de patergia.
- Sesiones clínicas para facultativos, médicos residentes de Medicina Interna y rotantes y estudiantes en prácticas en la UGCMi sobre EAS, inmunodeficiencias, vasculitis y uveítis y en general patología inmunomediada, con periodicidad al menos mensual.
- Reuniones multidisciplinarias formativas con Nefrología, Reumatología, Neumología y Alergología.
- Sesiones formativas en otros hospitales por invitación de los Servicios de Medicina Interna de estos.
- Participación en el Comité Científico y Organizativo del 43 Congreso Nacional de Sociedad Española de Medicina Interna.
- Participación como ponentes y discentes en la Reunión Nacional del GEAS y Congreso Nacional de Medicina Interna. Presentación en las dos últimas ediciones del GEAS de cinco casos clínicos por Médicos Internos Residentes (MIR) de la UGCMi.
- Organización de Jornadas de Actualización en LES (2021), Jornadas de Actualización en Esclerosis Sistémica (2021), Taller de Capilaroscopias (2022) y Jornadas de Actualización en Vasculitis de Gran Vaso y Asociadas a ANCA (2023), en colaboración con la Sociedad Asturiana de Medicina Interna y acreditadas por la Comisión de Acreditación de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias del Principado de Asturias
- Formación acorde al programa docente de la UEAS a MIR de 3º año de Medicina Interna del HUCA y de otros hospitales de nuestra y de otras Comunidades Autónomas.
- Participación en los Registros del GEAS de LES, Vasculitis, Terapias Biológicas, Sarcoidosis y Esclerosis Sistémica.
- Proyectos de Investigación propios (Implementación del nuevo algoritmo diagnóstico "DETECT" para la detección precoz de Hipertensión Arterial Pulmonar en Esclerosis

Sistémica en la práctica clínica) y participación en otros proyectos externos (por ejemplo estudio "Mecanismos moleculares de respuesta al tratamiento con Belimumab en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico" del **Centro de Genómica e Investigación Oncológica de la Universidad de Granada**; "Efectividad, tolerabilidad y seguridad de Belimumab en pacientes con LES tratados en los Servicios de Medicina Interna de hospitales españoles (BeliLES-GEAS)", liderado por el **Dr. Gerard Espinosa, Hospital Clínic, Barcelona**; "Microbiota intestinal y respuesta inmune: desentrañando nuevos mecanismos que contribuyen al daño endotelial en autoinmunidad" del **Departamento de Biología Funcional, Universidad de Oviedo**).

En Política de Personal, introducción en la UEAS del rol de Enfermería con la incorporación de una Enfermera de Práctica Avanzada en EAS en el año 2023 con:

- **Función asistencial** (monitorización de la actividad y repercusión psicosocial de la enfermedad, de los tratamientos, con especial énfasis en el control de la adherencia terapéutica y toxicidad derivada; control de pacientes en el Hospital de Día Médico, seguimiento de Gestación y EAS según el protocolo pre-establecido; realización de técnicas específicas: test de Schirmer, test de patergia; apoyo para realización de tratamientos intravenosos, extracciones de analítica, sólo en casos puntuales que no puedan realizarse de forma programada en las zonas comunes del Hospital destinadas para ello y atención telefónica fuera de agenda (consultas imprevistas/urgentes a través del busca 70894 en funcionamiento de 09:00 a 14:00 horas de lunes a viernes).
- **Funciones de Educación**: como ejemplo: LES: fotosensibilidad y anticoncepción; cuidado de las manos en Escler-

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas

rosis Sistémica; control de los factores de riesgo vascular: tabaquismo, dieta, ejercicio, control TA).

- **Función de Gestión de Casos** en los procesos diagnósticos de carácter preferente en la UEAS.

En compromiso social:

- La UEAS del HUCA mantiene un contacto proactivo con las Asociaciones de Pacientes con EAS con representación autonómica, en concreto con ALAS (Asociación de Lúpicos Asturias), siguiendo una larga tradición de colaboración y ayuda mutuas. Así, hemos participado como ponentes en la XVIII y XIX edición del Galardón Lúpicos de Asturias y publicado la conferencia de la XVIII edición, en el número anterior de esta revista, y hemos tenido el honor de recibir el Galardón de la última edición del 2023. También hemos colaborado con la Asociación Es-

pañola de Esclerodermia, dando a su petición una sesión formativa sobre la enfermedad en el Colegio de Farmacéuticos y hemos participado en 2022 en la Jornada de Enfermedades Minoritarias organizada desde varias Sociedades Científicas y FEDER para aportar nuestra visión de la HAP en pacientes con esclerosis sistémica.

- En la transmisión del conocimiento, aparte de los aspectos señalados con anterioridad, destacar que la UEAS ha participado en la publicación de 22 artículos en revistas internacionales y 2 revistas nacionales, y ha presentado 27 comunicaciones en Congresos nacionales y 4 en internacionales en los últimos 3 años.

Esta metodología de trabajo, ha supuesto además un incremento sustancial en nuestra actividad asistencial, que resumimos en la figura 5.

FIGURA 5

CONSULTAS EXTERNAS 1			HOSPITALIZACIÓN			HOSPITAL DE DÍA		
AÑO	2019	2023		2019	2023		2019	2023
Primeras visitas	442	511	Ingresos	44 (estimado)	123	Pacientes	69	113
Sucesivas	2.687	3.300	Interconsultas	31 (estimado)	79	Sesiones	Sin datos	742
Consulta Uveitis	0	262						
Capilaroscopias	165	356						

Y aunque estos son nuestros resultados, no son nuestra meta. El HUCA es un hospital excepcionalmente dotado en recursos materiales, pero sobre todo humanos. Nuestra intención es continuarr explorando nuestras áreas de mejora, con una política de alianzas con los demás Servicios implicados en la atención de EAS, especialmente Nefrología y Reumatología, con una actitud proactiva de franca colaboración. Esperamos con ello mejorar la asistencia, docencia e investigación, en beneficio de nuestros pacientes y aportando siempre la visión holística del internista.

Para conseguir el objetivo último de la Excelencia, es imprescindible que quiénes son el centro del proyecto, los pacientes, se sientan partícipes de éste. Desde la UEAS, sólo podemos tener palabras de agradecimiento para ALAS. La Asociación de Lúpicos de Asturias ha sido y es un aliado inestimable para la UEAS, inasequible al desaliento y siempre dispuesta a colaborar en todo proyecto que planteemos para la mejora de la atención a los enfermos no solo de LES, sino también de cualquier otra enfermedad de nuestra cartera de Servicios. **El Galardón Lúpicos de Asturias que nos habéis otorgado en 2023, ha sido el más preciado de los reconocimientos obtenidos por la Unidad.** En nombre de todos los que conformamos el "Lupus Team" (Fig. 6), GRACIAS por este reconocimiento y contad con nuestro compromiso en la lucha por mejorar vuestra atención.



FIGURA 6: Equipo de Atención a Pacientes con LES en el HUCA. De izquierda a derecha en la imagen:

Fila superior: Dr. Luis Trapiella (UEAS), Dra. Ana Fernández Bernardo (Ginecología y Obstetricia), Dra. Lola Colunga (UEAS), Dra. Marina Navarro (Ginecología y Obstetricia), Dr. Héctor Suárez Casado (UEAS), Dra. María Gago (Nefrología), Dr. Joaquín Bande (Nefrología).

Fila inferior: Dr. Rubén Coto y Dr. Ricardo Gómez de la Torre (UEAS).

Origen del “DNA libre” como inmunógeno en la etiopatogénesis del LES

UXÍA TOBIO-PARADA, ANA SUÁREZ, PATRICIA LÓPEZ

Área de Inmunología, Departamento de Biología Funcional, Universidad de Oviedo
Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA)

Son numerosas las evidencias que avalan el papel del DNA extracelular como uno de los autoantígenos más emblemáticos en el desarrollo de autoinmunidad, especialmente del Lupus Eritematoso Sistémico (LES)¹.

Aunque la presencia de anticuerpos anti-DNA no es una característica exclusiva del LES, su persistencia en la circulación de pacientes lúpicos lo han convertido en un marcador diagnóstico indiscutible durante décadas². De hecho, la mitad de los pacientes presentan títulos altos de anticuerpos anti-DNA de doble cadena (dsDNA) que se correlacionan con la actividad de la enfermedad³. Sin embargo, los mecanismos que regulan su producción siguen presentando incógnitas.

En condiciones fisiológicas, el DNA que se libera de las células (cell-free DNA, cfDNA) es eliminado por diversos mecanismos, evitando de este modo la inducción de anticuerpos anti-DNA por parte de los linfocitos B. Sin embargo, el ambiente típicamente inflamatorio presente en LES y el daño tisular asociado al mismo promueve los procesos de muerte celular y el consecuente aumento de los niveles de cfDNA⁴. Dado su incuestionable papel inmunogénico, la mayor disponibilidad de cfDNA podría actuar como una señal inductora de la producción de anticuerpos anti-DNA en pacientes susceptibles de padecer LES⁵.



Entre los mecanismos propuestos en la liberación de cfDNA en LES, cabe destacar el papel clave de un proceso de muerte celular que ocurre principalmente en neutrófilos y se denomina NETosis. Éste produce una ruptura de la membrana nuclear, la mezcla de DNA con enzimas y proteínas citosólicas y la liberación de estas estructuras conocidas como NETs (neutrophil extracellular traps)⁶. Las NETs pueden atrapar y degradar bacterias, pero además pueden dañar el endotelio vascular. Dado que el dsDNA y el DNA mitocondrial constituyen la estructura vertebral de las NETs, la excesiva NETosis observada en pacientes con lúpicos^{7,8} podría explicar la presencia de los elevados niveles circulantes de cfDNA implicados en la patogénesis del LES². De hecho, varias subpoblaciones de neutrófilos se han definido

como las principales fuentes de cfDNA^{9,10}. Sin embargo, también existen evidencias que avalan el aumento de la producción de NETs en LES como resultado de una menor degradación de los mismos¹¹. Ante esta hipótesis, la patogénesis del LES podría contemplarse como una consecuencia derivada del desbalance entre la formación y degradación de NETs que contribuye a la formación de anticuerpos anti-DNA.

Todo lo expuesto pone de manifiesto la relevancia del tándem “cfDNA-NETosis” como un mecanismo patogénico directamente implicado en la etiología y progresión del LES

En este escenario, otro elemento a considerar por su contribución a los niveles elevados de cfDNA en LES es el complejo DNasa responsable de su degradación. Varios estudios sugieren que los pacientes de LES muestran una eliminación deficiente de NETs derivados de la existencia de mutaciones en genes que codifican para las DNasas encargadas de la digestión de cfDNA¹²; pero también se han detectado anticuerpos anti-DNasa o inhibidores de la DNasa en el suero de pacientes lúpicos, que se asocian con niveles elevados de NETs y con una mayor actividad de la enfermedad¹³. Incluso la actividad de la DNasa está reducida en el 50% de los pacientes con nefritis lúpica.

En este sentido, resultados recientes de nuestro grupo de investigación confirman la existencia de niveles elevados de cfDNA en los pacientes lúpicos asturianos, especialmente en aquellos positivos para la presencia de anticuerpos anti-dsDNA, que se correlacionan positivamente con la frecuencia en circulación de una subpoblación de neutrófilos de baja densidad (LDNs, low density neutrophils) caracterizada por poseer alta capacidad de formación de NETs en LES¹⁴.

También observamos niveles incrementados de DNasas en los pacientes lúpicos, pero con una actividad reducida y acompañados de un aumento de los anticuerpos anti-DNasa, lo que sugiere una alteración funcional de DNasas en LES. No obstante, el hallazgo más relevante surgió del

análisis prospectivo de nuestra cohorte de LES, que reveló el valor de los niveles circulantes de cfDNA como predictores de enfermedad cardiovascular o deterioro óseo, de forma análoga a los resultados observados en el análisis de LDNs (datos en vías de publicación).

Todo lo expuesto pone de manifiesto la relevancia del tándem "cfDNA-NETosis" como un mecanismo patogénico directamente implicado en la etiología y progresión del LES y sus co-morbilidades, como la enfermedad cardiovascular o el deterioro óseo. Así, por un lado, el DNA presente en NETs podría estimular la producción de autoanticuerpos anti-DNA por parte de linfocitos B, y a su vez, unirse a receptores de ácidos nucleicos en células dendríticas plasmacitoides (Toll Like Receptors, TLR9/7)¹⁵, provocando la síntesis de citocinas pro-inflamatorias implicadas en la etiopatogénesis de LES, como IFNs de tipo I, TNF- α , IL-1, IL-6 e IL-17; pero también, con funciones efectoras relacionadas con el desarrollo de daño en el endotelial vascular y la inducción de pérdida de masa ósea en pacientes lúpicos¹⁶.

Las perspectivas futuras ponen el foco en el bloqueo dirigido de alguna de las piezas de este eje patogénico en el que los ácidos nucleicos inician y sostienen la autorreactividad en LES, constituyendo así nuevas dianas terapéuticas de interés en el manejo de los pacientes de LES.

REFERENCIAS

- Lood C, Blanco LP, Purmalek MM, et al. Neutrophil extracellular traps enriched in oxidized mitochondrial DNA are interferogenic and contribute to lupus-like disease. *Nat Med*. 2016;22(2):146-153. doi:10.1038/nm.4027
- Pisetsky DS. Anti-DNA antibodies - quintessential biomarkers of SLE. *Nat Rev Rheumatol*. 2016;12(2):102-110. doi:10.1038/nrrheum.2015.151
- Soni C, Reizis B. DNA as a self-antigen: nature and regulation. *Curr Opin Immunol*. 2018;55:31-37. doi:10.1016/j.coi.2018.09.009
- Jiang P, Lo YMD. The Long and Short of Circulating Cell-Free DNA and the Ins and Outs of Molecular Diagnostics. *Trends Genet*. 2016;32(6):360-371. doi:10.1016/j.tig.2016.03.009
- Pisetsky DS. The origin and properties of extracellular DNA: from PAMP to DAMP. *Clin Immunol Orlando Fla*. 2012;144(1):32-40. doi:10.1016/j.clim.2012.04.006
- Pisetsky DS. The origin and properties of extracellular DNA: From PAMP to DAMP. *Clin Immunol*. 2012;144(1):32-40. doi:10.1016/j.clim.2012.04.006
- Carmona-Rivera C, Zhao W, Yalavarthi S, Kaplan MJ. Neutrophil extracellular traps induce endothelial dysfunction in systemic lupus erythematosus through the activation of matrix metalloproteinase-2. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(7):1417-1424. doi:10.1136/annrheumdis-2013-204837
- Villanueva E, Yalavarthi S, Berthier CC, et al. Netting neutrophils induce endothelial damage, infiltrate tissues, and expose immunostimulatory molecules in systemic lupus erythematosus. *J Immunol Baltim Md 1950*. 2011;187(1):538-552. doi:10.4049/jimmunol.1100450
- Zhang S, Lu X, Shu X, et al. Elevated Plasma cfDNA May be Associated with Active Lupus Nephritis and Partially Attributed to Abnormal Regulation of Neutrophil Extracellular Traps (NETs) in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Intern Med*. 2014;53(24):2763-2771. doi:10.2169/internalmedicine.53.2570
- Murata H, Kinoshita M, Yasumizu Y, et al. Cell-Free DNA Derived From Neutrophils Triggers Type 1 Interferon Signature in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflammation*. 2022;9(3):e1149. doi:10.1212/NXI.0000000000001149
- Bruschi M, Moroni G, Sinico RA, et al. Neutrophil Extracellular Traps in the Autoimmunity Context. *Front Med*. 2021;8:614829. doi:10.3389/fmed.2021.614829
- Rodero MP, Tesser A, Bartok E, et al. Type I interferon-mediated autoinflammation due to DNase II deficiency. *Nat Commun*. 2017;8(1):2176. doi:10.1038/s41467-017-01932-3
- Hakim A, Fürnrohr BG, Amann K, et al. Impairment of neutrophil extracellular trap degradation is associated with lupus nephritis. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2010;107(21):9813-9818. doi:10.1073/pnas.090927107
- Carmona-Rivera C, Kaplan MJ. Low-density granulocytes: a distinct class of neutrophils in systemic autoimmunity. *Semin Immunopathol*. 2013;35(4):455-463. doi:10.1007/s00281-013-0375-7
- Marsman G, Zeerleder S, Luken BM. Extracellular histones, cell-free DNA, or nucleosomes: differences in immunostimulation. *Cell Death Dis*. 2016;7(12):e2518. doi:10.1038/cddis.2016.410
- Amarasekara DS, Yu J, Rho J. Bone Loss Triggered by the Cytokine Network in Inflammatory Autoimmune Diseases. *J Immunol Res*. 2015;2015:832127. doi:10.1155/2015/832127



Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA

XIX Galardón Lúpico de Asturias

La sala de Columnas del Palacio de Congresos y Exposiciones del Recinto Ferial Luis Adaro, en Gijón, acogió la celebración del XIX Galardón Lúpico de Asturias.

Galardón que en esta edición fue concedido a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del HUCA por el apoyo que Alas ha recibido desde su creación, en el año 2006, permitiendo mejorar, acelerar el diagnóstico y optimizar el tratamiento de los pacientes.

La mañana comenzó con una jornada sobre “El tratamiento en los pacientes con Nefritis Lúpica”, abordando la importancia de la adherencia a los tratamientos desde una visión terapéutica y una visión farmacéutica.

La visión farmacéutica fue tratada por **Dña. Marisa Nicieza**, Farmacéutica de la Dirección General de Planificación Sanitaria de la Consejería de Salud,

que impartió la conferencia titulada “Adherencia al tratamiento en el Lupus Eritematoso Sistémico”.

El **Dr. J. Emilio Sánchez**, Jefe de Sección de Nefrología en el Hospital de Cabueñes, aportó la visión terapéutica y su conferencia se tituló “Compromiso y Continuidad Navegando hacia un futuro mejor”.

Un turno de pregunta conjunto, muy animado por la gran cantidad de cuestiones que los asistentes formularon, puso fin a esta primera parte del acto y propició un receso para un café.

Se reanuda el acto con la intervención de la **Dra. María Dolo-**

res Colunga Argüelles, Jefa de Sección de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, UGCMI-HUCA, que impartió la conferencia titulada “Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas: una visión holística e integradora al servicio de los pacientes”.



Marisa Nicieza y el Dr. J. Emilio Sánchez

XIX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS



La Dra. Colunga en su conferencia sobre la UEAS de HUCA.

En su intervención la Dra. Colunga nos explicó el porqué, para qué y el cómo de las unidades específicas de Enfermedades Autoinmunes, resumiendo la actividad que llevan a cabo.

Seguidamente se procedió a constituir la **mesa de clausura**, integrada por:



De izda. a dcha.:

Jorge González-Palacios Ortea
Concejal Delegado de Relaciones Institucionales del Ayuntamiento Gijón

Carmen Navarrete
Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias

Rocío Allende Díaz
Directora General de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria de la Consejería de Salud del Principado de Asturias

Mónica Oviedo Sastre
Presidenta de COCEMFE Asturias

Montse Sánchez-Agustino
Otsuka Pharmaceutical, S.A.

La presentación y posterior intervención de los miembros de la mesa de clausura, dio paso al solemne acto de entrega del Galardón, a cargo de la Presidenta de Alas.

En esta ocasión, Carmen quiso que Nélida Gómez Corzo, Presidenta de Honor de Alas, la acompañase en la entrega de este Galardón, debido a su implicación e impulso en la creación de esta Unidad del Huca.



De izda a dcha. Dra. Colunga, Carmen Navarrete y Nélida Gómez.

Del mismo modo, la Dra. Colunga pidió que subieran a recoger el Galardón los miembros del actual equipo y los anteriores integrantes de la unidad presentes en el acto, con mención especial para el Dr. Bernardino Díaz, primer jefe de la Unidad, ya jubilado.

Queremos dar las gracias a los conferenciantes, autoridades, médicos y socios que nos han acompañado en este día tan importante para Alas y dar la enhorabuena a todos los profesionales que componen o han formado parte de la Unidad de Autoinmunes del Huca, premiados en esta edición. Aunque no todos han podido acompañarnos por diferentes motivos, todos han estado muy presentes. Como es habitual este XIX Galardón finalizó con nuestro animado cóctel de confraternización.

Ángel González

lne.es - 05-11-23

REPERCUSIÓN EN PRENSA



Gala anual de la Asociación Lúpicos Asturias en el recinto ferial



Gala anual de la Asociación Lúpicos Asturias en el recinto ferial

La Asociación Lúpicos Asturias (Alas), con sede en Gijón, organizó ayer en el recinto ferial Luis Adaro su gran gala anual, que se celebró durante toda la mañana, un momento de la cual se recoge en la imagen. La Asociación Lúpicos Asturias ha decidido premiar este año a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) por su apoyo a la entidad. La asociación también reclama al Sespa que esa unidad y la de Cabueñes incorporen especialistas interdisciplinares.

CARMEN NAVARRETE GONZÁLEZ líder de la Asociación de Lúpicos, que celebra hoy su gala anual

“El lupus es una enfermedad invisible, no se ve, y eso facilita que mucha gente decida no contar que la padece”

“Queremos que las unidades que nos atienden sean multidisciplinarias, con las especialidades necesarias, para que la atención sea completa”



La Asociación Lúpicos Asturias (Alas), con sede en Gijón, organiza hoy en el recinto ferial su gran gala anual, que se desarrollará durante toda la mañana a partir de las 10.00 horas. Carmen Navarrete González, su presidenta, señala que su grupo ha decidido premiar este año a la Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas del Hospital Universitario Central (HUCA) por su apoyo a la entidad, pero aprovecha el galardón para lanzarle una petición al Sespa: **que tanto esta unidad como la de Cabueñes incorporen a especialistas fuera de la Medicina Interna para crear grupos interdisciplinarios y evitar derivar a los enfermos a distintos servicios.**

P. La gala de hoy es la 19.ª edición que organiza la asociación. ¿Cómo se encuentra a día de hoy? ¿Ha retomado toda su actividad ordinaria?

Sí, a día de hoy estamos trabajando creo que como el resto de asociaciones. Han cambiado algunas cosas, porque la atención psicológica ahora cada vez se hace más por internet, pero la actividad ordinaria está ya recuperada.

P. ¿Con cuántos socios cuentan actualmente?

Con más de 200.

P. ¿Se ajusta eso a los datos de prevalencia del lupus en Asturias?

No... Entendemos que hay todavía bastantes enfermos que, por lo que sea, siguen sin decidir asociarse.

P. Otras asociaciones de pacientes sospechan que algunos afectados puedan sentir vergüenza a la hora de reconocer que padece una enfermedad.

Sí, nosotros creemos que en nuestro caso también se debe a eso. El lupus es una enfermedad invisible, no se ve, y eso facilita que haya mucha gente

que en su día decidió no contar que la padece y que prefiere mantenerse así.

P. En cada gala se da un premio. Este año, se va para el HUCA. ¿Por qué?

Sí, a su Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas. Se creó en 2006, y la verdad es que desde entonces nos han estado apoyando constantemente a quienes integramos la asociación, así que queríamos reconocerlo. La unidad, junto a la de Gijón, son las dos que tenemos como referencia todos los pacientes de Asturias.

P. María Dolores Colunga, jefa de esta unidad, será una de las ponentes centrales, pero habrá otra, la inaugural, centrada en la nefritis lúpica. ¿Por qué?

Es una enfermedad muy conocida en nuestra asociación, porque sus síntomas son de los más prevalentes entre quienes estamos diagnosticados con lupus. Es muy común que el riñón se vea afectado en algún momento. Pero el motivo de que organicemos esta charla, en realidad, es porque no los pidieron desde el HUCA. Quieren que recordemos la importancia de la adherencia al tratamiento.

P. ¿Sospechan que los enfermos no se toman la medicación?

Es que al ser una enfermedad crónica, como pasa en otros casos, al final mucha gente se acaba cansando de seguir tomando toda la medicación a rajatabla. Ahí los enfermos de lupus sí que a veces fallamos un poco. Van a venir un médico y una enfermera a explicar la importancia de que el tratamiento no se abandone y se cumplan siempre todas las pautas. Nos han dicho que es muy importante que concienciamos a los socios con esto, sobre todo porque la nefritis está presente en un porcentaje muy elevado de afectados.

Este año nos gustaría hacer hincapié en la importancia de que estas unidades de enfermedades autoinmunes sean multidisciplinarias. Ni la de Oviedo ni la de Gijón lo son

Creemos que es importante que todos los servicios implicados puedan estar relacionados bajo una misma unidad



P. ¿La asociación tiene alguna reivindicación en marcha?

Pues este año nos gustaría hacer hincapié en la importancia de que estas unidades de enfermedades autoinmunes sean multidisciplinarias. Ni la de Oviedo ni la de Gijón lo son. Y creemos que es importante que todos los servicios implicados puedan estar relacionados bajo una misma unidad. Por ejemplo, si por mi enfermedad tengo un problema en el pulmón, ahora tengo que recurrir por separado al servicio de Neumología. Las dos unidades ahora mismo las gestionan desde Medicina Interna, y ellos son los que nos derivan luego a otros especialistas si es necesario. Creemos que la unidad debería ser más completa, para evitar esas derivaciones.

P. En los últimos años han hecho también mucho hincapié en que los ayuntamientos oscurezcan los cristales de algunas paradas de autobús para no dañarles la piel.

Sí, pero precisamente con la pandemia se paró mucho, apenas hubo avances. Estos días vamos a recordar un manifiesto que tenemos con diez peticiones y ahí se recogen bastantes cosas. Queremos más atención temprana y formación en atención primaria, impulsar unidades multidisciplinarias, reforzar la investigación y facilitar

Queremos más atención temprana y formación en atención primaria, impulsar unidades multidisciplinarias, reforzar la investigación y facilitar el acceso a nuevas terapias, acelerar la valoración de la discapacidad y financiación pública de los fotoprotectores

el acceso a nuevas terapias. También acelerar la valoración de discapacidades y que haya una financiación pública de los fotoprotectores solares, y también favorecer los permisos para que podamos tener tintadas las lunas de los coches.

P. El sol es un enemigo.

Para nosotros, sí, nos puede hacer muchísimo daño. Por eso proponíamos lo de las marquesinas. Y el manifiesto lo lanzamos el año pasado porque queremos que se adhieran las instituciones, pero lo quisimos poner en marcha en mayo y, como había elecciones, nos faltaron apoyos. Esperamos lograrlos ahora. ■





Por Carmen Liedo | Publicado en www.lavozdeasturias.es | 22 de mayo de 2023

Sara Lozano, enferma de Lupus: «Esta enfermedad te para la vida. No puedes hacer planes ni a corto plazo porque no sabes cómo te vas a levantar»

Para Sara Lozano el 2020 fue más que el año por antonomasia de la pandemia de la Covid-19, fue el año en que, según dice ella misma, «se me paró la vida». El derrame pleural que sufrió en plena expansión del coronavirus la llevó a ingresar en el área de Medicina Interna del Hospital de Jove donde, tras numerosas pruebas y viendo la alteración de determinados parámetros, le diagnosticaron Lupus (Lupus Eritematoso Sistémico - LES), una enfermedad autoinmunitaria en la que el propio sistema inmunitario ataca las células y tejidos sanos por error pudiendo ocasionar daño en muchas partes del cuerpo que se estima que en Asturias padecen más de un millar de personas.

«Mi debut fue en plena pandemia», explica la secretaria de la Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS), que comenta que si de por sí es difícil asimilar que tienes lupus, más «traumático» fue aún que la enfermedad se le declarara en un momento tan complicado como lo fue la pandemia por todas las restricciones que conllevó como, por ejemplo, tener que estar sola en el hospital. Hace tres años fue cuando se le diagnosticó como tal la enfermedad, pero la misma recuerda que en 2017 tuvo un pequeño brote que, si bien le dijeron que podía ser lupus, se le diagnosticó como una inflamación.

A partir del diagnóstico en 2020, esta joven de 36 años señala que ha tenido que incluir en su rutina de vida «las bajas y altas laborales»; las revisiones mensuales; las analíticas y las visitas a especialistas de reumatología o nefrología «porque tengo la función renal alterada por una nefritis lúpica»;



Reivindicamos la importancia del diagnóstico precoz y de la atención multidisciplinar para evitar complicaciones que deriven en otras afecciones

y, por supuesto, la medicación que ha de tomar cada día o las inyecciones que le pone su marido cada 15 días. «El tratamiento consiste en inmunosupresores, biológico, cortisona, antipalúdicos y antibióticos», precisa Sara Lozano, que añade que «encajar esta enfermedad siendo joven es difícil porque se te para la vida. No puedes hacer planes ni a largo ni a corto plazo porque no sabes cómo te vas a levantar», manifiesta.

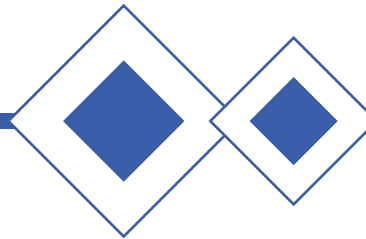
Además, pone de relieve el desgaste que supone tener que explicar a los demás «que sientes dolor y que no sabes por donde tirar», porque Sara traslada que una frase muy manida que se les dice mucho a quienes padecen

lupus es: «Jolín, pues te veo estupendamente bien». «Eso te genera mucha impotencia porque esta enfermedad es difícil de llevar y de explicar», añade la misma que ensalza que en su caso «mi familia está ahí al 200 por cien aunque para ellos también sea complicado y en el trabajo empatizan ya que la primera que quiere tener una vida normal soy yo».

MUCHO CAMINO POR ANDAR

Para Sara Lozano un avance es que de unos años a esta parte el lupus haya ganado visibilidad «y a la gente le suena un poco más la enfermedad», aunque matiza que «todavía queda mucho por andar». En ese camino, considera que es muy importante la labor y el papel de organizaciones como la Asociación Lúpicos de Asturias para conseguir visibilidad y mejoras para los enfermos de lupus. «En mi caso la Asociación me ayudó mucho, poder hablar con alguien que estuvie-

Un avance es que de unos años a esta parte el lupus haya ganado visibilidad «y a la gente le suena un poco más la enfermedad»



«Encajar esta enfermedad siendo joven es difícil porque se te para la vida»

ra en mi misma situación y me entendiera», comenta Sara, que resalta el gran trabajo que se ha hecho en ALAS durante muchos para ser una de las asociaciones más potentes con servicios como psicólogo, podólogo, abogado o convenios con fisioterapeutas.

Pero en el camino que queda por andar en la enfermedad del lupus, Sara Lozano indica que las mejoras tienen que articularse en mayor medida desde el ámbito sanitario. Así, reivindica que la enfermedad se tenga en cuenta desde la Atención Primaria para que haya un diagnóstico precoz «que evite que los enfermos tengan que vagar durante mucho tiempo por las consultas» y que eso lleve «a un retardo en el diagnóstico que empeore la enfermedad o derive en otras afecciones como la pleuritis o la pericarditis.

De igual modo, destaca la importancia de que los enfermos tengan una atención multidisciplinar para atender las complicaciones de la enfermedad, que en muchos casos implica a especialistas de medicina interna, reumatólogos, nefrólo-

gos, etc... «En mi caso me están llevando estrechamente en reumatología de Casa de Mar y estoy contenta, pero cada lupus es un mundo y no todos los enfermos tienen ese trato», comenta Sara, que también recalca la importancia de seguir el tratamiento que indiquen los especialistas pese a que sean medicaciones fuertes y difíciles de tolerar para evitar que los brotes se acentúen.

Entiende que es la forma de superar los brotes y tener periodos buenos en una enfermedad crónica con la que, quienes la padecen, aprenden a convivir. ■

La enfermedad se debe de tener en cuenta desde la Atención Primaria para que haya un diagnóstico precoz «que evite que los enfermos tengan que vagar durante mucho tiempo por las consultas»

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 Bankuni3n, 2. 33691 Gij3n
Tel3fono 985 32 96 14
www.bartusol.es - tecnico@bartusol.es

10 DE MAYO

Día Mundial del LUPUS

El 10 de mayo celebramos un nuevo Día Mundial del Lupus con actos encaminados a dar visibilidad, informar y sensibilizar sobre esta enfermedad.

Como ya es tradición en esta jornada colocamos mesas informativas en el Hospital Universitario Central de Asturias en Oviedo, en el Hospital Universitario de Cabueñes en Gijón y en el Hospital Universitario de San Agustín en Avilés.

En nuestras redes sociales dejamos constancia gráfica de las visitas de los profesionales médicos que ese día pudieron ausentarse un rato de su trabajo y apoyarnos con su presencia en las mesas informativas de los hospitales; así como portar nuestro lazo morado en su solapa, mostrando su apoyo y dando visibilidad a nuestro colectivo.

Nuevamente hemos contado con el respaldo de diversas instituciones públicas que han iluminado de color morado, color que identifica este día, edificios emblemáticos en las principales ciudades asturianas.

El **Ayuntamiento de Gijón** iluminó de morado la fachada de su casa Consistorial, el **Ayuntamiento de Oviedo** el tea-



Original iniciativa del Ayuntamiento de Ribera de Arriba en el Día Mundial del Lupus.

tro Campoamor, el **Ayuntamiento de Avilés** la fuente de la calle Pruneda y el **Ayuntamiento de Corvera** el teatro Llar de Las Vegas. El **hospital Universitario de San Agustín** también se unió iluminando de morado su fachada.



El Ayuntamiento de Gijón siguió fiel a la tradición de iluminar de morado su fachada.



Teatro Llar de las Vegas.

La iniciativa más novedosa y original de la jornada, motivada por un problema con el sistema de alumbrado el año pasado, corrió a cargo del **Ayuntamiento de Ribera de Arriba** que colgó paraguas morados frente a la fachada de su casa consistorial.

ESTUVIMOS ALLÍ



Hospital de San Agustín.

Un mar morado de paraguas que ondeando al viento y proyectando sombra nos recuerda lo importante que es la protección solar para todos los enfermos de lupus.

Un año más los medios de comunicación se han hecho eco del Día Mundial del Lupus

El informativo territorial de TVE en Asturias emitió un reportaje sobre el lupus y recogió los testimonios de Ana Isabel García (vicepresidenta de Alas) y Geli Díaz (vocal de Alas). La TPA en su programación de tarde hizo un directo con Geli Díaz para hablar sobre lupus. RNE recogió el testimonio de Rosa García (socia y antigua vocal de Alas) y Onda Cero conectó en directo con Ana Isabel García. La Voz de Asturias entrevistó a la secretaria de Alas, Sara Lozano, que reivindica la importancia del diagnóstico precoz y de la atención multidisciplinar para evitar complicaciones que deriven en otras afecciones.



Encuestaciones en los hospitales.



ACTOS DE FELUPUS CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL

La Federación Española de Lupus, Felupus (FELUPUS), en el marco del día mundial del lupus, junto con las asociaciones que la integran, elaboró una declaración institucional de apoyo y reconocimiento de las necesidades no cubiertas de las personas con lupus en España que fue enviada a todos los parlamentos autonómicos y otras entidades y administraciones públicas, solicitando su adhesión.

El plan de difusión del Día Mundial del Lupus se completó con un directo en Instagram desde las 10:00 de la mañana hasta las 20:30 horas, dividido en periodos de media hora donde cada entidad miembro de Felupus participó leyendo el manifiesto anteriormente citado e interactuando con las personas conectadas sobre cómo es su vida con lupus, o cuáles son sus demandas. El directo de Alas estuvo coordinado por Sara Lozano que intervino en el turno de 15:00 a 15:30 horas.



Más información de los actos del FELUPUS con motivo del Día Mundial del Lupus en el QR

XXI Congreso Nacional de Lupus

Las asociaciones y la Federación de Lúpicos de España (FELUPUS) celebraron en Albacete, los días 28 y 29 de octubre de 2023 su XXI Congreso Nacional

La apertura y presentación del Congreso corrió a cargo de la **Consejera de Salud de Castilla La Mancha** y de la **Presidenta de la Federación Española de Lupus**.

Destacaron la necesidad de Congresos de enfermos, médicos, enfermeras, asociaciones de enfermos, laboratorios farmacológicos, farmacéuticos, etc. Es decir, equipos multidisciplinares que estudien, investiguen y traten los enfermos desde las distintas especialidades de la medicina, con una diligente comunicación e información entre las partes, que redunde en beneficio de los enfermos con tratamientos adecuados y asistencia emocional e informada; en nuestro caso, a más de 96.000 enfermos lúpicos y en aumento cada año que pasa.

Jornada, sábado 28 de octubre

La doctora **Yolanda Santisteban** comenzó el Congreso hablando de **las manifestaciones que deben ponernos en alerta**, en relación al lupus. Preciso la necesidad de diagnósticos precoces, aún desestimando el cribado genérico para su detección.

El **Dr. Rafael Micó**, médico de familia, reclamó, dentro de este mismo ámbito, la formación continuada a través de la Administración o de Sociedades Científicas, para la conveniente formación lúpica y de otras enfermedades, a los galenos; sería conveniente una actualización cada 6 años, como se hace en otros países. Esto encaja con lo indicado por la **Dra. Santisteban** que además de la precocidad en el diagnóstico demanda la eficaz e informada formación a personas de primer tratamiento y la imprescindible existencia de unidades especializadas.

Uniendo a todo lo expuesto por los especialistas mencionados el necesario movimiento asociativo de los enfermos. Tiempo adecuado para la atención y un paciente activo, con protagonismo con el profesional adelantaría el tiempo de un certero diagnóstico.

Finalizó el **Dr. Micó** indicando que un médico de familia con una estabilidad en el puesto de más de 15 años re-



baja ostensiblemente las visitas a urgencias y los ingresos hospitalarios.

El **Dr. Tarek Salman** nos habló del **Paciente experto: la voz del paciente**, este paciente formado e informado, que ayuda a otros pacientes y al médico que les atiende. Indicó en relación con el tema objeto de su ponencia la conveniencia de hacer una encuesta al paciente, al menos una vez al año, que no hace daño. Para conocer los aspectos de los pacientes, además de los clínicos, los personales, sociales, relacionales y que fomentará la personalización del paciente para un mejor tratamiento y seguimiento médico, apoyados además por los medios telemáticos adecuados, aclarando además que esta atención telemática no perjudique por mal uso en la diagnosis médica, solo favorecerla.

Después de la pausa para el café, el *Dr. Guillermo Ruis Irtorza* abordó la ponencia sobre **Lupus y corticoides en edad infantil**.

Los corticoides tienen efectos secundarios importantes, pero ya sabemos -indicó- que manejándolos adecuadamente estos efectos tan perjudiciales se reducen notablemente tanto en infantes, como en el resto de pacientes. Lo básico es no mantener dosis altas durante mucho tiempo, que es lo que daña, utilizando pulsos altos que se rebajan rápidamente y siempre intentando mantener la dosis por debajo de los 5 mgrs.

Remarcó además que las tres "T" son fundamentales:

- **Tiempo** que dedica el médico al paciente.
- **Talde**, que en euskera es equipo. Pues un "talde" multidisciplinar y
- **Teléfono** de la enfermera especialista.

Ésta última es fundamental en la calidad de atención al paciente. Su teléfono presta una rápida atención y facilita en tiempo y forma la mejor diagnosis médica.

Seguidamente el asturiano afincado en Canarias y responsable de la Unidad de Vacunación en grupos de riesgo, *D. Julian Ojanguren Llanes* informó sobre la **Vacunación en enfermedades sistémicas autoinmunes** y en resumen, salvo excepciones muy específicas, recomendó la vacunación de Gripe, Covid, Neumococo Herpes y Hepatitis.

Después de comer y a las 4 de la tarde comenzó la segunda parte de la jornada congresual atacando el importante ámbito de la **Gestión del dolor, medicación y tratamiento**.



Dr. Tarek Salman

Sábado 28 de octubre 2023	
09:30 - 10:00	Reunión de Acreditación
10:00 - 10:30	Inauguración del Congreso
10:30 - 11:20	¿Qué manifestaciones deben ponerme en alerta? DRA. DR. YOLANDA SANTISTEBAN GÓMEZ (Facultad Especialista de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Sistémicas de la GAJ de Albacete)
11:20 - 12:00	Paciente experto: la voz del paciente DRA. D. TAREK CARLOS SALMAN (Reumatólogo, Coordinador de la Unidad Funcional Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y Vasculas, Hospital del Mar Barcelona)
12:00 - 12:30	Pausa café
12:30 - 13:10	Lupus y corticoides en edad infantil DRA. D. GUILLERMO RUIZ IRTORZA (Jefe de Sección de enfermedades autoinmunes del Hospital Universitario Cruces de Barakaldo)
13:10 - 14:00	Vacunación en enfermedades sistémicas autoinmunes D. JULIAN OJANGUREN LLANES (Enfermero responsable de la Unidad de Vacunación en grupos de riesgo del área sur de Fuerteventura, Vocal de la Asociación Española de Vacunología AEV)
14:00 - 15:00	Comienzo en las instalaciones del Congreso
15:00 - 16:45	Gestión del dolor: medicación y tratamientos no farmacológicos DRA. DR. MARIA MADARIAGA MURILAZ (Anestesióloga, Presidenta de la Sociedad Española del Dolor SEDME MC, FIPP)
16:45 - 17:45	¿Qué pasa cuando el lupus cursa con otras patologías? DRA. DR. JOSÉ LUIS RODRÍGUEZ GARCÍA (Facultad Especialista de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Sistémicas de la GAJ de Albacete) DRA. DR. ALVARO GARCÍA MARTOS (Reumatólogo del Hospital del Tajo)
17:45 - 18:15	Pausa café
18:15 - 19:00	La importancia de la microbiota en las enfermedades inmunes DRA. DR. SARA ARFONEN (Docente en Medicina Interna)

Programación del sábado.

tos no farmacológicos a cargo de la *Dra. María Madariaga*, que definía esta subjetiva y personal sensación y las formas de lucha, calificación y posibles causas, para aplicar el adecuado tratamiento y seguimiento del mismo. Comentó los ámbitos sensoriales, afectivos y cognitivo evolutivos, que influyen el dolor e indicó las formas adecuadas para paliar y mejorar al paciente.

Después los doctores *José Luis Rodríguez García* y *Álvaro García Martos*, expusieron **"Qué pasa cuando el lupus cursa con otras patologías"**.

Se producen fracturas e infecciones y existen necesidades no cubiertas y no resueltas que se añaden a la enfermedad central: el lupus. Cursan habitualmente problemas de tiroides, hígado, riñón, páncreas (poco frecuente pero muy grave) y cánceres: linfomas, mielomas, cervicales, estomacales, que reducen la calidad de vida del paciente y complican los tratamientos.

Además, existe un problema con la discrepancia entre el estado del paciente lúpico, su astenia, dolores, etc. que no coincide con los biomarcadores. Vuelve a la palestra la complejidad de la medida del dolor, imposible por subjetivo y los mencionados del tiempo médico paciente, tanto en consulta especializada como de primaria y por priorización de lo más grave, se abandonan patologías y síntomas, por dichas causas.

Aquí las Asociaciones de enfermos deben llamar la atención a la Administración Pública Sanitaria, en el ámbito del tiempo, que requiere más medios y la existencia imprescindible de unidades especializadas y multidisciplinarias.

La existencia de la enfermera especializada y dedicada en exclusiva, el Teléfono de la enfermera, ya mencionado, a la que acudir cuando el resultado de la analítica no coincide con el estado del paciente, por ejemplo.

Finalizó la sesión de este sábado con la ponencia que impartió la finlandesa *Dra. Sari Arponen*, que trató **“La importancia de la microbiota en las enfermedades inmunes”**.

Reivindicó la doctora en las unidades multidisciplinares de lúpicos las revisiones periódicas periodontales, muy importantes, no solo la microbiota o denominada antes flora intestinal, además de la ambiental, la bucal.

Inició finalmente en que teniendo favorables las mencionadas microbiotas o floras, se favorecerá el organismo para afrontar el lupus y las patologías que con él cursan.

Jornada domingo, 29 de octubre

Después de haber dormido una hora más por el inoportuno cambio de horario, comenzó el *Dr. Alfredo Corell*, con la original exposición: **“La fuerza y el lado oscuro de las defensas”**. Es decir, los anticuerpos que se preparan científicamente y en el laboratorio para la lucha farmacológica contra “el mal” y entre ellos el lupus.

Informó de forma original, agradable y muy didáctica del arduo tema explicando cómo y porqué actúan los fármacos que se utilizan en esta difícil lucha.

Continuó el *Dr. Eduardo Escario*, con otro grave problema: **“Lupus discoide. LES en piel”**, la luz solar, las heridas cutáneas, los daños dermatológicos de los pacientes, que derivan en daños sociales y relacionales, y su forma de tratarlos con lógica, sentido común y disciplina.

Explicó los tipos de dañina luz natural y artificiales y atendió como todos los ponentes, las numerosas preguntas del público.

Después del café matutino, el *Dr. Tomás Segura*, disertó sobre el **Neurolupus**, por tanto habló de ictus, encefalopatías, neuromielitis, corea, trastorno cognitivo y fatiga.



Destacó la posible coincidencia en los síntomas postcovid y el lupus, en el ámbito de los trastornos cognitivos y la fatiga, pues comparten la inflamación mantenida y protrombina.

Explicó casos de su ámbito con recuperaciones rápidas y totales, debidos al lupus que devino en ictus o corea, en los casos expuestos.

Después el farmacéutico, *Dr. Gregorio Romero*, informó de la **Guía práctica farmacéutica en lupus eritematoso** e inició en la necesidad de comunicación entre las unidades multidisciplinares, personalizados tratamientos y la im-



ESTUVIMOS ALLÍ

Congreso Nacional

prescindible educación al paciente y las decisiones compartidas y la interrelación médico, farmacéutico, paciente asociaciones y enfermería.

Conviene humanizar los procesos, con objetivos clínicos personales, dar la importancia adecuada a las herramientas y formar al paciente experto. Finalmente aconsejó “*menos pastillas y más zapatillas*”.

Cierran este congreso las expertas enfermeras *Patricia García* y *Mª del Carmen Herrero* con “**Abordaje del paciente con lupus**”.

El fácil acceso telefónico a la enfermera de la unidad especializada y multidisciplinar, sería un servicio que procuraría un bienestar social necesario para el seguimiento y calidad de vida del lúpico. Una utilización más eficaz de los galenos, con poco tiempo a dedicar a cada paciente y por tanto una más eficaz atención y no más cara.

La enfermera especializada y dedicada a la unidad informaría y formaría a los pacientes lúpicos, que precisan conocimientos e información para mantener la debida adherencia al tratamiento y mejorar su vida social evitando crisis lúpicas y trances evitables por la mencionada formación e información del paciente.



Clausuró el Congreso la **Vicealcaldesa de Albacete**, que nos presentó las bondades de la ciudad que codirige, la **Presidenta de la Asociación de Lupus de Castilla la Mancha** que agradeció la colaboración y la asistencia y la Presidenta de Felupus convocó el próximo Congreso para 2024, que tendrá lugar en Jaén. ■

CONCLUSIÓN DESTACADA:

A modo de resumen y para llevarse a casa, este Congreso destacó la necesidad de las **Unidades Especializadas y Multidisciplinares**, con enfermera dedicada a ellas y pedir insistentemente a la Administración Pública Sanitaria más medios para que los médicos puedan **dedicar más tiempo a los pacientes**, es imprescindible.



PÁGINA OFICIAL
DEL CONGRESO



Para la calidad de
vida en Asturias

T 985 391 633
info@apoyoycuidados.com
www.apoyoycuidados.com



COCEMFE
Asturias

Servicios de Atención Sociosanitaria

Te acompañamos cuando más lo necesitas

AYUDA A DOMICILIO



- **Tareas personales**
Aseo, movilizaciones, control de medicación...
- **Tareas domésticas**
Mantenimiento e higiene del domicilio.
- **Tareas de acompañamiento**
En el domicilio y/o en el entorno de la persona.

ASISTENCIA PERSONAL



- Apoyo a la vida independiente.
- Autonomía personal y autodeterminación.

Disponemos de un **equipo multidisciplinar**
y especializado para una atención
personalizada por horas



¿Cómo nace la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos?

(Actualmente AMELyA LUPUS MADRID)

AMELyA Lupus Madrid es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en diciembre de 1995, con el objetivo principal de ayudar a todas las personas que conviven con el lupus, promoviendo todas las actividades necesarias para mejorar su calidad de vida y con el fin último de llegar a la normalización de la enfermedad orientada a la plena inclusión de las personas con lupus.

¿Cómo comenzó?

En 1994 Margarita Moreno-Torres y Elena Trueba se conocen estando ingresadas en el Hospital Universitario 12 de octubre a causa de un brote de lupus.

Ambas ya tenían en mente la idea de poner en marcha una asociación de lupus puesto que habían contactado con la Fundación Americana y las habían enviado información muy útil y esperanzadora sobre el conocimiento y tratamiento de la enfermedad y sobre todo, les animó conocer la existencia de grupos de pacientes de lupus en el mundo, que las hizo sentir la necesidad de formar parte de ellos creando su propia asociación en Madrid.

No era tarea fácil. Estaban solas y necesitaban contactar con más personas. En esa época no disponían de teléfonos móviles, ni Internet, ni redes sociales.

Redactaron una carta de presentación dando sus teléfonos particulares, unas decenas de fotocopias y una ruta por los hospitales madrileños para dejarlos a los pacientes de lupus en los servicios de Reumatología, Medicina Interna, Nefrología, Dermatología...

Y así comenzaron a contactar Marisa, Paula, Carola, Trini, Piedad, Yolanda, Sagrario, María Jesús, Mari Carmen, Carmi-na... Fijaron un día en septiembre de 1994 y se reunieron en una cafetería de la Plaza de Santa Ana para conocerse

Madrid, a 23 de Noviembre de 1995

ACTA FUNDACIONAL

REUNIDAS

Doña ELENA TRUEBA FERNANDEZ-AMIGO, mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad nº 414.393 W y domicilio en el Paseo de Infanta Isabel nº 23, de Madrid,

Doña MARGARITA MORENO-TORRES GALVEZ, mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad nº 51.340.344 C y domicilio en el Paseo de Marqués de Zafra nº 32, de Madrid,

Doña MARIA LUISA GARCIA CUESTA, mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad nº 271.670 V y domicilio en la calle de Hermanos Escartín nº 11, (Pozuelo de Alarcón) de Madrid,

Doña CAROLA MANZANARES FOURCADE, mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad nº 817.383 D y domicilio en el Paseo de La Habana nº 40, de Madrid,

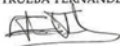
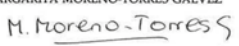
COMPARECEN

En su propio nombre y derecho, reconociéndose mutuamente la plena capacidad y legitimación necesaria para este acto.

EXPONEN

Que por la presente constituyen y fundan la "Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos (AMELYA)" que se registrará, además de por la legislación vigente al respecto, por lo dispuesto en los Estatutos que quedan unidos a este Acta Fundacional. *Y queda aprobado.*

En muestra de conformidad, firman en lugar y fecha ut supra

D^a ELENA TRUEBA FERNANDEZ-AMIGO D^a MARGARITA MORENO-TORRES GALVEZ
 

D^a MARIA LUISA GARCIA CUESTA D^a CAROLA MANZANARES FOURCADE
 

Acta fundacional de la entidad.

personalmente y dar los primeros pasos para la creación de la Asociación Madrileña de Lupus de Madrid.

No tenían ni idea de cómo crear una asociación, necesitaban asesoramiento legal y algún local donde reunirse.

Un día, descubrieron que en España ya existían otras asociaciones de pacientes y contactaron con ellas. Su experiencia les ayudó muchísimo (redacción de estatutos, acta fundacional, etc.).

CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES

Amelya Lupus Madrid

También supieron de la existencia de la Liga Reumatológica Española (LIRE), que tenía un local pequeñito en la calle Cid y ofrecía una salita a los grupos de pacientes reumáticos que estaban formándose en Madrid (artritis reumatoide, fibromialgia...) y allí comenzaron a reunirse los lunes por la tarde para redactar estatutos, acta fundacional... etc.

Por fin cuatro representantes, Elena Trueba, Marisa García, Trinidad García y Margarita Moreno-Torres, se presentaron una mañana en la Delegación del Gobierno y dieron de alta a la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos (AMELYA), siendo su primera presidenta: Elena Trueba.

El grupo crecía por días. Pero lo importante era darse a conocer. ¿Cómo?

Organizando una jornada informativa presentando al público la nueva asociación. Consiguieron que Telemadrid y el diario ABC les diera difusión y la jornada tuvo lugar en el Centro Cultural Puerta de Toledo siendo todo un éxito. El impacto en los medios de comunicación hizo que muchas más personas se pusieran en contacto con la asociación.

En esas fechas contactaron con las asociaciones de España ya creadas, Málaga, Sevilla, Granada, Huelva, Álava y Vizcaya y juntas pensaron que podían ir más allá y sentar en 1996 las bases de la futura FELUPUS.

Desde entonces nuestra actividad ha continuado en favor de las aproximadamente **15.000 personas con lupus en la Comunidad de Madrid** en los siguientes campos:

Difusión de la patología:

Exponiendo a la sociedad y a las instituciones públicas y privadas las necesidades de los pacientes y familiares

Información y recursos:

Ofreciendo información sobre la enfermedad, opciones de tratamiento, recursos comunitarios y estrategias de afrontamiento.

Apoyo emocional:

Proporcionando un entorno seguro donde los pacientes pueden compartir sus sentimientos, miedos y preocupaciones con personas que entienden su situación

Empoderamiento:

Al conectarse con otras personas que están viviendo con la misma enfermedad o condición, pueden sentirse más empoderados y capacitados para manejar su salud

Red de apoyo:

Se brinda una red de apoyo invaluable, permitiendo a los pacientes establecer relaciones significativas y sentirse menos aislados en su experiencia médica

Consejos prácticos:

Los miembros del grupo pueden compartir consejos prácticos basados en su propia experiencia sobre cómo manejar los desafíos cotidianos asociados con la enfermedad

Sentimiento de pertenencia:

Participar en un grupo de apoyo puede ayudar a que estas personas puedan sentirse parte de una comunidad que los entiende y los acepta tal como son

Podemos decir que la mayor riqueza de AMELyA son las personas que la conforman, tanto en su junta directiva como en su equipo de voluntariado



CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES

Amelya Lupus Madrid

Entre los servicios que ofrecemos queremos destacar nuestras colaboraciones con diferentes profesionales sobre:

Aspecto social	Atención directa de consultas mediante cita previa
Orientación sobre recursos disponibles y discapacidad	
Aspecto psicológico	
Atención personalizada y grupal para un mejor afrontamiento	
Aspecto jurídico	
Situación laboral e incapacidad	
Aspecto clínico	
Orientación y participación en investigación y ensayos clínicos	
Reuniones grupales	
Para detección temprana de situaciones difíciles en el aspecto sanitario, entorno familiar, social y laboral	
AMELyA Lupus Madrid (CIF G-81359275), registrada en la Comunidad de Madrid con el número 15.688	

Visibilidad

- Jornadas de divulgación en hospitales y centros sociales
- Edición de materiales impresos para su distribución directa o en centros sanitarios y sociales.
- Organización de talleres monográficos orientados a compartir experiencias y mejorar la propia percepción de las personas con lupus.
- Celebración de actividades lúdicas y otras iniciativas
- Trabajo en red con otras entidades de lupus y afines tanto en el territorio nacional como a nivel internacional.
- Eventos para visibilizar la enfermedad en la sociedad. Deseamos destacar la organización del congreso nacional de lupus de 2013 y de 2022 en colaboración con FELUPUS.



imagen corporativa

A lo largo de nuestra historia hemos tenido tres logos oficiales que nos han identificado:



Podemos decir que la mayor riqueza de AMELYA son las personas que la conforman, tanto en su junta directiva como en su equipo de voluntariado. Este es el secreto para que hoy AMELYA siga manteniendo su esencia y siga contando con la confianza de sus **más de 300 socios y socias**.

Para terminar, queremos agradecer a la Asociación Lúpicos de Asturias, ALAS la oportunidad que nos ha brindado para acercar nuestra asociación a sus socias y socios. ■





Entrevista a Pelayo Rubió Rubiralta

CEO de Laboratorios Rubió

P. ¿Qué motivó a Laboratorios Rubió a involucrarse en el apoyo a personas con Lupus?

La motivación de Laboratorios Rubió para apoyar a las personas con Lupus surge de nuestro compromiso con la salud y el bienestar de los pacientes. Somos conscientes del impacto significativo que el lupus puede tener en la vida de las personas que sufren esta patología y sus familias, y estamos comprometidos en apoyarlos y contribuir en la mejoría de su calidad de vida.

P. Desde la perspectiva de Laboratorios Rubió, ¿cuál ha sido el impacto más significativo de sus acciones en la vida de los pacientes con lupus?

El impacto más significativo ha sido ser capaces de **acompañar a los pacientes con Lupus durante más de 20 años con nuestros fármacos**, tratando de lograr un mejor control sobre su enfermedad, lo que se traduce en una mayor calidad de vida.

P. ¿Podría hablarnos sobre las colaboraciones específicas entre Laboratorios Rubió y asociaciones de pacientes, como la Asociación de Lúpicos de Asturias, para contribuir a la mejora de la atención y el bienestar de los pacientes?

Laboratorios Rubió valora profundamente las colaboraciones con asociaciones de pacientes, ya que nos proporcionan una visión esencial sobre las necesidades y desafíos específicos que enfrentan quienes sufren el Lupus. Con la Asociación de Lúpicos de Asturias, hemos trabajado durante un largo periodo de tiempo en proyectos

“Valoramos profundamente las colaboraciones con asociaciones de pacientes, ya que nos proporcionan una visión esencial sobre las necesidades y desafíos específicos que enfrentan quienes sufren el Lupus”.

de concienciación y educación, así como en iniciativas de apoyo directo a pacientes y sus familias, buscando siempre contribuir en la mejora de su calidad de vida.

P. ¿De qué manera Laboratorios Rubió participa en la educación y la concienciación sobre el lupus dentro de la comunidad y entre profesionales de la salud?

Participamos activamente en la organización de congresos y jornadas informativas para pacientes. Así como en congresos para profesionales de la salud con el objetivo de promover la detección temprana y proporcionar información actualizada sobre los avances en el tratamiento y manejo de la patología.

P. ¿Cómo asegura Laboratorios Rubió que su apoyo a la comunidad de pacientes con lupus sea integral, abarcando no solo lo médico, sino también el soporte psicológico y social?

Entendemos que el lupus afecta a las personas de manera global, por ello en Laboratorios Rubió comprendemos que el abordaje no debe ser exclusivamente farmacológico. Por este motivo, colaboramos con asociaciones de pacientes como ALAS y federaciones como FELUPUS, para ofrecer soporte psicológico y social, asegurando así un enfoque integral en el cuidado de los pacientes.

P. ¿Qué planes futuros tiene Laboratorios Rubió para continuar y expandir su apoyo a la comunidad de pacientes con lupus?

Seguiremos con el compromiso de apoyar la **formación continua de los profesionales de la salud para mejorar la atención al paciente**. Asimismo, apostamos por el **empoderamiento del paciente** y trabajamos para dotarles de herramientas que faciliten el seguimiento de su enfermedad y contribuyan a la mejora de su calidad de vida. Este enfoque integral busca no solo avanzar en el tratamiento médico, sino también en el soporte práctico y cotidiano para los pacientes.

P. ¿Qué mensaje le gustaría enviar a las personas afectadas por Lupus, en términos del papel que Laboratorios Rubió juega en su lucha contra la enfermedad?

Queremos enviar un mensaje de apoyo a todas las personas afectadas por el Lupus. No están solas en esta lucha; estamos aquí para apoyarlos en cada paso del camino. ■

“Seguiremos con el compromiso de apoyar la formación continua de los profesionales de la salud para mejorar la atención al paciente”

Geli Díaz Sánchez: Una vida entre la lucha y la esperanza frente al lupus

Me llamo **Geli Díaz Sánchez**, tengo 66 años, nací un 19 de febrero de 1958 en un pueblo muy pequeño que se llama Sirviella. Perteneces al concejo de Onís, pero llevo residiendo en Oviedo 46 años. Estoy casada y tengo un hijo.

Hace diez años me diagnosticaron LUPUS ERITEMATOSO PERNIÓTICO... pero tardaron un tiempo en descubrir qué tenía.

Todo empezó porque me salieron unas lesiones rojas y muy dolorosas en el pulgar de la mano derecha. Como es lógico fui al médico de familia, me dijo que podía ser que me hubiese pinchado con algo infectado, me recetó una pomada, pero a los cinco días tenía lo mismo en el pulgar de la mano izquierda. Más pomadas, antibióticos y tres consultas a Dermatología del HUCA, pero no daban con lo que era. Pero tuve la suerte que en la cuarta consulta había una doctora nueva y nada más lo vio me dijo que era posible que fuera LUPUS, me mandó hacer una biopsia y efectivamente dio positivo. A partir de ahí me dio un tratamiento y las lesiones fueron desapareciendo PERO... empezaron otros síntomas: cansancio, dolor de cabeza, fiebre por las tardes, mal cuerpo como si fuera gripe, hasta que en 2022 empecé con inflamaciones en el ojo derecho. Diagnóstico: UVEÍTIS, al parecer muy asociado con el LUPUS.

Esto que os cuento es un poco mi vida en cuanto a mi convivencia diaria con el ENEMIGO, unos días lloro, otros río y creo que si digo que me siento una incomprendida no soy la única, cuando hablas de esta enfermedad poca gente oyó hablar de ella, personalmente no tengo nada que diga que tengo LUPUS pero lo puedo entender, yo no sabía lo que era hasta que me lo diagnosticaron.



Pero por fin alguien me dijo que había una asociación, ALAS, y fue mi gran suerte, por fin conocí gente que estaba en mi situación, gente con la que poder hablar, reír, tomar un café, echarle una mano en lo que necesito y saber que hay otra gente en mi situación, por lo cual les estoy muy agradecida.

Aquí termina una pequeña parte de mi vida... no toda... daría para una serie.

Tened mucho ánimo, hay mucho por lo que alegrarse, y no dejéis que nuestro gran enemigo el LUPUS gane.

¡VIVA LA VIDA!

Desde Alas queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento a la FUNDACIÓN ALIMERKA por el apoyo económico prestado durante el año 2023, tanto por la ayuda alimentaria de la que han sido beneficiarios nuestros socios/as, como por la ayuda extraordinaria otorgada para la realización de nuestros proyectos.

Vuestra dedicación y compromiso con la sociedad son verdaderamente inspiradores. A lo largo de los años, hemos sido testigos del impacto positivo que vuestra acción ha tenido en la vida de tantas personas a través de vuestros programas y proyectos. Vuestra labor incansable en áreas como la alimentación, la educación y el bienestar social ha marcado una diferencia significativa en la vida de quienes más lo necesitan. Gracias a vuestro esfuerzo y generosidad, muchas personas afectadas de lupus y sus familiares han recibido ayuda y apoyo cuando más lo necesitaban.

Vuestra visión de un mundo más justo y solidario nos inspira para trabajar juntos y construir un futuro más prometedor para todos. Vuestra labor es un verdadero ejemplo de cómo una organización puede marcar la diferencia en la vida de las personas y en la sociedad en su conjunto.

En nombre de la Junta directiva y del equipo de Alas, os agradecemos sinceramente vuestro compromiso y dedicación, deseando poder seguir colaborando juntos durante muchos años más.


Menéndez
SIDRA NATURAL

VAL D'ORNÓN



Sidra Menéndez S.L. Ctra.AS-377, Nº 8.695. Fano 33391 Gijón, ASTURIAS. Teléfono: 985 137 196

www.sidramenendez.com

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración



Acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano

Alas mantiene el acuerdo de colaboración con el Instituto Reumatológico Asturiano, S.L. en sus tres sedes sitas en Gijón, Oviedo y Avilés, en los siguientes términos:

Precio de la sesión de fisioterapia: 25,00€

Cada sesión tendrá una duración aproximada de 30 minutos y será manual, complementada ocasionalmente con alguna otra terapia (ultrasonidos, kinesiotape, etc.).

Las citas se darán en función de la disponibilidad de la agenda de los fisioterapeutas y de los horarios de apertura del Instituto Reumatológico, previa acreditación como socios de Alas.

Los socios de Alas también podrán beneficiarse de un descuento del 10% sobre la tarifa vigente de los distintos tratamientos y servicios que ofrece el Instituto Reumatológico Asturiano. ■

Acuerdo de colaboración con Montepío y Mutualidad de la Minería Asturiana



Alas mantiene un convenio con el Montepío de la Minería Asturiana que permite a sus socios acceso al uso y disfrute de sus instalaciones de salud, ocio y descanso que el Montepío de la Minería Asturiana tiene en distintos lugares de España, siempre a precios ventajosos sobre los ofrecidos al mercado, y frente a la oferta y precios determinados a particulares. ■

Más info: www.montepio.es



Acuerdo de colaboración con la clínica podológica VIGIL M. L

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

1. QUIROPODIA

- Corte de uñas y limado, 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 y socias de ALAS).



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

Si queréis acudir, poneros en contacto, previamente, con la Asociación, donde se os facilitará el teléfono de la clínica. ■



Más de 995 Buques Entregados

ORGULLOSOS DE NUESTRO TRABAJO



Programas de COCEMFE Asturias



COCEMFE
Asturias

www.cocemfeasturias.es | T. 985 396 855

Mejora



Rehabilitación

El Programa de Rehabilitación Continuada Mejora es un tratamiento de rehabilitación continuado, de fisioterapia y logopedia, dirigido a personas con discapacidad y patologías crónicas, impartido por COCEMFE Asturias en el Principado de Asturias.

El Programa Mejora tiene como objetivo facilitar a las Personas con discapacidad y patologías crónicas un programa de prevención, entrenamiento, mantenimiento y recuperación de funciones, destinado a mejorar su calidad de vida, favoreciendo su autonomía y funcionalidad para el logro de un mayor nivel de autonomía personal, garantizando el disfrute de sus derechos igualándolos al resto de los ciudadanos.

Requisitos

- Pertenecer a algunas de las entidades federadas a COCEMFE Asturias y residir en las áreas sanitarias: I Jarrio, III Avilés, IV Oviedo, V Gijón, VII Mieres y VIII Langreo.
- Estar en posesión del certificado de discapacidad.
- Presentar enfermedades crónicas invalidantes.

PRECIOS COPAGO PROGRAMA MEJORA

Terapia individual: 6€

Terapia a domicilio: 8€

Terapias grupales: 1€

Apoyo a la vida independiente

COCEMFE Asturias ha puesto en marcha nuevamente este año 2024 el **programa de Apoyo a la Vida Independiente** y el **Servicio de Acompañamiento en el Entorno** para prestar apoyo a los socios y socias de sus entidades federadas.

Este programa se financia gracias al apoyo económico de la **Consejería de Derechos Sociales y Bienestar** a través de la asignación tributaria del **0,7% del IRPF**.

El **programa de Apoyo a la Vida Independiente** ofrece apoyo en las actividades de la vida diaria a las personas beneficiarias, a través de una herramienta humana, y así se facilita el acceso a una vida autónoma a las personas con discapacidad y dependencia, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Las actuaciones principales son:

Tareas personales
(Aseo, movilizaciones, control de medicación...)

Tareas domésticas y apoyo al hogar

Tareas de acompañamiento
(dentro y fuera del domicilio)

Tareas de comunicación

Tareas de conducción

REQUISITOS OBLIGATORIOS y de valoración al servicio de acceso:

- Ser socio/a de alguna entidad federada a COCEMFE Asturias.
- Tener el certificado de discapacidad.
- Situación de dependencia reconocida.
- Mayores de 3 años.

CRITERIOS VALORATIVOS de acceso:

- Falta de otros recursos de apoyo.
- Grado de dependencia.



**Cuando se cumplan los requisitos, se valorará cada caso en función de las necesidades y los recursos disponibles, bajo el criterio del interés general de la subvención.*

Este programa se desarrolla de febrero a diciembre, suspendiéndose en enero para abrir la convocatoria, recibir y valorar solicitudes.

COCEMFE Asturias, una vez recibidas todas las solicitudes, desde su Área Social se ponen en contacto con las posibles personas beneficiarias que cumplan con los requisitos para posteriormente realizar una visita domiciliaria, y poder programar el inicio del apoyo según los criterios valorativos que se tienen en cuenta para el acceso al recurso.

Este servicio se desarrolla en Oviedo, Gijón y Avilés, preferentemente.

TE INTERESA SABER

Convenios de colaboración





2024
Programa de vacaciones
febrero - octubre

#VacacionesCOCEMFE

PROGRAMA VACACIONES IMSERSO COCEMFE

COCEMFE desarrollará entre febrero y octubre de 2024 **más de 40 turnos** de vacaciones que incluyen diferentes destinos de turismo de playa, islas, cultural y termalismo en los que se podrá disfrutar de diferentes excursiones y actividades complementarias.

Murcia

Barcelona

Salamanca

Alicante

Gerona

Pontevedra

Cádiz

Castellón

Santa Cruz de Tenerife

Ceuta



Acuerdo de colaboración con el Centro de fisioterapia FIEMPA

Alas ha firmado un acuerdo de colaboración con el **centro de fisioterapia FIEMPA** con sede en la C/ Piles, Nº 5 Bajo, Gijón.

Los servicios de fisioterapia incluidos en el presente acuerdo son: FISIOTERAPIA y MASAJE TERAPÉUTICO.

- Precio de la sesión de fisioterapia tarifa normal: 32 €
- Precio de la sesión de fisioterapia socios de Alas: 25 €

Cada sesión tendrá una duración entre 50-60 minutos. En las sesiones se pueden mezclar varias técnicas en función de la valoración que se haga del paciente al ser totalmente personalizadas y el fisioterapeuta trabajará en exclusividad con ese paciente durante la sesión, sea cual sea la o las técnicas empleadas.

Las citas se darán en función de la disponibilidad de la agenda de la clínica. **Los socios de Alas deberán acreditarse como tales, mediante la presentación del carnet de socio de Alas**, para poder recibir el tratamiento. A los socios interesados se les facilitará el teléfono de la clínica para que contacten con la misma directamente. Para facilitar el contacto la clínica emplea el whatsapp como medio para obtener cita. ■



Acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm

Alas mantiene el acuerdo de colaboración con la clínica Fisioderm, sita en la C/ Argañosa, 65, 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.

Si queréis acudir poneros en contacto, previamente, con la Asociación, donde se os facilitará el teléfono de la clínica.



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

Tarifa normal: 25 €

Tarifa socios Alas 20 € 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. ■

TE INTERESA SABER

Frena el Sol, frena el Lupus



Frena el sol,
frena el lupus

www.frenaellupus.com

Los socios de Alas se siguen beneficiando de la *campaña "Frena el Sol, frena el Lupus"* que promueve el uso de cremas solares entre las personas con lupus y facilita el acceso a fotoprotectores del laboratorio Isdin a precio reducido.

Busca una farmacia colaboradora, identificate como socio de Alas y elige tu protector solar. En el resto de Comunidades Autónomas que esté implantado este proyecto se pueden retirar también, siguiendo el mismo procedimiento.

Listado de farmacias adheridas en Asturias

ABLAÑA DE ARRIBA

Francisco Javier Fueyo Muñiz
C/ Pablo Iglesias, 3.

AVILÉS

Farmacia Luis Alonso
C/ Carriona, 16.

Farmacia Inmaculada López González
C/ Río San Martín, 7.

Farmacia Isabel Fernandez Garcia
C/ Fernando Morán, 14.

Farmacia Juan Antonio Martínez
Plaza Mayor, 12-13 Llaranes

CANDÁS

Farmacia Luis Pardo García
C/ Armando Palacio Valdés, 6.

CANGAS DEL NARCEA

Farmacia Hermanos Pereda C.B.
C/ Mayor, 37.

CANGA DE ONÍS

Farmacia Comas
C/ San Pelayo, 7.

CARBAYÍN ALTO

Farmacia M^a Teresa Eyaralar
C/ Orueta, 8.

COLLOTO

Farmacia Carmen M^a Martínez García
C/ Luis Suárez Ximielga, 3.

EL BERRÓN

Farmacia El Berrón
Avda. Langreo, 12.

Farmacia Ana Blázquez Cocaño
Avda. de Los Campones, 10.

GIJÓN

Farmacia José Francisco Infiesta
Escultor Sebastián Miranda, 6.

Farmacia Miguel Rubio López
C/ Ezcurdia, 120, local 1 Bis.

Farmacia Elena Fernández-Nespral
C/ Marqués de Urquijo, 23.

Farmacia M^a Teresa Méndez Bravo
Avda. de la Costa, 137.

Farmacia Néstor Sánchez Rozada
Hermanos Felgueroso, 23.

Farmacia Carmen Álvarez Martínez
C/ Corrida, 1.

Farmacia Menendez Antolín, C.B.
C/ Moros, 2.

Farmacia Luisa María Díez Sánchez
C/ Puerto de Tarna, 9.

Farmacia Fombona Braga
C/ Alonso de Ojeda, 16.

M^a Pilar Sierra / A. Cristina García
C/ Salvador Allende, 69. Rocés.

Farmacia Marina Alejandra Díaz
C/ Velázquez, 7.

Farmacia Eva María Rañón García
C/ Rosalía de Castro, 7.

Farmacia La Camocha
Carr. de Lavandera, 656. La Camocha.

Farmacia Ana Blázquez Cocaño
Avda. de los Campones, 10

LANGREO

Farmacia Palencia, C.B.
C/ Florentino Cueto, 3.

Farmacia Lucía Paula Granda
Av. Gijón, 5. La Felguera.

Farmacia Paula Ordieres Carril
Avda. Pablo Picasso, 11. La Felguera.

LUARCA

Farmacia Pablo Bermúdez Insua
C/ Ramón Asenjo, 10.

Farmacia M^a García Ferreiro
Avda. de Galicia, 26.

NAVA

Botica Campoamor, C.B.
Plaza de Galicia, 8.

NAVIA

Botica Campoamor C.B.
C. Ramón y Cajal, 8.

MIERES

Farmacia Mieres
C/ Escuela de capataces, 15.

Farmacia Magdalena González
C/ San José de Calasanz, 14.

Farmacia Ricardo González Filgueira
C/ Manuel Llana, 12.

Farmacia Carmen Baranda
C/ Las Llanas, 10.

Farmacia Juan Andrés Díaz Bonilla
Rafael del Riego, 59.

TE INTERESA SABER

Frema el Sol, frena el Lupus



OVIEDO

Farmacia Asunción M^a Calvo Pérez
C/ Alcalde García Conde, 11.

Farmacia Covadonga López-Fanjul
Avda. de Santander, 16.

Farmacia Brañas Alonso
C/ Uría, 68.

Farmacia Cristina Álvarez García
San Francisco, 11.

Farmacia Migoya
C/ Jovellanos, 2.

Farmacia Morán García-Ciaño
C/ Trece Rosas, 7.

Farmacia Pilar Tamargo
C/ Hermanos Pidal, 34.

Farmacia Monteserín Fernández y García Menéndez, C.B
C/ Fuertes Acevedo, 110.

Farmacia Carmen M^a Martínez
C/ Luis Suárez Xirielga, 3.

Farmacia Fernando Luengo García
C/ Palmira Villa, 1.

Farmacia Ana de Miguel-Bueres
C/ Valentín Masip, 40.

Farmacia Mónica Díaz Díaz
Avda. de Colón, 15.

POLA DE LAVIANA

Farmacia M^a Luisa Gil Jiménez
C/ Libertad, 54.

POLA DE SIERO

Farmacia Pérez Iglesias
C/ Celleruelo, 14.

Farmacia Llana
Avda. Los Campones, 10. Hevia.

Farmacia Camporro Álvarez
C/ Orueta, 1. Carbayín Alto.

RIBADESELLA

Farmacia María Rodríguez
El Pico, 8

SAN JUAN DE LA ARENA

Farmacia Ramírez De Diego, CB
Avda. Los Quebrantos, 5

SOTO DE RIBERA

Farmacia Bobes
Plaza del Ayuntamiento, s/n.

SOTRONDIO

Farmacia Juan Rocas Díaz
Paseo San Martín, 16.

Exposición Benéfica virtual de obras de arte

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:



Título de la pieza: Formas

De Carlos Blanco Artero

ALAS COCINA

Rape en salsa verde



Receta de Inés González Baliño.
Socia de Alas



INGREDIENTES

- 4 rodajas de rape.
- 200 gramos de almejas.
- 1 cebolla.
- 1 ajo.
- 250 ml de caldo de pescado casero.
- 1 cucharada de harina.
- Perejil fresco.
- Sal.

ELABORACIÓN

Comenzamos **pochando a fuego lento la cebolla** y el ajo. Hasta que se quede transparente. En unos 10-12 minutos a fuego lento estará.

Cuando esté pochada, **agregamos una cucharada de harina** y cocinamos unos minutos. Esto hará que la salsa quede un poco espesa. Hay gente que no le pone harina a la salsa, pero si reboza en harina el pescado antes y lo dora en aceite.

Incorporamos el caldo de pescado. El caldo de pescado puede ser casero, pero podéis usar cualquier caldo que veáis de esos de tetrabrik ya que para este tipo de emergencias si lo tenemos a mano viene muy bien.

Ahora es momento de **agregar el rape** y las almejas. Ponemos un poco de sal y lo incorporamos a la salsa. Probad la salsa al final de la cocción y si necesita un poco de sal se la ponéis.

Guisamos 4 minutos por cada lado, más o menos, y 1 minuto antes de servir espolvoreamos el perejil (mejor fresco) picado que le dará ese color verde tan característico.



Ayran



Receta de Inés González Baliño.
Socia de Alas

El ayran es un batido de yogur de origen turco, ligero y refrescante, que suele tomarse frío como tentempié entre las comidas o acompañando platos picantes o dulces. A continuación, la receta paso a paso.

INGREDIENTES

- 250 g de yogur griego.
- 125 g de agua fría.
- ½ cucharadita de sal.
- 2 o 3 hojas de menta.



ELABORACIÓN

Para hacer ayran colocamos **250 g de yogur griego** en un recipiente hondo porque una vez estén en él todos los ingredientes, los batiremos para hacer un poco de espuma a la hora de servirlo.

Añadimos al recipiente **125 ml de agua fría** y **½ cucharadita de sal**. Batimos bien todos los ingredientes. Para ello, podemos simplemente mezclarlos con una cuchara o usar unas varillas.



Si queremos hacer espuma, podemos usar **un vaso batidor o incluso un espumador**. Una vez batido, lo vertemos en el vaso en el que lo vamos a tomar.

Para servirlo, **añadimos 2 o 3 hojas de menta**. Podemos tomarlo recién hecho, pero está mucho mejor frío.

Champiñones rellenos de jamón y queso gratinados al horno



Receta de Isabel Fernández del Campo. Socia de ALAS



INGREDIENTES

- 12 champiñones grandes
- 1 tarrina de queso philadelphia.
- 1 paquete de jamón york.
- Queso curado (opcional).
- Queso parmesano para gratinar.
- Sal.
- Un chorrito de aceite de oliva.

ELABORACIÓN

Lo primero de todo será **limpiar los champiñones y lavarlos** para quitar todo resto de arena que puedan tener. Se deben de lavar los champiñones a conciencia porque encontrarse con restos de arena es muy incómodo.

Una vez limpios le quitaremos el tronco y los vaciaremos bien.

Cortamos el jamón york y el queso curado en trocitos pequeños y lo mezclamos con la tarrina de queso philadelphia.

Rellenamos los champiñones con la mezcla y con la ayuda de una cucharilla. **Cubrimos de queso parmesano rallado**, o de cualquier queso para gratinar que tengamos. Mientras tanto vamos precalentando el horno.

Horneamos 20 minutos a 180° grados y terminamos con 4 minutos de gratinado para que se doren por encima.

La astenia desde el punto de vista psicológico

■ Fátima García. Psicóloga de ALAS ■

Todos en alguna ocasión hemos tenido la sensación de haber agotado nuestras energías y de necesitar tumbarnos a descansar, realmente agotados.

Es muy probable que, tras un rato de reposo, esta sensación de fatiga desaparezca. Es común, sin embargo, que nuestros asociados nos hablen de un síntoma que les acompaña en su día a día de manera habitual: una constante sensación de cansancio, de falta de energía, que les dificulta enormemente emprender cualquier actividad y **de la que no consiguen librarse mediante el reposo**. Esta situación puede llegar a ser tan limitante que, incluso, puede representar el síntoma más incapacitante de su enfermedad.

Hablamos de la astenia, como síntoma multidisciplinar y subjetivo que, desde el punto de vista psicológico implicaría disminución del bienestar personal, apatía, labilidad emocional y reducción de la capacidad para llevar a cabo tareas intelectuales que se uniría a la debilidad general, aumento de la fatigabilidad y disminución de la fuerza desde el punto de vista físico y a las dificultades en el trabajo (y, consecuentemente, sus repercusiones económicas), en las actividades del día a día y en las relaciones sociales y familiares desde el punto de vista social. En definitiva la astenia es un importante factor a considerar en la calidad de vida de los afectados de lupus no siendo infrecuente que en muchos pacientes persista tras la remisión de un brote clínico lo que comporta una sensación de no curación por su parte.

A la hora de buscar desde la Psicología un modelo explicativo para la astenia, de la que la depresión y la ansiedad son factores pronósticos en estos pacientes, uno de los más utilizados está centrado en el estrés, relacionado con la tensión nerviosa prolongada en el tiempo que supone convivir con una enfermedad crónica y autoinmune como



es el lupus. Desde un punto de vista bio-psico-social la enfermedad obedece a un enfoque multidisciplinar desde el que se explicaría que el diagnóstico de un lupus enfrentaría al enfermo a un suceso vital extraordinario y altamente estresante que amenazaría con alterar (o directamente alteraría) sus actividades habituales y que provocaría un reajuste significativo en sus comportamientos. Esta situación estresante podría comenzar ya antes del diagnóstico ante la incertidumbre de su dolencia y prolongarse durante un tiempo indefinido después de comenzar su proceso



Nuestros asociados nos hablen de un síntoma que les acompaña en su día a día de manera habitual: una constante sensación de cansancio, de falta de energía, que les dificulta enormemente emprender cualquier actividad y de la que no consiguen librarse mediante el reposo

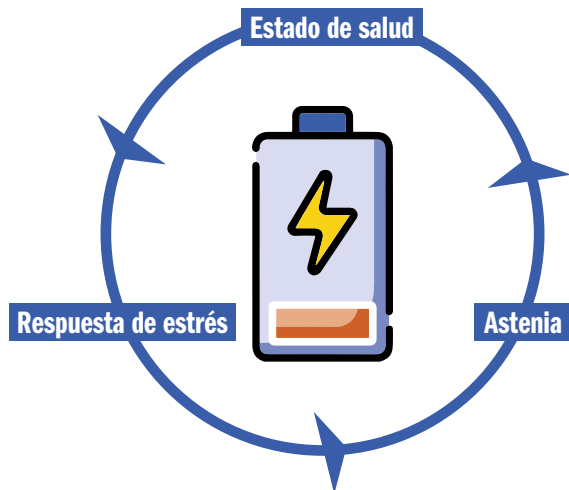
TE INTERESA SABER

Astenia desde el punto de vista psicológico

de tratamiento. La astenia asociada al estrés será de mayor o menor intensidad en función de cómo el sujeto evalúe el suceso vital y el resto de estresores de su día a día: si la persona percibe que el suceso o sucesos desborda su capacidad para afrontarlo con los recursos de que dispone se producirá una respuesta de estrés en la que no serán tan determinantes las características del estresor como el "control percibido" sobre la situación que tenga el sujeto.

La astenia formaría parte de la respuesta de estrés y contaría con componentes tanto emocionales (sensación de agotamiento y cansancio, ansiedad, depresión) como cognitivos (problemas de concentración, de memoria...) y conductuales (respuesta de "no actividad" abandonando las actividades sociales, laborales, de la vida diaria...) y el estado de salud sería un proceso de retroalimentación que tiende a autoperpetuarse: estado de salud - respuesta de estrés - astenia - estado de salud.

Proceso de retroalimentación que tiende a autoperpetuarse:



Cómo se puede intervenir desde la psicología

La astenia formaría parte de la respuesta de estrés y contaría con componentes tanto emocionales como cognitivos

Tres serían los objetivos a conseguir desde nuestro campo:

1

Conseguir un alivio de la sintomatología bien por incremento de la tolerancia o por disminución de la percepción de su intensidad

2

Aumentar el control sobre la situación

3

Normalizar el estado emocional de la persona con astenia

Para lograrlos se utilizan técnicas o estrategias consistentes en:

INFORMAR, fundamental para conseguir disminuir la incertidumbre y otorgar al paciente un papel activo en su proceso terapéutico:

- Puede que la enfermedad o los tratamientos le provoquen astenia y qué se puede hacer para afrontarla.
- Cuáles son las causas de la astenia y qué tratamientos puede haber
- Importancia de informar al médico de este síntoma
- Diferencia entre la astenia y la depresión.



IDENTIFICAR y REESTRUCTURAR los pensamientos distorsionados.

ENSEÑAR a cómo identificar posibles fuentes de estrés y a manejarlas

FAVORECER la expresión de sentimientos como la culpa, la ira, la tristeza...

EVITAR la desesperanza fomentando el afrontamiento positivo frente al basado en la resignación pasiva, el conformismo y el fatalismo.

TE INTERESA SABER

Astenia desde el punto de vista psicológico



Es importante planificar un programa de actividad y descanso que permita optimizar la energía del paciente

En cuanto a la actividad los objetivos deben de ser realistas, graduar las prioridades de actividades, enseñar a identificar qué actividades producen cansancio con el fin de desarrollar estrategias que las modifiquen o que permitan contrarrestar el cansancio, fomentar un horario regular, programar las actividades más importantes para que coincidan con las horas de menor fatiga y eliminar las innecesarias o nocivas, desarrollar o mantener actividades de autocuidado, utilizar actividades que mantengan la atención, planificar e involucrarse en tareas que resulten gratificantes y, fundamental, realizar ejercicio físico de acuerdo a las limitaciones de cada paciente (sin provocar frustración) pues responder al cansancio con descanso y falta de actividad física puede inducir o aumentar la astenia aunque parezca paradójico.

El control de la astenia, dada su presencia en hasta un 80% de los casos en algún momento de la enfermedad, influirá decisivamente en la mejora de la calidad de vida de los enfermos de lupus



En cuanto al descanso es fundamental una buena "higiene del sueño"

Enseñar a desfocalizar la atención en el cansancio para disminuir su sensación, practicar la relajación, utilizar la "desensibilización sistemática" y favorecer las relaciones sociales. La salud tanto física como psíquica se va a ver favorecida por el apoyo social por su efecto amortiguador del estrés y por su papel en la disminución de la probabilidad de la aparición de sintomatología ansiosa y depresiva.

El control de la astenia, dada su presencia en hasta un 80% de los casos en algún momento de la enfermedad, influirá decisivamente en la mejora de la calidad de vida de los enfermos de lupus, por ello ni como pacientes ni como profesionales debemos mirar para otro lado ante un síntoma que puede convertirse en significativamente predominante en el día a día de los afectados de lupus. ■

REFERENCIAS:

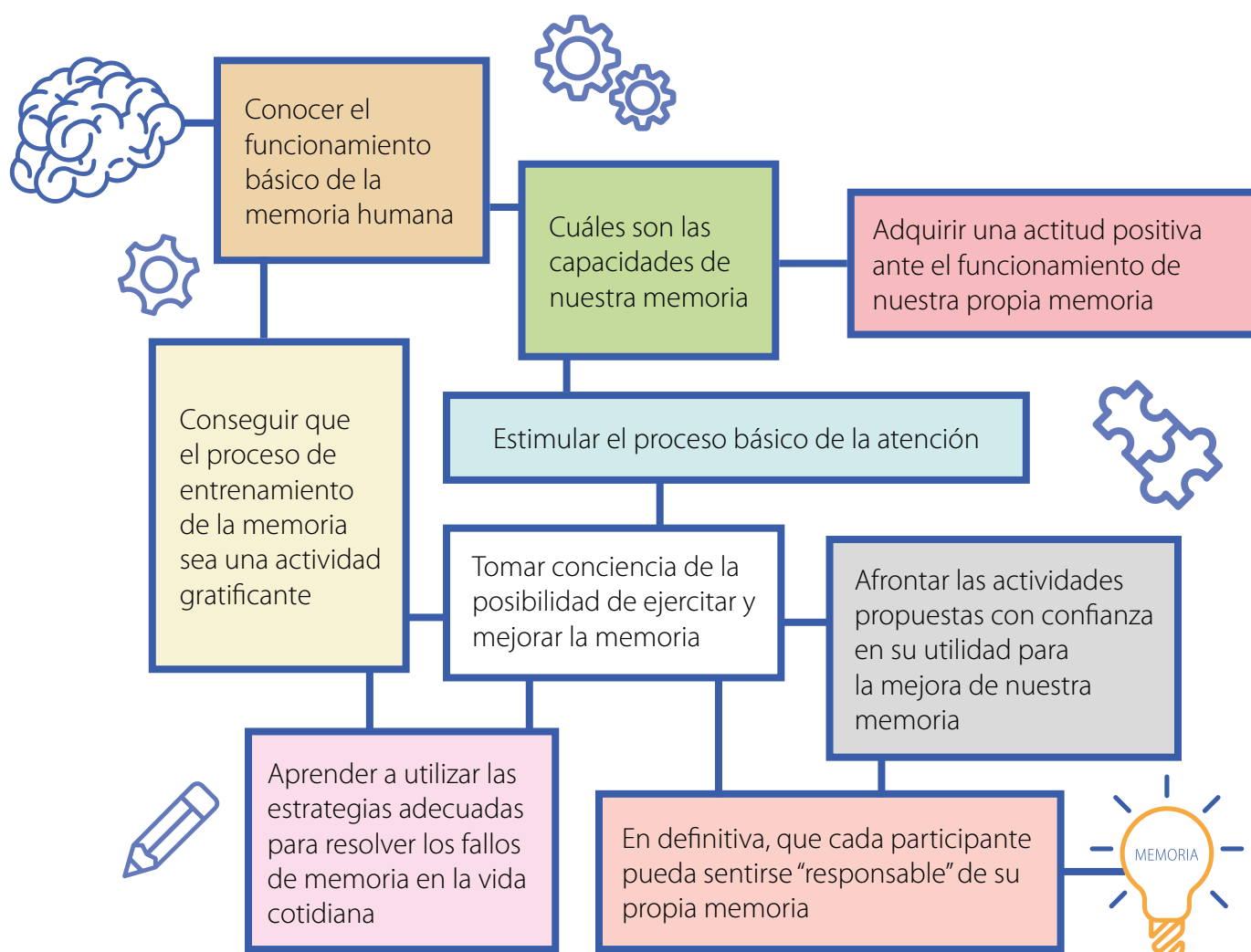
- *Aspectos psicológicos de la astenia*
María Antonia Lacasta et al
- *Astenia: qué es y qué síntomas produce*
Óscar Castillero Mimenza
- *Astenia y fatiga en el lupus*
Lucio Pallarés
- *Astenia en el Lupus Eritematoso Sistémico*
Enrique de Ramón Garrido





Taller de entrenamiento de la Memoria

Impartido por Fátima, Psicóloga de Alas, en nuestra sede de Gijón. En el taller se trabajan las distintas áreas implicadas en su buen funcionamiento y con el que pretendemos alcanzar los siguientes objetivos a su finalización:



El taller se imparte los miércoles de 10:15 a 11:30 h. Si estás interesado en participar escríbenos a administracion@lupusasturias.org o llama al 985 17 25 00

Derechos básicos del paciente

■ Marga Costales. Abogada de ALAS ■

Descubre cuáles son tus derechos como paciente y qué debes hacer para conseguir que se respeten. Conocerlos es garantía de poder defenderlos, tanto por el bien individual como por el del propio sistema de asistencia, que será más eficaz.

DERECHOS DEL PACIENTE: MARCO LEGAL

En nuestro país, **los derechos del paciente se recogen en diversas normas.** El marco general lo establecen la Constitución Española, que consagra el derecho fundamental a la protección de la salud, y la Ley General de Sanidad del año 1986, que estableció los derechos y deberes fundamentales del paciente y formuló los principios generales de universalidad y equidad.

No fue sin embargo hasta 2002 cuando entró en vigor una normativa más detallada, la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (Ley 41/2002), de cuya implementación son responsables, en buena medida, las comunidades autónomas.



Tras diversos vaivenes legislativos, el más reciente Real Decreto-Ley 7/2018 regula el acceso al Sistema Nacional de Salud en condiciones de equidad y de universalidad de todos los residentes en España.

DERECHO A LA INFORMACIÓN SANITARIA

Los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud **tienen derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles**, su calidad y los requisitos para acceder a ellos.

Los servicios de salud deben disponer en los centros y servicios sanitarios de una **guía en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios**, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.

La ley establece también que debe facilitarse a los usuarios información sobre las guías de **participación** y sobre **sugerencias y reclamaciones**. Lamentablemente, este sigue siendo uno de los aspectos sobre los que apenas se ha avanzado: los diferentes mecanismos de participación de los ciudadanos en la gestión sanitaria previstos en la ley apenas si se han desarrollado o tienen, en el mejor de los casos, un rol muy limitado.



Los centros y servicios sanitarios deben disponer de una guía en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios/as

TE INTERESA SABER

Derechos básicos del paciente

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud tienen derecho a la **información previa correspondiente para elegir médico y centro**, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud de cada comunidad.

La mayoría de las comunidades ha establecido reglamentos que permiten la **libre elección de médico de atención primaria**, aunque con limitaciones diversas. Sin embargo, la libre elección de médico especialista apenas está desarrollada.

Los ciudadanos tienen derecho a **conocer los problemas sanitarios de la comunidad que impliquen un riesgo para su salud** individual o para la salud pública, y derecho a que esta información se difunda en términos veraderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

DERECHO DEL PACIENTE A LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL

El paciente tiene derecho a conocer toda la información disponible sobre cualquier actuación relacionada con su salud (salvo que expresamente indique que no quiere estar informado, en situaciones de emergencia vital o cuando dicha información puede perjudicarle a juicio del médico).

Dicha información debe explicar, como mínimo, **la finalidad y la naturaleza de cada intervención**, sus riesgos y sus consecuencias.

El paciente tiene derecho también a firmar el documento de alta voluntaria

El médico responsable del paciente es quien, en último término, **debe garantizar que se cumple su derecho a la información**. No obstante, si otros profesionales le atienden durante el proceso asistencial, o le aplican una técnica o un procedimiento concreto, también son responsables de informar al respecto.

El paciente tiene derecho también a firmar el **documento de alta voluntaria**, conforme a las previsiones del ordenamiento jurídico.

El titular del derecho a la información es el propio paciente. También pueden ser informadas las personas vinculadas a él, pero solo en la medida en que el paciente lo permita, de manera expresa o tácita. El paciente también puede designar anticipadamente un representante para que, en el caso de no poder tomar decisiones por incapacidad sobrevenida, este sirva como interlocutor ante el equipo asistencial.



La ley establece que, cuando un paciente ingresa en un hospital, tiene derecho a que se le asigne un médico, cuyo nombre debe ser puesto en su conocimiento, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial

La información debe ser veraz, suficiente y debe comunicarse de forma comprensible y adecuada a las necesidades del paciente, para permitirle tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

El paciente también puede designar anticipadamente un representante para que, en el caso de no poder tomar decisiones por incapacidad sobrevenida

Como regla general se proporciona verbalmente, debiendo el médico dejar constancia de ello en la historia clínica, aunque en ciertos casos el paciente deberá prestar su **consentimiento por escrito**.

El derecho a la información asistencial se mantiene, aunque el paciente esté hospitalizado. La ley establece que, cuando un paciente ingresa en un hospital, tiene derecho a que se le asigne un médico, cuyo nombre debe ser puesto en su conocimiento, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo debe asumir esa responsabilidad.

TE INTERESA SABER

Derechos básicos del paciente

DERECHO DEL PACIENTE A ACCEDER AL HISTORIAL CLÍNICO

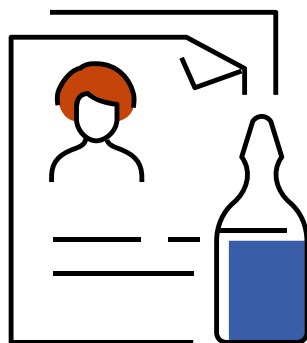
La **historia clínica** es el conjunto de documentos que **contiene los datos, valoraciones e informaciones** de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial. La historia clínica no solo es un instrumento fundamental para garantizar una asistencia sanitaria adecuada: **la propia ley la reconoce como un derecho más del paciente**, al establecer que “todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada”.

Cada centro debe archivar y custodiar las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea su soporte (papel, soporte audiovisual, informático o de cualquier otro tipo) de forma que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

La historia clínica no solo es un instrumento fundamental para garantizar una asistencia sanitaria adecuada: la propia ley la reconoce como un derecho más del paciente

El paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Este derecho no puede interferir con el derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en dicha historia, ni tampoco de los profesionales participantes en lo que se refiere a sus anotaciones subjetivas (esa “subjetividad” nunca justifica la existencia de observaciones peyorativas carentes de valor asistencial, pero sí de comentarios acerca de la sospecha de actitudes o hábitos que, de confirmarse, pudieran tener relevancia en el proceso asistencial).

Los centros sanitarios están obligados a disponer de un procedimiento que garantice el derecho de acceso a la propia historia clínica, que además puede ejercerse a través de un representante debidamente acreditado.



Si deseas solicitar tu historia clínica, dirígete al correspondiente servicio de atención al paciente del centro sanitario e infórmate del procedimiento a seguir. El Sistema Nacional de Salud ya permite hacerlo vía telemática (a través de las páginas de los servicios sanitarios de las comunidades autónomas) aunque necesitas firma electrónica, DNI digital o Cl@ve a través de:

www.sanidad.gob.es



DERECHO DEL PACIENTE A LA INTIMIDAD

Tienes derecho a que **se respete el carácter confidencial de los datos referentes a tu salud** y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

Tienes derecho a la **confidencialidad** referida a tu patrimonio genético y a que el uso de dicha información no suponga ningún tipo de discriminación, así como a la confidencialidad referida a tus creencias, filiación, opción sexual, al hecho de haber sido objeto de malos tratos y en general a cualquier información que pueda suponer una intromisión en tu intimidad personal y familiar. **Este derecho queda limitado en algunos casos:**

Es **obligación de los centros sanitarios adoptar las medidas oportunas y elaborar las normas y procedimientos necesarios para garantizar este derecho**, incluyendo el tratamiento de los datos informatizados.

- Cuando la salud pública está en juego (por ejemplo, cuando se trata de frenar determinadas enfermedades infecto-contagiosas de declaración obligatoria, que el médico debe poner en conocimiento de la red de vigilancia epidemiológica del Sistema Nacional de Salud).
- Cuando el estado psíquico del paciente o su edad así lo exigen.
- O por mandato judicial.

TE INTERESA SABER

Derechos básicos del paciente

DERECHO DEL PACIENTE A DECIDIR SOBRE SU SALUD

Toda actuación que afecte a la propia salud necesita el **consentimiento libre y voluntario del afectado**, una vez que haya recibido la información necesaria para ello y valorado las diferentes opciones existentes para su caso. Es lo que habitualmente se conoce como “**consentimiento informado**”.

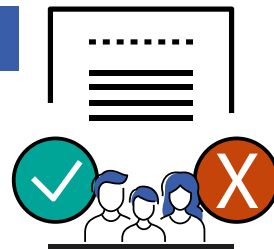
El consentimiento informado es, en la mayoría de las ocasiones, verbal, pero **debe prestarse por escrito en caso de intervención quirúrgica** o de que se vayan a llevar a cabo procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos, o procedimientos de cualquier tipo que puedan suponer un riesgo notorio para la salud.

El paciente **puede revocar libremente, por escrito, su consentimiento** en cualquier momento.

El consentimiento informado **no es un mero trámite** burocrático asociado a un procedimiento médico complicado o a una intervención quirúrgica, ni mucho menos un documento para exonerar al médico de toda responsabilidad. El consentimiento informado **es un proceso de comunicación entre médico y paciente**, que debe impregnar toda la actuación médica; el médico debe usar un lenguaje comprensible y permitir en todo momento que el paciente aclare sus dudas y elija entre las diferentes opciones existentes.

Cuando el paciente manifieste expresamente su **deseo de no ser informado**, se respetará su voluntad y se hará constar su renuncia por escrito.

Firmar el consentimiento informado no exime al médico de sus responsabilidades, independientemente de que la intervención o procedimiento se hayan hecho correctamente. Si el médico no pone los medios adecuados para obtener el consentimiento informado o prescinde de él, puede ser responsable de los perjuicios que pueda sufrir el paciente.



HA LLEGADO LA HORA DE MARCAR Y FICHAR POR EL EQUIPO MÁS GRANDE DE ESPAÑA



EL EQUIPO DONDE TODAS LAS PERSONAS MARCAN

Tú también puedes marcar contra las desigualdades y a favor de las personas que más lo necesitan. Y si ya marcas la casilla de la Iglesia, marcando además la **casilla 106** de Fines Sociales en tu declaración de la renta, ayudas el doble. A ti no te cuesta nada: **ni pagas más, ni te devuelven menos.**



Búscala en tu declaración
de la renta y márcala
#EquipoXSolidaria



CASILLA 106
Actividades de Interés Social



**IGLESIA
CATÓLICA**

Coordina:



Con el apoyo de:



TE INTERESA SABER

Derechos básicos del paciente



Cualquier persona mayor de edad, capaz y libre, puede **manifestar de forma anticipada los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir**, para que su voluntad se cumpla si llega un momento en el que no puede expresar personalmente sus deseos. Esto se hace a través del denominado **documento de instrucciones previas**, que ha de ser siempre escrito.

El firmante del documento puede designar además un representante, familiar o no, para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo ante el médico o el equipo sanitario y ayude al cumplimiento de las instrucciones previamente expresadas.

No podrán ser aplicadas las instrucciones previas que sean contrarias al ordenamiento jurídico.

Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento, lo que también debe constar por escrito.

La finalidad del **Registro Nacional de Instrucciones Previas**, adscrito al Ministerio de Sanidad, es permitir el conocimiento en toda España de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos, que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas. El Registro Nacional es el depositario de las instrucciones previas remitidas por los registros autonómicos.



Registro Nacional de Instrucciones Previas



Directorio para registrarse en las Comunidades Autónomas



DERECHO DEL PACIENTE A RECLAMAR Y A SUGERIR

Tienes derecho a **presentar reclamaciones** sobre defectos de funcionamiento, de organización, el trato recibido, los recursos existentes en los centros, los servicios y los establecimientos.

Tienes derecho a **presentar sugerencias** cuyo objetivo sea incrementar la satisfacción de los usuarios con respecto al funcionamiento, organización y estructura de los centros, servicios o establecimientos.

En las comunidades autónomas funcionan los servicios de atención e información al paciente y usuario. Puedes dirigirte a la **oficina de atención del paciente del centro sanitario** en el que estás siendo atendido. También puedes dirigirte al **Defensor del Pueblo** si consideras que la administración sanitaria ha vulnerado tus derechos como usuario del sistema sanitario. ■



Autocares Roncero

más de 25 años al servicio de las personas con discapacidad

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



La casa común



**JUNTA GENERAL
DEL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

WWW.JGPA.ES