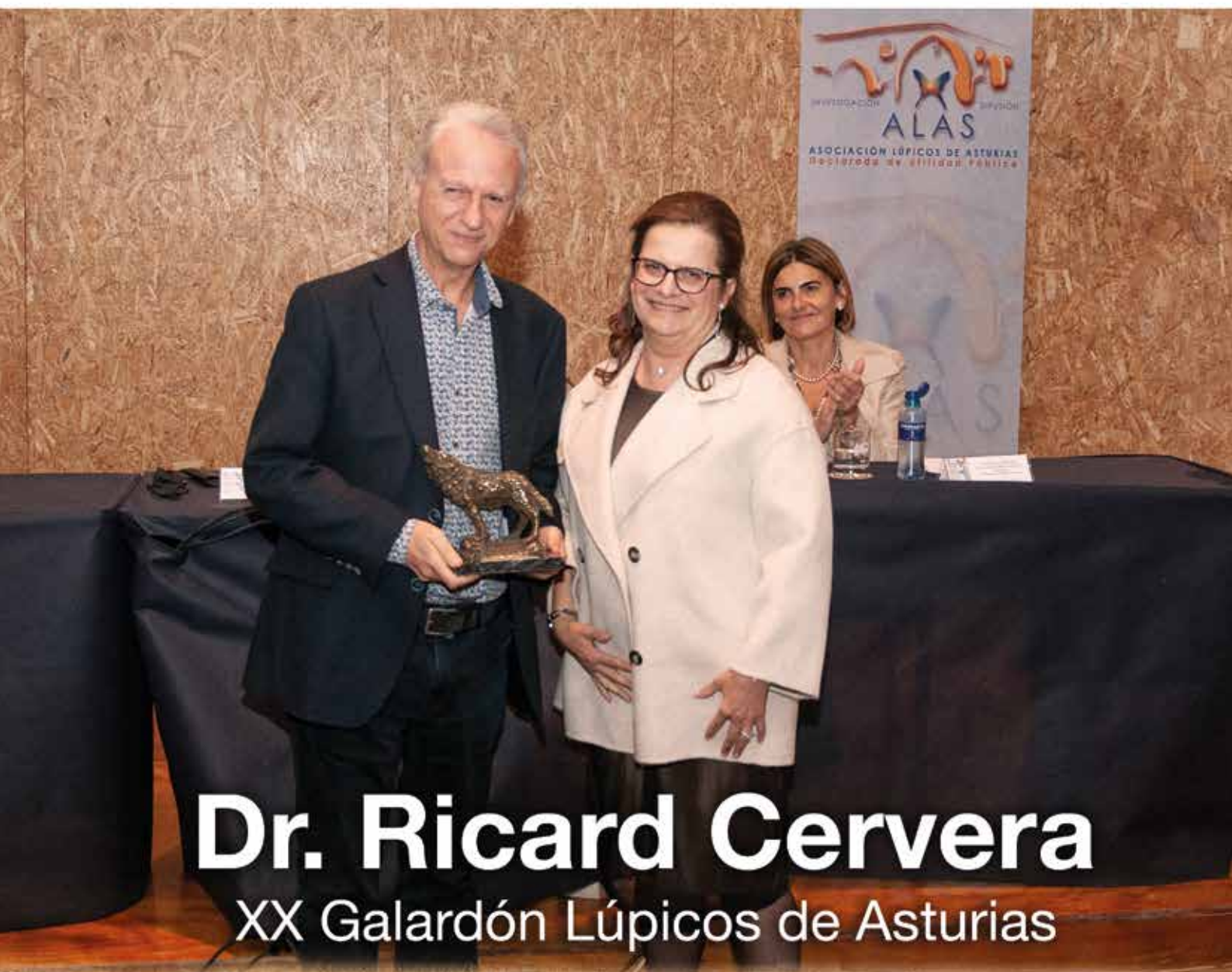




Dr. Ricard Cervera

XX 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
Papel de la figura de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA)	06
Consulta Multidisciplinar de Gestación y Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el HUCA	08
Gelsolín Plasmático (pGSN) como regulador del daño vascular y la aterosclerosis en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)	13
Presentación del Dr. Ricard Cervera	16
Tratamientos innovadores en el Lupus Eritematoso Sistémico	20
XX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	28
ESTUVIMOS ALLÍ	30
Día Mundial del Lupus	30
La Asociación ALAS traslada sus reivindicaciones al Parlamento de Asturias	36
XXII Congreso Nacional de Lupus	40
MI VIDA CON LUPUS	44
CONOCIENDO A OTRAS ASOCIACIONES	46
Asociación Lupus de Cantabria ALDEC	46
TE INTERESA SABER	48
Ayudar a ser madres a las mujeres con enfermedades autoinmunes, objetivo de la nueva unidad del HUCA	48
La Fundación Cajastur entrega ayudas a 52 entidades volcadas con los más necesitados	50
Premios "Somos pacientes"	52
Convenios de colaboración	53
Frena el sol, frena el lupus	56
Alas cocina	58
Lupus y ojo seco	60
Más allá del "querer es poder": La complejidad del bienestar en la salud	62
La incapacidad y el reconocimiento legal de los enfermos de lupus en Asturias	64

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.flaticon.es

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



En este año 2025 tienes en tus manos la publicación de otro número de nuestra revista ALAS Informa, cada edición es un reto por el trabajo que implica y el gasto que supone, no obstante lo damos por bien empleado, con ella llegamos a vuestros hogares y hacemos “familia” lúpica, es un nexo de unión con todos los asociados que, la mayoría por la distancia, no es posible vernos tanto como quisiéramos, esta publicación es ese nexo de unión y decimos con orgullo que pocas entidades mantienen una publicación.

Os escribo como presidenta de ALAS, la mayoría ya me conocéis pues he tenido previamente otros cargos (secretaria y vicepresidenta). Mi diagnóstico fue muy joven, no existía esta Asociación, después de su creación aún tardé un tiempo en asociarme pero cuando lo hice fue para ayudar además de ser ayudada y os preguntaréis por qué ayudar en primer lugar, pues me di cuenta que si no arriamos todos el hombro, si no participamos en la medida de nuestras posibilidades, estamos condenados a desaparecer como entidad y por tanto desaparece “nuestra voz” en cualquier organismo público o privado.

Esta es otra etapa en nuestra entidad, donde se mantendrán actividades importantes y necesarias para todos y se harán nuevas propuestas y proyectos para adaptarnos a “los tiempos que corren” que ya sabéis que no son nada fáciles.

Quiero, con estas palabras, que penséis en la importancia de mantener una Entidad fuerte donde no sólo los asociados reciban, también participen, la Junta Directiva presidida por mí, no puede hacer nada sin vosotros, sin vuestra implicación, sin vuestro apoyo, me gustaría ver más asistencia a las Asambleas para trabajar con todos y para todos.

En los años 80 el lupus era la gran desconocida, la patología olvidada, los invisibles de la sociedad junto a otras enfermedades orgánicas. En los años 90 comenzó la creación de Asociaciones de Pacientes, empezamos a estar presentes en todos los ámbitos: medios de comunicación, centros sanitarios, decisiones políticas, logrando un uso más racional de fármacos antiguos y la incorporación de nuevos fármacos que hicieron posible una mejor calidad y esperanza de vida.

En ALAS tenemos una forma de agradecer ese esfuerzo a personas que han hecho posible, con investigación, implicación y muchas horas de trabajo la mejoría de los pacientes y es la entrega de nuestro Galardón, ya han pasado muchos años desde el primero, entregamos ya el XX y vemos como ese esfuerzo va dando resultados como nos explicó de forma magistral el Dr. Ricard Cervera Segura, galardonado en 2024. Belimumab y Anifrolumab ya son tratamientos específicos para lupus y se abre un futuro en el estudio de terapias personalizadas.

Esto sólo se consigue con esfuerzo y unión de todos los que padecemos lupus demandando más políticas para investigación y ayudando en esa investigación participando en ensayos clínicos.

No quiero tener sólo un cargo, sí soy vuestra presidenta con un gran equipo en la Junta Directiva, pero os necesito a todas y todos para que vivir con lupus sea menos duro y que tengamos acceso a mejores tratamientos, que piensen más en nosotros, una enfermedad orgánica, que no se ve, en la mayoría de los casos, sin embargo puede llegar a ser incapacitante.

Para finalizar os pongo una frase de Magic Johnson que se puede aplicar a lo que me gustaría que fuese nuestra entidad “No te preguntes qué pueden hacer tus compañeros por tí, pregúntate qué puedes hacer tú por ellos”. Vosotros los asociados sois la Asociación, los verdaderos protagonistas de este trabajo, por lo que trabajamos día a día cada una de las juntas directivas que han dejado este gran legado que hemos conseguido en ALAS y que esperamos mantenerlo para agradecer su enorme esfuerzo.

Dar las gracias al Dr. Cervera por su excelente ponencia, al Dr. Bernardino por su amena presentación, a todas las personas que participan con sus artículos en esta revista, a todos los patrocinadores que hacen posible su edición, a todos nuestros médicos por su trabajo diario y su empatía, a las trabajadoras que hacen posible que todo esto siga funcionando y a una persona muy especial para mí que me proporciona su inestimable ayuda en la redacción de los textos.

Ana Isabel García García
Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias



Principado de Asturias

Consejería de
Derechos Sociales
y Bienestar



Principado de Asturias

Consejería de
Salud



Ayuntamiento
de Gijón



AYUNTAMIENTO DE
Corvera de Asturias

Gijón

Servicios
Sociales

Gijón

Igualdad



FUNDACION
CAJA RURAL

Fundación Cajastur



MONTEPIÓ
Y MUTUALIDAD DE LA
MINERÍA ASTURIANA



Rubió

La salud es nuestra energía



Otsuka

ALSA



INSTITUTO OFTALMOLÓGICO
FERNÁNDEZ-VEGA



fiempa
FISIOTERAPIA Y EMPRESAS
PRIVADAS DE ASTURIAS



CLÍNICA DERMATOLÓGICA
SÁNCHEZ DEL RÍO



VIGIL
CIRUGÍA
PODLOGÍA



Instituto
Reumatológico



Clínica Fisioderm



ÓPTICA
ZORAIDA SIXTO

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 2024

¡GRACIAS!

Papel de la figura de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del HUCA

AZAHARA FUENTE RUESTRA

EPA de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas HUCA



La complejidad de las enfermedades autoinmunes ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con equipos multidisciplinares compuestos por profesionales sanitarios altamente especializados, capaces de abordar las demandas específicas de estos pacientes. En este contexto, la enfermera de práctica avanzada (EPA) desempeña un papel crucial, aportando conocimientos clínicos avanzados, habilidades en la gestión del cuidado y un enfoque centrado en el paciente.

Aunque desde su nacimiento en 2006 fue aspiración de la UEAS del HUCA contar con personal de enfermería en su equipo, no se consiguió incorporarla hasta febrero de 2023. Buscando referentes en calidad asistencial en el campo de las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (EAS), se promovió una rotación en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Cruces de Bilbao. En consonancia con lo aprendido y las necesidades que el equipo percibió para la mejor atención a nuestros pacientes, se definieron y comenzaron a prestarse una serie de nuevos servicios en la UEAS, de los que es directamente responsable la EPA. De forma resumida, se podrían clasificar en asistenciales, docentes y de gestión de casos, como paso a detallar.

FUNCIÓN ASISTENCIAL

- **CONSULTA TELEFÓNICA, tanto programada como a demanda (teléfono de contacto a través de centralita 985 10 80 00, busca 70894 abierto de lunes a viernes de 9 a 14 horas):**

El objetivo es fortalecer el vínculo terapéutico, actuando como puente entre el paciente y el sistema de salud, me-

jorando el acceso a la atención especializada por medio de consultas no-presenciales. La temática de estas es variada: orientación ante síntomas que puedan sugerir un brote de la enfermedad; sobre posible toxicidad de fármacos o sobre su toma correcta; sobre dudas respecto a futuras revisiones, controles analíticos... En resumen sobre todo aquello que preocupe al paciente sobre el correcto seguimiento y atención a su enfermedad. Además el flujo de la información es bidireccional, siendo muchas veces los facultativos quienes demandan a la EPA el contacto con la/el paciente para garantizar el cumplimiento terapéutico, comprobar la efectividad del tratamiento o su tolerancia o el correcto control de otras co-morbilidades, especialmente relacionadas con el riesgo cardio-vascular.

- **CONSULTA DE FORMA PRESENCIAL:**

En esta modalidad, se interactúa directamente con la/el paciente monitorizando sus constantes vitales, en la primera visita a la Unidad y en las patologías que presentan más alto riesgo cardio-vascular (LES, vasculitis). También se actúa a demanda a petición facultativa.

Además se realiza una entrevista específica (Plan de cuidados específicos PAE) para pacientes con enfermedades

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)

Papel de la figura de Enfermería de Práctica Avanzada

autoinmunes sistémicas, tanto en primeras visitas como en las patologías anteriormente referidas, como en pacientes inmunosuprimidos o que reciben tratamiento en Hospital de día médico. En el PAE se repasa con el paciente: alergias, hábitos tóxicos, medicación actual (escala de adherencia al tratamiento), ejercicio, hábitos dietéticos, estado vacunal, presencia de dolor y repercusión de este en el día a día, síntomas gastrointestinales, presencia de lesiones mucosas o úlceras cutáneas, presencia de fenómeno de Raynaud y valoración de disnea mediante una escala.

También de forma presencial se instruye a los pacientes en el uso de tratamientos inyectables, normalmente fármacos biológicos subcutáneos, administrando la primera dosis y se realizan pruebas diagnósticas como es el Test de Schirmer para medición de la secreción lacrimal o la prueba de la Patergia.

Igualmente, por indicación médica, se realizan analíticas de sangre a pacientes con movilidad reducida o frágiles, urgentes fuera del horario de laboratorio y aquellas que, por su peculiaridad (por ejemplo: estudios genéticos, algunas pruebas de Inmunología), se considere más seguro obtener la muestra en la propia Unidad. También se reciben muestras biológicas urgentes (esputos, heces, exudados...), se realizan electrocardiogramas que se consideren necesarios.

Se completa la labor asistencial realizando las curas de lesiones, a pacientes con patología autoinmune de forma personalizada y especializada.

FUNCIÓN EDUCATIVA

La EPA de la UEAS realiza las siguientes labores educativas:

- **Educación al paciente y su familia sobre cuidados específicos según la patología, por ejemplo:** Lupus (importancia de la fotoprotección, recomendaciones dietéticas, recomendaciones de ejercicio), Esclerosis sistémicas (correcto cuidado de la piel y actitud ante aparición de úlceras, medidas higiénico-dietéticas para reflujo gastroesofágico), Fenómeno de Raynaud (medidas de prevención de crisis de vasoespasmo), consejo antitabaco etc.
- **Educación dietética** en los casos necesarios.
- **Educación sobre control de tensión arterial domiciliaria**, incluida instrucción sobre técnica correcta, en pacientes hipertensos.
- **Adiestramiento del paciente** que así lo requiera en la administración de tratamientos biológicos subcutáneos, para adquirir una mayor autonomía y garantizar un uso y conservación correcta.



FUNCIÓN DE GESTIÓN DE CASOS

- **Coordinación de pruebas** para evitar duplicidades y evitar visitas innecesarias al centro hospitalario.
- **Gestión de pruebas con carácter preferente** con el Servicio de Radiología, Anatomía Patológica, Cardiología... por indicación facultativa.



En conclusión, la E.P.A es un pilar importante en la atención de las enfermedades autoinmunes. Su rol va mas allá del cuidado convencional, integrando competencias educativas y clínicas que transforman la experiencia del paciente y mejoran los resultados clínicos

Desde la UEAS solo podemos tener palabras de agradecimiento para ALAS y personalmente, dar las gracias, por permitirme comunicar a mis pacientes, a través de vuestra revista, mi labor en el día a día y mi compromiso con la excelencia en vuestra atención, teniendo presente que aún nos queda mucho por hacer conjuntamente. ■

Consulta Multidisciplinar de Gestación y Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el HUCA

DRA. ANA FERNÁNDEZ BERNARDO, Servicio de Ginecología

DRA. STEFANIE BURGER, Servicio de Reumatología

DR. RUBÉN COTO HERNÁNDEZ, Unidad Enfermedades Autoinmunes Sistémicas - Medicina Interna

El pasado día 3 de mayo comenzó su andadura en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) la consulta multidisciplinar dedicada a la gestación en mujeres con enfermedades autoinmunes sistémicas.

Esta iniciativa surge como una respuesta a la complejidad y los riesgos específicos que estas patologías pueden suponer durante el embarazo, especialmente en casos de lupus eritematoso sistémico (LES) y síndrome antifosfolípido (SAF); **pero también con el propósito de mejorar la experiencia de las gestantes** al facilitar su acceso a los cuidados necesarios, en una situación fisiológica, no patológica, y de este modo mejorar su percepción de la atención recibida y tener un mayor grado de satisfacción con la misma.

La nueva consulta multidisciplinar permite una mejor coordinación de las visitas y pruebas, reduciendo la frecuencia de asistencia al hospital mediante la unificación de consultas y la planificación de extracciones de analíticas en un mismo día siempre que sea posible. Este modelo facilita que las gestantes con enfermedades autoinmunes reciban la atención necesaria sin interrupciones ni desplazamientos adicionales, brindándoles un espacio donde su seguridad y comodidad son la única prioridad.

Nuestro equipo, formado por especialistas en Obstetricia de alto riesgo del Servicio de Ginecología, y en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de los Servicios de Reumatología y Medicina Interna (Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Inmunodeficiencias y Uveítis), trabaja de forma coordinada ofreciendo un seguimiento estrecho basado en los protocolos y recomendaciones de las principales sociedades científicas. **Consideramos este modelo multidisciplinar el único camino válido en la atención a nuestras pacientes, sumando esfuerzos y conocimientos**, lo que permite maximizar la seguridad materno-fetal y abordar de manera integral las posibles complicaciones, con el único objetivo de mejorar los resultados del embarazo en mujeres con estas patologías.



Gracias a la coordinación entre especialistas en Obstetricia de alto riesgo, Reumatología y Medicina Interna, se reduce la frecuencia de visitas al hospital y se unifican pruebas en un solo día, facilitando un seguimiento estrecho y personalizado

Durante los primeros seis meses, hemos programado la consulta el primer viernes de cada mes, en dos despachos contiguos. En uno, Ginecología realiza la valoración obstétrica; en el otro, Medicina Interna y Reumatología llevan a cabo el seguimiento de la enfermedad autoinmune. Esta estructura permite que cada paciente reciba una valoración integral en un solo día, por el equipo médico en global.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Consulta Multidisciplinar de Gestación y
Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el HUCA

¿POR QUÉ ES NECESARIO UN ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR?

El embarazo y las enfermedades autoinmunes sistémicas están directamente relacionadas. En particular el Lupus Eritematoso Sistémico es más frecuente en mujeres en la edad fértil, asociándose a un mayor riesgo de complicaciones, tanto maternas, en forma de brotes de la enfermedad, como fetales, en forma de retraso del crecimiento intrauterino, estados hipertensivos del embarazo, abortos o prematuridad. El Síndrome Antifosfolípido, que aparece asociado en un 20-35% de las pacientes con LES, se asocia con trombosis y complicaciones obstétricas recurrentes, como los abortos espontáneos o la muerte fetal, requiriendo una monitorización constante y un tratamiento preventivo eficaz.

Por ello, resulta especialmente relevante la valoración tanto a nivel preconcepcional como durante el embarazo y el puerperio. En segundo lugar, dado que estas enfermedades pueden implicar riesgos tanto para la madre como para el feto, es fundamental un enfoque especializado que permita detectar de manera precoz cualquier signo de complicación y establecer un plan terapéutico adecuado para cada caso. En los últimos años, las principa-

El embarazo en mujeres con enfermedades autoinmunes sistémicas requiere un seguimiento especializado y coordinado, porque detectar a tiempo las complicaciones marca la diferencia entre el riesgo y la seguridad, entre la incertidumbre y la confianza

les sociedades científicas han elaborado recomendaciones sobre el control del embarazo en pacientes con LES/SAF de forma coordinada en unidades especializadas y multidisciplinarias, que deben contar con la participación de especialistas en embarazo de alto riesgo y en enfermedades autoinmunes sistémicas. Por este motivo, y con el aval de la Dirección del Área Sanitaria IV, se elaboró un protocolo adaptado a nuestro centro para cubrir esta necesidad específica.



CONSULTA PRECONCEPCIONAL EN EL LES

La planificación del embarazo en mujeres con LES es fundamental para reducir el riesgo de complicaciones. La consulta preconcepcional tiene como objetivo evaluar la estabilidad de la enfermedad, ajustar los tratamientos y asegurar que la gestación se inicie en un momento óptimo.

Las gestantes con LES pueden tener un riesgo de exacerbación de la enfermedad de hasta el 60%. Los factores de riesgo incluyen enfermedad

Planificar el embarazo en mujeres con LES no es una opción, es una necesidad: la estabilidad de la enfermedad y un tratamiento adecuado marcan la diferencia entre el riesgo y un embarazo seguro

activa en los 6 meses previos al embarazo, enfermedad subyacente grave, nefritis activa y la suspensión de la hidroxicloroquina. Por este motivo, en líneas generales se recomienda que la gestación se planifique con la enfermedad estable en los 6 meses previos (12 en el caso de nefritis lúpica), bajo un tratamiento sostenible durante el futuro embarazo. El *LES quiescente* (clínicamente asintomáticas pero con actividad inmunológica) y el *LES inactivo* (clínico e inmunológico) no precisan demora.

En esta consulta, se revisan los tratamientos para identificar aquellos fármacos que puedan ser potencialmente dañinos durante la gestación. Medicamentos como la ciclofosfamida, metotrexate o el micofenolato están contraindicados debido a su potencial teratogénico, mientras que **otros como azatioprina y, sobre todo, la hidroxicloroquina, han demostrado su seguridad y se pueden mantener durante todo el embarazo.**

Desde el punto de vista de las complicaciones obstétricas, los factores de riesgo incluyen actividad clínica reciente, enfermedad renal activa, presencia de anticuerpos antifosfolípido o anti-Ro/anti La y uso de prednisona a dosis altas. Otros factores serían la edad materna > 40 años, complicaciones obstétricas previas y gestación múltiple.

Aunque poco frecuente, resulta importante destacar que existen algunas contraindicaciones absolutas para el embarazo que también deben ser evaluadas preconcepcio-

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Consulta Multidisciplinar de Gestación y
Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el HUCA

nalmente: hipertensión pulmonar grave, enfermedad pulmonar restrictiva grave, insuficiencia cardíaca o renal graves, brote lúpico severo o trombosis, en especial en el lecho arterial, en los 6 meses previos.

SEGUIMIENTO DURANTE EL EMBARAZO

Las gestantes con LES requieren un seguimiento mensual en una consulta de alto riesgo. Este seguimiento incluye evaluaciones clínicas y analíticas, añadiendo de forma planificada a las solicitudes trimestrales propias del embarazo los parámetros que se utilizan habitualmente para monitorizar la actividad de la enfermedad (niveles de antiDNA y complemento, función renal, sedimento de orina y cuantificación de la proteinuria...). De esta manera, **en una única extracción se obtienen todos los resultados necesarios** tanto para el Servicio de Ginecología como para Medicina Interna y Reumatología, minimizando las visitas hospitalarias y venopunciones.

En cada visita, se revisa el tratamiento y se ajusta según las necesidades de la paciente y el estado de la enfermedad para mantener la estabilidad clínica, reduciendo el riesgo de complicaciones. La hidroxicloroquina se continúa debido a su efecto protector y a su seguridad para el feto. **Los corticoides se utilizan en dosis mínimas y se ajustan en función de la actividad del LES**, evitando su aumento preventivo en ausencia de síntomas activos.

En pacientes con antecedentes de nefritis lúpica, se presta especial atención a la función renal mediante controles periódicos de creatinina y proteinuria, ya que existe un riesgo de



reactivación de esta manifestación renal del LES durante el embarazo. Esto tiene especial interés debido a las posibles dificultades para diferenciar un brote de nefritis de otra complicación obstétrica específica, como es la preeclampsia, siendo además el tratamiento significativamente diferente. Como es obvio, en caso de presentar afectación renal, **el abordaje diagnóstico y terapéutico requeriría la colaboración con el Servicio de Nefrología, en la misma línea del manejo multidisciplinar que defendemos.**

Otro aspecto relevante es el seguimiento ecográfico del crecimiento fetal, especialmente a partir de la semana 28 de gestación, ya que estas pacientes tienen un mayor riesgo de retraso del crecimiento intrauterino fetal. Además, en el tercer trimestre se realizan controles semanales para asegurar una evolución favorable del embarazo.

Es fundamental adaptar la dosis de anticoagulantes en función de las características individuales de cada paciente, y se suspende temporalmente antes del parto para minimizar el riesgo de sangrado y facilitar el uso de anestesia epidural

SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO (SAF): ABORDAJE ESPECÍFICO EN EL EMBARAZO

El SAF es una enfermedad caracterizada por la presencia de anticuerpos antifosfolípidos que predisponen a las pacientes a la formación de trombos y a complicaciones obstétricas, como los abortos recurrentes y la muerte fetal. Puede presentarse de forma aislada o asociado al LES, aumentando aún más el riesgo de complicaciones.

En mujeres con SAF y antecedentes de complicaciones obstétricas, el tratamiento profiláctico incluye el uso de aspirina a dosis bajas y heparina de bajo peso molecular (HBPM). La aspirina se recomienda iniciar en el período preconcepcional, y la HBPM se inicia una vez confirmado el embarazo. Estos tratamientos han demostrado reducir el riesgo de complicaciones y mejoran las tasas de éxito en el embarazo, sin riesgo de malformaciones fetales.

Las pacientes con SAF trombótico requieren dosis terapéuticas de HBPM durante el embarazo y el puerperio. En mujeres con SAF obstétrico, la HBPM se administra en dosis profilác-



Más de 995 Buques Entregados

ORGULLOSOS DE NUESTRO TRABAJO



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (II)

Consulta Multidisciplinar de Gestación y Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el HUCA

tics para prevenir eventos trombóticos y reducir el riesgo de complicaciones gestacionales.

Es fundamental adaptar la dosis de anticoagulantes en función de las características individuales de cada paciente, y se suspende temporalmente antes del parto para minimizar el riesgo de sangrado y facilitar el uso de anestesia epidural.

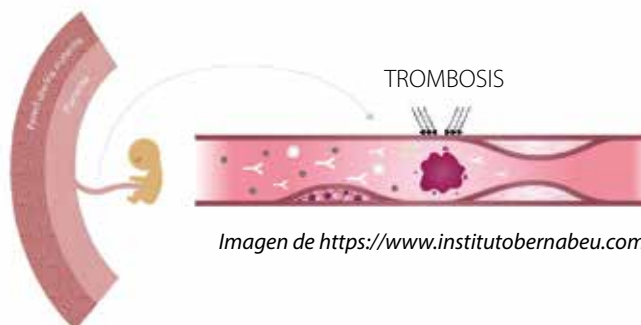


Imagen de <https://www.institutobernabeu.com>

EMBARAZO EN GESTANTES CON ANTICUERPOS ANTI-RO Y ANTI-LA

El riesgo de bloqueo cardíaco congénito (BCC) en fetos de madres con anticuerpos anti-Ro y/o anti-La es bajo, y se estima en alrededor del 1-2%. Sin embargo si una mujer ha tenido un hijo con bloqueo cardíaco congénito (BCC) en una gestación previa, el riesgo de que se repita en embarazos futuros aumenta de manera considerable, elevándose hasta un 15-20%. Este riesgo se da porque estos anticuerpos pueden atravesar la placenta y afectar el sistema de conducción cardíaco del feto, causando en algunos casos un bloqueo irreversible. Para prevenir esta complicación, se recomienda el uso de hidroxicloroquina.

El seguimiento ecográfico del corazón fetal se realiza mensualmente a partir de la semana 16 de gestación y permite detectar precozmente cualquier alteración en el ritmo cardíaco fetal. En casos de antecedentes de bloqueo cardíaco completo en un embarazo previo, se intensifica la monitorización con ecocardiografías semanales entre las semanas 16 y 24. El diagnóstico precoz resulta especialmente relevante porque, dado que no existen estrategias terapéuticas con evidencia probada ni en profilaxis de progresión ni en tratamiento curativo, puede ser necesario finalizar el embarazo mediante cesárea electiva. Si no hay signos de fallo cardíaco ni hidrops, el objetivo es alcanzar la gestación a término.

ATENCIÓN EN EL PARTO Y PUERPERIO

La finalización del embarazo en mujeres con LES o SAF se planifica generalmente entre las semanas 39 y 40, salvo complicaciones. El parto puede ser vaginal en la mayoría de los casos, reservándose la cesárea para indicaciones obstétricas específicas.

Durante el puerperio, es esencial mantener la profilaxis tromboembólica en pacientes con SAF y en aquellas con LES y factores de riesgo adicionales de trombosis. La monitorización de la paciente se extiende hasta seis semanas después del parto en función del tipo de SAF y de la evolución clínica durante la gestación.



pacientes y asegura un seguimiento adaptado a las necesidades y riesgos específicos de cada caso.

Esta iniciativa permite que las pacientes reciban un tratamiento basado en la evidencia científica actual y en los protocolos consensuados por las distintas sociedades. La consulta se encuentra abierta para todas aquellas mujeres en edad fértil con enfermedades autoinmunes sistémicas que deseen una gestación o que ya se encuentren embarazadas.

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR: UN MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN

La consulta multidisciplinar en el HUCA atiende la necesidad del manejo coordinado entre los diferentes especialistas implicados del embarazo en pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas, lo que permite ofrecer un cuidado continuo y personalizado. Esta atención integral mejora la calidad de vida de nuestras

Aunque en este artículo nos hemos centrado en el LES y el SAF, la atención también incluye otro tipo de enfermedades autoinmunes sistémicas, como la esclerosis sistémica, las vasculitis o las miopatías inflamatorias, si bien es cierto que en estos casos existe menos evidencia en la bibliografía. Dada la incertidumbre, se plantea un seguimiento estrecho multidisciplinar para reconocer precozmente las complicaciones y prestar atención con la mayor brevedad. En líneas generales, si la enfermedad está controlada antes del embarazo los riesgos de complicación serán bajos, por lo que se hace especialmente relevante la visita preconceptual al igual que en el lupus. ■

Gelsolín Plasmático (pGSN) como Regulador del Daño Vascular y la Aterosclerosis en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

UXÍA TOBÍO PARADA, ANA SUÁREZ DÍAZ, PATRICIA LÓPEZ SUÁREZ

Grupo de Investigación Básica y Traslacional en Enfermedades Inflammatorias (INVEIN). Área de Inmunología, Departamento de Biología Funcional, Universidad de Oviedo. Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA)

Las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS) abarcan una amplia variedad de afecciones inflamatorias crónicas y multi-orgánicas que constituyen una de las principales causas de discapacidad y mortalidad prematura en mujeres jóvenes y de mediana edad¹, con costes sociales y económicos considerables. En concreto, la presencia de inflamación crónica en estos pacientes juega un papel clave en la promoción de daño endotelial, y el desarrollo de aterosclerosis².

Es por ello que la enfermedad cardiovascular (ECV) es la principal causa de morbilidad y mortalidad en pacientes autoinmunes sistémicos, como el Lupus Eritematoso Sistémico (LES)³. Dado que la incidencia de estas enfermedades ha aumentado significativamente en las últimas décadas⁴, estas patologías y sus comorbilidades, especialmente el elevado riesgo de ECV, representan una prioridad en salud pública.

La aterosclerosis ha sido objeto de intensos estudios debido a su relevancia clínica, pero su patogénesis y los factores que contribuyen a su desarrollo continúan siendo un área clave de investigación. Entre estos factores, el gelsolin (GSN) ha emergido como una proteína con un papel protector frente a la aterosclerosis, ya que está involucrada en procesos en clave en su desarrollo, como la inflamación, el metabolismo lipídico y la angiogénesis^{5,6}. El gelsolin da nombre a una superfamilia de proteínas de las que actualmente se conocen tres isoformas⁷: citoplasmática (cGSN), plasmática (pGSN) y gelsolin-3, una isoforma específica del sistema nervioso. La isoforma pGSN es la forma extracelular de la proteína y se encuentra en abundancia en el plasma sanguíneo, con niveles en torno a 200 mg/L en individuos sanos⁸.

El pGSN ejerce un efecto protector en la aterosclerosis a través de múltiples mecanismos. Uno de los más relevantes es su capacidad para regular el daño endotelial a través de

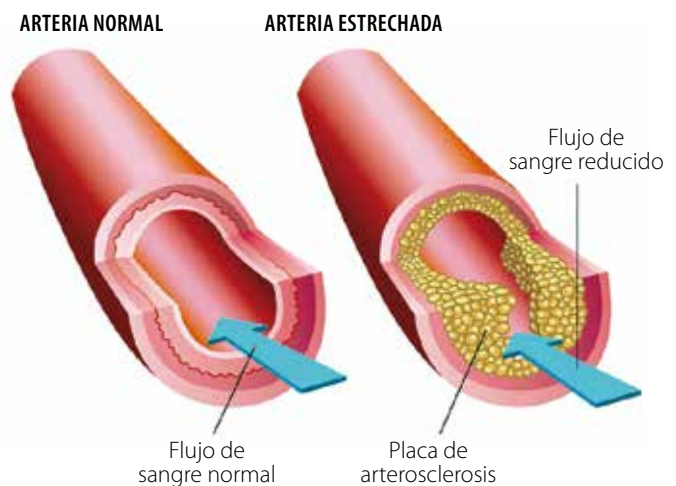


Imagen: <https://www.meditip.lat>

La aterosclerosis ha sido objeto de intensos estudios debido a su relevancia clínica, pero su patogénesis y los factores que contribuyen a su desarrollo continúan siendo un área clave de investigación

su capacidad para interactuar con la actina, que es un componente fundamental del citoesqueleto⁹, desempeñando funciones en diversos procesos celulares⁷ y cuya regulación depende de varios factores, como la concentración intracelular de calcio y el pH¹⁰. La acumulación de actina puede favorecer la adhesión de leucocitos, el estrés oxidativo y la inflamación, incrementando el riesgo de eventos cardiovasculares¹¹. En esta línea, el pGSN tiene la capacidad de eliminar los filamentos de actina circulantes liberados tras el daño endotelial, lo que previene la alteración del flujo sanguíneo, la activación y agregación plaquetaria, así como la formación de microtrombos.

Otro de los mecanismos protectores mediados por el pGSN es su capacidad para modular la respuesta inflamatoria. Se ha demostrado que el GSN puede inhibir el desarrollo

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

Gelsolín Plasmático (pGSN) como Regulador del Daño Vascular y la Aterosclerosis

de aterosclerosis al regular la agregación de células inflamatorias y reducir la liberación de interleucina (IL)-1 β e IL-6 en las primeras etapas del proceso inflamatorio⁵. En lo que respecta a la polarización de los macrófagos, el GSN desempeña un papel clave en la formación de células espumosas y la estabilidad de las placas ateroscleróticas. Los macrófagos pueden polarizarse hacia dos tipos principales: los M1, que secretan citocinas proinflamatorias que promueven el desarrollo de aterosclerosis como IL-1, IL-6, interferón (IFN) y factor de necrosis tumoral (TNF); y los M2, que poseen funciones anti-inflamatorias y protectoras frente a la aterosclerosis. El GSN favorece la polarización hacia macrófagos M2, contribuyendo a la protección contra esta enfermedad¹².

Finalmente, el GSN también podría intervenir en la aterosclerosis mediante la promoción de la expresión de células T reguladoras, así como la supresión de la actividad de las células T citotóxicas, lo que podría tener un impacto favorable en la progresión de la ECV¹³.

Dado el papel del pGSN en el contexto de inflamación crónica, varios estudios han descrito la existencia de niveles reducidos de esta molécula en diversas enfermedades además de la aterosclerosis, como la diabetes tipo II¹⁴, la esclerosis múltiple¹⁵ o la artritis reumatoide¹⁶; es más, los estudios más recientes de nuestro grupo de investigación nos han permitido analizar el papel de pGSN en pacientes con LES asturianos y su relación con diversos parámetros clínicos, con el objetivo de conocer su potencial implicación en el desarrollo de aterosclerosis y el riesgo cardiovascular asociado. Nuestros resultados muestran una reducción significativa de los niveles de pGSN en pacientes con alta actividad de la enfermedad (SLEDAI > 8) (Figura 1A) (datos en vías de publicación), que se asocian con una baja actividad de DNasa-I¹⁷, una enzima clave en la eliminación del DNA extracelular que



se acumula como consecuencia de un exceso de muerte celular durante procesos inflamatorios y con un papel claramente etiopatogénico en LES. Dentro de este escenario, el gelsolín se asocia con la DNasa-I y la actina, modulando la actividad de esta enzima en la muerte celular programada o apoptosis y favoreciendo la degradación del DNA¹⁷.

Por otro lado, encontramos una relación negativa entre los niveles de pGSN y el grosor de las capas íntima-media carotídeas (*carotid intima-*

El gelsolín plasmático (pGSN) protege contra la aterosclerosis al modular la inflamación, favorecer la polarización de macrófagos hacia un perfil antiinflamatorio (M2) y potenciar la actividad de la DNasa-I en la eliminación de DNA extracelular.

media thickness, cIMT), un marcador de aterosclerosis subclínica, lo que avala la hipótesis de que la disminu-

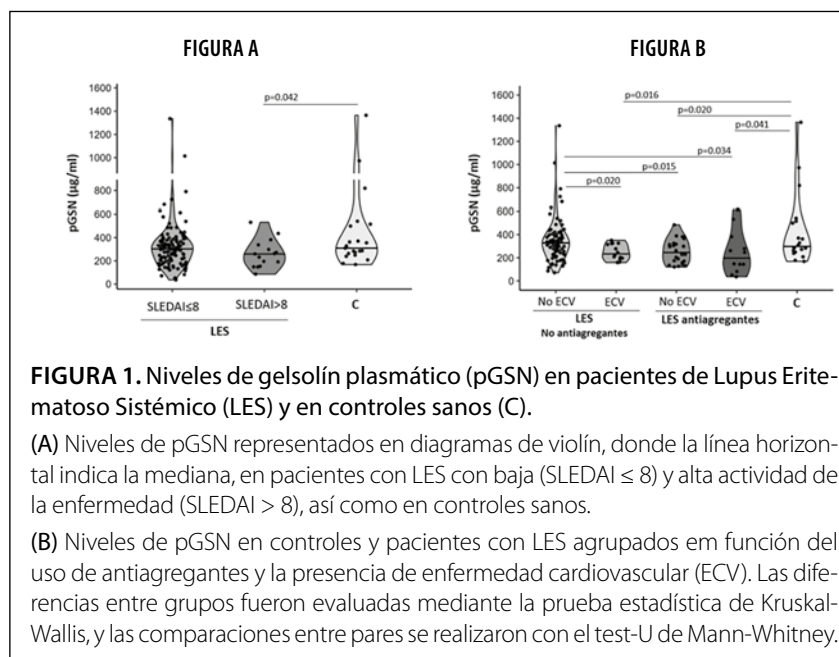


FIGURA 1. Niveles de gelsolín plasmático (pGSN) en pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y en controles sanos (C).

(A) Niveles de pGSN representados en diagramas de violín, donde la línea horizontal indica la mediana, en pacientes con LES con baja (SLEDAI ≤ 8) y alta actividad de la enfermedad (SLEDAI > 8), así como en controles sanos.

(B) Niveles de pGSN en controles y pacientes con LES agrupados em función del uso de antiagregantes y la presencia de enfermedad cardiovascular (ECV). Las diferencias entre grupos fueron evaluadas mediante la prueba estadística de Kruskal-Wallis, y las comparaciones entre pares se realizaron con el test-U de Mann-Whitney.

ción de pGSN puede estar asociada a un mayor riesgo de daño endotelial y progresión de la aterosclerosis en LES. De hecho, los pacientes con enfermedad cardiovascular (ECV) presentaron niveles de pGSN significativamente más bajos que los individuos sanos y los pacientes sin ECV (Figura 1B). Esta reducción también se observó en pacientes tratados con inhibidores plaquetarios, incluso en ausencia de ECV, lo que podría sugerir una posible influencia de los tratamientos en los niveles de pGSN.

Finalmente, otro hallazgo interesante de nuestro trabajo fue la asociación negativa entre los niveles de pGSN y la frecuencia de granulocitos de baja densidad (*Low Density Granulocytes, LDG*) en los pacientes con LES, un subgrupo celular previamente asociado con los procesos inflamatorios y el riesgo cardiovascular en los pacientes de LES asturianos¹⁸. Este dato sugiere que los pacientes con mayores niveles de pGSN podrían experimentar una regulación más eficiente de la inflamación, lo que ayudaría a prevenir la expansión de la población de LDG y, por ende, disminuir el riesgo de eventos cardiovasculares y otros daños asociados al LES.

En resumen, dado el potencial de pGSN para modular la actividad DNasa-I sérica y los niveles de DNA libre circulante, así como su capacidad para regular la expansión de LDG, nuestros resultados sugieren un posible papel de pGSN en la modulación de la inflamación y la ECV en pacientes con LES y postulan su uso como una posible estrategia terapéutica protectora de daño endotelial en pacientes de LES, abriendo una nueva vía para futuras investigaciones ■

REFERENCIAS

- (1) Walsh SJ, Rau LM. Autoimmune diseases: a leading cause of death among young and middle-aged women in the United States. *Am J Public Health*. 2000;90(9):1463-1466.
- (2) Dziedzic-Oleksy H, Mazurek A, Bugała K, Perricone C, Drabik L, Plazak W. Arterial stiffness and atherosclerosis in systemic lupus erythematosus patients. *Reumatologia*. 2022;60(3):165-172. doi:10.5114/reum.2022.117836
- (3) Bartels CM, Buhr KA, Goldberg JW, et al. Mortality and Cardiovascular Burden of Systemic Lupus Erythematosus in a US Population-Based Cohort. *J Rheumatol*. 2014;41(4):680-687. doi:10.3899/jrheum.130874
- (4) Scherlinger M, Mertz P, Sagez F, et al. Worldwide trends in all-cause mortality of auto-immune systemic diseases between 2001 and 2014. *Autoimmun Rev*. 2020;19(6):102531. doi:10.1016/j.autrev.2020.102531
- (5) Zhang QH, Chen Q, Kang JR, et al. Treatment with gelsolin reduces brain inflammation and apoptotic signaling in mice following thermal injury. *J Neuroinflammation*. 2011;8:118. doi:10.1186/1742-2094-8-118
- (6) de la Cuesta F, Barderas MG, Calvo E, et al. Secretome analysis of atherosclerotic and non-atherosclerotic arteries reveals dynamic extracellular remodeling during pathogenesis. *J Proteomics*. 2012;75(10):2960-2971. doi:10.1016/j.jprot.2011.12.005
- (7) Nag S, Larsson M, Robinson RC, Burnnick LD. Gelsolin: the tail of a molecular gymnast. *Cytoskeleton Hoboken NJ*. 2013;70(7):360-384. doi:10.1002/cm.21117
- (8) Osborn TM, Verdrengh M, Stossel TP, Tarkowski A, Bokarewa M. Decreased levels of the gelsolin plasma isoform in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2008;10(5):R117. doi:10.1186/ar2520
- (9) Blanchoin L, Boujemaa-Paterski R, Sykes C, Plastino J. Actin Dynamics, Architecture, and Mechanics in Cell Motility. *Physiol Rev*. 2014;94(1):235-263. doi:10.1152/physrev.00018.2013
- (10) Silacci P, Mazzolai L, Gauci C, Stergiopoulos N, Yin HL, Hayoz D. Gelsolin superfamily proteins: key regulators of cellular functions. *Cell Mol Life Sci CMLS*. 2004;61(19-20):2614-2623. doi:10.1007/s00018-004-4225-6
- (11) Erukhimov JA, Tang ZL, Johnson BA, et al. Actin-containing sera from patients with adult respiratory distress syndrome are toxic to sheep pulmonary endothelial cells. *Am J Respir Crit Care Med*. 2000;162(1):288-294. doi:10.1164/ajrccm.162.1.9806088
- (12) Shapouri-Moghaddam A, Mohammadian S, Vazini H, et al. Macrophage plasticity, polarization, and function in health and disease. *J Cell Physiol*. 2018;233(9):6425-6440. doi:10.1002/jcp.26429
- (13) Asare-Werehene M, Communal L, Carmona E, et al. Plasma Gelsolin Inhibits CD8+ T-cell Function and Regulates Glutathione Production to Confer Chemoresistance in Ovarian Cancer. *Cancer Res*. 2020;80(18):3959-3971. doi:10.1158/0008-5472.CAN-20-0788
- (14) Khatri N, Sagar A, Peddada N, et al. Plasma gelsolin levels decrease in diabetic state and increase upon treatment with F-actin depolymerizing versions of gelsolin. *J Diabetes Res*. 2014;2014:152075. doi:10.1155/2014/152075
- (15) Li-ChunHsieh K, Schob S, Zeller MWG, et al. Gelsolin decreases actin toxicity and inflammation in murine multiple sclerosis. *J Neuroimmunol*. 2015;287:36-42. doi:10.1016/j.jneuroim.2015.08.006
- (16) Osborn TM, Verdrengh M, Stossel TP, Tarkowski A, Bokarewa M. Decreased levels of the gelsolin plasma isoform in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2008;10(5):R117. doi:10.1186/ar2520
- (17) Chhabra D, Nosworthy NJ, dos Remedios CG. The N-terminal fragment of gelsolin inhibits the interaction of DNase I with isolated actin, but not with the cofilin-actin complex. *Proteomics*. 2005;5(12):3131-3136. doi:10.1002/pmic.200401127
- (18) López P, Rodríguez-Carrio J, Martínez-Zapico A, et al. Low-density granulocytes and monocytes as biomarkers of cardiovascular risk in systemic lupus erythematosus. *Rheumatol Oxf Engl*. 2020;59(7):1752-1764. doi:10.1093/rheumatology/keaa016



El Dr. Bernardino Díaz fue el encargado de proporcionar el perfil de la trayectoria profesional y humana del Dr. Ricard Cervera.

Presentación del Dr. Ricard Cervera, XX Galardón Lúpicos de Asturias, entregado el 23 de noviembre de 2024

DR. BERNARDINO DÍAZ

Cuando el 16 de abril la Dirección de ALAS me comunica que por unanimidad habían decidido conceder el XX Galardón Lúpicos de Asturias al Dr. Ricard Cervera, y que éste en su aceptación había manifestado su interés en que fuera yo quien hiciera su presentación, al unísono pensamiento y emoción me asaltaron. Pensé de inmediato ¡que gran acierto en la elección del galardonado! Y que gran honor me hacía Ricard al proponerme para hacer la introducción a su Galardón.

En el correo de la Junta Directiva literalmente referían: "Sabemos bien que no se encuentra en activo pero, ante el interés del Dr. Cervera, nos atrevemos a transmitirle su deseo." Mi respuesta ese mismo día fue: "Un honor el que me concede Ricard Cervera y ALAS por proponérmelo y que no puedo rechazar, sino aceptar de muy muy buen gusto". Así que aquí me tenéis, jubiloso como jubilado, que no retirado, intentando hacer justicia a la gran trayectoria profesional y humana de un médico prestigioso como es el Dr. Ricard Cervera Segura. Mi gran ventaja y la de todos, es que tras mi presentación el Dr. Ricard Cervera pronunciará su conferencia y podréis apreciar efectivamente su extraordinaria valía.

El Dr. Cervera nació en Gavà, ciudad y municipio costero de la comarca del

Baix Llobregat, provincia de Barcelona, comunidad autónoma de Cataluña. Ciudad con la que mantiene estrecho contacto y un compromiso con sus instituciones y paisanos, como podremos comprobar más adelante.

Cursó sus estudios de Medicina en la Facultad de la Universidad de Barcelona de la que se licenció en 1983. Entre 1984 y 1988 realizó la especialización en Medicina Interna en el Hospital Clínic de Barcelona, con el Dr. Miguel Ingelmo como director de dicho Servicio y ejerciendo en el mismo como Médico de plantilla nuestro siempre bien recordado Dr. Josep Font. Durante su residencia, en el año 1986 se crea la Unidad de Investigación en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínic de Barcelona, como parte del organigrama de investigación del Servicio de Medicina Interna.

Allí forja su interés por el Lupus Eritematosos Sistémico y las Enfermedades Autoinmunes.

Finalizando su especialidad, presenta en mayo de 1987 su Tesis Doctoral "Estudio de los anticuerpos anticardiolipina determinados por la técnica de E.L.I.S.A. en el lupus eritematoso sistémico" que lee, obteniendo el título de Doctorado en 1988. Mostrando así su especial aprecio dentro de las enfermedades autoinmunes, por el Lupus Eritematosos Sistémico y el Síndrome Antifosfolípídico, de los que ha llegado a ser uno de los mayores expertos a nivel mundial. De la tesis, me permito destacar tres enunciados de sus primeras páginas. El primero, la frase escogida para el encabezamiento de la tesis: "If you know Systemic Lupus Erythematosus, then you know Medicine" de Robert G. Lahita. Precisamente

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Presentación del Dr. Ricard Cervera

el Dr. Lahita recibió el VII Galardón Lúpico de Asturias en 2009. El segundo, a quien dedica su trabajo doctoral, "Als meus pares". Y el tercero, en el apartado de agradecimientos, en el que las dos primeras menciones son: para el Dr. M. Ingelmo Morin, jefe del Servicio de Medicina Interna y director de su tesis y, para el Dr. J. Font Franco, al que se refiere como maestro y amigo. Esa amistad ha trascendido los años y circunstancias, y es Ricard Cervera el que escribe "como homenaje de nuestro querido compañero, maestro y amigo" el artículo "In Memórian Josep Font Franco (1953-2006)" en Seminarios de la Fundación Española de Reumatología (Vol.7/Núm 4- pp.197-8/2006).

El Dr. Font, muy conocido, apreciado y nunca olvidado por todos nosotros, fue de los primeros Socios de Honor de ALAS y recibió en 2004 el IV Galardón Lúpico de Asturias en representación del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona que por entonces él dirigía y del que formaba parte el Dr. Cervera quien es actualmente su director.

La experiencia postdoctoral del Dr. Cervera incluye la estancia durante dos años en la Lupus Unit del Hospital St. Thomas de Londres. Allí conoce, entabla amistad y relaciones profesionales fructíferas, que aún perduran, con los miembros de dicha Unidad y especialmente con el Dr. Munther A. Khamashta y con el entonces director de la Unidad Dr. Graham R.V. Hughes. Recordar aquí, que ambos han recibido en los años 2003 y 2006 respectivamente el III y V Galardón Lúpico de Asturias.

En 1995 el Dr. Cervera, conjuntamente con los Dres. Miguel Ingelmo y Josep Font, crea la Unidad de Coordinación de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, que desde 2001 es el Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic, centro pionero en España y en Europa dedicado específicamente no sólo a la asistencia clínica, sino también a la docencia,

investigación y divulgación de estas enfermedades.

En el año 2006, estando ya gravemente enfermo el Dr. Font, inaugura con éste y con los Dres. Miguel Ingelmo, Gerard Espinosa y Manel Ramos entre otros, el Laboratorio de Enfermedades Autoinmunes que posteriormente lleva el nombre de Josep Font.

Actualmente el Dr. Cervera es Médico Consultor Senior y Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y del Grupo de Investigación "Enfermedades Autoinmunes Sistémicas" del Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS) de Barcelona. Este Servicio y Grupo de Investigación tiene, desde 2021, el reconocimiento de Centro de Referencia (UEC/CSUR) en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Vasculitis y Enfermedades Autoinflamatorias a nivel Catalán, Español y Europeo (miembro de la ERN-ReCONNET/RITA).

El Dr. Cervera es profesor del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona, donde dirige la Cátedra UB-GSK de Enfermedades Autoinmunes y coordina el Máster Oficial en Enfermedades Autoinmunes y, también desempeña el cargo de Vicedecano Académico de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona.

Ingente ha sido su contribución a la ciencia, con centenares de artículos publicados en revistas científicas de prestigio, decenas de libros y de tesis dirigidas, así como de proyectos de investigación financiados por agencias nacionales e internacionales. Realizando una búsqueda en la base de datos de revistas de ciencias de la salud PubMed, e introduciendo los términos: Cervera, Ricard, se obtiene la cifra de más de 400 publicaciones de las que es autor. Destacar entre las primeras citas, el ser coautor de las guías de las principales socieda-



Dr. Ricard Cervera.

El Dr. Ricard Cervera es un referente mundial en el estudio del Lupus Eritematoso Sistémico y el Síndrome Antifosfolípídico, con más de 400 publicaciones científicas que avalan su extraordinaria trayectoria

des científicas Europea y Americana respecto a criterios clasificatorios y recomendaciones terapéuticas del Lupus Eritematoso Sistémico y el Síndrome Antifosfolípídico. Así, aunque en sus publicaciones tanto en revistas científicas como libros ha abarcado todos los aspectos de las enfermedades autoinmunes, su principal área de investigación se centra en el estudio del Lupus Eritematoso Sistémico y del Síndrome Antifosfolípídico y su variante catastrófica, en la que es sin lugar a dudas uno de los más insignes expertos a nivel mundial.

El Dr. Cervera es miembro fundador y de la junta directiva de la European Lupus Society (2016-2021) y de la Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoin-

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (IV)

Presentación del Dr. Ricard Cervera

munes Sistémicas (SEMAIS), donde actualmente desempeña el cargo de Vicepresidente. También de las Sociedades Catalanoblear, Española e Internacional de Medicina Interna, de la Sociedad Española de Reumatología y de la European League Against Rheumatism (EULAR), Fellow del Royal College of Physicians (FRCP) de Londres y miembro de honor de las Sociedades Reumatológicas de Eslovaquia, Hungría, Argentina, México, Perú, Ecuador y Colombia y de la Sociedad de Inmunología Clínica de la Comunidad de Madrid. Asimismo, ha sido coordinador del European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus ("Euro-Lupus" Group) (1990-2008) y del European Forum on Antiphospholipid Antibodies (2009-2017) y miembro fundador y de los Comités Ejecutivos de la Lupus Academy, del Antiphospholipid Syndrome Alliance for Clinical Trials and International Networking (APS) y de la Lupus Nephritis Trials Network (LNTN).

Su implicación con los pacientes y asociaciones le ha llevado a ser Presidente del Comité Médico Asesor de la Associació Catalana de Lupus (AGLE), y miembro del Comité Médico Asesor de Lupus Europe (Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Lupus) y de la Federación Española de Lupus (FELUPUS).

Es miembro de los Comités Editoriales de decenas de revistas médicas, fue el Editor de la revista Autoimmune Diseases, así como Editor Asociado de las revistas "Lupus Science & Medicine" y "European Journal of Internal Medicine". Ha organizado múltiples simposios, cursos y congresos nacionales e internacionales sobre enfermedades autoinmunes, presentado centenares de ponencias invitadas y ha sido Profesor Invitado en diversas universidades europeas y latinoamericanas.

A lo largo de su carrera, el Dr. Cervera ha recibido numerosos reconocimientos y premios por su labor investigadora, ha sido distinguido con el título de Doctor Honoris Causa por

la Universidad Nacional de Asunción (Paraguay) (2019), y Premios de la "5th European Conference on Systemic Lupus Erythematosus", EULAR 2003 y EULAR 2005, el Premio a la Excelencia Profesional del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (2014), entre otros. Por motivos sentimentales e históricos deseo destacar: La distinción "Honoris" de la Associació Catalana de Lupus (AGLE), por su "inestimable colaboración y apoyo incondicional con la entidad". El Premio de la Sociedad Española de Medicina Interna en el Congreso celebrado en Sevilla en 1986, por el "estudio del sistema reticuloendotelial en el lupus eritematoso sistémico", que fue el primer premio que recibió la Unidad de Investigación de Enfermedades Autoinmunes del Clínic, y que recogió siendo residente. Y, el Premio Dr. Josep Font - Mutual Médica (2016) al mejor trabajo original de investigación médica con aplicación en la práctica clínica, por el estudio "Morbidity and mortality in the antiphospholipid syndrome during a 10-year period: a multicentre prospective study of 1000 patients" publicado en junio de 2015 Annals of the Rheumatic Diseases, y del cual el Dr. Cervera es el primer firmante.

Además de su labor profesional, el Dr. Ricard Cervera como ya adelantamos en la introducción, **es un hombre comprometido con su comunidad y siempre ha tenido una especial dedicación a los temas relacionados con la historia de la ciudad que lo vio nacer y la divulgación de esta**. Tuvo la oportunidad de compaginar esta afición con la medicina y la aprovechó escribiendo un libro: Vida y muerte del Dr. Fabrès, médico y político en Gavà durante la Segunda República (Vida i mort del doctor Fabrès, metge i polític a Gavà durant la Segona República). El libro inició su recorrido como trabajo final de la asignatura Historia de la Medicina en el año 1981. En 1982, se creó en Gavà el Centro de Estudios Doctor Fabrès, que publicó este libro en el año 1987. Ya en 2003, para conmemorar el centenario de su nacimiento y rendirle homenaje, se reeditó esta obra y se le



Equipo médico del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Clínic Imagen del archivo (año 2013).

La creación del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona en 2001, liderado por el Dr. Cervera, marcó un hito en la investigación, asistencia clínica y docencia sobre estas patologías en España y Europa

dio el nombre del Dr. Fabrès al Centro de Atención Primaria Gavà II.

El Dr. Cervera ha sido secretario de la Federación Catalana de Amigos de los Museos y desde hace más de 20 años preside la Asociación de Amigos del Museo de Gavà siendo uno de sus miembros más activos desde su creación. En esta ciudad, a raíz de la construcción de unos pisos en la época del desarrollismo, allá por el año 1975, se descubrió un entramado de túneles que se correspondían con la explotación, durante el neolítico, de un mineral llamado variscita. Los hallazgos encontrados se exponen en su Museo y en el Parque Arqueológico de esta ciudad. Desde la Asociación se da apoyo y divulgación de las actividades organizadas por el Museo, asimismo, se organizan actividades culturales de interés para la Ciudad.

He de hacer constar que estas últimas anotaciones de su actividad, son aportación de Carme, su mujer, y de Gerard Espinosa, amigo y compañero de su Servicio. Sólo me queda dar la enhorabuena a ALAS y a ti Ricard por este galardón que se prestigia una vez más al concedértelo. ■

*De la mejor manzana,
la mejor sidra*



Menéndez

SIDRA NATURAL

Desde 1940 elaborando sidra natural



www.sidramenendez.com

IFS
Food

Conferencia impartida en el XX Galardón Lúpicos de Asturias

Tratamientos innovadores en el Lupus Eritematoso Sistémico

DR. RICARD CERVERA

Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes. Centro de Referencia (UEC/CSUR) en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Vasculitis y Enfermedades Autoinflamatorias / Miembro de ERN-ReCONNET/RITA. Hospital Clínic de Barcelona

Catedrático de Medicina-Enfermedades Autoinmunes y Vicedecano Académico de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad de Barcelona

INTRODUCCIÓN

El pronóstico de los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) ha experimentado una mejoría espectacular en los últimos 50 años. Así, de una mortalidad a los 5 años superior al 50% en la década de los 60 del siglo XX, se ha pasado a una supervivencia a los 10 años superior al 90% en los estudios publicados más recientemente. Esta disminución en la mortalidad se ha debido a un mejor conocimiento de la enfermedad (introducción de nuevos análisis que permiten un diagnóstico más precoz, reconocimiento de características peculiares en algunos subgrupos de pacientes...), mejores condiciones médicas generales (mayor salubridad ambiental, nuevos medicamentos para la hipertensión, las infecciones, la osteoporosis o las úlceras digestivas, desarrollo de terapias intensivas...), así como a la introducción de medicamentos antiinflamatorios, inmunodepresores e inmunomoduladores.

El reto para los próximos años consiste en mejorar la calidad de vida de los pacientes con LES (la cual se ve limitada en muchos casos también por los efectos secundarios de estos tratamientos) y reducir aún más su mortalidad, dado que la actual es todavía 3-4 veces superior a la esperable en una población de similar edad y género. Para ello, a las medidas anteriormente descritas se está añadiendo la introducción de los nuevos tratamientos denominados genéricamente "biológicos", que están dirigidos contra moléculas del sistema inmunitario más específicas y que presentan un mejor perfil de efectos secundarios. En este artículo se revisarán los principales tratamientos innovadores para el LES recientemente introducidos en la práctica clínica y aquellos en fase de investigación más prometedores (Tabla 1).

De una supervivencia limitada al 50% en los años 60 a más del 90% en la actualidad: el tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico avanza, pero el verdadero reto ahora es mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad aún presente

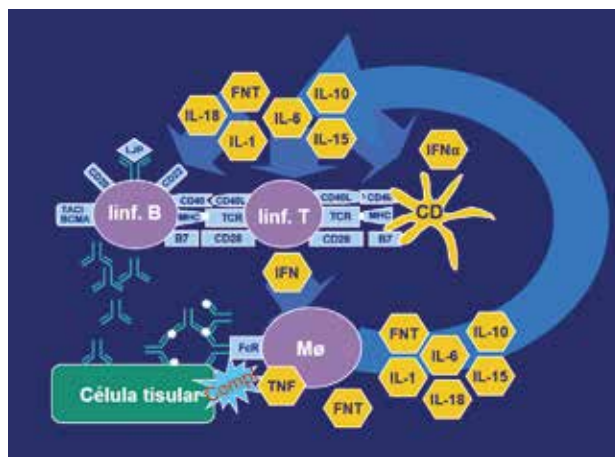


Figura 1. Interacción de los linfocitos B con otras células (linfocitos T, células dendríticas, macrófagos...) y proteínas (citocinas...) del sistema inmunitario que conduce a la respuesta autoinmune.

TRATAMIENTOS DIRIGIDOS CONTRA LOS LINFOCITOS B

Los linfocitos B son cruciales en el desarrollo de las enfermedades autoinmunes. En la Figura 1 se visualiza la interacción de estos linfocitos con otras células (linfocitos T, células dendríticas, macrófagos...) y proteínas (citocinas...) del sistema inmunitario que conduce a la respuesta autoinmune. La regulación de su funcionamiento con medicamentos dirigidos contra ellos se ha demostrado eficaz para el control de las enfermedades autoinmunes.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

TABLA 1. TRATAMIENTOS INNOVADORES INVESTIGADOS EN EL LES

1. Tratamientos dirigidos contra los linfocitos B	• Bloqueadores de citocinas esenciales para el desarrollo, diferenciación y supervivencia de los linfocitos B: – Bloqueadores de BAFF/BLyS: Belimumab, tabalumab, blisibimod – Bloqueadores de APRIL: Atacicept • Depleción de linfocitos B: – Anticuerpos anti-CD20: Rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, obinutuzumab – Anticuerpos anti-CD22: Epratuzumab • Tolerágenos de linfocitos B: abetimus, Edratide
2. Inhibición de la co-estimulación entre linfocitos T y B	• Bloqueadores de la vía CTLA-4: Abatacept • Bloqueadores de la vía CD40:CD40L: – Anti-CD40L: BG-9588/ruplizumab, E6040/IDEC-131, dapirolizumab, – Anti-CD40: BI 655064 • Bloqueadores de otras vías de la co-estimulación (ICOS/CD-28 y su ligando ICOSL): Theralizumab, lulizumab pegol
3. Tratamientos dirigidos contra los linfocitos T	
4. Tratamientos dirigidos contra las células plasmáticas: Daratumumab, bortezomib	
5. Tratamientos dirigidos contra el interferón (INF)	• INF α: Rontalizumab, sifalimumab • Receptor del INF α: Anifrolumab • INF γ: Fontolizumab
6. Terapias CAR-T	
7. Tratamientos dirigidos contra las células dendríticas plasmocitoides: Liliflimab, daxdilimab	
8. Tratamientos dirigidos contra otras citocinas	• Bloqueadores del FNT-α: Infliximab, etanercept • Bloqueadores de las interleucinas: – IL-1: Anakinra – IL-2 – IL-6: Tocilizumab, sirukumab – IL-10: BT063 – IL-12/23: Ustekinumab
9. Tratamientos dirigidos contra los Toll-Like Receptors (TLR) y las vías intracelulares	• Inhibidores de la Janus cinasa (JAK): Tofacitinib, baricitinib, upadacitinib, solcitinib, filgotinib • Inhibidores de la tirosina cinasa (TYK): BMS-986165, evobrutinib, deucravacitinib • Inhibidores de la tirosina cinasa del bazo (Spleen tyrosine kinase, SYK): Fostamatinib
10. Otros mecanismos de acción	• Moléculas pequeñas: Paquinimod, laquinimod, rigerimod (Lupuzor), iguratimod • Terapias dirigidas frente a esfingosina-1-fosfato: Cenerimod • Terapias dirigidas frente a la vía del complemento: NNC 0151-0000-0000, OMS721 • Inhibidores de la calcineurina: Voclosporina

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

Bloqueadores de proteínas (citocinas) esenciales para el desarrollo, la diferenciación y la supervivencia de los linfocitos B

En la Figura 2 se muestran varias proteínas de la superficie de los linfocitos B y T contra las que actúan diversos medicamentos innovadores para así modular la respuesta autoinmune.

a) Bloqueadores de BAFF/BLyS

El BAFF (*B-cell Activating Factor From the tumor necrosis factor superfamily*), también conocido como BLyS (B Lymphocyte Stimulator), es una citocina que se encuentra elevada en los pacientes con LES y esta elevación se correlaciona con la producción de anticuerpos y con la actividad de la enfermedad. Por ello se planteó por parte de algunos investigadores regular el funcionamiento de los linfocitos B mediante el bloqueo del BAFF/BLyS para suprimir la actividad del LES.

El belimumab es una proteína generada en el laboratorio (anticuerpo monoclonal [AcMo]) que se une y neutraliza al BAFF/BLyS. Dos ensayos clínicos en fase III (BLISS-52 y BLISS-76) que incluyeron a más de 1.500 pacientes con LES activo demostraron la superioridad del belimumab intravenoso (10 mg/Kg/28 días) frente al placebo añadidos al tratamiento convencional. Las manifestaciones clínicas que mostraron mejor respuesta fueron las musculoesqueléticas y las cutáneo-mucosas. Además, el belimumab mostró poseer un adecuado perfil de seguridad, mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir la aparición de nuevos brotes de la enfermedad, por lo cual las agencias reguladoras de los medicamentos aprobaron el belimumab como el primer tratamiento biológico para el LES en el año 2011.

Durante el tratamiento con belimumab y ante una respuesta favorable se puede disminuir las dosis de glucocorticoides y de otros inmunodepresores. Si no se obtiene una respuesta adecuada a los 6-9 meses, se recomienda suspender el fármaco. En caso de mejoría y estabilidad, si se decide parar el belimumab, se aconseja hacerlo de forma progresiva (aumentando su periodo de administración a cada 6 u 8 semanas durante 3-6 meses, antes de su suspensión definitiva).

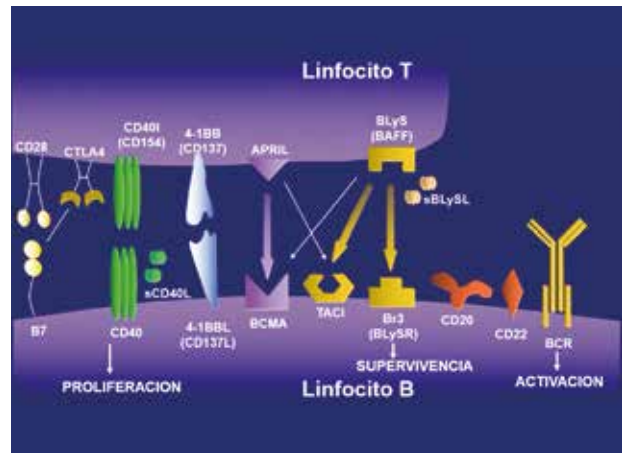


Figura 2. Proteínas de la superficie de los linfocitos B y T contra las que actúan diversos medicamentos innovadores para así modular la respuesta autoinmune.

Los resultados publicados de la administración de belimumab subcutáneo (200 mg/semana) son superponibles a los de la administración intravenosa. Si se decide cambiar la vía intravenosa por la subcutánea, el inicio de ésta debe ser al cabo de 1-2 semanas de la última dosis intravenosa. Los estudios que han incluido todos los datos de los diferentes ensayos clínicos con belimumab han mostrado que este medicamento es capaz de disminuir la acumulación de daño y, por lo tanto, modifica el curso a largo plazo de la enfermedad. De hecho, el belimumab y la hidroxicloroquina son los dos únicos tratamientos que cumplen con la definición de "medicamento modificador de la enfermedad" en el campo del LES.

Si bien en los ensayos iniciales del belimumab se excluyeron a los pacientes con nefritis lúpica, posteriormente se han publicado los datos del ensayo clínico BLISS-LN en el que se ha evaluado la eficacia del belimumab añadido al tratamiento estándar en pacientes con nefritis lúpica. Los pacientes que recibieron belimumab alcanzaron la remisión de la enfermedad renal en mayor proporción que los pacientes asignados a la rama placebo. Estos estudios han favorecido que las agencias reguladoras de los medicamentos hayan aprobado el belimumab también como tratamiento para la nefritis lúpica.

El belimumab, primer tratamiento biológico aprobado para el LES, ha demostrado reducir brotes, mejorar la calidad de vida y modificar el curso a largo plazo de la enfermedad

Neutralizar al BAFF/BLyS: La clave detrás del belimumab para frenar la actividad del lupus eritematoso sistémico

Más allá del control de síntomas: El belimumab ofrece una esperanza real al modificar el curso del LES y la nefritis lúpica

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

Los buenos resultados del belimumab han motivado el estudio de otros tratamientos biológicos dirigidos frente al BAFF/BLyS, entre los que se encuentran el ianalumab, el tabalumab y el blisibimod, aunque todavía están en fase de investigación.

b) Bloqueadores de APRIL

APRIL (A Proliferation-Inducing Ligand) es otra citocina que juega un papel muy importante en la supervivencia y desarrollo de los linfocitos B.

El atacicept es un AcMo capaz de unirse y neutralizar tanto al APRIL como al BAFF/BLyS. Este medicamento fue probado en un ensayo clínico fase II/III (APRIL-SLE), pero la inclusión de pacientes se suspendió de forma prematura debido a dos fallecimientos.

El telitacept es una proteína sintética con una acción similar y un ensayo de fase IIb realizado en China confirmó su eficacia y seguridad, lo cual ha motivado que se esté estudiando actualmente en ensayos en fase III.

Destrucción (depleción) de linfocitos B

a) Anticuerpos anti-CD20

El rituximab es un AcMo dirigido contra el CD20, un receptor específico de los linfocitos B, lo que provoca la depleción de los linfocitos B. Después del tratamiento con rituximab, algunos pacientes generan unos linfocitos B nuevos no patológicos (naïve) y la enfermedad entra en remisión. En otros pacientes, los linfocitos B no se agotan por completo, por lo que pueden reponerse a partir de linfocitos B persistentes que mantienen la memoria de su función, pero podrían beneficiarse de continuar el tratamiento con rituximab.

En el LES, un número importante de estudios observacionales han demostrado la eficacia del rituximab para diferentes manifestaciones clínicas y en pacientes refractarios y graves. De forma sorprendente, estos datos tan satisfactorios no se confirmaron en dos amplios ensayos clínicos, uno en fase II/III (EXPLORER) y otro en fase III (LUNAR, en pacientes con nefropatía lúpica) en los que la adición de rituximab al tratamiento convencional no demostró superioridad frente al placebo más tratamiento convencional. Sin embargo, el fracaso de los ensayos clínicos se ha atribuido más a problemas metodológicos que a una falta de eficacia del fármaco. En cambio, los resultados comunicados posteriormente procedentes de varios registros internacionales sobre el uso de rituximab han confirmado su eficacia cuando son utilizados en la vida real, aunque con la etiqueta de fuera de indicación



Dr. Ricard Cervera.

El ataque directo al CD20 revoluciona el tratamiento del LES: Rituximab y Obinutuzumab muestran su eficacia en casos graves y refractarios, ofreciendo nuevas esperanzas para la nefritis lúpica

(*off-label*), dado que las agencias reguladoras de los medicamentos no lo han aprobado oficialmente.

Ciertamente, el rituximab ha supuesto un importante avance en el tratamiento de las manifestaciones graves de pacientes con LES resistentes o intolerantes a otros fármacos, tanto por su eficacia como por su tolerancia y relativo buen perfil de seguridad, principalmente si se compara con los inmunodepresores convencionales. Por esta razón, aparece en las recomendaciones EULAR-2023 para el tratamiento del LES grave.

El ocrelizumab es otro AcMo también dirigido contra el receptor CD20 de los linfocitos B. A diferencia del rituximab, es una molécula humanizada, por lo que se le atribuye una mejor tolerancia y un menor potencial inmunogénico. Lamentablemente, los ensayos clínicos en fase III en pacientes con LES se suspendieron por la compañía farmacéutica tras el fracaso de los ensayos con rituximab (en uno de ellos se observó también un aumento de infecciones oportunistas).

El obinutuzumab es un AcMo anti-CD20 humanizado de tipo II y uno de los tratamientos en investigación en los que hay puestas más esperanzas en la actualidad. Tiene un mecanismo distinto de unión al receptor CD20 en comparación con los anticuerpos anti-CD20 de tipo I (ri-

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

tuximab), lo cual promueve un efecto más potente contra los linfocitos B. Recientemente se han hecho públicos **los resultados del ensayo en fase III (REGENCY) en pacientes con nefritis lúpica, en los que una mayor proporción de pacientes tratados con obinutuzumab más la terapia estándar logró una respuesta renal completa a las 76 semanas, en comparación al tratamiento estándar solo.** Ante estos resultados positivos se espera su aprobación por las agencias reguladoras de los medicamentos en los próximos meses.



b) Anticuerpos anti-CD22

El epratuzumab es un AcMo humanizado dirigido contra el receptor CD22 de los linfocitos B. A pesar de los resultados prometedores de los dos primeros ensayos en fase II (ALLEVIATE A para LES moderado y ALLEVIATE B para LES grave) se suspendieron por la falta de disponibilidad del medicamento. Un tercer ensayo en fase II (EMBLEM) demostró una diferencia significativa en el porcentaje de pacientes respondedores en el grupo activo frente al placebo y estos resultados prometedores condujeron a una serie de ensayos globales en fase III (EMBODY) que, aunque a corto plazo mostraban una diferencia significativa en el porcentaje de pacientes respondedores en el grupo activo frente al placebo, lamentablemente esta diferencia no se mantuvo al año de tratamiento y no se continuaron los estudios.

Tolerágenos de linfocitos B

Los tolerágenos de linfocitos B son moléculas sintéticas que reaccionan de forma cruzada con los receptores de los linfocitos B, lo que provoca la disminución de su funcionalidad.

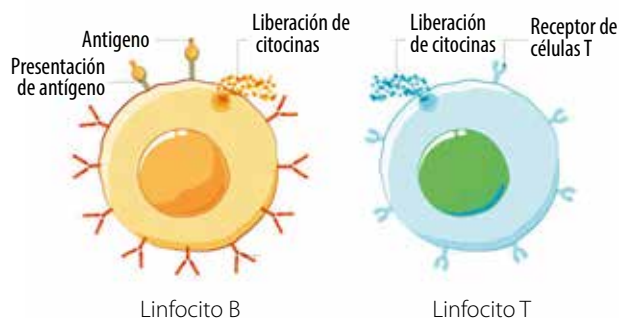
El abetimus es un tolerágeno que fue capaz de producir un notable descenso en las concentraciones de anticuerpos anti-DNA y de reducir el número de brotes graves y de brotes renales, así como de retrasar su aparición.

Sin embargo, estos hallazgos no se confirmaron en un estudio posterior en fase III, posiblemente por problemas en el diseño de ese estudio.

INHIBICIÓN DE LA CO-ESTIMULACIÓN ENTRE LINFOCITOS T Y LINFOCITOS B

Para que se produzca una respuesta inmune efectiva es preciso la interrelación (co-estimulación) entre los linfocitos T y B. Esta co-estimulación se encuentra alterada en los pacientes con enfermedades autoinmunes, por lo que no es de extrañar que el bloqueo de la co-estimulación se haya convertido en una atractiva opción terapéutica en el LES. En la última década se han identificado varios pares de moléculas con actividad co-estimuladora. Por ejemplo, el CD28 se expresa de forma constitutiva en los linfocitos T e interacciona con sus ligandos B7-1 (CD80) y B7-2 (CD86). El abatacept es una proteína sintética que se une a las moléculas B7 y bloquea in vivo la respuesta de los linfocitos B y T, actuando como un antagonista competitivo de la interacción CD28-B7. Se han publicado los resultados de un ensayo clínico en fase II/III en pacientes con nefropatía

SISTEMA INMUNE (LINFOCITOS B Y T)



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

lúpica activa donde no se consiguió alcanzar el objetivo propuesto. Sin embargo, estos resultados negativos probablemente sean también debidos a problemas metodológicos en el diseño del ensayo y actualmente están en curso otros ensayos liderados por investigadores independientes para intentar demostrar la eficacia del abatacept en la actividad lúpica (NCT00119678), en la nefropatía lúpica (NCT00774852) y en la afectación articular (NCT02429934).

El dapirolizumab es un AcMo dirigido frente al CD40L, lo que inhibe esta vía de co-estimulación entre los linfocitos T y B. Aunque en el ensayo en fase II el objetivo primario no se consiguió, el fármaco fue bien tolerado y todas las dosis probadas consiguieron una mejoría de los parámetros clínicos e inmunológicos en la semana 24. Esto ha provocado que siga el desarrollo de la molécula con un programa de ensayos en fase III.

Existe otra serie de moléculas co-estimuladoras, como ICOS/CD28 y su ligando ICOSL, cuyo bloqueo ya se encuentra en fase de experimentación, en algunos casos con AcMo dirigidos frente a CD28 (thalalizumab, lulizumab pegol), evaluados en ensayos en fase II.

TRATAMIENTOS DIRIGIDOS CONTRA LOS LINFOCITOS T

Los linfocitos T también son importantes en el desarrollo del LES y su bloqueo también puede ser útil para el tratamiento de esta enfermedad. En este sentido, el itolizumab, un AcMo que evita la co-estimulación de los linfocitos T, ha completado un estudio en fase I cuyos resultados no han sido todavía publicados.

TRATAMIENTOS DIRIGIDOS CONTRA LAS CÉLULAS PLASMÁTICAS

En los pacientes con LES, las células plasmáticas de memoria son capaces de producir autoanticuerpos como los dirigidos frente al DNA. Mientras las células plasmáticas de vida corta están sometidas al efecto de la mayoría de los inmunodepresores convencionales como la ciclofosfamida, las células plasmáticas de memoria escapan del mismo, perpetuando la producción de estos autoanticuerpos y la actividad de la enfermedad. Por tanto, los medicamentos dirigidos frente a este tipo de células, como los inhibidores del proteasoma (por ejemplo, el bortezomib), usados en



Apuntando a las células plasmáticas de memoria: Bortezomib y Daratumumab emergen como prometedoras armas contra el LES resistente a tratamientos convencionales

el tratamiento del mieloma múltiple, podrían ser eficaces en pacientes con LES. Hasta el momento existen series de casos y un ensayo clínico en que se describen buenos resultados con el tratamiento con bortezomib en pacientes con LES con actividad persistente a pesar del tratamiento inmunodepresor convencional.

EL daratumumab es un AcMo humano dirigido contra el CD38 aprobado para el tratamiento del mieloma múltiple. Actualmente se encuentra en fase de reclutamiento un estudio fase II para el tratamiento de la nefritis lúpica con este medicamento (NCT04868838).

TRATAMIENTOS DIRIGIDOS CONTRA EL INTERFERON (IFN)

El IFN-I es otra citocina que juega un papel clave en el desarrollo del LES. Dado que estas citocinas son difíciles de medir directamente en la sangre circulante, el nivel de activación de esta vía se cuantifica utilizando firmas genéticas del IFN-I. Esta firma genética está elevada en el 50%-73% de los pacientes adultos con LES.

El anifrolumab es un AcMo humano que se une a la subunidad 1 del receptor del IFN-I y de esta manera inhibe el efecto del IFN-I. Este fármaco se ha investigado en pacientes

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

con LES en el ensayo de fase IIb MUSE y en los ensayos de fase III TULIP-1 y TULIP-2. Globalmente, en los ensayos TULIP se incluyeron 459 pacientes que recibieron anifrolumab 300 mg y 468 pacientes en el brazo de placebo. El fármaco aumentó la probabilidad de conseguir el objetivo terapéutico primario en la semana 52.

También se obtuvieron resultados favorables para anifrolumab en la reducción sostenida de corticoides orales a 7,5 mg/día entre otros objetivos secundarios. En un análisis post-hoc usando los datos globales de TULIP-1 y TULIP-2, en la semana 52 un mayor porcentaje de pacientes tratados con

anifrolumab comparado con placebo consiguieron el estado de baja actividad del lupus (LLDAS) (30% de los pacientes tratados con anifrolumab frente al 19,6% de los que recibieron placebo). En comparación con placebo, el tratamiento con anifrolumab se asoció con un logro más temprano de LLDAS, un mayor tiempo acumulado en LLDAS y una mayor probabilidad de LLDAS sostenido.

Finalmente, se han dado a conocer los resultados del estudio de seguridad y tolerabilidad a largo plazo (3 años) del anifrolumab en los pacientes con LES que completaron los ensayos clínicos TULIP. La incidencia de herpes zóster

fue mayor en el grupo tratado con anifrolumab que en el grupo placebo. Este mayor riesgo parece que está presente sobre todo durante el primer año de tratamiento y haría aconsejable que, dentro del programa vacunal de los pacientes que van a recibir o son susceptibles de recibir terapia biológica, se incluyera especialmente la vacuna del herpes zóster.

Actualmente están en periodo de inclusión de pacientes los ensayos clínicos en fase III de anifrolumab subcutáneo y de anifrolumab como terapia adyuvante en el tratamiento de la nefritis lúpica proliferativa y/o membranosa.

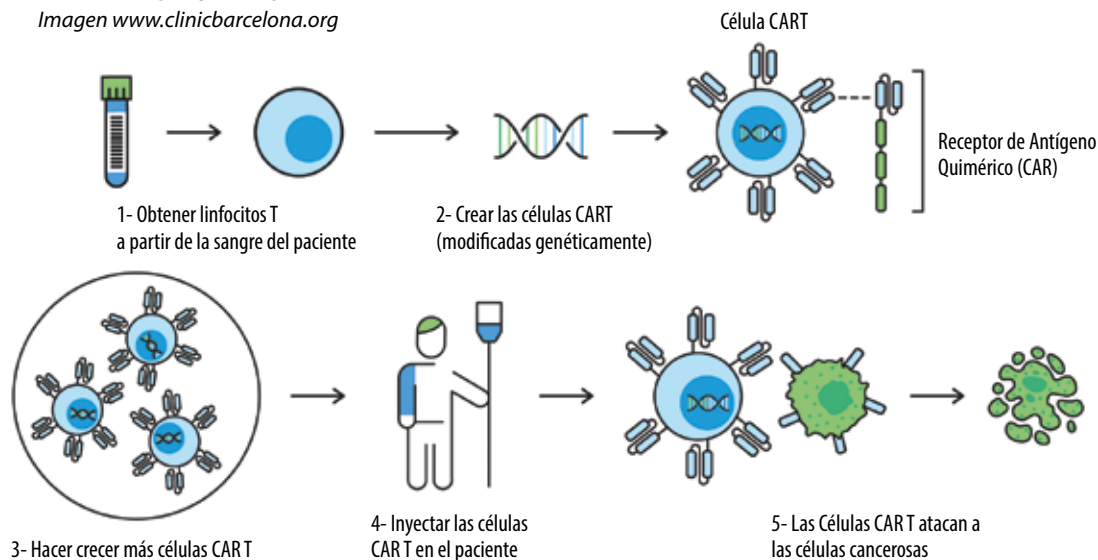
TERAPIAS CAR-T

El nombre de estos tratamientos procede del acrónimo en inglés *Chimeric Antigen Receptor T-Cell* o terapia de linfocitos T con receptores quiméricos frente a antígenos. Consiste en la extracción de linfocitos T del paciente, la modificación genética de los mismos y la infusión de estos mismos linfocitos T modificados de nuevo al paciente. De este modo, el paciente se convierte en su propio donante. La primera y principal aplicación de este tratamiento está siendo el campo del cáncer.

En el caso del LES lo que se hace es reprogramar a los linfocitos T modificándolos genéticamente al insertarles un gen que hace expresar un receptor de antígeno quimérico contra la proteína CD19 de los linfocitos B. Esto es lo que hará que los linfocitos T comiencen a destruir los linfocitos B que tengan en su superficie el CD19. Con esto se consigue una depleción mucho más efectiva de los linfocitos B y, potencialmente, un mejor control de la enfermedad.

TERAPIA CELULAR CAR-T

Imagen www.clinicbarcelona.org



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (V)

Tratamientos innovadores en LES

La evidencia de la eficacia y seguridad de esta terapia proviene de una reciente publicación en la que se describe la evolución de los primeros ocho pacientes con LES grave tratados. A los 6 meses, los ocho pacientes cumplieron los criterios de remisión de la enfermedad. El seguimiento a largo plazo de hasta 29 meses mostró que la actividad de la enfermedad del LES permaneció ausente en los ocho pacientes. Además, los anticuerpos anti-ADN desaparecieron y permanecieron negativos, los niveles del factor C3 del complemento se normalizaron y la proteinuria desapareció durante todo el período de observación. Cabe destacar que se pudieron suspender todos los otros tratamientos que recibían esos pacientes.

La terapia CAR-T abre un nuevo horizonte en el LES: Remisión completa, anticuerpos negativos y tratamiento suspendido en pacientes graves

A pesar de que los resultados son espectaculares, cabe tener en cuenta que el número de pacientes tratados es escaso y el tiempo de seguimiento corto. Se necesita más experiencia para confirmar estos datos y, sobre todo, para definir el tipo de paciente que se puede beneficiar de este tratamiento, teniendo en cuenta también su elevado coste y la dificultad de su realización.



OTROS TRATAMIENTOS EN INVESTIGACIÓN

Afortunadamente, en la actualidad se están investigando otros muchos medicamentos que actúan frente a diversos otros elementos de la respuesta autoinmune, como las células dendríticas, diversas citocinas (factor de necrosis tumoral, interleucinas 1, 2, 6, 10, 12/23...), vías intracelulares, el sistema del complemento, los inhibidores de la calcineurina, etc. (Tabla 1). Cabe destacar que un medicamento de esta última familia, la voclosporina, ha sido recientemente aprobado para la nefritis lúpica.

Es razonable concluir que estamos asistiendo a una era altamente esperanzadora para mejorar el tratamiento de los pacientes con LES, en la que esperamos poder llegar a conseguir no solo el control de la enfermedad sino también su curación. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. van Vollenhoven RF, Petri MA, Cervera R, et al. Belimumab in the treatment of systemic lupus erythematosus: high disease activity predictors of response. *Ann Rheum Dis.* 2012; 71: 1343-9.
2. Morand EF, Furie R, Tanaka Y, et al. Trial of Anifrolumab in Active Systemic Lupus Erythematosus. *N Engl J Med.* 2020; 382: 211-221.
3. Urowitz MB, Ohsfeldt RL, Wielage RC, Dever JJ, Zakerifar M, Asukai Y, Ramachandran S, Joshi AV. Comparative analysis of long-term organ damage in patients with systemic lupus erythematosus using belimumab versus standard therapy: a post hoc longitudinal study. *Lupus Sci Med.* 2020; 7: e000412.
4. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Andersen J, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. *Ann Rheum Dis.* 2024; 83: 15-29.
5. Müller F, Taubmann J, Bucci L, et al. CD19 CART-cell therapy in autoimmune disease - A Case Series with Follow-up. *N Engl J Med* 2024; 390: 687-700.
6. Askanase AD, Furie RA, Dall'Era M, et al. Disease-modifying therapies in systemic lupus erythematosus for extrarenal manifestations. *Lupus Sci Med.* 2024 May 22;11(1): e001124.

Dr. Ricard Cervera XX Galardón Lúpicos de Asturias

Nuevamente llegó una de las fechas más esperadas por los integrantes de ALAS que no es otra que la que se marca en el calendario para hacer entrega, en un acto de sincero reconocimiento, de nuestro Galardón Lúpicos de Asturias.



La jornada se desarrolló el 23 de noviembre en la Sala de Columnas del Palacio de Congresos y Exposiciones del Recinto Ferial de Asturias Luis Adaro de Gijón.

Con este acto pretendemos homenajear a personas o entidades que se distinguen por su aportación en el tratamiento, investigación o visibilización del lupus y, en este 2024, el galardonado ha sido el Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoin-

munes Centro de Referencia (UEC/CSUR) en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Vasculitis y Enfermedades Autoinflamatorias, miembro de ERN - ReCONNET/RITA Hospital Clínic, Catedrático de Enfermedades Autoinmunes y Vicedecano Académico de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona.

Tras la entrega de documentación comenzamos la jornada con un encuentro motivacional a cargo de **Miriam**

Fernández con el nombre Cada minuto es una oportunidad. "Transforma tu realidad" y, tras la ronda de preguntas y una pausa para el café, comenzó el propio acto de entrega.

El **Dr. Bernardino Díaz** fue el encargado de hacer una magnífica presentación de la trayectoria profesional y también humana del Dr. Cervera que tomó entonces la palabra para hablarnos de los *Tratamiento innovadores en el lupus eritematoso sistémico*.



Miriam Fernández



Dr. Bernardino Díaz

XX GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

Tras su exposición, que podéis leer en este mismo número, se abrió el turno de preguntas y se constituyó la mesa de clausura, compuesta por:

D^a Carmen Moriyón
Alcaldesa de Gijón

D^a Rocío Allende Díaz
*Directora General de Cuidados y Coordinación
Sociosanitaria del Principado de Asturias*

D^a Mónica Oviedo
Presidenta de COCEMFE Asturias

D^a Ana Isabel García García
Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias



Ana Isabel y Carmen Navarrete.

Todas las integrantes hicieron uso de su turno de palabra y pasamos a la entrega del Galardón, que fue recogido por el Dr. Ricard Cervera de manos de Ana Isabel García García, Presidenta de la entidad.

Además, se hizo entrega de un detalle al Dr. Bernardino Díaz y a D^a Carmen Navarrete, presidenta de ALAS desde el 2018 hasta este 2024. Como final del acto compartimos un cóctel de confraternización. ■

Repercusión en los medios del XX Galardón Lúpicos de Asturias

Gala de la Asociación Lúpicos de Asturias con reconocimiento para el doctor Ricard Cervera



La Asociación Lúpicos de Asturias celebró ayer sábado su encuentro anual en el recinto ferial Luis Adaro, una cita en la que el **doctor Ricard Cervera**, jefe del servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, recibió el XX Galardón de la entidad. La Alcadesa, Carmen Moriyón, acudió a la clausura del evento, que contó con una ponencia de la actriz y cantante Miriam Fernández. ■

LA NUEVA ESPAÑA. S. G. 24 de noviembre de 2024



Instagram de Carmen Moriyón, alcaldesa de Gijón

Está mañana participé en el acto de entrega del XX Galardón Lúpicos de Asturias, otorgado este año al Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, cuya extensa trayectoria en investigación, diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades lo convierte en un referente en el ámbito médico. ¡Muchas felicidades, Dr. Cervera!

Quiero también felicitar a la Asociación Alas, Asociación de Lúpicos de Asturias, por su incansable trabajo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, así como por su apoyo a la investigación. Ade-

más, mi enhorabuena por el vigésimo aniversario del Galardón Lúpicos de Asturias.

Las enfermedades autoinmunes son una patología compleja, y por ello el movimiento asociativo es imprescindible para avanzar en el conocimiento y la visibilidad de estas dolencias que afectan a tantas personas.

Desde el Ayuntamiento consideramos fundamental el apoyo institucional a estas asociaciones, que en muchas ocasiones llegan a donde los profesionales sanitarios no pueden. Por ello, adquirimos el compromiso de visitar la @lupusasturiasoficial próximamente. ■





Teatro Campoamor (Oviedo).

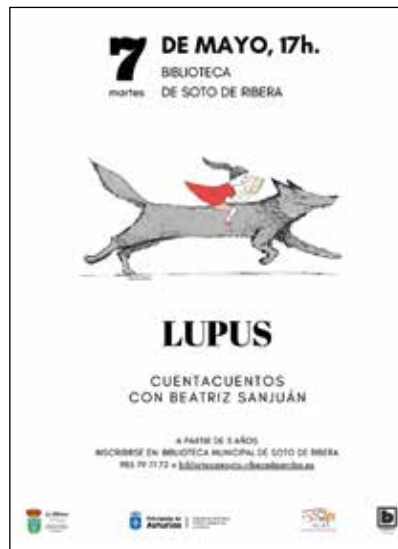
10
DE MAYO

Día Mundial del LUPUS

El 10 de mayo, con la celebración del Día Mundial del Lupus, cerramos una semana de intensa actividad para Alas centrada en visibilizar, crear conciencia e informar sobre lupus, sin olvidarnos de fomentar la investigación y la mejora en la atención médica de quienes padecen esta enfermedad.

El lupus sigue siendo una patología desconocida para gran parte de la sociedad, sus síntomas no resultan evidentes a los ojos de los demás, por eso es tan importante su difusión, especialmente en el día de su efeméride.

La fatiga, el cansancio, o la fotosensibilidad son síntomas muy comunes en todos los enfermos de lupus que provocan muchas limitaciones diarias, limitaciones invisibles, que generan una necesidad de empatía y comprensión que muchas veces no son percibidas por desconocimiento. Aprovechar la oportunidad para dar visibilidad



a estas limitaciones, que no se ven y muchas veces no se entienden, puede suponer una ayuda fundamental en la mejora de las condiciones de vida de los afectados y su entorno cercano.

Arrancamos las actividades el **MARTES 7 de mayo**, en la biblioteca de Soto de Ribera, con un cuentacuentos a cargo de Beatriz Sanjuán, especialista en promoción de la lectura y en literatura infantil, con la presencia de la vicepresidenta de Alas, Ana Isabel García. El cuentacuentos se cobijó bajo el cuento "El Mejor Paraguas del Mundo", creado por Felupus para concienciar a los más pequeños sobre lupus.



El equipo del Hospital de Día Médico del HUCA y Ana Isabel García, presidenta de ALAS.

ESTUVIMOS ALLÍ



Cuentacuentos en la biblioteca de Soto de Ribera.

Ana Isabel, en representación de Alas, donó un cuento a la biblioteca de Soto de Ribera.

El **JUEVES 9 de mayo**, antesala de la celebración del Día Mundial del Lupus, el **programa Conexión Asturias de TPA** dedicó su sección de salud y bienestar, presentado por María del Cueto, al LUPUS.

María del Cueto conversó con la doctora **Dolores Colunga** (Jefa de Sección UEAS en el Huca) y con **Ana Isabel García** (vicepresidenta de Alas) sobre lupus. La doctora Colunga explicó de manera clara, simple y didáctica que es el lupus y Ana compartió su experiencia vital como enferma.



El Hospital San Agustín iluminado para el Lupus.



Fuente Glorieta Avdas Constitucion y Alemania (Aviles).

Conexión Asturias

Emitido el jueves 09 de mayo de 2024
desde el intervalo de tiempo 1:50:50
hasta el final



La TPA entrevistó a la Dra. Dolores Colunga y a la actual presidenta de ALAS, Ana Isabel García con motivo del Día Mundial del Lupus.

ESTUVIMOS ALLÍ

El morado es el color que identifica este día y esta enfermedad. Nuevamente hemos contado con el apoyo de distintas instituciones y centros que iluminaron de morado sus fachadas proyectando más visibilidad sobre los afectados de lupus y sus familias.

Los ayuntamientos de Gijón y Siero iluminaron de morado la fachada de su casa consistorial, el ayuntamiento de Oviedo la fachada del Teatro Campoamor, el ayuntamiento de Avilés la fuente situada en la glorieta de las avenidas de la Constitución y Alemania, el ayuntamiento de Corvera la cubierta del parque de la plaza de los Maestros sita frente al edificio Tomás y Valiente de Las Vegas y el Hospital Universitario de San Agustín en Avilés su fachada.



El Ayuntamiento de Gijón se iluminó de morado.

Nuestros lazos morados prendieron apoyo en las solapas de quienes los portaron dando proyección al día mundial del lupus y visibilidad a todos los enfermos.



Las trabajadoras de Correos lucieron nuestros lazos morados.

Las trabajadoras de la oficina de correos de la plaza Seis de Agosto en Gijón, desde la que por proximidad mandamos todos los envíos postales, incluidas las revistas "Alas Informa", capitaneadas por Natalia lucieron nuestros lazos morados.

El equipo médico del Hospital de Día en el HUCA que atiende los tratamientos de muchos enfermos de lupus también lució en sus batas blancas nuestro lazo morado. ■



Mesa informativa en el Hospital de Día Médico en el HUCA.

La biblioteca de Soto de Ribera organiza una sesión de cuentacuentos con motivo del Día del Lupus

LA NUEVA ESPAÑA
E.P. Soto de Ribera, 09 de mayo de 2024



El equipamiento se unió a las actividades propuestas por la Asociación de Lúpicos de Asturias

La Biblioteca de Soto de Ribera se ha unido a las actividades propuestas por la Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS) con una sesión de cuentacuentos. **Beatriz Sanjuán**, especialista en promoción de la lectura y en literatura infantil, ha sido la encargada de la actividad. El cuentacuentos se ha celebrado en la semana en la que se conmemora el Día del Lupus (el 10 de mayo) con el objetivo de concienciar a la población sobre esta enfermedad y mejorar la investigación y la atención médica a las personas que la padecen.

La sesión de cuentacuentos estuvo dedicada a la figura del lobo, que da nombre a la enfermedad. El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune crónica sistémi-

ca que afecta a más de cinco millones de personas en el mundo. Consiste en una alteración de la autoinmunidad, por la que el paciente fabrica en exceso una serie de proteínas, llamadas anticuerpos, que atacan algunas de sus células y órganos.

Durante la actividad, **Patricia Álvarez Villar**, concejala de Cultura, Educación, Juventud, Deportes y Participación Ciudadana, recibió de manos de **Ana García García**, vicepresidente de la Asociación de Lúpicos de Asturias, un ejemplar de "El mejor paraguas del mundo", relato infantil escrito por **Miguel Ángel Martínez Cantillo** y **José Luis Molina González** para enseñar en qué consiste la enfermedad del Lupus y fomentar actitudes de solidaridad y empatía. ■

Mateo Rodríguez, de 7 años, gana el tercer premio en el I Concurso de Dibujo de FELUPUS

La Federación Española de Lupus (FELUPUS) convocó, en octubre de 2024, el I Concurso de Dibujo bajo el lema "¿Qué es para ti el lupus?", con el objetivo de dar visibilidad al lupus entre los escolares residentes en España, promoviendo el conocimiento de la enfermedad desde las primeras etapas educativas.

La participación estaba abierta a todos los alumnos de Educación Primaria es decir, niños y niñas de entre 6 y 12 años, y los dibujos se remitieron mediante escaneo o fotografía de alta calidad,

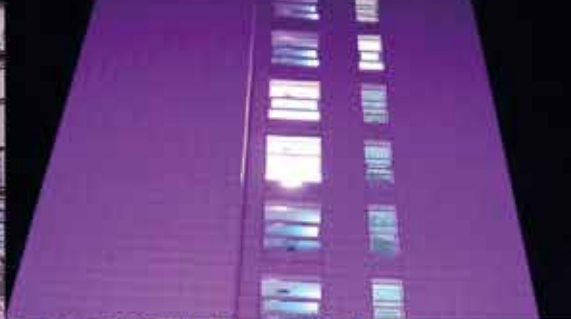


junto con la autorización de sus padres o tutores legales. El plazo para las dos categorías (1ª categoría para estudiantes de 1º a 4º de Primaria y 2ª categoría para estudiantes de 5º y 6º de Primaria) se mantuvo abierto hasta el 1 de diciembre.



Mateo Rodríguez Vázquez, alumno de 7 años del C.P. La Ería, de Oviedo, resultó ganador del tercer premio de la Categoría 1 y recibió un diploma y un maletín de pinturas de manos de **Ana García**, Presidenta de ALAS, en un acto en el que estuvo acompañado por sus compañeros y profesores. También se hizo entrega a la Biblioteca del centro de un ejemplar del cuento **El mejor paraguas del mundo** donado por FELUPUS. ■





Día Mundial del Lupus

La Asociación ALAS traslada sus reivindicaciones al Parlamento de Asturias

Con motivo del Día Mundial del Lupus, la Asociación de Lúpicos de Asturias (ALAS), representada por su presidenta, Dña. Carmen Navarrete, mantuvo una reunión el pasado 7 de mayo con la diputada Ana González Cachero y el diputado Jacinto Braña, ambos del Grupo Parlamentario Socialista de Asturias.

Durante el encuentro, ALAS expuso una serie de reivindicaciones clave para mejorar la calidad de vida de los pacientes con lupus en la región.



De izda. a dcha.: Ana González, Jacinto Braña y Carmen Navarrete.

1. PROMOCIÓN DE UN SISTEMA DE SALUD PÚBLICO Y DE CALIDAD

ALAS solicita el FORTALECIMIENTO DEL SISTEMA SANITARIO para garantizar equidad y uniformidad en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del lupus. Para ello, es fundamental:

- **Mayor formación en Atención Primaria:** Los médicos de familia juegan un papel crucial en la detección temprana del lupus. Se requiere capacitación específica para mejorar el reconocimiento de los signos y síntomas de esta enfermedad autoinmune.
- **Avances en diagnóstico:** La detección precoz del lupus es clave para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes. Se requiere impulsar nuevos métodos diagnósticos para reducir el tiempo de espera hasta la confirmación de la enfermedad.
- **Coordinación multidisciplinar:** Es esencial dotar de recursos adecuados a los hospitales para una evaluación global e integrada del paciente, garantizando una correcta comunicación entre especialistas y el acceso a apoyo psicosocial.

2. IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN Y LA INNOVACIÓN

La INVESTIGACIÓN es fundamental para el avance en el tratamiento del lupus, por lo que ALAS solicita:

- **Incremento de la financiación:** Tanto los fondos públicos como privados destinados a la investigación del lupus son insuficientes en comparación con otras enfermedades de similar impacto. Se requiere un aumento significativo para el descubrimiento de nuevos tratamientos y, eventualmente, una cura.
- **Fomento del intercambio científico:** Es necesario fortalecer las redes de colaboración entre investigadores, clínicos y asociaciones de pacientes para acelerar los avances en terapias innovadoras.

3. ACCESO EQUITATIVO A TRATAMIENTOS Y NUEVAS TERAPIAS

El ACCESO A TRATAMIENTOS no debe depender del lugar de residencia ni del hospital asignado. Por ello, se reclama:

- **Garantizar el acceso a nuevas terapias:** Se requiere un esfuerzo por parte de las administraciones para agilizar la disponibilidad de los tratamientos conforme a criterios clínicos, sin barreras económicas ni geográficas.
- **Subvención de fotoprotectores solares:** La exposición a los rayos UV es un factor desencadenante de brotes de lupus, por lo que el uso de fotoprotector es imprescindible para los pacientes. Se demanda que estos productos sean financiados públicamente, ya que se consideran un tratamiento médico esencial.

4. RECONOCIMIENTO DEL DAÑO ORGÁNICO ACUMULADO Y SU IMPACTO EN LA VIDA DE LOS PACIENTES

El lupus afecta no solo a nivel físico, sino también MENTAL Y LABORAL. Por ello, es imprescindible:

- **Revisión de valoraciones de discapacidad:** Se solicita que las evaluaciones de discapacidad reflejen adecuadamente el impacto del lupus, incluyendo el dolor crónico y el agotamiento.
- **Formación especializada del personal evaluador:** Los profesionales encargados de valorar la discapacidad deben estar capacitados para aplicar correctamente los nuevos baremos
- **Agilización de los procesos administrativos:** Muchos pacientes deben recurrir a la justicia para obtener el reconocimiento de su situación. Es fundamental garantizar valoraciones justas y rápidas sin necesidad de litigios prolongados.

CONCLUSIÓN

La reunión entre ALAS y los representantes del Grupo Parlamentario Socialista de Asturias ha sido un paso importante para visibilizar las necesidades de las personas con lupus. Ahora, es responsabilidad de las administraciones trabajar en soluciones concretas para mejorar la calidad de vida de los afectados. Desde ALAS, se seguirá impulsando el reconocimiento y la defensa de los derechos de los pacientes con lupus en Asturias y en toda España. ■

I Rastrillo Solidario de Segunda Mano de Benia de Onís



La Asociación **Onís Camina**, conformada por un grupo de vecinas y vecinos del concejo de Onís, organizó el 14 de diciembre su **I Rastrillo Solidario de Segunda Mano en Benia de Onís** y donó parte de su recaudación a ALAS además de cedernos un espacio para montar una mesa informativa.

En el mercadillo se podía adquirir ropa deportiva, zapatos, bicicletas, porcelana, pañuelos, abrigos... ¡Una gran iniciativa solidaria por la que os estamos muy agradecidas! ■



ALAS en el Concierto Previo a los Premios Princesa de Asturias

El pasado 24 de octubre, la Asociación de Lúpicos de Asturias tuvo el honor de asistir al concierto previo a la entrega de los Premios Princesa de Asturias invitada por la **Fundación Cajastur**. Este evento musical, que cada año se celebra como parte de las actividades previas a la prestigiosa ceremonia, reunió a diversas asociaciones y entidades comprometidas con la sociedad y la cultura.

La participación de nuestra asociación en este concierto representa una oportunidad invaluable para dar visibilidad a nuestra causa y concienciar sobre el lupus, una enfermedad autoinmune que afecta a muchas personas en nuestra comunidad. Durante el evento, compartimos un espacio de disfrute y conexión con la música, promoviendo la inclusión y el reconocimiento de las personas afectadas por esta patología.

Estamos muy agradecidos por permitirnos formar parte de esta experiencia, así como a todos los asistentes que mostraron interés y apoyo a nuestra labor. Seguiremos trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con lupus y para dar a conocer la realidad de esta enfermedad. La música, como lenguaje universal, nos unió en una noche especial que sin duda recordaremos con cariño y gratitud. ■



Día Internacional del Lupus

Lupus, así es la enfermedad “rara” que afecta sobre todo a las mujeres y podría provocar el sol

Rafa Sardiña. LA NUEVA ESPAÑA. 10 de mayo de 2024

En los últimos años, se han desarrollado terapias biológicas que “han demostrado su eficacia para tratar el lupus”.

Entre sus causas se ha descrito que influye la genética, pero también se han asociado algunos factores desencadenantes de la enfermedad como las infecciones, el cambio hormonal o la radiación solar.

En España se estima que el **Lupus Eritematoso Sistémico (LES)** tiene una prevalencia del 0,21% de adultos, lo que supone más de 75.000 afectados aproximadamente, aunque esta enfermedad también puede debutar en la infancia.

En el 70-80% de los casos la enfermedad debuta con síntomas bastante sutiles, como **lesiones cutáneas y fotosensibilidad**, así como dolor articular de tipo inflamatorio en cualquier articulación, aunque generalmente se afectan más las articulaciones de las manos. En el resto, el debut puede ser más alarmante, con **afectaciones graves a nivel de diferentes órganos y sistemas**, como el sistema renal, neurológico o cardiopulmonar.

En ‘Guías de Salud’ hablamos con el **doctor Antonio Naranjo**, presidente del Comité Organizador Local del 50 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, que se celebra hasta este viernes, 10 de mayo y Día Mundial del Lupus, en Gran Canaria.



Remite el lupus en 5 pacientes gracias al uso de la terapia CAR-T / EP.



Lupus, así es la enfermedad “rara” que afecta sobre todo a las mujeres y podría provocar el sol / IMAGEN: DOKTORINTERNET

Lo más importante, recalca el especialista, es que “se ha conseguido en los últimos años avanzar en el diagnóstico precoz”. Aunque lo más evidente son las lesiones en la piel, también hay otras sospechas como la **fatiga, el dolor articular y muscular**.

En el 70-80% de los casos la enfermedad debuta con síntomas bastante sutiles, como lesiones cutáneas y fotosensibilidad

En torno al 90% de los pacientes con lupus presentan “dolor e inflamación de las articulaciones (artritis)”. Las que más se afectan son las de los dedos de las manos, las muñecas, los codos, las rodillas y las de los pies. Como nos explica el doctor Naranjo, reumatólogo del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, es fundamental “acudir de forma temprana al especialista para realizar un diagnóstico precoz, ya que se debe iniciar el tratamiento lo antes posible para evitar complicaciones y daños irreversibles”.

Avances en el tratamiento del lupus

En los últimos años, se han desarrollado terapias biológicas que “han demostrado su eficacia para tratar el lupus”. Estos nuevos tratamientos, con “resultados prometedores”, están dirigidos contra los linfocitos B, que juegan un papel muy importante en el desarrollo de la enfermedad. “Lo primero que **se ha visto es que se ha podido reducir la dosis de corticoides**, que son eficaces para los síntomas del lupus, pero tienen efectos adversos”.

Y es que, los **corticoides** “tienen otros problemas a largo plazo”: pérdida de masa ósea, lo que puede derivar en osteoporosis, así como alterar el metabolismo y producir un tipo de diabetes. Así, con estos nuevos fármacos, que “dos ya han sido comercializados y varios están en proceso de aprobación”, las “perspectivas son buenas”.

Con estos tratamientos se ha conseguido “un antes y un después”, aunque los corticoides no son los únicos medicamentos que se utilizan en el tratamiento del lupus. Los antiinflamatorios, antipalúdicos e inmunosupresores también son habituales.

Perfil de los pacientes con lupus

Normalmente aparece entre los 15 y los 44 años. El prototipo de la persona que es diagnosticada con lupus “sería una mujer joven que tiene dolores en las manos y articulares de reciente comienzo, con caída del cabello”.

En el Lupus influye la genética pero también se han asociado algunos factores desencadenantes de la enfermedad como las infecciones, el cambio hormonal o la radiación solar.

Por eso, el doctor Naranjo resalta la importancia de acudir al médico de Atención Primaria ante la más mínima sospecha, para que posteriormente pueda ser derivado al reumatólogo. “Estos síntomas no se deben considerar como algo banal ni que está causado por el cambio del tiempo, como muchas veces se dice”.

Por qué aparece el lupus

Entre sus causas se ha descrito que influye la genética, pero también se han asociado algunos factores desencadenantes de la enfermedad como las infecciones, el cambio hormonal o la radiación solar.

“Respecto a la luz ultravioleta, se ha demostrado que exacerba el curso de la enfermedad y promueve brotes cutáneos y sistémicos, de ahí la importancia de la fotoprotección en pacientes con LES, ya que hay evidencia amplia en cuanto a mejoría de síntomas cutáneos”, según señala la **doctora Sagrario Bustabad**, presidenta de la Sociedad Española de Reumatología.

La enfermedad cambia la vida de los pacientes

Silvia Pérez, presidenta de FELUPUS hace hincapié en que “el lupus nos puede tocar a todos y se necesita una gran empatía social, que el paciente sea escuchado, que se favorezca que esté adecuadamente informado y **garantizar la atención psicológica** necesaria, ya que esta enfermedad ocasiona un giro radical en los afectados y, en la mayoría de ocasiones, se requiere ayuda para adaptarse a ella”. ■

La Asociación Lúpicos de Asturias participó en la 67ª edición de la Feria Internacional de Muestras de Asturias (FIDMA) 2024

La Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS) tuvo el honor de participar en la 67ª edición de la Feria Internacional de Muestras de Asturias (FIDMA), celebrada en Gijón durante el mes de agosto de 2024.

Gracias a la invitación de la **Fundación Cajastur**, todas las asociaciones miembro de **COCEMFE Asturias** tuvieron la oportunidad de estar presentes en este evento tan relevante. En nuestro caso, acudimos el día 8 de agosto, desde las 16:00 hasta las 22:00 horas, para dar visibilidad a nuestra labor y compartir información sobre el lupus con el público asistente.

Nuestra asociación contó con un espacio exclusivo dentro del pabellón de la Fundación Cajastur, lo que nos permitió presentar nuestros proyec-



tos a un público amplio y diverso que visitó el recinto ferial. Durante la jornada, **Ana Belén Carro Riesgo**, secretaria de ALAS, representó a nuestra asociación y atendió a todas aquellas personas interesadas en conocer más sobre nuestra misión y actividades.

Agradecemos a la Fundación Cajastur por brindarnos esta oportunidad, así como a todas las personas que se acercaron a nuestro stand para informarse, compartir experiencias y apoyarnos en nuestra causa

Eventos como FIDMA nos permiten seguir avanzando en nuestra labor de sensibilización y apoyo a las personas con lupus en Asturias. ¡Gracias por hacerlo posible! ■

XXII Congreso Nacional de Lupus

■ Ana Belén Carro Riesgo, Secretaria de Alas ■

Este año 2024 el Congreso Nacional de Lupus, se celebró en Jaén, en un enclave espectacular como es el Hospital San Juan de Dios.



Asisto como representante de Alas, con ganas e ilusión ya que es mi primera vez en este evento que considero muy valioso.

Valioso en primer lugar por la buena sintonía y convivencia que en los dos días de congreso se respira. Personas de todas las edades que intercambiamos información, síntomas, dolencias y que entre nosotros nos entendemos.

Jornada, viernes 8 de noviembre

El viernes tras la recogida de acreditaciones tomamos asiento y **Maria Mudarra Castillo** (socia y miembro de la junta de ALUJA) hace un trabajo maravilloso presentando a todos los ponentes y dirigiéndonos a todas las actividades que durante estos dos días realizamos.

Una gran variedad de ponentes de unas cuantas especialidades y de distintas provincias nos hablan de distintas afecciones que causa el Lupus.

En la primera parte destacar a la **Dr. Nuria Navarrete Navarrete** (Servicio de Medicina Interna, Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Virgen de las Nieves de Granada) que nos habla de la disfunción cognitiva y disautonomía que podemos experimentar los pacientes

El Congreso reunió a más de 200 asistentes, contó con la participación de destacados expertos en reumatología, medicina interna, dermatología y psicología, quienes ofrecieron ponencias y talleres prácticos dirigidos tanto a pacientes como a profesionales de la salud. Entre los temas abordados se destacaron los avances en tratamientos, la importancia del diagnóstico precoz, y estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas con lupus



ESTUVIMOS ALLÍ

de lupus. Una ponencia con un vocabulario muy fácil de entender. También se trata en esta primera parte de lo que supone el estrés para los afectados.

El **Dr. Jose Luis Callejas Rubio**, (Jefe de la Sección de la Unidad de Enfermedades Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico San Cecilio de Granada), nos relata con humor y cercanía el Futuro en el Lupus con las EAS, CAR-T y los nuevos caminos abiertos en investigación. Para finalizar la presentación y conclusiones del Proyecto Vitales por el **Dr. Norberto Ortego Centeno**.

La nota de humor en la proyección del video "Estoy Rara" protagonizado por la actriz **Paloma Jiménez y Ángela Conde**, Paloma hizo acto de presencia, haciéndonos pasar un buen rato con su humor.



Jornada, sábado 9 de noviembre

El sábado nos esperaba una nueva jornada donde nos hablan de enfermedades asociadas (SJÖGREN, RAYNAUD, SAF...), del funcionamiento del metabolismo en enfermedades autoinmunes, la función cardiovascular.

Nos explican cómo debuta el lupus en niños y las diferencias que existen con el lupus entre hombres y mujeres. El lupus cutáneo o discoide y en el lupus y embarazo nos ocupan la parte final de las ponencias.



Viernes 8 de noviembre	
16:00 INAUGURACIÓN	Presenta: D^a. María Mudarra Castillo (Socia de ALLUA y miembro de su Junta Directiva, Educadora Social, Gestora de Proyectos, Maestra de Primaria) Ilmo. Sr. Agustín González Rame (Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Jaén) D^a. Elena González González (Delegada Territorial de Salud y Consumo en Jaén) D^a. Francisca Medina (Vicepresidenta Primera y Diputada del Área de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación Provincial de Jaén) D^a. Silvia Pérez Ortega (Presidencia FELUPUS)
16:40 RELACIÓN MÉDICO - PACIENTE	Dr. Francisco Javier Rasco Risco (Médico Internista, Director Médico del Hospital Juaneda Miramar de Palma de Mallorca) Gestión de incertidumbre. Comunicación D^a. Ana Benito (Médico - Paciente LUPUS) Experiencia y representación de FELUPUS ¿Qué comunicamos a la Comunidad Médica?
17:20 LAS EMOCIONES SE TRASLADAN AL PLANO FÍSICO	D^a. Nuria Navarrete Navarrete (Servicio de Medicina Interna - Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del H. Virgen de las Neves de Granada) Disfunción cognitiva y disautonomía D^a. M^a Isabel Parella Ramírez (Psicología, Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento, Facultad de Psicología, Universidad de Granada) El estrés emocional la sintomatología del LUPUS, un hecho demostrado. D^a. Susana del Pino Pascual (Comunicación Internacional FELUPUS - Articulista en diferentes medios de comunicación) Proyecto internacional LUPUS y salud mental.
18:10 DESCANSO (Coffee break)	
18:50 NEUROLUPUS	Dr. Salvador García Morillo (MD, PhD - Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes y Minoritarias - Coordinador del GT Enfermedades Autoinmunes Sistémicas GEAS-SEMI - Servicio de Medicina Interna - HU Virgen del Rocío - Profesor Asociado Departamento de Medicina, Universidad de Sevilla) ¿Cómo afecta el Lupus al sistema nervioso?
19:20 DIRECCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EN LUPUS	Dr. Jose Luis Callejas Rubio (Jefe de Sección de la Unidad de Enfermedades Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico San Cecilio de Granada) FUTURO en LUPUS y EAS, CAR-T y caminos nuevos abiertos en investigación.
19:50 PRESENTACIÓN Y CONCLUSIONES DEL PROYECTO VITALES	Dr. Norberto Ortego Centeno (Especialista en Medicina Interna, Catedrático de Universidad - Departamento de Medicina, Universidad de Granada)



Finalizamos con el acto de clausura

He participado escuchando, intercambiando impresiones y he colaborado llevando el detalle por participar al **Dr. Luis Sarabia de Ardanuz** (Servicio de Reumatología del HU de Jaén). Dar las gracias por poder disfrutar de este congreso, por la buena acogida, organización y detalles que han tenido con las participantes.

Me llevo la convivencia con gente maravillosa e información que a veces da explicación al día a día de una enferma de LES. ■



Campaña de la X Solidaria en la Junta General del Principado

El pasado viernes 19 de abril de 2024, la Asociación de Lúpicos de Asturias estuvo presente en la Junta General del Principado de Asturias para asistir a la presentación de la Campaña de la X Solidaria en Asturias.

Este evento, organizado por la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias, tiene como objetivo concienciar a la ciudadanía sobre la importancia de marcar la casilla de 'Actividades de Interés Social' en la declaración de la renta para financiar proyectos sociales esenciales.

El acto contó con la presencia de destacadas personalidades, entre ellas el Presidente de la Junta General del Principado de Asturias, **Juan Manuel Cofiño González**, y **Marta del Arco**, Consejera de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias. La presentación estuvo a cargo de **Víctor García Ordás**, presidente de la Mesa del Tercer Sector del Principado de Asturias, y **Mónica Oviedo**, en representación del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

Uno de los momentos más emotivos del evento fue el testimonio de dos participantes de proyectos financiados gracias a la X Solidaria: **Jesús Nicolás Martín Ibáñez**, representante de personas con discapacidad perteneciente a ASEMPA y DIFAC, y **Susana Rodríguez Pendás**, participante de la asociación CISE Asturias (Centro de Iniciativas Solidaridad y Empleo). Sus relatos evidenciaron el impacto positivo que tiene la recaudación de esta iniciativa en la vida de muchas personas.



Desde la Asociación de Lúpicos de Asturias queremos agradecer la oportunidad de haber formado parte de este evento y reiteramos nuestro compromiso con la difusión y apoyo a la X Solidaria. Marcar esta casilla en la declaración de la renta no supone un coste adicional para los contribuyentes, pero sí representa un gran beneficio para miles de personas que dependen de los proyectos sociales financiados por esta recaudación.

Animamos a toda la ciudadanía a sumarse a esta iniciativa solidaria, que contribuye al bienestar y la inclusión social de los colectivos más vulnerables. Cada gesto cuenta y, juntos, podemos seguir construyendo una sociedad más justa y solidaria. ■

FUNDACIÓN ALIMERKA CUMPLE 20 AÑOS

La Fundación Alimerka celebró el pasado 29 de mayo su XX Aniversario reafirmando su compromiso con los colectivos más vulnerables de la sociedad asturiana.

Durante dos décadas, esta organización ha trabajado incansablemente para mejorar la calidad de vida de muchas personas en situación de necesidad, brindando apoyo a través de diversas iniciativas sociales y colaborando con entidades que comparten su misión.

En este contexto, queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a la Fundación Alimerka por su respaldo a nuestro proyecto social y su apoyo con los vales alimentarios, una ayuda fundamental para quienes más lo necesitan. Gracias a su labor, muchas familias pueden acceder a recursos básicos que de otro modo serían inaccesibles.

El compromiso de la Fundación Alimerka con la sociedad se reflejó en el encuentro celebrado en el edificio histórico de la Universidad, donde más de ochenta representantes de 47 organizaciones y colectivos sociales del Principado se reunieron para debatir sobre los desafíos del tercer sector. Entre los temas abordados, destacaron la gestión del voluntariado, la captación de fondos y la diversificación de fuentes de financiación, así como la imagen reputacional y corporativa de las entidades sociales.

Como bien señaló **Mónica Oviedo**, presidenta de COCEMFE Asturias, la sostenibilidad es uno de los principales retos



a los que se enfrenta el tercer sector. La dependencia de subvenciones y apoyos externos hace necesario impulsar una legislación que garantice acuerdos y convenios duraderos con la Administración, asegurando así la continuidad de los proyectos que benefician a tantas personas.

La Fundación Alimerka ha demostrado, a lo largo de estos 20 años, que su labor es esencial para la construcción de una sociedad más solidaria y equitativa. Desde nuestro proyecto social, reiteramos nuestra gratitud por su apoyo y celebramos su compromiso con los «vecinos invisibles» que tanto necesitan de iniciativas como esta. ■

Participamos en un evento sobre polimedicación y actualización de recetas electrónicas

La Asociación Lúpicos de Asturias acudió recientemente a un evento celebrado en el Auditorio, invitados por la **compañía farmacéutica Otsuka**. Durante la jornada, se abordaron temas fundamentales relacionados con la polimedicación y la necesidad urgente de garantizar que las recetas electrónicas estén debidamente actualizadas.

Los ponentes destacaron la importancia de que tanto médicos como farmacias estén involucrados en el proceso de control de la medicación de los pacientes, asegurándose de que la adherencia al tratamiento sea la adecuada y que se eviten

posibles complicaciones derivadas de la falta de supervisión.

La Asociación Lúpicos de Asturias hizo hincapié en la necesidad de mejorar la coordinación entre profesionales de la salud y pacientes para garantizar un uso adecuado y seguro de la medicación prescrita, un desafío que debe ser atendido con urgencia para evitar situaciones trágicas como las expuestas durante el evento. ■



La Consejería de Salud organiza la jornada “¿Cuándo y cómo usar opioides? Dolor crónico no oncológico”

Durante el encuentro, se destacó que, en muchas ocasiones, se recurre a un uso excesivo de medicamentos cuando existen alternativas complementarias que pueden mejorar significativamente el estado de los pacientes. Entre estas alternativas se incluyen el apoyo psicológico y la práctica de ejercicios adecuados como yoga, pilates y técnicas antiestrés. ■

Agustina es una mujer resiliente y decidida que convive con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) desde hace 20 años. A pesar de las dificultades de su enfermedad, ha aprendido a enfrentarse a sus limitaciones con disciplina y optimismo, manteniendo rutinas físicas y mentales que le permiten seguir adelante.

Agustina valora profundamente el respaldo de su familia y amistades, así como los avances científicos que mantienen viva su esperanza en un mejor tratamiento. Reconoce que es normal tener momentos de ansiedad, frustración o tristeza, pero se enfoca en rescatar sentimientos positivos y mantenerse activa.

Con una filosofía de vida centrada en la convivencia armónica con su enfermedad, Agustina demuestra que la fortaleza emocional, el apoyo social y la esperanza son esenciales para sobrellevar su situación de manera saludable y constructiva.

“Lupus: Aprender a Convivir con una Enfermedad Crónica sin Renunciar a la Esperanza”

M^a Agustina Dosuna Nieto. Socia de ALAS

Mi diagnóstico como enferma crónica de LUPUS, llegó, como en la mayoría de los casos, después de un periplo de consultas, hasta que fui derivada a Medicina Interna de la Unidad de Autoinmunes de Oviedo. Tuve suerte con las doctoras que me llevaron los primeros años, dos mujeres estupendas, como profesionales y como personas.

Evidentemente, me hablaron del significado del Lupus y de sus consecuencias, con palabras sencillas y sin dramatismos, al menos hasta que yo fui asumiendo, con información recogida de aquí y de allá, la sintomatología asociada a esta patología. Era la primera vez que oía hablar de “LUPUS”, y debo decir, que en un principio tenía muchas dudas sobre lo que podía suponer, de cara a mi salud futura.

Un mes después del diagnóstico, una amiga me habló de la Asociación de Lúpicos de Asturias y me asocié, creo que es muy beneficioso contar con el apoyo de una asocia-

ción, que lleva trabajando años en la defensa de los derechos de un colectivo vulnerable, como el de los enfermos crónicos. Y más cuando te ves con poca información y mucha incertidumbre.

Cuando acudía a las consultas médicas periódicas y quizás por mi manera de enfocar las cosas, no hacía muchas preguntas, no se me ocurrían. Esperaba que me informarían de posibles contratiempos y siempre empezaban diciéndome que la analítica estaba bien. En una de esas consultas, comenté, “si la analítica está bien”, ¿porque tengo tantos dolores?, ¿porque tengo las manos rígidas?, ¿porque me canso enseguida al mínimo esfuerzo físico realizado?, ¿porque tengo dolores de cabeza?, ¿porque me salen manchas en la cara o en otras partes del cuerpo a la mínima presión recibida?... parecía que salían todas de golpe... fue como una explosión.

Sus explicaciones se fueron haciendo más concretas en referencia a mis síntomas y su naturalidad a la hora de enfocar cómo debía de actuar en cada caso, dieron paso a una mayor confianza en el tratamiento pautado y a un saber enfrentarme a mis limitaciones, con mayores garantías de eficacia. Era muy duro mantener mi vida lo más normalizada posible. Tenía LES (lupus Eritematoso Sistémico), no lo comenté con nadie, suponía que no lo iban a entender, solo lo sabía mi familia. Fue a raíz de la pandemia, cuando empecé a comentarlo, con personas más allegadas y en el trabajo y en algunas ocasiones la respuesta era contundente “pues parece que no tienes nada, se te vé muy bien”. En este proceso, la Asociación de Lúpicos de Asturias con sede en Gijón, supuso un gran apoyo, hablaba con otras socias, leí las revistas antiguas, acudía a los galardones que

“La esperanza es mi mayor medicina y la fuerza mi mejor aliada”



MI VIDA CON LUPUS

se programaban, a congresos,... tuve sesiones individuales con la Psicóloga para calmar mi ansiedad y construir una actitud positiva y sesiones con el fisioterapeuta para aliviar mis muchos dolores musculares. Participé en talleres para mejorar la memoria, y sobre todo, me sentía arropada.

En una de las consultas médicas, se me quedó grabada una frase, dicha por la doctora, en algún momento de la conversación y que me repitió al finalizar la consulta. "Agustina, el lupus, estará siempre contigo, pero tienes que aprender a CONVIVIR, con la enfermedad, sin permitir que condicione, en la medida de lo posible, tu vida, o que lo haga de manera mínima".

Y aquí estoy, 20 años después, en esta CONVIVENCIA impuesta, que como en cualquier relación, ha pasado por buenos momentos y por otros no tan buenos. No ha sido fácil, tengo mis rutinas, me levanto con las articulaciones rígidas, pero hago estiramientos, que van eliminando poco a poco esa rigidez. No siempre lo consigo, pero procuro hacer las tareas que tenga organizadas, incluido el desarrollo de una actividad profesional bastante estresante, que hasta hace dos años pude llevar a cabo.

Para mejorar la **fatiga física**, hago pilates, camino, acudo a clases de baile,

"Convivo con el lupus, pero no permito que defina mi vida"

voy a rehabilitación,... Lo que normalmente pueda hacer, siempre con dolores pero con cara sonriente, y dando gracias porque puedo hacerlo. En ocasiones lo hago sin ninguna gana, pero me obligo a hacerlo, por si el día que tenga gana, no puedo hacerlo. No hay nada peor que quedarse tirado en el sofá, lo sé por experiencia.

La fatiga mental, requiere un mayor esfuerzo, la ansiedad cuando tienes un síntoma nuevo, o cuando no puedes levantarte de la cama, o cuando tienes que suplementar la medicación porque los dolores te impiden hacer esa "vida normal" que tod@s ansiamos, o cuando se te caen las cosas de las manos, o cuando te caes tú,... el bajón es importante. Tenemos derecho a sentirnos angustiad@s, a sentirnos deprimid@s, a perder la esperanza de sentirnos mejor,...

Pero no podemos regodearnos en esta situación, hay que buscar en nuestro interior, cualquier sentimiento positivo: tengo familia que me apoya, la asociación de lúpicos proporciona recursos para servirme de ayuda (psicóloga, abogada,...), tengo amistades con las que compartir mi desasosiego, tengo una casa preciosa, hay activida-

des gratuitas en las que puedo participar para despejar la mente, puedo ir al cine, al teatro,... (tomar decisiones personales mejora la autoestima)... estos sentimientos positivos te permitirán un descanso físico y mental. Recordar que los pensamientos, inquietudes, miedos, nos pueden alterar más y repercutir negativamente en nuestros problemas físicos. En mi caso, **la medicación** (Dolquine y cortisona), consigue mejorar los síntomas para que yo pueda seguir adelante. Me considero afortunada, porque conozco casos muchos más graves que el mío y que la medicación no consigue controlar.

Afortunadamente, a nivel científico, se están consiguiendo avances, con nuevos medicamentos. Es verdad, que a todos nos gustaría que estos avances fueran más rápidos, pero tenemos que cultivar la ESPERANZA, ya que parece que los resultados de las investigaciones científicas van en la línea de conseguir un tratamiento, que beneficie de manera clara, a los casos más graves, aquellos, en los que la situación se vuelve desesperada, cuando no se consiguen los beneficios esperados por l@s enferm@s y por l@s medic@s.

Amig@s, la vida es breve, cuidémonos de nuestra enfermedad, para que la CONVIVENCIA, se haga más llevadera. Un fuerte abrazo. ■



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



Asociación Lupus de Cantabria ALDEC

Nace en mayo de 1997. Al tiempo solicitamos pertenecer a la Federación Española de Lupus y a COCEMFE-Cantabria. Necesitábamos aprender con los otros y poder aunar objetivos para unir fuerzas y buscar soluciones a la problemática que vivíamos.

Las personas fundadoras sentían la soledad de padecer una enfermedad desconocida e invisible, para la sociedad e instituciones. Los problemas de salud que afectan, en el 90% a mujeres, pasaban desapercibidos.

Nos centramos en dos objetivos: Conocer nuestra patología y dar a visibilidad a nuestra labor como asociación



PARA COMPRENDER Y ENTENDER NUESTRA ENFERMEDAD

Intentamos que todas las personas mejoren la información que tienen sobre sus procesos de salud y para ello organizamos una Jornada anual, celebramos el 10 de Mayo, el Día Mundial de Lupus, con mesas informativas en hospitales y en las plazas de distintos municipios y también charlas divulgativas en centros cívicos y educativos.

Asistimos a Congresos nacionales y a Jornadas de salud organizadas por otras entidades e instituciones.

Hemos realizado exposiciones "Hay un lobo en..." en diferentes localidades de Cantabria, distribuimos cremas de protección donadas por Cantabria Labs para fomentar el uso de protección solar, un hábito que es necesario fomentar en los pacientes de esta patología.

Hemos impreso folletos informativos, editado la 1ª traducción del "Síndrome de Hughes, una guía para pacientes con Síndrome Antifosfolípido", el libro del Dr. Cervera "Enfermedades Autoinmunes El enemigo interior", también

"Cómo afrontar positivamente la enfermedad del Lupus", etc. Hemos organizado talleres y todas aquellas actividades que nos acercan a la idea que, si contamos con la información sobre nuestra salud, dejamos de ser "pacientes" para convertirnos en protagonistas. Desde el año pasado, estamos organizando talleres de Formación del voluntariado para aprender a acoger, a escuchar y empatizar con las personas que se acercan a nosotras.



CONOCIENDO OTRAS ASOCIACIONES

Asociación Lupus de Cantabria. ALDEC

PARA DAR VISIBILIDAD A ALDEC

Ponemos a disposición del público nuestra sede social, que tiene las puertas abiertas cuatro horas diarias para escuchar, apoyar y dar información a todas las personas interesadas. Disponemos de una trabajadora social, unas horas a la semana, para atender y ayudar a los asociados/as que necesitan ayuda especializada.

Invitamos a la participación en las campañas nacionales, a la asistencia a todo tipo de eventos: talleres, reuniones, actividades culturales y de ocio, pequeñas excursiones, celebraciones y el fomento de todos aquellos lazos que potencien la interrelación entre socios/as y la creación de una identidad positiva frente al dolor.

Ofertamos determinados **SERVICIOS**, algunos con una duración limitada, porque dependen de la financiación externa, como la ayuda para realizar sesiones de fisioterapia.

Otros son los descuentos que, como asociados/as, pueden disfrutar para la compra en farmacias de algunos productos de protección solar de ISDIN, para la atención de una dentista, de entrenador personal, de la OCU y otros beneficios.

25 MARIPOSAS

25 LOBOS
25 VIDAS
25 MIEDOS
25 SUEÑOS
25 RETOS
25 AMORES
25 GOLPES
25 ILUSIONES

EL MISMO DOLOR
IDÉNTICA ESPERANZA



Cuando nos demandan consultas psicológica se derivan a COCEMFE-Cantabria y/o a la atención psicológica virtual de FELUPUS, tanto en grupo como individualizada.

La colaboración de socios/as, familiares y amigos/as hace que busquemos con ilusión nuevos campos de actuación. Para lograr esto y otras metas, necesitamos no perder el tren de los nuevos lenguajes culturales y tecnológicos, y esforzarnos en incorporar a las nuevas generaciones, para que la asociación siga atenta a otros gestos, necesidades y miradas.

Y no es fácil, pero sabemos que para que ALDEC, pueda cumplir otros 25 años, una de las cosas que debemos continuar haciendo es ésta: **Seguir con la puerta abierta.** ■

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

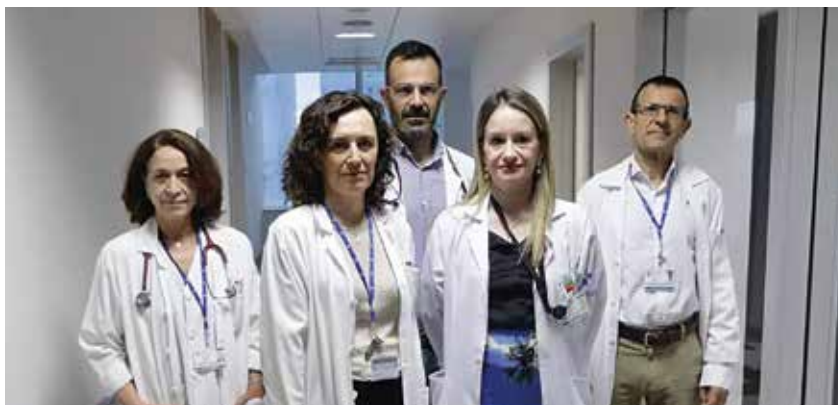
LA NUEVA ESPAÑA. 4 de abril de 2024

Ayudar a ser madres a las mujeres con enfermedades autoinmunes, objetivo de la nueva unidad del HUCA



Las áreas de Obstetricia y Medicina Interna se alían para atender a pacientes con lupus y otras patologías inmunomediadas.

Ofrecerán una consulta previa a la concepción y una valoración del riesgo del embarazo tanto para la madre como para el feto.



Equipo del HUCA. De izquierda a derecha, Dolores Colunga (jefa de servicio de Medicina Interna), Marina Navarro (ginecóloga), Rubén Coto (Unidad de Enfermedades Autoinmunes), Ana Fernández Bernardo (ginecóloga) y José Adánez (jefe del servicio de Ginecología y Obstetricia) / MIKI LÓPEZ.

Asesorar y atender a las mujeres con enfermedades autoinmunes sistémicas (mayoritariamente con lupus eritematoso) que quieran ser madres: éste es el cometido de la consulta multidisciplinar que acaba de poner en marcha el Hospital Universitario central de Asturias (HUCA) con la vocación de dar asistencia a pacientes de toda Asturias, según explicaron los médicos que la integran, pertenecientes a dos servicios: ginecología y medicina interna.

“El objetivo es reducir la incidencia de complicaciones durante la gestación. El lupus afecta a varios órganos y también a la placenta y al feto”, subrayó **José Manuel Adánez García**, jefe del servicio de Ginecología y Obstetricia del complejo sanitario ovense, quien puntualizó que “el lupus empeora el embarazo, y el embarazo puede empeorar el lupus”. ¿Ventajas para las pacientes? Entre otras, “verán que trabajamos en equipo y que están en buenas manos”.

El protocolo establece un seguimiento de las pacientes previo a la gestación. “Es difícil que la mujer acuda antes de un embarazo, pero en personas con lupus es mucho más deseable

La población diana de esta nueva unidad son pacientes con lupus eritematoso sistémico, tengan o no síndrome antifosfolípido o anticuerpos que puedan causar bloqueo cardíaco congénito (anti-Ro/La); mujeres portadoras asintomáticas de anticuerpos antifosfolípidos, además de pacientes con otras enfermedades autoinmunes sistémicas

porque el beneficio es mucho mayor; la herramienta más efectiva es acudir antes”, indicó el doctor Adánez. Posteriormente, el equipo instaurará un abordaje precoz de las complicaciones durante la gestación y establecerá un plan terapéutico que minimice los riesgos y mejore los resultados del proceso tanto para las gestantes como para sus bebés.

Dolores Colunga Argüelles, jefa del servicio de Medicina Interna del HUCA, destacó que “nueve de cada diez afectados por el lupus son mujeres”. La mayor parte de los diagnósticos tienen lugar “entre los 20 y los 30 años”, es decir, en plena etapa de fertilidad. La doctora Colunga indicó que “no se puede trocear un paciente, sino juntar a médicos para que atiendan de forma integral las diversas necesidades que tiene”.

Las doctoras **Ana Fernández Bernardo** y **Marina Navarro López**, del servicio de Ginecología y Obstetricia del HUCA; y el doctor **Rubén Coto Hernández**, de la unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, Inmunodeficiencias y Uveitis, dependiente del servicio de Medicina Interna, todos ellos con experiencia en embarazos de alto riesgo en mujeres con estas patologías, serán los responsables de la consulta.

“La mejor estrategia es que se planifique bien el embarazo y que la mujer llegue a la gestación con un tratamiento que mantenga controlada su enfermedad. Por eso insistimos mucho en la necesidad de que se la valore previamente, porque hay situaciones que requieren algún fármaco especial para mejorar los

“La mejor estrategia es que se planifique bien el embarazo y que la mujer llegue a la gestación con un tratamiento que mantenga controlada su enfermedad”

resultados del embarazo”, aseveró el doctor Coto.

La población diana de esta nueva unidad son pacientes con lupus eritematoso sistémico, tengan o no síndrome antifosfolípido o anticuerpos que puedan causar bloqueo cardíaco congénito (anti-Ro/La); mujeres portadoras asintomáticas de anticuerpos antifosfolípidos, además de pacientes con otras enfermedades autoinmunes sistémicas.

El lupus es una enfermedad crónica en la que el sistema inmunitario del paciente ataca a diferentes órganos y tejidos (piel, articulaciones, riñones, pulmones, sistema nervioso...) y provoca daño e inflamación. No tiene cura, pero se controla con fármacos. Esta patología no afecta a la fertilidad, pero con-

lleva el riesgo de complicaciones para la madre, como aumento de la presión arterial o preeclampsia. También implica riesgo de trombosis y aumenta la posibilidad de brotes (reagudizaciones de la enfermedad) que pueden ser severos y es preciso controlar.

Según los especialistas, la cifra potencial de mujeres atendidas puede moverse inicialmente entre 20 y 30 al año, provenientes del área sanitaria IV (Oviedo y centro de Asturias), más las que acudan de otras áreas.

El programa prevé asesorar en todos los casos sobre el momento más adecuado para quedarse embarazadas, a través de una consulta previa a la concepción. “Lo mejor va a ser que la mujer tenga la enfermedad inactiva durante seis meses, que es lo que aconsejan las

guías, y que entre en el embarazo con fármacos que no afecten al bebé”, puntualizó Marina Navarro.

También se realizará una valoración del riesgo del embarazo tanto para la madre como para el feto, y se les revisarán y ajustarán los tratamientos -que suelen incluir inmunosupresores, corticoides, antipalúdicos, antiagregantes o anticoagulantes en el caso del síndrome antifosfolipídico-, con el fin de garantizar que sean seguros para la madre y el feto y beneficiosos para ambos durante la gestación.

Asimismo, se les realizará un seguimiento exhaustivo del embarazo y se prepararán el parto, el puerperio y la lactancia vigilando la seguridad y el bienestar de la madre y del bebé recién nacido. ■

La Nueva España. 4 de mayo de 2024. Mara Villamuza / Amor Domínguez

Pilar Suárez, paciente de lupus: **“Cuando fui madre era muy infrecuente, los médicos me dijeron que no me hiciera ilusiones”**



Pilar Suárez cumplirá 59 años el próximo 1 de junio. Es vecina de Trasona, pero pasa mucho tiempo en una casita de campo de Naveces (Castrillón) en la que conviven personas cuatro generaciones: Pilar y su marido, sus padres, su hija y sus dos nietos. “Me diagnosticaron lupus eritematoso sistémico con 15 años. Tuve muchos altibajos. De la enfermedad se conocía muy poco. Empezaron tratándome en el Hospital San Agustín

de Avilés y después pasaron a llevarme en Oviedo, en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Después fe todo como rodado: te casas, tienes un bebé que es inesperado... La maternidad me fue muy bien. No tuve que quitar nada del tratamiento que seguía. Lo llevé todo en el HUCA. Es verdad que la niña nació prematura, pero con peso suficiente y son ninguna anomalía. Hoy, Jenifer tiene 34 años, trabaja y me ha dado dos nietos: un niño y una niña”.

“Cuando fui madre era muy infrecuente. Había muchas dudas. Los médicos me dijeron que no me hiciera ilusiones. Pero según fue pasando el tiempo, yo creo que ellos estaban más ilusionados que yo. Cuando nació Jenifer, yo parecía la reina. Estaban allí todos conmigo, se pasaban a la niña unos a otros. La vivieron como un premio”. ■



La Fundación Cajastur

entrega ayudas a 52 entidades volcadas en los más necesitados

Las subvenciones de este año totalizan 675.000 euros gestionados con un procedimiento "ágil y transparente", subraya César M. Claverol

La Fundación Cajastur entregó las ayudas de su programa "Acción Social" 2024 a 52 entidades que trabajan en favor de los más desfavorecidos. La cuantía total asciende a 675.000 euros. Durante el acto, el presidente de la Fundación, **César José Menéndez Claverol**, felicitó a las organizaciones beneficiarias y anunció que en 2025 el monto de las ayudas será aún mayor. Subrayó también el compromiso de la institución con la labor del Tercer Sector y su deseo de que estas iniciativas tengan la mayor visibilidad y repercusión posible.

El evento tuvo lugar en el Club LA NUEVA ESPAÑA y fue conducido por su directora, **María José Iglesias**. Asistieron representantes de casi todas las entidades beneficiadas, así como destacadas personalidades, entre ellas el expresidente del Principado, **Antonio Trevín**, y la catedrática **Adonina Tardón**, reciente ganadora de la Medalla de Asturias.

Ángeles Rivero, directora general de LA NUEVA ESPAÑA, felicitó a la Fundación Cajastur por su labor en favor de las personas vulnerables, destacando que el impacto de estas ayudas es un esfuerzo colectivo que contribuye a una sociedad más justa y solidaria.

Durante su intervención, **Menéndez Claverol** enfatizó el orgullo que repre-



senta para la Fundación este programa de ayudas, alineado con su misión de contribuir al desarrollo de Asturias a través de iniciativas sociales. Creada en 2014, la Fundación Cajastur ha promovido convocatorias anuales para financiar proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de personas en situación de vulnerabilidad, discapacidad o enfermedad. Entre 2016 y 2023, destinó 2.071.000 euros a este propósito, y con la suma de este año, la cifra total asciende a 2.746.000 euros.

Mónica Oviedo Sastre, vicepresidenta del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y presidenta de COCEMFE Asturias, intervino en representación de las entidades beneficiarias. Expresó su gratitud a la Fundación Cajastur por su apoyo constante y subrayó la importancia de dar mayor visibilidad a la labor del Tercer Sector. Recalcó

que estas ayudas permiten a las organizaciones abrir sus sedes, contratar personal y prestar servicios esenciales para mejorar la vida de las personas en Asturias.

Enrique Rodríguez Nuño, director general de Promoción de la Autonomía Personal y Mayores del Principado, destacó el papel clave de la Fundación en la construcción de una sociedad más inclusiva y participativa. Dirigiéndose a Menéndez Claverol, reconoció la labor de la entidad en impulsar el avance social y garantizar que quienes más lo necesitan reciban apoyo efectivo.

En conjunto, la entrega de estas ayudas reafirma el compromiso de la Fundación Cajastur con el bienestar social, promoviendo iniciativas que generan un impacto positivo en la comunidad y fortaleciendo el tejido asociativo de Asturias. ■

ENTIDADES BENEFICIARIAS DE "ACCIÓN SOCIAL 2024" DE FUNDACIÓN CAJASTUR

Fundación Siloé, Fundación Albergue Covadonga, Cáritas diocesana de Oviedo, CESPAS-Proyecto Hombre, Fundación Vinjoy, Una Ciudad para Todos, Asociación Albéniz, ACCEM, Orden Franciscana Seglar de Avilés, Asociación amigos Contra la Droga, Entainar, Centro de Iniciativas Solidaridad y Empleo (CISE), Aspace Asturias, Aspace Gijón, Cocemfe Asturias, Unión de Discapacitados del Principado de Asturias (UMA), Asociación Síndrome de Down de Asturias, Federación de Deportes para Personas con Discapacidad Física del Principado de Asturias (FEDEMA), Aspaym, Fundación EDES para la Educación Especial, Asociación Nora, Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB), Asociación Emburria, Llanera sin Barreras, Es Retina, Asociación Ictus de Asturias y otras Lesiones Cerebrales Adquiridas (Asicas), Asociación Asperger Asturias, Asociación pro-personas con discapacidad «Raitana», Fundación ALPE Acondroplasia, Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM), Asociación Parkinson Asturias, Galbán (Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Asturias), Asociación de Padres y Amigos de Niños con Cardiopatías Congénitas (APACI), Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias (ELA Principado), Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Principado de Asturias (AENFIPA), Asociación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Asturias (Afesa), Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER Asturias), Asociación Española Contra el Cáncer, Asociación de Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias (ASEMPA), Asociación Parkinson Jovellanos Principado de Asturias, Fundación Aindace (Ayuda a la Investigación del Daño Cerebral), Comité Ciudadano Antisida del Principado de Asturias (CCASIPA), Asociación de Salud Mental de Oviedo, Asociación Asturiana de Lucha Contra la Fibrosis Quística, Asociación de Lúpicos de Asturias, Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias, Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS), Asociación Asturiana para la Atención y el Cuidado de la Infancia (Asaci), Federación de Personas Sordas del Principado de Asturias (FESOPRAS), Asociación Juvenil Abierto Hasta el Amanecer, Asociación Identidad para Ellos y Ellas, Asociación Cultural Abierto Asturias.



DESDE 1.966
REPARTIENDO SALUD

Premios “Somos pacientes”

La Asociación de Lúpicos de Asturias ha sido invitada el pasado día 5 de diciembre a la X Edición de los Premios Somos Pacientes, un evento que reconoce la labor de las asociaciones de pacientes en el ámbito sanitario.

Esta invitación ha sido posible gracias al apoyo de Laboratorios Otsuka, que ha facilitado la participación de nuestra asociación en este prestigioso encuentro celebrado en el Palacio Neptuno de Madrid.

El evento, organizado por la plataforma Somos Pacientes, ha reunido a numerosas entidades y profesionales del sector sanitario para premiar las iniciativas más destacadas en apoyo a los pacientes. En esta décima edición, se han reconocido ocho proyectos centrados en la salud mental, el Alzheimer, el cáncer y las enfermedades raras, entre otras áreas fundamentales para la salud y el bienestar de los pacientes.

Entre los galardonados de este año, destaca el Premio a la Personalidad Destacada por su Apoyo al Paciente, otorgado al cómico y escritor Ángel Martín, quien ha compartido su experiencia con un brote psicótico para contribuir a la visibilización y desestigmatización de la salud mental.

Durante la ceremonia, se presentó también la nueva plataforma web Somos Pacientes, actualizada para responder a las necesidades de las asociaciones, facilitando su profesio-



nalización y participación en el ecosistema sanitario. Asimismo, se rindió homenaje a las víctimas de la DANA que afectó a la Comunidad Valenciana el pasado 29 de octubre, destacando la labor de las asociaciones de pacientes en la respuesta ante esta emergencia.

La Asociación de Lúpicos de Asturias agradece profundamente a Laboratorios Otsuka por hacer posible su presencia en este evento tan significativo. Este tipo de encuentros no solo reconocen el esfuerzo de las asociaciones, sino que también ofrecen una oportunidad para seguir fortaleciendo redes de apoyo y avanzar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Desde nuestra asociación, seguimos comprometidos con la concienciación, investigación y mejora del día a día de quienes conviven con el lupus. Agradecemos a todas las personas e instituciones que hacen posible nuestro trabajo y celebramos la oportunidad de haber formado parte de este evento de referencia en el sector sanitario. ■

Inmunoterapia innovadora para el tratamiento del Lupus

En un webinar organizado por FE-LUPUS, Susana del Pino presentó un nuevo enfoque innovador en inmunoterapia de la mano de Marta de la Rubia Navarro, reumatóloga del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, experta en el estudio de enfermedades inmunológicas, especialmente lupus.

El tratamiento presentado, desarrollado por la empresa tecnológica Autolus, consiste en la terapia con Linfocitos T-CAR, una forma avanzada de inmunoterapia que reprograma los linfocitos T para identificar y atacar los linfocitos B dañinos responsables de la producción de proteínas dañinas. Este enfoque ayuda a reducir inflamaciones y prevenir daños en órganos afectados por la enfermedad.

PROCESO DEL TRATAMIENTO

- Selección de pacientes mediante pruebas específicas.
- Extracción de linfocitos T del paciente.
- Modificación de los linfocitos T en laboratorio y conversión en T-CAR.
- Administración al paciente de manera ambulatoria en sesiones de 30 minutos.
- Proceso completo estimado en dos años.

BENEFICIOS Y RIESGOS

Los beneficios incluyen la reducción de anticuerpos, mejora de la inflamación y síntomas, y remisiones prolongadas. Entre los riesgos se encuentran el síndrome de liberación de citocinas, neurotoxicidad e inmunidad reducida. Este tratamiento está destinado a pacientes con lupus grave que no responden a otras terapias.

ESTADO ACTUAL Y OBJETIVOS

La investigación está avanzada y se espera su uso en pacientes con leucemia para finales de 2025. Aún no se ha concretado su inclusión en la Seguridad Social y no es apto para casos graves de hipertensión pulmonar.

El objetivo principal del webinar fue informar a las Asociaciones de Lupus de España sobre este tratamiento innovador. Se ofrecerá la grabación del evento a quienes lo soliciten y se invita a enviar cualquier consulta al Servicio de Reumatología del Hospital de La Fe en Valencia.

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, ponte en contacto, previamente, con la Asociación, donde se os facilitará el teléfono de la clínica. ■

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 2025 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 DE VALORACIÓN para el 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 de valoración 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



2025
PROGRAMA DE VACACIONES
febrero-octubre COCEMFE
#VacacionesCOCEMFE

PROGRAMA VACACIONES IMERSO COCEMFE

COCEMFE desarrollará entre febrero y octubre de 2025 **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.

Ledesma Granada Salamanca
Pamplona La Manga Peñíscola
Roquetas Cádiz Huelva
Tenerife Norte Tenerife Sur



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 ponte 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

Frena 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 Llaneza
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

Crema de calabaza casera, Receta reconfortante y fácil



Receta de Inés González Balaño.
Socia de Alas



INGREDIENTES

- 600 g de calabaza
- 1 puerro grande o dos pequeños
- 1 cebolla grande
- 2 patatas gallegas
- 5 zanahorias medianas
- 50 ml de aceite de oliva virgen extra
- Sal fina (al gusto), sal Maldon (para adornar)
- 1 litro de agua o de caldo de verduras o ave
- Opcional: 4 g de curry en polvo
- 2 g de nuez moscada en polvo

PREPARACIÓN

Preparar las verduras y sofrito:

Pelamos el puerro y troceamos en dos porque sólo vamos a emplear la parte blanca, si es demasiado pequeño o delgado, emplearemos dos. Lo echamos a una cazuela grande, con dos cucharadas de aceite de oliva virgen extra, ya veréis que no hace falta mucho aceite para que se poche.

Del mismo modo pelamos la cebolla y cortamos en dados grandes. La añadimos directamente a la cazuela con el puerro. Removemos y pochamos a fuego lento durante 5 minutos, hasta que se quede más o menos translúcida o transparente.

Mientras tanto lavamos y pelamos la calabaza, las zanahorias y las patatas. Cortamos las patatas en trozos pequeños y las añadimos a la misma cazuela con el puerro y la cebolla, espolvoreamos con sal fina.

Cocción de la crema:

Las zanahorias las podemos cortar en trocitos muy pequeños o directamente desmenuzar en la picadora de la batidora. Cuanto más pequeños sean los trozos, más rápido se va a hacer.

Cortamos en rodajas la calabaza y nos quedamos con dos de ellas en reserva para luego preparar una pequeña guarnición que acompaña la crema. El resto de las rodajas las picamos muy bien o pasamos por la picadora de la batidora de la misma manera que las zanahorias. Echamos todo a la cazuela y removemos bien, rehogando durante 15 minutos a fuego medio. Añadimos un litro de agua (si queréis darle más sabor podéis emplear un caldito de verduras o ave) y dejamos cocer hasta que esté todo blando, unos veinte minutos a fuego medio-alto es suficiente.

Probamos de sal y si hace falta añadimos. Trituramos con la batidora hasta conseguir una textura cremosa.

Debe quedar una crema ligeramente espesa. Ya tenemos lista la crema para servir bien caliente.

Consejos para una crema de calabaza deliciosa:

Podéis darle un toque exótico con un poquito de curry y nuez moscada en polvo. En casa nos gusta mucho ese punto asiático que combina genial con el dulzor de la calabaza. Pero es totalmente opcional, si os gusta, tenéis las medidas en los ingredientes. Los añadimos en el punto 4 de la receta, justo después de probar el punto de sal. Echaríamos una cucharadita de curry amarillo en polvo y media de nuez moscada antes de batir la crema. ¿Os animáis a probarlo?

Si la textura de la crema nos queda un poco gorda, muy espesa, podemos añadirle un poco más de agua o leche entera hasta el punto que nos guste en casa. Otra opción a la hora de presentar la crema es hacer picatostes, crutones o crotones de pan frito. Incluso podéis darle un rico sabor a ajo con un toque de aceite aromatizado. Si os animáis con los picatostes, sólo hay que cortar las rebanadas de pan en cuadros pequeños o cubos más o menos iguales. Y con un poco de aceite de oliva en una sartén freímos hasta que estén dorados.



Tallarines salteados con trigueros y gambas



Recetas de Isabel Fernández del Campo
Socia de ALAS

INGREDIENTES

Para los tallarines:

- 400 gramos de tallarines.
- 250 g de champiñones.
- 250 g de espárragos trigueros (retirar el tallo duro antes de cocinar).
- 150 g de gambas.
- Agua y sal.
- 1 cucharadita de AOVE.

Para marinar las gambas:

- ½ cucharadita de zumo de limón.
- 1 cucharadita de salsa de soja.
- ¼ de cucharadita de orégano.
- ¼ de cucharadita de ajo en polvo.
- ¼ de cucharadita escasa de jengibre en polvo.
- ½ cucharadita de AOVE o una cucharadita de mantequilla.
- Pimienta Negra.

PREPARACIÓN

Hervir agua con un poco de sal. Se recomienda cocerlos cuando ya tengas todo listo para que estén recién hechos.

Mezclar en un bol los ingredientes para marinar las gambas y dejar reposar junto con las gambas.

Saltear los champiñones y los trigueros cortados. La idea es dejarlos al dente pero no crudos.

Calentar en una sartén una pizca de AOVE y salteamos las gambas durante 2 o 3 minutos. Añadir el resto de las verduras y cocinar un minuto más. Retirar del fuego.



Ponemos el AOVE o la cucharadita de mantequilla y agregamos los tallarines cuando el aceite se haya calentado o la mantequilla se haya derretido. Saltear durante un minuto y añadir el resto de los ingredientes. Cocinar todo hasta que esté bien mezclado.

Natillas de caqui

INGREDIENTES

- 2 caquis maduros.
- 1 yogur natural.
- 1 o 2 dátiles medjool.
- 1 cucharada de café de cacao puro 100%.
- Canela en polvo.

ELABORACIÓN

Pelar y picar los caquis e introducirlos en el vaso de la batidora. Añadir el yogur natural (puede ser griego para cambiar la textura aunque recordad que igual tiene más grasa).

Deshuesar los dátiles y añadirlos al vaso en trozos. Añadir el cacao. Batir con batidora y echarlo en pocillos individuales. Espolvorear sobre cada pocillo canela al gusto y a la nevera.

¡¡Súper sencillo, saludable y riquísimo...!!



Lupus y ojo seco

■ Zoraida Sixto García. Nº Colegiado: 21.979 ■

La incidencia del ojo seco en personas con lupus es un tema importante que merece atención. Reconocer y tratar esta condición puede mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes. Si eres una persona con lupus y experimentas síntomas de ojo seco, es fundamental que hables con tu médico o un especialista en salud ocular para recibir el tratamiento adecuado.

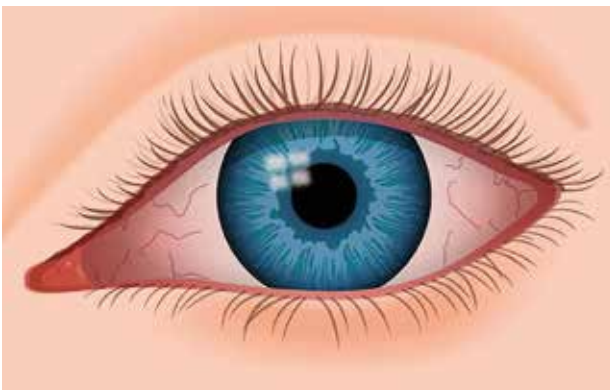


Imagen: www.allaboutvision.com

El ojo seco es una condición que ocurre cuando los ojos no producen suficientes lágrimas o cuando las lágrimas se evaporan demasiado rápido. Esto puede llevar a síntomas como picazón, ardor, enrojecimiento y una sensación de arenilla en los ojos.

En personas con lupus, el ojo seco puede ser un síntoma común debido a la inflamación y a los efectos de los medicamentos utilizados para tratar la enfermedad.

Estudios han demostrado que la incidencia del ojo seco en pacientes con lupus es significativamente mayor en comparación con la población general. Se estima que entre el 30% y el 50% de las personas con lupus experimentan síntomas de ojo seco.

TIPOS DE LUPUS

1. Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

Es el tipo más común y puede afectar múltiples órganos y sistemas

2. Lupus Cutáneo

Afecta principalmente la piel, causando erupciones y lesiones

3. Lupus Inducido por Medicamentos

Se desencadena por ciertos medicamentos y generalmente desaparece al dejar de tomarlos

4. Lupus Neonatal

Afecta a los recién nacidos de madres que tienen lupus



Esto puede ser atribuido a varios factores, incluyendo:



1. Inflamación: La inflamación sistémica asociada con el lupus puede afectar las glándulas lagrimales, reduciendo la producción de lágrimas.



2. Medicamentos: Algunos tratamientos para el lupus, como los corticosteroides y ciertos inmunosupresores, pueden tener efectos secundarios que contribuyen a la sequedad ocular.

3. Síndrome de Sjögren: Muchos pacientes con lupus también pueden desarrollar el síndrome de Sjögren, una enfermedad autoinmune que afecta las glándulas que producen lágrimas y saliva, aumentando así la incidencia de ojo seco.



TE INTERESA SABER

Impacto en la Calidad de Vida

El ojo seco no solo causa incomodidad física, sino que también puede afectar la calidad de vida de las personas con lupus. La dificultad para ver claramente, la necesidad de usar lágrimas artificiales con frecuencia y el malestar constante pueden llevar a una disminución en la productividad y en la participación en actividades diarias.



Tratamiento

No hay cura para el lupus, pero los síntomas pueden ser manejados con medicamentos, que pueden incluir antiinflamatorios, corticosteroides e inmunosupresores. Además, es importante llevar un estilo de vida saludable y evitar factores desencadenantes, como la exposición al sol.

El tratamiento del ojo seco en pacientes con lupus puede incluir:

- **Lágrimas artificiales:** Estas pueden ayudar a aliviar los síntomas y proporcionar hidratación a los ojos.
- **Medicamentos antiinflamatorios:** En algunos casos, se pueden prescribir medicamentos para reducir la inflamación en los ojos.
- **Cuidado ocular regular:** Es importante que los pacientes con lupus se sometan a exámenes oculares regulares para monitorear la salud ocular y ajustar el tratamiento según sea necesario. ■

El ojo seco afecta entre el 30% y el 50% de las personas con lupus, causado por la inflamación sistémica, medicamentos y condiciones asociadas como el síndrome de Sjögren. Este problema puede afectar seriamente la calidad de vida al dificultar la visión y provocar molestias constantes

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON ALAS

ÓPTICA

ZORAIDA SIXTO

C/ Cabrales, 92 bajo, centro,
33201 Gijón, Asturias
T 984 18 04 33
<https://opticzoraidasixto.es>

Desde ALAS hemos suscrito un nuevo convenio, en este caso con ÓPTICA ZORAIDA SIXTO

Desde la Óptica Zoraida Sixto ofrecen a nuestros socios: **Servicios de Optometría, Contactología y Audiometría.**

Con precios especiales: **40% de descuento** en todas las gafas, LC, cristales, audífonos, así como líquidos y tratamientos oculares y audiológicos sobre PVP, con garantía de cuatro años en los cristales y cinco años en las monturas.

En periodos de ofertas especiales para todo el público, no se acumularían ambos descuentos, si no que se aplicaría el más favorable.

También existe la posibilidad de **Suscripción a los servicios.** Este mecanismo se basa en que con el pago de una cuota durante 12, 24 o 36 meses, permitiendo el uso de gafas/ audífonos/lentes de contacto con pago aplazado, estaría incluida la garantía del producto, y revisiones anuales.

Más allá del “querer es poder”: La complejidad del bienestar en la salud

*“La psicología no es positiva o negativa;
la psicología es psicología”*

(McNulty y Fincham, 2012)

A comienzos de este siglo, y como “respuesta” a una psicología que se centra en la patología y en el sufrimiento, surge la denominada Psicología Positiva cuyo foco se dirige al bienestar y a la experiencia subjetiva positiva y cuya amplia difusión ha permeado incluso al campo de la salud.

■ Fátima García. Psicóloga de ALAS ■

Podemos encontrar los antecedentes de la Psicología Positiva en filósofos como Aristóteles, que dedicó a la eudomía (termino griego que podríamos traducir como felicidad) parte de sus escritos y en épocas más recientes en psicólogos humanistas como Maslow y Rogers, pero su inicio se marca en 1998 con el discurso inaugural de Martin Seligman como presidente de la APA (American Psychological Association). El cambio de enfoque pretende completar al imperante modelo médico en el campo de la psicología con lo que podríamos denominar enfoque salugénico, centrándose en las cualidades positivas del ser humano.

La Psicología Positiva hace una división artificial e innecesaria de la Psicología y propicia la inhibición de ciertas emociones y sentimientos que no deberían de ser considerados de manera previa como positivos o negativos. El pesimismo, aun cuando pueda resultarnos llamativo a primera vista, puede ser algo positivo y constituir un punto de partida correcto cuando nos ayuda a ponernos en “lo peor” (“pesimismo defensivo”) y a generar una estrategia



La denominada “industria de la felicidad” ha sido creada a raíz del advenimiento de la psicología positiva, en la que numerosos “hapiólogos” presentan al optimismo como una verdad inapelable, más parecida a una moderna religión, y con una difuminada línea entre la ciencia y la literatura de autoayuda

de afrontamiento de la ansiedad. Por otra parte presentar la bondad, el perdón, la interpretación benevolente o el optimismo como cualidades intrínsecamente beneficiosas no se ajusta a la realidad pues su impacto depende absolutamente del contexto en el que se manifiestan: el optimismo puede animar a la perseverancia pero también a la persistencia en conductas arriesgadas (véase el juego), el perdón puede reforzar la estabilidad en relaciones con pocos conflictos pero en contextos en que estos son frecuentes puede aumentar la insatisfacción y resultar contraproducente y una interpretación excesivamente benevolente o una bondad sin límites puede hacer que la capacidad para detectar señales de alarma se vea disminuida o incluso propiciar situaciones de abuso.

La denominada “industria de la felicidad” ha sido creada a raíz del advenimiento de la Psicología Positiva, en la que numerosos “hapiólogos” (ya sean psicólogos, coaches, em-

La psicología positiva puede aportar recursos para promover el bienestar pero debemos aplicarla con cautela en el manejo del lupus

prendedores de la autoayuda u oradores motivacionales) presentan al optimismo como una verdad inapelable, más parecida a una moderna religión, y con una difuminada línea entre la ciencia y la literatura de autoayuda. A través de redes sociales, revistas y libros se difunde un conocimiento plagado de tautologías y que refleja afirmaciones de sentido común.

El mensaje meritocrático de “si quieres, puedes” implica que, si te esfuerzas lo suficiente, consigues tus objetivos, aun cuando sabemos que hay quien lo intenta y lo hace bien y, aun así, no lo consigue. Y es así como, borrando las circunstancias personales y los diferentes puntos de partida, puedes sentirte falsamente culpable por no haber obtenido lo que quieres con el simple hecho de desearlo. Olvidamos que no todos partimos de las mismas circunstancias. Sería estupendo que estos mensajes, tan similares al pensamiento mágico, fueran ciertos. Pero uno no obtiene lo que quiere simplemente deseándolo: querer no es poder, no tendré un trabajo simplemente por desearlo o dejaré de sentir angustia si lo deseo lo suficiente.

Cuando hablamos del manejo de enfermedades crónicas, como el lupus, el imponer un incondicional optimismo puede no adaptarse a la complejidad inherente de la experiencia de enfermedad que vive el paciente. El abuso de correlaciones presentadas como relaciones causales no hacen más que simplificar en exceso la complejidad de las respuestas emocionales ante una enfermedad crónica, obviando que los rasgos y procesos psicológicos no son inherentemente positivos o negativos. La insistencia en la positividad puede provocar que, quien no la logra, se sienta responsable de un eventual empeoramiento en su estado de salud, lo que aumentará su estrés y dificultará más su manejo emocional.

En el caso del lupus, con sus brotes y síntomas impredecibles, adoptar este enfoque puede resultar a primera vista tentador pero vincular de manera simplista la felicidad con la mejora de la salud puede favorecer la ocultación de la complejidad de las respuestas emocionales ante una afección crónica para estar en sintonía con el “espíritu de lucha” y el “tener que ser feliz” y que así no nos vean como “débiles” o “poco luchadores”: al promover la necesidad de mantener una actitud de lucha constante emociones como la ira, el miedo, la frustración o la tristeza han de reprimirse, lo cual no resulta beneficioso para el paciente (quizá sí para los profesionales o los familiares).

Hemos de tener en cuenta por tanto:

- La necesidad de reconocer la complejidad del afrontamiento de la enfermedad validando también el dolor, el miedo y la frustración que frecuentemente la acompañan.
- Evitar la presión del “espíritu de lucha”: la tiranía del optimismo puede cargar al paciente con la responsabilidad de “combatir” su enfermedad solo con su actitud.
- Fomentar el apoyo integral: promoviendo el cuidado físico y psicológico evitando simplificaciones.

La realidad es que la salud física y la emocional se imbrican de manera compleja y rasgos como el optimismo pueden tener diferentes efectos en función de las circunstancias individuales y del contexto en el que se manifiesten. La salud emocional se nutre de la autenticidad y la diversidad de sentimientos. El ser feliz, con independencia de las circunstancias que nos rodean, no es real aun cuando sea esperanzador.

“Querer es poder” es una frase tremendamente culpabilizadora. Las buenas intenciones no siempre utilizan buenas herramientas y dañan más que reparan. La psicología positiva puede aportar recursos para promover el bienestar pero debemos aplicarla con cautela en el manejo del lupus buscando un abordaje integral en el que se reconozcan la diversidad de sentimientos que reflejan la verdadera complejidad de la experiencia humana. La psicología da herramientas para adaptarse al contexto, reenfocar problemas... pero bajo la premisa de que no es sencillo ni la panacea. ■

REFERENCIAS

- *La psicología positiva y sus amigos: en evidencia*, Marino Pérez-Álvarez.
- *Psicología Positiva: análisis desde su surgimiento*, Maria Laura Lupano y Alejandro Castro Solano.
- *Mitos de la Psicología Positiva: maniobras engañosas y pseudociencia*, Luis Fernández-Ríos y Manual Vilariño.
- *La psicología positiva: magia simpática*, Marino Pérez-Álvarez.
- *Happygracia*, Edgar Cabanas y Eva Illouz.

La incapacidad y el reconocimiento legal de los enfermos de lupus en Asturias: Desafíos y Avances

■ Marga Costales. Abogada de ALAS ■

El lupus, una enfermedad autoinmune crónica, plantea serias dificultades para el reconocimiento de la incapacidad laboral en Asturias. Este artículo analiza los desafíos legales, las barreras burocráticas y propone mejoras para garantizar un acceso justo a las prestaciones sociales.

INTRODUCCIÓN

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica con manifestaciones variadas y fluctuantes que pueden afectar significativamente la calidad de vida de quienes la padecen. Muchas personas con lupus enfrentan dificultades para mantener una actividad laboral regular debido a la fatiga crónica, el dolor articular, los problemas renales y otras complicaciones. En este contexto, el reconocimiento de la incapacidad laboral y el acceso a prestaciones sociales son fundamentales para garantizar la estabilidad económica y el bienestar de los pacientes. Este artículo analiza los criterios legales para la incapacidad en personas con lupus en Asturias, los desafíos en su reconocimiento y las posibles mejoras en el marco normativo.



RECONOCIMIENTO DEL LUPUS COMO CAUSA DE INCAPACIDAD LABORAL EN ASTURIAS

El lupus es una enfermedad con un impacto variable en cada paciente, lo que dificulta su clasificación dentro de los sistemas de evaluación de incapacidad. En España, y específicamente en Asturias, la concesión de una pensión por invalidez o incapacidad permanente depende de la gravedad de los síntomas y de la afectación de órganos vitales. Sin embargo, debido a la naturaleza fluctuante del lupus, muchos pacientes enfrentan dificultades para obtener un reconocimiento adecuado de su condición.

En Asturias, las evaluaciones médicas para determinar la incapacidad laboral son gestionadas por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), que sigue criterios establecidos en el marco normativo estatal. No obstante, los tribunales asturianos han reconocido en algunas ocasiones la complejidad del lupus y han emitido sentencias favorables a pacientes que inicialmente fueron denegados. Es fundamental que las normativas incorporen criterios más flexibles que reconozcan la variabilidad y la progresión del lupus.

TE INTERESA SABER

TIPOS DE INCAPACIDAD Y PROTECCIÓN SOCIAL EN ASTURIAS

Dependiendo del grado de afectación, las personas con lupus en Asturias pueden solicitar distintos tipos de incapacidad:

INCAPACIDAD TEMPORAL	INCAPACIDAD TOTAL
Se otorga a quienes, debido a un brote o complicación del lupus, no pueden desempeñar su trabajo durante un período determinado. En Asturias, la prestación por incapacidad temporal es gestionada por el INSS y las mutuas colaboradoras	Se reconoce cuando la enfermedad impide al paciente desempeñar su profesión habitual, aunque podría realizar otras actividades laborales adaptadas. En Asturias, los afectados pueden solicitar esta prestación ante el INSS, con posibilidad de reclamación ante la jurisdicción social en caso de denegación
INCAPACIDAD PARCIAL	INCAPACIDAD ABSOLUTA O GRAN INVALIDEZ
Aplica a personas que pueden seguir trabajando, pero con limitaciones funcionales que reducen su rendimiento laboral	Se concede en casos graves en los que el lupus impide cualquier tipo de actividad laboral y requiere asistencia de terceros



Los requisitos para acceder a estas prestaciones en Asturias incluyen la acreditación de un período mínimo de cotización en función de la edad del solicitante y la demostración de que la enfermedad impide el desempeño laboral



NO ESPERES A QUE LO BUENO LLEGUE

HAZ QUE PASE

MARCA LA X SOLIDARIA

EN TU DECLARACIÓN DE LA RENTA



CASILLA 106
Actividades de Interés Social





SOLIDARIA
www.xsolidaria.org

Coordina:



Con el apoyo de:



TE INTERESA SABER

BARRERAS EN EL RECONOCIMIENTO DE LA INCAPACIDAD EN ASTURIAS

A pesar de los avances en la investigación del lupus, aún existen barreras significativas en su reconocimiento como causa de incapacidad en Asturias:

FALTA DE CONCIENCIACIÓN MÉDICA Y JURÍDICA

Algunos evaluadores desconocen la gravedad del lupus y su impacto en la vida diaria, lo que lleva a rechazos injustificados de solicitudes de incapacidad

PRUEBAS MÉDICAS INSUFICIENTES

Algunos evaluadores desconocen la gravedad del lupus y su impacto en la vida diaria, lo que lleva a rechazos injustificados de solicitudes de incapacidad

DIFICULTADES EN LA ESTABILIDAD LABORAL

La discriminación en el ámbito laboral y la falta de adaptaciones razonables fuerzan a muchos pacientes a abandonar sus empleos antes de obtener reconocimiento legal de su incapacidad

PROPUESTAS PARA MEJORAR EL ACCESO A LA INCAPACIDAD EN ASTURIAS

Para garantizar que las personas con lupus accedan a una protección social adecuada en Asturias, es necesario implementar reformas en los sistemas de evaluación de incapacidad.

Algunas propuestas incluyen:



Actualización de los criterios de evaluación médica en el INSS para reflejar mejor la naturaleza fluctuante del lupus

Mayor capacitación para los profesionales de la seguridad social y tribunales asturianos sobre el impacto del lupus y su variabilidad

Procesos administrativos más ágiles y menos burocráticos en Asturias para facilitar el acceso a prestaciones sin largas demoras

Adaptaciones laborales obligatorias en la legislación autonómica para permitir que las personas con lupus continúen trabajando en condiciones adecuadas, cuando sea posible

CONCLUSIONES

El reconocimiento de la incapacidad en personas con lupus en Asturias sigue siendo un desafío. A pesar de los avances en el conocimiento de la enfermedad, las barreras burocráticas y la falta de criterios flexibles dificultan el acceso a prestaciones esenciales. La sensibilización de las autoridades, la mejora de los procesos de evaluación y la adopción de políticas inclusivas son pasos clave para garantizar los derechos de quienes viven con esta enfermedad en Asturias



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