



nº13 Diciembre 2009

informa

ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS

CON EL PATROCINIO DE

cajAstur 

ROBERT LAHITA

VII GALARDÓN
LÚPICOS DE
ASTURIAS





SIDRA NATURAL



rabanço

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

COSECHA PROPIA

100% NUESTRA

s u m a r i o

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

.....▶	EDITORIAL	04
▶	ARTÍCULOS CIENTÍFICOS	05
	25 años del Síndrome de Hughes.....	05
	Unidad de Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y aumento de la prevalencia del lupus registrada en Asturias.....	10
	Efecto de los corticoides sobre la expresión de FoxP3 y la actividad reguladora.....	13
.....▶	AVANCES CIENTÍFICOS	17
	La comunidad científica aplaude a Jove.....	17
	Human Genome Sciences y GlaxoSmithKline anuncian resultado positivos en sus ensayos de Fase 3 deBENLYSTA TM en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico.....	23
.....▶	RECONOCIMIENTOS	27
	La Asociación Lúpicos de Asturias finalista de los premios farmaindustria 2009.....	27
	La discapacidad de las mil caras.....	28
.....▶	VII GALARDÓN LÚPICOS DE ASTURIAS	32
	Acto de entrega.....	32
	Entrevista con Robert Lahita.....	33
	Las hormonas sexuales, el género, y el lupus sistémico.....	37
.....▶	ESTUVISMO ALLÍ	41
	VIII Congreso Nacional de Lupus.....	41
	3 ^{er} Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías.....	42
	Reivindicación histórica de los afectados de Lupus.....	53
.....▶	TE INTERESA SABER	54
	Cuando fallece un ser querido... tramites paso a paso.....	54
	Rehabilitación del paciente con Lupus.....	55
.....▶	TESIS DOCTORAL	56
	Portadores de dos variantes genéticas tienen más predisposición a sufrir lupus.....	56
.....▶	OFERTA DE SERVICIOS	58
	Plan de acción global para personas con discapacidad afectadas de lupus.....	58
.....▶	PRESENTACIÓN DEL LIBRO "CÓMO PREVENIR LOS EFECTOS NOCIVOS DEL SOL"	62

Nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes instituciones:



Para más información sobre la asociación y el lupus: www.asociacionlupicosasturias.org - lupusasturias@telefonica.net
 La imagen de fondo de la portada pertenece a un cuadro de Isabel González de Velandia.

Para poder recoger en esta revista eventos tan importantes como asistir a los Premios Farmaindustria de los que fuimos finalistas y la presentación del libro **Cómo prevenir los efectos nocivos del sol** hemos retrasado la edición de este año. Creemos que ha merecido la pena.

Muchas actividades y de gran trascendencia para ALAS, para nuestros socios y para todos los afectados de lupus han acontecido en 2009. Destacaría: el **VII Galardón Lúpicos de Asturias**, la Proposición aprobada por unanimidad por el Pleno de la Junta General del Principado para la **inclusión de los fotoprotectores en las prestaciones farmacéuticas**, la buena acogida de nuestras reivindicaciones históricas: fotoprotectores, discapacidad, lunetas tintadas... por los grupos políticos P. P. y P.S.O.E. en las Cortes para su tramitación.

Asimismo los trabajos en la investigación desarrollados en el H.U.C.A., el hallazgo de las células madre uterinas, la posible aparición del Benlysta en las farmacias, el sobresaliente cum laude de Patricia en su tesis doctoral... sin duda nos hace vislumbrar cierta esperanza.



Portada del libro "Cómo prevenir los efectos nocivos del sol". Resultado de la colaboración entre la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del Principado de Asturias y ALAS. Coordina el Dr. Jorge Santos-Juanes Jiménez.



Nélida Gómez Corzo Presidenta de Alas.

Estuvimos presentes y participamos en Congresos de los que informamos en nuestra revista y seguimos prestando los servicios de apoyo psicológico, atención fisioterapéutica, asesoramiento jurídico, y realizando distintos talleres, además de incrementarlos con el servicio de talasoterapia.

Por supuesto, y como siempre, todo esto no hubiera sido posible sin el apoyo económico de la **OBRA SOCIAL Y CULTURAL DE CAJASTUR**, nuestro principal patrocinador. Espero y deseo que las puertas que han comenzado a abrirse en 2009 nos deparen un esperanzador 2010.

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

25 AÑOS ^{del} SÍNDROME DE HUGHES (EL SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDOS)

CJ Edwards and GRV Hughes



Dr. Graham R.V. Hughes descubrió el Síndrome antifosfolípidos.

INTRODUCCIÓN

El síndrome antifosfolípidos (SAF, síndrome de Hughes) es un trastorno trombotico singular que causa trombosis tanto arterial como venosa en relación con la presencia de anticuerpos dirigidos contra complejos fosfolípidos-proteína. Los años subsiguientes a su descripción inicial en 1983 han añadido substancialmente elementos a las dimensiones clínicas del síndrome.

Citando a Miguel Villardell, decano de Medicina de la Universidad de Barcelona - *"Hay dos 'nuevas' enfermedades en los finales del siglo XX, el SIDA y el síndrome antifosfolípidos"*.

Historia del SAF

La descripción clínica del síndrome se hizo en la década del 1975 al 1985. Las observaciones clínicas iniciales fueron hechas en Jamaica en 1975, en estudios sobre neuropatía jamaicana. Interesantemente se veía muy frecuentemente el perfil serológico de "falsos positivos" en la prueba de laboratorio VDRL para enfermedades venéreas y los anticuerpos antinucleares. Se asumió (probablemente de manera errónea) que los anticuerpos antifosfolípidos (aFL) podrían reaccionar cruzadamente con fosfolípidos neuronales y que parecía haber un subgrupo diferenciado de pacientes que fue inicialmente llamado "el síndrome anticardiolipina".

Los primeros artículos que describían el síndrome fueron publicados en 1983⁽¹⁾ y en los dos años posteriores una serie de publicaciones escribieron en detalle las distintas manifestaciones clínicas del síndrome. Se establecieron también talleres de trabajo para la estandarización de las pruebas de laboratorio⁽²⁾ y en 1984 tuvo lugar el primer simposio mundial sobre SAF. Los eventos internacionales han continuado creciendo en número y prestigio.

Mucho es ahora conocido acerca del síndrome -el requerimiento de proteínas de unión a los fosfolípidos tales como la beta-2 glicoproteína (β 2GPI) y la protrombina⁽³⁾, la distribución mundial⁽⁴⁾, la genética, y las normas de consenso sobre el tratamiento-.

"Hay dos 'nuevas' enfermedades en los finales del siglo XX, el SIDA y el síndrome antifosfolípidos".

Etiología

Como otras enfermedades autoinmunes, el SAF está determinado genéticamente. Aunque los estudios en familias del SAF están aún en una etapa temprana, hay evidencia que el haplotipo del lupus HLA B8, DR3, C4 nulo está sobre expresado en este grupo de pacientes -como lo están otras enfermedades autoinmunes- por ejemplo, lupus y enfermedad tiroidea en familias de SAF. La epidemiología no ha dado aún resultados (interesantemente, se ha sugerido que en afro-caribeños y en poblaciones chinas es menos frecuente que en blancos- a diferencia del lupus)⁽⁵⁾. La trombosis ocurre raramente en pacientes con lupus hospitalizados en Singapur⁽⁶⁾. Como era lo esperado, los factores de riesgo tromboticos tales como el hábito de fumar y la píldora anticonceptiva incrementan el riesgo trombotico.

Diagnóstico

Actualmente existen criterios acordados internacionalmente para la clasificación del SAF⁽⁷⁾, actualizados en el 2006⁽⁸⁾. Como todos los criterios de clasificación estos no pueden ser usados para el diagnóstico. El diagnóstico clínico descansa en la observación y en la experiencia acumulada en el pasado. En este contexto, aún las observaciones de casos individuales, pueden contribuir al panorama clínico. En el diagnóstico todo es posible -esto es una 'nueva' enfermedad, y es responsabilidad del médico explorador sondear en lo recóndito del síndrome-. ▶

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL SAF

APOPLEJÍAS E ISQUEMIAS CEREBRALES TRANSITORIAS

En un consultorio habitual de neurología clínica, los anticuerpos aFL se encuentran en una prevalencia general de 6,8% en los pacientes con apoplejía⁽⁹⁾. Un estudio posterior centrado en pacientes más jóvenes (<45 años) ha demostrado una prevalencia de un 20%⁽¹⁰⁾. En un amplio estudio multicéntrico en Estados Unidos este porcentaje se elevó a un 45%⁽¹¹⁾, aunque posibles imperfecciones en este estudio sugieren que ésta sea una sobrestimación.

Los escáneres de resonancia magnética (RM) del cerebro pueden mostrar numerosas lesiones de alta intensidad. Cuando están presentes pueden predecir un peor pronóstico futuro⁽¹²⁾.



MIGRAÑA Y CEFALEA (DOLOR DE CABEZA)

La cefalea, frecuentemente migrañosa, es uno de los síntomas más comunes -y más significativos- del SAF. La historia frecuente es de dolores de cabeza que están presentes en la infancia, entonces desaparecen y regresan a la edad de los 30 y los 40 años. La migraña parece ser uno de las piedras angulares del SAF. La causa es incierta, pero es altamente significativo que el dolor de cabeza comúnmente desaparece cuando se completa la anticoagulación, comenzada por ejemplo por TVP (trombosis venosa profunda).

PÉRDIDA DE MEMORIA

Los trastornos cognitivos – como quiera que se mida - es una manifestación común severa del SAF. Puede lograrse una mejoría clara con la anticoagulación sugiriendo que la patogénesis puede ser un estadio menos que infarto – agregación o sedimentación quizás. Lo mismo podría decirse en relación con la reversión de algunas otros síntomas neurológicos como la corea.

EPILEPSIA

En 1985 se reportó que en lupus las convulsiones estaban asociadas con el SAF⁽¹³⁾. La epilepsia, en todas sus formas, es una manifestación importante del SAF – de hecho en un reciente estudio se encontró que el 15% de los casos “idiopáticos” en adolescentes tenía aFL. Se ha revisado recientemente la contribución importante del síndrome en el estudio de la epilepsia⁽¹⁴⁾.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La mielitis, los problemas de equilibrio y sensoriales que ocurren en el SAF muchas veces conducen a un diagnóstico equivocado de esclerosis múltiple (EM). En una auditoria en el Hospital de St Thomas en Londres, se les hizo a los pacientes la pregunta “En algún momento su médico(s) mencionó un diagnóstico posible de EM?” Cerca de la tercera parte (32%) de los pacientes aFL positivo respondieron ‘sí’ en comparación con el 8% de los controles. El diagnóstico diferencial es difícil, y se acompaña de un número de características notables:

- (a) La resonancia magnética hecha una sola vez puede fallar en diferenciarlo.
- (b) Niveles de aFL límite positivo pueden ser desestimados como de no-significación.

Repetir la RM puede ayudar a distinguir (no necesariamente en EM) como también lo puede hacer un EEG (más comúnmente anormal en el SAF⁽¹⁵⁾). Los hallazgos clínicos de lívido y la prueba de sequedad de Schirmers apuntan hacia SAF. De la misma manera, la historia puede ayudar, y hemos sugerido un cuestionario de “4 puntos”, el cual puede contribuir a distinguir las 2 condiciones, las respuestas positivas son más comunes en el SAF.

1. Historia de dolor de cabeza, migraña o apoplejía.
2. Historia de trombosis.
3. Historia de pérdida reciente de embarazo.
4. Historia familiar de trombosis o enfermedad autoinmune.

TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO

La corea, descrita en los artículos iniciales del SAF⁽¹⁾ es uno de la variedad de los trastornos del movimiento que pueden observarse. Estos

trastornos incluyen tics, atetosis e incluso rasgos Parkinsonianos.

¿POR QUÉ EL CEREBRO?

El sistema nervioso central es claramente y particularmente vulnerable en el SAF. En primer lugar, el cerebro y la coagulación están fuertemente relacionados. En segundo lugar, el endotelio del cerebro difiere en muchos aspectos cruciales de los otros endotelios – por ejemplo, el endotelio cerebral expresa poca trombomodulina. En tercer lugar, existe la posibilidad fascinante de que algunos aFL puedan reaccionar directamente con los antígenos neuronales – si es cierto, esto podría reabrir un papel para la inmunosupresión en ciertos casos de SAF, y ahora hay reportes anecdóticos del uso exitoso de rituximab en tanto en neurolupus como en SAF cerebral.

CORAZÓN

Uno de las características originales descritas en el SAF fue la hipertensión pulmonar⁽¹⁶⁾. A la vez que no hay dudas en que la hipertensión pulmonar es una complicación bien reconocida del SAF pro-trombótico, la extensión de la asociación permanece incierta. Por ejemplo, nuestra práctica incluye casos con aFL ‘límitrofes’ así como casos en los cuales pruebas de aFL previamente positivas más tarde se convierten en negativas.



El infarto del miocardio (IM) es una asociación importante⁽¹⁷⁾ y es nuestra recomendación que todos los pacientes que desarrollan un IM antes de los 40 años sean analizados para aFL. Recientemente hemos descrito un caso de IM en un hombre joven con SAF que tomaba cocaína. Un estímulo vasoconstrictor, y un estado pro-coagulante, se combinaron para producir oclusión de la arteria coronaria⁽¹⁸⁾. Una observación interesante ha sido el diagnóstico del Síndrome X en, hasta la fecha, 9 de nuestros pacientes⁽¹⁹⁾. Signi-

ficativamente, cuando se logra una anticoagulación adecuada la angina puede desaparecer.

El SAF puede jugar un importante papel en la tendencia aumentada a enfermedad arterial acelerada en el LES y en la disfunción endotelial alterada. Los estudios sobre marcadores de la aterosclerosis 'temprana' por ejemplo, muestran resultados anormales en pacientes con SAF que no han tenido ninguno de los otros factores de riesgo para enfermedades arteriales tempranas⁽²⁰⁾⁽²¹⁾.



RIÑÓN

Una contribución importante tanto a la patología como al tratamiento y el pronóstico se ha hecho por la reevaluación del grado de trombosis microvascular en las biopsias de riñón de pacientes con lupus, especialmente en individuos aFL positivos.

Una de las observaciones clínicas más interesantes ha sido la demostración de estenosis de la arteria renal en un número de nuestros pacientes con SAF, notablemente en aquellos con lúcido y con hipertensión. Las lesiones arteriales localizadas y estenóticas (¿tromboticas?) (también vistas en la arteria celíaca: ver abajo) son totalmente diferentes en apariencia de la imagen de la arteria renal vista en el ateroma de pacientes más viejos. La hipertensión en pacientes SAF con estenosis de la arteria renal tratados con una cuidadosa anticoagulación se controla mucho mejor⁽²²⁾.

GLÁNDULAS ADRENALES

Posterior a la descripción inicial del caso de un hombre joven con SAF y trombosis arterial

diseminada, quien desarrolló infarto adrenal y fallo adrenal agudo⁽²³⁾, hemos encontrado un número de casos similares.

Esta observación clínica tiene importantes implicaciones para los pacientes muy enfermos con características "catastróficas". El fallo de las glándulas adrenales pudiera añadir importancia vital al cuadro clínico.

HÍGADO Y TRACTO GASTRO-INTESTINAL

Recientemente hemos reportado una serie numéricamente grande de pacientes con estenosis de la arteria celíaca⁽¹⁷⁾⁽²⁴⁾. Muchos de los pacientes tenían características 'clásicas' de isquemia mesentérica con dolor abdominal después de alimentos copiosos, sonidos en el abdomen superior (ruidos hidroaéreos), etc. Otros son relativamente asintomático, presumiblemente debido a una buena circulación colateral.

La trombosis hepática, incluyendo el síndrome Budd-Chiari, fue una característica de nuestra descripción clínica del síndrome⁽¹⁾. Las anomalías de la función hepática son, de hecho, comunes en los pacientes SAF, posiblemente como resultado lo mismo de agregación vascular o de trombosis de pequeños vasos. Interesantemente, se ha reportado un número de casos de cirrosis no alcohólica en SAF⁽²⁵⁾.

OJOS

Las manifestaciones oculares varían desde pérdida súbita de la visión (monocular) hasta defectos del campo visual. Una de las observaciones clínicas más interesantes en algunos de estos casos es que el daño visual puede ser totalmente reversible si la anticoagulación se inicia de inmediato.

ORL, GARGANTA, NARIZ Y OÍDOS

La enfermedad de Meniere, vértigo y trastornos del equilibrio son las características más importantes en algunos pacientes con SAF⁽¹⁷⁾⁽²⁶⁾, la frecuencia de estas manifestaciones puede ser sub-estimada. Algunos pacientes tienen manifestaciones de ORL del SAF importantes incluyendo al tinnitus. Es muy notable, que el tinnitus puede mejorar cuando se obtiene un INR > 3.

SANGRE

La trombocitopenia distingue al SAF de otros trastornos trombóticos⁽²⁷⁾. El conteo de plaquetas puede caer súbitamente, pero más frecuentemente, se ve un conteo de plaquetas límite crónico. Posiblemente como una manifestación de la anormal biología de membrana plaquetaria, alterada por el aFL, una "pseudotrombopenia" está bien descrita en el SAF (más bajo conteo de plaquetas en EDTA en conteo automático⁽²⁸⁾).

La anemia hemolítica, con o sin la prueba de Coombs positiva, es una asociación bien documentada (17,29). Se han descrito un número pequeño de casos de infarto medular⁽³⁰⁾.

ORTOPEDIA/TRAUMATOLOGÍA

La necrosis avascular del hueso, más comúnmente de la cabeza femoral pero también de otros huesos tales como del escafoides, es una complicación del SAF, presumiblemente como resultado de isquemia en sitios vulnerables⁽³¹⁾. Adicionalmente, puede ocurrir fractura del metatarso⁽³²⁾ junto con otras fracturas espongiósas de la columna, costillas y en cualquier otro sitio.

Aún mucho más importante es la contribución de los aFL a los problemas de trombosis venosa post-cirugía ortopédica. La investigación pre-operatoria de rutina para trastornos protrombóticos conocidos como el SAF no es aún la norma.



CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL SAF

SAF CATASTRÓFICO

Al inicio en nuestra descripción del SAF, observamos un número de casos de enfermedad diseminada (trombosis múltiples, fallo multiorgánico), que terminaban frecuentemente en cuidados intensivos⁽³³⁾. El nombre de SAF catastrófico prendió. El Dr. Ron Asherson, junto a Ricardo Cervera, revisó la literatura mundial de casos reportados con este raro síndrome⁽³⁴⁾. Los estímulos que convierten a un individuo relativamente sano con aFL positivo en un paciente críticamente enfermo con trombosis diseminada son desconocidos.

Las infecciones son un fuerte candidato, pero igualmente, se ven pacientes con SAF a diario con infecciones sin estas consecuencias 'catastróficas'.

PÉRDIDA DEL EMBARAZO

Es tentador atribuir la pérdida del embarazo en el SAF a isquemia placentaria e infarto. Sin embargo, el proceso puede ser más complejo. Por ejemplo, Salmon y colaboradores han presentado pruebas que sugieren que procesos inflamatorios mediados por el complemento pueden desempeñar un papel en el proceso⁽³⁵⁾.

No obstante, el reconocimiento del SAF como la causa tratable más frecuente de los abortos a repetición (y de pérdidas tardías del embarazo) ha probado ser uno de los avances más importantes en obstetricia en los últimos 50 años. La anticoagulación (aspirina con o sin heparina) ha mejorado la tasa de embarazo a buen término de menos de un 20% a más del 90% en la mayoría de los centros⁽³⁵⁾.



TRATAMIENTO

Hay cuatro tratamientos importantes en el SAF -aspirina, heparina, warfarina e inmunosupresores-.

El pilar fundamental del tratamiento es la aspirina (o, en casos seleccionados, clopidogrel). Actualmente está en ejecución un estudio multicéntrico comparando la aspirina con bajas dosis de warfarina en individuos con aFL positivos que no han experimentado trombosis previamente.



La heparina (la heparina de bajo peso molecular ha reemplazado en general a la "vieja" heparina) se usa ahora ampliamente en los embarazos de pacientes con SAF⁽³⁵⁾. Mucho de los pacientes con SAF notan, en el comienzo de la terapia con heparina, una mejoría en sus dolores de cabeza y en su 'función cerebral'. Por esta razón, usamos ahora un ciclo terapéutico de 4 semanas en pacientes con SAF con dolores de cabeza/migraña clínicamente importantes.

La warfarina se usa en casos más severos. En muchos pacientes, especialmente aquellos con afectación cerebral, es clínicamente obvio que se necesita un INR más alto. Por ejemplo, en un paciente con trastornos graves del movimiento, los movimientos anormales volvían cada vez que el INR caía por debajo de 3,4. Para tales pacientes nuestra política es enseñarles a realizarse el INR ellos mismos, siempre que sea posible⁽³⁶⁾.

Inmunosupresores

En los primeros años de la década de los 80, tratábamos a nuestros pacientes con lupus/SAF con inmunosupresores tales como la azatioprina y la ciclofosfamida. Los resultados – en la medida en que estaban implicados el SAF y la trombosis – fueron desalentadores. El advenimiento de nuevos inmunosupresores tales como el Rituximab puede ofrecer ayuda en casos concretos⁽³⁷⁾⁽³⁸⁾. Se ha demostrado el éxito de las inmunoglobulinas intravenosas, especialmente en el área de urgencias⁽³⁹⁾. Sin embargo, hay que tener especial cuidado dado que las inmunoglobulinas incrementan la viscosidad plasmática y quizás incrementen el riesgo de trombosis a corto plazo.

FUTURO

El SAF ha tenido impacto en obstetricia, medicina, psiquiatría y cirugía. La cifra aproximada de 1 en 5 es una guía de utilidad -1 en 5 de todos los ataques de apoplejía en jóvenes, 1 en 5 de los abortos recurrentes, 1 en 5 de las trombosis venosas profundas. Estamos teniendo datos más precisos en los campos de epilepsia, migraña, Alzheimers y la esclerosis múltiple-.



Pero es en el Lupus donde quizás se ha tenido un impacto más notable. Muchos, muchos pacientes, anteriormente tratados con altas dosis de esteroides, están ahora recibiendo una terapia más exitosa y apropiada.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (I)



El Dr. Graham Hughes charlando con el Dr. Francisco Ortega Suárez y el Dr. Jesús Gómez Arbesú.



BIBLIOGRAFÍA

- (1) Hughes GR. Thrombosis, abortion, cerebral disease, and the lupus anticoagulant. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1983 Oct 15;287(6399):1088-9.
- (2) Harris EN, Gharavi AE, Patel SP, Hughes GR. Evaluation of the anti-cardiolipin antibody test: report of an international workshop held 4 April 1986. *Clin Exp Immunol* 1987 Apr;68(1):215-22.
- (3) Bertolaccini ML, Gomez S, Pareja JF, Theodoridou A, Sanna G, Hughes GR, et al. Antiphospholipid antibody tests: spreading the net. *Ann Rheum Dis* 2005 Nov;64(11):1639-43.
- (4) Mackworth-Young CG. Antiphospholipid syndrome: multiple mechanisms. *Clin Exp Immunol* 2004 Jun;136(3):393-401.
- (5) Wilson WA, Cucurull E. Ethnic and geographic variation in antiphospholipid syndrome. In: Khamashta M, editor. *Hughes syndrome: Antiphospholipid syndrome*. 2nd ed. Springer; 2006.
- (6) Edwards CJ, Lian TY, Badsha H, Teh CL, Arden N, Chng HH. Hospitalization of individuals with systemic lupus erythematosus: characteristics and predictors of outcome. *Lupus* 2003;12(9):672-6.
- (7) Wilson WA, Gharavi AE, Koike T, Lockshin MD, Branch DW, Piette JC, et al. International consensus statement on preliminary classification criteria for definite antiphospholipid syndrome: report of an international workshop. *Arthritis Rheum* 1999 Jul;42(7):1309-11.
- (8) Miyakis S, Lockshin MD, Atsumi T, Branch DW, Cervera R, et al. International consensus statement on an update of the classification criteria for definite antiphospholipid syndrome (APS). *J Thromb Haemost* 2006 Feb;4(2):295-306.
- (9) Montalban J, Rio J, Khamashta M, Davalos A, Codina M, Swana GT, et al. Value of immunologic testing in stroke patients. A prospective multicenter study. *Stroke* 1994 Dec;25(12):2412-5.
- (10) Nencini P, Baruffi MC, Abbate R, Massai G, Amaducci L, Inzitari D. Lupus anticoagulant and anticardiolipin antibodies in young adults with cerebral ischemia. *Stroke* 1992 Feb;23(2):189-93.
- (11) Levine SR, Brey RL, Tilley BC, Thompson JL, Sacco RL, Sciaccia RR, et al. Antiphospholipid antibodies and subsequent thrombo-occlusive events in patients with ischemic stroke. *JAMA* 2004 Feb 4;291(5):576-84.
- (12) Hughes GR. Migraine, memory loss, and "multiple sclerosis". Neurological features of the antiphospholipid (Hughes') syndrome. *Postgrad Med J* 2003 Feb;79(928):81-3.
- (13) Mackworth-Young CG, Hughes GR. Epilepsy: an early symptom of systemic lupus erythematosus. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1985 Feb;48(2):185.
- (14) Cimaz R, Meroni PL, Shoenfeld Y. Epilepsy as part of systemic lupus erythematosus and systemic antiphospholipid syndrome (Hughes syndrome). *Lupus* 2006;15(4):191-7.
- (15) Lampropoulos CE, Koutroumanidis M, Reynolds PP, Manidakis I, Hughes GR, D'Cruz DP. Electroencephalography in the assessment of neuropsychiatric manifestations in antiphospholipid syndrome and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2005 Mar;52(3):841-6.
- (16) Asherson RA, Cervera R, Piette JC, Font J, Lie JT, Burcoglu A, et al. Catastrophic antiphospholipid syndrome. Clinical and laboratory features of 50 patients. *Medicine (Baltimore)* 1998 May;77(3):195-207.
- (17) Font J, Cervera R. Cardiac manifestations of the antiphospholipid syndrome. In: Khamashta M, editor. *Hughes syndrome: Antiphospholipid syndrome*. 1 ed. London: Springer; 2000.
- (18) Williams EL, Endeas AL, Edwards CJ. Myocardial infarction in a young man with antiphospholipid syndrome and cocaine use. *Lupus* 2007;16(6):444-6.
- (19) Nair S, Khamashta MA, Hughes GR. Syndrome X and Hughes syndrome. *Lupus* 2002;11(5):332.
- (20) Christodoulou C, Zain M, Bertolaccini ML, Sangle S, Khamashta MA, Hughes GR, et al. Prevalence of an abnormal ankle-brachial index in patients with antiphospholipid syndrome with pregnancy loss but without thrombosis: a controlled study. *Ann Rheum Dis* 2006 May;65(5):683-4.
- (21) Doria A, Shoenfeld Y, Wu R, Gambari PF, Puato M, Ghirardello A, et al. Risk factors for subclinical atherosclerosis in a prospective cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* 2003 Nov;62(11):1071-7.
- (22) Sangle S, D'Cruz D, Khamashta M, Tungekar MF, Abbs I, Hughes G. Goldblatt's kidney, Hughes syndrome and hypertension. *Lupus* 2002;11(11):699-703.
- (23) Asherson RA, Hughes GR. Addison's disease and primary antiphospholipid syndrome. *Lancet* 1989 Oct 7;2(8667):874.
- (24) Sangle S, Jan W, Lau I, Bennett A, Rankin SC, Hughes GR. Coeliac artery stenosis in patients with antiphospholipid syndrome/antiphospholipid antibodies. *Arthritis Rheum*. 52, S569. 2005. Ref Type: Abstract
- (25) Mangia A, Margaglione M, Cascavilla I, Gentile R, Cappucci G, Facciorusso D, et al. Anticardiolipin antibodies in patients with liver disease. *Am J Gastroenterol* 1999 Oct;94(10):2983-7.
- (26) Toubi E. The ear and antiphospholipid syndrome. In: Khamashta M, editor. *Hughes syndrome: Antiphospholipid syndrome*. 1 ed. London: Springer; 2000.
- (27) Asherson RA, Kworth-Young CG, Boey ML, Hull RG, Saunders A, Gharavi AE, et al. Pulmonary hypertension in systemic lupus erythematosus. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1983 Oct 8;287(6398):1024-5.
- (28) Bizzaro N, Brandalise M. EDTA-dependent pseudothrombocytopenia. Association with antiplatelet and antiphospholipid antibodies. *Am J Clin Pathol* 1995 Jan;103(1):103-7.
- (29) Montecucco C, Caporali R. Haemocytopenias in antiphospholipid syndrome. In: Khamashta M, editor. *Hughes syndrome: Antiphospholipid syndrome*. 2 ed. London: Springer; 2007.
- (30) Moore J, Ma DD, Concannon A. Non-malignant bone marrow necrosis: a report of two cases. *Pathology* 1998 Aug;30(3):318-20.
- (31) Vasoo S, Sangle S, Zain M, D'Cruz D, Hughes G. Orthopaedic manifestations of the antiphospholipid (Hughes) syndrome. *Lupus* 2005;14(5):339-45.
- (32) Sangle S, D'Cruz DP, Khamashta MA, Hughes GR. Antiphospholipid antibodies, systemic lupus erythematosus, and non-traumatic metatarsal fractures. *Ann Rheum Dis* 2004 Oct;63(10):1241-3.
- (33) Williams FM, Chinn S, Hughes GR, Leach RM. Critical illness in systemic lupus erythematosus and the antiphospholipid syndrome. *Ann Rheum Dis* 2002 May;61(5):414-21.
- (34) Asherson RA, Cervera R, de Groot PG, Erkan D, Boffa MC, Piette JC, et al. Catastrophic antiphospholipid syndrome: international consensus statement on classification criteria and treatment guidelines. *Lupus* 2003;12(7):530-4.
- (35) Derksen RH, Khamashta MA, Branch DW. Management of the obstetric antiphospholipid syndrome. *Arthritis Rheum* 2004 Apr;50(4):1028-39.
- (36) Letellier E, Hughes GR. "Listen to the patient"--anticoagulation is critical in the antiphospholipid (Hughes) syndrome. *J Rheumatol* 2003 Apr;30(4):897.
- (37) Veneri D, Ambrosetti A, Franchini M, Mosna F, Poli G, Pizzolo G. Remission of severe antiphospholipid syndrome associated with non-Hodgkin's B-cell lymphoma after combined treatment with rituximab and chemotherapy. *Haematologica* 2005 Nov;90 Suppl:ECR37. ECR37.
- (38) Rubenstein E, Arkfeld DG, Metyas S, Shinada S, Ehresmann S, Liebman HA. Rituximab treatment for resistant antiphospholipid syndrome. *J Rheumatol* 2006 Feb;33(2):355-7.
- (39) Sherer Y, Shoenfeld Y. Intravenous immunoglobulin for immunomodulation of systemic lupus erythematosus. *Autoimmun Rev* 2006 Feb;5(2):153-5. ■



Unidad de Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes Sistémicas y aumento de la prevalencia del lupus registrada en Asturias

AUTORES: GÓMEZ J, MOZO L, CAMINAL L, TRAPIELLA L, GALLEGO M, FIDALGO I, DÍAZ JB, GUTIÉRREZ C.

Las características clínicas e inmunológicas de los pacientes diagnosticados de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en Asturias fueron publicadas por primera vez en el año 2006*. Esta publicación fue resultado de un análisis de una base de datos que incluía virtualmente a todos los pacientes con un diagnóstico de LES a finales del 2003. Todos los pacientes incluidos cumplimentaban los criterios del American College of Rheumatology (ACR). En el verano del 2006 se creó, en el Hospital Universitario Central de Asturias, una unidad especializada en Lupus y otras enferme-

dades autoinmunes sistémicas. En el presente trabajo se estudian posibles cambios en cuanto a prevalencia de la enfermedad y en el perfil clínico-inmunológico de los pacientes. Encontramos un incremento significativo de la prevalencia por cada 100.000 habitantes que va desde 31,66 (IC 95%: 28,30 - 35,03) en Diciembre de 2003 a 43,96 (IC 95%: 40,01 - 47,90) en Diciembre de 2008 ($p < 0.001$). No se encontraron cambios significativos en la relación sexo femenino / sexo masculino (7:1) ni en el perfil clínico-inmunológico; siendo la artritis el criterio clínico más frecuente (73,6% vs. 74,2%) y la afectación neurológica el menos frecuente (6,6% vs. 8,0%). Tampoco se encontraron diferencias significativas en las proporciones de lupus pediátrico (<15 años de edad, 3,6% vs. 3,1%), entre adultos jóvenes (15-49 años, 71,3% vs. 72,0%) ni en el lupus de comienzo tardío (≥ 50 años, 25,1% vs. 24,9%). Consideramos que este aumento significativo de la prevalencia registrada puede atribuirse, al menos en parte, a la existencia y el trabajo de una unidad especializada en lupus en la región. ■



Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

*Gómez J, Suárez A, López P, Mozo L, Díaz JB, Gutiérrez C. Systemic lupus erythematosus in Asturias, Spain: clinical and serologic features. *Medicine (Baltimore)* 2006, 85(3):157-68.

en Las Delicias te ofrecemos
todo lo que necesites



el restaurante de los 5 sentidos

T: 985 360 227

comedores a la carta • comedores privados • bodas, banquetes y eventos
medios audivisuales para reuniones • menús para vegetarianos y celíacos
terraza • zona infantil • parking propio

Camino de las Dalias, 80 - Somió, Gijón. | www.restaurantelasdelicias.com

Cuando hablamos de Asturias...

pensamos en ti



Junta General
del Principado de Asturias

tu parlamento

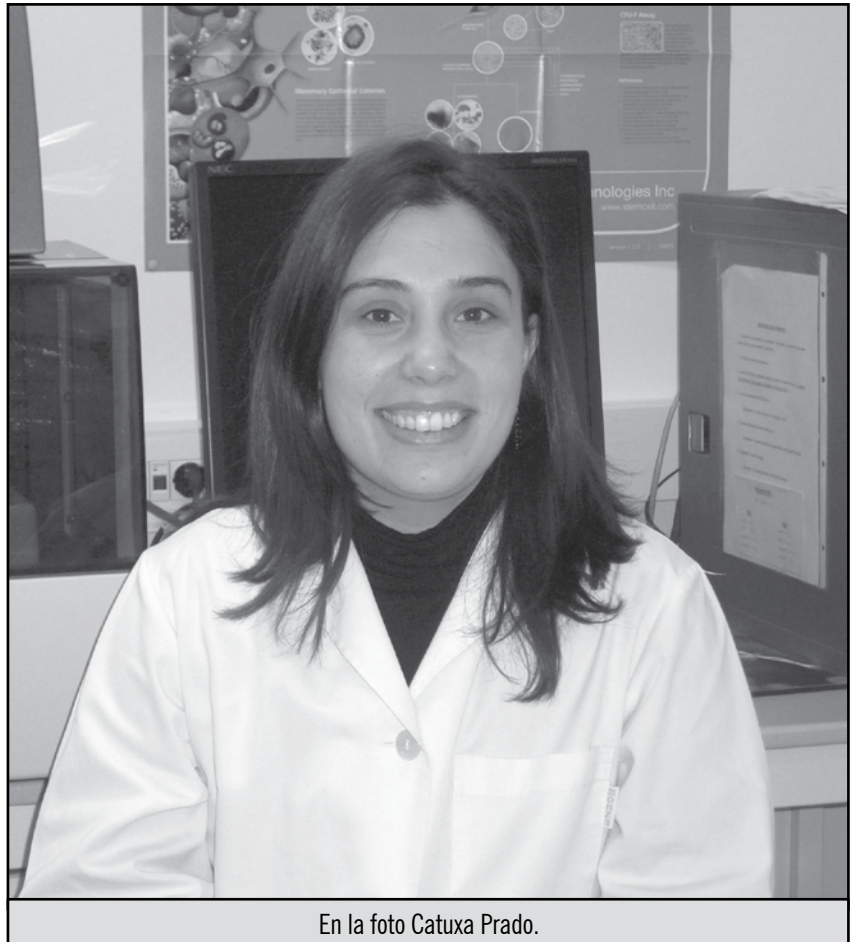
[www.jgpa.es]

Efecto de los corticoides sobre la expresión de FoxP3 y la actividad reguladora

El presente artículo resume los resultados del siguiente trabajo:
Catuxa Prado, Jesús Gómez, Patricia López, Banesa de Paz, Carmen Gutiérrez and Ana Suárez
(*Dexamethasone upregulates foxp3 expression without increasing regulatory activity*)

Los corticoides son una variedad de hormonas producidas de forma natural por las glándulas suprarrenales a partir del colesterol que desempeñan un papel crucial en la homeostasis de una gran variedad de mecanismos fisiológicos. Entre ellos son especialmente importantes, aunque no del todo conocidos, los efectos que los corticoides ejercen sobre el sistema inmune. Los corticoides endógenos, es decir, aquellos producidos de forma natural por el organismo, influyen sobre muchas de las reacciones inmunes mediadas por células, a la vez que son capaces de inhibir la síntesis de varios mediadores de la inflamación (citocinas, prostaglandinas y leucotrienos, entre otros).

Desde que el Dr. Hench inyectara por primera vez cortisona a una paciente con artritis reumatoide, hace más de 60 años, el uso de los corticoides se ha extendido ampliamente en la práctica clínica y sus efectos sobre el sistema inmune se han ido clarificando. Las investigaciones realizadas durante los últimos años sugieren que estos agentes terapéuticos pueden influir sobre las células reguladoras, una subpoblación de linfocitos T que tienen la habilidad de suprimir la activación y expansión de otras células y que,



En la foto Catuxa Prado.

por tanto, juegan un papel crucial en el control de la homeostasis inmunológica. Las células reguladoras han sido ampliamente estudiadas en las enfermedades autoinmunes, dado que esta población celular puede ser importante en el control de dichas patologías. Se ha puesto una especial atención al estudio de las células reguladoras naturales (nTreg), debido a que su ausen-

cia o disminución es capaz de generar enfermedades autoinmunes o inflamatorias, tanto en humanos como en modelos animales. Varios estudios han encontrado que las personas afectadas de enfermedades autoinmunes tienen disminuido el número o la capacidad funcional de estas células. Sin embargo, los resultados obtenidos han sido muy variables, y frecuentemente contradictorios. Por otro lado, el estudio de la población de células reguladoras en humanos es muy complejo, debido, en gran parte, a la dificultad para encontrar un marcador adecuado que permita distinguir entre células reguladoras y células ▶

“Los corticoides endógenos, es decir, aquellos producidos de forma natural por el organismo, influyen sobre muchas de las reacciones inmunes mediadas por células, a la vez que son capaces de inhibir la síntesis de varios mediadores de la inflamación”.

activadas. Hasta la fecha, el marcador más característico de las nTreg es el factor de transcripción FoxP3 (forkhead transcription factor 3). Sin embargo, el uso de esta molécula ha ocasionado algunas controversias, ya que en humanos no está necesariamente asociado con la actividad reguladora.

Aunque no parece que las células reguladoras jueguen un papel central en la etiopatogenia de las enfermedades autoinmunes, es indudable que sus funciones sobre la homeostasis del sistema inmune las convierte en dianas terapéuticas a tener en cuenta. De especial importancia resulta el estudio del efecto de los tratamientos administrados a los pacientes, tanto los actuales como los futuros, sobre la expresión de FoxP3, la población de células reguladoras o la generación de las mismas a partir de linfocitos no reguladores. De esta forma sería posible mejorar las terapias o diseñar nuevos medicamentos que permitieran un tratamiento más efectivo de estas patologías. En los últimos años se ha puesto especial interés en el estudio del efecto de los corticoides sobre las células reguladoras, ya que estas hormonas parecen ser capaces de incrementar la expresión de FoxP3. Esto permitiría el uso de los corticoides en proto-

colos de generación o expansión de la población de células reguladoras, con la finalidad de ser usadas posteriormente en terapia celular.

Sin embargo, dado que la expresión de FoxP3 no siempre se ha relacionado con actividad reguladora en humanos, es de vital importancia asegurarse de que las células generadas en presencia de corticoides son capaces de suprimir la proliferación celular y/o la producción de citocinas.

Recientemente hemos analizado el efecto de los corticoides (concretamente un corticoide sintético, la dexametasona) sobre linfocitos T activados, tanto en lo que se refiere a la expresión de FoxP3 y otros marcadores de células reguladoras, como en relación a la actividad supresora. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la capacidad de la dexametasona para incrementar la expresión de FoxP3, tanto a nivel proteico como génico. De

hecho, un corto periodo de tratamiento con el corticoide, de apenas 24 horas, fue capaz de duplicar

el número de células que expresaban este marcador al cabo de dos semanas de cultivo. Por otro lado, las células tratadas con dexametasona presentaban otras características similares a las de las nTreg, tales como una mayor expresión de CD25, CTLA4 y GITR y menor de CD4 y CD69. Concretamente, la menor expresión de CD69 mostrada por las células generadas con el corticoide parece indicar que estas células no son linfocitos activados.

También estudiamos el efecto de la dexametasona sobre la generación in vitro de células reguladoras con TGF β . El TGF β es una citocina supresora involucrada en la inducción de tolerancia, que ha demostrado su capacidad para generar células reguladoras, tanto in vitro como in vivo. En este estudio confirmamos el efecto del TGF β sobre la expresión de FoxP3. Además, demostramos que el aumento en FoxP3 debido al tratamiento con dexametasona ocurre también en las células reguladoras generadas con TGF β . De nuevo, la dexametasona incrementó los niveles génicos y proteicos de FoxP3, siendo la alcanzada por éstas incluso superior a la de los linfocitos reguladores naturales aislados de sangre periférica.

Sin embargo, al estudiar la capacidad de las células para inhibir la proliferación observamos que, a pesar de su elevada expresión de FoxP3, las células generadas con

Aunque no parece que las células reguladoras jueguen un papel central en la etiopatogenia de las enfermedades autoinmunes, es indudable que sus funciones sobre la homeostasis del sistema inmune las convierte en dianas terapéuticas a tener en cuenta”.



ARTÍCULOS CIENTÍFICOS (III)

dexametasona no suprimían la división celular como lo hacen las células reguladoras naturales aisladas de sangre periférica. De hecho, únicamente las células cultivadas con TGF β fueron capaces de inhibir la proliferación de forma similar a las nTreg. En estas últimas, aunque la dexametasona incrementó significativamente los niveles de FoxP3, no ocurrió lo mismo con la capacidad para suprimir la proliferación. Este resultado pone de manifiesto que, dado que es posible que existan determinados agentes capaces de aumentar FoxP3 sin conferir actividad reguladora, la expresión de este factor de transcripción no debe tomarse como garantía de capacidad supresora. De especial relevancia resulta el hecho de que las células pretratadas con dexametasona y las cultivadas con TGF β mostraran unos niveles de FoxP3 similares y, sin embargo, solo las generadas con TGF β fueron capaces de inhibir la proliferación.

Otra de las características funcionales que se estudió fue la capacidad de respuesta de estas células frente al mitógeno PHA. En estos experimentos se observó que todos los tipos celulares eran hiporrespondedores a la estimulación, característica típica de las células reguladoras naturales.

Finalmente realizamos estudios de funcionalidad de las células reguladoras de pacientes de lupus eritematoso sistémico que confirmaron los resultados encontrados in vitro. Previamente habíamos observado

que los pacientes de LES tratados con corticoides incrementaban sus niveles de FoxP3 y el porcentaje de células CD25 positivas. Sin embargo, al realizar los estudios de funcionalidad observamos que las células reguladoras naturales de los pacientes de LES que se encontraban bajo tratamiento con corticoides no mostraban una capacidad de inhibición significativamente mayor que las de los pacientes que eran tratados únicamente con antipalúdicos. Este resultado muestra, una vez más, que el efecto de los corticoides sobre la expresión de FoxP3 y el número de linfocitos CD25 positivos no se relaciona con un aumento en la capacidad supresora de estas células.

Hasta la fecha, FoxP3 ha sido utilizado como el marcador más característico de las células reguladoras y se ha usado para la caracterización y cuantificación de esta población en individuos sanos y pacientes de diferentes patologías. Sin embargo, la ausencia de correlación entre la expresión de FoxP3 y la actividad reguladora observada en este trabajo sugiere que el uso de FoxP3 como marcador de células reguladoras debe realizarse con cautela, especialmente en el estudio de enfermedades inflamatorias o autoinmunes, en las cuales convergen habitualmente la activación de linfocitos T y el tratamiento con corticoides.



Los primeros estudios en los que se encontraron células con expresión de FoxP3 pero sin actividad supresora resultaron sorprendentes, ya que este factor de transcripción se había asociado desde su descubrimiento a los linfocitos T reguladores. De hecho, el papel de FoxP3 en células sin capacidad reguladora aún no ha sido clarificado, aunque se ha sugerido que podría estar implicado en la supresión de los genes que se activan tras la estimulación de la célula T en una especie de mecanismo “autorregulador”. Esta teoría estaría avalada por los estudios que demuestran que FoxP3 es capaz de interactuar y reprimir la actividad de importantes factores de transcripción que median en la activación celular, así como por el hecho de que la expresión de FoxP3 en células T no reguladoras ocurra de forma transitoria. Según este modelo, los corticoides ejercerían uno más de sus efectos terapéuticos mediante el incremento en la expresión de FoxP3, lo que ocasionaría la atenuación de las funciones efectoras de las células T activadas. ▶

“El papel de FoxP3 en células sin capacidad reguladora aún no ha sido clarificado, aunque se ha sugerido que podría estar implicado en la supresión de los genes que se activan tras la estimulación de la célula T en una especie de mecanismo “autorregulador”.

ARTÍCULOS CIENTÍFICO (III)

FIGURA 1

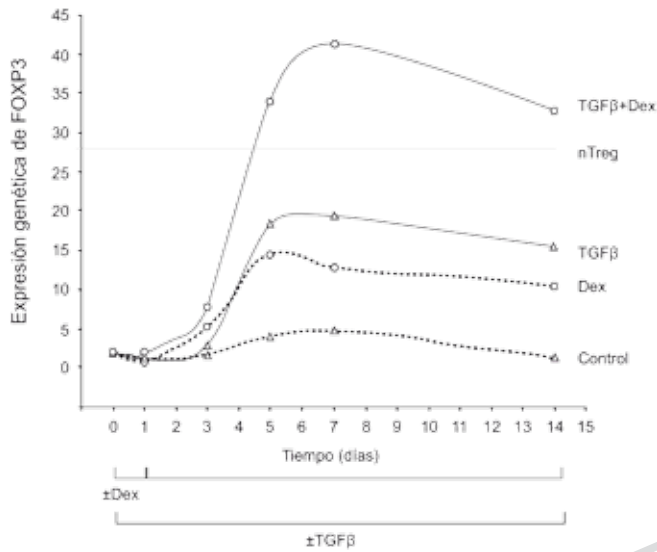


Figura 1.

Expresión génica de FoxP3 en las células generadas con dexametasona (Dex) y en las células reguladoras generadas in vitro con TGFβ en presencia (TGFβ+Dex) o ausencia (TGFβ) del corticoide, en comparación con las células control, a diferentes tiempos de cultivo. La línea horizontal muestra la expresión génica de FoxP3 de las células reguladoras naturales aisladas de sangre periférica (nTreg).

Figura 2.

Expresión de FoxP3 (% de células positivas) y valoración de la actividad supresora (% de inhibición) en las células tratadas con dexametasona, las células reguladoras generadas in vitro con TGFβ y los linfocitos T reguladores naturales (nTreg).

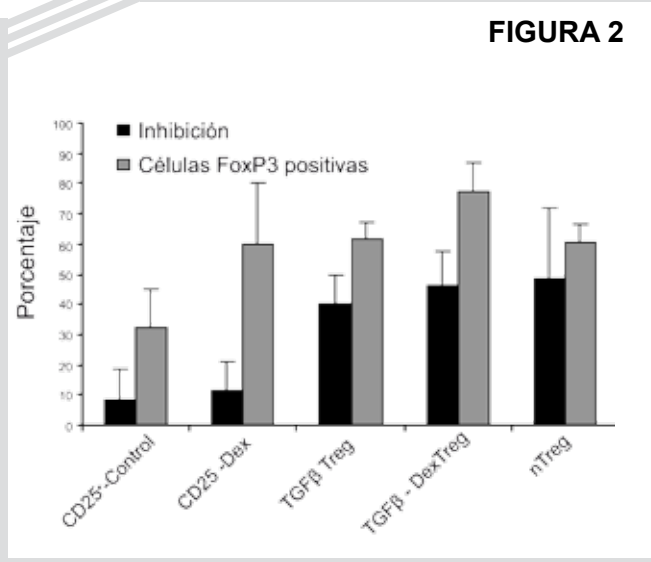


FIGURA 2

FIGURA 3

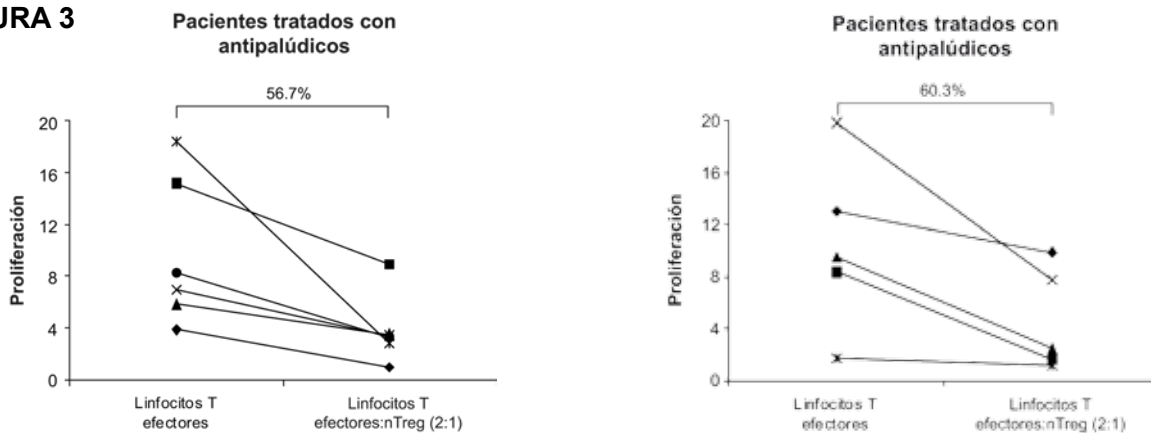


Figura 3.

Evaluación de la actividad supresora (inhibición de la proliferación celular) de las células reguladoras naturales aisladas de pacientes de LES bajo dos regímenes de tratamiento distintos (sólo antipalúdicos o antipalúdicos más corticoides). ■

La comunidad científica aplaude a Jove



Dr. Francisco Vizoso.

Suelen ser un colectivo escéptico, nada eufórico y poco amante de los triunfalismos. Pero ayer, en el salón de actos del Hospital de Jove, la excepción se hizo regla y un auditorio plagado de investigadores, científicos y médicos, entre los que había también muchos pacientes, irrumpió en aplausos tras escuchar la disertación de Beatriz González Gálvez, la bióloga que descubrió que las células madre del útero tienen capacidad para tratar enfermedades degenerativas como el parkinson o el alzheimer.

El centro sanitario gijonés presentó ayer a la comunidad científica asturiana los detalles de un hallazgo que la semana pasada avanzó a través de los medios de comunicación. Se trata de un trabajo realizado por la Unidad de Investigación de Jove, en colaboración con la empresa biotecnológica Projech, que ha permitido descubrir un tipo de células madre procedentes del útero de mujeres en edad fértil que tienen un “*extraordinario*” potencial para regenerar tejidos dañados de cualquier tipo. Desde neuronas hasta músculos, huesos o piel. Este hallazgo “*esperanzador*” fue desgranado ayer en sociedad por sus impulsores: el responsable de la Unidad de Investigación de Jove, **Francisco Vizoso**; la directora del proyecto y miembro de Projech, **Beatriz González Gálvez**, y el director de la empresa de biotecnología que financia la actuación, **Carlos Rodríguez**.

El salón de actos del hospital se quedó pequeño. La expectativa generada por esta investigación aún en fase preliminar era alta. Entre los asistentes había autoridades como la alcaldesa de Gijón, Paz Fernández Felgueroso, y el director general de Calidad de la Consejería de Salud, José Ramón Riera, pero también expertos como el presidente de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Marcelo Palacio; el inmunólogo e investigador del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), Carlos López Larrea; el miembro de la Unidad de Epigenética del Cáncer del HUCA, Mario Fraga, o el jefe del banco de tejidos del Centro Comunitario, Álvaro Meana. También estaban la presidenta del Colegio de Médicos, Carmen Rodríguez y una nutrida representación de asociaciones de pacientes, además de los directivos del hospital concertado y miembros del patronato.

24/10/09 - LAURA FONSECA. GIJÓN

FUTURO DEL PROYECTO

Tal y como desvelara **El Comercio**, uno de los grandes retos a los que se enfrenta esta investigación no son los ensayos en animales o el ansiado salto a las pruebas clínicas en humanos, sino la financiación. Para poder continuar adelante y confirmar si las células uterinas curan o no el alzheimer, la esclerosis lateral amiotrófica o la degeneración muscular, o si son válidas para reparar corazones infartados, se necesitan tres millones de euros.

La esperanza puede llegar esta vez de la mano de los propios enfermos. Así lo confirmó el director de Projech. Carlos Rodríguez explicó que “*podríamos lograr algo de financiación a través de colectivos de pacientes*”. Dicho responsable no quiso desvelar la identidad de la asociación, pues las conversaciones se encuentran aún poco maduras.

Otra alternativa es el Plan regional de Investigación de Ciencia y Tecnología I+D+i, al que hizo referencia el director general de Calidad al ser consultado por los problemas de financiación a la que se enfrenta la Unidad de Investigación de Jove. José Ramón Riera animó a los impulsores del proyecto a presentar su trabajo ante el Principado, aunque recordó que “*todas las iniciativas tienen que ser evaluadas por una agencia externa*”.

Quien también se refirió a este asunto fue la alcaldesa. Paz Fernández Felgueroso explicó que el Ayuntamiento carece de capacidad para financiar este tipo de iniciativas, pero se mostró confiada en que Jove logrará el dinero necesario para seguir adelante con “*este novedoso hallazgo*”.

TRABAJO Y PACIENCIA

Al término de la presentación fueron muchas y variadas las intervenciones. Entre todas, cabe destacar la de los propios afectados: pacientes con trastornos degenerativos que ven en estas nuevas células una posibilidad de curación a su enfermedad. A varios de ellos, la directora del proyecto de investigación Beatriz González Gálvez, les aseguró que “*hay esperanza*” para la curación de patologías consideradas crónicas y degenerativas, aunque para ello “*hará falta tiempo, trabajo y paciencia*”. Esta bióloga, que trabajó en centros punteros en células madre en Estados Unidos e Italia, explicó que serán necesarios cinco años para que los resultados de la investigación puedan llegar a ser aplicados de forma masiva en los pacientes. ■

COLECTIVOS DE ENFERMOS CRÓNICOS se unen a la búsqueda de tres millones de euros para que un grupo de Científicos de Asturias continúe sus trabajos con células madre uterinas



Ela Principado

INTERVIÚ. Enero de 2010

Dos médicos asturianos investigan el poder de las células madre uterinas para curar algunas enfermedades crónicas, las mismas que cada año se cobran millones de vidas. La primera prueba se desarrolló con un ratón cojo, que gracias a las células inyectadas volvió a caminar.

María José Álvarez.



Nélida Gómez.

ALAS

Amada Pérez sufre tantas crisis de temblores como pastillas toma: cada uno de los cinco medicamentos diarios viene acompañado de unos “movimientos involuntarios” que le hacen perder el control del cuerpo. **Juan Carlos Fernández**, compañero de batallas, camina gracias a los electrodos que lleva en la cabeza, alimentados por una pila situada a la altura de la vejiga. Los dos luchan contra el párkinson, la enfermedad que les cambió la vida y que sueñan con frenar. La ansiada salvación se gestó entre las paredes del Hospital de Jove, en Gijón.

Allí dentro, el jefe de la Unidad de Investigación del hospital, **Francisco Vizoso**, y el médico **Carlos Rodríguez**, director de la empresa biotecnológica Projech, comparten otro sueño: lograr que las enfermedades crónicas y degenerativas dejen de ser tales. El descubrimiento surgió en octubre del año pasado, cuando los investigadores de Projech comprobaron que, mediante estímulos bioquímicos, las células extraídas del útero de una rata podían transformarse en células musculares.

Con este experimento como antecedente, probaron si era factible conseguir los mismos elementos con citologías directas al útero del animal, evitando las cirugías. Tam-

bién lo lograron. Tras las pruebas con los roedores, los expertos lograron autorizaciones de pacientes de Ginecología del Hospital de Jove para recolectar células madre uterinas entre las mujeres que acudían a las citologías rutinarias. Entonces llegó otra sorpresa: “Las células extraídas a las pacientes reproducían las mismas características asombrosas vistas en las ratas”, explica Francisco Vizoso.

Un ratón con distrofia muscular fue el siguiente invitado de los científicos, que mediante inyecciones le provocaron problemas para mover sus patas y con inyecciones se lo quitaron. “Le inyectamos células madre uterinas provenientes del útero de una mujer, y el ratón, que cojeaba, mejoró rápidamente”, afirma Carlos Rodríguez en las oficinas de Projech. Al otro lado de la habitación permanecen las probetas que obraron este milagro. Llevan casi cuatro meses sin utilizarse, debido a los problemas de financiación que impidieron seguir con las investigaciones.

“Para llegar hasta aquí hemos escurrido en las huchas de amigos y familiares. Logramos reunir un presupuesto de 1.300.000 euros, con los que hemos atravesado un periodo de auténtica supervivencia”, dice Rodríguez. Sus empleados, asegura, “han pasado muchos

meses sin cobrar, y encima con la incertidumbre de qué pasaría con sus puestos de trabajo”. Se queja también de que el Gobierno Central, a raíz de los recortes dispuestos en investigación, ha dejado a su laboratorio “en cero”.

Para seguir adelante, el proyecto necesita tres millones de euros. El responsable de Projech asegura que si esta cantidad de dinero no llega en menos de dos meses, “se producirán retrasos notables en lo que hemos logrado avanzar hasta ahora”. Una entidad financiera se ha mostrado dispuesta a prestarles el dinero, pero con la condición de que un organismo público les avale.

Las miradas se dirigieron al Ayuntamiento de Gijón, donde viven los autores de este hallazgo. Sin embargo, el consistorio ya ha advertido que la ley le impide aportar esa cantidad de dinero a una institución privada. El pasado 10 de diciembre, la alcaldesa, Paz Fernández, recibió a los científicos y les aseguró que, a pesar de las dificultades legales, intentaría echarles una mano.

Más allá de las instituciones, las peticiones de los científicos han encontrado eco entre los colectivos de enfermos crónicos de Asturias. “No nos extraña. Hay gente que lleva 40 años sin contar con nuevos medi-

AVANCES CIENTÍFICOS (I)

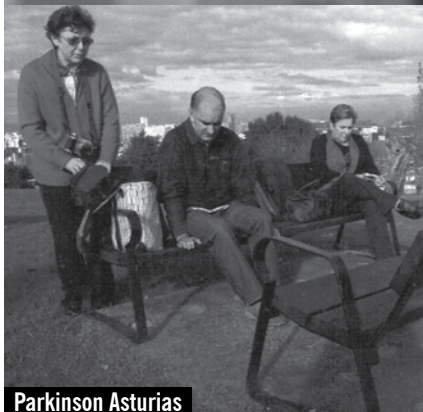
camentos para sus enfermedades”, afirma el cirujano Francisco Vizoso. En esa línea, los pacientes exigen que este proyecto no muera por falta de financiación. “*Si hubo entidades financieras que soltaron 200 millones para un futbolista, no entiendo cómo no habrá dinero para blindar este proyecto científico*”, razona Ángel Rico. Padece espondilitis, una enfermedad que afecta a tres de cada mil españoles y que podría ser tratada mediante la utilización de estas células. Rico tiene la columna rígida y ni siquiera puede atarse los zapatos. Para ponerse los calcetines cuenta con un calzador que, gracias a dos cuerdas, le permite hacerlo sin agacharse.

Por su parte, los lúpicos asturianos -víctimas de un mal autoinmune e inflamatorio que afecta a la piel, articulaciones, sangre y riñones- donaron 6.000 euros de los fondos de la asociación. Su presidenta, **Nélica Gómez**, sostiene que las instituciones deberían facilitar ayudas para las investigaciones desarrolladas en Gijón. Gómez convive con el lupus desde 1963. Sufre inflamaciones en los brazos, tiene problemas cardíacos y su sistema inmune flaquea, por lo que tiene que tomar varios medicamentos diarios.

No a todos los enfermos crónicos se nos nota en el cuerpo. “*Muchos llevamos el sufrimiento por dentro*”, señala **Pedro Barbillo**, responsable de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa en Asturias. Se enteró de los trabajos con células madre uterinas en noviembre pasado, cuando los investigadores -a quienes ya conocía- lo llamaron desde el laboratorio para contárselo. Barbillo, que lleva 21 años con esta enfermedad que afecta a los intestinos, no lo podía creer. Los corticoides y una dieta en la que las clásicas fabadas asturianas han quedado fuera han frenado los terribles brotes del Crohn, consistentes en dolores y diarreas.



Francisco Vizoso jefe de la unidad de investigación del hospital de Jove (Gijón) flanqueado por dos científicas de su equipo.



Parkinson Asturias

De izquierda a derecha: Amada Pérez, Juan Carlos Fernández e Hilda Álvarez.

Dos compañeras suyas de la asociación, **María Huergo** y **Covi Sánchez**, no han tenido tanta suerte. María vive en una suerte de “*brote continuo*” desde que se lo detectaron con 17 años. Hoy tiene 31 y ya cuenta con una operación de intestino en su historial. Covi, de 47 años, ha pasado seis veces por el quirófano. “*Cada vez que voy a algún sitio tengo que mirar primero si hay un baño cerca. He llegado a ir al servicio 15 veces en un solo día*”, relata. Estos enfermos han sido los principales impulsores de la plataforma de apoyo al proyecto de investigación con células madre uterinas. “*Ver las ilusiones de estas personas, hasta ahora olvidadas, nos mueve a seguir investigando*”, apunta desde su laboratorio el doctor Vizoso.

La responsable de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Asturias, **María José Álvarez**, también se ha sumado al grupo. Su madre murió a causa de la ELA hace diez años, y desde entonces dedica varias horas del día a ayudar a personas que sufren este tipo de esclerosis, marcado por la parálisis progresiva de los músculos. Una de las integrantes de esta asociación, que tenía 40 años, falleció hace escasos días. Con esta última muerte de fondo, la coordinadora de este colectivo se muestra partidaria de “*reivindicar cualquier proyecto que pueda dar una luz a los pacientes*”.

Hilda Álvarez, una asturiana de 56 años que sufre párkinson, cree que se trata de una “*rendija abierta*” para minimizar sus padecimientos. “*Queremos que nos cojan de la mano para que no nos caigamos, pero no que nos lleven a costas*”, apostilla Amada Pérez. Los temblores ya le han remitido, aunque no falta mucho para una nueva dosis del medicamento que se los provoca. Sentado a su lado, Juan Carlos Fernández, el hombre que camina gracias a los electrodos, dice que alguna vez fue comercial, hasta que el párkinson lo arruinó todo. Tiene 45 años y sabe que esta enfermedad, al menos de momento, nunca se detiene. ■

Reunión de la Fundación celebrada el 8 de febrero en Gijón.



Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas

En Asturias se ha conseguido un gran descubrimiento científico **-que podría suponer un antes y un después en el abordaje de la mayoría de enfermedades crónicas y degenerativas-** y, ello, gracias a la colaboración entre la Unidad de Investigación del Hospital de Jove y la empresa biofarmacéutica PRO-JECH Science to Technology.

En la actualidad existe un grupo de enfermedades, que afectan aproximadamente al 30% de la población, para las que no se ha descubierto ningún avance en el tratamiento farmacológico en los últimos 40/50 años. Algunas de ellas, incluso, carecen de medicación y en otros muchos casos su tratamiento tiene escasa eficacia y/o alta toxicidad.

Además, se trata de enfermedades con una gran importancia social y que acarrear consecuencias devastadoras para quienes las sufre, entre ellas se encuentran: *el Alzheimer, el Parkinson, la Artritis Reumatoide, la Artrosis, la Diabetes del Adulto, las Metástasis Tumoraes, la Esclerosis Múltiple, la*

Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Crohn, la Colitis ulcerosa, el Lupus, la Espondilitis Anquilopoiética, el Ictus cerebral, el infarto de miocardio...

Los investigadores han descubierto que en el útero de las mujeres en edad fértil existe un tipo de células madre con un potente efecto regenerador de tejidos desconocido hasta ahora.

En los experimentos ya realizados, se ha comprobado que estas células tienen una capacidad extraordinaria para transformarse en tejidos como el tejido cardíaco, óseo, muscular, o nervioso, entre otros. Todo

esto las convierte en candidatas idóneas para tratar muchos tipos de enfermedades que en la actualidad no tienen cura.

Ante la necesidad urgente de financiación, un grupo de ciudadanos, integrados en la “Plataforma de apoyo a la investigación con células madre uterinas en Asturias”, hemos puesto en marcha la “Fundación para la Investigación con Células Madre Uterinas” con la finalidad de recaudar fondos que permitan seguir desarrollando este gran hallazgo.

A tal fin se ha abierto diferentes cuentas bancarias en las que se puede ingresar las donaciones a la fundación:

- La Caixa: **2100 4921 51 2200060294**
- Banco Herrero: **0081 5155 73 0001607069**
- Cajastur: **2048 0097 18 3404000747**

MÁS INFORMACIÓN EN

www.celulasmadreuterinas.com

o en los teléfonos: 689 099 275 y 684 602 225

SIDRA DE ASTURIAS

Denominación de Origen



SIDRA
Menéndez



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

www.sidramenendez.com

La citocina BLyS como diana en el tratamiento del LES resultados prometedores en dos ensayos fase III

Prof. Carmen Gutiérrez Martín. Hospital Universitario Central de Asturias. Universidad de Oviedo

Los tratamientos basados en el bloqueo y/o activación de moléculas inmunomoduladoras se abren paso con fuerza en el control de numerosas patologías, entre ellas las enfermedades autoinmunes, algunas de las cuales ya se están beneficiando de los mismos. Uno de estos tratamientos, de reciente actualidad, ha demostrado una relativa eficacia en el control del curso clínico del LES. Se trata del anticuerpo monoclonal belimumab (BENLYSTA), que actúa bloqueando la acción de una citocina denominada BLyS (B-lymphocyte stimulator), esencial para la maduración de los linfocitos B que son las células productoras de los autoanticuerpos. Los prometedores resultados de los ensayos clínicos en fase III, incluyendo un gran número de pacientes de diferentes países, han sido recibidos con esperanza por las Asociaciones de Enfermos y difundidos a través de sus páginas web, que han anunciado la pronta aprobación por la FDA para su uso específico en el manejo terapéutico del LES.

¿Cuál es la función de BLyS?

La citocina BLyS, también denominada BAFF (B cell activating factor), es una proteína esencial para la maduración y supervivencia de los linfocitos B. Los linfocitos B tienen su origen en las células madre pluripotenciales de la médula ósea tras sufrir un complejo proceso de diferenciación. Pero cuando abandonan la médula ósea todavía no han adquirido el grado de madurez suficiente para responder a antígenos y producir anticuerpos específicos, que es su función primordial. Son linfocitos B inmaduros que necesitan de la acción de ciertas moléculas para alcanzar el estado de madurez pleno y sobrevivir en los órganos linfoides. Este proceso tiene lugar en el bazo y en los gan-

glios linfoides, siendo esencial para ello la acción de la molécula BLyS o BAFF, que actúa uniéndose a receptores específicos en la membrana de los linfocitos B inmaduros. Durante este proceso, en condiciones normales, son eliminados los linfocitos B autoinmunes, pero no así en los procesos autoinmunes donde sobreviven y mantienen su capacidad de producir autoanticuerpos, posiblemente por un exceso en la producción de BLyS. El anticuerpo monoclonal belimumab actúa uniéndose a la molécula BLyS e impide que el linfocito B sobreviva y alcance el estado maduro, a la vez que facilita la eliminación de los linfocitos B autoinmunes.

BLyS en autoinmunidad

Un exceso de producción de BLyS en enfermos de LES podría contribuir al desarrollo de la enfermedad, ya que se detectaron niveles elevados de BLyS en estos pacientes y en otras patologías autoinmunes, como la artritis reumatoide y el síndrome de Sjögren. Más aún, se encontró correlación de los niveles de BLyS con la actividad de la enfermedad y con los niveles de anticuerpos anti-ADN en enfermos de LES. En animales de experimentación (lupus murino) también se encontró correlación entre niveles de BLyS y el curso de la enfermedad. Por lo tanto, una terapia dirigida a inhibir la acción de BLyS parecía una propuesta terapéutica acertada. De esta manera se desarrolló el anticuerpo belimumab, inhibidor específico de BLyS, tras un acuerdo entre Glaxo SmithKline y Human Genome Sciences, y se llevaron a cabo los ensayos clínicos correspondientes.

Ensayos clínicos en LES

Una vez superados con cierto éxito y demostrada su buena tolerabi-

lidad en las fases I y II de los ensayos clínicos con belimumab en LES, se llevaron a cabo 2 ensayos en fase III, denominados BLISS-52 y BLISS-76, con un análisis de los resultados a las 52 y 76 semanas de iniciado el tratamiento, respectivamente. Ambos ensayos incluyeron más de 800 pacientes de varios países de Asia, América del Sur, Europa y EEUU, lo que fortalece las conclusiones. Los pacientes incluidos en el estudio eran serológicamente activos y recibían belimumab o placebo más la medicación habitual (estándar of care). La dosis de belimumab era de 1 mg/kg ó 10 mg/kg y se administraba por vía intravenosa los días 0, 14 y 28 del comienzo del tratamiento y después una dosis cada 28 días hasta completar las 52 ó 76 semanas. Los resultados se midieron mediante el análisis del índice de respuesta que incluía una mejora en la actividad de la enfermedad, en la aparición de brotes y no empeoramiento clínico. Este índice de respuesta lo alcanzaron un 57,6% y un 51,7% de los pacientes tratados con 10 mg/kg y 1 mg/kg de belimumab, respectivamente y un 43,6% de los que recibieron placebo. Algunos pacientes pudieron reducir la dosis de prednisona.

Conclusiones

Los resultados de los ensayos clínicos realizados indican que el anticuerpo belimumab constituye, sin duda, una nueva arma terapéutica al servicio del médico especialista para el control del curso clínico del LES.

Sin embargo, es necesario saber más, no está todo el trabajo hecho. El futuro pasa, indudablemente, por definir con precisión las características clínicas e inmunológicas de los enfermos que serían susceptibles de beneficiarse de este nuevo tratamiento. ■

AVANCES CIENTÍFICOS (III)

Human Genome Sciences y GlaxoSmithKline anuncian resultado positivos del segundo de sus ensayos de Fase 3 de BENLYSTA™ en el tratamiento del lupus eritematoso sistémico

ROCKVILLE, Md. and LONDRES, 3 de noviembre /PRNewswire-HISPANIC PR WIRE/ -Human Genome



Sciences, Inc. (Nasdaq:HGSI) y GlaxoSmithKline PLC (GSK) han anunciado hoy que BENLYSTA™ (belimumab) ha superado el principal criterio de evaluación en BLISS-76, el segundo de los dos ensayos pivotaes de Fase 3 en pacientes serológicamente activos con lupus eritematoso sistémico (LES). Los resultados del estudio de BLISS-76 durante 52 semanas ha mostrado que belimumab 10 mg/kg junto con un tratamiento estándar ha conseguido una mejora estadísticamente notable en la tasa de respuesta del paciente según los parámetros del índice de respuesta del LES en la 52ª, en comparación con un tratamiento placebo junto con un tratamiento estándar. Los resultados del estudio también muestran que belimumab se toleró bien, en general, con una tasa de discontinuidad similar debido a eventos adversos en los grupos de tratamiento, con tasas de eventos adversos globales comparables entre los grupos de tratamiento con belimumab y con placebo.

“Los resultados de BLISS-76 confirman nuestra visión de que BENLYSTA puede convertirse potencialmente en el primer nuevo fármaco aprobado en décadas para las personas que viven con lupus sistémico”, afirma H. Thomas Watkins, Presidente y Consejero Delegado de HGS. “Nos sentimos muy orgullosos de la innovación y el rigor científico que ha hecho posible que BENLYSTA llegue a este punto. Prevemos presentar solicitudes de comercialización en el primer semestre de 2010, tras las reuniones con los organismos reguladores en

EE.UU., Europa y otras regiones. Seguiremos trabajando con GSK para lanzar el fármaco al mercado, donde podrá beneficiar a los pacientes con una importante necesidad”.

Carlo Russo, M.D., Vicepresidente senior de desarrollo biofarmacéutico de GSK, ha declarado: *“Los resultados de este segundo ensayo pivotal de Fase 3 refuerza nuestra opinión de que belimumab podría ser una importante opción terapéutica para los pacientes con lupus que no han tenido ningún tratamiento nuevo en cincuenta años. Esperamos continuar nuestra colaboración con HGS con el fin de llevar este importante medicamento a los pacientes”.*

Los datos del estudio BLISS-76 han sido analizados tras 52 semanas, según el protocolo del estudio, en apoyo a la Solicitud de Licencia para Productos Biológicos (BLA, Biologics License Application) en los Estados Unidos y una Solicitud de Autorización para la Comercialización en Europa y otras regiones. BLISS-76 se encuentra en proceso y seguirá durante 24 semanas más. Tras la finalización del periodo completo de 76 semanas del estudio estarán disponibles más datos. **Belimumab es un fármaco bajo investigación y el primero de una nueva clase de medicamentos llamados inhibidores específicos de BlyS.** HGS y GSK son las empresas que están trabajando en el desarrollo de belimumab, bajo un acuerdo de desarrollo y comercialización conjuntos que firmaron en agosto de 2006. ▶

AVANCES CIENTÍFICOS (III)

Farmacéutica GlaxoSmithKline (Hamburgo).



“La comunidad del lupus ha esperado durante décadas a un ensayo de Fase 3 positivo de un fármaco en investigación desarrollado para el lupus. Ahora contamos con dos. Según los datos con los que contamos ahora mismo, tenemos esperanzas de que belimumab pueda convertirse en un nuevo tratamiento para el lupus”.

Principales datos de bliss-76

“Estamos encantados de que la eficacia del tratamiento con belimumab junto con un tratamiento estándar haya sido superior al tratamiento con placebo junto con un tratamiento estándar en ambos ensayos BLISS-52 y BLISS-76, con tasas de eventos adversos globales comparables al tratamiento con placebo junto con un tratamiento estándar”, afirma David C. Stump, M.D., Vicepresidente ejecutivo de Investigación y Desarrollo de HGS. “Belimumab ha superado el criterio de evaluación principal en los dos ensayos pivotaes de Fase 3, como especifica el Acuerdo de Evaluación Especial del Protocolo de la FDA. Esperamos con impaciencia que los resultados del ensayo BLISS-76 de 52 semanas se puedan presentar en una reunión científica apropiada, probablemente en el primer semestre de 2010”.

RESULTADOS ESENCIALES DE BLISS-76

- ❖ Basándose en un análisis de intención de tratamiento (ITT), belimumab 10 mg/kg superó el criterio de evaluación de eficacia principal de superioridad, en comparación con placebo en la semana 52. Se observó una mejora de la significancia estadística en la tasa de respuesta del paciente en el tratamiento con belimumab 10 mg/kg junto con un tratamiento estándar, en comparación con el tratamiento con placebo más un tratamiento estándar, según el índice de respuesta de LES en la semana 52: 43,2% para 10 mg/kg belimumab, 40,6% para 1 mg/kg belimumab y 33,8% para placebo ($p=0,021$ y $p=0,10$ para 10 mg/kg y 1 mg/kg belimumab, respectivamente en comparación con placebo). La dosis de 1 mg/kg más un tratamiento estándar no registró una mejora estadística considerable en el estudio actual. El índice de respuesta LES define la respuesta del paciente como una mejora de 4 puntos o más en el puntaje de SELENA SLEDAI, sin un agravamiento con significancia clínica BILAG, ni agravamiento con significancia clínica en la Evaluación Global del Médico.
- ❖ Los resultados para los criterios de evaluación de eficacia secundarios pre-especificados fueron:
 1. La proporción de pacientes con una reducción del puntaje SELENA SLEDAI de al menos 4 puntos en la semana 52, fue de un 46,9% para belimumab 10 mg/kg, 42,8% para belimumab 1 mg/kg, y 35,6% para placebo ($p=0,0062$ y $p=0,087$ para belimumab 10 mg/kg y 1 mg/kg, respectivamente, en comparación con un tratamiento placebo).
 2. La mejora de la línea de base en la Evaluación Global del Médico (PGA) en la semana 24 no fue estadísticamente diferente entre los grupos de tratamiento de belimumab y de placebo. La mejora media en PGA en la semana 52, un criterio de evaluación pre-especificado aunque no un criterio secundario importante, fue 0,49 para belimumab 10 mg/kg, 0,55 para belimumab 1 mg/kg, y 0,46 para placebo ($p=0,12$ para belimumab 10 mg/kg y $p=0,022$ para 1 mg/kg, respectivamente, en comparación con placebo).
- ❖ En el momento de inscripción en el estudio BLISS-76, aproximadamente el 46% de los pacientes estaba recibiendo esteroides en una dosis equivalente de prednisona de al menos 7,5 mg al día. Entre estos pacientes, el porcentaje de pacientes que redujeron sus dosis media de esteroides en al menos un 25% con respecto a la línea de base a 7,5 mg al día o menos durante las últimas 12 semanas del estudio, fue de un 16,7% para belimumab 10 mg/kg, 19,2% para belimumab 1 mg/kg, y un 12,7% para placebo (sin significancia estadística en comparación con placebo).

- ❖ La mejora en la calidad de vida relacionada con la salud en la semana 24, según el puntaje del componente físico (PCS) de la SF-36 no fue muy significativa entre los grupos de tratamiento. La mejora media según los parámetros de PCS de la SF-36 en la semana 52, un criterio de evaluación secundario de menor importancia, fue de 3,41 para belimumab 10 mg/kg, 4,37 para belimumab 1 mg/kg y 2,85 para placebo ($p=0,51$ para belimumab 10 mg/kg y $p=0,012$ para 1 mg/kg, respectivamente en comparación con placebo).
- ❖ En BLISS-76, belimumab se toleró generalmente bien, con índices comparables de eventos adversos generales, eventos adversos graves, todas las infecciones, infecciones graves o adversas e interrupciones debidos a eventos adversos comparables entre los grupos de tratamiento a los que se administró belimumab junto con un tratamiento estándar y el grupo de tratamiento al que se le administró un tratamiento placebo más un tratamiento estándar. Se registraron eventos serios o graves en un 26,8% de los pacientes de belimumab y en un 24,0% de los pacientes con tratamiento de placebo. Se registraron infecciones en el 72,1% de los pacientes tratados con belimumab y en el 67,3% de los pacientes tratados con placebo. Se registraron infecciones graves o serias en el 7,2% de los pacientes tratados con belimumab y en el 8,0% en los pacientes tratados con placebo. Se informó de reacciones de perfusión graves o serias en el 1,1% de los pacientes tratados con belimumab y en el 0,7% de los pacientes tratados con placebo. Las interrupciones debidas a eventos adversos alcanzó el 7,2% en los grupos de tratamiento con belimumab y el 7,6% en el grupo de tratamiento con placebo. Se informó de malignidades por 2, 3 y 1 sujetos respectivamente en los grupos de tratamiento belimumab 10 mg/kg, belimumab 1 mg/kg y placebo.

Se produjeron tres muertes en el estudio: 1, 2 y 0, respectivamente, en los grupos de tratamiento con belimumab 10 mg/kg, belimumab 1 mg/kg y placebo.

“La comunidad del lupus ha esperado durante décadas a un ensayo de Fase 3 positivo de un fármaco en investigación desarrollado para el lupus. Ahora contamos con dos. Según los datos con los que contamos ahora mismo, tenemos esperanzas de que belimumab pueda convertirse en un nuevo tratamiento para el lupus”, afirma **Joan T. Merrill, M.D.**, miembro del equipo de investigación, presidente del programa de investigación farmacológico médico de la Fundación de Investigación Médica de Oklahoma (Oklahoma City) y Profesor del Departamento de Medicina del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oklahoma.

Acerca del Programa de Desarrollo de Fase 3 de belimumab

El Programa de Desarrollo de Fase 3 de belimumab incluye dos ensayos de superioridad, doble-ciegos, controlados con placebo y multicéntricos de Fase 3 -BLISS-52 y BLISS-76- para evaluar la eficacia y la seguridad de belimumab junto con terapia médica estándar, en comparación con placebo combinado con terapia médica estándar, en pacientes serológicamente activos, es decir, autoanticuerpo positivo, (ANA HEp-2 ≥ 1:80 y/o anti-dsDNA ≥ 30 UI/mL) con LES. Este es el programa de ensayo clínico en pacientes con lupus más amplio que se haya llevado a cabo hasta ahora. BLISS-52 es un estudio aleatorio que trató a 865 pacientes en 90 sitios clínicos en 13 países, principalmente en Asia, América del Sur y Europa Oriental. BLISS-76 inscribió y trató a 819 pacientes en 133 sitios clínicos en 19 países, principalmente en América del Norte y Europa. El diseño de ambos ensayos es similar, pero la duración de la terapia en los dos estudios es diferente: 52 semanas para BLISS-52 y 76 semanas para BLISS-76. Los datos de BLISS-76 se analizarán después de 52 semanas para apoyar la Solicitud de Licencia para Productos Biológicos (BLA, Biologics License Application) en los Estados Unidos y una Solicitud de Autorización para la Comercialización en Europa y otras regiones. HGS diseñó el programa de Fase 3 para belimumab con la colaboración de GSK y expertos internacionales líderes en LES, llevándolo a cabo conforme a un acuerdo de Evaluación Especial del Protocolo (Special Protocol Assessment) con la Administración de Drogas y Alimentos (FDA).

El criterio de valoración principal de BLISS-52 y BLISS-76 es el índice de respuesta de los pacientes durante la 52ª semana, según mediciones del SLE Responder Index, definido de la siguiente manera: (1) una reducción de por lo menos 4 puntos a partir de los valores de referencia en la escala de actividad de la enfermedad SELENA SLEDAI (lo cual indica una reducción de importancia clínica en la actividad del LES); (2) no se registra agravamiento del cuadro según la Evaluación Global del Médico (el agravamiento se define como un aumento de 0,30 puntos o más a partir de los valores de referencia); y (3) no hay nuevos puntos según el índice BILAG A (lo cual indicaría un recrudecimiento grave de la actividad del lupus) ni más de un punto nuevo en el puntaje del índice ▶

AVANCES CIENTÍFICOS (III)

BILAG B (lo cual indicaría un recrudecimiento moderado de la actividad). El análisis del criterio de valoración principal se basa en la intención de tratamiento y se ajusta a los factores de estratificación de línea base, incluidos el puntaje SELENA SLEDAI, la proteinuria y la raza.

En cada uno de los dos ensayos de Fase 3, los pacientes se distribuyeron aleatoriamente en tres grupos de tratamiento: 10 mg/kg de belimumab (BLISS-52, n=290; BLISS-76, n=273), 1 mg/kg de belimumab (BLISS-52, n=288; BLISS-76, n=271), o placebo (BLISS-52, n=287; BLISS-76, n=275). Los pacientes reciben dosis intravenosas en los días 0, 14 y 28, y después cada 28 días durante el resto del estudio. Todos reciben terapia médica estándar además del medicamento del estudio. Un Comité de Supervisión de Datos independiente se encarga de monitorear la seguridad durante el transcurso de ambos estudios.



Los resultados de los dos ensayos pivotaes de Fase 3, BLISS-52 y BLISS-76 indican que belimumab puede disminuir la actividad del LES.

Aproximadamente 5 millones de personas en todo el mundo padece alguna forma de lupus, incluyendo el LES. Puede presentarse a cualquier edad, pero se diagnostica principalmente en personas jóvenes, de 15 a 45 años y alrededor del 90% de los diagnosticados son mujeres.

Acerca de belimumab

Belimumab es un fármaco de anticuerpo monoclonal humano bajo investigación que reconoce e inhibe específicamente la actividad biológica del estimulador de linfocitos B o BlyS(R). BlyS es una proteína que ocurre naturalmente, descubierta por HGS, necesaria para el desarrollo de linfocitos B en células plasmáticas (plasmocitos) B maduras. Los plasmocitos B producen anticuerpos, la primera línea de defensa del cuerpo contra las infecciones. En el lupus y otras enfermedades autoinmunes, se cree que los niveles elevados de BlyS contribuyen a la producción de autoanticuerpos, es decir, anticuerpos que atacan y destruyen los tejidos sanos del mismo cuerpo. La presencia de autoanticuerpos parece estar relacionada con la gravedad de la enfermedad. Los estudios clínicos y preclínicos indican que belimumab puede reducir los niveles de autoanticuerpos en el LES.

Los resultados de los dos ensayos pivotaes de Fase 3, BLISS-52 y BLISS-76 indican que belimumab puede disminuir la actividad del LES.

Acerca de la Colaboración con GSK

En agosto de 2006, HGS y GSK celebraron un acuerdo de desarrollo y comercialización conjuntos según el cual HGS deberá llevar a cabo los ensayos clínicos de Fase 3, con la asistencia de GSK. Las empresas compartirán por partes iguales el costo del desarrollo de los ensayos de Fase 3 y 4, así como los gastos de ventas y comercialización, y las ganancias de cualquier producto comercializado bajo los términos de dicho acuerdo.

Acerca del lupus eritematoso sistémico

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad auto-inmune crónica y potencialmente mortal.

Aproximadamente 5 millones de personas en todo el mundo, entre ellas 1,5 millones en los Estados Unidos, padece alguna forma de lupus, incluyendo el LES. Puede presentarse a cualquier edad, pero se diagnostica principalmente en personas jóvenes, de 15 a 45 años y alrededor del 90% de los diagnosticados son mujeres. Las mujeres afroamericanas son 3 veces más propensas a desarrollar lupus, y también es más común entre mujeres hispanas, asiáticas y amerindias. Los síntomas incluyen alto grado de fatiga, dolor e inflamación de las coyunturas, fiebres sin motivo aparente, erupciones cutáneas y problemas renales. El lupus puede causar artritis, insuficiencia renal, inflamación del corazón y los pulmones, anomalías del sistema nervioso central, inflamación de los vasos sanguíneos y padecimientos de la sangre. Ninguna autoridad normativa ha aprobado ningún fármaco para el lupus en más de 50 años. ■

La Asociación Lúpicos de Asturias finalista de los PREMIOS FARMAINDUSTRIA 2009

La Asociación Lúpicos de Asturias resultó elegida como una de las finalistas en el apartado INICIATIVAS DE COMPROMISO CON LA INVESTIGACION dentro de la convocatoria PREMIOS 2009, MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA.

En este apartado, el jurado, constituido para la designación de las organizaciones premiadas, integrado por importantes personalidades del mundo científico, académico, institucional y empresarial, ha tenido que realizar un año más una difícil labor para designar las 10 candidaturas finalistas, no sólo por el alto grado de participación, más de 300 propuestas, sino también por la enorme calidad, coherencia y consistencia de los proyectos presentados.

El principal objetivo de estos premios, es reconocer la labor realizada a favor de los enfermos por parte de asociaciones, entidades públicas o privadas, organizaciones no gubernamentales, fundaciones, centros asistenciales, colectivos organizados, profesionales sanitarios y de otros ámbitos, voluntarios y personalidades,



El acto de entrega de estos galardones, tuvo lugar el día 15 de Diciembre en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, a las 19:00 horas, siendo distinguida la Asociación Lúpicos de Asturias con un diploma. ■

PREMIOS 2009
MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE



Considerando que la
Asociación Lúpicos de Asturias

ha sido seleccionada como **finalista** en el apartado
Compromiso con la Investigación
dentro de la categoría
Asociaciones de Pacientes



Se expide a su favor dicho diploma, en Madrid, a 15 de diciembre de 2009


Secretaría de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA
Dña. Lourdes Fraguas


Presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA
D. Jesús Acebillo

La discapacidad DE LAS MIL CARAS

Con una incidencia del 90 por ciento en mujeres, el lupus es una enfermedad que puede afectar gravemente a varios órganos vitales de una persona. La Federación Española de Lupus, FELUPUS, reclama unidades específicas de enfermedades autoinmunes en los hospitales españoles, el reconocimiento de la discapacidad para estas personas y ayudas para sufragar los gastos que ocasiona.

Conocida coloquialmente como la enfermedad de las mil caras, el lupus afecta en España a unas 48.000 personas, que viven con la incertidumbre de saber cuándo les surgirá el siguiente brote. La Presidenta de la Federación Española de Lupus, FELUPUS, **Blanca Rubio**, explica que se trata de una enfermedad actualmente incurable, autoinmune, crónica, no contagiosa y que se caracteriza por la producción en exceso de unas proteínas en sangre, denominadas anticuerpos, que nuestro organismo reconoce como extrañas, y que producen distintas reacciones, como inflamaciones en las articulaciones, músculos u otros órganos: *“En su variante más severa es sistémica porque puede afectar a cualquier órgano y las investigaciones demuestran que no es hereditaria, pero sí poligénica, ya que hay varios genes involucrados en su desarrollo”.*

Esta enfermedad puede tener diferentes detonantes y se puede presentar con síntomas muy diversos llegando a imitar a otras patologías como la Artritis Reumatoide o la Esclerosis Múltiple. *“Podría decirse que es un conjunto de enfermedades con un origen común”.* El lupus no tiene causa conocida aunque la investigación evidencia la implicación de factores genéticos, hormonales o de infecciones víricas. Se cree que un 1 por mil de la población puede tener lupus en este país, de los cuales el 90% son mujeres, principalmente entre 15 y 55 años de edad: *“A la mayoría de nosotras se nos ha manifestado la enfermedad en*



la etapa juvenil, un momento que resulta crucial en nuestras vidas porque tenemos que incorporarnos a la universidad o a nuestro primer empleo. De hecho, si no tenemos los apoyos suficientes nos podemos convertir en un grupo con un riesgo de exclusión bastante alto”.

La evolución de la enfermedad es diferente en cada persona, puesto que la variedad de consecuencias que suele provocar determina que en raras ocasiones haya dos lupus iguales. Existen, principalmente, dos variantes de la enfermedad en función de su incidencia y severidad:

► **El Lupus Eritematoso Discoide, (LED)**, que se representa en manchas redondas, rojas y de bordes bien definidos sobre la piel.

► **Lupus Eritematoso Sistémico, (LES)**, que es autoinmune con episodios de inflamación en las articulaciones, los tendones y otros tejidos conectivos u órganos.

Al tratarse de una enfermedad multisistémica presenta, por un lado, síntomas generales como cansancio excesivo, pérdida de peso inexplicable, caída de cabello, fiebre prolongada y frecuentes dolores articulares y musculares.

El 90% de los pacientes con lupus padecen dolor e inflamación en las articulaciones (artritis) en manos, muñecas, codos, rodillas y pies y, en ocasiones, tienen rigidez muscular.

RECONOCIMIENTO (CERMI)

Misiva del CERMI para solicitar que los fotoprotectores sean incluidos como **medicamentos** por el Sistema Nacional de Salud.

También es habitual la afección en la piel. La lesión más conocida, aunque no la más frecuente es la denominada "eritema en alas de mariposa", que consiste en un enrojecimiento y erupción de la piel en las mejillas y la nariz.

Los efectos de esta patología, también, pueden derivar en graves problemas cardíacos, pulmonares, nefríticos, e incluso, cerebrales, pero deben ser los especialistas los que determinen si, por sus características, se tratan de un Lupus.

"Existen once criterios, establecidos por el Colegio Internacional de Reumatología, para determinar si una persona tiene lupus; si ha desarrollado cuatro de ellos se considera un diagnóstico de Lupus válido". Rubio, también comenta que a través de una analítica de sangre se puede confirmar ese diagnóstico, debido a que hay determinados parámetros que indican la presencia de la enfermedad.

La persona que desarrolla lupus necesita amoldarse al ritmo que la enfermedad y los efectos de la medicación le imponen. Cuando esta adaptación se consigue la calidad de vida mejora notablemente, pero existen determinadas recomendaciones que deben tener en cuenta.

Es importante que se informe muy bien de lo que implica presentar esta enfermedad, tanto para su propio beneficio como para el de su entorno familiar, asumiendo lo imprevisibles que pueden llegar a ser sus efectos, disminuir la fatiga diaria y el estrés, combatir la depresión o ira a consecuencia de esta nueva situación, evitar la exposición solar directa y luces fluorescentes y sobre todo pedir ayuda a sus familiares, amigos y profesionales de referencia.

IMPLICACIÓN ASOCIATIVA

FELUPUS lleva más de doce años coordinando la labor de las asociaciones afiliadas, unificando criterios y acciones con el objetivo de contribuir al mejor estado de las personas con lupus y familiares, tanto en el plano psicológico como en el social y sanitario: "Actualmente representamos a 22 Asociaciones de Lupus en todo el territorio nacional, realizamos actividades infor-



mativas y de asesoramiento para personas afectadas, familiares y profesionales, administramos el Registro Español de Pacientes de Lupus a través de Internet, elaboramos una revista semestral denominada LUPUS ESPAÑA, así como guías para pacientes y folletos para aumentar la sensibilización sobre la enfermedad".

Además, la Presidenta de FE-LUPUS recalca la organización de un Congreso Nacional anual sobre la enfermedad coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Lupus (10 de mayo). "Quiero destacar que llevamos a cabo un importante trabajo en red a nivel nacional e internacional, contando con la colaboración de profesionales de reconocido prestigio dentro y fuera de nuestras fronteras". Como federación, son miembros de COGEMFE, de la Federación Europea de Lupus Eritematoso, Lupus Europe, colaboran con la Fundación Americana de Lupus (LFA) y forman parte del Comité Organizador Internacional del Día Mundial del Lupus desde 2003. FELUPUS dispone además de una línea telefónica gratuita, 900 358 787, para resol-

ver aquellas dudas que se presentan de forma rápida y sencilla.

Como ejemplo de las actividades que se llevan a cabo en las asociaciones, la Presidenta de la Asociación de Lúpicos de Asturias y vocal de investigación y desarrollo de la Federación, Nélica Gómez, describe alguno de los programas de su Comunidad: "A diario ofrecemos apoyo psicológico, fisioterapia y asesoramiento jurídico, pero también tenemos talleres, por ejemplo, de talasoterapia o memoria con el fin de cuidar tanto el interior como el exterior de nuestras asociadas, porque en su mayoría son mujeres".

La asociación asturiana, además, financia acciones encaminadas a la investigación, editando libros u organizando jornadas, y tienen instituido un galardón que reconoce a personalidades y entidades que destacan por su cercanía con las personas con esta enfermedad. "Este reconocimiento se suele realizar en otras asociaciones provinciales, haciéndolo coincidir en la mayoría de los casos con el mes de octubre, dedicado a la sensibilización sobre el lupus". ▶

RECONOCIMIENTO (CERMI)

PETICIONES URGENTES

Tanto Blanca Rubio como Nélida Gómez recalcan la buena sintonía que tienen con el CERMI porque, desde el primer momento, asumieron sus reivindicaciones y las sumaron a las del movimiento asociativo para defenderlas en conjunto. Sin embargo, también coinciden en expresar sus necesidades y solicitar a la Administración, que actúe cuanto antes, en beneficio del grupo social al que representan.

Gómez afirma que la demanda más importante es la creación de unidades de enfermedades autoinmunes en los hospitales, ya que de esta forma se evitarían solapamientos de diagnósticos, duplicidad de pruebas y cierta descoordinación a la hora de medicar: *“Estas unidades podrían tratar todas las enfermedades autoinmunes de una manera coordinada y esto repercutiría tanto en el bienestar del paciente como en el ahorro económico del sistema sanitario”.*

Otra de las peticiones de FELUPUS consiste en el reconocimiento de esta enfermedad como discapacidad: *“Luchamos para que se tengan en cuenta nuestras limitaciones, sobre todo para que las mujeres jóvenes con lupus no queden excluidas del mundo laboral y creemos que el certificado de discapa-*



Blanca Rubio, Luis Cayo y Nélida Gómez.

idad nos abriría puertas que ahora tenemos cerradas”.

Las personas con lupus utilizan a diario cremas fotoprotectoras para paliar los efectos negativos que tiene sobre ellas la luz. El coste de estos productos, actualmente, son sufragados por los pacientes. Gómez alude a la luz solar como uno de los principales enemigos de las personas con Lupus, puesto que, cuando existe una predisposición genética, puede ser el responsable de que se desarrolle la enfermedad: *“Para nosotros los fotoprotectores*

son indispensables en nuestra vida diaria porque los rayos ultravioletas nos perjudican muchísimo, incluso, los días que está nublado y no hay sol”. Por este motivo, las personas con lupus necesitan adaptar sus vehículos, de tal forma, que los cristales impidan el acceso de estos rayos.

No existe un catálogo de ayudas específicas para las personas con lupus ya que, en función de la afectación, precisarán de prótesis, apoyos técnicos, trasplantes o tratamientos tan concretos como diálisis. *“Por eso, siempre decimos que no existen tratamientos para el lupus sino que hay que estudiar a cada paciente de forma individual”.* En lo que también coinciden las dos representantes de FELUPUS es en que la sensibilización de la sociedad en relación con esta enfermedad autoinmune ha mejorado mucho. *“Gracias a la difusión que se ha hecho desde los medios de comunicación y al trabajo que estamos realizando, la gente es mucho más receptiva que antes”.*

INVESTIGACIÓN AL DÍA

Al expresarse con una gran variedad de síntomas, el lupus puede pasar inadvertido para médicos de familia y especialistas, retrasándose, en muchos casos, un diagnóstico que puede ser crucial para el tratamiento temprano de la enfermedad y por tanto limitar los daños potenciales en órganos importantes. Blanca Rubio explica que hay muy buenos especialistas en España sobre enfermedades autoinmunes, pero todavía falta formación entre los profesionales de medicina general: *“El tratamiento que debe recibir una persona no puede estar condicionado por el lugar de España en el que vive sino que los avances que se están consiguiendo deben estar disponibles para todos. Esa es otra de nuestras prioridades”.*

Los corticoides se consideran el medicamento básico puesto que todos los afectados de lupus, en algún momento, los toman. Si los órganos dañados son el pulmón,

el corazón, el sistema nervioso central o el riñón el tratamiento debe ser mucho más agresivo. Hace años se contraindicaba el embarazo en las mujeres que padecían la enfermedad, pero, actualmente, el tratamiento ha mejorado y los riesgos son menores.

Las únicas contraindicaciones formales son cuando el lupus está activo, si existen complicaciones de la enfermedad (nefritis) o si están tomando medicamentos potencialmente dañinos para el feto. Rubio recalca la necesidad de que los embarazos de estas mujeres se planifiquen de forma responsable, es decir, en colaboración con el médico. *“Tienen las mismas posibilidades de ser madres que el resto de las mujeres, pero deben elegir el momento en el que tomen la medicación menos agresiva y cuando los brotes estén más controlados”.* ■



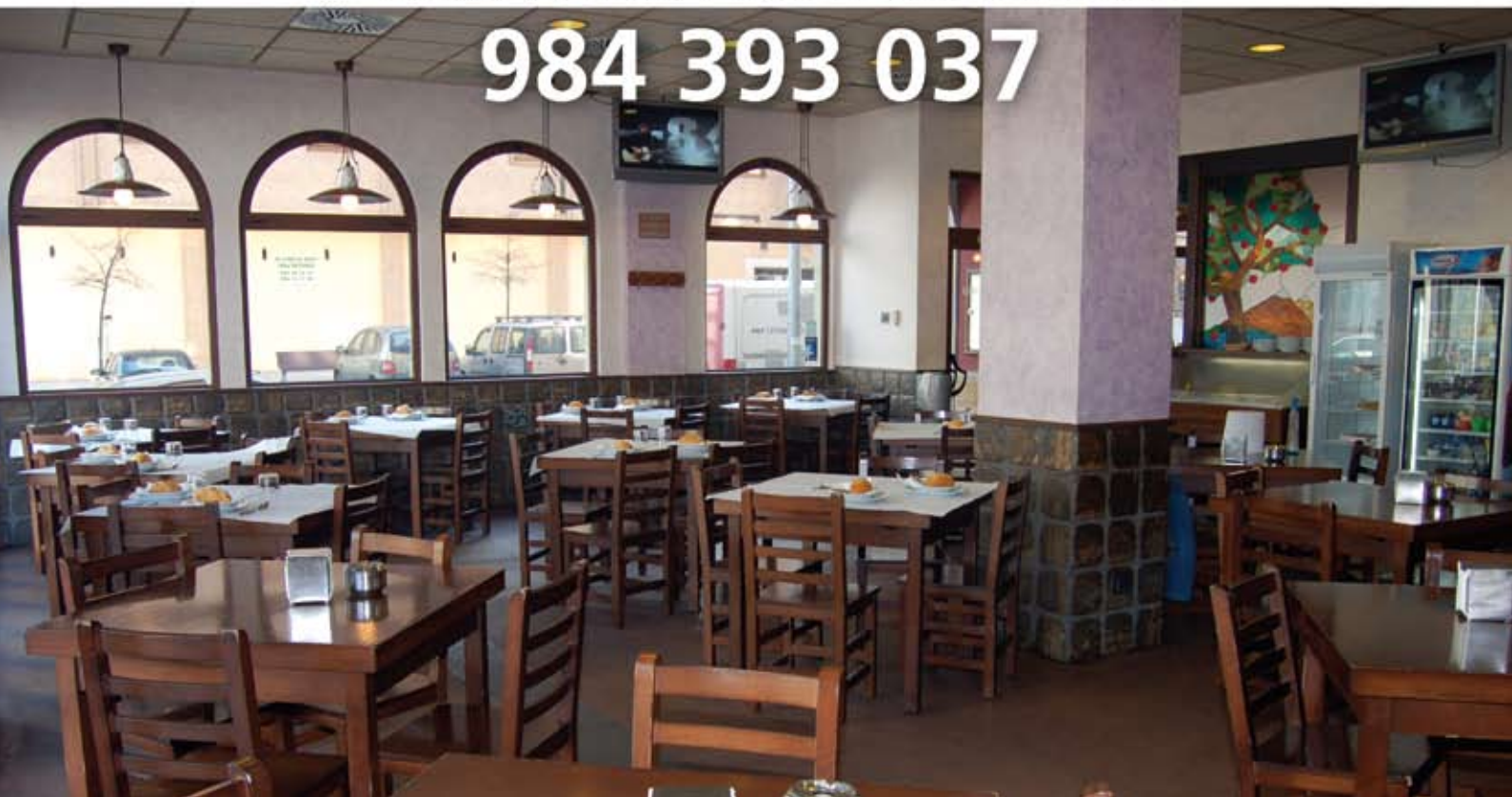
CANDASU

LLAGAR - SIDRERÍA - RESTAURANTE

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

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

984 393 037



VII GALARDÓN

De Izda. a dcha.: Robert Lahita, Nélica Gómez, Graham R. V. Hughes y Bernardino Díaz.



Acto de entrega del VII Galardón Lúpicos de Asturias

El acto de entrega del **VII Galardón Lúpicos de Asturias** tuvo lugar el pasado 7 de Noviembre en el Salón de Actos del Palacio de Congresos de Gijón y contó, como en anteriores ocasiones con el patrocinio de la **Obra Social y Cultural de CajAstur**. El **Dr. Robert Lahita**, *Profesor Titular de Medicina en la Universidad de Medicina y Odontología de Nueva Jersey y médico del Centro Médico Saint Vincent y del Centro Médico Newark Beth Israel de Nueva Jersey*, fue el galardonado en esta ocasión e impartió una lección magistral con el título Diferencias: hombres, mujeres y lupus.

El **Dr. Lahita** puso de manifiesto la importancia de las hormonas sexuales en el lupus, existiendo diferen-

cias en las manifestaciones clínicas entre hombres y mujeres, así como un alto nivel del estrógeno feminizante en mujeres con lupus. Resaltó, asimismo, el interés del estudio del lupus en los varones ante la sospecha de que se podrán descubrir algunos de los secretos del L.E.S. si se comprende porqué afecta más a las mujeres.

Su intervención fue presentada por el **Dr. Graham R. V. Hughes** (*galardonado en la V edición y Jefe de la Unidad de Lupus del London Bridge Hospital*) y fue seguida de una mesa redonda en la que también participó y coordinó el **Dr. Bernardino Díaz**, *Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Universitario Central de Asturias*.

Muchos de las asistentes se animaron a consultar dudas a los expertos en el coloquio posterior, resolviendo las inquietudes planteadas y surgiendo interesantes temas en los que los especialistas ahondaron ante la participación tanto de los pacientes como de los familiares presentes en el acto.

Tras un breve receso se procedió a la entrega del Galardón al Dr. Lahita y de recuerdos conmemorativos al resto de participantes. La actuación del cuarteto de saxofón Risax Quartet y la comida en La Salgar cerraron una nueva jornada de encuentro que esperamos que se repita muy pronto. ■

VII GALARDÓN

Entrevista con Robert Lahita

Robert Lahita recoge el VII galardón de manos de Nélica Gómez presidenta de ALAS.



María IGLESIAS
Lne.es. 8 de Noviembre de 2009

más gente está siendo diagnosticada de lupus.

¿A cuánta gente afecta esta enfermedad hoy en día?

En Estados Unidos hay más de un millón y medio de enfermos. Es muy frecuente en ciertas razas o grupos étnicos. Entre los afroamericanos se da un caso de lupus por cada 215; en los blancos se da uno por cada 1.000; en los latinoamericanos se da uno por cada 500 y en los chinos uno por cada 300. Es muy común en Asia.

¿Por qué esa prevalencia en función de las razas?

Nadie lo sabe, es un misterio.

¿Y por qué es más frecuente cada vez esta enfermedad?

Porque los médicos cada vez son más capaces de diagnosticarla. No es que haya más, sino que se detecta mejor.

En su conferencia gijonesa analizó la distinta prevalencia del lupus en función de los sexos.

Hay genes involucrados en el cromosoma X, pero más importante que los genes son las hormonas fe-

“No es que haya más casos de lupus, es que ahora los médicos lo diagnostican mejor”

Su trabajo en el campo de la actividad hormonal y el sexo, relacionado con el lupus y otras enfermedades sistémicas, le ha llevado a obtener el VII Galardón de la Asociación de Lúpicos de Asturias». El profesor titular de Medicina en la Escuela de Medicina Monte Sinai y en la Universidad de Medicina y Odontología de Nueva Jersey, Robert Lahita, recogió ayer este galardón, que otorga cada año la entidad asturiana, como premio a su trabajo en investigación y difusión de esta enfermedad, que en la región ya afecta a más de 400 personas. Lahita impartió además en el recinto ferial gijonés una conferencia bajo el título «Diferencias: hombres, mujeres y lupus».

Qué es el lupus y por qué es una enfermedad tan desconocida para el público?

El lupus es una enfermedad autoinmune, en donde el sistema inmune, que es uno de los más

“Los tratamientos todavía son malos porque es una enfermedad muy difícil de estudiar y de definir, se confunde”.

grandes del organismo, ataca a nuestros propios órganos y tejidos. El lupus eritematoso sistémico se da con mayor frecuencia en mujeres. En concreto en 10 mujeres contra un hombre. Luego, puede que el público no conozca el lupus porque es una enfermedad muy compleja, pero está siendo cada vez más popular porque cada día

meninas. Las hormonas son importantes porque en el metabolismo de los estrógenos existen dos vías, que pueden ir hacia un sentido o hacia otro. Parece que la vía hacia catabolitos más feminizantes está predominando en el lupus. Es como una molécula que puede seguir dos vías, y una vía está afectando más a las mujeres. (Sigue en la Pag. 36). ▶





VII GALARDÓN

Entrevista con Robert Lahita



Robert Lahita durante la ponencia "Diferencia: hombres, mujeres y lupus".

“El paciente llega a tener calidad de vida, pero debe ir al especialista porque sino puede morir”.

¿Existe suficiente inversión en investigación para estudiar esta enfermedad?

Ahora hay más que hace 20 años. En otra época hubo déficit en investigación de lupus porque a las compañías no les importaba demasiado esa enfermedad, pero ahora ha cambiado. Es cierto que siempre puede haber más investigación, nunca es suficiente, pero depende del dinero. Se invierten cientos de millones de dólares en la investigación del lupus, pero lo importante es que esa inversión no sólo gravita en esa enfermedad concreta. Cuanto más se sepa del lupus más se sabe de otras enfermedades autoinmunes, porque el lupus es el prototipo de enfermedad autoinmune sistémica.

“En Estados Unidos hay más de un millón y medio de enfermos, pero es más frecuente en algunas étnias”.

¿A qué se debe este cambio de tendencia?

Porque antes los médicos no entendían; ahora se dan cuenta de que realmente es algo importante.

¿Cuáles son los principales síntomas del lupus?

Fatiga, dolores musculares, úlceras orales, alopecia, dolor muscular, artritis, problemas de corazón, riñón, afectaciones dermatológicas o neurológicas...

Entonces, ¿se confunde fácilmente con cualquier tipo de enfermedad?

Ese es el problema. Es muy sistémica de ahí las complicaciones. Existen muchos problemas con los embarazos (abortos, coagulaciones...).

¿Qué tratamientos existen?

Los tratamientos todavía son muy malos porque es una enfermedad difícil de estudiar y muy difícil de definir.

¿Con los tratamientos actuales, el paciente puede llegar a tener calidad de vida?

Sí, pero depende de cada especialista porque si el paciente no va al especialista, puede no ser diagnosticado y morir antes de ser tratado.

¿La solución pasa por una mejora en la formación de los profesionales?

Sin ninguna duda.

ROBERT GEORGE LAHITA

En el campo académico, Lahita ha ejercido diferentes cargos desde 1977: Instructor, Profesor Asistente, Profesor Adjunto y Profesor Titular de Medicina en la Escuela de Medicina Monte Sinai y en la Universidad de Medicina y Odontología de Nueva Jersey, última posición que ostenta en la actualidad.

En el ámbito asistencial, ha desempeñado cargos en distintos hospitales de Nueva York y Nueva Jersey. Actualmente colabora con el Centro Médico Saint Vincent y el Newark Beth Israel. ■

VII GALARDÓN

Ponencia de Robert Lahita

Resumen de la lección magistral pronunciada por el Dr. Lahita con motivo del acto de entrega del VII Galardón, con el título "Diferencias: hombres, mujeres y lupus".

Las hormonas sexuales, el género, y el lupus sistémico

El género ha sido siempre de gran importancia para todos los doctores que estudian el lupus en todo el mundo; en cuanto a su complejidad sabemos que el sistema inmune en las mujeres es claramente más complicado que en los hombres, la cuestión más llamativa de esta enfermedad es su preponderancia en las mujeres, de hecho al igual que otras enfermedades auto inmunes como el erythema nodosum tiene una tasa de mujeres afectadas que ronda el 90%.

No obstante el estudio de esta enfermedad en los hombres es de gran importancia, ya que se sospecha que se podrá descubrir alguno de los secretos del LES si se comprende porqué afecta mas a las mujeres.

Para entender esta enfermedad es importante tener en cuenta el género, aunque también hay que prestar atención a otros factores. Henry Kunkel ya comentaba que el aspecto más obvio del lupus es su gran influencia en las mujeres y las hormonas femeninas, vemos por tanto la relación entre el sistema endocri-

no e inmune aunque aún no se ha llegado a comprender, sin embargo hay otras cuestiones como pueden ser la genética, el uso de fármacos y drogas e incluso las infecciones que no se han mencionado como causas de la enfermedad pero todos estos son elementos importantes para la patogénesis de esta enfermedad tan reseñable.

Existen diferencias clínicas claras al hablar del lupus, así partiendo de los estudios del Dr. Miller en el año 83 se aprecia la mayor afectación cardiaca en los hombres, mientras que en las mujeres hay una mayor incidencia neurológica, los estudios de la dra. Petri en el 97 revelan así mismo la mayor presencia del síndrome de Sjogren en las mujeres. Las motivos de estas diferencias aún no están claros, sin embargo se ven unos factores de riesgo hormonales y reproductivos a la hora de desarrollar el lupus, alguna de las cuestiones que aún no se han demostrado serían que la exposición al estrógeno o la prolactina (hormona secretada por la pituitaria) no se ve que aumente el riesgo del lupus, como tampoco la toma de una tera-

pia hormonal sustitutiva. No se ha descubierto que el uso de fármacos para aumentar la fertilidad o la estimulación ovárica de lugar al desarrollo de la enfermedad pese a que habitualmente se le atribuye este riesgo. Una menopausia precoz si podría ser un marcador de susceptibilidad de su desarrollo.

¿Las hormonas sexuales son importantes para la enfermedad? La respuesta es **Sí**; el estrógeno modula la gravedad de la enfermedad al igual que los andrógenos y la prolactina.

Tal y como entendemos la patogénesis de la enfermedad estudiamos las anomalías tanto del estrógeno, andrógeno y la prolactina y también el potencial de una terapia con andrógenos lo cual fue un fracaso total en el desarrollo de nuevos fármacos. Hace años se intentó establecer el DHEA como tratamiento para el lupus, pero no tuvo éxito.

Lo que cada vez tenemos más claro es la implicación de los genes de los cromosomas XY en las diferencias sexuales. El ligando CD40, ▶

VII GALARDÓN

Ponencia de Robert Lahita

los genes relacionados con el interferón y otros genes inmunológicos se encuentran en estos cromosomas; también existen patrones en la rama de los BXS donde el cromosoma Y está relacionado con la susceptibilidad, no existe inactivación del cromosoma X por lo que sabemos, y puede haber una inactivación del cromosoma X oblicua en la zona del timo que daría lugar a una erosión tímica y pérdida de la tolerancia de los linfocitos T.

Es muy importante el estudio de los hombres con cromosomas XXY para comprender el cromosoma X y saber cual es su papel en el lupus, por lo tanto encontramos genes vinculados a la X en hombres con lupus, por eso es extremadamente importante estudiar a los hombres XXY y XX con lupus los que nos sugieren que los genes vinculados a la X podrían ser muy importantes en los hombres.

En los ratones la traslocación en los genes vinculados a la X duplicados incluyendo algo que los virólogos cambian el TLR-7 y el TLR-8, estos son receptores que se encuentran en las células que reconocen a los antígenos cuando entran en las células para ver cual son las respuestas como por ejemplo la formación de los anticuerpos anti ADN o los anticuerpos anti-Smith o los anticuerpos para los receptores CTP. Muchas cuestiones dependen de este receptor TLR y aquí vemos que esos genes duplicados y traslocados incluyendo el TLR-7 al cromosoma y causa la sobreexposición de ese receptor y por lo tanto la exacerbación de la enfermedad autoinmune en ratones, en hormonas aunque todavía no se ha demostrado, un aumento en las variaciones de estos receptores podría dar lugar a procesos autoinmunes en hombres si esto ocurre en los hombres que tienen este cromosoma extra X añadido tienen una forma terrible de lupus, esto se puede aplicar a los

hombres con lupus, pero no a los hombres o mujeres sin lupus, por tanto el hombre nos está marcando la pauta para desvelar los secretos de esta enfermedad.

Qué ocurre con esas hormonas sexuales, como podrían actuar en el sistema inmune las citoquinas que son esas sustancias químicas que permiten la comunicación entre células están reguladas por las hormonas sexuales el IL-4, 5, y 6 y hormonas como el DHEA que regulan los esteroides sexuales al igual que el estrógeno, estos son como pequeños bloques en esos núcleos celulares que se abren cuando hay determinadas sustancias esteroideas. La apoptosis (muerte programada de las células) también se regula muy estrictamente mediante hormonas sexuales y esto ve en la glándula del timo y en otros órganos femeninos: ovarios, útero. En cuanto a entender como funcionan estos esteroides sexuales en el lupus así podremos entender la patología en la mujer y esto es muy interesante y novedoso, la glándula del timo que sabemos desaparece cuando nos convertimos en adultos debido a las hormonas masculinas (el andrógeno en concreto), porque esto lleva a la disolución completa de la glándula en los pacientes con Klinefelter es decir hombres con XXY esta glándula permanece hasta que tienen 40 o 50 años, y los linfocitos B que producen esos anticuerpos o autoanticuerpos siguen ahí sin desaparecer, este es el secreto del lupus ¿Cómo funcionan los esteroides sexuales en el sistema inmune? Podrían trabajar mediante linfocitos y lo que

se llaman células presentadoras de antígenos, llamadas CPA podría existir una acción indirecta mediante la regularización de las leukinas y las CPA o podría existir un efecto directo de las hormonas sexuales en la presentación de los antígenos especialmente la apoptosis. Hay que entender el metabolismo de las hormonas en términos muy generales, tanto en hombres como en mujeres el estradiol se convierte en estrona y esta pasa a una ruta muy feminizante o a otra no tanto, en cualquier caso en los pacientes con depresión el metabolismo del estradiol sería lo que nos lleva a otras manifestaciones del lupus que nos sorprenden bastante, en cuanto a otras enfermedades como el cáncer de mama o enfermedades del hígado vemos que la estrona se convierte en este metabolito tan feminizador del estrógeno.

Si fumamos mucho, somos vegetarianos o se está bajo tratamiento hormonal tiroideo, esto junto con hacer deporte o fumar varias cajetillas al día hacen que la estrona pase a convertirse en el metabolito 2OH que no es tan feminizante y está asociado con la osteoporosis.

El lupus está asociado con un aumento del metabolito 16-alfa que es muy feminizante.



VII GALARDÓN

Ponencia de Robert Lahita

Actualmente se sospecha que la alimentación puede influir en el lupus ya que la glándula tiroidea, los ovarios e incluso los testículos podrían estar regulados en parte por efectos dietéticos en términos bioquímicos; en los estrógenos los efectos serían otros ya que se unen a receptores.

Nos hemos planteado si mejorando el metabolismo del estrógeno en estos metabolitos no tan feminizantes podría dar una mejora de la enfermedad. La hormona tiroidea, las crucíferas comidas crudas proporcionan una sustancia (indol-3-carbinol) que cambia el metabolismo de la estrona hacia metabolitos menos feminizantes lo mismo que la Naxolona así como fumar.

Hemos visto hace poco que los estrógenos afectan a los linfocitos B, existe una reducción de la linfopoyesis de los linfocitos B, también hay menor número de linfocitos B inmaduros, los linfocitos B cambian de T1 a T2 que o se eliminan o se bloquean por lo tanto hay abundancia de linfocitos B autorreactivos como resultado de la aplicación de estrógenos a humano, la apoptosis está bloqueada por los estrógenos lo que supone un mayor nº de linfocitos B autorreactivos, esto también bloquea la apoptosis de las células uterinas pensamos inmunológicamente que la endometriosis y los ovarios poliquísticos aumentan por el metabolito 16-alfa. También hay un aumento de los linfocitos B marginales lo que aumenta las respuestas inmunes independientes de las células T.

Los linfocitos B en los ratones afectados de lupus tratados con estrógenos se rescatan y activan, es decir las células se expanden cuando los tomamos exógenamente de los pacientes no es positivo, además reduce la linfopoyesis de las células B también de las células B transicionales y aumenta los linfocitos B marginales, también se ve un aumento de la alta afinidad en los linfocitos B anti-Adn en ratones y una reducción de la baja afinidad de



Actualmente se sospecha que la alimentación puede influir en el lupus ya que la glándula tiroidea, los ovarios e incluso los testículos podrían estar regulados en parte por efectos dietéticos en términos bioquímicos.

los linfocitos B como respuesta al estrógeno.

Los receptores son la clave de esta acción, estos ratones no están protegidos de la apoptosis por los estrógenos, lo mismo que pasa con los humanos. El estrógeno aumenta el Bcl2 que es un protector apoptótico y el CD22 de los ratones.

En la patología de las gónadas femeninas relacionada con las mujeres vemos una gran incidencia del síndrome de ovarios poliquísticos en mujeres que tienen

esta enfermedad, los reumatólogos somos conscientes de esto, hay muchos pacientes que tienen lupus y también endometriosis y creemos que el motivo podría ser el alto nivel del estrógeno feminizante en mujeres con lupus, también existe una asociación bastante novedosa en cuanto a los anticuerpos antifosfolípidos, también vemos que hay una citología anómala en estas zonas con alto nivel de estrógenos.

Incluso hay mujeres con endometriosis y ovarios poliquísticos a la vez debido a los altos índices que se observan en mujeres con lupus. ▶

VII GALARDÓN

Ponencia de Robert Lahita



La toma de anticonceptivos orales (en pacientes sin síndrome antifosfolípido ni de Hughes) no lleva a la erupción del lupus en pacientes a no ser que el contenido en estrógenos sea mayor de lo normal esto es muy importante. Las píldoras solo con progesterona podrían rebajar la actividad del lupus, no lo definiendo totalmente como forma de control de la natalidad pero parece prometedora para el lupus.

En cuanto al metabolismo del andrógeno: Esta hormona es muy importante, para empezar en mujeres con lupus muchas veces es imposible encontrar hormonas masculinas. En mujeres con lupus vemos un nivel muy alto de oxidación de la hormona masculina que se convierte en femenina, esto no es tan habitual en hombres con lupus. En pacientes con Klinefelter (XXY) las hormonas se ven muy aumentadas, como en la mujer con lupus, Después de estudiar el hígado, la piel, riñones, etc. Aún no sabemos donde se produce la oxidación del 16-alfa en el cuerpo humano.

Existe un pequeño número de pacientes con lupus que tengan macro o micro adenomas en la glándula pituitaria, sus niveles de

prolactina son altísimos, las buenas noticias serían que cuando se descubre que los niveles de prolactina han aumentado se pueden reducir fácilmente sin utilizar corticosteroides y mejorar casi inmediatamente el lupus.

Se cree que la prolactina desempeña un papel fundamental en lo que respecta a la producción de los anticuerpos antifosfolípidos, sabemos que el estrógeno lo hace pero creemos que la prolactina también y no entendemos porqué.

En diversos estudios en pacientes con lupus sobre sus niveles de prolactina demuestran que a lo largo del tiempo en un estudio controlado hay distintos niveles de prolactina pero nuevamente una hormona que procede de la glándula pituitaria, por tanto son muchos los estudios acerca de la prolactina y como incide en el lupus en pacientes con microadenoma.

El DHEA en relación a las citoquinas

En varones que envejecen de forma normal todo lo relacionado con el andrógeno se reduce. Vemos un aumento en los anticuerpos anti-ADN sin enfermedad, es decir estos aumentan mientras los otros se reducen.

En algunos hombres los niveles de estradiol son superiores al rango normal, mediante un bioensayo si estudiamos los niveles de testosterona vemos que 1/3 de los varones estudiados tienen bajos niveles de andrógenos, lo que creemos que predispone a los varones jóvenes a padecer enfermedades autoinmunes.

Más sorprendente resulta la presencia de anticuerpos antitesticulares en estos hombres con lupus aunque no posee haber una relación entre los altos niveles de estradiol y una mayor presencia de anticuerpos anti-testis, aunque si que pare-

ce haber una relación entre estos anticuerpos y unos bajos niveles de testosterona en estos varones.

Durante años se han desarrollado distintos agentes para tratar el lupus pero sin éxito: La nortestosterona-19, DHEA, el acetato de ciproterona.

El Danazol tampoco fue útil para la ITP ni para el lupus de hecho en algunos hombres al utilizar andrógenos hemos visto un empeoramiento de la condición.

En el caso de las mujeres con lupus tratadas con andrógenos se producen efectos colaterales, se producía una necrosis vasculares en las extremidades inferiores del paciente.

La DHEA nos dio resultados impresionantes, hay una mejoría en la cognición de los pacientes, y resulta buena para la fatiga pero como los marcadores de la enfermedad no mejoraban la asociación americana de sustancias no la aprobó.

El último caso es el de un hombre que desarrolló una enfermedad similar al lupus como respuesta a un inhibidor del TNF. Que estos inhibidores provocan el lupus es algo que ya sabíamos.

La endometriosis, la fibromialgia y así mismo el síndrome de fatiga crónica en pacientes entre 35 y 45 años. Según un inmunólogo reproductivo no interesado en el lupus ha hallado que la endometriosis y enfermedades autoinmunes inflamatorias aumentan en los pacientes jóvenes en la medida que aumenta en la población general. Los altos niveles de estrógenos en mujeres con lupus y fibromialgia o incluso aquellos con síndrome de fatiga crónica que da como resultado endometriosis y patologías femeninas como ovarios poliquísticos están relacionados. ■

VIII

Congreso Nacional de Lupus

La Inauguración del VIII Congreso Nacional de Lupus, corrió a cargo de la Presidenta de FELUPUS Dña. Blanca Rubio, Raúl López Maldonado, concejal de Accesibilidad del Ayto. de Málaga, Dr. José Antonio Trujillo, Director Médico del Hospital Carlos Haya, Dr. Enrique Ramón Garrido, Especialista de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Regional Carlos Haya y Presidente del Comité Científico del Congreso y Rocío Macarena Ruiz Vera, Presidenta de la Asociación Malagueña de Lupus.



Durante el mismo se trataron los siguientes temas:

INVESTIGACIÓN EN EL LUPUS.

Dr. Francisco Javier López Longo, Dra. M^a de los Ángeles Belmonte López, Dr. Enrique de Ramón Garrido y Dr. Javier Martín Ibáñez.

ASOCIACIONES Y ENFERMEDADES RARAS.

Dr. Antonio Romero Alcántara, José Manuel Sánchez Sanjuan, el Dr. Antonio González-Meneses y la Presidenta de FELUPUS Blanca Rubio.

CONSIDERACIONES GENERALES DEL LUPUS.

Dr. Carlos Romero Gómez, Dra. M^a Teresa Camps García, Dra. Sara Benito Conejero y Dr. Manuel de Haro.

DIAGNÓSTICO DEL LUPUS.

Los Doctores Miguel Ángel Frutos, Javier Sánchez Lora, Vicente Rodríguez Valverde y José Bernardino Díaz, Coordinador de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

EL FUTURO DEL LUPUS.

Dr. José Rodríguez Andreu, Dr. Jordi Alonso Cabañero, Dr. Antonio Fernández Nebro y Dra. M^a Victoria Irigoyen.



Decir también que se ofreció una *rueda de Prensa* antes de la celebración del Congreso en el Ayuntamiento de Málaga.

El Congreso fue clausurado por la Presidenta de la Federación Española de Lupus, Dña. Blanca Rubio, el Presidente del Comité Científico, Dr. de Ramón Garrido y Presidenta de la Asociación Malagueña de Lupus, Dña. Rocío Ruiz.

Un grupo de baile actuó tras la clausura del Congreso.

Una recepción en el Ayuntamiento de Málaga y la Cena de Clausura pusieron el broche de oro al VIII Congreso Nacional de Lupus. ■

3^{er} Congreso Europeo de Pacientes,

COMUNICACIÓN LIBRE

Presentada por **Nélida Gómez Corzo**
Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias Vocal de I+D de la Federación Española de lupus

El lupus es una enfermedad autoinmune y sistémica, que cursa con brotes y en el que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento de la propia enfermedad como en los brotes de exacerbación de la misma. Es la nuestra una enfermedad que conlleva una discapacidad que podríamos llamar "invisible". A pesar de ser una minoría somos un número ya importante, de unos 48.000 pacientes en España, que compartimos una problemática común y preocupante: si bien no hay dos pacientes iguales, al ser una enfermedad autoinmune y sistémica, absolutamente todos los afectados tenemos en común la necesidad de utilizar fotoprotector **TODOS** los días del año pues, como dice el **Dr. Cervera**, *Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona uno de los factores que contribuyen a que desarrolle la enfermedad y se produzcan casos mas graves son los rayos ultravioleta del sol.*

Los pacientes nos encontramos con que el sistema sanitario no atiende esta necesidad, siendo los pacientes quienes hemos de adquirir los fotoprotectores a precio de cosmético. En este sentido algunas Comunidades Autónomas y provincias ya han tomado medidas al respecto (Galicia y Vizcaya) y, mediante distintos procedimientos, se ocupan de sufragar el gasto.

Por ellos nos alegramos pero... nos hace percibir aún más la desigualdad. No parece justo que las prestaciones sanitarias se presten en función del lugar en el que vivas en un

país donde la sanidad es universal.

Cuando hablamos de exposición solar no nos estamos refiriendo a darnos baños de sol sino a nuestra vida cotidiana. Es importante saber que la intensidad de las radiaciones ultravioletas es mayor en los días nublados, ya que la presencia de más vapor de agua en la atmósfera aumenta la dispersión y por tanto nuestra exposición.

Nuestro nivel de exposición aumenta en función de la capacidad de reflejar las radiaciones solares que poseen las superficies naturales. Así, mientras la hierba refleja el 10% de los rayos ultravioleta incidentes, la arena refleja alrededor del 25%, y la nieve y el hielo el 85%. El agua no es un buen fotoprotector pues los rayos ultravioleta pueden penetrar en ella hasta una profundidad de 60 cms.

Algo tan cotidiano como los viajes en automóvil en pacientes con fotosensibilidad y, en particular, en pacientes con Lupus, puede inducir el desarrollo de lesiones debido a la exposición a las radiaciones de longitud de onda larga (UVA y radiaciones visibles, que son las que son capaces de provocar una sensación visual).

La transmisión de las radiaciones ultravioleta va a depender del tipo de cristal y de que esté o no tintado. Si tenemos en cuenta que los cristales de las ventanillas laterales y posteriores de la mayoría de los coches

no son laminados y dejan pasar un 62.8% de radiaciones UVA nos encontramos ante otro importante factor desencadenante de brotes.

Todo esto hace más evidente el hecho de que para nosotros la utilización de fotoprotectores es una cuestión básica de salud, como así lo reconocen con sus firmas los más prestigiosos especialistas nacionales e internacionales sobre nuestra enfermedad, y ha quedado recogido en un dossier que avala esta reivindicación histórica de los afectados de lupus.

La población en general, y los afectados de lupus en particular, ignoramos muchas veces toda esta información, por lo que desde la Asociación Lúpicos de Asturias hemos publicado la obra **Cómo prevenir los efectos nocivos del sol** en colaboración con especialistas dermatólogos y con la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del Principado de Asturias.

Por tanto, nuestra comunicación ante este foro es para **que los FOTOPROTECTORES para los afectados de lupus tengan la consideración de medicamentos** por el Sistema Nacional de Salud y poder así terminar con esta discriminación injusta, excluyente y falta de equidad. ■



Innovación y Tecnologías



DECÁLOGO PARA LA EXCELENCIA SANITARIA Y SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES

Nélida Gómez con: Alberto Fidalgo portavoz adjunto de la comisión de Sanidad y Consumo del G.P Socialista (foto 1) y Mario Mingo portavoz de Sanidad G.P Popular (foto2).

1. El paciente debe ser el eje central de la Sanidad y desempeñar un papel activo a la hora de planificar políticas de satisfacción y seguridad del paciente.

Es imprescindible la participación activa de las asociaciones de pacientes en los sistemas sanitarios, fomentando su financiación pública y garantizando su independencia.

2. Es necesario impulsar la igualdad de todos los ciudadanos europeos en el acceso a tratamientos innovadores y a las nuevas tecnologías en toda la Unión Europea a través de medidas concretas buscando la homogeneidad de la sanidad europea. En este sentido, es esencial la libre elección de médico y centro sanitario por parte del paciente.

3. Los pacientes europeos tienen el derecho fundamental de recibir una información de calidad y accesible para promover la igualdad en el tratamiento de las enfermedades y en el acceso a tratamientos innovadores y a las nuevas tecnologías. La información forma parte de la terapia. Asimismo, es necesario extender y universalizar la tarjeta sanitaria única y garantizar la confidencialidad de la información sobre su salud a través de la implantación segura de la historia clínica digital y la receta electrónica.

4. Es imprescindible el control de la veracidad de la información sanitaria en Internet para que el paciente disponga en todo momento de una herramienta eficaz para participar en la toma de decisiones sobre su salud. Para ello,

es necesario promover el desarrollo de motores de búsqueda que identifiquen sitios web sobre salud que hayan sido validados por la calidad de la información suministrada.

5. Los pacientes demandan una mejora continua de la asistencia sanitaria, lo que implica un mejor trato, más tiempo de consulta, una medicina personalizada y en definitiva, humanizar la asistencia sanitaria como aspectos claves par mejorar la calidad de los sistemas sanitarios. Por otra parte, para garantizar la seguridad del paciente, es necesario profundizar en la elaboración de medidas preventivas concretas y guías técnicas de mejora.

6. Es necesario impulsar el cumplimiento terapéutico como parte esencial y rutinaria del seguimiento médico al paciente y como parte indispensable para alcanzar los mayores mejoras posibles en la salud y la calidad de vida de los pacientes.

7. Desde la iniciativa pública y privada, se debe dar prioridad a la investigación de tratamientos innovadores, especialmente para las patologías más prevalentes, como las cardiovasculares, oncológicas y mentales, así como para las enfermedades raras. Asimismo, hay que fomentar llamados 'tratamientos a la carta', personalizados y adaptados a las necesidades de cada paciente.

8. Es imprescindible combatir el déficit de médicos y de otros profesionales de la salud y evitar su fuga a otros países, para lo que es necesario crear fórmulas

que mejoren sus condiciones laborales y salariales. Según la Organización Mundial de la Salud, faltan cuatro millones de profesionales sanitarios en el mundo, una cifra que en España se sitúa en alrededor de 100.000. Asimismo, urge en España la puesta en marcha de una regulación específica para los mestos y médicos extranjeros.



9. Las tecnologías, la innovación instrumental y la potenciación del uso de técnicas menos invasivas permiten mejorar los resultados clínicos y consiguen tiempos de recuperación más cortos. Estas innovaciones son esenciales en las políticas específicas de prevención y diagnóstico precoz. En este ámbito, es necesario la creación de unidades de referencia para patologías concretas para mejorar la asistencia sanitaria.

10. Se insta a los diferentes gobiernos (autonómicos, nacional y comunitario) a que pongan en marcha una batería de medidas para erradicar las desigualdades asistenciales en Sanidad. Se requiere una acción especial encaminada a evitar el llamado 'turismo sanitario', que establezca un sistema apropiado de reembolso y una cartera de servicios comunes entre los diferentes países de la Unión Europea.

Fuente: Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. 26/11/2009. ■



Celestino Corbacho
Ministro de Trabajo e Inmigración.

Se analizó el origen de la crisis Financiera y Económica cuyo fulminante se encuentra más allá de nuestras fronteras. El origen de la crisis en Estados Unidos, la repercusión en nuestro país y las Comunidades Autónomas, y las posibles salidas en un plan global y europeo pero atendiendo a las medidas de ámbito local siempre de gran relevancia.

La sesión inaugural corrió a cargo de **Paz Fernández Felgueroso** Alcaldesa de Gijón, Graciano Torre Consejero de Industria y Empleo del Principado de Asturias Diego Carcedo, Presidente de la APE Director del Seminario.



Angeles Bazán.



Paz Fdez. Felgueroso.

Angeles Bazán presentadora del Programa "Aquí hay trabajo" de TVE es conocedora de nuestra problemática y de nuestras reivindicaciones, tuvo la amabilidad de comprometerse a intentar hacer un programa sobre el tema coincidiendo con el Día Mundial del Lupus.

IX Seminario Europeo sobre el Empleo

Como todos los años la Asociación de Lúpicos de Asturias ha sido invitada por la Ilma. Sra. Alcaldesa de Gijón al **IX Seminario Europeo Sobre el Empleo**. Este año se celebró en el Centro de Cultura Antiguo Instituto Jovellanos, los días 22 y 23 de abril de 2009 y bajo el título "**Desafíos de la crisis, sin empleo no hay salida**".

PONENCIAS DÍA 22 DE ABRIL

CRISIS E INCERTIDUMBRES

Ponentes:

Jordi Sevilla, Ex Ministro de Administraciones Publicas.

Presentó **Angeles Bazán**, Directora de Informativos de fin de semana de RNE.

LA NATURALEZA DE LA CRISIS

Ponentes:

Aurelio Martínez, Presidente del Instituto de crédito Oficial (ICO).

José Juan Ruiz, Director de Análisis y Estrategias para América Latina del Grupo Santander.

Santiago Fernández de Lis, Director del Departamento Internacional de "Analistas Financieros Internacionales".

Moderó: **Juan José Morodo**, Subdirector de "Cincodías".

LA RERCUSIÓN DE LO GLOBAL A LO LOCAL

Ponentes:

Antoine Quero, Jefe de gabinete del Comisario Europeo de Asuntos Económicos y Secretario de Organización del PSOE de Europa.

Juan Carlos Aparicio, Alcalde de Burgos. Ex Ministro de Trabajo.

Rafael Pampillón, Director de Análisis Económicos del IE Business School.

Antonio Ferrer, Secretario de Acción Sindical de UGT.

Juan Antonio Pedreño, Presidente Confederación Española de Cooperativas de Trabajo "COCETA".

Moderó: **Paz Fernández Felgueroso**, Alcaldesa de Gijón.

PONENCIAS DÍA 23 DE ABRIL

SIN EMPLEO NO HAY SALIDA

Celestino Corbacho. Ministro de Trabajo e Inmigración.

Presentado por **Montse Domínguez**.

Directora de "A vivir que son dos días" de la cadena SER.

SESIÓN DE CLAUSURA

Vicente Álvarez Areces. Presidente del Principado de Asturias.

Diego Carcedo. Presidente de la APE y Director del Seminario.

Miguel Ángel Aguilar. Secretario de la APE.

Moderó: **Ana Cañil**. Subdirectora de "Soitu".

A todos estos ponentes así como a los que no pudieron venir y fueron sustituidos, se les ha entregado personalmente o hecho llegar documentación y revistas de la Federación y Asociación de Asturias y de una carta informativa de nuestras reivindicaciones. ■

ESTUVIMOS ALLÍ



SM La Reina Doña Sofía con Nélida Gómez y Carmen Navarrete en el CAI de Cocemfe-Asturias.

Inauguración del CAI de Cocemfe-Asturias

El centro inaugurado es el primero del Principado que proporciona asistencia integral a personal con discapacidad.

El pasado 16 de Abril Su Majestad la Reina D^a Sofía inauguró la "Residencia COCEMFE Asturias" para personas con discapacidad física y orgánica. A este acto tan especial acudieron representantes de la Asociación Lúpicos de Asturias que dan fe de la cercanía y cordialidad de la Reina que, amablemente,

accedió tras las gestiones previas iniciadas con anterioridad por nuestra entidad, a posar para figurar en nuestra revista anual.

El centro inaugurado es el primero del Principado que proporciona asistencia integral a personal con discapacidad contando, en el momento de la inauguración con 18 residentes de las 21 plazas dispo-

nibles en la residencia, que llegan hasta 30 en su Centro de Día.

Doña Sofía firmó en el Libro de Honor, descubrió una placa conmemorativa y recibió como regalo una cesta con cuatro "güevos pintos" realizados por un grupo de residentes y un broche de plata enmarcado en azabache con el logotipo de COCEMFE. ■

V Edición de los Premios Cocemfe-Asturias

El pasado 11 de diciembre, Cocemfe-Asturias celebró la V Edición de sus Premios, en el transcurso de una gala celebrada en el Gran Hotel Jovellanos de Gijón. Los premios fueron creados con un objetivo muy claro: *el reconocimiento público de personas e instituciones que están a nuestro lado y nos ayudan en nuestra tarea diaria de conseguir una sociedad más solidaria y justa.*



LOS GANADORES DEL AÑO 2009 FUERON:

- *Institución Pública:* **Obra Social de Cajamadrid.**
- *Medio de Comunicación Social:* **Televisión del Principado de Asturias (TPA).**
- *Premio Empresa:* **Telecable.**
- *Trayectoria Personal:* **D. José García.**

Asistencia a la XIII JORNADA DE LUPUS de la Asociación de Lupus de Cantabria

El pasado viernes, 23 de Octubre, asistí a la XIII Jornada de Lupus organizada por la Asociación de Lupus de Cantabria de acuerdo con el siguiente programa:

- Afectación renal en el Lupus.

Dr. Jorge Ruíz Criado. Servicio de Nefrología del Hospital Marqués de Valdecilla.

- Enfermedades autoinmunes: Retos para el siglo XXI.

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

El Dr. Ruíz Criado hizo un repaso general a los distintos estadios de la nefropatía lúpica, a los tratamientos posibles y a las toxicidades y posibles efectos secundarios. Comentó que los ensayos con BELUMI-MAB (cuyo nombre comercial será BENLYSTA) están dando muy buenos resultados.

El Dr. Cervera impartió una lección magistral sobre lo que hace tantos años se llamó "horror autotoxicus" que era como se denominaba a las enfermedades autoinmunes, que se consideraban incompatibles con la vida y que hoy podemos controlar.

En 2002 se publicó *Enciclopedia de las Enfermedades Autoinmunes* del Dr. Cervera y del Dr. Shoenfeld y en la que se recogen un total de 110 enfermedades autoinmunes distintas. Se considera que, con relativa frecuencia, las personas que sufren una enfermedad autoinmune tienen mayor probabilidad de padecer una segunda enfermedad autoinmune. Por este motivo y por el carácter multidisciplinario de este tipo de dolencias estas enfermedades requieren ser tratadas en Unidades de Autoinmunes y crear grupos de trabajo para su estudio como son las Redes de Centros Interrelacionados (p. ej. el **Grupo de Trabajo Europeo en Lupus**).

El Dr. Cervera denominó al lupus como la estrella de las enfermedades autoinmunes y también trató sobre el Síndrome Antifosfolípido.

Hablando de Lupus Eritematoso Sistémico hay 5 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y una prevalencia de 50 por cada 100.000. Mencionó el estudio realizado en Asturias y lo calificó como comparable con cualquier estudio mundial.



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

Se considera que, con relativa frecuencia, las personas que sufren una enfermedad autoinmune tienen mayor probabilidad de padecer una segunda enfermedad autoinmune. Por este motivo y por el carácter multidisciplinario de este tipo de dolencias estas enfermedades requieren ser tratadas en Unidades de Autoinmunes y crear grupos de trabajo para su estudio.

El Dr. Cervera trató la relación entre el Síndrome Antifosfolípido, las proteínas y el mimetismo molecular (este último concepto hace referencia a que los anticuerpos y/o linfocitos T generados en una respuesta inmune contra componentes de un agente infeccioso, pueden reaccionar en forma cruzada con ciertos componentes del propio huésped, al presentar estos últimos ciertos epítomos compartidos con el componente microbiano, produciéndose un fenómeno de reactividad cruzada entre componentes de un huésped y componentes de un agente infeccioso que recibe el nombre de *mimetismo molecular*).

Los pacientes con Síndrome Seco y Crioglobulinemia Mixta tienen, asimismo, una mayor probabilidad de padecer linfoma B. ■

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

¿Qué ofrecemos?

- Orientación laboral

- Dirigida a personas desempleadas
- Dirigida a personas en activo

- Formación en gran variedad de familias profesionales y especialidades

- Preferentemente dirigida a trabajadores/as desempleadas
- Preferentemente dirigida a trabajadores/as en activo
- Formación online
- Formación a empresas

- Estudios de mercado



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

NO ESPERES A QUE TE LO CUENTEN
¡TE ESPERAMOS!



LA CALZADA: Ateneo Obrero de La Calzada, 1 - Teléfono: 985 18 14 07

EL LLANO: Río de Oro, 37 - Teléfono: 985 18 52 40

ZONA CENTRO: Palacio Valdés, 2 (Gota de Leche) - Teléfono: 985 18 28 20

COTO: Plaza de la República, s/n - Teléfono: 985 18 17 40

CONTRUECES: Río Narcea, 2 - Teléfono: 985 18 15 24

ARENA: Canga Argüelles, 16 y 18 - Teléfono: 985 18 16 20

NATAHOYO: La Estrella, s/n - Teléfono: 984 49 19 69

GIJÓN - SUR: Ramón Areces, 7 - Teléfono: 985 18 16 42

PUNTOS DE INFORMACIÓN

MONTEANA: Centro Cívico de Monteana - Teléfono: 985 31 18 77

LA CAMOCHA: Charles Chaplin, s/n - Teléfono: 985 13 60 11



ESTUVIMOS ALLÍ

Publicación de la Comunicación de ALAS en el 2º Congreso Europeo de Pacientes en el Libro Excelencia Sanitaria: Satisfacción de los Pacientes, Innovación y Tecnologías

Junto con las aportaciones de una decena de Consejeros de Salud, de otros cargos políticos como Directores Generales, responsables de Oficina de Defensores del Pacientes, Médicos y representantes de Federaciones, Fundaciones y Confederaciones de Pacientes la Asociación Lúpica de Asturias presentó una comunicación en el Congreso Europeo de Pacientes que ha quedado recogida en la publicación del libro Excelencia sanitaria: satisfacción de los pacientes, innovación y tecnologías y que ha continuado o reproducimos:



Dr. Manuel de la Peña, Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, centro colaborador de la OMS, Nérida Gómez Corzo y Blanca Rubio Hernández, Pta. de FELUPUS

Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico Participación del Inmunólogo Clínico en las Unidades especializadas en el Diagnóstico y en la evaluación de las analíticas.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune sistémica de sintomatología variable y difícil diagnóstico, etiología aún desconocida y con evolución variable.

La sintomatología no sólo es diferente entre un paciente y otro, ambos diagnosticados de LES, sino

también puede ser similar a la de un paciente afectado de otra enfermedad autoinmune sistémica como la Artritis Reumatoide o el Síndrome de Sjögren. A esto se suma la posibilidad de presencia en el mismo paciente de dos enfermedades al mismo tiempo: síndromes de solapamiento u overlap. Por ejemplo, el RHUPUS consiste en la presencia simultánea de LES y artritis reumatoide.

En cuanto al curso clínico, algunos pacientes se mantienen por mucho tiempo más o menos estables

mientras que muchos otros cursan entre períodos de brotes y remisiones clínicas. La variabilidad no es sólo clínica sino también biológica. No existe un signo o síntoma clínico patognomónico ni tampoco una determinación de laboratorio o prueba diagnóstica de máxima sensibilidad y especificidad.

Dicho en otras palabras, que detecte al total de pacientes lúpicos y a la vez los distinga de aquellos afectados de otras enfermedades que constituyen el diagnóstico diferencial. Por tanto, el diagnóstico se hace en base a un conjunto de criterios clínicos y de laboratorio. Se ▶

acepta internacionalmente la utilidad de los criterios del American College of Rheumatology (ACR) propuestos en 1982 y actualizados en 1997. La presencia de cuatro o más de éstos criterios, en cualquier momento de la evolución de la enfermedad, permitirá establecer el diagnóstico de LES.

Tabla 1.

Criterios de clasificación del LES (actualización 1997)

1. **Eritema malar** Eritema fijo, plano o elevado, sobre los pómulos, que respeta los surcos nasolabiales.
2. **Lupus discoide** Placas eritematosas elevadas, con queratosis periférica y taponamiento folicular, que dejan cicatrices atróficas
3. **Fotosensibilidad** Erupción cutánea resultante de una reacción anormal a la luz solar.
4. **Úlceras orales o nasofaríngeas**, generalmente indoloras
5. **Artritis no erosiva** que afecta a dos o más articulaciones periféricas, caracterizada por dolor, tumefacción o derrame
6. **Serositis**.
 - a) *Pleuritis*: dolor pleurítico, roce o evidencia de derrame pleural.
 - b) *Pericarditis*: confirmada por ECG, roce o derrame pericárdico.
7. **Enfermedad renal**
 - a) *Proteinuria* persistente mayor de 0,5g / 24h o de 3(+) si no se cuantifica.
 - b) *Cilindros celulares*.
8. **Enfermedad neurológica**, convulsiones o psicosis en ausencia de otras causas (fármacos o alteraciones metabólicas).
9. **Enfermedad hematológica**:
 - a) *Anemia hemolítica con reticulocitosis*.
 - b) *Leucopenia* menor de 4.000/mm³ en dos o más determinaciones.
 - c) *Linfopenia* menor de 1.500/mm³ en dos o más determinaciones.
 - d) *Trombopenia* menor de 100.000/mm³ en ausencia de fármacos inductores.
10. **Alteraciones inmunológicas** Anticuerpos anti-ADNn, anti-Sm o antifosfolípidicos (anticardiolipina IgM o IgG, anticoagulante lúpico o serología luética falsamente positiva).
11. **Anticuerpos antinucleares** Título anormal en cualquier momento, en ausencia de fármacos que induzcan lupus.

Entre los criterios del ACR existen pruebas inmunológicas de gran valor en el diagnóstico de la enfermedad. Los anticuerpos anti-Sm (Smith: apellido del primer paciente donde fueron detectados) son muy específicos aunque sólo se encuentran en menos del 10% de los pacientes caucásicos y algo más en aquellos de otras etnias. Los anti-ADN nativos o de doble cadena son también específicos y se encuentran en más del 60% de

los pacientes. Además de su utilidad en el diagnóstico sirven como indicadores de actividad en la enfermedad.

Dada la complejidad de la enfermedad, muchos profesionales han considerado la conveniencia de la creación de unidades especializadas en el diagnóstico y manejo terapéutico de pacientes con lupus u otras enfermedades autoinmunes. Entre las más prestigiosas de Europa está la unidad Louise Coote del Hospital Saint Thomas de Londres. En España hay unidades en varias comunidades. En Asturias, contamos con una unidad de Enfermedades Autoinmunes desde Mayo de 2006 en el Hospital Universitario Central de Asturias.

LA ASOCIACIÓN LÚPICOS DE ASTURIAS CON SUS PROPIOS RECURSOS Y LA SUBVENCIÓN DE LA OBRA SOCIAL Y CULTURAL DE CAJASTUR:

- Ha financiado y distribuido más de 6.000 ejemplares del libro "*Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria*", referente en España.
- Ha financiado y distribuido más de 6.000 ejemplares del libro "*Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria*", referente en España.
- Beca investigadores.
- Tiene en plantilla desde el año 2003, al Dr. Jesús Gómez Arbesú, inmunólogo clínico, que trabaja con el grupo investigador que dirige la Dra. Carmen Gutiérrez, Jefa del Servicio de Inmunología del HUCA (cuyos hallazgos han sido publicados en las revistas más prestigiosas del mundo).
- Otro de los logros, es el Registro de Pacientes con Lupus del Principado de Asturias, que es el único en España, y está permanente actualizado por el Dr. Arbesú.
- Además, el Dr. Arbesú presta servicio en la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del HUCA desde su creación.

Estas unidades se fundamentan en la cooperación interdisciplinaria para el diagnóstico y manejo de los pacientes con LES. Profesionales de distintas especialidades médicas participan a jornada completa o parcial en las unidades, facilitándose de esta manera las interconsultas y los intercambios de opinión. Se logra así una atención más completa y se facilitan las discusiones. Estas unidades se convierten en referencia para médicos de la región que pueden enviar pacientes de manera puntual o definitiva ante dudas diagnósticas o terapéuticas.

ESTUVIMOS ALLÍ



Foto izda.: Dr. Jesús Gómez Arbesú. Foto Dcha. Portada del libro "Lupus Eritematoso Sistémico para Médicos de Atención Primaria".

Dada la naturaleza autoinmune de estas enfermedades, los especialistas en Inmunología juegan un papel importante dentro de estas unidades de atención especializadas en lupus y otras enfermedades autoinmunes. La multitud de autoanticuerpos descubiertos o bajo investigación actual en las enfermedades autoinmunes hace que sea extraordinariamente difícil para los médicos de otras especialidades el conocimiento actualizado y exacto del mayor o menor valor diagnóstico, sensibilidad, especificidad, técnicas de detección, interpretación y limitaciones de las mismas para cada uno de estos autoanticuerpos. El inmunólogo clínico es cada vez más consultado para conocer el alcance y la significación de una determinación realizada en un paciente. Además la participación del inmunólogo puede derivar en la realización de nuevas determinaciones no rutinarias a su sugerencia que pueden contribuir a aclarar con más precisión el diagnóstico y pronóstico, y por tanto tener implicaciones terapéuticas para el paciente. Por sólo mencionar algunos de ellos, autoanticuerpos como los anti-nucleosomas (no incluidos actualmente entre los criterios del ACR) parecen tener mucha importancia en el diagnóstico de ciertos pacientes afectados de LES

La participación directa de los inmunólogos clínicos contribuye definitivamente a una mejor atención de los pacientes y a la mayor calidad de las investigaciones que se realicen en estas unidades de atención especializadas.

que son anti-ADNn y anti-Sm negativos. Otros como el anti-P0 correlacionan de manera clara con la severidad de la enfermedad y otros como los anti-C1q pueden pronosticar con algún tiempo de antelación la afectación renal en un paciente ya diagnosticado de LES.

El inmunólogo clínico no sólo influirá en el proceso diagnóstico o en la valoración del pronóstico de los pacientes lúpicos, sino que también participa en control terapéutico de ciertos pacientes. El anticuerpo monoclonal anti-CD20 (rituximab) está siendo utilizado en algunos casos de LES. La molécula CD20 es propia de los linfocitos B, que una vez diferenciados en células plasmáticas producen los autoanticuerpos que en el caso del lupus median gran parte del daño tisular. Como consecuencia del uso de los anti-CD20 hay una disminución importante del número de linfocitos B medidos en sangre periférica. Un paciente sometido a este tratamiento debe ser monitoreado periódicamente en cuanto al número y tipo de linfocitos B y es una información importante para el clínico el conocer cuando ya

ha sucedido la reconstitución de linfocitos B, meses después de completado el tratamiento.

Las unidades especializadas no solamente realizan labores puramente asistenciales sino que desde su formación están íntimamente ligadas a la investigación científica. La investigación no sólo es productora de nuevos conocimientos científicos sobre la enfermedad o sobre temas básicos, sino que secundariamente influye notablemente en la calidad de la atención recibida por los pacientes en estas unidades. La preparación y muchas veces mejor disposición de los especialistas en inmunología en temas de investigación sin duda influye en la calidad de los proyectos de investigación que se estén llevando a cabo por parte del equipo médico y paramédico que constituyen las unidades.

En resumen, creemos que está cada vez más clara la importancia de la atención multidisciplinaria de estos pacientes y el valor en el sistema de salud de unidades de atención especializadas. En particular, la participación directa de los inmu- ▶

nólogos clínicos contribuye definitivamente a una mejor atención de los pacientes y a la mayor calidad de las investigaciones que se realicen en estas unidades de atención especializadas.

CONCLUSIONES

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

La realidad es bien distinta. En la mayoría de los hospitales españoles **las pruebas inmunológicas no son revisadas y evaluadas por ningún inmunólogo**. Esta afirmación no es gratuita pues está perfectamente documentada y avalada por la Sociedad Española de Inmunología pues, o bien las pruebas son realizadas por profesionales no inmunólogos o, como ocurre en muchos hospitales se envían las muestras para valoración inmunológica laboratorios privados que se encuentran a 1.000 km de distancia, lo que supone un tiempo medio de espera de unos nueve días, que entendemos excesivo cuando estamos hablando de un ataque autoinmune para el que el único tratamiento es la inmunosupresión y que puede desembocar en la decisión de urgencia y sin confirmación de parte de un especialista inmunólogo de una inmunosupresión excesiva, con las graves consecuencias que ello puede acarrear o bien una pasividad, a la espera del resultado de unos análisis que ignoramos que fueran sido analizados por inmunólogo, que, asimismo, puede desembocar en un desenlace fatal, sin que esto preocupe ni ocupe a los gestores de los distintos hospitales, así como a las máximas autoridades sanitarias.

Esto, a pesar de las consecuencias que puede acarrear, no sólo ocurre en hospitales pequeños pues en otros hospitales de referencia nacional no cuentan con un inmunólogo clínico, y las pruebas analíticas de los pacientes autoinmunes son evaluadas en laboratorios externos de otras Comunidades Autónomas, pero... ¿Por inmunólogos? ■



NOTICIAS



Jornadas sobre discapacidad y Empleo.

21 y 22 de abril de 2009

Estas Jornadas se plantearon como una acción formativa, de sensibilización y debate que pretendieron servir de plataforma para actualizar conocimientos en materia de discapacidad y empleo. Se propuso un espacio de comunicación, reflexión y cooperación entre los sectores público, empresarial y asociativo en torno a las oportunidades y exigencias que plantea la incorporación al mundo laboral de las personas con discapacidad.

Lograr un mayor acercamiento y apoyo para alcanzar la integración social y laboral de estas personas es el principal objetivo de las Jornadas. ■

Jornadas sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad: El cerebro como problema y solución.

25 y 26 de mayo de 2009.

Los pasados 25 y 26 de mayo asistimos, en el Auditorio Palacio de Congresos Príncipe Felipe de Oviedo, a las Jornadas organizadas por la Axencia Asturiana pa la Discapacidá, la Fundación Vodafone España y la Universidad de Oviedo.

En ellas se analizaron distintos aspectos del cerebro y la oportunidad de que las nuevas herramientas tecnológicas permitan un mejor conocimiento del mismo y el adecuado tratamiento de distintas discapacidades que se derivan de él, por ejemplo con el uso de la robótica. Con el uso de estas tecnologías es posible conseguir que la vida de las personas en situaciones difíciles sea cada vez más normal y plancentera. ■

Reivindicación histórica de los afectados de Lupus

En su condición de Vocal de I+D de la Federación Española de Lupus Nélida Gómez, presidenta de ALAS contactó con Diputados Nacionales de distintos partidos políticos con el fin de recabar apoyos para nuestras reivindicaciones históricas sobre la *necesidad de gratuidad de los fotoprotectores para los afectados de lupus y de la inclusión de nuestra afectación en el baremo de discapacidades.*



En un pleno de la Junta General del Principado, se aprobó incorporar como prestación del Sistema Público de Salud, los fotoprotectores para enfermos de lupus.

Como consecuencia de estos contactos se mantuvieron varias reuniones con representantes políticos en las que se solicitó, por su parte, una mayor concreción en cuanto al número total de lúpicos en el territorio español lo que nos llevó a extrapolar los datos del Registro de Pacientes con el que contamos en Asturias por ser el único existente en España.

Posteriormente se dirigió a nosotros el Partido Popular de Asturias prometiéndonos llevar el tema al Consejo Interterritorial para su discusión, así como presentar un Proposición en el Parlamento Nacional y en todas las Autonomías en las que gobierna o en las que es oposición. **El pasado 27 de Noviembre** se aprobó, en el Pleno de la Junta General del Principado, **la Proposición sobre incorporación de las prestaciones al Sistema Público de Salud de fotoprotectores para enfermos de lupus**, que fue aprobada con 42 votos a favor, ninguno en contra y ninguna abstención.

Asimismo hemos conseguido el apoyo expreso de CERMI para la inclusión del lupus en el baremo de valoración de las situaciones de discapacidad.

Al mismo tiempo, en la Comunidad Gallega, se aprobó en el parlamento gallego por unanimidad instar al Gobierno gallego la regulación y homologación, en el ámbito de sus competencias, el uso de láminas solares en los cristales laterales delanteros y en el parabrisas en el caso de personas con riesgo para la salud como consecuencia de la exposición de los rayos solares e instar al Ministerio de Industria, Turismo y Comercio la regulación, en el ámbito de sus competencias, los parámetros que deben regular la instalación de las láminas solares, trasladándose asimismo un pregunta al respecto al Presidente del Senado a cuya contestación hemos dado respuesta para hacer llegar esta reivindicación al Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. ■



Quando fallece un ser querido... tramites paso a paso

Por Marga Costales

Siempre que fallece un ser querido supone un duro golpe. Aunque son momentos dolorosos, no queda más remedio que afrontar una serie de trámites. Muchas veces, la angustia del momento y el desconocimiento nos hacen cometer errores o incurrir en gastos innecesarios. Tener una idea clara de lo que se debe de hacer, los documentos que se van a necesitar, evitará demoras innecesarias. En este artículo trataremos de explicar los trámites, cómo obtener un certificado médico

Normalmente si el fallecido tiene un seguro de decesos, la funeraria se encarga de realizar estos trámites. Sino, deberán entregarnos un **Certificado Médico de Defunción**, que será expedido por el médico que estuviera presente en los últimos momentos, o el que hubiera reconocido el cadáver. Un vez obtenido el certificado médico, en las 24 siguientes al fallecimiento, es imprescindible inscribir la defunción en el Registro Civil del lugar donde se haya producido el deceso. Ya inscrito el fallecimiento en el Registro, el encargado extenderá la autorización de sepultura. El entierro o la incineración se ha de producir entre las 24 y 48 horas siguientes. Posteriormente, deberemos solicitar el **Certificado de Defunción** en el Registro Civil donde se ha inscri-

to el fallecimiento, debiendo aportar para ello el certificado Médico de Defunción y el DNI del difunto. Es aconsejable pedir tres o cuatro copias porque se lo van a requerir para otro trámites.

Si el difunto tiene un seguro de fallecimiento, su muerte puede dar lugar al pago de indemnizaciones que se pactaron en el contrato. En muchas ocasiones, los familiares desconocen este hecho y las pierden. Por esta razón, se ha creado un **Registro Centralizado de Contratos de Seguros de Cobertura de Fallecimiento**, en los que constan los datos de los seguros de vida y accidentes que cubren esta contingencia. Para solicitar esos datos se deberá rellenar un impreso oficial que se puede adquirir por internet (www.mjusticia.es). No obstante es posible que algún seguro no conste en el Registro, por lo que es conveniente que los familiares revisen los contratos, por ejemplo, tarjetas de crédito.

Para cobrar las indemnizaciones hay que comunicar la defunción a la Cía. aseguradora cuanto antes, aunque disponemos de un plazo de 5 años desde el fallecimiento.

Transcurridos 15 días desde el fallecimiento de una persona, se puede saber si había otorgado o no testamento solicitando el **Certificado de Últimas Voluntades**. Para ello, deberemos de abonar las correspondientes tasas y adjuntar el certificado original de defunción. El Registro le enviará el certificado indicando si el fallecido había hecho testamento, y en caso de que lo hubiera, en que fecha, y ante qué notario.

En caso de haber otorgado testamento, los familiares deberán dirigirse al notario, quien le facilitará una copia autorizada del mismo. Si el fallecido no otorgó testamento, la sucesión en lugar de regirse por la última voluntad del difunto se hace por ley. Para su tramitación se necesita la declaración de herederos "**ab intestato**", que es el documento donde se determinan los herederos legales. Si se trata de herederos forzosos, este trámite se realiza acudiendo a un notario para que redacte un acta de notoriedad. Si no se tratara de herederos forzosos, los familiares tienen que hacer este trámite por vía judicial.

Un vez aclarado como se reparte la herencia, los herederos deberán de liquidar el impuesto de sucesiones. Este impuesto corresponde a la comunidad autónoma donde residiera el fallecido. Actualmente, en muchas comunidades lo han suprimido o reducido. Para liquidarlo, se dispone de un plazo de 6 meses desde el fallecimiento, pudiendo optar por la autoliquidación o bien solicitar a Hacienda que le hagan la liquidación.

CONSEJOS

Haga testamento (salvo que sólo hereden el cónyuge y los hijos y su deseo de reparto coincida con lo previsto en la ley). Facilitará los trámites a los herederos. Cuesta en torno a los 60 Euros más menos.

Guarde en un sitio fácil de localizar aquellos documentos que acrediten bienes, derechos, obligaciones (escrituras, testamentos, contratos, pólizas de seguros. ■

La relajación

La tensión, el estrés y la ansiedad ejercen un efecto negativo sobre nosotros, provocándonos la disminución de nuestra capacidad para disfrutar de la vida y adaptarnos a las distintas demandas que nos plantea. Afortunadamente existe evidencia científica de que es posible reducir los niveles de tensión mediante procedimientos de relajación.

Podríamos decir que relajarse es no hacer nada pero no hacer nada no resulta tan fácil para muchas personas, de ahí también la gran variedad de técnicas de relajación existentes. La relajación hace referencia a un estado del organismo que podemos definir como ausencia de tensión o de activación y que se manifiesta a tres niveles, con la posible interacción entre ellos: fisiológico -reducción de activación somática y autónoma-, conductual -estado de quiescencia motora- y subjetivo -informes verbales de tranquilidad-. Constituye un proceso psicofisiológico en el que lo fisiológico y lo psicológico interactúan formando parte de un mismo proceso.

Las técnicas de relajación principales se originan de manera formal en los primeros años del siglo XX: las primeras publicaciones sobre la relajación progresiva de Jacobson y la relajación autógena de Schultz son de 1929 y 1932, respectivamente, aunque sus antecedentes históricos son antiguos. La primera de ellas ocupa un lugar especialmente relevante pues ha sido objeto de múltiples investigaciones y aplicaciones clínicas.



La relajación progresiva de Jacobson es el método que más se ha empleado en la psicología clínica. Es una técnica centrada en la relajación de la musculatura esquelético-motora, basándose el programa de entrenamiento en la discriminación de las señales de tensión en los distintos músculos del cuerpo mediante ejercicios sistemáticos de tensión-relajación. La relajación de la musculatura esquelético-motora conlleva la del sistema autonómico-vegetativo y del sistema nervioso central, produciéndose efectos paralelos de relajación emocional y cognitiva.

Las técnicas de relajación no son fines en sí mismas, sino medios para que el individuo sea capaz de afrontar situaciones cotidianas que le provocan ansiedad o tensión.

En definitiva podría afirmarse que los objetivos fundamentales de la relajación son: prevención y protección de los órganos del cuerpo de un desgaste innecesario, alivio del estrés en condiciones tales como hipertensión idiopática, dolor de cabeza tensional, deficiencia inmunitaria... y como técnica para calmar la mente y permitir un pensamiento más claro y eficaz. ■

Por Montse Abellán Bellido

El ejercicio físico de los pacientes con enfermedades reumáticas relacionadas con el LUPUS, es importante para recuperar el máximo nivel de la función articular y tratarán de remediar el deterioro articular. Así hay metas específicas para tratar los diferentes síndromes musculoesqueléticos, tales como:

- 1) Incrementar o mantener los rangos de movimiento articulares para todas las actividades funcionales.
- 2) Incrementar o mantener la fuerza muscular para los niveles funcionales.
- 3) Incrementar la estabilidad articular y disminuir el estrés biomecánico en las articulaciones afectadas.
- 4) Incrementar la resistencia para las actividades funcionales.
- 5) Hacer más eficiente y segura la marcha.
- 6) Disminuir el dolor.

Rehabilitación del paciente con Lupus

De este modo se facilitará la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria. Los programas de ejercicios isométricos y de hidroterapia son beneficiosos en el sentido de proporcionar un incremento en la fuerza. Los ejercicios ergométricos incrementan el fortalecimiento muscular y niveles funcionales. Los programas cinesiterápicos incrementan la flexibilidad, y los ejercicios en el agua son particularmente beneficiosos.

Los afectados de lupus deberían participar primero en un programa de ejercicios para mejorar el rango de movimiento y estiramiento con el objeto de maximizar la movilidad articular. Una vez conseguido el objetivo de este 1er programa se pasará al apartado de contracciones isométricas e isotónicas para incrementar la resistencia y, finalmente a un programa aeróbico para incrementar la fuerza muscular. ■

La tesis de una investigadora del Área de Inmunología confirma que los **PORTADORES DE DOS VARIANTES GENÉTICAS** tienen más predisposición **A SUFRIR LUPUS**

31/08/09 - LAURA FONSECA. OVIEDO

Es como si el sistema inmunológico perdiera el Norte. Como si se volviera en contra de la propia persona y en lugar de protegerla, la atacara. Así funciona, a grandes rasgos, el lupus eritematoso, un trastorno que popularmente solía asociarse a un problema de la piel pero que ahora se sabe que además de provocar erupciones y rojeces en mejillas y nariz, suele desplegar un amplio abanico de lesiones, que van desde inflamación renal y muscular hasta el dolor torácico o la fiebre. Muchos afectados pueden llevar una vida medianamente normal. Otros, no tanto.

Esta enfermedad crónica, de origen desconocido, se produce por una alteración del sistema de defensa del organismo. Es lo que se da por denominar patología autoinmune. Suele tratarse con cortisona, inmunodepresores, antipalúdicos y antiinflamatorios, pero la respuesta a los tratamientos no siempre es satisfactoria. Aunque puede aparecer a cualquier edad, lo más frecuente es que se presente entre los 15 y 40 años. En Asturias, se estima que puede haber cerca de un millar de afectados, la mayoría de ellos, mujeres.

Patricia López Suárez, una investigadora del Departamento de Biología Funcional del Área de Inmunología de la Facultad de Medicina de Oviedo, ha querido arrojar algo más de luz sobre este trastorno al que el Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) ha dedicado ya varios estudios clínicos, en buena parte impulsados por la Asociación de Lúpicos de Asturias. El caso es que Patricia López ha elaborado una tesis doctoral, que fue leída el pasado 17 de julio y que recibió la



Dra. Patricia López.

calificación de sobresaliente 'cum laudem'. En dicho trabajo, para el cual se contactó con 367 asturianos diagnosticados con lupus, se confirma que los portadores de dos variantes genéticas tienen una mayor predisposición a padecer este mal. Se trata de dos proteínas (citocinas) que actúan como mensajeros químicos a corta distancia. Están vinculadas con funciones que tienen que ver con el crecimiento celular, la inmunidad, la diferenciación tisular, la inflamación y la muerte celular, entre otros aspectos. Se llaman 'interleucina' (IL-10) y la 'TNFa'.

Pronosticar la terapia

La presencia de estas dos proteínas en valores promedio superiores a la media es un indicador de la presencia de lupus o de la predisposición a padecerlo. El desequilibrio de estas dos moléculas hace que el sistema inmune produzca una respuesta excesiva en el organismo, dando lugar a los trastornos propios de lupus.

Pero no es esta la única aportación que arroja la tesis doctoral. Al

parecer, ambas variaciones genéticas pueden servir también para anticipar si un tratamiento va ir bien o mal, explicó Patricia López. Por ejemplo, quienes tenían una mayor presencia de IL-10 responden mejor a los tratamientos con antipalúdicos, sin tener que llegar a ingerir corticoides, que son fármacos más comprometidos para el organismo.

La tesis doctoral estuvo dirigida por **Ana Suárez**, profesora de Inmunología de la Universidad de Oviedo, y **Carmen Gutiérrez**, también profesora de la misma especialidad y jefa del Servicio de Inmunología del HUCA. La investigación ha permitido elaborar un registro de afectados de lupus en Asturias.

Lectura de la TESIS DOCTORAL de la DRA. PATRICIA LÓPEZ

El pasado día 17 de julio tuvo lugar la presentación y defensa por parte de la bióloga *Patricia López Suárez* de la Tesis Doctoral titulada *El Lupus Eritematoso en Asturias: epidemiología, inmunología, y asociación con polimorfismos genéticos de IL-10 y TNFα*. La Tesis fue dirigida por las Dras. Carmen Gutiérrez y Ana Suárez.

El tribunal que juzgó dicha tesis valoró muy positivamente el trabajo epidemiológico llevado a cabo en nuestra comunidad, así como las aportaciones realizadas sobre la influencia de ciertos genes en el desarrollo de la enfermedad y respuesta al tratamiento.

Nuestra más cordial enhorabuena a la Dra. Patricia López que en los comienzos de su carrera investigadora fue becada por ALAS gracias al apoyo de la *Obra Social y Cultural de CajAstur*. ■

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



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

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

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

Plan de acción global para personas con discapacidad AFECTADAS DE LUPUS

Marga Costales, Asesora Jurídica de Alas.

Elena Piñera.



■ Servicio de información, orientación y asesoramiento jurídico

Ante la necesidad de prestar una atención y apoyo psicosocial especializada a todos los afectados de Lupus y a sus familiares, se pone en marcha el Plan de Acción Global para persona con discapacidad afectada de lupus, considerando que en el ámbito del asociacionismo se es más consciente de la realidad de la enfermedad y se conoce mejor el mundo que rodea al afectado.

Este programa consta de diferentes actuaciones de intervención, que básicamente se centran en 3 puntos básicos bien diferenciados, primero, proporcionar **“Información, difusión y gestión, para que el reconocimiento del grado de minusvalía a personas afectadas de lupus para su inserción en la vida laboral”**, y segundo, prestar **“Prevención terciaria de las consecuencias psicológicas negativas en la inserción laboral de las personas con discapacidad”**, tercero **“Servicio de Rehabilitación Física y fisioterapéutica para recuperación funcional de las personas afectadas de lupus para su inserción laboral”**. Con el plan de acción global se pretende mejorar la calidad de vida de los persona con discapacidad afectada de lupus, e integrarlas en la vida laboral, sin excluirlos o hacer un gueto.

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

La propuesta de crear un servicio jurídico dentro de la Asociación surge de la necesidad de paliar la falta de información, tanto de los propios enfermos como de la sociedad en general, sirviendo como órgano asesor y coordinador de las relaciones entre enfermos, sociedad y administración pública, y desarrollando actuaciones específicas en el marco de la protección jurídica y tutela judicial de los derechos que asisten a estos.

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

OFERTA DE SERVICIOS

Actuaciones de intervención

Este servicio consiste en la atención especializada de una Licenciada en Derecho.

La actividad del departamento jurídico la podemos englobar en tres campos diferenciados:

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

- ▶ Llevar a cabo todos los trámites destinados a la regularización de la situación de discapacidad de los afectados de lupus, como por ejemplo:
- ▶ Estudio jurídico en relación con la enfermedad de Lupus, aunando criterios y actuaciones a fin de reconocerles el grado de minusvalía a personas con discapacidad afectada de lupus, y obtención del correspondiente certificado de minusvalía y el reconocimiento de la misma.

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

- ▶ Informar y sensibilizar a la Administración de las características y problemática de la enfermedad, contactando con cuantas entidades públicas se considere oportuno para llevar a cabo los fines específicos de la asociación.
- ▶ Estudiar desde el punto de vista jurídico la minusvalía de las personas con discapacidad afectada de lupus, a fin de defender la ejecución de planes de protección social y económica, así como el establecimiento de subsidios que garanticen un mínimo vital.
- ▶ Buscar los recursos económicos y humanos posibles, tanto en instituciones públicas como privadas, de los que se puedan beneficiar afectados de Lupus.
- ▶ Promover acciones positivas en materia de inserción laboral creando una bolsa de trabajo para persona con discapacidad afectada de Lupus, facilitándoles la información necesaria para contactar con las empresas.

3. Externamente, promoviendo el apoyo y la divulgación social a través de actividades como las siguientes:

- ▶ Organización de charlas, cursos y conferencias para concienciar sobre la necesidad de calificación de grado de minusvalía para personas con discapacidad afectadas de Lupus.

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

■ Rehabilitación física y terapéutica para personas con discapacidad

Introducción

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

Objetivo general

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

Objetivos específicos

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



Carteles de los 7 Galardones entregados hasta la fecha.

OFERTA DE SERVICIOS



Actuaciones de intervención

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

Estos ejercicios son supervisados por el especialista en fisioterapia, →

→ también se realizarán en el domicilio de aquellas personas con discapacidad afectada de lupus que por sus características personales o sociales, o bien por el tipo de afecciones que padecen, no se pueden desplazar hasta el lugar donde se realiza la rehabilitación.

Como objetivos de la rehabilitación se encuentran:

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

■ Servicio de atención psicológica y entrenamiento en técnicas de relajación y mejora de la memoria

Una de las quejas más frecuentes de los afectados de lupus cuando han de enfrentarse a tareas de memoria tanto intencional como incidental es su "falta de memoria".

La numerosa medicación a la que muchos de ellos están sometidos no ayuda, en muchos casos, a enfrentar las necesidades de atención, observación y concentración necesarias para abordar con éxito las tareas mnésicas.

SE TRABAJAN LOS SIGUIENTES CAMPOS:

Atención y observación.

Concentración y orientación hacia un objeto determinado y movilización de la mente únicamente en lo que se está haciendo en ese momento.

Fluidez verbal y agilidad mental.

Familiarizarse con las palabras de manera que estas sean más accesibles y faciliten el recuerdo.

Asociaciones y analogías.

Relacionar lo recién aprendido con lo que uno ya sabe de manera que la memoria se convierta en un todo único y organizado.

Memoria sensorial.

Teniendo en cuenta lo fundamental que resultan los sentidos para la formación de la memoria se trabajará de manera específica la memoria visual, la auditiva, la táctil, la olfativa y el gusto.

Orientación.

Referencias espaciales y temporales: atención voluntaria y reflexiva a la situación en el tiempo y en el espacio

Organización lógica.

Estructura de pensamiento: estructuración racional del saber y de la experiencia.

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

Montserrat Abellán. Fisioterapeuta de ALAS



Imaginación.

Creación de imágenes, uso y extrapolación de palabras, objetos, colores, sensaciones...

Conocimiento de uno mismo.

Reflexiones sobre la memoria ("trucos" personales de memorización, recuerdos, sueños...).

Procedimientos de memorización.

Las iniciales, los itinerarios, las cadenas...

OFERTA DE SERVICIOS



Fátima García Diéguez. Psicóloga de ALAS

Metodología de trabajo

El trabajo se llevará a cabo en grupo sin prescindir, claro está, del trabajo individual. Es necesario respetar el ritmo personal de cada integrante a la vez que se estimula la ejercitación con otras personas.

Se emplearán juegos y ejercicios que permitan trabajar de forma lúdica la estimulación mental global.

Otras funciones

- ▶ Elaborar e impartir charlas informativas sobre la memoria y su funcionamiento: qué es la memoria, su funcionamiento fisiológico, funciones de la memoria, el olvido, las diferentes memorias, etc.
- ▶ Aplicación de diferentes técnicas para el entrenamiento de la memoria, a fin de conseguir una mayor implicación de la persona en su funcionamiento: ejercicios para fomentar la atención, la observación y la imaginación, ejercicios de orientación temporal y espacial, de clasificación por categorías, de reflexión sobre la propia memoria, acertijos lógicos...
- ▶ Evaluación de los logros conseguidos.

■ Otros servicios que ofrece la asociación ALAS a través de COCEMFE-ASTURIAS

SERVICIO DE INTEGRACIÓN LABORAL

Ofrece un **servicio INTEGRAL y especializado** de mejora de la empleabilidad y acompañamiento para el empleo y el autoempleo a través de los siguientes departamentos:

Orientación Laboral

- ▶ Informa sobre la realidad del mercado de trabajo y traza de mutuo acuerdo con cada candidato un itinerario de inserción adecuado a su perfil y a las demandas de las empresas.

- ▶ Selecciona los candidatos adecuados para las ofertas de empleo.

Formación

Tramita la derivación a cursos a través de convenios con las más importantes entidades de formación del Principado de Asturias y elabora la propia programación de cursos de cada año.

Además realiza el seguimiento interno de los cursos y externo de los alumnos derivados a las otras entidades.

Promoción Laboral

Informa a las empresas de las ventajas de contratar a los candidatos de nuestra bolsa de empleo y de la importancia de cumplir con la cuota de reserva para trabajadores con discapacidad.

Proporciona el apoyo para la petición de puestos de trabajo y asesora sobre las ayudas y el proceso de incorporación de trabajadores con discapacidad.

Intermediación Laboral

- ▶ Visita a las empresas para conocer sus necesidades laborales y examinar los perfiles profesionales de los puestos solicitados.
- ▶ Capta ofertas de empleo y fideliza la relación con las empresas.
- ▶ Gestiona las ofertas de empleo para ofrecer mejores candidatos a las empresas.
- ▶ Intermedia entre los candidatos y los empleadores para fomentar la permanencia en el puesto de trabajo.

Todos estas actividades se coordinan para ofrecer **una bolsa de empleo ACTIVA con más de 4.000 contactos anuales con empresas y usuarios.** ■

**OFICINAS DE ATENCIÓN EN OVIEDO, GIJÓN Y AVILÉS.
TELÉFONO DE INFORMACIÓN Y CITAS: 985 396 913**



PRESENTACIÓN DEL LIBRO Cómo prevenir los efectos nocivos del sol

Nélida Gómez, Juan Llanea y Jorge Santos-Juanes



Presentación del libro

“Cómo prevenir los efectos nocivos del sol”

El pasado 22 de Enero tuvo lugar, en la Sala de Prensa del Edificio Administrativo de Servicios Múltiples del Principado de Asturias, la presentación del libro “*Cómo prevenir los efectos nocivos del sol*”, editado por la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo, la Asociación Lúpicos de Asturias y el Dr. Jorge Santos-Juanes.

Al acto asistieron la práctica totalidad de medios audiovisuales del Principado y representantes de Asociaciones de pacientes formando parte de la mesa de apertura **Juan Llanea**, *Director de la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del Principado de Asturias* y **Nélida Gómez Corzo**, *Presidenta de ALAS*, siendo presentado el libro por el **Dr. Jorge Santos-Juanes Jiménez**.

Esta obra es un proyecto largamente deseado por esta Asociación que pretende servir de guía útil para hacer de él una herramienta ante las dudas habituales que cualquiera de nosotros tenemos al exponernos a la luz solar, más aún cuando se trata de pacientes que, por su patología, deben extremar los cuidados.

Santos-Juanes: “Hay que erradicar la idea de moreno”

Jorge Santos-Juanes especialista en dermatología del Hospital Central de Asturias, alertó ayer del aumento del cáncer de piel, una enfermedad que, según dijo, “*se multiplica por dos cada año*”. Autor de la publicación titulada “**Cómo prevenir los efectos nocivos del sol**”, Santos-Juanes asegura que el aumento que está experimentando el cáncer de piel lo onvierte en “*uno de los grandes retos del futuro*”. Por eso una de las recomendaciones que hizo ayer es iniciar la prevención desde niños y “*desterrar viejas leyendas como la idea de que el moreno es sinónimo de sano o que la exposición a los rayos solares beneficia frente al el reumatismo*”.

“**Comó prevenir los efectos nocivos del sol**” está editado por la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo y fue presentado ayer por Juan Llanea, director de la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo, con la participación de la presidenta de la asociación Lúpicos de Asturias, Nélida Gómez.

La obra concebida en dos bloques: uno dedicado a la prevención, protección y consumo, con especial hincapié en los cuidados de la piel y la fotoprotección, y una segunda parte en la que se explican los efectos nocivos del sol con la finalidad de educar al ciudadano en el uso adecuado de este recurso.

“*El libro nace con la disculpa de la asociación lúpica, pero está indicado para que cualquier ciudadano pueda encontrar la información correcta para la protección y cuidado de la piel*”, afirmó Juan Llanea. Por su parte Nélida Gómez situó los efectos nocivos del sol como uno de los enemigos principales del Lupus. “*Puede ser el desencadenante de la enfermedad y de muchos brotes, por eso necesitamos un libro como éste que dé las pautas de un consumo adecuado*”. El libro se distribuirá en centros de salud y bibliotecas. ■

23/01/10 La Nueva España.
Oviedo. M.S.M.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO

Cómo prevenir los efectos nocivos del sol

AUTORES DEL LIBRO POR CAPÍTULOS

CAPÍTULO I

Cristina Galache Osuna. Facultativo Especialista de Área.
Servicio de Dermatología. Hospital de Cabueñes.

Begoña García García. Residente de Dermatología.
Hospital Universitario Central de Asturias.

CAPÍTULO II

Laura Palacios García. Residente de Dermatología.
Hospital Universitario Central de Asturias.

Susana Mallo García. Facultativo Especialista de Área.
Servicio de Dermatología II. Hospital Universitario Central de Asturias.

CAPÍTULO III

Carmen Martínez González. Jefa de Servicio de Consumo
de la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo.

Beatriz Vigil Gómez. Jefa de Sección Educación para el Consumo.

Indalecio Santos Perandones. Técnico de Educación para el Consumo.

Pilar Octavio Bocigas. Técnico de Educación para el Consumo.

M^a Josefa Almanza Estébanez. Negociado de Documentación
de la Sección de Educación para el Consumo.

CAPÍTULO IV

Pablo Coto Segura. Facultativo Especialista de Área.
Servicio de Dermatología II. Hospital Universitario Central de Asturias.

Jesús Sánchez Martín. Facultativo Especialista de Área.
Hospital Álvarez-Buylla de Mieres.

CAPÍTULOS V y VI

Albert Mas Vidal. Residente de Dermatología.
Hospital Universitario Central de Asturias.

Jorge Santos-Juanes Jiménez. Facultativo Especialista de Área.
Servicio de Dermatología II. Hospital Universitario Central de Asturias.
Profesor Asociado de la Universidad de Oviedo.

CONTRA LOS “CUENTOS CHINOS DEL SOL”

El principado edita un libro para PREVENIR LOS EFECTOS NOCIVOS DE LAS RADIACIONES SOLARES

“Estar moreno no significa estar sano. Tomar el sol no alivia las enfermedades reumáticas. Y tampoco es bueno para la vitamina D”. Todo eso no son más que “cuentos chinos, excusas “que los pacientes le cuentan a su médico cuando le riñe por haberse expuesto en exceso” a las radiaciones solares. “Otra cosa muy distinta es que, cuando tomas el sol, te relajes y estés bien, calentito, pero eso no es más que un efecto placebo”.

“Hay que protegerse desde la primera vez que, de niño, se va a la playa”. Nunca con un factor menor de 15.

El dermatólogo del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) Jorge Santos-Juanes se dedicó ayer a desmontar “los mitos asociados al sol desde la aparición de Coco Chanel, que es la que puso de modo el moreno”.

Esas “leyendas” protagonizan un capítulo de una publicación presentada ayer y editada por la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo en colaboración con la Asociación Lúpicos de Asturias bajo la tutela de Santos Juanes: “Cómo prevenir los efectos nocivos del sol” un millar de ejemplares que se distribuirán en los centros de salud del Principado y se colgarán en la páginas web de la Agencia para aprender a protegerse del astro rey.

La obra advierte también de que el cáncer de piel es “un reto terapéutico cuya incidencia se multiplica por dos cada año” y que, con el sol, no se juega: “Hay que protegerse desde la primera vez que, de niño, se va a la playa”. Nunca con un factor menor de 15. ■



PRESENTACIÓN DEL LIBRO Cómo prevenir los efectos nocivos del sol

J. CUEVAS Oviedo. La Voz de Asturias. 23/01/2010

Salud extrema la prevención ante el incremento de casos de cáncer de piel

El número de afectados por un melanoma o por un carcinoma se duplica cada cuatro años.

Una guía reúne toda la información necesaria para una exposición al sol sin efectos dañinos.

Los expertos vaticinan que será la enfermedad del siglo XXI y, por el momento las cifras, les dan la razón. En una de sus variantes más letales, el cáncer de piel, que acaba con la vida de cerca de un 12% de los enfermos, el número de afectados se duplica cada cuatro años, según explica el Dr. Jorge Santos-Juanes, dermatólogo en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).

El último informe de mortalidad publicado por la consejería y que data del 2007 refleja que 29 asturianos fallecieron aquel año a causa del melanoma, y otros 22 lo hicieron tras haber sido diagnosticados de otros tumores malignos de la piel. En ese mismo año se detectaron un centenar de casos de cáncer de piel en pacientes asturianos.

El crecimiento de la incidencia es exponencial. Los afectados se habían triplicado en 20 años. Es el motivo -unido al envejecimiento de la población, que también redundará en un aumento de los casos de cáncer de piel- que ha llevado a la Consejería de Salud a publicar el primer compendio sobre la exposición al sol, uno de los factores que más incrementa las posibilidades de sufrir esta enfermedad. Al menos, el primer compendio escrito en un lenguaje comprensible para quienes no manejan términos médicos.

La guía, *Cómo prevenir los efectos nocivos del sol* fue coordinada por el Dr. Santos-Juanes y está editada con el apoyo de la asociación que agrupo a los enfermos de lupus en Asturias, un colectivo que puede



Portada de la Guía. Esta publicación se puede descargar en la web www.consumoastur.es.

ver agravada su enfermedad por la luz solar. La publicación se distribuirá entre los centros de salud, bibliotecas y miembros de la asociación Lúpicos de Asturias.

¿Cómo detectar un cáncer?

La guía recuerda lo básico para la detección temprana de un melanoma. Este tumor es uno de los más agresivos y el paciente debe acudir al médico si detecta una mancha en la piel que sea asimétrica, tenga bordes irregulares, tenga más de un color, sea mayor de 6 mm de diámetro o presente cambios con el tiempo. Cualquiera de estos seis síntomas pueden avisar de un tumor maligno.

Si el cáncer que aparece es un carcinoma, la detección -previa a la consulta- será más compleja. Esta patología es más frecuente en las personas de piel clara, suele producirse a partir de los 40 años y nor-

malmente se inicia con una pequeña lesión que puede ser de color blanco perlado o rojizo.

Jorge Santos-Juanes, el cáncer de piel es uno de los principales retos a los que se enfrenta el sistema sanitario actual. "Desde Coco Chanel, que lo puso de moda, pensamos que moreno es sinónimo de sano", explicó "pero hay que desterrar ese concepto. Tampoco es verdad que el sol sea bueno para la vitamina D, si viene bien para las mialgias".

Moreno artificial

Limitar la utilización de las cabinas ultravioletas "es un tema complejo por los intereses económicos", reconoce el dermatólogo del HUCA. En este sentido, los dermatólogos comparan la regulación actual de la máquina de rayos UVA con los vehículos que pueden superar los 200 km/h a pesar de la prohibición de circular a más de 120.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO

Cómo prevenir los efectos nocivos del sol

Juan Llana

Director de la Agencia de Sanidad Ambiental

Estar moreno es una moda hedonista y parece que es algo aludable, pero hay que tener un especial cuidado con la radiación solar. Es un problema que afecta a toda la población.

Jorge Santos-Juanes

Dermatólogo

El cáncer de piel es uno de los retos, por el aumento brutal de la incidencia, sumado al envejecimiento de la población. Tomar el sol no es sano ni bueno para la vitamina D ni para las mialgias.

Nélida Gómez

Lúpicos de Asturias

Una vez controlado, el lupus es una enfermedad que actúa por brotes, y el sol puede ser el desencadenante de muchos de estos brotes, que van a afectar a nuestros órganos vitales”

EL DATO

EL PELIGRO DE LAS BOMBILLAS

Algunas bombillas tienen componentes tóxicos, como el mercurio. Por ello, la agencia de Protección Ambiental de EE.UU recomienda qué hacer cuándo estos elementos se ponen en contacto con el exterior. Entre los consejos, destaca la sugerencia de abandonar de habitación y ventilar 15 minutos antes de recoger la bombilla rota.

Además, se deben apagar sistemas de ventilación mecánica y recoger el vidrio y el polvo usando un cartón y colocarlo en un frasco de vidrio con tapa de metal, así con utilizar cinta adhesiva para recoger los fragmentos más pequeños y lavarse bien manos tras recoger los desechos.



La publicación deja claro que someterse a estas radiaciones puede acarrear consecuencias graves, sobre todo para la piel y los ojos. Además de incrementar las probabilidades de sufrir un cáncer de piel, los rayos ultravioletas con-

tribuyen a un envejecimiento de la piel no solo prematuro, sino también irreversible.

Al mismo tiempo que se distribuye en papel por centros de salud y bibliotecas, todos los interesados

podrán acceder a los consejos de la guía, de 128 páginas, a través de la página web de la Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del principado de Asturias, www.consumoastur.es, según adelantó ayer su director, Juan Llana. ■

UN FACTOR DE RIESGO El lupus aumenta la intolerancia del paciente a la radiación solar



Tomar un baño de sol puede convertirse en algo realmente peligroso si la persona que se tumba en la toalla padece además lupus. La presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias agradeció ayer la publicación de una guía que, según indicó, se convertirá en libro de cabecera para los afectados de esta patología, que necesitan “un libro en el que se dieran las pautas para un consumo responsable”.

El lupus afecta a muchos órganos, pero la piel es uno de los blancos fáciles. Los rayos ultravioletas pueden propiciar lesiones cutáneas, o agravar las ya existentes. Y entre estas lesiones se incluye también el cáncer de piel. En el Principado se calcula que alrededor de medio

millar de personas padecen lupus, aunque, según la variante de la enfermedad, pueden verse más o menos afectados por la luz del sol.

Salud recomienda huir del sol especialmente a los enfermos de lupus que detecten manchas blanquecinas en la piel, a los que tengan lesiones de lupus cutáneo crónico y también a aquellos que se traten con medicación inmunosupresora. La guía para exponerse al sol también advierte de que algunos enfermos de lupus eritematoso sistémico pueden ver deteriorados sus órganos internos al contacto con el sol. El consejo pasa por el uso diario de cremas solares con un factor de protección muy elevado, tanto en la playa como en la montaña. ■

PRESENTACIÓN DEL LIBRO Cómo prevenir los efectos nocivos del sol

Cuidados a flor de piel

JUDIT SANTAMARTA. Oviedo. LVA

Dos metros cuadrados de piel recubren al ser humano. Le protege, regula su temperatura, le transmite sensaciones y ayuda a desarrollar las funciones propias de la vida a través de secreciones y excreciones. En definitiva, un órgano más, con sus funciones y sus enfermedades. Con la necesidad de unos cuidados que no pueden pasarse por alto. Para prevenir sus patologías, es necesario conocer una serie de cuidados que ayudan, y mucho, a mantener una piel sana y cuidada. Todos ellos se encuentran en la guía que han editado desde la Consejería de Salud del Principado de Asturias, la asociación Lúpicos de Asturias y el dermatólogo Jorge Santos-Juanes.

Rayos Ultravioleta

El uso de solarium está prohibido para menores de 18 años.

Y es que todos los detalles son importantes. El cuidado capilar, por ejemplo, no debe dejarse al azar. El pelo tiene sus funciones, como evitar traumatismos y proteger contra el frío, el agua y las radiaciones ultravioletas. La guía aconseja lavarse el pelo entre dos y cuatro veces por semana, y si es necesario hacerlo más a menudo, utilizar productos de uso frecuente. Además, explica que el champú ha de usarse sobre el cabello mojado con una mascarilla suave, que hay que aclarar bien los productos y que es aconsejable usar acondicionadores. También es recomendable secar el pelo antes

LOS CUIDADOS DE LA PIEL

1 RECOMENDACIONES PARA LA HIGIENE DEL CUERO CABELLUDO

- Lavar el pelo entre dos y cuatro veces por semana. En estados seboreicos o grasos que precisen una mayor frecuencia, utilizar champús de uso frecuente.
- Aplicar el champú sobre el pelo mojado con un masaje suave. Dejar actuar el producto durante unos minutos.

- Aclarar bien.
- Utilizar acondicionadores que facilitan el desenredado, peinado y aumenta el brillo.
- Secar antes de peinar, ya que el cabello mojado se rompe con más facilidad.
- Evitar el exceso de calor durante el secado.

2 RECOMENDACIONES PARA EL AFEITADO

- Preparar la piel adecuadamente, lavándola con agua caliente durante dos o tres minutos para reblandecer el pelo y eliminar grasa.
- Aplicar el producto del afeitado.
- Afeitarse según la dirección del pelo. Se logra una menor irritación, pues se apura menos.
- Aclarar con agua fría, que cierra los poros.
- Utilizar alter-shave, que proporcionan frescor y desinfectan tras el afeitado.

3 PRECAUCIONES PARA EL USO DE SOLARIUM

- Utilizar gafas de protección.
- Retirar bien los cosméticos y no usar filtros solares.
- No exponerse a los rayos uva si está tomando medicamentos ni hacerlo el mismo día que tome el sol.
- Dejar pasar 48 horas entre las dos primeras sesiones.
- Seguir las recomendaciones relativas a la duración, intensidad de exposición y distancia de la lámpara.
- Consultar al médico si aparecen ampollas, heridas o enrojecimiento.

4 NORMA DE FOTOPROTECCIÓN EN NIÑOS

- No exponer al sol a menores de seis meses, ni aplicarles fotoprotectores y limitar la exposición solar a menores de tres años.
- Al igual que en los adultos, se debe evitar la exposición entre las 12 y las 16 horas.
- Proteger a los niños con ropa, gorros y gafas adecuadas.

- Se deben emplear filtros de factor de protección mayor de 15, y usar aquellos que no se absorben. Deben ser resistentes al agua, al sudor y al rozamiento.
- Es necesario asegurar una correcta hidratación de los niños expuestos al sol.

IMAGEN: Pintura de Amadeo Modigliani "Nu couche (sur le côté gauche)".

Natalia Neyra.

Trucos para una correcta higiene capilar, sugerencias para proteger a los niños del sol o consejos sobre cómo afeitarse aparecen en la guía del doctor Santos-Juanes.

de peinar, ya que el cabello mojado se rompe con mayor facilidad.

Agua fría y cremas

En cuanto al afeitado, también hay una serie de recomendaciones a seguir: preparar la piel adecuadamente, lavándola con agua caliente; aplicar un producto que facilite el afeitado; pasar la cuchilla siguiendo la dirección del pelo; aclarar con agua fría y utilizar after-shave después del afeitado. Y advierten: es un traumatismo mínimo pero continuado que origina desprendimientos de las células de la piel.

Otro de los capítulos a los que la guía dedica una atención especial es al cuidado de la piel ante la exposición al sol. Recuerdan que hay que tener cuidado a ciertas horas y dan una sencilla regla: "Cuanto más pequeña es la sombra que nuestro cuerpo proyecta, más probable es que ocurra una quemadura solar". En cuanto a los más pequeños, hacen especial hincapié en que no se debe exponer al sol a los menores de seis meses, y evitarlo para los

menores de tres años. Además, hablan de proteger a los niños con ropa, gorros y gafas de sol.

Fotoprotección

Los niños menores de 6 meses no deben exponerse al sol.

Y es que ante el sol, toda precaución es poca y exactamente lo mismo es lo que pasa frente al uso de aparatos de rayos uva. Es necesario usar gafas de protección, retirar bien los cosméticos y no usar filtros solares, no exponer a los rayos uva si está tomando medicamentos ni hacerlo el mismo día que tome el sol y dejar pasar 48 horas entre las dos primeras sesiones. Además, cada persona ha de respetar los consejos indicados para su tipo de piel. Y recuerdan que las radiaciones ultravioletas pueden provocar cáncer de piel y dañar gravemente los ojos y que no se permite su uso en menores de 18 años y está desaconsejado en embarazadas. ■

Seguros para Particulares en Cajastur



**Seguros
de Automóviles**



**Seguros
Multirriesgo Hogar**



Seguros de Salud

Ante todo tipo de imprevistos, tenemos
un seguro para ti y tu familia.



**Seguros de
Actividades deportivas**



Seguros de Vida



**Seguros
para el Medio Rural**

"CAJASTUR MEDIACIÓN, OPERADOR DE BANCA-SEGUROS VINCULADO S.L." (Unipersonal), inscrita en el Registro administrativo especial de mediadores de seguros, corredores de reaseguros y de sus altos cargos de la Dirección General de Seguros y Fondos de Pensiones con la clave OV-0009, concertado seguro de responsabilidad civil profesional y capacidad financiera (a través de seguro de caución) de acuerdo a lo dispuesto en el artículo 21 de la Ley 26/2.006. Domicilio en Oviedo (33009), Asturias, Calle Martínez Marina, número 7. Inscrita en el registro Mercantil de Asturias, tomo 3034, libro 0, folio 9, sección 8, Hoja AS- 27602. CIF B - 24242067. Cajastur Mediación se encuentra vinculado a varias entidades aseguradoras, cuya relación detallada se encuentra disponible en su domicilio social y en las oficinas de Caja de Ahorros de Asturias.

GRAN RESERVA NATURAL

