# AVALUS

## Asociación Valenciana de Afectados de

# LUPUS

Ejemplar - gratuito

## *Feliz Navidad*

## *Y un próspero año 2012*

Boletín 14 -Año 2011

## AVALUS

ASOCIACIÓN VALENCIANA
DE AFECTADOS DE LUPUS
Telf. 676.059.792 - 645.473.939
E-mail: lupusvalencia@gmail.com
Web: www.lupusvalencia.org



**JUNTA DIRECTIVA**

**Presidenta:**
Isabel Colom Mogort
**Vicepresidenta:**
Francisca García López
**Secretaria:**
Juana Venancio Morales
**Tesorera:**
Ana Cebrian Valero

**Vocales:**
Josefina Olmeda Vallés
Matilde Oliver Oller
Gloria Guijarro Ruiz



**Redacción y Dirección:**
Junta directiva de AVALUS
Av. Ecuador, 61, pta. 15ª
46025-VALENCIA

**Impresión y maquetación:**
Digital Gráfic C. B.
Tel. 96 171 03 17
Placeta de Rosanes, 2 B.
46410 Sueca

Ejemplar gratuito

Depósito Legal: V-1920-2005


# EDITORIAL

En nombre de la Junta Directiva de AVALUS, queremos dar la bienvenida a los socios nuevos en este año 2011. Y a los socios que desde hace casi 15 años confían en nuestra labor voluntaria y altruista. Queremos animaros a que participéis en las actividades que realizamos y recordaros que las hacemos con mucho cariño, pero también con esfuerzo.

Deseamos que paséis unas Felices Fiestas junto con vuestra familia y amigos y recordaros que volveremos el miércoles 11 de Enero después de Reyes, y posteriormente todos los primeros miércoles de mes de 17:00 a 19:00 en el Centro de Salud TRINIDAD, llamar para concretar al: 645.473.939 – 96.203.42.88.

Para cualquier consulta podéis mandar vuestros mensajes al: **lupusvalencia@gmail.com**

# SUMARIO


**ACTIVIDADES . . . . . Pag. 3**

**MANIFESTACIONES DEL LUPUS . . . . . Pag. 6**

**La SEMI aboga por un enfoque multidisciplinar . . Pag. 9**

**El Benlysta® . . . . . Pag. 11**

**Síndrome antifosfolipídico - SAF . . . . . Pag. 13**

**Enfermedades autoinmunes sistémicas, de moda . Pag. 15**

**Carta a los pacientes . . . . . Pag. 19**

## FERIA DE LA SALUD DE MONCADA

Organizado por el Muy I. Colegio O. de Farmacéuticos de Valencia, se celebró el Sábado 10 de Septiembre la Feria de la Salud de Moncada en la Avda, Fernando el Católico. Nuestra asociación AVALUS, participó e informó sobre el Lupus, los objetivos y proyectos de la asociación a todos los que visitaron nuestro stand.

## GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Las emociones representan el modo de adaptación a ciertos estímulos ambientales o a uno mismo. Cuando nos diagnostican una Enfermedad poco conocida, nuestras emociones se alteran provocando consecuencias en nuestras conductas.
El objetivo de estos talleres es trabajar las emociones para establecer nuestra posición ante una enfermedad y tener como resultado un comportamiento más óptimo y efectivo que repercutirá en nuestra salud física y mental, y en nuestro entorno.
Emociones que se van a trabajar: - La agresividad. - El llanto. - La rabia. - El miedo. - La ira. - La depresión. - La ansiedad.
El miércoles 26 de Octubre y el jueves 17 de Noviembre se desarrollaron los dos primeros Talleres de los Grupos de Ayuda Mutua. En el próximo año seguiremos con los siguientes talleres. Os esperamos.

## I JORNADAS FARMACÉUTICAS DE LA UNIVERSIDAD CARDENAL HERRERA CEU

El lunes 10 de Octubre desde el Salón de actos de la Universidad Cardenal Herrera CEU, Edificio Seminario de Moncada (Valencia), se celebró la I Jornadas Farmacéuticas. Dirigidas a alumnos, profesores, autoridades académicas y de la administración sanitaria, sociedades científicas, colegios profesionales, farmacéuticos. Cinco asociaciones participaron en la Mesa Redonda: "Asociaciones de Pacientes" modera por Dña. María Teresa Guardiola, Presidenta del Colegio de Farmacéuticos en la que nuestra Presidenta Dña. Isabel Colom Mogort realizó la Ponencia: " El Lupus y los objetivos de la AVALUS".

## II JORNADA DEL PACIENTE: TENGO UNA PREGUNTA PARA USTED.

El pasado 15 de Noviembre tuvo lugar en el Patio central del Hospital General de Valencia, la II Jornada del paciente donde participaron 30 asociaciones de enfermos de distintas patologías con mesas informativas; en las cuales participó FEDER CV.
Durante la Jornada se realizaron 3 foros, donde diferentes perfiles de profesionales contestaban a las preguntas que realizaban los asistentes o miembros de las asociaciones. Fue un espacio ámbito donde los protagonistas eran los propios pacientes y donde trasladaban sus inquietudes respecto a la sanidad y a las actuaciones que desde la Comunidad se están llevando a cabo y en qué medida les afectará como pacientes y como grupos de afectados.

**GRUPO 1: Responden los gestores.**

Dicho grupo estaba compuesto por el Gerente del Hospital, Gerente de la Fundación de Investigación y el IImo. Sr D. Ignacio Ferrer Cervera, Director general de Evaluación Calidad y Atención al paciente de la Conselleria de Sanitat.
Algunas de las preguntas que se realizaron y que fueron más relevantes fueron:

**PREGUNTA:** Se plantea la tardanza en el Diagnóstico cuando se trata de una patología rara, en las políticas sanitarias que existen para estos enfermos y en la dificultad de derivaciones.

**RESPUESTA:** D. Ignacio Ferrer nombra la Unidad Multidisciplinar del Hospital General de Alicante y de la libre elección sobre los médicos. Sugirió que cuando se tenga problemas con la petición de traslado se debe hacer un escrito a la Conselleria de Sanidad para que valore el caso.

En esta respuesta se da a conocer, aprobado recientemente, el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras para la investigación de estas patología y donde se invertirá 12.000.000€.
Se resalta también la importancia de crear Unidades Multidisciplinares donde haya profesionales cualificados que traten y valoren a los pacientes de forma que se reduciría los gastos públicos y el tiempo de espera para tener un diagnóstico firme.

**PREGUNTA:** ¿Qué pasará con las asociaciones si la administración deja de apoyarlas económicamente? y ¿Qué pasa con las entidades que están pendiente de pagos cuando se efectuarán los cobros?

**RESPUESTA:** D. Ignacio Ferrer admite la demora que existe por parte de su Conselleria, pero hace un hincapié en que no es de forma generalizada. Como Director General de Atención al Paciente es el tema que más le preocupa y donde está trabajando con más ganas para que las diferentes políticas de recortes que se están aplicando no afecten mucho a las asociaciones y a los pacientes.

Sin duda, fue el grupo que más interés suscitó por parte de los participantes.

**GRUPO 2: Responde los profesionales: médicos y enfermeros.**

Principio activo de los medicamentos preocupación sobre quién pagará los costes; la administración o el paciente.

Cuando se realizan derivaciones a otros centros hospitalarios, no se traspasan las pruebas médicas realizadas con anterioridad sino que se vuelven a empezar de cero con el paciente, sometiéndole a numerosas pruebas de nuevo y en definitiva lo que supone más gasto público.

**GRUPO 3: Pacientes Expertos.**

En los últimos tiempos, ha surgido la figura del paciente experto o paciente empoderado. Durante este foro, los pacientes respondían a preguntas concretas sobre sus patologías.

## CLASE PRACTICA EN LA UNIVERSIDAD CEU-CARDENAL HERRERA.

El pasado 30 de Noviembre miembros de la Junta Directiva de AVALUS, participaron en las I Clase práctica con alumnos de 5 curso de Farmacia de la Universidad CEU-Cardenal Herrera de Moncada. Estas clases se harán sucesivamente con otras asociaciones de enfermos.
Se trata de unas clases prácticas para que los alumnos aprendan a manejar y ayudar a los afectados en sus diferentes enfermedades.

## TELEMARATON GENT X GENT

El pasado domingo 18 de Diciembre de 2011 se celebró la Telemaraton Gent X Gent en el Museo Príncipe Felipe en la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia.
Este año la campaña de Gent per Gent se centra en las enfermedades raras (ER), es decir, enfermedades que, según la definición de la Unión Europea, tienen una prevalencia de 1 caso por cada 2.000 habitantes.
AVALUS como miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER participó con una Mesa Informativa obsequiando a los asistentes con revistas informativas sobre el Lupus y los objetivos de la Asociación.

# Manifestaciones neuropsiquiátricas del Lupus Eritematoso Sistémico



*Grupo de Estudio de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS)*

*Autores: José Antonio Vargas-Hitos, Nuria Navarrete-Navarrete, José Mario Sabio, Mónica Zamora-Pasadas, Juan Jiménez-Alonso.*

## INTRODUCCIÓN

Las manifestaciones neuropsiquiátricas del Lupus Eritematoso Sistémico (LES) se describen, según el estudio considerado, en un 10-80% de los pacientes, habitualmente como afecciones leves que pueden aparecer tanto como forma de debut del LES como a lo largo del curso de dicha enfermedad.

Actualmente, se han identificado hasta 19 manifestaciones neuropsiquiátricas en el LES, entre las que destacan la cefalea, la disfunción cognitiva, la enfermedad cerebrovascular, las convulsiones, las neuropatías periféricas o la patología psiquiátrica.

## FISIOPATOLOGÍA

En la afectación del sistema nervioso (SN) que tiene lugar en los pacientes con LES se han implicado fundamentalmente dos tipos de mecanismos fisiopatológicos:

1.- Vasculopatía, es decir, alteración que afecta tanto a la morfología como a las funciones de los vasos que nutren órganos y estructuras de los que se compone el SN. En dicha alteración parece jugar un papel importante la aterosclerosis precoz y generalizada que ocurre en los pacientes con LES.

2.- Autoanticuerpos dirigidos contra regiones específicas del SN, como los anticuerpos antiribosomales P, antineuronales…

## CLÍNICA Y TRATAMIENTO

Ante la sospecha de afectación del SN en un paciente con LES, es obligado, en primer lugar, descartar causas secundarias de tipo infeccioso, metabólico o farmacológico. Las manifestaciones clínicas de tipo neuropsiquiátrico descritas más comúnmente en estos pacientes son:

• Cefalea: manifestación neurológica más frecuente, de tipo migrañoso, tensional o inespecífica. Su relación con la actividad lúpica es controvertida y no parece estar asociada a la presencia de anticuerpos antifosfolipídicos (AAF). El tratamiento será el mismo que el de la población general (antiinflamatorios y triptanes) siempre y cuando no se encuentre en el contexto de un brote lúpico y/o se acompañe de otras manifestaciones neurológicas de LES.

• Disfunción cognitiva: se presenta en un 20-80% de los pacientes y se manifiesta como un deterioro progresivo de la memoria, la capacidad de concentración y otras funciones mentales superiores, habiéndose relacionado con la presencia de lesiones isquémicas cerebrales y la positividad de los AAF. Para su diagnóstico resulta de gran ayuda el empleo de diversos tests neuropsicológicos concebidos para tal fin. En el tratamiento de esta manifestación clínica se han empleado la Aspirina y ciclos cortos de corticoides orales, con resultados variables.

• Enfermedad cerebrovascular (ECV): su frecuencia se encuentra aumentada con respecto a la población general y parece situarse en torno al 20% de los pacientes con LES. Puede aparecer en forma de accidentes isquémicos transitorios, (y por tanto reversibles), o bien, como ictus establecidos de tipo isquémico o hemorrágico. Los factores predisponentes para su desarrollo son la presencia de dislipemia, hipertensión arterial, AAF circulantes en sangre y un mal control de la actividad lúpica. Su tratamiento estará estrechamente ligado a la causa. De forma general, se perseguirá un estricto control de los factores de riesgo cardiovascular implicados y se iniciará tratamiento antiagregante (Aspirina®) o anticoagulante (Sintrom®) cuando la trombosis

sea el mecanismo causal de isquemia predominante. En aquellos casos en que se considere que la actividad del LES ha mediado significativamente en la aparición de ECV, se iniciará tratamiento con corticosteroides, con o sin tratamiento inmunosupresor asociado.

• Convulsiones: se han descrito en un 10-20% de los pacientes con LES y en ocasiones pueden representar la primera manifestación de la enfermedad. Puede tratarse de crisis focales o generalizadas y ocurrir en el contexto de un brote lúpico o como consecuencia de lesiones isquémicas cerebrales crónicas. Su aparición se ha relacionado con la presencia de hipertensión arterial, la positividad de los anticuerpos anti-Sm y AAF y el no empleo de Hidrocloroquina (Dolquine®). El tratamiento se basa en la administración de fármacos anticonvulsionantes, a los que se asociará medicación corticoidea e incluso inmunosupresora cuando el cuadro convulsivo sea grave, recurrente y/o consecuencia de un brote lúpico.

• Neuropatía periférica: afecta a un 10-15% de los pacientes con LES y se piensa que aparece como resultado de una vasculopatía específica que condiciona un insuficiente aporte sanguíneo de los nervios afectos. Habitualmente se trata de una neuropatía asimétrica, leve, de predominio sensitivo y que suele afectar a más de un nervio, en forma de polineuropatía o mononeuritis múltiple. La respuesta suele ser favorable a la administración de corticoides orales a dosis moderadas-altas, si bien en ocasiones puede ser necesaria la asociación de inmunosupresores como la ciclofosfamida, inmunoglobulinas intravenosas o incluso la realización de plasmaféresis. Para el control del dolor neuropático se utiliza la Amitriptilina, la Gabapentina o la Carbamacepina, todas ellas con tasas de respuesta muy variables.

• Patología psiquiátrica: dentro de este grupo de alteraciones se engloban las siguientes entidades:

a) Psicosis: se ha observado en un 5% de los pacientes con LES, frecuentemente durante el primer año tras el diagnóstico. Consiste en una desestructuración del pensamiento normal, el cual es sustituido por alucinaciones, delirios, agitación psicomotriz y fluctuación del nivel de conciencia. Dichas manifestaciones pueden aparecer tanto por enfermedad lúpica activa como por el empleo de altas dosis de corticoides (predisponiendo sobre todo a las alucinaciones auditivas). Para el tratamiento se utilizan tanto fármacos antipsicóticos específicos como corticoides orales a dosis moderadas altas, siendo en las situaciones más graves necesario recurrir a la administración intravenosa de metilprednisolona y ciclofosfamida.

b) Síndrome ansioso-depresivo: aunque tanto la depresión como la ansiedad pueden aparecer en el contexto de una enfermedad lúpica activa, ambas manifestaciones tienden a ser con más frecuencia de tipo funcional. Para distinguir la etiología orgánica de la funcional se emplean test psicológicos y técnicas diagnósticas como la Tomografía Axial Computarizada (TAC), la Resonancia Nuclear Magnética (RNM), el electroencefalograma o la determinación de potenciales evocados.

La depresión constituye el síntoma psicológico más frecuente en los pacientes con LES y se produce como respuesta mental ante el padecimiento de una enfermedad crónica. Aunque la mayoría de los pacientes se recuperan en un periodo aproximado de 1 año con la ayuda y recomendaciones de familiares, amigos y facultativos, existe un porcentaje significativo de pacientes que incorporan la depresión como un rasgo propio de su personalidad al tiempo que desarrollan una amplia variedad de manifestaciones somáticas, como el insomnio, la pérdida de apetito, el estreñimiento o el cansancio crónico. Esta sintomatología puede ser concomitante o alterante con la que característicamente se produce en el síndrome ansioso: palpitaciones, diarrea, sudoración, dolor de cabeza, etc. Ante la aparición de todas estas manifestaciones clínicas, y salvo que se objetive simultáneamente datos manifiestos de actividad, suele resultar más efectivo un tratamiento

psiquiátrico específico que la administración de medicación inmunodepresora.

c) Trastornos del humor, de la personalidad, irritabilidad…

Otras manifestaciones neurológicas documentadas en el LES con una menor frecuencia son:

• Trastornos del movimiento: se describe en menos de un 5% de los pacientes lúpicos y comprenden una gran variedad de síntomas: la ataxia, la corea, la distonía, la coreoatetosis y el hemibalismo. Todos ellos habitualmente tienen lugar en sujetos con un importante grado de actividad del LES y en su aparición podrían estar implicados los AAF. Tanto los corticoides como otros fármacos inmunosupresores parecen ser útiles en su tratamiento, si bien parece tratarse con frecuencia de cuadros autolimitados de evolución favorable sin necesidad de tratamiento alguno.

• Mielitis transversa: se manifiesta como una debilidad brusca en miembros inferiores con o sin pérdida de sensibilidad asociada, sumado a una pérdida del control de esfínteres. Se piensa que es debida a una vasculitis de los vasos que nutren a la médula espinal, ocasionando su necrosis isquémica. En su tratamiento se recomienda que de forma precoz se administre una combinación de bolos endovenosos de corticoides a altas dosis junto a ciclofosfamida intravenosa, y que en aquellos pacientes con AAF circulantes se añada tratamiento anticoagulante. Para los casos refractarios se aconseja la plasmaféresis y/o los fármacos biológicos (Rituximab).

• Meningitis aséptica: se trata de un proceso inflamatorio que afecta a las meninges de etiología no infecciosa. Para su diagnóstico es necesaria la realización de una punción lumbar y la confirmación mediante cultivo de que el líquido cefalorraquídeo está libre de agentes microbianos. Es importante recordar que algunos fármacos empleados en el tratamiento del LES pueden desencadenar este cuadro, como el Ibuprofeno y la Azatioprina.

**BIBLIOGRAFÍA**

• Peralta-Ramírez MI, Jiménez-Alonso J, Godoy-García JF, Pérez-García M; Group Lupus Virgen de las Nieves. The effects of daily stress and stressful life events on the clinical symptomatology of patients with lupus erythematosus. Psychosom Med. 2004; 66: 788-94.

• Jiménez-Alonso J, Hidalgo-Tenorio C, Sabio-Sánchez JM, Jáimez-Gámiz L. Lupus Eritematoso Sistémico. En: Manual de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. ERGON, Madrid. Primera edición, 2007.

• Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio-Sánchez JM, Coín MA, Robles-Ortega H, Hidalgo-Tenorio C, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, Jiménez-Alonso J. Efficacy of cognitive behavioural therapy for the treatment of chronic stress in patients with lupus erythematosus: a randomized controlled trial. Psychother Psychosom. 2010; 79:107-15.

• Jiménez-Alonso J, Hidalgo-Tenorio C, Sabio Sánchez JM et al. Guía clínica del Lupus Eritematoso Sistémico. Sociedad Española de Medicina Interna. Febrero, 2011.

• Schur PH, Khoshbin S. Neuropsichiatric manifestations of systemic lupus erythematosus. Uptodate versión 19.3, 2011.

# La SEMI aboga por un enfoque multidisciplinar



*La SEMI aboga por un enfoque multidisciplinar en el manejo del paciente con enfermedad autoinmune sistémica || El Médico Interactivo, Diario Electrónico de la Sanidad*

• Cerca de 400 internistas de 100 hospitales españoles asisten en Madrid
a la IV Reunión Nacional del Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna

• La SEMI está desarrollando un borrador de los criterios para acreditar la capacidad formativa específica en estas patologías en los servicios de Medicina Interna.
Las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (EAS) conforman un amplio grupo de patologías de muy variada expresión clínica, poco conocidas por la población e incluso en el ámbito médico. A pesar de que no se conoce su origen, se sabe que todas comparten un fallo del sistema inmune, que deja de realizar su trabajo adecuadamente (defendernos de las agresiones externas) y pasa a producir daño en los propios tejidos y células.

Entre ellas, las más frecuentes son el lupus eritematoso sistémico -la más conocida y que padece una de cada 10.000 personas en nuestro país-, el síndrome de Sjögren -que afecta al 0.5 por ciento de la población-, la esclerodermia, el síndrome antifosfolípido, las miopatías inflamatorias y las vasculitis sistémicas -algunas de estas son consideradas enfermedades raras al afectar a una de cada 100.000 personas-.

Su manejo recae cada vez con más frecuencia en los servicios de Medicina Interna, ya que todos y cada uno de los órganos y tejidos del cuerpo pueden verse afectados por ellas y es habitual que las manifestaciones clínicas sean múltiples y simultáneas.

Así, las EAS pueden ocasionar daño a diferentes órganos como el cerebro, los riñones, los pulmones, el corazón o la vista y pueden conllevar situaciones clínicas graves con una alta mortalidad. Según el doctor Manuel de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), “esto confiere al médico internista la capacidad para evaluar al paciente en su conjunto, coordinar la asistencia y ser el médico referente de estas patologías. El internista ha conseguido liderar en la actualidad el manejo de las principales EAS a nivel asistencial, docente e investigador”.

El experto opina que “los nuevos conocimientos clínicos y terapéuticos, con la aplicación de instrumentos específicos que
evalúen la calidad de vida, la morbilidad, la cuantificación del daño crónico acumulado, el riesgo vascular o la pérdida de masa ósea, nos han enseñado que tenemos que empezar a cambiar las estrategias tanto en la valoración del paciente como en las pautas del tratamiento, con el fin de realizar una valoración integral y multidisciplinar de la persona que las padece”.

**Reunión Nacional**

Por ello, durante los días 24 y 25 de noviembre, Madrid ha sido la sede de la IV Reunión de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la SEMI, que reúne y actualiza los conocimientos de cerca de 400 internistas de 100 hospitales de toda España; posteriormente, el día 26, se celebra la V Reunión Nacional de Actualización en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas para Residentes.
Según el doctor Ramos, “esta reunión es el estandarte del grupo y, por méritos propios, se ha convertido ya en referente nacional de la formación y la actualización en el campo de las EAS”.
Los principales objetivos de la reunión son la actualización en conocimientos diagnósticos y terapéuticos de las EAS, junto con la exposición de los registros nacionales en las principales enfermedades, que incluyen en total a más de 3.000 pacientes, y el análisis del área de capacitación específica en EAS de la mano del profesor Miquel Vilardell (presidente de la Comisión Nacional de la Especialidad), un instrumento capaz de acreditar la competencia en el manejo clínico de estos pacientes alcanzada por muchos Servicios de Medicina Interna, lo que, según el doctor Ramos, “es el extremo opuesto a la atomización de conocimiento que representaría la creación de

nuevas especialidades médicas".

**Avances en el tratamiento de las enfermedades autoinmunes sistémicas**

Otro de los objetivos fundamentales de la reunión es el análisis de los grandes avances que se están produciendo en el tratamiento de estas enfermedades y que van a contribuir a mejorar de forma significativa la supervivencia y calidad de vida de los pacientes este decenio.

Este año 2011 se está caracterizando por la comunicación de resultados de investigaciones internacionales sobre el tratamiento del lupus eritematoso sistémico y la esclerodermia, unos resultados que aportan un nivel de evidencia científica de alta calidad, y que van a marcar un antes y un después en el manejo de dichas enfermedades. En el caso de la esclerodermia, se han publicado los primeros resultados de un nuevo grupo de fármacos con actividad antifibrótica (imatinib), el uso del micofenolato en las formas difusas de la enfermedad y especialmente la publicación del estudio RAPIDS-2 en el que se demuestra la capacidad de un antagonista de la endotelina (bosentan) en prevenir la aparición de nuevas lesiones vasculares cutáneas.

En el terreno del lupus, destacan las terapias biológicas, el desarrollo de nuevas terapias capaces de neutralizar autoanticuerpos patogénicos lúpicos (péptidos DWEYS) o la reciente publicación en la revista New England Journal of Medicine del papel clave de un fármaco inmunodepresor (micofenolato) en el tratamiento de la nefritis lúpica.

Así, el 1 de noviembre se inició una nueva era en el tratamiento del lupus con la incorporación de la terapia biológica "belimumab" como primer fármaco aprobado específicamente para el lupus, un hecho que no ocurría desde hace más de 50 años. Y es que según el experto, esta década "va a estar marcada por el aterrizaje definitivo de las terapias biológicas en estas patologías, fármacos dirigidos contra dianas moleculares específicas relacionadas con la respuesta inmunitaria".

Según el doctor Ramos, "la experiencia acumulada en el registro BIOGEAS por el grupo de autoinmunes de la SEMI va a resultar clave en el manejo de estos pacientes tratados con terapias biológicas a partir de ahora y va a impulsar la creación de nuevos protocolos y dispositivos asistenciales (guías de práctica clínica, hospitales de día y unidades de consulta rápida) en los servicios de Medicina Interna. El objetivo es definir el papel que estas prometedoras terapias puedan tener en la mejoría de la calidad de vida y de la supervivencia del paciente y asegurar que su uso consigue sumar años de vida a los pacientes".

**Impulso de la formación para residentes**

Uno de los principales objetivos del GEAS de la SEMI es impulsar el papel del residente en la formación e investigación en estas patologías. En ese sentido, se está desarrollando ya un borrador de los criterios para acreditar la capacidad formativa específica en los servicios de Medicina Interna y se va a promover de forma activa la integración del residente en los distintos proyectos de investigación del GEAS, tanto nacionales como internacionales, con la posibilidad de realizar estancias formativas en el extranjero en centros y unidades de excelencia.

El mejor ejemplo aglutinador de todas estas ideas es la celebración, posterior a la reunión del GEAS, de la V Reunión Nacional de Actualización en EAS para Residentes en el Hospital La Paz de Madrid, en la que están inscritos más de 300 residentes de toda España.

*Madrid (26-28/11/2011) - Redacción*
*Publicado en*

GESTIÓN EN SALUD PÚBLICA

# Se presenta el Benlysta®



*El pasado 23 de noviembre de 2011 tuvo lugar en Madrid una rueda de prensa para presentar el Benlysta®*

*Estuvo promovida por los laboratorios GlaxoSmithKline, y Human Genome Sciences.*

Actuaron como ponentes los doctores D. Juan Jesús Gómez-Reino, jefe del servicio de Reumatología del Hospital Clínico de Santiago y D. Ricard Cervera, jefe de Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clinic de Barcelona.

En representación de los pacientes estaban presentes Blanca Rubio, presidente de FELUPUS y de la Asociacion Madrileña de Enfermos de Lupus y Antifosfolípido (AMELyA) y Nélida Gómez, vocal de Investigación y Desarrollo de FELUPUS y presidente de la Asociación Lúpicos de Asturias (ALAS).
En esta ocasión Lalo (Mari Carmen) y yo estuvimos en representación de la Asociación Catalana de Lupus (ACLEG).

Acudieron numerosos periodistas y otros medios de comunicación.

El Dr. Juan Jesús Gómez-Reino explicó lo que es el lupus. Dijo que tiene una prevalencia de un afectado por cada mil habitantes (en España se estima que hay unos 40.000) Hasta ahora se ha venido tratando con medicamentos "prestados", medicamentos que se desarrollaron para otras enfermedades y después se han utilizado también para el lupus. El Benlysta es el primer medicamento en 50 años que se ha desarrollado específicamente para el lupus. (Benlysta es el nombre comercial. El nombre genérico es Belimumab)

Tomó la palabra el Dr. Ricard Cervera y explicó que el Benlysta es un medicamento de los llamados biológicos. Los medicamentos que se vienen usando hasta ahora, más que atacar las causas del lupus atacan sus síntomas y sus efectos. Los medicamentos biológicos, por el contrario, intentan atacar el agente causante de la enfermedad.

Muchas enfermedades se deben a causas únicas bien definidas. Por ejemplo, una infección se debe a un microbio. Atacando ese microbio se cura la enfermedad. Pero el lupus es mucho más complicado porque no interviene una sola causa sino varias: genes, hormonas, la radiación UV del sol.... Además su mecanismo es muy complejo. Todo eso hace tremendamente difícil encontrar un medicamento que ataque a los agentes causantes de la enfermedad.

El sistema autoinmune del organismo se ocupa de defenderlo de agentes nocivos externos. Entre las células que hay en la sangre están los linfocitos B y los linfocitos T (glóbulos blancos) Estos dos tipos de células detectan la presencia de agentes extraños y segregan anticuerpos y citocinas. Los anticuerpos destruyen los agentes agresivos externos. Las citocinas facilitan la comunicación entre los linfocitos B y T. Unos linfocitos detectan la presencia de cuerpos extraños, lo comunican a los otros y éstos generan los anticuerpos que destruyen al agente invasor. Unas veces son los B los que detectan el agente agresor, lo comunican a los T y éstos generan los anticuerpos y otras veces es al revés.

Tanto los linfocitos B como los T tienen en su superficie unos receptores que son los elementos que les sirven para comunicarse.

En los pacientes de enfermedades autoinmunes, ese mecanismo de defensa funciona mal. Se generan anticuerpos que atacan, no solo los agentes externos nocivos, sino las células sanas del propio organismo. Las enfermedades autoinmunes se

deben en anomalías en alguno de los elementos que componen el sistema.
Las medicinas biológicas actúan directamente sobre los linfocitos, los receptores, los anticuerpos o las citocinas cuyo mal funcionamiento es la causa de la enfermedad.

En los lúpicos se observa un marcado aumento de citocinas de las denominados BLyS que estimulan la generación de anticuerpos. Si se consiguiera reducir la cantidad de células BLyS se reduciría la generación de anticuerpos y el lúpico mejoraría. Esto es lo que hace el Benlysta.

Antes de lanzarlo al mercado había que estar seguro de que funciona. Por eso se hicieron pruebas extensivas en más de 2.000 pacientes en todo el mundo (incluida España).

En el caso del lupus, evaluar la eficacia de la acción del medicamento es particularmente difícil por la diversidad de efectos que produce el lupus: cutáneos, articulares, renales, etc, etc. Finalmente se llegó a comprobar que un porcentaje superior al 50% de los pacientes de lupus mejoraban con el nuevo medicamento. Pero no pacientes cualesquiera, aquellos con lupus muy intensos.

En las situación actual se aplica el Benlysta solamente a pacientes con lupus muy intensos que no responden a los tratamientos habituales (alrededor de un 15% del total) Se aplica además de, no en vez de, los fármacos conocidos: corticoides, etc. pero se espera que, con el tiempo, con la aplicación del Benlysta se podrá gradualmente reducir la dosis de corticoides a aplicar.
Es un medicamento que se aplica exclusivamente en hospitales, mediante inyecciones endovenosas, durante una hora, una vez al mes. En España los hospitales ya están provistos de esta nueva medicina en cantidades suficientes.

Es una medicina específicamente para el lupus. Se espera que, con el tiempo, resulte útil también para otras enfermedades autoinmunes. Se conocen 110 enfermedades autoinmunes de las que 40 son sistémicas. Por ahora se conocen los efectos secundarios del Benlysta aplicado a lúpicos pero aún no se sabe qué efectos secundarios tiene con otras enfermedades.

Hay efectos secundarios que no aparecen en las pruebas que se hacen con pacientes para determinar la eficacia del medicamento antes de lanzarlo al mercado pero aparecen después cuando se aplica a miles de enfermos. Hay medicamentos biológicos que, a la larga producen inmunosupresión.
Antes de aprobar el Benlysta para su uso se han realizado largas y exhaustivas pruebas en todas las condiciones imaginables para estar seguro de que es eficaz y de uso seguro. Por eso se ha tardado tanto en aprobarlo. Anteriormente los medicamentos no se sometían a pruebas tan rigurosas antes de lanzarlos. Muchos de los medicamentos que usamos hoy, que fueron aprobados hace tiempo cuando no se les sometía a pruebas tan estrictas, no pasarían las pruebas que se exigen hoy.

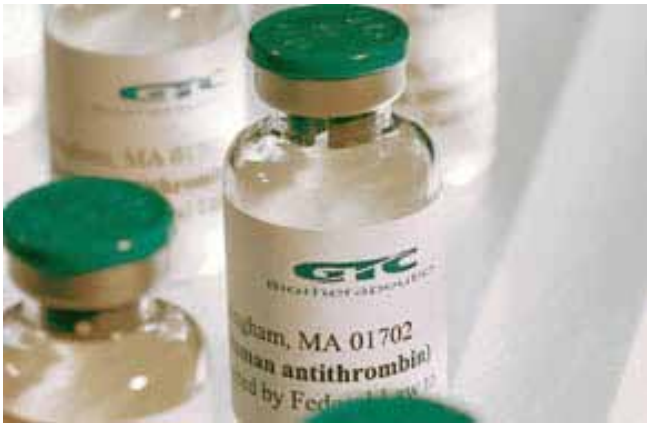
El Dr. Cervera insistió en la necesidad de que las asociaciones ejerzan presión sobre la Administración con el fin de mejorar la atención prestada a los lúpicos.

Blanca manifestó la necesidad de que se en los hospitales se creen unidades de autoimunes que coordinen la actuación de los diversos especialistas que intervienen en el tratamiento de los lúpicos.

# Síndrome antifosfolipídico - SAF



La enfermedad autoinmune sistémica se caracteriza por la alteración de los mecanismos de coagulación de la sangre.




El Síndrome Antifosfolipídico se caracteriza por la alteración de los mecanismos de coagulación de la sangre y la aparición de trombos en arterias o venas de cualquier zona del organismo. También puede ser responsable de abortos espontáneos recurrentes en las embarazadas que la padecen.

Hasta el momento el SAF ha estado infradiagnosticado, pese a sus graves complicaciones, sobre todo para las mujeres y, más en concreto para las gestantes.

En la mujer es común que el síndrome genere trombos en los vasos de la placenta, lo cual provoca abortos tanto prematuros como tardíos y muertes fetales, si no es tratado debidamente.

Aunque de forma menos común, la trombosis generada por el SAF puede darse en los vasos de la dermis cutánea, los riñones o el hígado.

Hasta el año 1983, el Síndrome Antifosfolipídico no fue descrito clínicamente. Lo hizo el médico británico Graham R. Hughes, un especialista en enfermedades autoinmunes, entre ellas el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), para la cual ¿como ocurre con el SAF- aún no existe cura, si bien en el próximo lustro la ciencia espera contar con fármacos que puedan controlar el desarrollo de estos males.

Los problemas a los que se enfrentan los especialistas que tratan el SAF van, desde la diversidad de manifestaciones clínicas que éste presenta, hasta el desconocimiento por parte de un gran número de colegas, lo cual ha hecho que hasta el momento esta patología esté con frecuencia infradiagnosticada, a pesar de sus graves complicaciones, sobre todo para las mujeres y, más en concreto, para las gestantes.

**TERCERA CAUSA DE TROMBOSIS**

Los datos epidemiológicos más recientes indican que en España una de cada dos mil personas padece esta enfermedad autoinmune sistémica que está considerada como la tercera causa de trombosis.

En la fase más aguda, las estadísticas refieren que la enfermedad alcanza cifras de mortalidad que rondan el 30 por ciento.

Según el doctor Ricard Cervera, jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínico, de Barcelona (noreste de España), “aunque ahora mismo se le estima una incidencia similar a la del lupus, las cifras reales seguramente serán más elevadas, puesto que el poco conocimiento que se tiene del síndrome antifosfolipídico hace que muchos pacientes no estén correctamente diagnosticados”.

Debido a que los trombos en los afectados por el SAF pueden aparecer en cualquier zona del organismo, las manifestaciones clínicas pueden ser de lo más dispar y depender de las zonas afectadas.

“Uno de los principales problemas que presenta este síndrome en la actualidad ¿agrega Cervera- es que los criterios consensuados para su clasificación no incluyen muchas manifestaciones clínicas con las que se puede presentar, como son las lesiones valvulares cardíacas, la trombocitopenia (trastorno provocado por la falta de plaquetas que impiden una coagulación correcta de la sangre), las lesiones renales o las úlceras cutáneas”.

Sin embargo, el hecho de que estas manifestaciones de la enfermedad cada vez sean mejor conocidas,

unido a la introducción de técnicas de laboratorio más eficaces para detectar los anticuerpos antifosfolipídicos, ha facilitado el diagnóstico al especialista en los últimos tiempos.

**MÁS EN MUJERES**

Como ocurre con la mayoría de las enfermedades autoinmunes, el SAF es más común en la población femenina. Aunque las localizaciones de aparición de trombos que se dan más asiduamente son las venas de las piernas ¿lo que puede provocar tromboflebitis o trombosis venosas profundas-, y las arterias cerebrales ¿principio de ictus-, resulta un grave riesgo en mujeres embarazadas.

"En la mujer es común que el SAF genere trombos en los vasos de la placenta, lo cual provoca abortos, tanto prematuros como tardíos, y muertes fetales si no es tratado debidamente", subraya Cervera.

Según datos aportados por el Instituto de Investigación Valle de Hebrón (VHIR), de Barcelona, el SAF en su variante obstétrica se presenta con síntomas inflamatorios y de mala circulación en el tejido que se forma alrededor del embrión, necesario para su acoplamiento en las paredes del útero y para el intercambio de nutrientes.

Para evitar el aborto, las embarazadas que padecen esta patología, o se sospecha que puedan sufrirla, son tratadas con medicamentos antiinflamatorios y antitrombóticos como el ácido acetilsalicílico y la heparina.

Hasta ahora no han existido datos fiables estandarizados ya que los síntomas de esta patología inmunitaria son distintos en mujeres embarazadas y no embarazadas.

Sin embargo, y aunque la complicación de los embarazos puede responder a muchas causas, los especialistas han comprobado que en casos de mujeres a las que no se les ha diagnosticado el SAF pero han recibido un tratamiento como si lo padecieran, han conseguido llevar a buen término su embarazo.

**PIEL, RIÑONES, HÍGADO**

Aunque de forma menos común, la trombosis generada por el SAF puede darse en los vasos de la dermis cutánea, los riñones o el hígado, por lo que los especialistas insisten en la necesidad de un equipo multidisciplinar para el abordaje de esta enfermedad, aunque dirigido por aquéllos que tienen mayor conocimiento de las enfermedades autoinmunes, como son los reumatólogos, los internistas o los inmunólogos clínicos.

Cervera califica al SAF como "una enfermedad todavía joven de la que queda mucho por saber", pero que a la vez está suponiendo un importante reto para los investigadores tanto básicos como clínicos "por el amplio abanico de manifestaciones que muestra tanto, y porque tiene un gran parecido al lupus eritematoso sistémico, una patología que siempre ha causado una gran atracción".

La todavía escasa experiencia clínica acumulada en torno al SAF permite aconsejar por otro lado a los especialistas, cuando la enfermedad se encuentra en una fase peligrosa, que se instauren precozmente los recambios de plasma junto a una anticoagulación intensiva, ya que la técnica de inmunosupresión no ha dado los resultados esperados.

*Extraído de la web: www.felupus.org*

# Las enfermedades autoinmunes sistémicas, de moda.



*Dr. Manuel Ramos-Casals*
*Coordinador del GEAS*
*Grupo de Trabajo en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*
*Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)*

**1.- ¿En qué consisten las Enfermedades Autoinmunes Sistémicas? ¿cuáles son las más frecuentes /conocidas y cuál es su prevalencia?**

Las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS) poseen dos características esenciales. En su origen, todas comparten un fallo del sistema inmune del organismo que deja de realizar su trabajo adecuadamente (defendernos de las agresiones externas) y pasa a producir daño en nuestros propios tejidos y células (enfermedad autoinmune). La segunda característica es que prácticamente no existe órgano o tejido que no pueda verse afectado por las EAS, siendo habitual que dichas afectaciones sean múltiples y simultáneas (enfermedad sistémica).

Las enfermedades más frecuentes y sobre las que el GEAS ha desarrollado sus principales líneas de trabajo son el Lupus Eritematoso Sistémico –la más conocida-, el Síndrome de Sjögren, la Esclerodermia, el Síndrome Antifosfolípido, las Vasculitis Sistémicas, y las Miopatías inflamatorias, entre otras. Escasos son los estudios de prevalencia, que muestran cifras variables (desde 1 paciente por cada 100 personas en el caso del Sjögren hasta 1 por cada 100000 para algunas vasculitis).

**2.- ¿Se pueden curar? ¿cuál es el tratamiento habitual en estas enfermedades?**

En medicina, es difícil abordar la cura de una enfermedad de la cual se desconocen las causas. Es lo ocurre con las EAS, en cuya etiopatogenia probablemente intervengan multitud de factores tanto internos (genética) como externos (infecciones, tóxicos…). Este escenario imposibilita a día de hoy la cura de la enfermedad, siendo el principal objetivo el "adormecimiento" del sistema inmune del paciente con el fin de minimizar en lo posible el ataque contra uno mismo. Desde hace más de 50 años, los corticoides han sido el pilar terapéutico en las EAS, a los que se sumaron después los fármacos inmunodepresores.

A lo largo de la última década se han incorporado un gran número de nuevos fármacos, lo que ha permitido un mejor manejo de los pacientes, con mayor efectividad y con menos efectos secundarios. Por todo ello, un objetivo fundamental del GEAS es promover un cambio en las pautas que desde hace años se han venido aplicando por otras que reducen la morbilidad. Los mejores ejemplos son las recomendaciones a usar cada vez menores dosis de corticoides y durante el menor tiempo posible, y la protocolización y el buen uso de las nuevas terapias biológicas.

**3.- ¿Cómo afectan estas enfermedades a la calidad de vida de los pacientes?**

La valoración del impacto que una determinada enfermedad tiene sobre la calidad de vida de los pacientes es, actualmente, uno de los elementos pronósticos más utilizados en la evaluación de las enfermedades crónicas. El impacto en la calidad de vida del paciente con EAS es múltiple e incluye factores de orden físico (percepción del estado general, vitalidad…), social (capacidad de mantener relaciones sociales), funcional (capacidad para realizar determinadas tareas), psicológico (cuadros asociados de ansiedad o depresión) y orgánico (afectación en ocasiones irreversibles de órganos vitales). El alivio de los síntomas, el retraso del avance de la enfermedad crónica y las mejoras en la capacidad funcional deben ser los principales objetivos estratégicos del manejo del paciente con EAS.

**4.- ¿Por qué están interesados los internistas en el manejo de estas patologías?**

Desde sus inicios como especialidad, a finales del siglo XIX, la Medicina Interna se ha dedicado al estudio y al cuidado de las EAS. En los años 70, dos internistas barceloneses (Miquel Vilardell y Josep Font) sentaron las bases del actual papel

del internista en las EAS. Fueron también los impulsores de la creación del GEAS, en el que actualmente están trabajando más de 300 internistas distribuidos en más de 100 hospitales. La especialidad de Medicina Interna es clave y fundamental en el manejo y control de los pacientes con EAS, porque el eje de nuestra especialidad es, precisamente, la visión integral del paciente como persona, más allá de una enfermedad o de un órgano afectado. Esto confiere al médico internista la capacidad para evaluar al paciente en su conjunto, coordinar la asistencia y ser el médico referente de estas patologías. Por méritos propios, los internistas españoles han conseguido liderar en la actualidad el manejo de las principales EAS a nivel asistencial, docente e investigador.

**5.- ¿Qué papel cumple el internista en su abordaje?**

Es el médico internista el que, por su formación, puede ofrecer una visión integral del paciente, junto con su capacidad para coordinar e incorporar a otros especialistas para formar equipos multidisciplinarios. Las EAS afectan con frecuencia a personas jóvenes, en pleno desarrollo personal y profesional, y si no son diagnosticadas y tratadas por médicos formados específicamente y con una amplia experiencia clínica, se producen retrasos en su diagnóstico y, por tanto, en la instauración del tratamiento más adecuado. Las EAS pueden ocasionar daño a diferentes órganos como el cerebro, los riñones, los pulmones, el corazón o la vista, y pueden conllevar situaciones clínicas graves con una alta mortalidad; unas situaciones complejas cuyo manejo exige profundos conocimientos de Medicina Interna.

**6- ¿Cuáles son los objetivos del Grupo de Trabajo EAS de la SEMI**?

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), en total conexión con la comisión nacional de la especialidad, ha fortalecido la estructura de Interna, ha propiciado y estimulado el crecimiento de activos grupos de trabajo interdisciplinarios en distintas áreas de conocimiento, entre ellos las EAS. El principal objetivo del grupo es aglutinar en un foro común a los internistas que forman parte de Grupos y Unidades de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, así como a todos aquellos con interés en formarse en estas patologías, y promover el trabajo en red con la creación de registros nacionales de pacientes, programas de formación de excelencia y proyectos de investigación clínica y traslacional.

**7.- ¿Qué balance hacen de la primera etapa del Grupo?**

Después de 5 años intensos, el GEAS-SEMI se ha convertido en el grupo científico de mayor prestigio e influencia nacional en EAS, gracias al trabajo de todos sus integrantes y al liderazgo del Dr. Lucio Pallarés. Las reuniones nacionales del grupo reúnen cada año a más de 300 participantes, y las dirigidas a residentes más de 200, ambas reuniones convertidas en referente nacional en la formación en EAS. Respecto a los registros de pacientes, que son clave para entender cómo se comporta cada una de las enfermedades en la población española, destaca la creación de los mayores registros nacionales de pacientes con síndrome de Sjögren (1.200 casos), esclerodermia (1.000 casos), uso de terapias biológicas (400 casos) y vasculitis ANCA+ (200 casos), y se ha iniciado el registro nacional de lupus, en el que se han recogido ya más de 100 nuevos casos diagnosticados en el último año. Y por último, uno de los principales activos del grupo ha sido la creación de las Guías de Práctica Clínica GEAS-SEMI (síndrome de Sjögren, uso de terapias biológicas, lupus eritematoso sistémico) y la creación de documentos de consenso con otras sociedades científicas como la Sociedad Española de Nefrología (Documento de Consenso en Nefropatía Lúpica SEN-SEMI).

**8.- ¿Qué retos se plantean en esta nueva etapa?**

Nuestra clara intención es mantener los valores que han hecho crecer al GEAS: mucho trabajo, unir esfuerzos, equipos multicéntricos y

multidisciplinares, incorporación de conocimiento básico, potenciar la investigación conjunta, liderar y coordinar la atención de nuestros pacientes con las otras especialidades. Así, este 2011 se ha creado la línea de investigación en síndrome antifosfolípido, se ha puesto en marcha el registro en miopatías inflamatorias y se han creado áreas de trabajo transversales como la centrada en riesgo cardiovascular en EAS. Además, va a seguir siendo crucial mantener la estrecha colaboración con otras sociedades científicas y con otros grupos de trabajo de la SEMI (con la creación de proyectos transversales conjuntos en riesgo cardiovascular, geriatría, infecciones,…). Finalmente, ya se ha iniciado el proceso de internacionalización del GEAS con colaboraciones científicas de alto nivel con grupos líderes en Europa y Estados Unidos.

**9.- ¿Tienen en marcha o van a iniciar algún proyecto? Si es así, ¿podríais resumirnos en qué consiste, número de participantes, etc?**

Tenemos muchos objetivos a cumplir, sin duda, pero a corto plazo los siguientes van a marcar nuestro trabajo en los próximos meses:

a) Area de capacitación en EAS. Desde la SEMI y a través de uno de sus miembros y representantes de mayor prestigio nacional e internacional, Miquel Vilardell, se puso en marcha el año pasado la propuesta de desarrollo del área de capacitación específica (ACE) de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Una capacitación que no pretende más que acreditar el liderazgo y la posesión de una competencia alcanzada por muchos internistas de nuestro país, y que esperamos cristalizar en los próximos meses.

b) Programa de formación de postgrado en EAS. La experiencia del grupo en el manejo del paciente con EAS debe transmitirse mediante un programa de formación específico en EAS bajo la tutela de la SEMI y con la implicación del mundo universitario. Ya se están realizando importantes proyectos en otras áreas de trabajo de la SEMI, basados en un aprendizaje teórico no presencial que se desarrolla en un Entorno Virtual de Aprendizaje, lo que permite un fácil acceso a los contenidos docentes y a una biblioteca virtual y favorece el empleo de las nuevas tecnologías de e-learning. El proyecto en EAS está previsto que se inicie este año 2011.

c) Formación de residentes. En estrecha colaboración con el grupo de formación de la SEMI, queremos fomentar el interés del residente por las EAS, ofreciendo todo el apoyo posible desde el GEAS y la SEMI (formación, ayuda para asistencia a nuestras reuniones, becas para formación, etc…). Y necesitamos también conocer su opinión, cómo ven ellos la formación en EAS desde su punto de vista., cuáles son sus necesidades, sus problemas locales, en estrecha colaboración con el Grupo de Formación de la SEMI. Se está desarrollando ya un borrador de los criterios para acreditar las unidades o servicios con capacidad formativa específica en EAS. Y finalmente se va a promover de forma activa la integración del residente en los distintos proyectos de investigación del GEAS, tanto nacionales como internacionales, con la posibilidad de realizar estancias formativas en el extranjero en centros y unidades de excelencia.

**10. - ¿Hacia dónde se dirige el futuro de la investigación en este campo?**

Los nuevos conocimientos en EAS, tanto clínicos como terapéuticos, con el desarrollo de conceptos como evaluación de la calidad de vida, morbilidad, cuantificación de daño crónico acumulado, riesgo cardiovascular y pérdida de masa ósea, etc., nos han enseñado que tenemos que empezar a cambiar las estrategias tanto en la valoración del paciente como en las pautas del tratamiento, con el fin último de realizar una valoración integral de la persona que padece alguna enfermedad de este tipo. Respecto a los estudios etiopatogénicos, el análisis multigénico en estrecha colaboración con expertos en genética (como ya ha demostrado la

línea de esclerodermia) y los trabajos centrados en proteómica y epigenética van a marcar el camino a seguir en los próximos 10 años, intentando identificar patrones etiopatogénicos comunes para cada una de las enfermedades autoinmunes.

Respecto al tratamiento, este decenio va a estar marcado por el aterrizaje definitivo de las terapias biológicas en las EAS. Son terapias dirigidas a dianas moleculares específicas y están basadas en la administración exógena de diversos tipos de moléculas sintéticas, relacionadas con la respuesta inmunitaria (anticuerpos, receptores solubles, citocinas, antagonistas de citocinas, etc…). Todavía queda mucho camino por andar, empezando por definir la ubicación correcta de estas terapias en la estrategia terapéutica de estas enfermedades y sus indicaciones concretas, para dejar de administrarlas sólo en los pacientes que fracasan con el tratamiento convencional (uso compasivo) tal como se está haciendo en la actualidad. Tampoco está claro si estas terapias deben reemplazar al tratamiento de base, o si son un complemento puntual a dicho tratamiento y, por tanto, deben administrarse asociadas a éste. Para responder a todas estas preguntas hemos de seguir acumulando experiencia real, como ya se está haciendo desde hace años con el registro BIOGEAS. Sólo así podemos estar seguros de trabajar sobre lo que ocurre en la realidad del día a día, sin los sesgos de comunicación que siempre van unidos a las publicaciones de resultados de casos puntuales. Nuestro objetivo final es definir el papel que estas prometedoras terapias puedan tener en la mejoría de la calidad de vida y de la supervivencia del paciente con EAS.

**11. - ¿Qué medidas proponéis para mejorar la atención de estos pacientes?**

Tres de principales. La primera, seguir promoviendo las actividades docentes, de investigación y difusión de excelencia en EAS, con el fin de conseguir que el máximo número de centros hospitalarios dispongan de internistas especialmente dedicados y formados en el manejo de las EAS, identificados como unidades de referencia en EAS no solo para la atención especializada sino como centros con capacidad formativa en EAS; un hecho que permita asegurar que todo paciente afectado por una EAS pueda tener una atención especializada esté donde esté. La segunda, continuar con la estrecha colaboración existente con la Atención Primaria, el primer nivel al que acude el paciente y que juega un papel primordial en identificar precozmente las enfermedades y cuyos especialistas no deben ser simples "derivadores" sino integrantes activos del equipo multidisciplinar responsable de la atención médica del paciente con en EAS. Y tercero, potenciar la interacción del GEAS con las asociaciones de pacientes, ayudar y contribuir conjuntamente al conocimiento y difusión de estas enfermedades; es necesario reducir el tiempo que suele pasar desde que se conoce un avance, o un resultado, hasta que se aplica finalmente en las consultas, que es donde se beneficia realmente el paciente con EAS.

# Carta a los pacientes

## «¡Estamos de suerte!»

Luisa Mícó. Queridos pacientes, contesto a un 'mail' enviado recientemente por la presidenta de vuestra asociación (AVALUS) muy preocupada por los rumores de que 'Benlysta' el nuevo medicamento para el Lupus no fuera a ser financiado por la Seguridad Social española.
Pues bien, me alegro mucho de poder disipar vuestras dudas y transmitiros tranquilidad ya que nuestro Ministerio de Sanidad ha incluido el Belimumab en la lista de financiación.
No es de extrañar la gran expectativa y satisfacción que ha causado la comercialización de este nuevo fármaco tanto a los pacientes como a sus médicos.
Tras la aprobación, de la aspirina en el siglo pasado (1948) y posteriormente de los corticoides y antipalúdicos, (1955) hemos tenido que esperar 56 años para recibir esta buena noticia.
El Belimumab, es un anticuerpo monoclonal que inhibe la actividad biológica del BlyS soluble. El BlyS es un factor estimulador de los linfocitos B, células responsables de la producción de los anticuerpos que dañan los tejidos sanos del organismo.
El Belimumab, esta indicado como 'coadyuvante' en el tratamiento del Lupus activo, con presencia de anticuerpos anti DNA y consumo de complemento, a pesar del tratamiento estándar.
Su comercialización se ha acelerado tras los buenos resultados en estudios que han incluido a más de 1.600 pacientes, aunque al parecer podría ser menos eficaz en pacientes afro-americanos.
Junto a la eficacia y seguridad del Belimumab, demostradas en los ensayos clínicos, es importante destacar la disminución en la aparición de efectos secundarios.
Hasta ahora y aunque los corticoides siguen teniendo un papel muy importante en el control de los brotes de la enfermedad y en la espectacular mejoría de la supervivencia de los pacientes, era con frecuencia inevitable la utilización de dosis elevadas de los mismos en situaciones de actividad de la enfermedad y como consecuencia la aparición de efectos secundarios y en algunos casos de secuelas crónicas irreversibles.
Es cierto que disponíamos de los inmunosupresores y más recientemente, también de los llamados "medicamentos biológicos" pero estos últimos solo en uso compasivo, en casos graves y refractarios a los tratamientos convencionales.
Quiero finalmente expresaros lo mucho que me alegro por todos vosotros, pero también por mí, por nosotros los médicos, porque tenéis que comprender la frustración que sentimos cuando no podemos daros mejores respuestas o ser más eficaces en el tratamiento de vuestra enfermedad.

Bueno ¡Esto habrá que celebrarlo! Recibid cariñosos saludos.

*Internista del Hospital La Fe

# Delegación de Alicante

### «¡Buenas noticias, ya tenemos Delegación en Alicante!»

Después de mucho tiempo y gracias a la insistencia en un principio por parte de la socia de Alicante Sabina García . Ya tenemos Delegación en Alicante.
La socia de Alicante, Adriana Alcaraz Berruga tras un año de entrevistas desalentadoras, acudió al Hospital Universitario a entrevistarse con la reumatóloga Dra. Paloma Vela. La Dra. Vela le pareció una iniciativa muy buena y ha sido una ayuda muy valiosa. Gracias a su interés con la asociación ya tenemos un lugar en el Hospital General para poder dar "Atención Personal" a los afectados y familiares de Alicante.
El próximo 22 de Diciembre se realizará la presentación oficial en el Hospital U. General de Alicante.
A partir de Enero de 2012, los socios, afectados y familiares de Afectados de Lupus podrá, acudir al Departamento de Reumatología en Consultas Externas planta 8ª, de 10:00 a 13:00 h. Para confirmarlo llamar al: 627.301.297.
Y esperamos que en el año nuevo tengamos la buena noticia de anunciar que en Castellón también tenemos Delegación.

# ATENCIÓN PERSONALIZADA

**EN PUERTO DE SAGUNTO:**
Centro de Especialidades "Virgen del Puig"
Av. Hispanidad, s/n 46520- Sagunto
96.267.96.36 de 19:00 a 21:00 (previa cita)

**EN VALENCIA:**
Centro de Salud "TRINIDAD" C/ Flora, 7
Primer miércoles de mes de 17:00h. a 19:00h. Móvil: 676.059.792 – 96 203 42 88

**EN ALICANTE:**
Hospital Universitario General de Alicante
Av. Pintor Baeza, 12 03010- Alicante
Consultas Externas.
Departamento de Reumatología, 8ª planta
Jueves de 10:00 a 13:30 h. Móvil: 627.301.297

# ACERCATE, TE PODEMOS AYUDAR

REALIZAMOS PARA LOS SOCIOS Y FAMILIARES:

- GRUPOS DE AYUDA MUTUA
- ASESORAMIENTO SOCIAL Y SANITARIO
- CHARLAS PSICOLÓGICAS
- CONFERENCIAS DIVULGATIVAS
- VISITAS INSTITUCIONALES POR VALENCIA
- JORNADAS Y FINES DE SEMANA EN BALNEARIO

AVALUS

**LUPUS:** 96.203.42.88 - 676.059.792

**BOLETÍN PATROCINADO POR:**

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT

AGÈNCIA VALENCIANA DE SALUT