

What you should know about Lupus

Lupus in Children



If your child has systemic lupus erythematosus (S.L.E.), she is not alone. Of the more than 1.5 million Americans with this serious chronic illness, an estimated 5,000 to 10,000 are diagnosed under the age of 18. In this age group, boys also get lupus. The scenario changes in adulthood, when females are far more susceptible.

In lupus, the body's immune system becomes overactive and forms antibodies that attack and damage organs and tissues such as the skin, kidneys, brain, joints, blood, and heart.

Some people have mild lupus that involves one or two parts of the body. Others have very serious and life-threatening lupus, in which many organs are involved, or important organs are severely affected. Approximately 1 in 3 children with lupus have mild disease. Most have a moderate disease that may be severe at times, but usually responds well to treatment. With proper diagnosis and treatment only a small number of children develop severe and life-threatening lupus. There is no single laboratory test that can prove a child has this complicated illness. Symptoms are often vague, and come and go over time. Because of these starts and stops, lupus can be hard to diagnose at first and requires a careful physician to follow and treat it.

Why does your child have lupus?

Researchers are working to figure out why lupus happens to certain people and not to others. Most likely, a person inherits genes that make him or her more susceptible to this illness, and events in the body or the environment such as hormone surges, infections, stress, or exposure to sunlight trigger the illness. Lupus is not contagious—a person can't "catch" or "give" lupus to another person.

What kinds of problems might your child develop?

Lupus is a systemic and chronic disease, which means that all parts of the body can be affected, and the disease doesn't just go away. But no two cases of lupus are exactly alike. Some children get stomach upset, joint pain, and stiffness. Others have kidney problems in which the immune system attacks these two fist-sized organs critical to filtering wastes from the blood. Since there's no way to know which parts of the body will get sick, keep in close touch with your lupus doctor.

What tests will your child need?

Regular tests of blood, liver and kidney functions should be done because they show how these important organs are doing—as well as changes that you or your child might not even be aware of. One of the most important things that you can do for your child is to find a doctor who knows about lupus and what the tests mean.

What medicines might your child have to take?

Researchers are actively looking for less toxic and more precise medicines to treat lupus. While corticosteroids such as prednisone often can prevent and stop many of the complications of lupus by suppressing the immune system, they also cause unwanted side effects such as: retention of

fluid (bloating and weight gain), increased appetite, and heightened risk for infection. Over-the-counter NSAIDs (nonsteroidal anti-inflammatory drugs) can help control aches and pains. The doctor should help you and your child balance the benefits and risks of taking these and other lupus medicines.

How can you get the best outcome for your child?

Try to find a pediatric rheumatologist who is familiar with lupus and with whom you and your child can share worries and concerns. Be sure your child keeps doctors appointments, takes his/her medicines, and has regular examinations and blood tests to look for problems. With early and aggressive treatment most children with lupus do well and have normal lifespans. But it is important to have an experienced lupus doctor. At places where they know how to treat lupus, more than 9 out of 10 children will live at least 10 years and in most cases, for many, many years.

How will living with lupus affect my family?

There are many challenges to having a child with a serious chronic illness. Parents may feel overburdened. Healthy children and spouses can feel neglected. Devote time to your sick child, but make sure you and your other children and spouse also get the attention that they deserve. Call on friends and family for support. Your doctor can refer you to trained counselors for extra help.

Reviewer: Thomas Lehman, MD. 2008

What can I do to protect my sick child?

Here are some strategies to keep in mind.

- ▶ Corticosteroids and other immunosuppressive drugs put your child at increased risk for infection, so avoid close contact with people who are sick.
- ▶ If your child seems sick to you, insist that the doctor examine your child.
- ▶ Set an example for a healthy lifestyle. Avoid unprotected exposure to the sun—even in winter. Encourage your child to exercise and eat fresh fruits and vegetables. Limit salt, which makes the kidneys work hard. Instill good sleep habits—which is when the body repairs itself. Set up a heart-healthy lifestyle. Provide milk, yogurt, almonds, and other calcium-rich foods to keep bones strong despite the bone-weakening actions of corticosteroids.
- ▶ Try, as much as you can, to let your child lead as normal a childhood as possible.

The Lupus Research Institute (LRI), the world's leading private supporter of novel research in lupus, pioneers discovery and champions scientific creativity as it has successfully demonstrated the power of innovation to propel scientific solutions in this complex autoimmune disease.



330 Seventh Avenue Suite 1701
New York, NY 10001
Phone: 212-685-4118
LupusResearchInstitute.org

The material contained in this brochure is provided for information and educational purposes only and should not take the place of advice and guidance from your own healthcare providers.

Lo Que Debe Saber acerca del Lupus

Lupus en Los Niños



Si su hija tiene lupus sistémico eritematoso (LES), ella no está sola. De los más de un millón y medio de americanos con esta enfermedad crónica y seria, un estimado 5,000 a 10,000 son diagnosticados antes de la edad de 18 años. A esta edad, los varones también desarrollan lupus. Este escenario cambia en la vida adulta, cuando las mujeres son mucho más susceptibles.

En lupus, el sistema inmune del cuerpo se vuelve demasiado activo y produce anticuerpos que atacan y dañan a órganos y tejidos como la piel, los riñones, el cerebro, las coyunturas, la sangre y el corazón.

Algunas personas tienen un lupus leve que solo afecta a una o dos partes del cuerpo. Otras tienen un lupus muy grave y potencialmente mortal en el cual muchos órganos son afectados, u órganos importantes son afectados severamente. Aproximadamente 1 de cada 3 niños con lupus tiene un lupus leve, pero la mayor parte tiene un lupus moderado que a veces puede ser severo, pero que usualmente responde bien al tratamiento. Con un diagnóstico y tratamiento adecuado sólo un número pequeño de niños desarrollan un lupus grave y mortal.

No hay un examen de laboratorio único y definitivo que determine que su hijo tiene esta enfermedad compleja. Con frecuencia los síntomas son vagos y aparecen y desaparecen con el tiempo. Debido a estos comienzos y altos, lupus puede ser difícil de diagnosticar al principio y requiere un médico atento para seguirlo y tratarlo.

¿Por qué tiene lupus su hija?

Investigadores están trabajando para averiguar el por qué lupus se presenta en ciertas personas y en otras no. Lo más probable es que una persona hereda genes que la hacen más susceptible a esta enfermedad y eventos en el cuerpo o en el ambiente como aumentos repentinos de hormonas, infecciones, estrés o exposición a la luz del sol desencadena la enfermedad. El lupus no es contagioso—una persona no puede “contraer” el lupus o “dárselo” a otra persona.

¿Qué tipos de problemas puede desarrollar su hijo?

El lupus es una enfermedad sistémica y crónica, lo cual significa que todas las partes del cuerpo pueden ser afectadas y que es una enfermedad que no simplemente se va. Además, dos casos de lupus no son iguales. Algunos niños presentan dolor de estómago, dolor de coyunturas y agarrotamiento. Otros tienen problemas con los riñones en los cuales el sistema inmune ataca a estos órganos del tamaño de un puño que son vitales para filtrar los desperdicios de la sangre. Ya que no hay manera de saber qué partes del cuerpo serán afectadas, manténgase en contacto con su doctor de lupus.

¿Qué exámenes necesitará su hija?

Exámenes regulares de sangre y de la función del hígado y los riñones deben hacerse por que muestran cómo están funcionando estos órganos importantes — así como también detectar cambios que ni usted ni su hija puede percibir. Una de las cosas más

importantes que usted puede hacer por su hija es encontrar un doctor que conoce sobre el lupus y lo que significan los resultados de estos exámenes.

¿Qué medicinas podría tener que tomar su hijo?

Investigadores están buscando activamente medicinas menos tóxicas y más precisas para tratar el lupus.

Mientras que corticoesteroides como prednisona con frecuencia pueden prevenir y ponerle alto a muchas complicaciones del lupus al suprimir el sistema inmune, también pueden causar efectos secundarios no deseados como la retención de líquidos (hinchazón y aumento de peso), aumento en apetito y mayor riesgo para infección. Anti-inflamatorios no esteroides (NSAIDs) pueden controlar los achaques y dolores. Su doctor debe de ayudarle a usted y a su hijo balancear los beneficios y los riesgos de éstas y otras medicinas para el lupus.

¿Cómo puede lograr lo mejor para su hijo?

Trate de encontrar un reumatólogo pediátrico con experiencia con lupus y con quién usted y su hijo pueden compartir inquietudes y preocupaciones. Cerciórese de que su hijo cumpla con sus citas médicas, tome su medicina y tenga exámenes y análisis de sangre regulares para detectar problemas. Con tratamiento temprano y agresivo la mayor parte de los niños viven bien y tienen vidas de duración normal. Pero es importante tener un doctor de lupus con experiencia. En lugares donde saben cómo tratar el lupus, más de 9 de 10 niños viven por lo menos 10 años y en la mayoría de los casos, por muchos, muchos años.

¿Cómo afectará a mi familia el vivir con lupus?

Hay muchos retos en tener a un/a hijo/a con una enfermedad crónica y seria. Los padres pueden sentirse abrumados. Niños y parejas saludables pueden sentirse descuidados. Dedique tiempo a su hijo/a enfermo/a, pero cerciórese de que usted y su(s) otro(s) hijo(s) y su cónyuge reciban toda la atención que merecen. Llame a amigos y a familiares para apoyo. Su doctor puede referirlos a consejeros entrenados para ayuda adicional.

Revisor: Thomas Lehman, MD. 2008

¿Qué puedo hacer para proteger a mi hija enferma?

Aquí hay algunas estrategias.

- ▶ Los corticoesteroides y medicamentos inmunosupresivos ponen a su hija a mayor riesgo de infección, así que evite el contacto con personas que están enfermas.
- ▶ Si su hija le parece enferma insista en que el médico la examine.
- ▶ Ponga el ejemplo de un estilo de vida saludable. Evite la exposición solar sin protección — inclusive en el invierno. Anime a su hija a hacer ejercicios y a comer frutas y vegetales frescos. Limite la sal, la cual hace a sus riñones trabajar mucho. Trate de que duerma bien — que es cuando el cuerpo se repara. Establezca un estilo de vida para un corazón saludable. Ofrezca leche, yogur, almendras y otras comidas ricas en calcio para mantener los huesos fuertes a pesar de la acción debilitadora de los corticoesteroides.
- ▶ Trate, lo más que pueda, de dejar que su hija viva una niñez lo más normal posible.

Lupus Research Institute (LRI), principal defensor mundial privado de la investigación innovadora del lupus, lidera descubrimientos y defiende la creatividad científica habiendo demostrado el poder de la innovación para el impulso de soluciones científicas en relación con esta compleja enfermedad autoinmunitaria.



330 Seventh Avenue Suite 1701
New York, NY 10001
Teléfono: 212-685-4118
LupusResearchInstitute.org

El material de este folleto es sólo para fines informativos y educativos. No sustituye ni la opinión ni la orientación profesional de sus proveedores de atención médica.