

Lo que debe
saber acerca del
Lupus

El lupus es una enfermedad autoinmunitaria crónica compleja y predominante que afecta a más de 1.5 millones de estadounidenses. Se trata de una enfermedad a menudo pasada por alto, mal diagnosticada o no comprendida. Es importante que esté lo más informado posible acerca de los síntomas del lupus, su diagnóstico y tratamiento, de modo que pueda asumir una función activa en la atención de esta enfermedad.

¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad que “ataca” su propio cuerpo. El sistema inmunitario es la defensa natural del cuerpo contra las enfermedades. En presencia de lupus, el sistema inmunitario, que está diseñado para proteger contra infecciones, crea anticuerpos que atacan los tejidos y los órganos del propio cuerpo.

Algunas personas con lupus experimentan graves problemas donde podría correr riesgo la vida. Pero para la mayoría, el lupus puede controlarse con medicamentos y cambios en el estilo de vida.

¿Cuáles son los diferentes tipos de lupus?

Los dos tipos de lupus más comunes son lupus eritematoso diseminado (*systemic lupus erythematosus*, SLE) y lupus cutáneo. El SLE es la forma de la enfermedad a la que la mayoría de las personas se refiere cuando dicen lupus. La palabra diseminado, o sistémico, implica que la enfermedad puede afectar muchas partes del cuerpo, incluidos los riñones, el cerebro o el sistema nervioso central, la sangre y los vasos sanguíneos del sistema circulatorio, la piel, los pulmones, el corazón y las articulaciones.

El cutáneo afecta la piel. Existen muchas clases diferentes de erupciones cutáneas relacionadas con el lupus. Uno de los tipos comunes de lupus cutáneo es el llamado lupus eritematoso discoide (*discoid lupus erythematosus*, DLE) y es identificado por una erupción cutánea que puede aparecer en el rostro, el cuello, o el cuero cabelludo, y por pérdida del cabello. La exposición al sol o a luces fluorescentes puede causar que la erupción cutánea aparezca o se agrave.

Alrededor de una de cada diez personas con lupus discoide llegan a desarrollar lupus diseminado, y aproximadamente tres de cada diez personas con lupus diseminado también presentan erupciones cutáneas de lupus discoide.

De manera mucho menos frecuente, puede desarrollarse el lupus inducido por medicamentos con ciertos medicamentos. En raras ocasiones, ciertos medicamentos recetados pueden causar síntomas de SLE. Los síntomas pueden aparecer incluso meses después de comenzar a tomar el medicamento pero en general desaparecen algún tiempo después de dejar de tomar el medicamento.

¿Qué causa el lupus?

La causa del lupus aún no se conoce. No puede “pescar” lupus ni “contagiárselo” a otra persona. El diez por ciento de los pacientes de lupus tiene un pariente de primer grado (padres, hermanos, hijos) o de segundo grado (tía, tío, primo hermano) con lupus. Se cree que las personas con lupus tienen una predisposición genética, y algo en el ambiente dispara el comienzo de la enfermedad. Algunos factores externos que pueden ser disparadores son los rayos ultravioletas, virus, agotamiento, infección, trauma, y estrés. Los investigadores también están analizando la posible influencia de las hormonas femeninas y masculinas.

¿Quién tiene más probabilidades de tener lupus?

Las mujeres tienen más riesgo, pero el lupus también ocurre en varones. El lupus puede desarrollarse en cualquier edad pero en general ocurre en personas de entre 15 y 45 años de edad.

Lupus en los EE. UU.

Aproximadamente 1.5 millones de estadounidenses tienen lupus.

- ▶ Nueve de cada 10 personas con lupus son mujeres.
- ▶ El lupus es de 2 a 3 veces más predominante en afroamericanas, hispanas o latinas, asiáticas, y nativas americanas que en caucásicas.
- ▶ Una de cada 5 personas con lupus son niños, de edades inferiores a 20 años.
- ▶ El lupus es una de las principales causas de enfermedades renales, accidente cerebrovascular, enfermedades cardíacas en mujeres en edad reproductiva.



¿Cuáles son los síntomas más comunes?

Los síntomas del lupus varían ampliamente. Si tiene alguno de los siguientes signos y síntomas comunes, pregúntele a su médico sobre el lupus:

Signos y síntomas del lupus

- ▶ Dolor en las articulaciones (artralgias)
- ▶ Fiebre por encima de los 100 °F
- ▶ Dolor e hinchazón articular (artritis)
- ▶ Fatiga prolongada
- ▶ Erupciones cutáneas
- ▶ Anemia
- ▶ Hinchazón de los tobillos (relacionada con los riñones)
- ▶ Dolor en el pecho al respirar profundamente (pleuritis)
- ▶ Eritema o enrojecimiento de la piel con forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- ▶ Sensibilidad al sol (fotosensibilidad)
- ▶ Pérdida del cabello inusual
- ▶ Problemas de coagulación
- ▶ Dedos de color pálido o violáceo a causa del frío o el estrés
- ▶ Convulsiones
- ▶ Úlceras bucales (a menudo indoloras, en la base de la boca)



Si le han diagnosticado lupus, estos síntomas pueden indicar una mayor actividad de la enfermedad, conocida como brote. Las personas con lupus también pasan por períodos de remisión donde se manifiestan pocos síntomas, o ninguno.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

No existe un análisis de laboratorio específico que puede determinar si tiene lupus. Muchos síntomas de lupus son similares a los de otras enfermedades, y pueden aparecer y desaparecer. Su médico de cabecera o reumatólogo usará su historia clínica, un examen físico, y varios análisis de laboratorio para determinar si usted tiene lupus.

Cuatro o más de los siguientes “Once criterios del lupus”, establecidos por el Colegio Estadounidense de Reumatología, en general están presentes antes de confirmar un diagnóstico de lupus.

Los “Once criterios del lupus”

- 1 Erupción malar:** eritema o enrojecimiento de la piel con forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- 2 Erupción (cutánea) discoide:** placas enrojecidas eritematosas altas
- 3 Fotosensibilidad:** reacción inusualmente fuerte a la luz solar. La exposición al sol puede causar una erupción cutánea o disparar un brote
- 4 Úlceras bucales o nasales:** en general indoloras
- 5 Artritis no erosiva:** (los huesos alrededor de las articulaciones no se deterioran) en dos o más articulaciones, con dolor a la palpación, hinchazón o derrame
- 6 Involucramiento cardiopulmonar:** inflamación de las membranas que recubren el corazón (pericarditis) y/o los pulmones (pleuritis)
- 7 Trastorno neurológico:** convulsiones y/o psicosis
- 8 Trastorno renal (riñones):** exceso de proteínas en la orina, o cilindros celulares en la orina
- 9 Trastorno hematológico (de la sangre):** anemia hemolítica, baja cantidad de glóbulos blancos, o baja cantidad de plaquetas
- 10 Trastorno inmunitario:** anticuerpos contra ADN nativo, anticuerpos contra antígeno nuclear Sm, anticuerpos anticardiolipínicos
- 11 Anticuerpos antinucleares (Antinuclear antibodies, ANA):** análisis positivo en ausencia de medicamentos que se sabe que lo inducen

¿Un análisis positivo de anticuerpos antinucleares (ANA) significa que tengo lupus?

No necesariamente. Un análisis de sangre de ANA “positivo” indica que el sistema inmunitario está generando un anticuerpo (una proteína) que reacciona con las células propias del cuerpo, una enfermedad llamada autoinmunitaria que puede o no causar daño.

El análisis ANA es solo uno de los 11 criterios que el médico utiliza para ayudar a confirmar el diagnóstico.

¿Cuál es el tratamiento para el lupus?

Si bien no existe cura, existen tratamientos. El diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado pueden ayudar a mantener los síntomas de la enfermedad bajo control y disminuir la probabilidad de daños permanentes en los órganos o los tejidos. Una vez que se realiza el diagnóstico, es muy importante que los órganos principales (el sistema nervioso central, los riñones, el corazón, y los pulmones) sean controlados regularmente para detectar posibles problemas. El tratamiento depende de la actividad y el grado de la enfermedad, no hay dos casos de lupus iguales.

Algunos medicamentos para el tratamiento del lupus son:

- ▶ **NSAID:** medicamentos anti-inflamatorios no esteroides (nonsteroidal anti-inflammatory drugs, NSAID) para aliviar dolores articulares y artritis en casos de SLE leve cuando el dolor es limitado y no están afectados los órganos.
- ▶ **Medicamentos antimalariales:** tales como hidroxicloroquina, a menudo indicados para la artritis o los problemas cutáneos.
- ▶ **Corticoesteroides:** en general, prednisona, utilizada cuando están afectados los órganos principales. La dosis indicada depende de cuáles órganos están involucrados, la gravedad de los síntomas, y los resultados de los análisis de sangre.
- ▶ **Otros agentes inmunodepresores:** tales como azatioprina, metotrexate, ciclofosfamida, ciclosporina y mofetil micofenolato. Estas drogas sumamente potentes ayudan a controlar el sistema inmunitario hiperactivo de los pacientes con lupus. Ayudan a limitar los daños a los órganos principales y son controlados de cerca para contrarrestar los posibles efectos secundarios graves y complicaciones.
- ▶ **Biológicos:** belimumab (Benlysta®), el primer medicamento desarrollado específicamente para tratar el lupus en más de 50 años, aprobado en 2011. Belimumab es un anticuerpo que parece reducir la capacidad del cuerpo de atacar a sus propios tejidos.

Si bien los medicamentos utilizados para tratar el lupus salvan vidas, muchos causan efectos secundarios indeseados. Los investigadores del Instituto de Investigación del Lupus y otros alrededor del mundo están trabajando mucho para desarrollar tratamientos más seguros y efectivos.

Cambios en el estilo de vida que pueden ayudar a sobrellevar el lupus:

- ▶ **Durante un “brote”:** descanse mucho.
- ▶ **Cuando está en remisión:** haga ejercicios para mejorar la flexibilidad articular y la fuerza muscular.
- ▶ **Evite la luz del sol:** dado que el sol puede disparar un brote, siempre aplíquese pantalla solar que bloquee los rayos UVB y UVA (los 365 días del año) y use sombreros y otras prendas con regularidad para protegerse.
- ▶ **Haga de la eliminación del estrés una prioridad:** grupos de apoyo, asesoramiento profesional, y conversar con amigos, familiares y médicos puede ayudar mucho. Aprenda técnicas de relajación como la respiración profunda. Busque lo que funciona bien para usted.
- ▶ **Realícese chequeos regularmente:** estos por lo general incluyen análisis de sangre y orina.
- ▶ **Haga preguntas:** si tiene alguna duda, llame a su médico lo antes posible. Si usted está teniendo nuevos efectos secundarios o síntomas, es posible que necesite un cambio en su tratamiento.

¿Cómo es el futuro de la gente con lupus?

Los investigadores están progresando en enorme medida en el desarrollo de métodos para identificar, diagnosticar y tratar mejor el lupus y sus posibles complicaciones. Se encuentran en desarrollo más medicamentos prometedores para el lupus que nunca antes.

Sin embargo, para lograr medicamentos más seguros y efectivos, la participación de todos es necesaria para que podamos probarlos y aprobarlos. Existen muchas clases de estudios clínicos, no todos requieren tomar drogas experimentales. Obtenga más información en LupusTrials.org.

Con su participación como persona con lupus o como alguien a quien le preocupa, transformar vidas hoy es posible a medida que avanzamos hacia la futura prevención y cura del lupus.

ACERCA DEL LUPUS RESEARCH INSTITUTE

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.



**Lupus
Research
Institute**

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