



## HOJA INFORMATIVA DEL PACIENTE

# Lupus



### DESCRIPCIÓN DE LA CONDICIÓN

**El lupus eritematoso sistémico, conocido como SLE o lupus, es una enfermedad crónica (a largo plazo) que causa una inflamación sistémica que afecta a múltiples órganos.** Cuando nuestro sistema inmunológico está sano, protege al cuerpo de gérmenes y cánceres. Con el lupus, el sistema inmunológico falla y se ataca a "sí mismo", los tejidos propios del paciente, en un proceso llamado autoinmunidad o "pérdida de auto tolerancia". La mayoría de las veces, el lupus comienza en mujeres jóvenes en edad reproductiva, aunque

en edad reproductiva, aunque a veces puede comenzar durante la infancia (vea la sección sobre lupus de inicio en la infancia a continuación). La enfermedad es más común en algunos grupos étnicos, principalmente negros y asiáticos, y tiende a ser peor en estos grupos.

Alrededor del 20% de las personas con lupus desarrollan la enfermedad como niños o adolescentes. Cuando el lupus comienza en la infancia, se denomina SLE de inicio en la niñez o cSLE. Es raro tener lupus antes de los 5 años.



### SIGNOS/ SÍNTOMAS

**Las personas con lupus a menudo tienen síntomas que no son específicos del lupus.** Estos incluyen fiebre, fatiga, pérdida de peso, coágulos sanguíneos y pérdida de cabello. También pueden tener acidez estomacal, dolor de estómago y mala circulación en los dedos de las manos y de los pies. Las mujeres embarazadas pueden tener abortos espontáneos. El lupus puede aflorar durante el embarazo y puede afectar su resultado. El Colegio Americano de Reumatología tiene una lista de síntomas y otras medidas que los médicos pueden usar como guía para decidir si un paciente con síntomas tiene lupus.

- **Erupciones:**
  - erupción en forma de mariposa sobre las mejillas - conocida como erupción malar
  - erupción roja con parches redondos u ovalados elevados - conocida como erupción discoide
  - erupción en la piel expuesta al sol
- **Úlceras en la boca:** úlceras en la boca

- o la nariz que duran desde unos pocos días hasta más de un mes
- **Artritis:** sensibilidad e hinchazón que dura unas pocas semanas en dos o más articulaciones
- **Inflamación de los pulmones o del corazón:** hinchazón del tejido que recubre los pulmones (conocida como pleuresía o pleuritis) o del corazón (pericarditis), que puede causar dolor en el tórax al respirar profundamente
- **Problemas renales:** sangre o proteínas en la orina o pruebas que sugieren una función renal deficiente
- **Problemas neurológicos:** convulsiones, accidentes cerebrovasculares o psicosis (un problema de salud mental)
- **Pruebas de sangre anormales como:**

- recuento bajo de células sanguíneas: anemia, glóbulos blancos bajos o plaquetas bajas
  - resultado positivo de anticuerpos antinucleares (ANA): anticuerpos que pueden hacer que el cuerpo comience a atacarse a sí mismo y están presentes en casi todos los pacientes con lupus
  - ciertos anticuerpos anormales: anti-DNA de doble cadena (llamado anti-dsDNA), anti-Smith (conocido como anti-Sm), o anticuerpos antifosfolípidos
- Las erupciones de lupus varían de leves a graves. La mayoría de los pacientes tienen momentos en que la enfermedad está activa, seguidos de tiempos en que la enfermedad está mayormente tranquila - lo que se conoce como remisión. Sin embargo, hay muchas razones para la esperanza. Los avances en el tratamiento han mejorado mucho la calidad de vida de estos pacientes y han aumentado su vida útil.



### TRATAMIENTOS COMUNES

**Los objetivos del tratamiento son suprimir el sistema inmunario hiperactivo y, en última instancia, inducir la remisión y prevenir el daño permanente de los órganos.** Los tipos de medicamentos requeridos dependerán de los síntomas. El tratamiento del cSLE requiere una estrecha vigilancia por parte de un equipo de reumatología con experiencia en el cuidado de niños con lupus.

Las opciones de tratamiento comunes incluyen hidroxicloroquina (Plaquenil), corticosteroides e inmunosupresores. Otros medicamentos ayudan a controlar el dolor, incluidos los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) como el ibuprofeno o el naproxeno.

En 2011, la FDA aprobó un medicamento biológico, el belimumab (Benlysta), para el tratamiento del SLE activo en pacientes adultos y se aprobó en 2019 para su uso en niños.

Todos los medicamentos tienen posibles efectos secundarios. Debe discutir con su médico los beneficios y riesgos de los medicamentos recomendados. Según la respuesta al tratamiento, su médico puede ajustar los medicamentos para reducir los efectos secundarios mientras está controlando el lupus. Es muy importante que discuta con su equipo médico cualquier inquietud que tenga sobre sus medicamentos, o cualquier cambio en sus medicinas que esté considerando, para asegurarse de que el lupus se trate de manera adecuada.



### CONSEJOS DE CUIDADO/ MANEJO

**La mayoría de las personas con lupus pueden vivir una vida normal.** El tratamiento del lupus ha mejorado y las personas con la enfermedad viven más tiempo. Una buena relación médico-paciente y el apoyo de familiares y amigos pueden ayudarlo a sobrellevar esta enfermedad crónica y a menudo impredecible. Aprenda todo lo que pueda sobre el lupus, sus medicamentos y qué tipo de progreso puede esperar.

Tome todos sus medicamentos según las indicaciones de su médico y visite a su reumatólogo con frecuencia para evitar problemas graves. Esto le permite a su médico hacer un seguimiento de su enfermedad y cambiar su tratamiento según sea necesario.

Manténgase activo. El ejercicio ayuda a mantener las articulaciones flexibles y puede prevenir enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares. Evite la exposición excesiva al sol. La luz solar puede hacer que brote una erupción de lupus e incluso puede desencadenar un brote grave de la enfermedad en sí. Cuando esté al aire libre en un día soleado, use ropa protectora (mangas largas,

un sombrero de ala ancha) y use mucho protector solar. Si usted es una mujer joven con lupus y desea tener un bebé, planifique cuidadosamente su embarazo. Con la guía de su médico, programe su embarazo para cuando la actividad de su lupus esté baja. Durante el embarazo, evite los medicamentos que pueden dañar a su bebé.

#### Niños con cSLE

Escuchar que su hijo tiene lupus puede ser aterrador. Sin embargo, al comprender la enfermedad y al trabajar estrechamente con el equipo de atención médica, puede aprender la mejor manera de cuidar a su hijo.

Puede haber ocasiones en que los niños y adolescentes con lupus deban ausentarse de la escuela para permitir que sus cuerpos se sanen. De lo contrario, se les anima a vivir una vida lo más normal posible. Ir a la escuela, jugar con amigos, hacer ejercicio, tener una dieta saludable y continuar las actividades familiares son todos importantes.