

# Lupus eritematoso sistémico (lupus)

El lupus afecta 10 veces más a mujeres que hombres

Al lupus eritematoso sistémico, conocido como SLE o lupus, en ocasiones se lo denomina "el gran imitador". ¿Por qué? Debido a su amplia variedad de síntomas, las personas a menudo confunden el lupus con otros problemas de salud.

El lupus afecta principalmente a las articulaciones, los riñones y la piel. Puede variar de leve a grave. Sin embargo, hay muchos motivos para tener esperanzas. Las mejoras en el tratamiento han optimizado notablemente la calidad de vida de estos pacientes y han incrementado su tiempo de vida.

#### **Datos** breves

- El lupus afecta 10 veces más a mujeres que hombres.
- El tratamiento depende de los síntomas y su gravedad.
- Debido a que es una enfermedad compleja, el lupus requiere un tratamiento por parte de un reumatólogo o una consulta con este, ya que dicho profesional es un médico experto en el tratamiento de enfermedades como el lupus.
- Las personas pueden vivir bien con lupus si trabajan activamente para lograr un buen estado de salud.

## ¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad crónica (de larga duración) que causa inflamación: dolor e hinchazón. Puede afectar la piel, las articulaciones, los riñones, los pulmones, el sistema nervioso y otros órganos del cuerpo. La mayoría de los pacientes sienten fatiga y tienen erupciones, artritis (dolor e hinchazón en las articulaciones) y fiebre.

Los brotes de lupus varían de leves a graves. La mayoría de los pacientes tienen momentos en que la enfermedad está activa, seguidos de otros en que principalmente se apaciqua: esto se conoce como remisión.

### ¿Qué causa el lupus?

El sistema inmunológico es el sistema de defensa del organismo. Cuando está sano, el organismo produce anticuerpos (proteínas de la sangre) que atacan gérmenes extraños y cánceres con el fin de proteger el cuerpo. El lupus impide que el sistema inmunológico logre su objetivo. En lugar de producir anticuerpos protectores, se produce una enfermedad autoinmune que crea "autoanticuerpos" que atacan los propios tejidos del paciente. A veces los médicos lo llaman "pérdida de autotolerancia".

A medida que el ataque continúa, otras células del sistema inmunológico se unen a la lucha. Esto genera inflamación y vasos sanguíneos anormales ( <u>vasculitis</u> ). Estos anticuerpos terminan luego en las células de los órganos, donde dañan dichos tejidos.

No está claro por qué se inicia esta respuesta inflamatoria. Lo más probable es que sea el resultado de una mezcla de tendencias heredadas y elementos del entorno. Estos incluyen los virus, la luz del sol y las alergias a medicamentos. Las personas con lupus también pueden presentar deficiencias en el proceso de limpieza de las células viejas y dañadas del cuerpo, lo que provoca una respuesta anormal del sistema inmunológico.

### ¿Quién contrae lupus?

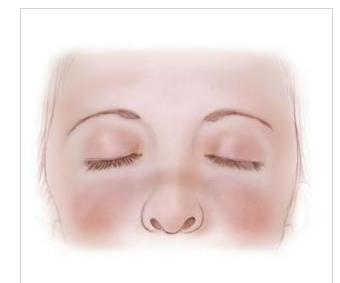
Muy a menudo, el lupus comienza en personas de entre 20 y 40 años. Es 10 veces más frecuente en mujeres que en hombres. La enfermedad es más común en algunos grupos étnicos, principalmente individuos negros y asiáticos, y tiende a ser peor en estos grupos.

## ¿Cómo se diagnostica el lupus?

El lupus puede ser difícil de detectar porque presenta muchos síntomas que pueden aparecer lentamente.

Síntomas. Las personas con lupus suelen presentar características que no son específicas del lupus. Estas incluyen fiebre, fatiga, pérdida de peso, coágulos de sangre y pérdida de cabello en lugares determinados o alrededor del nacimiento del cabello. También pueden presentar ardor de estómago, dolor de estómago y mala circulación en los dedos de las manos y los pies. Las mujeres embarazadas pueden sufrir abortos espontáneos.

El Colegio Estadounidense de Reumatología (ACR, por sus siglas en inglés) cuenta con una lista de síntomas y otras medidas que los médicos pueden usar como guía para decidir si un paciente con síntomas padece de lupus. Si su médico descubre que usted sufre de al menos cuatro de



Esta imagen muestra un eritema malar, una erupción roja en las mejillas y la nariz. Esta erupción a menudo deriva de la exposición al sol.

estos problemas y no encuentra otro motivo relacionado con ellos, es posible que padezca de lupus:

#### • Erupciones:

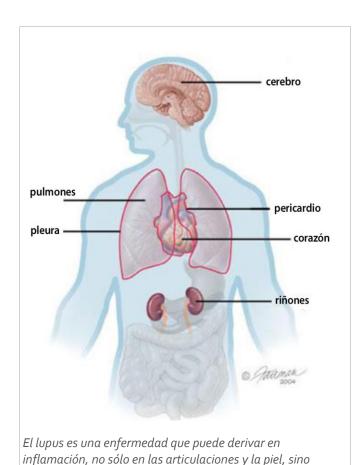
o erupción con forma de mariposa en las mejillas, conocida como eritema malar



- o erupción de color rojo con zonas ovaladas o redondos elevadas, conocida como erupción discoide
- erupción en la piel expuesta al sol
- Llagas en la boca: llagas en la boca o la nariz que permanecen durante algunos días o incluso más de un mes
- Artritis: sensibilidad e inflamación que dura algunas semanas en dos o más articulaciones
- Inflamación pulmonar o del corazón: inflamación del tejido que recubre los pulmones (conocido como pleuresía o pleuritis) o el corazón (pericarditis), que puede causar dolor en el pecho al respirar profundamente
- **Problema renal:** sangre o proteína en la orina, o exámenes que sugieren una función renal deficiente
- Problema neurológico: convulsiones, derrames cerebrales o psicosis (problema de salud mental)
- Exámenes de sangre anormales:
  - o escasa cantidad de glóbulos rojos: anemia, escasa cantidad de glóbulos blancos o plaquetas
  - o <u>anticuerpos antinucleares</u> positivos: conocidos como ANA, están presentes en casi todos los pacientes con lupus
  - ciertos anticuerpos que muestran un problema del sistema inmunológico: antiADN de doble cadena (llamados antidsADN), antiSmith (conocidos como antiSm) o anticuerpos antifosfolípidos, o exámenes de sangre para detectar sífilis con resultado falso positivo (lo que significa que, en realidad, no tiene esta infección)

**Exámenes de laboratorio.** Si su médico sospecha que usted tiene lupus en función de los síntomas, deberá hacerse una serie de exámenes de sangre para confirmar que realmente padece esta enfermedad. El examen de sangre de control más importante mide los <u>ANA</u>, pero usted puede tener ANA y no tener lupus. Por lo tanto, si tiene ANA positivos, es posible que necesite exámenes más específicos para confirmar el diagnóstico. Estos exámenes de sangre incluyen anticuerpos para antidsADN y antiSm.

La presencia de anticuerpos antifosfolípidos puede ayudar a los médicos a detectar el lupus. Estos anticuerpos indican un aumento del riesgo de ciertas complicaciones, tales como aborto espontáneo, dificultades con la memoria o coágulos sanguíneos que pueden provocar un accidente cerebrovascular o una lesión pulmonar. Los médicos también pueden medir los niveles de determinadas proteínas del complemento (una parte del sistema inmunológico) en la sangre para ayudar a detectar la enfermedad y seguir su desarrollo.



también en muchos otros órganos. Estos incluyen los riñones,

el tejido que recubre los pulmones (pleura), el corazón

## ¿Cómo se trata el lupus?

No hay cura para el lupus, y el tratamiento puede resultar un desafío. Sin embargo, el tratamiento ha mejorado mucho.

Dicho tratamiento depende del tipo de síntomas que tiene y de su gravedad. Los pacientes con dolor muscular o articular, fatiga, erupciones y otros problemas que no son peligrosos pueden recibir un tratamiento "conservador". Estas opciones incluyen medicamentos antiinflamatorios no esteroideos - conocidos como NSAID.

Medicamentos antiinflamatorios no esteroideos. Los NSAID disminuyen la hinchazón, el dolor y la fiebre. Estos medicamentos incluyen ibuprofeno (nombres comerciales: Motrin, Advil) y naproxeno (Naprosyn, Aleve) . Algunos de estos NSAID pueden causar efectos secundarios graves, como sangrado en el estómago o daño en el riñón. Siempre consulte con su médico antes de tomar cualquier medicamento de venta libre (sin receta) para el tratamiento del lupus.

Medicamentos contra la malaria. Los pacientes con lupus también pueden recibir un medicamento contra la malaria como hidroxicloroquina(Plaquenil). Aunque estos medicamentos previenen y tratan la malaria, también ayudan a aliviar algunos síntomas del lupus, tales como fatiga, erupciones, dolor en las articulaciones o llagas en la boca. También pueden ayudar a prevenir la coagulación

sanguínea anormal.

(pericardio) y el cerebro.

Corticosteroides e inmunosupresores. Los pacientes con problemas graves o que suponen riesgo de vida, tales como inflamación en los riñones, compromiso pulmonar o cardíaco y síntomas relacionados con el sistema nervioso central, necesitan un tratamiento más "agresivo" (más fuerte). Esto puede incluir altas dosis de corticosteroides, como prednisona (*Deltasone y otros*) y medicamentos que suprimen el sistema inmunológico. Los inmunosupresores incluyen <u>azatioprina</u>(*Imuran*), <u>ciclofosfamida</u>(*Cytoxan*)y <u>ciclosporina</u>(*Neoral, Sandimmune*). Recientemente se ha utilizado <u>micofenolato mofetil</u> (*CellCept*) para tratar una enfermedad renal grave derivada del lupus, conocida como nefritis por lupus.

Medicamentos biológicos. Las nuevas opciones de tratamiento incluyen medicamentos llamados biológicos que ya están aprobados para el tratamiento de otras enfermedades reumáticas como la artritis reumatoidea. Ejemplos de tales medicamentos son el rituximab (Rituxan) y abatacept (Orencia). Estos dos medicamentos no están aprobados para el tratamiento del lupus. En 2011, sin embargo, la Administración de Alimentos y Fármacos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó un medicamento biológico llamado belimumab (Benlysta) para el tratamiento del SLE de leve a moderado (gravedad media). Es el primer medicamento nuevo aprobado para el lupus desde 1955.

Este interesante avance en el tratamiento se produjo gracias a los estudios de investigación en pacientes, denominados <u>pruebas clínicas</u>. Dicho avance ofrece la esperanza de que algunos de los otros medicamentos que los investigadores están probando en pacientes ayudarán a tratar el lupus. También subraya la necesidad de que los pacientes con lupus participen en los estudios.

**Tratamiento combinado.** Los prestadores de atención de salud pueden combinar algunos medicamentos para controlar el lupus y prevenir el daño tisular.

Cada tratamiento tiene riesgos y beneficios. La mayoría de los medicamentos inmunosupresores, por ejemplo, pueden causar efectos secundarios importantes. Los efectos secundarios de estos medicamentos pueden incluir un aumento del riesgo de infecciones, así como náuseas, vómitos, pérdida de cabello, diarrea, hipertensión arterial y osteoporosis (huesos frágiles). Los reumatólogos pueden disminuir la dosis de un medicamento o dejar de recetarlo debido a efectos secundarios, o cuando la enfermedad entra en remisión. Como resultado de ello, es importante hacerse exámenes de salud y análisis de laboratorio frecuentes y exhaustivos a fin de realizar el seguimiento de sus síntomas y cambiar su tratamiento cuando sea necesario.

#### Mayor impacto del lupus en la salud

El lupus, incluso cuando no está activo, puede causar futuras complicaciones. Algunos de estos problemas pueden ser fatales. Uno de estos problemas es la aterosclerosis (obstrucción de las arterias) que se puede desarrollar en mujeres más jóvenes o puede ser más grave de lo usual. Este problema aumenta el riesgo de ataques cardíacos, insuficiencia cardíaca y accidentes cerebrovasculares. Por consiguiente, resulta esencial que los pacientes con lupus reduzcan otros factores de riesgo de enfermedades cardíacas, tales como el hábito de fumar y los niveles elevados de presión arterial y colesterol. También es importante tener un estilo de vida tan activo como sea posible.

El lupus también puede ocasionar una enfermedad renal, la cual, a su vez, puede derivar en una insuficiencia renal que requiera someterse a diálisis. Usted puede ayudar a prevenir estos graves problemas buscando tratamiento ante los primeros síntomas de una enfermedad renal. Estas señales incluyen:

- Hipertensión
- Hinchazón de pies y manos
- Hinchazón alrededor de los ojos
- Cambios en la orina (observa sangre o espuma en la orina, va al baño más a menudo por la noche, siente dolor al orinar o tiene dificultades para hacerlo)

## Vivir con lupus

El tratamiento del lupus ha mejorado, y las personas que padecen esta enfermedad viven más tiempo. Sin embargo, sigue siendo una enfermedad crónica que puede limitar las actividades. La calidad de vida puede verse afectada a causa de síntomas como la fatiga y el dolor de las articulaciones. Además, algunas personas no responden a ciertos tratamientos. Asimismo, no puede predecir cuándo aparecerá el lupus. Estos problemas pueden derivar en depresión, ira, desesperanza o falta de voluntad para seguir luchando.

La mejor manera de controlar el lupus es seguir estos consejos.



- Forme un sistema de apoyo. Una buena relación entre médico y paciente, y el apoyo de la familia y los amigos son factores clave que pueden ayudarlo a lidiar con esta enfermedad crónica y a menudo imprevisible.
- Participe en su propio cuidado. Tome todos los medicamentos en la forma en que se lo recetó el médico, y consúltelo con frecuencia. Aprenda tanto como pueda sobre el lupus y sus medicamentos, y qué tipo de progreso puede esperar.
- Manténgase activo. El ejercicio ayuda a mantener las articulaciones flexibles y puede prevenir las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares. Esto no implica excederse. En cambio, haga ejercicios de leves a moderados con períodos de descanso.
- Evite la exposición excesiva al sol. La luz solar puede hacer que una erupción de lupus se exacerbe e incluso puede desencadenar un brote grave de la enfermedad en sí. Cuando se encuentre al aire libre en un día soleado, use ropa protectora (mangas largas, un sombrero de ala ancha) y colóquese una gran cantidad de protector solar.

**Embarazo.** Si usted es una mujer joven que padece lupus y desea tener un bebé, planifique cuidadosamente su embarazo. Con la orientación de su médico, planifique su embarazo para cuando el lupus se encuentre en un nivel de actividad bajo. Durante el embarazo, evite los medicamentos que puedan dañar a su bebé. Estos incluyen <u>ciclofosfamida</u>, <u>ciclosporina</u> y <u>mofetilmicofenolato</u>. Si tiene que tomar alguno de estos medicamentos o su enfermedad es muy activa, utilice métodos de control de natalidad. Para obtener más información, consulte "Embarazo y enfermedades reumáticas".

**Estrógeno.** Desde hace mucho tiempo, a los reumatólogos les ha preocupado el hecho de que la hormona femenina denominada estrógeno o el tratamiento con estrógeno puede causar lupus o empeorarlo. Investigaciones recientes demostraron que los estrógenos pueden desencadenar algunas erupciones de lupus que pueden ser leves o moderadas, pero que no agravan demasiado los síntomas. Sin embargo, el estrógeno puede aumentar el riesgo de coágulos de sangre. Por lo tanto, no debe ingerir estrógeno si los exámenes de sangre muestran anticuerpos antifosfolípidos (lo que significa que ya existe un alto riesgo de formación de coágulos de sangre).

## Puntos para recordar

La mayoría de las personas con lupus pueden tener una vida normal. Para prevenir problemas graves, usted debe consultar a su reumatólogo a menudo. Esto le permite al médico realizar un seguimiento de su enfermedad y cambiar el tratamiento cuando sea necesario.

Si no dispone de un reumatólogo cerca de su domicilio, es posible que necesite que su médico de atención primaria maneje el tratamiento de lupus con la ayuda de un reumatólogo.

### El papel del reumatólogo en el tratamiento del lupus

El lupus es una enfermedad compleja. Como expertos en el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades autoinmunes como el lupus, los reumatólogos son quienes mejor pueden aconsejar a los pacientes sobre las opciones de tratamiento.

## Para buscar un reumatólogo

Para obtener una lista de reumatólogos en su área, haga clic aquí.

Obtenga más información sobre <u>reumatólogos</u> y <u>profesionales dedicados a la reumatología</u>.

#### Para obtener más información

El Colegio Estadounidense de Reumatología (ACR, por sus siglas en inglés)
compiló esta lista con el fin de brindarle un punto de partida para que realice
investigaciones adicionales por su cuenta. El ACR no respalda ni mantiene
estos sitios web, ni tampoco tiene responsabilidad alguna por la información
o las declaraciones allí publicadas. Lo mejor es que siempre consulte con su
reumatólogo para obtener más información y antes de tomar decisiones sobre su tratamiento.

La mejor manera de controlar el lupus es involucrarse en su propio cuidado. Tome todos los medicamentos en la forma en que se lo recetó el médico, y consúltelo con frecuencia. Aprenda tanto como pueda sobre el lupus y sus medicamentos.

The Arthritis Foundation (Fundación para la Artritis) <a href="https://www.arthritis.org">www.arthritis.org</a>

The Lupus Foundation of America (Fundación Estadounidense para el Lupus) <a href="https://www.lupus.org">www.lupus.org</a>

Lupus Research Institute (Instituto para la Investigación del Lupus) <a href="https://www.LupusResearchInstitute.org">www.LupusResearchInstitute.org</a>

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel)

www.niams.nih.gov/Health Info/Lupus/default.asp

#### Actualizado en febrero de 2013

Escrito por la Dra. Ellen Ginzler y la Dra. Jean Tayar, y revisado por la Comisión de Marketing y Comunicaciones del Colegio Estadounidense de Reumatología.

Esta hoja de datos para pacientes se incluye sólo con fines de educación general. Todo individuo debe consultar a un prestador de atención de salud calificado para obtener asesoramiento médico profesional, así como el diagnóstico y el tratamiento de una afección de salud.

© 2013 American College of Rheumatology