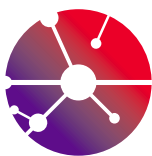


Qué debe saber
acerca del
Lupus



**LUPUS
RESEARCH
ALLIANCE**

Breaking through.



¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad que hace que el sistema inmunológico ataque al cuerpo sano. El sistema inmunológico es la defensa natural del cuerpo contra las enfermedades. En presencia de lupus, el sistema inmunológico crea anticuerpos que atacan los tejidos y los órganos.

Cada persona reacciona al lupus de manera diferente. Algunas personas con lupus experimentan graves problemas donde podría correr riesgo la vida. Pero para la mayoría, el lupus puede mantenerse bajo control con medicinas y cambios en el estilo de vida.

¿Cuáles son los diferentes tipos de lupus?

Los dos tipos de lupus más comunes son lupus eritematoso sistémico (systemic lupus erythematosus o SLE, por su nombre en inglés) y lupus cutáneo. El SLE es la forma de la enfermedad a la que la mayoría de la gente se refiere cuando habla de "lupus". La palabra "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 lupus cutáneo afecta la piel. Existen muchas clases diferentes de lesiones en la piel relacionadas con el lupus. Uno de los tipos de lupus cutáneo más frecuente se denomina lupus eritematoso discoide (discoid lupus erythematosus o DLE, por su nombre en inglés). Se reconoce por un sarpullido que puede aparecer en el rostro, el cuello o el cuero cabelludo y por la pérdida del cabello. La exposición al sol o a luces fluorescentes puede causar que una erupción cutánea aparezca o se agrave.

Aproximadamente 1 de cada 10 personas con lupus discoide eventualmente desarrolla lupus sistémico.



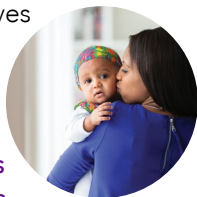
El lupus es una enfermedad autoinmune compleja y crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo. Se trata de una enfermedad a menudo pasada por alto, mal diagnosticada o no comprendida. Por eso, es importante que esté lo más informado posible acerca de los síntomas del lupus, su diagnóstico y tratamiento. Asumir un rol activo en su salud lo ayudará a acceder a la mejor atención médica posible y mejorará las perspectivas de cara al futuro.



De manera mucho menos frecuente, ciertos medicamentos pueden producir lupus.

Los síntomas son en general más leves y la mayoría desaparece después de interrumpir el consumo de los mismos.

El lupus neonatal es un tipo de lupus raro que afecta a los recién nacidos.



¿Se transmite el lupus dentro de la familia?

La genética es un factor de riesgo del lupus. El diez por ciento de los pacientes con lupus tiene un pariente de primer grado (padres, hermanos, hijos) o de segundo grado (tía, tío, primo hermano) con lupus. Muchos tienen parientes con otras enfermedades autoinmunes.

¿Qué causa el lupus?

La causa del lupus aún no se conoce. El lupus no es contagioso. Se cree que las personas con lupus pueden tener una predisposición a la enfermedad a causa de sus genes. Además, el medio ambiente puede desencadenar el inicio de la enfermedad. Algunos factores externos que pueden ser desencadenantes son la luz del sol, virus, fatiga, infección, trauma, y estrés. Los investigadores también están analizando la posible influencia de las hormonas femeninas y masculinas.

El lupus en EE. UU.



● De las personas con lupus, **9 de cada 10** son mujeres. Pero los hombres también pueden tener lupus.

● El lupus es **2 a 3** veces más predominante en afroamericanas, hispanas/latinas, asiáticas, y nativas americanas que en caucásicas.

● **1 de cada 5** personas con lupus son menores de 20 años

¿Quién tiene más probabilidades de tener lupus?

Las mujeres tienen mayor riesgo pero el lupus también puede afectar a los hombres. El lupus puede desarrollarse a cualquier edad, incluso en la infancia, pero es más común entre los 15 y los 45 años.

Los síntomas frecuentes incluyen:

Los síntomas del lupus son muy diversos. Si tiene alguno de los signos y síntomas comunes, consulte con su médico sobre el lupus:

- Dolor en las articulaciones
- Fiebre de más de 100° F
- Dolor e inflamación articular (artritis)
- Fatiga prolongada
- Salpullido
- Anemia
- Inflamación en los tobillos
- 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
- Coagulación anormal de la sangre
- 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)



También puede tener estos síntomas cuando la enfermedad se vuelve más activa, una fase comúnmente llamada brote. Las personas con lupus también pueden tener una remisión donde se manifiestan pocos síntomas, o ninguno.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

No existe un análisis de laboratorio específico que pueda 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.

Para que se diagnostique el lupus, usualmente están presentes al menos **4** de los **Once criterios del lupus** del Colegio Estadounidense de Reumatología.

- 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 salpullido o desencadenar un brote.
- 4 Úlceras bucales o nasales:** en general indoloras.
- 5 Artritis no erosiva:** inflamación en 2 o más articulaciones con sensibilidad, inflamación o derrame (secreción). No erosiva significa que los huesos alrededor de las articulaciones no se destruyen.
- 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 (del riñón):** aumento de proteína en la orina o agrupaciones de glóbulos rojos o células renales en la orina llamadas cilindros celulares.
- 9 Trastorno hematológico (de la sangre):** anemia causada por el daño a los glóbulos rojos, recuento bajo de glóbulos blancos o recuento bajo de plaquetas.



- 10 Trastorno inmunológico:** anticuerpos contra el ADN de cadena doble, anticuerpos contra el Sm (un elemento químico del cuerpo) o anticuerpos contra la cardiolipina (un tipo de grasa en la sangre).
- 11 Anticuerpos antinucleares (antinuclear antibodies, ANA):** análisis de sangre positivo en ausencia de medicamentos que se sabe que lo inducen.

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

No siempre. Un análisis de sangre de ANA "positivo" indica que el sistema inmunológico está generando un anticuerpo (una proteína) que reacciona con las células propias del cuerpo. Esta afección, llamada autoinmunidad, puede ser perjudicial o no.

El análisis ANA es solo uno de los 11 criterios que el médico utiliza para diagnosticar el lupus.

¿Cuál es el tratamiento para el lupus?

Si bien no existe cura, existen tratamientos. El diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado pueden ayudar a controlar los síntomas y atenuar los posibles daños a los órganos o tejidos.

Una vez recibido el diagnóstico, es muy importante ver a un médico con frecuencia. El médico puede observar cambios en los síntomas, predecir y prevenir los brotes, identificar efectos secundarios de los medicamentos y cambiar el plan de tratamiento si es necesario. Las visitas regulares ayudan a controlar los órganos principales (el sistema nervioso central, los riñones, el corazón, los pulmones) de manera incipiente para detectar cualquier problema. El tratamiento difiere para cada persona, no hay dos casos de lupus iguales. En la próxima página se incluye una lista de medicinas.



Las medicinas utilizadas para el lupus dependen de los síntomas e incluyen:

- **NSAID:** medicamentos antiinflamatorios no esteroides (nonsteroidal anti-inflammatory drugs, por su nombre en inglés) para aliviar el dolor leve, las articulaciones con dolor y la artritis en casos de SLE leve.
- **Fármacos antipalúdicos:** como hidroxiclороquina, a menudo se recetan para aliviar la inflamación en las articulaciones y en otros órganos y para tratar salpullido.
- **Corticosteroides:** (en general prednisona) se usan para disminuir la inflamación y el dolor de la inflamación al disminuir la respuesta inmunológica.
- **Otros agentes inmunosupresores:** tales como azatioprina, metotrexato, ciclofosfamida, ciclosporina y micofenolato mofetilo. Estos fármacos muy potentes ayudan a suprimir o controlar al sistema inmunológico hiperactivo en el lupus y ayudan a limitar el daño a órganos principales. Su uso se controla minuciosamente para manejar los posibles efectos secundarios y complicaciones.
- **Agentes biológicos:** el único fármaco nuevo desarrollado específicamente para el lupus desde 1955, belimumab (Benlysta®), es un agente biológico que parece disminuir la capacidad del cuerpo de atacar a sus propios tejidos.



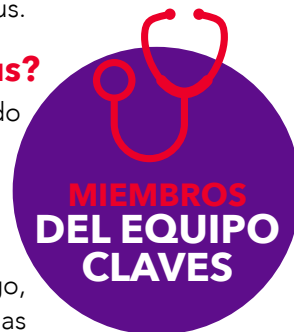
Si bien los tratamientos para el lupus salvan vidas, muchos causan efectos secundarios indeseados. Investigadores de todo el mundo están plenamente dedicados a comprender la enfermedad para poder tratarla de una mejor manera. Muchos investigadores financiados por Lupus Research Alliance están aprendiendo cómo y por qué el lupus afecta a los diferentes órganos y están desarrollando biomarcadores para detectar y controlar la

progresión de la enfermedad. Otros usan la ayuda económica para descubrir las causas subyacentes y así, algún día, poder encontrar la cura.

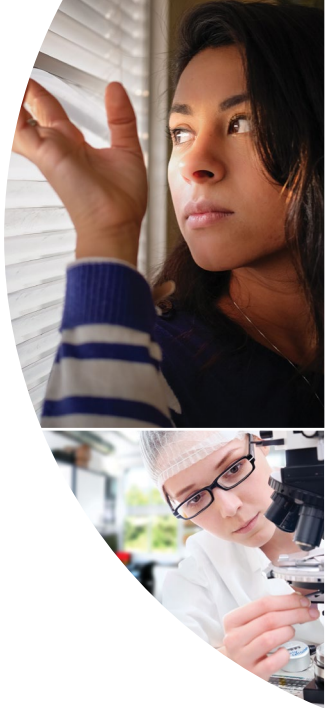
Lupus Research Alliance creó la Red de Investigadores Clínicos del Lupus (Lupus Clinical Investigators Network, LuCIN) para acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos para el lupus. Constituida por expertos en lupus de toda América del Norte, LuCIN ofrece un marco para evaluar fármacos nuevos y también medicamentos ya existentes como posibles terapias para el lupus. Los investigadores también apuntan a involucrar a los pacientes como miembros activos del proceso de investigación. Visite lupusresearch.org/lucin para conocer cómo puede contribuir a los avances en nuevas terapias para el lupus.

¿Quién trata el lupus?

El lupus a menudo es tratado por un equipo de médicos que son expertos en áreas específicas del cuerpo. Casi siempre el equipo es liderado por un reumatólogo, quien trata principalmente las enfermedades que afectan a las articulaciones.



Especialista	Área del cuerpo afectada por el lupus
Cardiólogo	corazón/arterias/vasos sanguíneos
Dermatólogo	piel
Endocrinólogo	glándulas/hormonas
Hematólogo	sangre
Inmunólogo	sistema inmunológico
Nefrólogo	riñones
Neurólogo	cerebro/sistema nervioso
Psiquiatra, psicólogo, trabajador social	salud mental



ACERCA DE

LUPUS RESEARCH ALLIANCE

Surgida de la fusión de tres organizaciones, Lupus Research Alliance es el catalizador líder mundial que impulsa el descubrimiento científico para prevenir, tratar y curar el lupus.

Mediante la unificación de Alliance for Lupus Research, Lupus Research Institute y S.L.E. Lupus Foundation, Lupus Research Alliance es un sólido defensor unido para la comunidad del lupus. Conjuntamente, nuestras tres organizaciones tradicionales ya han financiado más de \$172 millones para promover la investigación del lupus. Debido a que la Comisión directiva financia todos los costos administrativos y de recaudación de fondos de Lupus Research Alliance, el 100 % de todas las donaciones sirven directamente para apoyar programas de investigación para ayudarnos a todos a hacer realidad nuestra visión de un mundo libre de lupus.

Lupus Research Alliance

275 Madison Avenue, Floor 10

New York, NY 10016

800.867.1743

lupusresearch.org

El material contenido en este folleto se provee con fines educativos solamente y no debe reemplazar el asesoramiento y la orientación de un médico.