



A lo largo de este conjunto de diapositivas, si hay una nota para usted, quien realiza la presentación, estará en cursiva. De lo contrario, el texto está ahí para que lo lea mientras muestra la diapositiva.

Muchas diapositivas incluyen referencias en caso de que desee obtener más información si uno de los asistentes hace una pregunta.

Tómese un minuto para agradecer a su audiencia por asistir, y para presentarse y explicar por qué es importante para usted que se tome conciencia sobre el lupus.

Mi nombre es _____ y soy voluntario de Lupus Research Alliance. Es importante para mí generar conciencia sobre el lupus porque _____

Nota: Esta presentación de diapositivas es parte de un programa educativo. Si ha obtenido una copia de esta presentación de diapositivas y le interesa obtener más información, comuníquese con Advocacy@lupusresearch.org y pregunte sobre el kit de herramientas de “Lo que necesita saber sobre el lupus”.



La Lupus Research Alliance (Alianza para la Investigación del Lupus), el National Minority Quality Forum (Foro Nacional de Calidad para las Minorías) y quien presenta la charla de hoy tienen la intención de que el contenido se utilice solo para fines informativos y no se tome como un asesoramiento médico. La información no debe utilizarse como reemplazo de una opinión profesional, diagnóstico o tratamiento. Usted siempre debe consultar a un médico sobre las inquietudes que tenga con respecto a una afección médica. No desestime una consulta médica profesional ni retrase su tratamiento por algo que haya escuchado en la presentación de hoy.

El contenido y los materiales fueron creados por Lupus Research Alliance en consulta con National Minority Quality Forum. Es posible que los comentarios de quien realiza la presentación representen las opiniones de alguna de las organizaciones. El apoyo financiero de nuestros patrocinadores permite que Lupus Research desarrolle materiales educativos de alta calidad mientras permite que todas las donaciones públicas apoyen los programas de investigación del lupus. Lupus Research Alliance aplica los más altos estándares éticos y mantiene el control editorial de todos los materiales educativos publicados.

Esta presentación está pensada para ser una descripción general del lupus y no para reemplazar un asesoramiento médico.

PROGRAMA

- 1** Bienvenida
- 2** Datos sobre el lupus
 - ¿Qué es?
 - ¿Quiénes lo pueden contraer?
 - ¿Cómo se diagnostica y cómo se trata?
- 3** Participar en la investigación del lupus

Esto es lo que cubriremos en la presentación.

¿QUÉ ES EL LUPUS?

- El lupus es una enfermedad crónica del sistema inmunitario.
- Nuestro sistema inmunitario es la defensa de nuestro cuerpo contra las infecciones y otras enfermedades.
- Con el lupus, nuestro sistema inmunitario comienza a atacar nuestro propio cuerpo de diferentes formas.
- Esto puede provocar inflamación y daños en los tejidos en cualquier parte del cuerpo, especialmente en estas:
 - Articulaciones – Riñones – Piel – Corazón
 - Cerebro – Vasos sanguíneos – Pulmones
- Se desconoce la causa del lupus, pero se cree que los factores genéticos, ambientales y hormonales pueden tener influencia.
 - El lupus puede ser hereditario.
- El lupus es heterogéneo: afecta a cada persona de una manera diferente.
- No es contagioso.



El lupus es una enfermedad crónica del sistema inmunitario que puede afectar a cualquier persona. El sistema inmunitario es la defensa de nuestro cuerpo contra las infecciones y las enfermedades. Con el lupus, una enfermedad autoinmune compleja, su sistema inmunitario ataca las células sanas por error; esto, potencialmente, puede dañar muchas partes del cuerpo. El lupus puede afectar las articulaciones, la piel, el cerebro, los pulmones, los riñones, el corazón y los vasos sanguíneos, lo que puede causar una inflamación generalizada y daño en los tejidos. Se desconoce la causa exacta del lupus, pero se cree que los factores genéticos, ambientales y hormonales pueden tener influencia. El lupus afecta a todos de manera diferente. Actualmente, no existe una cura para el lupus. El lupus no es una enfermedad contagiosa.

Referencias:

- www.lupusresearch.org

¿QUIÉN TIENE MÁS PROBABILIDADES DE TENER LUPUS?

Aproximadamente
161,000 - 322,000
PERSONAS EN LOS EE. UU.
están viviendo con lupus

*Cualquier persona puede contraer lupus,
pero algunas corren un mayor riesgo:*



**Mujeres de
15 a 44 años**



**Personas negras/afroamericanas,
hispanas/latinas, asiáticas o nativas
americanas**



**Antecedentes familiares de lupus
o enfermedades autoinmunes**

Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States: Part I. Arthritis Rheum. 2008;58(1):15-25. PubMed PMID: 18163481. doi: 10.1002/art.23177. abstract

Se calcula que más de 300,000 personas en los EE. UU. viven con lupus en este momento. Cualquiera puede contraer lupus. Sin embargo, algunas personas corren un mayor riesgo, por ejemplo:

- las mujeres de entre 15 y 44 años;
- las personas con antecedentes familiares de lupus u otras enfermedades autoinmunes;
- las personas negras/afroamericanas, hispanas/latinas, asiáticas o nativas americanas.

Los niños y los hombres también contraen lupus; sin embargo, el noventa por ciento (90 %) de las personas con lupus son mujeres.

TIPOS DE LUPUS

Lupus eritematoso sistémico (LES)

- Es el tipo de lupus más común.
- Afecta muchas partes del cuerpo.

Lupus cutáneo (de la piel)

- Causa un sarpullido o una lesión en la piel.
- Normalmente, lo desencadena la exposición a la luz solar.
- El discoide es el tipo de lupus cutáneo más común.

Lupus inducido por fármacos

- Es causado por una reacción a ciertos fármacos.
- Los síntomas suelen desaparecer cuando se interrumpe el medicamento.

Lupus neonatal

- Una afección poco frecuente en la que los anticuerpos del LES se comparten con el feto.
- Generalmente, se resuelve sin efectos a largo plazo.

Durante esta presentación, cuando hablamos del "lupus", generalmente nos referimos al tipo de lupus más común: el lupus eritematoso sistémico o LES, que afecta muchas partes del cuerpo.

Estos son otros tipos de lupus:

- Lupus cutáneo, que causa un sarpullido o una lesión en la piel, generalmente cuando se expone a la luz solar.
- Lupus inducido por fármacos, similar al LES, que es causado por una reacción excesiva a ciertos medicamentos. Los síntomas suelen desaparecer cuando se interrumpe el medicamento.
- Lupus neonatal, que ocurre en bebés que contraen LES de sus madres, aunque generalmente se resuelve sin efectos a largo plazo.
- Las personas pueden tener LES y lupus cutáneo a la vez.

Referencia:

- www.lupusresearch.org
- www.utsouthwestern.edu

¿CUÁLES SON LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS MÁS COMUNES?

No hay dos casos de lupus iguales. Dependiendo de los órganos afectados, las personas pueden presentar distintos síntomas.



FATIGA

Del 50 % al 90 % de las personas con lupus identifican la fatiga como su síntoma principal.



ERUPCIÓN MALAR

Otros síntomas comunes incluyen erupciones cutáneas y pérdida de cabello.



DOLOR E HINCHAZÓN EN LAS ARTICULACIONES

Hasta el 90 % de las personas con lupus tendrán inflamación o hinchazón en las articulaciones.



FIEBRE

La mayoría de las personas con lupus presentan fiebres de origen desconocido.

Una de las razones por las que el lupus es tan difícil de diagnosticar es que no hay dos casos de lupus iguales. Sin embargo, hay una serie de síntomas generales que las personas con lupus suelen presentar:

Entre el 50 y el 90 % de las personas con lupus identifican la **fatiga** como uno de sus síntomas principales. La fatiga puede afectar significativamente la calidad de vida de los pacientes, inclusive disminuir la capacidad para funcionar en el hogar y en el trabajo.

Alrededor del 30 % de las personas con lupus presentan una **erupción malar**, también conocido como eritema en forma de mariposa, que cubre las mejillas y el puente de la nariz. Hay otros tipos de erupciones cutáneas que padecen las personas con lupus.

Hasta el 90 % de las personas con lupus tendrán artritis, que es una **inflamación o hinchazón de las articulaciones**. Los síntomas más comunes de la artritis son rigidez y dolor, con mayor frecuencia en las manos y muñecas. Los síntomas de la artritis pueden aparecer y desaparecer, y moverse de una articulación a otra. El dolor y la rigidez tienden a empeorar por la mañana y mejorar a medida que avanza el día. Las personas con lupus también pueden experimentar dolor en las articulaciones sin hinchazón o sensibilidad.

La mayoría de las personas con lupus presentan **fiebres** de origen desconocido

(temperatura superior a los 100 °F o 37.8 °C).

Referencias:

- www.lupusresearch.org
- www.hopkinslupus.org
- www.mayoclinic.org
- www.cedars-sinai.org
- Medicine. Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1,000 patients. 2003.
- Neuropsychiatric Disease and Treatment. Risk of epilepsy in patients with systemic lupus erythematosus – a retrospective cohort study. 2014.

LOS SÍNTOMAS DEL LUPUS APARECEN Y DESAPARECEN

Los síntomas del lupus pueden:

- Ser leves, moderados o graves.
- Persistir o desaparecer.
- Aparecer repentinamente o con el tiempo.

La aparición repentina de la actividad de la enfermedad del lupus se llama "brote".

Los brotes pueden estar caracterizados por cualquier grupo de síntomas, que pueden afectar muchas partes diferentes del cuerpo.

Los brotes de lupus pueden desencadenarse por:

- Estrés
- Exposición a la luz solar
- Cambios en el clima/temperatura
- Infecciones
- Otros factores

El lupus puede remitir

La remisión es un período de baja actividad de la enfermedad y puede durar meses o años.

8



Los síntomas del lupus no son predecibles: pueden ser leves, moderados o graves; persistir o resolverse, y pueden aparecer repentinamente o con el tiempo.

Cuando los síntomas aparecen repentinamente, esto se conoce como un "brote". Un brote de lupus se caracteriza por un incremento de la actividad de la enfermedad. Los brotes pueden estar caracterizados por cualquier grupo de síntomas, que pueden afectar muchas partes diferentes del cuerpo, incluidos los músculos y huesos, la piel, el corazón y el sistema nervioso; y pueden causar muchas otras complicaciones.

Los brotes de lupus a menudo se desencadenan por factores ambientales. Estos factores pueden incluir estrés, exposición a la luz solar, cambios climáticos/de temperatura, infecciones y otros factores.

Cuando ocurre un brote, se les recomienda a los pacientes que consulten a su médico para ver si deben tomarse medidas inmediatas.

El lupus también puede entrar en remisión, un período de baja actividad de la enfermedad que puede durar desde unos meses hasta años.

Referencia:

- International Journal of Chronic Disease. The lived experience of lupus flares: features, triggers, and management in an Australian female cohort. 2014.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL LUPUS?

El lupus es difícil de diagnosticar, dado que se presenta en cada persona de manera diferente, puede afectar casi a cualquier órgano, se comporta de forma similar a otras enfermedades e incluso puede cambiar dentro de la misma persona.

Los proveedores de atención médica suelen hacer el diagnóstico basándose en lo siguiente:

- Antecedentes médicos
- Revisión física
- Análisis de sangre
- Biopsias de piel o riñón



El lupus es difícil de diagnosticar, dado que se presenta en cada persona de manera diferente, puede afectar casi a cualquier órgano, se comporta de forma similar a otras enfermedades e incluso puede cambiar dentro de la misma persona.

En este momento, no existe una prueba única para el lupus. En cambio, los médicos consideran varios factores para hacer un diagnóstico, como por ejemplo, historia médica, revisión física, análisis de sangre y biopsias de piel o riñón.

Referencia:

- www.lupusresearch.org



El American College of Rheumatology (Colegio Estadounidense de Reumatología) proporciona esta lista de síntomas y otras medidas que los médicos pueden usar como guía para determinar si un paciente con síntomas tiene lupus.

Si usted o alguien que conoce tiene alguna combinación de estos síntomas, es importante consultar con un proveedor de atención médica.

- **Erupciones:**
 - Erupción en forma de mariposa sobre las mejillas, conocida como "erupción malar".
 - Erupción roja con parches redondos u ovalados elevados, conocida como "eritema discoide".
 - Erupción en la piel que ha sido expuesta al sol.
- **Úlceras bucales:** llagas en la boca o en la nariz que duran desde unos pocos días hasta más de un mes.
- **Artritis:** sensibilidad e hinchazón en dos o más articulaciones que duran algunas semanas.
- **Inflamación de los pulmones o del corazón:** inflamación del tejido que recubre los pulmones (denominada "pleuresía" o "pleuritis") o del corazón ("pericarditis"), que puede causar dolor en el pecho al respirar profundamente.

- **Problemas en los riñones:** sangre o proteínas en la orina o pruebas que sugieran una falla en la función renal.
- **Problemas neurológicos:** convulsiones, accidentes cerebrovasculares o psicosis (un problema de salud mental).
- **Análisis de sangre anómalos: algunos análisis comunes incluyen los siguientes:**
 - Recuentos bajos de glóbulos: anemia, niveles bajos de glóbulos blancos o plaquetas bajas.
 - Resultado positivo de anticuerpos antinucleares (ANA): anticuerpos que pueden hacer que el cuerpo comience a atacarse a sí mismo y que están presentes en casi todas las personas con lupus.

Referencia:

- www.lupusresearch.org

DOS COMPLICACIONES COMUNES Y GRAVES DEL LES

1 LES neuropsiquiátrico (LES-NP)

2 Nefritis lúpica (NL)

Dos complicaciones comunes y graves del LES a tener en cuenta son el LES neuropsiquiátrico y la nefritis lúpica.

1

LES NEUROPSIQUIÁTRICO (LES-NP)

- El lupus neuropsiquiátrico implica sentimientos de depresión, dolores de cabeza y niebla lúpica, que se refiere a problemas para pensar o recordar debido al lupus.
- El lupus neuropsiquiátrico afecta a entre el 80 % y el 90 % de las personas con lupus.
- El 25 % de los pacientes con lupus experimenta una depresión importante y el 37 % presenta síntomas de ansiedad significativos, según investigaciones.
- Sus proveedores de atención médica pueden ayudar a aliviar los problemas de salud mental causados por el lupus; por ejemplo, con un cambio de medicación o al agregar un medicamento nuevo para la ansiedad o la depresión.

El LES neuropsiquiátrico, o LES-NP, implica sentimientos de depresión, dolores de cabeza y niebla lúpica, que se refiere a problemas para pensar o recordar debido al lupus. Los investigadores calculan que hasta el 90 % de las personas con lupus pueden tener lupus neuropsiquiátrico.

En general, el 25 % de las personas con lupus presentan depresión importante, y casi el 40 % tiene ansiedad significativa. Los proveedores de atención médica pueden ayudar a abordar y aliviar estos problemas de salud mental, a menudo cambiando los medicamentos o recetando otros adecuados.

Referencias:

- www.lupusresearch.org

2

NEFRITIS LÚPICA (NL)

- La nefritis lúpica (inflamación de los riñones) ocurre en hasta la mitad de las personas con lupus.
- La inflamación renal/de los riñones puede no detectarse y terminar en insuficiencia renal y diálisis.
- Es importante controlarse habitualmente la orina y la presión arterial.
- Algunos de los signos son sangre en la orina u orina espumosa, que puede significar que hay un exceso de proteínas; hinchazón en las piernas, los tobillos, las manos o el tejido alrededor de los ojos; aumento de peso debido al líquido que el cuerpo no logra desechar; presión arterial alta; dolor articular o muscular; altos niveles de desechos (creatinina) en la sangre, e insuficiencia o falla renal.
- Pueden utilizarse biopsias quirúrgicas invasivas para diagnosticar la nefritis lúpica.
- Las consecuencias graves se pueden prevenir buscando tratamiento ante los primeros signos de enfermedad renal.
- Al día de hoy, existen dos tratamientos aprobados para la nefritis lúpica: Benlysta® (belimumab) y Lupkynis™ (voclosporin).

La inflamación de los riñones debido al lupus se llama "nefritis lúpica" o NL. Afecta aproximadamente a la mitad de las personas con lupus.

La nefritis lúpica puede pasar desapercibida y provocar problemas potencialmente graves, como la insuficiencia renal. Detectar la nefritis lúpica temprano con un control regular es fundamental y puede prevenir daños en los riñones y el incremento de los síntomas. Algunos de los síntomas de la nefritis lúpica son sangre en la orina u orina espumosa, que puede significar que hay un exceso de proteínas; hinchazón en las piernas, los tobillos, las manos o el tejido alrededor de los ojos; aumento de peso debido al líquido que el cuerpo no logra desechar; presión arterial alta; dolor articular o muscular; altos niveles de desechos (creatinina) en la sangre, e insuficiencia o falla renal. Para diagnosticarla, es posible que se requiera una biopsia quirúrgica del riñón, en la que el médico toma una pequeña muestra de tejido renal.

En las personas con nefritis lúpica, hay dos opciones de tratamiento recientemente aprobadas: Benlysta (belimumab) y Lupkynis (voclosporin).

Referencias:

- www.lupusresearch.org

¿CÓMO SE TRATA EL LUPUS EN LA ACTUALIDAD?

El tratamiento depende de los síntomas. Si bien no existe una cura, los tratamientos pueden ayudar a que se sienta mejor y que mejoren los síntomas. Los objetivos del tratamiento son los siguientes:

- Evitar los brotes.
- Tratar los síntomas cuando aparecen.
- Reducir el daño a los órganos y otros problemas.

El tratamiento podría incluir medicamentos que:

- Disminuyan la hinchazón y el dolor.
- Calmen el sistema inmunitario para evitar que ataque los órganos y tejidos de su cuerpo.
- Reducir o evitar el daño a órganos y articulaciones.

Algunos de los medicamentos usados comúnmente para tratar los síntomas del lupus son:

- Medicamentos antiinflamatorios no esteroides (AINE)
- Corticoesteroides
- Antipalúdicos
- Inhibidores específicos del estimulador de linfocitos B (BLyS)
- Inmunodepresores o quimioterapia

Solo se han creado tres medicamentos específicos para el lupus:

- Benlysta® (belimumab): para el lupus general y la nefritis lúpica.
- Lupkynis™ (voclosporin): para la nefritis lúpica.
- Saphnelo™ (anifrolumab-fnia): para el lupus general.

Si bien actualmente no existe una cura para el lupus, existen tratamientos que pueden ayudar a que se sienta mejor y que mejoren síntomas específicos.

El tratamiento puede incluir medicamentos que ayuden a reducir la hinchazón y el dolor, a calmar el sistema inmunitario para evitar que ataque los órganos y tejidos de su cuerpo, a reducir o prevenir el daño a órganos y articulaciones o abordar otros efectos específicos del lupus.

Existe una variedad de medicamentos que se usan comúnmente para tratar los síntomas del lupus. Hasta hace poco, solo existía un medicamento específico para la enfermedad. La Food and Drug Administration (FDA, Administración de Alimentos y Medicamentos) aprobó dos nuevos medicamentos en 2021.

Referencias:

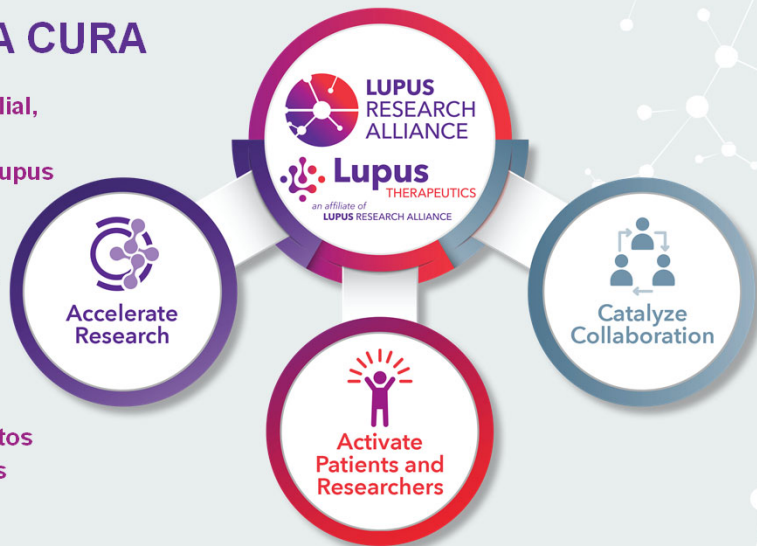
- Rheum Dic Clin North America. Health-related quality of life and employment among persons with systemic lupus erythematosus. 2010.
- www.lupusresearch.org

ENCONTRAR UNA CURA

Lupus Research Alliance y su filial, Lupus Therapeutics, están transformando la atención del lupus

acelerando la investigación y apoyando cada etapa de la investigación, desde la ciencia básica dentro del laboratorio hasta la investigación clínica y los ensayos.

El objetivo final: acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos y de una cura para las personas con lupus.



El lupus es una enfermedad autoinmune compleja que es difícil de diagnosticar, tratar y vencer. Lupus Research Alliance y su filial de investigación clínica, Lupus Therapeutics, están comprometidos a transformar la atención del lupus acelerando la investigación y apoyando cada etapa de la investigación, desde la ciencia básica dentro del laboratorio hasta la investigación clínica y los ensayos.

El objetivo final de este trabajo es acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos y de una cura para las personas con lupus.

Referencia:

1. www.lupusresearch.org

APRENDA ACERCA DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

Descubrir tratamientos mejores solo es posible con los resultados de estudios clínicos. Algunas veces, se hace referencia a los ensayos clínicos como "investigación clínica".

La **investigación clínica** es el estudio de la salud y la enfermedad de las personas, con el objetivo de aumentar nuestros conocimientos médicos. Los estudios incluyen a voluntarios (o participantes) humanos.

Existen dos tipos principales de estudios clínicos:

- De intervención
- De observación



Descubrir tratamientos mejores solo es posible con los resultados de estudios clínicos. Algunas veces, se hace referencia a los ensayos clínicos como "investigación clínica".

La investigación clínica es el estudio de la salud y la enfermedad de las personas, con el objetivo de aumentar nuestros conocimientos médicos.

Existen dos tipos principales de estudios clínicos, que veremos en la siguiente diapositiva: De intervención y de observación.

TIPOS DE ESTUDIOS CLÍNICOS

Los estudios de intervención

(también conocidos como "ensayos clínicos") son estudios donde los investigadores evalúan nuevas formas de prevenir, detectar o tratar la enfermedad.

- Se les asignan grupos a los participantes, que reciben una intervención o un tratamiento, o más (o ninguna intervención ni tratamiento), para que los investigadores puedan evaluar los efectos de las intervenciones sobre los resultados en la salud.
- El tratamiento que recibe cada participante está determinado por el protocolo del estudio, que describe sus objetivos, su diseño y sus métodos.

Los estudios de observación

les permiten a los científicos encontrar una relación entre distintas cosas, pero no pueden probar que una cosa causa la otra.

- Se recopilan datos al controlar a los voluntarios, y puede incluir responder encuestas y proporcionar muestras biológicas, tales como sangre u orina.
- Pueden ayudar a que los investigadores desarrollen una hipótesis para más tarde ponerla a prueba en un ensayo clínico.

Los estudios de intervención (también conocidos como "ensayos clínicos") son estudios donde los investigadores evalúan nuevas formas de prevenir, detectar o tratar la enfermedad.

En los ensayos clínicos, las personas se ofrecen voluntariamente para probar nuevos tratamientos, intervenciones o pruebas, de modo que los investigadores puedan determinar qué funciona y qué no. Los ensayos clínicos también ayudan a los investigadores y a los médicos a decidir si los beneficios superan los posibles efectos secundarios.

En estos estudios, se les asignan grupos a los participantes, que reciben una intervención o un tratamiento, o más (o ninguna intervención ni tratamiento), para que los investigadores puedan evaluar los efectos de lo que están evaluado sobre los resultados en la salud.

Otros tipos de estudios en los que no se evalúa una intervención se denominan "estudios de observación".

Los estudios de observación tienen el objetivo de permitirles a los científicos encontrar una relación entre distintas cosas, pero no pueden probar que una cosa causa la otra. Estos estudios pueden ayudar a los científicos y a los investigadores a desarrollar hipótesis que se

evaluarán en ensayos clínicos posteriores. Los datos de estos estudios se recopilan al controlar a los voluntarios y pueden incluir tareas como responder encuestas y proporcionar muestras biológicas, tales como sangre u orina.

CONSIDERE PARTICIPAR DE UN ENSAYO CLÍNICO

¿Cuál es el objetivo de un ensayo clínico?

Los ensayos clínicos ayudan a responder la pregunta "¿este medicamento ayudará a las personas y es seguro?".

- Los voluntarios de los ensayos clínicos trabajan con los investigadores para encontrar formas más seguras y eficaces de diagnosticar, prevenir y, en última instancia, curar el lupus.

Ventajas

- Tomar un mayor control sobre su salud y su atención.
- Tener a expertos en el área prestando especial atención a su tratamiento.
- Evaluar potenciales tratamientos innovadores antes de que estén disponibles.
- Ayudar a otras personas con lupus avanzando la investigación.

Desventajas

- Es posible que el tratamiento no funcione.
- Es posible que sufra efectos secundarios.
- Puede implicar más tiempo y energía por las citas clínicas y el control en su hogar.



Emocionalmente, participar en un ensayo es muy empoderador. Siento que tengo una responsabilidad con la comunidad del lupus para hacer todo lo posible para ayudar a las personas que están atravesando esta enfermedad.

– Kaamilah

La investigación sobre el lupus ha avanzado mucho gracias a las personas atentas que participan en los ensayos clínicos. Los ensayos clínicos ayudan a responder la pregunta "¿este medicamento ayudará a las personas y es seguro?".

En estos estudios, los científicos y los participantes trabajan juntos para encontrar formas más seguras y eficaces de diagnosticar, prevenir y, en última instancia, curar el lupus.

La participación en ensayos puede brindar a las personas con lupus una variedad de beneficios, incluido el acceso a potenciales tratamientos de vanguardia. Pueden ser una forma empoderadora de tomar un mayor control sobre su salud y contribuir al cuidado de los demás.

También hay desventajas. Algunos tratamientos pueden no funcionar, algunos pueden producir efectos secundarios y la participación puede requerir un compromiso de tiempo y esfuerzo.

LA IMPORTANCIA DE AUMENTAR LA DIVERSIDAD EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA

- Los participantes de los ensayos clínicos deben representar a la población de la enfermedad que el producto pretende tratar, para así saber que es seguro y eficaz para esas personas.
- En una reciente revisión de ensayos sobre el lupus, se descubrió que el 51 % de los participantes eran blancos; el 21 %, hispanos y el 14 %, de raza negra, a pesar de que las personas de raza negra representan hasta un 43 % de los casos de lupus.
- Esto no ocurre solamente con el lupus. La participación en los ensayos clínicos por parte de personas de raza negra ha disminuido en los últimos años.
- La baja participación de las poblaciones minoritarias en los ensayos clínicos sobre el lupus da lugar a una falta de datos clínicamente significativos sobre la eficacia, la seguridad y los efectos secundarios del tratamiento dentro de poblaciones con la mayor necesidad.
- Los obstáculos para la participación incluyen la falta de confianza en la investigación y en la comunidad, falta de acceso a atención médica, falta de comprensión y conocimientos sobre la investigación clínica, y las dificultades que tienen los proveedores de atención médica para derivar pacientes a los ensayos. También, es posible que los proveedores de atención médica no les pregunten a las minorías si desean participar.
- El COVID-19 ha acentuado muchas de estas cuestiones. Lupus Therapeutics está trabajando con Lupus Clinical Investigators Network, la industria farmacéutica, investigadores clínicos, proveedores de atención médica y personas con lupus para que los ensayos clínicos sean más diversos y enfocados en los pacientes.

Para desarrollar mejores tratamientos y avanzar hacia el objetivo final, es decir, una cura para todas las personas con lupus, es de vital importancia que se incremente la diversidad de los tipos de personas en los ensayos en la investigación clínica. Los participantes de los ensayos clínicos deben representar a la población de la enfermedad que ese producto pretende tratar, para así saber que es seguro y eficaz para todas las personas.

Sin embargo, los datos muestran que este no es el caso y es una tendencia que no es exclusiva de los ensayos del lupus. Dado que las poblaciones minoritarias son las más afectadas por el lupus, su baja participación en los ensayos clínicos sobre el lupus da lugar a una falta de datos clínicamente significativos sobre la eficacia, la seguridad y los efectos secundarios del tratamiento dentro de los grupos con la mayor necesidad.

Los obstáculos comunes para la participación incluyen la falta de confianza en la investigación y en la comunidad médica, falta de acceso a atención médica, falta de comprensión y conocimientos sobre la investigación clínica, y las dificultades que los proveedores de atención médica pueden tener para derivar pacientes a los ensayos. Además, es posible que algunos proveedores de atención médica no piensen en pedirles a sus pacientes, en particular a las minorías, que participen.

La pandemia de COVID-19 ha traído muchos de estos problemas a un primer plano y se

están produciendo cambios en la forma en que se llevan a cabo los ensayos clínicos. Lupus Therapeutics está trabajando arduamente para hacer que los ensayos clínicos sobre el lupus sean más diversos y enfocados en los pacientes.

¿QUÉ ESTÁ HACIENDO LRA/LT PARA AVANZAR LA INVESTIGACIÓN Y ASEGURAR LA DIVERSIDAD?

Garantizar que las personas de color tengan la oportunidad de entrar en ensayos clínicos de la siguiente forma:

- Apoyando a pacientes con lupus en los centros médicos principales en su decisión de participar en ensayos clínicos mediante nuestro programa Patient Advocates for Lupus Studies (PALS, Defensores de los Pacientes para los Estudios del Lupus).
- Organizando el Multicultural Outreach Task Force (Grupo de Trabajo Comunitario Multicultural) para informar a las personas de color sobre e lupus y las investigaciones.
- Educando a personas de todas las razas y etnias sobre las formas de participar en la investigación clínica, lo que incluye colaboraciones con grupos como National Minority Quality Forum.

Alentar a las personas de color a que elijan profesiones relacionadas con la ciencia o la investigación.

- Fomentando la diversidad entre los investigadores del lupus concediendo becas para que elijan profesiones dentro del área.
- Entrenando a nuevos investigadores para que promuevan el éxito y la retención en la profesión.

LRA y Lupus Therapeutics están colaborando con la industria farmacéutica, investigadores clínicos, proveedores de atención médica y personas con lupus para que los ensayos clínicos sean más diversos y enfocados en los pacientes, y para reducir las barreras a la participación.

Trabajamos para garantizar que las personas de color estén representadas en los ensayos clínicos de la siguiente manera:

- Apoyando a las personas con lupus en los centros médicos principales en su decisión de participar en ensayos clínicos mediante nuestro programa Patient Advocates for Lupus Studies (PALS, Defensores de los Pacientes para los Estudios del Lupus), que une a las personas que están considerando participar en un ensayo con alguien que haya pasado por la experiencia.
- Organizando el Multicultural Outreach Task Force (Grupo de Trabajo Comunitario Multicultural) para informar a las personas de color sobre e lupus y las investigaciones.
- Educando a personas de todas las razas y etnias sobre las formas de participar en la investigación clínica, colaborando con grupos como National Minority Quality Forum, que están comprometidos con este objetivo.
- Facilitando ensayos clínicos en los EE. UU.

Lupus Research Alliance también está animando a las personas de color a seguir carreras científicas y de investigación al proporcionar nuevos premios específicos y fomentando la tutoría.

¿QUÉ HACER SI SOSPECHA QUE TIENE LUPUS?



ANOTE SUS SÍNTOMAS

y hable con su proveedor de atención médica



PÍDALE A SU MÉDICO

que lo derive a un reumatólogo



VISITE EL SITIO WEB DE LUPUS RESEARCH ALLIANCE

y aprenda más: lupusresearch.org

Si sospecha que usted o un ser querido tiene lupus, el primer paso es anotar sus síntomas y hablar con un proveedor de atención médica, como su médico de atención primaria.

Su proveedor de atención médica puede derivarlo a un especialista, llamado "reumatólogo", que se especializa en artritis y otras enfermedades inflamatorias. Generalmente, el lupus es tratado por un equipo de médicos dirigidos por un reumatólogo.

Si desea obtener más información, puede visitar el sitio web de Lupus Research Alliance.

Referencia:

- www.lupusresearch.org

¿CÓMO PUEDE PARTICIPAR?

Si usted tiene lupus, hable con su médico acerca de las oportunidades de ensayos clínicos.

Genere conciencia sobre el lupus hablando con su familia y sus amigos.

Obtenga más información sobre el lupus y sobre Lupus Research Alliance en LupusResearch.org.

Averigüe las distintas formas en las que usted puede ayudar para que avance la investigación sobre el lupus.

**USTED PUEDE SER PARTE DE LA SOLUCIÓN PARA
TENER MEJORES TRATAMIENTOS Y UNA CURA**

22



Si le interesa participar en la investigación del lupus o en ayudar a la toma de conciencia, puede hacerlo de muchas formas diferentes.

Si tiene lupus, hable con su médico sobre la posibilidad de participar en un ensayo clínico. Genere conciencia sobre la enfermedad hablando con familiares, amigos y otras personas sobre el lupus y su propia experiencia.

Puede explorar más formas de contribuir al avance de la investigación sobre el lupus visitando lupusresearch.org.

Si le interesa aprender cómo puede participar de forma voluntaria en Lupus Research Alliance (por ejemplo, dando esta presentación), puede enviar un correo electrónico a advocacy@lupusresearch.org o hablar conmigo después de la presentación.

Si alguien tiene interés en dar una presentación, pídale que envíe un correo electrónico a advocacy@lupusresearch.org.

MÁS INFORMACIÓN

Lupus Research Alliance: lupusresearch.org

Ensayos clínicos sobre el lupus:

lupusresearch.org/trials



@lupusresearchalliance



@LupusResearch



Lupus Research Alliance



@LupusResearchAlliance



Lupus is a chronic disease of the immune system.
Lupus is a chronic and complex autoimmune disease that may cause widespread inflammation and tissue damage, especially in the brain, lungs, heart, and kidneys. The cause of lupus is unknown, but genetics, environment and hormones are believed to play a role. Lupus is not contagious.

Lupus can be misdiagnosed.
Other conditions that may look like lupus include infections, cancers, or inflammatory diseases. There is no single test to diagnose lupus. Diagnosis is confirmed by a combination of physical exams, lab tests, and medical history.

Symptoms of lupus vary.
Symptoms vary, but the most common symptoms of lupus include:



Symptoms may:
• Be mild, moderate or severe
• Persist or recur
• Come on suddenly or over time

Anyone can get lupus

However, some are at greater risk:

- Women between ages 15-44
- Black/African American, Hispanic/Latino, Asian, or Native American individuals
- Family history of lupus or autoimmune disease

Two most common complications of lupus

- 1 **Neuropsychiatric SLE (NPSLE)**
Describes feelings of depression, headaches, and lupus fog
- 2 **Lupus Nephritis (LN)**
When the kidneys become affected by lupus, it is called lupus nephritis



Who treats Lupus?
Lupus is generally treated by a team of physicians led by a rheumatologist. A rheumatologist specializes in arthritis and other inflammatory diseases.

Criteria for lupus diagnosis

No two cases of lupus are the same, which makes lupus difficult to diagnose.



If you think you have lupus...

- Write down your symptoms and talk to your health care provider
- Ask your doctor to refer you to a rheumatologist
- To learn more, go to the Lupus Research Alliance website: lupusresearch.org

This fact sheet is part of an education program. If you are interested in learning more about how you can support lupus awareness, contact donor@lupusresearch.org and ask about the What you need to know about Lupus Toolkit.



Puede obtener más información siguiendo a LRA en las redes sociales y visitando lupusresearch.org, donde puede aprender más sobre el lupus, conocer otras oportunidades para participar e inscribirse en su lista de correo electrónico.

Esta hoja de datos contiene información clave sobre el lupus que ayuda a recordar y compartir lo que aprendió hoy.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a los patrocinadores del Multicultural Outreach Task Force de Lupus Research Alliance por su generoso apoyo.

ORO



PLATA



BRONCE



Nota: LRA desarrolló y es propietaria de todo el contenido de este documento.

Este programa de Lupus Research Alliance es posible gracias al generoso apoyo de estos patrocinadores.

Gracias por acompañarme y ayudar a aumentar la conciencia sobre el lupus.