

Lo que usted
necesita saber
sobre el **Lupus**

UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE COMPLEJA



LUPUS
RESEARCH
ALLIANCE



NATIONAL
Minority Quality Forum



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 no 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.

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

¿QUÉ ES EL LUPUS?

- El lupus es una enfermedad crónica del sistema inmunitario.
- Nuestro sistema inmunitario es la defensa de nuestro cuerpo contralas infecciones y otras enfermedades.
- Con el lupus, nuestro sistema inmunitario comienza a atacar nuestropropio 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.



¿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

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.

¿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.



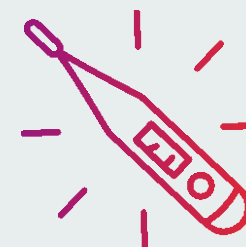
ERUPCIÓN MALAR

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.

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.

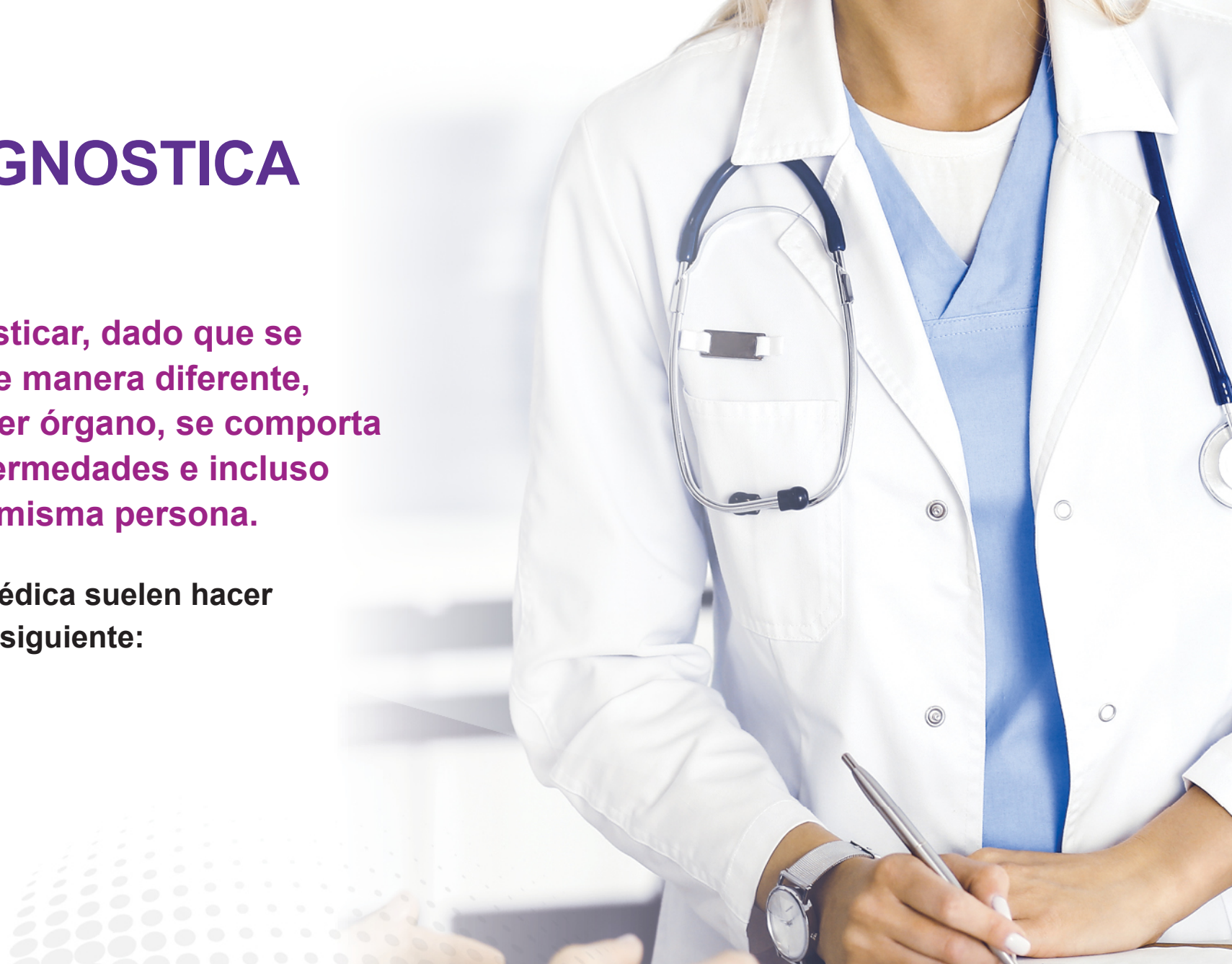


¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL LUPUS?

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 American College of Rheumatology tiene una lista de síntomas y otras medidas que los médicos usan como guía para determinar si una persona tiene lupus.



DOS COMPLICACIONES COMUNES Y GRAVES DEL LES

1 LES neuropsiquiátrico (LES-NP)

2 Nefritis lúpica (NL)

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.

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).

¿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:

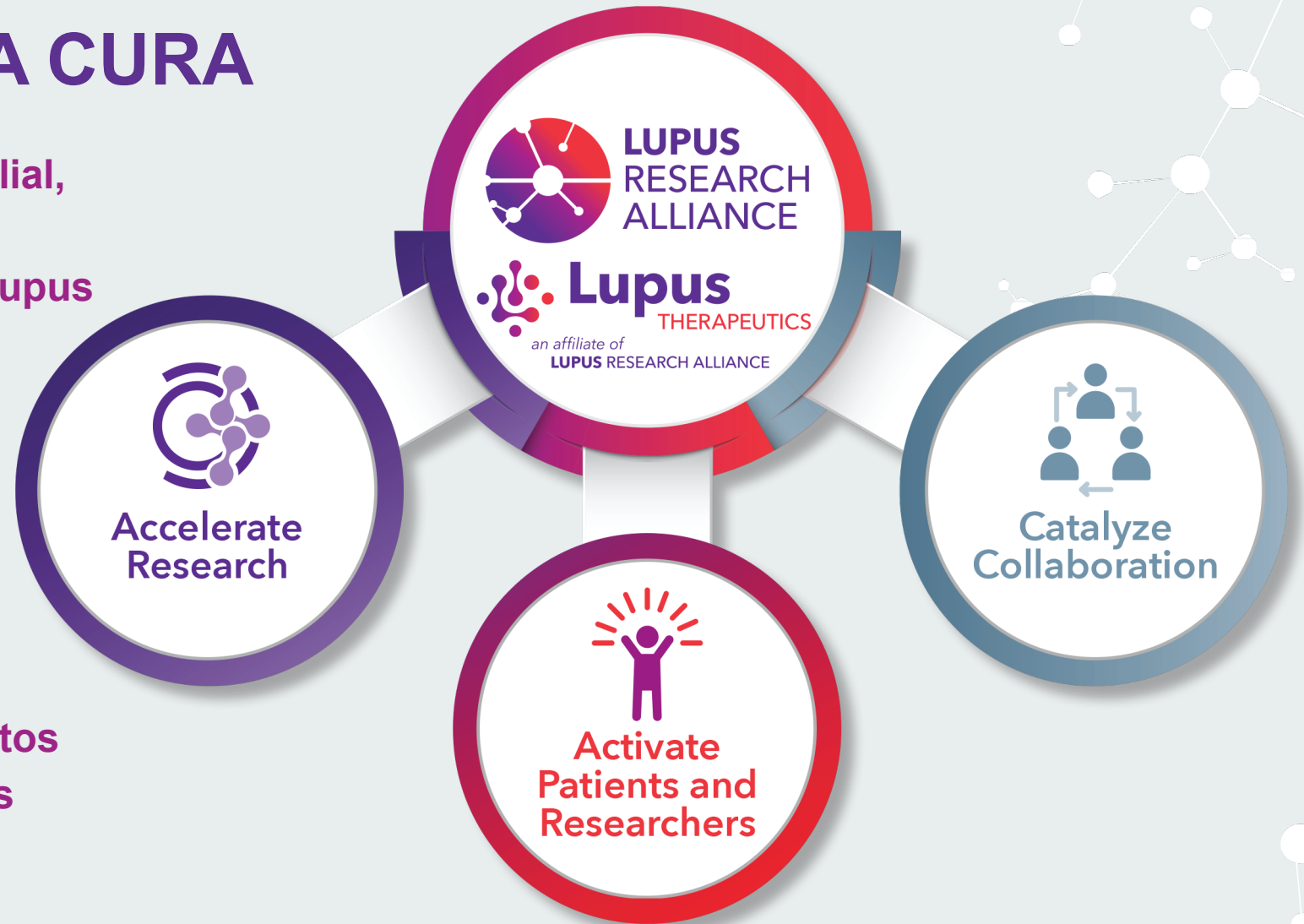
- Benlysta® (belimumab): para el lupus general y la nefritis lúpica.
- Lupkynis™ (voclosporin): para la nefritis lúpica.
- Saphnelo™ (anifrolumab-fnia): para el lupus general.

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.



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



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.

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 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.

¿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 el 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.

¿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

¿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**



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:



Fatigue



Malar (Butterfly) Rash



Joint Pain & Swelling



Unexplained Fever

Symptoms may:

- Be mild, moderate or severe
- Persist or resolve
- 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?

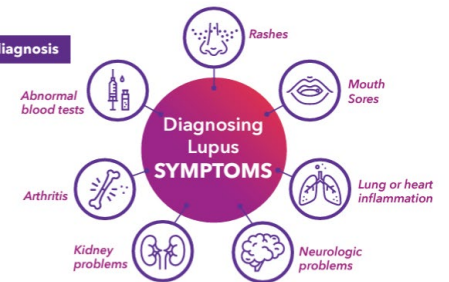
Lupus is generally treated by a team of physicians led by a rheumatologist. A rheumatologist specializes in arthritis and other inflammatory diseases.



Criteria for lupus diagnosis

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

However, the American College of Rheumatology has a list of symptoms and other measures that doctors use as a guide to determine if a person has lupus.



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 spread lupus awareness, contact advocacy@lupusresearch.org and ask about the What you need to know about Lupus Toolkit.



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.