

La hoja informativa del lupus



**AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY**
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



El lupus

El lupus eritematoso sistémico, conocido como LES o lupus, es una enfermedad crónica (de larga duración) que causa inflamación, dolor e hinchazón. En ocasiones se la ha llamado "la gran imitadora", ya que este suele confundirse con otros problemas de salud debido a su amplio abanico de síntomas.

Además de afectar la piel y las articulaciones, puede afectar otros órganos del cuerpo como los riñones, el tejido que recubre los pulmones (la pleura) y el corazón (el pericardio), así como el cerebro. La mayoría de los pacientes siente fatiga y tiene erupciones cutáneas, artritis (articulaciones dolorosas e inflamadas) y fiebre.

Los brotes de lupus pueden variar de leves a graves. La mayoría de los pacientes tiene períodos en los que la enfermedad está activa, seguidos de períodos en los que está mayormente silente conocidos como de remisión. Sin embargo, hay muchos motivos de esperanza; las mejoras en el tratamiento han mejorado verdaderamente la calidad de vida de estos pacientes y aumentado su esperanza de vida.

Datos básicos

- El lupus es 10 veces más frecuente en mujeres que en varones.
 - El tratamiento depende de los síntomas y su gravedad.
 - Dado que es una enfermedad compleja, el lupus requiere un tratamiento o una consulta con un **reumatólogo**, un médico especializado en tratar el lupus y otras enfermedades reumáticas.
 - Las personas pueden vivir bien con lupus si vigilan debidamente su salud.
-

¿Qué causa el lupus?

El sistema inmunológico es el sistema de defensa del organismo. Cuando está sano, defiende al organismo produciendo anticuerpos (proteínas sanguíneas) que atacan gérmenes extraños y cánceres. Cuando hay lupus, el sistema inmunológico falla. En vez de fabricar anticuerpos protectores, cuando una enfermedad autoinmune comienza, fabrica "autoanticuerpos", que atacan a los propios tejidos del paciente. Los médicos a veces llaman a esto "pérdida de autotolerancia".

A medida que el ataque continúa, otras células inmunes se unen a la lucha. Esto lleva a la inflamación y a la anomalía de los vasos sanguíneos (**vasculitis**). Estos anticuerpos acabarán después en las células de los órganos provocando daños a estos tejidos. No está claro el porqué de esta respuesta inflamatoria. Posiblemente es debida a una mezcla de tendencias heredadas y elementos del ambiente como virus, la luz solar y las alergias a medicamentos. Las personas

con lupus pueden tener también alterado el proceso de eliminación de las células viejas y dañadas del organismo, lo que causa una respuesta inmune anómala.

Con mucha frecuencia el lupus aparece en personas de entre 20 y 40 años. La enfermedad es más frecuente en algunos grupos raciales, principalmente negros y asiáticos, y tiende a ser peor en estos grupos.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

El lupus puede ser difícil de detectar porque es una enfermedad compleja que tiene muchos síntomas y estos pueden aparecer lentamente. Como expertos en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades autoinmunes como el lupus, los reumatólogos son quienes mejor pueden determinar si un paciente tiene lupus y aconsejarlo acerca de las opciones que existen para su tratamiento.

A menudo las personas con lupus tienen síntomas que no son específicos del lupus. Estos síntomas incluyen fiebre, fatiga, pérdida de peso, coágulos sanguíneos y caída del cabello en zonas o alrededor del nacimiento del pelo. Pueden también presentar ardor de estómago, dolor de estómago y mala circulación en los dedos de manos y pies. Las embarazadas pueden tener abortos espontáneos.

El Colegio Estadounidense de Reumatología tiene una lista de síntomas y otros parámetros que los médicos pueden usar como guía para decidir si un paciente con ciertos síntomas padece lupus. Si su médico descubre que padece al menos cuatro de estos problemas, y no halla otra razón para ellos, puede que usted padezca lupus:

- Erupciones cutáneas:
 - erupción cutánea con forma de alas de mariposa en las mejillas, conocida como eritema malar
 - erupción rojiza con zonas elevadas redondas u ovals, conocida como eritema discoide
 - erupción cutánea en las zonas expuestas al sol
- Llagas en la boca: llagas en la boca o la nariz que duran desde unos pocos días hasta más de un mes
- Artritis: sensibilidad e hinchazón que dura unas cuantas semanas en dos o más articulaciones
- Inflamación del corazón o los pulmones: inflamación del tejido que cubre los pulmones (conocida como pleuresía o pleuritis) o del corazón (pericarditis), que puede causar dolor en el pecho al respirar profundamente
- Problemas renales: sangre o proteínas en la orina o análisis que sugieren insuficiencia renal
- Problemas neurológicos: convulsiones, accidentes cerebrovasculares o psicosis (un problema de salud mental)
- Análisis sanguíneos anómalos, como por ejemplo:
 - recuentos bajos de células sanguíneas: anemia, pocos glóbulos blancos o plaquetas bajas
 - anticuerpos **antinucleares positivos (ANA)** que derivan en anticuerpos que pueden hacer que el organismo comience a atacarse a sí mismo, presentes en casi todos los pacientes con lupus
 - ciertos anticuerpos que demuestran un problema del sistema inmunológico: anti-ADN bicatenario (conocido como anti-ADN (ds)), anti-Smith (conocido como anti-Sm) o anticuerpos antifosfolípidos o un

análisis de sangre con resultado falso positivo para sífilis (que significa que usted no tiene realmente esta infección)

Si su médico sospecha que usted tiene lupus debido a sus síntomas, usted necesitará una serie de análisis de sangre para confirmar que padece la enfermedad. A pesar de que el análisis de sangre más importante de detección mide los ANA, usted puede tener ANA y no padecer lupus. Por lo tanto, si tiene los ANA positivos, puede que necesite más análisis específicos para comprobar el diagnóstico. Estos análisis de sangre incluyen anticuerpos para anti-ADN (ds) y anti-Sm.

La presencia de anticuerpos antifosfolípidos puede ayudar a los médicos a detectar el lupus. Estos anticuerpos indican un mayor riesgo de ciertas complicaciones como abortos espontáneos, problemas de memoria o coágulos sanguíneos que pueden llevar a accidentes cerebrovasculares o a lesiones pulmonares. Los médicos también pueden determinar los niveles de ciertas proteínas complementarias (una parte del sistema inmunológico) en la sangre, para ayudar a detectar la enfermedad y seguir su progreso.

¿Cómo se trata el lupus?

No hay cura para el lupus y tratarlo puede suponer todo un reto. Sin embargo, el tratamiento para el lupus ha mejorado mucho. El tratamiento depende del tipo de síntomas que presenta y de su gravedad. Los pacientes con dolor muscular o articular, fatiga, erupciones cutáneas y otros problemas que no sean peligrosos pueden recibir un tratamiento "conservador".

Las opciones comunes de tratamiento incluyen:

- **Antiinflamatorios no esteroideos (AINE):** los AINE disminuyen la inflamación, el dolor y la fiebre. Estos fármacos incluyen ibuprofeno (nombres comerciales Motrin, Advil) y naproxeno (Naprosyn, Aleve). Algunos de estos AINE pueden producir efectos secundarios graves como hemorragia estomacal o daños en los riñones. Consulte siempre con su médico antes de tomar cualquier medicamento sin receta (sin que necesite prescripción facultativa) para su lupus.
- **Fármacos antipalúdicos:** Los pacientes con lupus pueden recibir también medicación antipalúdica como **hidroxicloroquina** (Plaquenil). Aunque estos fármacos previenen y tratan la malaria, también pueden ayudar a aliviar algunos de los síntomas del lupus, tales como fatiga, erupciones cutáneas, dolor articular o llagas orales. Pueden también ayudar a prevenir la formación anómala de coágulos.
- **Corticosteroides e inmunosupresores:** Los pacientes con problemas que supongan una amenaza para su vida como inflamación de los riñones, compromiso pulmonar o cardíaco y síntomas del sistema nervioso central necesitan un tratamiento "agresivo" (más intenso). Esto puede incluir una dosis elevada de corticosteroides, como prednisona (Deltasone y otros) y fármacos que suprimen el sistema inmunológico. Los inmunosupresores incluyen **azatioprina** (Imuran), **ciclofosfamida** (Cytoxan) y **ciclosporina** (Neoral, Sandimmune). Recientemente se ha usado **micofenolato mofetilo** para tratar una enfermedad renal grave en el lupus, conocida como nefritis lúpica.

- **Biológicos:** Las opciones más recientes de tratamiento incluyen fármacos llamados biológicos cuyo uso para el tratamiento de otras enfermedades reumáticas, tales como la artritis reumatoide, ya ha sido aprobado. Algunos ejemplos son el rituximab (Rituxan) y el abatacept (Orencia).
- Estos dos fármacos no se han aprobado para el tratamiento del lupus. Sin embargo, en 2011, la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos), aprobó uno biológico, el belimumab (Benlysta) para el tratamiento de LES activo en pacientes adultos, pero no para aquellos con enfermedad grave. Es el primer fármaco aprobado para el lupus desde 1995.

Este interesante avance terapéutico ocurrió gracias a la realización de estudios de investigación en pacientes, llamados **ensayos clínicos**. Ofrece la esperanza de que algunos de los fármacos que los investigadores están probando en pacientes serán de ayuda para el lupus. Subraya también la necesidad de que los pacientes con lupus participen en los estudios.

- **Tratamiento combinado:** Los profesionales de la salud pueden combinar varios medicamentos para controlar el lupus y prevenir el daño de los tejidos. Cada tratamiento tiene riesgos y beneficios. La mayoría de los medicamentos inmunosupresores, por ejemplo, pueden causar efectos secundarios importantes. Los efectos secundarios de estos fármacos pueden incluir un mayor riesgo de infecciones, así como náuseas, vómitos, caída del cabello, diarrea, hipertensión arterial y osteoporosis (debilidad ósea). Los reumatólogos pueden disminuir la dosis de un fármaco o interrumpir una medicación debido a sus efectos secundarios o cuando la enfermedad entra en remisión. Como resultado, es importante que se someta a exámenes médicos precisos y frecuentes, y a análisis de laboratorio para realizar un seguimiento de sus síntomas y poder así cambiar su tratamiento si fuera necesario.

Impacto general del lupus en la salud

Incluso sin estar activo, el lupus puede causar problemas más adelante. Algunos de estos problemas pueden ser fatales. Uno de estos problemas es la arteriosclerosis (obstrucción de las arterias) que puede desarrollarse en mujeres jóvenes o ser más grave de lo habitual. Este problema aumenta el riesgo de ataques al corazón, insuficiencia cardíaca y accidentes cerebrovasculares. Así pues, es vital que los pacientes con lupus disminuyan sus otros factores de riesgo de enfermedad cardíaca, tales como tabaquismo, hipertensión arterial y niveles altos de colesterol. Es también importante llevar un estilo de vida lo más activo posible.

El lupus puede además causar una enfermedad renal y desencadenar en insuficiencia renal y la necesidad de diálisis. Puede ayudar a prevenir estos graves problemas buscando tratamiento en cuanto observe los primeros signos de enfermedad renal. Estos signos incluyen:

- Hipertensión arterial
- Manos y pies hinchados
- Hinchazón de la zona alrededor de los ojos

- Cambios en la micción (sangre o espuma en la orina, ir al baño con mayor frecuencia por la noche, o dolor o problemas al orinar)
-

Vivir con lupus

La mayoría de las personas que padecen lupus puede llevar una vida normal. El tratamiento del lupus ha mejorado y las personas con esta enfermedad viven más tiempo. Pero aun así, sigue siendo una enfermedad crónica que puede limitar la actividad. La calidad de vida puede verse afectada debido a síntomas como fatiga y dolor articular. Además, algunas personas no responden a algunos tratamientos. Del mismo modo, no se puede predecir cuándo tendrá un brote de lupus. Tales problemas pueden llevar a la depresión, ira, pérdida de esperanza o del deseo de seguir luchando.

He aquí un par de consejos que pueden ayudarlo cuando convive con lupus:

- Forme un sistema de apoyo. Una buena relación médico-paciente y el apoyo de su familia y amigos lo puede ayudar a lidiar con esta enfermedad crónica y a menudo impredecible.
- Involúcrese en su cuidado. Aprenda todo lo que pueda sobre el lupus, sus medicamentos y sobre qué tipo de progresos esperar. Tome todos los medicamentos que le prescriba su médico y visite a su reumatólogo con frecuencia para prevenir problemas graves. Esto permitirá al médico controlar su enfermedad y modificar su tratamiento según lo considere necesario. Si no vive cerca de un reumatólogo, puede que necesite que su médico de cabecera trate su lupus con la ayuda de un reumatólogo.
- Permanezca activo. El ejercicio ayuda a mantener las articulaciones flexibles y puede prevenir la enfermedad cardíaca y los accidentes cerebrovasculares. Esto no significa que deba excederse. Intercale el ejercicio ligero y moderado con períodos de descanso.
- Evite la exposición excesiva al sol. La luz solar puede causar un brote de lupus y puede incluso desencadenar un brote grave de la enfermedad. Cuando esté al aire libre en un día soleado, lleve ropa protectora (mangas largas, un sombrero de ala ancha) y utilice mucho protector solar.

Si es una mujer joven con lupus y desea tener un hijo, planifique cuidadosamente su embarazo. Con la ayuda de su médico, planee su embarazo para cuando la actividad de su lupus sea baja. Mientras esté embarazada, evite los medicamentos que puedan dañar a su hijo. Estos incluyen ciclofosfamida, ciclosporina y micofenolato mofetilo. Si debe tomar alguna de estas medicinas o si su enfermedad es muy activa, utilice métodos anticonceptivos. Para más información, consulte "[Embarazo y enfermedades reumáticas](#)".

Durante mucho tiempo ha preocupado a los reumatólogos que las hormonas femeninas llamadas estrógenos o el tratamiento con estrógenos puedan causar o empeorar el lupus. Investigaciones recientes han demostrado que la terapia con estrógenos puede desencadenar algunos brotes de leves a moderados de lupus, pero no hace que los síntomas empeoren. Aun así, los estrógenos pueden aumentar el riesgo de coágulos sanguíneos. Así pues, no debe tomar estrógenos si sus análisis sanguíneos muestran anticuerpos antifosfolípidos (lo cual quiere decir que ya tiene un alto riesgo de padecer coágulos sanguíneos).

Actualizado en junio de 2015. Escrito por Ellen Ginzler, doctora en Medicina, y Jean Tayar, doctora en Medicina, y revisado por el departamento de Comunicaciones y el Comité de Marketing del Colegio Estadounidense de Reumatología. Esta hoja informativa del paciente se proporciona únicamente con fines educativos generales. Las personas deben consultar con personal sanitario cualificado para obtener orientación médica profesional, diagnóstico y tratamiento de una afección médica o de la salud.

© 2015 American College of Rheumatology

www.thelupusinitiative.org