

Red Informal de Documentación sobre la
Salud Psicosocial de la Familia

10 de Mayo: Día Mundial del Lupus

Documento nº 136

Abril 2022



Documento elaborado por
Dr. D. José Antonio Serrano.
Director del Área de Salud

La familia como agente de salud

El 10 de mayo es el Día Mundial del Lupus, una patología que afecta a más de 5 millones de personas en el mundo y a cerca de 96.000 en España. Sin embargo, se trata de una enfermedad poco conocida, entre otras cosas, por la poca visibilidad de sus síntomas, causas y tratamientos. El Lupus es conocido como "el gran imitador" porque sus síntomas imitan a muchas otras enfermedades, lo que dificulta el diagnóstico.

Existe la falsa creencia de que cuando a una persona se le diagnostica de "lupus eritematoso sistémico" se le está diagnosticando una enfermedad fatal y sin tratamiento. Sin embargo, hoy podemos afirmar que, un porcentaje elevado de los pacientes con lupus van a ser capaces de llevar una vida absolutamente normal. El diagnóstico precoz, el empleo de medicamentos más eficaces y un mejor control de la enfermedad y de sus complicaciones hace que el pronóstico sea esperanzador también en los casos graves.

¿QUÉ ES?

El lupus se encuadra dentro de las enfermedades autoinmunes. El sistema inmunológico o de defensa de nuestro cuerpo normalmente produce proteínas llamadas anticuerpos para proteger al organismo de virus, bacterias y otras sustancias extrañas denominadas antígenos. En una enfermedad autoinmune como el lupus, el sistema inmunológico se "confunde" y no diferencia entre las partículas extrañas (antígenos) y las propias células o tejidos, y produce anticuerpos en contra de "sí mismo".

A estos anticuerpos se les llama "autoanticuerpos", y se unen con los antígenos propios formando unos complejos inmunes que son los que causan la inflamación y el daño en los tejidos.

Como enfermedad sistémica, puede afectar a muchos órganos: piel, articulaciones, riñones, corazón, pulmones, entre otros, aunque la mitad de los pacientes con lupus tienen afectación casi exclusiva de la piel y las articulaciones.

El lupus se manifiesta alternando períodos de mayor actividad, con más síntomas: (exacerbaciones o brotes) con otros de inactividad (remisión).

¿CUÁL ES LA CAUSA Y POR QUÉ SE PRODUCE?

La causa exacta que origina el lupus no se conoce. Es probable que el agente que pone en marcha la enfermedad sea un virus o factores genéticos y hormonales; no hay que olvidar que el lupus es una enfermedad mucho más frecuente en la mujer que en el varón (1 varón por cada 9 en mujeres)

El pasado mes de abril, un equipo internacional de investigadores ha identificado mutaciones de ADN en un gen que detecta el ARN viral, como causa de la enfermedad autoinmune lupus, y el hallazgo allana el camino para el desarrollo de nuevos tratamientos. Esa investigación encuentra una mutación puntual única en el gen TLR7 detrás del lupus grave. Fue el ADN de una niña española llamada Gabriela a la que se le diagnosticó lupus grave cuando tenía 7 años. Un caso tan grave con aparición

de síntomas es raro e indica una única causa genética.

¿ES FRECUENTE?

Hace años se creía que el lupus era una enfermedad rara. Los medios disponibles para su diagnóstico eran escasos, motivo por el cual se diagnosticaba poco y en general solo los casos graves. Actualmente las técnicas para su diagnóstico han mejorado sensiblemente, por lo que se diagnostican un número mucho mayor de casos. El lupus es más frecuente en la raza negra y en los asiáticos.

Aproximadamente, una ciudad que tenga 100.000 habitantes cada año tendrá 7 casos nuevos de lupus. El lupus puede aparecer a cualquier edad: infancia, edad adulta y ancianos, aunque en la mayoría de los casos aparece entre los 17 y 35 años.

¿QUÉ SÍNTOMAS TIENE?

El lupus es una enfermedad que a veces afecta a varios órganos:

Síntomas Generales: el cansancio fácil, pérdida de peso inexplicable y la fiebre prolongada que no se debe a ningún proceso infeccioso son los síntomas generales más frecuentes.

Síntomas Articulares y Musculares: se encuentran dentro de las molestias más frecuentes. El 90% de los pacientes con lupus tienen dolor e inflamación de las articulaciones (artritis). Estos síntomas son muy similares a los de otra enfermedad reumática llamada artritis reumatoide.

Al mismo tiempo que se produce la artritis pueden aparecer dolores musculares en los brazos, las piernas, etc. En líneas generales estos síntomas son leves y responden bien al tratamiento médico.

La afección de la piel: la piel es una localización que se afecta muy a menudo en el lupus. La lesión más conocida, aunque no la más frecuente, es el llamado “eritema en alas de mariposa”, que consiste en un enrojecimiento y erupción de la piel en las mejillas y nariz.

Es frecuente la caída del cabello cuando la enfermedad está activa. Cuando el paciente es tratado y la enfermedad mejora, el pelo vuelve a crecer. Los pacientes con lupus tienen una piel muy sensible a los rayos ultravioletas (fotosensibilidad) y de hecho no es infrecuente que la enfermedad aparezca tras una exposición solar prolongada. Esto no quiere decir que todos los pacientes con lupus tengan este problema, pero los que lo tienen deberán protegerse del sol utilizando cremas con protección solar. El factor de protección debe ser como mínimo del número 20, aunque es aconsejable que se llegue al factor 40 o incluso 60.

Cuando el lupus inflama estos órganos lo hace sobre todo en las **membranas del revestimiento del**

corazón (el pericardio) y de los pulmones (la pleura), lo que origina pericarditis y pleuritis.

El riñón y el Lupus: el riñón enferma con frecuencia en el lupus. La lesión renal puede ser muy leve. En la actualidad, todas ellas son susceptibles de ser tratadas con éxito. Por otro lado, el lupus siempre afecta a los dos riñones a la vez, con lo que la solución de extirpar el riñón enfermo aquí no es válida.

El problema de las infecciones y el lupus: el paciente con lupus es sensible a las infecciones. Se debe a que el propio lupus predispone a la infección y a que algunas de las medicaciones que se emplean para tratar el lupus, disminuyen las defensas contra la infección.

El síndrome antifosfolípido o anticoagulante lúpico: es una enfermedad que produce unos anticuerpos especiales (anticuerpos anticardiolipina o anticuerpos para el

normal. Por otro lado, si hay inflamación renal el examen de la orina detectará esta alteración.

Pero las pruebas más importantes serán las que detectan la producción de lo que antes hemos llamado autoanticuerpos, y concretamente de los anticuerpos antinucleares (ANA). Prácticamente el 100% de los pacientes con lupus tiene esta prueba positiva, lo cual supone que cuando son negativos es muy improbable la existencia de esta enfermedad.

El inconveniente de esta prueba es que también otras enfermedades pueden presentarla positiva, incluso en un pequeño grupo de personas sanas. Por lo tanto, una prueba positiva de ANA por sí sola no hace el diagnóstico de lupus.

ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES DE LAS PACIENTES

¿Me puedo quedar embarazada? No existe una razón absoluta por la que una mujer con lupus no deba quedarse si la enfermedad no está activa, a menos que

tenga algún órgano con un daño moderado-severo (por ejemplo, el sistema nervioso central, riñones, corazón o pulmones), porque correría un alto riesgo.

¿Puedo tomar el sol? Aproximadamente un 30% de los pacientes con lupus no tienen fotosensibilidad.

¿Ante qué síntomas tengo que consultar con mi médico?

anticoagulante lúpico) que pueden originar problemas en la coagulación, como trombosis o abortos de repetición.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico del lupus se basa en tres aspectos fundamentales: 1) los síntomas que cuenta el paciente; 2) el examen físico del enfermo y 3) los análisis de sangre y orina. Así, es frecuente que tengan el número de leucocitos, linfocitos y plaquetas más bajo de lo



algún órgano con un daño moderado-severo (por ejemplo, el sistema nervioso central, riñones, corazón o pulmones), porque correría un alto riesgo.

¿Puedo tomar el sol? Aproximadamente un 30% de los pacientes con lupus no tienen fotosensibilidad.

¿Ante qué síntomas tengo que consultar con mi médico?

El hecho de que el lupus puede dar síntomas muy variados (fiebre, artritis, dolores musculares, cansancio, etc.) produce una sensación de desconcierto y angustia en muchos pacientes con esta enfermedad, que los lleva a consultar con su especialista ante la mínima molestia que notan. Aunque resulte obvio, un paciente con lupus va a tener a lo largo de su vida procesos banales como gripes o diarreas que curarán con las mismas medidas que se aplican al resto de la población. No obstante, cualquier situación anormal que se prolongue más de 2 o 3 días debe ser consultada con el especialista que normalmente atiende al paciente.

TRATAMIENTO

Consejos Generales: El paciente con lupus puede llevar una vida normal desde el punto de vista familiar, laboral y social. La dieta debe de ser equilibrada con alimentos con bajo contenido

en grasa, sal y azúcar y alto contenido de fibra. Las personas que están tomando corticoides deben limitar el consumo de azúcar, grasa y sal. Si hay afectación renal o hipertensión arterial hay que evitar los alimentos salados.

Es aconsejable realizar actividades como caminar, nadar o montar en bicicleta, para prevenir la debilidad muscular. También hay que aprender a alternar las actividades habituales con periodos de descanso, para controlar la fatiga.

Tratamiento Médico: El lupus no se cura con medicamentos, pero sí se puede controlar. El abordaje del tratamiento está basado en las necesidades específicas y los síntomas de cada paciente. Dado que las características del lupus pueden variar de forma significativa entre diferentes individuos, es importante hacer hincapié de los controles médicos, cuya frecuencia dependerá de la situación clínica. Entre los medicamentos utilizados están:

~ **Corticoides:** siguen siendo el medicamento más importante para controlar muchos de los síntomas que aparecen en el lupus.

~ **Antipalúdicos:** además de para el paludismo, estos medicamentos se emplean en el lupus para el tratamiento de la artritis, de algunas lesiones de

la piel y cuando hay síntomas pleurales y pericárdicos.

~ **Antipalúdicos:** además de para el paludismo, estos medicamentos se emplean en el lupus para el tratamiento de la artritis, de algunas lesiones de la piel y cuando hay síntomas pleurales y pericárdicos.

~ **Inmunosupresores:** los más utilizados son la azatioprina, el micofenolato y la ciclofosfamida. Estos medicamentos se emplean cuando hay complicaciones importantes de la enfermedad, especialmente en el riñón.

~ **Fármacos biológicos:** en los últimos años se ha incorporado un nuevo fármaco para controlar algunas de las manifestaciones del lupus como es el belimumab. Se trata de un anticuerpo que actúa contra una de las proteínas de los linfocitos B, que son células de nuestra defensa pero que producen esos anticuerpos dirigidos contra nuestro propio organismo.

~ **Otros medicamentos:** al ser el lupus una enfermedad que puede afectar a cualquier órgano muchas veces habrá que recurrir a administrar medicamentos, que van dirigidos a tratar esas complicaciones. Por ello, es posible que el enfermo con lupus tenga que tomar fármacos para la tensión arterial, para mejorar la circulación sanguínea, etc.

Referencias:

- 1.- file:///D:/2022/mayo%202022/04_Lupus-Eritematoso_ENFERMEDADES-A4-v04.pdf
- 2.- <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/lupus-eritematoso-sistematico-les>
- 3.- <https://pacientes.gsk.es/areasterapeuticas/lupus/dia-mundial-del-lupus.html>
- 4.- <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/lupus-eritematoso-sistematico>