



Esenciales: hojas informativas de fácil lectura

¿Qué es el lupus?

El sistema inmunitario está diseñado para combatir las sustancias ajenas o extrañas al cuerpo. En las personas con lupus, el sistema inmunitario se afecta y ataca a las células y tejidos sanos. Esto puede causar daño a varias partes del cuerpo como:

- Las articulaciones
- La piel
- Los riñones
- El corazón
- Los pulmones
- Los vasos sanguíneos
- El cerebro.

Existen varios tipos de lupus. El más común es el *lupus eritematoso sistémico*, que afecta a muchas partes del cuerpo. Otros tipos de lupus son:

- Lupus eritematoso discoide—causa un sarpullido en la piel que es difícil de curar
- Lupus eritematoso cutáneo subagudo—causa llagas en las partes del cuerpo que están expuestas al sol
- Lupus secundario—causado por el uso de algunos medicamentos
- Lupus neonatal—un tipo raro de lupus que afecta a los bebés recién nacidos.

¿Quién padece de lupus?

Cualquiera puede tener lupus, pero en la mayoría de los casos afecta a las mujeres. El lupus es más común entre las mujeres afroamericanas, hispanas, asiáticas e indígenas americanas que entre las mujeres caucásicas.

Departamento de Salud y
Servicios
Humanos de los EE.UU.
Servicio de Salud Pública

Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel
Institutos Nacionales
de la Salud
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484
Llame gratis: 877-22-NIAMS
TTY: 301-565-2966
Fax: 301-718-6366
Correo electrónico:
NIAMSinfo@mail.nih.gov
Sitio web: www.niams.nih.gov



Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel

¿Qué causa el lupus?

Se desconoce la causa del lupus. Las investigaciones demuestran que los genes juegan un papel importante, pero los genes solos no determinan quién padece de lupus. Probablemente existen varios factores que contribuyen a la causa de esta enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Los síntomas del lupus varían, pero algunos de los síntomas más comunes son:

- Dolor o inflamación de las articulaciones
- Dolor de los músculos
- Fiebre inexplicable
- Sarpullido enrojecido, más a menudo en la cara
- Dolor de pecho al respirar profundamente
- Pérdida del cabello
- Dedos de las manos o de los pies pálidos o morados
- Sensibilidad al sol
- Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos
- Úlceras en la boca
- Hinchazón de las glándulas
- Cansancio.

Los síntomas menos comunes incluyen:

- Anemia (una disminución en los glóbulos rojos)
- Dolor de cabeza
- Mareo
- Sentimientos de tristeza
- Confusión
- Convulsiones.

Los síntomas pueden aparecer y desaparecer. Cuando los síntomas aparecen se llaman brotes. Los brotes varían de moderados a fuertes. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

No existe una prueba específica para diagnosticar el lupus. Obtener un diagnóstico puede ser difícil y puede tardar meses o años. Para obtener un diagnóstico, su médico deberá considerar, entre otras cosas:

- Su historial clínico
- Un examen completo
- Pruebas de sangre
- Biopsia de la piel (mirando muestras de la piel en un microscopio)
- Biopsia de los riñones (mirando el tejido del riñón en un microscopio).

¿Cuál es el tratamiento para el lupus?

Los diferentes síntomas del lupus deberán ser tratados por varios tipos de especialistas. Su equipo de profesionales de la salud puede incluir:

- Médico de cabecera
- Reumatólogos—médicos que tratan la artritis y otras enfermedades que causan inflamación en las articulaciones
- Inmunólogos clínicos—médicos que tratan los trastornos del sistema inmunitario
- Nefrólogos—médicos que tratan las enfermedades de los riñones
- Hematólogos—médicos que tratan los trastornos de la sangre
- Dermatólogos—médicos que tratan las enfermedades de la piel
- Neurólogos—médicos que tratan los problemas del sistema nervioso
- Cardiólogos—médicos que tratan los problemas del corazón y de los vasos sanguíneos
- Endocrinólogos—médicos que tratan los problemas relacionados con las glándulas y las hormonas
- Enfermeras o enfermeros
- Psicólogos
- Trabajadores sociales.

Su médico elaborará un plan de tratamiento para atender sus necesidades. Usted y su médico deberán comprobar con regularidad la eficacia del plan de tratamiento. Informe a su médico inmediatamente en caso de que aparezcan nuevos síntomas y él le indicará si es necesario modificar el tratamiento.

La finalidad del plan de tratamiento es:

- Prevenir los brotes
- Tratar los brotes cuando ocurren
- Reducir el daño a los órganos y otros problemas.

Los tratamientos pueden incluir medicamentos para:

- Reducir la hinchazón y el dolor
- Prevenir o reducir los brotes
- Ayudar al sistema inmunitario
- Prevenir o reducir el daño a las articulaciones
- Balancear las hormonas.

Algunas veces se requieren, además de los medicamentos para el lupus, otros medicamentos para tratar los problemas relacionados con el lupus, tales como el colesterol alto, la presión arterial alta o infecciones.

Los tratamientos alternativos son aquellos que no son parte de la norma de tratamiento. No se ha demostrado que este tipo de tratamiento sea eficaz para las personas con lupus. Consulte con su médico acerca de los tratamientos alternativos.

¿Qué puedo hacer?

Es muy importante que usted asuma un papel activo en su tratamiento. La clave para poder vivir con lupus es estar informado acerca de la enfermedad y su impacto. El reconocer las señales de alerta antes de que ocurra un brote, le podrá ayudar a prevenir el brote o hacer que los síntomas sean menos fuertes. Muchas personas con lupus tienen ciertos síntomas justo antes de un brote, tales como:

- Sentirse más cansado
- Dolor
- Sarpullido
- Fiebre
- Dolor de estómago
- Dolor de cabeza
- Mareo.

Visite a su médico a menudo, aun cuando los síntomas no sean fuertes. Estas visitas le ayudarán a usted y a su médico a:

- Estar alerta a los cambios en los síntomas
- Predecir y prevenir los brotes
- Cambiar el plan de tratamiento cuando sea necesario
- Detectar los efectos secundarios del tratamiento.

También es importante encontrar maneras de lidiar con el estrés provocado por el lupus. El ejercicio y otras formas de relajamiento pueden hacer más fácil el lidiar con la enfermedad. Un buen sistema de apoyo social también puede ayudarle. Este apoyo puede provenir de sus familiares, amigos, grupos comunitarios o de los médicos. Muchas personas con lupus encuentran de gran utilidad estos grupos de apoyo. Además de brindarle apoyo, el participar en estos grupos puede ayudarle a tener más confianza en sí mismo y a mantener una actitud positiva.

Es muy importante aprender más acerca del lupus. Está demostrado que los pacientes que están informados y participan activamente en su tratamiento:

- Tienen menos dolor
- Necesitan menos visitas al médico
- Tienen más confianza en sí mismos
- Permanecen más activos.

El embarazo y los anticonceptivos para las mujeres con lupus

Las mujeres con lupus pueden tener y tienen bebés sanos. Es importante involucrar al equipo de atención médica durante su embarazo. Hay unas cuantas cosas que debe considerar si usted está embarazada o está pensando quedar embarazada:

- Entre las mujeres con lupus el embarazo se considera de alto riesgo; sin embargo la mayoría de estas mujeres tienen embarazos sin complicaciones.
- Las mujeres embarazadas con lupus deben visitar al médico a menudo.
- Un brote de lupus puede ocurrir en cualquier momento durante el embarazo.
- Es importante la planificación antes del embarazo y la asesoría durante el embarazo.

Las mujeres con lupus que no desean quedar embarazadas o que toman medicamentos que pueden ser perjudiciales para el bebé tal vez deseen un método confiable para el control de la natalidad. Estudios recientes han demostrado que los anticonceptivos orales (pastillas) son inocuos para las mujeres con lupus.

¿Qué estudios se están llevando a cabo sobre el lupus?

Los proyectos actuales de investigación sobre el lupus incluyen:

- Un centro de investigación especializado en lupus en la Facultad de Medicina de la Universidad de Virginia
- Una oficina de registro y de depósito para el lupus que los investigadores a lo largo del país puedan utilizar para ayudar a identificar los genes que determinan la susceptibilidad a la enfermedad
- Una oficina de registro de lupus neonatal que los investigadores a lo largo del país puedan utilizar para investigar datos e información genética sobre el lupus neonatal
- Financiación para el Grupo de Trabajo Federal del Lupus—para que se enfoque en el progreso de la investigación del lupus
- Estudios de investigación para comprender mejor:
 - La genética—genes asociados con la susceptibilidad al lupus o genes que juegan un papel en el desarrollo del lupus
 - Los biomarcadores—algo que se pueda encontrar en las células o tejidos que predicen los brotes de lupus o el proceso de la enfermedad del lupus
 - El proceso de la enfermedad del lupus—cómo éste afecta los diferentes órganos, cómo se comporta en la etapa temprana de manifestación clínica
 - Los tratamientos, tal como el medicamento rituximab, que reduce el número de glóbulos blancos que producen anticuerpos
 - Las barreras que tienden a mantener a algunas poblaciones alejadas del acatamiento de los tratamientos recetados.

Para más información acerca del lupus y otras enfermedades relacionadas, comuníquese con el:

Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)

Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892–3675

Teléfono: 301–495–4484

Llame gratis: 877–22–NIAMS (877–226–4267)

TTY: 301–565–2966

Fax: 301–718–6366

Correo electrónico: NIAMSinfo@mail.nih.gov

Sitio web: www.niams.nih.gov

Para su información

En esta publicación puede encontrar información sobre los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad aquí mencionada. Hemos brindado la información más actualizada disponible al momento de su desarrollo. Es posible que desde entonces haya surgido más información sobre estos medicamentos.

Para obtener la información más actualizada o para hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, llame gratis a la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos al 888-INFO-FDA (888-463-6332) o visite el sitio web: www.fda.gov. Si desea información adicional sobre medicamentos específicos, visite Drugs@FDA en www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda. Drugs@FDA es un catálogo dónde puede hacer una búsqueda para los medicamentos aprobados por la FDA.