

# CARA A CARA CON EL LUPUS

El lupus afecta a menos de 20.000 personas en España, por lo que es considerada como una "enfermedad rara", aunque sea la "menos rara" de las más de 6.000 catalogadas. Los grandes laboratorios farmacéuticos se centran en soluciones a problemas que afecten a mayor número de personas, por lo que las universidades parecen ser el último recurso para investigar este tipo de afecciones cuyos tratamientos no parecen ser excesivamente rentables.

**M**aría del Carmen siempre gozó de buena salud. A penas enfermaba; de vez en cuando algún catarro en invierno y poco más. Su vida transcurría tranquila y se consideraba bastante feliz. Conoció a su marido Carlos en la universidad y tras tres años de noviazgo y otros tantos de matrimonio, decidieron tener un hijo. Luis, que fue el nombre que le dieron al bebé, nació con total normalidad y desde el primer momento gozó de una salud de hierro.

Para María del Carmen, la experiencia posparto no fue tan agradable como esperaba, después de haber tenido un embarazo y un alumbramiento perfectamente normal. Comenzó a sentir dolores e inflamaciones en las articulaciones, cada vez más intensos y con más frecuencia, que venían unidos, en ocasiones, de subidas de fiebre por encima de los 38°. Siempre se encontraba cansada, demasiado cansada y fatigada como para poder, incluso, ocuparse de su bebé recién nacido.

Todos estos síntomas, aunque empezaban a preocupar a su médico, los achacaba al parto. Sin embargo, pocos días después, el enfoque cambió radicalmente cuando María del Carmen descubrió que en su rostro comenzaban a aparecer manchas abultadas, concretamente en la

nariz y las mejillas, con una extraña forma de mariposa. Tras consultar a varios amigos relacionados con la medicina, llegó a escuchar que podría tratarse de una reacción alérgica, aunque ella se imaginaba algo diferente. No sabía qué exactamente, pero notaba cómo su cuerpo experimentaba determinados síntomas que no eran sólo una 'reacción alérgica'.

Días después, comenzó a perder cabello y a sentir grandes molestias en la piel cuando le daba el sol, cada vez más prolongados. Ni su médico de cabecera ni su ginecólogo supieron darle una explicación convincente, por lo que fue derivada a un centro médico, donde tras realizarle numerosas pruebas coincidieron en que los síntomas que María del Carmen presentaba se correspondían en buena medida con algunos (cuadro 1) de una patología de la que poco se sabía pero que ya no era una gran desconocida: el lupus.

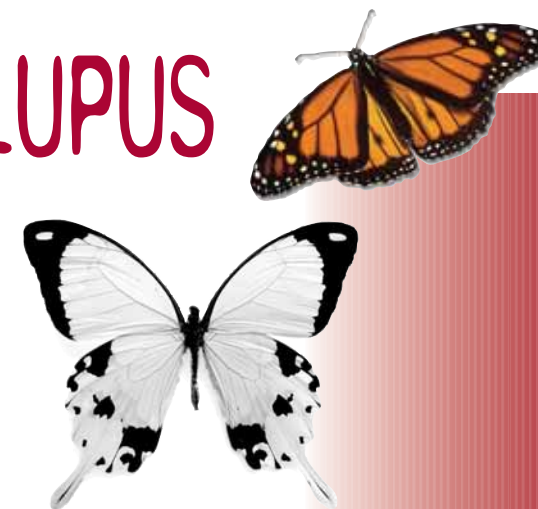
## DIFFÍCIL DIAGNÓSTICO

Tras recibir un diagnóstico fiable, María del Carmen se informó sobre lo que era el lupus, ya que nunca antes había escuchado algo al respecto. Descubrió que se trataba de una enfermedad inflamatoria crónica que puede afectar a varias partes del cuerpo, especialmente a la piel, las articulaciones, la sangre y los

Cuadro 1

Dolores articulares (artralgias)	95%
Fiebre de más 38 C°	90%
Articulaciones inflamadas	90%
Fatiga prolongada o extrema	81%
Ronchas en la piel	74%
Anemia	71%
Afección de los riñones	50%
Dolor en el pecho con respiración profunda (pleuresía)	45%
Roncha en forma de mariposa en las mejillas y nariz	42%
Sensibilidad a la luz solar (fotosensibilidad)	30%
Pérdida del cabello	27%
Problemas en la coagulación de la sangre	20%
Fenómeno de Raynaud (dedos que se ponen blancos, morados o azules con el frío)	17%
Convulsiones	15%
Úlceras en la boca o la nariz	12%

riñones. Un doctor le aclaró que el sistema inmunológico produce normalmente anticuerpos para proteger al organismo contra los virus, bacterias y otras sustancias extrañas (antígenos) que entran en contacto con el cuerpo. El lupus es una patología autoinmune, por lo que el sistema inmunológico pierde la habilidad para notar la diferencia entre las partículas extrañas y sus



propias células o tejidos. Al igual que le ocurrió a María del Carmen, el sistema inmunológico reacciona a estas circunstancias con la producción de anticuerpos contra 'sí mismo'. Estos anticuerpos, también llamados 'auto-anticuerpos' reaccionan con los antígenos propios para formar complejos inmunes que se producen en el torrente sanguíneo, lo que puede causar inflamación, daños en los tejidos y dolor.

## TIPOS DE LUPUS

Los especialistas le aclararon que, en principio, podría llevar una vida normal, con la posible aparición de dolores, pero que debería seguir un tratamiento adecuado. Para que supiera un poco más sobre la patología que la afectaba, le explicaron que existían tres tipos de lupus: el discoide, el sistémico y el secundario a medicamentos.

El primero de ellos, el discoide o cutáneo, sólo afecta a la piel. Se puede identificar por las machas en la piel que aparecen en el cuello, cara y cuero cabelludo del paciente. Para acceder a un correcto diagnóstico, debe ser realizada una biopsia en

estas ronchas. Este tipo de lupus no suele afectar a los órganos internos, aunque en el 10 por ciento de los casos esta forma de lupus muta a la forma sistémica, que es el tipo de lupus más extendido, donde sí se pueden ver afectados los órganos vitales. Un correcto tratamiento contra el lupus discoide no puede prevenir esta mutación, por lo que los expertos barajan la posibilidad de que el paciente que padece una mutación se habría visto afectado desde un principio por el lupus sistémico con las manchas en la piel como principal y casi único síntoma. Uno de los médicos informó a María del Carmen que ella padecía esta segunda variante de lupus, también conocida como lupus eritematoso sistémico. Principalmente afecta a la piel y a las articulaciones, aunque es muy común que 'ataque' a cualquier órgano vital, especialmente pulmones y riñones.

El tercer tipo de lupus del que informaron era el que se presentaba después de que el paciente tomara durante algún tiempo fármacos recetados para diferentes dolencias que no son lupus. Los síntomas de

DE PRIMERA MANO

MARGARITA MORENO-TORRES

Presidenta de la Asociación de Lupus Madrid

«Los próximos años serán fundamentales para la patología. Cada vez se investiga más sobre ella y, aunque en España no hay un censo oficial de afectados, cada vez hay más información y algunos especialistas apuntan, incluso, que en 20 años habrán encontrado el origen y el tratamiento adecuado para una enfermedad que hoy por hoy es crónica y aún se desconoce bastante».

Moreno-Torres ve como principal inconveniente de la enfermedad las manchas en la piel, que hace a muchas personas sentirse rechazadas porque otros piensan que se puede tratar de una enfermedad infecciosa.

«Con lupus se aprende a vivir, siempre que se siga el tratamiento se pueden realizar actividades normales sin dejar que afecte demasiado a tu vida, eso sí, sin separarse del protector solar. El sol sigue siendo uno de los peores enemigos de los afectados por esta enfermedad, que no se aventuran a salir a la calle sin haberse impregnado concienzudamente con un buen protector solar, mínimo factor 50».

éste tipo de lupus son similares a los de la forma sistémica, aunque remiten una vez que se dejan de tomar estas medicinas. Los fármacos más relacionados con su aparición son la hidralazina y la procainamina.

## CAUSAS

Cuando María del Carmen preguntó por qué le había afectado a ella, los médicos fueron rotundos en su respuesta: aún se desconocen las causas y puede afectar a cualquier persona, preferentemente en edad adulta. Los científicos creen que existe una predisposición genética, aunque también apuntan a factores ambientales, tales como las infecciones, antibióticos, la luz ultravioleta, el exceso de estrés o ciertos medicamentos y hormonas.

Respecto a la vinculación genética, se ha comprobado que pueden estar implicados algunos genes del cromosoma 1 y 6, aunque las mayores dudas surgen debido a que sólo

en el 10 por ciento de los casos hay algún familiar cercano también afectado y sólo el 5 por ciento de los hijos de padres con la patología corren el riesgo de padecerla también. Otro de los elementos a destacar es que afecta en un porcentaje mayor a las mujeres que a los hombres, especialmente relacionado con los periodos menstruales o antes o después del embarazo, como en el caso de María del Carmen, lo que hace pensar a los investigadores que el factor hormonal es más importante de lo que se venía creyendo hasta la fecha.

#### DIAGNÓSTICO

Un miembro del equipo que estaba tratándola, le contó durante una visita que no hay dos afectados por el lupus que presenten los mismos síntomas, lo que hace que el diagnóstico sea muy difícil de realizar. Éste se hace con una minuciosa revisión de la historia médica completa de los pacientes que se complementa con el análisis de los resultados de las pruebas rutinarias de laboratorio y algunos exámenes especiales relacionados con el estado inmunológico, aunque sigue sin existir un examen de laboratorio para determinar que alguien tenga o no la patología. Un referente suele ser el análisis de los anticuerpos antinucleares, aunque su fiabilidad no está garantizada.



También se suelen estudiar los once síntomas (cuadro 2) más comunes en el lupus. Cuando una persona tiene cuatro o más de ellos, el diagnóstico suele ser acertado.

#### TRATAMIENTO

María del Carmen tuvo suerte. Coincidió con un equipo médico que tras analizar a fondo su situación le realizó el diagnóstico correcto y le aplicó un tratamiento adecuado y ajustado a sus necesidades específicas y síntomas, con el objetivo de minimizar sus efectos. Los dolores en las articulaciones se redujeron, lo mismo que las manchas de la cara, tras aplicarse cremas específicas de forma continuada. Los médicos le aconsejaron realizar ejercicio rutinariamente para fortalecer su musculatura y minimizar su fatiga, también le aconsejaron protegerse contra los rayos del sol, ya que había aumentado la sensibilidad hacia la luz solar.

Otro elemento fundamental en el tratamiento es el contacto continuo con consejeros, amigos y médicos que pueden ayudar a controlar el estrés. Los hábitos poco saludables como el exceso de alcohol o el tabaquismo deben ser eliminados.

#### ESPERANZA DE VIDA

Para evitar que María del Carmen se preocupara innecesariamente, le aclararon que el principal riesgo del lupus se corresponde con los problemas que se pueden derivar de los órganos afectados, aunque con el tratamiento adecuado, el 90 por ciento de los afectados tiene una esperanza de vida muy superior a los diez años tras el diagnóstico, aunque si se logra estabilizar la patología, puede vivir perfectamente toda su vida.

Lo que debía quedarle claro a María del Carmen es que el lupus puede ser una patología muy agresiva, incluso causar la muerte, pero que hoy en día la mayoría de personas que lo tienen llevan a cabo una vida normal, con momentos en que los síntomas casi desaparecen y con otros en los que los cuidados deben intensificarse si se producen recaídas.

María del Carmen tiene el apoyo de su marido y de su hijo Luis, al que con toda seguridad verá crecer y hacerse un hombre y, sobre todo, seguir siendo feliz, ya que ella ha sabido y sabe mirar al lupus cara a cara. ✨

Cuadro 2

Afección hematológica: Anemia hemolítica o leucopenia (globulos blancos por debajo de 4.000 células por milímetro cúbico) o linfopenia (menos de 1.500 linfocitos por milímetro cúbico) o trombocitopenia (menos de 100.000 plaquetas por milímetro cúbico). La leucopenia y linfopenia se deben detectar en dos o más ocasiones. La trombocitopenia se debe detectar en ausencia de medicamentos que pueden producir esta disminución.

Afección inmunológica: Examen de laboratorio positivo para anti ADN.

Afección neurológica: Convulsiones y/o psicosis en ausencia de medicamentos o trastornos neurológicos, los cuales pueden producir estas manifestaciones.

Afección renal: Exceso de proteínas en la orina.

Anticuerpos antinucleares: Prueba positiva para los anticuerpos antinucleares (ANA).

Artritis: Artritis no erosiva que afecta dos o más articulaciones periféricas (artritis en donde el hueso cercano a la articulación no llega a destruirse).

Eritema discoide: Ronchas en placas levantadas.

Eritema malar: Ronchas en la mejillas.

Fotosensibilidad: Reacción a la luz solar produciendo un aumento del eritema en la piel.

Serositis: Pleuritis o pericarditis (inflamación de la tela que envuelve el corazón o pulmón).

Úlceras orales: Úlceras en nariz o boca, habitualmente indoloras.



DR. IÑAKI FERRANDO

Director de Comunicación Médica de Sanitas

Licenciado en Medicina, especialista en Bioquímica Experimental, especialista universitario en Médica Farmacéutica y máster en Dirección y Administración de Servicios Sanitarios.

El Dr. Ferrando ha trabajado en la Industria Farmacéutica como investigador clínico y ha desempeñado tareas relacionadas con el marketing médico farmacéutico. En la actualidad, es director de Comunicación Médica de Sanitas, desde donde ejerce tareas de educación sanitaria para diversos medios de comunicación escritos, así como con su participación en programas de Radio y Televisión.

SANITAS

#### ¿QUÉ ES EL LUPUS?

El lupus es una enfermedad inflamatoria crónica que puede afectar a diversos órganos de nuestro cuerpo, sobre todo, la piel, las articulaciones, la sangre y los riñones. En una gran mayoría de casos, se trata de una enfermedad benigna que afecta solo unos cuantos órganos y que permite, con tratamiento y cuidados, llevar una vida prácticamente normal.

#### ¿POR QUÉ SE PRODUCE?

En una enfermedad autoinmune como lo es el lupus, el sistema inmunológico pierde su habilidad para diferenciar entre sustancias extrañas (antígenos) y las propias células o tejidos del organismo. El sistema inmunológico en estas circunstancias produce anticuerpos contra "sí mismo", los cuales reaccionan con los antígenos propios para formar complejos inmunes. Estos complejos inmunes se producen en el torrente sanguíneo y pueden causar inflamación, daño a los tejidos y dolor.

#### ¿CUÁLES SON SUS PRINCIPALES SÍNTOMAS?

Dolores articulares, fiebre de más de 38°C, articulaciones inflamadas, fatiga prolongada o extrema, ronchas en la piel, anemia, afección de los riñones 50 por ciento, roncha en forma de mariposa en las mejillas y cuello, sensibilidad a la luz solar (fotosensibilidad) y pérdida del cabello.

#### ¿SE PUEDE PREVENIR SU APARICIÓN?

Al desconocerse la causa o causas de la enfermedad resulta difícil establecer estrategias eficaces para la prevención.

#### ¿QUÉ TRATAMIENTOS EXISTEN?

El tratamiento está basado en las necesidades específicas y los síntomas de cada paciente, pudiendo minimizar los síntomas, reducir la inflamación y mantener las funciones normales del cuerpo, a fin de permitir una vida cotidiana de calidad. Dado que las características y el curso del lupus puede variar mucho entre diferentes individuos, es importante recalcar que a través de una evaluación y supervisión médica continuada, el control y pronóstico de la enfermedad pueden verse beneficiados. Por todo ello, una relación médico-paciente efectiva y de confianza son vitales para el éxito del tratamiento.

#### ¿EXISTEN DIFERENTES TIPOS DE LUPUS?

Existen tres tipos de lupus: discoide, sistémico y el secundario a medicamentos. El lupus discoide o cutáneo siempre afecta a la piel. El sistémico es más grave que el lupus discoide y puede afectar casi a cualquier órgano del cuerpo. El lupus secundario a medicamentos se presenta después de algún tiempo de tomar fármacos; los síntomas, generalmente, van disminuyendo cuando se suspenden éstos medicamentos hasta desaparecer.

#### ¿A QUIÉN PUEDE AFECTAR?

El lupus es una enfermedad que puede afectar a personas de ambos sexos de cualquier edad, aunque con una preponderancia hacia el sexo femenino, de ahí que algunos le hayan llamado "enfermedad de mujeres", y con una frecuencia entre 10 y 15 veces superior en las mujeres adultas después de la pubertad o madurez sexual.

#### ¿CÓMO SE VIVE CON LUPUS?

El pronóstico del lupus es mucho mejor ahora que en el pasado. Con los métodos actuales de tratamiento, las muertes por lupus son más raras cada vez y el 80 o 90 por ciento de la gente vive más de 10 años después del diagnóstico. Los pacientes con afección de órganos que no ponen en riesgo la vida, llegan a tener una existencia completamente normal si siguen las instrucciones de su médico.