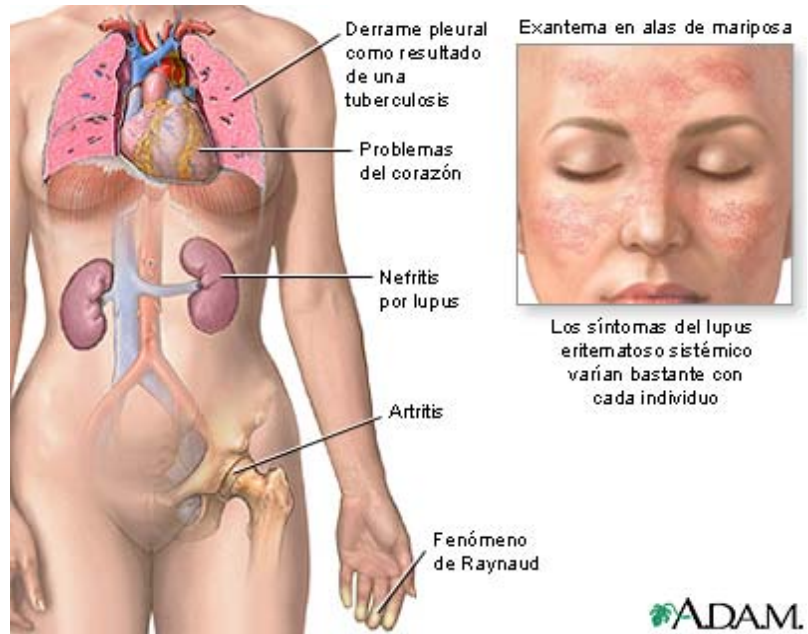


# ¿Qué es Lupus?

Por el Dr. Jorge A. Esquivel

En la mayoría de las personas, el lupus es una enfermedad leve que afecta sólo la piel y las articulaciones; pero en un porcentaje pequeño puede ocasionar problemas graves e incluso poner en peligro la vida. Se trata de una enfermedad crónica que no es contagiosa, no es un virus, no está relacionada con el cáncer ni con el SIDA, y sí es controlable.

Es uno de los padecimientos menos conocidos debido a su origen multifactorial, además de que no se presenta con tanta frecuencia como el cáncer o la diabetes, pero sí es más predominante que la anemia drepanocítica, parálisis cerebral, esclerosis múltiple y fibrosis cística (o pancreática). El diagnóstico puede demorar varios años porque sus síntomas son tan sutiles, que se asemejan a los de otras enfermedades. En promedio, un paciente consulta a 3 especialistas en un período de 4 años, antes de recibir un diagnóstico acertado, tiempo en el cual el paciente se deteriora, sin posibilidad de regenerar el tejido dañado.



A grandes rasgos, el grado de desconocimiento del lupus ha dificultado la canalización de recursos para encontrar la cura y tratamientos nuevos. El tratamiento actual data de hace 40 años.

Una encuesta de Bruskin/Goldring en 1994 indica que existen aproximadamente de 1.5 millones de personas diagnosticadas en los Estados Unidos y se calcula que 16 mil personas desarrollan el padecimiento cada año. Nueve de cada 10 pacientes son mujeres en edad de procrear. Por la propia naturaleza del lupus, es difícil encontrar cifras actualizadas para México, pero tan sólo en Monterrey se reúnen mensualmente 100 de 240 pacientes registrados, la mayoría mujeres, desde hace dos años y medio para asistir a conferencias informativas impartidas por reconocidos especialistas en la materia, a iniciativa de la asociación Lupus Nuevo León Mariposa Roja, A.C.

## **Características**

El lupus es una enfermedad crónica autoinmune donde el sistema inmunológico del cuerpo, en vez de desempeñar su función protectora normal, genera anticuerpos en exceso que atacan a los tejidos y órganos sanos. Se piensa que existen múltiples factores involucrados en la aparición del lupus, entre los más conocidos, son ciertos genes, hormonas, uso de anticonceptivos, luz solar ultravioleta, etc. Hay varias clases de lupus:

El **lupus eritematoso sistémico**, o LES, es al que se refiere la mayoría de la gente cuando dicen "lupus". Sistémico significa que puede atacar cualquier órgano o sistema corporal, como las articulaciones, riñones, pulmones, corazón, sistema nervioso, sangre y (u) otros. Los síntomas varían de leves a graves. Aunque afecta predominantemente a personas entre los 15 y 45 años de edad, puede presentarse en la infancia o más adelante en la vida.

El **lupus eritematoso discoide** es un trastorno crónico que afecta la piel, ocasionando irritaciones y lesiones abultadas en el rostro, cuero cabelludo y otras partes del cuerpo, que pueden durar por días o años, y pueden ser recurrentes. Un pequeño porcentaje de quienes lo padecen desarrollarán el LES más adelante.

El **lupus eritematoso cutáneo sub-agudo** se refiere a las lesiones en la piel, que aparecen en las partes del cuerpo expuestas al sol. Estas lesiones no dejan cicatrices. Se asocian a un anticuerpo llamado Anti-Ro (SS-A) que se detecta en un examen de sangre.

Otra forma del padecimiento es el **lupus inducido por medicamentos**, ocasionado por la reacción al fármaco. Los síntomas son similares a los del LES (artritis, irritación, fiebre y dolor de pecho). Por lo regular, al discontinuar la medicina desaparecen los síntomas. Rara vez afecta los riñones y el cerebro.

El **lupus neonatal** puede presentarse en recién nacidos de madres con LES, el síndrome de Sjögren, o madres sanas. Los índices de lupus neonatal son muy bajos, e inclusive la mayoría de los bebés de madres con LES nacen totalmente sanos. Toda mujer embarazada que sepa que tiene anticuerpos anti-Ro (SSA) o anti-La (SSB) debe someterse a ecocardiogramas periódicamente (una prueba que monitorea el corazón y vasos sanguíneos cercanos) durante la 16<sup>a</sup> y 30<sup>a</sup> semanas de gestación. Es importante que la paciente esté monitoreada por su médico. Actualmente se pueden identificar a las madres con mayor riesgo de complicaciones, lo cual permite tratar a tiempo al recién nacido o antes de nacer. El embarazo puede ocasionar mayor actividad de anticuerpos, por lo que la atención oportuna permite a la madre mantenerse sana por más tiempo.

## **Médicos**

El tratamiento varía según los síntomas, siendo posible la participación de diversos especialistas durante el tratamiento de un mismo paciente. El médico reumatólogo es quien prescribe los medicamentos, trabajando en conjunto con dermatólogos, psiquiatras y psicólogos, neurólogos, infectólogos, ginecólogos, nutriólogos, nefrólogos y otros especialistas, para la atención integral del paciente. El tratamiento suele ser igual de agresivo que la enfermedad, con efectos secundarios que dejan secuelas en el organismo. De ahí el valor y la necesidad de fomentar la investigación de nuevas alternativas.

## **Tres áreas prometedoras de investigación actual:**

- Identificar los genes con susceptibilidad de lupus\*
- Buscar agentes ambientales que desencadenan el lupus
- Desarrollar fármacos o agentes biológicos para tratar el lupus

\* La Fundación Lupus de Colorado acaba de publicar en la edición Julio-Agosto 2006 de su boletín *Living Well with Lupus* que "Descubren variación genética en personas con lupus.- Investigadores de la Universidad de Minnesota asociaron una sola variación genética al Lupus, un indicador del origen de esta misteriosa y frecuentemente difícil de diagnosticar enfermedad... analizando muestras genéticas (ADN) de casi 1,700 pacientes y más de 2,500 personas sanas de Estados Unidos, España, Suecia y Argentina. Los resultados revelan que la mayoría de las personas con Lupus tienen una diferencia mutacional en un gen específico conocido como factor regulador interferón 5 (IRF5)".

## **Casos concretos de éxito**

En la asociación Mariposa Roja con sede en Monterrey, la mayoría de los miembros han respondido favorablemente al tratamiento, llevando una vida normal, casi sin síntomas. La asociación también cuenta con el apoyo de familiares y amigos, como voluntarios, que asisten en memoria de seres queridos.

Dalia Martínez\*, una exitosa ejecutiva que trabaja para un corporativo internacional en Monterrey, disfruta desde hace un año de una vida sin medicamentos, después de 8 años continuos de tratamiento desde que inicialmente le diagnosticaron lupus.

Hortensia Gómez\*, enfermera retirada que trabajó desde que se graduó para hospitales privados locales, tiene más de 20 años que recibió el diagnóstico de lupus, y ha estado en tratamiento desde entonces, lo que le ha permitido disfrutar de sus hijos y nietos.

Dra. Ana López\*, quien se esforzó por terminar su carrera de medicina después de recibir su diagnóstico a la edad de 20 años, y posteriormente continuó con la especialidad de reumatología. A la fecha, cuenta con más de 25 años de experiencia profesional.

\* Los nombres son ficticios para proteger la privacidad de los pacientes.

### **Síntomas generales**

- Dolores articulares
- Fiebre
- Inflamación articular
- Fatiga prolongada
- Ronchas en la piel
- Anemia
- Pleuresía (dolor al respirar)
- Sensibilidad a la luz
- Eritema en el rostro en forma de alas de mariposa
- Caída del cabello
- Fenómeno de Reynaud (dedos blancos o morados por el frío)
- Abortos espontáneos repetidos

### **Medicamentos empleados en el tratamiento**

- Antiinflamatorios corticoesteroides
- Antiinflamatorios no corticoesteroides
- Antimaláricos
- Inmunosupresores (ciclofosfamida, azatioprina, metotrexate)
- Agentes biológicos (Rituximab)
- Trasplante de células madre de sangre primaria
- Terapia investigacional

El Dr. Jorge A. Esquivel Valerio es experto en Medicina Interna y Reumatología en el Centro de Especialistas en Artritis y Reumatismo, CEAR, de Monterrey, N.L., México. Puede localizarle desde la República Mexicana en los teléfonos 01 (81) 8348-2015 y (81) 8348-2040.

Lupus Nuevo León Mariposa Roja, AC pretende fomentar la toma de conciencia sobre los riesgos que conlleva la enfermedad, impulsando la participación social, con la intención de mejorar la calidad de vida del paciente con lupus, mediante el diagnóstico y tratamiento oportunos.

Para mayor información sobre la asociación, por favor visite [www.LupusNuevoLeon.org.mx](http://www.LupusNuevoLeon.org.mx), o bien, llame al (81) 8378-1520, o escriba a [VP@lupusnuevoleon.org.mx](mailto:VP@lupusnuevoleon.org.mx).

*Última actualización: Septiembre del 2007*