



el lupus tiene
muchas caras y no
tiene unas señales
claras que la
gente puede ver



guia práctica para
pacientes de lupus

guía práctica para pacientes de lupus



Textos:

©Laia Feliu

(Revisados y validados por el Dr. Ricard Cervera, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y presidente del Comité Científico Asesor de la Asociación Catalana de Lupus E.G.)

Ilustraciones y diseño gráfico

©Laia Feliu

www.laiafeliu.com

Edición

© Asociación Catalana de Lupus E.G.

Impresión:

Imprenta Sa-pi, Barcelona

Año 2016

**“que tengas lupus no significa
que el lupus te tenga a ti...”**

índice

Introducción.....	06
¿Qué es el lupus?	08
¿Quién lo sufre?.....	10
Tipos de lupus.....	12
Causas	14
Historia	15
Síntomas	16
Diagnóstico	28
Tratamientos	30
Vivir con lupus.....	32
Embarazo y lupus.....	42
Estudios sobre lupus	44
Más información	46

introducción

“el lupus tiene muchas caras y no tiene unas señales claras que la gente puede ver”



Esta guía pretende explicar tanto a los pacientes recién diagnosticados como a sus familiares y amigos, qué es el lupus de una manera fácil y sencilla y dar algunos consejos para convivir con él.

Con esta guía, se quiere ofrecer información y recursos para conocer mejor el lupus, y también dar a conocer las estrategias a utilizar por parte de las personas que sufren la enfermedad para que aprendan a cuidarse y así obtener una mayor calidad de vida.

Muchos pacientes cuando se les diagnostica el lupus son presa del pánico por la noticia de tener una enfermedad crónica y que además desconocen.

Si tienes lupus, probablemente tienes muchas preguntas. El lupus no es una enfermedad simple con una respuesta fácil. No te puedes tomar una píldora y hacerlo desaparecer.

El lupus tiene muchas caras y no tiene una serie de señales claras que la gente puede ver. Las personas que viven o trabajan contigo quizás tienen dificultades para entender tu enfermedad.

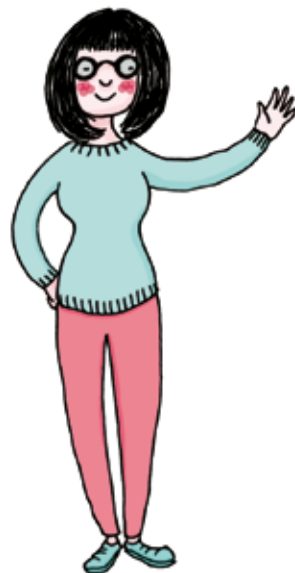
El lupus puede parecerse a otras enfermedades y es diferente en cada persona que lo sufre.

La buena noticia es que puedes encontrar ayuda y combatir el lupus. El primer paso es aprender sobre él. Haz preguntas. Habla con tu médico, con la familia, y con los amigos.

El objetivo es que como paciente aprendas a cuidarte para que adquieras un papel activo y responsable en tu enfermedad, para mejorar tu día a día.

Este libro te puede ayudar a empezar este proceso.

Hola,
soy Laia y
tengo lupus



¿qué es el lupus?

el lupus es:

- una enfermedad autoinmune
- una enfermedad sistémica
- una enfermedad crónica
- una enfermedad inflamatoria

el lupus NO es:

- una enfermedad contagiosa
- un tipo de cáncer
- una enfermedad infecciosa

El lupus (Lupus Eritematoso Sistémico o LES) forma parte de las llamadas enfermedades autoinmunes.

El sistema inmunológico del cuerpo normalmente produce proteínas llamadas anticuerpos para proteger el organismo de virus, bacterias y otras sustancias extrañas denominadas antígenos.

En una enfermedad autoinmune como el lupus, el sistema inmunológico identifica erróneamente las células propias como partículas extrañas (antígenos) y entra en acción para eliminarlas produciendo anticuerpos en contra de “sí mismo”. A estos anticuerpos se los denomina “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.

El Lupus Eritematoso Sistémico, es, como su nombre indica, una enfermedad sistémica. Esto quiere decir que puede afectar muchos órganos: piel, articulaciones, riñones, corazón, pulmones, etc. pero la mitad de los pacientes con lupus tienen afectación casi exclusiva de la piel y de las articulaciones.

El lupus es una enfermedad inflamatoria crónica, es decir que la acción del sistema inmunitario produce inflamación de los órganos afectados y que persiste durante un largo periodo de tiempo, lo cual podría significar durante toda la vida.

Sin embargo, el lupus se manifiesta alternando periodos de mayor actividad, brotes (exacerbación) con otros de inactividad (remisión).

en el lupus, el sistema inmune identifica erróneamente las células propias cómo extrañas



¿quién lo sufre?

“el lupus afecta más mujeres que hombres”

Puede afectar personas de diferentes razas, grupos étnicos, edades, y tanto a hombres como mujeres. El lupus afecta más mujeres que hombres, y puede presentarse a cualquier edad, pero es más frecuente entre los 15 y los 44 años.

A pesar de que la enfermedad afecta a personas de todas las razas y etnias, la sufren con más frecuencia los mestizos latinoamericanos, afroamericanos y asiáticos.

Con un seguimiento y un tratamiento adecuado, más del 90% de las personas con lupus tienen una expectativa de vida normal. Se puede presentar en diferentes grados e intensidad: hay casos leves, moderados y graves que son más difíciles de tratar y controlar.

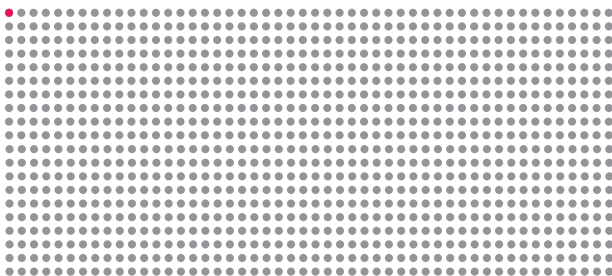
9 de cada 10 casos son mujeres



Aproximación de los enfermos de lupus en el mundo



En el mundo hay más de 5 millones de personas con lupus



Aproximadamente 1 de cada 1.000 habitantes sufren lupus

tipos de lupus

existen
diferentes
tipos



Lupus Eritematoso Sistémico:

Es el más común y puede afectar muchas partes del cuerpo. Puede ser difícil de diagnosticar, puesto que no hay dos pacientes que presenten exactamente las mismas quejas y sus síntomas se pueden confundir con los de otras enfermedades o afecciones.

Lupus Eritematoso Cutáneo:

Acostumbra a afectar sólo a la piel y se caracteriza por una erupción en la cara, las piernas y/o los brazos. La erupción aparece en áreas claramente definidas y puede sobresalir sobre la superficie de la piel. Existen dos tipos de lupus cutáneo:

• Lupus Eritematoso Discoide (LED)

Puede provocar cicatrices y afecta aproximadamente al 15% de las personas con lupus. Ocasionalmente, el lupus discoide ocurre junto con el sistémico.

- **Lupus Eritematoso Cutáneo Subagudo (LECS)**

No provoca cicatrices.

Lupus Medicamentoso o Secundario:

Representa el 10% de todos los casos de lupus y ocurre como reacción a determinados tipo de fármacos. Sus síntomas son similares a los de la forma sistémica, pero suelen ser más leves y remiten cuando se interrumpe la medicación.

Lupus Neonatal:

Un tipo poco habitual de lupus que afecta los neonatos. Puede desarrollarse en hijos de madres con lupus, puesto que los anticuerpos de la madre están presentes en el neonato. Los síntomas suelen desaparecer a los 6-8 meses de edad, coincidiendo con la eliminación completa de los anticuerpos maternos.



“cuando utilizamos el término lupus normalmente nos referimos al lupus eritematoso sistémico o LES pero existen otros tipos de lupus”

“puede tener una base genética, con la influencia de factores ambientales, hormonales, etc...”



causas

El origen del lupus es multifactorial, es decir, hay varios factores que influyen en su desarrollo. Las investigaciones sugieren que la genética juega un papel importante, pero no es absolutamente determinante. Existen varios genes autoinmunes que harán que la persona tenga una predisposición a tener la enfermedad pero no necesariamente tiene que desarrollarla.

Existen otros factores que influyen y contribuyen a la aparición de esta enfermedad, como factores hormonales o ambientales. Por ejemplo, los estrógenos, las infecciones, el estrés emocional y físico, el embarazo, varios fármacos y la luz ultravioleta de la radiación solar pueden desencadenar la actividad de la enfermedad y el inicio de la sintomatología.

historia

El nombre con el cual se conoce esta enfermedad alude al lobo (lupus en latín) por las lesiones destructivas que pueden recordar tanto la cara del lobo como los mordiscos de esta fiera.

Generaciones anteriores de médicos aplicaban el nombre a una variedad de erupciones cutáneas en las mejillas y la nariz. Algunas de estas enfermedades (por ejemplo, una forma ahora casi extinguida de tuberculosis de la piel “lupus vulgaris”) eran capaces de producir cicatrices feas y ulceración de las mejillas (“mordisco de lobo”).

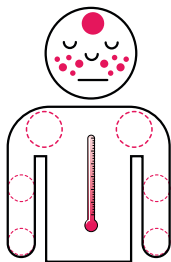
Sin embargo, hasta finales del siglo XIX no se reconoció que existía una forma clínica diferente de lupus, que afectaba los órganos internos (sistémico) y también la piel. Esta enfermedad (Lupus Eritematoso Sistémico o LES) es a la cual frecuentemente nos referimos al utilizar el término “lupus”.

“lupus, lobo en latín, se utilizaba para describir una variedad de erupciones cutáneas que recordaban los mordiscos del lobo”



síntomas

“cuando el lupus está activo se le llama un brote”



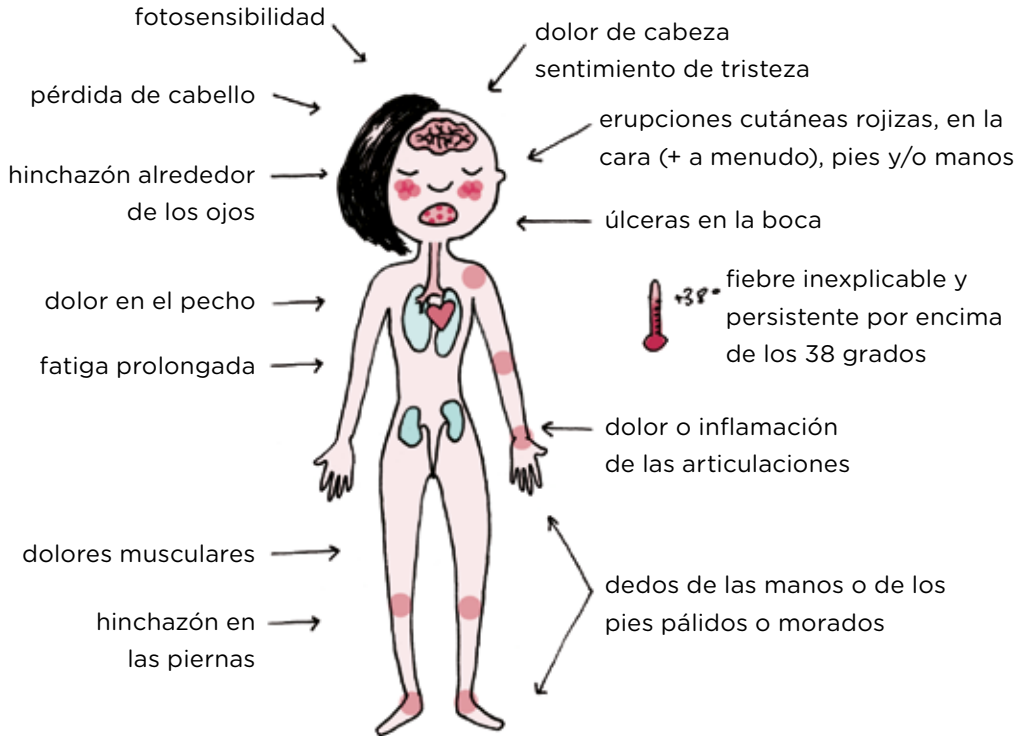
Los síntomas del lupus varían enormemente dependiendo del individuo y de la forma en qué el lupus se presenta.

Puede afectar prácticamente a cualquier órgano, por eso decimos que es sistémico y los síntomas pueden aparecer y desaparecer. Cuando aparecen se llaman brotes. Estos brotes, diferentes en cada paciente, se pueden presentar de forma grave o leve en intensidad y duración y se combinan con periodos de remisión durante los cuales el paciente está asintomático.

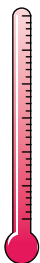
Durante un brote de la enfermedad activa, las molestias más frecuentes son síntomas similares a la gripe (fiebre, fatiga, pérdida de peso, dolores de cabeza y dolores musculares y articulares). La fiebre puede algunas veces ser febrícula y otras veces aguda y grave. Son frecuentes las erupciones cutáneas de varios tipos.

síntomas más comunes

Durante un brote, las molestias más frecuentes son síntomas similares a la gripe: fiebre, fatiga, pérdida de peso, dolores de cabeza y dolores musculares y articulares.



“la fiebre es una de las manifestaciones más frecuentes en el LES activo”



Síntomas generales

Los síntomas generales de la enfermedad, tales como la fiebre, anorexia o pérdida del apetito, pérdida de peso y la astenia o cansancio derivan tanto de su base inflamatoria como de las complicaciones debidas a la afectación específica de los diferentes órganos y aparatos.

La fiebre es una de las manifestaciones más frecuentes. No existe un patrón de fiebre característico, pudiendo ser vespertina y moderada, remitente y, a veces, elevada y cursar con escalofríos. Las molestias inespecíficas, como astenia, anorexia, malestar general y pérdida de peso, son también frecuentes.

El lupus sufre altibajos. Es frecuente que la enfermedad aparezca de una forma grave y, siguiendo un tratamiento adecuado, remita. Algunos pacientes, con un seguimiento cuidadoso, pueden, con el tiempo, prescindir del tratamiento.

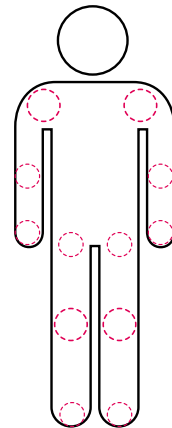
Manifestaciones musculares y esqueléticas

El 95% de los pacientes refiere dolor articular sin signos inflamatorios, por lo cual constituye el síntoma más frecuente de esta enfermedad. La afección articular suele ser simétrica y afecta, con mayor frecuencia, a las pequeñas articulaciones. Estos síntomas duran entre 12 y 48 horas, aunque a veces se prolongan hasta 7 o 10 días, y se resuelven sin dejar secuelas.

La enfermedad articular del lupus difiere de la artritis reumatoide en un aspecto muy importante: en el lupus es muy raro que las articulaciones se dañen.

También es relativamente frecuente la aparición de debilidad muscular, dolor muscular e inflamación muscular.

La mayoría de los pacientes con lupus sufren dolor y malestar. Durante una crisis importante, estos pueden presentarse por todo el cuerpo, afectando a músculos, ligamentos y articulaciones.



eritema malar

Erupción de color rojizo en las mejillas también llamada erupción en forma de alas de mariposa



Manifestaciones cutáneas

Se puede presentar casi cualquier tipo de erupción cutánea. Son frecuentes las “alergias” y, de hecho, el paciente con lupus puede ser que tenga un historial alérgico a medicamentos como la penicilina muy anterior al diagnóstico del lupus.

Esto es debido a la inflamación en vasos sanguíneos pequeños de la piel que puede ocasionar variedad de erupciones, siendo la más frecuente una erupción de color rojizo en las mejillas, denominada eritema malar o erupción en forma de alas de mariposa. También es frecuente la erupción rojiza con granos en los codos y alrededor de los dedos de las manos y los pies.

Los pacientes con lupus pueden desarrollar el **fenómeno de Raynaud** (tendencia de los dedos a entumecerse quedándose blancos con la exposición al frío).



Cabello

La pérdida de cabello es una de las características más frecuentes de la enfermedad activa. No os alarméis por el hecho de encontraros cantidades considerables de cabello en la almohada por la mañana. El cabello crece de nuevo después de controlar el brote, aunque se pueden necesitar varios meses para conseguir la regeneración completa del cabello.

Fotosensibilidad

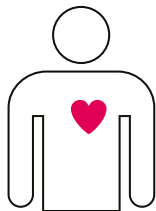
Los pacientes con lupus tienen una piel muy sensible a los rayos ultravioletas y la enfermedad puede aparecer después de una exposición solar prolongada. Esto no quiere decir que todos los pacientes con lupus tengan este problema, pero tendrán que protegerse del sol utilizando cremas con protección solar.

“No os alarméis por el hecho de encontraros cantidades considerables de cabello en la almohada por la mañana”



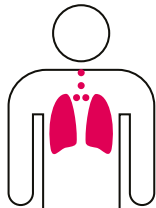
pericarditis

Inflamación del pericardio
(membrana que recubre el corazón)



pleuritis

Inflamación de la pleura
(membrana que recubre los pulmones)



Manifestaciones cardíacas y pulmonares

Cuando el lupus inflama estos órganos lo hace sobre todo en las membranas de revestimiento del corazón (el pericardio) y de los pulmones (la pleura), lo cual origina pericarditis (40% de los enfermos) y pleuritis. Los dos procesos tienen síntomas parecidos: dolor en el tórax y, a veces, fiebre. En líneas generales no suelen plantear ningún problema importante y responden bien a un tratamiento médico sencillo.

En otras ocasiones, se pueden afectar los pulmones o las válvulas del corazón, o cualquiera de las estructuras cardíacas. Esto puede ocasionar insuficiencia respiratoria o cardíaca. Aunque estos problemas son graves, generalmente responden fácilmente al tratamiento. Afortunadamente, estos casos son muy poco frecuentes en enfermos con lupus.

Manifestaciones renales

El riñón enferma con frecuencia en el lupus. La lesión más frecuente es la inflamación (nefritis), que a veces hace que el riñón no pueda eliminar adecuadamente los residuos del organismo y estos se acumulen en la sangre (cómo por ejemplo la urea).

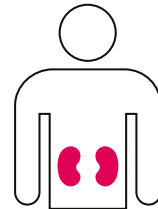
A veces y debido a la inflamación, el riñón es incapaz de retener sustancias tan importantes como las proteínas, lo cual conduce al hecho que se eliminen por la orina y se produzca abultamiento de la cara y de las piernas. Finalmente, en otros casos la lesión del riñón origina una subida de la presión arterial.

Por otro lado el lupus siempre afecta los dos riñones a la vez, con el que la solución de extirpar el riñón enfermo, aquí no es válida.

Lo más importante que tiene que saber el enfermo, es que la inmensa mayoría de estas alteraciones, no originan ninguna molestia. De aquí la importancia que tiene, que el enfermo con lupus se someta a un control médico periódico..

nefritis

Inflamación del riñón



migrañas

Entre el 50 y el 90% de los pacientes con lupus sufren migrañas..



Manifestaciones neuropsiquiátricas

Es prácticamente imposible saber con certeza con qué frecuencia se afecta el cerebro en el lupus. Esto es a causa de que manifestaciones, como el dolor de cabeza, depresiones, o situaciones leves de hiperactividad, son muy frecuentes en la población general y pueden deberse a una leve inflamación cerebral por el lupus o a otras muchas circunstancias.

Además, también es posible que una depresión sea “reactiva” a la misma enfermedad: el paciente no se deprime debido al lupus, sino que el hecho de saber que tiene lupus le origina angustia y síntomas depresivos.

En situaciones mucho más raras pueden aparecer otros síntomas, como alteraciones del comportamiento, epilepsia, etc., que tendrán que tratarse adecuadamente..

Manifestaciones gastrointestinales y hepáticas

Las manifestaciones gastrointestinales del lupus son las menos conocidas, debido principalmente a su baja frecuencia, aunque no por eso despreciables.

La presencia de úlceras orales es una manifestación común en el lupus y constituye uno de los criterios diagnósticos de esta enfermedad. Los síntomas gastrointestinales pueden incluir náuseas, vómitos, dificultad al tragar, reflujo y dolor abdominal.

En los pacientes con lupus son frecuentes la hepatomegalia o aumento del tamaño del hígado (30-50%) y la alteración de las enzimas hepáticas (30-60%). Se han descrito casos de hepatitis crónica activa y cirrosis biliar primaria, aunque probablemente se trata de una asociación fortuita. Finalmente, también se han descrito casos de pancreatitis.

úlceras orales

Son una manifestación común en el LES y constituye uno de los criterios diagnósticos de esta enfermedad.



“el enfermo de lupus se tiene que someter a analíticas de sangre periódicas para controlar la enfermedad”



Manifestaciones hematológicas

La anemia hemolítica (destrucción de los glóbulos rojos), leucopenia, linfopenia y trombocitopenia, es decir disminución de glóbulos blancos, linfocitos y plaquetas son criterios diagnósticos del lupus.

Manifestaciones como la anemia hemolítica y la trombocitopenia autoinmune son frecuentes y, a veces, pueden preceder en varios años al resto de manifestaciones del lupus.



Manifestaciones oculares

El lupus puede afectar cualquier estructura del ojo, de forma que las manifestaciones vasculares retinianas son la forma más frecuente de afectación oftalmológica en estos pacientes. En la mayoría de las ocasiones no condicionan pérdida de agudeza visual.

La enfermedad oclusiva retiniana es una complicación grave que puede conducir a la ceguera transitoria o permanente. Se ha descrito también la aparición de conjuntivitis en periodos de actividad clínica. La sequedad ocular es frecuente y se debe, en muchas ocasiones, a la coexistencia con el síndrome de Sjögren..

síndrome de Sjögren

Enfermedad autoinmune sistémica en la cual las células inmunitarias atacan y destruyen las glándulas exocrinas que producen las lágrimas y la saliva.



diagnóstico

Los reumatólogos, inmunólogos clínicos o internistas son normalmente los encargados de controlar y tratar la enfermedad, pero también intervendrán otros especialistas en función de la sintomatología y de los órganos afectados en cada paciente.

En muchos hospitales existen equipos médicos dedicados específicamente a las enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus.

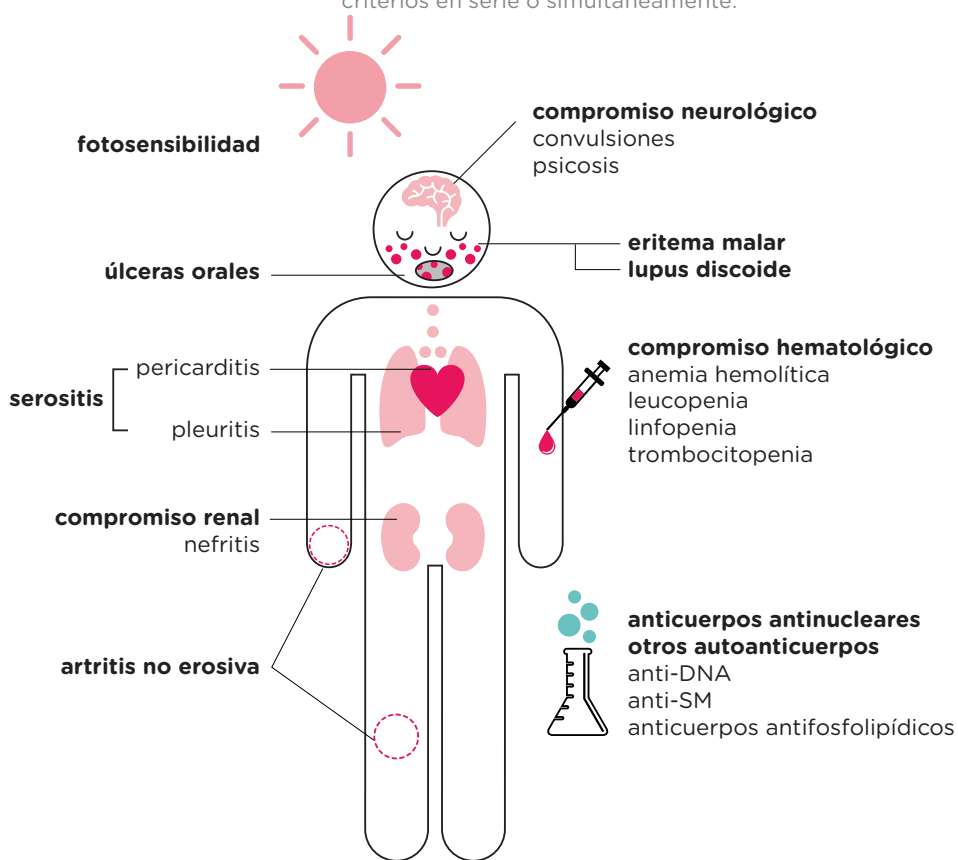
No existe una prueba específica para diagnosticar el lupus y se pueden tardar meses o años a detectarlo. Para hacer un diagnóstico, el médico o la médica tendrá que considerar, entre otras cosas: el historial clínico, un examen completo, unas pruebas de sangre, una biopsia de la piel (observando muestras de la piel en un microscopio), una biopsia de los riñones (observando el tejido del riñón en un microscopio), ...

Para llegar a un diagnóstico firme y para hacer estudios científicos, muchos médicos usan los llamados “criterios clasificatorios”, que son unas manifestaciones clínicas y resultados analíticos frecuentes en el lupus. Los criterios más utilizados son los del Colegio Americano de Reumatología que reúne once, de los cuales se tienen que constatar cuatro, simultáneamente o a lo largo del tiempo.

Sin embargo, los médicos expertos pueden llegar a hacer el diagnóstico de lupus si las manifestaciones clínicas y de laboratorio son muy características, aunque no se constaten los cuatro “criterios”.

11 criterios clasificatorios

Para decir que una persona tiene LES, los médicos acostumbra a mirar que reúna 4 o más de estos 11 criterios en serie o simultáneamente.



tratamientos

“la mayoría de los enfermos pueden disfrutar de una expectativa de vida normal”



Los médicos utilizan los tratamientos agresivos durante un periodo el más corto posible. De momento no existe cura por el lupus pero se puede controlar la enfermedad con un programa de tratamiento y monitorización adecuada. De este modo, la mayoría de los enfermos pueden disfrutar de una expectativa de vida normal.

Antiinflamatorios

Están indicados para enfermos que sufren principalmente de dolor muscular y articular.

Antitrombóticos

La aspirina (antiagregante), y la heparina y el sintron (anticoagulantes), son medicamentos para prevenir y tratar las trombosis (coágulos de sangre) que también pueden aparecer en los enfermos de lupus.

Antipalúdicos o antimaláricos

Son los tratamientos de base del lupus. Su uso es recomendable para todos los pacientes de lupus excepto si sufren intolerancia o efectos secundarios (poco frecuentes). La hidroxicloroquina y la cloroquina son los más utilizados.

Los corticoides (esteroides)

Los corticoides como la prednisona han estado de una importancia vital en el tratamiento del lupus. Son muy efectivos contra la inflamación y para desactivar las fases activas de la enfermedad. La dosis dependerá de la gravedad de los síntomas y será disminuida gradualmente o retirada una vez la enfermedad esté controlada.

Inmunodepresores

Estos se utilizan en los casos más graves. Los más comunes son: metotrexato, azatioprina, ciclofosfamida y micotenolato.

Las terapias biológicas

Son aquellas que se sintetizan o se crean a partir de proteínas humanas o células vivas, a diferencia de las que no son biológicas, que se crean mediante una combinación de agentes químicos. Se utilizan actualmente para los casos graves que no responden a los otros tratamientos inmunodepresores. Los más utilizados son el belimumab y el rituximab..

Te suenan las palabras anticuerpos monoclonales, interferones, interleucinas y factores estimulantes? Pues todos los tratamientos en los cuales escuches estas palabras son biológicos.



vivir con lupus

“el enfermo de lupus necesita adaptarse al ritmo que la enfermedad y los efectos de la medicación le imponen”

La clave para poder vivir con lupus es estar informado sobre la enfermedad y su impacto. Reconocer las señales de alerta antes de un brote ayuda a prevenirlo o hacer que los síntomas sean menos fuertes.

Síntomas comunes justo antes de un brote:

- Sentirse más cansado
- Dolores musculares o articulares
- Sarpullido en la cara, manos o pies
- Fiebre
- Dolor de estómago
- Dolor de cabeza
- Mareo

También es importante encontrar maneras de luchar con el estrés provocado por el lupus. El ejercicio y otras formas de relajamiento pueden hacer más fácil luchar contra la enfermedad, como también un buen sistema de apoyo social, de los familiares, amigos, grupos comunitarios o de los médicos.

preguntas frecuentes

¿Puedo tomar el sol?

Aproximadamente, un 70% de los pacientes con lupus tienen fotosensibilidad. Es recomendable emplear protectores solares con un factor de protección alto y, si la exposición será prolongada, aplicarse crema varias veces al día.

Las personas muy sensibles al sol tienen que emplear sombreros y ropa que cubra el cuerpo en las zonas expuestas y se tiene que evitar la exposición al sol entre las 10 de la mañana y las 4 de la tarde. Hace falta no olvidar que los rayos del sol también están presentes en los días nublados y que el paciente que es sensible a la luz, lo es también a los rayos ultravioletas del tipo A (rayos UVA).

La exposición al sol es una causa de reactivación de la enfermedad y puede empeorar los síntomas..



“la aparición de osteoporosis se puede prevenir con suplementos de calcio y Vitamina D”

preguntas frecuentes

¿Tengo mayor riesgo de sufrir osteoporosis?

El lupus en sí mismo no produce osteoporosis (pérdida de densidad de los huesos).

Sin embargo, muchos pacientes con lupus, debido a la protección solar importante a la cual someten a su piel, tienen un déficit de Vitamina D. Esta sustancia se produce por la acción del sol en la piel y juega un papel muy importante en la calcificación del hueso.

Otro factor que puede favorecer la aparición de osteoporosis es la toma de medicinas para el lupus, como la cortisona. Este medicamento es muy útil para el tratamiento de algunos lupus, pero también posee efectos secundarios. En ambas circunstancias la aparición de osteoporosis se puede prevenir con suplementos de calcio y Vitamina D.



Cuando tengo que consultar con el 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 tendrá a lo largo de su vida procesos banales como gripes o diarreas que curarán con las mismas medidas que las que se aplican al resto de la población.

Sin embargo, cualquier situación anormal que se prolongue más de 2 o 3 días tiene que ser consultada con el especialista que normalmente atiende al paciente.

Cualquier situación anormal que se prolongue más de 2 o 3 días tiene que ser consultada con el especialista que normalmente atiende al paciente.



“el paciente de lupus puede llevar una vida normal, a pesar de que no siempre es posible”

consejos y recomendaciones

El enfermo de lupus necesita adaptarse al ritmo que la enfermedad y los efectos de la medicación le imponen. Cuando esta adaptación se consigue la calidad de vida mejora notablemente. Estos consejos te pueden ayudar:

- Infórmate debidamente sobre el lupus
- Disminuye la fatiga a través del descanso y reduciendo el nivel de actividad diario
- Trata de disminuir el estrés y de resolver la depresión, el dolor y la ira
- Evita la exposición solar directa y también las luces fluorescentes
- Seas franco con tu familia y amigos, explícalos el impredecible que el lupus puede llegar a ser
- Pide ayuda a tus familiares, amigos y profesionales de la salud cuando la necesites

El paciente con lupus puede llevar una vida normal desde el punto de vista familiar, laboral y social.

La dieta tiene que ser equilibrada con alimentos con bajo contenido en grasa, sal y azúcar y alto contenido de fibra. Las personas que están tomando corticoides tienen que 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 andar, 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 característica del lupus.

“el 10 de mayo es el día mundial del lupus”

decálogo del lupus

del sol te
esconderás



Estas recomendaciones son un decálogo de ideas que diferentes enfermos de lupus recomiendan para vivir feliz.

1. Del sol te esconderás:

Del sol y la radiación ultravioleta te esconderás. Aunque esté nublado, la radiación solar penetra igual la capa de ozono y puede provocar un brote o empeorar los síntomas. Así como también puedes ser muy sensible a los fluorescentes. ¡De las gafas de sol, el protector solar o el sombrero nos tenemos que hacer los mejores amigos!

2. Tu tratamiento te tomarás:

Es tu médico la persona indicada para decirte qué medicamentos, en qué cantidades y en qué horario lo tienes que tomar. Jugar con los medicamentos o automedicarse no está recomendado y menos para el lupus.



3. De amor te cubrirás:

Que el amor lo cura todo puede ser verdad, pero también puede fallar a veces. Amor de pareja, de familia, de amigos, hacia una mascota o hacia el prójimo. Con amor, las cosas son más fáciles de llevar.

4. La esperanza mantendrás:

Piensa que cada día que pasa nos acercamos más al hecho que los científicos descubran la causa y la cura del lupus y con esto tenemos esperanza de un futuro mucho más alentador.

5. Tu batalla continuarás:

Si tienes lupus, seguramente eres un guerrero. La vida te muestra que eres fuerte y cuánto puedes llegar a soportar sobre tus hombros. ¡Así que no queda más remedio que seguir luchando!

la esperanza
mantendrás



de ti mismo
cuidarás



decálogo del lupus

6. De ti mismo cuidarás:

Tú eres quien mejor sabe cómo se comporta tu cuerpo y tienes que estar atento a sus señales. Eres tú la persona encargada de cuidarte. No te exijas demasiado, no te estreses por cosas innecesarias, descansa si te sientes cansado. ¡Tu cuerpo te lo agradecerá!

7. De verdaderos amigos te rodearás:

Nada mejor que rodearse de personas que te quieran y te apoyen. Que entiendan que quizás no puedes salir por la noche, que no tienes energías para salir a comprar, o te acompañen por la calle andando por la sombra. Los amigos son personas que te quieren y el hecho de tener lupus no cambiará nada si es una amistad de verdad.

8. De personas tóxicas te librarás:

La vida se encarga de alejarnos de personas que no son una aportación para nosotros. Un “amigo” que te

presiona, te exige o te molesta porque tienes lupus, es una persona que no ha querido conocer sobre la enfermedad, y por lo tanto no le preocupa mucho tu situación. Hay que plantearse si realmente estas personas son amigos nuestros.

9. Tus objetivos en la vida mantendrás:

No dejes nunca de soñar y de tener metas en la vida, porque esto es lo que nos hace sentir realmente vivos!

10. Que tengas lupus no significa que el lupus te tenga a ti:

Tú eres persona, tienes ideas, eres ser humano, que además tiene lupus. No es el lupus tu característica principal que te define como persona.

Pues bien, no son cosas difíciles de hacer y tampoco nos solucionarán la vida, pero sí nos pueden servir como una guía de vida, un manual de funcionamiento del lupus.

tus
objetivos
mantendrás



embarazo y lupus

el embarazo acostumbra a ser poco complicado



A causa de que el lupus es una enfermedad predominante de mujeres jóvenes, la cuestión del embarazo es frecuente y de vital importancia. El mito que el embarazo está contraindicado en el lupus es uno de los muchos que necesitan ser destruidos.

El embarazo es normalmente poco complicado en el lupus, pero hay un ligero incremento del riesgo de brotes de lupus en el embarazo. Hay muy poco riesgo de lupus en la criatura.

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 se tienen que considerar si estás embarazada o estás pensando quedarte 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 tienen que 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 quedarse embarazadas o que toman medicamentos que pueden ser perjudiciales para el bebé, necesitarán un método fiable para el control de la natalidad. Estudios recientes han demostrado que los anticonceptivos orales (pastillas) son inocuos para la mayoría de mujeres con lupus. Hace falta, pero, consultar su uso con el médico.



“hay muy poco riesgo de lupus en la criatura”

estudios sobre lupus

“la investigación sobre el lupus se puede dividir en dos tipos: básica y clínica”



La investigación sobre el lupus despierta mucho interés. Se puede dividir en dos tipos: básica y clínica. La mayor parte de la investigación sobre lupus se considera básica, donde los médicos y científicos tratan de desarrollar o de pulir teorías sobre el funcionamiento del cuerpo humano y de su sistema inmunitario. Este tipo de investigación se lleva a cabo en el laboratorio y generalmente no se emplean sujetos humanos. Se utilizan modelos animales para probar nuevos tratamientos y descubrir las causas de la enfermedad.

La investigación clínica consiste en el estudio sobre humanos y su reacción a ciertos factores. Incluye la aplicación o puesta a prueba de teorías y la evaluación de su efectividad para la resolución de problemas clínicos.

El Colegio Americano de Reumatología publica cada año un listado de seminarios de proyectos de investigación. La mayoría de estos estudios son de investigación básica. Estos estudios están publicados en la página web de la Biblioteca Nacional de Medicina: www.ncbi.nih.gov/pubmed

La investigación clínica se puede dividir en dos grandes áreas: ensayo de nuevas terapias e investigación para aumentar la comprensión de diferentes aspectos del lupus. Hay varios estudios genéticos para tratar de identificar los genes que determinan la susceptibilidad a la enfermedad. Existen ensayos clínicos que están evaluando otras terapias biológicas para el lupus, con el objetivo de que sean más efectivas y con menos efectos secundarios que los actuales inmunodepresores.

“hay varios estudios genéticos para tratar de identificar los genes que determinan la susceptibilidad a la enfermedad”

“la mariposa es el símbolo universal del lupus por el parecido con las manchas rojas características de la cara”

más información

Asociaciones y fundaciones

Acleg - Asociación Catalana de Lupus E. G.

<http://acleg.entitatsbcn.net/>

Fundación Catalana de Lupus

<http://funcalup.org/>

Felupus - Federación Española de Lupus

<http://www.felupus.org/enlaces.php>

Asociaciones de lupus en España

<http://www.felupus.org/enlaces.php>

Lupus Europe

<http://www.lupus.org/>

Lupus Foundation of America

<http://www.lupus.org/>

Comunidades de enfermos online

Redpacientes

http://redpacientes.com/grupo_lupus



Blogs sobre lupus

Tu lupus es mi lupus

<http://tulupusesmilupus.com/>

Con o sin lupus

<http://conosinlupus.wordpress.com/>

Lupus y amigos

<http://lupusyamigos.blogspot.com.es/>

En inglés

Despite lupus

<http://despitelupus.blogspot.com.es/>

Lupus and humor

<http://lupusandhumor.blogspot.com.es/>

The Life of a Thirty-Something with Lupus

<http://www.flownlupus.com/>

Molly's Fund Lupus Blog

<http://www.mollysfund.org/blog/>

Lupus survival guide

<http://www.lupussurvivalguide.com/>

Hay que destacar la importancia de las asociaciones y las comunidades de enfermos, puesto que contribuyen en la ayuda y el apoyo del paciente y sus familias, así como la importancia de su tarea para conseguir nuevos retos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.



Si tienes lupus espero que este libro te haya ayudado, y si no tienes lupus, gracias para dedicar este tiempo a informarte sobre la enfermedad. El conocimiento y la divulgación del lupus nos ayuda a todos los enfermos, y a las personas de su entorno.

Con la colaboración de:



ACLEG
ASOCIACIÓN CATALANA
DE LUPUS E. G.



Obra Social "la Caixa"



“que tengas lupus no significa que el lupus te tenga a ti...”

Soy Laia y tengo lupus, siempre pensé que me hubiera sido de gran ayuda una guía cuando me diagnosticaron la enfermedad hace 20 años. Con esta guía, se quiere ofrecer información y recursos para conocer mejor el lupus, y también dar a conocer las estrategias a utilizar por parte de las personas que sufren la enfermedad para que aprendan a cuidarse y así obtener una mayor calidad de vida.



Muchas gracias a todos por hacer posible esta guía

ACLEG

Asociación Catalana de Lupus E. G.

<http://acleg.entitatsbcn.net>

acleg@hotmail.com