¿Cuánto sabes sobre lupus?

¿Qué es el lupus?

El lupus es una **enfermedad autoinmune** que además es:[1,2]

- ☑ CRÓNICA
- ☑ INCURABLE
- ☑ POCO FRECUENTE

La forma más grave y común de lupus es

Lupus Eritematoso Sistémico (LES)[3]

Afecta principalmente a mujeres (**9 de cada 10 pacientes son mujeres**) y hay mayor riesgo durante la etapa reproductiva.[4,5]

En lugar de producir anticuerpos normales para proteger el cuerpo de infecciones, en los casos de LES, nuestro sistema inmunitario también produce anticuerpos que atacan **tejidos sanos, células** y **órganos** como:[6,7]

CEREBRO · CORAZÓN · RIÑONES

El lupus no tiene límites

Prevalencia

El lupus afecta globalmente a

40-100

personas de cada

100.000[4,8,9]

70% El **70%** de los casos de lupus son LES.[10]

Signos y síntomas

Los síntomas del LES pueden variar en gran medida en **gravedad e intensidad**.

Algunos de los síntomas más comunes incluyen:[11-14]

- **Dolor articular**
- **Fatiga debilitante**
- **Erupción facial con forma de mariposa**

El LES bajo la visión del médico y del paciente.

Los expertos recomiendan que el manejo del LES se base en decisiones compartidas entre el paciente informado y su médico.[15]

La buena comunicación entre el médico y el paciente con LES para tomar decisiones sobre su tratamiento, influye positivamente en la satisfacción de ambos con el estado de la enfermedad.[16]

Una buena comunicación entre el médico y el paciente es fundamental para favorecer la adherencia al tratamiento por parte del paciente.[17]

Aspectos que preocupan a los pacientes con LES

Los aspectos de la enfermedad que más preocupan **a casi la mitad** de los enfermos con LES encuestados son la **inactividad física y el aislamiento social** que provocan los efectos debilitantes del lupus.[18]

Casi tres de cada cuatro pacientes con LES están de acuerdo que ellos solo comentan los síntomas que más les molestan y a menudo minimizan sus síntomas cuando hablan con sus médicos.[18]

En España, los principales aspectos del LES que eliminarían los pacientes son la **fatiga y el dolor articular/muscular.**[19]

¿Sabías que...?

El lupus no es contagioso, ni siquiera a través del contacto sexual. Tú no puedes "coger" lupus de alguien o "pegarle" lupus a alguien. Sin embargo...[20]

23% de los encuestados se sentirían incómodos **abrazando** a alguien con lupus.

47% no se sentirían del todo cómodos **estrechando la mano** a alguien con lupus.

1 de cada 3 personas (31%) se sienten incómodos ante la idea de **compartir comida** con alguien que tiene lupus.

44% no se se sentirían del todo cómodos **sentándose en el autobús al lado de alguien** que tiene lupus.

La necesidad de una mejor educación...

30% de los encuestados creen que la **meningitis** es una enfermedad más común que el **lupus.**

Sin embargo...

1,7 millones de personas padecen meningitis en el mundo cada año.[21]

5 millones de personas padecen lupus en el mundo cada año.[10]

Aunque no hay una cura definitiva para el lupus, muchos científicos creen que el lupus se desarrolla debido a factores **hormonales, genéticos** y **medioambientales.**[22]

36% de los encuestados desconocían qué factores pueden contribuir al desarrollo de la enfermedad.

Aunque la mayoría de los encuestados asociaron el lupus con afecciones de la **piel**, el **corazón** y las **articulaciones**, solo el **12% cree que el lupus puede afectar también al pelo.**

Esto demuestra la necesidad de una mejor educación acerca de los **signos** y **síntomas** de **la enfermedad** para conseguir un **diagnóstico**, **manejo** y **tratamiento del lupus más eficaz.**

Referencias

1. American College of Rheumatology Ad Hoc Committee on Systemic Lupus Erythematosus Guidelines. Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus in adults. Arthritis Rheum 1999; 42:1785–96. **2.** McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. Lupus 2010;19:1640–8. **3.** Lupus Foundation of America. Forms of lupus. Disponible en: http://www.lupus.org/answers/entry/forms-of-lupus. Último acceso mayo 2018. **4.** Danchenko N, Satia JA, Anthony MS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. Lupus 2006; 15:308–18 **5.** Women's Health.gov. Factsheet: Lupus. Disponible en: http://www.womenshealth.gov/publications/our-publications/fact-sheet/lupus.html Último acceso mayo 2018. **6.** NHS Choices. Lupus: introduction. Disponible en: http://www.nhs.uk/conditions/lupus/pages/introduction.aspx. Último acceso mayo 2018. **7.** Mok CC, Lau CS. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus. J Clin Pathol 2003;56:481–90. **8.** Manzi S. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. Am J Manag Care 2001;7:474–9. **9.** Rahman A, Isenberg DA. Systemic lupus erythematosus. N Engl J Med 2008;358:929–39. **10.** Lupus Foundation of America. Statistics on lupus. Disponible en: http://www.lupus.org/about/statistics-on-lupus Último acceso mayo 2018. **11.** Uribe AG, McGwin G Jr, Reveille JD, Alarcón GS. What have we learned from a 10-year experience with the LUMINA (Lupus in Minorities; Nature vs. nurture) cohort? Where are we heading? Autoimmun Rev 2004;3:321-9 **12.** Gallop K, Nixon A, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. Lupus 2012;21:934–43. **13.** Cervera R, Serrano R, Pons-Estel GJ, Ceberio-Hualde L, Shoenfeld Y, de Ramón E *et al.* Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1,000 patients. Medicine (Baltimore) 2003;82:299-308 **14.** Bertsias G, Cervera R & Boumpas DT. Systemic lupus erythematosus: pathogenesis and clinical features. EULAR textbook on Rheumatic diseases. 2012. **15.** van Vollenhoven RF, Mosca M, Bertsias G, Isenberg D, Kuhn A, Lerstrøm K *et al.* Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. Ann Rheum Dis. 2014 Jun;73(6):958-67. **16.** Grinspan J, Beusterien K, Parker T, Bell JA, Kan H, Dietrich CN *et al.* Patient involvement in treatment decisions and its perceived impact on patient outcomes in systemic lupus erythematosus (SLE): A comparison of physician and patient perspectives. Value in Health 2012; 15:7 (A529). **17.** Farinha F, Freitas F, Águeda A, Cunha I, Barcelos A. Concerns of patients with systemic lupus erythematosus and adherence to therapy – a qualitative study. Patients Preference Adherence. 2017;11:1213-1219. **18.** World Lupus Federation. World Lupus Day. Disponible en: http://www.worldlupusday.org/e-report.html Último acceso: abril 2018. **19.** Encuesta "Visión del paciente con Lupus". Realizada por FELUPUS con la colaboración de GSK en 2015. Disponible en: http://www.felupus.org/documentos/pps_enc_lup_20151118.php. Último acceso mayo 2018. **20.** Lupus Foundation of America. Get answers. Disponible en: http://www.lupus.org/answers/entry/is-lupus-contagious Último acceso: abril 2016. **21.** Confederation of Meningitis Organisations. Meningitis Factsheet. Disponible en: http://www.comomeningitis.org/media/87567/meningitis-factsheet-final-april-2013.pdf Último acceso mayo 2018. **22.** Lupus Foundation of America. What causes lupus? Disponible en: https://resources.lupus.org/entry/what-causes-lupus. Último acceso: mayo 2018.

ESP/BEL/0023/18c 05/2018