



Aprendiendo a conocer y vivir con Lupus Eritematoso Sistémico

Información para pacientes
adultos, familiares y
cuidadores

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e
Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio
Canario de la Salud



Grupo de trabajo

Tasmania del Pino Sedeño, Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), El Rosario, Tenerife

Iñigo Rúa-Figueroa Fernández de Larrinoa, Hospital Universitario Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria

Guillermo Ruíz Irastorza, Hospital Universitario Cruces, Bilbao

Pilar Pazos Casal, Presidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS)

Isabel Arceo Fernández, paciente, Santiago de Compostela

Jeanette Pérez Ramos, Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), El Rosario, Tenerife.

Lilisbeth Perestelo Pérez, Servicio de Evaluación y Planificación del SCS, El Rosario, Tenerife

Coordinación: *M^a del Mar Trujillo Martín*, Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), El Rosario, Tenerife. Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC)



Declaración de intereses

La entidad financiadora no ha influido en el contenido y dirección de las recomendaciones de este documento.



Esta *Información para adultos con Lupus Eritematoso Sistémico, familiares y/o cuidadores* forma parte del documento:

Guía de Práctica Clínica sobre el Lupus Eritematoso Sistémico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Guías de Práctica Clínica en el SNS: SESCO Núm. 2012/02.

Esta guía ha sido financiada mediante el convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad, y el Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, en el marco del desarrollo de actividades de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS, financiadas por el Ministerio de Sanidad y Política Social.

Esta información, así como la versión completa y versión resumida de la mencionada Guía de Práctica Clínica, está también disponible en formato electrónico en la página web de Guía-Salud (www.guiasalud.es) y del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) (www.sescs.es).



ÍNDICE

Presentación	6
¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico?	7
¿Cuáles son sus síntomas?	8
¿Cuáles son sus causas?	11
¿Cómo se diagnostica?	12
¿Cuáles son sus complicaciones más frecuentes?	13
¿Qué tratamientos existen? ¿Cuáles son sus riesgos y beneficios?	14
Profesionales implicados en el Lupus	19
Embarazo y anticonceptivos	21
Estilos de vida y autocuidado	23
Papel del familiar y cuidador	25
¿Qué debo tener en cuenta cuando visite a mi médico?	27
¿Dónde puedo obtener más información?	29
Asociaciones de Pacientes	29
Recursos de internet.....	37



Presentación

Este documento está dirigido a personas que tienen Lupus Eritematoso Sistémico, pudiendo ser de ayuda también para sus familiares y cuidadores.

La información de esta guía ayudará a conocer mejor las cuestiones básicas sobre el Lupus Eritematoso Sistémico, contribuyendo a mejorar el conocimiento y autocuidado de las personas afectadas, con la finalidad de aumentar su calidad de vida. Este documento incluye información sobre el diagnóstico y tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico, consejos sobre cómo manejar la enfermedad el día a día, y otros recursos de utilidad como contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Esta información no sustituye a la opinión o valoración de su médico u otros profesionales sanitarios. La información que se le proporciona tiene como objetivo complementar la ofrecida por el equipo sanitario que le atiende y será una guía para poder conocer más sobre su problema de salud a partir de la mejor evidencia científica disponible.

Las recomendaciones recogidas en esta guía se han elaborado en base a estudios científicos publicados. Tras seleccionar los estudios de mejor calidad metodológica, se ha extraído la información acordada por el grupo de trabajo que ha desarrollado la guía. Además, se ha consultado a un grupo de personas afectadas de Lupus Eritematoso Sistémico para reflejar información sobre sus necesidades y preferencias en relación con la enfermedad.



¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico?

El Lupus Eritematoso Sistémico (en adelante solo Lupus) es una enfermedad inflamatoria crónica, no contagiosa, del sistema inmunitario que afecta y ataca a las células y tejidos sanos. El sistema inmunitario es el encargado de combatir las agresiones externas o sustancias extrañas en el cuerpo, como las bacterias y los virus. Cuando hay una enfermedad autoinmune, el sistema inmunitario está fuera de control y el cuerpo comienza a atacar a sus propias células. En el Lupus, en concreto, el organismo crea anticuerpos que aparecen en el torrente sanguíneo, causan inflamación y dañan los propios tejidos.

El Lupus es una enfermedad que puede afectar a muchas partes del cuerpo (prácticamente cualquier órgano o sistema), aunque las zonas más frecuentemente implicadas son las articulaciones, la piel, los riñones, los pulmones y el sistema nervioso. En cada persona se manifiesta de manera diferente. Si usted tiene Lupus puede tener afectadas varias partes del cuerpo, sin embargo, es prácticamente imposible que una persona tenga afectados todos los órganos.

La enfermedad suele cursar con brotes de actividad que se pueden tratar y, en muchos casos, prevenir.

En España, se estima que 9 de cada 10.000 habitantes presentan Lupus, de los cuales el 90% son mujeres, principalmente entre 15 y 55 años de edad. En general, en nuestro entorno los pacientes con Lupus presentan una gravedad leve o moderada de la enfermedad.

En los últimos años, la supervivencia de los pacientes con Lupus se ha ido equiparando a la de la población general, por lo que el Lupus es considerado como una enfermedad autoinmune crónica.



¿Cuáles son sus síntomas?

El Lupus presenta una amplia variedad de síntomas y una evolución y pronóstico muy variables.

Por lo general, el Lupus se presenta como una mezcla de síntomas musculares, articulares, cutáneos o hematológicos y del sistema inmune, a lo que se le añaden síntomas generales como cansancio o fiebre. Hay pacientes en los que el Lupus se manifiesta a través de la afectación de determinados órganos (el riñón o el cerebro, por ejemplo). En general, los síntomas que dominan durante los primeros años de la enfermedad tienden a continuar posteriormente.

A continuación, se detallan los síntomas que pueden presentarse por el Lupus, tanto al inicio como en la evolución de la enfermedad:

▶ Síntomas generales

La **fiebre**, el **cansancio** y la **pérdida de peso** son los llamados “síntomas generales”, que están presentes en la mayoría de los pacientes con Lupus.

▶ Síntomas de afectación orgánica o sistémica

Los más frecuentes son:

✓ **Artritis** (inflamación de las articulaciones) **y las artralgiás** (dolor articular). Más de un 90% de los pacientes presentan alguno de estos dos síntomas a lo largo de la evolución de la enfermedad.

✓ **Afectación de piel y mucosas**. Se presenta en un 60% de los pacientes al inicio de la enfermedad y hasta en un 80% en la evolución de la enfermedad.

Entre ellos y por orden de frecuencia se manifiestan:

- El **eritema malar**, que consiste en la inflamación y enrojecimiento en la nariz y las mejillas que puede causar dolor, sensación ardor y piel tirante. Suele presentarse con forma de mariposa y normalmente se relaciona con la exposición al sol. Es el síntoma más característico del Lupus.
- **Otras formas de afección cutánea** son el Lupus discoide, crónico y que deja cicatrices; el Lupus subagudo u otras erupciones cutáneas variadas.



- La alopecia o **pérdida inusual del cabello** (especialmente en el cuero cabelludo).
- **Las úlceras o aftas** (llagas abiertas y dolorosas) en la boca.
- La púrpura (**manchas** de color **púrpura** en la piel) y la **urticaria**, aunque son mucho menos frecuentes.

✓ **Fenómeno de Raynaud.** Es otro síntoma muy habitual, especialmente al inicio de la enfermedad, y se caracteriza por la presencia de **palidez, entumecimiento y frialdad en los dedos**. En ocasiones los dedos pueden pasar del blanco al azul. Una vez acabado el episodio, la sangre vuelve a circular, los dedos se ponen rojos y aparece un hormigueo y sensación de escozor o quemazón.

✓ **Enfermedad renal.** Es una manifestación importante en el Lupus y se presenta en el 50-70% de los pacientes. El riñón se inflama, pierde proteínas (proteinuria) y puede no eliminar adecuadamente los residuos del organismo, por lo que se acumulan en la sangre.

✓ **Afectación neuropsiquiátrica y manifestaciones cerebrovasculares.** Suele aparecer en los primeros años de la enfermedad (28% de los pacientes con Lupus). Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes son los **dolores de cabeza**, la **depresión**, las **convulsiones**, la **ansiedad** y la **disminución de funciones cognitivas** (orientación, lenguaje, memoria...). Por otro lado, la **enfermedad cerebrovascular** suele presentarse, especialmente, de manera tromboembólica (presencia de un coágulo sanguíneo o «trombo», que obstruye el flujo de sangre a ciertas partes del cerebro). Solo en una de cada tres personas, la presencia de estos síntomas pueden atribuirse directamente al Lupus.

✓ **Manifestaciones pulmonares.** En el curso del Lupus se pueden presentar **pleuritis** (inflamación de la membrana que cubre los pulmones), **neumonitis intersticial** (inflamación con cicatrización de los pulmones) e **hipertensión pulmonar** (presión más alta de lo normal en la arterias de los pulmones). Las dos últimas son infrecuentes pero la pleuritis se presenta en la mitad de los pacientes con Lupus a lo largo de la enfermedad, si bien es raro que aparezca



al inicio de la enfermedad. Estos síntomas se suelen presentar como **dolor de pecho acompañado con dificultad para respirar**.

- ✓ **Síntomas gastrointestinales.** Son frecuentes en pacientes con Lupus, pero suelen estar más asociados al tratamiento que a la enfermedad en sí misma. Destacan la **gastritis** (inflamación o hinchazón del revestimiento del estómago) y la **úlcera péptica** (llaga en la mucosa que recubre el estómago), relacionadas con los antiinflamatorios no esteroideos y/o los glucocorticoides.
- ✓ **Manifestaciones hematológicas.** Se presentan al inicio de la enfermedad en un 23% de los pacientes; sin embargo, durante el curso del Lupus pueden llegar a afectar al 80% de los pacientes. Entre las manifestaciones hematológicas más frecuentes se encuentran: la **disminución** del número de **glóbulos blancos**, seguida de la disminución de los **glóbulos rojos** (anemia) y de las **plaquetas** (trombocitopenia).
- ✓ **Síndrome antifosfolípido.** Este síndrome se asocia con la presencia de **trombos** (coágulos sanguíneos) en arterias y venas. En mujeres embarazadas se suele asociar a complicaciones tales como **abortos espontáneos de repetición**, muertes fetales, partos prematuros y preeclampsia (forma grave de hipertensión inducida por el embarazo).

Los síntomas descritos tienden a aparecer y desaparecer. Cuando los síntomas aparecen se llaman “**brotos**”. Los brotes varían de leves-moderados a fuertes. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas.

RECUERDE:

Reconocer las señales de alerta antes de que ocurra un brote, le podrá ayudar a prevenirlo o hacer que los síntomas sean menos intensos.

Visite a su médico ante la presencia de síntomas, tales como: agotamiento, dolor, lesiones en la piel, fiebre, hinchazón de articulaciones o pies, mareo...



¿Cuáles son sus causas?

Se desconoce la causa o causas del Lupus. Las investigaciones demuestran que la genética juega un papel importante, pero los genes solos no determinan quién padece de Lupus. En ocasiones, el Lupus se repite en las familias, lo que indica que existe una predisposición hereditaria. Aun así, esta predisposición no significa que se vaya a desarrollar el Lupus. Probablemente existen varios factores que contribuyen al origen de esta enfermedad, entre los que se contemplan factores hormonales, infecciosos y medioambientales (exposición al sol, medicamentos, estrés...).



¿Cómo se diagnostica?

En la práctica clínica, el diagnóstico se realiza habitualmente teniendo en cuenta la combinación de síntomas y de alteraciones inmunológicas propias del Lupus.

Las diferentes formas de presentación del Lupus y la multiplicidad de características clínicas durante su evolución hacen que su diagnóstico sea generalmente complejo.

El diagnóstico de confirmación del Lupus requerirá la presencia de síntomas sugestivos que afecten a dos o más órganos o sistemas. Tras la presencia de estos síntomas, el profesional sanitario procederá a realizar los análisis de sangre que ayudarán a confirmar o descartar esta enfermedad. Obtener un diagnóstico puede ser difícil y puede tardar meses o años. Esta dificultad se debe a que las manifestaciones necesarias para establecer el diagnóstico no suelen presentarse simultáneamente, sino que van apareciendo con el tiempo.

Para obtener un diagnóstico, su médico deberá considerar, entre otras cosas:

- ✓ Su historial clínico
- ✓ Un examen completo
- ✓ Pruebas de sangre
- ✓ Biopsia de la piel o de los riñones



¿Cuáles son sus complicaciones más frecuentes?

En el curso del Lupus pueden aparecer algunas complicaciones. Uno de estos problemas es la **aterosclerosis (obstrucción de las arterias)**. Este problema aumenta el riesgo de ataques al corazón, insuficiencia cardíaca y accidentes vasculares cerebrales. Por este motivo, debe cuidar especialmente los factores de riesgo (niveles elevados de presión arterial y colesterol, sobrepeso, sedentarismo, consumo de tabaco...) y potenciar los hábitos de vida saludables (por ejemplo, practicar ejercicio y llevar a cabo una dieta equilibrada).

El Lupus también puede ocasionar **daño en el riñón** y derivar en una insuficiencia renal (pudiendo requerir diálisis). Usted puede ayudar a prevenir estos problemas graves consultando a su médico ante los primeros síntomas, los cuales incluyen:

- ✓ Hipertensión
- ✓ Hinchazón de pies y manos
- ✓ Hinchazón alrededor de los ojos
- ✓ Cambios en la orina (presencia de sangre o espuma en la orina, necesidad de orinar más por la noche, tener dificultades o sentir dolor al orinar)

El Lupus y su tratamiento parece que también puede aumentar el **riesgo de sufrir osteoporosis (descalcificación de los huesos)**, por lo que sus huesos se vuelven menos densos y más propensos a fracturarse. Debe procurar mantener una dieta equilibrada rica en calcio y vitamina D, realizar ejercicio físico de forma regular y consultar a su médico si es candidato/a a una prueba de densidad del hueso (especialmente si tiene un tratamiento con corticoides).

Los pacientes con Lupus tienen un **alto riesgo de infecciones**. Determinadas vacunas pueden ayudar a disminuir los riesgos de algunas infecciones.



¿Qué tratamientos existen? ¿Cuáles son sus riesgos y beneficios?

En la actualidad, el Lupus no tiene cura, por lo que su tratamiento se centra en el control de sus manifestaciones. Como el Lupus puede afectar a diferentes órganos del cuerpo, que varían según el paciente, el tratamiento será personalizado. Hay que tener en cuenta que los tratamientos aplicados pueden llegar a ser muy agresivos y generar importantes efectos secundarios.

Los grandes objetivos del tratamiento del Lupus se pueden dividir en cinco:

1. Controlar los síntomas lo antes posible
2. Reducir los brotes
3. Evitar el daño irreversible de los órganos
4. Reducir el riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad
5. Reducir el riesgo de efectos secundarios de los medicamentos

A la hora de tratar las manifestaciones del Lupus, éstas se pueden dividir en dos grupos:

1. **Manifestaciones menores o que no ponen en riesgo la vida del paciente.** En este grupo se incluyen la fiebre, las inflamaciones articulares (artritis), las lesiones de la piel y las inflamaciones de las diferentes membranas.
2. **Manifestaciones mayores o que pueden comprometer la vida de la persona.** Entre ellas destacan la afectación del riñón, sistema nervioso central, células de la sangre (en forma de anemia o descenso de plaquetas), pulmón y corazón.

En función de la gravedad, el médico debe elegir entre los medicamentos que se detallan a continuación, ajustando el tratamiento y su posible toxicidad al compromiso que ocasiona la enfermedad. Es muy importante tener en cuenta que se debe evitar producir más daño con los tratamientos del que podría causar el propio Lupus.



TENGA EN CUENTA QUE:

El Lupus se manifiesta de manera diferente, por lo que el tratamiento dependerá de los síntomas, su gravedad y duración.

Entre los medicamentos que se recomiendan habitualmente para tratar el Lupus se encuentran:

► Los antiinflamatorios no esteroideos

Los antiinflamatorios no esteroideos son medicamentos que combaten la inflamación. Sin embargo, en el Lupus su uso está restringido a tratamientos sintomáticos cortos, básicamente en casos con afección articular, ya que en general no pueden por sí mismos controlar la enfermedad. Suelen tolerarse bastante bien, pero puede ser recomendable utilizarlos junto a protectores gástricos, particularmente si se toman junto con corticoides.

Aunque los efectos secundarios más importantes de estos medicamentos son digestivos, también existe riesgo de efectos adversos a nivel renal y cardiovascular (hipertensión e insuficiencia cardíaca en pacientes susceptibles).

RECUERDE:

Consultar con su médico antes de tomar cualquier medicamento sin receta para el tratamiento del Lupus.

► Los glucocorticoides

Es un grupo de medicamentos importante para controlar muchas de las manifestaciones del Lupus. Los glucocorticoides son antiinflamatorios con un efecto potente y generalmente rápido, por lo que son muy útiles en brotes agudos de la enfermedad. Sin embargo, sus efectos adversos son abundantes y muy serios, con capacidad para producir daño orgánico irreversible a varios niveles (diabetes, hipertensión, osteoporosis, infartos óseos -destrucción de parte del



hueso debido a la falta de vascularización-, etc.), producir infecciones y cambios en el aspecto físico (obesidad, aumento del vello, estrías cutáneas), que pueden condicionar la vida de los pacientes tanto o más que el propio Lupus. En los últimos años se ha establecido que se deben evitar en lo posible las dosis altas de glucocorticoides por vía oral (prednisona) y limitar al máximo el tiempo de administración, siendo desaconsejables tratamientos prolongados con más de 5 mg al día.

TENGA EN CUENTA QUE:

Existen medidas que pueden reducir el riesgo de efectos adversos de los glucocorticoides, pregunte a su médico por ellas.

RECUERDE:

Es fundamental un uso juicioso de los glucocorticoides que nos permita aprovechar su gran potencia antiinflamatoria y minimizar su importante toxicidad potencial.

► Los antipalúdicos

Como su nombre indica, se trata de medicamentos que inicialmente fueron sintetizados para el tratamiento del paludismo o malaria. Sin embargo, desde hace tiempo es bien conocido su efecto regulador sobre el sistema inmune y constituyen uno de los grupos de fármacos más usados en el Lupus, fundamentalmente la hidroxicloroquina.

Aunque durante años se ha considerado que la hidroxicloroquina estaba indicada solo en manifestaciones menores del Lupus, estudios recientes han mostrado un gran abanico de efectos beneficiosos. Hoy en día se considera que la hidroxicloroquina es el tratamiento de base fundamental para el Lupus, por lo que se recomienda su administración de forma prolongada en todos los pacientes sin contraindicaciones. Su excelente perfil de seguridad permite su



utilización también durante el embarazo, por lo que no debe suspenderse en este período.

Dentro de los efectos adversos, la toxicidad retiniana es el más serio. Afortunadamente, es muy infrecuente en pacientes tratados con hidroxicloroquina (no tanto con la cloroquina) y se puede prevenir si se detecta precozmente, motivo por el que se recomiendan exploraciones oftalmológicas anuales.

NO OLVIDE...

Acudir a sus citas con el oftalmólogo cuando esté tomando antipalúdicos.

► Los inmunodepresores

Los inmunodepresores son un grupo heterogéneo de fármacos con capacidad para inhibir la respuesta inmune y, por tanto, sirven de tratamiento para diversas enfermedades autoinmunes, entre ellas el Lupus. Existen fármacos inmunodepresores antiguos (como la ciclofosfamida, la azatioprina o el metotrexato) y otros de introducción más reciente (como el micofenolato o el tacrolimus).

Se consideran fármacos alternativos, que se utilizan en casos de manifestaciones graves (por ejemplo, en la nefritis o la psicosis lúpica), pero también se emplean en formas más leves de Lupus que precisan terapia de mantenimiento con prednisona, de forma que se pueda disminuir la dosis de ésta. Si bien son fármacos considerados como potencialmente tóxicos, si se indican de forma adecuada, se controlan bien sus dosis y se monitorizan adecuadamente sus efectos adversos, su perfil de seguridad es bueno, sobre todo considerando que nos ayudan a controlar manifestaciones graves del Lupus y a minimizar la toxicidad asociada a glucocorticoides.



Muchos de ellos están contraindicados en el embarazo, sin embargo, la azatioprina y el tacrolimus se pueden usar con relativa tranquilidad en este período.

REDUERDE:

Su médico elaborará un plan de tratamiento en función de sus síntomas. Usted y su médico deberán revisar con regularidad los resultados de su plan de tratamiento.

Si aparecen nuevos síntomas, aumentan su frecuencia o intensidad, informe inmediatamente a su médico, le indicará si es necesario modificar su tratamiento.

NO OLVIDE...

Seguir el tratamiento, acudir a las vistas médicas, hacerse los análisis y seguir las instrucciones de su médico. Estas medidas ayudan a mantener controlada su enfermedad tanto como los tratamientos.



Profesionales implicados en el Lupus

El Lupus es un ejemplo de enfermedad multisistémica, por eso es importante que su manejo sea compartido por equipos multidisciplinares. Estos equipos deben estar liderados y coordinados por médicos con formación, experiencia y dedicación específica a las enfermedades autoinmunes, que en España son en su mayoría reumatólogos o internistas. Además, dependiendo del tipo de manifestaciones concretas en cada paciente, puede ser necesaria la participación de otras especialidades:

- ✓ Nefrólogos
- ✓ Dermatólogos
- ✓ Hematólogos
- ✓ Neurólogos
- ✓ Inmunólogos
- ✓ Neumólogos
- ✓ Cardiólogos
- ✓ Endocrinólogos
- ✓ Obstetras y ginecólogos
- ✓ Psiquiatras

También es muy importante la implicación de los médicos de Atención Primaria y su adecuada coordinación con los facultativos hospitalarios. Asimismo, cada vez se implica más en la atención a pacientes con Lupus a enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales...

Es muy importante que el trabajo de los diferentes profesionales esté coordinado, así como asegurar una fácil accesibilidad y rápida respuesta en situaciones de necesidad de los pacientes.



RECUERDE:

Visite a su médico regularmente. Estas visitas le ayudarán a usted y a su médico a:

- ✓ Detectar cambios en los síntomas
- ✓ Prevenir los brotes y las complicaciones del lupus
- ✓ Ajustar el plan de tratamiento
- ✓ Detectar los efectos secundarios del tratamiento

En muchas ocasiones deberán intervenir y actuar de forma conjunta varios especialistas en su plan de tratamiento y seguimiento.



Embarazo y anticonceptivos

Las mujeres con Lupus pueden tener bebés sanos. Es importante involucrar al equipo de atención médica durante su embarazo, en estrecha colaboración con el ginecólogo/obstetra. Existen algunas consideraciones a tener en cuenta si usted está pensando quedar embarazada:

- ✓ El embarazo en las mujeres con Lupus se considera de alto riesgo; sin embargo, la mayoría de mujeres tiene embarazos sin complicaciones.
- ✓ Si bien el embarazo es de alto riesgo, éste no es igual en todos los casos, ya que depende de la gravedad de la enfermedad, características personales o tratamiento recibido.
- ✓ Las mujeres embarazadas con Lupus deben visitar al médico más a menudo.
- ✓ Un brote de Lupus podría ocurrir en cualquier momento del embarazo pero, con una buena planificación, suelen ser leves.
- ✓ Es importante una planificación cuidadosa antes del embarazo e intentar que éste se produzca tras un período de 6 a 12 meses de enfermedad bien controlada, con bajo nivel de tratamientos.

RECUERDE:

Si está pensando quedarse embarazada, no dude consultarlo con su médico. Su médico le ayudará a planificar su embarazo y le asesorará durante la gestación.

En cuanto a las medidas anticonceptivas, debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ 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 algunos anticonceptivos orales (píldora) son prácticamente inocuos para las mujeres con Lupus inactivo y sin otros factores de riesgo de



trombosis, como los anticuerpos antifosfolípido o el consumo de tabaco, siempre que las dosis de estrógenos que contengan sean bajas.

✓ Los beneficios de la píldora pueden superar a los riesgos en muchas pacientes. En cualquier caso, deben ser su médico habitual y su ginecólogo los que realicen una evaluación de su caso y le informen de las medidas más apropiadas para usted.

RECUERDE:

Si está pensando iniciar medidas anticonceptivas, no dude consultarlo con su médico. Su médico puede ayudarle y darle consejos valiosos respecto a la anticoncepción.



Estilos de vida y autocuidado

El estilo de vida y los hábitos de autocuidado pueden mejorar su calidad de vida y el control de su enfermedad. Tenga en cuenta los siguientes consejos:

- ✓ Practique ejercicio aeróbico (caminar, nadar, montar en bicicleta, etc.) de forma regular (2 o 3 veces por semana, en sesiones de 30 a 60 minutos, en función de sus posibilidades).
- ✓ Evite el sobrepeso y el sedentarismo.
- ✓ Evite el consumo de tabaco, de esta manera ayudará a disminuir la actividad del Lupus, aumentar la eficacia de alguno de sus tratamientos y reducir el riesgo de enfermedades cardiovasculares.
- ✓ Si consume alcohol, hágalo con moderación y consulte a su médico si existe alguna interacción con su tratamiento habitual.
- ✓ Siga una dieta baja en grasas saturadas y rica en ácidos grasos omega-3 (pescado azul, marisco, almendras, nueces).
- ✓ Si decide planificar una dieta, no olvide consultar con su médico. Él podrá evaluar posibles carencias de determinados elementos como hierro, ácido fólico, vitamina B12, calcio y vitamina D.
- ✓ Evite la exposición excesiva al sol. Las exposiciones prolongadas pueden agravar la enfermedad e incluso desencadenar un brote grave. Protéjase a diario (incluyendo los días nublados) con cremas de protección solar (>SPF 50+) de calidad, y renueve la aplicación a lo largo del día (especialmente en caso de sudoración y tras cada baño de playa/piscina). Utilice ropa que cubra las zonas más sensibles. Procure no ir a la playa en las horas más cercanas al mediodía, cuando el sol puede ser más dañino. Algunos pacientes pueden ser muy sensibles al sol y requerir medidas de protección más drásticas. Consulte a su especialista habitual para individualizar estas medidas.
- ✓ Desarrolle hábitos de vida que le ayuden a reducir el estrés (adapte las actividades o sus objetivos diarios acorde a su estado físico, practique técnicas de relajación, repose a mediodía, etc.).
- ✓ Descanse lo suficiente (se recomienda dormir una media de 7-8 horas/día).



- ✓ Desarrolle un sistema de apoyo, rodeándose de personas de su confianza, capaces de comprender su proceso de salud (familiares, amigos, asociaciones de pacientes, etc.).
- ✓ Adopte una actitud participativa, activa y colaborativa en su enfermedad y no responsabilice exclusivamente a su médico, familiares o cuidador de su estado.

NO OLVIDE QUE...

Los pacientes que están informados y participan activamente en su tratamiento:

- ✓ **Toman de forma más adecuada sus medicamentos**
- ✓ **Tienen menos dolor**
- ✓ **Necesitan menos visitas al médico**
- ✓ **Tienen más confianza en sí mismos**
- ✓ **Permanecen más activos**



Papel del familiar y cuidador

Los pacientes con Lupus pueden vivir momentos difíciles. En ocasiones, la familia debe adaptarse a cambios en sus actividades diarias y de ocio. Los familiares deben entender bien en qué consiste la enfermedad y sus posibles limitaciones, así como el estilo de vida que le conviene llevar. Mantener un buen clima familiar es muy positivo. Para ello, puede ayudarle compartir sus temores y sentimientos.

Para los familiares, cuidadores, o personas que conviven con el paciente con Lupus, los siguientes consejos pueden ser útiles para ayudarlo:

- ✓ Trate de no ser sobreprotector. No le puede devolver la salud pero mostrar sobreprotección puede generar que la persona afectada se sienta incapaz para valerse por sí misma.
- ✓ Trate de ser positivo y controlar las anticipaciones catastróficas relacionadas con la enfermedad. Habrá días malos, pero no se desanime. Recuerde que los pensamientos negativos son sólo eso, pensamientos, no son hechos.
- ✓ Intente comprender posibles cambios bruscos de humor en la persona afectada. El Lupus, dependiendo de la gravedad, puede generar un impacto muy significativo en la vida de las personas, obligando a cambiar los hábitos cotidianos y, en muchos casos, a perder la autonomía. Ante este cambio de realidad, es frecuente que las personas con Lupus sientan frustración y expresen rabia, entre otras emociones. Muéstrese paciente y compasivo; no es algo personal con usted.
- ✓ Busque información fiable sobre el Lupus en páginas de Sociedades Médicas o Asociaciones de Pacientes (más información en **¿Dónde puedo obtener más información?**). Desconfíe de páginas que ofrecen curación a su enfermedad o que no tiene el respaldo de expertos.
- ✓ Si considera que necesita orientación o información sobre otras ayudas a las que pueda optar, busque el asesoramiento de un trabajador social en su centro de salud, hospital o ayuntamiento.



✓ Podrá encontrar apoyo y asesoramiento de personas con experiencias similares en asociaciones de pacientes.

Si la persona afectada es su pareja, tenga en cuenta que:

✓ Tiene que intentar que la enfermedad no se adueñe de sus vidas. Su pareja no es una víctima, ni usted tampoco. No es responsable del Lupus de su pareja. Sea honesto con su pareja y consigo mismo.

✓ Haga una lista de las actividades con las que los dos pueden disfrutar.

✓ Saque tiempo para usted, encontrando cosas que le hagan dejar de pensar en la enfermedad de su pareja.

✓ Busque un momento para tomarse también un descanso, con alguna actividad lúdica fuera de casa. Para reemplazarle en el cuidado, pida ayuda a familiares, amigos o a alguna asociación de pacientes. Así no se agobiará por dejar a su pareja sola.



¿Qué debo tener en cuenta cuando visite a mi médico?

Durante la visita a su centro de salud u hospital, en el proceso de evaluación, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su enfermedad va a tratar con diferentes profesionales. Para facilitar la relación y la comunicación con ellos, pueden tener en cuenta las siguientes sugerencias:

- ✓ Antes de su cita prepare lo que quiere decir. Usted es la persona que mejor conoce sus síntomas y su información puede resultarle muy valiosa al profesional que le atienda. Lo que le diga a su médico acerca de sus síntomas, problemas, actividades, familia y estilo de vida le ayudará a determinar el mejor plan a seguir.
- ✓ Le puede ayudar preparar una lista con la respuesta a preguntas como:
 - ¿Qué síntomas tiene?
 - ¿Cuándo han empezado estos síntomas y qué hace que empeoren o mejoren?
 - ¿Ha tenido antes algún tratamiento para el Lupus? Si es así, ¿cuál ha sido?
 - ¿Está recibiendo tratamiento para alguna otra enfermedad? o ¿cuáles son los medicamentos que toma normalmente?
- ✓ Recuerde que debe llevar siempre el tratamiento que está tomando y los informes clínicos disponibles.
- ✓ Advierta sobre cualquier alergia a medicamentos que pudiera tener.
- ✓ Debe informar sobre cualquier sustancia, medicamento, producto de herbolario o medicina “alternativa” que esté tomando.
- ✓ No tema preguntar por aquellas cuestiones que no le han quedado claras.
- ✓ Solicite que la información se le proporcione en un lenguaje sencillo y comprensible.
- ✓ Es posible que desee que le acompañe a su cita médica un familiar o amigo. Tome notas si esto le ayuda, o solicite la información por escrito.



RECUERDE:

Usted es la parte más importante en este proceso, por tanto es conveniente que exprese sus necesidades y preferencias tanto durante el diagnóstico como con las distintas opciones de tratamiento.



¿Dónde puedo obtener más información?

Además del centro de salud u hospital donde acude habitualmente, existen otras organizaciones, como son las asociaciones de pacientes y familiares, que pueden ofrecerle consejo y ayuda. También hay páginas web en Internet en las que puede encontrar información adicional sobre el Lupus.

Asociaciones de Pacientes

MADRID NACIONAL

Nombre:	FELUPUS (Federación Española de Lupus)
Ámbito de actuación:	Nacional
Dirección:	C/ Moreto nº 7, 5º derecha, despacho 5
CP:	28014
Localidad:	Madrid
Provincia:	Madrid
Teléfono/s:	918 251 198 / 674 250 527/ 674 250 474 (
E-mail:	felupus@felupus.org
Web:	www.felupus.org

ANDALUCÍA

Nombre:	ALAL (Asociación de Autoinmunes y Lupus de Almería)
Ámbito de actuación:	Provincial
Dirección:	Antigua Plaza de Abastos de Regiones s/n (entrada por C/ Santa Marta)
CP:	04006
Localidad:	Almería
Provincia:	Almería
Teléfono/s:	950 228 082 / 659 965 694 / 619 271 728
E-mail:	asociaciondelupusalal@hotmail.com
Web:	www.alal.es

Nombre:	ACOLU (Apoyo a la Convivencia con el Lupus en Córdoba)
Ámbito de actuación:	Provincial
Dirección:	Centro cívico Norte. Avda. Cruz de Juárez, s/n
CP:	14006
Localidad:	Córdoba



Provincia: Córdoba
 Teléfono/s: 622 630 102
 E-mail: acolu@hotmail.com
 Web: No disponible

Nombre: LUPUS GRANADA (Asociación Granadina de Lupus)
 Ámbito de actuación: Provincial
 Dirección: C/ Escultor Navas Pareja, local 2
 CP: 18006
 Localidad: Granada
 Provincia: Granada
 Teléfono/s: 958 819 118
 E-mail: granadalupus@telefonica.net
 Web: facebook.com/asociacion.granadinadelupus

Nombre: HULUA (Huelva Lúpicos Asociados)
 Ámbito de actuación: Provincial
 Dirección: C/ Virgen de la Esperanza Coronada nº 8, bajo
 CP: 21001
 Localidad: Huelva
 Provincia: Huelva
 Teléfono/s: 959 280 067/ 959 253 462
 E-mail: huelvahulua@gmail.com
 Web: No disponible

Nombre: ALUJA (Asociación Jienense de Lupus)
 Ámbito de actuación: Provincial
 Dirección: C/ Virgen de la Cabeza nº 10, bajo Izq.
 CP: 23008
 Localidad: Jaén
 Provincia: Jaén
 Teléfono/s: 953 883 528 / 616 593 704
 E-mail: aluja2001@hotmail.com
 Web: www.aluja.org



Nombre: ALA (Asociación Malagueña de Lupus)
Ámbito de actuación: Provincial
Dirección: C/ Lagunillas nº 25, locales 3 y 4
CP: 29012
Localidad: Málaga
Provincia: Málaga
Teléfono/s: 952 266 504
E-mail: lupusmalaga@gmail.com
Web: No disponible

Nombre: ALUS (Asociación Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla)
Ámbito de actuación: Provincial
Dirección: C/ Ronda de Capuchinos nº 2, local 16, E2
CP: 41003
Localidad: Sevilla
Provincia: Sevilla
Teléfono/s: 954 531 155
E-mail: alusevilla@alusevilla.org
Web: www.alusevilla.org

ARAGÓN

Nombre: ALADA (Asociación de Lupus de Aragón)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: C/ Honorio García Condoy nº 12, bajo
CP: 50007
Localidad: Zaragoza
Provincia: Zaragoza
Teléfono/s: 976 379 024 / 618 143 405 / 630 538 672
E-mail: asociaciondelupusdearagon@gmail.com
Web: alada-lupus.blogspot.com

ASTURIAS

Nombre: ALAS (Asociación de Lúpicos de Asturias)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: C/ Instituto nº 17, 2º A
CP: 33201
Localidad: Gijón



Provincia: Asturias
 Teléfono/s: 985 172 500
 E-mail: lupusasturias@telefonica.net
 Web: www.lupusasturias.org

BALEARES

Nombre: AIBLUPUS (Asociación de Lupus de Islas Baleares)
 Ámbito de actuación: Autonómico
 Dirección: C/ Sor Clara Andreu nº 55
 CP: 07010
 Localidad: Palma de Mallorca
 Provincia: Palma de Mallorca
 Teléfono/s: 971 498 777
 E-mail: aiblupus@hotmail.com
 Web: facebook.com/groups/309533659072369

CANARIAS

Nombre: CANALUP (Asociación Canaria de Lupus)
 Ámbito de actuación: Autonómico
 Dirección: C/ Dr. José Juan Megías nº 8
 CP: 35005
 Localidad: Las Palmas de Gran Canaria
 Provincia: Las Palmas de Gran Canaria
 Teléfono/s: 677 216 769
 E-mail: canariaslupus@hotmail.com
 Web: <http://www.canalup.org/>

CANTABRIA

Nombre: ALDEC (Asociación Lupus de Cantabria)
 Ámbito de actuación: Autonómico
 Dirección: C/ General Dávila nº 89, 1º
 CP: 39006
 Localidad: Santander
 Provincia: Cantabria
 Teléfono/s: 942 238 501
 E-mail: lupuscantabria@gmail.com
 Web: www.mujerdecantabria.com/lupus

CATALUÑA



Nombre: ACLEG (Asociación Catalana de Lupus Eritematoso Generalizado)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: C/ Providencia nº 42. Hotel de Entidades (Barrio de Gracia)
CP: 08024
Localidad: Barcelona
Provincia: Barcelona
Teléfono/s: 626 891 221
E-mail: acleg@hotmail.com
Web: <http://acleg.entitatsbcn.net>

CASTILLA - LA MANCHA

Nombre: ALMAN (Asociación de Lupus de La Mancha)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: Apartado de Correos nº 176
CP: 13080
Localidad: Ciudad Real
Provincia: Ciudad Real
Teléfono/s: 601 275 005
E-mail: alupusmancha@gmail.com
Web: www.almanclm.es

CASTILLA LEÓN

Nombre: ALELYSA (Asociación Leonesa de Lupus y Síndrome Antifosfolípídico)
Ámbito de actuación: Provincial
Dirección: C/ Fraga Iribarne nº 3 CEAS "CANSECO"
CP: 24009
Localidad: Ceas de Armunica
Provincia: León
Teléfono/s: 636 563 138
E-mail: alelysa @gmail.com
Web: www.alelysa.org

Nombre: ASALU (Asociación Salmantina de Lupus)
Ámbito de actuación: Provincial
Dirección: C/ La Bañeza nº 7



CP: 37006
 Localidad: Salamanca
 Provincia: Salamanca
 Teléfono/s: 686 922 422
 E-mail: jumar1980@eresmas.com
 Web: www.asalu.org

Nombre: ASVEL (Asociación Vallisoletana de Enfermos de Lupus)
Ámbito de actuación: Provincial
Dirección: C/ Imperial nº 7, 6º dcha.
CP: 47003
Localidad: Valladolid
Provincia: Valladolid
Teléfono/s: 675 67 22 65
E-mail: anamaria.rivera70@gmail.com
Web: <http://www.felupus.org>

EXTREMADURA

Nombre: ALUEX (Asociación de Lupus de Extremadura)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: C/ Gerardo Ramírez Sánchez, s/n.
CP: 06011
Localidad: Badajoz
Provincia: Badajoz
Teléfono/s: 644 549 491
E-mail: agal@lupusgalicia.org
Web: <http://www.aluex.es/>

GALICIA

Nombre: AGAL (Asociación Gallega de Lupus)
Ámbito de actuación: Autonómico
Dirección: Rúa Solís, s/n. Eirís de Arriba (detrás del CHUAC)
CP: 15009
Localidad: La Coruña
Provincia: La Coruña
Teléfono/s: 981 240 072



E-mail: agal@lupusgalicia.org

Web: www.lupusgalicia.org

MADRID

Nombre: AMELYA (Asociación Madrileña de Lupus y Antifosfolipídico)

Ámbito de actuación: Autonómico

Dirección: C/ Martínez Izquierdo nº 40

CP: 28028

Localidad: Madrid

Provincia: Madrid

Teléfono/s: 913 558 726

E-mail: info@lupusmadrid.com / rrss@lupusmadrid.com

Web: www.lupusmadrid.com

Nombre: Asociación Lúpicos Solidarios de Madrid

Ámbito de actuación: Autonómico

Dirección: C/ Canadilla nº 13, 4ºA. Las Rozas de Madrid

CP: 28231

Localidad: Madrid

Provincia: Madrid

Teléfono/s: 916 378 093/ 636 375 329

E-mail: lupicossol@gmail.com

Web: <http://www.lupicossol.blogspot.com>

MURCIA

Nombre: AMLEA (Asociación Murciana de Lupus y otras Enfermedades Afines)

Ámbito de actuación: Autonómico

Dirección: C/ Galicia nº 11. Molina de Segura

CP: 30500

Localidad: Molina de Segura

Provincia: Murcia

Teléfono/s: 696 458 177

E-mail: lupusmurcia@gmail.com

Web: No disponible

NAVARRA



Nombre: ADELUNA (Asociación de Lupus de Navarra)
 Ámbito de actuación: Autonómico
 Dirección: Centro de Asociaciones San Gregorio. San Gregorio nº 28
 CP: 31001
 Localidad: Pamplona
 Provincia: Navarra
 Teléfono/s: 619 808 417
 E-mail: adeluna1@hotmail.com
 Web: No disponible

COMUNIDAD VALENCIANA

Nombre: AVALUS (Asociación Valenciana de Afectados de Lupus)
 Ámbito de actuación: Autonómico
 Dirección: Avenida Ecuador nº 61, puerta 15
 CP: 46025
 Localidad: Valencia
 Provincia: Valencia
 Teléfono/s: 962 034 288 / 676 059 792 /645 473 939
 E-mail: lupusvalencia@gmail.com
 Web: www.lupusvalencia.org

PAÍS VASCO

Nombre: ADELES-VIZCAYA (Asociación de Ayuda a los Enfermos de Lupus de Vizcaya)
 Ámbito de actuación: Provincial
 Dirección: Apartado de Correos 20175
 CP: 48004
 Localidad: Bilbao
 Provincia: Vizcaya
 Teléfono/s: 636 799 617
 E-mail: lupus_bizkaia@yahoo.es
 Web: No disponible

Nombre: ADELES - ALAVA (Asociación de Enfermos de Lupus de Álava)
 Ámbito de actuación: Provincial



Dirección: C/ Pintor Vicente Abreu nº 7, Bajo
CP: 01008
Localidad: Victoria Gasteiz
Provincia: Álava
Teléfono/s: 945 225 454
E-mail: lupusalava@euskalnet.net
Web: www.adeles.es

Recursos de internet

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

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

CENTRO NACIONAL DE DISTRIBUCIÓN DE INFORMACIÓN DEL INSTITUTO NACIONAL DE ARTRITIS Y ENFERMEDADES MUSCULOESQUELÉTICAS Y DE LA PIEL (NIAMS)

http://www.niams.nih.gov/portal_en_espanol/Informacion_de_salud/Lupus/default.asp

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

<http://www.ser.es/>

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH / INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD

<http://www.nih.gov/>

LUPUS COMPANION

<https://itunes.apple.com/us/>

THE LUPUS APP

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.svtech.lupus&hl=es>



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e
Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio
Canario de la Salud
