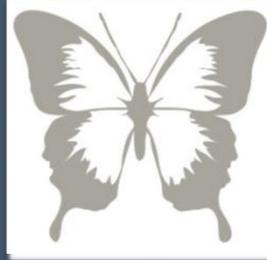


## Anexo 12. Información para pacientes



### Guía para adultos con Lupus Eritematoso Sistémico

Información para pacientes y  
familiares

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

---

## Declaración de intereses

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



Esta *Información para personas con Lupus Eritematoso Sistémico* forma parte de la *Guía de Práctica Clínica sobre el diagnóstico y manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico*.

Este documento se ha realizado al amparo del 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 guía debe citarse:

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el diagnóstico y manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. Guía de práctica clínica sobre el diagnóstico y manejo del paciente con 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 información está también disponible en formato electrónico en la página web de **Guía-Salud** ([www.guiasalud.es](http://www.guiasalud.es)) y del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) ([www.sescs.es](http://www.sescs.es)). En estas páginas puede consultarse, además, la versión completa y versión resumida de la Guía de Práctica Clínica sobre el diagnóstico y manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico.



## ÍNDICE

<b>Presentación</b> .....	7
<b>¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico?</b> .....	9
<b>¿Cuáles son sus síntomas?</b> .....	10
<b>¿Cuáles son sus causas?</b> .....	13
<b>¿Cómo se diagnostica?</b> .....	14
<b>¿Cuáles son sus complicaciones más frecuentes?</b> .....	16
<b>¿Qué tratamientos existen? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de los tratamientos?</b> .....	17
<b>Manejo del Lupus Eritematoso Sistémico</b> .....	22
<b>¿Qué debo tener en cuenta cuando visite a mi médico?</b> .....	24
<b>Embarazo y anticonceptivos</b> .....	26
<b>Estilos de vida y autocuidado</b> .....	28
<b>Papel del familiar y/o cuidador</b> .....	30
<b>¿Dónde puedo obtener más información?</b> .....	31
Asociaciones de Pacientes con lupus en España.....	31
Recursos e información adicional .....	41





## Presentación

Este documento está dirigido a personas que tienen Lupus Eritematoso Sistémico, sus familiares y a las personas que las cuidan cuando resulta necesario.

La información de esta guía para pacientes y familiares le ayudará a conocer mejor el Lupus Eritematoso Sistémico, lo que contribuirá a que usted conozca cómo cuidarse mejor y aumentar así su calidad de vida. Este documento incluye información sobre el Lupus Eritematoso Sistémico, su diagnóstico y tratamiento, consejos sobre cómo puede usted manejar la enfermedad en su día a día, y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Esta información no sustituye a la opinión de su médico o de otros profesionales sanitarios. La información que se le proporciona le ayudará a complementar la ofrecida por el equipo que le atiende y será una guía para poder “saber más”.

Las recomendaciones que en esta guía se encuentran se han elaborado basándose en la literatura científica existente, en el acuerdo del grupo de trabajo de dicha guía. Además se ha utilizado la información derivada de un estudio de necesidades y preferencias de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.





## ¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico?

El Lupus Eritematoso Sistémico (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 sustancia 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 más frecuentemente implicadas son las articulaciones, la piel, los riñones, los pulmones y el sistema nervioso. Cada persona reacciona de manera diferente. Si usted tiene lupus puede tener afectadas varias partes del cuerpo. Sin embargo, es prácticamente imposible que una persona tenga afectos todos los posibles órganos.

La enfermedad suele cursar con brotes de actividad y éstos 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 prevalecer posteriormente.

A continuación, se detallan los síntomas que pueden formar parte de la manera en que se le presenta 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”. Estos síntomas están presentes en la mayoría de los pacientes con lupus.

### Síntomas de afectación orgánica o sistémica

Entre los síntomas de afectación orgánica o sistémica en el lupus, los más frecuentes son:

- ✓ La artritis (**inflamación de las articulaciones**) y las artralgias (**dolor articular**). Son los síntomas más frecuentes, más de un 90% de los pacientes presentan alguno de estos dos síntomas a lo largo de la evolución de la enfermedad
- ✓ Los síntomas en la piel y las mucosas. También son síntomas muy frecuentes, 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 presentan:
  - El eritema malar: **Inflamación y enrojecimiento**, con forma de mariposa, en la **nariz** y las **mejillas** que puede causar dolor, sensación ardor y piel



tirante, normalmente relacionado con la exposición al sol (es el más característico del lupus)

- Otras formas de afección cutánea, como 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 en la boca**
- La púrpura (**manchas** de color **púrpura** en la piel) y la **urticaria**, aunque son mucho menos frecuentes

✓ El 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 la sensación de escozor o quemazón

✓ La 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, que se acumulan en la sangre

✓ Los síntomas de afectación neuropsiquiátrica. Suelen aparecer en los primeros años de la enfermedad (28% de los pacientes con lupus). Los más frecuentes en el lupus son los **dolores de cabeza**, la **depresión**, la enfermedad cerebrovascular, especialmente tromboembólica (presencia de un coágulo sanguíneo, denominado «**trombo**», que obstruye el flujo de sangre a ciertas partes del cerebro), las **convulsiones**, la **ansiedad** y la **disminución** de funciones cognitivas (**orientación, lenguaje, memoria...**). Solo en un tercio de los casos, la presencia de estos síntomas pueden atribuirse directamente al lupus

✓ Las **manifestaciones pulmonares**. Se pueden presentar en el curso del lupus, entre éstas se encuentran: la pleuritis (inflamación de la membrana que cubre los pulmones), la neumonitis intersticial (inflamación con cicatrización de los pulmones) y la hipertensión pulmonar, las dos últimas afortunadamente infrecuentes. La pleuritis se presenta en la mitad de los pacientes con lupus a lo largo del curso de la enfermedad, sin embargo, no suele aparecer al principio de



la enfermedad (2-3%). Estos síntomas se suelen presentar como **dolor de pecho acompañado con dificultad para respirar**

✓ Los **síntomas gastrointestinales**. Son frecuentes en pacientes con lupus, sin embargo, suelen estar más asociados al tratamiento que a la enfermedad en sí misma, especialmente la gastritis y la úlcera péptica, relacionadas con los antiinflamatorios no esteroideos y/o los glucocorticoides

✓ Las manifestaciones hematológicas. Tan solo se presentan en un 23% de los pacientes con lupus al inicio de su enfermedad, sin embargo, a lo largo del curso de la enfermedad se presentan hasta en un 80% de los pacientes. Entre las manifestaciones hematológicas más frecuentes se encuentran: la **disminución** del número de **globulos blancos**, seguida de la disminución de los **glóbulos rojos** (anemia) y la disminución de las **plaquetas** (trombocitopenia)

✓ El síndrome antifosfolípido. Este síndrome se asocia con la presencia de **trombos** en arterias y venas. En mujeres embarazadas se suele asociar a complicaciones tales como **abortos espontáneos de repetición**, muertes fetales, partos prematuros y preeclampsia, una forma grave de hipertensión inducida por el embarazo.

Los síntomas tienden aparecer y desaparecer. **Cuando los síntomas aparecen se llaman brotes**. 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: sentirse más cansado, dolor, lesiones cutáneas, fiebre, dolor o hinchazón de las articulaciones, mareo, hinchazón de los pies...**



## ¿Cuáles son sus causas?

Se desconoce la/s causa/s del lupus. Las investigaciones demuestran que los genes juegan un papel importante, pero los genes solos no determinan quién padece de lupus. El lupus, en ocasiones, se repite en las familias, lo que indica que existe una predisposición hereditaria. Aun así, tener los genes que predisponen no significa que se vaya a tener lupus. Probablemente existen varios factores que contribuyen a la causa de esta enfermedad, entre los que se barajan factores hormonales, infecciosos y medioambientales (exposición al sol, medicamentos, estrés...).



## ¿Cómo se diagnostica?

En la práctica clínica el diagnóstico se realiza habitualmente por 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, en ocasiones, difícil.

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, su médico 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 cuya presencia es necesaria para establecer el diagnóstico no se suelen presentar de forma simultánea, van apareciendo con el tiempo.

Es importante que ante la sospecha se ponga en manos de un equipo experto que confirme el diagnóstico y asuma el control de la enfermedad.

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

Normalmente, un diagnóstico de lupus requiere la presencia de varias de las siguientes manifestaciones, junto con la presencia de auto-anticuerpos (los llamados anticuerpos antinucleares) y/o la disminución de los niveles de las proteínas del complemento (un sistema primario de defensa que participa en las anomalías del lupus):

- ✓ Eritema malar: Inflamación y enrojecimiento, con forma de mariposa, en la nariz y las mejillas
- ✓ Placas circulares, escamosas, con escamas blancas y finas que, posteriormente, se engrosan, se vuelven secas y adherentes. Estas placas afectan las zonas salientes de la cara, pabellón auricular y otras áreas de la piel;



en cuero cabelludo dejan alopecia cicatrizal. Pueden afectar la mucosa de la boca y genitales, así como también los labios. En palmas y plantas suelen tomar aspecto erosionado

- ✓ Fotosensibilidad observada como erupciones cutáneas como reacción inusual a la luz solar, referido por el paciente u observado por el médico. La fotosensibilidad también puede desencadenar fiebre, fatiga, dolor articular y otros síntomas del lupus como afectación en órganos internos con brotes
- ✓ Úlceras en la boca o nariz, usualmente no dolorosas
- ✓ Artritis en dos o más articulaciones periféricas, caracterizada por dolor a la presión, tumefacción o derrame
- ✓ Inflamación de la membrana que cubre los pulmones o el corazón
- ✓ Alteración renal detectada en análisis de orina y/o sangre
- ✓ Convulsiones o psicosis en ausencia de alteraciones metabólicas conocidas o drogas que la causen
- ✓ Anemia, bajada de plaquetas o de leucocitos y/u otras alteraciones en la sangre o el sistema inmune

#### RECUERDE...

**Es importante que ante la sospecha se ponga en manos de un equipo experto que confirme el diagnóstico y asuma el control de la enfermedad.**



## ¿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 cardíacos, insuficiencia cardíaca y accidentes vasculares cerebrales. Por este motivo, debe cuidar, especialmente, los factores de riesgo como los niveles elevados de presión arterial y colesterol, el sobrepeso y el sedentarismo, o el consumo de tabaco; y practicar hábitos de vida saludables como los relacionados con el ejercicio y una dieta equilibrada.

El lupus también puede ocasionar daño renal que puede derivar en una insuficiencia renal (que puede requerir diálisis). Usted puede ayudar a prevenir estos graves problemas buscando tratamiento ante los primeros síntomas de una enfermedad renal. Estas señales incluyen:

- ✓ Hipertensión
- ✓ Hinchazón de pies y manos
- ✓ Hinchazón alrededor de los ojos
- ✓ Cambios en la orina (observa sangre o espuma en la orina, va al baño más a menudo por la noche, siente dolor al orinar o tiene dificultades para hacerlo)

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 candidata a una prueba de densidad del hueso (especialmente si tiene un tratamiento con corticoides).

Los pacientes con lupus tienen un alto riesgo de infecciones. Pueden ayudar a disminuir los riesgos de algunas infecciones las vacunas frente a la hepatitis B, el neumococo, la gripe y el virus del papiloma humano, en el caso de las mujeres.



## ¿Qué tratamientos existen? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de los tratamientos?

En la actualidad, el lupus no tiene cura. El tratamiento del lupus se centra, por tanto, en el control de sus manifestaciones. Uno de los problemas a la hora de tratar el lupus es que los tratamientos pueden ser muy agresivos, con importantes efectos secundarios. Por otro lado, el lupus puede afectar a diferentes órganos del cuerpo, que varían según el paciente y de ahí que su tratamiento deba adaptarse a cada caso.

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

- ✓ Controlar los síntomas lo antes posible
- ✓ Reducir los brotes
- ✓ Evitar el daño orgánico irreversible
- ✓ Reducir el riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad
- ✓ Reducir el riesgo de efectos adversos de los medicamentos

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

- ✓ 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.
- ✓ 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 la serie de medicamentos que se detallan más adelante, ajustando el tratamiento y su posible toxicidad al compromiso que ocasiona la enfermedad. Es muy importante tener en cuenta que se debe evitar a toda costa producir más daño con los tratamientos del que podría causar el propio lupus.



**TENGA EN CUENTA QUE...**

**Cada persona tiene su propia enfermedad, por lo que el tratamiento dependerá de los síntomas, su gravedad y su duración.**

Entre los medicamentos que se emplean habitualmente en 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, no obstante puede ser recomendable la utilización conjunta de protectores gástricos, particularmente si se toman junto con corticoides.

Aunque los efectos secundarios más importantes de estos medicamentos son digestivos, también existe un no despreciable riesgo de efectos adversos a nivel renal y cardiovascular (hipertensión e insuficiencia cardíaca en pacientes susceptibles).

**NO OLVIDE...**

**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 en los huesos...), 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 hemos aprendido que se deben evitar en lo posible las dosis altas de glucocorticoides por vía oral (prednisona), limitar al máximo el tiempo de administración, siendo desaconsejables tratamientos prolongados con más de 5 mg al día.

#### RECUERDE...

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

#### TENGA EN CUENTA QUE...

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

#### Los antipalúdicos

Como su nombre indica, se trata de medicamentos que, inicialmente, fueron sintetizados para el tratamiento del paludismo. 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. Sin embargo, estudios recientes han mostrado un gran abanico de efectos beneficiosos, que se traducen en una mejoría del pronóstico de los pacientes con lupus tratados con antipalúdicos. Por ello, 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

Denominamos inmunodepresores a un grupo heterogéneo de fármacos con capacidad para inhibir la respuesta inmune y, por tanto, de servir de tratamiento para diversas enfermedades autoinmunes, entre ellas el lupus. Son inmunodepresores fármacos antiguos como la ciclofosfamida, la azatioprina o en metotrexato, así como otros de introducción más reciente como el micofenolato o el tacrolimus.

Se consideran fármacos de segunda línea, que se utilizan en casos de manifestaciones graves, como por ejemplo 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 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.



## Manejo del Lupus Eritematoso Sistémico

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. Pero además, y 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.



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 varios especialistas que deberán actuar de forma conjunta en su plan de seguimiento y tratamiento.



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

Durante la visita a su centro de salud u hospital, en el proceso de diagnóstico, tratamiento, evaluación 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 atiende. 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 era?
  - ¿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 y tome notas si esto 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.**



## Embarazo y anticonceptivos

Las mujeres con lupus pueden tener y tienen bebés sanos. Es importante involucrar al equipo de atención médica durante su embarazo, en estrecha colaboración con el obstetra. Hay unas cuantas cosas que debe considerar si usted está pensando quedar embarazada:

- ✓ El embarazo en las mujeres con lupus se considera de alto riesgo; sin embargo la mayoría tienen embarazos sin complicaciones
- ✓ Si bien el embarazo es de alto riesgo, el riesgo no es uniformemente alto en todas las mujeres con lupus, depende de la gravedad de la enfermedad, determinadas características o su tratamiento
- ✓ Las mujeres embarazadas con lupus deben visitar al médico más a menudo
- ✓ Un brote de lupus puede ocurrir en cualquier momento durante el embarazo, aunque si este se planifica bien, si estos brotes se producen, suelen ser leves
- ✓ Es importante la planificación cuidadosa antes del embarazo e intentar que este 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 tabaco, siempre que las dosis de estrógenos que contengan sean bajas



✓ Los beneficios de la píldora pueden superar a los riesgos en muchas pacientes, 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 tal como caminar, nadar, montar en bicicleta, de forma regular (dos o tres veces por semana, en sesiones de entre 30 y 60 minutos, en función de sus posibilidades)
- ✓ Evite el sobrepeso y el sedentarismo
- ✓ No fume o deje de fumar, puede ayudar a disminuir la actividad del lupus, aumentar la eficacia de alguno de sus tratamientos y reducir el riesgo de enfermedades cardiovasculares
- ✓ Consuma alcohol con moderación y consulte a su médico si existe alguna interacción con su tratamiento habitual
- ✓ Consuma una dieta baja en grasas saturadas y rica en ácidos grasos omega-3.
- ✓ Cuando se someta a una dieta no olvide decírselo a 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 a la luz solar pueden agravar la enfermedad e incluso desencadenar un brote grave. Protéjase con cremas de protección solar (SPF 50+) de calidad, también los días nublados, renovando su aplicación. 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 vitales que le ayuden a reducir el estrés (técnicas de relajación, reposo a mediodía, etc.)
- ✓ Descanse lo suficiente
- ✓ Desarrolle un sistema de apoyo; rodéese de personas en quien usted confía y con los que se siente cómodo (familiares, amigos, asociaciones de pacientes, etc.)



- ✓ Debe hacerse responsable de su enfermedad y no responsabilizar solo a su médico, cuidador, sus familiares o a las personas que conviven con usted, de su estado

#### **NO OLVIDE QUE...**

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

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



## Papel del familiar y/o 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 que consiste su 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 cuidadores, familiares o personas que conviven con el paciente con lupus, los siguientes consejos pueden ser útiles para manejar la enfermedad y ayudarlo:

- ✓ Trate de no ser sobreprotector. No le puede devolver la salud, pero, si lo sobreprotege puede hacer que él o ella se sienta incapacitado o incapacitada
- ✓ Trate de ser positivo. Habrá días malos, pero no se desanime. Recuerde que los pensamientos negativos son sólo eso, pensamientos, no son hechos
- ✓ Busque información fiable sobre el lupus en páginas de Sociedades Médicas o Asociaciones de Pacientes. 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. Podrá encontrar ayuda y asesoramiento de personas con experiencias similares en asociaciones de pacientes

Si 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 mismo, 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 ello, pídale ayuda a sus familiares o amigos o a alguna asociación de pacientes. Así no se agobiará por dejar a su pareja sola



## ¿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:	FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)
Ámbito de actuación:	NACIONAL
Dirección:	C/ MORETO Nº 7, 5ª 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

#### ÁLAVA

Nombre:	ADELES - ALAVA (ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE LUPUS DE ÁLAVA)
Ámbito de actuación:	PROVINCIAL
Dirección:	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

#### ALMERÍA

Nombre:	ALAL (ASOCIACIÓN DE 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

### 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 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/ DOCTOR 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](mailto:lupuscantabria@gmail.com)  
 Web: [www.mujerdecantabria.com/lupus](http://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](mailto: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](mailto:alupusmancha@gmail.com)  
 Web: [www.almanclm.es](http://www.almanclm.es)

### CÓRDOBA

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: -----

#### EXTREMADURA

Nombre: ALUEX ( ASOCIACIÓN DE LUPUS DE EXTREMADURA)  
 Ámbito de actuación: AUTONÓMICO  
 Dirección: C/ Gerardo Ramírez Sánchez, s/n.  
 CP: 06011  
 Localidad: Badajóz  
 Provincia: Badajóz  
 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/Nº. EIRÍS DE ARRIBA (detrás del CHUAC)  
 CP: 15009  
 Localidad: La Coruña  
 Provincia: La Coruña  
 Teléfono/s: 981 240 072  
 E-mail: [agal@lupusgalicia.org](mailto:agal@lupusgalicia.org)  
 Web: [www.lupusgalicia.org](http://www.lupusgalicia.org)

#### GRANADA

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

#### HUELVA

Nombre: Nombre: HULUA ( HUELVA LÚPICOS ASOCIADOS)  
 Ámbito de actuación: PROVINCIAL  
 Dirección: C/ RÁBIDA Nº 26, 3º A  
 CP: 21001  
 Localidad: Huelva  
 Provincia: Huelva  
 Teléfono/s: 959 280 067/ 625 097 490  
 E-mail: huelvahulua@gmail.com  
 Web: -----

#### JAÉN

Nombre: ALUJA ( ASOCIACIÓN JIENENSE DE LUPUS)  
 Ámbito de actuación: PROVINCIAL  
 Dirección: C/ Virgen de la Cabeza, 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



**LEÓN**

Nombre: (ALELYSA) ASOCIACIÓN LEONESA DE LUPUS Y SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDICO

Ámbito de actuación: PROVINCIAL

Dirección: C/ FRAGA IRIBARNE nº 3

CP: 24009

Localidad: CEAS DE ARMUNICA

Provincia: LEÓN

Teléfono/s: 655 947 843

E-mail: alelysa@gmail.com

Web: www.alelysa.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

**MADRID**

Nombre: ASOCIACIÓN LÚPICOS SOLIDARIOS DE MADRID

Ámbito de actuación: PROVINCIAL

Dirección: CANADILLA nº 13, 4ªA. 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>

### MÁLAGA

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: -----

### MURCIA

Nombre: ASOCIACION MURCIANA DE LUPUS Y OTRAS ENFERMEDADES AFINES (A.M.L.E.A.)  
 Ámbito de actuación: AUTONOMICO  
 Dirección: C/ Galicia nº11 MOLINA DE SEGURA  
 CP: 30500  
 Localidad: Murcia  
 Provincia: Murcia  
 Teléfono/s: 696 458 177  
 E-mail: lupusmurcia@gmail.com  
 Web: -----

### 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: -----

### SALAMANCA

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: jummar1980@eresmas.com  
 Web: www.asalu.org

### SEVILLA

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



**VALENCIA**

Nombre:	AVALUS (ASOCIACIÓN VALENCIA DE AFECTADOS DE LUPUS)
Ámbito de actuación:	AUTONÓMICA
Dirección:	AVDA. ECUADOR Nº 61, PUERTA 15
CP:	46025
Localidad:	Valencia
Provincia:	Valencia
Teléfono/s:	962 034 288 / 676 059 792 /645 473 939
E-mail:	<a href="mailto:lupusvalencia@gmail.com">lupusvalencia@gmail.com</a>
Web:	<a href="http://www.lupusvalencia.org">www.lupusvalencia.org</a>

**VALLADOLID**

Nombre:	ASVEL (ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ENFERMOS DE LUPUS)
Ámbito de actuación:	PROVINCIAL
Dirección:	Imperial 7, 6º dcha.
CP:	47003
Localidad:	Valladolid
Provincia:	Valladolid
Teléfono/s:	675 67 22 65
E-mail:	<a href="mailto:anamaria.rivera70@gmail.com">anamaria.rivera70@gmail.com</a>
Web:	<a href="http://www.felupus.org">http://www.felupus.org</a>

**VIZCAYA**

Nombre:	ADELES –VIZCAYA (ASOCIACIÓN DE AYUDA A LOS ENFERMOS DE LUPUS DE VIZCAYA)
Ámbito de actuación:	PROVINCIAL
Dirección:	APARTADO DE CORREOS 7027
CP:	48004
Localidad:	Bilbao



Provincia: Vizcaya  
Teléfono/s: 636 799 617  
E-mail: lupus\_bizkaia@yahoo.es  
Web: -----

#### Recursos de internet

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

Web: [http://www.niams.nih.gov/porta1\\_en\\_espanol/Informacion\\_de\\_salud/Lupus/default.asp](http://www.niams.nih.gov/porta1_en_espanol/Informacion_de_salud/Lupus/default.asp)

##### **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS**

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

##### **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA**

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

##### **NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH**

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





## Guía para adultos con Lupus Eritematoso Sistémico

Información para pacientes y  
familiares

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

---