

LUPUS

El Lupus es una enfermedad crónica autoinmune que afecta a millones de personas en todo el mundo, directa e indirectamente. No está suficientemente reconocida como un problema global de salud por la población general, los profesionales de la salud, y los gobiernos, poniendo de manifiesto la necesidad de una mayor divulgación y sensibilización sobre el Lupus.

La Fundación Americana de Lupus (LFA), con el apoyo de la Fundación Pfizer, ha propiciado la formación de un Comité Internacional Organizador del Día Mundial del Lupus, para coordinar los esfuerzos de divulgación y educación por todo el mundo. El Comité Organizador está formado por representantes de las nueve asociaciones más importantes del lupus de todos los continentes. Sandra C. Raymond, Presidenta de LFA, y Brian Hanner, Director de Lupus UK (Reino Unido), son los presidentes de este evento mundial de divulgación y sensibilización. La Federación Española de Lupus forma parte de este Comité Organizador del Día Mundial del Lupus y es responsable de la coordinación y su celebración en España.

¿QUÉ ES LUPUS?

El Lupus es una enfermedad crónica del sistema inmunológico, no contagiosa y que se manifiesta a través de brotes o crisis. El sistema inmune generalmente protege al cuerpo produciendo anticuerpos o proteínas que atacan y destruyen a los agentes invasores extraños, tales como las bacterias y los virus. En las personas con Lupus, todavía por razones desconocidas, producen anticuerpos que atacan a las células sanas del propio cuerpo, que pueden provocar daño tisular, lesiones en órganos vitales, discapacidad o la muerte.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El Lupus puede ser difícil de diagnosticar, puesto que no hay una prueba médica que realicen los especialistas para comprobar la existencia de la enfermedad, sino que se realiza a través de la historia clínica, test de laboratorios y otras pruebas especializadas. El Colegio Americano de Reumatología ha determinado 11 factores que pueden servir para realizar el diagnóstico correcto de Lupus, y el paciente ha de reunir al menos cuatro. Estos factores influyen lesiones cutáneas, la presencia de autoanticuerpos, afectación hematológica (anemia autoinmune, trombocitopenia), afectación renal y eritema malar entre otras. En algunas ocasiones las personas con lupus no reúnen los factores suficientes para que el especialista realice el diagnóstico y posteriormente en otro momento de su vida sí. Por otro lado al Lupus se la conoce como la “gran imitadora”, porque sus síntomas se asemejan a los de otras enfermedades comunes y puede pasar desapercibida durante mucho tiempo.

El médico de atención primaria cuando sospecha que puede tratarse de Lupus, remite a los pacientes a un especialista, al dermatólogo si se trata de Lupus discoide, o bien al internista o al reumatólogo si es el Lupus sistémico, que serán los encargados de realizar el diagnóstico.

La detección precoz, un diagnóstico adecuado y la medicación para el Lupus ayuda a que los efectos debilitantes de la enfermedad no sean graves. Mejorar la divulgación de los síntomas del Lupus salvará vidas humanas.

TIPOS DE LUPUS

Hay varios tipos de lupus. **El Lupus Discoide o Cutáneo** se limita a la piel. **El Lupus Sistémico** puede afectar a cualquier sistema del cuerpo, incluyendo las

articulaciones y otros tejidos del sistema conectivo, así como a órganos vitales, incluyendo el corazón, pulmones, los riñones y el cerebro. **El Lupus inducido por medicamentos** esta causado por un uso continuado de determinados medicamentos. Sus síntomas son similares al lupus sistémico pero generalmente desaparecen cuando se suspende la medicación. **El Lupus Neonatal** es otra forma de Lupus que afecta a los fetos o recién nacidos afectando a la piel, la sangre y órganos vitales, como el corazón y el hígado.

SÍNTOMAS

Los síntomas comunes antes del diagnóstico son pérdida de peso, fatiga extrema, caída del pelo, eritema malar-manchas rojas en forma de alas de mariposa sobre las mejillas y el puente de la nariz- y décimas de fiebre.

El Lupus discoide afecta a la piel y el Lupus sistémico puede afectar a cualquier sistema u órgano del cuerpo, y a los efectos son que se produce inflamación en los tejidos. Así las manifestaciones más notables son sobre la piel o las articulaciones, aunque también puede dañar a los riñones, corazón, pulmones, hígado, sistema nervioso central,...

CAUSAS

Las causas que provocan el Lupus son aun desconocidas, si bien se sabe que determinados factores medioambientales, como el sol o las infecciones, una predisposición genética, las hormonas sexuales femeninas –estrógenos-, y el estrés están muy relacionados con la actividad de la enfermedad. En el caso del Lupus inducido por medicamentos, aparece tras la administración durante cierto tiempo de determinados tratamientos, aunque cuando el paciente deja de tomar dicha medicación, la enfermedad suele desaparecer.

¿QUIÉN TIENE LUPUS?

El Lupus afecta a personas de todos los países, aunque tiene mayor incidencia en personas de determinadas razas y etnias. El Lupus normalmente se desarrolla en mujeres en edad fértil entre los 15 y los 44 años; nueve de cada diez personas con Lupus son mujeres. Las personas con orígenes asiáticos, africanos e hispanos muestran una mayor prevalencia del lupus que los caucásicos. Basados en estadísticas epidemiológicas sobre Lupus, los investigadores estiman que al menos cinco millones de personas en todo el mundo tienen Lupus y hay más de 100.000 nuevos casos diagnosticados cada año, sin embargo estas estimaciones son conservadoras.

Un estudio de la Clínica Mayo de Estados Unidos, evidenció que la incidencia del Lupus casi se ha triplicado en las últimas cuatro décadas. El Centro para la Prevención y Control de las Enfermedades de los Estados Unidos de América ha sugerido que las muertes de Lupus han aumentado alrededor de un 60% en los últimos veinte años. Se estima que en España hay alrededor de 20.000 personas con Lupus y es independiente del nivel socioeconómico.

TRATAMIENTOS

Existen diversos tratamientos para el Lupus, que se aplican según la gravedad del brote y las manifestaciones que se producen. Se utilizan para mejorar los síntomas durante los brotes o crisis, pero no se puede curar la enfermedad.

La medicación que se indica son aspirinas, antiinflamatorios no esteroideos, antipalúdicos, corticoides, inmunosupresores, aunque hay otros tratamientos como terapia inmunoablativa y autotrasplante de médula ósea.

EL IMPACTO DEL LUPUS

El Lupus no solo afecta a los propios enfermos; el impacto económico y social sobre las familias también es significativo. Las personas con Lupus pueden sufrir dolores debilitantes, daños tisulares, y lesiones en órganos vitales. Sus familias deben soportar los efectos devastadores emocionales y sobre la economía familiar provocados cuando un ser querido desarrolla una enfermedad grave.

Múltiples estudios internacionales demuestran que el Lupus tiene un considerable impacto en el sistema de salud y en la sociedad, debido a la complejidad de la enfermedad y a sus tratamientos. Dependiendo de cuales sean los órganos que están afectados y de la frecuencia y severidad de la actividad de la enfermedad las personas con Lupus tienen que tomar una medicación variada, tienen que ser tratadas por médicos de varias especialidades, son sometidas a numerosas pruebas y exámenes médicos, y hospitalizadas varias veces al año.

Los gastos médicos pueden desestabilizar a la economía familiar, especialmente en familias que no tienen seguro médico o acceso a tratamiento especializado. El impacto del Lupus puede ser difícil controlar en países que no tienen desarrollado un buen sistema médico o sanitario. Aproximadamente una de cada cinco personas con Lupus sufre una discapacidad, a menudo a edades tempranas. Los gobiernos y las empresas con frecuencia terminan pagando los costes de los cuidados sanitarios y de los servicios sociales de los afectados por alguna discapacidad debida al Lupus. En España los costes de la enfermedad los soporta en gran parte nuestro sistema de Seguridad Social, aunque hay determinadas necesidades que no están cubiertas, como las cremas fotoprotectoras solares, que para los afectados de lupus son un medicamento mas para el control de la enfermedad, puesto que el sol puede provocar que se active la enfermedad –brote.

¿CUÁL ES LA RAZON DEL DIA MUNDIAL DEL LUPUS?

El aumento de los esfuerzos para identificar una causa y cura para el Lupus se están coordinando a nivel internacional. Gran numero de hospitales y clínicas de todo el mundo están colaborando en estudios con ensayos clínicos de nuevas terapias potenciales. Muchos de esos descubrimientos se han presentado durante el Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico y Enfermedades Relacionadas, que tuvo lugar los pasados días 9 al 13 de mayo en la ciudad de Nueva York, en EE.UU. Este Congreso Internacional convoco a miles de investigadores, clínicos, pacientes y asociaciones de pacientes de Lupus para compartir información y desarrollar o fortalecer iniciativas de colaboración para encontrar una causa y una cura para el Lupus.

Se ha invitado a las mas de cien asociaciones y grupos de apoyo de pacientes de todo el mundo para que participaran en las actividades del Día Mundial del Lupus. Se ha requerido que cada país participante consiguiera la adhesión de su Ministerio de Sanidad al Manifiesto del Día Mundial del Lupus, desarrollado por el Comité Organizador, y se ha instado a que sus ciudadanos aprendan algo mas sobre el Lupus. Los esfuerzos internacionales se han dirigido a conseguir el apoyo al Manifiesto de la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de Salud, los gobiernos de la Unión Europea y de los Estados Unidos de América, asi como a gobiernos individuales por todo el planeta.

CLAVES DEL DIA MUNDIAL DEL LUPUS

Los fondos destinados a la investigación médica sobre el Lupus y los esfuerzos para desarrollar tratamientos mas seguros y eficaces para los pacientes con Lupus son

sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad. No hay tratamientos seguros y efectivos para el Lupus que se hayan desarrollado en mas de treinta años. Los tratamientos actuales para el Lupus son muy tóxicos y pueden provocar graves problemas y incluso llegar a poner en peligro la vida de los pacientes, ya que los efectos secundarios son peores que los efectos de la propia enfermedad. Bastantes médicos de todo el mundo desconocen los síntomas y los efectos que el Lupus tiene sobre la salud, provocando que la gente con esta enfermedad sufre durante varios años antes de conseguir el diagnostico adecuado. Hay una profunda y desconocida necesidad en todo el mundo de educar y apoyar a los afectados de lupus y a sus familias, y una urgente necesidad de aumentar la sensibilización a la población en general sobre los síntomas y las consecuencias que el Lupus tiene sobre la salud.

ACTIVIDADES ESPECIALES DEL DIA MUNDIAL DEL LUPUS

Se han organizado actividades especialmente para celebrar por primera vez este Día Mundial del Lupus (DML) en conjunción con el VII Congreso INTERNACIONAL de LES y Enfermedades Relacionadas y con el V Congreso Internacional de Pacientes de Lupus:

Avances Clínicos para Personas Con Lupus: Desayuno de Presentación del día Mundial del Lupus, el día 10 de mayo en el Hotel Hilton de Nueva York. Este programa especial se centro en las innovaciones en investigación y sus implicaciones para pacientes de Lupus y sus cuidadores. Asimismo hubo presentaciones individuales de cinco Empresas farmacéuticas y biotecnológicas.

Conferencia de Prensa del Día Mundial del Lupus, se celebros a medio día del lunes 10 de mayo en el Hotel Hilton de Nueva York. Sandra Raymond, Brian Hanner y representantes del Comité Organizador Internacional del DML hicieron publico el Manifiesto del Día Mundial del Lupus y esta fue la actividad culminante más importante de la inauguración de este evento publico de sensibilización y divulgación. Realizo una ponencia un representante de la Organización Mundial de la Salud.

Día Mundial del Lupus: Compartir Experiencias de los Grupos de Apoyo de Pacientes, tuvo lugar el martes 11 de mayo desde la 1:30 p.m. hasta las 5:00 p.m en el Hotel Hilton de Nueva York. Delegados de la comunidad internacional de Lupus participaron en una sesión diseñada para maximizar el intercambio de experiencias en la educación y en programas de apoyo.

ACTIVIDADES REALIZADAS EN ESPAÑA

Desde las 25 asociaciones de Lupus que existen en nuestro país y desde la propia Federación Española de Lupus hemos mantenido un firme compromiso con este Día Mundial del Lupus. Somos miembro del Comité Organizador Internacional, en el que hemos desarrollado un logotipo, un manifiesto, materiales promocionales, información sobre lupus, cartas modelo para solicitar la adhesión de los gobiernos al Manifiesto, cartas para los medios de comunicación, notas de prensa,...

Por otro lado cada entidad se ha comprometido de diversas formas para divulgar y sensibilizar sobre los problemas biopsicosociales derivados de esta enfermedad. Se han organizado gran multitud de actividades, tales como mesas de información o jornadas sobre el Lupus, envio de información a los medios de comunicación, entrevistas, búsqueda de apoyo de otras entidades relacionadas con la salud y discapacidad, se ha dado a conocer el Manifiesto internacional, intentado conseguir la adhesión de los gobiernos estatales, autonómicos, provinciales y locales a dicho Manifiesto,...

La Federación Española de Lupus junto a la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos con motivo de este Día Mundial del Lupus han organizado el II Congreso Nacional de Lupus Eritematoso los pasados días 7 y 8 de mayo en el IMSERSO. Durante estos días hemos ofrecido información sobre diversos aspectos tanto médicos, como estadísticos, sociales y de autocuidado dirigidas a afectados, familiares, amigos, profesionales y otras personas que han querido conocer algo mas sobre la enfermedad del Lupus.

LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)

Felupus representa a 17 asociaciones de Lupus en España, y nuestro objetivo general es coordinar la labor de asociaciones miembro, unificando criterios y acciones entre todas para contribuir al mejor estado de los enfermos de Lupus y familiares tanto en el plano psicológico y social como en el sanitario.

Las principales actividades que realizamos son las siguientes:

- Información para llevar correctamente la enfermedad del Lupus. Información para que el enfermo se acostumbre a vivir con el Lupus.
- Organización de Conferencias, Congresos, Simposios, etc.
- Edición y publicación de folletos y boletines, revista Lupus a nivel nacional.
- Organización de actividades de convivencia y foros de encuentro que permitan el intercambio de experiencias y conocimientos entre los asociados.
- Administración del Registro Español de Pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolípido Primario a Través de Internet (www.registrolesaf.com).

Para mas información visitar la pagina web de la Federación Española de Lupus en www.felupus.org y la pagina oficial del Día Mundial del Lupus www.worldlupusday.org

**Federación Española de Lupus (Felupus) C/ Lagunillas n° 25, locales 3 y 4
29012 Málaga Teléfono/ fax 952 25 08 26**