

ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES DE LOS PACIENTES CON LUPUS

1.- Qué es Lupus?

Es una enfermedad crónica autoinmune. Esto quiere decir que nuestro sistema de defensa o sistema inmune se enloquece y ataca nuestras células normales. El lupus puede afectar cualquier órgano del ser humano, pero con preferencia ataca articulaciones (artritis), piel, riñones, pulmón, corazón o sistema nervioso central (cerebro o médula espinal). Es una enfermedad que no se cura, pero con los nuevos tratamientos y con los diagnósticos más tempranos actuales, se puede controlar muy bien, a tal punto que muchos pacientes con Lupus pueden vivir una vida casi normal. Lógicamente esto requiere de mucho esfuerzo tanto del médico como del paciente. El Lupus no es una enfermedad contagiosa, ni está relacionada con el cáncer.

2.- Porqué a mi ?Cuál es la causa ?

Cualquier persona puede tener Lupus. Ataca preferentemente a mujeres entre los 20 y 50 años. Por cada 9 mujeres con Lupus hay un hombre con la enfermedad. Pero la enfermedad también se puede presentar en niños y en ancianos. La causa del Lupus aún no se conoce pero sabemos que juegan un papel importante algunos factores como la herencia, las hormonas femeninas, factores ambientales como las infecciones virales, los rayos ultravioletas, las radiaciones, etc. Lo que más se acepta en la actualidad es que para tener la enfermedad hay que heredar ciertos genes y a esto debe sumarse algún o algunos factores ambientales, no bien conocidos hasta ahora.

3.- Cuales son los síntomas y signos del Lupus ?

El Lupus es una enfermedad que puede comenzar como ella quiere, afectando cualquier órgano o sistema y guardando semejanza con otras enfermedades, de ahí que se haya llamado el Gran Imitador. Por eso es muy difícil de diagnosticar y a veces los pacientes pasan meses o años sin diagnóstico. Además ningún paciente es igual a otro, es decir las señales de la enfermedad varían de una persona a otra. Son señales comunes de Lupus:

- Manchas rojizas en la piel, a veces en la cara toman la forma de mariposa.
- Artritis (dolor e inflamación articular)
- Fiebre inexplicable
- Dolor en el pecho a veces acompañado de dificultad para respirar
- Fatiga extrema (sentirse cansado todo el día)
- Alopecia o pérdida de cabello
- Palidez de los dedos de manos o pies cuando se exponen al frío.
- Ulceras en boca o nariz
- Sensibilidad al sol
- Abortos repetidos
- Convulsiones
- Problemas del riñón

4.- Como saber si se tiene Lupus?

Ya hemos dicho que esta es una enfermedad difícil de diagnosticar. Su médico, de deberá realizarle un interrogatorio y un examen físico completo buscando “pistas” de la enfermedad. Si hay la sospecha de Lupus, se le realizará una serie de exámenes en sangre y orina para confirmar el diagnóstico. La clásica prueba de Anticuerpos Antinucleares (ANA O FAN) así como sus derivados nos pueden ayudar mucho en el diagnóstico y quizá en el pronóstico de la enfermedad, sin embargo, son pruebas poco sensibles (es decir pueden también ser positivas en otras enfermedades reumáticas y no reumáticas), de ahí que se impone una valoración crítica por parte del especialista antes de confirmar este diagnóstico. A veces se necesita realizar una biopsia de tejido, piel o riñón, sea para confirmar el diagnóstico o para establecer el grado de severidad de la enfermedad.

5.- Si tengo Lupus, puedo quedar embarazada ? Tendrá mi hijo Lupus ?

El lupus no suele alterar su capacidad para concebir de ahí que sí podría quedar embarazada. Por lo general se recomienda a las pacientes no embarazarse cuando la enfermedad está activa o el Lupus es grave. Hay aún controversias acerca de si el embarazo empeora o no al Lupus. Lo que sí es importante decir es que estos son embarazos de riesgo y necesitan ser estrechamente controlados tanto por el ginecólogo como por el reumatólogo. Si bien es cierto que el Lupus puede provocar abortos, muertes fetales, niños con bajo peso, etc., hay muchas madres con Lupus que tienen niños completamente normales. La posibilidad de que su hijo tenga también Lupus al nacer es extremadamente baja (menos del 4% en pacientes que tienen un anticuerpo llamado Ro) y son sus médicos de cabecera, ginecólogo y reumatólogo, quienes podrán detectarlo a tiempo, incluso in útero.

6.- Que tratamiento debo seguir?

El mejor consejo que podemos dar es que siga al pie de la letra el tratamiento indicado por su **reumatólogo** y hacemos énfasis en que sea un médico reumatólogo porque este especialista es el que conoce el tratamiento adecuado para cada caso porque, de nuevo le recordamos, ningún paciente es igual a otro. Según sea necesario, el pedirá la ayuda de otros profesionales de la salud como dermatólogo, cardiólogo, nefrólogo, neurólogo, dietista, psicólogo, etc.

Lo que si le podemos decir es que al paciente con Lupus siempre se le recomienda llevar una vida sana, no exponerse al sol, no ingerir alfalfa, una dieta balanceada sin grasas, con poca sal y rica en calcio. Además debe realizar un adecuado plan de ejercicios y participar en actividades sociales y grupos de apoyo.

Lo más importante es no descuidarse. Está demostrado que los pacientes que mejor están son aquellos que cumplen con su tratamiento, acuden regularmente a sus citas, no se auto medican y conocen bien su enfermedad.

8.- Donde puedo conseguir más información acerca del Lupus?

La Fundación Colombiana de Apoyo al Reumático, **Fundare**, ha creado el Club de Pacientes con Lupus. En la página inicial haga click en Fundaciones Afiliadas para encontrar la sede más cercana a su ciudad, donde le darán el apoyo que usted necesite.