

Dossier de prensa

En la elaboración de este dossier de prensa han colaborado :
Dra. Rosa González Crespo y el Dr. Jaime Calvo Alén.



ÍNDICE

•	<u>¿Qué es la Reumatología?</u>	3
	a) <u>Más de 250 enfermedades</u>	3
•	<u>¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?</u>	4
•	<u>¿Cuál es su frecuencia?</u>	4
•	<u>¿Quién puede padecerlo?</u>	5
•	<u>¿Por qué se produce la enfermedad?</u>	5
•	<u>¿Cuáles son sus manifestaciones clínicas?</u>	6
•	<u>¿Cómo afecta a la vida del paciente?</u>	8
•	<u>¿Cómo se diagnostica?</u>	9
•	<u>¿Cómo se trata la enfermedad?</u>	10
•	<u>¿Cuál es el pronóstico del LES?</u>	11
•	<u>¿Por qué el reumatólogo es su médico de referencia?</u>	12
•	<u>¿Dónde puedo encontrar información fiable sobre mi enfermedad?</u>	12
•	<u>La Sociedad Española de Reumatología</u>	13

¿Qué es la reumatología?

La Reumatología es una especialidad relativamente joven, ya que hasta el siglo XX no se comenzaron a definir y diferenciar las distintas enfermedades reumáticas, y hasta 1940 no se introdujo el término reumatólogo como el especialista de estas enfermedades.

En concreto, la Reumatología es la parte de la Medicina Interna que se ocupa de las enfermedades del aparato locomotor -las articulaciones y los tejidos que las rodean- y del tejido conectivo, con el objetivo de evitar o reducir su impacto físico, psíquico y social mediante una adecuada prevención, diagnóstico y tratamiento.

La Reumatología se ocupa de las enfermedades del aparato locomotor y del tejido conectivo

Las enfermedades reumáticas no están causadas de forma directa o inmediata por un traumatismo y se pueden manifestar en los órganos o sistemas que constituyen el aparato locomotor -entre ellos: huesos,

articulaciones, músculos y ligamentos-, aunque también pueden afectar a otros sistemas del organismo.



Al igual que la Cardiología se ocupa de las enfermedades cardíacas y el cirujano cardiovascular de la cirugía, el traumatólogo sería el cirujano y el reumatólogo el especialista dedicado al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del hueso, la articulación y los tendones.

Más de 250 enfermedades

Existen más de 250 enfermedades diferentes que están incluidas en la especialidad de reumatología. Aunque no existe una única ni definitiva clasificación de las enfermedades reumáticas, todas y cada una de ellas entraría dentro del concepto que la población general entiende por reuma que, en general, representa padecimientos debidos a dolor en los huesos, articulaciones, ligamentos, músculos y, en algunos casos, un grupo de patologías menos conocidas como son las vasculitis y las

Las enfermedades reumáticas no están causadas de forma directa o inmediata por un traumatismo

enfermedades autoinmunes.

Entre los grupos de patologías reumáticas más específicas están la artritis reumatoide, las llamadas enfermedades de tejido conectivo, las vasculitis, las espondiloartropatías, la artrosis, las artropatías microcristalinas, las enfermedades reumáticas relacionadas con agentes infecciosos, las enfermedades del metabolismo óseo (la osteoporosis es la más relevante de estas últimas) y las enfermedades reumáticas en la infancia, entre otras.

¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico - LES?

Es una enfermedad crónica que puede afectar a cualquier órgano o sistema, por eso se dice que es una enfermedad multisistémica. Se caracteriza por un conjunto complejo de manifestaciones asociadas a la presencia de autoanticuerpos, por eso, aunque su causa sea desconocida, se clasifica como enfermedad autoinmune.

Es una enfermedad muy heterogénea entre los distintos pacientes, es decir, prácticamente, no hay dos pacientes con los mismos síntomas y cada persona tiene un patrón diferente de enfermedad, lo que, en ocasiones, dificulta el diagnóstico. Por eso es muy importante que ante la sospecha de tener esta enfermedad se acuda o envíe al paciente al reumatólogo, como especialista médico de este tipo de enfermedades.

Cada persona tiene un patrón diferente de la enfermedad, lo que en ocasiones dificulta el diagnóstico



Se trata de una enfermedad relativamente frecuente y presenta una distribución universal

¿Cuál es su frecuencia?

Son muchos los documentos que avalan la gran frecuencia de enfermedades reumáticas en la población general.

En España, el estudio EPISER, realizado por la Sociedad Española de Reumatología (SER) en 1998 y 1999, permitió conocer la frecuencia de las diferentes enfermedades reumatológicas. En conjunto, las enfermedades reumáticas resultaron ser muy frecuentes en nuestro país, de tal forma que hasta casi un 23% de los mayores de 20 años refieren padecer alguna dolencia reumática, lo cual supone un alto consumo de recursos sanitarios y una causa muy frecuente de incapacidad laboral.

Respecto al lupus eritematoso sistémico (LES), el estudio EPISER evidenció una prevalencia de unos 10 casos por 100.000 habitantes. Otros estudios han mostrado cifras aún mayores y los casos nuevos que aparecen son algo menos de 5 por 100.000.

En los últimos años se ha detectado un aumento de frecuencia, lo cual puede ser debido a la mayor supervivencia de los pacientes y a un mejor conocimiento tanto de la enfermedad como de los técnicas de laboratorio, que permiten diagnosticar casos más leves y precoces.

¿Quién puede padecerlo?

Como se ha visto, es una enfermedad relativamente frecuente y, además, presenta una distribución universal, es decir, se da en personas de todas las razas y todos los continentes. No obstante, es algo más frecuente en etnias afroamericanas, hispanos y asiáticos. También en estos grupos la enfermedad suele ser más grave, probablemente por múltiples factores, entre ellos, genéticos, económicos y culturales.



En etnias afroamericanas, hispanos y asiáticos, la enfermedad suele ser más grave

La enfermedad se puede presentar a cualquier edad, desde niños hasta personas de edad avanzada, pero lo más frecuente es que se inicie en la juventud, por lo cual el diagnóstico precoz es sumamente importante, ya que evitará más problemas a lo largo de la vida. Afecta fundamentalmente a mujeres jóvenes. Así, por cada varón afectado se afectan 10 mujeres. De todos modos, esta preponderancia disminuye si el lupus aparece en edad infantil o a partir de los 65 años.

¿Por qué se produce la enfermedad?

La causa del lupus eritematoso sistémico es hoy por hoy desconocida. Lo que sí sabemos es que existen múltiples factores que pueden participar en esta enfermedad, y entre ellos los más relevantes afectan a la alteración en el sistema inmune, sistema que, entre otras funciones, defiende de las infecciones. Por esta razón, el lupus está encuadrado dentro de las llamadas enfermedades autoinmunes.

La alteración principal consiste en que las células de este sistema agreden a las células del propio organismo, causando inflamación y daño en los tejidos. En este sentido, la característica principal del lupus es la producción de autoanticuerpos, es decir anticuerpos dirigidos frente a las propias células del cuerpo. Estos autoanticuerpos se producen por la sobreestimulación de las células B, que son las que los producen. Un tipo específico de autoanticuerpos son los anticuerpos anti-DNA, que son los específicos de esta enfermedad.

En el desarrollo del LES también influyen factores genéticos, hormonales y, a veces, ambientales

¿Cuáles son sus manifestaciones clínicas?

En el desarrollo del lupus eritematoso sistémico también influyen factores genéticos. Así, se ha visto que en los gemelos cuando aparece la enfermedad, tienden a padecerla los dos hermanos, y que hay una mayor frecuencia de enfermedad entre familiares de pacientes. Hoy por hoy se desconoce exactamente qué genes dan lugar a la enfermedad.



Otro tipo de factores que influyen en el LES son los hormonales. De esta manera, el lupus afecta más frecuentemente a mujeres en estado fértil y puede empeorar en ocasiones durante el puerperio o con la administración de tratamientos hormonales.

También los factores ambientales pueden participar en la enfermedad. Por ejemplo, la luz ultravioleta y algunos medicamentos pueden desencadenar brotes de enfermedad.

Como se ha comentado, el lupus eritematoso sistémico es una enfermedad en la que se pueden afectar numerosos órganos y sistemas. Entre las manifestaciones clínicas podemos considerar las siguientes:

La fiebre es un síntoma muy importante

- **Síntomas constitucionales.**
Se denomina así a los síntomas generales de la enfermedad, tales como el cansancio, la fiebre, la pérdida de apetito y la pérdida de peso. Todos ellos son frecuentes tanto al inicio como en el transcurso de la enfermedad. La fiebre es un síntoma muy importante porque puede deberse a la propia enfermedad o a una infección que pueda coexistir, por lo que es fundamental diagnosticar la causa para aplicar el tratamiento más correcto.
- **Manifestaciones del aparato locomotor.**
Un 90% de los pacientes con lupus eritematoso sistémico presenta afectación del aparato locomotor. Suele producirse al inicio de la enfermedad y durante su evolución. Pueden presentarse artralgias, es decir, dolor articular de características inflamatorias

peculiares, o artritis -inflamación articular evidenciable-. La artritis puede ser migratoria o episódica, pero también poliarticular si afecta a muchas articulaciones, fundamentalmente las de manos y pies.

- Manifestaciones hematológicas.
En el lupus puede haber disminución del número de todos los tipos de células sanguíneas. La leucopenia -la bajada de glóbulos blancos- suele ser muy frecuente, aunque también puede estar causada por algunos medicamentos que se utilizan en esta enfermedad. La anemia, -disminución de glóbulos rojos- es una manifestación frecuente en el transcurso del LES. Puede ser crónica, por muchos factores, aunque la más característica y grave es un tipo de anemia causada por anticuerpos. También puede producirse bajada de las cifras de plaquetas y alteraciones en la coagulación. Entre estas últimas, la más característica es la que producen algunos autoanticuerpos, que puede aumentar el riesgo de padecer trombosis.



El infarto de miocardio afecta más a los pacientes con LES

- Manifestaciones cardíacas.
Hasta un 25% de los pacientes con LES puede tener pericarditis, es decir, inflamación del tejido que rodea el corazón, pero también en menor frecuencia se pueden producir otro tipo de alteraciones. El infarto de miocardio afecta más a los pacientes con LES, por lo que su prevención, tratando con precocidad la hipertensión, la hipercolesterolemia, la diabetes, la obesidad y el tabaquismo, es fundamental.
- Manifestaciones pulmonares.
La pleuritis, es decir, la inflamación de la pleura que rodea los pulmones, puede aparecer en el 50% de los casos, pero también puede aparecer afectación del interior del pulmón en forma de neumonitis, inflamación o hemorragia pulmonar, que son menos frecuentes pero muy graves.

- Manifestaciones gastrointestinales. Son más raras pero pueden aparecer múltiples manifestaciones. Entre ellas náuseas, vómitos, diarrea, perforación, peritonitis, pancreatitis o alteraciones hepáticas.
- Afectación renal. Está presente hasta en el 45% de los pacientes y es muy grave, precisando un tratamiento agresivo y específico. Existen diferentes tipos de afectación y cada una tiene una gravedad diferente.

El lupus se denomina así debido a que sus lesiones más características simulan una forma de cara de lobo

- Manifestaciones neurológicas. Son muy variadas y graves. Se pueden presentar, entre otros, trastornos psiquiátricos, estados confusionales, cefaleas, convulsiones, accidentes cerebrovasculares y afectación de los nervios periféricos.
- Manifestaciones dermatológicas: Aparecen en el 80% de los pacientes y son muy típicas, de tal forma que la enfermedad se llama así porque las lesiones cutáneas más características aparecen sobre el dorso de la nariz y las mejillas simulando una forma de cara de lobo. Muchas lesiones cutáneas empeoran con la exposición al sol.

- Gestación. La fertilidad esta preservada, pero durante la gestación pueden aparecer complicaciones tanto en la madre como en el feto, de tal forma que las gestaciones en estas pacientes deben estar bien planificadas y monitorizadas.
- Pruebas de laboratorio. Ya se han comentado las alteraciones hematológicas, pero lo más característico es la presencia de autoanticuerpos, y entre ellos los anticuerpos antinucleares (ANA), presentes en más del 95% de pacientes, y los dirigidos frente al DNA, que muchas veces nos indican que la enfermedad está activa.



Los pacientes deben mantener una cierta disciplina en sus vidas respecto a los controles médicos y las recomendaciones que se les hagan

¿Cómo afecta a la vida del paciente?

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad muy heterogénea y, por tanto, la repercusión que puede tener en la vida de los pacientes que la padecen dependerá, en gran medida, del tipo de manifestaciones clínicas que se presenten.

La gran mayoría de los enfermos lúpicos es capaz de desarrollar una vida prácticamente normal con mínimos efectos secundarios

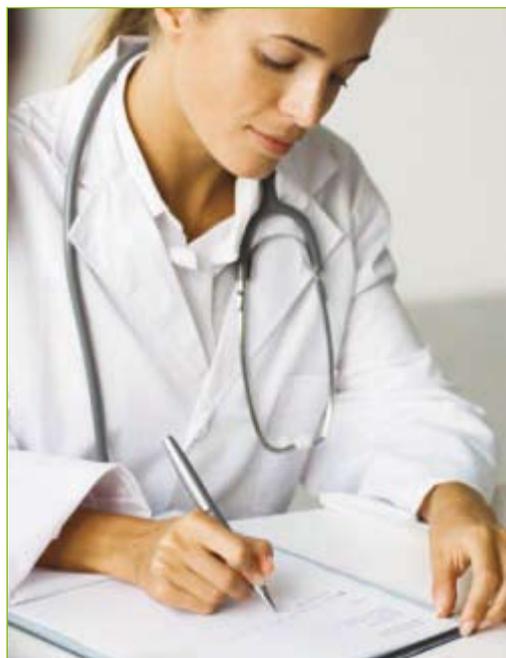
En términos muy generales, y dejando al margen situaciones concretas derivadas de complicaciones específicas, se puede decir que al ser una enfermedad crónica obligará a los pacientes a mantener una cierta disciplina en sus vidas en lo que respecta a los controles médicos que tengan que realizar, a las recomendaciones que se les hagan (por ejemplo, es frecuente que se les aconseje protegerse de la exposición solar) o a los tratamientos que tienen que tomar y que en la mayoría de los casos serán de larga duración.

Todo ello tiene especial importancia por el hecho de que esta enfermedad afecta preferentemente a mujeres jóvenes que pueden presentar una mayor reticencia a este tipo de medidas que otros segmentos de la población. Adicionalmente, la repercusión que algunos de los tratamientos, frecuentemente utilizados en esta enfermedad, tienen sobre la imagen corporal puede aumentar el impacto de la patología en este tipo de pacientes.

No obstante, es importante señalar que hoy en día la gran mayoría de los enfermos lúpicos es capaz de desarrollar una vida prácticamente normal con mínimos efectos secundarios, a pesar de tener que tomar habitualmente tratamientos de forma crónica.

¿Cómo se diagnostica?

Al igual que pasa con otros tipos de enfermedades reumatológicas, el lupus eritematoso sistémico no tiene ningún hallazgo clínico ni prueba diagnóstica complementaria que sea definitiva o totalmente específica de cara a establecer el diagnóstico de la enfermedad. El diagnóstico de la misma descansará, por tanto, en que el paciente presente una constelación de síntomas, hallazgos clínicos y pruebas analíticas que permitan al médico sentar el diagnóstico.



De cara a homogeneizar lo más posible el diagnóstico de esta enfermedad, hace varios años se estableció un listado de once manifestaciones clínicas y hallazgos analíticos denominados criterios diagnósticos, determinándose que aquellos pacientes que presentaran al menos cuatro de estas manifestaciones (sin que hubiera otra causa aparente que lo justificase)

podían ser diagnosticados de lupus con seguridad. A este acuerdo se llegó por consenso internacional después de diversos estudios en este campo y reuniones de expertos en este tipo de patologías. Aunque fundamentalmente se definieron para su utilización en proyectos de investigación con el fin de realizar una mejor definición de los pacientes a incluir en dichos proyectos, también son aplicados de forma habitual en la práctica clínica diaria.

El LES no tiene un único tratamiento, sino que varía en función de las manifestaciones que se van produciendo

¿Cómo se trata la enfermedad?

El lupus eritematoso sistémico no tiene un único tratamiento sino que varía en función de las manifestaciones que se vayan produciendo. Por esta razón, los tratamientos que se utilizan en esta enfermedad pueden ser muy diferentes de unos pacientes a otros e incluso pueden variar bastante en un mismo paciente a lo largo de la evolución de la enfermedad.

De forma muy genérica, los principios generales del tratamiento de estos pacientes son:

- En las llamadas manifestaciones menores (manifestaciones clínicas que no conllevan riesgo vital y/o afectación de órgano mayor) como la artritis, la pleuropericarditis o las manifestaciones cutáneas, se suelen utilizar los anti-inflamatorios no esteroideos (AINE) junto con corticoides a dosis bajas.
- En el caso de las manifestaciones cutáneas, el tratamiento de elección es el uso de antimaláricos como la cloroquina o la hidroxicloroquina, combinándose con determinados tratamientos tópicos. De hecho, últimamente, se ha demostrado que los antimaláricos, además de su eficacia en el manejo de las alteraciones cutáneas, tienen un efecto beneficioso global en el pronóstico de la enfermedad, por lo que actualmente son de utilización casi universal e indefinida en todo enfermo lúpico.
- En las manifestaciones articulares o cutáneas especialmente refractarias se utilizarán inmunomoduladores como metotrexato o leflunomida o, incluso, inmunosupresores.



- Las manifestaciones llamadas mayores (las que suponen un riesgo vital o afectación de órgano mayor) como la afectación del riñón, del sistema nervioso central o manifestaciones hematológicas graves, requieren corticoides a dosis altas junto a inmunosupresores como la ciclofosfamida y el micofenolato. Estos fármacos tienen ciertas semejanzas con los quimioterápicos utilizados en oncología y como ellos, pueden producir un importante descenso de las defensas del individuo, por lo que

hay que extremar los cuidados frente a posibles infecciones. En casos resistentes a estos tratamientos se pueden emplear tratamientos más novedosos como la utilización de infusiones de inmunoglobulina humana o determinadas terapias denominadas biológicas que son moléculas (habitualmente administradas intravenosamente en el hospital) que tratan de bloquear células o circuitos inmunoinflamatorios que están implicados en el desarrollo de la enfermedad.

Adicionalmente, los pacientes lúpicos, dependiendo de sus características individuales, tendrán una serie de recomendaciones y medidas terapéuticas complementarias entre las que se puede destacar la protección frente a la exposición solar, especialmente en pacientes con problemas cutáneos, las precauciones frente a las infecciones, las vacunaciones específicas, los tratamientos anticoagulantes, los cuidados especiales durante el embarazo o las recomendaciones específicas de contracepción según los casos.

Una de las recomendaciones complementarias es la protección frente a la exposición solar

¿Cuál es el pronóstico del LES?

Respecto a este aspecto, de nuevo hay que insistir en el hecho de la variabilidad clínica de la enfermedad, ya que el pronóstico variará individualmente en función de la gravedad de la misma. De forma genérica se puede decir que el pronóstico de la enfermedad ha mejorado ostensiblemente en las últimas décadas. Así, hace unos 40 ó 50 años la supervivencia de los pacientes lúpicos a los cinco años del diagnóstico apenas llegaba al 50%, mientras que hoy es comparable a la de la población general.

La supervivencia de los paciente lúpicos a los cinco años del diagnóstico es, hoy por hoy, comparable al de la población general



A ello ha contribuido, además de una mejora en los tratamientos que se utilizan actualmente, el hecho de que la enfermedad se reconozca y diagnostique mucho más tempranamente, lo que ha permitido realizar intervenciones terapéuticas de forma precoz, previniendo el desarrollo de complicaciones graves e irreversibles.

A pesar de todo esto, la mayor parte de los estudios de calidad de vida demuestran que estos pacientes todavía presentan una merma en este aspecto con respecto a la población general en relación con la propia cronicidad de la enfermedad, la persistencia de alguna de sus manifestaciones o la necesidad de utilizar tratamientos de forma

mantenida con la posibilidad de sufrir determinados secundarismos. No obstante, es preciso volver a subrayar, como se ha señalado en un apartado anterior, que asumiendo los problemas anteriormente mencionados, en la actualidad la mayor parte de los enfermos lúpicos es capaz de desarrollar una vida personal y profesional relativamente normal.

¿Por qué el reumatólogo es su médico de referencia?

La Reumatología es la especialidad médica que se ocupa de las afecciones médicas del aparato locomotor y del tejido conectivo, entre las cuales se incluyen las enfermedades autoinmunes y sistémicas como el lupus eritematoso sistémico. Por tanto, el reumatólogo es el único especialista médico que ha realizado una formación oficial y regalada para focalizarse en el tratamiento de estos pacientes al igual que el cardiólogo lo ha hecho para el tratamiento de los problemas médicos del área cardiovascular o el endocrinólogo para las enfermedades endocrinas y metabólicas. Por estas razones el especialista en Reumatología debe ser, en condiciones normales, el médico de referencia de estos pacientes. Esto no quita para que, dada la complejidad y variabilidad de las manifestaciones clínicas de esta enfermedad, en determinados casos el reumatólogo tenga que apoyarse en otros especialistas (dermatólogos, nefrólogos, hematólogos, etc.) para el manejo de ciertas complicaciones.

¿Dónde puedo encontrar información fiable sobre mi enfermedad?

Probablemente, la fuente más fiable de información para el paciente es el especialista que le trata. La mayor parte de las publicaciones científicas (revistas y libros) no son apropiadas para la consulta de pacientes que no sean profesionales sanitarios. Por otro lado, en nuestros días, es frecuente la utilización de internet para buscar este tipo de informaciones. Sin embargo, la información adquirida por este medio tiene el riesgo de resultar un tanto equívoca si no se tiene la formación necesaria en el campo de la medicina para hacer un correcto filtraje de la misma.



A través de la página oficial de la Sociedad Española de Reumatología se puede solicitar información específica que se proporcionará de una forma adecuada para personas que no son profesionales de la medicina. Finalmente las diferentes asociaciones de pacientes con LES prestan diversos servicios de información sobre esta enfermedad que pueden acompañarse de publicaciones de carácter divulgativo sobre esta patología.