

Guía para pacientes con lupus eritematoso

ACADEMIA ESPAÑOLA
DE DERMATOLOGÍA
Y VENEREOLOGÍA



Prólogo

La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) tiene, entre sus muchos objetivos, y de los más importantes, la información al público en general de las patologías más frecuentes de esta especialidad, reivindicando que el dermatólogo es el especialista de referencia para la misma. Dentro de este objetivo, destaca especialmente la relación y vinculación con las asociaciones de pacientes, que representan la vía más adecuada para contactar con pacientes con distintas patologías cutáneas.

Desde hace un año la AEDV mantiene, a través de su Fundación Piel Sana, reuniones periódicas con las asociaciones de pacientes con el objetivo de conocer

sus objetivos, necesidades... y poder colaborar, en la medida de nuestras posibilidades, con ellas.

Una de las peticiones comunes, manifestadas por estas asociaciones en diferentes reuniones que han mantenido con la Fundación, fue la de crear "Guías para Pacientes" por dermatólogos expertos --de referencia-- en las distintas patologías. Hoy podemos decir con satisfacción que este primer objetivo está logrado.

Esto no hubiera sido posible sin la colaboración de nuestros compañeros que, desde el primer momento, han aceptado de forma altruista esta colaboración. A ellos, nuestro más sincero agradecimiento. Es así mismo necesario agradecer

a la Fundación Piel Sana de la AEDV su apoyo y ánimo, desde su presidente hasta sus profesionales, y como no a las asociaciones de pacientes que nos han ayudado a corregir y mejorar estas publicaciones.

Nuestro único interés es que este trabajo, una vez vista la luz, sea de utilidad. Seguiremos trabajando en el beneficio de la Dermatología, de los dermatólogos y, sobre todo, de los pacientes con enfermedades cutáneas.

Dr. J. Soto de Delás
Director de la Fundación Piel Sana
Dr. J.C. Moreno Giménez
Presidente de honor de la AEDV
y Responsable de las relaciones
con Asociaciones de Pacientes

¿Qué es el lupus eritematoso?

El lupus eritematoso es una enfermedad autoinmune. Ello significa que el sistema inmunológico identifica de forma errónea células propias como partículas extrañas y entra en acción para producir anticuerpos en contra de sí mismo.

En último término, ese sistema inmunológico desordenado puede atacar a diversos órganos y sistemas. En el lupus eritematoso cutáneo, el órgano que se ataca es la piel.

El lupus eritematoso **NO es una enfermedad contagiosa, ni un tipo de cáncer, ni una enfermedad infecciosa.**

Un poco de historia

El nombre con el que se conoce la enfermedad hace referencia al lobo (lupus en latín) tanto por la localización de las lesiones (mejillas y nariz) como por el carácter destructivo de las mismas, que pueden recordar tanto al lobo como a las mordeduras ocasionadas por este animal. El nombre "lupus eritematoso" fue acuñado por un dermatólogo francés a mediados del siglo XIX.

Unos años más tarde se reconoció la existencia de otra forma clínica de lupus que afectaba, además de la piel, a los órganos internos y se introdujo el término "lupus eritematoso sistémico".

Lupus eritematoso

Isabel Bielsa Marsol
Dermatóloga
Germans Trias i Pujol
de Badalona

Júlia Sánchez Schmidt
Dermatóloga
Hospital del Mar de
Barcelona



¿Quién lo sufre?

El lupus eritematoso puede desarrollarse en los individuos de todas las razas, grupos étnicos, edad y tanto en hombres como en mujeres. Sin embargo, **suele aparecer entre los 20 y los 50 años y con más frecuencia afecta a las mujeres.** Puede incrementar algo el riesgo de tener lupus si hay antecedentes de un familiar directo con historia de lupus u otra enfermedad autoinmune.

Tipos de lupus eritematoso

Existen diferentes tipos:

1) Lupus eritematoso sistémico.

Es el más frecuente y puede afectar a muchos órganos del cuerpo. Puede ser difícil de diagnosticar ya que no existen dos pacientes

que expresen los mismos problemas y sus síntomas pueden confundirse con otras enfermedades o afecciones.

2) Lupus eritematoso cutáneo.

Es el lupus eritematoso que afecta a la piel (ver más adelante).

3) Lupus eritematoso medicamentoso o secundario.

Ocurre como reacción a determinados fármacos y puede expresarse de dos maneras: o bien se desarrolla con unos síntomas similares a los de la forma sistémica (aunque suelen ser más leves y remiten cuando se interrumpe la medicación), o bien se manifiesta con una erupción cutánea muy similar a la del lupus eritematoso cutáneo subagudo (ver más adelante).

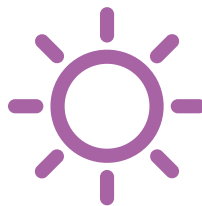
4) Lupus neonatal.

Es un tipo poco frecuente de lupus que afecta al recién nacido. Puede aparecer en los hijos de madres con lupus, ya que los anticuerpos de la madre están presentes en el neonato. Los síntomas se desarrollan a menudo en forma de unas lesiones cutáneas similares a las del lupus eritematoso cutáneo subagudo (ver más adelante) y, con menos frecuencia, aparecen alteraciones en el ritmo de los latidos del corazón. Estos problemas suelen desaparecer a los 6-8 meses de edad, coincidiendo con la eliminación completa de los anticuerpos maternos.

Causas

La causa real es desconocida pero se supone que existiría una cierta predisposición genética sobre la que podrían actuar diversos factores desencadenantes. Los investigadores sugieren que la genética juega un papel importante, pero no es absolutamente determinante. Llevar genes "autoinmunes" harán que la persona tenga predisposición a tener la enfermedad, pero no necesariamente tiene que desarrollarla.

En el caso del lupus eritematoso cutáneo, el sol es uno de los principales factores que podría actuar como desencadenante o agravante. Algunos medicamentos, a veces, también pueden actuar como desencadenantes de algunos de los tipos de lupus cutáneo (lupus subagudo). Los estrógenos, las infecciones, el estrés físico y emocional, o el embarazo pueden también desencadenar la actividad de la enfermedad y el inicio de los síntomas tanto en la piel como en los órganos internos.



En el caso del lupus eritematoso cutáneo, el sol es uno de los principales factores que podría actuar como desencadenante o agravante.

Manifestaciones cutáneas del lupus eritematoso

Las lesiones que pueden aparecer en la piel son muy variadas. Se identifican cuatro tipos principales:

- 1) Lupus eritematoso cutáneo agudo ("lupus cutáneo agudo").
- 2) Lupus eritematoso cutáneo subagudo ("lupus subagudo").
- 3) Lupus eritematoso cutáneo crónico ("lupus discoide").
- 4) Lupus tímido.

Todos los pacientes con lupus en la piel deben estudiarse con el fin de descartar otro tipo de afectaciones como en las articulaciones, riñón, sangre o pulmones, entre otros. Estas complicaciones pueden estar presentes en el momento del diagnóstico o bien aparecer a lo largo de los años. El riesgo de desarrollar enfermedad más allá de la piel dependerá del tipo de lupus eritematoso cutáneo que el paciente presente. Si es un lupus cutáneo agudo, casi siempre habrá enfermedad sistémica acompañante. Si se trata de un lupus subagudo, discoide o tímido, a menudo la enfermedad se limita a la piel. En el

lupus subagudo, hasta el 50% de los casos pueden desarrollar inflamación de las articulaciones.

Por tanto, es importante subrayar que aunque todos los pacientes con lupus eritematoso cutáneo requieren un seguimiento, la mayoría con un lupus subagudo, discoide o tímido no presentarán enfermedad interna relevante.

Síntomas del lupus eritematoso cutáneo

El **lupus cutáneo agudo** se manifiesta como un eritema en el dorso de la nariz y las mejillas (por su forma se llama "eritema en alas de mariposa") (Figura 1).

En el **lupus subagudo**, las lesiones rojizas se presentan sobre las áreas de piel más expuestas al sol y, a menudo, tienden a formar círculos o bien descaman y se asemejan a la psoriasis (Figura 2). Mejoran o incluso desaparecen en invierno. No suelen dejar cicatrices.

En el **lupus discoide**, las lesiones rojizas son persistentes a lo largo de todo el año y tienden a dejar cicatrices (Figura 3). Suelen aparecer en la cara, los pabellones y el cuero cabelludo.

En esta última localización, el pelo puede caer de forma definitiva. Algunos pacientes pueden notar dolor o picor.

En el **lupus eritematoso tímido** (Figura 4), las lesiones son rojizas, sobreelevadas, con poca descamación y se desencadenan, a menudo, con la exposición al sol en la primavera o verano. Aparecen sobre todo en la cara, el escote, la espalda y los brazos. Suelen desaparecer en invierno sin dejar cicatriz.

Los pacientes con un lupus eritematoso sistémico que está activo, aunque no tengan otras manifestaciones en la piel, pueden notar un aumento de la caída del cabello, por lo que es posible encontrar

“

Los pacientes con un lupus eritematoso sistémico activo, pueden notar un aumento de la caída del cabello

cantidades considerables de pelo en la almohada por la mañana o en el peine después del peinado. Tras el control del brote, el cabello puede recuperarse, aunque para conseguirlo de forma completa pueden necesitarse varios meses.

Los pacientes con lupus eritematoso sistémico, con o sin enfermedad en la piel, tienen una piel muy sensible a la luz del sol y la enfermedad sistémica puede aparecer tras una exposición solar prolongada. Eso no quiere decir que todos los pacientes con lupus eritematoso tengan este problema, pero deberán protegerse del sol con cremas y otras medidas (ver más adelante).



Figura 1.



Figura 3.



Figura 2.



Figura 4.

Diagnóstico del lupus eritematoso cutáneo

El dermatólogo hará una exploración completa de la piel y preguntará acerca de su historia médica personal y familiar. Hará una biopsia de piel con el fin de confirmar el diagnóstico y solicitará unos análisis de sangre y orina. Estos análisis se repetirán de forma anual con el objeto de conocer si existe afectación en otros órganos internos. Puede recomendar la visita a otro especialista (reumatólogo o internista) si hay sospecha de que el lupus esté lesionando la articulación u otro órgano interno.

Tratamiento del lupus eritematoso cutáneo

Es una enfermedad crónica para la que no existe un tratamiento curativo, pero en la que sí es posible controlar los síntomas y conseguir la remisión de la enfermedad por periodos de tiempo prolongados.

La finalidad del tratamiento es mejorar la apariencia de la piel, limitar la formación de cicatrices y evitar la aparición de lesiones nuevas.

Se inicia con la protección al sol que debe hacerse mediante el uso diario de cremas fotoprotectoras (siempre de alta protección, con un factor +50), además de ropa poco escotada y sombreros de ala ancha.



El médico realizará distintos análisis que se repetirán de forma anual.

Es importante, en caso de ser fumador, dejar este hábito pues el tabaco empeora la enfermedad tanto cutánea como sistémica.

El tratamiento médico consiste en la aplicación de cremas de cortisona y la toma de un medicamento que se llama hidroxicloroquina o cloroquina. Si, la enfermedad en la piel sigue activa, a pesar de todas estas medidas, su médico puede considerar otros medicamentos.

Vivir con lupus

La clave para poder vivir con un lupus eritematoso es estar informado de la enfermedad y su impacto en cada caso concreto. Cuando afecta a la piel, ya hemos dicho que en muchos casos la enfermedad está limitada a este órgano, el riesgo de tener enfermedad sistémica es muy bajo. Por este motivo, en caso de presentar otros síntomas internos, si bien es necesario considerar el antecedente del lupus cutáneo, hay que buscar otras explicaciones o enfermedades que puedan ser la causa de los mismos. Además del lupus en la piel se pueden sufrir otras enfermedades, banales o no, que será necesario investigar.

El tratamiento de las mismas será el mismo que se aplique al resto de la población.

También es importante buscar la manera de luchar contra el estrés que pueda provocar el propio lupus.

El ejercicio y otras formas de relajación pueden ayudar a luchar contra la enfermedad, así como un buen soporte social de los familiares, amigos, grupos comunitarios o médicos.

Lupus y embarazo

Dado que el lupus eritematoso es una enfermedad que afecta a las mujeres jóvenes con frecuencia, la cuestión del embarazo es muy importante. Ante todo, es necesario desterrar el mito de que el embarazo está contraindicado en el lupus. Lo más importante es la planificación del embarazo y el asesoramiento durante el mismo. Las mujeres con lupus pueden tener y tienen bebés sanos.

El embarazo es, en general, poco complicado en el lupus eritematoso, pero hay un cierto riesgo de brote de la enfermedad sistémica y también en la piel.

Cuando la enfermedad está limitada a la piel,

el embarazo tiene poco riesgo, pero hay que tener en cuenta la limitación de los posibles fármacos que esté tomando la paciente para el lupus cutáneo. En las mujeres con enfermedad sistémica, el embarazo se considera de alto riesgo, pero la mayoría de estas mujeres tienen embarazos sin complicaciones.

Las mujeres con lupus eritematoso, que no deseen quedarse embarazadas o que toman fármacos que pueden resultar perjudiciales para el bebé, necesitarán un método fiable para el control de la natalidad. Los anticonceptivos orales ("pastillas") son inocuos en la mayoría de las mujeres con lupus. De todas formas, es prudente consultar su uso con el médico.



Ante todo es necesario desterrar el mito de que el embarazo está contraindicado en el lupus.

Preguntas frecuentes

¿Cómo puedo protegerme de la radiación ultravioleta?

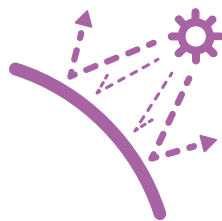
Ante todo, debemos tener en cuenta que estamos expuestos a diferentes fuentes de radiación ultravioleta como el sol y dispositivos artificiales emisores de luz (bombillas, fluorescentes...). **El grado de fotosensibilidad determinará tomar medidas de protección más o menos amplias.**

Para evitar la exposición a la luz solar, podemos protegernos de diferentes modos como:

1. Consultar la intensidad de radiación ultravioleta mediante dispositivos especiales, aplicaciones del teléfono móvil, páginas web, etc.

2. Acudir a zonas de sombras cuando estemos en el exterior. También podemos utilizar paraguas fabricados con materiales que bloquean la radiación ultravioleta cuando estemos al aire libre. No hay que olvidar que los rayos del sol también están presentes los días nublados.

3. Escoger prendas textiles que nos cubran el máximo posible de la superficie corporal. Existen tejidos textiles que han sido tratados con productos que elevan el factor protector contra la radiación solar y pueden utilizarse para actividades de ocio en el exterior.



Para evitar la exposición a la luz solar, podemos protegernos de diferentes modos

4. Utilizar sombreros y gorras que nos aumenten la zona protegida en la cabeza, cara, orejas, cuello y escote.

5. Llevar gafas solares.

6. Aplicar un producto tópico fotoprotector con un factor de protección igual o superior a 50 en las áreas no protegidas por la ropa, 30 minutos antes de la exposición solar.

El fotoprotector debe ser contra las radiaciones ultravioletas A y B. El producto preferiblemente debe ser mineral (fotoprotector físico), pero si la tolerancia cosmética no es buena, puede optarse por un físico-químico o un químico. Respecto a la textura del producto fotoprotector, debe escogerse la más adecuada a la zona

corporal a proteger y que sea agradable al aplicarla. En la cara, que acostumbra a ser más grasa, se utilizan productos más ligeros (gel, gel-crema, fluido...). En otras zonas corporales en las que la piel es más seca, como los brazos o las piernas, se pueden utilizar productos más grasos como las cremas y los bálsamos. Si hay que aplicar un fotoprotector en zonas extensas, puede optarse también por un formato en spray. Para los labios, optaremos por las barras labiales.

En cualquier caso, es recomendable aplicar la cantidad adecuada cada dos o tres horas.

7. Incorporar láminas de protección solar en cristales de las ventanas del coche, casa, oficina...

Si se detecta empeoramiento del lupus eritematoso cutáneo en espacios interiores, en relación con la exposición a fuentes artificiales de luz, pueden utilizarse bombillas y fluorescentes de baja emisión de luz ultravioleta.

También es recomendable revisar la medicación junto a un facultativo para detectar los fármacos que pueden inducir o empeorar la fotosensibilidad (sensibilidad a la radiación ultravioleta) y valorar su sustitución por otro medicamento sin este riesgo.

8. Consultar aplicaciones rigurosas.

La aplicación UV Derma de la Fundación Piel Sana de la AEDV ofrece información útil sobre el índice ultravioleta en cada momento y ciudad donde se resida.

¿Puedo tomar algún suplemento que ayude a protegerme de la radiación ultravioleta?

Se ha descrito que los suplementos de nicotinamida (vitamina B3), vitamina D3 (400 UI/día) y Polipodium leucotomos pueden mejorar la tolerancia a la luz ultravioleta y disminuir la intensidad del lupus eritematoso cutáneo.

¿Qué hábitos saludables pueden contribuir a que mi enfermedad sea menos grave?

Se recomiendan fundamentalmente estos cuatro consejos:

1. Evitar el tabaquismo.
Se sabe que los fumadores tienen una enfermedad más grave, con mayor fotosensibilidad, y con menor respuesta a los medicamentos como los antipalúdicos.
2. Dormir las horas adecuadas.
3. Mantener una actividad física de forma regular.
4. Evitar las situaciones estresantes.



Suplementos de nicotinamida (vitamina B3), vitamina D3 (400 UI/día) y Polipodium leucotomos pueden mejorar la tolerancia a la luz ultravioleta

¿Qué alimentos pueden contribuir a un mejor control de la enfermedad?

Existen tres grupos de alimentos que pueden ser **beneficiosos** en pacientes con lupus eritematoso cutáneo:

1. Polifenoles: fruta, vegetales de hoja verde, té verde, cafeína...
2. Pescado y aceites derivados.
3. Carotenoides (beta-carotenos, licopenos, luteína): tomates, zanahorias...



Existen tres grupos de alimentos que contribuyen a un mejor control de la enfermedad en pacientes con lupus eritematoso cutáneo

¿Puedo maquillarme si tengo lupus en la piel?

Sí, y de hecho, puede ser beneficioso por varios motivos:

1. Se cubren las lesiones activas o residuales de la cara o zonas visibles, con lo que disminuye el impacto psicológico o de disminución de la autoestima que provocan en algunos pacientes.
2. Los maquillajes son productos que por su propia naturaleza ya tienen un índice de protección contra la radiación solar de 15, con lo que contribuyen a la fotoprotección.



Maquillarse puede ser beneficioso

¿Qué productos puedo utilizar para mi cuidado corporal?

En general, se recomiendan productos libres de alérgenos, como los perfumes y conservantes, para mejorar la tolerancia en casos de lesiones en la piel activas y disminuir el riesgo de desarrollar alergias.

Para la higiene, se toleran mejor los aceites de baño. Para hidratar la piel, se pueden utilizar productos:

- en crema, bálsamo, loción o emulsión
- que incorporen un fotoprotector
- que contengan alfa hidroxiácidos (como el ácido láctico) o urea (entre el 2 y el 10%).

¿Puedo someterme a tratamientos con láser?

Como norma, los pacientes con lupus eritematoso cutáneo deben evitar los tratamientos con láser, sobre todo en fases activas. En el caso del láser vascular, si bien se ha utilizado en alguna ocasión para el tratamiento de las secuelas del lupus eritematoso cutáneo como las dilataciones de los vasos, también se ha descrito el empeoramiento o aparición de lesiones nuevas de lupus en las zonas tratadas. En cualquier caso, se debería evitar su uso en las fases de inflamación de la piel, evitar láseres que contengan en su espectro de luz el ultravioleta, y siempre hacer una prueba del láser en una pequeña área corporal.

“

En general, se recomiendan productos libres de alérgenos

“

Como norma, los pacientes con lupus eritematoso cutáneo deben evitar los tratamientos con láser

Enlaces de interés

Felupus – Federación Española de Lupus
<http://www.felupus.org/enlaces.php>

Redpacientes
http://redpacientes.com/grupo_lupus

Tu lupus es mi lupus
<http://tulupusesmilupus.com/>

Con o sin lupus
<http://conosinlupus.wordpress.com/>

Lupus y amigos
<http://lupusyamigos.blogspot.com.es/>

Acleg –Asociación Catalana de Lupus EG
<http://acleg.entitatsbcn.net/>

Fundació Catalana de Lupus
<http://funcalup.org/>

Lupus Europe
<http://www.lupus.org/>

Lupus Foundation of America
<http://www.lupus.org/>



ACADEMIA ESPAÑOLA
DE DERMATOLOGÍA
Y VENEREOLOGÍA



fundacionpielsana.es
facebook.com/fundacionpielsana
twitter.com/pielsana_aedv

