Lupus, un lobo que puede ser menos feroz

Aunque sigue siendo una enfermedad incurable, se hace más llevadera si se detecta a tiempo.

El pasado 10 de mayo se conmemoró el Día Mundial del Lupus, una enfermedad cuyo nombre, 'lobo', responde a una erupción en la cara que se asemeja a las marcas de estos animales.

Se encuadra dentro de las enfermedades autoinmunes, aquellas que se presentan cuando el sistema inmunológico o de defensa de nuestro cuerpo –que normalmente produce proteínas llamadas anticuerpos para proteger el organismo de virus, bacterias y otras sustancias extrañas denominadas antígenos– se "confunde" y no diferencia entre las partículas extrañas y las propias células o tejidos, y produce anticuerpos en contra de "sí mismo", según explica la Sociedad Española de Reumatología (SER).

Esta enfermedad inflamatoria crónica puede afectar muchos órganos, como la piel, articulaciones, riñones, corazón y pulmones, aunque la mitad de los pacientes tienen afectación casi exclusiva de piel y articulaciones. Suele manifestarse alternando periodos de mayor actividad o más síntomas (exacerbación o brotes) con otros de inactividad (remisión).

El lupus es más frecuente en la raza negra y en asiáticos. Aproximadamente, una ciudad que tenga 100.000 habitantes, cada año tendrá siete casos nuevos. Esta enfermedad puede aparecer a cualquier edad (infancia, adultez, vejez), aunque en la mayoría de los casos aparece entre los 17 y los 35 años.

Ana Arredondo, médica reumatóloga del Hospital San José, en Bogotá, sostiene que se trata de un mal de origen desconocido: "No tiene un desencadenante claro en todos los pacientes, aunque puede tener un componente genético. Los síntomas más comunes son las lesiones en la piel, caída del pelo, dolores articulares, y produce una inflamación en los riñones, lo que puede llegar a ser muy severo".

Arredondo agrega que existen varios mitos sobre esta enfermedad: "No es una enfermedad de transmisión sexual, tampoco es un tipo de cáncer, y no implica que la sangre se vuelve agua, como dicen algunos pacientes. Tampoco existen alimentos mágicos ni terapias alternativas o naturistas que sean la cura del lupus, esto es algo con lo que engañan con mucha frecuencia a los pacientes".

Aunque en Colombia no hay datos exactos, según el Centro de Enfermedades Autoinmunes (Crea) de la Universidad del Rosario, estos males afectan al 5 por ciento de la población.

Diagnóstico

María Galindo Izquierdo, reumatóloga especialista en lupus en el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid, España), explica que la dificultad del diagnóstico siempre va a estar condicionada por la forma como se manifieste la enfermedad.

"En el caso de pacientes con un debut muy florido de la enfermedad con manifestaciones clínicas muy típicas y alteraciones analíticas, el diagnóstico se puede realizar de forma inmediata o en pocos días. En el otro extremo están los pacientes con poca sintomatología y quizá sin alteraciones analíticas y en los que es necesario más tiempo, hasta que van sumando otras manifestaciones que permiten hacer el diagnóstico, o bien pacientes que debutan con manifestaciones atípicas de la enfermedad", resalta la doctora.

La especialista sitúa como complicaciones de riesgo la nefritis lúpica; las manifestaciones hematológicas graves como anemia hemolítica, trombopenia o neutropenia, y la afectación del sistema nervioso central. En cuanto a las comorbilidades, podrán ser consecuencia de la propia enfermedad, como, por ejemplo, la insuficiencia renal crónica o la hipertensión arterial; de los tratamientos recibidos, como la diabetes secundaria a los esteroides; o de ambos a la vez, como la osteoporosis, el incremento del riesgo cardiovascular, o de las infecciones, afirma Galindo.

El lupus no tiene cura. "Es una enfermedad cuyo desarrollo depende de muchos aspectos: genéticos, ambientales y los propios del sistema inmune. No conocemos la causa última y, por tanto, no tenemos herramientas para su erradicación definitiva. Pero, afortunadamente, el avance terapéutico y la descripción de nuevas dianas terapéuticas hacen que hayamos mejorado el control de la enfermedad y sus complicaciones", asegura la especialista.

El nombre de 'lobo' no se debe a su ferocidad, sino al aspecto que pueden tener los pacientes por la afectación cutánea de la enfermedad; pero para disminuir la 'ferocidad' o la agresividad de la enfermedad, el reto es su detección y manejo precoces por especialistas en enfermedades autoinmunes sistémicas.

Así es vivir con la enfermedad

La paciente María José Lebrero, presidenta de la Federación Española de Lupus, cuenta que la primera reacción del paciente es aceptar el diagnóstico y su impacto, ya que suele estar ante una enfermedad que desconoce por completo.

El día a día del paciente depende de cada caso: "Cada lupus es diferente, no hay dos lupus iguales. Y no tiene cura. Hay que cuidar las horas de descanso, la alimentación... tenemos menos batería que el resto de la gente y hay que gestionar mucho el reposo y la actividad diaria", explica.

Los síntomas del lupus son muy variados, según la Federación Española de Lupus: dolor en músculos y articulaciones, problemas de riñón, úlceras bucales o nasales, pérdida de pelo, depresión, inflamación de tejidos, dolor de cabeza, migrañas, eritemas en mejillas, fatiga extrema y debilidad, riesgo de abortos espontáneos, eritemas solares, síntomas gripales o sudoraciones nocturnas, mala circulación sanguínea y problemas cerebrales.

Lebrero admite que el nombre de la enfermedad, lupus (lobo) no es agradable, pero es un poco así:

"Vivir con un lobo dentro de ti, al acecho; no sabes cómo va a actuar o a atacar, pero ataca a los órganos, a los tejidos, a las articulaciones. Es una enfermedad desconocida, invisible, con un nombre raro. La mayoría de la gente no sabe qué es. El error es el silencio de los pacientes, que temen perder el trabajo. Además, cuesta mucho que se reconozca la discapacidad de los afectados por lupus. Esta es nuestra reivindicación y petición central", insiste, y destaca la ayuda que prestan las asociaciones a los afectados.

También pone énfasis en la necesidad de apoyo psicológico para gestionar mejor las consecuencias de esta enfermedad.

Cinco preguntas y sus respuestas que todos deberíamos conocer

¿Quién puede contraer lupus?

El lupus puede aparecer a cualquier edad y en cualquier sexo, aunque nueve de cada 10 afectados son mujeres, a quienes golpea durante su edad fértil (15 a 44 años).

¿Cuánto dura un brote? ¿Y la remisión?

No hay una manera de predecir cuánto durará un brote o un periodo de remisión. Se suele decir que la única certeza acerca del lupus es su imprevisibilidad.

¿Cuándo debería llamar al doctor?

Con un cambio o empeoramiento de los síntomas, sangre al vomitar o en las heces, dolor abdominal severo, dolor en el pecho, ataques, fiebre inusual, exceso de hematomas o

sangrado en cualquier parte del cuerpo, confusión o cambios de humor, combinación del dolor de cabeza severo con rigidez en el cuello y fiebre.

¿Viviré lo suficiente para ver crecer a mis hijos?

El 80 o 90 por ciento de los enfermos de lupus tienen hoy en día una expectativa de vida equiparable a la del resto de la población.

¿Estamos cerca de encontrar cura?

Es difícil de saber. Debemos profundizar en el conocimiento del sistema inmunitario, en su funcionamiento, para poder acercarnos a la cura definitiva. Nuestros conocimientos son incompletos, y no sabemos cuánto nos queda por aprender para llegar a saber el cómo y el porqué del lupus.

Diario EL TIEMPO, 16 de Mayo de 2018. Página 3.4