

Lupus eritematoso sistémico (SLE o lupus) [Systemic lupus erythematosus (SLE or lupus)]



¿Qué es el lupus?

El lupus eritematoso sistémico (también se conoce como SLE o lupus) es una enfermedad autoinmune que puede afectar distintas partes del cuerpo.

- Por lo general, el sistema inmunitario combate los gérmenes y enfermedades del cuerpo. La **enfermedad autoinmune** aparece cuando el sistema inmunitario ataca al propio cuerpo de la persona.
- El lupus puede afectar distintas partes del cuerpo en diferentes personas. Estas incluyen la piel, las articulaciones, los riñones, el hígado, los pulmones, la piel, el corazón y el cerebro.
- El lupus es una **enfermedad crónica**. Esto quiere decir que su hijo requerirá control y tratamiento médico continuos.

¿Cuáles son los posibles síntomas?

Su hijo podrá presentar uno más de los siguientes síntomas en distintos momentos. Los posibles síntomas incluyen:

- Fiebre (temperatura de 100.4° F o más)
- Fatiga o cansancio
- Pérdida de peso
- Pérdida del cabello
- Llagas en la boca
- Dolor e hinchazón de las articulaciones
- Dolor en el pecho cuando respira profundo por la inflamación (hinchazón) alrededor del corazón o de los pulmones
- Erupciones en áreas expuestas al sol, especialmente la cara
- Fenómeno de Raynaud (los dedos de las manos o de los pies se ponen blancos, azules y, luego, rojos, cuando están expuestos al frío)
- Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos
- Dolor de cabeza

¿Qué exámenes podrán hacerle a mi hijo?

El médico de su hijo analizará los diferentes resultados de los exámenes para diagnosticar y controlar el lupus. A su hijo podrán hacerle los siguientes exámenes (uno o más):

- **Análisis de sangre** para determinar si hay inflamación y ver cómo están funcionando los órganos.
- **Análisis de orina** para determinar si tiene enfermedad renal.
- **Ecocardiograma (eco)** para analizar la estructura del corazón y la forma en la que está funcionando.

Es posible que su hijo necesite:

- Algunas pruebas solo 1 vez.
- Repetir pruebas en distintos momentos para controlar la enfermedad y verificar cómo está ayudando el tratamiento.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana

Lupus eritematoso sistémico, continuación

¿Quiénes conforman el equipo de atención médica de mi hijo?

- Un reumatólogo estará a cargo del tratamiento de su hijo.
- El reumatólogo puede trabajar con otros especialistas para elegir el mejor plan de atención médica para su hijo, entre ellos:
 - Nefrólogos (médicos especialistas en los riñones)
 - Dermatólogos (médicos especialistas en la piel)
 - Cardiólogos (doctores especialistas en el corazón)
 - Otros especialistas, según sea necesario
- El pediatra de su hijo (médico de cabecera) también es una parte muy importante del equipo de atención médica de su hijo.

¿Cuál es el tratamiento?

Su hijo tal vez necesite:

- Medicamentos para mejorar o detener sus síntomas.
- Medicamentos para impedir que la enfermedad cause daños en el cuerpo.
- Retraso de vacunas según el tratamiento.
- Vacunas adicionales para ayudar a protegerlo de las infecciones.

¿Qué medicamentos necesitará mi hijo?

Hable con el médico o el equipo de atención médica sobre la atención específica de su hijo. Podrá necesitar una combinación de medicamentos cuando se le diagnostica inicialmente la enfermedad. Algunos de estos medicamentos actúan con rapidez, mientras que otros toman más tiempo.

- Los **esteroides** actúan con rapidez para calmar el sistema inmunitario e impedir que ataque el cuerpo.
- Los **medicamentos inmunomoduladores** modifican el sistema inmunitario y lo ayudan a funcionar mejor a lo largo del tiempo.
- Los **medicamentos inmunosupresores** debilitan algunas partes del sistema inmunitario que provocan inflamación y daño en los órganos cuando la persona tiene lupus.

¿Cuándo debo llamar al médico?

Llame al médico **de inmediato** si su hijo tiene:

- Fiebre (temperatura de 100.4° F o más)
- Un dolor de cabeza que no mejora con analgésicos, como el ibuprofeno (Motrin, Advil o alguna otra marca menos costosa) o paracetamol (Tylenol o alguna otra marca menos costosa).
- Confusión, debilidad, entumecimiento o cosquilleo, dificultad para hablar o cambios en la vista
- Inestabilidad emocional
- Sangre en la orina

Llame también al médico en los siguientes casos:

- Los síntomas de lupus que suele tener su hijo empeoran.
- Su hijo no está tolerando sus medicamentos contra el lupus.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana.

Lupus eritematoso sistémico, continuación

¿Cuándo debo llamar al 911?

Llame **de inmediato** al 911 si su hijo presenta alguno de los siguientes síntomas:

- Dolor abdominal (de barriga) muy fuerte
- Dolor en el pecho
- Dificultad para respirar
- Convulsiones
- Dificultad para despertarse

¿Dónde puedo obtener más información?

Visite el sitio web de la Fundación Americana del Lupus (Lupus Foundation of America) en lupus.org si desea más información. Para más información, también puede escanear los códigos QR que aparecen a continuación:

El lupus y los niños



El lupus y los adolescentes



Children's Healthcare of Atlanta no ha revisado todos los sitios mencionados como recursos y no se pronuncia con respecto a su contenido o exactitud. Children's Healthcare of Atlanta no recomienda, ni avala, ningún producto o servicio en particular, así como tampoco el contenido o uso de ningún sitio web de terceros, ni asegura que dichos productos, servicios o sitios web sean necesarios o adecuados para usted o para utilizarse con relación a la atención de los pacientes. Children's Healthcare of Atlanta no asume responsabilidad alguna por el contenido de ninguno de los sitios que se mencionan anteriormente, ni de otros sitios vinculados con éstos. El uso de los enlaces que aparecen en estos u otros sitios será por su propia cuenta y riesgo.

Esta hoja informativa contiene solo información general. Hable con el médico de su niño o con uno de los integrantes de su equipo de atención médica sobre el cuidado específico para él.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana.