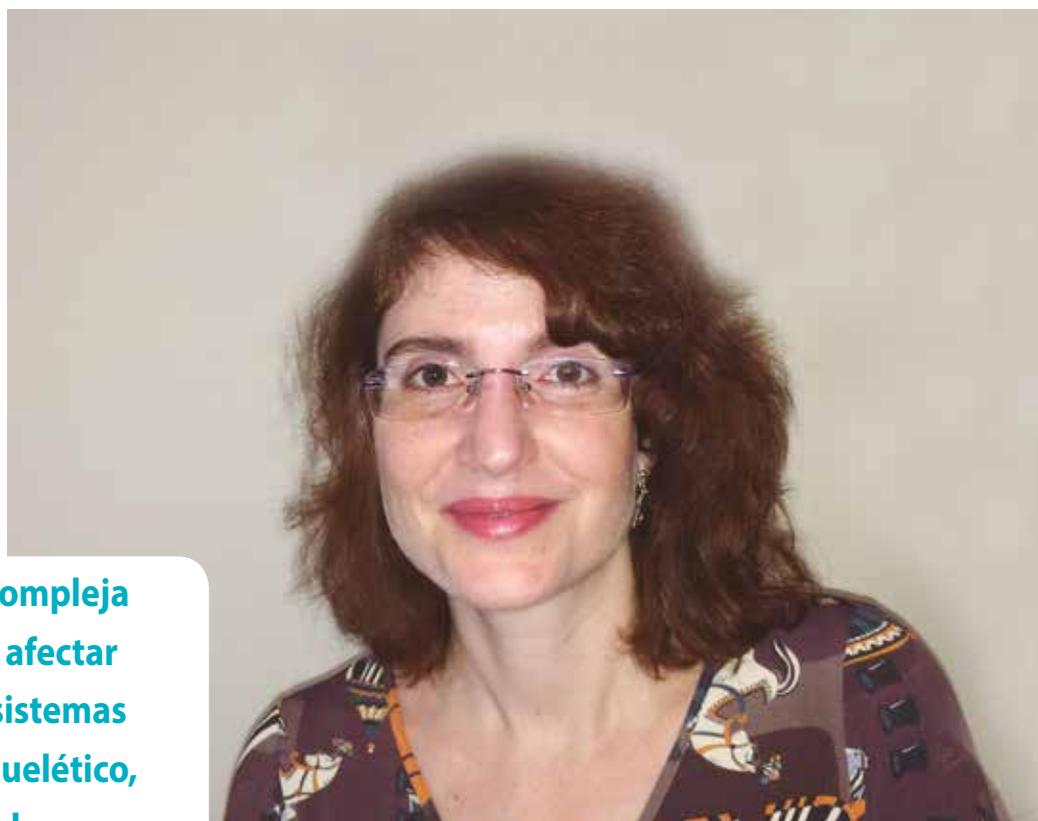


TATIANA COBO, REUMATÓLOGA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA SOFÍA DE MADRID

## “SE DEBE TENER EXPERIENCIA EN EL USO DE LOS TRATAMIENTOS DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO”



Es una enfermedad compleja por la que se pueden afectar múltiples órganos y sistemas como el músculo-esquelético, muco-cutáneo, renal, hematológico y el sistema nervioso central o periférico. El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), además, se acompaña de la presencia de auto-anticuerpos que median en los principales mecanismos lesionales de la enfermedad.

**E**l Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica de causa desconocida. Al igual que en otras enfermedades autoinmunes, parece haber factores ambientales que actúan sobre individuos predispuestos genéticamente y que podrían desencadenar la enfermedad: la exposición a la luz solar, fumar o los estrógenos que se asocian con la enfermedad. No obstante, no se ha confirmado que sean factores etiológicos (causantes) de la misma.

**Tatiana Cobo**, reumatóloga del Hospital Universitario Infanta Sofía de Madrid, informa de que puede cursar con actividad persistente o en brotes. *“Un porcentaje de pacientes puede tener sólo presencia de anticuerpos en los análisis sin manifestaciones clínicas durante largo tiempo. Los síntomas más frecuentes suelen ser el dolor muscular, el dolor articular, la inflamación articular, la fatiga y la astenia”*, comenta.

A lo largo de la vida del paciente, la enfermedad puede afectar a uno o varios órganos. La doctora, que es profesora asociada de Reumatología de

la Universidad Europea de Madrid, explica que los tratamientos ayudan *“a evitar el daño irreversible que puede originar la enfermedad, como insuficiencia renal, artritis persistente, lesiones cutáneas que dejan cicatriz, alteraciones en las células sanguíneas, etcétera”*. Si bien, advierte de que se debe tener experiencia en el uso de estos tratamientos, ya que pueden originar también daño a largo plazo.

### Se desconoce la causa exacta

¿Se trata de una enfermedad hereditaria? la reumatóloga responde negativamente. *“Hay una predisposición genética, pero no es hereditaria”*, expone. Según sus palabras, se desconoce la causa exacta, pero alguno de los factores que podrían estar relacionados es el hormonal, la presencia de estrógenos. *“Aunque la enfermedad puede aparecer a cualquier edad, en la mayor parte de los pacientes se inicia entre los 15 y los 40 años, con un predominio femenino de 9:1. En este rango de edad, las mujeres presentan una mayor producción de estrógenos. Se ha confirmado que, cuando el LES aparece antes de los 15 años o después de los 50 años, la diferencia entre sexos es menor en estas edades la producción de estrógenos entre las mujeres es más baja”*, indica.

La incidencia y prevalencia está influenciada por la edad, el sexo o la procedencia étnica de la población estudiada. La incidencia global varía entre 1-10 casos por 100.000 habitantes y año. En España, el estudio EPISER de la Sociedad Española de Reumatología estimó una prevalencia de hasta 91 casos por cada 100.000 habitantes. *“El LES se ha descrito en todos los continentes, es raro en África, pero, curiosamente, común entre descendientes de africanos asentados en otras partes del mundo, y es especialmente relevante en el área caribeña y en EE UU. Las tasas de incidencia y prevalencia son 2-3 veces más altas entre población con ascendencia africana o asiática que entre caucásicos, y las tasas más altas se observan entre nativos norteamericanos y aborígenes australianos”*, comunica.

Las preocupaciones más frecuentes entre los pacientes de LES que esta doctora atiende en el hospital son la fatiga, el dolor musculoesquelético, las inflamaciones articulares, las limitaciones en la vida diaria que estas manifestaciones originan, los tratamientos que deben tomar, los efectos secundarios de los tratamientos y la presencia de datos que sugieran que va a aparecer un brote



## Visión del paciente con lupus

Cerca de 40.000 personas padecen lupus en España, de las cuales el 90% es mujer. Para concienciar a la sociedad sobre esta patología y poner en valor cómo afecta a la calidad de vida de quien la sufre, la Federación Española de Lupus (Felupus), con la colaboración de GSK, ha llevado a cabo la encuesta Visión del paciente con lupus, con la empresa Ipsos Healthcare, especializada en la investigación de mercados. En ella que se analiza, entre otros aspectos, cómo condiciona el lupus en el terreno laboral y en la vida familiar, qué síntomas son los más limitantes o cuáles son las principales preocupaciones de los pacientes. Más de 300 pacientes han sido encuestados de forma anónima.

Así, la fatiga (para el 67%) y el dolor en músculos y articulaciones (para el 65%) son los síntomas más molestos para los pacientes con lupus, ya que limitan de manera importante su actividad diaria. En este sentido, cuando los profesionales sanitarios que les asisten tienen en cuenta esta fatiga o cansancio extremo y debilidad a la hora de elegir el tratamiento, los pacientes presentan un mayor grado de satisfacción con el mismo. Además, en general, el 51% de los pacientes declara estar satisfecho o muy satisfecho con el tratamiento indicado por parte de su médico.

En cuanto a qué síntomas eliminarían si pudieran, citan (de mayor a menor frecuencia) desde la fatiga o el dolor, los brotes, efectos secundarios, complicaciones a la hora de tener hijos, incapacidad para trabajar /estudiar hasta su aspecto físico o la incompreensión del entorno. No hay que olvidar que otros de los síntomas que afectan a las personas con lupus en mayor medida son la pérdida de pelo, la disminución o aumento de peso, la sequedad en la piel y las mucosas, los problemas hematológicos y los eritemas producidos por el sol, entre otros.

En este sentido, Tatiana Cobo destaca que *“se pone de manifiesto que el paciente reivindica más atención en el tratamiento de sus síntomas más molestos y limitantes para actividades sociales y laborales, como la fatiga, el dolor muscular y el dolor e inflamación articular, aunque percibe que un brote de la enfermedad es más grave”*.

Otras conclusiones del estudio son que la gran mayoría de los pacientes opina que el conocimiento de la sociedad sobre lupus es muy bajo y que uno de cada dos pacientes considera que tiene que limitar sus actividades sociales a causa de la enfermedad.

*“El LES puede aparecer a cualquier edad, pero en la mayoría de los pacientes se inicia entre los 15 y los 40”*



grave. “El reumatólogo es el médico ‘gestor de la enfermedad’ que debe realizar el seguimiento estricto del paciente, detectar el grado de actividad de la enfermedad, informar al paciente de su estado y consensuar acciones terapéuticas con él. En ocasiones, aparecen manifestaciones complejas que precisan un abordaje multidisciplinar en especial con Nefrología, Dermatología y Obstetricia si hay deseos de embarazo”, matiza.

### Las terapias biológicas

Por otro lado, esta reumatóloga declara que “las terapias biológicas son una herramienta útil, que amplía el abanico de tratamientos en los pacientes con LES”. Van dirigidas a dianas concretas importantes en la patogenia del LES. “Nos ayudan especialmente en los pacientes con poca respuesta o sin respuesta a tratamientos habituales”, añade.

Respecto a tratamientos farmacológicos que existen para tratar el LES, esta especialista recuerda que el tratamiento siempre debe ser individualizado. “Depende del tipo y gravedad de las manifestaciones, con el fin de conseguir mejoría con la menor toxicidad y evitar daño orgánico a largo plazo”, insiste. Hoy por hoy, y como norma general, todos los pacientes son subsidiarios del tratamiento con antimaláricos (inmunomodulador). Asimismo, se pueden usar corticoides, antiinflamatorios no esteroideos, diversos inmunosupresores, ácido acetilsalicílico, según la afectación de cada paciente. “Estos tratamientos han mejorado notablemente el pronóstico de la enfermedad en la mayoría de los pacientes, aunque no todos responden y es preciso usar las terapias biológicas”, afirma. Hay un gran avance en la investigación en forma de un gran número de ensayos clínicos, en diferentes fases, de diferentes moléculas para controlar la enfermedad.

“Desde hace años, disponemos de la única terapia biológica aprobada para el tratamiento del LES, Belimumab. Es un tratamiento adyuvante en pacientes que están con inmunosupresores para control de la enfermedad. Hay datos de estudios post-comercialización que sugieren eficacia y seguridad del fármaco a largo plazo. Y se está comenzado a publicar las experiencias propias de los médicos que ponemos estos tratamientos obtenidas de registros de nuestros pacientes, que también parece favorable. Del mismo modo, se ha publicado la experiencia beneficiosa obtenida de cohortes de pacientes con otros tratamientos biológicos, como Rituximab, pero que no tiene aprobación en ficha técnica para LES”, cuenta Cobo. Desde la Sociedad Española de Reumatología se trabaja intensamente en la investigación de la enfermedad. Se ha desarrollado un registro multicéntrico con pacientes de toda España atendidos por Reumatólogos, Relesser. En este registro, que incluye más de 4.000 pacientes con lupus, se han recogido múltiples variables relacionadas con la enfermedad y los tratamientos. “Con el análisis de estos datos, en una muestra tan significativa de pacientes, podremos seguir mejorando en la atención integral de nuestros pacientes con LES”, certifica.

Con todo, la doctora opina que cada vez se está conociendo más la enfermedad. “La labor de las asociaciones de pacientes y Sociedades científicas como la Sociedad Española de Reumatología favorece que se dé a conocer más esta enfermedad, incluso para los propios pacientes”, considera. +