

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



¿Qué es el lupus?

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

- El sistema inmunológico combate normalmente los gérmenes y enfermedades del cuerpo. Una **enfermedad autoinmune** aparece cuando el sistema inmunológico de la persona ataca a su propio cuerpo.
- El lupus puede afectar a diferentes partes del cuerpo en el caso de las diferentes personas. Estas pueden incluir 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 niño necesitará estar todo el tiempo bajo control y tratamiento continuo.

¿Cuáles son los síntomas posibles?

Su niño podría presentar uno o más síntomas en diferentes momentos. Entre los síntomas posibles están los siguientes:

- Fiebre (temperatura de 100.4° F o más)
- Fatiga o cansancio
- Pérdida de peso
- Adelgazamiento 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
- Dolores de cabeza

¿Qué exámenes podrían hacerle a mi niño?

El médico de su niño analizará los diferentes resultados de los exámenes para diagnosticar y controlar el lupus. A su niño le pueden hacer uno, o más, de los exámenes siguientes:

- **Exámenes de sangre (laboratorio)** para determinar si tiene inflamación y cómo están funcionando los órganos.
- **Exámenes 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 niño necesite:

- Algunas pruebas solo 1 vez.
- Pruebas repetidas en diferentes momentos para controlar la enfermedad y en qué grado 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 niño?

- Un reumatólogo guiará el tratamiento de su niño.
- El reumatólogo puede trabajar con otros especialistas para elegir el mejor plan de atención médica para su niño. Puede incluir los siguientes:
 - Nefrólogos (doctores especialistas en los riñones)
 - Dermatólogos (doctores especialistas en la piel)
 - Cardiólogos (doctores especialistas en el corazón)
 - Otros especialistas, según se requieran
- El pediatra de su niño (médico de atención primaria) también es parte muy importante del equipo de atención médica de su niño.

¿Cuál es el tratamiento?

Es posible que su niño necesite:

- Medicamentos para mejorar o detener sus síntomas.
- Medicamentos para impedir que la enfermedad dañe el cuerpo.
- Vacunas retardadas dependiendo de su tratamiento.
- Vacunas adicionales para ayudar a protegerlo de las infecciones.

¿Qué medicamentos necesitará mi niño?

Hable con el médico o el equipo de atención médica sobre la atención específica de su niño. Puede 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 inmunológico e impedir que ataque el cuerpo.
- Los **medicamentos inmunomoduladores** modifican el sistema inmunológico y lo ayudan a funcionar de la mejor manera a lo largo del tiempo.
- Los **medicamentos inmunosupresores** debilitan algunas partes del sistema inmunológico que contribuyen a ocasionar inflamación y el daño de los órganos cuando la persona tiene lupus.

¿Cuándo debo llamar al médico?

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

- Fiebre (temperatura de 100.4° F o más)
- Un dolor de cabeza que no mejora con medicamentos para el dolor, como el ibuprofeno (Motrin, Advil o alguna otra marca menos costosa) o el acetaminofén (Tylenol o alguna otra marca menos costosa)
- Confusión, debilidad, entumecimiento o cosquilleo, dificultad para hablar o cambios en la visión
- Cambios de ánimo
- Sangre en la orina

Llame también al médico si:

- Los síntomas típicos del lupus de su niño empeoran.
- Su niño 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 niño presenta alguno de los síntomas siguientes:

- 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 educativa 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.