

Este folleto no tiene los derechos de autor reservados. Usted puede copiarlo y distribuir tantas copias como considere necesario.

Para obtener más copias, comuníquese con:

Centro Coordinador Nacional de Información
del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel
(NIAMS por sus siglas en inglés)
Institutos Nacionales de la Salud
(NIH, siglas en inglés)
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

Este folleto está disponible también en la página electrónica de NIAMS en www.niams.nih.gov/hi/topics/lupus/tengo/index.htm. Además, esta página electrónica contiene mucha más información sobre artritis y otras condiciones que afectan los huesos, músculos, y piel.

This booklet is not copyrighted. You can make copies of it and give out as many as you want.

For more copies, contact

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal
and Skin Diseases (NIAMS) Information
Clearinghouse
National Institutes of Health (NIH)
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

You can find this booklet on the NIAMS Web site at www.niams.nih.gov/hi/topics/lupus/tengo/index.htm. This site also has much more information on arthritis and other bone, joint, and skin problems.

¿Tengo Lupus? Do I Have Lupus?

Información para Comunidades Multiculturales
Information for Multicultural Communities

**Un folleto bilingüe en español e inglés
A bilingual booklet in Spanish and English**



NIAMS

Introducción

Si usted tiene lupus, probablemente tiene muchas preguntas. El lupus no es una enfermedad simple con una respuesta fácil. Usted no puede tomarse una píldora y hacerlo desaparecer. Las personas que viven o trabajan con usted quizás tengan dificultad entendiendo que usted está enfermo. El lupus no tiene una serie de señales claras que la gente puede ver. Usted puede saber que algo anda mal, y aún así puede tomarle mucho tiempo el poder ser diagnosticado.

El lupus tiene muchas caras. Puede afectar a personas de diferentes razas, grupos étnicos, edades, y tanto a hombres como a mujeres. El lupus puede parecerse a otras enfermedades. Es diferente en cada persona que lo padece.

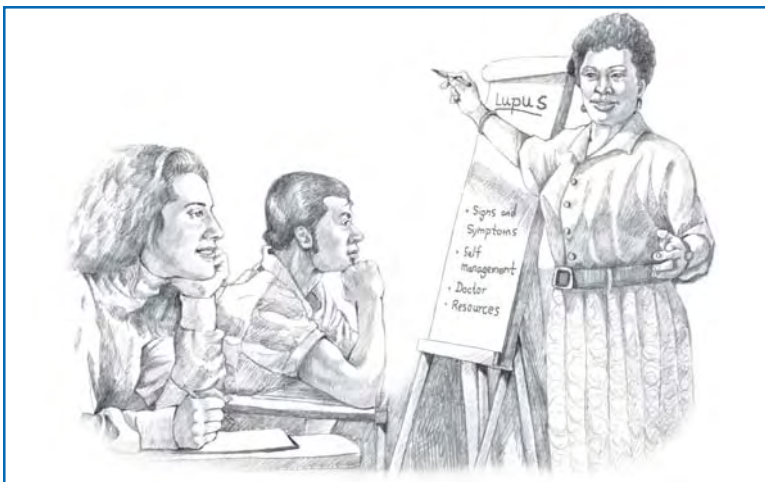
La buena noticia es que usted puede encontrar ayuda y combatir el lupus. El primer paso es aprender sobre él. Pregunte. Hable con su doctor, familia, y amigos. Las personas que buscan respuestas pueden encontrarlas. Este folleto puede ayudarle a comenzar este proceso.

Introduction

If you have lupus, you probably have many questions. Lupus isn't a simple disease with an easy answer. You can't take a pill and make it go away. The people you live with and work with may have trouble understanding that you're sick. Lupus doesn't have a clear set of signs that people can see. You may know that something's wrong, even though it may take a while to be diagnosed.

Lupus has many shades. It can affect people of different races, ethnicities, and ages, both men and women. It can look like different diseases. It's different for every person who has it.

The good news is that you can get help and fight lupus. Learning about it is the first step. Ask questions. Talk to your doctor, family, and friends. People who look for answers are more likely to find them. This booklet can help you get started.



¿Qué es lupus?

El lupus es una enfermedad autoinmune. Esto significa que afecta el sistema inmunológico. El sistema inmunológico es como un ejército con cientos de soldados. Su trabajo es combatir las sustancias ajenas o extrañas en el cuerpo, como son los gérmenes y virus. Pero cuando hay una enfermedad autoinmune, el sistema inmunológico está fuera de control. El resultado es que el cuerpo comienza a atacar a las células saludables, no a los gérmenes.

El lupus no es contagioso, usted no se puede contagiar a través de otra persona. No es cáncer, ni está relacionado al SIDA.

El lupus es una enfermedad que puede afectar muchas partes del cuerpo. Cada persona reacciona de manera diferente. Una persona con lupus podría tener las rodillas inflamadas y fiebre. Otra persona podría estar cansada todo el tiempo o tener problemas con sus riñones. Algún otro podría tener ronchas en la piel. El lupus puede involucrar las articulaciones o coyunturas, la piel, los riñones, los pulmones, el corazón y/o el cerebro. Si usted tiene lupus se pueden afectar dos o tres partes de su cuerpo. No es común que una persona tenga todos los síntomas posibles.

What Is Lupus?

Lupus is an autoimmune (AW-toe-ih-MYOOON) disease. Your body's immune system is like an army with hundreds of soldiers. The immune system's job is to fight foreign substances in the body, like germs and viruses. But in autoimmune diseases, the immune system is out of control. It attacks healthy tissues, not germs.

You can't catch lupus from another person. It isn't cancer, and it isn't related to AIDS.

Lupus is a disease that can affect many parts of the body. Everyone reacts differently. One person with lupus may have swollen knees and fever. Another person may be tired all the time or have kidney trouble. Someone else may have rashes. Lupus can involve the joints, the skin, the kidneys, the lungs, the heart and/or the brain. If you have lupus, it may affect two or three parts of your body. Usually, one person doesn't have all the possible symptoms.



Existen tres tipos principales de lupus:

- **Lupus sistémico** (systemic lupus erythematosus, SLE) es la forma más común. En muchas ocasiones se le llama SLE, o simplemente lupus. La palabra “sistémico” significa que la enfermedad puede involucrar varias partes del cuerpo como pueden ser el corazón, los pulmones, riñones, y el cerebro. Los síntomas del SLE pueden ser de moderados a severos.
- **Lupus discoide o cutáneo** (discoid lupus erythematosus) mayormente afecta la piel. Una roncha de color rojiza puede aparecer; y pueden haber cambios en el color de la piel en la cara, el cuero cabelludo o en cualquier otra parte.
- **Lupus secundario o causado por medicamentos** (drug-induced lupus) es provocado por algunos medicamentos. Es parecido al lupus sistémico, pero los síntomas son usualmente menos severos. En la mayoría de los casos, la enfermedad desaparece cuando se deja de tomar el medicamento. Mayormente los hombres desarrollan este tipo de lupus porque las medicinas que lo causan, hidralazina y procainamida, son utilizadas en el tratamiento de condiciones cardíacas que son más comunes en los hombres.

There are three main types of lupus:

- **Systemic lupus erythematosus** (eh-RITH-eh-muh-TOE-sus) is the most common form. It's sometimes called SLE, or just lupus. The word "systemic" means that the disease can involve many parts of the body such as the heart, lungs, kidneys, and brain. SLE symptoms can be mild or serious.
- **Discoid lupus erythematosus** mainly affects the skin. A red rash may appear, or the skin on the face, scalp, or elsewhere may change color.
- **Drug-induced lupus** is triggered by a few medicines. It's like SLE, but symptoms are usually milder. Most of the time, the disease goes away when the medicine is stopped. More men develop drug-induced lupus because the drugs that cause it, hydralazine and procainamide, are used to treat heart conditions that are more common in men.

¿Cuáles son las señales y síntomas del lupus?

El lupus puede ser difícil de diagnosticar. En muchas ocasiones se le confunde con otras enfermedades. Por esta razón, al lupus se le ha llamado “el gran imitador”. Las señales del lupus varían de una persona a otra. Algunas personas tienen sólo algunos síntomas, otras pueden tener más.

Señales comunes del lupus:

- Ronchas de color rojizo o cambio de color en la cara, a menudo en forma de mariposa sobre la nariz y las mejillas o cachetes.
- Dolor o inflamación en las articulaciones o coyunturas (ej. rodillas, codos).
- Fiebre inexplicable.
- Dolor de pecho acompañado con dificultad para respirar.
- Inflamación de glándulas.
- Fatiga extrema (sentirse cansado todo el tiempo).
- Pérdida inusual del cabello (mayormente en el cuero cabelludo)
- Los dedos de las manos o pies se vuelven pálidos o morados debido al frío o el estrés.

What Are the Signs and Symptoms of Lupus?

Lupus may be hard to diagnose. It's often mistaken for other diseases. For this reason, lupus has been called the "great imitator." The signs of lupus differ from person to person. Some people have just a few signs; others have more.

Common signs of lupus are:

- Red rash or color change on the face, often in the shape of a butterfly across the nose and cheeks
- Painful or swollen joints
- Unexplained fever
- Chest pain with deep breathing
- Swollen glands
- Extreme fatigue (feeling tired all the time)
- Unusual hair loss (mainly on the scalp)
- Pale or purple fingers or toes from cold or stress

- Sensibilidad al sol.
- Conteo bajo en las células de la sangre.
- Depresión, problemas para pensar, y/o problemas con la memoria.

Otras señales son úlceras o aftas en la boca, convulsiones inexplicables, alucinaciones (ver cosas), repetidos abortos involuntarios, y problemas inexplicados con los riñones.

¿Qué es un brote?

Cuando los síntomas aparecen, ese momento se llama un brote. Estas señales pueden aparecer y desaparecer. Usted puede tener inflamación y ronchas una semana, y no ver síntoma alguno a la semana siguiente. Usted se podrá dar cuenta de que sus síntomas se intensifican luego de haber estado expuesto al sol, o luego de un día largo de trabajo.

Aunque tome medicamentos para el lupus, usted puede ver que en ocasiones los síntomas empeoran. Aprender a reconocer que un brote se acerca le puede ayudar a dar los pasos necesarios para lidiar con él. Muchas personas se sienten muy cansadas o tienen dolor, les sale una roncha, les da fiebre, malestar en el estómago, dolor de cabeza, o mareos justo antes de un brote. Para prevenir los brotes debe tomar ciertas precauciones las cuales podrían ayudarle: limitar su tiempo de exposición al sol, y tener suficiente descanso y relajamiento.

- Sensitivity to the sun
- Low blood count
- Depression, trouble thinking, and/or memory problems

Other signs are mouth sores, unexplained seizures (convulsions), “seeing things” (hallucinations), repeated miscarriages, and unexplained kidney problems.

What Is a Flare?

When symptoms appear, it’s called a “flare.” These signs may come and go. You may have swelling and rashes one week and no symptoms at all the next. You may find that your symptoms flare after you’ve been out in the sun or after a hard day at work.

Even if you take medicine for lupus, you may find that there are times when the symptoms become worse. Learning to recognize that a flare is coming can help you take steps to cope with it. Many people feel very tired or have pain, a rash, a fever, stomach discomfort, headache, or dizziness just before a flare. Steps to prevent flares, such as limiting the time you spend in the sun and getting enough rest and quiet, can also be helpful.

Prevención de un brote

- Aprenda a reconocer cuándo un brote va a suceder.
- Hable con su médico.
- Intente establecer metas y prioridades alcanzables.
- Limite el tiempo que está expuesto al sol.
- Lleve un régimen alimenticio saludable.
- Desarrolle un sistema que le ayude a reducir el estrés al lidiar con los brotes.
- Descanse lo suficiente y relájese.
- Haga ejercicios con moderación mientras le sea posible.
- Desarrolle un sistema de apoyo; rodéese de gente en quien usted confía y con los que se siente cómodo (familiares, amigos, etc.).

¿Qué causa el lupus?

No sabemos qué causa el lupus; y aunque no tiene cura, en la mayoría de los casos el lupus puede ser controlado. El lupus, en ocasiones, se repite en las familias lo que indica que la enfermedad podría ser hereditaria. Aún así, tener los genes no significa que se va a enfermar. El ambiente, la luz solar, el estrés, y ciertos medicamentos podrían desatar los síntomas en algunas personas. Otras personas que tienen un historial genético similar puede que nunca desarrollen señales o síntomas de la enfermedad. Los investigadores están tratando de encontrar la razón por la cual esto sucede.

Preventing a Flare

- Learn to recognize that a flare is coming.
- Talk with your doctor.
- Try to set realistic goals and priorities.
- Limit the time you spend in the sun.
- Maintain a healthy diet.
- Develop coping skills to help limit stress.
- Get enough rest and quiet.
- Moderately exercise when possible.
- Develop a support system by surrounding yourself with people you trust and feel comfortable with (family, friends, etc.).

What Causes Lupus?

We don't know what causes lupus. There is no cure, but in most cases lupus can be managed. Lupus sometimes seems to run in families, which suggests the disease may be hereditary. Having the genes isn't the whole story, though. The environment, sunlight, stress, and certain medicines may trigger symptoms in some people. Other people who have similar genetic backgrounds may not get signs or symptoms of the disease. Researchers are trying to find out why.

¿A quién le da lupus?

Cualquiera puede tener lupus. Pero 9 de cada 10 personas que lo tienen son mujeres. Las mujeres afroamericanas tienen tres veces más probabilidades de tener lupus en comparación con las mujeres de raza blanca. El lupus es más común también entre mujeres hispanas/latinas, asiáticas, y nativoamericanas.

Tanto los afroamericanos como los hispanos/latinos tienden a desarrollar el lupus a una edad más temprana, y al momento de su diagnóstico presentan más síntomas (incluyendo problemas con los riñones).

También, ellos muestran una tendencia a desarrollar enfermedades más severas que las que desarrollan las personas de raza blanca. Por ejemplo, los pacientes afroamericanos tienen más convulsiones y parálisis o apoplejías mientras que los pacientes hispanos/latinos tienen más problemas cardíacos. Nosotros no sabemos por qué algunas personas, parecen tener más complicaciones con el lupus que otras.

Who Gets Lupus?

Anyone can get lupus. But 9 out of 10 people who have it are women. African American women are three times more likely to get lupus than white women. It's also more common in Hispanic/Latino, Asian, and American Indian women.

Both African Americans and Hispanics/Latinos tend to develop lupus at a younger age and have more symptoms at diagnosis (including kidney problems).

They also tend to have more severe disease than whites. For example, African American patients have more seizures and strokes, while Hispanic/Latino patients have more heart problems. We don't understand why some people seem to have more problems with lupus than others.



Diagnóstico: ¿Cómo puede saber si tiene lupus?

- **Historial médico**—Decirle al médico los síntomas y otros problemas que ha tenido puede que ayude a su médico a entender su situación. Su historial médico puede proveer algunas sugerencias sobre el origen de su enfermedad. Utilice el listado que aparece al final de este folleto para que lleve un registro de sus síntomas. Comparta este listado con su médico. Pídale a un amigo o familiar que le ayude con el listado o a preparar un listado de preguntas para su médico.
- **Hágase un examen médico**—Su médico buscará si tiene ronchas u otras señales de que algo anda mal.
- **Pruebas de laboratorio para estudiar su sangre y orina**—Las muestras de sangre y orina usualmente demuestran si su sistema inmunológico está hiperactivo.
- **Biopsia de la piel o riñones**—Durante una biopsia, el tejido que ha sido removido a través de un pequeño procedimiento quirúrgico es examinado bajo un microscopio. El tejido de la piel o los riñones que se examina de este modo, podría mostrar señales de una enfermedad autoinmune.

Diagnosis: How Do You Find Out If You Have Lupus?

- **Medical history**—Telling a doctor about your symptoms and other problems you have had can help him or her understand your situation. Your history can provide clues to your disease. Use the checklist at the end of this booklet to keep track of your symptoms. Share this checklist with your doctor. Ask your family or friends to help you with the checklist or come up with questions for your doctor.
- **Complete physical exam**—The doctor will look for rashes and other signs that something is wrong.
- **Laboratory testing of blood and urine samples**—Blood and urine samples often show if your immune system is overactive.
- **Skin or kidney biopsy**—In a biopsy, tissue that is removed by a minor surgical procedure is examined under a microscope. Skin or kidney tissue examined in this way can show signs of an autoimmune disease.

El lupus es más común en mujeres entre las edades de 15 a 44 años. En general, estos son los años en que las mujeres pueden tener hijos. Los científicos piensan que alguna hormona en las mujeres podría tener algo que ver con el desarrollo del lupus. No obstante, es importante recordar que los hombres y las personas mayores pueden desarrollar lupus también.

No es común que niños menores de 15 años tengan lupus. Una excepción son los niños nacidos de una mujer con lupus. Estos niños podrían tener problemas del corazón, el hígado, o la piel causados por el lupus. Con el cuidado adecuado, muchas mujeres con lupus pueden tener un embarazo normal y un bebé saludable.

¿Qué va a hacer el médico?

Vaya a ver un médico. El le preguntará sobre el historial de sus problemas de salud. Muchas personas tienen lupus por mucho tiempo antes de descubrirlo. Es importante que le diga a su médico o enfermero cuáles son sus síntomas. Esta información junto con un examen físico y los resultados de las pruebas de laboratorio, ayudan al médico a decidir si usted tiene lupus u otra condición.

El reumatólogo es un médico que se especializa en el tratamiento de enfermedades que afectan las articulaciones o coyunturas y los músculos, como es el caso del lupus. Usted debe pedirle a su médico primario que le refiera para ver a un reumatólogo.

Lupus is most common in women between the ages of 15 and 44. These are roughly the years when most women are able to have babies. Scientists think a woman's hormones may have something to do with getting lupus. But it's important to remember that men and older people can get it, too.

It's less common for children under age 15 to have lupus. One exception is babies born to women with lupus. These children may have heart, liver, or skin problems caused by lupus. With good care, most women with lupus can have a normal pregnancy and a healthy baby.

What Will the Doctor Do?

Go see a doctor. He or she will talk to you and take a history of your health problems. Many people have lupus for a long time before they find out they have it. It's important that you tell the doctor or nurse about your symptoms. This information, along with a physical examination and the results of laboratory tests, helps the doctor decide whether you have lupus or something else.

A rheumatologist (ROOM-uh-TALL-uh-jist) is a doctor who specializes in treating diseases that affect the joints and muscles, like lupus. You may want to ask your regular doctor for a referral to a rheumatologist.

En algunos casos, el dermatólogo, un médico que se especializa en el tratamiento de enfermedades que afectan la piel, podría estar involucrado en el diagnóstico y tratamiento. **No existe una prueba única que demuestre que usted tiene lupus. Su doctor tendrá que hacerle varias pruebas y estudiar su historial médico. El médico podría tomarse un tiempo para poder diagnosticarle lupus.**

¿Me darán medicamentos?

Recuerde que cada persona tiene síntomas distintos. Los tratamientos dependen de los síntomas. El médico puede darle aspirina o un medicamento similar para el tratamiento de las articulaciones o coyunturas inflamadas y la fiebre. Cremas o ungüentos podrían ser recetados para las ronchas. Para problemas más serios, se pueden utilizar medicamentos más fuertes como lo son las drogas contra la malaria (antipaludismo), corticoesteroides, y drogas usadas para quimioterapias. Su médico determinará un tratamiento basado en sus síntomas y necesidades.

Dígale siempre a su médico si tiene problemas con sus medicamentos. Dígale si está tomando algún suplemento vitamínico o de hierbas naturales. Sus medicamentos podrían no mezclar bien con estos suplementos. Usted y su médico pueden trabajar juntos para encontrar el mejor tratamiento para todos sus síntomas.

In some cases, a dermatologist, a doctor who specializes in treating diseases that affect the skin, may be involved in diagnosis and treatment. **No single test can show that you have lupus. Your doctor may have to run several tests and study your medical history. It may take time for the doctor to diagnose lupus.**

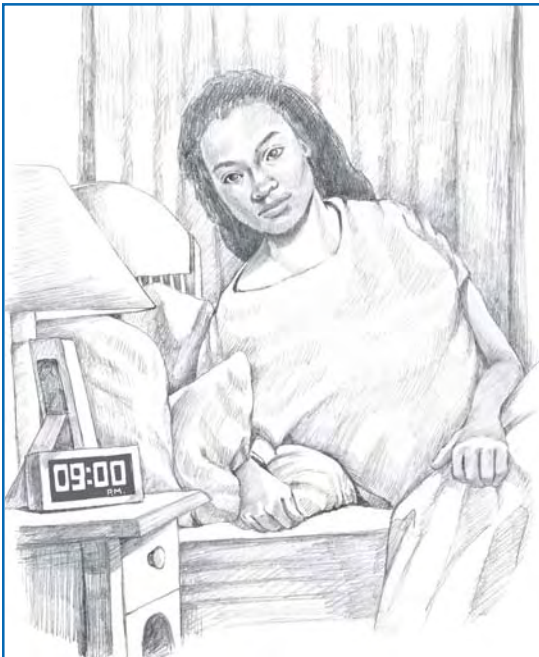
Will I Get Medicine?

Remember that each person has different symptoms. Treatment depends on the symptoms. The doctor may give you aspirin or a similar medicine to treat swollen joints and fever. Creams may be prescribed for a rash. For more serious problems, stronger medicines such as antimalaria drugs, corticosteroids, and chemotherapy drugs are used. Your doctor will choose a treatment based on your symptoms and needs.

Always tell your doctor if you have problems with your medicines. Let your doctor know if you take herbal or vitamin supplements. Your medicines may not mix well with these supplements. You and your doctor can work together to find the best way to treat all of your symptoms.

¿Cómo puedo vivir con el lupus?

Usted necesita saber qué funciona mejor para usted. Podría darse cuenta que un reumatólogo tiene el mejor plan de tratamiento para usted. Otros profesionales de la salud que pueden ayudarle a lidiar con diferentes aspectos del lupus son: sicólogos, terapeutas ocupacionales, dermatólogos, y dietistas. Usted podría encontrar que el hacer ejercicios con un terapeuta físico le puede ayudar a sentirse mejor. Lo importante es que continúe trabajando regularmente con su equipo de profesionales de la salud, aún cuando su lupus esté controlado y todo se vea bien.



How Can I Cope With Lupus?

You need to find out what works best for you. You may find that a rheumatologist has the best treatment plan for you. Other health professionals who can help you deal with different aspects of lupus include psychologists, occupational therapists, dermatologists, and dietitians. You might find that doing exercises with a physical therapist makes you feel better. The important thing is to follow up with your health care team on a regular basis, even when your lupus is quiet and all seems well.

Lidiar con una enfermedad prolongada como es el lupus puede tener un gran impacto emocional. Usted puede llegar a pensar que sus amigos, familiares, y compañeros de trabajo no entienden cómo usted se siente. La tristeza y el coraje son reacciones comunes.

Las personas con lupus tienen pocas energías y tienen que aprender a utilizarlas con sabiduría. Pregúntele a su equipo de profesionales de la salud diferentes maneras para lidiar con la fatiga. La mayoría de las personas se sienten mejor si logran balancear el trabajo y el descanso, y toman sus medicamentos. Si se encuentra deprimido, tanto los medicamentos como la consejería pueden ayudarle.

Además,

- Preste atención a su cuerpo. Reduzca el ritmo o deténgase antes de que esté muy cansado.
- Encuentre su propio ritmo. Distribuya su trabajo y otras actividades.
- No se culpe usted mismo por estar fatigado. La fatiga es parte de la enfermedad.
- Intente participar de grupos de apoyo y consejería. Ellos pueden ayudarle a entender que usted no está solo. Los miembros del grupo se ayudan los unos a los otros.
- Considere el apoyo que le puede brindar tanto su familia como los grupos religiosos y otras organizaciones en su comunidad.

Dealing with a long-lasting disease like lupus can be hard on the emotions. You might think that your friends, family, and coworkers do not understand how you feel. Sadness and anger are common reactions.

People with lupus have limited energy and must manage it wisely. Ask your health care team about ways to cope with fatigue. Most people feel better if they manage their rest and work and take their medicine. If you're depressed, medicine and counseling can help.

Also,

- Pay attention to your body. Slow down or stop before you're too tired.
- Learn to pace yourself. Spread out your work and other activities.
- Don't blame yourself for your fatigue. It's part of the disease.
- Consider support groups and counseling. They can help you realize that you're not alone. Group members teach one another how to cope.
- Consider other support from your family as well as faith-based and other community groups.

Es cierto que mantenerse saludable es difícil cuando se tiene lupus. Usted necesita prestar atención a su cuerpo, mente, y espíritu. Tener una enfermedad crónica es muy estresante. Las personas lidian con el estrés de maneras diferentes. Algunas actividades que le pueden ayudar son:

- Participe de actividades sociales.
- Practique técnicas tales como la meditación y yoga.
- Determine cuáles son sus prioridades para dedicar su tiempo y energía.

Ejercitarse es otra actividad que le puede ayudar a lidiar con el lupus. Entre los tipos de ejercicios que puede practicar se encuentran los siguientes:

- **Calistenia** (por ejemplo, estiramiento) estos ejercicios ayudan a mantener el movimiento normal de las articulaciones o coyunturas, y alivia la rigidez. Este tipo de ejercicio ayuda a mantener o aumentar su flexibilidad.
- **Fortalecimiento** (por ejemplo, levantamiento de peso) estos ejercicios ayudan a mantener o aumentar la fortaleza de los músculos. Músculos fuertes proveen apoyo y protección a las articulaciones afectadas por el lupus.
- **Aeróbicos o de rendimiento** (por ejemplo, caminata *enérgica* o trotar) estos ejercicios pueden mejorar su condición cardiovascular, ayudan a controlar su peso, y a mejorar su funcionamiento general.

It's true that staying healthy is harder when you have lupus. You need to pay close attention to your body, mind, and spirit. Having a chronic disease is stressful. People cope with stress differently. Some approaches that may help are:

- Staying involved in social activities
- Practicing techniques such as meditation and yoga
- Setting priorities for spending time and energy

Exercising is another approach that can help you cope with lupus. Types of exercise that you can practice include the following:

- **Range-of-motion** (for example, stretching) exercises help maintain normal joint movement and relieve stiffness. This type of exercise helps maintain or increase flexibility.
- **Strengthening** (for example, weight-lifting) exercises help keep or increase muscle strength. Strong muscles help support and protect joints affected by lupus.
- **Aerobic or endurance** (for example, brisk walking or jogging) exercises improve cardiovascular fitness, help control weight, and improve overall function.

Las personas con enfermedades crónicas como el lupus deben hablar con un profesional del cuidado de la salud antes de comenzar un programa de ejercicios.

Aprender sobre el lupus puede ayudarle. Las personas que están mejor informadas y participan en la planificación de su tratamiento, usualmente, informan que padecen de menos dolores. Además, ellos no hacen tantas visitas al médico, tienen más confianza en sí mismos, y son más activos.

Las mujeres que quieren tener hijos deben trabajar en conjunto con su equipo de profesionales de la salud; por ejemplo: médicos, terapeutas físicos, y



enfermeros. Su médico obstetra y el médico a cargo de su tratamiento de lupus deben trabajar en un esfuerzo común para encontrar el mejor plan de tratamiento para su condición.

People with chronic diseases like lupus should check with their health care professional before starting an exercise program.

Learning about lupus may also help. People who are well-informed and take part in planning their own care report less pain. They also may make fewer visits to the doctor, have more self-confidence, and remain more active.

Women who want to start a family should work closely with their health care team; for example, doctors, physical therapists, and nurses. Your obstetrician and your lupus doctor should work together to find the best treatment plan for you.

Esperanza en las investigaciones

Los científicos están trabajando para encontrar las causas del lupus, y cuáles son los mejores tratamientos. A continuación, algunas de las preguntas para las que están buscando respuestas:

- ¿Quién padece de lupus y por qué?
- ¿Por qué las mujeres desarrollan lupus más a menudo que los hombres?
- ¿Por qué existe una mayor incidencia de lupus entre ciertos grupos de minorías raciales y étnicas?
- ¿Qué es lo que se daña en el sistema inmunológico, y por qué?
- ¿Cuáles genes tienen que ver con el lupus?
- ¿Cómo podemos corregir un sistema inmunológico que no está funcionando bien?
- ¿Cómo se puede mejorar el tratamiento para los síntomas del lupus?

Hope Through Research

Scientists are working to find out what causes lupus and how it can best be treated. Here are some of the questions they are trying to answer:

- Who gets lupus and why?
- Why are women more likely to get lupus than men?
- Why are there more cases of lupus among certain racial and ethnic groups?
- What goes wrong in the immune system and why?
- What genes play a role in lupus?
- How can we fix an immune system that isn't working well?
- How can lupus symptoms best be treated?

Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH por sus siglas en inglés) patrocinan investigaciones sobre la salud y la enfermedad. El Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, siglas en inglés) apoya la investigación a cerca de los huesos, articulaciones o coyunturas, músculos, tejido conectivo, y piel. Estas son las partes del cuerpo que se pueden ver afectadas por el lupus. Las investigaciones auspiciadas por NIAMS están enfocadas en los siguientes temas:

- Ciertos genes hacen que algunas personas sean más susceptibles a tener complicaciones serias, como son las enfermedades del riñón. Los investigadores de NIAMS encontraron que entre los afroamericanos hay un gen que está asociado con el lupus y que les da un mayor riesgo de desarrollar enfermedades del riñón. Cambios en este gen no permiten que el sistema inmunológico trabaje adecuadamente para remover del cuerpo dañinos anticuerpos después que han hecho su trabajo. Otros genes podrían también ser determinantes.
- El lupus es más común en las mujeres que en los hombres. Los investigadores están averiguando sobre el papel que juegan las hormonas y otras diferencias entre hombres y mujeres.

The National Institutes of Health (NIH) supports research on health and disease. The National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS) supports research on the bones, joints, muscles, connective tissue, and skin. These are the parts of the body that can be affected by lupus. Research supported by NIAMS is looking at these issues:

- Certain genes make some people more likely to have serious complications, such as kidney disease. NIAMS researchers have found a gene linked to a higher risk of lupus kidney disease in African Americans. Changes in this gene keep the immune system from removing harmful germ-fighters from the body after they've done their job. Other genes may also play a role.
- Lupus is more common in women than in men. Researchers are looking into the role of hormones and other male-female differences.

- Entre los estudios de investigación del NIAMS hay uno que trata de probar una nueva droga, que los científicos esperan que tenga efectos secundarios más leves que los medicamentos utilizados en los tratamientos actuales. Otro estudio está probando cómo funciona la combinación de dos medicamentos. Están usando una droga conocida y la otra es una droga nueva. Los científicos esperan que la combinación sea más efectiva y cause menos efectos secundarios.

- One NIAMS project is testing a new drug that scientists hope will have milder side effects than standard treatments. Another study is testing a combination of two medicines. One is a standard drug and the other is a new drug. Scientists hope that the combination will be more effective and cause fewer side effects.

¿Dónde puedo encontrar más información a cerca del lupus?

Fuentes de Información de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH)

Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel

(National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, NIAMS)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484 ó

877-22-NIAMS (226-4267) (libre de costo)

TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

www.niams.nih.gov

El NIAMS es parte de los NIH, encabeza las investigaciones del gobierno federal sobre la artritis y otras enfermedades que afectan los músculos, huesos, articulaciones o coyunturas, y la piel. El NIAMS auspicia investigaciones y adiestramiento en investigación a través de los Estados Unidos y en el recinto de los NIH localizado en Bethesda, Maryland. La Oficina de Comunicaciones y Enlace con la Comunidad ofrece al público información sobre salud e investigaciones a través del Centro Coordinador Nacional de Información de NIAMS.

Where Can People Find More Information About Lupus?

NIH Information Sources

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Phone: 301-495-4484 or

877-22-NIAMS (226-4267) (free of charge)

TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

www.niams.nih.gov

The NIAMS, a part of the NIH, leads the Federal Government research effort in arthritis and other diseases that affect the muscles, bones, joints, and skin. The NIAMS supports research and research training throughout the United States, as well as on the NIH campus in Bethesda, Maryland. The NIAMS Office of Communications and Public Liaison provides health and research information for the public through the NIAMS Information Clearinghouse.

Investigaciones Clínicas en los NIH

Teléfono 800-411-1222 (libre de costo)

www.ClinicalTrials.gov

Las pruebas clínicas son estudios de investigación en medicina que ayudan a entender si los nuevos tratamientos son seguros y efectivos. Estas investigaciones ayudan a los médicos a entender cómo la gente reacciona a los medicamentos o a nuevos o mejorados tratamientos. Esta página electrónica es una manera fácil de proveer información a los pacientes, familiares, y al público sobre investigaciones clínicas. Además, se ofrece un enlace para que contacten a aquellas personas que están reclutando pacientes para que participen en los estudios.

MEDLINEplus

Es la página electrónica de la Biblioteca Nacional de Medicina para obtener información de salud.

www.medlineplus.gov

Recursos En Línea del Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, DHHS)

Las siguientes páginas electrónicas pueden ayudarle a encontrar otras fuentes de información sobre el lupus:

HealthFinder

Es la página electrónica del DHHS con información sobre salud.

www.HealthFinder.com

Banco de Datos para Información de Salud

Los NIH y los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC, siglas en inglés) han juntado su banco de datos para que los consumidores puedan tener acceso a información sobre la salud.

<http://chid.nih.gov>

Clinical Trials at NIH

Phone: 800-411-1222 (free of charge)

www.ClinicalTrials.gov

Clinical trials are medical research studies to see whether new treatments are safe and effective. These studies help doctors learn how people respond to medicines or other new or improved treatments. This Web site provides patients, families, and the public with an easy way to get information about clinical trials. Links to the people who are recruiting participants for each study are also provided.

MEDLINEplus

The National Library of Medicine's Web site for consumer health information

www.medlineplus.gov

Department of Health and Human Services (DHHS) On-line Resources

The following Web sites can help you find additional sources of information about lupus:

HealthFinder

The DHHS site for consumer health information

www.HealthFinder.gov

Combined Health Information Database

The NIH and the Centers for Disease Control and Prevention database of sources for consumer health information

<http://chid.nih.gov>

Otras Organizaciones

Academia Estadounidense de Dermatología

(American Academy of Dermatology)

P.O. Box 4014

Schaumburg, IL 60168-4014

Teléfono: 847-330-0230 ó

888-462-DERM (3376) (libre de costo)

Fax: 847-330-0050

www.aad.org

Esta organización nacional para dermatólogos publica folletos sobre problemas de la piel como lo son el acné y otros relacionados al lupus. Copias de estos folletos se pueden obtener llamando por teléfono o escribiendo a la academia; además, están disponibles en la página electrónica de la organización. La academia puede ofrecerle referidos para dermatólogos.

Academia Estadounidense de Cirujanos Ortopedas

(American Academy of Orthopaedic Surgeons)

P.O. Box 2058

Des Plaines, IL 60017

Teléfono: 800-824-BONE (2663) (libre de costo)

Para recibir información a través del fax,

llame al 800-999-2939

www.aaos.org

La Academia provee servicios de educación y prácticas de administración para cirujanos ortopedas y profesionales de la salud relacionados. Además, sirve como vocero para el mejoramiento del cuidado a los pacientes e informa al público sobre la ciencia de la ortopedia. Los ortopedas trabajan con trastornos de los huesos, articulaciones o coyunturas, ligamentos, músculos, y tendones. Para solicitar una copia del folleto de la AAOS, envíe un sobre predirigido con sello postal a la dirección anterior o visite la página electrónica de la AAOS en Internet.

Other Organizations

American Academy of Dermatology

P.O. Box 4014

Schaumburg, IL 60168-4014

Phone: 847-330-0230 or 888-462-DERM (3376)

(free of charge)

Fax: 847-330-0050

www.aad.org

This national organization for dermatologists publishes brochures on skin problems such as acne, as well as those related to lupus. These brochures can be obtained by calling or writing the academy; they are also available on the organization's Web site. The academy can also provide referrals to dermatologists.

American Academy of Orthopaedic Surgeons

P.O. Box 2058

Des Plaines, IL 60017

Phone: 800-824-BONE (2663) (free of charge)

www.aaos.org

The academy provides education and practice management services for orthopaedic surgeons and allied health professionals. It also serves as an advocate for improved patient care and informs the public about the science of orthopaedics. The orthopaedist's scope of practice includes disorders of the body's bones, joints, ligaments, muscles, and tendons. For a single copy of an AAOS brochure, send a self-addressed stamped envelope to the address above or visit the AAOS Web site.

Colegio Estadounidense de Reumatología

(American College of Rheumatology)

1800 Century Place, Suite 250

Atlanta, GA 30345

Teléfono: 404-633-3777

Fax: 404-633-1870

www.rheumatology.org

Esta organización médica ofrece referencias a médicos y profesionales de la salud que ofrecen tratamientos para la artritis y otras enfermedades reumáticas como es el lupus. La organización ofrece además materiales educativos y establece los estándares para la profesión.

Asociación Estadounidense de Enfermedades Relacionadas a lo Autoinmune

(American Autoimmune Related Diseases Association, AARDA)

22100 Gratiot Avenue

Eastpointe, MI 48021

Teléfono: 586-776-3900

800-598-4668 (libre de costo)

Fax: 586-776-3903

E-mail: aarda@aarda.org

www.aarda.org

La Asociación Estadounidense de Enfermedades Relacionadas a lo Autoinmune (American Autoimmune Related Diseases, AARD) es la única agencia de salud nacional sin fines de lucro dedicada a traer una perspectiva nacional y esfuerzos de colaboración a más de 100 enfermedades autoinmunes conocidas. Estos esfuerzos se logran a través de educación, concienciación, investigación y servicios a pacientes. A través de su colaboración con la Coalición Nacional de Grupos de Pacientes de Enfermedades Autoinmunes (National Coalition of Autoimmune Patient Groups, NCAPG), la Asociación apoya la legislación a favor de los pacientes con enfermedades autoinmunes. Además, la Asociación provee información gratis a pacientes, médicos y agencias de referencia, foros y simposios y un boletín trimestral.

American College of Rheumatology

1800 Century Place, Suite 250

Atlanta, GA 30345

Phone: 404-633-3777

Fax: 404-633-1870

www.rheumatology.org

This association provides referrals to doctors and health professionals who treat arthritis and other rheumatic diseases like lupus. The association also provides educational materials and guidelines.

American Autoimmune Related Diseases Association

22100 Gratiot Avenue

Eastpointe, MI 48021-2227

Phone: 586-776-3900 or 800-598-4668 (free of charge)

Fax: 586-776-3903

E-mail: aarda@aarda.org

www.aarda.org

The American Autoimmune Related Diseases Association (AARDA) is the only national nonprofit voluntary health agency dedicated to bringing a national focus and collaborative effort to the over 100 known autoimmune diseases through education, awareness, research, and patient services. By collaborating with the National Coalition of Autoimmune Patient Groups (NCAPG), AARDA supports legislative advocacy for autoimmune disease patients. AARDA provides free patient education information, physician and agency referrals, forums and symposia, and a quarterly newsletter.

Fundación Para La Artritis (Arthritis Foundation)

1330 West Peachtree Street, Suite 100

Atlanta, GA 30309

Teléfono: 404-872-7100 ó

800-568-4045 (libre de cargos)

o al capítulo local que aparece listado en la guía telefónica

www.arthritis.org

La Fundación Para La Artritis es la organización principal de voluntarios dedicada al apoyo de las investigaciones sobre artritis y otras enfermedades reumáticas, como es el lupus, y proporciona educación y otros servicios a personas con enfermedades reumáticas. La fundación publica folletos sobre lupus y muchos otros temas, éstos son para distribución gratuita. Los capítulos locales proveen varios servicios a la comunidad, como son: clases de ejercicios, cursos de autoayuda, y grupos de apoyo.

Fundación del Lupus de los Estados Unidos

(Lupus Foundation of America, LFA)

2000 L Street, N.W., Suite 710

Washington, DC 20036

www.lupus.org

La LFA es la organización principal de voluntarios dedicada al lupus. La LFA ayuda a los capítulos locales a proveer servicios a las personas con lupus, se dedica a educar al público sobre el lupus, y apoya la investigación sobre el lupus. Con una red que se extiende a más de 500 sucursales y grupos de apoyo, los capítulos locales proveen educación a través de servicios de información y de referidos, ferias de salud, boletines informativos, publicaciones y seminarios. Los capítulos proveen ayuda a las personas con lupus, sus familiares, y amigos a través de las reuniones en los grupos de apoyo, visitas a los hospitales, y líneas telefónicas de ayuda.

Arthritis Foundation

1330 West Peachtree Street, Suite 100

Atlanta, GA 30309

Phone: 404-872-7100 or

800-568-4045 (free of charge)

or your local chapter listed in the telephone book

www.arthritis.org

The Arthritis Foundation is the major voluntary organization devoted to supporting research into arthritis and other rheumatic diseases, like lupus, and providing education and other services to people with rheumatic diseases. This foundation publishes free pamphlets on lupus and many other topics. Local chapters provide many services in the community, such as exercise classes, self-help courses, and support groups.

Lupus Foundation of America

2000 L Street, N.W., Suite 710

Washington, DC 20036

www.lupus.org

The LFA is the main voluntary organization devoted to lupus. The LFA assists local chapters in providing services to people with lupus, works to educate the public about lupus, and supports lupus research. Through a network of more than 500 branches and support groups, the chapters provide education through information and referral services, health fairs, newsletters, publications, and seminars. Chapters provide support to people with lupus, their families, and friends through support group meetings, hospital visits, and telephone help lines.

Cotejo de Síntomas

Utilice esta página para hacer notas que luego llevará a su médico. Haga una marca de cotejo al lado de aquel síntoma que tiene. Anote cuándo le sucedió.

Síntoma	✓	¿Dónde?	¿Cuándo lo notó por primera vez?	¿Cuán a menudo?	Fechas recientes
Ejemplo: Ronchas	✓	<i>cara y pecho</i>	<i>hace 2 años</i>	<i>una o dos veces al mes</i>	<i>17/9, 8/10, 23/10, 15/11</i>
Ronchas rojas o cambio de color en la piel					
Dolor o hinchazón de las articulaciones o coyunturas					
Fiebre inexplicable					
Dolor de pecho cuando respira profundo					
Pérdida inusual de cabello					
Dedos pálidos o morados					
Sensibilidad al sol					
Otro					

Symptom Checklist

Use this page to make notes to take to your doctor. Put a check mark beside the symptoms you have. Note when you experienced them.

Symptom	✓	Where?	When did you first notice?	How often?	Recent dates?
Example: Rash	✓	<i>face and chest</i>	<i>2 years ago</i>	<i>once or twice a month</i>	<i>9/17, 10/8, 10/23, 11/15</i>
Red rash or color change					
Painful or swollen joints					
Unexplained fever					
Chest pain with deep breathing					
Unusual hair loss					
Pale or purple fingers or toes					
Sensitivity to sun					
Other					

¿Tiene usted lupus o una condición relacionada?

Usted podría ayudar a los científicos
para aprender más sobre estas condiciones.

Para información sobre proyectos
de investigación cerca de su hogar,
llame al

NIAMS

(301) 495-4484

O

(877) 22-NIAMS (226-4267)

(libre de costo)

¡Usted puede hacer una diferencia!

Do You Have Lupus or a Related Condition?

You may be able to help scientists learn more about these conditions.

For information about research projects near your home, call the

NIAMS

(301) 495-4484

or

(877) 22-NIAMS (226-4267)

(free call)

You could make a difference!

Mi doctor se llama / My doctor's name is

Número de teléfono / Telephone number

Mis preguntas / My questions

La misión del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS por sus siglas en inglés), parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH siglas en inglés), es apoyar la investigación sobre las causas, tratamiento, y prevención de la artritis y las enfermedades que afectan los músculos, los huesos, y la piel; el adiestramiento de científicos clínicos y de ciencias básicas de manera que puedan llevar a cabo estas investigaciones; y la difusión de información sobre el progreso de las investigaciones en estas enfermedades. El Centro Coordinador Nacional de Información de NIAMS es un servicio público patrocinado por NIAMS que provee información sobre salud y cómo encontrar otras fuentes de información. Puede encontrar información adicional en la página electrónica de NIAMS: www.niams.nih.gov.

The mission of the National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS) is to support research into the causes, treatment, and prevention of arthritis and musculoskeletal and skin diseases; the training of basic and clinical scientists to carry out this research; and the dissemination of information on research progress in these diseases. The NIAMS Information Clearinghouse is a public service sponsored by the NIAMS that provides health information and information sources. Additional information and research updates can be found on the NIAMS Web site at www.niams.nih.gov.

NIH Publication No. 03-5321
March 2003

Publicación NIH No. 03-5321
Marzo de 2003

