

El Lupus Infantil y Juvenil

EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES) no es una enfermedad exclusiva de los adultos. De hecho, una cuarta parte de los casos se presentan en las dos primeras décadas de la vida. Si bien es raro por debajo de los 5 años de edad, su frecuencia aumenta en los púberes y adolescentes, hasta la edad adulta. Los adolescentes desarrollan LUPUS con mayor frecuencia que los varones de su edad pero antes de la pubertad ambos sexos se afectan casi con similar frecuencia.

El LUPUS es mucho más frecuente en los jóvenes de lo que se cree. Según la incidencia demostrada en otros países (0,6 casos/ 100.000 niños/año), deben existir unos 40 nuevos casos de LUPUS juvenil en nuestro país por año y más de 1000 ya diagnosticados.

Los **síntomas y signos** con los que comienza la enfermedad en los niños son similares a los de los adultos. Si bien también en niños el LUPUS es el gran imitador que puede simular otras enfermedades, lo más frecuente es que después de un período de algunos meses en los que la joven tendrá cansancio, anemia y dolores de miembros, se presenten inflamaciones de las articulaciones y algún tipo de erupción cutánea, que generalmente se exacerba con la exposición al sol. De todas maneras, es más común en los niños la presencia de fiebre y la inflamación de los ganglios linfáticos y del bazo.

- Otras de las características del LUPUS en la infancia es la alta frecuencia de **afección renal**: más del 80% de los niños y jóvenes con LUPUS padecen de alguna forma de nefritis en algún momento de su evolución, siendo bastante frecuentes las formas más severas (glomerulonefritis proliferativa difusa). La enfermedad renal es que, como en los adultos, marca el pronóstico de la enfermedad en la mayoría de los pacientes.
- El LUPUS **discoide**, erupción crónica y costrosa que usualmente se observa en la cara, es una manifestación que raramente se encuentra en los jóvenes. También, el rash en alas de mariposa parte de los niños y adolescentes con Lupus.
- Pueden existir en los pacientes adolescentes **manifestaciones cardiovasculares** similares a las que ocurren en los adultos tales como pericarditis, alteración de las válvulas cardíacas y hasta arteriosclerosis prematura y acelerada, que en algunos casos puede conducir a la enfermedad coronaria y el infarto de miocardio.
- Las **manifestaciones neurológicas** pueden también ser similares a las del adulto, aunque la corea es más frecuente entre los niños. En los niños y jóvenes el cambio de carácter o personalidad, o el deterioro del rendimiento escolar pueden ser marcadores tempranos del debut o de una recaída de la enfermedad.
- Algunos niños con LUPUS tienen complicaciones que se producen por la presencia de anticuerpos **antifosfolípidos** tales como cefaleas intensas, trombosis de venas y arterias, corea, y diversos signos neurológicos. Estos pacientes también deben recibir aspirina a bajas dosis, y en ocasiones anticoagulante.
- El **pronóstico** en los niños y adolescentes no es muy diferente al de los adultos con LUPUS. Si bien depende especialmente de la presencia o ausencia de nefritis y

de su gravedad, también son muy importantes la regularidad con la que el paciente va a la consulta, la correcta realización del tratamiento y el evitar los factores que pueden agravar la enfermedad, como la exposición al sol o la ingesta de sal (en aquellos pacientes que están recibiendo corticoides).

- El **tratamiento farmacológico** de los niños es similar al de los adultos. Se basa en la administración de corticoides en las fases de mayor actividad de la enfermedad, en general con hidroxicloroquina. Muchos pacientes, especialmente los que sufren de nefritis, necesitan también utilizar tratamientos inmunosupresores.

En tratamiento debe ser "a medida" para cada paciente, y en general se trata que el niño siga acudiendo al colegio normalmente, que se relacione con otros niños o jóvenes, que su crecimiento físico, psíquico y social sea normal y que paulatinamente asuma la responsabilidad de su vida.

Al tratar a un niño con LUPUS uno está tratando a toda la familia ya que los problemas de uno de sus miembros repercute en el resto de ellos.

Esto es particularmente importante a la hora de realizar dietas sin sal, elegir el lugar de esparcimiento, programar las visitas al médico o recordar los horarios de las tomas de los medicamentos.

El manejo del niño y el adolescente con LUPUS es particularmente difícil por una serie de razones: e individuo joven es emocionalmente inmaduro y muchas veces no puede conceptualizar la enfermedad crónica y la necesidad de un seguimiento y un tratamiento continuos.

También el hecho de deber recibir drogas que alteran negativamente la apariencia física, en un momento de la vida en que ésta tiene un importante significado, y la autoexclusión de ciertas actividades al aire libre por temor a los rayos del sol, hacen que el paciente se sienta distinto a sus pares y pierda su autoestima. Todo esto lleva frecuentemente a que no cumpla con las pautas de seguimiento y tratamiento, con las peligrosas consecuencias.

El adolescente con LUPUS, especialmente si recibe corticoides, debe convivir con las alteraciones del crecimiento físico y psicológico, las alteraciones de la maduración sexual, pobre autoimagen, en algunos casos baja talla, dependencia de la familia, miedo acerca del futuro, problemas educacionales y de la inserción laboral.

- Otros factores que tornan difícil el manejo de estos pacientes es la presencia de frecuentes **cambios emocionales** propios de la edad que pueden desencadenar recaídas.

Esto hace necesario que distintos profesionales, formen un equipo que contenga y guíe al adolescente enfermo para su mejor atención. El equipo interdisciplinario debe contribuir a que el adolescente realice una transición armónica hacia la vida adulta, asistiéndolo en su elección vocacional con una orientación realista para su situación, guiándolo en su inserción laboral y estimulando su competencia social.

