

PROYECTO DE INVESTIGACION

*CARACTERÍSTICAS MEDIO-AMBIENTALES, DE ACTIVIDAD, CRONICIDAD Y CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO ATENDIDOS EN DOS HOSPITALES UNIVERSITARIOS DE
BOGOTÁ*

AUTORES

Rosa Elena Salazar Ponce

Lina María Murcia Pinilla

Giovanni de la Cruz Nocera

ASESOR TEMÁTICO

John Darío Londoño Patiño

Rafael Valle Oñate

Alberto de Zubiría

ASESORES METODOLÓGICOS

Diego Jaimes

Juan Manuel Bello

Claudia Mora

Carlos Granados

Ana Milena Arbelaez

1. INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad multisistémica episódica secundaria a la falla en la regulación de autoanticuerpos, de origen desconocido, potencialmente mortal, que puede ser confundida con otros trastornos por la variedad de manifestaciones clínicas que la caracterizan. Factores genéticos y ambientales han sido implicados en su patogénesis lo que determina su curso y evolución. Se debe sospechar especialmente en mujeres entre los 15 y 50 años.

Con una incidencia en aumento en los últimos 50 años, el reconocimiento temprano, la mejor clasificación, la terapéutica y el tratamiento de las comorbilidades asociadas ha disminuido la mortalidad en las últimas dos décadas. La morbilidad resulta de actividad aguda o severa persistente, produciendo daño orgánico específico relacionado directamente con la enfermedad o a consecuencia de la terapia; tiene alto impacto en el estado físico, psicológico y vida social.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 DEFINICION

El término *lupus* (Lobo en latín) fue usado inicialmente en la Edad Media para describir las erosiones en la piel que recordaban la mordedura del lobo.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad multisistémica episódica que resulta de la falla para regular la producción de autoanticuerpos patológicos en contra de componentes del núcleo celular, años antes de las primeras manifestaciones de la enfermedad. Es caracterizada por la persistencia de anticuerpos antinucleares (ANA) positivos, inflamación diseminada y depósitos de complejos inmunes en órganos diana claves. Es más un síndrome que una única enfermedad por su heterogeneidad y curso variable. (1)

Tabla 1. Historia del Lupus (Adaptado de (1))

ÉPOCA HISTÓRICA	APORTES
1846 Von Hebra	✓ Introdujo la metáfora “mariposa” para describir el rash malar ✓ Atlas de enfermedades de la piel
Kaposi (1837-1902) Osler y Jadassohn	✓ Reconocen la naturaleza sistémica de la enfermedad
1909 Reinhart and Hauck	✓ Falso positivo de serología para Sífilis
1923 Libman and Sacks	✓ Lesiones típicas de endocarditis en LES
1935 Baehr	✓ Cambios glomerulares típicos
1941 Klemperer y Baehr	✓ Enfermedad difusa de tejido conectivo
1948 Hargraves, Richmond y Morton	✓ Descubrimiento de células LE

2.2 EPIDEMIOLOGIA

El aumento verdadero de la incidencia de la enfermedad a valores 10 veces más altos de lo estimado previamente en los últimos 50 años se debe al reconocimiento temprano de la misma con la implementación de métodos diagnósticos, su asociación con factores medioambientales y factores genéticos (2-5)

Descrita en los 6 continentes se calcula una incidencia global de 1 - 10 casos por cada

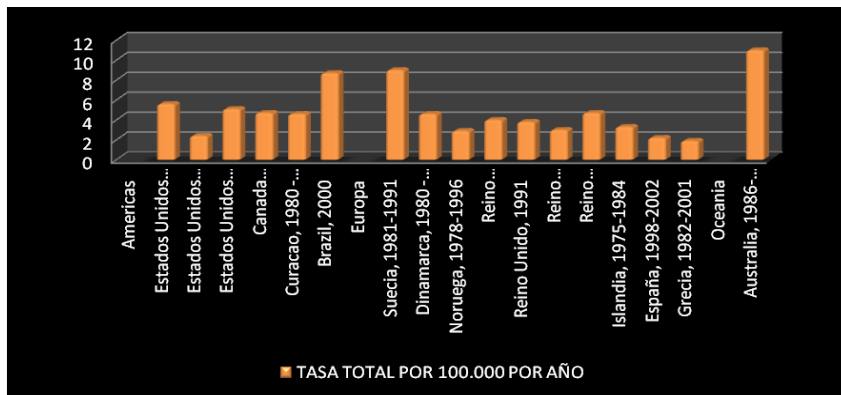
100.000 personas/año y una prevalencia de 20 - 70 casos por cada 100.000 personas (2). La población más afectada son las mujeres jóvenes con un pico de incidencia entre los 15 y 40 años en relación mujer: hombre 5:1.

El inicio de la enfermedad puede ser desde la infancia hasta la edad adulta en relación mujer: hombre 2:1 en los extremos de la vida (6). Los hombres tienden a tener menos fotosensibilidad, más serositis, diagnóstico a edades más tardías y mayor mortalidad a 1 año comparado con las mujeres(1). 10-15% son diagnosticados en la infancia(7) y es muy rara en los ancianos que presentan mas serositis, compromiso pulmonar, síntomas sicca y manifestaciones musculoesqueléticas(1, 8).

La raza puede afectar el curso de la enfermedad. Es más común en descendientes africanos alrededor del mundo y en aborígenes - nativos australianos- y norteamericanos, que en la población blanca. (2) La actividad es más severa en Afroamericanos que en Hispánicos de Texas, con prevalencia del 72%, 71.3%, 43.9%, 31.9% en Afroamericanos, Hispánicos de Texas, Caucásicos e Hispánicos de Puerto Rico respectivamente(9).

Otros factores incluyen la falta de seguridad social, el comportamiento anormal de la enfermedad y el pobre apoyo socioeconómico. La edad no está relacionada a altos niveles de actividad de la enfermedad (9). Los caucásicos presentan más comúnmente serositis y alteraciones hematológicas y los Chinos desarrollan más frecuentemente rash malar, ANAS positivos, proteinuria y compromiso de grandes órganos (10).

Tabla 2. Tasa por 100.000 pacientes por año con LES por país



Los Afroamericanos presentan mayor riesgo de mortalidad por LES comparado a los Caucásicos y son diagnosticados a edades más tempranas. (11)

La enfermedad parece más común en áreas urbanas que rurales(1).

Tabla 3. Tasa total por 100.000 pacientes con LES por país



2.3 PATOGENESIS

Dentro de la patogénesis se encuentran:

1. Producción de autoanticuerpos como alteración inmunológica central: La enfermedad se caracteriza por autoinmunidad generalizada con un rango amplio de target antigénicos (12)
 - Anticuerpos antinucleares (ANA) dirigidos contra componentes del núcleo celular: Se encuentran en mas del 95-5 de los pacientes con LES, se unen al DNA, RNA, proteínas nucleares y complejos de proteínas-ácido nucléico. Son específicos de LES anti-dsDNA y anti-Sm(12).
 - Anticuerpos contra complemento
 - Anticuerpos citotóxicos a células endoteliales
 - Anticuerpos contra células sanguíneas asociados a citopenias específicas

- Anticuerpos antifosfolípidos asociados con trombosis vascular, trombocitopenia y abortos recurrentes
- Desarrollo de anticuerpos antes del inicio clínico de LES

Tabla 4. Principales ANAs en LES (Adaptado de 5, 19)

PRINCIPALES ANAS EN LES	
Anti-dsDNA contra DNA nativo	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 40% de pacientes con LES Fluctúan en el tiempo y pueden desaparecer Están en relación con la actividad de la enfermedad, especialmente glomerulonefritis. La nefritis puede estar presente sin anti-DNA y los anti-DNA pueden encontrarse en niveles altos sin nefritis.
Anti-Smith (anti-SM)	<ul style="list-style-type: none"> Presentes en 30% de pacientes con LES El target son ribonucleoproteínas pequeñas (snRNP), proteínas B, B', D, E. Tienden a permanecer constantes en el tiempo
Anti - SS-A (anti-Ro)	<ul style="list-style-type: none"> Presentes en 35% de pacientes con LES El target son proteínas 60 y 52kD en complejo con Y1-Y5 RNA, función desconocida. Asociado con lupus neonatal y lupus subcutáneo agudo
Anti-ssDNA	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 70% de pacientes con LES El target es el DNA denaturado
Anti-Histonas (H1, H2A, H2B, H3, H4)	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 70% de pacientes con LES
Anti-U1RNP	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 32% de pacientes con LES El target son las proteínas snRNP A, C y 70 kD envueltas en el procesamiento del RNA
Anti - SS-B (anti-La)	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 15% de pacientes con LES El target es el complejo de proteína 40 kD con pequeños RNA envueltos en la regulación de la transcripción de la RNA polimerasa 3
Anti-Ku	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 3% de pacientes con LES Los target son proteínas 86 y 66 kD envueltos en la unión de DNA
Anti-PCNA/ciclina	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 10% de pacientes con LES Los target en la proteína 36 kD envuelta en proteína auxiliar de la polimerasa d del DNA
Anti-RNP ribosomal	<ul style="list-style-type: none"> Presente en 10% de pacientes con LES El target son las fosfoproteínas asociadas con ribosomas envueltos en la síntesis de proteínas. Anti-proteínas P ribosomal (Anti-P) está asociado a enfermedad neuropsiquiátrica y hepatitis

(5, 12)

2. Anormalidades celulares inmunes generalizadas (12)

- Las anomalías involucran las células B, T y monocitos
- La hiperactividad de células B guía a hiperglobulinemia, aumento en el número de células productoras de anticuerpos y mayor respuesta a algunos antígenos (propios y ajenos)

3. Patología

En términos generales dentro de la patología se encuentran inflamación, vasculopatía, vasculitis y depósito de complejos inmunes (12).

- Renal: Hay aumento de las células mesangiales y matriz mesangial, inflamación, proliferación celular, anomalías en la membrana basal, y depósito de complejos inmunes. Estos depósitos contienen

IgM, IgG, IgA, componentes del complemento y pueden observarse en el mesangio, subepitelio o subendotelio, de la membrana basal glomerular.

- Piel: Hay inflamación y degeneración de la unión dermo-epidérmica teniendo como sitio primario de la lesión las capas basales o germinales. Hay depósitos granulares de IgG y componentes del complemento. La vasculitis necrotizante de mediano y pequeño vaso también pueden causar lesiones en la piel.
- Sistema nervioso central: Típicamente los únicos hallazgos son los microinfartos y la vasculopatía con cambios degenerativos o prolifgerativos.
- Corazón: Hay focos inespecíficos de inflamación en pericardio, miocardio y endocardio. También se describe endocarditis verrucosa.
- Vasculopatía oclusiva : Puede haber trombosis arterial o venosa.

2.4 MORTALIDAD

El solo hecho de hacer diagnóstico de LES aumenta 2-5 veces la mortalidad en comparación a la población general. Hasta los años 50s la mortalidad era del 50 % a los 5 años, actualmente la sobrevivida a 5-10-15 años es de 96%, 93% y 76% respectivamente (2). En los últimos 20 años la mortalidad ha disminuido por la mejor clasificación de la enfermedad, el diagnóstico temprano, la terapéutica y el tratamiento de comorbilidades asociadas como la hipertensión, infección y falla renal(13).

FACTORES PRONOSTICOS MAYORES DE MORTALIDAD

Factores sociales y demográficos

- ❖ Edad: El inicio de la enfermedad antes de los 20 y después de los 50 años tiene peor pronóstico. Los pacientes jóvenes tienden a morir más frecuentemente de infección y actividad lúpica, mientras que los pacientes adultos mueren de complicaciones cardiovasculares y neoplasias(14).

- ❖ Raza: Los pacientes de raza negra tienen peor pronóstico que los de raza blanca.
- ❖ Estado socioeconómico: Los pacientes con bajos ingresos económicos también tienen peor pronóstico. El bajo ingreso económico y la escasa educación están asociados con dificultades para el acceso de los servicios de salud, la habilidad para reconocer y entender los síntomas del LES y la capacidad para llevar a cabo recomendaciones médicas, escaso apoyo social, nutrición y oportunidades de empleo(14). El nivel educativo menor a 8 - 12 años duplica el riesgo de muerte en LES (13, 15) y los bajos ingresos económicos disminuyen la probabilidad de supervivencia a un 70% (13, 16, 17)
- ❖ Género: La supervivencia en hombres tiende a ser menor. Los hombres tienen mayor frecuencia de nefropatía y trombosis vascular, altos niveles de anti-DNA y mayor requerimiento de corticosteroides(14)
- ❖ Exposicionales: La exposición a tricloroetileno, dibenzofuranos, bifenil policlorinados, sílice, organoclorados y organofosforados, mercurio y exposición ultravioleta aumentan la mortalidad en LES y esta última está en relación a exacerbación de la enfermedad (18-20). Al parecer el fumador activo tiene mayor riesgo de LES debido a sus componentes tóxicos, liberación de radicales libres, la interacción con el DNA, las mutaciones genéticas y activación de genes responsables del desarrollo de autoinmunidad (21).

La exposición exógena a estrógenos aumenta la incidencia de LES; Las mujeres hidroxilan el oestrogeno a metabolito 16 α que continúa su actividad estrogénica. Los estrógenos son estimulantes de linfocitos y de la respuesta inmune(22).

Factores relacionados con el LES

- ❖ Compromiso renal: La nefropatía es uno de los factores determinantes de la supervivencia a la enfermedad. Los indicadores más fuertes de mortalidad en nefropatía lúpica son el aumento de la creatinina al inicio, hipertensión y el grado de proteinuria. Respecto a la biopsia renal los cambios proliferativos, las lesiones crónicas y un índice de actividad renal alto están asociados a peor pronóstico(14, 17).

- ❖ Compromiso de sistema nervioso central: Solo los factores focales como la enfermedad cerebrovascular, convulsiones, mielitis trasversa, miopatía, neuropatía son predictores de mal pronóstico a largo plazo(14).
- ❖ Síndrome antifosfolípidos: Las manifestaciones relacionadas al síndrome antifosfolípidos como la trombocitopenia, oclusiones arteriales, trombosis venosa, y anemia hemolítica disminuyen la sobrevida en pacientes con LES(14, 17).
- ❖ Actividad de la enfermedad y vasculitis: La alta actividad lúpica está en relación a aumento de mortalidad en el 70% de los casos (ECLAM > 4, SLEDAI > 20, anti-dsDNA > 70, bajos niveles de complemento) al igual que su asociación a vasculitis como manifestación de actividad lúpica (14, 17, 23, 24). Los niveles altos de anti-DNA son el mejor marcador de actividad de la enfermedad (25)
- ❖ Malignidad: SLE aumenta riesgo de cáncer, más común con compromiso hematológico y pulmonar observado hasta en el 8% de los casos de mortalidad por LES(13, 23).
- ❖ Compromiso pulmonar: También ha demostrado ser uno de los factores de mayor predicción de mortalidad en LE S hasta en el 19% de los casos(22, 23)
- ❖ Manifestaciones gastrointestinales: Contribuye a la causa de mortalidad en LES entre ellas complicaciones de ulcera péptica, vasculitis, falla hepática, fistula, diverticulitis (23).
- ❖ Anemia hemolítica: Es una manifestación clínica fuertemente asociada a mortalidad en cualquier momento de su presentación. Aumenta el riesgo de muerte 2 veces independientemente de otras manifestaciones(17)
- ❖ Ingreso a unidad de cuidado intensivo: El ingreso a la unidad de cuidados intensivos es un factor de riesgo de mortalidad, especialmente en aquellos pacientes con LES con un APACHE II alto y dependientes de inotrópicos y vasopresores(26).

Causas de mortalidad

La mortalidad en LES tiene un patrón bimodal; las muertes dentro de los primeros 5 años de diagnóstico de la enfermedad son debidas frecuentemente a actividad lúpica y a complicaciones infecciosas. El segundo pico ocurre 13 años después del diagnóstico y es secundario a complicaciones cardiovasculares y falla orgánica terminal no relacionada a la actividad de la enfermedad(14, 27).

Las manifestaciones clínicas previas al fallecimiento son la artritis, las manifestaciones dermatológicas, la hipertensión arterial y la serositis (23).

2.5 MORBILIDAD

La discapacidad y morbilidad por LES resulta de actividad aguda o severa persistente de la enfermedad, produciendo daño orgánico específico relacionado directamente con la enfermedad o a consecuencia de la terapia. La morbilidad puede ser agravada por el bajo estado socioeconómico y el inadecuado soporte psicosocial(14).

Daño orgánico específico

- ❖ Índice de daño: El daño irreversible comúnmente encontrado ocurre en el sistema musculoesquelético en el 25% de pacientes, a nivel neuropsiquiátrico en 15%, ojos 13% y riñón 12%. La necrosis avascular ósea, las fracturas osteopórticas y las cataratas son las formas más comunes de daño mas asociadas a la terapia con corticoesteroides que a la enfermedad en sí(14, 28).
- ❖ Disfunción cognitiva: El déficit neurocognitivo es más frecuente en pacientes con LES que en controles, aparece en pacientes sin otras manifestaciones neurológicas y es independiente de la actividad de la enfermedad. Tiene un curso fluctuante y está asociado a la presencia de anticuerpos anticardiolipinas(14).
- ❖ Enfermedad cardiovascular y cerebrovascular: La enfermedad cardiovascular es la mayor causa de morbilidad en pacientes con LES. Los mejores predictores de enfermedad coronaria en LES son la edad, el tiempo de uso de prednisona, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes mellitus y obesidad. Las

mujeres jóvenes con LES tienen mayor riesgo de hospitalización por infarto agudo al miocardio, falla cardíaca y accidente cerebrovascular(13, 14, 27).

- ❖ Enfermedad renal terminal: La creatinina normal inicial o la resolución de alteraciones renales dentro de un año está en relación a menor riesgo de falla renal en pacientes con LES. La hipertensión y el consumo de cigarrillo son factores modificables que influyen en el pronóstico en pacientes con nefritis lúpica. La glomerulonefritis proliferativa difusa, los altos índices de actividad y cronicidad y la presencia de nefritis túbulo intersticial en la biopsia renal son predictores de enfermedad renal terminal(14).
- ❖ Infecciones: Las infecciones tienen alto impacto en la supervivencia y mortalidad de pacientes con LES. La actividad de la enfermedad y la alteración del sistema inmune están en relación con aumento en el riesgo de infección. Existe mayor prevalencia de infección con el uso de ciclofosfamida (45%) que con dosis altas de esteroides (12%). La incidencia de infecciones en pacientes tratados con prednisona aumenta cuando se emplean dosis mayores a 20 mg/día y son administrados por más de 4 semanas(14). La mayoría de infecciones se encuentran a nivel pulmonar, abdominal, urinario y algunos casos sepsis de origen desconocido (13, 23)
- ❖ Anti-Sm: La presencia de anti-Sm está fuertemente asociado a mortalidad, compromiso renal y neurológico por LES(29).

2.6 ESTADO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA

El LES tiene alto impacto en el estado físico, psicológico y vida social.

- ❖ Estado de salud y calidad de vida: Comparados con pacientes sanos los pacientes con LES tienen peor percepción de su estado general de salud, mayor afectación en su función física, vitalidad, función social y salud mental. Aquejan mayor dolor corporal y fatiga. Tienen peor desempeño asociado con actividad lúpica, mayor daño acumulado y bajo soporte social. Adicionalmente la menor eficacia en su autocuidado, el menor apoyo social, la edad temprana al momento de diagnóstico están asociados a mayor actividad de la enfermedad(14). De esta manera la calidad de vida asociada a la salud puede ser

un factor predictivo de mortalidad en pacientes con LES, en especial lo referido a aspectos emocionales (30)

- ❖ **Fatiga crónica:** Es un síntoma debilitante que limita la actividad diaria y tiene impacto negativo en la salud del paciente con LES. La actividad de la enfermedad y la fibromialgia son las causas primarias de fatiga crónica en LES. También se han asociado la interrupción del sueño y la depresión como mediadores de fatiga(14).
- ❖ **Incapacidad laboral:** Después del diagnóstico de LES (entre 3-15 años) se estima que el porcentaje de desempleo o incapacidad laboral oscila entre un 15% - 51%. Los pacientes dejan de trabajar en un estimado de 15%, 36%, 51%, y 63% después de 5, 10, 15 y 20 años de duración de la enfermedad teniendo como factores asociados los demográficos, incluido los bajos niveles de educación, mayor edad, alta demanda de trabajo físico, actividad de la enfermedad y daño de la enfermedad y las características clínicas incluidos síntomas neurológicos, fatiga y síntomas articulares(2, 31)

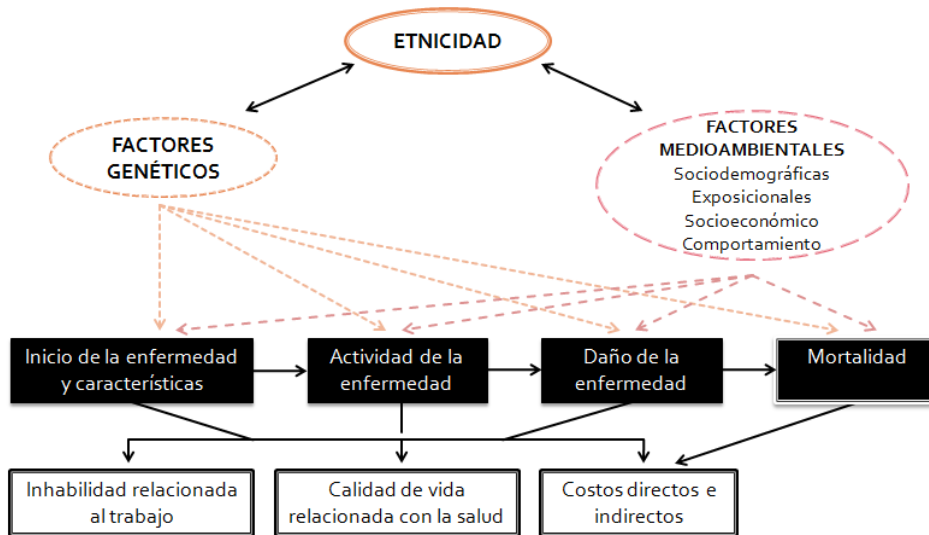


Figura 1. Relación de factores genéticos, étnicos y medioambientales en la historia natural del Lupus Eritematoso Sistémico. (2)

2.7 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de LES está basado en los criterios de clasificación propuestos por The American College of Rheumatology (ACR) (32). La mayoría de clínicos están familiarizados con los criterios revisados: un paciente tiene que tener cuatro o más de estos criterios para ser clasificado como LES; no tienen que estar presentes de forma simultánea y pueden ser acumulados en el curso de los años.

Sin embargo estos criterios no son diagnósticos y fueron desarrollados con el propósito de estandarizar la inclusión en ensayos clínicos. Los criterios guían la valoración inicial de pacientes con LES pero no son suficientes; los pacientes requieren de una evaluación sistémica que está dada por los índices de actividad.

Tabla 5. Criterios para la clasificación de LES (32)

CRITERIOS PARA LA CLASIFICACIÓN DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (The American College of Rheumatology)	
Eritema Malar	Eritema fijo, plano o alto, sobre las eminencias malares, que no suele afectar los surcos nasogenianos
Erupción discoide	Placas eritematosas altas, con descamación queratósica adherente y tapones foliculares; puede haber cicatrices atróficas en las lesiones más antiguas
Fotosensibilidad	Erupción cutánea a causa de una reacción insólita a la luz solar, referida por el paciente u observada por el médico
Úlceras bucales	Úlceras orales o nasofaríngeas, por lo común indoloras, observadas por un médico
Artritis	Artritis no erosiva que afecta dos o más articulaciones periféricas, caracterizada por dolor a la palpación, tumefacción o derrame
Serositis	Pleuritis: Claro antecedente de dolor pleurítico o frote, o signos de derrame pleural, o bien Pericarditis: comprobada por electrocardiograma o frote o signos de derrame pericárdico
Trastorno renal	Proteinuria persistente mayor a 0,5g/día o mayor de 3+ sino se ha cuantificado, o bien Cilindros celulares: pueden ser de eritrocitos, hemoglobina, granulares, tubulares o mixtos.
Trastorno neurológico	Convulsiones: en ausencia de tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas conocidas; por ej. Uremia, cetoacidosis, o desequilibrio electrolítico, o bien Psicosis: en ausencia de tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas conocidas; por ej. Uremia, cetoacidosis, o desequilibrio electrolítico.
Trastorno hematológico	Anemia hemolítica: con reticulocitosis, o bien Leucopenia: menos de 4.000/mm ³ en dos o en más ocasiones Linfopenia: menos de 1.500/mm ³ en dos o más ocasiones, o bien Trombocitopenia: menos de 150.000/mm ³ en ausencia de fármacos que produzcan esta alteración
Trastorno inmunológico	Anti-DNA: título anormal de anticuerpos contra DNA nativo, o bien Anti-Sm: Presencia de anticuerpos contra antígeno nuclear Sm. Hallazgo positivo de Anticuerpos antifosfolipídicos (AFL) basado en: <ul style="list-style-type: none"> • Nivel sérico anormal de anticuerpos anticardiolopina IgG o IgM, • Resultado positivo para anticoagulante lúpico utilizando un método estándar • Falso positivo en pruebas serológicas de sífilis (VDRL), que persiste por lo menos durante 6 meses y se confirma por pruebas de <i>Treponema pallidum</i> o prueba de absorción de anticuerpo treponémico fluorescente (FTA-Abs).
Anticuerpo antinuclear	Un título anormal de ANA por inmunofluorescencia o análisis equivalente en cualquier momento y en ausencia de medicamentos relacionados con el síndrome de lupus de origen farmacológico

2.8 EVALUACION DE PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

Los aspectos a evaluar en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico relevantes en la evolución de la enfermedad comprenden 3 dominios: 1. Actividad de la enfermedad, 2. Daño acumulado y 3. Calidad de vida relacionado a salud (33). La actividad de la enfermedad es un proceso reversible mediado inmunológicamente opuesto al daño crónico que es irreversible y está asociado a secuelas. La calidad de vida está en relación al impacto de la enfermedad o su tratamiento. Son dominios estandarizados que permiten su evaluación, comparación y seguimiento en diferentes momentos temporales y espaciales.

Muchos índices se han desarrollado y validado para medir actividad, cronicidad, calidad de vida y toxicidad de medicamentos. El uso de índices validados facilita la recolección de datos relevantes y que en otras instancias pueden ser subestimados. (34)

ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD

En los últimos 20 años se han diseñado varios índices para objetivizar la medición de la actividad lúpica y muchos de ellos han sido validados. Los más empleados son: El índice British Isles Lupus Assessment Group (BILAG), European Consensus

Lupus Activity Measurement (ECLAM), Systemic Lupus Activity Measure (SLAM), Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI) y Lupus Activity Index (LAI). Aunque todos han sido validados no existe uno gold estándar para evaluar actividad lúpica (35).

Aunque fueron diseñados para estandarizar los estudios clínicos tienen utilidad en la práctica clínica para guiar las decisiones terapéuticas de la forma más objetiva posible. Ninguno ha sido aceptado oficialmente a nivel internacional pero tres de ellos – SLEDAI, SLAM y BILAG- han sido validados cuando se emplean en investigaciones.

- SLEDAI: Aparece en 1985 y hasta el momento se han desarrollado 2 nuevas versiones pero no han sido validadas. Evalúa las manifestaciones presentes en los 10 días previos, independientemente de la gravedad o si han mejorado o empeorado. Tiene 24 ítems evaluables en una escala de 1-8 para cada

uno. El puntaje aportado por cada ítem es sumado para proveer un score global con un máximo de 105 (33, 35).

- ❖ Ventajas: Fácil de aplicar,
 - ❖ Desventajas: Tiene como desventaja la posibilidad de subestimar la actividad de la enfermedad porque se concentra en las manifestaciones nuevas o recurrentes. No diferencia por sistemas y esto lo hace menos sensible a los cambios de actividad. Evaluación cualitativa
- ECLAM: Reportado en 1992, evalúa la actividad en el pasado mes y es un índice de actividad global. Consta de 15 ítems con score de actividad de 1-10(35).
 - ❖ Ventaja: Fácil de emplear, se puede utilizar en pacientes embarazadas
 - ❖ Desventaja: Puede fallar en determinar los cambios de severidad en el tiempo.
- SLAM: Publicado en 1989 mide la actividad de la enfermedad en el último mes. Es un índice global. La versión revisada y más usada (SLAM-R) evalúa la actividad de la enfermedad en rango desde un mínimo de 0 a un máximo de 84 y está basada en la evaluación de 30 variables.
 - ❖ Ventajas: Sensible al cambio. Se correlaciona con varios aspectos de la percepción de salud del paciente. Existe una versión revisada aplicable al embarazo
 - ❖ Desventajas: Da igual peso al compromiso severo que al leve sin considerar el órgano comprometido. Muchos ítems son subjetivos.
- LAI: Descrito en 1989 es un score de actividad global en las 2 semanas previas. Tiene 5 secciones que incluye 8 órganos, incluye evaluación global médica y el tratamiento con corticoesteroides e inmunosupresores. Permite graduar la severidad según el juicio clínico. El score va de 0 a 3(35).
 - ❖ Ventajas: Existe una versión revisada aplicable al embarazo
- INDICE BILAG- 2004: En la actualidad se cuenta con la tercera edición validada luego de su primera propuesta en 1984. Consta de 97 ítems distribuidos en 9 sistemas (constitucional, mucocutáneo,

neuropsiquiátrico, musculoesquelético, cardiorrespiratorio, gastrointestinal, oftálmico, renal y hematológico). Evalúa las manifestaciones presentes en el mes pasado comparado con el mes anterior. La escala de evaluación así: BILAG A actividad alta, BILAG B actividad moderada, BILAG C actividad leve, BILAG D enfermedad no activa, BILAG E enfermedad nunca activa, la severidad de presentación será determinada así: Si existe un BILAG A en uno de los nueve dominios se considerará enfermedad severa, si no existe BILAG A y tiene dos o más BILAG B en cualquiera de los nueve dominios será considerada enfermedad moderada, si tiene un BILAG B y dos o más BILAG C en alguno de los nueve dominios será considerada enfermedad leve, la presencia de BILAG D y E sin la presencia de BILAG A, B o C en los 9 dominios, en será considerada una enfermedad no activa. (33, 35).

Permite distinguir si un paciente con SLEDAI score persistentemente elevado tiene persistencia de la enfermedad en uno más órganos, o hay una nueva actividad en uno a mas órganos y en que órgano. De igual manera si el SLEDAI score disminuye pero permanece anormal, el BILAG puede demostrar si la actividad de la enfermedad ha o no resuelto en uno o más sistemas o si hay o no nueva actividad en otro sistema (35)

- ❖ Ventajas: Tiene la capacidad de capturar los cambios en severidad de las manifestaciones clínicas. Es el único que evalúa la actividad de la enfermedad en órganos individuales.
- ❖ Desventajas: Evalúa la actividad a través de los 8 sistemas pero no tiene una escala global. Necesita entrenamiento previo para ser utilizado.

DAÑO CRONICO

El interés en la evaluación del daño crónico surge del riesgo aumentado en morbilidad secundaria a complicaciones a largo plazo en pacientes con LES y las comorbilidades. El índice de daño crónico - Systemic Lupus International Collaborating Clinics Damage Index aprobado por The American College of Rheumatology – SLICC/ACR, tiene 41 ítems que cubren 12 sistemas.

El daño por LES es definido como el cambio irreversible en un órgano o sistema que ocurre desde el inicio del LES, incluye comorbilidades específicas asociadas a LES y características asociadas usualmente a la toxicidad atribuible al tratamiento; para ser tomadas como daño las manifestaciones deben estar

presentes continuamente por 6 meses o estar asociadas con una cicatriz patológica inmediata indicativa de daño. El máximo score es 47 pero raramente suma más de 12 puntos(35, 36)

La medición de SLICC/ACR predice el pobre pronóstico definido como muerte y hospitalización; esta en relación con el índice de actividad: refleja el impacto del cúmulo de actividad de la enfermedad y las dosis acumuladas de prednisolona. Un índice de daño crónico SLICC/ACR se correlaciona con mayor compromiso órgano específico al momento de diagnóstico, mayor edad al diagnóstico y mayor duración de la enfermedad. EL SLICC/ACR es un índice independiente que describe el pronóstico del LES. (36).

EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida relacionada a la salud se define como el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la habilidad de un individuo para funcionar en la sociedad percibido en los dominios físicos , mentales y sociales de la vida (33). En pacientes con LES la calidad de vida e LES se encuentra alterada y no siempre se correlaciona con la actividad de la enfermedad y el daño. Es un factor determinante e independiente en la evolución de la enfermedad, su evaluación provee una visión más holística y comprensiva del paciente y su enfermedad y otra dimensión de la respuesta al tratamiento más que la actividad y el daño crónico (33).

Son varios los cuestionarios diseñados para evaluar la calidad de vida asociada a la salud. Pueden ser genéricas ó específicas de alguna condición. Las medidas genéricas son aplicables a cualquier enfermedad o donde hay ausencia de ella, mientras que las medidas específicas de alguna condición se direccionan a un grupo de enfermedad. Las ventajas de las mediciones genéricas es que pueden ser usadas en un amplio grupo y permite comparar individuos sanos de enfermos o poblaciones con distintas enfermedades (33).

- SF-36: Tiene 8 dominios que evalúan función física, función social, limitaciones en el rol por factores físicos o emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción general de salud. Tiene dos escalas resumidas: la escala de componente físico y la escala de componente mental. El rango va de 0 – 100; un valor \leq a 50 se considera como mala salud y un valor \geq 51 como buena salud (33, 35).
 - ❖ Ventajas: Fácil de administrar y diligenciar por el paciente. Es una de las mediciones genéricas más usadas en LES.

- ❖ Desventajas: Falta de especificidad, es una medición genérica y no identifica los temas que son importantes para el paciente.
- L-QoL: Es basado en la necesidad de los pacientes y tiene 25 ítems con respuesta dicótoma (falsa o verdadera). Provee un score global, siendo el más alto indicativo de pobre salud(33).
 - ❖ Ventajas: Representa impacto en LES y el tratamiento del paciente. Fácil de interpretar.
 - ❖ Desventajas: Poco sensible al cambio.
- Lista de síntomas de LES: Es una lista de 38 síntomas relacionados a la enfermedad y su tratamiento. La respuesta es dicótoma (si o no) para la presencia de síntomas y hay una escala de respuesta de 4 puntos relacionados al impacto de la enfermedad. Provee un score global; la escala alta indica pobre enfermedad(33)
 - ❖ Ventajas: Score global
 - ❖ Desventajas: No es una medida verdadera de calidad de vida asociada a salud ya que solo es una lista de síntomas.
- SLEQoL: Tiene 40 ítems agrupados en 6 dominios (función física, actividades, síntomas, tratamiento, humor y autoimagen) y una escala de respuesta de 7 puntos para cada ítem. Un alto puntaje indica pobre salud(33).
 - ❖ Ventajas:
 - ❖ Desventajas: Pobre correlación con la actividad de la enfermedad y el daño.
- Lupus QoL: Esta basado en las necesidades del paciente y tiene 34 ítems con ocho dominios: salud física, dolor, relaciones íntimas, impacto sobre otros, salud mental, imagen corporal y fatiga. Tiene escala de medición hasta 5 para cada ítem. Los scores más altos indican mejor estado de salud. No es un score global y los dominios son evaluados separadamente
 - ❖ Ventajas: Buena viabilidad

- ❖ Desventajas: No ha sido empleado en estudios longitudinales observacionales o ensayos clínicos.

2.9 IMPACTO ECONÓMICO

El costo del cuidado en salud y la pérdida de salarios por enfermedades reumatológicas es de 2.5% del producto bruto nacional en Estados Unidos. El costo de la enfermedad es expresado en costo directo, costo indirecto, y costo intangible. El costo directo hace referencia a los recursos consumidos en prestar atención al paciente y puede ser categorizado en costo de cuidado de salud directo y costo directo no asociado al cuidado de la salud. El costo directo del cuidado de salud incluye el costo del paciente hospitalizado, paciente ambulatorio y urgencias. Mientras que el costo directo no asociado al cuidado de la salud incluye por ejemplo transporte para recibir atención médica y el tiempo de los cuidadores (37)

Los costos indirectos resultan de la pérdida de productividad debido a la enfermedad. Incluye valor de trabajo pago y no pago; resultan de pérdidas por cesación o disminución de productividad debido a morbilidad y mortalidad, productividad laboral y en el hogar. Los costos intangibles son atribuidos al dolor y al compromiso fisiológico. Estos son más difíciles de expresar en términos monetarios y son usualmente conllevados como índices de efectos clínicos y calidad de vida.(37)

Los costos directos e indirectos asociados con los cambios en la productividad son sustanciales y contribuyen al costo total asociado con LES(38)

Tabla 6. Costo de salud por LES (37, 39)

PAÍS	AÑO	COSTO TOTAL*	COSTO DIRECTO*	COSTO INDIRECTO*
INGLATERRA	2001	£ 7913	36%	64%
CANADA	1990	\$ 13094	46%	54%
ESTADOS UNIDOS	2009	\$ 16.089	86%	14%

*Paciente/año

En Inglaterra el costo diario de un paciente hospitalizado y sus visitas al especialista contribuye a las dos terceras partes del costo directo. El costo de los medicamentos, métodos y procedimientos diagnósticos y terapéuticos contribuye al tercio del costo directo. (37)

Predictores de alto costo indirecto(37)

- Bajo score de bienestar
- Bajo soporte social
- Pobre funcionalidad física y psicológica
- Intenso dolor
- Blancos
- Mujeres
- Hipertensos
- Altos scores de actividad y cronicidad
- Alto nivel de educación

Predictores de alto costo directo(38)

- Actividad de la enfermedad
- Duración de la enfermedad
- Mal estado mental y físico

Cada año de educación, el aumento en 1 punto del nivel de actividad y de daño crónico aumentan el costo directo, indirecto y total de la enfermedad. A su vez un aumento en la escala de funcionamiento físico y el aumento de 1 año de edad disminuyen el costo directo, indirecto y total de la enfermedad, este último especialmente después de la menopausia (37, 38)

Es así como el LES tiene impacto en el paciente, sistemas de salud y sociedad en general. La mejoría en el tratamiento reduce la actividad de la enfermedad, previene el daño y mejora la salud física y reduce el costos en los que incurren estos pacientes (37)

Las exacerbaciones de la enfermedad están en relación con mayor costo directo e indirecto en comparación con sus contrapartes como una variable independiente. El compromiso de órganos como el riñón y el sistema nervioso central incurre en mayor costo de la enfermedad que la exacerbación del compromiso en otros órganos. (40) De ahí que el empleo de terapias que controlan efectivamente la actividad de la enfermedad y previenen las exacerbaciones pueden ser costo efectivas en vista del alto costo asociado con la actividad de la enfermedad afectando especialmente riñón y sistema nervioso central(40)

2.10 TRATAMIENTO

MEDIDAS GENERALES

El compromiso órgano específico requiere manejo individualizado sin embargo existen medidas generales aplicables a todos los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

- Fotoprotección: Evitar exposición intensa al sol, otros medios de luz ultravioleta y medicamentos fotosensibilizadores especialmente los antibióticos. Se recomienda el uso de protector solar que bloquee los rayos UV-A y UV-B con factor de protector dérmico mínimo de 30.
- Dieta y nutrición: La dieta debe ser modificada basado en la actividad de la enfermedad y la respuesta a la terapia.
 - ❖ Pacientes con actividad de la enfermedad requieren incremento de la ingesta calórica.
 - ❖ Los glucocorticoides aumentan de peso y por eso se debe insistir en la ingesta de agua, antiácidos, inhibidor de bomba de protones o antiH2 y dieta baja de calorías.
 - ❖ El síndrome nefrótico y los glucocorticoides pueden inducir hiperlipemia (41). Estos pacientes deben tener una dieta baja en grasas y se debe considerar el empleo de hipolipemiantes (usualmente estatinas). El uso de ácidos grasos omega-3 puede ser efectivo en pacientes con LES (Nivel de evidencia 2) (42).

- ❖ La mayoría de pacientes con LES tienen bajos niveles de 25-hidroxivitamina D (calcidiol) (43), probablemente debido a la restricción en la exposición solar. Los pacientes con niveles bajos de vitamina D deben ser tratados con suplementación vitamínica. Los pacientes con uso prolongado de esteroides y mujeres posmenopáusicas deben ingerir 800 Unidades de vitamina D más 1500 mg de calcio por día y/o bifosfonato para disminuir el grado de pérdida ósea.
- Ejercicio: La inactividad producida por la enfermedad aguda causa una pérdida rápida de la masa muscular y estamina, produciendo sensación de fatiga (44, 45). Esto puede ser tratado con bajo grado de ejercicio. En casos refractarios el alivio puede ser obtenido por medicamentos antimaláricos(46).
- Consumo de cigarrillo: El consumo de cigarrillo puede aumentar el riesgo de desarrollar LES y predisponer a la actividad de la enfermedad (47, 48). Los pacientes deben recibir consejería para evitar el consumo de cigarrillo.
- Inmunización: Los pacientes con LES deben ser vacunados anualmente para Influenza y Neumococo. Está contraindicado en pacientes inmunosuprimidos el empleo de vacunas con virus vivo (sarampión, paperas, rubéola, poliomielitis, varicela)(49, 50).
- Consejería: La intervención psicoeducacional mejora el autocuidado y la salud mental en pacientes con LES(51).
- Evitar medicamentos específicos: Algunos datos sugieren que el uso de antibióticos que contienen sulfonamidas (ej, sulfadiazina, trimetoprim-sulfametoxazol, sulfisoxazole) y penicilina (no penicilina semisintética) pueden causar exacerbaciones y deben ser evitados(52, 53).
- Embarazo y anticoncepción: El embarazo debe evitarse en la enfermedad activa (especialmente cuando hay compromiso de órgano) por el alto riesgo de aborto y exacerbación. Las mujeres con lupus deben evitar el embarazo hasta por lo menos 6 meses después que la enfermedad ha entrado en remisión. Los anticonceptivos orales con altas dosis de estrógenos pueden causar exacerbación de la enfermedad, sin embargo es raro cuando se usan compuestos con bajas dosis de estrógenos o progesterona. Los

pacientes con migraña, fenómeno de Raynaud, historia de flebitis, o síndrome antifosfolípidos no deberían ser tratadas con anticonceptivos.

El reemplazo hormonal en la mujer posmenopáusica está asociado con un incremento modesto en la tasa de “flares” (Nivel evidencia 1) y la decisión de su empleo debe ser considerado por el riesgo de eventos trombóticos, cáncer de seno y de útero (54). La mujer embarazada puede ser manejada con glucocorticoides, antiinflamatorios no esteroideos e hidroxicloroquina. La ciclofosfamida y el metotrexate están contraindicados y la azatiopina debe ser empleada con cautela.

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO NO COMPLICADO

- Antimaláricos

Dentro de los antimaláricos se encuentran la hidroxicloroquina, cloroquina y quinacrina. Son útiles especialmente en manifestaciones cutáneas y síntomas musculoesqueléticos y constitucionales, reducen el número de exacerbaciones y tienen efecto alrededor de la semana 4 – 12. Adicionalmente la hidroxicloroquina se asocia a mejoría en la supervivencia de pacientes con LES (Nivel evidencia 2), disminuye el colesterol, reduce el riesgo de trombosis venosa y de enfermedad coronaria.(55)

Debe emplearse con precaución en pacientes con deficiencia de 6-fosfato-deshidrogenasa (G6PD) y enfermedad hepática. La suspensión de los antimaláricos aumenta el riesgo de exacerbaciones como vasculitis, mielitis transversa y nefropatía.

Las dosis empleadas en LES raramente producen reacciones adversas, dentro de ellas se encuentran rash, náuseas, color amarillo de la piel con quinacrina, raramente toxicidad en sistema nervioso central (cefalea, visión borrosa, labilidad emocional, psicosis, ataxia, convulsiones). Los antimaláricos se deben discontinuar en pacientes con sospecha de compromiso neuropsiquiátrico.

El tratamiento a largo plazo puede causar neuropatía mitocondrial con debilidad proximal y distal progresiva. Los cambios en la retina son raros; se recomienda examen oftalmológico previo al inicio de la terapia y cada 6 -12 meses, con evaluación de la agudeza visual, lámpara de hendidura, fondo de ojo y

evaluación de los campos visuales. . Los defectos congénitos son raros como paladar hendido, sordera neurosensorial y defectos de columna posterior.

- Antiinflamatorios no esteroideos

Empleados para síntomas musculoesqueléticos, serositis leve y síntomas constitucionales como la fiebre. La mejoría clínica es observada a los pocos días . Las bajas dosis de aspirina (80-325 mg) son empleadas en la profilaxis del síndrome antifosfolípidos.

Los efectos adversos incluyen manifestaciones gastrointestinales, toxicidad renal (especialmente en pacientes con nefritis lúpica; raramente causa nefropatía membranosa, nefritis intersticial aguda y necrosis tubular aguda. Si hay pérdida de la función renal y proteinuria se debe considerar nefropatía reversible inducida por AINES), manifestaciones neuropsiquiátricas (cefalea, depresión, meningitis aséptica especialmente con ibuprofeno), hepatitis reversible, y otras menos comunes como rash, pancitopenia y pancreatitis.

- Glucocorticoides

Son varias las indicaciones del empleo de glucocorticoides.

- ❖ Manifestaciones cutáneas: uso tópico o intralesional
- ❖ Artritis aguda: Inyección intraarticular
- ❖ Manifestaciones sistémicas menores: Artritis, serositis, síntomas constitucionales. Prednisolona < 0.5 mg/kg/día.
- ❖ Manifestaciones sistémicas mayores: Por ejemplo nefritis, compromiso de sistema nervioso central. Prednisolona 1 mg/kg/día x < 4 semanas ó Metilprednisolona 1 g – 15 mg/kg//IV repetida en 3 días consecutivos.

La falla en la mejoría con la terapia oral después de 4 semanas de altas dosis sugiere la necesidad del inicio de otros inmunosupresores o terapias más agresivas. La terapia temprana para altos títulos de Anti-sdDNA puede reducir las recaídas (56).

Debe considerarse disminución gradual de los esteroides para disminuir la toxicidad una vez la enfermedad este bajo control. El incremento de la actividad puede requerir aumento temporal de la dosis.

- Azatioprina

Es menos efectiva pero menos tóxica que la ciclofosfamida. Se usa como alternativa a la ciclofosfamida para la nefritis y es un ahorrador de esteroides para las manifestaciones no renales. Los efectos adversos incluyen síntomas gastrointestinales, mielotoxicidad, aumento de enzimas hepáticas, aumento de neoplasias hematopoyéticas, linforeticulares y atipia cervical.

- Micofenolato

- Metotrexate

Es asociado a los esteroides como ahorrador (Nivel evidencia 2) (57)). Las bajas dosis 7.5 – 15 mg semanalmente son útiles para el manejo de la artritis, rash, serositis, y signos y síntomas constitucionales. Debe emplearse con precaución en la nefritis lúpica por su eliminación renal.

TERAPIA ADJUNTA

- Aspirina: Uso profiláctico en pacientes con LES (especialmente pacientes con anticuerpos antifosfolípidos) para prevenir las manifestaciones trombóticas venosas y arteriales (58).
- Prevención de osteoporosis: Calcio y vitamina D, bifosfonatos
- Prevención de riesgo cardiovascular: Estatinas antihipertensivos.

OTROS MEDICAMENTOS

- Danazol: Es un andrógeno atenuado que ha mostrado utilidad en el manejo de la trombocitopenia por lupus. Las contraindicaciones absolutas son el embarazo, lactancia, hemorragia vaginal inexplicada.; se debe emplear con precaución en compromiso renal y hepático. Requiere monitoreo de química hepática.
- Dehidroepiandrosterona: Terapia androgénica que mejora modestamente la calidad de vida pero no afecta la actividad de la enfermedad en pacientes con LES (Nivel evidencia 2) (59), reduce la dependencia de esteroides en mujeres con lupus activo (Nivel evidencia 2) (60), aumenta la densidad mineral ósea en mujeres con uso crónico de glucocorticoides (Nivel evidencia 3) (61) y parece mejorar síntomas.

Los efectos adversos son de tipo androgénico en mujeres (acné, hirsutismo, caída de cabello), resistencia a insulina, dolor abdominal, disfunción hepática, incrementa el cáncer de próstata, hipertensión, manía y palpitaciones.

- Rituximab: Mejora la tasa de filtración glomerular y el recuento plaquetario en pacientes refractarios a la terapia convencional (Nivel evidencia 3)(62)

COMPROMISO POR ÓRGANOS

- Lupus neuropsiquiátrico: Altas dosis de ciclofosfamida 0.5 – 1 g/m² IV bolo parecen ser más efectivas que la metilprednisolona para el compromiso neuropsiquiátrico en pacientes con LES (Nivel evidencia 2)(63)
- Lupus cutáneo: Pueden emplearse los glucocorticoides tópicos o intralesionales, antimaláricos como la hidroxicloroquina, filtros para rayos UV-B, UV-a y metrotexate. La crema de fluocinonide puede ser más efectiva que la hidrocortisona y acitretin y similar a la hidroxicloroquina para el lupus eritematoso discoide (Nivel evidencia 2)(64).

La crema de sulfato de salbutamol-R (OJOOO QUEES ESO?????) está asociada con mejoría de las manifestaciones clínicas del lupus eritematoso discoide(Nivel evidencia 2)(65)

- Enfermedad renal- tratamiento de nefritis lúpica:

- ❖ El tratamiento puede ser innecesario para la glomerulonefritis mesangial o proliferativa focal leve
- ❖ Inmunosupresores: EULAR (European League Against Rheumatism) recomienda la combinación de metilprednisolona intravenosa mas ciclofosfamida intravenosa como tratamiento de elección para la nefritis lúpica severa (Recomendación grado B). La ciclofosfamida (o azatioprina) mas esteroides pueden ser el tratamiento de elección para la nefritis lúpica proliferativa (Recomendación grado B). La ciclofosfamida mas esteroides pueden estar asociados a menores recaídas e infecciones que la azatioprina mas esteroides para la nefritis lúpica proliferativa (Nivel evidencia 2).
- ❖ Mofetil micofelonato: Reduce la mortalidad y las admisiones a hospitales comparado con ciclofosfamida en pacientes con nefritis lúpica (Nivel evidencia 2). EULAR considera que los datos de mofetil son prometedores pero no reemplazan la combinación de metilprednisolona mas ciclofosfamida endovenosos como tratamiento de elección para la nefritis lúpica severa (Recomendación grado B).

El uso de mofetil o azatioprina como terapia de mantenimiento luego de la ciclofosfamida IV es más efectiva y segura que la terapia a largo plazo con ciclofosfamida IV en pacientes con nefritis lúpica proliferativa (Nivel evidencia 1).

OTRAS TERAPIAS

- Plasmaféresis: No hay evidencia de beneficio a largo plazo. Su uso es limitado a condiciones con alta mortalidad como púrpura trombocitopénica trombótica y hemorragia alveolar. La estrategia de plasmaféresis mas ciclofosfamida IV (estimulación-depleción) ha reportado remisión lúpica (66).
- Trasplante de Stem-cell: El trasplante autologo hematopoyético no mieloablativo es efectivo en el tratamiento de LES refractario (Nivel evidencia 3)(67). Altas dosis de quimioterapia y trasplante

autólogo de stem-cell han mostrado ser 100% efectivo en series de 7 pacientes con actividad lúpica a pesar del empleo de ciclofosfamida con un seguimiento de 25 meses(68).

2.11 SEGUIMIENTO

- Monitoreo cada 3-6 meses con niveles de complemento
- Otros exámenes pueden incluir anti-sdDNA, hematocrito, recuento de leucocitos, recuento de plaquetas, VSG, creatinina y uroanálisis.

2.11 LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO EN COLOMBIA

La prevalencia y la incidencia de LES en Colombia se desconoce, en los últimos años la prevalencia de la enfermedad ha aumentado, por el desarrollo de nuevas técnicas inmunológicas que permiten establecer el diagnóstico, especialmente en casos que antes se consideraban indeterminados. (2, 3, 69).

Probablemente el primer caso de lupus en el mundo se presentó en Latinoamérica y lo constituye una momia Peruana, de la cultura Huari, cuya muerte ocurrió aproximadamente hacia 890 años AC. En sus restos se observaron cambios compatibles con necrosis fibrinoide, pericarditis, pleuritis, alopecia que denotaban alteraciones de enfermedad autoinmune con características de LES(70).

En Colombia en la década de 1950 se comienza a conocer de la enfermedad: en 1955 Egon Lichtenberg realizó una autopsia en una mujer de 30 años procedente de Machetá, en la que encontró cambios compatibles con LES este es el primer caso de la literatura colombiana(71).

En 1959 Iván Molina y Álvaro Toro Mejía publican, la primera revisión de la literatura de 13 casos de LES. En 1969 Javier Molina junto con Edmund Doboys y George Friu, describen cambios serológicos en pacientes que recibían procainamida, consistentes en presencia de anticuerpos anti DNA y células LE(71).

En 1977 Manuel Elkin Patarroyo, Hernán Alvarado y Fernando Chalem, describen relación de clases y subclases de anticuerpos antinucleares con actividad antigamaglobulina (71).

En 1981 Antonio Iglesias Gamarra quien cursaba su formación por el Instituto de Salud de la Nutrición en México, organiza por primera vez un trabajo sistematizado sobre LES, en 1983 forma una base de 723 pacientes de LES, en ese entonces la cohorte más grande de Lupus en el mundo(71).

En 1982 Rafael Valle Oñate quien cursaba su formación por el Brigham Women Hospital publicó junto con Peter Schur, dos trabajos de importancia, en relación con LES, en los que se describe la implementación de la técnica de Elisa, para los anticuerpos anti dsDNA y definen en 1982, la relación de estos títulos con actividad lúpica y nefropatía; los autores demuestran claramente la activación del complemento por los anticuerpos DNA y de esta manera se documenta la importancia de la cantidad y calidad de anticuerpos DNA y su papel en la patogénesis de la nefropatía lúpica(71).

Para evaluar las características demográficas de la población colombiana, se han tomado en cuenta tres trabajos de importancia, el primero de ellos publicado por Molina y col., en 1998, con una base de 700 pacientes, el segundo publicado por el Hospital Militar en el que se incluyen a 73 pacientes, y por último el estudio publicado por Gaviria y col en 2007, los datos fueron comparados con el grupo Gladel en su primera publicación(72).

La frecuencia es mayor en el sexo femenino en una relación de 8:1 (Molina- Gladel). En el trabajo del Hospital Militar se observó que la frecuencia es de 5:1 que no difiere de lo encontrado en la literatura mundial. Llama la atención la relación de M/H disminuida que se observa en el trabajo de Gaviria, lo que se justifica ya que se trata de una población de más de 50 años, conocemos que la relación M/H en los extremos de la vida disminuyen, lo que se correlaciona con datos de la literatura mundial(72, 73).

En cuanto a la edad se observó que se encuentra en relación a la mayoría de revisiones que denotan frecuencia mayor en mujeres en edad reproductiva 20 a 40 años, es decir que los resultados de la literatura colombiana evaluados coinciden con los publicados en los trabajos de grupo Gladel(32).

Tabla 7. Características demográficas

Características	Molina 1998 n= 700	Ortiz 2003 n= 73	Gaviria 2007 n= 21	GLADEL 1994 N= 1214
Mujer	627 (89.6%)	62(84.9%)	15(71.4%)	1091(89.9%)
Hombre	73(10.4%)	11(15.1%)	6(28.5%)	123(10.1%)
Relación hombre/mujer	8.6:1	5.6:1	2.5:1	8.8:1
Edad	30años+/-12 19 años 17% 20 – 59 años 80% 60 años 3%	Mujer: 34años+/-19 Hombre: 39años+/-12	69años+/-9	2 años
Blanco				507
Mestizo				537
Africano latinoamericano				152
Otros				18
<50 años		9.6:1		
> 50años		0-8:1		

Las características clínicas les LES son variadas, la evidencia sugiere que para su mejor estudio se lo debe dividir en grupos más homogéneos, por sexo, considerando que los hombres presentan ciertos patrones clínicos que los hacen un grupo distinto al evaluarlos con las mujeres, por edad, los individuos menores de 50 años difieren de los mayores de 50 años, además cada grupo étnico tiene características propias que los hacen únicos y que ameritan evaluación individual(8).

El sexo masculino se ha considerado un factor de riesgo, no solo para LES, también para Artritis Reumatoide, Manger 2002, evaluó a pacientes con nefropatía lúpica y trombosis, determinó que el sexo masculino está asociado con mayor mortalidad(74).

Molina y col., incluyeron a 1316 pacientes de los cuales 107 (8%) fueron hombres, se observó que la frecuencia de trombosis, anti DNA y nefritis fue mayor en relación con el grupo de mujeres con significancia estadística, el fenómeno de Raynaud fue más prevalente en mujeres con una p significativa; en relación al compromiso renal la nefritis y glomerulonefritis estadio IV fueron más frecuentes en hombres, así como la mortalidad en relación con nefritis lúpica con significancia estadística, la gravedad puede ser evaluada al observar que los hombres requieren dosis de esteroides mayores que las mujeres(24, 75).

Tabla 7 Hombres LES. Molina y col. 1996.

n= 1316	HOMBRES%	MUJERES%	p
Trombosis	18	11	0.03
Anti- DNA	54	27	0.002
Nefritis	58	44	0.004
Mortalidad por NL	6./10	15./94	<0.005
Síndrome Nefrótico	31	22	0.04
Glomerulonefritis IV	59	60	NS
Fenómeno de Raynaud	28	46	0.0002
Prednisona > 15 mg/d	93	85	0.01

Datos interesantes publicados por el grupo de Reumatología del Hospital Militar Central de Bogotá que incluyó 73 pacientes con diagnóstico de LES, 11 fueron hombres (15%), presentaron más de cuatro criterios, dos datos con significancia estadística, la artritis erosiva con frecuencia mayor en mujeres 79% vs 45,5% p=0.01, la serositis fue mayor en hombres 45,5% vs 19% p= 0,05(73). Una frecuencia mayor en relación con alteración hematológica, neurológica y renal se observó en hombres pero sin significancia estadística al compararlo con mujeres(73).

Tabla 7. Ortiz y col. 2003.

	HOMBRES%	MUJERES%	p
Eritema malar	18.2	25.8	NS
Lupus discoide	9.1	4.8	NS
Fotosensibilidad	36.4	53.2	NS
Úlceras orales	18.2	32.3	NS
Artritis no erosiva	45.5	79	0.01
Serositis	45.5	19.4	0.05
Alteración neurológica	9.1	1.6	NS
Alteración hematológica	54.5	30.6	NS
Alteración inmunológica	27.3	35.5	NS
Alteración renal	54.5	51.6	NS
ANAS	90	91.2	NS
Anti DNA	70	68.9	NS
Anti Sm	9.1	47.6	NS

En relación a nefropatía lúpica la glomerulonefritis tipo I fue la más frecuente, su prevalencia fue mayor en hombres, con significancia estadística(73).

El grupo Gladel publica en el 2005, un estudio en hombres de Latinoamérica, en el que se realizó una evaluación inicial en relación a manifestaciones clínicas y tratamiento, los síntomas generales, fiebre y

pérdida de peso tuvieron una frecuencia mayor con significancia estadística, lo mismo que los anticuerpos anticardiolipina y la hipocomplementemia, las convulsiones y el uso de antimaláricos fueron más prevalentes en mujeres con p significativa(24).

Tabla 8. Manifestaciones iniciales GLADEL 2005

n= 1214	HOMBRES %	MUJERES %	p
Síntomas generales	56.1	42.2	0.004
Fiebre	42.3	27	0.001
Pérdida de peso	23.6	11.8	0.001
Convulsiones	0.8	4.5	<0.05
Anticardiolipina Ig G	68.2	49	0.017
Hipocomplementemia C3	61.3	48.1	0.026
Prednisolona	85	77.5	0.049
Antimaláricos	66.7	75.6	0.037

En relación a las manifestaciones durante la evolución la fiebre, pérdida de peso proteinuria, nefropatía, alteración cardiovascular, hipertensión anemia hemolítica, artritis alteraciones mucocutáneas, presentaron una frecuencia mayor en relación con mujeres todos los datos con significancia estadística. La mortalidad en varones tuvo una frecuencia mayor en población Latinoamericana y Afroamericanos que en Caucásicos, que puede ser justificada por características étnicas e inmunológicas propias(24).

Tablas 9. Manifestaciones durante evolución GLADEL 2005

n= 1214	HOMBRES %	MUJERES %	p
Fiebre	67.8	55.6	0.012
Pérdida de peso	47.2	24.3	<0.0001
Nefropatía	61	50.7	0.036
Proteinuria	58.5	44.6	<0.0004
Cardiovascular	56	41	0.002
HTA	37.4	25.8	0.007
Anemia hemolítica	19.5	10.9	0.007
Artritis	93.9	87.8	0.021
Muco cutáneas	90.9	83.7	0.016

Tabla 10. Mortalidad por compromiso de LES en hombres

GRUPO DE ESTUDIO	Población	Año	%
GLADEL	Latinoamericanos	2005	61
LUMINA	Latinoamericanos	1999	62
	Afroamericanos	1999	59
	Caucásicos	1999	32
EUROPUPUS	Caucásicos	2003	27.9

Se puede concluir que el LES es más grave en los hombres, existe una mayor frecuencia y gravedad de nefropatía lúpica, se requieren mayores dosis de esteroides para control de enfermedad y presentan mayor frecuencia de anticuerpos anti DNA , con prevalencia de nefropatía lúpica, así como mayor riesgo de trombosis vascular independiente de anticuerpos antifosfolípidos(8, 24, 32, 73-76).

El LES de inicio tardío, es una entidad poco frecuente, se presenta en mayores de 50 años de edad, luego de la sexta década de la vida corresponde del 10 al 20% de la población de pacientes con LES, presenta características clínicas propias atípicas que hacen que su diagnóstico se retrase ya que es similar con polimialgia reumática y síndrome de Sjögren. La relación mujer hombre disminuye en edades extremas de la vida y es de 2:1(8, 32, 76).

El único trabajo publicado en Colombia de LES es el de Gaviria y col 2007, en el que se tomó una población de 24 pacientes mayores de 50 años y lo compararon con pacientes menores de 50 años, las características clínicas al inicio fueron astenia/ adinamia (85,7%), artralgias (71,4%), artritis (66,7%), fiebre (52,4%), mialgias (47,6%), caída de cabello (47,6%), fotosensibilidad (42.9%)(76).

En los pacientes con LES de inicio tardío las principales manifestaciones clínicas fueron mialgias, neumonitis intersticial, depresión, trastornos del afecto y comorbilidad relacionada con osteoporosis tuvieron una frecuencia mayor en relación al grupo control con significancia estadística, al seguimiento persistió neumonitis intersticial y trastornos del afecto con p significativa(76).

Tabla 11. LES en mayores de 50 años

	Mayor 50 años (%)	Menor 50 años (%)	P
INICIO DE LA ENFERMEDAD			
Mialgias	47.6	25.4	0.05
Neumonitis intersticial	19	1.6	0.003
Depresión	38.1	19	0.075
Trastornos del afecto	19	4.8	0.04
Comorbilidad/Osteoporosis	23.8	1.6	0.0006
SEGUIMIENTO			
Neumonitis intersticial	33.3	7.9	0.003
Trastornos del afecto	28	9.7	0.030

En relación a los pacientes menores de 50 años, se observó que eritema malar, úlceras orales y nefritis, tuvieron una frecuencia mayor en relación a los pacientes de inicio tardío con una p significativa. Al seguimiento la artralgia, eritema malar, caída de cabello y úlceras orales presentaron una prevalencia mayor en relación al grupo de inicio tardío con significancia estadística(76).

Tabla 12. LES menor de 50 años al inicio de la enfermedad y seguimiento

	Menor 50 años (%)	Mayor 50 años (%)	P
INICIO DE LA ENFERMEDAD			
Eritema malar	23.8	49.2	0.04
Úlceras orales	0	44.4	0.0001
Nefritis	14.3	39.7	0.032
SEGUIMIENTO			
Artralgia	71.4	90.5	0.03
Eritema malar	23.8	57.1	0.004
Caída de cabello	52.4	79.4	0.016
Úlceras orales	9.5	55.6	0.0002

El compromiso hematológico, renal, metabólico, fueron similares en ambos grupos, la proteinuria fue superior a 500mg en 24 horas, en el grupo de los pacientes jóvenes, 86 vs 50%; p=0.015. En relación a los datos de laboratorio los pacientes de inicio tardío presentaron ANAS en el 100% en comparación con los pacientes menores de 50 años que presentaron ANAS en el 96.3%, el consumo de complemento fue mayor en el grupo tardío en relación con los menores de 50 años con p significativa. La mayoría de los datos encontrados se correlacionan con la literatura mundial, sin embargo de ser una muestra pequeña ha permitido caracterizar a los pacientes de población de inicio tardío.

Se puede concluir que, debido a su inicio insidioso y la presencia de manifestaciones atípicas e inespecíficas su diagnóstico puede retrasarse, el síndrome de Sjögren, lupus inducido por drogas, polimialgia reumática y neoplasias deben descartarse. A pesar de que se caracterizan por un menor compromiso renal y neurológico, estos pacientes desarrollan más daño y tienen una mayor mortalidad que los pacientes con LES de inicio temprano. No debe considerarse como una enfermedad de comportamiento benigno(8, 76-83).

En cuanto a las características inmunogénicas, el LES tiene un componente genético importante, más del 8% de las mujeres con la patología, tienen un familiar de primero o de segundo grado con la enfermedad. La evidencia científica señala, que los genes descritos en LES, se han encontrado en población europea caucásica, en la que la enfermedad es menos grave, existen varios genes descritos, todos ellos descubiertos en estudios de genes candidatos(11, 84, 85).

Tanto el complejo mayor de histocompatibilidad (CMH), como la región de los receptores de la porción Fc, especialmente en gen FCG R II A , gen del interferón tipo 1 IRF5, es uno de los más importantes en el LES, después del CMH.²⁷ De forma significativa IRF5, puede ser el gen más importante, en poblaciones de mezcla indígena de Norteamérica y Latinoamérica, ya que el CMH no parece estar fuertemente asociado en el LES en estas poblaciones. El origen de los genes de LES, parece ser europeo y luego se transmitió en el mestizaje, el IRF5 se ha confirmado en varios trabajos(85, 86).

En los estudios del genoma se han descubierto varios genes, en los que se destacan TTAGAM, Integrina alfa-M (conocido como Mac1, CD11b o CR3) que se correlaciona con fisiopatología en el LES. De forma interesante se han identificado, dos genes que solo se expresan en las células B, BLK y BANK 1, el gen BLK es una tirosin kinasa, el gen BANK 1, moviliza moléculas intracelulares, estos genes pueden explicar la hiperactividad de las células B en el LES(87, 88).

La etnia afroamericana, presenta mayor grado de actividad de enfermedad y es un factor determinante en el LES, se encuentra con mayor frecuencia anti Ro, existe ausencia de HLADR B1*0301, la actividad se asocia HLADQ B1* 0201. En Latinoamericanos, la presencia de anticuerpos, anti dsDNA se asocia a enfermedad renal, hallazgos no significativos en afroamericanos y caucásicos(84).

Aunque la lista de genes es muy amplia, aun queda por descubrir el porqué el LES se presenta preponderantemente en mujeres, en más del 90% y la susceptibilidad de minorías étnicas (88-90)

3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Características medio-ambientales, de actividad, cronicidad y calidad de vida de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en dos hospitales universitarios de Bogotá.

4. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

La Universidad de la Sabana forma profesionales en el área de Medicina Interna y Reumatología desde los años 2008 y 2009 respectivamente, teniendo como centros de práctica dos importantes hospitales: El Hospital Universitario de la Samaritana (hospital de referencia del departamento de Cundinamarca) y el Hospital Militar Central (Hospital de referencia del Sistema de Salud de las Fuerzas Militares), que se integran por ser instituciones de salud de IV nivel de complejidad que cuentan con un volumen importante de patología en el área de Inmunología Clínica. Se estima en conjunto una población de 440 pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico atendida en los últimos 10 años, mitad de la población participante de trabajos desarrollados a nivel nacional en los últimos 40 años en lo referente a caracterización clínica y demográfica vistas de forma individual.

El impacto radica en identificar globalmente características sociodemográficas, socioeconómicas, clínicas, actividad, cronicidad y calidad de vida de la enfermedad a través de una cuidadosa evaluación clinimétrica que permita:

1. Generar una base de datos como punto de partida a intervenciones epidemiológicas, diagnósticas, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.
2. Diseñar una fuente de datos para la investigación regional y nacional en relación al LES.
3. Diseñar una fuente de datos comparativa a nivel nacional e internacional en relación al LES.

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las características clínicas, sociodemográficas, de actividad, cronicidad y calidad de vida de los pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en dos hospitales universitarios de Bogotá?

6. OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

- Descripción de una cohorte de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en dos hospitales universitarios de Bogotá

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Establecer y afianzar una Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico que permita atención, manejo y seguimiento integral del paciente con diagnóstico de LES que sea aplicable a nivel nacional.
2. Conformar una cohorte de pacientes con LES con rigor metodológico para la realización de estudios de investigación con objeto en optimización del diagnóstico, manejo y pronóstico de la enfermedad.
3. Determinar las características sociodemográficas de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.
4. Determinar las características socioeconómicas de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.
5. Evaluar las características exposicionales de pacientes con Lupus Eritematoso.
6. Describir las características clínicas y paraclínicas que determinaron el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico.
7. Determinar el índice de actividad de la enfermedad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.
8. Determinar el índice de cronicidad de la enfermedad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.
9. Determinar la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

7. MATERIALES Y MÉTODOS

7.1 POBLACIÓN

Pacientes con diagnóstico conocido de Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en el Hospital Universitario de la Samaritana y en el Hospital Militar Central de Bogotá en los servicios de consulta externa, hospitalización y urgencias.

7.2 TAMAÑO DE LA MUESTRA

La muestra fue incidental; el número de unidades muestrales (enfermos) estuvo limitado por la incidencia de la patología en los centros donde se realizó el estudio.

7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Pacientes mayores de 18 años con diagnóstico establecido de Lupus Eritematoso Sistémico según criterios de clasificación Colegio Americano de Reumatología.
2. Pacientes que deseen participar en el estudio y que firmen el consentimiento informado.

7.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Pacientes con voluntad expresa de no participar en el estudio.
2. Pacientes en quienes exista duda del diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico.
3. Pacientes sin disponibilidad de información clínica y paraclínica completa para el diligenciamiento del formulario de recolección de datos.

7.5 MUESTREO

Muestreo consecutivo no probabilístico

7.6 DISEÑO

Estudio descriptivo de corte trasversal

7.7 PLAN

Instrumento de trabajo (Ver anexos)

7.8 VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INSTRUMENTO	ANÁLISIS ESTADÍSTICO
Edad	Tiempo en años transcurridos desde la fecha de nacimiento hasta la inclusión en el estudio	Edad en años cumplidos	Intervalo	Cuantitativa	Edad reportada en los formularios de recolección de la información	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Sexo	Característica de género que asigna un individuo la condición de macho o hembra	Número correspondiente a hombres y mujeres	Discreta dicotómica	Cualitativa	Sexo reportado en los formularios de recolección de la información	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Raza	grupos en que se subdividen algunas especies biológicas, a partir de una serie de características que se transmiten por herencia genética	Número de pacientes correspondiente a cada grupo racial	Discreta	Cualitativa	Grupo racial reportado en los formularios de recolección de la información	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Tiempo diagnóstico	Tiempo transcurrido en años desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la inclusión en el estudio	Tiempo transcurrido en años desde el diagnóstico de la enfermedad	Discreta	Numérica	Tiempo de enfermedad reportado en los formularios de recolección de la información	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Nivel de educación	Tiempos de educación básica primaria, secundaria o universitario alcanzado por el	Grado de educación terminado	Discreta	Cualitativa	Grado de educación terminado	Estadística descriptiva por medio de porcentajes

	paciente					
Estado civil	El estado civil es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes	Característica diferencial del estado civil, clasificado en: casado, Unión libre, separado, soltero, viudo	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento del estado civil	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Ocupación actual	Profesión, acción o función que se desempeña para ganar el sustento que generalmente requiere conocimientos especializados	Característica individual sobre su grado de ocupación laboral dentro de su profesión actual, clasificado en: medio tiempo, tiempo completo, empleo informal y ninguna	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento de la ocupación actual	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Procedencia	Origen o punto de partida de una persona	Característica individual sobre su procedencia, clasificados principalmente como rural o urbano	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento de la procedencia	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Estrato	Tipo de clasificación económica, ajustada a la clase de vivienda y nivel de ingresos mensuales	Característica ajustada según estrato socioeconómica en estratos del I al V	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento de la procedencia del estrato	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Tipo de vivienda	La vivienda es una edificación cuya principal función es ofrecer refugio y habitación a las personas, protegiéndoles de las inclemencias climáticas y de otras amenazas naturales. La vivienda según el rango de propiedad se clasifica en propia, familiar, en arriendo, etc.	Clasificación ajustada en 3 categorías de vivienda que son: propia, arriendo y familiar	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento del tipo de vivienda	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Ingresos	Cantidad de remuneración monetaria por una labor prestada	Se asignara en estratos según el numero de salarios mínimos legales vigentes (SMLV) en: menos de 1 SMLV, entre 1 y 4 SMLV, entre 4 y 10 SMLV y mas de 10 SMLV	Intervalo	Cuantitativa	Registro en el instrumento la cantidad de SLMV que recibe	Estadística descriptiva por medio de porcentajes

Régimen de atención del paciente	Tipo de aseguramiento social en salud del que es beneficiario un paciente	Se asignara según el tipos de seguridad social: EPS, ARS, Privado, Fuerzas .Militares y otros regímenes	Discreta	Cualitativa	Registro en el instrumento del tipo de seguridad social del paciente	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Edad al diagnóstico de LES	Edad en años al momento del diagnóstico de la enfermedad	Edad en años al momento del diagnóstico de la enfermedad	Intervalo	Cuantitativa	Registro de la edad de diagnóstico de la enfermedad en el formato de recolección de información	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Tiempo de enfermedad de LES	Tiempo transcurrido de enfermedad en meses	Tiempo transcurrido de enfermedad en meses	Razón	Cuantitativa	Calculo del tiempo en meses desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el diligenciamiento del formato de recolección de la información	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Criterios diagnósticos cutáneos	Conjunto de características cutáneas específicas de lupus, según criterios ACR	Se clasifican en estratos las distintos tipos de manifestaciones cutáneas en: eritema malar, e. discoide, fotosensibilidad, úlceras orales, Raynaud y alopecia	Discreta	Cualitativa	Información registrada en el formato de recolección de datos	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Historia obstétrica	Antecedentes gestacionales de mujeres con lupus en edad reproductiva	Se enfatizo la historia de número de abortos (más de 3), óbitos y partos pretérminos	Discreta	Cualitativa	Información registrada en el formato de recolección de datos	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Criterios diagnósticos generales (constitucionales)	Características clínicas constitucionales	Estratificación según las características constitucionales presentadas en: fiebre, perd de peso, linfadenopatía, esplenomegalia, anorexia	Discreta	Cualitativa	Información registrada en el formato de recolección de datos	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Criterios diagnósticos SNC	Características clínicas según criterios ACR, del compromiso de LES en Sistema Nervioso Central (SNC)	Estratificación según las características del compromiso de SNC en: epilepsia, psicosis, Síndrome Mental orgánico (SMO), cefalea, depresión, vasculitis, leucoencefalopatía, meningitis aséptica, infecciones SNC, Eventos Cerebro Vasculares	Discreta	Cualitativa	Información registrada en el formato de recolección de datos	Estadística descriptiva por medio de porcentajes
Creatinina	Sustancia orgánica, producto del metabolismo de las proteínas, que se elimina por la orina y que se mide en la	Medición de la concentración sérica de creatinina mg/dL	Continua, de razón	Cuantitativa	Registro de valores actuales de creatinina	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media,

	sangre como indicador de la función del riñón.					mediana, rangos
Depuración de Creatinina	Cuantificación del grado de depuración renal de creatinina en orina de 24 horas	Medición de la depuración de creatinina en mg/mL	Continua, de razón	Cuantitativa	Registro de valores actuales de creatinina	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Estadificación de Nefropatía Lúpica por biopsia	Estadificación de NL según OMS	<p>Clasificación histológica de NL según OMS 1995</p> <p>Tipo I a) Glomérulos normales (MO, IF, ME)</p> <p>b) Glomérulos normales con MO pero con depósitos en IF y/o ME</p> <p>Tipo II Alteraciones mesangiales puras (mesangiopatía)</p> <p>a) Mesangio ensanchado y/o hiper celularidad leve (+)</p> <p>b) Hiper celularidad moderada (++)</p> <p>Tipo III Glomerulonefritis focal y segmentaria (asociada con alteraciones mesangiales leves o moderadas)</p> <p>a) Con lesiones necrotizantes activas</p> <p>b) Con lesiones activas y esclerosas</p> <p>c) Con lesiones esclerosas</p> <p>Tipo IV Glomerulonefritis difusa (proliferación mesangial grave, endocapilar y/o membranoproliferativa, y/o extensos depósitos subendoteliales).</p> <p>Hay depósitos</p>	Intervalo Ordinal	Cualitativa	Reportes de biopsias renales realizadas	Estadística descriptiva con porcentajes

		<p>mesangiales siempre y subepiteliales con frecuencia y pueden ser numerosos</p> <p>a) Sin lesiones segmentarias</p> <p>b) Con lesiones necrotizantes activas</p> <p>c) Con lesiones activas y esclerosas</p> <p>d) Con lesiones esclerosas</p> <p>Tipo V Glomerulonefritis membranosa</p> <p>a) Pura</p> <p>b) Asociada con lesiones de categoría II (a o b)</p> <p>c) Asociada con lesiones de categoría III (a, b o c)*</p> <p>d) Asociada con lesiones de categoría IV (a, b, c o d)</p> <p>Tipo VI Glomeruloesclerosis avanzada</p>				
Criterios diagnósticos hematológicos	Criterios Diagnósticos LES ACR 1982	<p>Anemia hemolítica: con reticulocitosis, o bien</p> <p>Leucopenia: menos de 4.000/mm³ en dos o en más ocasiones</p> <p>Linfopenia: menos de 1.500/mm³ en dos o más ocasiones, o bien</p> <p>Trombocitopenia: menos de 100.000/mm³ en ausencia de fármacos que produzcan esta alteración</p>	Intervalo, razón	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Criterios diagnósticos	Criterios Diagnósticos LES	Artritis no erosiva que afecta dos o más	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con

articulares	ACR 1982	articulaciones periféricas, caracterizada por dolor a la palpación, tumefacción o derrame.				porcentajes
Criterios diagnósticos cardiacos	Criterios Diagnósticos y características clínicas frecuentes de LES	Características clínicas a nivel cardiaco por LES: Pericarditis,miocarditis, valvulopatía, Liebman Sacks, Enf coronaria, HTP, arritmias, cardiopatía dilatada, endocarditis infecciosa	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Criterios diagnósticos pulmonares	Criterios Diagnósticos y características clínicas frecuentes de LES	Características clínicas a nivel pulmonar por LES: pleuritis, atelectasia laminar, diafragma perezoso, neumonitis lúpica, hemorragia alveolar, EPID, EPOC, neumonía	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Criterios Dx Gastrointestinales	Criterios Diagnosticos y características clínicas frecuentes de LES	Características clínicas a nivel GI por LES: peritonitis, malabsorción, hepatitis, colitis, enteritis, pseudo-obstrucción, colecistitis acalculosa, serositis, pancreatitis, enteropatía perdedora	Discreta	cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Criterios diagnósticos oftálmicos	Criterios Diagnósticos y características clínicas frecuentes de LES	Características clínicas a nivel oftálmico por LES: neuritis óptica, enf. Vasoclusiva, neuropatía, epiescleritis, uveitis, ojo seco, epiescleritis, queratitis	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Dosis diaria de prednisolona	Dosis diaria de prednisolona por kg de peso	Dosis diaria de prednisolona según peso: 0.5 mg/kg día, 1 mg/kg día, 1.5 mg/kg día, 2 mg/kg día	Intervalo y razón	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis acumulada de prednisolona	Dosis acumulada de prednisolona desde el inicio hasta la valoración	Dosis acumulada de prednisolona desde el inicio hasta la valoración en mg	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos

Tiempo de dosis de prednisolona	Tiempo promedio de dosis estable de prednisolona	Tiempo promedio de dosis estable de prednisolona en meses	Razón	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis promedio de metilprednisolona	Dosis por kg de peso de metilprednisolona	Dosis por kg de peso de metilprednisolona en mg: 15mg/Kg por bolo o menos de 15mg/Kg por bolo	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Número de bolos de metilprednisolona	Numero de bolos de metilprednisolona por indicación	Numero de bolos de metilprednisolona por indicación clasificados en: 1bolo, 2, bolos, 3 bolos, 4 bolos, 5 bolos, 6 o mas bolos	Intervalo	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Dosis de metotrexate	Dosis semanal de MTX	Dosis semanal de MTX en mg 0=no, 1 menor 10, 2 de 10 a 15, 3 mayor 15 /semana.	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis de azatioprina	Dosis diaria de AZA	Dosis diaria de AZA por Kg día 0=no-no registro, 1=50 x1, 2=50x2, 3= 50x3.	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Tiempo de uso de AZA	Tiempo de uso según indicación de AZA	Tiempo en meses del uso de AZA	Intervalo	cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Indicación de AZA	Indicación clínica para el uso de AZA	Clasificación de indicaciones clínicas para el uso de AZA: hematológicas, mantenimiento de NL, hepatitis autoinmune	Intervalo	cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Causa de suspensión de AZA	Indicación clínica para la suspensión de AZA	Clasificación de indicaciones clínicas para suspensión de AZA: hematológicas, hepatotoxicidad, infecciones, reacciones medicamentosas	Intervalo	cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Dosis de ciclofosfamida (Cy)	Dosis en mg por bolo de Cy	Clasificación de la dosis en mg por bolo de Cy: 0.5 mg/ ASC y 1 mg/ ASC	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media,

						mediana, rangos
Número de bolos de ciclofosfamida	Bolos completos recibidos de Cy	Numero de bolos de Cy 0= no registro, 1= 1bolo,2=2,=3,4=4,5=5,6= 6,7= > 6bolos	Intervalo	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Dosis acumulada de ciclofosfamida	Dosis acumulada por bolos de Cy	Dosis acumulada de Cy por bolos de Cy en mg	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis de micofenolato	Dosis administrada de micofenolato según indicación clínica	Dosis en mg de micofenolato	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis de cloroquina	Dosis administrada de cloroquina según indicación clínica	Dosis en mg de cloroquina	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis de hidroxicloquina	Dosis administrada de hidroxicloquina según indicación clínica	Dosis en mg de HO-cloroquina	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Dosis de ciclosporina	Dosis administrada de ciclosporina según indicación clínica	Dosis en mg de ciclosporina	Continua	Cuantitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con medidas de tendencia central como media, mediana, rangos
Uso de terapia biológica	Aplicación de terapia biológica como terapia de rescate	Descripción del uso de terapia biológica: rituximab y abatacept	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Antecedentes Farmacológicos generales	Antecedente personal de medicamentos para comorbilidades medicas no reumáticas	Descripción de todos los antecedentes personales del uso de medicamentos para comorbilidades medicas no reumáticas	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Antecedentes familiares generales y de enfermedad reumática	Antecedentes familiares para enfermedades reumáticas y no reumáticas	Descripción de todos los antecedentes familiares para enfermedades reumáticas y no reumáticas	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes
Antecedentes personales de enfermedad reumática y no	Antecedentes personales para enfermedades reumáticas y no	Descripción de todos los antecedentes personales para enfermedades reumáticas y no	Discreta	Cualitativa	Registro en HC	Estadística descriptiva con porcentajes

reumática	reumáticas	reumáticas				
-----------	------------	------------	--	--	--	--

8. PROCEDIMIENTO

CLÍNICA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO – PROYECTO LES

1. CLÍNICA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO- PROYECTO LES

JUSTIFICACIÓN

Descrita en los 6 continentes se calcula una incidencia global de 1 - 10 casos por cada 100.000 personas/año y una prevalencia de 20 - 70 casos por cada 100.000 personas con Lupus Eritematoso Sistémico; Colombia con una población de 41.468.384 habitantes tendría una incidencia estimada de 414 – 4.140 casos /año y un prevalencia estimada de 828 – 29.027 casos /año. Los datos estadísticos del Hospital Universitario de la Samaritana reportan una incidencia de 90 casos/año de pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, y una mortalidad del 8%, datos no despreciables epidemiológicamente.

La Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico surge de la necesidad de conformar una base de datos que permita establecer una cohorte de pacientes con LES que pueda emplearse en la realización de estudios de investigación con objeto en optimización del diagnóstico, manejo y pronóstico de la enfermedad.

DEFINICIÓN

La Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico hace parte del proyecto - *COHORTE DE PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO ATENDIDOS EN DOS HOSPITALES DE BOGOTÁ*-. Es un espacio dedicado a atender a pacientes con diagnóstico de LES que tuvo su ubicación en un consultorio dedicado a tal fin dentro de la institución. Los pacientes hospitalizados y de urgencias fueron atendidos en su habitación.

Estuvo a cargo de los tres médicos entrenados en “Proyecto LES”: dos médicos residentes en Medicina Interna, un médico residente en Reumatología. Sus funciones fueron: Capturar los pacientes candidatos a participar del “Proyecto LES”, realizar su ingreso a la base de datos, realizar la consulta inicial y de seguimiento, solicitar los paraclínicas necesarios para “Proyecto LES” y registrar la información.

2. CAPTURA DEL PACIENTE PARA CLÍNICA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO- PROYECTO LES

Los pacientes que ingresaron a la Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) fueron aquellos con diagnóstico ya establecido, capturados a través de los servicios de consulta externa, hospitalización y urgencias de Reumatología, Inmunología, Medicina Interna y Subespecialidades. También hicieron parte de la Clínica de LES los pacientes que asistieron de manera voluntaria luego del llamado telefónico según la base de datos disponible.

MODO DE CAPTURA

Consulta Externa de Reumatología, Inmunología, Medicina Interna y Subespecialidades (Nefrología, Neumología, Neurología, Hematología y Dermatología): La secretaria se encargó de llenar el formato - captura de pacientes "Proyecto LES" (ver anexo)-; este será recogido por el médico "Proyecto LES" con el fin de comunicarse telefónicamente con el paciente para citarlo a la primera consulta "Proyecto LES".

Hospitalización: Se invitó a cada especialista y residente rotante de Medicina Interna, Inmunología y Reumatología informar al médico de "Proyecto LES" acerca de la hospitalización de pacientes candidatos al estudio el mismo día de su hospitalización. El médico "Proyecto LES" lo anotó en el formato - captura de pacientes "Proyecto LES" (ver anexo) - con el fin de conocer la ubicación del paciente en la institución.

Urgencias: Se invitó a cada especialista y residente rotante de Medicina interna, Inmunología y Reumatología informar al médico de "Proyecto LES" acerca del ingreso de pacientes candidatos al estudio el mismo día de su ingreso. El médico "Proyecto LES" lo anotó en el formato - captura de pacientes "Proyecto LES" (ver anexo) - con el fin de conocer la ubicación del paciente en la institución.

Llamado telefónico: Se realizó contacto telefónico para formar parte de la Clínica LES a los pacientes con diagnóstico de LES según la base de datos disponible. El contacto telefónico estuvo a cargo del médico entrenado en "Proyecto LES" que citó a los pacientes a la primera consulta de la Clínica LES.

3. EVALUACIÓN DEL PACIENTE INGRESADO A CLÍNICA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO- PROYECTO LES

Una vez el paciente con LES fue capturado, se citó a la primera consulta “Proyecto LES” en el consultorio dedicado a la Clínica de LES o en la habitación asignada al paciente que se encuentra hospitalizado.

En la primera consulta se realizó firma de consentimiento informado e inicio de diligenciamiento de formulario: datos de identificación y anamnesis (datos sociodemográficos, datos socioeconómicos), se realizó un interrogatorio dirigido a determinar los criterios que llevaron al diagnóstico de LES, evaluar el índice de actividad, índice de cronicidad, calidad de vida y anotar el tratamiento recibido hasta ese momento por el paciente según el protocolo de LES. Además se solicitó paraclínicos: hemograma, velocidad de sedimentación globular, proteína C reactiva, hormona estimulante de la tiroides TSH, aspartatoamino transferasa, alaninoaminotrasferasa, creatinina, BUN, parcial de orina, complemento C3-C4, proteinuria en orina de 24 horas y creatinina en orina de 24 horas, autoanticuerpos (ANAs, ENAs, anti DNAs, anticardiolipinas IgG e IG M anticuagulante lúpico, VDRL). El tiempo estimado para realizar la anamnesis, el interrogatorio, anotar la información y solicitar los paraclínicos en la primera consulta es de 60 minutos por paciente.

En la segunda consulta se completó los datos faltantes de la consulta previa y se evaluaron los exámenes diagnósticos solicitados en la primera consulta. Hasta este momento el paciente tuvo diligenciados todos los datos en cuanto a identificación, anamnesis, índices de actividad, cronicidad, calidad de vida y tratamiento recibido. El tiempo estimado entre la primera consulta y la de control fue de 30 días. El tiempo de consulta fue de 20 minutos. Si el paciente previamente hospitalizado continuó en manejo hospitalario fue revalorado en su habitación, de lo contrario se citó a control por la consulta de Clínica LES.

4. HORARIO

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
7:00 – 8:00					
8:00 – 9:00	Revista pacientes hospitalizados y de urgencias – formato de captura -				
9:00 – 10:00					
10:00 – 11:00			Reconfirmación consulta y paraclínicos		Historias de archivo para consulta Clínica LES
11:00 – 12:00	Revista pacientes consulta externa – formato de captura- Recolección formato por subespecialidades (Nefrología, Neurología, Hematología, Dermatología, Neumología, Cardiología)				
12:00 – 13:00					
13:00 – 14:00					Consulta Clínica LES
14:00 – 15:00					
15:00 – 16:00					
16:00 – 17:00					
17:00 – 18:00					
18:00 – 19:00	Llamado telefónico pacientes candidatos a ingresar a Clínica LES				
19:00 – 20:00					

5. DUDAS DURANTE EL INTERROGATORIO

Hay ítems en las escalas que son difíciles de valorar si no se tiene el entrenamiento en la especialización correspondiente. Cuando existieron dudas, en la primera consulta el médico del proyecto LES, solicitó concepto del Especialista pertinente. Los especialistas participaron activamente de la Clínica LES y dieron prioridad a la hora de atender un paciente que pertenezca a la misma y requiera de sus servicios.

Se sacó una cita prioritaria y el médico “Proyecto LES” se encargó de los trámites administrativos de la misma y se aseguró de que se lleve a cabo en el menor tiempo posible de acuerdo a la disponibilidad de cada Especialista.

6. INCENTIVOS PARA EL PACIENTE DE CLÍNICA LUPUS

Para estimular la participación de los pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- a) Se abrió un espacio de la consulta Clínica LES del primer lunes del mes para desarrollar actividades dirigidas a los pacientes que hagan parte de la misma, con el fin de fomentar el conocimiento de la enfermedad. Esta actividad fue coordinada por el médico entrenado en “Proyecto LES”. El espacio

destinado a tal fin fue el auditorio del hospital y se invitaron a los servicios como Farmacología, Fisioterapia, Laboratorio de Inmunología, Enfermería, Nutrición, Trabajo Social, Psicología para dictar charlas educativas.

9. ORGANIZACIÓN

Cada paciente tuvo su propio registro en la consulta Clínica LES en donde se archivaron la anamnesis, escalas y paraclínicos.

10. DATOS

La información recogida en los formularios se ingresó, al paquete estadístico SPSS15.

11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La información obtenida en los formularios se ingresó al paquete estadístico SPSS 15 con categorización y operacionalización de variables. Se realizó epidemiología descriptiva usando medidas de tendencia central para variables cuantitativas continuas y uso de porcentajes para variables cualitativas, además de análisis univariado midiendo frecuencias absolutas y relativas, se efectuó análisis estadístico por medio de diferencias de proporciones entre las diferentes variables de interés en los pacientes menores de 50 años y mayores de 50 años y prueba de correlación de Spearman entre (variables sociodemográficas y calidad de vida) con el daño acumulado medido por SLICC/ACR, se reconsideró significancia estadística a un valor de $p < 0,05$.

12. DEBILIDADES DEL PROYECTO

1. Por ser un estudio trasversal no sirven para la investigación causal y existe la posibilidad de sesgos de información y selección
2. El BILAG no ha sido aprobado en su traducción al español sin embargo se ha utilizado para estudios de pacientes latinoamericanos.

13. PRESUPUESTO

PRESUPUESTO GLOBAL

RUBROS	FUENTES		TOTAL
	C O C	Investigadores	
PERSONAL		\$ 16.560.000	\$ 16.560.000
EQUIPOS		\$ 4.410.000	\$ 4.410.000
MATERIALES		\$ 3.580.000	\$ 3.580.000
SERVICIOS TÉCNICOS		\$ 4.200.000	\$ 4.200.000
TOTAL	0.00	\$ 28.750.000	\$ 28.750.000

GASTOS DE PERSONAL

CONSULTA PROYECTO LES	COSTO	COSTO SEMANA	COSTO ANUAL
PERSONAL			
Investigador 1	\$ 15.000 /hora	\$ 360.000 Mes	\$ 4.320.000
Investigador 2	\$ 15.000 /hora	\$ 360.000 Mes	\$ 4.320.000
Investigador 3	\$ 15.000 /hora	\$ 360.000 Mes	\$ 4.320.000
Tutoria especializada	\$ 50.000 /hora	(2 horas al mes)	\$ 1.200.000
Tutoria especializada	\$ 50.000 /hora	(2 horas al mes)	\$ 1.200.000
Tutoria epidemiologica	\$ 50.000 /hora	(2 horas al mes)	\$ 1.200.000
Total			16.560.000

COMPRA DE EQUIPOS

EQUIPO	JUSTIFICACIÓN	FUENTE		TOTAL
		COC	INVESTIGADOR	
Computador	Base de datos		\$ 2.000.000	\$2.000.000
TOTAL	\$ 0.00	\$ 0.00	\$ 2.000.000	\$2.000.000

EQUIPOS DE USO PROPIO

EQUIPO	VALOR (Investigador)
Tensiómetro	\$ 200.000
Computador portátil	\$ 2.000.000
Fonendoscopio	\$ 100.000
Metro	\$ 5.000
Termómetro	\$ 5.000
Balanza	\$ 100.000
TOTAL	\$ 2.410.000

COMPRA DE SOFTWARE

SOFTWARE	JUSTIFICACIÓN	FUENTE		TOTAL
		COC	INVESTIGADOR	
Exel	Base de datos	\$ 0.00	Acceso libre	\$ 0.00 Acceso libre
SPSS	Base de datos	\$ 0.00	Acceso libre	\$ 0.00 Acceso libre
TOTAL		\$ 0.00	\$ 0	\$ 0

MATERIALES Y SUMINISTROS

MATERIALES	JUSTIFICACIÓN	FUENTE		TOTAL
		COC	INVESTIGADOR	
Papel, lapiceros, borradores etc.	Llenar formularios, Hojas para formularios		\$ 60.000	\$ 60.000
Tinta impresora	Imprimir formularios y documentos		\$ 160.000	\$ 160.000
Fotocopias	Formularios		\$ 2.000.000	\$ 2.000.000
Horas Internet	Investigación para bibliografía.		\$ 300.000	\$ 300.000
Carpetas	Organizar información		\$ 1.000.000	\$ 1.000.000
Ganchos para cosedora	Para cosedora y Organizar información		\$ 20.000	\$ 20.000
Cosedora	Organizar información		\$ 40.000	\$ 40.000
	TOTAL	\$ 0.00	\$ 3.580.000	\$ 3.580.000

SERVICIOS TÉCNICOS

TIPO DE SERVICIO	JUSTIFICACIÓN	FUENTE		TOTAL
		COC	INVESTIGADOR	
Digitador	Pasar información		5.000 hora	\$ 120.000
Estadístico			3.000 hora 136 horas	\$ 4.080.000
TOTAL			\$ 4.200.000	\$ 4.200.000

14. CRONOGRAMA

Mes 1 hace referencia a mes de febrero de 2010

		MESES																										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	
FASE 1. CONCEPCION	Revisión de la literatura y	█																										
	Concepción de la idea preliminar	█	█																									
	Planteamiento de la pregunta y los objetivos			█	█																							
	construcción del marco teórico	█	█	█	█	█	█																					
FASE 2. PLANIFICACION	Definición de la Hipótesis y las variables				█																							
	Selección del diseño					█																						
	Selección de la muestra						█																					
	Definición de las intervenciones y la medición							█																				
FASE 3. IMPLEMENTACION	Recolección de datos	JULIO DE 2010 (MES 6) – DICIEMBRE DE 2010																										
FASE 4. ANALISIS	Análisis de los datos																											
	Interpretación de los resultados																											
FASE 5. COMUNICACION	DComunieter minción de los hallazgos																											

Fase de comunicación se inició el 21 de octubre 2011.

OOct
t
2011

15. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a lo dispuesto en la Resolución No. 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993) Del Ministerio de Salud, Artículo 11 literal a) este proyecto es de riesgo mínimo dado que se trata de un estudio descriptivo de corte trasversal que emplea el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios y cuenta con la reglamentación exigida en los artículos 15 y 16 de dicha resolución para la expedición del consentimiento informado.

Las bases de datos que se utilizaran en este proyecto no serán utilizadas ni distribuidas por entidades o sujetos diferentes al Hospital Universitario de La Samaritana, los investigadores de este proyecto.

16. ANEXOS

DATOS GENERALES

A. DATOS GENERALES

Nombre

Fecha (dd/mm/aa)

Historia Clínica

Teléfonos

Dirección

Lugar de Captura

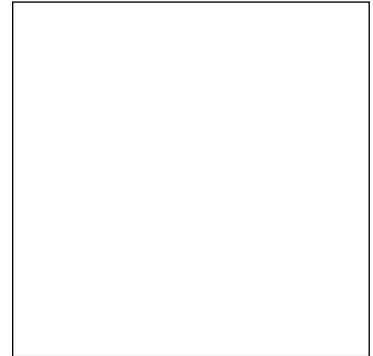
- 1. Urgencias
- 2. Consulta externa
- 3. Hospitalización

1. Motivo de Consulta

- 1. Actividad de LES
- 2. Administración de medicamento
- 3. Comorbilidad asociada
- 4. Infección
- 5. Ingreso Clínica LES
- 6. Otro

Cual? _____

2. Edad (Años)



- 25. Quindío
- 26. Risaralda
- 27. San Andrés y Providencia
- 28. Santander
- 29. Sucre

- 30. Tolima
- 31. Valle del Cauca
- 32. Vaupés
- 33. Vichada

7. Nivel de educación

- 1. Analfabeta
- 2. Primaria
- 3. Secundaria
- 4. Técnico
- 5. Universitario

8. Estado civil

- 1. Soltero
- 2. Casado
- 3. Unión libre
- 4. Viudo
- 5. Soltero

9. Ocupación actual

- 1. Independiente
- 2. Empleado
- 3. Desempleado
- 4. Estudiante
- 5. Pensionado

10. Estrato socioeconómico

- 1. Estrato 1
- 2. Estrato 2
- 3. Estrato 3
- 4. Estrato 4
- 5. Estrato 5

11. Tipo de vivienda

- 1. Propia
- 2. Arriendo
- 3. Familiar

12. Ingresos

- 1. Menos de 1 SMV
- 2. 1-4 SMV
- 3. 4-6 SMV
- 4. 6-10 SMV
- 5. Más de 10 SMV

13. Régimen de seguridad social del paciente

- 1. EPS
- 2. ARS
- 3. Particular
- 4. Fuerzas Militares
- 5. Prepagada
- 6. Otra

Cual? _____

14. Tabaquismo

- 1. Menos de 1 paquetes/año
- 2. 1 – 10 paquetes/año
- 3. 10 – 20 paquetes/año
- 4. 20 – 30 paquetes/año
- 5. Más de 30 paquetes/año

15. Tipo de alimentacion

- 1. Harinas
- 2. Proteínas
- 3. Verduras
- 4. Mixta
- 5. Alimento predominante en la alimentación _____

B. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

1. Fecha de diagnóstico de la enfermedad (dd/mm/aa)

2. Edad al momento del diagnóstico (años)

3. Criterios presentes al momento del diagnóstico

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|-----------------------------|--------------------------|
| 1. Eritema malar | <input type="checkbox"/> | 7. Alteración renal | <input type="checkbox"/> |
| 2. Lupus discoide | <input type="checkbox"/> | 8. Compromiso Neurológico | <input type="checkbox"/> |
| 3. Fotosensibilidad | <input type="checkbox"/> | 9. Compromiso hematológico | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ulceras orales | <input type="checkbox"/> | 10. Alteración inmunológica | <input type="checkbox"/> |
| 5. Artritis | <input type="checkbox"/> | 11. ANAS positivos | <input type="checkbox"/> |
| 6. Serositis | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

4. Historia obstétrica

- | | |
|------------------------------|--------------------------|
| 1. 2 Abortos o menos | <input type="checkbox"/> |
| 2. 3 o más Abortos | <input type="checkbox"/> |
| 3. Más de 1 parto pretermino | <input type="checkbox"/> |
| 4. Más de 1 óbito fetal | <input type="checkbox"/> |
| 5. No aplica | <input type="checkbox"/> |

5. Otros Compromisos clínicos (al diagnóstico)

General

- | | | | |
|-------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| 1. Fiebre | <input type="checkbox"/> | 4. Esplenomegalia | <input type="checkbox"/> |
| 2. Pérdida peso | <input type="checkbox"/> | 5. Anorexia | <input type="checkbox"/> |
| 3. Linfadenopatía | <input type="checkbox"/> | 6. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

7. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Piel

- | | | | |
|----------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| 1. Raynaud | <input type="checkbox"/> | 4. Vasculitis | <input type="checkbox"/> |
| 2. Alopecia | <input type="checkbox"/> | 5. Infartos/gangrena | <input type="checkbox"/> |
| 3. Paniculitis | <input type="checkbox"/> | 6. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

7. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Neuropsiquiátrico

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1. Vasculitis SNC | <input type="checkbox"/> | 7. Mononeuropatía | <input type="checkbox"/> |
| 2. Síndrome desmienilizante | <input type="checkbox"/> | 8. Neuropatía craneal | <input type="checkbox"/> |
| 3. Meningitis aséptica | <input type="checkbox"/> | 9. Poliradiculoneuropatía | <input type="checkbox"/> |
| 4. Mielopatía | <input type="checkbox"/> | 10. Convulsiones | <input type="checkbox"/> |
| 5. Psicosis | <input type="checkbox"/> | 11. ECV | <input type="checkbox"/> |
| 6. Estado confusional agudo | <input type="checkbox"/> | 12. Cefalea | <input type="checkbox"/> |
| | | 13. Ninguno | <input type="checkbox"/> |
14. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Riñón

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Proteinuria | <input type="checkbox"/> | 8. Creatinina ≥ 1.3 | <input type="checkbox"/> |
| 2. Síndrome nefrótico | <input type="checkbox"/> | 9. TFG > 70 | <input type="checkbox"/> |
| 3. Cilindros celulares | <input type="checkbox"/> | 10. TFG 30-70 | <input type="checkbox"/> |
| 4. Hematuria | <input type="checkbox"/> | 11. TFG < 30 | <input type="checkbox"/> |
| 5. Leucocituria | <input type="checkbox"/> | 12. Ninguno | <input type="checkbox"/> |
| 6. Sedimento telescopado | <input type="checkbox"/> | | |
| 7. Creatinina < 1.3 | <input type="checkbox"/> | | |

Biopsia renal: ___/___/_____ Clasificación OMS: I II III IV V VI a b c d

Actividad ___/___ Cronicidad ___/___

En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Hematológico

- | | | | |
|----------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| 1. Anemia Hemolítica | <input type="checkbox"/> | 5. Coombs directo positivo | <input type="checkbox"/> |
| 2. Leucopenia | <input type="checkbox"/> | 6. Neutropenia | <input type="checkbox"/> |
| 3. Linfopenia | <input type="checkbox"/> | 7. Ninguno | <input type="checkbox"/> |
| 4. Trombocitopenia | <input type="checkbox"/> | | |

8. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Musculoesquelético

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| 1. Artritis NO erosiva | <input type="checkbox"/> | 6. Miopatía esteroidea | <input type="checkbox"/> |
| 2. Artritis erosiva | <input type="checkbox"/> | 7. Osteonecrosis | <input type="checkbox"/> |
| 3. Artralgias | <input type="checkbox"/> | 8. Reumatismo tejidos blando | <input type="checkbox"/> |
| 4. Jaccoud | <input type="checkbox"/> | 9. Ninguno | <input type="checkbox"/> |
| 5. Miopatía inflamatoria | <input type="checkbox"/> | | |

10. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Cardiacas/Vascular

- | | | | |
|------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| 1. Pericarditis | <input type="checkbox"/> | 7. Arritmias | <input type="checkbox"/> |
| 2. Miocarditis | <input type="checkbox"/> | 8. Cardiopatía dilatada | <input type="checkbox"/> |
| 3. Valvulopatía | <input type="checkbox"/> | 9. Taponamiento | <input type="checkbox"/> |
| 4. Libman Sacks | <input type="checkbox"/> | 10. Trombosis venosa | <input type="checkbox"/> |
| 5. Enf coronaria | <input type="checkbox"/> | 11. Trombosis arterial | <input type="checkbox"/> |
| 6. Aortitis | <input type="checkbox"/> | 12. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

13. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Pulmonares

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| 1. Pleuritis | <input type="checkbox"/> | 7. Alveolitis | <input type="checkbox"/> |
| 2. Shrinking lung | <input type="checkbox"/> | 8. Atelectasia laminar | <input type="checkbox"/> |
| 3. Neumonitis lúpica | <input type="checkbox"/> | 9. EPOC | <input type="checkbox"/> |
| 4. Hemorragia alveolar | <input type="checkbox"/> | 10. TEP | <input type="checkbox"/> |
| 5. Hipoxemia transitoria | <input type="checkbox"/> | 11. Ninguno | <input type="checkbox"/> |
| 6. Hipertensión pulmonar | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |

12. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Gastrointestinales

- | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Peritonitis (agudo) | <input type="checkbox"/> | 7. Hepatitis | <input type="checkbox"/> |
| 2. Colitis/enteritis | <input type="checkbox"/> | 8. Colecistitis | <input type="checkbox"/> |
| 3. Serotinitis (ascitis) | <input type="checkbox"/> | 9. Pancreatitis | <input type="checkbox"/> |
| 4. Malabsorción | <input type="checkbox"/> | 10. Boca seca | <input type="checkbox"/> |
| 5. Pseudoobstrucción | <input type="checkbox"/> | 11. Crecimiento parótida | <input type="checkbox"/> |
| 6. Enteropatía perdedora proteínas | <input type="checkbox"/> | 12. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

13. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

Oftalmológicas

- | | | | |
|----------------------------|--------------------------|----------------------------------|--------------------------|
| 1. Neuritis óptica | <input type="checkbox"/> | 6. Queratitis | <input type="checkbox"/> |
| 2. Escleritis | <input type="checkbox"/> | 7. Neuropatía | <input type="checkbox"/> |
| 3. Epiescleritis | <input type="checkbox"/> | 8. Ojo seco | <input type="checkbox"/> |
| 4. Enfermedad vasooclusiva | <input type="checkbox"/> | 9. Crecimiento glándula lagrimal | <input type="checkbox"/> |
| 5. Uveitis | <input type="checkbox"/> | 10. Ninguno | <input type="checkbox"/> |

11. En otro momento (cuál y cuando): _____ , _____

9. Tratamiento actual

Prednisolona

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 4. 1mg/kg | <input type="checkbox"/> |
| 2. Menos de 0.5 mg/kg | <input type="checkbox"/> | 5. 1.5mg/kg | <input type="checkbox"/> |
| 3. 0.5 mg/kg | <input type="checkbox"/> | 6. 2mg/kg | <input type="checkbox"/> |

Metilprednisolona

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 1g x 3 | <input type="checkbox"/> |
| 2. 0.5 g x 3 | <input type="checkbox"/> | 4. Incompleto | <input type="checkbox"/> |

Metotrexate

- | | | | |
|----------------------|--------------------------|--------------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 10-15 mg/sem | <input type="checkbox"/> |
| 2. Menos de 10mg/sem | <input type="checkbox"/> | 4. Más de 15mg/sem | <input type="checkbox"/> |

Azatioprina

- | | | | |
|---------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 1. 100mg | <input type="checkbox"/> |
| 2. 50mg | <input type="checkbox"/> | 3. Mayor o igual a 150mg/sem | <input type="checkbox"/> |

Ciclofosfamida

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 4. 1000mg * 6 | <input type="checkbox"/> |
| 2. 500mg *6 | <input type="checkbox"/> | 5. Incompleto | <input type="checkbox"/> |
| 3. 750 mg *6 | <input type="checkbox"/> | | |

Mofetil micofenolato

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 1 – 2 g | <input type="checkbox"/> |
| 2. Menor o igual_1g | <input type="checkbox"/> | 4. Mayor o igual 2 g | <input type="checkbox"/> |

Hidroxicloroquina

- | | | | |
|--------------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 400mg/día | <input type="checkbox"/> |
| 2. 200mg/día | <input type="checkbox"/> | | |

Cloroquina

- | | | | |
|--------------|--------------------------|---------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 125 mg/día | <input type="checkbox"/> |
| 2. 250mg/día | <input type="checkbox"/> | | |

Ciclosporina

- | | | | |
|----------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| 1. No | <input type="checkbox"/> | 3. 100-200mg/día | <input type="checkbox"/> |
| 2. < 100mg/día | <input type="checkbox"/> | 4. > 200mg/día | <input type="checkbox"/> |

Rituximab

1. No

2. 375mg/m²*4

3. Incompleto

10. Antecedentes farmacológicos reumatológicos

Nombre	Duración (Meses)	Fecha inicio	Indicación	Dosis acumulada	Causas de suspensión			
					Toxicidad	Ineficaz	No Disponible	Finalizó tratamiento
Azatioprina								
Ciclofosfamida								
Cloroquina								
Deflazacort								
Hidroxicloroquina								
Leflunomida								
Metilprednisolona								
Metotrexate								
Micofenalato								
Prednisona								
Rituximab								
Ciclosporina								
Otro								

C. ANTECEDENTES GENERALES

1. Médicos generales

Enfermedad	Si	No	Tiempo de evolución
Diabetes			
Hipertensión			
Dislipidemia			
Tabaquismo			
Hipotiroidismo TPO +			
Enfermedad coronaria			
Otra			

2. Personales enfermedad reumática

Enfermedad	Si	No	Año de diagnóstico
Sjögren			
Escleroderma			
ENDTC			
EMTC			
Artritis Reumatoidea			
DM/PM			
Fibromialgia			
Reumatismo tejidos blandos			
Síndrome antifosfolípidos			

* ENDTC: Enfermedad no diferenciada del tejido conectivo

* EMTC: Enfermedad mixta del tejido conectivo

*DM/PM: Dermatomiositis/Polimiositis

3. Familiares

Antecedente	Si	No	Quien?	Edad aparición
Lupus				
Artritis reumatoide				
Escleroderma				
Síndrome de Sjogren				
PM/DM				
EMTC				
ENDTC				
SAF				
Vasculitis				

Otra: _____				
-------------	--	--	--	--

4. Medicamentos generales

Enfermedad	Si	No	Tiempo de evolución
Antihipertensivos			
Hipolipemiantes			
Levotiroxina			
ASA			
Warfarina			Dosis:
Enoxaparina			
Hipoglicemiantes			
Insulina			
Otros			

D. LABORATORIOS

1. Inmunológicos

ANAS

Título final 1. Menor de 1/160 2. Mayor de 1/320

Patrón

- | | | | |
|-------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| 1. Homogéneo | <input type="checkbox"/> | 4. Nucleolar | <input type="checkbox"/> |
| 2. Moteado | <input type="checkbox"/> | 5. Centromérico | <input type="checkbox"/> |
| 3. Citoplasmático | <input type="checkbox"/> | 6. Otro | <input type="checkbox"/> |

ENAS

- | | | | |
|-------|--------------------------|--------|--------------------------|
| 1. Ro | <input type="checkbox"/> | 3. Sm | <input type="checkbox"/> |
| 2. La | <input type="checkbox"/> | 4. RNP | <input type="checkbox"/> |

Anti- sDNA

- | | | | |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| 1. Positivo | <input type="checkbox"/> | 2. Negativo | <input type="checkbox"/> |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|

ANTITIROIDEOS

- | | | | |
|--------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| 1. TPO | <input type="checkbox"/> | 3. Negativos | <input type="checkbox"/> |
| 2. MP | <input type="checkbox"/> | | |

COMPLEMENTO

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| 1. C3 normal | <input type="checkbox"/> | 4. C4 normal | <input type="checkbox"/> |
| 2. C3 consumido | <input type="checkbox"/> | 5. C4 consumido | <input type="checkbox"/> |
| 3. C3 elevado | <input type="checkbox"/> | 6. C4 elevado | <input type="checkbox"/> |

ACAs:

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| 1. IgM Negativo | <input type="checkbox"/> | 4. IgG Positivo | <input type="checkbox"/> |
| 2. IgM Positivo | <input type="checkbox"/> | | |
| 3. IgG Negativo | <input type="checkbox"/> | | |

ANTICOAGULANTE LÚPICO

- | | | | |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| 1. Positivo | <input type="checkbox"/> | 2. Negativo | <input type="checkbox"/> |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|

B2GPI

- | | | | |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| 1. Positivo | <input type="checkbox"/> | 2. Negativo | <input type="checkbox"/> |
|-------------|--------------------------|-------------|--------------------------|

ANTIC1q

1. Positivo

2. Negativo

ANTINUCLEOSOMA

1. Positivo

2. Negativo

E. EXAMEN GENERAL

Signos Vitales

1. Peso: ___ Kg.
2. Frecuencia Cardíaca: ___ x'.
3. Tensión Arterial: ___/___ mm. Hg.
4. Talla: ___ mts.
5. Índice cintura/cadera _____
6. IMC

Examen Físico

Sistema	Normal	Anormal	No Realizado	Detalles
Aspecto General				
Cabeza				
Ojos				
Nariz, Orejas, Garganta				
Cuello				
Piel				
Pulmon				
Corazón				
Abdomen				
Óseo				
Neurológico				
Genitourinario				
Otros				

INDICE DE SLEDAI

INDICE DE ACTIVIDAD DEL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO. SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, Bombardier et al, 1992)

Fecha: __/__/__

NOMBRE:

Puntuación	SLEDAI	Descriptor	Definición
8		Convulsiones	De comienzo reciente. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos.
8		Psicosis	Habilidad alterada para la función diaria debido a alteración grave en la percepción de la realidad. Incluye alucinaciones, incoherencia, asociaciones ilógicas, contenido mental escaso, pensamiento ilógico, raro, desorganizado y comportamiento catatónico. Excluir l. renal y fármacos
8		Sdme orgánico-cerebral	Función mental alterada con falta de orientación, memoria, u otras funciones intelectuales, de comienzo rápido y manifestaciones clínicas fluctuantes. Incluye disminución del nivel de conciencia con capacidad reducida para focalizar, e inhabilidad para mantener la atención en el medio, más, al menos dos de los siguientes: alteración de la percepción, lenguaje incoherente, insomnio o mareo matutino, o actividad psicomotora aumentada o disminuida. Excluir causas infecciosas, metabólicas y fármacos..
8		Alteraciones visuales	Retinopatía lúpica. Incluye cuerpos citoides, hemorragias retinianas, exudados serosos y hemorragias en la coroides, o neuritis óptica. Excluir HTA, infección o fármacos.
8		Alt. Pares craneales	De reciente comienzo, motor o sensitivo.
8		Cefalea lúpica	Grave, persistente; puede ser migrañosa pero no responde a analgésicos narcóticos.
8		AVC	De reciente comienzo. Excluir arteriosclerosis.
8		Vasculitis	Ulceración, gangrena, nódulos dolorosos sensibles, infartos periungueales, hemorragias en astilla o biopsia o angiografía que confirme la vasculitis.
4		Miositis	Debilidad proximal/dolor asociado a elevación de las CPK/aldolasa o EMG sugestivo o miositis comprobada por biopsia.
4		Artritis	Más de dos articulaciones dolorosas y con signos inflamatorios.
4		Cilindros urinarios	Cilindros hemáticos o granulosos.
4		Hematuria	>5 hematíes/c. Excluir litiasis, infección u otras causas.
4		Proteinuria	> 5 g/24 h. De reciente comienzo o aumento de la proteinuria ya conocida en más de 0.5 g/24 h.
4		Piuria	> 5 leucocitos/c. Excluir infección.
2		Exantema nuevo	Comienzo reciente o recurrente. Exantema inflamatorio.
2		Alopecia	De comienzo reciente o recurrente. Pérdida difusa o en placas.
2		Ulceras bucales	De comienzo reciente o recurrente. Ulceras bucales o nasales.
2		Pleuritis	Dolor pleurítico con roce o derrame, o engrosamiento pleural.
2		Pericarditis	Dolor pericárdico con al menos uno de los siguientes: roce, derrame, cambios electrocardiográficos o confirmación ecocardiográfica.
2		Complemento	Descenso de CH50, C3, C4 por debajo del límite inferior del laboratorio.
2		Anti DNA	> 25%. Técnica de Farr o por encima del valor habitual del laboratorio.
1		Fiebre	> 38°C. Excluir infección.
1		Trombopenia	< 100.000 plaquetas/mm3.
1		Leucopenia	< 3.000 células/mm3. Excluir fármacos.
PUNTUACION TOTAL		<i>Nota: puntúa en la escala SLEDAI si el descriptor está presente en el día de la visita o 10 días antes.</i>	

INDICE DE BILAG

BILAG 2004 – HOJA DE TRABAJO			
Registre la evaluación de toda la actividad específica del SLE durante EL PERIODO PREVIO DE 4 SEMANAS. Estado: 0 = Ausente 1 = Mejorando 2 = Igual 3 = Peor 4 = Nuevo/Recurrencia 5 = No se realizó Indique si ES DEBIDO AL LUPUS			
CONSTITUCIONAL	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE	
1. Pirexia – > 37.5°C documentada.			
2. Pérdida de peso: > 5% no intencionalmente			
3. Linfadenopatía/esplenomegalia			
4. Anorexia			
MUCOCUTÁNEO	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE	
5. Erupción cutánea: severa		<p>Regla de los 9 La superficie corporal se divide en áreas que representan el 9% o múltiplos. La palma del pie representa el 1% de la superficie corporal.</p>	
6. Erupción cutánea: leve			
7. Angioedema: severo			
8. Angioedema: leve			
9. Ulceración mucosa: severa			
10. Ulceración mucosa: leve			
11. Paniculitis / Lupus bulloso: severo			
12. Paniculitis / Lupus bulloso: leve			
13. Vasculitis cutánea mayor / trombosis			
14. Infartos digitales o vasculitis nodular			
15. Alopecia: severa			
16. Alopecia: leve			
17. Eritema periungueal / sabañones			
18. Hemorragias subungueales			
NEUROPSIQUIÁTRICO	Estado		Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
19. Meningitis aséptica			
20. Vasculitis cerebral			
21. Síndrome desmielinizante			
22. Mielopatía			
23. Estado agudo de confusión			
24. Psicosis			
25. Poliradiculoneuropatía desmielinizante inflamatoria aguda			
26. Mononeuropatía (simple / múltiple)			
27. Neuropatía craneana			
28. Plexopatía			
29. Polineuropatía			
30. Trastorno convulsivo			
31. Estado epiléptico			
32. Enfermedad cerebrovascular (no debido a vasculitis)			
33. Disfunción cognitiva			
34. Trastorno del movimiento			
35. Trastorno autonómico			
36. Ataxia cerebelar (aislada)			
37. Cefalea lúpica – severa, sin remisión			
38. Cefalea por hipertensión IC			

Planilla de Selección BILAG 2004 Registre la evaluación de toda la actividad específica del SLE durante EL PERÍODO PREVIO DE 4 SEMANAS. Estado: 0 = Ausente 1 = Mejorando 2 = Igual 3 = Peor 4 = Nuevo/Recurrencia 5 = No se realizó Indique si ES DEBIDO AL LUPUS		
MÚSCULOESQUELÉTICO	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
39. Miositis: severa		
40. Miositis: leve		
41. Artritis (severa)		
42. Artritis (moderada) / Tendinitis / Tenosinovitis		
43. Artritis (leve) / Artralgia / Mialgia		
CARDIORRESPIRATORIO	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
44. Miocarditis: leve		
46. Miocarditis / Endocarditis + Insuficiencia cardíaca		
46. Arritmia		
47. Nueva disfunción valvular		
48. Pleuresía / Pericarditis		
49. Tamponamiento cardíaco		
50. Derrame pleural con disnea		
51. Hemorragia pulmonar / vasculitis		
52. Alveolitis intersticial / neumonitis		
53. Síndrome de pulmón encogido		
54. Aortitis		
55. Vasculitis coronaria		
GASTROINTESTINAL	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
56. Peritonitis lúpica		
57. Serositis abdominal o ascitis		
58. Enteritis / colitis lúpica		
59. Malabsorción		
60. Enteropatía por pérdida de proteínas		
61. Pseudo-obstrucción intestinal		
62. Hepatitis lúpica		
63. Colelititis lúpica aguda		
64. Pancreatitis lúpica aguda		
OFTÁLMICO	Estado	
65. Inflamación orbital / proptosis		
66. Queratitis: severa		
67. Queratitis: leve		
68. Uveítis anterior		
69. Uveítis posterior /vasculitis retinal: severa		
70. Uveítis posterior /vasculitis retinal: leve		
71. Epiqueratitis		
72. Escleritis: severa		
73. Escleritis: leve		
74. Enfermedad vaso-oclusiva coroidal / retinal		

Planilla de Selección BILAG 2004			
Registre la evaluación de toda la actividad específica del SLE durante EL PERÍODO PREVIO DE 4 SEMANAS. Estado: 0 = Ausente 1 = Mejorando 2 = Igual 3 = Peor 4 = Nuevo/Recurrencia 5 = No se realizó Indique si ES DEBIDO AL LUPUS			
GASTRONTESTINAL (Cont.)	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE	
75. Manchas blanco alodonzosas aisladas (cuerpos citoides)			
76. Neuritis óptica			
77. Neuropatía isquémica óptica anterior			
Puntos 78-94, 96-97: SI, NO o SIN HACER (Consulte las notas en el CRF como guías adicionales) SI = El laboratorio es anormal y ES DEBIDO A LUPUS. NO = El valor de laboratorio es normal o el valor del laboratorio es anormal pero NO es debido a lupus. No hecho: Evaluación fue clínicamente indicada pero no se hizo ó no se recolectó la muestra. Punto 95: 0 = Ausente 1 = Mejorando 2 = Igual 3 = Peor 4 = Nuevo/Recurrencia 5 = No se realizó			
RENAL	Valor	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
78. TA Sistólica > 140 mmHg			
79. TA diastólica > 90 mmHg (5ta fase)			
80. Hipertensión acelerada	NA		
81. Tira reactiva en orina (proteína) (+ = 1, ++ = 2, +++ = 3)		
82. Relación de creatinina/proteína urinaria		
83. Relación de proteína / creatinina en orina (UPr / UCr)		
84. Proteína en orina (muestra de orina de 24hs)		
85. Síndrome nefrótico	NA		
86. Creatinina		
87. GFR		
88. Sedimento urinario activo	NA		
89. Nefritis activa	NA		
HEMATOLÓGICO	Valor	Estado	Descripción clínica detallada de la(s) manifestación(es) del SLE
90. Hemoglobina		
91. Recuento total de leucocitos		
92. Neutrófilos		
93. Linfocitos		
94. Plaquetas		
95. Evidencia de hemólisis activa	NA		
96. Prueba de Coombs positiva (aislada)	NA		
97. TPT	NA		

INDICE DE SLICC

INDICE DE SLICC – COHORTE DE LES

NOMBRE: _____ CEDULA: _____

FECHA: _____

VARIABLES:

PACIENTE

PUNTAJE

Ocular

- 1. Cataratas
- 2. Cambios retinales

1 _____
1 _____

Neuropsiquiátrico

- 3. Alteración cognitiva (memoria, dificultad de cálculo, pobre concentración, dificultad en el lenguaje hablado o escrito, alteración de las funciones) o psicosis mayor
- 4. Convulsiones que requieren tratamiento por seis meses
- 5. Accidente cerebrovascular (2 puntos si > 1)

1 _____
1 _____
1-2 _____

Renal

- 7. Filtración glomerular estimada < 50%
- 8. Proteinuria > 3.5 g/24 h
- 9. Enfermedad renal terminal (aun con diálisis o trasplante)

2 _____
1 _____

Pulmonar

- 10. Hipertensión pulmonar (ventrículo derecho prominente o P2 acentuado)
- 11. Fibrosis pulmonar (física y radiográfica)
- 12. Pulmón de tamaño disminuido (radiografía)
- 13. Fibrosis pleural (radiografía)
- 14. Infarto pulmonar (radiografía)

1 _____
1 _____
1 _____
1 _____
1 _____

Cardiovascular

- 15. Angina o *by-pass* coronario
- 16. Infarto de miocardio (2 puntos si > 1)
- 17. Cardiomiopatía (disfunción ventricular)
- 18. Enfermedad valvular (soplo diastólico o sistólico > 3/6)
- 19. Pericarditis por seis meses o pericardectomía

1 _____
1 _____
1 _____
1 _____
1 _____

Vascular periférico

- 20. Claudicación por seis meses
- 21. Pérdida de tejidos blandos menor (pulpejo dedos)
- 22. Pérdida tisular (digital, miembro) 2 puntos si > 1 sitio
- 23. Trombosis venosa con edema, úlcera, estasis venosa

1 _____
1 _____
1 _____
1 _____

Gastrointestinal

24. Infarto o resección de colon, duodeno, bazo, hígado, vesícula por cualquier causa (2 puntos si > 1 sitio)	1-2	_____
25. Insuficiencia mesentérica	1	_____
26. Peritonitis crónica	1	_____
27. Cirugía del tubo digestivo o constricción	1	_____

Músculo-esquelético

28. Atrofia o debilidad muscular	1	_____
29. Artritis erosiva o deformidad (incluye deformidades reducibles, excluye necrosis avascular)	1	_____
30. Osteomielitis	1	_____

Piel

31. Alopecia cicatricial	1	_____
32. Placas cicatriciales extensas o atrofia panicular no cabelluda, o pulpejos	1	_____
33. Úlceras en la piel (excluye trombosis) por más de seis meses	1	_____

34. Disfunción gonadal primaria	1	_____
35. Diabetes (aun con tratamiento)	1	_____
36. Malignidad (excluye displasia) 2 puntos > 1	1-2	_____

TOTAL

INDICE DE SF – 36V2

Cuestionario SF-36 sobre su estado de salud (español, Colombia), versión 1.2

Instrucciones: las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, ¿diría usted que su salud es: (marque un solo número.)

excelente? 1
 muy buena? 2
 buena? 3
 regular? 4
 mala? 5

2. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año?
 (Marque un solo número.)

Mucho mejor ahora que hace un año 1
 Algo mejor ahora que hace un año 2
 Más o menos igual ahora que hace un año 3
 Algo peor ahora que hace un año 4
 Mucho peor ahora que hace un año 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/la limita en estas actividades? Si es así, ¿cuánto?
 (Marque un número en cada línea.)

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita para nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.	1	2	3
c. Levantar o llevar las bolsas de compras	1	2	3
d. Subir varios pisos por las escaleras	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuadra)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?
 (Marque un número en cada línea.)

	Sí	No
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)?
(Marque un número en cada línea.)

	Sí	No
a. ¿Ha disminuído el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	1	2

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas?
(Marque un solo número.)

Nada en absoluto	1
Ligeramente.....	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremadamente.....	5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas?
(Marque un solo número.)

Ninguno.....	1
Muy poco.....	2
Poco	3
Moderado.....	4
Mucho.....	5
Muchísimo.....	6

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas)?

(Marque un solo número.)

Nada en absoluto	1
Un poco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremadamente	5

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...

(Marque un número en cada línea.)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c. se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d. se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Nombre del proyecto: COHORTE DE PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
ATENDIDOS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA SAMARITANA Y EN EL HOSPITAL MILITAR
CENTRAL DE BOGOTÁ**

En este momento se le invita a participar en un estudio de investigación que consiste en la construcción de la base de datos de los pacientes adultos con Lupus Eritematoso Sistémico que asisten al Hospital Militar Central. Con este fin es necesario recolectar información de la historia clínica acerca de la enfermedad, realizar un examen físico completo y tomar una muestra de sangre. Es necesario que usted decida si participará o no en el estudio. Tome el tiempo que requiera para decidirse. Lea cuidadosamente este formulario y realice al médico del estudio cualquier pregunta al respecto.

El presente estudio es efectuado por los doctores Jhon Londoño y Juan Manuel Bello, reumatólogos del servicio de Reumatología del Hospital Militar Central y Alberto de Zubiría del Hospital Universitario de la Samaritana

¿Qué pacientes se incluirán en este Estudio?

A todos aquellos pacientes que cumplan con las siguientes características:

- Hombres o mujeres entre 16 a 80 años de edad
- Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico confirmado por un Médico Reumatólogo de acuerdo a los criterios del Colegio Americano de Reumatología
- Pacientes que firmen el consentimiento informado.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es caracterizar la enfermedad en nuestra población y de esta forma conocer cuál es el comportamiento del Lupus Eritematoso Sistémico en nuestros pacientes. A través del estudio se busca entender y estudiar las principales características que presentan los pacientes que poseen esta enfermedad, por ejemplo, genes asociados a la enfermedad, manifestaciones clínicas más importantes, respuesta al tratamiento, complicaciones más frecuentes, etc,

¿Quiénes no deben participar en el estudio?

- Pacientes que no cumplan los criterios de inclusión

- Pacientes que padezcan otra enfermedad del tejido
- Pacientes que se rehúsen a firmar el consentimiento informado.

¿Qué se me pedirá que haga? ¿Cuáles son los requerimientos?

El médico o el personal del estudio tomarán datos clínicos acerca de la enfermedad de su historia clínica, le solicitarán que diligencie un cuestionario llamado SF-36 utilizado para medir la calidad de vida de diferentes enfermedades .

Su participación en este estudio es voluntaria. Puede elegir o no tomar parte en el estudio o abandonarlo en cualquier momento e independientemente de su decisión usted continuará siendo evaluado por su reumatólogo de cabecera como normalmente se ha hecho.

¿Qué aspectos adversos (malos) pueden ocurrirme al participar en este estudio?

Los eventos adversos que puede presentar son los asociados a la toma de una muestra corriente de sangre como el dolor en el sitio de la punción y sangrado mínimo.

¿Qué beneficio puedo esperar?

No habrá beneficio económico directo al participar en el estudio. Sin embargo, sí habrá beneficios indirectos ya que los resultados de este proyecto, si son como lo esperamos, brindarán pautas para el abordaje diagnóstico y terapéutico de los pacientes con lupus.

¿Quién podrá ver los registros y saber que participó en el estudio?

Si usted decide participar en este estudio, su nombre se mantendrá en reserva. Salvo que la ley lo exija. Solo el médico y el personal del estudio, los comités de ética e inspectores independientes de entidades reguladoras del gobierno tendrán acceso directo a las encuestas realizadas para verificar la información del estudio.

Qué se hará con los resultados de este estudio?

Los resultados del estudio serán publicados de manera global, para darlos a conocer a la comunidad médica universal, sin ninguna mención de las personas en forma individual. De igual manera serán empleados como material académico.

Usted recibirá una copia firmada de este consentimiento informado.

He leído y entendido el presente consentimiento informado. Todas mis preguntas han sido contestadas y me ofrezco a participar en este estudio. Entiendo que la información obtenida de la historia clínica y del análisis de la muestra de sangre será utilizada únicamente con carácter científico y no para otros propósitos diferentes y no constituye en ningún momento beneficio económico para los pacientes ni para los investigadores.

Acepto voluntariamente participar en el estudio y donar la muestra de sangre solicitada sin más beneficios que los pactados previamente. Para constancia firmo el presente consentimiento informado en: _____(ciudad) a los _____ días del mes de _____ del año _____.

Nombre del Paciente

Firma del Paciente y c.c.

Nombre del Testigo/relación con el paciente

Firma del Testigo y c.c.

Firma de la persona que administra el
Consentimiento y c.c.

17. RESULTADOS

Características sociodemográficas.

En los pacientes con lupus eritematoso sistémico de grupo estudio el 45% presenta un tiempo de evolución de su enfermedad menor a 5 años (60 meses), seguido por 26% de ellos con un tiempo entre 5 y 10 años y solamente 29% presento un tiempo de evolución mayor de 10 años.

El 91,7 %(100) del grupo eran de sexo femenino en comparación con el 8,3% (9) que pertenecía al sexo masculino (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de pacientes con LES por sexo.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	100	91,7
Masculino	9	8,3
Total	109	100,0

Dentro de los factores socio-demográficos de la población en estudio el 46,8% (51) cursaron hasta la secundaria, el 19,3% (21) presentaron un nivel educativo hasta primaria y el 16,5% (18) presentaban estudios universitarios y universitarios superior en igual proporción. El 38,5% (42) de los pacientes eran casados y 39,4% (43) eran solteros (Tabla 2 y 3).

Tabla 2. Distribución de nivel educativo de los pacientes con LES.

Nivel educativo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Analfabeta	1	,9	,9
Primaria	21	19,3	20,2
Secundaria	51	46,8	67,0
Universitaria	18	16,5	83,5
Universitaria Superior	18	16,5	100,0
Total	109	100,0	

Tabla 3. Distribución del estado civil en pacientes con LES.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Casado	42	38,5	38,5
Unión Libre	14	12,8	51,4
Separado	6	5,5	56,9
Soltero	43	39,4	96,3
Viudo	4	3,7	100,0
Total	109	100,0	

El 67,9% (74) de la población en el momento del estudio no tenían una ocupación laboral y el 20,2 (22) tenían un trabajo de tiempo completo, solamente el 5,5%(6) tenían un trabajo de medio tiempo. El 76,1%(83) procedían de la zona urbana (Tablas 4 y 5).

Tabla 4. Distribución de ocupación en los pacientes con LES.

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	74	67,9
Medio Tiempo	6	5,5
Tiempo Completo	22	20,2
Empleo Informal	7	6,4
Total	109	100,0

Tabla 5. Distribución de procedencia en pacientes con LES.

	Frecuencia	Porcentaje
Rural	26	23,9
Urbana	83	76,1
Total	109	100,0

El mayor porcentaje de la población pertenecían al estrato 1 y 2 con un 60,6%(66) y el 3,7% (4) eran de estrato 5 (Tabla 6).

Tabla 6. Estrato socioeconómico en pacientes los LES

	Frecuencia	Porcentaje
1	24	22,0
2	42	38,5
3	31	28,4
4	8	7,3
5	4	3,7
Total	109	100,0

Grupo Total.

En cuanto a las manifestaciones clínicas iniciales, la pérdida de peso fue la manifestación clínica más común con un 54,1% (59) seguido por la fiebre con un 36,7%(40). La esplenomegalia fue la menos referida en el grupo con un 7,3%(8). En las manifestaciones clínicas en piel se evidencio que la alopecia se presentó en un alto porcentaje 59,6%(65) seguido de el síndrome de Raynaud con un 41,3%(45). La cefalea fue la manifestación neurológica más prevalente en la población general con una 15,6%(17) seguido por las convulsiones con un 11,% (12) y la vasculitis de sistema nervioso central con un 9,2%(10), otras manifestaciones como el síndrome desmielinizante y moneuropatia, fueron las manifestaciones neurológicas menos comunes con 0,9% (1) en el grupo total. Las manifestaciones renales fueron 34,9%(38) proteinuria y el 22,9% (25) presentaron hematuria. En cuanto a la tasa de filtración glomerular el 77% (87) de la población un valor mayor de 70 y solamente el 3,7%(4) tenía una TFG menor a 30, en el 26,6%(30) se realizó biopsia renal en donde el 11,5%(13) presentaron clase IV OMS. Dentro de las manifestaciones clínicas hematológicas, la trombocitopenia se evidenció en un 27,5% (30) y el 25,7% (28) anemia hemolítica. La artritis no erosiva se presentó en el 61,5% (67), las artralgiás se presentaron en un 57,8% (63). La presencia de trombosis venosa como manifestación cardiovascular fue del 13,8%(15). La pleuritis fue la manifestación clínica pulmonar mas común con un 19,3% (21) seguido del la hipertensión pulmonar con el 10,1% (11). El 28,4% (31) de la población general presento xerostomía como manifestación gastrointestinal mas común. La manifestación ofatlmológicas más frecuente fue la xeroftalmia en el 33% (36) y solamente el 0,9%(1) neuritis óptica (Tabla 7).

En cuanto a los criterios ACR en la población general los ANAs positivos se presentaron en el 83,5% (91) y la alteración inmunológica en el 74,3% (81) seguido de artritis en un

73,4%(80), el lupus discoide se evidencio solamente en un 11% (12) en la población general (Tabla 8).

El 30,3% (33) presentó antecedente de hipertensión arterial, y el 21,1% (23) síndrome de Sjögren, el síndrome antifosfolípido se presentó en el 14,7%(16) de los pacientes de este grupo (Tabla 9).

El perfil inmunológico fue determinado, el 96,3%(105) del grupo total se les tomaron muestras para estudio de ANAs, el 93,6% (98) de los pacientes presentaron resultados positivos, y 48,6%(53) de los resultados positivos presentaron un patrón moteado. Al 89,9%(98) se les tomo muestras para ENAS, el 51,4%(56) tuvieron resultados positivos. Otros patrones de perfil inmunológico como el ANTI DNAdc fue tomado el 98,1%(107) de los pacientes y de ellos el 59,6(65) fueron positivos, al 97,2% (106) se les tomo muestra para complemento C3 y C4 de los cuales el 38,5%(42) fueron positivos. Los anticuerpos anti anticoagulante lúpico positivo se presentaron en el 13,8%(15) de las 68 muestras tomadas que correspondía el 62,4% de la población general. En cuanto al tratamiento el 63,3% (69) usaban prednisolona oral, el 44,9% (49) hidroxicloroquina y solamente el 2,8% (3) metilprednisolona (Tabla 9).

Tabla 7. Distribución de las manifestaciones clínicas grupo total y por rangos de edad en menores y mayores de 50 años.

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=109 n/%	< 50 años n=84 n/%	> 50 años n=25 n/%	P
Síntomas Generales				
Pérdida de peso	59(54,1)	53(63,0)	6(24)	0,00
Fiebre	40(36,7)	35(41,7)	5(20)	0,04
Anorexia	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Linfadenopatía	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS
Esplenomegalia	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS
Piel				
Alopecia	65(59,6)	54(64,2)	11(44)	NS
Fenómeno de Raynaud	45(41,3)	38(45,2)	7(28)	NS
Vasculitis de piel	13(11,9)	12(14,2)	1(4)	NS
Paniculitis	1(0,9)	0	1(4)	NS
Neurológico				
Cefalea	17(15,6)	17(20,2)	0	0,01
Convulsiones	12(11,0)	9(10,7)	3(12)	NS
Vasculitis SNC	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
Psicosis	8(7,3)	6(7,14)	2(8)	NS
ECV	6(5,5)	6(7,1)	0	NS
Estado confusional agudo	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Meningitis aséptica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS

Mielopatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Polineuropatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Mononeuropatía	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Síndrome desmielinizante	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Renal				
Proteinuria	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Hematuria	25(22,9)	23(27,3)	2(8)	0,04
Síndrome nefrótico	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Creatinina sérica $\geq 1,3$ mg/ dl	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS
Sedimento telescopado	10(9,2)	8(9,5)	2(8)	NS
Cilindros celulares	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
Leucocituria	6(5,5)	5(5,9)	1(4)	NS
TFG				
>70 ml/min	87(77,0)	68(80,9)	19(76)	NS
30-70 ml/min	14(12,8)	9(10,7)	5(20)	NS
< 30 ml/min	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
OMS n= 30				
I	1(0,9)	0	1(20)	0,02
II	7(6,4)	6(24)	1(20)	NS
III	7(6,4)	7(28)	0	NS
IV	13(11,9)	10(40)	3(60)	NS
V	2(1,8)	2(8)	0	NS
Actividad	7(6,4)	5(20)	2(40)	NS
Actividad cronicidad	6(5,5)	6(24)	0	NS
Cronicidad	2(1,8)	2(8)	0	NS
Hematológico				
Trombocitopenia	30(27,5)	24(28,6)	6(24)	NS
Anemia hemolítica	28(25,7)	24(28,6)	4(16)	NS
Leucopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Linfopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Combs+	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Neutropenia	6(5,5)	4(4,8)	2(8)	NS
Músculo-esquelético				
Artritis				
No erosiva	67(61,5)	51(60,7)	16(64)	NS
Erosiva	4(3,6)	4(4,8)	0	NS
Artralgia	63(57,8)	50(59,5)	13(52)	NS
Miopatía	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Reumatismo de tejidos blandos				
Osteonecrosis	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Osteonecrosis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Artropatía de Jaccoud	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Cardiovascular				
Trombosis venosa	15(13,8)	10(11,9)	5(20)	NS
Pericarditis	14(12,8)	14(16,7)	0	0,02
Arritmia	10(9,2)	10(11,9)	0	NS

Valvulopatía	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Cardiopatía dilatada	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Aortitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Pulmonar				
Pleuritis	21(19,3)	16(19,0)	5(20)	NS
HTP	11(10,1)	7(8,3)	4(16)	NS
Pulmón rígido	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
TEP	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Neumonitis lúpica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Hemorragia alveolar	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Atelectasia	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Gastrointestinal				
Xerostomía	31(28,4)	22(26,1)	9(36)	NS
Colecistitis	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Hepatitis	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Parotidomegalia	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Peritonitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Colitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ascitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Peritonitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Colitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ocular				
Xeroftalmia	36(33)	27(32,1)	9(36)	NS
Epiescleritis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Neuritis óptica	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Queratitis	1(0,9)	0	1(4)	NS
NS: no significancia estadística SNC: sistema nervioso central TFG: tasa de filtración glomerular OMS: Organización Mundial de la Salud				

Actividad de la enfermedad grupo total

BILAG 2004

En BILAG A la mayor frecuencia fue para el compromiso renal en el 11,9 % (13), BILAG B en 9,2% (10) comprometió el dominio músculo-esquelético y BILAG C al dominio músculo-esquelético en el 30,3 % (33) (Tabla 10). La actividad se determinó así: severa 27,5%(23), moderada 3,5 %(4) , leve 45,9% (50), no actividad en 23% (25).

SELENA-SLEDAI

El 45,9% (50) del grupo total se encontraba sin actividad de enfermedad, en comparación con el 28,4% (31) de este mismo grupo que se encontró en actividad severa, el 10,1% (11) presentó actividad moderada y un 15,6% (17) actividad leve

(Tabla 11).

Daño orgánico grupo total

Al evaluarse los órganos comprometidos de la escala de daño SLICC/ACR, se evidenció que el dominio oftálmico se presentó en un 4,6%(5), el sistema neuropsiquiátrico en el 20,2% (22), el sistema renal en el 11,0%(12) con una tasa de filtración glomerular menor del 50% en el 9,2% (10), la proteinuria mayor a 3,5gr/24 horas se evidenció en el 2,8% (3) de los pacientes y dos de los pacientes del grupo total presentaron enfermedad renal terminal. En cuanto al daño pulmonar la hipertensión pulmonar fue la patología mas prevalente con un 7,3% (8), en el dominio cardiovascular uno de los paciente de la población presentó miocardiopatía 0,9% (1), la trombosis venosa se evidenció en el 8,3%(9) de los pacientes como daño vascular, seguido por el 2,8%(3) que presentó claudicación, el compromiso gastrointestinal se presentó en el 0,9%(1) con infarto-resección. En cuanto al sistema músculo-esquelético el 3,5%(4) presentó atrofia muscular y el 2,8%(3) artritis erosiva/deformante, dos de los pacientes de la población general presentaron alopecia crónica cicatricial. En cuanto la falla gonadal prematura se evidencio en uno de los pacientes del grupo en estudio, la diabetes mellitus en el 2,8% (3) y malignidad el uno de los pacientes (Tabla 12).

Calidad de vida del grupo total.

SF 36

En el componente resumido de salud física en el 83,5%(91) presentaron puntajes \leq a 50 y el 16,5% (18) puntajes \geq a 51; en el componente resumido salud mental el 74,3%(81) puntajes \leq 50; en el 30,2%(33) los puntajes fueron \geq 51. (Tabla 13).

Tabla 8. Distribución del los criterios ACR en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, en la población general y por grupos de edad.

Criterios de clasificación del ACR para LES				
	Grupo total n=109	< 50 años n=84	> 50 años n=25	P
	n/%	n/%	n/%	
ANAS +	91(83,5)	72(85,7)	19(76)	NS
Alteración inmunológica	81(74,3)	63(75)	18(72)	NS
Artritis	80(73,4)	63(75)	17(68)	NS
Fotosensibilidad	57(52,3)	46(54,8)	11(44)	NS
Compromiso hematológico	53(48,6)	42(50)	11(44)	NS
Eritema malar	51(46,8)	40 (47,6)	11(44)	NS
Úlceras orales	49(43,4)	41(48,8)	8(32)	NS
Compromiso renal	36(33,0)	30(37,5)	6(24)	NS
Serositis	28(25,7)	24(28,6)	4(16)	NS
Compromiso neurológico	21(19,3)	17(20,2)	4(16)	NS
Lupus discoide	12(11,0)	11(13,0)	1(4)	NS

Di
istribución según grupos de edad.

Pacientes menores de 50 años.

El 77,1%(84) de los pacientes eran menores de 50 años, en los síntomas generales la pérdida de peso fue la manifestación mas común presentándose en un 63% (53) seguido por la fiebre con un 41,7%(35) y la anorexia con un 39,2%(33). En cuanto a las manifestaciones clínicas en piel la alopecia fue la manifestación mas común con un 64,2%(54) y el síndrome de Raynaud con un 45,2%(38), la vasculitis solamente se presento en un 14,2%(12). La cefalea se evidencio en un 20,2%%(17) de los paciente menores de 50 años como la manifestación neurológica más común seguido por la convulsiones y vasculitis del sistema nervioso central en igual porcentaje 10,7%(9). La proteinuria se presento en el 39,2%(33) y la hematuria en un 27,3%(23), el 4,8%(4) presentaron una tasa de filtración glomerular menor de 30% y fueron sometidos a biopsia renal 30 pacientes, el 40%(10) se encontraron en la clase IV OMS que fue la más frecuente, seguido por el 28%(7) con una clase III de la OMS, en índice de actividad renal en este grupo se encontró en el 20%(5). De las manifestaciones hematológicas la anemia hemolítica y la trombocitopenia se presentaron en igual proporción con una 28,6%(24) de los pacientes seguido por la leucopenia con un 20,2%(17). El 60,7%(51) tenían artritis no erosiva y el 59,5%(50) artralgia. En las manifestaciones clínicas cardiovasculares 16,7% (14) de los pacientes presentaron pericarditis seguido por arritmia y trombosis venosa en igual proporción con un 11,9%(10). La pleuritis fue la manifestación pulmonar más común en el grupo de pacientes menores de 50 años con un 19,0%(16) y la hipertensión pulmonar con un 8,3%(7). El 26,1%(22) manifestaron xerostomía. La xeroftalmia fue la manifestación oftalmológica más común con un 32,1%(27) y uno de los pacientes de este grupo de edad evidencio neuritis óptica (Tabla 7).

En cuanto a los criterios ACR, en los menores de 50 años el 85,7%(72) presentaron ANAs positivos, el 63%(75) artritis y alteración inmunológica y solamente 13,0%(11)

manifestaron lupus discoide (Tabla 8).

En los pacientes menores de 50 años la hipertensión arterial fue el antecedente patológico más común con un 25%(21), seguido por el 17,9%(15) con síndrome de Sjögren y dislipidemia en un 17,9%(15). El perfil inmunológico de los pacientes menores de 50 años los ANAs en un 48,8%(41) presentaron un patrón moteado. En ENAs, los Sm se presentaron en el 23,8%(20) y el 20,2%(17) Ro, de las muestras positivas para AntiDNA_{dc} el 56%(47) correspondían a menores de 50 años y de la muestras positivas de complemento C3 y C4 disminuido el 40,5%(34). El 15,5%(13) de anticoagulante lúpico en los pacientes de este grupo eran positivos. En los pacientes menores de 50 años 71,4%(60) usaban prednisolona. (Tabla 9).

Tabla 9. Distribución de otras variables en la población general y por grupos edad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Antecedentes patológicos personales				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
HTA	33(30,3)	21(25)	12(48)	0,02
Dislipidemia	21(19,3)	15(17,9)	6(24)	NS
Hipotiroidismo	17(15,6)	9(10,7)	8(32)	0,01
Diabetes	5(4,6)	2(2,4)	3(12)	0,04
Enfermedad coronaria	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Antecedentes de enfermedad autoinmune				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
Síndrome de Sjögren	23(21,1)	15(17,9)	8(32)	NS
Síndrome antifosfolípido	16(14,7)	12(14,3)	4(16)	NS
Fibromialgia	6(5,5)	3(3,6)	3(12)	NS
Enfermedad mixta del tejido conjuntivo	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Esclerosis sistémica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Artritis reumatoide	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Presencia de Autoanticuerpos				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
ANAs				
1/1280	38(34,7)	26(30,1)	12(48)	NS
Patrón				
Moteado	53(48,6)	41(48,8)	12(48)	NS

Sm	24(22,0)	20(23,8)	4(16)	NS
Ro	21(19,3)	17(20,2)	4(16)	NS
La	11(10,1)	6(7,1)	5(20)	NS
Anti DNA	65(59,6)	47(56)	18(72)	NS
C3	42(38,5)	34(40,5)	8(32)	NS
C4	42(38,5)	34(40,5)	8(32)	NS
ACAS IgM	27(24,8)	22(26,2)	5(20)	NS
ACAS IgG	22(20,2)	19(22,6)	3(12)	NS
Ac Lúpico	15(13,8)	13(15,5)	2(8)	NS
Anti TPO	6(5,5)	2(2,4)	4(16)	0.00
B2 GP IgM	4(3,7)	3(3,6)	1(4)	NS
B2 GP IgG	3(2,8)	2(2,4)	1(4)	NS
Medicamentos				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
Prednisolona				
< 0,5 mg / kg	51(46,8)	43(51,2)	8(32)	NS
0,5-0,9 mg/Kg	8(7,3)	7(8,3)	1(4)	NS
1-1-4 mg/dl	8(7,3)	8(9,5)	0	NS
≥ 1,5 mg /dl	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Todos	69(63,3)	60(71,4)	9(36)	0,00
Deflazacort				
≤ 6 mg / dl	9(8,3)	4(4,8)	5(20)	0,01
6,1-12 mg/dl	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
12,1-30 mg	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
> 30 mg/dl	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Todos	18(16,5)	12(14,3)	6(24)	NS
Metilprednisolona				
1g x 3	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Hidroxicloroquina				
200 mg / dl	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
400 mg /dl	42(38,5)	32(38,0)	10(40)	NS
Todos	49(44,9)	38(45,2)	11(44)	NS
Cloroquina				
250 mg / dl	31(28,4)	26(30,1)	5(20)	NS

Actividad de la enfermedad en pacientes menores de 50 años.

BILAG 2004

En BILAG A la mayor frecuencia fue para el dominio renal en el 11,9% (10), BILAG B en 10,7% (9) comprometió el dominio músculo-esquelético, BILAG C se presentó de forma más frecuente involucrando el dominio músculo-esquelético en el 29,8%(25). En los menores de 50 años, la actividad leve fue la más frecuente en 45,2%(38) (Tabla 10).

SELENA-SLEDAI

La mayoría de pacientes menores de 50 años se encontraron sin actividad de enfermedad al realizar la escala de SELENA-SLEDAI 38,1%(32), en orden de frecuencia seguido por actividad severa en el 32,1%(27), actividad leve en el 17,9%(15) y actividad moderada en 11,9%(10) (Tabla 11).

Daño orgánico en menores de 50 años.

SLICC-ACR.

En cuanto a la distribución del índice de daño por órganos en el grupo de pacientes menores de 50 años con lupus eritematoso sistémico, en el daño oftálmico se presentó como catarata y cambios en retina en el 1,1%(1) respectivamente. En el dominio neuropsiquiátrico el 8,3% (7) de los pacientes presentaron afectación cognitiva y el 4,8% (4) convulsiones, seguido del accidente cerebro vascular y la neuropatía craneal que se presentaron en igual proporción 3,6%(3). El 7,1%(6) de los pacientes evidenciaron tasa de filtración glomerular menor de 50%, proteinuria en el 3,6%(3) y uno de los pacientes del grupo presentaba enfermedad renal terminal. En cuanto al daño pulmonar el 7,1%(6) presentó hipertensión pulmonar y uno de los pacientes del grupo presento pulmón encogido. En el daño vascular se encontró la trombosis venosa en un 7,1%(6) y la claudicación en dos de los pacientes de este grupo. La falla gonadal prematura se presento en uno de los pacientes al igual que la malignidad y diabetes. (Tabla 12).

Calidad de vida en menores de 50 años

SF 36

El componente resumido de salud física se presentó con un puntaje \leq a 50 en el 81,0%(68) y el 19,0%(16) \geq 51. En el componente de salud mental el 73,8%(62) presentó un puntaje \leq 50 y 33,3(28) puntajes \geq 51. (Tabla 14).

Tabla 10. Distribución en la población general y por grupo de edad del Índice de BILAG en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Actividad de la enfermedad	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109 n/%	n=84 n/%	n=25 n/%	
BILAG A				
D.Renal	13(11,9)	10(11,9)	3(12)	NS

D. Constitucional	11(10,1)	9(10,7)	2(8)	NS
D.Cardiorespiratorio	4(3,5)	4(4,8)	0	NS
D. Hematológico	4(3,5)	2	2(8)	NS
D.Músculo-esquelético	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D.Neuropsiquiátrico	3(2,8)	2(2,4)	1(4)	NS
D. Mucocutáneo	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D.Gastrointestinal	1(0,9)	0	1(4)	NS
BILAG B				
D.Músculo-esquelético	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
D. Mucocutáneo	9(8,3)	8(9,5)	1(4)	NS
D.Neuropsiquiátrico	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS
D.Renal	7(6,4)	7(8,3)	0	NS
D.Cardiorespiratorio	4(3,5)	1(1,1)	3(12)	0,01
D. Constitucional	1(0,9)	0	1(4)	NS
D. Hematológico	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D.Gastrointestinal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
BILAG C				
D.Músculo-esquelético	33(30,3)	25(29,8)	8(32)	NS
D. Hematológico	29(26,6)	23(27,4)	6(24)	NS
D. Mucocutáneo	19(17,4)	16(19,0)	3(12)	NS
D. Constitucional	11(10,1)	8(9,5)	3(12)	NS
D. Renal	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
D.Cardiorespiratorio	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D. Neuropsiquiátrico	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
BILAG actividad				
Leve	50(45,9)	38(45,2)	12(48)	NS
Moderada	4(3,5)	3(3,6)	1(4)	NS
Severa	30(27,5)	24(28,6)	6(24)	NS
No actividad	25(23)	19(22,6)	6(24)	NS

Pacientes mayores de 50 años.

El 22,9%(25) de los pacientes del grupo en estudio eran mayores de 50 años. En las manifestaciones clínicas iniciales más frecuentes fueron: pérdida de peso 24%(6), fiebre y la anorexia que se presentaron en igual proporción con un 20%(5). En cuanto a las manifestaciones clínicas en piel las más frecuentes fueron: alopecia 44%(11), fenómeno de Raynaud en el 28%(7), y convulsiones 12%(3). Las manifestación renal más frecuente fue la proteinuria 20%(5) y se realizó biopsia renal en cinco pacientes la clase IV fue la más frecuente 60%(3). En cuanto a las manifestaciones clínicas hematológicas la trombocitopenia, la linfopenia y leucopenia se presentaron en igual proporción 24%(6), y la anemia hemolítica en 16%(4). (Tabla 7).

Tabla 11. Distribución del índice SLEDAI en la población general y por grupo de edad

en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Actividad de la enfermedad SLEDAI	Grupo total n=109 n/%	< 50 años n=84 n/%	> 50 años n=25 n/%	P
Severa	31(28,4)	27(32,1)	4(16)	NS
Moderada	11(10,1)	10(11,9)	1(4)	NS
Leve	17(15,6)	15(17,9)	2(8)	NS
Sin actividad	50(45,9)	32(38,1)	18(72)	0,00

En cuanto a los criterios ACR en el grupo de pacientes mayores de 50 años el 76%(19) presentaron ANAs positivos como criterio más común, seguido por la alteración inmunológica con un 72%(18) y la artritis con un 68%(17) (Tabla 8).

Dentro de los antecedentes patológicos el 48%(12) de los pacientes en este grupo presentaron hipertensión arterial, el hipotiroidismo y el síndrome de Sjögren se presentaron en igual proporción 32%(8). La distribución de los ENAs fue: La 20%(5), Ro) y Smith 16%(4); antiDNAdc 72%(18), y complemento C3 y C4 disminuido en 32%(8). El 44%(11) usaron hidroxicloroquina y el 36% (9) prednisolona (Tabla 9).

Actividad de la enfermedad en mayores de 50 años

BILAG 2004

En BILAG A la mayor frecuencia fue para el dominio renal en el 12% (3), BILAG B en 12% (3) comprometió el dominio cardiorespiratorio, BILAG C se presentó de forma más frecuente involucrando el dominio músculo-esquelético en el 32%(8), la actividad leve fue la más frecuente 48%(12). (Tabla 10).

SELENA-SLEDAI

La mayoría de pacientes no presentó actividad de enfermedad 72%(18), la actividad severa se presentó en 16%(4).(Tabla 11).

Daño orgánico en mayores de 50 años

SLICC-ACR

La mayor frecuencia de daño se presentó comprometiendo al dominio oftalmológico, la catarata en el 12%(3), en el daño neurológico la afección cognitiva en 12%(3) y convulsiones en el 8%(2). El 16%(4) presentó una tasa de filtración glomerular menor del 50% y uno de los pacientes enfermedad renal terminal. Dos de los pacientes de este grupo presentaron diabetes mellitus 8%. (Tabla 12).

Calidad de vida en mayores de 50 años.

SF 36

El componente resumido de salud física con un puntaje \leq a 50 fue de 92% (23) y un puntaje \geq 51 en 8% (2), para el componente resumido de salud mental en el 76%(19) presentaron puntajes \leq a 50 y puntajes \geq 51, 20%(5). (Tabla 13).

Tabla 12. Distribución de los órganos comprometidos en la escala de daño SLICC en la población general y en los grupos de edad en pacientes con lupus eritematoso sistémico

Daño orgánico SLICC/ACR	Grupo total n=109 n/%	< 50 años n=84 n/%	> 50 años n=25 n/%	P
D. Ocular	5(4,6)	2(2,4)	3(12)	0,04
Catarata	1(0,9)	1(1,1)	3(12)	0,01
Retina	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D.Neuropsiquiátrico	22(20,2)	17(20,2)	5(20)	NS
Alteración cognitiva	10(9,2)	7(8,3)	3(12)	NS
Convulsión	6(5,5)	4(4,8)	2(8)	NS
ACV	4(3,5)	3(3,6)	1(4)	NS
Neuropatía	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Mielitis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D. Renal	12(11,0)	8(9,5)	4(16)	NS
TFG \leq 50 ml / min	10(9,2)	6(7,1)	4(16)	NS
Proteinuria > 3,5 g/24h	3(2,8)	3(3,6)	0	
Enfermedad renal terminal	1(0,9)	1(1,1)	1(4)	NS
D. Pulmonar	10(9,2)	7(8,3)	3(12)	NS
HTP	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS
Pulmón encogido	1(0,9)	1(1,1)	1(4)	NS
Infarto pulmonar	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D. cardiovascular	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Miocardopatía	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D. vascular periférico	12(11,0)	8(9,5)	4(16)	NS

Trombosis venosa	9(8,3)	6(7,1)	3(12)	NS
Claudicación	3(2,8)	2(2,4)	1(4)	NS
D. gastrointestinal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Infarto resección	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D. músculo-esquelético	7(6,4)	7(8,3)	0	NS
Atrofia muscular	4(3,5)	4(4,8)	0	NS
Artritis erosiva	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Necrosis avascular	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D. cutáneo	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Alopecia	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Úlceras	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Falla gonadal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D. Diabetes mellitus	3(2,8)	1(1,1)	2(8)	NS
D. malignidad	1(0,9)	1(1,1)	0	NS

Tabla 13. Distribución del puntaje SF36 en la población general y en los grupos de edad en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Calidad de vida SF 36	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109 n/%	n=84 n/%	n=25 n/%	
Salud física				
0-20 muy mal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
21-30 Mal	26(23,9)	20(23,8)	6(24)	NS
31-50 regular	64(58,7)	47(56,0)	17(68)	NS
≤ 50	91(83,5)	68(81,0)	23(92)	NS
≥ 51	18(16,5)	16(19,0)	2(8)	NS
Salud mental				
0-20 muy mal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
21-30 mal	16(14,6)	14(16,7)	2(8)	NS
31-50 regular	64(58,7)	47(56,0)	17(68)	NS
≤ 50	81(74,3)	62(73,8)	19(76)	NS
≥ 51	33(30,2)	28(33,3)	5(20)	NS

Relación entre daño y variables sociodemográficas

Se encontró correlación moderada e inversa entre el estrato socioeconómico (-0,41), el nivel educativo (-0,36) y el daño orgánico y una correlación débil entre el puntaje del SF 36 componente físico (-0,21) y daño orgánico. (Tabla14)

Tabla 14. Asociación entre compromiso de órgano blanco medido por SLICC/ACR y variables clínico/demográficas

SLICC/ ACR	Rho	p
Nivel educativo	-0,36	0,00
Estrato	-0,41	0,00
Edad al diagnóstico	-0,01	NS
Tiempo de evolución	-0,05	NS
Número de criterios del ACR	-0,04	NS
SF 36 componente físico	-0,21	0,03
SF 36 componente mental	-0,05	NS

17. COMUNICACIÓN

El grupo de investigación concretó el proyecto con un artículo científico que a continuación presentamos.

1. TÍTULO

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES): CARACTERIZACIÓN, ACTIVIDAD, DAÑO Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES COLOMBIANOS.

SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE): CHARACTERIZATION, ACTIVITY, DAMAGE AND QUALITY OF LIFE IN COLOMBIAN PATIENTS.

2. RESUMEN

Objetivo. Determinar las características clínicas, actividad, daño y calidad de vida de LES en pacientes Colombianos.

Métodos. Estudio de corte transversal, la actividad fue medida por British Isles Lupus Activity Group instrument (BILAG) y SLE Disease Activity Index (SELENA-SLEDAI). El daño por Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Damage Index y la calidad de vida con Medical Outcomes Survey short form 36 (SF-36). Se realizó un análisis estadístico univariado y multivariado, Chi cuadrado y correlación de Spearman considerando significancia estadística a un valor de $p < 0,05$.

Resultados. 109 pacientes; mujeres 91.7%; edad media al diagnóstico $30,6 \pm 12,5$ años. La artritis (61,5%), alopecia (59,6%) pérdida de peso (54,1%), proteinuria (34,9 %), xeroftalmia (33 %), xerostomía (28,4 %), trombocitopenia (27,5%), pleuritis (19,3%), cefalea 17 (15,6%), trombosis venosa (13,8 %) y el síndrome de Sjögren 21,1%, fueron los hallazgos más frecuentes. BILAG: actividad leve (45,9%), moderada (3,5%) y severa (27,5%). SLEDAI no activity (45,9%). Daño por SLICC/ACR en 50 (45,9%). Calidad de vida SF36, puntaje ≤ 50 en 83,5% (91) y el 74,3% (81) y puntaje ≥ 51 en 16,5% (18) y 30,2% (33) en los dominios salud física y salud mental. Se encontró correlación moderada e inversa entre el estrato socioeconómico (-0,41), el nivel educativo (-0,36) y el daño orgánico y una correlación débil entre el puntaje del SF 36 componente físico (-0,21) y daño orgánico.

Conclusiones.

En nuestra población existe una alta frecuencia de síndrome de Sjögren. Se encuentra correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.

Palabras claves: lupus eritematoso sistémico, actividad, daño, calidad de vida, Colombia.

ABSTRACT

Objective: Determine the clinical characteristics, activity, damage and quality of life in SLE Colombian patients.

Methods: Cross-sectional study, activity was measured by British Isles Lupus Activity Group instrument (BILAG) y SLE Disease Activity Index (SELENA-SLEDAI). Damage caused was measured by Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Damage Index, and quality of life was by Medical Outcomes Survey short form 36 (SF-36). Two statistical analysis were conducted: one single-varied and another multi-varied, square Chi and Spearman correlation considering statistical significance to a value of $p < 0,05$.

Results: 109 patients; women 91.7%; middle-aged to the time of diagnosis $30,6 \pm 12,5$ years old. Arthritis (61,5%), alopecia (59,6%) weight loss (54,1%), proteinuria (34,9%), xerofthalmia (33%), xerostomia (28,4%), thrombocytopenia (27,5%), pleuritis (19,3%), headache 17 (15,6%), venous thrombosis (13,8%) Sjögren syndrome 21,1%, are the most frequent findings. BILAG: mild activity (45,9%), moderated (3,5%) and severe (27,5%). SLEDAI no activity (45,9%). SLICC/ACR, damage in 50 (45,9%). Quality of life SF36, value ≤ 50 in 83.5% (91) and 74,3% (81) and value ≥ 51 in 16,5% (18) and 30,2% (33) in physical health and mental health domains. Moderated and inverse correlation was found between the socio-economic status, (-0,41), socioeconomic level (-0,36) and the organ damage and a weak correlation between the value of SF 36 physical component (-0,21) and organ damage.

Conclusions.

There is a high frequency occurrence of Sjögren syndrome in our population. There is a significant correlation with the level of education, socio-economic status, and even poor, physical function with organ damage.

3. Introducción.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad autoinmune de origen desconocido, potencialmente mortal, que puede ser confundida con otros trastornos por la variedad de manifestaciones clínicas que la caracterizan.¹⁻²⁻³ Factores genéticos y ambientales han sido implicados en su patogénesis lo que determina su curso y evolución.⁴⁻⁵⁻⁶

La evolución de esta entidad es muy heterogénea, incluye una gran diversidad de formas y cuadros clínicos, con diferentes respuestas al tratamiento, de manera que puede constituir un trastorno relativamente benigno, o bien seguir una evolución caracterizada por cambios deletéreos que conducen a un desenlace insatisfactorio en pocas semanas o meses.⁷⁻⁸⁻⁹

Existen diversas maneras de evaluar pacientes con LES dentro de las cuales encontramos 3 dominios:

1. Actividad de la enfermedad: El término actividad se refiere a las manifestaciones reversibles del proceso inflamatorio.¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁻¹³ La determinación del grado de actividad de la enfermedad usualmente se basa en el criterio clínico y de laboratorio analizado por el médico tratante, sin embargo existen también escalas estructuradas y validadas que permiten estandarizar la evaluación¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶ como: el British Isles Lupus Assesment Group Activity Index (BILAG)¹⁷, Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SELENA-SLEDAI), (SLEDAI 2K)¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰, Systemic Lupus Activity Measurement (SLAM).²¹

2, Daño acumulado: definido como todo cambio irreversible no relacionado con inflamación activa; a mayor calificación hay mayor daño. El instrumento que se utiliza para su evaluación único en su género es el Sistemic Lupus Internacional Collaborating Clinics (SLICC/ACR).²²⁻²³⁻²⁴

3. Calidad de vida relacionada con la salud: en la que se evalúa la percepción que tiene el paciente de su propia enfermedad, tomando en cuenta la salud física la salud mental y parámetros de laboratorio; los cuestionarios que se utilizan con frecuencia son el SF 36²⁵ y el MOS SF 20²⁶, estandarizados y validados a nivel internacional, aplicados desde hace aproximadamente veinte años, que permiten la evaluación, comparación y seguimiento en diferentes momentos de la enfermedad.

En América dos de los grupos más importantes que han realizado aportes respecto al estudio de LES, son el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL),²⁷ en el que se encuentran incluidos pacientes Colombianos y Lupus in Minorities: Natura vs Nurture (LUMINA)²⁸ que se creó por la evidencia de mayor severidad en la presentación clínica de LES en minorías étnicas en los Estados Unidos. Gracias a sus investigaciones se conoce el comportamiento de la enfermedad en población latinoamericana, lo que nos permiten tener una evidencia avalada, para confrontar nuestros hallazgos.

En Colombia los estudios realizados sobre LES han caracterizado poblaciones, con especial interés en describir variables clínicas y sociodemográficas por sexo, edad y laboratorio, sin que existan datos de actividad de enfermedad, daño y calidad de vida asociados en un mismo trabajo. El presente estudio se realizó en pacientes

pertenecientes a dos instituciones colombianas, el Hospital Militar Central (institución de referencia del Sistema de Salud de las Fuerzas Militares) y el Hospital Universitario de la Samaritana (institución de referencia del departamento de Cundinamarca). Constituyen instituciones de salud de cuarto nivel de complejidad con una población de 440 pacientes con diagnóstico de LES (atendida en los últimos 10 años). Nuestro objetivo es identificar en estos pacientes características sociodemográficas, evaluar la actividad de la enfermedad su compromiso por cronicidad y calidad de vida, usando herramientas clinimétricas ajustadas a los estándares internacionales.

4. Pacientes y métodos.

Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal, realizado en Bogotá-Colombia en dos instituciones, (Hospital Militar Central y Hospital Universitario de la Samaritana), entre julio y diciembre del 2010. A través de un protocolo aprobado por el comité institucional, que incluyó consentimiento informado y un formulario estructurado de recolección de datos diseñado por el grupo de investigadores, se recolectaron las siguientes variables que relacionaban el aspecto socioeconómico (edad, género, estrato social, lugar de procedencia, nivel de educación, estado civil, ocupación, tipo de vivienda), el aspecto clínico (criterios del American College of Rheumatology ACR) y compromiso orgánico al inicio de la enfermedad, tratamiento actual, antecedentes médicos generales, antecedentes de enfermedad reumática, personales y familiares, e inmunológico definido como la detección de autoanticuerpos.

La actividad de la enfermedad fue determinada aplicando los instrumentos BILAG que evalúa 86 secciones y 9 dominios y se clasifica en categorías: A (actividad alta); B (actividad intermedia); C (actividad leve); D (enfermedad inactiva), E (enfermedad nunca activa) puntaje de 0 a 72,²⁹⁻³⁰⁻³¹⁻³² y SELENA-SLEDAI, con este índice la sintomatología y los hallazgos deben de estar presentes al menos durante 10 días la sumatoria y promedio se interpretan así: inactividad 0-2; leve >2<4; moderada >4<8; severa o grave ≥ 8 ¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰ El daño fué evaluado por el índice SLICC/ACR, que involucra 12 sistemas orgánicos, a lo largo del tiempo el daño puede permanecer estable o puede aumentar, en teoría hasta un máximo de 47 puntos “a mayor puntaje mayor daño”.²² La calidad de vida se midió utilizando el SF-36 que incluye 36 ítems, agrupados en 8 escalas y dos medidas resumidas que incluyen el componente de salud mental y física.²⁵

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de LES de acuerdo con los criterios del ACR.³³ Se excluyeron pacientes que no tenían información clínica y paraclínica completa, así como pacientes que después de conocer la naturaleza del estudio no desearon participar.

En los seleccionados se ejecutaron tres tiempos, así: 1. T0: captura de pacientes: A partir de los registros estadísticos de las instituciones participantes se seleccionaron pacientes con diagnóstico de LES y se depuraron los datos, incluyendo solo aquellos con diagnóstico confirmado de la enfermedad. También se incluyeron los pacientes con LES que acudieron a las áreas de hospitalización, consulta externa y urgencias durante el desarrollo del protocolo. Una vez recolectada la información, se realizó contacto telefónico con los pacientes para planificar cita médica. 2. T1 primera cita: incluyó, firma de consentimiento informado, el inicio de diligenciamiento de formulario, la revisión de registro médico con el fin de obtener síntomas previos, examen físico y clinimetría según los índices; BILAG, SELENA-SLEDAI, SLICC/ACR y SF36, se solicitaron paraclínicos (hemograma, velocidad de sedimentación globular (VSG), proteína C

reactiva ultrasensible (PCR), creatinina, nitrógeno ureico (BUN), glucosa, aspartato aminotransferasa (AST), alanino aminotransferasa (ALT), hormona estimulante de la tiroides (TSH), parcial de orina, anticuerpos anti DNA, complemento C3-C4, anticuerpos antinucleares (ANAS), Anti Ro, Anti La, anti Smith (SM), anti ribonucleoproteína (RNP), anticuerpos anticardiolipinas ACAS IgG , IgM, anticoagulante lúpico, depuración de creatinina en orina de 24 horas y 3. T2 segunda cita: se evaluaron los paraclínicos solicitados y se completó el formulario.

5. Análisis estadístico

La información obtenida en los formularios se ingresó al paquete estadístico SPSS 15 con categorización y operacionalización de variables. Se realizó epidemiología descriptiva usando medidas de tendencia central para variables cuantitativas continuas y uso de porcentajes para variables cualitativas, además de análisis univariado midiendo frecuencias absolutas y relativas, se efectuó análisis estadístico por medio de las diferencias de proporciones entre las diferentes variables de interés en los pacientes menores de 50 años y mayores de 50 años y prueba de correlación de Spearman entre (variables sociodemográficas y calidad de vida) con el daño acumulado medido por SLICC/ACR, con significancia estadística a un valor de $p < 0,05$.

6. Aspectos éticos:

El proyecto tuvo la aprobación de la Comisión de Investigación y del Comité Ética, del Hospital Militar Central y del Hospital Universitario de la Samaritana. Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado y se mantuvo estrictamente la confidencialidad.

7. Resultados

Características sociodemográficas

El número total de pacientes fue 109, 91.7 % mujeres, razón mujer/hombre de 11:1, la edad media al momento de diagnóstico fue de 30 ± 12.5 años y al inicio del estudio de $38,3 \pm 12,5$ años; el tiempo de evolución fue de $9 \pm 6,54$ años; el (76,1%) procedía del área urbana, el mayor porcentaje de los pacientes pertenecían al estrato 1 y 2 60 (60,6%) y el (67,9%) se encontraban desempleados. En nivel educativo secundario fue el más frecuente (45.9%), el resto de variables sociodemográficas se resumen en la tabla 1.

En relación con el tiempo de evolución de la enfermedad, el 45% tenía menos de 5 años de enfermedad (60 meses), el 26% entre 5 y 10 años y el 29% más de 10 años.

Características clínicas y de laboratorio

Dentro de las manifestaciones iniciales las más frecuentes en su orden fueron: alopecia 65 pacientes (59,6%), pérdida de peso 59 pacientes (54,1%), fenómeno de Raynaud en 45 (41,3%), seguido por fiebre en 40 (36,7%). Se encontró proteinuria en 38 individuos (34,9%), con actividad renal aguda en 7 (6,4 %).

Al comparar los subgrupos de pacientes menores de 50 años y mayores de 50 años, los siguientes síntomas fueron más frecuentes en el primer grupo menores de 50 años:

pérdida de peso 53 (63,0%) $p = 0,00$, fiebre 35 (41,7%) $p = 0,04$, cefalea 17 (20,2%) $p = 0,01$, hematuria 23 (27,3%) $p = 0,04$, pericarditis 14 (16,7%); $p = 0,02$.

Se realizó biopsia renal en 30 pacientes, en menores de 50 años la clase IV fue la más frecuente en 10 (40%), en mayores de 50 años la clase I se presentó en 20% (1) $p = 0,02$ (Tabla 2)

Criterios del ACR

De acuerdo con los criterios diagnósticos del ACR los ANAs se presentaron en 91 pacientes del grupo estudio (83,5%), seguido de alteración inmunológica en (74,3%) y artritis (73,4%).

Al comparar los grupos de menores de 50 años y mayores de 50 años sobre estos criterios no se encontraron diferencias estadísticamente significativas; las frecuencias de auto-anticuerpos y artritis fueron similares a las encontradas en el total de pacientes estudiados. Al 96,3% de estos pacientes se les realizó ANAs, los cuales fueron negativos en 3 (2,7%); el patrón de inmunofluorescencia más frecuentemente encontrado fue moteado 53 (48,6%). En el 89,9% de los pacientes se realizaron ENAs, que fueron positivos para Smith en un 22% (24), seguido de Ro con un 19,3% (21). Otros autoanticuerpos como el AntiDNAdc presentaron una positividad del 59,6% (65) en las muestras tomadas.

Antecedentes patológicos

Dentro de los antecedentes, 33 pacientes el (30,3%) tenían hipertensión arterial, y 23 (21,1%) síndrome de Sjögren que fue la enfermedad autoinmune más frecuente asociada al LES. Los pacientes menores de 50 años tuvieron hipertensión arterial 21 (25%) $p = 0,02$; hipotiroidismo 9 (10,7%) $p = 0,01$; el síndrome de Sjögren 15 (17,9%) y el síndrome antifosfolípido 12 (14,3%) sin ser significativos; en mayores de 50 años la diabetes mellitus 3 (12%) $p = 0,04$ fue la patología más frecuente. (Tabla 3) El 60 (71,4%) de los pacientes menores de 50 años usaban prednisona mientras que en los mayores de 50 años solo el 9 (36%) $p = 0,00$. Los individuos mayores de 50 años usaron dosis de deflazacort ≤ 6 mg 20% (5) $p = 0,01$ con mayor frecuencia que los menores de 50 años. (Tabla 4)

Actividad de la enfermedad

BILAG 2004

La actividad inicial de la enfermedad se dividió en leve, moderada y severa, con inclusión de los nueve dominios que evalúa en BILAG 2004. La mayoría de nuestros pacientes se encontraban en actividad leve 45,9% (50), actividad severa en un 27,5% (30), mientras que actividad moderada en 3,5% (4), no presentaron actividad 23% (25).

Cuando se analizó la actividad de la enfermedad y su relación con el dominio comprometido, se encontró que en BILAG A el dominio renal fue el más frecuente 11,9% (13), mientras que en BILAG B y BILAG C el dominio músculo-esquelético fue el más frecuente con un 9,2% (10) y 30,3% (33).

En los menores de 50 años el dominio con actividad severa de enfermedad más frecuente fue el renal en 11,9% 10, al igual que en los mayores de 50 años 3 (12%) p

= 0,98. La actividad moderada comprometió al dominio cardiorespiratorio con más frecuencia en mayores de 50 años en 3 (12%) $p = 0,01$.

SELENA-SLEDAI

El 45,9% (50) se encontraban sin actividad de enfermedad, 28,4% (31) presentaron actividad severa, 10,1% (11) actividad moderada y 15,6% (17) actividad leve. Al comparar los subgrupos de pacientes menores de 50 años y mayores de 50 años, los menores de 50 años la mayoría no tenía actividad de enfermedad 38,1% (32) $p = 0,00$. En los mayores de 50 años la inactividad de la enfermedad fue el hallazgo más frecuente en 72% (18).

Daño orgánico

SLICC / ACR

En 45,9% (50) presentó algún grado de daño orgánico, los dominios más comprometidos fueron el neuropsiquiátrico 20,2% (22), el renal 11,0% (12), el vascular periférico 11,0% (12), el pulmonar 9,2% (10) y el músculo-esquelético 6,4% (7). En pacientes mayores de 50 años el dominio ocular fue más frecuente 12% (3) $p = 0,04$ al igual que la catarata que se presentó en 12% (3) $p = 0,01$.

En menores de 50 años el daño se presentó con mayor frecuencia involucrando los dominios neuropsiquiátrico 20,2% (22) y renal 11,0% (12), hallazgos no significativos al compararlos con mayores de 50 años.

Calidad de vida

SF-36 y LES

La interpretación del SF 36 se hizo mediante norma poblacional donde 50 es la media con una desviación estándar de 10; un puntaje ≤ 50 fue catalogado como mala salud y ≥ 51 como buena salud. Presentaron puntaje ≤ 50 , 83,5% (91) para el componente resumido de salud física y 74,3% (81) para el componente resumido de salud mental y un puntaje ≥ 51 en 16,5% (18) para el componente de salud física y en 30,2% (33) para el componente de salud mental.

En menores de 50 años, se encontró mala salud física en 81,0% (68), y mala salud mental en 74,3% (81) sin ser significativa al compararlos con mayores de 50 años.

Relación entre daño y variables sociodemográficas

Se encontró correlación moderada e inversa entre el estrato socioeconómico (-0,41), el nivel educativo (-0,36) y el daño orgánico y una correlación débil entre el puntaje del SF 36 componente físico (-0,21) y daño orgánico. (Tabla 5)

8. Discusión.

Se carece de información en nuestro país y en el contexto latinoamericano sobre la evaluación de pacientes con los instrumentos clinimétricos actualmente vigentes para el estudio y seguimiento de pacientes con LES.

En nuestra serie de 109 pacientes el 8,3% eran hombres, en los cuales los criterios de clasificación más frecuentes fueron la presencia de ANAs, artritis y alteraciones hematológicas, a diferencia de las mujeres que representaron el 91.8% y tuvieron, ANAs, compromiso inmunológico y artritis. En relación con la actividad de la enfermedad, los hombres presentaron compromiso renal y músculo-esquelético severo, lo que se correlaciona con datos de la literatura local³⁴⁻³⁵ y mundial.³⁶⁻³⁷

Los pacientes menores de 50 años que fueron estudiados presentaron características clínicas significativas relacionadas con manifestaciones generales, cutáneas, cardiovasculares, renales, gastrointestinales y oftalmológicas, con actividad de enfermedad severa que compromete el dominio renal, el daño involucró con más frecuencia al dominio neuropsiquiátrico y renal además de una calidad de vida disminuida para los componentes resumidos tanto mental y físico que evalúa el SF 36.

El LES de inicio tardío es una entidad poco frecuente se presenta en mayores de 50 años y en la sexta década de la vida; corresponde del 10 al 20% de los pacientes y presenta características clínicas atípicas que hacen que su diagnóstico se retrase por su similitud con polimialgia reumática y síndrome de Sjögren.³⁸⁻³⁹⁻⁴⁰⁻⁴¹⁻⁴² Gaviria, reporta una población de 24 pacientes mayores de 50 años, en los cuales las características clínicas al inicio del LES fueron astenia, adinamia, artralgiás, artritis, fiebre, mialgiás, caída de cabello, fotosensibilidad.⁴³

En nuestra población mayor de 50 años las manifestaciones clínicas que se presentaron con más frecuencia fueron síntomas generales, compromiso cutáneo y músculo-esquelético, la diabetes mellitus es más prevalente en estos pacientes con significancia estadística la actividad de la enfermedad compromete el dominio renal y cardiorespiratorio. El daño orgánico se manifestó comprometiendo al dominio ocular y la igual que la catarata tuvo significancia estadística, además utilizaron con menos frecuencia esteroides.

La prevalencia de síndrome de Sjögren en la corte estudiada, así como la de xerostomía y xerofltalmia distan de los reportados por GLADEL²⁷, en los que se remarca una baja frecuencia para síntomas secos a pesar de tener anti Ro y anti La positivos en porcentaje elevado. La literatura señala una frecuencia del 8 al 30 % de LES y síndrome de Sjogren sin embargo es muy discutida y ha creado controversia.⁴⁴

Cada vez se comprende mejor que para evaluar las consecuencias totales que ejerce el LES en un determinado enfermo hay que considerar el nivel de actividad, el daño y la percepción que el propio paciente siente sobre su estado de salud.⁴⁵⁻⁴⁶⁻⁴⁷⁻⁴⁸ En nuestra población la actividad de la enfermedad por BILAG en la mayoría de los casos fue leve y por SELINA-SLEDAI la mayoría de los pacientes no tenían enfermedad activa, en los activos la severidad de presentación involucró al dominio renal de forma frecuente, este último hallazgos se pueden comparar con los publicados en la literatura mundial en la que se señala que los pacientes latinoamericanos presentan compromiso renal severo; a pesar de que se encuentra en la mayoría de pacientes actividad leve o inactividad ya podemos tener daño orgánico irreversible.²²

A lo largo del tiempo el daño orgánico puede permanecer estable o aumentar,⁴⁹⁻⁵⁰⁻⁵¹⁻⁵²⁻⁵³ Stoll⁴⁹, reporta que el incremento del daño se anticipa fuertemente con un elevado

índice de actividad; nuestros datos señalan que el (45,9%) de la población presentó algún grado de daño, con compromiso notorio en los dominios neuropsiquiátrico, renal, vascular periférico, pulmonar y músculo-esquelético, el daño se convierte en un predictor de mortalidad en lupus eritematoso sistémico de allí la importancia de incluirlo en la evaluación de estos pacientes.

En relación con el daño y calidad de vida, se han escrito varios trabajos que permiten determinar que los pacientes con LES tiene una expectativa de vida disminuida en relación con la población general y la calidad de vida toma especial importancia ya que se convierte en un predictor de mortalidad; si proporcionamos el mejor tratamiento se esperaría que la enfermedad se controle y en consecuencia la calidad de vida mejore, y la mortalidad disminuya.⁵⁴

LUMINA en el 2004⁵⁵ realiza una evaluación en extenso de los principales predictores de peor calidad de vida que se encuentran de forma temprana en LES y se evidencia que los pacientes evaluados exhiben relativamente bajos niveles de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) por SF 36, que son comparables con otros estudios de enfermedades crónicas y lupus. Se enfatiza en el deterioro funcional de LES a pesar de que estos pacientes no tienen alta actividad de la enfermedad ni un daño significativo. En nuestro estudio presentaron puntajes menores de CVRS tanto para el componente físico como mental, con una actividad leve o inactividad para la mayoría de los pacientes, tanto por BILAG y SELENA-SLEDAI, y daño orgánico presente.

Otros importantes predictores de una peor CVRS descritos en el trabajo de LUMINA son algunas variables sociodemográficas (edad avanzada, pobreza, bajos niveles de educación), enfatizando que el estrato socioeconómico y las características personales influyen en la enfermedad y un inadecuado soporte social se asocia a un peor funcionamiento mental y físico; en nuestro estudio el estrato socioeconómico, el nivel educativo y el componente físico se correlacionaron con un mayor daño orgánico en los pacientes con LES.

9. Conclusiones.

La población estudiada corresponde con mayor frecuencia a mujeres jóvenes, de estrato bajo, con nivel educativo medio.

La pérdida de peso, alopecia, cefalea, trombocitopenia, artritis, trombosis venosa, pleuritis, xeroftalmia, xerostomía son los hallazgos clínicos más frecuentes.

El compromiso renal se caracteriza por proteinuria y la nefritis lúpica grado IV es el tipo más frecuente.

En nuestra población existe una alta frecuencia de síndrome de Sjögren.

Las características clínicas y de actividad de la enfermedad, reportadas en el presente estudio se correlacionan con los datos publicado por series mundiales. Nuestros resultados de actividad y daño, son similares a lo reportado en poblaciones latinoamericanas, también observamos importante deterioro en la calidad de vida.

Existen diferencias clínicas en la presentación de LES por rangos de edad, estas son significativas en pacientes menores de 50 años.

Se encuentra correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.

10. Bibliografía.

1. Pons-Estel GJ, Alarcon GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum.* 2010; 39:257-68.
2. Tikly M, Navarra SV. Lupus in the developing world is it any different? *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2008; 22:643-55.
3. Rahman A, Isenberg DA. Systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med.* 2008; 358:929-39.
4. Petri M. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2002; 16:847-58.
5. McCarty DJ, Manzi S, Medsger TA, Jr., Ramsey-Goldman R, LaPorte RE, Kwoh CK. Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. *Arthritis Rheum.* 1995; 38:1260-70.
6. McAlindon T. Update on the epidemiology of systemic lupus erythematosus: new spins on old ideas. *Curr Opin Rheumatol.* 2000; 12:104-12.
7. Simard JF, Costenbader KH. What can epidemiology tell us about systemic lupus erythematosus? *Int J Clin Pract.* 2007; 61:1170-80.
8. Jimenez S, Cervera R, Font J, Ingelmo M. The epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2003; 25:3-12.
9. Isenberg D, Bacon P, Bombardier C, Gladman D, Goldsmith CH, Kalunian K, et al. Criteria for assessing disease activity in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 1989;16:1395-6.
10. Chang E, Abrahamowicz M, Ferland D, Fortin PR. Comparison of the responsiveness of lupus disease activity measures to changes in systemic lupus erythematosus activity relevant to patients and physicians. *J Clin Epidemiol.* 2002; 55:488- 97.
11. Gladman D, Urowitz M, Kagal A, Hallet D. Accurately describing changes in disease activity in systemic lupus erythematosus. *J Rheum.* 2000; 27:377-9.
12. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2005; 19:685-708.
13. Yee CS, McElhone K, Teh LS, Gordon C. Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus - New aspects. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2009; 23:457-67.
14. Mosca M, Tani C, Aringer M, Bombardieri S, Boumpas D, Brey R, et al. European League Against Rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic

- lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Ann Rheum Dis*. 2010; 69:1269-74.
15. Alarcon GS, Calvo-Alen J, McGwin G, Jr., Uribe AG, Toloza SM, Roseman JM, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic cohort: LUMINA XXXV. Predictive factors of high disease activity over time. *Ann Rheum Dis*. 2006; 65:1168-74.
 16. Fernandez M, Calvo-Alen J, Alarcon GS, Roseman JM, Bastian HM, Fessler BJ, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort (LUMINA): XXI. Disease activity, damage accrual, and vascular events in pre- and postmenopausal women. *Arthritis Rheum*. 2005; 52:1655-64.
 17. Gordon C, Sutcliffe N, Skan J, Stoll T, Isenberg DA. Definition and treatment of lupus flares measured by the BILAG index. *Rheumatology*. 2003; 42:1372-9.
 18. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum*. 1992; 35:630-40.
 19. Bencivelli W, Vitali C, Isenberg DA, Smolen JS, Snaith ML, Sciuto M, Bombardieri S. Disease activity in systemic lupus erythematosus: report of the Consensus Study Group of the European Workshop for Rheumatology Research. III. Development of a computerised clinical chart and its application to the comparison of different indices of disease activity. The European Consensus Study Group for Disease Activity in SLE. *Clin Exp Rheumatol*. 1992; 10:549-54.
 20. Gladman D, Ibanez D, Urowitz M. Systemic lupus erythematosus activity index 2000. *J Rheumatol*. 2002; 29:288-91.
 21. Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH. Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1989; 32:1107-18.
 22. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1996; 39:363-9.
 23. Gladman DD, Urowitz MB. The SLICC/ACR damage index: progress report and experience in the field. *Lupus*. 1999; 8:632-7.
 24. Rahman P, Gladman DD, Urowitz MB, Hallett D, Tam LS. Early damage as measured by the SLICC/ACR damage index is a predictor of mortality in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2001; 10:93-96.
 25. Ware JE, Kosinski M. Interpreting SF-36 summary health measures: a response. *Qual Life Res*. 2001; 10:405-13
 26. Almehed K, Carlsten H, Forsblad-d'Elia H. Health-related quality of life in systemic

- lupus erythematosus and its association with disease and work disability. *Scand J Rheumatol.* 2010; 39:58-62.
27. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". *Medicine (Baltimore).* 2004; 83:1-17.
 28. Alarcón GS, Friedman AW, Straaton KV, Moulds JM, Lisse J, Bastian HM, et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: III. A comparison of characteristics early in the natural history of the LUMINA cohort. *LUPus in MInority populations: NAture vs. Nurture.* *Lupus.* 1999; 8:197-209.
 29. Isenberg DA, Allen E, Farewell V, D'Cruz D, Alarcón GS, Aranow C, et al. An assessment of disease flare in patients with systemic lupus erythematosus: a comparison of BILAG 2004 and the flare version of SELENA. *Ann Rheum Dis.* 2011; 70:54-9.
 30. Pope J. The revised BILAG Index with numerical scoring in systemic lupus erythematosus: added value with some limitations. *Rheumatology (Oxford).* 2010; 49:1616-7.
 31. Yee CS, Cresswell L, Farewell V, Rahman A, Teh LS, Griffiths B, et al. Numerical scoring for the BILAG-2004 index. *Rheumatology (Oxford).* 2010; 49:1665-9.
 32. Furie RA, Petri MA, Wallace DJ, Ginzler EM, Merrill JT, Stohl W, et al. Novel evidence-based systemic lupus erythematosus responder index. *Arthritis Rheum.* 2009; 61:1143-51.
 33. Petri M. Review of classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Rheum Dis Clin North Am.* 2005; 31:245-54.
 34. Ruiz O, Londoño J, Velez P, Ortiz I, Motta L, Valle-Oñate R. Descripción de una cohorte de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en un Hospital de Bogotá-Colombia. *Rev Colomb Rumatol.* 2003; 10:266-76.
 35. Molina JF, Drenkard C, Molina J, Cardiel MH, Uribe O, Anaya JM, et al. Systemic lupus erythematosus in males. A study of 107 Latin American patients. *Medicine (Baltimore).* 1996; 75:124-30.
 36. Manger K, Manger B, Repp R, Geisselbrecht M, Geiger A, Pfahlberg A, et al. Definition of risk factors for death, end stage renal disease, and thromboembolic events in a monocentric cohort of 338 patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2002; 61:1065-70.
 37. Garcia MA, Marcos JC, Marcos AI, Pons-Estel BA, Wojdyla D, Arturi A, et al. Male systemic lupus erythematosus in a Latin-American inception cohort of 1214 patients. *Lupus.* 2005; 14:938-46.

38. Pinto L VC, Márquez Y. Subgrupos de Lupus Eritematoso Sistémico: influencia de la edad de inicio, la raza, el sexo y el perfil de anticuerpos en las manifestaciones clínicas de la enfermedad. *Rev Col Reumatol.* 2008; 15:291-8.
39. Hsu CY, Pu C, Sewell KL. Systemic lupus erythematosus as a cause of failure to thrive in older people. *J Am Geriatr Soc.*1996; 44:337-8.
40. Schiavon LL, Carvalho-Filho RJ, Narciso-Schiavon JL, Lanzoni VP, Ferraz ML, Silva AE. Late-onset systemic lupus erythematosus-associated liver disease. *Rheumatol Int.* 2010 Apr 8. [Epub ahead of print]
41. Koh ET, Boey ML. Late onset lupus: a clinical and immunological study in a predominantly Chinese population. *J Rheumatol.* 1994; 21:1463-7.
42. González LA, Ramírez LA. Lupus eritematoso sistémico de inicio tardío. *Rev Colomb Reumatol.* 2008; 15:168-85.
43. Gaviria L, Rodelo J, Uribe O, Vásquez G, Ramírez L Características clínicas y serológicas de los pacientes con LES de inicio tardío en una población colombiana. *Rev Colomb Reumatol.* 2007; 14: 23-31
44. Baer AN, Maynard JW, Shaikh F, Magder LS, Petri M. Secondary Sjogren's syndrome in systemic lupus erythematosus defines a distinct disease subset. *J Rheumatol.* 2010; 37:1143-9.
45. Toloza SM, Jolly M, Alarcón GS. Quality-of-life measurements in multiethnic patients with systemic lupus erythematosus: cross-cultural issues. *Curr Rheumatol Rep.* 2010; 12:237-49.
46. Drenkard C, Alarcon-Segovia D. The new prognosis of systemic lupus erythematosus: treatment-free remission and decreased mortality and morbidity. *Isr Med Assoc J.* 2000; 2:382-7.
47. Duran S, Gonzalez LA, Alarcon GS. Damage, accelerated atherosclerosis, and mortality in patients with systemic lupus erythematosus: lessons from LUMINA, a multiethnic US cohort. *J Clin Rheumatol.* 2007; 13:350-3.
48. Lalani S, Pope J, de Leon F, Peschken C; Members of CaNIOS/1000 Faces of Lupus. Clinical features and prognosis of late-onset systemic lupus erythematosus: results from the 1000 faces of lupus study. *J Rheumatol.* 2010 ;37:38-44.
49. Stoll T, Sutcliffe N, Mach J, Klaghofer R, Isenberg DA. Analysis of the relationship between the disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus a 5 year prospective study. *Rheumatology.* 2004; 43:1039-44.
50. Stoll T, Seifert B, Isenberg D. ACR/SLICC damage index is a useful predictor of severe outcome in SLE patients and an indicator of morbidity in different ethnic groups. *Brit J Rheumatol.* 1996; 35:248-54.

51. Chambers SA, Allen E, Rahman A, Isenberg D. Damage and mortality in a group of British patients with systemic lupus erythematosus followed up for over 10 years. *Rheumatology (Oxford)*. 2009; 48:673-5
52. Alarcón GS, Roseman JM, McGwin G Jr, Uribe A, Bastian HM, Fessler BJ, Baethge BA, Friedman AW, Reveille JD; LUMINA Study Group. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. XX. Damage as a predictor of further damage *Rheumatology (Oxford)*. 2004; 43:202-5.
53. Gilboe IM, Kvien TK, Husby G. Disease course in systemic lupus erythematosus: changes in health status, disease activity, *J Rheumatol*. 2001; 28:266-74.
54. Yazdany J, Yelin E. Health-Related Quality of Life and Employment Among Persons with Systemic Lupus Erythematosus . *Rheum Dis Clin North Am*. 2010; 36: 15–32.
55. Alarcón GS, McGwin G Jr, Uribe A, Friedman AW, Roseman JM, Fessler BJ, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis Rheum*. 2004; 51:465-74.

11. Anexos.

Tablas.

Tabla 1. Variables Sociodemográficas

n=109												
Nivel educativo	n	%	Estado Civil			Ocupación			Estrato socioeconómico		n	%
			n	%		n	%		n	%		
Analfabeta	1	0,9	Casado	62	56,8	Desemplead	74	67,9	1 y 2	66	60,5	
Primaria	21	19,3	Soltero	47	43,1	Empleado	35	32,11	3 y 4	39	35,7	
Secundaria	50	45,9							5 y 6	4	3,7	
Universitario	37	33,94										

Tabla 2.

Manifestaciones clínicas

	Grupo total n=109 n/%	< 50 años n=84 n/%	> 50 años n=25 n/%	P
Síntomas Generales				
Pérdida de peso	59(54,1)	53(63,0)	6(24)	0,00
Fiebre	40(36,7)	35(41,7)	5(20)	0,04
Anorexia	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Linfadenopatía	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS
Esplenomegalia	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS
Piel				
Alopecia	65(59,6)	54(64,2)	11(44)	NS
Fenómeno de Raynaud	45(41,3)	38(45,2)	7(28)	NS
Vasculitis de piel	13(11,9)	12(14,2)	1(4)	NS
Paniculitis	1(0,9)	0	1(4)	NS
Neurológico				
Cefalea	17(15,6)	17(20,2)	0	0,01
Convulsiones	12(11,0)	9(10,7)	3(12)	NS
Vasculitis SNC	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
Psicosis	8(7,3)	6(7,14)	2(8)	NS
ECV	6(5,5)	6(7,1)	0	NS
Estado confusional agudo	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Meningitis aséptica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Mielopatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Polineuropatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Mononeuropatía	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Síndrome desmielinizante	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Renal				
Proteinuria	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Hematuria	25(22,9)	23(27,3)	2(8)	0,04
Síndrome nefrótico	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Creatinina sérica $\geq 1,3$ mg/ dl	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS

Sedimento telescopado	10(9,2)	8(9,5)	2(8)	NS
Cilindros celulares	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
Leucocituria	6(5,5)	5(5,9)	1(4)	NS
TFG				
>70 ml/min	87(77,0)	68(80,9)	19(76)	NS
30-70 ml /min	14(12,8)	9(10,7)	5(20)	NS
< 30 ml/min	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
OMS n= 30				
I	1(0,9)	0	1(20)	0,02
II	7(6,4)	6(24)	1(20)	NS
III	7(6,4)	7(28)	0	NS
IV	13(11,9)	10(40)	3(60)	NS
V	2(1,8)	2(8)	0	NS
Actividad	7(6,4)	5(20)	2(40)	NS
Actividad cronicidad	6(5,5)	6(24)	0	NS
Cronicidad	2(1,8)	2(8)	0	NS
Hematológico				
Trombocitopenia	30(27,5)	24(28,6)	6(24)	NS
Anemia hemolítica	28(25,7)	24(28,6)	4(16)	NS
Leucopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Linfopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Combs+	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Neutropenia	6(5,5)	4(4,8)	2(8)	NS
Músculo-esquelético				
Artritis				
No erosiva	67(61,5)	51(60,7)	16(64)	NS
Erosiva	4(3,6)	4(4,8)	0	NS
Artralgia	63(57,8)	50(59,5)	13(52)	NS
Miopatía	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Reumatismo de tejidos blandos	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Osteonecrosis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Artropatía de Jaccoud	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Cardiovascular				
Trombosis venosa	15(13,8)	10(11,9)	5(20)	NS
Pericarditis	14(12,8)	14(16,7)	0	0,02
Arritmia	10(9,2)	10(11,9)	0	NS
Valvulopatía	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Cardiopatía dilatada	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Aortitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Pulmonar				
Pleuritis	21(19,3)	16(19,0)	5(20)	NS
HTP	11(10,1)	7(8,3)	4(16)	NS
Pulmón rígido	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
TEP	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Neumonitis lúpica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS

Hemorragia alveolar	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Atelectasia	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Gastrointestinal				
Xerostomía	31(28,4)	22(26,1)	9(36)	NS
Colecistitis	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Hepatitis	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Parotidomegalia	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Peritonitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Colitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ascitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Peritonitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Colitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ascitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ocular				
Xeroftalmia	36(33)	27(32,1)	9(36)	NS
Epiescleritis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Neuritis óptica	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Queratitis	1(0,9)	0	1(4)	NS
<p>NS: no significancia estadística SNC: sistema nervioso central TFG: tasa de filtración glomerular OMS: Organización Mundial de la Salud</p>				

Tabla 3. Antecedentes autoinmunes y patológicos				
Antecedentes patológicos personales				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
HTA	33(30,3)	21(25)	12(48)	0,02
Dislipidemia	21(19,3)	15(17,9)	6(24)	NS
Hipotiroidismo	17(15,6)	9(10,7)	8(32)	0,01
Diabetes	5(4,6)	2(2,4)	3(12)	0,04
Enfermedad coronaria	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Antecedentes de enfermedad autoinmune				
Síndrome de Sjögren	23(21,1)	15(17,9)	8(32)	NS
SAF	16(14,7)	12(14,3)	4(16)	NS
EMTC	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Fibromialgia	6(5,5)	3(3,6)	3(12)	NS
Esclerosis sistémica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
AR	2(1,8)	2(2,4)	0	NS

Tabla 4. Distribución de tratamiento administrado				
	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
	n=109	n=84	n=25	
	n/%	n/%	n/%	
Prednisolona				
< 0,5 mg / kg	51(46,8)	43(51,2)	8(32)	NS
0,5-0,9 mg/Kg	8(7,3)	7(8,3)	1(4)	NS
1-1-4 mg/dl	8(7,3)	8(9,5)	0	NS
≥ 1,5 mg /dl	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Todos	69(63,3)	60(71,4)	9(36)	0,00
Deflazacort				
≤ 6 mg	9(8,3)	4(4,8)	5(20)	0,01
6,1-12 mg	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
12,1-30 mg	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
> 30 mg	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Todos	18(16,5)	12(14,3)	6(24)	NS
Metilprednisolona				
1g x 3	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Hidroxicoloroquina				
200 mg	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
400 mg	42(38,5)	32(38,0)	10(40)	NS
Todos	49(44,9)	38(45,2)	11(44)	NS
Cloroquina				
250 mg / dl	31(28,4)	26(30,1)	5(20)	NS

Tabla 5. Asociación entre compromiso de órgano blanco medido por SLICC/ACR y variables clínico/demográficas		
SLICC/ ACR	Rho	p
Nivel educativo	-0,36	0,00
Estrato	-0,41	0,00
Edad al diagnóstico	-0,01	NS
Tiempo de evolución	-0,05	NS
Número de criterios del ACR	-0,04	NS
SF 36 componente físico	-0,21	0,03
SF 36 componente mental	-0,05	NS

18. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DIAPOSITIVAS



LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES): CARACTERIZACIÓN, ACTIVIDAD, DAÑO Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES COLOMBIANOS

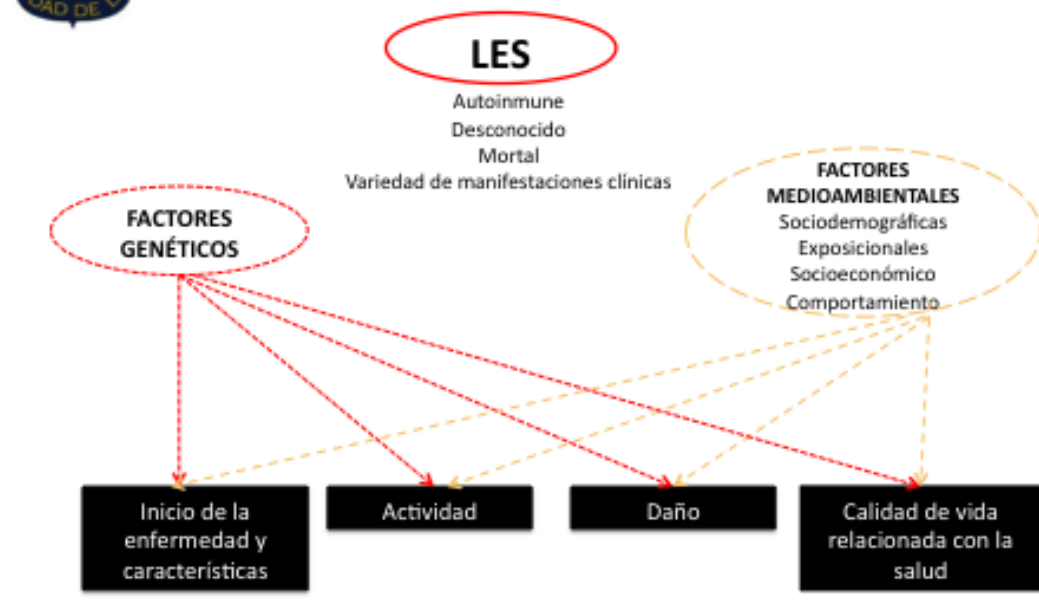
1 Grupo de Espondiloartropatías Hospital Militar
Universidad de La Sabana, 2 Hospital de la Samaritana,
Bogotá-Colombia.

Rosa Elena Salazar Ponce
Lina Murcia Pinilla
Giovanni De la Cruz Nocera

Universidad de La Sabana
2011

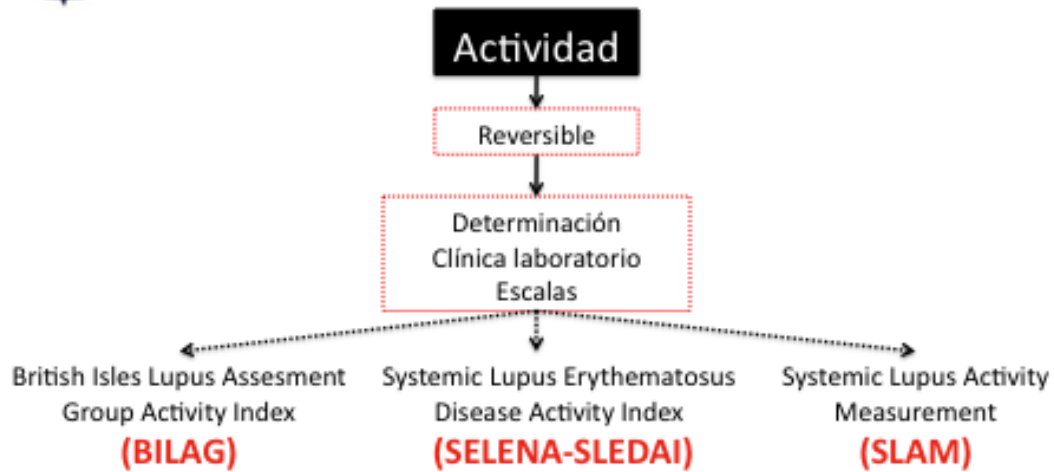


Introducción





Introducción



Gordon C, Sutcliffe N, Skan J, Stoll T, Isenberg DA. Rheumatology. 2003; 42:1372-9.
Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Arthritis Rheum. 1992; 35:630-40.
Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH. Arthritis Rheum. 1989; 32:1107-18.



Introducción



Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. Arthritis Rheum. 1996; 39:363-9.



Introducción

Calidad de vida

percepción
paciente de su propia
enfermedad

salud física
salud mental
parámetros de laboratorio

SF 36 y MOS SF 20

Ware JE, Kosinski M. Qual Life Res. 2001; 10:405-13
Almehed K, Carlsten H, Forsblad-d'Elia H. Scand J Rheumatol. 2010; 39:58-62.



Introducción

Systemic Lupus Erythematosus in a Multiethnic US Cohort (LUMINA)

XXII. Predictors of Time to the Occurrence of Initial Damage

Sergio M. A. Toloza,¹ Jeffrey M. Roseman,¹ Graciela S. Alarcón,¹ Gerald McGwin, Jr.,¹
América G. Uribe,¹ Barri J. Fessler,¹ Holly M. Bastian,¹ Luis M. Vilá,² and John D. Reveille,³
for the LUMINA Study Group

Alarcón GS, Friedman AW, Straaton KV, Moulds JM, Lisse J, Bastian HM, et al. Lupus. 1999; 8:197-209.



Introducción

The GLADEL Multinational Latin American Prospective Inception Cohort of 1,214 Patients With Systemic Lupus Erythematosus

Ethnic and Disease Heterogeneity Among "Hispanics"

Bernardo A. Pons-Estel, MD, Luis J. Catoggio, MD, Mario H. Cardiel, MD, MSc, Enrique R. Soriano, MD, Silvana Gentiletti, MD, Antonio R. Villa, MD, MSc, Isaac Abadi, MD, Francisco Caeiro, MD, Alejandro Alvarellos, MD, and Donato Alarcón-Segovia, MD, PhD, on behalf of the Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL)

Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. *Medicine* (Baltimore). 2004; 83:1-17.



93 ARTÍCULOS

Pubmed.
Medline
LILACS
SciELO

Términos de búsqueda:
Lupus eritematoso sistémico
Colombia, epidemiología,
inmunología, género,
prevalencia, clínica,
tratamiento.

15 EPIDEMIOLOGÍA

31 INMUNOLOGÍA

10 NEFROPATÍA

10 CASOS CLÍNICOS

5 INFECCIONES

3 PEDIATRÍA

6 GINECOLOGÍA

2 PULMÓN

2 PSIQUIATRÍA

2 HEMATOLOGÍA

6 TRATAMIENTO

1 CARDIOVASCULAR



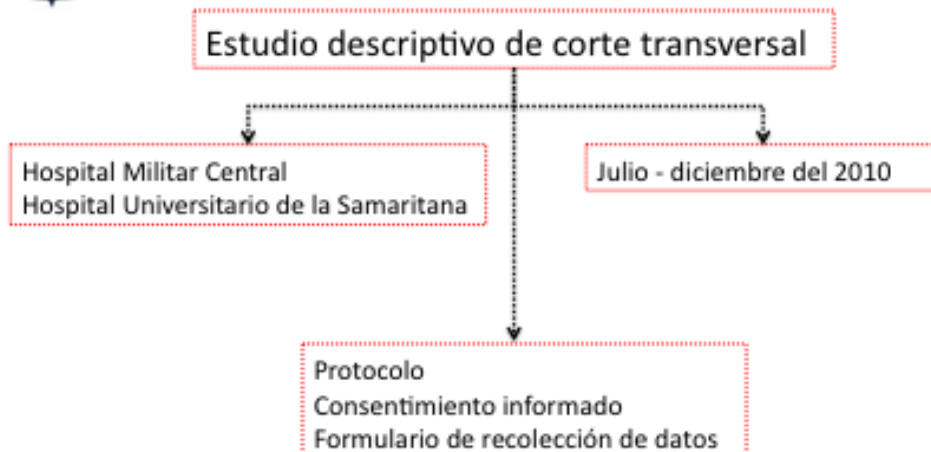


Objetivo

Identificar características sociodemográficas, evaluar la actividad de la enfermedad su compromiso por cronicidad y calidad de vida, usando herramientas clinimétricas ajustadas a los estándares internacionales.

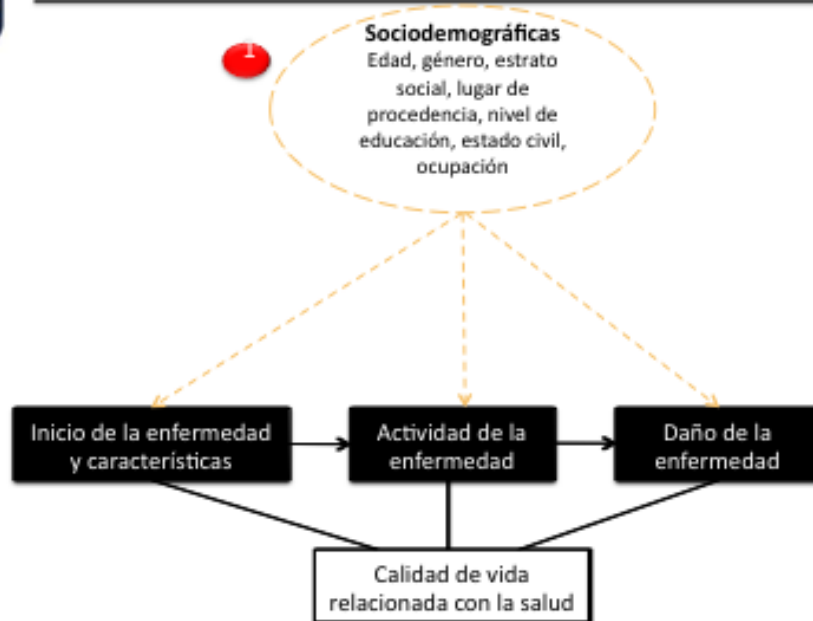


Pacientes y Métodos

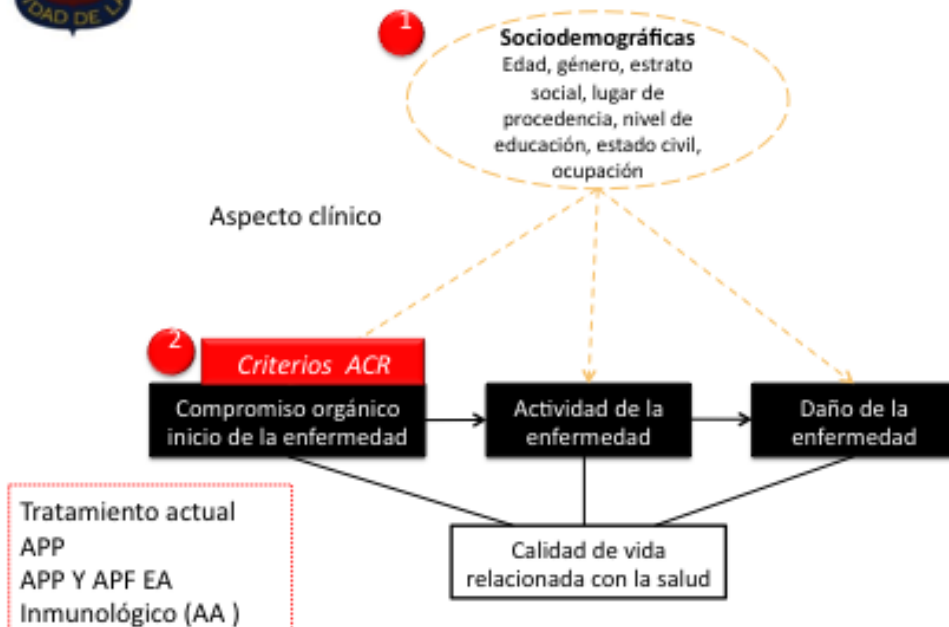




Variables



Variables





Variables

BILAG

86 secciones
9 dominios
A (alta)
B (moderada)
C (leve)
D (no activa)
E (nunca activa)
0-72

1

FACTORES
MEDIOAMBIENTALES
Sociodemográficas
Exposicionales
Socioeconómico
Comportamiento

SLEDAI

Inactividad 0-2
Leve >2<4
Moderada >4<8
Severa >8

2

Inicio de la enfermedad
y características

3

BILAG Y SLEDAI

Actividad de la
enfermedad

Daño de la
enfermedad

Calidad de vida
relacionada con la salud



Variables

1

FACTORES
MEDIOAMBIENTALES
Sociodemográficas
Exposicionales
Socioeconómico
Comportamiento

2

Inicio de la enfermedad
y características

3

Actividad de la
enfermedad

4

SLICC/ACR

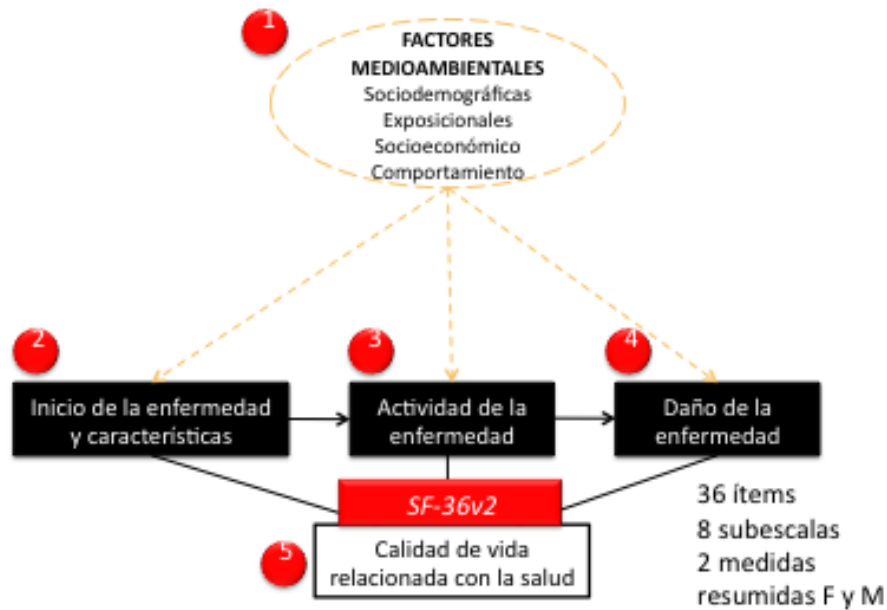
Daño de la
enfermedad

Calidad de vida
relacionada con la salud

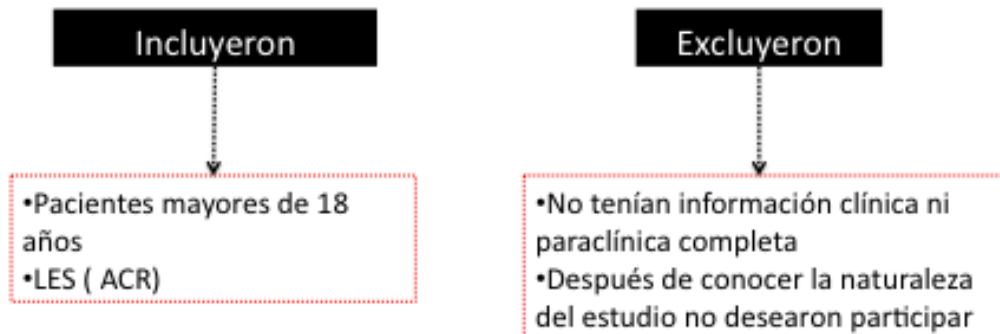
12 órganos
47 puntos



Variables

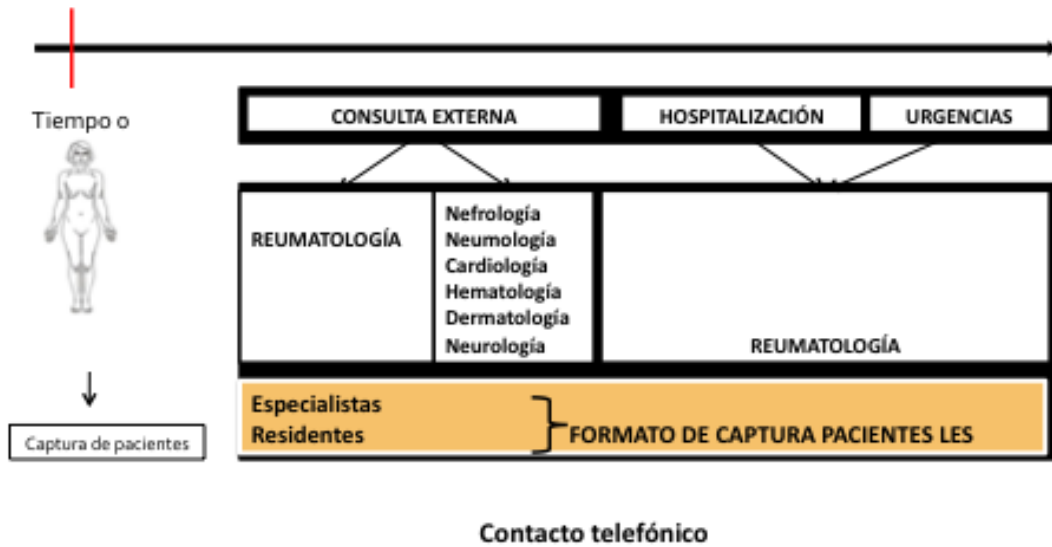


Criterios de Inclusión y Exclusión

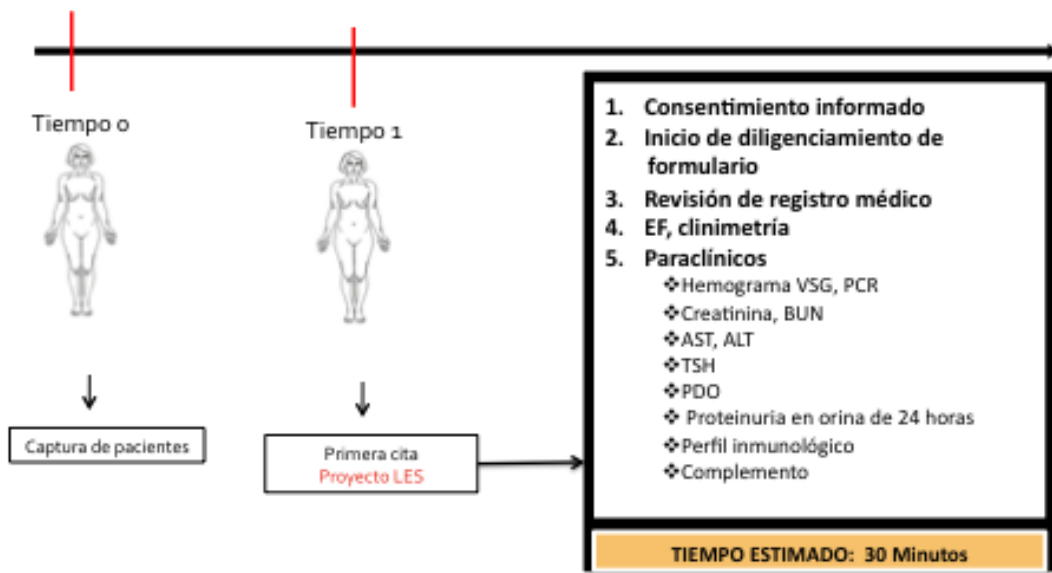




Captura de pacientes

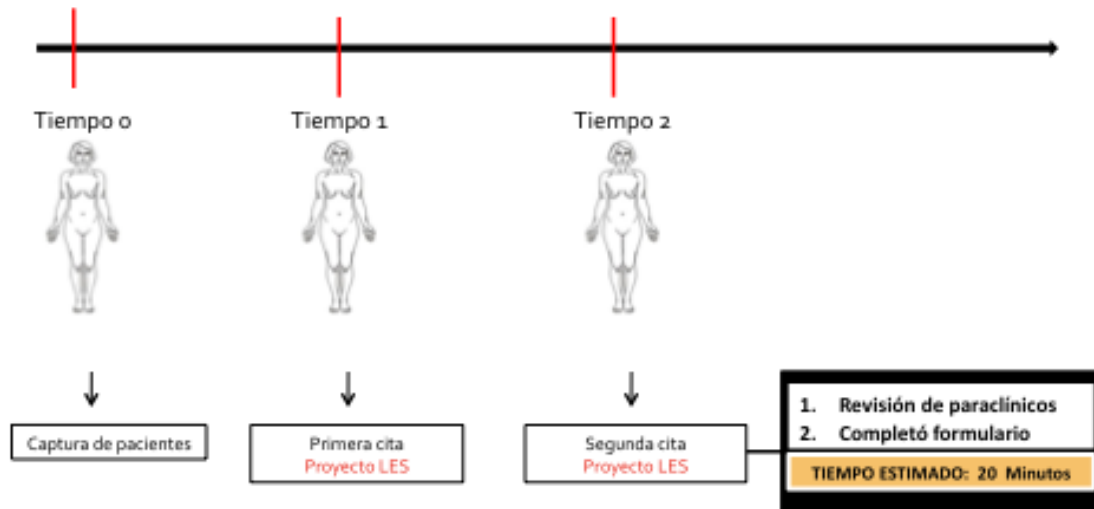


T1 Primera cita

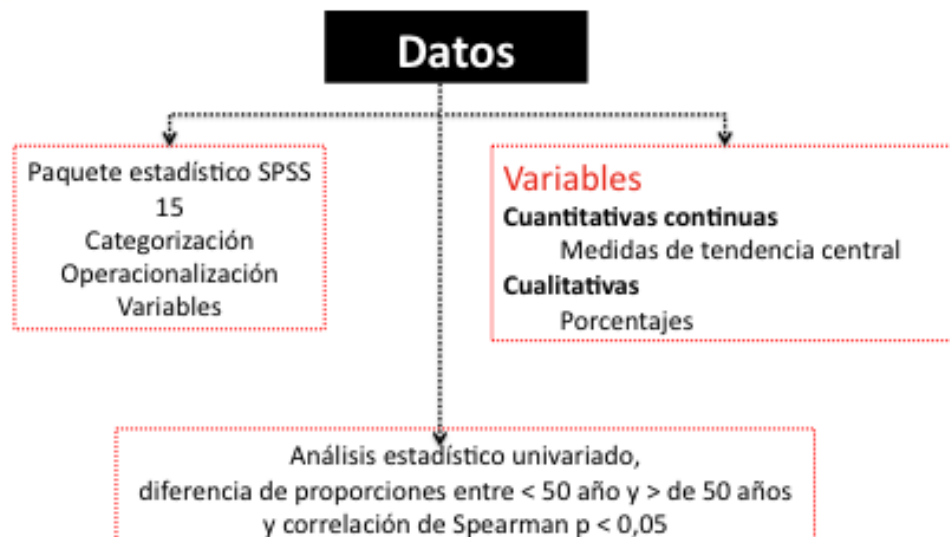




T 2 Segunda cita



Análisis Estadístico





Aspectos éticos

Proyecto
Comisión de Investigación
y del Comité de Ética
HOMIC y HUS

- Todos los pacientes firmaron consentimiento informado
- Mantuvo estrictamente la confidencialidad.



Resultados

Características sociodemográficas	
Grupo total	n= 109
Mujeres	n= 91,7%
Razón M/H	11:1
Edad	
Diagnóstico	30±12,5 años
Inicio estudio	38,3±12,5 años
Duración de enfermedad	9±6,5 años



Resultados

Características sociodemográficas								
Nivel educativo	n	%	Estado Civil	n	%	Ocupación	n	%
Analfabeta	1	0,9	Casado	62	56,8	Desempleado	74	67,9
Primaria	21	19,3	Soltero	47	43,1	Empleado	35	32,11
Secundaria	50	45,9						
Universitario	37	33,94						

Estrato socioeconómico	n	%
1 y 2	66	60,5
3 y 4	39	35,7
5 y 6	4	3,7



Resultados

Distribución de las manifestaciones clínicas en la corte y por grupos de edad.

	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	p
Generales				
Pérdida de peso	59(54,1)	53(63,0)	6(24)	0,00
Fiebre	40(36,7)	35(41,7)	5(20)	0,04
Anorexia	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Linfadenopatía	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS
Esplenomegalia	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	p
Piel				
Alopecia	65(59,6)	54(64,2)	11(44)	NS
Fenómeno de Raynaud	45(41,3)	38(45,2)	7(28)	NS
Vasculitis	13(11,9)	12(14,2)	1(4)	NS
Paniculitis	1(0,9)	0	1(4)	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	p
Neurológico				
Cefalea	17(15,6)	17(20,2)	0	0,01
Convulsiones	12(11,0)	9(10,7)	3(12)	NS
Vasculitis del SNC	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
Psicosis	8(7,3)	6(7,14)	2(8)	NS
ECV	6(5,5)	6(7,1)	0	NS
ECA	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Meningitis aséptica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Mielopatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Polirradiculopatía	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Mononeuropatía	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	p
Renal				
Proteinuria	38(34,9)	33(39,2)	5(20)	NS
Hematuria	25(22,9)	23(27,3)	2(8)	0,04
Síndrome nefrótico	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Sedimento telescópado	10(9,2)	8(9,5)	2(8)	NS
Cilindros celulares	7(6,4)	6(7,1)	1(4)	NS
Leucocituria	6(5,5)	5(5,9)	1(4)	NS
Creatinina sérica				
≥ 1,3 mg/dl	12(11,0)	10(11,9)	2(8)	NS
TFG				
> 70 ml/min	87(77,0)	68(80,9)	19(76)	NS
30 - 70 ml / min	14(12,8)	9(10,7)	5(20)	NS
< 30 ml / min	4(3,7)	4(4,8)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=25 n (%)	>50 años n=5 n (%)	p
Biopsia renal (n=30)				
OMS				
I	1 (0,9)	0	1 (20)	0,02
II	7 (6,4)	6 (24)	1 (20)	NS
III	7 (6,4)	7 (28)	0	NS
IV	13 (11,9)	10 (40)	3 (60)	NS
V	2 (1,8)	2 (8)	0	NS
Índice de actividad/cronicidad				
Actividad	7 (6,4)	5 (20)	2 (40)	NS
Actividad/cronicidad	6 (5,5)	6 (24)	0	NS
Cronicidad	2 (1,8)	2 (8)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	p
Hematológico				
Trombocitopenia	30(27,5)	24(28,6)	6(24)	NS
Anemia hemolítica	28(25,7)	24(28,6)	4(16)	NS
Leucopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Linfopenia	23(21,1)	17(20,2)	6(24)	NS
Coombs positivo	16(14,7)	14(16,7)	2(8)	NS
Neutropenia	6(5,5)	4(4,8)	2(8)	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n (%)	< 50 años n (%)	>50 años n (%)	<i>p</i>
Músculo-esquelético				
Artritis				
No erosiva	67(61,5)	51(60,7)	16(64)	NS
Erosiva	4(3,6)	4(4,8)	0	NS
Artralgias	63(57,8)	50(59,5)	13(52)	NS
Miopatía	5(4,6)	4(4,8)	1(4)	NS
Reumatismos de tejidos blandos	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Osteonecrosis	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Artropatía de Jaccoud	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total n=100 n (%)	< 50 años n=84 n (%)	>50 años n=25 n (%)	<i>p</i>
Cardiovascular				
Trombosis venosa	15(13,8)	10(11,9)	5(20)	NS
Pericarditis	14(12,8)	14(16,7)	0	0,02
Arritmias	10(9,2)	10(11,9)	0	NS
Valvulopatía	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Cardiopatía dilatada	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Aortitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total	< 50 años	>50 años	<i>p</i>
	n=100	n=84	n=25	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Pulmonar				
Pleuritis	21(19,3)	16(19,0)	5(20)	NS
Hipertensión pulmonar	11(10,1)	7(8,3)	4(16)	NS
Pulmón rígido	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
TEP	2(1,8)	1(1,1)	1(4)	NS
Neumonitis lúpica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Hemorragia alveolar	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Atelectasia laminar	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Manifestaciones clínicas	Grupo total	< 50 años	>50 años	<i>p</i>
	n=100	n=84	n=25	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Gastrointestinal				
Xerostomía	31(28,4)	22(26,1)	9(36)	NS
Colecistitis	4(3,7)	4(4,8)	0	NS
Hepatitis	3(2,7)	2(2,4)	1(4)	NS
Parotidomegalia	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Peritonitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Colitis enteritis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
Ascitis	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Antecedentes autoinmunes				
	Grupo Total	< 50 años	> 50 años	<i>p</i>
Enfermedad autoinmune y LES	n (%)	n (%)	n (%)	
Síndrome de Sjögren	23(21,1)	15(17,9)	8(32)	NS
Síndrome antifosfolípido	16(14,7)	12(14,3)	4(16)	NS
Fibromialgia	6(5,5)	3(3,6)	3(12)	NS
Enfermedad mixta del tejido conjuntivo	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Artritis reumatoide	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
Esclerosis sistémica	2(1,8)	2(2,4)	0	NS



Resultados

Antecedentes patológicos				
	Grupo Total n=100	< 50 años n=84	> 50 años n=25	<i>p</i>
	n/%	n/%	n/%	
HTA	33(30,3)	21(25)	12(48)	0,02
Dislipidemia	21(19,3)	15(17,9)	6(24)	NS
Hipotiroidismo	17(15,6)	9(10,7)	8(32)	0,01
Diabetes	5(4,6)	2(2,4)	3(12)	0,04



Resultados

Distribución de tratamiento administrado				
	Grupo total n=100	< 50 años n=84	>50 años n=25	<i>p</i>
Corticoides	n (%)	n (%)	n (%)	
Prednisolona	69(63,3)	60(71,4)	9(36)	0,00
Deflazacort	18(16,5)	12(14,3)	6(24)	NS
Metilprednisolona	3(2,8)	3(3,6)	0	NS
Antimaláricos				
Hidroxicloroquina	49(44,9)	38(45,2)	11(44)	NS
Cloroquina	31(28,4)	26(30,1)	5(20)	NS



Actividad

BILAG A	Grupo total	< 50 años	> 50 años	<i>P</i>
Dominio	% (n)	% (n)	% (n)	
D.Renal	13(11,9)	10(11,9)	3(12)	NS
D. Constitucional	11(10,1)	9(10,7)	2(8)	NS
D.Cardiorespiratorio	4(3,5)	4(4,8)	0	NS
D. Hematológico	4(3,5)	2	2(8)	NS
D.Músculo-esquelético	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D.Neuropsiquiátrico	3(2,8)	2(2,4)	1(4)	NS
D. Mucocutáneo	2(1,8)	2(2,4)	0	NS
D.Gastrointestinal	1(0,9)	0	1(4)	NS



BILAG B	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
Dominio	% (n)	% (n)	% (n)	
D.Músculo-esquelético	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
D. Mucocutáneo	9(8,3)	8(9,5)	1(4)	NS
D.Neuropsiquiátrico	8(7,3)	6(7,1)	2(8)	NS
D.Renal	7(6,4)	7(8,3)	0	NS
D.Cardiorespiratorio	4(3,5)	1(1,1)	3(12)	0,01
D. Constitucional	1(0,9)	0	1(4)	NS
D. Hematológico	1(0,9)	1(1,1)	0	NS
D.Gastrointestinal	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



BILAG C	Grupo total	< 50 años	> 50 años	P
Dominio	% (n)	% (n)	% (n)	
D.Músculo-esquelético	33(30,3)	25(29,8)	8(32)	NS
D. Hematológico	29(26,6)	23(27,4)	6(24)	NS
D. Mucocutáneo	19(17,4)	16(19,0)	3(12)	NS
D. Constitucional	11(10,1)	8(9,5)	3(12)	NS
D. Renal	10(9,2)	9(10,7)	1(4)	NS
D.Cardiorespiratorio	2(1,8)	2(2,4)	0	NS



Resultados

Actividad

BILAG actividad	Grupo total	< 50 años	> 50 años	<i>p</i>
	% (n)	% (n)	% (n)	
Leve	50(45,9)	38(45,2)	12(48)	NS
Moderada	4(3,5)	3(3,6)	1(4)	NS
Severa	30(27,5)	24(28,6)	6(24)	NS
No actividad	25(23)	19(22,6)	6(24)	NS



Resultados

Actividad

SELENA-SLEDAI				
Actividad de la enfermedad	Grupo total	< 50 años	> 50 años	<i>p</i>
	% (n)	% (n)	% (n)	
Severa	31(28,4)	27(32,1)	4(16)	NS
Moderada	11(10,1)	10(11,9)	1(4)	NS
Leve	17(15,6)	15(17,9)	2(8)	NS
Sin actividad	50(45,9)	32(38,1)	18(72)	0,00



Resultados

Daño

SLICC/ACR n=50 (45,8%)	
Dominios	%
Neuropsiquiátrico	20,2
Renal	11
Vascular periférico	11
Pulmonar	9,2
Músculo-esquelético	6,4



Resultados

Daño

SLICC/ACR	Grupo total	< 50 años	>50 años	
Dominio	n/%	n/%	n/%	p
D. Ocular	5(4,6)	2(2,4)	3(12)	0,04
Catarata	1(0,9)	1(1,1)	3(12)	0,,01
Retina	1(0,9)	1(1,1)	0	NS



Resultados

Calidad de vida por SF 36				
	Grupo Total n=100 n/%	< 50 años n=84 n/%	> 50 años n=25 n/%	<i>p</i>
Salud física				
≤ 50	91(83,5)	68(81,0)	23(92)	NS
≥ 51	18(16,5)	16(19,0)	2(8)	NS
Salud mental				
≤ 50	81(74,3)	62(73,8)	19(76)	NS
≥ 51	33(30,2)	28(33,3)	5(20)	NS



Resultados

Asociación entre compromiso de órgano blanco medido por SLICC/ACR y variables clínico/demográficas

SLICC/ ACR	<i>Rho</i>	<i>p</i>
Nivel educativo	-0,36	0,00
Estrato	-0,41	0,00
Edad al diagnóstico	-0,01	NS
Tiempo de evolución	-0,05	NS
Número de criterios del ACR	-0,04	NS
SF 36 componente físico	-0,21	0,03
SF 36 componente mental	-0,05	NS



Discusión

Considerar el nivel de actividad, el daño y la calidad de vida.

Tolosa SM, Jolly M, Alarcón GS. Curr Rheumatol Rep. 2010; 12:237-49.



Discusión

Actividad

- BILAG leve
- SELENA-SLEDAI sin actividad

A pesar de tener una actividad leve ya podemos tener daño orgánico irreversible

Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al.. Arthritis Rheum. 1996; 39:363-9.



Discusión

- (45,8%) algún grado de daño, dominios neuropsiquiátrico, renal, vascular periférico, pulmonar y músculo-esquelético.

Daño predictor de mortalidad

Stoll T, Sutcliffe N, Mach J, Klaghofer R, Isenberg DA. Rheumatology. 2004; 43:1039-44



Discusión

- Calidad de vida
- Predictor de mortalidad

Si proporcionamos el mejor tratamiento se esperaría que la enfermedad se controle y la mortalidad disminuya

Yazdany J, Yelin E. Rheum Dis Clin North Am. 2010; 36: 15–32.



Discusión

- LUMINA en el 2004
 - Bajos niveles de calidad de vida relacionada con la salud por SF 36

Deterioro funcional del LES se presenta a pesar de que estos pacientes no tienen alta actividad de la enfermedad ni un daño significativo

Alarcón GS, McGwin G Jr, Uribe A, Friedman AW, Roseman JM, Fessler BJ, et al.. Arthritis Rheum. 2004; 51:465-74.



Discusión

En nuestros pacientes

- ≤ 50 CVRS componente físico como mental
- actividad leve de enfermedad o inactividad
- Daño orgánico presente

Dos predictores de mortalidad presentes



Discusión

- Peor CVRS
 - Edad avanzada, pobreza, bajos niveles de educación
- Nuestro estudio
 - El estrato socioeconómico, el nivel educativo y el componente físico se correlacionaron con un mayor daño orgánico en los pacientes con LES.

Alarcón GS, McGwin G Jr, Uribe A, Friedman AW, Roseman JM, Fessler BJ, et al.. Arthritis Rheum. 2004; 51:465-74.



Conclusiones

- La población estudiada corresponde con mayor frecuencia a mujeres jóvenes, de estrato bajo, con nivel educativo medio.
- La pérdida de peso, alopecia, cefalea, trombocitopenia, artritis, trombosis venosa, pleuritis, xeroftalmia, xerostomía son los hallazgos clínicos más frecuentes.



Conclusiones

- El compromiso renal se caracteriza por proteinuria y la nefritis lúpica grado IV es el tipo más frecuente.
- En nuestra población existe una alta frecuencia de síndrome de Sjögren.



Conclusiones

- Las características clínicas y de actividad de la enfermedad, reportadas en el presente estudio se correlacionan con los datos publicados por series mundiales.
- Nuestros resultados de actividad y daño, son similares a lo reportado en poblaciones latinoamericanas, también observamos importante deterioro en la calidad de vida.



Conclusiones

- Existen diferencias clínicas en la presentación de LES por rangos de edad, estas son significativas en pacientes menores de 50 años.
- Se encuentra correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gary S. Firestein, Edward D. Harris, Iain B. McInnes, Shaun Ruddy, John S. Sergent. Kelley's Textbook of Rheumatology. 8th ed. Philadelphia: Elsevier Inc; 2008.
2. Pons-Estel GJ, Alarcon GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum.* 2010 ; 39:257-68.
3. Manzi S. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Am J Manag Care.* 2001; 7(16 Suppl):S474-9.
4. Danchenko N, Satia JA, Anthony MS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. *Lupus;* 15:308-18.
5. Tikly M, Navarra SV. Lupus in the developing world--is it any different? *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2008; 22:643-55.
6. McCarty DJ, Manzi S, Medsger TA, Jr., Ramsey-Goldman R, LaPorte RE, Kwok CK. Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. *Arthritis Rheum.* 1995; 38:1260-70.
7. Bader-Meunier B, Armengaud JB, Haddad E, Salomon R, Deschenes G, Kone-Paut I, et al. Initial presentation of childhood-onset systemic lupus erythematosus: a French multicenter study. *J Pediatr.* 2005; 146:648-53.
8. Hsu CY, Pu C, Sewell KL. Systemic lupus erythematosus as a cause of failure to thrive in older people. *J Am Geriatr Soc.* 1996; 44:337-8.
9. Alarcon GS, Calvo-Alen J, McGwin G, Jr., Uribe AG, Toloza SM, Roseman JM, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic cohort: LUMINA XXXV. Predictive factors of high disease activity over time. *Ann Rheum Dis.* 2006; 65:1168-74.
10. Thumboo J, Uramoto K, O'Fallon WM, Fong KY, Boey ML, Feng PH, et al. A comparative study of the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in Caucasians in Rochester, Minnesota, and Chinese in Singapore, from 1980 to 1992. *Arthritis Rheum.* 2001; 45:494-500.
11. Cooper GS, Parks CG, Treadwell EL, St Clair EW, Gilkeson GS, Cohen PL, et al. Differences by race, sex and age in the clinical and immunologic features of recently diagnosed systemic lupus erythematosus patients in the southeastern United States. *Lupus.* 2002; 11:161-7.
12. Arbuckle MR, McClain MT, Rubertone MV, Scofield RH, Dennis GJ, James JA, Harley JB. Development of autoantibodies before the clinical onset of systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med.* 2003; 349:1526-33.
13. Ippolito A, Petri M. An update on mortality in systemic lupus erythematosus. *Clin Exp Rheumatol.* 2008; 26(5 Suppl 51):S72-9.
14. Drenkard C, Alarcon-Segovia D. The new prognosis of systemic lupus erythematosus: treatment-free remission and decreased mortality and morbidity. *Isr Med Assoc J.* 2000 ; 2 :382-7.
15. Ward MM. Education level and mortality in systemic lupus erythematosus (SLE): evidence of underascertainment of deaths due to SLE in ethnic minorities with low education levels. *Arthritis Rheum.* 2004; 51:616-24.
16. Sule S, Petri M. Socioeconomic status in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2006; 15:720-3.
17. Kasitanon N, Magder LS, Petri M. Predictors of survival in systemic lupus erythematosus. *Medicine (Baltimore).* 2006 ;85:147-56.
18. Parks CG, Cooper GS. Occupational exposures and risk of systemic lupus erythematosus: a review of the evidence and exposure assessment methods in population- and clinic-based studies. *Lupus.* 2006; 15:728-36.

19. McAlindon T. Update on the epidemiology of systemic lupus erythematosus: new spins on old ideas. *Curr Opin Rheumatol.* 2000; 12:104-12.
20. Simard JF, Costenbader KH. What can epidemiology tell us about systemic lupus erythematosus? *Int J Clin Pract.* 2007; 61:1170-80.
21. Costenbader KH, Karlson EW. Cigarette smoking and systemic lupus erythematosus: a smoking gun? *Autoimmunity.* 2005; 38:541-7.
22. Petri M. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2002; 16:847-58.
23. Nossent J, Cikes N, Kiss E, Marchesoni A, Nasonova V, Mosca M, et al. Current causes of death in systemic lupus erythematosus in Europe, 2000--2004: relation to disease activity and damage accrual. *Lupus.* 2007; 16:309-17.
24. Manger K, Manger B, Repp R, Geisselbrecht M, Geiger A, Pfahlberg A, et al. Definition of risk factors for death, end stage renal disease, and thromboembolic events in a monocentric cohort of 338 patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2002 ;61:1065-70.
25. Jimenez S, Cervera R, Font J, Ingelmo M. The epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2003; 25:3-12.
26. Namendys-Silva SA, Baltazar-Torres JA, Rivero-Sigarroa E, Fonseca-Lazcano JA, Montiel-Lopez L, Dominguez-Cherit G. Prognostic factors in patients with systemic lupus erythematosus admitted to the intensive care unit. *Lupus.* 2009; 18:1252-8.
27. Duran S, Gonzalez LA, Alarcon GS. Damage, accelerated atherosclerosis, and mortality in patients with systemic lupus erythematosus: lessons from LUMINA, a multiethnic US cohort. *J Clin Rheumatol.* 2007; 13:350-3.
28. Borchers AT, Keen CL, Shoenfeld Y, Gershwin ME. Surviving the butterfly and the wolf: mortality trends in systemic lupus erythematosus. *Autoimmun Rev.* 2004; 3:423-53.
29. Hitchon CA, Peschken CA. Sm antibodies increase risk of death in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2007; 16:186-94.
30. Freire E, Bruscatto A, Ciconelli R. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients in Northeastern Brazil: Is health-related quality of life a predictor of survival for these patients? *Acta Reumatol Port.* 2009 ;34:207-11.
31. Scofield L, Reinlib L, Alarcon GS, Cooper GS. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: a review. *Arthritis Rheum.* 2008; 59:1475-9.
32. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997; 40:1725.
33. Yee CS, McElhone K, Teh LS, Gordon C. Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus - New aspects. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2009; 23:457-67.
34. Mosca M, Tani C, Aringer M, Bombardieri S, Boumpas D, Brey R, et al. European League Against Rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Ann Rheum Dis Jul.* 2010; 69:1269-74.
35. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2005; 19:685-708.
36. Gladman DD, Urowitz MB. The SLICC/ACR damage index: progress report and experience in the field. *Lupus.* 1999; 8:632-7.
37. Sutcliffe N, Clarke AE, Taylor R, Frost C, Isenberg DA. Total costs and predictors of costs in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2001; 40:37-47.
38. Panopalis P, Yazdany J, Gillis JZ, Julian L, Trupin L, Hersh AO, et al. Health care costs and costs associated with changes in work productivity among persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2008; 59:1788-95.

39. Li T, Carls GS, Panopalis P, Wang S, Gibson TB, Goetzel RZ. Long-term medical costs and resource utilization in systemic lupus erythematosus and lupus nephritis: a five-year analysis of a large medicaid population. *Arthritis Rheum.* 2009; 61:755-63.
40. Zhu TY, Tam LS, Lee VW, Lee KK, Li EK. The impact of flare on disease costs of patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2009; 61:1159-67.
41. Ettinger WH, Goldberg AP, Applebaum-Bowden D, Hazzard WR. Dyslipoproteinemia in systemic lupus erythematosus. Effect of corticosteroids. *Am J Med.* 1987; 83:503-8.
42. Wright SA, O'Prey FM, McHenry MT, Leahey WJ, Devine AB, Duffy EM, et al. A randomised interventional trial of omega-3-polyunsaturated fatty acids on endothelial function and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2008; 67:841-8.
43. Huisman AM, White KP, Algra A, Harth M, Vieth R, Jacobs JW, et al. Vitamin D levels in women with systemic lupus erythematosus and fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2001; 28:2535-9.
44. Robb-Nicholson LC, Daltroy L, Eaton H, Gall V, Wright E, Hartley LH, et al. Effects of aerobic conditioning in lupus fatigue: a pilot study. *Br J Rheumatol.* 1989; 28:500-5.
45. Tench CM, McCarthy J, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. Fatigue in systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial of exercise. *Rheumatology (Oxford).* 2003; 42:1050-4.
46. Wallace DJ. Antimalarial agents and lupus. *Rheum Dis Clin North Am.* 1994 ;20:243-63.
47. Formica MK, Palmer JR, Rosenberg L, McAlindon TE. Smoking, alcohol consumption, and risk of systemic lupus erythematosus in the Black Women's Health Study. *J Rheumatol.* 2003; 30:1222-6.
48. Ghaussy NO, Sibbitt W, Jr., Bankhurst AD, Qualls CR. Cigarette smoking and disease activity in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2003 ;30:1215-21.
49. O'Neill SG, Isenberg DA. Immunizing patients with systemic lupus erythematosus: a review of effectiveness and safety. *Lupus.* 2006; 15:778-83.
50. Batafarano DF, Batafarano NJ, Larsen L, Dyer PD, Older SA, Muehlbauer S, et al. Antigen-specific antibody responses in lupus patients following immunization. *Arthritis Rheum.* 1998; 41:1828-34.
51. Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2004; 50:1832-41.
52. Petri M, Allbritton J. Antibiotic allergy in systemic lupus erythematosus: a case-control study. *J Rheumatol.* 1992; 19:265-9.
53. Pope J, Jerome D, Fenlon D, Krizova A, Ouimet J. Frequency of adverse drug reactions in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2003; 30:480-4.
54. Buyon JP, Petri MA, Kim MY, Kalunian KC, Grossman J, Hahn BH, et al. The effect of combined estrogen and progesterone hormone replacement therapy on disease activity in systemic lupus erythematosus: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 2005; 142:953-62.
55. Alarcon GS, McGwin G, Bertoli AM, Fessler BJ, Calvo-Alen J, Bastian HM, et al. Effect of hydroxychloroquine on the survival of patients with systemic lupus erythematosus: data from LUMINA, a multiethnic US cohort (LUMINA L). *Ann Rheum Dis.* 2007; 66:1168-72.
56. Bootsma H, Spronk P, Derksen R, de Boer G, Wolters-Dicke H, Hermans J, et al. Prevention of relapses in systemic lupus erythematosus. *Lancet.* 1995; 345:1595-9.
57. Fortin PR, Abrahamowicz M, Ferland D, Lacaille D, Smith CD, Zummer M. Steroid-sparing effects of methotrexate in systemic lupus erythematosus: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum.* 2008; 59:1796-804.
58. Wahl DG, Bounameaux H, de Moerloose P, Sarasin FP. Prophylactic antithrombotic therapy for patients with systemic lupus erythematosus with or without antiphospholipid antibodies: do the benefits outweigh the risks? A decision analysis. *Arch Intern Med.* 2000; 160:2042-8.
59. Crosbie D, Black C, McIntyre L, Royle PL, Thomas S. Dehydroepiandrosterone for systemic lupus erythematosus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007; 4:CD005114.

60. Petri MA, Lahita RG, Van Vollenhoven RF, Merrill JT, Schiff M, Ginzler EM, et al. Effects of prasterone on corticosteroid requirements of women with systemic lupus erythematosus: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum.* 2002; 46:1820-9.
61. Sanchez-Guerrero J, Fragoso-Loyo HE, Neuwelt CM, Wallace DJ, Ginzler EM, Sherrer YR, et al. Effects of prasterone on bone mineral density in women with active systemic lupus erythematosus receiving chronic glucocorticoid therapy. *J Rheumatol.* 2008; 35:1567-75.
62. Lindholm C, Borjesson-Asp K, Zendjanchi K, Sundqvist AC, Tarkowski A, Bokarewa M. Longterm clinical and immunological effects of anti-CD20 treatment in patients with refractory systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2008; 35:826-33.
63. Trevisani VF, Castro AA, Neves Neto JF, Atallah AN. Cyclophosphamide versus methylprednisolone for treating neuropsychiatric involvement in systemic lupus erythematosus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006; 2:CD002265.
64. Jessop S, Whitelaw DA, Delamere FM. Drugs for discoid lupus erythematosus. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009; 4:CD002954.
65. Jemec GB, Ullman S, Goodfield M, Bygum A, Olesen AB, Berth-Jones J, et al. A randomized controlled trial of R-salbutamol for topical treatment of discoid lupus erythematosus. *Br J Dermatol.* 2009; 161:1365-70.
66. Euler HH, Schroeder JO, Harten P, Zeuner RA, Gutschmidt HJ. Treatment-free remission in severe systemic lupus erythematosus following synchronization of plasmapheresis with subsequent pulse cyclophosphamide. *Arthritis Rheum.* 1994; 37:1784-94.
67. Burt RK, Traynor A, Statkute L, Barr WG, Rosa R, Schroeder J, et al. Nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation for systemic lupus erythematosus. *JAMA.* 2006; 295:527-35.
68. Traynor AE, Schroeder J, Rosa RM, Cheng D, Stefka J, Mujais S, et al. Treatment of severe systemic lupus erythematosus with high-dose chemotherapy and haemopoietic stem-cell transplantation: a phase I study. *Lancet.* 2000; 356:701-7.
69. Rahman A, Isenberg DA. Systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med.* 2008; 358:929-39.
70. Allison M GM, Martinez J, Klurfeld D. Generalized connective tissue disease in a mummy from the Hauari culture (PERU). *Bulletin of the New York Academy of Medicine.* 1977; 53:292-301.
71. Gamarra AI, Matteson EL, Rodriguez AI, Rodriguez MI, Restrepo Suarez JF. An historical review of systemic lupus erythematosus in Latin America. *Med Sci Monit.* 2004 ;10:171-85.
72. Pons-Estel BA, Catoggio LJ, Cardiel MH, Soriano ER, Gentiletti S, Villa AR, et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". *Medicine (Baltimore).* 2004 ;83:1-17.
73. Ruiz OL, John Dario; Velez, Patricia; Ortiz, Ivan; Motta, Luisa F; Valle, Rafael R. Descripcion de una cohorte de pacientes con Lupus Eritematoso Sistemico (LES) en un Hospital de Bogota-Colombia/ Systemic Lupus Eritematosus in Bogota. *Rev Col Reumatol.* 2003; 10:266-76.
74. Pinto L VC, Márquez J. . Subgrupos de Lupus Eritematoso Sistémico: influencia de la edad de inicio, la raza, el sexo y el perfil de anticuerpos en las manifestaciones clínicas de la enfermedad. *Rev Col de Reumatol.* 2008; 15:291-8.
75. Garcia MA, Marcos JC, Marcos AI, Pons-Estel BA, Wojdyla D, Arturi A, et al. Male systemic lupus erythematosus in a Latin-American inception cohort of 1214 patients. *Lupus.* 2005; 14:938-46.
76. Gaviria L, Rodelo J , Uribe O , Vásquez G, Ramírez L Características clínicas y serológicas de los pacientes con LES de inicio tardío en una población colombiana. *Rev Colomb Reumatol.* 2007; 14: 23-31.

77. Molina JF, Drenkard C, Molina J, Cardiel MH, Uribe O, Anaya JM, et al. Systemic lupus erythematosus in males. A study of 107 Latin American patients. *Medicine (Baltimore)*. 1996 May; 75:124-30.
78. González LA, Ramírez LA. Lupus eritematoso sistémico de inicio tardío. *Rev Colomb Reumatol*. 2008; 15:168-85.
79. McElhone K, Castelino M, Abbott J, Bruce IN, Ahmad Y, Shelmerdine J, et al. The LupusQoL and associations with demographics and clinical measurements in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2010; 37:2273-9.
80. Lalani S, Pope J, de Leon F, Peschken C. Clinical features and prognosis of late-onset systemic lupus erythematosus: results from the 1000 faces of lupus study. *J Rheumatol*. 2010; 37:38-44.
81. Schiavon LL, Carvalho-Filho RJ, Narciso-Schiavon JL, Lanzoni VP, Ferraz ML, Silva AE. Late-onset systemic lupus erythematosus-associated liver disease. *Rheumatol Int*. 2010. Apr 8. [Epub ahead of print]
82. Ho CT, Mok CC, Lau CS, Wong RW. Late onset systemic lupus erythematosus in southern Chinese. *Ann Rheum Dis*. 1998; 57:437-40.
83. Koh ET, Boey ML. Late onset lupus: a clinical and immunological study in a predominantly Chinese population. *J Rheumatol*. 1994; 21:1463-7.
84. Reveille JD, Moulds JM, Ahn C, Friedman AW, Baethge B, Roseman J, et al. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: I. The effects of HLA class II, C4, and CR1 alleles, socioeconomic factors, and ethnicity at disease onset. LUMINA Study Group. *Lupus in minority populations, nature versus nurture. Arthritis Rheum*. 1998; 41:1161-72.
85. Riquelme MEA. Systemic lupus erythematosus. «What do we know and where are we heading?». *Reumatología Clínica*. 2010; 6:1-2.
86. Palomino-Morales RJ, Rojas-Villarraga A, Gonzalez CI, Ramirez G, Anaya JM, Martin J. STAT4 but not TRAF1/C5 variants influence the risk of developing rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus in Colombians. *Genes Immun*. 2008; 9:379-82.
87. Guarnizo-Zuccardi P, Lopez Y, Giraldo M, Garcia N, Rodriguez L, Ramirez L, et al. Cytokine gene polymorphisms in Colombian patients with systemic lupus erythematosus. *Tissue Antigens*. 2007; 70:376-82.
88. Serrano NC, Paez C, Correa PA, Anaya JM. Endothelial nitric oxide synthase gene polymorphism is associated with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2004; 31:2163-8.
89. Anaya JM, Uribe M, Perez A, Sanchez JF, Pinto LF, Molina JF, et al. Clinical and immunological factors associated with lupus nephritis in patients from northwestern Colombia. *Biomedica*. 2003; 23:293-300.
90. Correa PA, Molina JF, Pinto LF, Arcos-Burgos M, Herrera M, Anaya JM. TAP1 and TAP2 polymorphisms analysis in northwestern Colombian patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis*. 2003; 62:363-5.

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
INSTITUTO DE POSTGRADOS- FORUM
RESUMEN ANALÍTICO DE INVESTIGACIÓN (R.A.I)

No.	VARIABLES	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE
1	NOMBRE DEL POSTGRADO	Especialización en Medicina Interna y Reumatología
2	TÍTULO DEL PROYECTO	CARACTERÍSTICAS MEDIO-AMBIENTALES, DE ACTIVIDAD, CRONICIDAD Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO ATENDIDOS EN DOS HOSPITALES UNIVERSITARIOS DE BOGOTÁ
3	AUTOR(es)	Murcia Pinilla Lina María, De la Cruz Nocera Giovanni, Salazar Ponce Rosa Elena
4	AÑO Y MES	Noviembre 1o de 2011
5	NOMBRE DEL ASESOR(a)	Londoño John Darío, Valle Oñate Rafael, De Zubiria Alberto, Jaimes Diego, Bello Juan Manuel, Mora Claudia, Granados Carlos, Arbelaez Ana
6	DESCRIPCIÓN O ABSTRACT	<p>Resumen Objetivo. Características de LES en Colombianos. Métodos. Corte transversal. Resultados. 109 pacientes; Mujeres 91.7%; Edad media diagnóstico 30,6±12,5 años. Artritis (61,5%), alopecia (59,6%) pérdida de peso (54,1%), proteinuria (34,9 %), xerofalmia (33 %), xerostomía (28,4 %), trombocitopenia (27,5%) y S. Sjögren (21,1%) mas frecuentes. BILAG: Leve (45,9%), moderada (3,5%) y severa (27,5%). SLICC/ACR: 50 (45,8%), SF36: ≤50 (83,5% y 74,3%) y ≥51 (16,5% y 30,2%) en dominios salud física y salud mental. Correlación moderada e inversa: Estrato socioeconómico (-0,41), nivel educativo (-0,36) y daño orgánico; Correlación débil: SF 36 componente físico (-0,21) y daño orgánico. Conclusiones: Hay alta frecuencia de S. de Sjögren. Hay correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.</p> <p>Abstrac Objective. Clinical features of SLE in Colombia people Methods. Cross-sectional study Results. 109 patients, 91.7% women, mean age at diagnosis 30.6 ± 12.5 years. Arthritis (61.5%), alopecia (59.6%) weight loss (54.1%), proteinuria (34.9%), xerophthalmia (33%), xerostomia (28.4%), thrombocytopenia (27.5%) and Sjögren's syndrome 21.1%, were the most frequent. BILAG: Mild (45.87%), moderate (4.58%) and severe (26.60%). Damage in 50 (45.8%). SF36: ≤50 (83.5% y 74.3%) and ≥51 (16.5% y 30.2%) in physical health and mental health domains. A moderate and inverse correlation: Socioeconomic status (-0.41), education (-0.36) and damage and a weak correlation: SF-36 physical component (-0.21) and damage. Conclusions. There is a high frequency of Sjögren's syndrome. Organ damage is significantly correlated with educational level, socioeconomic status and poorer physical function.</p>
7	PALABRAS CLAVES	Lupus eritematoso sistémico, características clínicas, actividad, daño, calidad de vida.
8	SECTOR ECONÓMICO AL QUE PERTENECE EL PROYECTO	Sector educación
9	TIPO DE ESTUDIO	Trabajo descriptivo
10	OBJETIVO GENERAL	Descripción de una corte de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico en dos hospitales universitarios de Bogotá
11	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer y articular una Clínica de Lupus Eritematoso Sistémico que permita atención, manejo y seguimiento integral del paciente con diagnóstico de LES que sea aplicable a nivel nacional. 2. Conformar una cohorte de pacientes con LES con rigor metodológico para la realización de estudios de investigación con objeto en optimización del diagnóstico, manejo y pronóstico de la enfermedad. 3. Determinar las características sociodemográficas de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. 4. Determinar las características socioeconómicas de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. 5. Evaluar las características exposicionales de pacientes con Lupus Eritematoso. 6. Describir las características clínicas y paraclínicas que determinaron el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico. 7. Determinar el índice de actividad de la enfermedad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. 8. Determinar el índice de cronicidad de la enfermedad en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. <p>Determinar la calidad de vida en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.</p>

12	RESUMEN GENERAL	<p>Objetivo. Determinar las características clínicas, actividad, daño y calidad de vida de LES en pacientes Colombianos.</p> <p>Métodos. Estudio de corte transversal, la actividad fue medida por British Isles Lupus Activity Group instrument (BILAG) y SLE Disease Activity Index (SELENA-SLEDAI). El daño por Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Damage Index y la calidad de vida con Medical Outcomes Survey short form 36 (SF-36). Se realizó un análisis estadístico univariado y multivariado, Chi cuadrado y correlación de Spearman considerando significancia estadística a un valor de $p < 0,05$.</p> <p>Resultados. 109 pacientes; mujeres 91.7%; edad media al diagnóstico $30,6 \pm 12,5$ años. La artritis (61,5%), alopecia (59,6%) pérdida de peso (54,1%), proteinuria (34,9 %), xeroftalmia (33 %), xerostomía (28,4 %), trombocitopenia (27,5%), pleuritis (19,3%), cefalea 17 (15,6%), trombosis venosa (13,8 %) y el síndrome de Sjögren 21,1%, fueron los hallazgos más frecuentes. BILAG: actividad leve (45,9%), moderada (3,5%) y severa (27,5%). Daño por SLICC/ACR en 50 (45,8%). Calidad de vida SF36, puntaje ≤ 50 en 83,5% y el 74,3% y puntaje ≥ 51 en 16,5% y 30,2% en los dominios salud física y salud mental. Se encontró correlación moderada e inversa entre el estrato socioeconómico (-0,41), el nivel educativo (-0,36) y el daño orgánico y una correlación débil entre el puntaje del SF 36 componente físico (-0,21) y daño orgánico.</p> <p>Conclusiones.</p> <p>En nuestra población existe una alta frecuencia de síndrome de Sjögren. Se encuentra correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.</p>
13	CONCLUSIONES.	<p>La población estudiada corresponde con mayor frecuencia a mujeres jóvenes, de estrato bajo, con nivel educativo medio.</p> <p>La pérdida de peso, alopecia, cefalea, trombocitopenia, artritis, trombosis venosa, pleuritis, xeroftalmia, xerostomía son los hallazgos clínicos más frecuentes.</p> <p>El compromiso renal se caracteriza por proteinuria y la nefritis lúpica grado IV es el tipo más frecuente.</p> <p>En nuestra población existe una alta frecuencia de síndrome de Sjögren.</p> <p>Las características clínicas y de actividad de la enfermedad, reportadas en el presente estudio se correlacionan con los datos publicado por series mundiales. Nuestros resultados de actividad y daño, son similares a lo reportado en poblaciones latinoamericanas, también observamos importante deterioro en la calidad de vida.</p> <p>Existen diferencias clínicas en la presentación de LES por rangos de edad, estas son significativas en pacientes menores de 50 años.</p> <p>Se encuentra correlación significativa con nivel educativo, estrato socioeconómico y peor función física con daño orgánico.</p>

14	FUENTES BIBLIOGRÁFICAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gary S. Firestein, Edward D. Harris, Iain B. McInnes, Shaun Ruddy, John S. Sargent. Kelley's Textbook of Rheumatology. 8th ed. Philadelphia: Elsevier Inc; 2008. 2. Pons-Estel GJ, Alarcon GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. Semin Arthritis Rheum. 2010 ; 39:257-68. 3. Manzi S. Epidemiology of systemic lupus erythematosus. Am J Manag Care. 2001; 7(16 Suppl):S474-9. 4. Danchenko N, Satia JA, Anthony MS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. Lupus; 15:308-18. 5. Tikly M, Navarra SV. Lupus in the developing world--is it any different? Best Pract Res Clin Rheumatol. 2008; 22:643-55. 6. McCarty DJ, Manzi S, Medsger TA, Jr., Ramsey-Goldman R, LaPorte RE, Kwok CK. Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. Arthritis Rheum. 1995; 38:1260-70. 7. Bader-Meunier B, Armengaud JB, Haddad E, Salomon R, Deschenes G, Kone-Paut I, et al. Initial presentation of childhood-onset systemic lupus erythematosus: a French multicenter study. J Pediatr. 2005; 146:648-53. 8. Hsu CY, Pu C, Sewell KL. Systemic lupus erythematosus as a cause of failure to thrive in older people. J Am Geriatr Soc. 1996; 44:337-8. 9. Alarcon GS, Calvo-Alen J, McGwin G, Jr., Uribe AG, Toloza SM, Roseman JM, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic cohort: LUMINA XXXV. Predictive factors of high disease activity over time. Ann Rheum Dis. 2006; 65:1168-74. 10. Thumboo J, Uramoto K, O'Fallon WM, Fong KY, Boey ML, Feng PH, et al. A comparative study of the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in Caucasians in Rochester, Minnesota, and Chinese in Singapore, from 1980 to 1992. Arthritis Rheum. 2001; 45:494-500. 11. Cooper GS, Parks CG, Treadwell EL, St Clair EW, Gilkeson GS, Cohen PL, et al. Differences by race, sex and age in the clinical and immunologic features of recently diagnosed systemic lupus erythematosus patients in the southeastern United States. Lupus. 2002; 11:161-7. 12. Arbuckle MR, McClain MT, Rubertone MV, Scofield RH, Dennis GJ, James JA, Harley JB. Development of autoantibodies before the clinical onset of systemic lupus erythematosus. N Engl J Med. 2003; 349:1526-33. 13. Ippolito A, Petri M. An update on mortality in systemic lupus erythematosus. Clin Exp Rheumatol. 2008; 26(5 Suppl 51):S72-9. 14. Drenkard C, Alarcon-Segovia D. The new prognosis of systemic lupus erythematosus: treatment-free remission and decreased mortality and morbidity. Isr Med Assoc J. 2000 ;2 :382-7. 15. Ward MM. Education level and mortality in systemic lupus erythematosus (SLE): evidence of underascertainment
----	-----------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Vo Bo Asesor y Coordinador de Investigación: Jhon Londono