¿Qué es el lupus eritematoso sistémico (LES)?

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una **enfermedad inmunomediada crónica y sistémica**. El sistema inmunitario reacciona de forma anómala y reconoce estructuras del propio cuerpo como extrañas, pudiendo producir inflamación y daño en múltiples órganos.

Cuando aparece antes de los 18 años se denomina **LES juvenil, pediátrico o de inicio en la infancia**. Los niños y adolescentes pueden presentar una forma más activa que los adultos.

¿Puede afectar en la infancia?

Sí. Aproximadamente el **15–20 %** de los casos debutan en niños o adolescentes, con un pico de incidencia entre los **12 y 14 años**, y es infrecuente antes de los 5 años.

Es más frecuente en niñas, con una relación aproximada de **4–5:1** antes de la pubertad y **9:1** después de esta. La enfermedad es más común en niñas de ascendencia africana, asiática o hispana.

Causas del LES juvenil

La causa es **multifactorial**. En la mayoría de los casos influyen:

- **Factores genéticos**, más relevantes que en adultos. En niños muy pequeños pueden existir mutaciones específicas asociadas a la enfermedad.
- **Factores ambientales** como la exposición a la luz ultravioleta, infecciones virales o determinados fármacos.
- **Factores inmunológicos** con producción de autoanticuerpos, especialmente **ANA (anticuerpos antinucleares)**.

Estos factores interactúan en pacientes predispuestos, desencadenando la enfermedad.

Síntomas del LES juvenil

Los niños suelen presentar una **enfermedad más activa** que los adultos, especialmente al inicio. La afectación renal y del sistema nervioso central es más frecuente en la infancia.

Entre los síntomas más habituales se encuentran:

- Cansancio, fiebre, pérdida de peso o apetito.
- Lesiones en la piel, caída de cabello, cambios de coloración en manos y pies con el frío.
- Llagas en la boca o mucosas.
- Dolor e inflamación articular, rigidez, dolor muscular.
- Afectación renal y neurológica con mayor frecuencia que en adultos.
- Dolor torácico, anemia, aparición fácil de hematomas.
- Cefaleas o convulsiones.
- Alteraciones menstruales en adolescentes.

Diagnóstico

No existe una única prueba específica para diagnosticar el LES juvenil. El diagnóstico se basa en un conjunto de datos:

- Síntomas y exploración física.
- Análisis de sangre y orina.
- Estudio de autoanticuerpos.
- Pruebas de imagen o biopsias si son necesarias.

Actualmente, **no existen criterios específicos para niños**, por lo que se utilizan los criterios diseñados para adultos.

Tratamiento del LES juvenil

El tratamiento depende de los órganos afectados y de la actividad de la enfermedad. En la infancia, la enfermedad tiende a ser más agresiva, por lo que a veces se requieren **dosis más altas o tratamientos más intensivos**:

- **Corticoides** para controlar la inflamación inicial.
- **Inmunosupresores** como micofenolato, azatioprina o ciclofosfamida, especialmente cuando hay afectación renal, cardíaca o neurológica.

- **Antipalúdicos (hidroxicloroquina)**, fundamentales para prevenir brotes y mantener la enfermedad controlada.
- **Fármacos biológicos**, en casos seleccionados, para disminuir la actividad inmunológica.

Aunque no existe una cura definitiva, con un tratamiento adecuado los síntomas pueden volverse mínimos o desaparecer, y la enfermedad puede entrar en **remisión**.

Evolución y pronóstico

Con tratamiento correcto y seguimiento regular, la mayoría de los niños con LES pueden llevar una **vida prácticamente normal**.

Recomendaciones importantes:

- Evitar exposición excesiva al sol y **usar crema solar de alto factor** diariamente.
- Mantener un calendario de **vacunas actualizado** (evitando vacunas vivas si hay inmunosupresión).
- Asistir con normalidad al colegio, salvo en brotes de actividad de la enfermedad.
- Realizar **actividad física regular**, esencial para mantener fuerza, salud ósea y buen estado general.
- Seguir una **dieta saludable y equilibrada**, ya que no existe una específica para el LES.

El pronóstico depende de los órganos afectados y requiere un **plan individualizado** para cada paciente, con visitas periódicas a lo largo de su vida.