

**EL DIAGNÒSTIC DEL LUPUS:
LES VARIABLES ESDEVENEN
DETERMINANTS**

La medicina és la ciència de la incertesa i l'art de la probabilitat.

William Osler

ÍNDIX

1.INTRODUCCIÓ METODOLÒGICA	3
2.CONCEPTES BÀSICS PER ENTENDRE EL LUPUS	7
2.1. Introducció a la immunologia'	7
2.1.1. Cèl·lules del sistema immunològic	8
2.1.2. Immunitat innata	9
2.1.3. Immunitat adaptativa	10
2.1.3.1. Concepte i funcions dels anticossos	10
2.1.3.2. Cèl·lules presentadores d'antigen	11
2.1.3.3. Memòria immunològica.....	12
2.1.4.Tolerància immunològica.....	12
2.2. Autoimmunitat'.....	13
2.3. Lupus eritematós sistèmic.'	15
2.3.1. Principals manifestacions del Lupus eritematós sistèmic	16
2.3.2. Criteris de classificació del diagnòstic del Lupus'	19
3.EL DIAGNÒSTIC DEL LUPUS: LES VARIABLES ESDEVENEN DETERMINANTS	22
3.1. L'enquesta:.....	23
3.2. La realització de l'enquesta	28
3.3. Anàlisi de les enquestes	31
3.3.1. Dades identificatives.....	31
3.3.1.1. Any de naixement	31
3.3.1.2. Sexe	32

3.3.1.3. Nombre de fills	32
3.3.1.4. Lloc de residència	32
3.3.1.5. Antecedents familiars afectats pel Lupus	33
3.3.2. El qüestionari.....	34
3.3.2.1. Edat que se li manifesten els primers símptomes	34
3.3.2.2. Primers símptomes que es manifesten	35
3.3.2.3. Manifestació dels símptomes de manera simultània o no	36
3.3.2.4. Òrgans afectats pel Lupus.....	36
3.3.2.5. Què va fer per pensar amb la possibilitat de ser Lupus.....	38
3.3.2.6. Proves realitzades per arribar al diagnòstic.....	39
3.3.2.7. Especialistes visitats fins els diagnòstic de la malaltia	40
3.3.2.8. Metge especialista que finalment diagnostica el Lupus.....	41
3.3.2.9. Temps transcorregut des dels inicis fins el diagnòstic	42
3.3.2.10. Diagnòstic erroni d'una altra malaltia	45
3.3.2.11. Preguntes de la 12 a la 16 de l'enquesta	46
3.4. Entrevista a un expert en el Lupus.....	47
4. CONCLUSIONS.....	53
5. BIBLIOGRAFIA	56
6. ANNEX 1. ENQUESTES RESPOSTES PELS PACIENTS.....	56
7. ANNEX 2	140
7.1. Taules de dades.....	141
7.2. Documents adjunts.....	147
7.2.1. La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques rep el premi Bartolomé Cabrer de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques.....	147
7.2.2. Criteris de classificació del diagnòstic del Lupus.....	148
7.2.3. Imatge de l'aprenentatge de la prova CIMT.....	151

1. INTRODUCCIÓ METODOLÒGICA

A l'hora de plantejar-me quin seria el meu treball de recerca tenia clar que volia que estigués relacionat amb l'àmbit de les Ciències de la Salut, ja que és cap on vull encaminar els meus estudis universitaris. Tenia dues opcions: per una banda analitzar algun aspecte de la dieta mediterrània i per l'altra el Lupus. Aquest últim és el tema que més m'atreia però no acabava de veure clar com realitzar la part pràctica del treball. Tanmateix, em van plantejar la possibilitat de realitzar l'estada a l'empresa a PREDIMED-REUS¹ i això va fer que em decidís inicialment per l'estudi de la dieta mediterrània, ja que em semblava que aquest fet em facilitaria el desenvolupament del treball. Així que, el dia 22 d'abril vaig comentar-li la meva decisió a la que seria la meva futura tutora d'aquest treball.

Malgrat que el projecte ja estigués mig encaminat, al final l'estada a l'empresa no va ser possible i tirar endavant el treball sense el suport que suposava poder contactar amb personal del PREDIMED em va fer tirar endarrere i afrontar l'altre possibilitat: el Lupus, que era l'opció que des d'un primer moment em semblava més interessant.

Vaig conèixer la seva existència arran d'un familiar afectat. Des del primer moment que la vaig sentir anomenar ningú em va poder donar una definició clara i convincent d'aquesta malaltia. Per tant, realitzar un estudi sobre el Lupus seria una manera d'endinsar-me en el seu coneixement i entendre com actua.

D'aquesta manera, altra vegada torno a comentar-li a la meva tutora la decisió de canviar la temàtica del treball el dia 10 de juny de 2013 i, atès que li sembla una decisió correcte, podem dir que ara sí comença el meu treball de recerca.

¹ Equip d'estudi que està format pels principals grups d'investigació sobre nutrició i malalties cardiovasculars.

El primer que vaig fer, un cop escollit i plantejat el tema, va ser buscar informació en diverses fonts bibliogràfiques; entre elles la Biblioteca Central Xavier Amorós i la Biblioteca de la Universitat de Medicina de la URV, a més d'articles i publicacions trobades a diverses pàgines web especialitzades.

Així va ser com vaig trobar la publicació d'un estudi recent dut a terme per "La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus" que dirigeix el Dr. Antoni Castro i que havia estat premiat per la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears amb el premi Bartolomé Cabrer per la millor publicació científica de l'any 2012.² A més, aquesta Unitat actualment treballa en una línia de recerca dirigida especialment a aprofundir en el coneixement del Lupus Eritematos Sistèmic i això va fer que decidís posar-me en contacte amb aquest equip mèdic ja que em va semblar realment interessant i útil pel treball.

En un primer moment, la meva intenció era fer-li una entrevista al Dr. Castro sobre l'estudi que havien realitzat per poder-la incloure en el treball. Així, va tenir lloc la primer trobada amb el doctor el dia 16 de juliol de 2013 i la meva sorpresa va ser el grau d'implicació per part seva ja que no tan sols va accedir a contestar-me les preguntes sinó que també em va suggerir quins aspectes podia analitzar del Lupus tenint en compte els meus coneixements. Alhora, em va comentar com poder realitzar la part pràctica que consistiria en per una banda, assistir a algunes de les seves consultes i entrevistar pacients de la Unitat. Per altra, podria conèixer altres components de l'equip metge³, veure una de les proves que els va permetre elaborar el seu estudi: l'ecografia de l'artèria caròtida (La prova del CIMT) i fins i tot, hi havia la possibilitat de poder participar en la seva realització. En definitiva, per mi era tot un somni. Des d'un primer moment, vaig ser conscient de les meves limitacions com a estudiant de segon de Batxillerat; però vaig plantejar-me el treball com un inici, una primera presa de contacte amb un tema que si tot va bé en un futur pugui desenvolupar més a fons.

El tema suggerit pel doctor per centrar el treball va ser l'anàlisi del procés del diagnòstic del Lupus, ja que sovint és molt difícil de determinar pel seu caràcter multisistèmic. Així, durant el més de juliol el que vaig fer va ser entrar en matèria. Saber que és realment el Lupus i assolir els conceptes teòrics de la malaltia, la qual cosa em va permetre elaborar la part teòrica del treball.

² Vid. "7.2.1. La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques rep el premi Bartolomé Cabrer de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques" en Annex 2. p. 147.

³ Equip metge: Dr. Antoni Castro, Dra. Sandra Parra i les metgesses Daiana Ibarretxe i Mireia Feliu.

En aquest moment, el principal problema era el fet que el Lupus és una malaltia autoimmunitària i per entendre-la calia conèixer el sistema immunològic. La immunologia forma part del temari de la biologia de segon de Batxillerat i, per tant, era un tema totalment desconegut per mi. Així doncs, això va suposar una dificultat afegida per poder entendre una malaltia tan complexa com és el Lupus.

També cal dir que tot el material obtingut a partir de les diverses fonts era en castellà o anglès la qual cosa comportà una dificultat a l'hora de conèixer la terminologia correcta en català. La majoria de les imatges trobades que he inclòs en el treball tenien les descripcions o etiquetes en idiomes diferents al utilitzat en aquest treball i, atès que vaig buscar la seva traducció, vaig considerar interessant incloure les etiquetes adaptades al català al treball, i així ho he fet.

La metodologia d'aquest treball ha consistit en contactar amb malalts afectats pel Lupus, fer-los un mateix recull de preguntes a cadascú d'ells. I, a partir de la informació obtinguda, realitzar una base de dades la qual es pogués analitzar i que permetés extreure'n les conclusions del treball.

Així doncs, el primer pas va ser l'elaboració d'un recull de preguntes, una tasca que encara que pugui semblar senzilla, no ho va ser en absolut. Aquest recull havia d'incloure preguntes que fossin àmplies però a l'hora concretes, que fossin clares i assequibles per els pacients i, sobre tot, que de les respostes en pogués obtenir la informació necessària sobre el procés del diagnòstic de Lupus de cadascú d'ells. El recull de preguntes es va dividir en dues parts, la primera recollia les dades identificatives de cada pacient i la segona incloïa 16 preguntes relacionades amb la malaltia i el seu diagnòstic.

Finalitzat el recull de preguntes i contrastat amb la Dra. Parra va començar el procés d'entrevistar els pacients. A partir de l'última quinzena d'agost i fins que es va iniciar del curs escolar els meus matins transcorrien, majoritàriament, a l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Allí realitzava les enquestes i assistia a les consultes del Dr. Castro i la Dra. Parra i, paral·lelament, estava algunes estones amb la metgessa Daiana Ibarretxe amb qui vaig aprendre que era el risc cardiovascular, l'afectació que comportava als pacients amb Lupus i vaig dur a terme una prova del CIMT. Un cop començat el curs, alguns dimecres a la tarda dels mesos d'octubre i novembre encara vaig haver d'anar puntualment a recollir alguna enquesta més ja que el nombre que s'havia realitzat no era suficient com per poder fer una anàlisi factible.

Una vegada acabada la presa de dades, vaig començar a desenvolupar el corpus del treball. El procés metodològic va continuar amb l'anàlisi de cada enquesta relacionant unes preguntes amb les altres, comparant els resultats dels diversos pacients i buscant

alguna explicació que englobés les diverses respostes i respongués els objectius que en un primer moment s'havien plantejat. Per analitzar les dades i comparar resultats em va ser útil la realització de taules que incloguessin la informació de cada pacient sobre una mateixa pregunta. I per acabar, s'han extret les conclusions pertinents a partir d'aquest anàlisi comparatiu.

Pel que fa a l'estructura, el treball consta d'una primera part teòrica on s'expliquen els conceptes bàsics que calen assolir per poder entendre que és realment el Lupus i la dificultat del seu diagnòstic, a continuació hi ha el corpus del treball que es divideix en tres parts: la realització de l'enquesta, l'anàlisi de l'enquesta i l'entrevista amb un expert per corroborar les conclusions .

Adicionalment, també hi consten dos annexos. El primer annex és el recull de les setze enquestes realitzades. En el segon és on es troben els diversos documents que m'han sigut útils per tal de dur a terme aquest treball, l'aprenentatge de la prova de CIMT, així com les taules gràfiques realitzades a partir de la informació recollida en les enquestes.

Els objectius d'aquest treball són diversos. El més important era arribar a tenir els coneixements necessaris sobre el Lupus que em permetessin entendre la seva imprecisió i variabilitat. Seguidament poder trobar una explicació al problema que presenta el seu diagnòstic, poder cercar diferències entre el diagnòstic del sexe masculí i femení i descobrir si el diagnòstic ha variat al llarg del temps. A més, determinar quina és l'especialitat mèdica que realitza la diagnosi del Lupus més freqüentment i quines són les proves diagnòstiques que més es practiquen; també veure quins són els símptomes més característics i analitzar si aquests poden determinar el diagnòstic. I finalment veure quina és la mitja de temps transcorregut des de l'aparició dels símptomes fins al diagnòstic. En definitiva concloure quina és la tendència actual a l'hora de diagnosticar el Lupus Eritematós Sistèmic.

El resultat de tot plegat és fruit de les aportacions en diverses mesures que han fet: el Dr. Antoni Castro, la Dra. Sandra Parra, les metgesses Daiana Ibarretxe i Mireia Feliu i la secretària del departament de Medicina Interna de l'Hospital Sant Joan de Reus a tots ells només puc agrair-los per tot plegat, per la seva paciència, col·laboració i per totes les facilitats que m'han donat. Voldria agrair també tot el suport que he rebut per part de la meva tutora i, evidentment, de la meva família.

I per acabar, només dir que a nivell personal aquest treball no tan sols m'ha servit per conèixer una mica més el Lupus, sinó també per reafirmar-me en el meu desig de poder cursar estudis universitaris de Medicina en un futur proper.

2. CONCEPTES BÀSICS PER ENTENDRE EL LUPUS

El Lupus eritematós sistèmic és una malaltia autoimmunità sistemica crònica, de la qual es desconeixen els motius, i que es caracteritza pel dany que provoca en diferents òrgans i teixits del cos.⁴ Per poder entendre el que és i el que succeeix, s'ha de fer un petit recorregut pel sistema immunològic i en una de les seves anomalies: l'autoimmunitat.

2.1. Introducció a la immunologia^{5,6}

L'entorn on ens trobem conté una àmplia varietat d'agents patògens com virus, fongs, paràsits, bacteris i protozou que ens poden provocar una sèrie d'alteracions patològiques i, fins i tot, la mort.

Tot i aquesta densa població d'agents microbians potencialment patògens, el nostre sistema immune permet que tan sols en poques ocasions sofrim processos infecciosos evidents des d'un punt de vista mèdic. A més, quan això passa, la infecció es sol resoldre ràpidament gràcies al desenvolupament d'un conjunt de respostes immunològiques que integra mecanismes propis de la immunitat inespecífica i específica.

La immunologia es la ciència que estudia els processos moleculars i cel·lulars implicats en la defensa del organisme a través de la identificació de les substàncies pròpies i la detecció de substàncies estranyes així com la seva destrucció.

A continuació s'exposaran els conceptes bàsics de la immunologia, l'autoimmunitat i finalment del Lupus eritematós sistèmic.

⁴ Informació extreta de *Lupus eritematoso sistémico para Médicos de Atención Primaria* (2006). Oviedo (Asturias): Ediciones de la Universidad de Oviedo. p. 7

⁵ La informació d'aquest apartat està extreta a partir de REGUEIRO, José R (2002): *Inmunología: biología y patología del sistema inmune*. Madrid: Médica Panamericana.

⁶ FAINBOIM, Leonardo y GEFNER, Jorge (2005): *Introducción a la inmunología humana*. Buenos Aires: Médica Panamericana. p. 15-45

2.1.1. Cèl·lules del sistema immunològic

Aquest conjunt de respostes es duen a terme gràcies a l'activitat de les cèl·lules que intervenen en la immunitat. Aquestes, són les següents:

Macròfags: són cèl·lules que s'encarreguen de fagocitar els microorganismes invasors.

Neutròfils: són cèl·lules capacitades per fagocitar i destruir directament diversos patògens. A més, poden alliberar substàncies que produeixen inflamació.

Eosinòfils: són cèl·lules que combaten contra els paràsits intracel·lulars alliberant el contingut dels seus grànuls i esmorteixen la resposta inflamatòria produint histamina.

Basòfils: són cèl·lules que poden alliberar les substàncies que hi ha en els seus grànuls i així, estimular el procés inflamatori.

Mastòcits: són cèl·lules que s'encarreguen d'iniciar la resposta inflamatòria alliberant substàncies com la histamina, produint així la vasodilatació.

Cèl·lules NK (*natural killer*): són limfòcits que tenen dos funcions: citotòxica⁷ i citolítica⁸ innata.

Limfòcit: és una cèl·lula que la seva funció va determinada segons el tipus de limfòcit, hi ha els següents:

- **Limfòcits B:** són les cèl·lules encarregades de produir anticossos específics. Per produir-los, els limfòcits B han de passar per diverses fases on sintetitzen diverses immunoglobulines fins convertir-se en cèl·lules plasmàtiques i secretar finalment anticossos.
- **Limfòcits T:** són els leucòcits que maduren al tim i, a més, es diferencien dels limfòcits B ja que els T ja que en la seva membrana i apareix un receptor concret: el TcR⁹. Dins dels⁹ limfòcits T hi ha diversos tipus: limfòcits T *helpers* o col·laboradors, limfòcits T supressors i limfòcits T citotòxics.

Plaquetes: són cèl·lules sanguínies que no tenen nucli, participen en la inflamació i en la reparació posterior del teixit perjudicat (coagulants).

⁷ La funció citotòxica es duu a terme mitjançant citosines, una substància que té una acció tòxica que inhibeix o altera el funcionalisme de determinades cèl·lules o les destrueix.

⁸ La funció citolítica consisteix en la desintegració de la cèl·lula deguda a l'acció de lisines, a una diferència de pressió osmòtica, a l'acció dels anticossos i el complement, etc.

⁹ TcR és la sigla derivada de l'anglès *T-cell receptor*, emprada sovint com a nom genèric per a referir-se al receptor dels limfòcits T.

2.1.2. Immunitat innata

Un dels mecanismes de defensa que té la immunitat és la immunitat innata o inespecífica. Aquest sistema està compost per les barreres natural (mucoses, pell...) que actuen de manera directa evitant l'entrada de la major part de microorganismes patògens; molècules que inactiven, maten o desintegren els agents invasors i per cèl·lules les quals poden dur a terme diverses respostes com per exemple: citotòxica, fagocitària i inflammatòria.

Les cèl·lules que participen generalment en aquesta resposta són els macròfags i els neutròfils, els basòfils i els mastòcits, els eosinòfils i les cèl·lules NK.

Juntament amb aquest conjunt de cèl·lules que participen en la immunitat inespecífica, tenim un conjunt de processos que són característics d'aquesta resposta: la **fagocitosi**, el **sistema de complement**, el procés **inflamatori** i la **febrea**.

En un primer moment, els macròfags i els neutròfils fagociten els microorganismes invasors, aquests estan formats per cèl·lules que activen el sistema de complement de manera directa i inespecífica. Com a conseqüència, una sèrie de complements formen unes estructures similars a porus sobre les membranes dels microorganismes, de tal manera que provoquen la sortida del material intracel·lular i, conseqüentment, la mort de la cèl·lula invasora (lisi cel·lular). A més, la fagocitosi es pot veure facilitada per l'opsonització¹⁰.

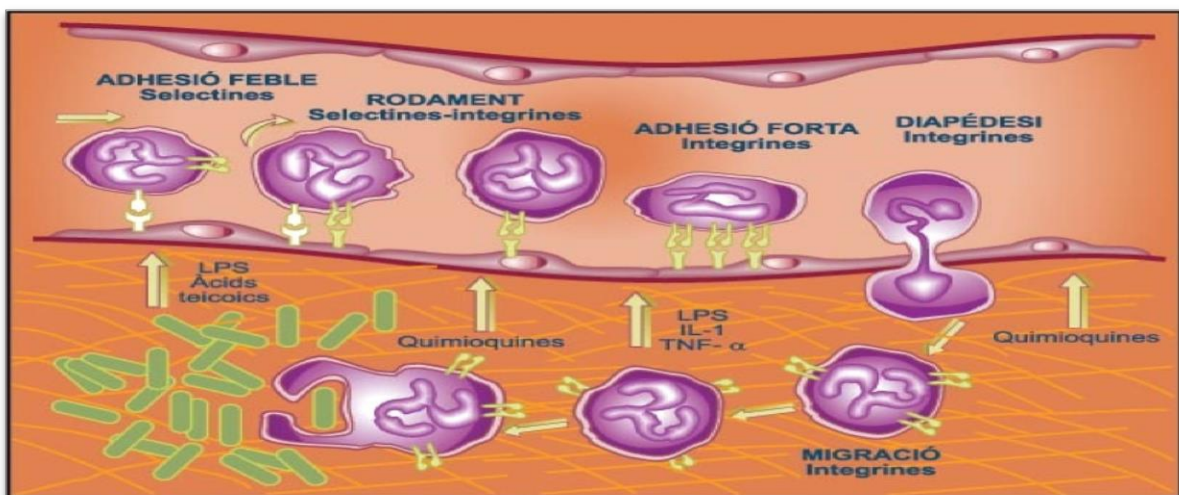


Fig. 2.1. Procés inflamatori on es pot observar la vasodilatació i el transit de macromolècules, juntament apareix el procés de fagocitar.¹¹

¹⁰ L'opsonització és l'ampliació de la fagocitosi mitjançant el recobriment de les cobertures de les cèl·lules patògens amb proteïnes del complement C3b del sistema de complement.

¹¹ Aquesta imatge ha estat extreta de <<http://www2.ub.edu/biocellintegrin/tema7/text7.htm>>

Per altre banda, apareix el procés inflamatori. Aquest té lloc a qualsevol part de l'organisme. Hi intervenen diversos elements (bioquímics i cel·lulars), entre els quals destaquen: els mastòcits i els basòfils que alliberen el contingut que hi ha en els seus grànuls, generalment és la histamina, aquesta estimula la vasodilatació i el trànsit de macromolècules de la sang a la zona afectada. D'aquesta manera provoca inflor, envermelliment i dolor en aquella zona.

2.1.3. Immunitat adaptativa

La resposta adaptativa és un seguit de processos que es posen en marxa com a resposta al reconeixement **específic** dels antígens.

Les cèl·lules característiques d'aquest mecanisme de defensa són els limfòcits (tan els B com els T) i apareixen unes molècules que són la base de la immunitat adaptativa: els anticossos.

2.1.3.1. Concepte i funcions dels anticossos¹²

Un anticòs és una molècula de naturalesa proteica que consta de quatre cadenes polipeptídiques iguals dos a dos (una de cada costat és pesada i l'altre és lleugera degut a un canvi en el pes molecular) i unides per ponts de disulfur. També es poden dir immunoglobulines ja que són globulines immunitàries. Segons el tipus d'isòtop es formen diverses immunoglobulines que es coneixen com: IgM, IgA, IgD, IgE i IgG.

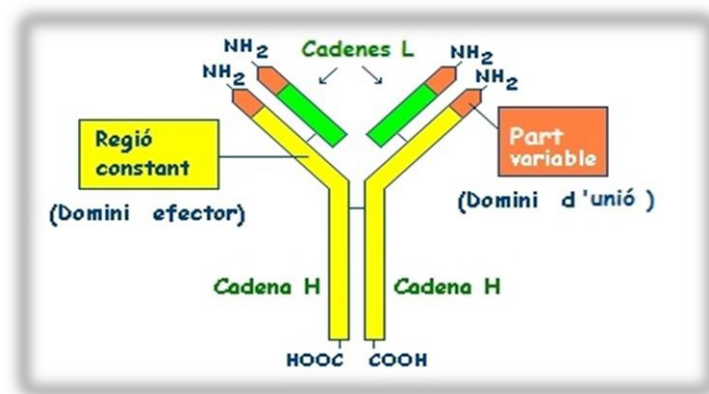


Fig. 2.2. Imatge d'un anticòs on es pot diferenciar la part variable i la invariable.¹³

¹² Informació extreta a partir de MALE, David y BROSTOFF, Jonathan (2007): *Inmunología*. Madrid: Elsevier. p. 341-401.

¹³ Imatge extreta de

<<http://javiermarcocastellot.blogspot.com.es/2013/03/tdc-fde-reproduccionmutaciones-d-f.html>>

Tal i com fan referència Leonardo Fainboim i Jorge Geffner: "Los anticuerpos constituyen un componente esencial de la inmunidad adaptativa. Con ellos se combaten a los microorganismos que se replican en los espacios extracelulares y se previene la dispersión de los que se multiplican dentro de las células."¹⁴

La funció principal dels anticossos és unir-se específicament a un determinat antigen y facilitar la seva eliminació.

A l'antigen hi ha una petita zona, formada per aminoàcids, que permet que els anticossos interactuïn amb els antígens: el determinant antigènic (o epítóp) i cada un d'aquest és reconegut per un anticòs diferent, és el que determina l'especificitat de la reacció antigen-anticòs pròpia de la immunitat adaptativa.

2.1.3.2. Cèl·lules presentadores d'antigen

Hi ha unes cèl·lules (macròfags, neutròfils, cèl·lules dendrítiques¹⁵, limfòcits B) que actuen com a cèl·lules presentadores d'antígens. Per realitzar aquesta funció fagociten l'agent patògen que ha detectat l'organisme i incorpora els antígens del patògen en la seva membrana. D'aquesta manera presenta els antígens als limfòcits T helpers (mitjançant el seu TcR), i aquests activen els limfòcits B perquè esdevinguin cèl·lules plasmàtiques i, així, segreugin anticossos.

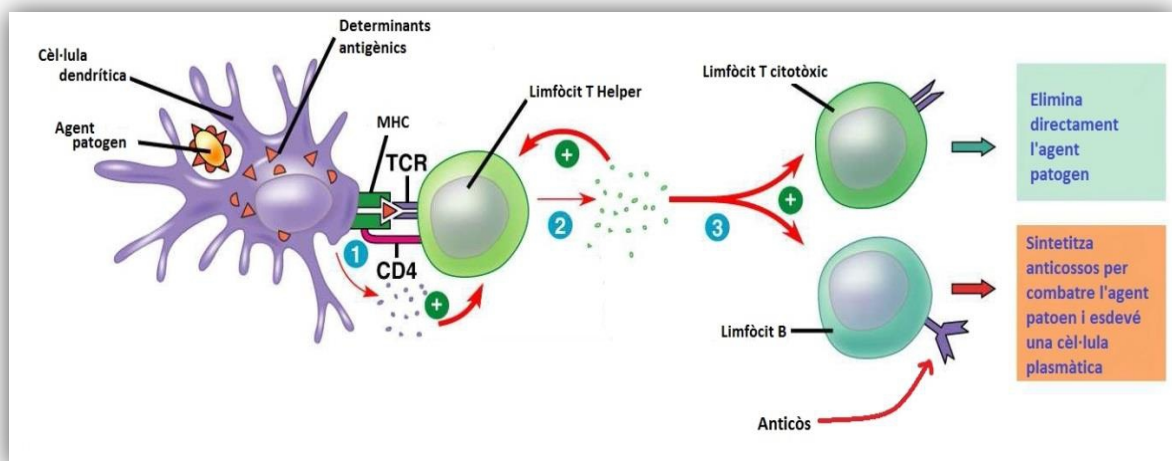


Fig. 2.3. Cèl·lula dendrítica que actua com a CPA activant la producció d'anticossos.¹⁶

¹⁴ FAINBOIM, Leonardo y GEFFNER, Jorge, op. cit., pàg. 285.

¹⁵ Una cèl·lula dendrítica és cadascuna de les cèl·lules proveïdes de llargues prolongacions citoplasmàtiques que retenen molècules antigèniques (fagocitant).

¹⁶ Imatge extreta de

<http://www.ub.edu/geneticaclass/pau/Esquemes_immunologia/Immuno-1.pdf>

2.1.3.3. Memòria immunològica¹⁷

La memòria immunològica és una característica molt important que té la resposta específica del sistema immune.

En un primer contacte amb l'agent patogen, el sistema immunològic activa un conjunt de cèl·lules per tal d'eliminar allò que és aliè al organisme. S'activa la resposta específica i, d'aquesta manera, els limfòcits B (activats prèviament pels limfòcits T) es transformen en cèl·lules plasmàtiques, les quals comencen a estimular anticossos (resposta primària).

Per altre banda, a partir de la divisió cel·lular dels limfòcits B, es formen un seguit de cèl·lules de memòria que es transformaran ràpidament en cèl·lules plasmàtiques quan hi hagi un segon contacte amb l'antigen (resposta secundària).

Aquestes cèl·lules de memòria permeten una reacció molt més ràpida i efectiva en un segon contacte amb aquell antigen.

2.1.4. Tolerància immunològica

Tan la resposta inespecífica com la resposta específica han de compartir una funció molt important: l'autotolerància o autoreconeixement. En condicions normals, el nostre sistema immunològic distingeix allò que és propi d'allò que no ho és. És a dir, reconeix les pròpies cèl·lules i ataca aquelles que no ho són.

La tolerància d'allò que és propi s'adquireix durant el procés de maduració dels limfòcits B i T en els òrgans limfoides primaris (tolerància central) y en els perifèrics (tolerància perifèrica).

Durant el procés de maduració a la medul·la òssia, els limfòcit B immadurs que expressen a la seva membrana receptors específics per a components propis són eliminats o inactivats mitjançant la deleció clonal¹⁸. D'aquesta manera, només aquells limfòcits B que no se'ls reconeguin antígens en la medul·la òssia podran migra cap als altres òrgans limfoides.

¹⁷ Informació extreta a partir de JANEWAY, C., TRAVERS, P. i WALPORT L. (2005): *Immunobiology: the immune system in health and disease* (6a edició). Thomson Science publishing. 822 p.

¹⁸ La deleció clonal és l'eliminació física dels cons limfocítics autoreactius generats a l'inici de la limfopoesi, de manera que el sistema immunitari no desenvolupi respostes que destrueixen els teixits del propi organisme. (és un dels processos de la immunotolerància natural)

Tot i així, hi ha alguns limfòcits B autoreactius que es poden escapar d'aquesta primera selecció central i trobar-se en la perifèria, on el mecanisme de tolerància més comú és la falta de limfòcits T helpers autoreactius ja que són els que col·laboren amb els B. Per tant, els limfòcits T tenen un paper essencial a la autotolerància.

2.2. Autoimmunitat^{19,20}

L'autoimmunitat és el trencament de la tolerància immunològica, es desconeixen els motius i es produeix quan una resposta immunitària específica s'activa contra antígens propis, és a dir, quan l'organisme considera estrany allò que no ho és.

La finalitat principal de la resposta específica contra un antigen estrany és la eliminació d'aquest. Quan l'antigen és del propi cos (autoantigen) és pràcticament impossible que els mecanismes efectors immunitaris eliminin completament l'antigen, per tant la resposta és continuada. Com a conseqüència, es produeix una inflamació en els teixits.

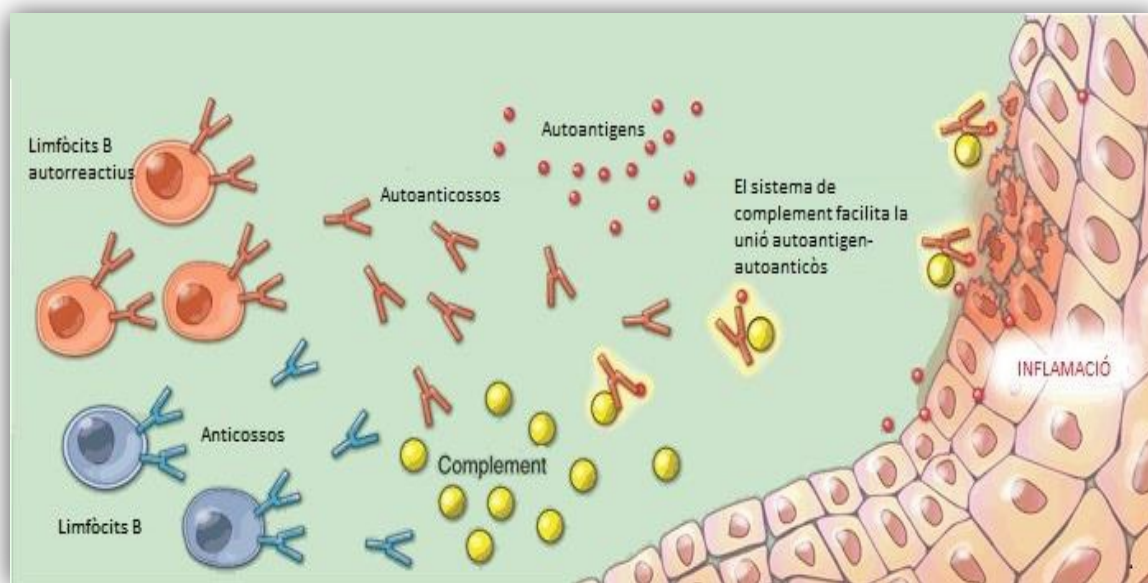


Fig. 2.4. Mecanismes d'actuació de l'autoimmunitat.²¹

¹⁹ ANAYA, Juan Manuel; SHOENFELD, Yehuda; CORREA, Paula A. i CERVERA, Ricard (2005): *Autoinmunidad y Enfermedad Autoinmune*. Medellín (Colòmbia): Corporación para Investigaciones Biológicas. p. 183-242.

²⁰ Dr. KOKUINA, Elena (2001): "De la autoinmunidad a las enfermedades autoinmunes". *Revista Cubana de Medicina versión on-line*. Vol. 40. Núm.1. Ciutat de l'Habana. Gener-març.

²¹ Imatge extreta de

<<http://lupusadventurebetweenthehines.wordpress.com/tag/rituximab/>>

La resposta immunitària específica s'inicia a partir de l'activació dels limfòcit T un cop ha reconegut l'antigen específic, per tant es creu que l'autoimmunitat comença de la mateixa manera. Aquesta resposta dels limfòcits T als antígens propis pot ocasionar danys tissulars directes o indirectes. Per una banda, la resposta de les cèl·lules T citotòxiques i una activació inapropiada dels macròfags pot produir danys tissulars notables. Per altre banda, la cooperació dels limfòcits T inapropiada per a cèl·lules B autoreactives pot iniciar respostes perjudicials amb autoanticossos.

En principi, qualsevol persona pot desenvolupar una malaltia autoimmunològica. Tot i així, hi ha persones que tenen certa predisposició genètica o influència de factors ambientals. De la mateixa manera, pot ser que sigui produïda pels dos factors.

Les malalties autoimmunes es poden classificar, generalment, en dos grups:

- **Òrgan específic:** on el sistema immunològic actua contra un òrgan específic. Per exemple: la tiroïditis de Hashimoto la qual afecta a la glàndula tiroide.
- **Sistèmiques:** el sistema immunològic pot actuar contra qualsevol part de l'organisme. Per exemple: el Lupus Eritematós sistèmic (LES) on podem trobar teixits perjudicats tan diversos com la pell, els ronyons i el cervell.

Tot i així, no sempre és així de senzill organitzar les malalties ja que hi ha algunes com l'anèmia hemolítica autoimmunitària que pot aparèixer com una entitat aïllada la qual podríem classificar com a malaltia d'òrgan específic i, de la mateixa manera pot coexistir amb malalties com el Lupus eritematós sistèmic, que formaria part d'una malaltia autoimmunitària sistèmica.

2.3. Lupus eritematós sistèmic.^{22,23}

Un cop explicats els principis bàsics de la immunologia i un dels seus errors, l'autoimmunitat, es veurà que és realment el Lupus eritematós sistèmic (LES).

La definició del Lupus segons la Dra. Bevra Hannahs Hahn²⁴, una referència en l'estudi del Lupus, és la següent:

El Lupus eritematoso sistémico (SLE, *systemic lupus erythematosus*) es una enfermedad autoinmunitaria en la que órganos, tejidos y células se dañan por la adherencia de diversos autoanticuerpos y complejos inmunitarios. En la mayoría de los pacientes, hay autoanticuerpos años antes que aparezca el primer signo clínico; las manifestaciones clínicas son heterogéneas. Noventa por ciento de los pacientes corresponde a mujeres en edad reproductiva al momento del diagnóstico, aunque son susceptibles las personas de cualquier género, edad y grupo étnico.²⁵

Per tant, el LES és una malaltia autoimmune en la que el nostre cos considera estrany alguna part de l'organisme, autoantígens, i produeix anticossos, en aquest cas autoanticossos, per tal de combatre allò considerat estrany i es pot detectar com antigen qualsevol part de l'organisme, per aquest motiu és sistèmica.

Tal i com s'ha dit prèviament²⁶, gràcies a la memòria immunològica el cos no ha de passar pel procés de reconeixement de l'antigen i per la creació de l'anticòs i, per tant, pot actuar contra l'antigen directament.

Per tant, si el LES es tracta d'una malaltia autoimmune on es produeixen autoanticossos contra un autoantigen determinat, es crearà memòria immunològica per

²² La informació d'aquest punt ha estat extreta a partir de HAHN, Bevra H. de: "Lupus eritematoso sistémico". Dins LONGO, Dan L.; KASPER, Dennis L.; FAUCI, Anthony S.; HAUSER, Stephen L.; JAMESON, J. Larry y LOSCALZO, Joseph (ed.) (2012): Harrison: Principios de Medicina Interna (18a edició). Madrid: McGraw-Hill. 2 vol. p. 2724-2735.

²³ La informació d'aquest punt també ha estat extreta a partir de ANAYA, Juan Manuel; TOBÓN, Gabriel J.; FONT, Joseph i CERVERA, Ricard de: "Lupus Eritematoso sistémico". Dins ANAYA, Juan Manuel; SHOENFELD, Yehuda; CORREA, Paula A. i CERVERA, op. cit., p. 255-274.

²⁴ Bevra Hannahs Hahn és doctora, especialista en medicina interna i reumatologia, que va estudiar a "Johns Hopkins University School of Medicine" i es va graduar l'any 1964. Actualment té 74 anys i està a l'hospital de Ronald Reagan UCLA en Los Angeles. (informació extreta de: http://www.vitals.com/doctors/Dr_Bevra_Hahn/profile)

²⁵ HAHN, Bevra H. de: "Lupus eritematoso sistémico". op. cit., p. 2724.

²⁶ Vid. 2.1.3.3. "Memòria immunològica". p.12

aquell autoantigen i, com a conseqüència, el Lupus esdevindrà una malaltia crònica. Crònica no vol dir que actui sempre igual, en aquesta afecció el més habitual és que apareguin "brots". I Aquest és un dels principals problemes i una de les curiositats més interessants que atreu a molts estudis ja que mai no saps com actuarà, on actuarà ni quan.

Com apareix en la definició del LES, aquest és una malaltia de distribució mundial i que per tant pot afectar a qualsevol persona de qualsevol país. Tot i així, el sexe femení té preeminència sobre el masculí, de manera que la proporció és 9:1.

Es pot manifestar a qualsevol edat, malgrat que les edats més freqüents són dels 15-40 anys. Altrament, existeixen evidències que identifiquen certes diferències clíniques segons el sexe. Per una banda, el sexe masculí té una probabilitat més alta de patir discapacitat, trombosi, hipertensió arterial, manifestacions renals y hematològiques. Mentre que, per altra banda, el sexe femení és més propens a tenir eritema malar, fotosensibilitat, aftes bucals, alopecia, síndrome de Raynaud²⁷ i artràlgia²⁸.

2.3.1. Principals manifestacions del Lupus eritematós sistèmic

Tal i com el nom indica, aquesta malaltia és sistèmica. Aquest fet té una conseqüència molt clara i evident: pot afectar a qualsevol òrgan o teixit i en qualsevol moment. Per tant, les manifestacions que s'esmentaran a continuació són les més freqüents però això no significa que siguin les úniques que succeeixen.

Per una banda, dins de les manifestacions hi ha les manifestacions cutànies que són les que afecten a un gran nombre d'afectats pel Lupus. Les més freqüents són les següents:

- **L'eritema discoide:** les seves causes són desconegudes, tot i que es creu que està influenciat per la llum solar. Afecta a la pell i a les mucoses i consisteix en eritema, escames i atrofia, que poden ser en forma circumscrita o disseminada.
- Les **aftes vocals:** tot i que pot semblar una cosa insignificant, succeeix en un nombre elevat de pacient que tenen en lupus, i per aquest motiu és una manifestació a tenir en compte.

²⁷ El fenomen o síndrome de Raynaud és una manifestació clínica d'una alteració motora espàstica de les petites artèries dels dits de les mans i dels peus i, a vegades, de les orelles i del nas. Es caracteritza per una intensa pal·lidesa que sovint s'acompanya de parestèsies i dolor i és degut especialment al fred i a estímuls emocionals.

²⁸ Dolor articular.

- L'**eritema malar** (*rash malar*): és la manifestació més representativa de la malaltia, apareix en la superfície de la cara en forma de papallona. Influïda per la fotosensibilitat que caracteritza la malaltia.



Fig. 2.5. Eritema malar, típic en els pacients del LES.²⁹

Una de les manifestacions més importants del LES és la inflamació. Aquesta inflamació ve donada com a resposta a l'autoantigen. Com s'ha explicat anteriorment³⁰, qualsevol resposta immune desencadena inflamació i envermelliment com a part de la resposta contra un antigen, si la resposta és contra un autoantigen les conseqüències seran les mateixes. Per aquest motiu, en el LES trobem nombroses inflamacions (nefritis, artritis, pleuritis, pericarditis...).

Dins de les inflamacions, una de les més perilloses, per no dir la que més, és la **nefritis**. Aquesta es presenta quan els autoanticossos del lupus afecten les estructures de filtració dels ronyons. Aquesta anomalia provoca inflamació renal i pot comportar que aparegui sang a la orina (hematúria), pèrdua de proteïna (proteïnúria, presència de proteïna a la orina), alteracions de la funció renal i inclús insuficiència renal permanent.³¹

²⁹ Imatge estreta de

<<http://www.imagenesdeposito.com/tags/1/lupus+eritematoso+sistemic+foto.html>>

³⁰ Vid. 2.1.2. "Immunitat innata". p. 9.

³¹ Informació extreta i traduïda de l'anglès de ROVIN, Brad H. y STILLMAN, Isaac E.: "Kidney". Dins LAHITA, Robert G.; TSOKOS, George; BUYON, Jill y KOIKE, Takao (ed.) (2011): Systemic Lupus Erythematosus. San Diego: Elsevier. 1134 p.

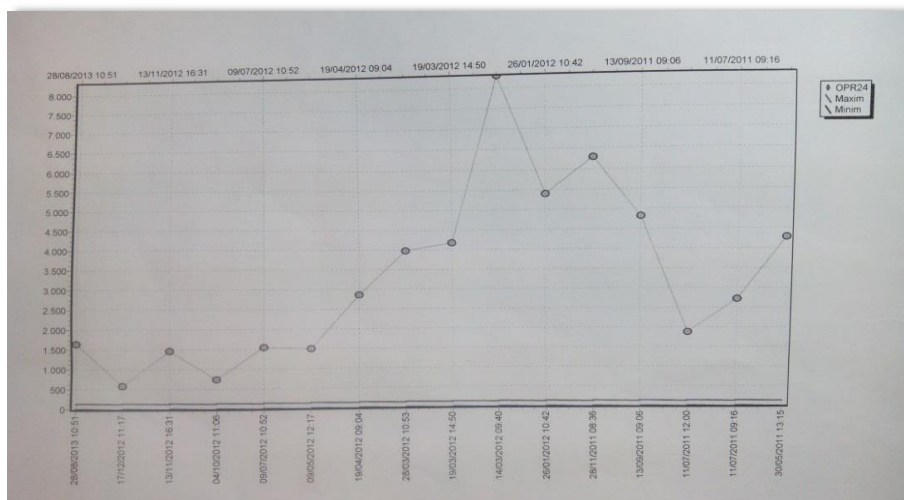


Fig. 2.6. Gràfic on apareix un brot renal (nefritis lúpica), a l'eix d'abscisses apareixen les dades quan que es realitzen les proves i en les coordenades el nivell de proteïnúria.³²

Una altre de les manifestacions importants afectades per la inflamació és l'artritis que pot afectar a qualsevol part del cos.



Fig. 2.7. Artritis produïda pel LES.³³

Pel que fa a les manifestacions hematològiques la més freqüent és l'anèmia, tot i que també s'ha de fer referència a la leucopènia amb limfopènia³⁴ i a la trombopènia.

³² Imatge facilitada pel Dr. Castro un dels dies que vaig realitzar enquestes a l'hospital (26 d'agost del 2013).

³³ Imatge extreta de <http://retinapanama.com/paginas/medicos/art-76.htm> en la qual s'ha marcat les parts més importants de la inflamació.

³⁴ Disminució del nombre de limfòcits circulants en la sang.

2.3.2. Criteris de classificació del diagnòstic del Lupus^{35,36}

No hi ha una prova específica per dur a terme el diagnòstic del Lupus ja que pot afectar a una gran varietat d'òrgans i teixits de l'organisme (malaltia sistèmica) i de maneres molt diverses. En general, els metges arriben al diagnòstic revisant els diversos símptomes que té el pacient i comparant-los amb els criteris de classificació de diagnòstic.

Aquests criteris de diagnòstics van ser publicats l'any 1982 pel comitè de criteris de diagnòstics i terapèutics del American Collage of Rheumatology (ACR), i van ser revisats l'any 1992. Actualment, hi ha els criteris de diagnòstic actualitzats del 2012 on apareixen certes modificacions.³⁷ Són onze criteris dels quals es requereixen com a mínim quatre per donar el tractament de la malaltia ja que es considera que hi ha suficients evidències com perquè els medicaments beneficiïn més del que poden perjudicar.

Els criteris de diagnòstic són els següents:

1. L'**eritema malar** és el criteri principal alhora de dur a terme el diagnòstic. És tan important que en alguns casos, tot i no aparèixer cap altre criteri, es considera que una persona amb eritema malar en forma de papallona pot tenir LES.
2. L'**erupció discoide** és un altre criteri important en el LES, són unes plaques eritematoses amb descamació i taps fol·liculars.
3. La **fotosensibilitat** produeix una erupció cutània com a conseqüència d'una hipersensibilitat a la llum solar.
4. Les **aftes vocals** es produeixen entre les zones nasals i de la faringe, en general no produeixen cap dolor i, per tant, són observades per un metge.
5. L'**artritis** és molt comuna al LES, es produïda per una inflamació que pot afectar a diverses articulacions de l'organisme.
6. La **serositis** és la inflamació en les zones on hi ha sèrum. Les més habituals en el LES són: pleuritis que consisteix en la inflamació de la pleura, especialment produeix embassament del líquid i pericarditis, que és la inflamació del pericardi la qual es detecta mitjançant un electrocardiograma.

³⁵ Van ser facilitats per la Dr. Parra el dia que es va escollir el tema a investigar (18 de juliol de 2013).

³⁶ A part dels criteris facilitats per la Dr. Parra, s'ha extret informació sobre aquests a partir de: Dra. MORENTE, Luz (2012): "Nuevos criterios de clasificación para el Lupus eritematoso sistémico". <<http://medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/380.html>> [Consulta: 23 de setembre 2013]

³⁷ Vid. "6.2.2. Criteris de classificació del diagnòstic del Lupus" en l'Annex 2 p. 148-150

7. Un altre tret característic del LES és la **nefritis**, inflamació dels ronyons, que pot produir diverses conseqüències, entre elles la proteinúria. S'observa a partir d'anàlisi d'orina:

A N A L I S I D ' O R I N A				
Estudi Elements Formes Orina				
Leucòcits	6		cel/µl	
Hematies	14		cel/µl	
Cèl.lules epitelials	33		cel/µl	
Cilindres hialins	0		cil/µl	
Bacteris	130		bact/µl	
SUBSTRATS				
Volum orina 24h	*	3.550	mL	600.0 - 1600.0
PROTEÏNES				
Uri-Proteïna	3		mg/dL	
Uri-Proteïna (dia)	114		mg/24h	10.0 - 140.0

Fig. 2.8. anàlisi d'orina on es pot observar un volum d'orina considerablement elevat, respecte els barems que s'estipulen com a normals, ocasionat per la nefritis.

8. Els **trastorns neurològics** també hi són presents en el LES. Entre els trastorns neurològics els que són característics del Lupus són convulsions i psicosis, generalment produïts durant una carència de tractament farmacològic o bé, en alteracions metabòliques.
9. Els **trastorns hematològics** són analitzats mitjançant anàlisi de sang. Generalment apareixen els següents:
- Anèmia hemolítica
 - Leucopènia
 - Limfopènia
 - Trombocitopènia
10. Els **trastorns immunitaris** és un dels més freqüents i un dels indicadors més importants del LES, alguns dels que apareixen són els següents:
- Anti-DNA: nombre anormal d'anticossos contra el DNA propi.
 - Anti-Sm: Presència d'anticossos contra l'antigen nuclear Sm.
 - Marcar positiu en Anticossos Anti-fosfolípids, basat en:

1. Nivell sèric³⁸ anormal d'anticossos anti-cardiolipina³⁹ IgG o IgM.
2. Resultat positiu en anticoagulant lúpic utilitzant un mètode estàndard.
3. Que aparegui positiu en probes serològiques de sífilis (*VDRL*) quan hauria de donar negatiu, i persisteixi durant, com a mínim, 6 mesos.

HEMOSTÀSIA			
Paràmetre	Resultat		
AC ANTICARDIOLIPINA IgG	47.93	GPL	(0 - 20)
<20: negatiu			
20 - 40: positiu feble			
>40: positiu			
AC ANTICARDIOLIPINA IgM	22.60	MPL	(0 - 20)
<20: negatiu			
20 - 40: positiu feble			
>40: positiu			
Temps de Protrombina (TP)	51	%	(80 - 120)
I.N.R	1.71		(0.8 - 1.2)
Temps de Protrombina Pacient	19.0	s	

Fig. 2.9. Anàlisi de sang on es pot veure que dona positiu l'anti-cardiolipina IgG i positiu feble l'anti-cardiolipina IgM.⁴⁰

11. L'estudi dels Anticossos Antinuclears (ANA) és un dels més importants en el moment de descartar la malaltia, ja que si apareixen negatius significa que la probabilitat que aquell pacient tingui LES és molt baixa.

AUTOIMMUNITAT			
Paràmetre	Resultat		
Autoanticossos anti-nuclears			
Títol	Positiu títol 1/640		
Patró	Patró homogeni		
Interpretació:			
Es considera Negatiu un títol < a 1/40			
Ac anti dsDNA	59	UI/ml	(0.1 - 300)

Fig. 2.10. Anàlisi de sang on es marca com a positiu els anticossos antinuclears, i on es veu que els anti-DNA són negatius.⁴¹

³⁸ Relatiu o pertanyent al sèrum sanguini.

³⁹ És l'antigen d'un fosfolípid sintetitzat als mitocondris i que abunda a les membranes cel·lulars bacterianes. Té propietats immunològiques, i per això és emprada per al diagnòstic serològic de la sífilis en la reacció de Wassermann.

⁴⁰ Imatge facilitada per la Dra. Parra el dia 28 d'agost de 2013.

⁴¹ Imatge facilitada per la Dra. Parra el dia 28 d'agost de 2013.

3. EL DIAGNÒSTIC DEL LUPUS: LES VARIABLES ESDEVENEN DETERMINANTS

El diagnòstic o la diagnosi és la coneixença que hom adquireix de l'estat psicofísic del malalt per l'observació dels signes patològics, és a dir, l'art de distingir una malaltia d'una altra.⁴²

En el Lupus eritematós sistèmic el diagnòstic juga un paper molt important ja que un diagnòstic primerenc pot pal·liar considerablement els afectes que la malaltia podria arribar a provocar (danys tissulars importants, deteriorament d'algun òrgan, ...)

Tal com s'ha dit prèviament⁴³, una de les eines més útils en el moment de realitzar la diagnosi d'aquesta malaltia és els criteris de classificació del diagnòstic.

Tot i així, el diagnòstic del Lupus no està únicament determinat per aquests criteris. Com ja s'ha vist⁴⁴, l'afectació d'aquesta malaltia és molt indeterminada i, com a conseqüència, el seu diagnòstic també és imprecís i difícil de concretar.

Per aquest motiu s'ha realitzat aquest Treball de Recerca. Per poder estudiar i analitzar totes les fases per les que passa un pacient fins que li diagnostiquen la malaltia i així, poder veure quins són els principals problemes que presenta el diagnòstic a la majoria dels casos.

Per tal de realitzar-ho, s'ha creat una enquesta on hi ha un recull de preguntes relacionades amb el diagnòstic. Aquestes, es va demanar a un total de 16 pacients si podien participar en l'estudi del diagnòstic del Lupus eritematós sistèmic responnent les preguntes de l'enquesta que s'inclourien en aquest Treball de Recerca. Aquests pacients eren de diversos centres hospitalaris: 14 de la Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Sant Joan de Reus, 1 de l'Hospital Sant Joan XXII de Tarragona i de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. Un cop realitzades, s'ha dut a terme l'extracció i anàlisi de dades obtingudes a partir de les respostes dels pacients.

⁴² Definició extreta del Diccionari enciclopèdic de medicina.

⁴³ Vid. punt 2.3.2. "Criteris de classificació de diagnòstic del Lupus", p. 19-21 on s'expliquen quins són i quines són les seves funcions i característiques.

⁴⁴ Vid. 2.3. "Lupus eritematós sistèmic", p. 15

3.1. L'enquesta:

El mètode escollit per dur a terme l'estudi del diagnòstic ha sigut la realització d'un recull de preguntes determinades que constituïssin una enquesta que posteriorment es farien a diferents pacients. La finalitat era obtenir la màxima informació possible sobre el diagnòstic de diferents persones afectades per la malaltia. Per aconseguir-ho s'han tingut en compte tots els aspectes que poguessin influir en el diagnòstic i els diferents passos pels quals el pacient ha hagut de seguir fins que li determinessin la malaltia.

L'enquesta consta de dos parts diferenciades:

- **Dades identificatives:** hi ha certes dades del pacient que s'han considerat interessant de saber ja que segons l'any, el lloc residència... poden influir en el diagnòstic. Cal tenir en compte que el nom del pacient no s'ha pogut obtenir ja que la llei de protecció de dades no ho permet, és la privacitat del pacient.
- **Qüestionari:** és el recull de preguntes on es concentra el pes important d'obtenció de dades. Inclou totes les preguntes tècniques relacionades amb el diagnòstic, els primers símptomes, els metges que més intervenen en el diagnòstic...

A continuació, s'adjunta l'enquesta que es va passar als pacients amb Lupus:

DADES IDENTIFICATIVES

1. **ANY DE NAIXEMENT:**

2. **SEXE:** Home ☐ Dona ☐

3. **NOMBRE DE FILLS:** ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més

4. **LLOC DE RESIDÈNCIA:**

5. **Té antecedents familiars afectats pel Lupus:**

- ☐ Sí
☐ No

6. **En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?**

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes:

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucal
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☐ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☐ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☐ Traumatòleg
- ☐ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin va ser l'especialista que li va diagnosticar el Lupus?

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-6 mesos
- ☐ 6-12 mesos
- ☐ 12 mesos
- ☐ 12-24 mesos
- ☐ + de 24 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar alguna altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- Va seguir algun tipus de tractament:

- ☐ No
- ☐ Sí

- Durant quan de temps va seguir el tractament: _____

- Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☐ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☐ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres: _____

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

3.2. La realització de l'enquesta

Realitzar una enquesta realment útil no ha estat fàcil, s'han tingut en compte tots els aspectes que poden intervenir en el diagnòstic.

Tot seguit, s'expliquen quina era la finalitat de cada una de les preguntes. En primer lloc s'explicaran les preguntes de les DADES IDENTIFICATIVES.

Per què aquestes preguntes?

Tot seguit s'exposen els motius pels quals s'ha escollit cada pregunta a realitzar:

1 → L'any de naixement s'ha considerat una variable a tenir en compte ja que la medicina ha evolucionat i està evolucionant molt en els últims anys i es volia comprovar si realment hi havia hagut un canvi significatiu en quan al diagnòstic de fa uns anys fins l'actual.

2 → El sexe també s'ha considerat una variable a tenir en compte ja que la predisposició genètica de la dona és més elevada que la del home i, les conseqüències de la malaltia en uns divergeixen dels altres. Per tant, el diagnòstic d'una dona podria ser diferent en alguns aspectes al d'un home.

3 → El nombre de fills era una variable que es va tenir en compte principalment per les dones ja que el Lupus provoca que qualsevol embaràs sigui d'alt risc i, en alguns casos, el tractament farmacològic d'aquesta malaltia pot provocar l'esterilitat de la dona. Tanmateix, existeix un síndrome (el síndrome antifosfolípid⁴⁵) que és molt freqüent en el LES i una de les conseqüències que provoca és avortaments repetitius.

4 → El lloc de residència es va tenir en compte per l'àrea d'influència que tenia la Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

5 → Els antecedents familiars es van considerar interessants a tenir en compte ja que en el Lupus hi ha certa predisposició genètica.

6 → Ja que es preguntava sobre els antecedents familiars, es va considerar interessant saber el tipus de parentesc que hi havia entre els familiars afectats.

⁴⁵ Vid. "3.4. Entrevista a un expert en el Lupus" pregunta 8, p. 52.

Tot seguit, es comentarà l'anomenat QÜESTIONARI⁴⁶, en aquesta part es volia analitzar els diferents aspectes clínics per tal d'arribar a comprovar com es realitza el diagnòstic i en quins aspectes es podria millorar.

Per què aquestes preguntes?

1 → L'edat de manifestació dels primers símptomes es va considerar una dada significativa ha preguntar ja que el LES es sol manifestar entre els 15-40 anys⁴⁷ i es volia comprovar si en els enquestats es complia.

2 → Els primers símptomes són clau en el diagnòstic de la malaltia ja que detecta'ls des d'un primer moment pot fer que el diagnòstic sigui molt més ràpid i que el pacient pugui començar amb el tractament adequat des de l'inici de la malaltia. Com més tardà sigui el diagnòstic, més es perjudicaran els diferents òrgans.

3 → Saber si els símptomes van ser simultàniament o no pot influir en el diagnòstic, és el principal problema del LES ja que al ser una malaltia multisistèmica desorienta molt la realització del diagnòstic.

4 → Tal i com s'ha dit en la pregunta anterior, el LES és una malaltia multisistèmica que pot afectar a qualsevol òrgan o teixit i, per aquest motiu, es va preguntar aquesta dada.

5 → La manera de diagnosticar el Lupus no és sempre mitjançant proves especialitzades per aquesta malaltia. Per aquest motiu, saber de quina manera es va arribar a plantejar la possibilitat de tenir LES, s'ha considerat una dada molt important a tenir en compte.

6 → Un cop es planteja la possibilitat que sigui un Lupus o una malaltia autoimmune és interessant saber quines són les proves realitzades per arribar al diagnòstic del LES. Per aquest motiu, aquesta pregunta és una de les més importants en l'enquesta.

⁴⁶ Vid. punt 3.1. "L'enquesta", pàg. 11-22, on apareixen totes les preguntes del Qüestionari.

⁴⁷ Informació extreta de TUTUNCU, Zuhre N. i KALUNIAN, Kenneth C. de: "The difinition and classification of Systemic Lupus Erithematosus". Dins WALLACE, Daniel J. i HAHN, Bevra H. (2007): Dubois' Lupus Erithematosus (7a ed.). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins. p. 16-19

7 → S'ha considerat interessant comparar el recorregut d'especialistes pel qual ha hagut de passar el pacient des de les primeres manifestacions fins al diagnòstic final de la malaltia.

8→ De la mateixa manera que s'ha considerat interessant saber el recorregut d'especialistes que ha tingut el pacient, preguntar quin és l'especialista que diagnostica finalment la malaltia és essencial ja que és tan o més important que el recorregut seguit.

9 → Com ja s'ha dit en nombroses ocasions en aquest treball, un diagnòstic ràpid és essencial. Per aquest motiu, saber el temps que va tardar des de les primeres manifestacions fins al diagnòstic de la malaltia és una pregunta molt important a l'hora d'analitzar el diagnòstic.

10 → Aquesta pregunta s'ha realitzat ja que el Lupus és una malaltia sistèmica, aquest fet pot provocar confusions en el diagnòstic. Per aquest motiu, s'ha considerat interessant realitzar aquesta pregunta per comparar les diferents malalties que es poden haver diagnosticat erròniament als diferents pacients.

11 → Aquestes preguntes relacionades amb la pregunta 11, es van realitzar per saber fins a on va arribar l'error, durant quant de temps i que va ser el que va determinar que la malaltia diagnosticada no fos correcte i plantejar-se la possibilitat que fos el Lupus.

12 i 13→ Les preguntes 12 i 13 es van realitzar ja que es va trobar interessant saber si els pacients un cop diagnosticats eren derivats a l'especialista pertinent o ja hi eren prèviament.

14 → Aquesta pregunta es va realitzar principalment per saber el coneixement dels pacients sobre l'existència d'aquesta malaltia.

15 i 16 → Les preguntes 15 i 16 es van realitzar per saber el desenvolupament de la malaltia i l'eficàcia del tractament en el pacient.

3.3. Anàlisi de les enquestes⁴⁸

Un cop acabades les enquestes als pacients⁴⁹, s'ha realitzat l'estudi d'aquestes. Per fer-ho, s'ha dut a terme un recompte de cada resposta i s'han realitzat gràfics per mostrar els resultats.

3.3.1. Dades identificatives

En primer lloc trobem les dades identificatives, les dades que s'han obtingut a partir de les respostes d'aquest apartat no tenen gaire valor per l'estudi del diagnòstic, però tot i així, són variables que poden haver influït en alguns casos el procés del diagnòstic. Així que s'ha realitzat un recompte i han estat analitzades.

3.3.1.1. Any de naixement

Aquesta pregunta fa referència a l'any de naixement. Com ja s'ha dit, no té un valor molt rellevant en el diagnòstic però s'ha realitzat un gràfic per tal de valorar el marge d'edats que han participat en aquest enquesta. És un control de les variables demogràfiques d'aquest treball.

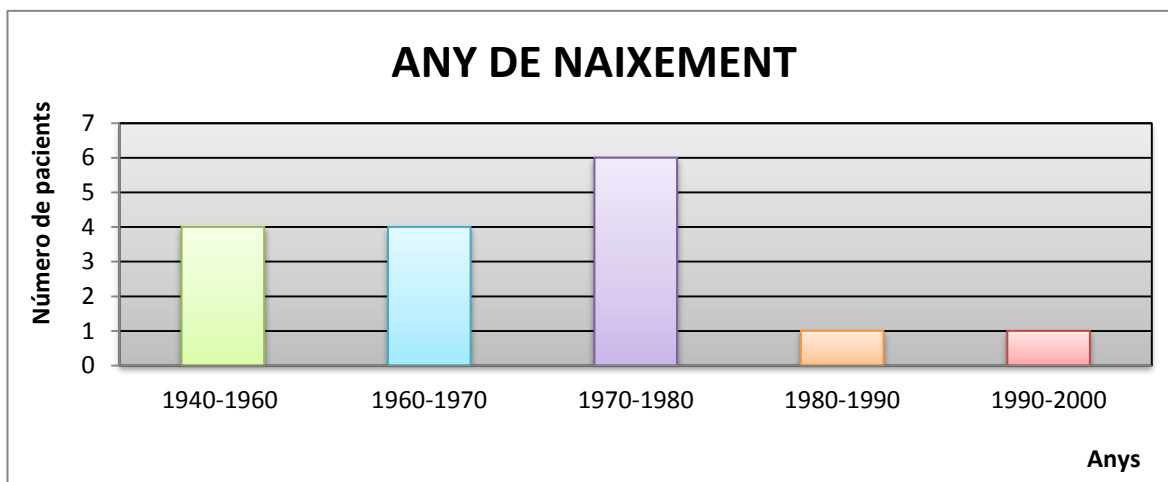


Fig. 3. 1. Gràfic on es representa el marge d'edats que han participat en aquest treball.

Com es pot observar, el barem d'edat que predomina en la participació d'aquesta enquesta és entre els 30 i 40 anys. A partir d'aquesta dada, no s'ha tret cap conclusió significativa.⁵⁰

⁴⁸ Tota la informació d'aquest apartat ha estat extreta de les enquestes realitzades.

⁴⁹ Les enquestes es poden observar en l'ANNEX-I p. 58-138.

⁵⁰ Aquest gràfic i tots els del treball són de font pròpia, realitzats a partir de les enquestes que apareixen a l'Annex 1 i mitjançant les taules que apareixen a l'Annex 2.

3.3.1.2. Sexe

En la pregunta dos es preguntava el sexe de l'enquestat per tal de poder fer una comparativa entre el procés de diagnòstic del sexe masculí i el femení. Per contra, tots els pacients entrevistats per la realització d'aquest estudi han resultat ser tot dones. Per tant, no hi ha cap tipus d'anàlisi referent a aquesta pregunta.

3.3.1.3. Nombre de fills

La pregunta tres era el nombre de fills que tenia el pacient, aquesta pregunta es va realitzar principalment per observar si el risc que produeix el Lupus en l'embaràs és un obstacle per les pacients en edat fèrtil.

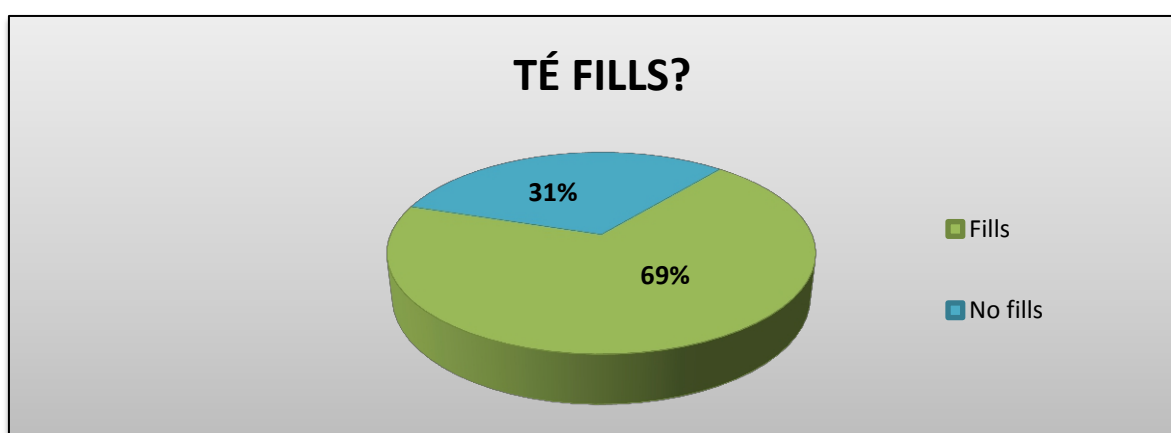


Fig. 3. 2. Gràfic on es representa el nombre d'enquestades amb fills i el nombre d'enquestades sense fills.

Com s'ha pogut observar en les enquestes, la majoria de dones enquestades tenia un o més fills. Per tant, tot i el risc que comporta tenir un fill per una pacient afectada pel Lupus, la dificultat per tenir fills no és gaire elevada. Cal dir que 3 noies de les que no han tingut fills són molt joves (17-23 anys) per tant, potser aquest és el motiu pel qual no tenen fills i no té res a veure amb la malaltia.

3.3.1.4. Lloc de residència

Aquesta pregunta, és la que té menys relació amb la finalitat del treball, només es va utilitzar perquè prèviament ha realitzar les enquestes ja que es no sabia ben bé la localitat dels pacients i la influència de la Unitat de Malalties Autoimmunes de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus a la província.

3.3.1.5. Antecedents familiars afectats pel Lupus

Aquestes dos preguntes, referents als antecedents familiars, són les preguntes més rellevants de les dades identificatives ja que el fet d'haver-hi un antecedent familiar pot afavorir al diagnòstic.

Si un pacient té antecedents familiars d'una malaltia com aquesta que té un factor hereditari, el més probable és que el metge ja tingui en compte aquesta malaltia.

Per tant, a la mínima que el metge observi alguna cosa estranya, sospitarà abans del Lupus i, com a conseqüència, el diagnòstic pot ser més ràpid.

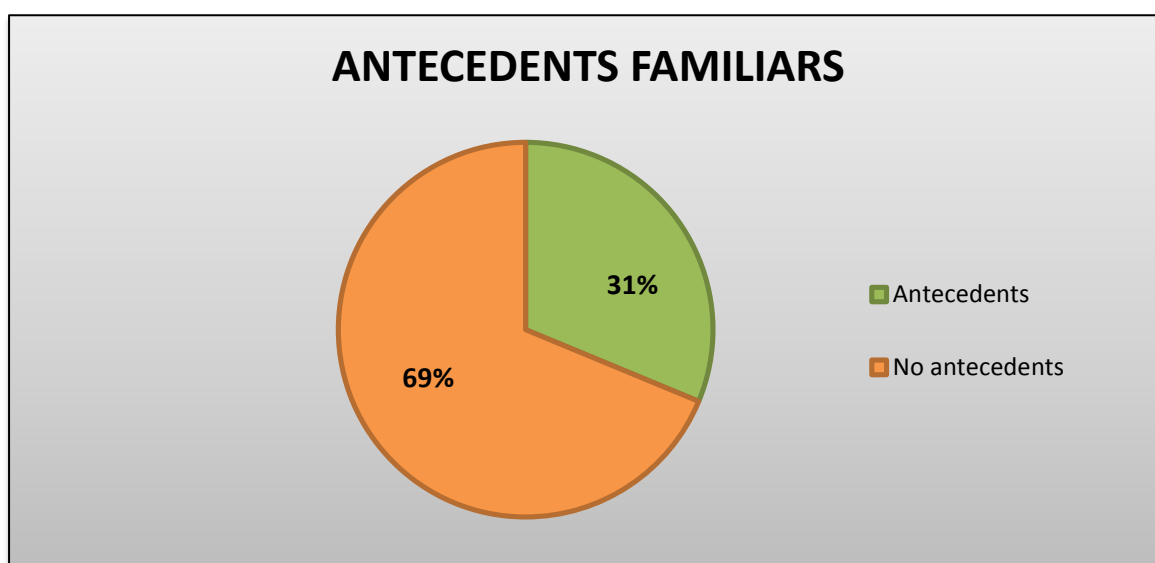


Fig. 3.3. Gràfic on apareix la proporció de pacients amb antecedents i no antecedents.

Com es pot observar al gràfic 3.3., la proporció de malalts amb antecedents familiars és baixa comparada amb els pacients que no tenen antecedents familiars.

Aquest percentatge de malalts amb antecedents familiars (31%) coincideix amb el percentatge de malalts que coneixien l'existència de la malaltia abans del seu diagnòstic⁵¹. Per tant, possiblement aquestes pacients que tenen antecedents familiars afectades pel Lupus són les mateixes que les que coneixien la malaltia prèviament al seu diagnòstic.

Per tal de poder afirmar o negar la influència que pot comportar tenir antecedents familiars afectats per la malaltia en el diagnòstic del Lupus, s'ha observat el temps que s'ha tardat a fer el diagnòstic en les persones amb antecedents. El resultat no ha sigut del tot satisfactori. A les pacients entrevistades no ha influït pràcticament en res durant el procés diagnòstic el fet de tenir antecedents familiars. Fins i tot, en alguns casos són les pacients que han tardat més.

⁵¹ Vid. "3.3.2.11. Preguntes de la 12 a la 16 de l'enquesta" p.36.

3.3.2. El qüestionari

En aquesta segona part de l'enquesta és on es concentra el pes important d'obtenció de dades per l'estudi del diagnòstic. Hi ha setze preguntes on es qüestionen els diversos passos que ha seguit al pacient des de les primeres manifestacions fins al diagnòstic final.

En algunes preguntes, a més d'analitzar-se per separat s'han relacionat amb alguna altra amb la qual poden tenir relació a l'hora d'extreure'n les conclusions pertinents.

3.3.2.1. Edat que se li manifesten els primers símptomes

La primera pregunta d'aquest apartat era una petita orientació de l'edat en que es varen manifestar els primers símptomes. L'edat en que solen aparèixer els primer símptomes és entre els 15 i els 40 anys⁵².

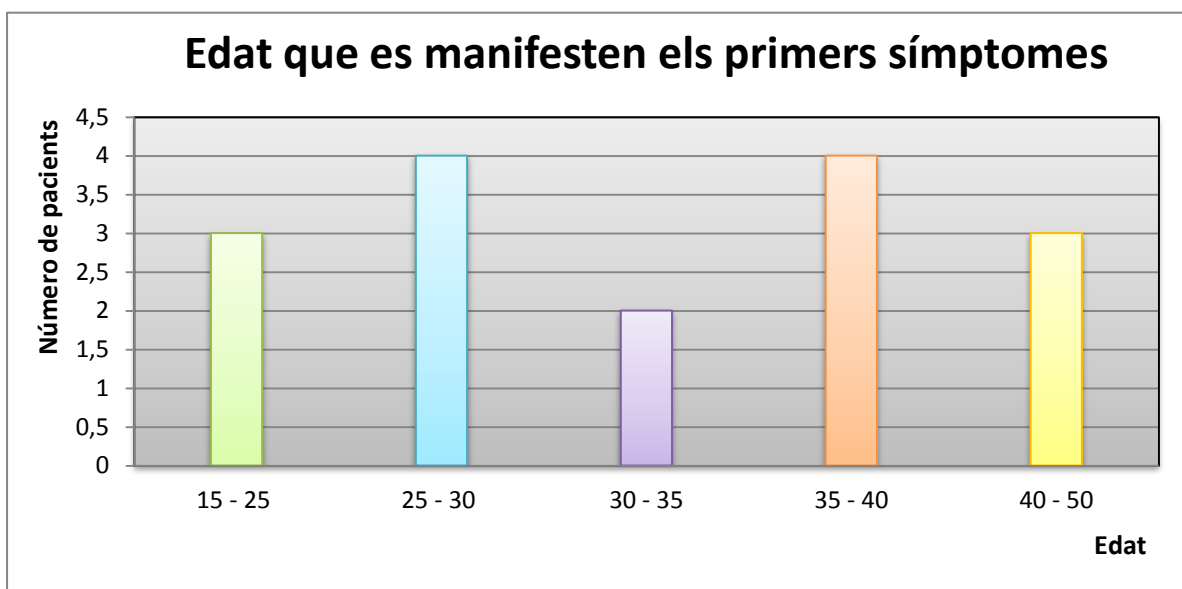


Fig. 3.4. Gràfic on apareix la freqüència d'edat de manifest dels primers símptomes en els pacients enquestats.

Com s'observa en el gràfic 3.4., el barem d'edats obtinguts és l'esperat, els primers símptomes de les pacients enquestades es manifestaren entre els 15-50 anys, per tant, no s'ha trobat cap sorpresa.

⁵² Segons Bevra Hannahs Hahn en HAHN, Bevra H. de: "Lupus eritematoso sistémico". op. cit. p. 2724.

3.3.2.2. Primers símptomes que es manifesten

En la pregunta 2 es qüestiona sobre els primers símptomes que es van manifestar. Aquesta pregunta és essencial per estudiar el que es fa en el diagnòstic i com es fa, ja que tot comença a partir dels primers símptomes.

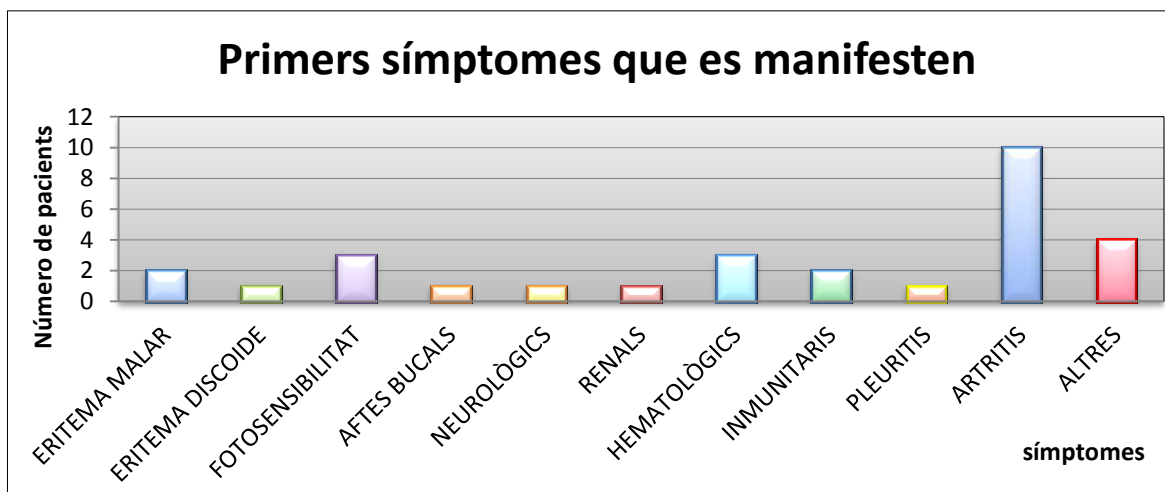


Fig. 3.5. Gràfic on apareixen les primeres manifestacions més freqüents en els pacients enquestats.

Com es pot comprovar en el gràfic 3.5., l'artritis és el símptoma inicial més freqüent en els pacients amb LES enquestats.

Com ja s'ha explicat anteriorment, una de les manifestacions més importants i abundants en el Lupus és qualsevol tipus d'inflamació⁵³. Per tant, trobar que l'artritis és el símptoma més freqüent no és estrany. El problema que presenta l'artritis com un dels primer símptomes és que pot desorientar al metge. Una artritis pot ser provocada per moltes coses i la primera cosa que es plantejarà que pot ser serà un cop o alguna malaltia articular. Però, mai es començarà el diagnòstic pensant que el Lupus podria ser el motiu.

Un aspecte curiós que s'observa analitzant el gràfic és el segon símptoma més freqüent: altres. És una de les coses més interessants del Lupus, ja que al ser multisistèmica, pot desencadenar qualsevol símptoma i començar la malaltia en qualsevol òrgan o teixit. Aquest, és un altre problema afegit que té la malaltia. En aquesta pregunta de l'enquesta, es van posar com a opció a marcar els símptomes més freqüents en el Lupus; el cas és que el segon símptoma que predomina és "altres", i en aquesta opció hi trobem respostes tan variades com embòlies cerebrals o pulmonars. Per tant, es pot veure com realment la varietat d'afectació del Lupus hi és present i que arribar al diagnòstic amb aquestes condicions no és gens fàcil.

⁵³ Vid. punt 2.3.1. " Manifestacions principals del Lupus", p. 12.

3.3.2.3. Manifestació dels símptomes de manera simultània o no

La pregunta 3 feia referència a la manifestació dels símptomes.

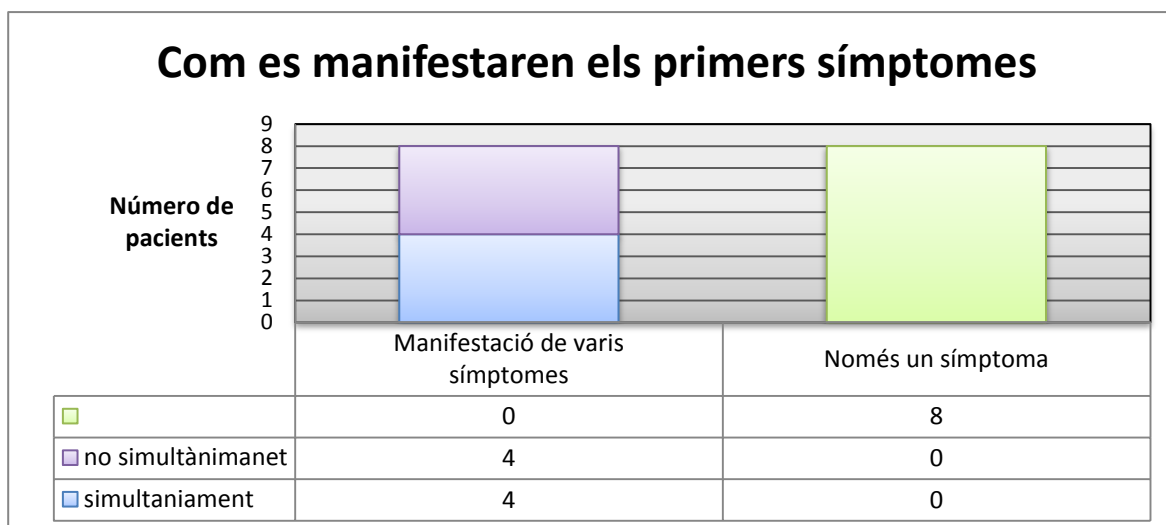


Fig. 3.6. Gràfic on es representa com es manifesten els primers símptomes del Lupus.

Com es pot observar en el gràfic 3.6., hi ha el mateix nombre de pacients que se'ls ha manifestat únicament un símptoma i varis símptomes. Així mateix, dins dels pacients que se'ls han manifestat més d'un símptoma, també apareix el mateix nombre d'afectats simultàniament i no simultàniament.

El fet que apareguin varis símptomes simultàniament pot ser favorable pel diagnòstic de la malaltia. Com ja s'ha explicat abans⁵⁴, en els criteris de classificació del diagnòstic com més símptomes tinguis més probabilitat d'encertar la malaltia hi ha i, per tant, es pot començar el tractament adequat, estar al metge adequat...

En canvi, depèn del símptoma que aparegui de manera independent pot ser un problema a l'hora de diagnosticar una malaltia com aquesta, ja que la diversitat de manifestacions que pot arribar a tenir o fa realment difícils i imprecís.

3.3.2.4. Òrgans afectats pel Lupus

Aquesta pregunta es demanava que indiquessin els òrgans que li havia afectat el Lupus. La resposta esperada era una gran diversitat d'òrgans ja que és una malaltia multisistèmica. Els resultats s'observen al gràfic de la pàgina següent:

⁵⁴ Vid. punt 2.3.2. "criteris de diagnòstic del Lupus" p. 19-21.

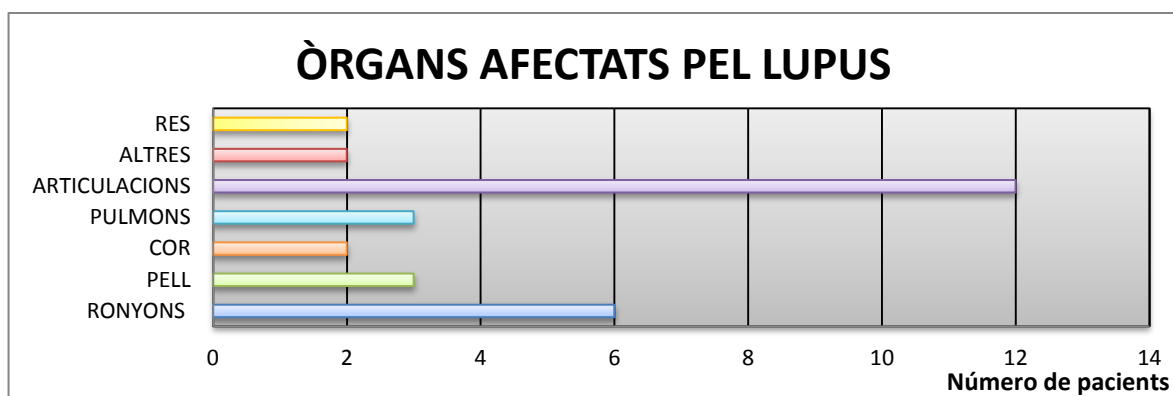


Fig. 3.5. Gràfic on apareixen els principals òrgans afectats per la malaltia.

Com es pot observar en el gràfic, els òrgans més afectats pel Lupus són les articulacions. D'aquesta manera podem verificar que els primers símptomes fossin artritis. Després de les articulacions, els ronyons tenen un nombre considerat d'afectats. La nefritis lúpica és molt freqüent i és una de les afectacions més fortes que pot tenir el Lupus.

En quan al diagnòstic, un problema d'articulacions és més complicat de diagnosticar que una nefritis lúpica. La segona afectació amb un anàlisi es pot saber, en canvi un diagnòstic de Lupus a partir d'un problema d'articulacions és molt més complicat i per tant, el procés per determinar la malaltia resultaria ser més llarg.

Es curiós que hi hagi 2 persones que no tinguin cap òrgan afectat. Aquestes són les enquestes 3 i 9.

Per una banda, la pacient de l'enquesta 3 correspon a una malalta del Lupus la qual no ha tingut cap tipus d'afectació fins el moment. Li van diagnosticar a partir d'una analítica completa que li van realitzar ja que tenia les plaquetes baixes. El cas és que a la prova va sortir que tenia els ANA positius i des de llavors se li va diagnosticar el Lupus.

Per altra banda, l'enquesta 9 és d'una pacient que va tenir una embòlia cerebral, aparentment sense motius ja que és una noia de 36 anys i generalment els estudis que s'han realitzat per estudiar aquest camp de la medicina han utilitzat pacients de més de 55 anys⁵⁵. Per tant, per trobar el motiu de l'embòlia, li van realitzar un hemograma complet on es va veure que donava els ANA i els antifosfolípids⁵⁶ positius. Al veure això,

⁵⁵ Un exemple seria l'estudi següent: ROCA, Víctor; CEPERO, Bárbara i VÁZQUEZ, Alfredo (2000): Repercusión cardiovascular y cerebral de la hipertensión sistólica. Revista cubana de medicina. Vol. 39. n. 3. Juliol-setembre.

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232000000300001>

⁵⁶ Vid. "Entrevista a un expert en el Lupus", p. 47.

els metges van determinar que la possible causa era el Lupus. Des de l'embòlia, aquesta pacient no ha tingut cap més afectació.

3.3.2.5. Què va fer per pensar amb la possibilitat de ser Lupus

A la pregunta 5 es volia obtenir informació sobre com es van plantejar la possibilitat de tenir un Lupus. D'aquesta pregunta no s'ha pogut realitzar un gràfic comparatiu ja que la varietat de respostes que s'ha donat no ho permet. Per tant, s'analitzarà enquesta per enquesta:

E1⁵⁷: per diverticles al colon.

E2: per una possible anèmia.

E3 i E4: a partir d'una analítica.

E5, E10, E12 i E16: a partir de dolor articular.

E6: per una embòlia pulmonar.

E7: visita al metge a partir dels primers símptomes.

E8: Hi ha antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectada.

E9: per una embòlia cerebral.

E11: a partir de l'embaràs.

E13: Control d'una altra malaltia: malaltia de Graves Basedow.

E14: visita al metge de capçalera a partir dels primers símptomes.

E15: a partir de l'erupció cutània

Tal com s'ha dit, la varietat hi és present i de manera evident. Pràcticament no hi ha dos pacients que hagin tingut els mateixos plantejaments per arribar al diagnòstic del Lupus, i aquest és el principal problema de la malaltia.

Si ens fixem en les diverses enquestes veiem plantejaments que s'originen a partir d'embòlies (E6 i E9), a partir de control d'altres malalties, d'erupcions cutànies, diverticles al colon

Per tant, la dificultat que es presenta davant d'un metge, és que el Lupus pot afectar i produir qualsevol cosa, tal i com diu el Dr. Castro: "el Lupus és la malaltia sistèmica per excel·lència, la més important."⁵⁸

⁵⁷ "E" simbolitza enquesta i el número l'enquesta que és. Vid. Annex 1.

3.3.2.6. Proves realitzades per arribar al diagnòstic

Aquesta qüestió fa referència a les proves realitzades per arribar a diagnosticar la malaltia. Els resultats obtinguts són els següents:

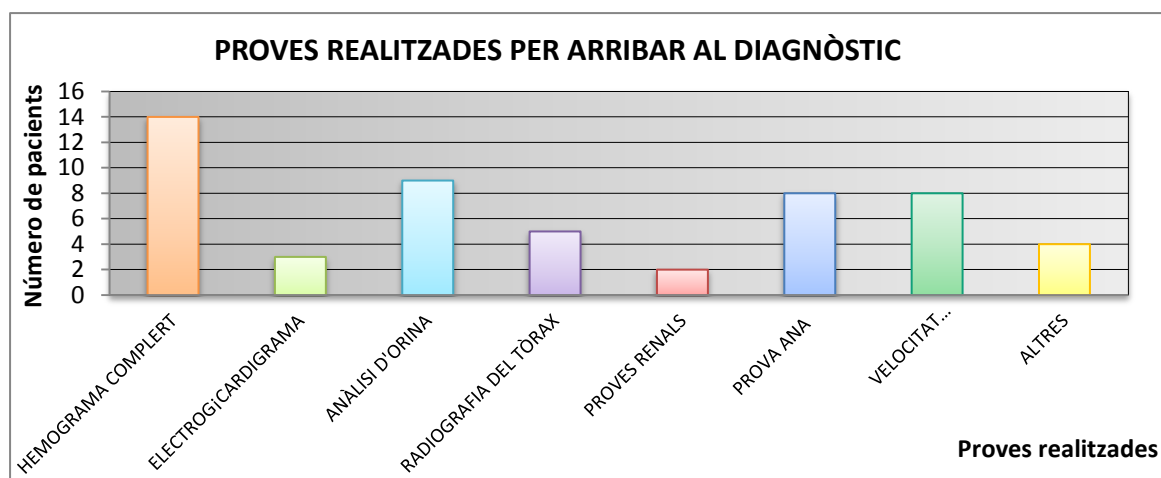


Fig. 3.6. Gràfic on es mostren els resultats obtinguts sobre aquesta pregunta.

La prova que es realitza a pràcticament tots els pacients és l'hemograma. El motiu és que amb l'hemograma es pot extreure molta informació de l'organisme i per tant, és molt útil. Possiblement, observant els resultats es pot arribar a la conclusió que realitzar un diagnòstic per una malaltia com el Lupus sense un Hemograma es podria considerar pràcticament impossible o si més no, molt complicat. Ja que amb l'hemograma podem observar si el pacient té anèmia hemolítica, dèficit de leucòcits o de plaquetes... Per tant, és una prova essencial en el diagnòstic del Lupus.

Després de l'hemograma, l'altre prova que predomina és l'anàlisi d'orina. Amb aquesta prova es pot saber l'existència de proteïnúria i, per tant, determinar si hi ha una inflamació en el ronyó, que podria estar produïda pel Lupus.

Seguidament apareix la prova de l'ANA (anticossos antinuclears), que és molt necessari per determinar si hi ha el Lupus o no. El 95% dels casos en que l'ANA apareixen positius és un Lupus⁵⁹, per tant, tenir els ANA positius és un criteri molt rellevant en el diagnòstic de la malaltia.

⁵⁸ Vid. . "3.4. Entrevista a un expert del Lupus" p.47

⁵⁹ Informació extreta de MASSARDO, Loreto: *Enfermedades difusas del sistema conectivo: Lupus eritematoso sistémico*. Apuntes de reumatología de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

<<http://escuela.med.puc.cl/publ/apuntesreumatologia/lupuseritematoso.html>>

[Consulta: 24 octubre 2013]

Les altres proves tenen uns valors menors ja que depenen més de característiques concretes que apareixen a cada malalt, per tant, no és tan general com les altres.

3.3.2.7. Especialistes visitats fins els diagnòstic de la malaltia

Aquesta pregunta fa referència al recorregut de metges que ha hagut de realitzar el pacient fins el diagnòstic del Lupus.

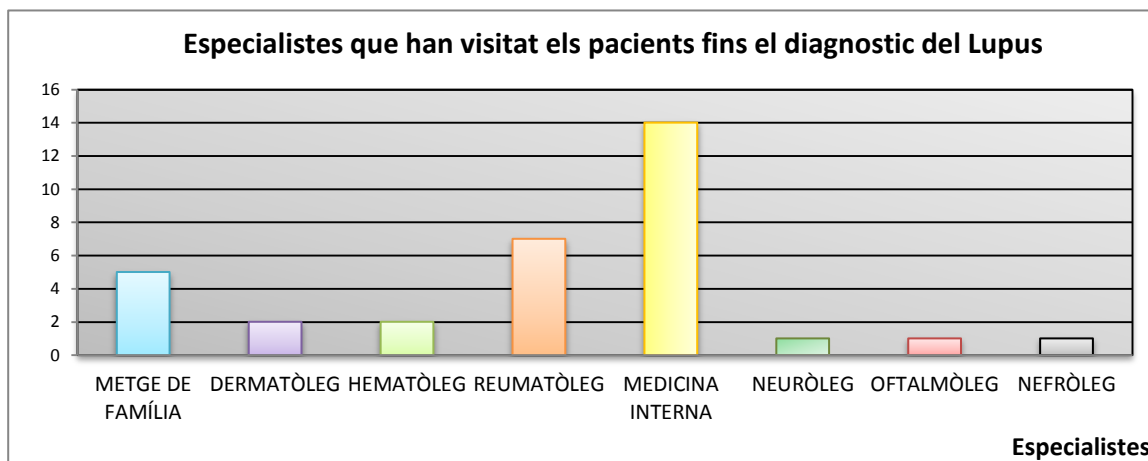


Fig. 3.7. Gràfic on apareixen els metges principals visitats pels pacient fins el diagnòstic.

Com es pot veure, l'especialitat per la qual han passat més pacients és el metge de medicina interna, l'internista. Tot i així, cal destacar la gran varietat que s'observa. Es pot relacionar la gran varietat de metges visitats amb els òrgans afectats. Com ja s'ha vist a gràfics anterior, la diversitat d'òrgans afectats és considerablement importat, per tant, la varietat d'especialistes també.

En el gràfic⁶⁰, l'òrgan més afectat són les articulacions, com a conseqüència el segon metge més visitat és el reumatòleg. Una possible qüestió que es podria plantejar a partir d'aquests resultats és: i per què no és el metge més visitat si les articulacions (especialitat principal dels reumatòlegs) és l'òrgan més afectat?

Tal i com apareix anteriorment⁶¹, a la meitat de les pacients enquestats els símptomes no han sigut únicament un, sinó que han aparegut més d'un i, fins i tot, en alguns casos de manera simultània. Per tant, quan a un metge de capçalera visita un pacient que té diversos símptomes i no sap ben bé que pot ser, l'envia directament a un internista.

⁶⁰ Vid. gràfic del punt 3.3.2.4. "Òrgans afectats pel Lupus". p. 33.

⁶¹ Vid. gràfic del punt 3.3.2.3. "Manifestació dels símptomes de manera simultània o no", p. 32.

Tal i com diu el Dr. Castro⁶²: “els internistes tenim una visió més global dels malalts i tenim més capacita resolutive en el maneig d’aquestes malalties que es diuen malalties autoimmunes sistèmiques, que com el propi nom indica, pot afectar a qualsevol òrgan”.

3.3.2.8. Metge especialista que finalment diagnostica el Lupus

Aquesta pregunta, era per tenir una idea sobre quin és el metge que finalment realitza el diagnòstic d’aquesta malaltia. Els resultats obtinguts són els següents:

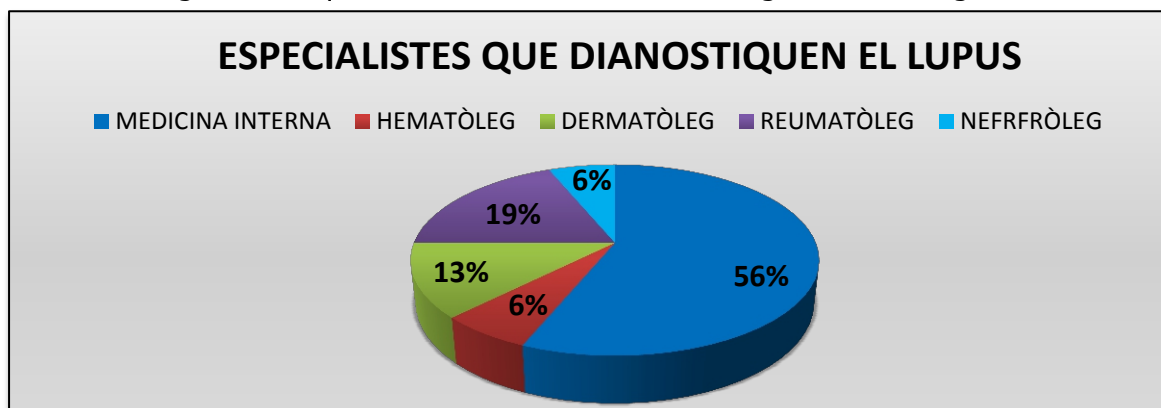


Fig. 3.8. Gràfic on es mostra els especialistes que diagnostiquen el Lupus més freqüentment segons les enquestes realitzades.

Com es pot observar, l’internista és el més freqüent en realitzar el diagnòstic i el segon el reumatòleg.

Els resultats són lògics ja que els valors obtinguts estan relacionats amb el gràfic anterior⁶³.

Tot i així, es pot observar una curiositat important: en el gràfic anterior, veiem un nombre elevat (5 pacients de les 16 enquestades) de visites al metge de capçalera. En canvi, en el diagnòstic de la malaltia no apareix cap. Possiblement, això succeeixi com a conseqüència dels pocs mitjans que el metge de capçalera té per diagnosticar una malaltia tan variada i complexa com ho és el Lupus.

Val a dir que tan l’hematòleg, el dermatòleg i el nefròleg han tingut un paper important en el diagnòstic del Lupus en les seves pacients. Com per exemple, una pacient (E11⁶⁴) va ser diagnosticada pel nefròleg ja que tenia greus problemes als ronyons i el fet que el diagnòstic fos ràpid va facilitar el tractament de la malaltia.

⁶² Vid. “3.4. Entrevista a un expert del Lupus” p.47

⁶³ Vid. gràfic del punt 3.3.2.7. “Especialistes pels que ha estat visitat fins els diagnòstic de la malaltia”. p. 40.

⁶⁴ Vid. Annex 1

En conclusió, observant aquesta pregunta i l'anterior es pot afirmar que l'internista és el metge que més intervén en el Lupus, ja sigui en el diagnòstic com durant el control de la malaltia.

3.3.2.9. Temps transcorregut des dels inicis fins el diagnòstic

El temps que es triga a diagnosticar la malaltia és una pregunta interessant i important a estudiar.

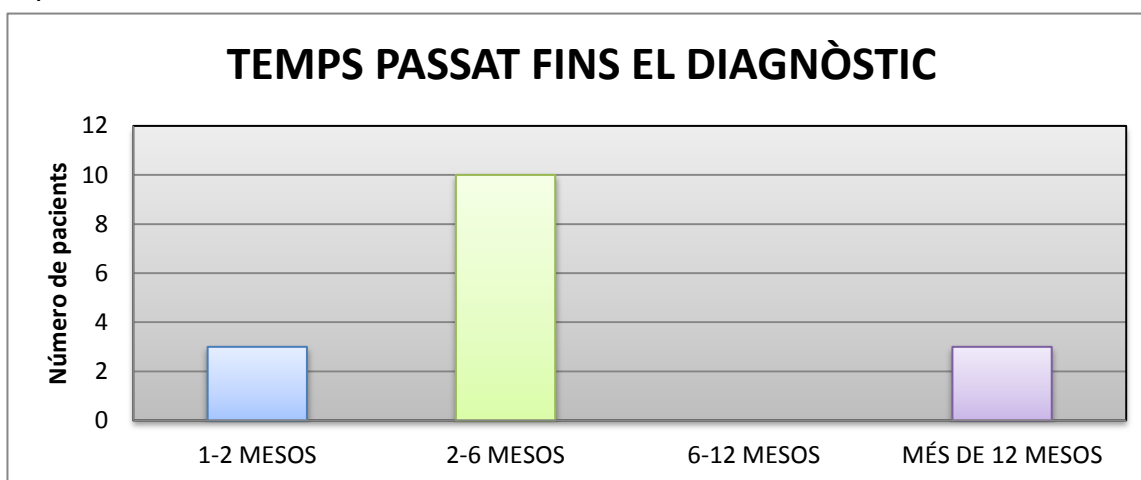


Fig. 3.9. Gràfic on apareix el temps que es va tardar a diagnosticar el Lupus a les pacients enquestades.

El temps de durada des de l'inici de la malaltia fins el diagnòstic final que predomina és entre 2 i 6 mesos. Aquest diagnòstic pot ser considerat llarg o curt depèn de les conseqüències que la malaltia comporti, tal com diu el Dr. Castro⁶⁵: "segons l'òrgan afectat pel Lupus, 6 mesos per arribar al diagnòstic és molt de temps". Per aquest motiu s'analitzarà el temps transcorregut conforme cada pacient i, per tant, cada símptoma per poder arribar a analitzar-ho de la manera més correcta possible.

E1⁶⁶: El diagnòstic es va realitzar entre 2-6 mesos, els seus símptoma principal va ser l'artritis tot i que li van diagnosticar a partir d'un preoperatori per diverticles al colon.

E2: Li van diagnosticar entre 1-2 mesos, el seu símptoma va ser una anèmia hemolítica.

E3: El diagnòstic va durar més de 12 mesos, aquesta pacient no tenia cap símptoma aparent; va ser a partir d'una analítica que li van realitzar va mostrar que tenia les plaquetes baixes i com a conseqüència, van fer-li la prova dels ANA i va donar positiu.

⁶⁵ Vid. 3.4. "Entrevista a un expert en el Lupus" pregunta 8 p. 53.

⁶⁶ "E" simbolitza enquesta.

E4: El diagnòstic és va realitzar entre 1-2 mesos, el seu símptoma principal en manifestar va ser una artritis molt forta.

E5: La duració del diagnòstic va ser entre 2-6 mesos, el seu símptoma va ser artritis amb afectacions principals a mans i cames.

E6: El diagnòstic va tenir una durada d'entre 2-6 mesos, els seus símptomes van ser pleuritis i una embòlia pulmonar; a partir de l'embòlia li van realitzar diverses proves per trobar el motiu d'aquesta, el resultat de les proves va ser el Lupus.

E7: El diagnòstic d'aquesta pacient es va realitzar durant més de 12 mesos, els seus símptomes principals van ser l'eritema malar i artritis.

E8: El procés de diagnosticar el Lupus d'aquesta malalta va ser entre 2-6 mesos, els seus símptomes principals van ser artritis i l'eritema malar.

E9: La realització del diagnòstic va durar entre 1-2 mesos, el seu únic símptoma va ser una embòlia cerebral. A partir d'això li van realitzar diverses proves fins arribar a la resposta del que li succeïa: el Lupus.

E10: La realització del diagnòstic va durar entre 2-6 mesos, els seu símptoma principal va ser artritis molt forta.

E11: El diagnòstic va durar entre 2-6 mesos, li van diagnosticar a partir del part i dolor a les articulacions constant (artritis).

E12: El diagnòstic d'aquesta pacient va durar entre 2-6 mesos, el símptoma va ser artritis molt dolorosa sobretot a les cames i les mans.

E13: El diagnòstic es va realitzar durant més de 12 mesos (concretament 3 anys), els seus símptomes principals van ser artritis i trastorns immunitaris. El problema principal va ser que li van diagnosticar una altra malaltia (celiaquia) i va estar en tractament durant 3 anys per aquesta, fins que finalment van veure que el tractament no era beneficiós i li van realitzar més proves fins arribar finalment al diagnòstic del Lupus.

E14: El procés del diagnòstic del Lupus d'aquesta pacient va durar entre 2-6 mesos, el símptoma que va tenir va ser artritis; fins i tot li van diagnosticar artritis reumatoide erròniament.

E15: El diagnòstic d'aquesta malaltia va tardar entre 2-6 mesos, el seu símptoma principal va ser una erupció discoide; a més, li van diagnosticar una altra malaltia que va resultar errònia: el síndrome de sjögren, amb la qual va estar en tractament durant 1 mes.

E16: El diagnòstic de l'última malalta enquestada va durar entre 2-6 mesos, el símptoma que se li va manifestar va ser artritis molt forta.

Un cop analitzada cada enquesta amb el seu període de temps de diagnòstic determinat i els seus primers símptomes a manifestar-se s'ha arribat a les conclusions següents:

1. La majoria de malalties diagnosticades entre 2-6 anys els seus primers símptomes han sigut artritis. (E1, E3, E5, E8, E10, E12, E14, E16). En aquests casos, un diagnòstic de 6 mesos no és un període massa llarg. El problema que presenta el diagnòstic d'un Lupus amb manifestacions d'artritis és que pot ser moltes coses i, per tant, pot desorientar bastant al metge en el moment de determinar la malaltia que ho ocasiona. Per tant, el diagnòstic d'un Lupus amb afectacions a les articulacions pot ser un diagnòstic relativament llarg si es compara amb altres.

2. Dins de les pacients diagnosticades a partir d'artritis com a primera manifestació del lupus hi ha dos pacients que han tardat més a diagnosticar-les la malaltia respecte les anteriors enquestades. Per una banda, tenim l'enquesta 7 que van tardar més de 12 mesos i, per altre banda, l'enquesta 13 que encara van tardar més, 3 anys. L'E7 és una pacient que se li van manifestar simultàniament l'eritema malar i artritis. És estrany que tardessin a fer el diagnòstic ja que com més criteris hi ha més fàcil hauria de ser diagnosticar el Lupus. Per altra banda, l'E13 el principal problema pel qual han estat tan temps per diagnosticar-li la malaltia és que en un primer moment li van diagnosticar una altra malaltia: la celiàquia. Per tant, si des d'un primer moment no s'haguessin plantejat aquesta possibilitat i haguessin cercat més, potser el diagnòstic del Lupus hagués sigut més ràpid.

En conclusió, és important donar al clau amb la malaltia corresponent ja que si no el diagnòstic pot complicar-se molt més.

3. Cal tenir en compte les enquestes E2, E6 i E9. Els símptomes d'aquestes han divergit de les anteriors. L'enquesta 2 i l'enquesta 9 el diagnòstic es va realitzar entre 1-2 mesos; possiblement va ser tan ràpid ja que les afectacions que van tenir van ser molt perilloses i greus. L'E2 va tenir una anèmia hemolítica i per tant, per haver-li de fer un seguiment acurat de la malaltia li havien de realitzar diverses proves sempre relacionades amb la sang (on es poden observar més coses en el diagnòstic del Lupus), fins que finalment amb tan sols 15 dies, es va esbrinar que la malaltia era el Lupus.

L'E9 va tenir una afectació molt greu: una embòlia cerebral. Per ser un fet tan anormal en una noia jove (36 anys), es va buscar un motiu que expliqués per què havia succeït

allò. I possiblement això va fer que el diagnòstic fos considerablement més ràpid que en altres casos. Finalment, l'E6 també es va diagnosticar a partir d'una embòlia tot i que en aquest cas pulmonar. En aquesta pacient van tardar més que a l'embòlia pulmonar: entre 2-6 mesos.

Posant en comú els tres punts, s'arriba a la conclusió que com més senzills i aïllats siguin els primers símptomes més difícil serà el diagnòstic del Lupus. Per contrari, com més complicacions tingui i més òrgans afecti, més ràpid i eficaç serà el diagnòstic ja que hi ha més possibilitats d'encertar la malaltia o bé descartar-la.

3.3.2.10. Diagnòstic erroni d'una altra malaltia

Tal i com ja s'ha dit, el diagnòstic pot estar influït per molts factors i un dels importants seria diagnosticar des d'un primer moment una malaltia errònia ja que desorienta el metge des d'un primer moment.

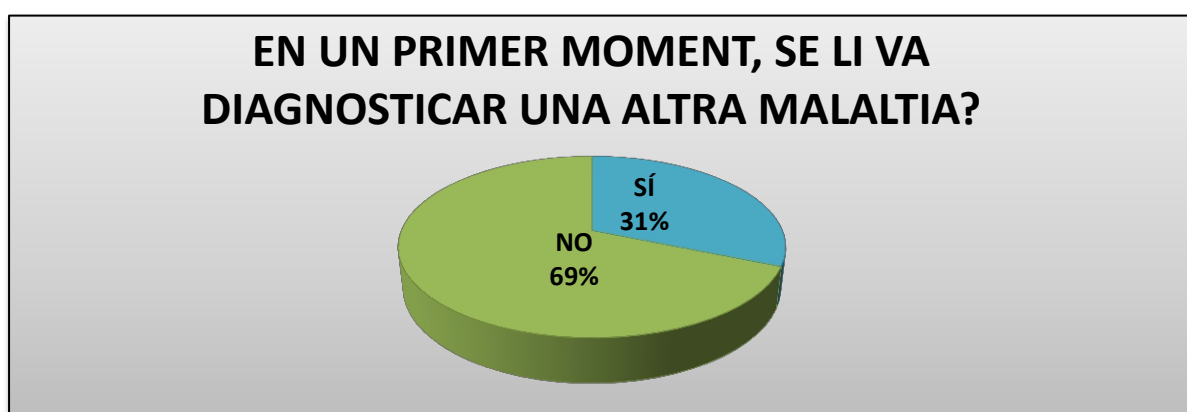


Fig. 3.10. Gràfic on es mostren els resultats sobre el diagnòstic d'una malaltia diferent al Lupus.

Com es pot observar, la majoria dels pacients enquestats no han sigut diagnosticats per una altra malaltia (un 69%). Tot i així, hi ha un 31% que sí; això pot succeir ja que el Lupus al manifestar-se de tantes maneres diferents pot semblar qualsevol malaltia. Per exemple, l'enquesta 14 la pacient explica que el primer símptoma a manifestar-se va ser l'artritis, com que únicament patia dolor articular i tenir certes alteracions en l'anàlítica es va diagnosticar una artritis reumatoide, possiblement es va optar per aquesta ja que és una malaltia autoimmunitària com el Lupus i al mateix moment afecta únicament a les articulacions. Tot i així, no va resultar ser la malaltia esperada si no que va ser el Lupus.

Per tant, havent analitzat aquesta pregunta s'ha pogut extreure la conclusió que una de les coses més importants a tenir en compte quan es sospita d'una possible

malaltia autoimmune és que no es pot passar res per alt, tot pot ser un possible símptoma a analitzar.

Tanmateix, l'altre pilar que es podria considerar fonamental és seguir l'evolució del malalt i tenir en compte cada brot que té i cada anomalia que li succeeix ja que podria en el moment de diagnosticar si és un Lupus o no.

3.3.2.11. Preguntes de la 12 a la 16 de l'enquesta

Aquestes preguntes a posteriori de la seva realització es va veure que no eren determinants a l'objectiu d'aquest treball. L'única cosa que cal remarca és que el Lupus continua sent una malaltia considerablement poc coneguda ja que de totes les persones enquestades només un 31% de les pacients coneixia l'existència d'aquesta. I d'aquest 31% totes ho coneixien per què algun familiar ho havia patit anteriorment.

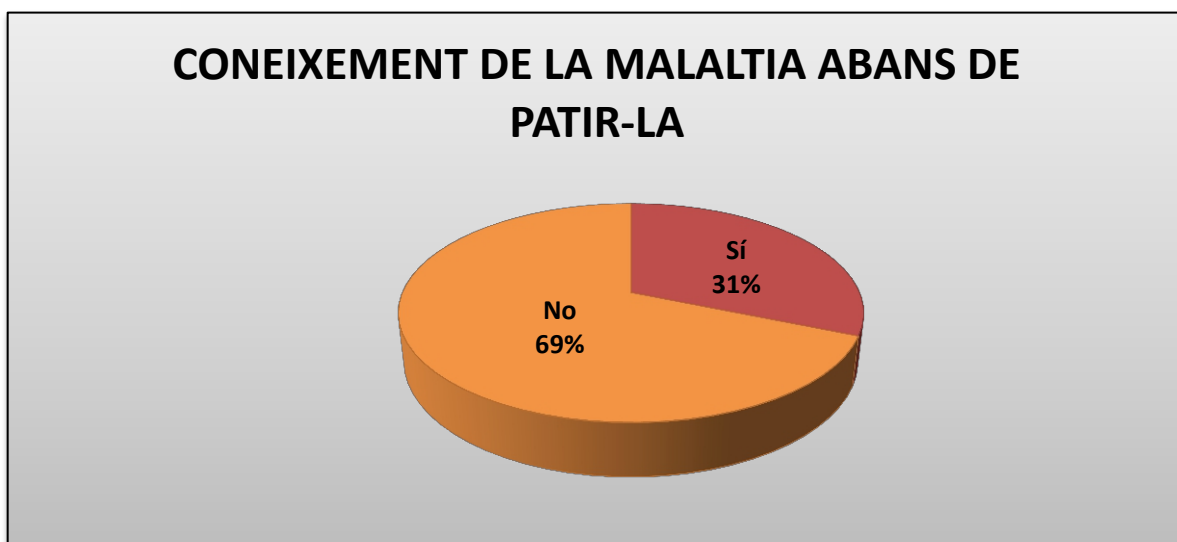


Fig. 3.11. Gràfic on s'exposen els resultats del percentatge de pacients que coneixien l'existència del Lupus abans de patir-lo.

3.4. Entrevista a un expert en el Lupus

Com a part indispensable del treball s'ha inclòs una entrevista a una persona experta. Algú amb qui poder contrastar i comentar l'anàlisi de les dades i les conclusions obtingudes. La persona escollida ha sigut:

Dr. Antoni Castro Salomó

Doctor en Medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona i Especialista en Medicina Interna. Actualment és el Cap del Servei de Medicina Interna del Hospital Universitari Sant Joan de Reus i Director de la Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques del mateix Centre, així com Vice-Degà de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Rovira i Virgili.

1.- Quins són els criteris de diagnòstic que s'utilitzen actualment? (Els del 1982 o els del 2012). I vostè com a Doctor, quin considera més fiable, eficaç...

Aquests criteris de diagnòstic són molt importants en malalties com el LES, tot i així no són realment criteris de diagnòstic. El correcte seria dir criteris de classificació per el diagnòstic del LES. Aquests criteris, indiquen que si un pacient té 4 o més d'aquests criteris la probabilitat que t'equivoquis és molt baixa, però això no vol dir que si només en té un o dos no pugui tenir la malaltia. Per aquest motiu es diuen criteris de classificació del diagnòstic.

Això ens serveix per quan es realitzen estudis o treballs i ens hem d'assegurar que aquell malalt té realment la malaltia. Llavors és quan més s'utilitzen aquests criteris, ja que si hi hagués un error, els resultats es podrien veure afectats.

Els que utilitzem actualment són els últims, els del 2012. Aquests incorporen una cosa nova respecte els de 1982: les proves immunològiques, ja que s'ha vist que són importants. Com per exemple el tema del sistema de complement i la separació més marcada dels símptomes en la pell. Per tant, són més fiables que els antics.

Però cal remarcar, que el diagnòstic és pot fer amb menys criteris.

2.- A partir de les enquestes realitzades he extret com a conclusió, que un dels símptomes que apareix com a primera manifestació en la majoria dels casos és l'artritis. Aquest fet es reflecteix en la majoria dels casos o ha sigut una casualitat.

Sí, és cert. La major part dels malalts que tenen el Lupus debuten la malaltia en forma de dolor articular, és a dir, d'artritis. Les maneres més freqüents de debutar la malaltia són els dolors articulars i l'afectació cutània.

Tot i que sigui més freqüent no vol dir que la malaltia hagi de començar així, pot haver-hi afectació pericardíaca o qualsevol altre (que és molt menys freqüent).

Per tant, no és una casualitat que en les enquestes hagi sortit com un dels primers símptomes a manifestar-se més freqüentment.

3.- Un dels fets que he trobat més interessant quan analitzava les enquestes és que hi ha una gran varietat de símptomes, alguns fins i tot semblen totalment aliens del LES, però els pacients ho marquen com a un dels primers símptomes. Per exemple, en dos enquesta ha aparegut com a primer símptoma en manifestat una embòlia (una pacient una cerebral i l'altre pacient una pulmonar). Aquests tipus de manifestacions quina relació tenen amb el Lupus?

Sí, de fet és que una de les característiques de la malaltia és que té símptomes molt diversos. Un malalt, potser que hagi tingut una embòlia i que sigui el primer que es manifesta. A vegades són malalties molt freqüents, una persona pot ser que tingui una embòlia i que no sigui el Lupus. Una embòlia a partir de certa edat és freqüent. I aquest és un dels problemes que ens trobem els metges que ens dediquem en aquesta malaltia, que quan apareix una cosa determinada no sabem si és per la malaltia o és perquè li tocava fer-ho. Llavors el que fem generalment és que quan li passa alguna cosa a un malalt pensem que és el que passa a la majoria de la gent, és a dir, si un Lupus té febre, el més probable és que tingui una grip, no que tingui un brot de Lupus amb febre. Un altre exemple seria, si a una persona li surten taques a la pell, el més probable és que sigui una al·lèrgia que és el que sol passar a la població en general, no que sigui un brot del Lupus.

Llavors, si els símptomes persisteixen i l'evolució no és la d'un malalt normal és quan comencem a sospitar que allò pot ser produït pel Lupus. Si la febre fos produïda per grip duraria una setmana, llavors quan persisteix és quan hem de pensar que allò és el Lupus. Si una persona es troba malament per qualsevol alteració al principi ho atribuirem al que ho atribuiríem a la població general, però quan es surt de lo normal és quan pensem que allò potser és el brot de la malaltia.

El que succeeix és que a vegades quan un pacient amb Lupus va a un metge no expert en aquesta malaltia (com potser un metge de capçalera, un digestòleg, cardìòleg ...) i li diu tinc un Lupus, i li explica algun símptoma, aquell metge li diu: no, no, segurament això és per culpa del Lupus. I generalment, és totalment el contrari, algunes de les coses que pot patir un malalt del Lupus poden ser malalties generals que succeeixen a la població.

4.- Iniciar un Lupus amb un òrgan afectat únicament pot determinar el camí que seguiré la malaltia? (en algunes de les enquestes hi he trobat certa relació).

NO, és una de les coses més curioses de la malaltia. Un malalt pot tenir molts problemes de ronyo en un període de la seva vida, però que de sobte se li arreglin els problemes del ronyo i li agafin problemes amb les plaquetes o esdevingui una anèmia hemolítica. No sabem exactament perquè passa, el Lupus té aquesta característica. Que un dia pot canviar totalment i dedicar-se a fer mal a un òrgan que no era l'anterior.

5.- En relació a les proves diagnòstiques, la que preeminència sobre les altres és l'hemograma complet. És aquest realment un indicador important pel diagnòstic de la malaltia?

Sí, de fet és la prova més rutinària que es fa a tothom. L'hemograma ens indica com té es glòbuls vermells, com té els limfòcits i com té les plaquetes. A qualsevol malaltia inflammatòria crònica, acaba afectant a l'hemograma en forma d'una anèmia, una anèmia crònica que en diem. Ja que una de les dades que ens aporta l'hemograma és el volum corpuscular mig. En una anèmia crònica, el volum corpuscular mig sempre és normal, és dir, hi ha pocs glòbuls vermells però la vida d'aquests és normal. Una anèmia per falta de ferro el volum corpuscular mig és baix i per contrari, quan l'anèmia és per falta de vitamina B12 o d'àcid fòlic, el volum corpuscular mig és més gran. En canvi, quan es tracta d'una malaltia inflammatòria crònica, el volum corpuscular mig és normal. Llavors l'hemograma ens pot indicar que hi ha una malaltia inflammatòria crònica quan l'observem.

A més, en el Lupus ens interessa saber si el nombre de limfòcits ha disminuït o el de plaquetes també ha disminuït o no i ,per tant, és una prova que sempre fem, l'hemograma. Com es pot observa en el criteris de classificació de diagnòstic apareix que un d'ells és la Leucopènia, trombocitopènia, anèmia hemolítica. Per tant, hi ha criteris de diagnòstic que depenen de l'hemograma (el 9, el 10 i l'11).

6.- En el moment del diagnòstic, els especialistes principals en realitzar-ho són els reumatòlegs i els internistes. En una malaltia com el Lupus quina funció realitza cada metge?

Això va a escoles i a països. En molts països com els símptomes principals del Lupus són els dolors articulars es donen al reumatòleg. Al reumatòleg hi ha, principalment, les persones que tenen problemes osteomusculars, com ja hem dit abans, ja que el Lupus comença amb dolors musculars, molts malalts van al reumatòleg. Hi ha reumatòlegs que porten aquest tipus de malalties, però generalment, com que és una malaltia que a la vegada pot afectar qualsevol òrgan, el reumatòleg ja no està tan preparat per portar malalts que tenen afectació pulmonar, renal, hematològica... Llavors, quan el malalt té aquests problemes els envien al nefròleg, pneumòleg, cardìleg, dermatòleg..... I llavors és quan entrem els internistes, que tenim una formació més global, més complerta en el sentit que valorem tots els òrgans. I per tant, quan un malalt amb una malaltia que pot afectar a diversos els òrgan cau en mans d'un internista, normalment el mateix internista resol tots aquests problemes que hi ha. Sí que en alguns caos s'ajuda de l'opinió d'algun nefròleg, cardìleg... Però no tan, pot fer alguna consulta puntual, però generalment assumeixen la totalitat dels òrgans afectats el propi internista. Normalment aquí a Espanya, els reumatòlegs no solen portar els malalts amb aquest tipus de malalties autoimmunes. Artritis reumatoide, els problemes metabòlics dels ossos (osteoporosis, els problemes de gota...), en aquestes malalties els reumatòlegs es senten més còmodes. En canvi els internistes normalment ens dediquem més el que serien les malalties autoimmunes com el Lupus, l'esclerodèrmia, les vasculitis.

Tot i així, no està ben diferenciat i com ja he dit, depèn d'escoles. A vegades les malalties no queda clar qui les ha de portar, i aquesta és una d'elles.

Llavors, els internistes són més autosuficients, els reumatòlegs depenen més d'altres. També es pot donar alguns casos que algun malalt el portem a mitges amb un reumatòleg. Però els internistes tenim una visió més global dels malalts i tenim més capacitat resolutiva en el maneig d'aquestes malalties que es diuen malalties autoimmunes sistèmiques, que, com el propi nom indica, pot afectar a qualsevol òrgan.

I la major part dels especialistes es dediquen a un únic òrgan, el nefròleg al ronyo, el dermatòleg a la pell, en canvi l'internista es dedica a tot, a tots els òrgans.

7.- Una altra cosa que he trobat curiosa és que en un gran nombre de casos, el LES és diagnosticat com a conseqüència d'una altra malaltia, d'un part, proves preoperatòries... A partir d'això he extret com a conclusió que el diagnòstic per aquesta malaltia és tan poc precís perquè la pròpia malaltia tampoc ho és. Creu que a part del problema que presenta el LES pel seu caràcter multisistèmic hi ha algun altre factor que dificulti el diagnòstic dels pacients?

És cert, el fet és que qualsevol malaltia que es diagnostica per criteris és molt poc precís el diagnòstic d'aquesta.

El principal problema és que la major part dels símptomes que tenen els malalts del Lupus són atribuïbles a altres malalties. Llavors el diagnòstic és imprecís.

Comences a pensar en el Lupus quan es manifesta aquest caràcter multisistèmic que el distingeix, és a dir, quan et ve un malalt amb dolor articular el que penses és que s'ha donat un cop. Però si això s'ajunta en una anèmia hemolítica, en una disminució de plaquetes ja comences a pensar que el cop tot això no ho fa, o per exemple quan un malalt amb problemes dermatològics va al metge i li ha fet una anàlisi i té les plaquetes baixes, o té febre, i generalment els problemes a la pell no don problemes de febre. Llavors és quan comences a pensar que potser tots aquets símptomes que en un principi no tenen cap relació entre si, hi a una malaltia que els engloba i aquesta seria el Lupus. Quan comences a veure que la malaltia és global, que té coses sistèmiques, és quan penses que potser allò és el Lupus; el Lupus és la malaltia sistèmica per excel·lència, la més important.

Sí, és imprecís el diagnòstic d'aquesta malaltia, si et fixes únicament amb un símptoma no podràs diagnosticar mai aquesta malaltia. Per això hi ha persones que el seu diagnòstic tarda molt a donar-se. Des de fa molt temps, el pacient ja es queixa per diverses coses, i potser el metge de capçalera no ho relaciona tot i pot tardar anys a diagnosticar-se. Per això els criteris de classificació del diagnòstic fan referència a l'història del pacient. Un malalt que no tenia suficients criteris de diagnòstic la primera consulta, potser que al cap d'uns anys ha anat complint els criteris. Això que vol dir, que abans no tenia el Lupus? No. Això ens determina que la malaltia ha evolucionat.

8.- Quan vaig realitzar l'enquesta, vaig incloure una pregunta que era relacionada ab el temps que es va trigar a diagnosticar la malaltia. Els resultats obtinguts han sigut que majoritàriament (sempre hi ha alguna excepció) s'havia tardat uns 6 mesos. Es consideraria un diagnòstic llarg o més aviat curt?

Depèn, és un període molt llarg si el pacient té un brot d'anèmia hemolítica, fins i tot podria morir. Normalment això no arriba a passar ja que el malalt es troba tan malament que va al hospital, llavors ja intervé l'internista.

Per tant, segons l'òrgan que afecta el Lupus 6 mesos per arribar al diagnòstic és molt de temps. Per exemple si té problemes renals com pot ser una nefritis Lúpica, 6 mesos fins arribar al diagnòstic pot ser molt de temps ja que potser que el ronyo s'hagi deteriorat tant que ja no hi puguem fer res.

Per exemple, en cas de problemes d'articulacions o problemes dermatològics, 6 mesos per determinar el diagnòstic, no és molt de temps, i per tant pot no afectar tan perjudicialment com seria per la majoria d'altres òrgans que es veuen afectats pel Lupus, i que un diagnòstic de 6 mesos pot arribar a ser massa temps.

Quan la malaltia debuta amb dolors articulars és quan el diagnòstic és més lent. Actualment, també fem diagnòstics del lupus en malalts joves que han tingut un avortament, perquè hi ha un síndrome, el síndrome antifosfolípid, que està associat a molt malalts amb Lupus i es manifesta amb avortaments de repetició. Per això ara els ginecòlegs estan molt sensibilitzats i si una malalta té diversos avortaments li demanen de seguida si tenen anticossos antifosfolídis com anticardiolipinas, anti B2 glicoproteïnes i anticoagulant lúpic. La presència d'aquests anticossos en el malalt produeix generalment: trombosis venosa (flebitis), una embòlia pulmonar o simplement avortaments de repetició. Seguidament, es demanaria un anàlisi dels ANA (anticossos antinuclears) ja que si sortís positiu seria que possiblement tingui Lupus (un 95% de pacients amb els ANA positius tenen Lupus) i si aparegués negatiu simbolitzaria que probablement només té el síndrome antifosfolípid.

4. CONCLUSIONS

Un cop finalitzat l'estudi del diagnòstic dels pacients a partir de l'anàlisi de les seves respostes i, per tant, vistos tots els resultats obtinguts sobre els òrgans afectats, els metges que realitzen el diagnòstic, símptomes que es manifesten..., cal veure, i concloure així, quins són els punts febles i els factors que influeixen en el diagnòstic del Lupus eritematós sistèmic.

Cal tenir en compte que les conclusions s'han obtingut a partir de les enquestes realitzades als pacient. Per tant, els valors aconseguits són en funció de les 16 pacients enquestades i els resultats podrien variar si el nombre de pacients fos més ampli. Una possible millora d'aquest treball seria que el rang de pacients enquestats fos superior al que s'ha realitzat en aquest, així com incloure pacients del sexe masculí per tal de poder comprovar el procés diagnòstic d'un sexe i de l'altre.

Primerament, cal fer referència a l'apartat de l'enquesta anomenat les dades identificatives. Les conclusió més rellevant a la que s'ha arribat és a següent:

- Tenir antecedents familiars no influeix a tenir un diagnòstic més ràpid.

Tot seguit, respecte els símptomes s'han extret les següents conclusions:

- El símptoma en manifestar-se més freqüent és el dolor a les articulacions, és a dir, l'artritis.
- El segon símptoma que apareix amb més freqüència és "altre" dintre dels quals hi ha tota mena d'afectació. Això evidencia el caràcter multisistèmic que té la malaltia.
- A la meitat de les pacients enquestades només se'ls manifesta un símptoma, l'altra meitat més d'un.
- La majoria de pacients que han patit artritis com a primer símptoma han tingut un procés de diagnòstic d'entre aproximadament 2-6 mesos.
- Com més senzills i aïllats siguin els primers símptomes, més difícil serà el diagnòstic del Lupus. Per contrari, com més complicacions tingui i a més òrgans afecti, més ràpid i segur serà el diagnòstic ja que hi ha més possibilitats d'encertar la malaltia o bé descartar-la (mitjançant criteris de classificació del diagnòstic).

Seguidament, cal veure l'afectació del Lupus als òrgans i motius que van fer plantejar que podia ser el Lupus:

- L'òrgan més afectat pel Lupus són les articulacions.
- El segon òrgan més afectat pel Lupus són els Ronyons.
- No cal que hi hagi un òrgan afectat per que es manifesti el Lupus i, per tant, per poder-lo diagnosticar. En alguns casos hi ha alteracions immunològiques o en l'hemograma que evidencia la malaltia.
- Pràcticament no hi ha dos pacients que hagin tingut els mateixos plantejaments per arribar al diagnòstic del Lupus.

Pel que fa a les proves realitzades, s'han extret les conclusions següents:

- La prova que s'ha realitzat a pràcticament totes les pacients (14 de les 16 enquestades) és l'hemograma. Fins i tot, es podria concloure que un diagnòstic d'una malaltia com el Lupus sense un hemograma possiblement no es podria realitzar.
- La prova dels anticossos antinuclears (ANA) és molt important, es realitza a tots els pacients del Lupus. Però moltes enquestades no saben el que era i per aquest motiu no ha sortit un valor tan alt com, possiblement, hauria de ser.

Tot seguit, s'analitzaran els especialistes, els metges que realitzen el diagnòstic:

- El metge que ha estat més visitat i que ha realitzat més diagnòstics ha sigut l'internista.
- El segon metge més visitat i que ha fet més diagnòstics és el reumatòleg.
- El metge de medicina interna és l'especialista idoni per portar un/a malalt/a del Lupus ja que els seus coneixements són molt més variats i amplis que els d'un reumatòleg o qualsevol especialista que es dedica únicament a un òrgan específic.
- Es pot relacionar la gran varietat de metges visitats amb els òrgans afectats.
- El metge de capçalera, tot i ser un dels més visitats pels pacients, quan es tracta del diagnòstic del Lupus desapareix completament del ventall de possibilitats. No ha diagnosticat cap de les pacients enquestades.

Cal remarcar l'anàlisi d'un aspecte molt important en el diagnòstic del Lupus, el temps que es tarda a diagnosticar:

- En les pacients enquestades predomina el diagnòstic entre 2-6 mesos.
- Els símptomes amb els que es sol tardar més (2-6 mesos) a dur a terme el diagnòstic són els problemes d'articulacions i d'erupcions cutànies.

- Els símptomes que es sol tardar menys són les anèmies hemolítiques, problemes amb ronyons o embòlies.
- Un dels problemes principals que influeixen negativament en el temps de diagnosticar la malaltia és quan el metge es confon de malaltia. En el cas de les pacients enquestades, un 31% dels casos els ha succeït això.

Freqüentment, es sol dir que en Medicina no es pot parlar de malalties, sinó que cal parlar de malalts. Doncs bé, això és el que podríem extrapolar com a conclusió final:

A l'hora d'establir el diagnòstic és indispensable la individualització del mateix; així com no pensar que totes les manifestacions d'alteracions en el funcionament de l'organisme d'un malalt de Lupus són conseqüència d'aquesta malaltia.

5. BIBLIOGRAFIA

ANAYA, Juan Manuel; SHOENFELD, Yehuda; CORREA, Paula A. i CERVERA, Ricard (2005): *Autoinmunidad y Enfermedad Autoinmune*. Medellín (Colombia): Corporación para Investigaciones Biológicas. 546 p.

ANAYA, Juan Manuel; TOBÓN, Gabriel J.; FONT, Joseph i CERVERA, Ricard de: "Lupus Eritematoso sistémico". Dins ANAYA, Juan Manuel; SHOENFELD, Yehuda; CORREA, Paula A. i CERVERA, Ricard (2005): *Autoinmunidad y Enfermedad Autoinmune*. Medellín (Colombia): Corporación para Investigaciones Biológicas. p. 255-274.

FAINBOIM, Leonardo y GEFFNER, Jorge (2005): *Introducción a la inmunología humana*, Buenos Aires: Médica Panamericana. 484 p.

HAHN, Bevra H. de: "Lupus eritematoso sistémico". Dins LONGO, Dan L.; KASPER, Dennis L.; FAUCI, Anthony S. y altres (ed.) (2012): *Harrison: Principios de Medicina Interna* (18a edició). Madrid: McGraw-Hill. 2 vol. p. 2724-2730.

JANEWAY, C., TRAVERS, P. i WALPORT L. (1999): *Immunobiology: the immune system in health and disease* (6a edició). Thomson Science publishing. 822 p.

MALE, David y BROSTOFF, Jonathan (2007): *Inmunología*. Madrid: Elsevier. 535 p.

PALLARÉS, Lucio y CERVERA, Ricard (2008): Epidemiología y clasificación del Lupus Eritematoso Sistémico. Avances en Lupus Eritematoso Sistémico. Barcelona: Marge.

REGUEIRO, José R. (2002): Inmunología: biología y patología del sistema inmune. Madrid: Médica Panamericana. 219 p.

ROVIN, Brad H. y STILLMAN, Isaac E.: "Kidney". Dins LAHITA, Robert G.; TSOKOS, George; BUYON, Jill y KOIKE, Takao (ed.) (2011): *Systemic Lupus Erythematosus*. San Diego: Elsevier. 1134 p.

TUTUNCU, Zuhre N. i KALUNIAN, Kenneth C. de: "The definition and classification of Systemic Lupus Erythematosus". Dins WALLACE, Daniel J. i HAHN, Bevra H. (ed.) (2007): *Dubois' Lupus Erythematosus* (7a ed.). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins. pàg. 16-19

Documents en línia

Centre de terminologia de Catalunya

<<http://www.termcat.cat>>

Diccionari Enciclopèdic de Medicina

<<http://www.medic.cat>>

Institut d'Estudis Catalans

<<http://www.iecat.net>>

Dra. KOKUINA, Elena (2001): "De la autoinmunidad a las enfermedades autoinmunes". *Revista Cubana de Medicina versión on-line*. Vol. 40. Núm.1. Ciudad de l'Habana. Gener-març.

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75232001000100006&script=sci_arttext>

[Consulta: 7 agost 2013]

Dr. MASSARDO, Loreto: Enfermedades difusas del sistema conectivo: Lupus eritematoso *sistémico*. Apuntes de reumatología de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

<<http://escuela.med.puc.cl/publ/apuntesreumatologia/lupuseritematoso.html>>

[Consulta: 7 agost 2013]

Dra. MORENTE, Luz (2012): "Nuevos criterios de clasificación para el Lupus eritematoso sistémico".

<<http://medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/380.html>>

[Consulta: 23 setembre 2013]

ROCA, Víctor; CEPERO, Bárbara i VÁZQUEZ, Alfredo (2000): *Repercusión cardiovascular y cerebral de la hipertensión sistòlica*. Revista cubana de medicina. Vol. 39. n.3. Juliol-setembre.

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475232000000300001>

[Consulta: 25 octubre 2013]

ANNEX

ANNEX 1. ENQUESTES RESPOSTES PELS PACIENTS

A continuació, s'adjunten les 16 enquestes realitzades a diversos pacients de les quals s'ha extret tota la informació necessària per elaborar l'estudi del diagnòstic, la base d'aquest treball.

Nom de l'enquestador: Anna Vidal Romero

Localitat: Reus

Comarca: Baix Camp

Data de l'enquesta: diversos dies des de l'última quinzena d'agost i la primera de setembre.

ENQUESTA: 1

DADES IDENTIFICATIVES:

1. ANY DE NAIXEMENT: 1966

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 26 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
 - ☒ Foto sensibilitat
 - ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
 - ☐ Aftes bucals
 - ☒ Artritis
 - ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
 - ☐ Malalties renals
 - ☐ Pleuritis o pericarditis
 - ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
 - ☒ Trastorns immunitaris
 - ☒ Resultats estranys en analítiques
 - ☐ Altres:
-

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
 - ☒ Pell
 - ☒ Cor
 - ☒ Pulmons
 - ☒ Articulacions
 - ☐ Altres:
-

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☒ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :
PREOPERATORI PER DIVERTICLES AL COLON

- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☒ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

DOCTOR MEDICINA INTERNA DE L'HOSPITAL DE LA VALL D'HEBRON DE BARCELONA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos
- ☐ 2-6 mesos
- ☐ 6-12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☐ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
 - ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
 - ☐ Altres:
-

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☒ No
- ☐ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:?

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
 - ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
 - ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
 - ☒ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
 - ☐ Altres:
-

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☒ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 2

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1977

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?
COSINS.

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 29 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☒ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☒ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☒ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
- ☒ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☐ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *LI VAN DIAGNOSTICAR ANÈMIA I PER CONFIRMAR DIAGNÒSTIC LI VAN DEMANAR UNA ANÀLITICA QUE VA EVIDENCIAR EL LUPUS.*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus.

- ☐ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☒ Altres: *LA VAN INGRESSAR I LI VAN FER UN SEQUIT DE PROVES.*

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☒ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

L' HEMATÒLEG

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos (*15 DIES*)
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☒ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

ANEMIA

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

☐ No

☒ Sí

- **Durant quan de temps va seguir el tractament: 2 MESOS**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

☐ El tractament no va millorar el seu estat

☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia
va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus

☒ Altres: *LES ANALÍTIQUES DEL CONTROL DE L'ANÈMIA VAN
EVIDENCIAR EL LUPUS.*

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☒ No
- ☐ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva: VA SEGUIR CONTROLADA PER L'HEMATÒLEG FINS QUE VA TENIR PROBLEMES AMB EL RONYÓ, ALESHORES LA VAN DERIVAR AL REUMATÒLEG.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticés?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☒ Altres: *TÉ LA MALATIA ACTIVA, HA TINGUT COMPLICACIONS AMB L'ANÈMIA I BROTS AMB MANIFESTACIONS CUTÀNIES.*

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☒ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 3

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1957

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☒ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: CAMBRILS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 36 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: *NO HA TINGUT SÍMPTOMES ESPECÍFICS DEL LUPUS. LI VAN FER UNA ANALÍTICA COMPLETA JA QUE TENIA LES PLAQUETES BAIXES I EN AQUESTES VA DONAR POSITIU A LA PROVA D'ANA (ANTICOSOS ANTINUCLEARS).*

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☐ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☒ Altres: *LI VAN DIAGNOSTICAR A PARTIR D'UNA ANALÍTICA.*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☒ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☒ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

Va seguir algun tipus de tractament:

- ☐ No
- ☐ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva: *EL ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA*.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☒ Altres: *MAI SE LI HA MANIFESTAT*.

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 4

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1969

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: *REUS*

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 31 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *A PARTIR DE PROVES.*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos (15 DIES)
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- Va seguir algun tipus de tractament:

- ☒ No
- ☐ Sí

- Durant quan de temps va seguir el tractament:

- Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☒ No → JA ESTAVA AMB L'ESPECIALISTA
- ☐ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva: _____

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☒ Molt

ENQUESTA: 5

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1978

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: *LA SELVA DEL CAMP*

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 31 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☒ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *MOLT DE DOLOR EN CAMES I MANS*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☒ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres:

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☐ Traumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☒ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- Va seguir algun tipus de tractament:

- ☐ No
- ☐ Sí.

- Durant quan de temps va seguir el tractament:

- Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva: *AL ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.*

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☒ Molt

ENQUESTA: 6

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1979

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: *REUS*

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 36 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☒ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: *EMBOLIA PULMONAR*

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☒ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☒ Pulmons
- ☐ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☒ Control d'alguna altra malaltia.
En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :
EMBOLIA PULMONAR.
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☒ Radiografia del tòrax
- ☒ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☒ Altres: *TAC*

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg

☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
☒ 2 -6 mesos
☐ 6 - 12 mesos
☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

-
- **Va seguir algun tipus de tractament:**
 - ☐ No
 - ☐ Sí.
 - **Durant quan de temps va seguir el tractament:**
 - **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**
 - ☐ El tractament no va millorar el seu estat
 - ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
 - ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☒ Altres: *DES DELS 28 ANYS (MOMENT EN QUE SE LI VA DIAGNOSTICAR) NO SE LI HA TORNAT A MANIFESTAR.*

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☒ Molt

ENQUESTA: 7

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1968

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: *REUS*

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus?

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

COSINA I NEBODA

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 26 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☒ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☒ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☒ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☒ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☒ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
 - ☐ Durant l'embaràs.
 - ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
 - ☐ Control d'alguna altra malaltia.
- En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :
-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☒ Radiografia del tòrax
- ☒ Electrocardiograma
- ☒ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres:

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☒ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg

☒ Altres: OFTALMÒLEG

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

DERMATÒLEG

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

☐ 1-2 mesos (15 DIES)

☐ 2 -6 mesos

☐ 6 - 12 mesos

☒ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

☐ Sí

☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- Va seguir algun tipus de tractament:

☐ No

☐ Sí.

- Durant quan de temps va seguir el tractament:

- Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?

☐ El tractament no va millorar el seu estat

☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus

☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

☐ No

☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☒ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 8

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1970

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: CAMBRILS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

FILLA, GERMANA I COSINA

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 20 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☒ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☒ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: *SÍNDROME DE REYNAULD*

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☒ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
- ☒ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulations
- ☒ Altres: *MEDULLA ÓSSIA*

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☒ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

- ☒ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus.

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☒ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

REUMATÒLEG.

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☒ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☐ Sí

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

L' ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA, REUMATÒLEG I NEURÒLEG.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☒ Sí
- ☐ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☒ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres: _____

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☒ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 9

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1976

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: CAMBRILS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 31 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: EMBÒLIA CEREBRAL

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☐ Articulations
- ☒ Altres: RES FINS AL MOMENT

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *A PARTIR DE L'EMBÒLIA*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☒ Altres: *NEURÒLEG*

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☒ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☐ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

A L'ESPECIALISTA DE MEDICINA INTERNA.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

→ No té cap tractament especial, únicament una aspirina al dia.

ENQUESTA: 10

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1942

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☒

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 50 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☒ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☒ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *A CAUSA DELS PROBLEMES DE LES ARTICULACIONS.*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos (15 DIES)
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- Va seguir algun tipus de tractament:

- ☐ No
- ☐ Sí.

- Durant quan de temps va seguir el tractament:

- Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☒ No
- ☐ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres: _____

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☒ Molt

ENQUESTA: 11

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1960

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☒

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 35 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: A PARTIR DEL PART DEL TERCER FILL.

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☒ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *A PARTIR DEL PART I PROBLEMES EN LES ARTICULACIONS*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres:

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☒ Altres: NEFRÒLEG

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

EL METGE DE FAMÍLIA I EL NERÒLEG.

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☒ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☐ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

NEFRÒLEG

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☒ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☒ Poc
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 12

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1982

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 23 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulations
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus.

- ☒ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina inte
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☒ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☐ Sí
- ☒ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☐ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres: _____

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva: *EL ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.*

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☐ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres: _____

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☒ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 13

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1970

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☒ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: CAMBRILS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

ÀVIA PATERNA

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 37 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☒ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☒ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia : Graves-Basedow.

- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus.

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☒ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos (15 DIES)
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☒ + de 12 mesos (+24)

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☒ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

CELIAQUIA

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☒ Sí

- **Durant quan de temps va seguir el tractament: 3 ANYS**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☒ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

ESPECIALISTA MEDICINA INTERNA

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☒ Sí
- ☐ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☒ Molt

ENQUESTA: 14

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1962

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☒ 2 ☐ 3 o m ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: CAMBRILS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 48/49 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: *DOLORS ALS PEUS A LES ARTICULACIONS*

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☒ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulations
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☒ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
- ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
- ☐ Altres: _____

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☐ Altres: _____

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

EL REUMATÒLEG HO VA SOSPITAR I LA VAN ENVIAR AL'ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA EL QUAL HO VA REAFIRMAR.

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☒ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

ARTRITIS REUMATOIDE

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☒ Sí. (*ANTINFLAMATORIS I CORTISONA*)

- **Durant quan de temps va seguir el tractament:**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☐ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☒ Altres: *ELS DOCTORS VAN ARRIBAR A LA CONCLUSIÓ.*

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

EL ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA.

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

☒ Sí

☐ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

☐ Li acaben de diagnosticar

☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots

☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat

☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat

☐ Altres: _____

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

☐ Gens

☐ Poc

☐ Bastant

☒ Molt

ENQUESTA: 15

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1954

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☐ 1 ☒ 2 ☐ o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☒ Sí

☐ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

HERMANO

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 46 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☒ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☐ Artritis
- ☐ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☐ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☐ Altres: _____

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☐ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☐ Altres: _____

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☐ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☒ Altres: *A PARTIR D'UNA ERUPCIÓ CUTÀNIA*

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☐ Hemograma complet
- ☐ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☐ Anàlisi d'orina
- ☐ Radiografia del tòrax
- ☐ Electrocardiograma
- ☐ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☒ Altres: *BIÒPSIA D'UNA TACA QUE LI VA APARÈIXER AL BRAÇ.*

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☐ Metge de família
- ☒ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☐ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: _____

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

DERMATÒLEG

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☒ 1-2 mesos (15 DIES)
- ☐ 2 -6 mesos
- ☐ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☒ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

SÍNDROME SJÖGREN

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☒ Sí.

- **Durant quan de temps va seguir el tractament: 1 MÉS**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☒ El tractament no va millorar el seu estat
- ☐ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

A L'ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☐ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☐ Poc
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

ENQUESTA: 16

DADES IDENTIFICATIVES

1. ANY DE NAIXEMENT: 1996

2. SEXE: Home ☐ Dona ☒

3. NOMBRE DE FILLS: 0 ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3 o més ☐

4. LLOC DE RESIDÈNCIA: REUS

5. Té antecedents familiars afectats pel Lupus:

☐ Sí

☒ No

6. En cas que la resposta sigui afirmativa, podria indicar quin tipus de parentesc té?

QÜESTIONARI

1. A quina edat se li manifesten els primers símptomes: 17 ANYS

2. Quin o quins van ser els primers símptomes en manifestar-se:

- ☐ Erupció cutània en forma de papallona a les galtes i al pont nasal
- ☐ Foto sensibilitat
- ☐ Erupció discoide (Plaques eritematoses amb descamació)
- ☐ Aftes bucals
- ☒ Artritis
- ☒ Trastorns neurològics (Convulsions o psicosis)
- ☐ Malalties renals
- ☐ Pleuritis o pericarditis
- ☒ Anomalies hematològiques (anèmia, dèficit de plaquetes i/o limfòcits)
- ☐ Trastorns immunitaris
- ☐ Resultats estranys en analítiques
- ☒ Altres: TRASTORNS GASTROINTESTINALS

3. En cas que es manifestessin més d'un símptoma, podria indicar si van ser de forma simultània o no ?

- ☒ Simultàniament
- ☐ No simultàniament

4. A quins òrgans li ha afectat el Lupus?

- ☐ Ronyons
- ☐ Pell
- ☐ Cor
- ☐ Pulmons
- ☒ Articulacions
- ☒ Altres: APARELL DIGESTIU

5. Com li van arribar a plantejar la possibilitat de tenir el Lupus:

- ☒ Visita al metge de família després que se li manifestessin els primers símptomes.
- ☐ Durant l'embaràs.
- ☐ Apareixen alteracions en una analítica rutinària.
- ☐ Control d'alguna altra malaltia.

En el cas de ser aquesta opció, podria identificar la malaltia que patia :

-
- ☐ Hi han antecedents familiars que fan que se li practiquin proves per determinar si també podria estar afectat.
 - ☐ Obté informació d'Internet que fan que vostè mateix es plantegi aquesta possibilitat.
 - ☐ Altres:

6. Quina o quines de les següents proves li van realitzar per diagnosticar-li el Lupus?

- ☒ Hemograma complet
- ☒ Prova dels anticossos antinuclears (AAN)
- ☒ Anàlisi d'orina
- ☒ Radiografia del tòrax
- ☒ Electrocardiograma
- ☒ Proves renals
- ☐ Capil·laroscòpia
- ☐ Anàlisi de la velocitat de eritrosedimentació (EJR i proteïna C reactiva CRP)
- ☒ Altres: *COLONOSCÒPIA I BIÒPSIA DE L'INTESTÍ.*

7. Buscant un diagnòstic, podria indicar quins especialistes va visitar?

- ☒ Metge de família
- ☐ Dermatòleg
- ☐ Hematòleg
- ☒ Reumatòleg
- ☒ Especialista en medicina interna
- ☐ Pneumòleg
- ☐ Altres: *DIGESTÒLEG I PSIQUIATRE*

8. Quin especialista va ser el que li va diagnosticar el Lupus?

REUMATÒLEG

9. Quant temps passa des del moment en que se li manifesten els primers símptomes i visita el metge, fins que li diagnostiquen el Lupus ?

- ☐ 1-2 mesos
- ☐ 2 -6 mesos
- ☒ 6 - 12 mesos
- ☐ + de 12 mesos

10. En un primer moment, li van diagnosticar algun altra malaltia?

- ☒ Sí
- ☐ No

11. En el cas que hagi contestat que sí, quina va ser la malaltia diagnosticada?

ANSIESTAT

- **Va seguir algun tipus de tractament:**

- ☐ No
- ☒ Sí

- **Durant quan de temps va seguir el tractament: 3 MESOS**

- **Que va ser el que va plantejar la possibilitat que el diagnòstic fos erroni?**

- ☒ El tractament no va millorar el seu estat
- ☒ Es manifesten més símptomes, que relacionats amb el que ja tenia va plantejar la possibilitat de que fos un Lupus.
- ☐ Altres:

12. Una vegada fet ja el diagnòstic, el van derivar a un metge especialista ?

- ☐ No
- ☒ Sí

13. Si la resposta prèvia és afirmativa, a quin metge se'l deriva:

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

14. Coneixia l'existència de la malaltia abans que se li diagnosticués?

- ☐ Sí
- ☒ No

15. En quin moment de la malaltia es troba actualment?

- ☒ Li acaben de diagnosticar
- ☒ La malaltia està controlada i porta un temps sense patir brots
- ☐ Es troba en un moment complicat fins el punt que li és difícil viure el dia a dia amb normalitat
- ☐ Fa poc que va tenir algun brot però ara ho té controlat
- ☐ Altres:

16. Podria quantificar la millora de la malaltia des del moment que se li diagnostica i se li aplica el tractament corresponent:

- ☐ Gens
- ☒ Poc
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

7. ANNEX 2

Tot seguit, s'adjunten les taules que s'han utilitzat per la realització de l'estudi de les enquestes, els documents que han servit per orientar el treball i una imatge de l'aprenentatge de la prova CIMT.

7.1. Taules de dades

PRIMERES MANIFESTACIONS DEL LUPUS ABANS DEL SEU DIAGNÒSTIC

ENQUESTES	TRASTORNS										
	ERITEMA MALAR	ERITEMA DISCOIDE	FOTOSENSIBILITAT	AFTES BUCALS	NEUROLÒGICS	R E N A L S	HEMATOLÒGICS	INMUNITARIS	PLEURITIS	ARTRITIS	ALTRES
E 1			1					1		1	1
E 2				1		1	1				
E 3							1				
E 4										1	
E 5										1	
E 6									1		1
E 7	1		1							1	
E 8	1		1							1	
E 9											1
E 10										1	
E 11											
E 12										1	
E 13								1		1	
E 14										1	
E 15		1									
E 16					1		1			1	1

ESPECIALITATS MÈDIQUES CONSULTADES PELS PACIENTS ABANS DE SER DIAGNOSTICATS

ESPECIALISTES	ENQUESTES REALITZADES																TOTALS
	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15	E16	
METGE FAMILIA				1				1				1		1		1	5
DERMATÒLEG							1								1		2
HEMATÒLEG		1	1														2
REUMATÒLEG				1	1			1		1	1			1		1	7
MEDICINA INTERNA	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	1	14
NEURÒLEG									1								1
OFTALMÒLEG							1										1
NEFRÒLEG											1						1
	1	2	2	3	2	1	3	3	2	1	2	2	1	3	2	3	

ESPECIALITAT MÈDICA QUE DIAGNOSTICA MÉS FREQUÈNTMENT EL LUPUS

	ENQUESTES REALITZADES																
ESPECIALISTES	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15	E16	TOTALS
MEDICINA INTERNA	1		1	1	1	1			1	1		1	1				9
HEAMATÒLEG		1															1
DERMATÒLEG							1								1		2
REUMATÒLEG								1						1		1	3
NEFRÒLEG											1						1

EN UN PRIMER MOMENT, SE LI VA DIAGNOSTICAR UNA ALTRA MALALTIA ?

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15	E16	TOTALS
NO	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1					11
ANEMIA		1															1
CELIAQUIA													1				1
ARTRITIS REUMATOIDE														1			1
SÍNDROME SJOREN															1		1
ESPONDILOARTROPATIA																1	1

PROVES REALITZADES PER ARRIBAR AL DIAGNÒSTIC

	ENQUESTES REALITZADES															
PROVES DIAGNÒSTIQUES	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15	E16
HEMOGRAMA COMPLERT	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1
ELECTROCARDIOGRAMA						1	1									1
CAPIL·LAROSCÒPIA																
ANÀLISI D'ORINA	1				1	1	1	1		1			1	1		1
RADIOGRAFIES DE TÒRAX	1				1	1	1									1
PROVES RENALS							1	1								
PROVA ANTICOSSOS NUCLEARS (AAN)	1					1	1	1	1		1		1			1
VELOCITAT ERITROSEDIMENTACIO	1				1	1	1	1			1	1	1			
ALTRES		1		1											1	1

TEMPS QUE VAN TARDAR A DIAGNOSTICAR EL LUPUS

	TEMPS PASSAT FINS QUE SE LI DIAGNOSTICA LA MALALTIA				
ENQUESTES	1-2 MESOS	2-6 MESOS	6-12 MESOS	MÉS DE 12 MESOS	
E1		1			
E2	1				
E3				1	
E4	1				
E5		1			
E6		1			
E7				1	
E8		1			
E9	1				
E10		1			
E11		1			
E12		1			
E13				1	
E14		1			
E15		1			
E16		1			
	3	10	0	3	TOTALS

7.2. Documents adjunts

A continuació, s'adjunten alguns dels documents i imatges que han servit per la realització del treball.

7.2.1. Document on s'esmenta el premi guanyat per la Unitat de malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Sant Joan de Reus.

Aquest document és el que va permetre conèixer l'existència d'una unitat especialitzada en l'estudi del Lupus Eritematos Sistèmic. Es tracta d'una notícia publicada a la pàgina web del mateix hospital⁶⁷.

“La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques rep el premi Bartolomé Cabrer de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques”

La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus, que dirigeix el Dr. Antoni Castro, ha estat premiada per l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears amb el Premi Bartolomé Cabrer per la millor publicació científica de l'any 2012.

L'estudi titulat “Complement system and small HDL particles are associated with subclinical atherosclerosis in SLE patients” va ser publicat a la prestigiosa revista *Atherosclerosis* el Setembre del 2012 i la primera signant és la Dra. Sandra Parra, que forma part de l'equip de professionals de la Unitat. Es va realitzar en col·laboració amb la Unitat de Recerca en Lípids i Arteriosclerosi de la Facultat de Medicina de la URV i Unitat de Medicina Vascular i Metabolisme del mateix Servei de Medicina Interna.

La Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques forma part del Servei de Medicina Interna de l'Hospital i atén, des de fa més de 18 anys, pacients afectats per aquestes malalties. Actualment treballa en una línia de recerca dirigida especialment a aprofundir en el coneixement del Lupus Eritematos Sistèmic, que ha generat diverses comunicacions a congressos i publicacions en revistes d'impacte. També col·labora amb el Grup de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de la Societat Espanyola de Medicina Interna.

El premi es lliurarà demà, dimarts, 21 de maig a la seu de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Barcelona, coincidint amb els actes de cloenda del curs 2012- 2013.

⁶⁷ <http://www.hospitalsantjoan.cat/index.php?option=com_content&view=article&id=207:la-unitat-de-malalties-autoimmunes-sistemiques-rep-el-premi-bartolome-cabrer-de-lacademia-de-ciencies-mediques-&catid=1:noticies&Itemid=374> [Consulta: 6 de juny del 2013]

7.2.2. Extracte de l'estudi realitzat per la Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Sant Joan de Reus.

"Complement system and small HDL particles are associated with subclinical atherosclerosis in SLE patients"⁶⁸

Author information:

Parra S, Vives G, Ferré R, González M, Guardiola M, Ribalta J, Castro A.

Abstract

BACKGROUND:

The complement system is involved in the pathogenic course of SLE. These patients exhibit metabolic disturbances in lipoprotein metabolism characterized by a pro-inflammatory status and an accelerated atherosclerosis. The aim of this study is to investigate whether levels of the complement are associated to the presence of subclinical atherosclerosis, lipid and glucose metabolism and inflammatory markers in SLE patients.

METHODS:

Sixty-nine consecutive patients with SLE were recruited for the study. Fasting venous blood samples were collected on the same day as the measurements of cIMT were performed. Total plasma lipids and the distribution of subclasses of lipoproteins were analyzed by nuclear magnetic resonance spectroscopy.

RESULTS:

We found direct correlations between cIMT values and the levels of C3, C4 and CH50. In multivariate analyses, the mean cIMT from the three territories were predicted by age ($\beta = 0.005$, 95% CI: 0.002-0.007, $P < 0.001$) and the functional hemolytic assay of the complement activity CH50 ($\beta = 0.003$, 95% CI: 0.001-0.006, $P < 0.0013$). The complement components were associated with BMI, SBP and levels of glucose. Small, dense HDL particles also correlated with the three complement components C3, C4 and CH50 in bivariate analyses. In multivariate analyses small HDL particles predicted levels of C3: $\beta = 0.024$, 95% CI: 0.013-0.035, $P < 0.001$; and C4: $\beta = 0.005$, 95% CI: 0.002-0.008, $P = 0.006$.

CONCLUSIONS:

Activation of the complement system measured by functional assay CH50 is related to subclinical atherosclerosis in quiescent lupus patients and is activated by the small dense HDL particles.

⁶⁸ Extret de: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23031360>>

7.2.3. Criteris de classificació del diagnòstic del Lupus.

Se identifican 17 criterios.

Deben cumplirse al menos 4 criterios (al menos uno clínico y otro inmunológico) ó nefritis lúpica como único criterio en presencia de ANAS ó anti DNA de doble cadena.

Las ventajas de los nuevos criterios es que permiten mejor clasificación que los previos (los de la American College Rheumatology), alcanzando mayor sensibilidad (94% frente a 86% de los anteriores criterios) y especificidad similar (92% vs 93%).

Criterios clínicos:

Piel. Cualquiera de los siguientes se requiere para cumplir 1 criterio. Rash malar y fotosensibilidad; lupus cutáneo agudo y sub-agudo; úlceras orales y alopecia que no deje cicatriz.

1. Lupus cutáneo agudo.

* Se incluye al rash malar (no cuenta si es malar discoide), lupus ampolloso, necrólisis epidérmica tóxica (variante lúpica), rash maculopapular lúpico, rash fotosensible asociado a LES. Todos los anteriores, en ausencia de dermatomiositis ó lupus cutáneo subagudo (lesiones psoriasiformes no induradas y/o lesiones anulares policíclicas que resuelven sin cicatriz (ocasionalmente presentan despigmentación postinflamatoria o telangiectasias).

2. Lupus cutáneo crónico:

- * Rash discoide clásico localizado (por encima del cuello) ó generalizado (por encima y debajo del cuello)
- * Lupus hipertrófico (verrucoso)
- * Paniculitis lúpica (lupus profundus)
- * Lupus "mucoso"
- * Lupus eritematoso "tumidus"
- * Lupus "chillblains"
- * Lupus discoide/líquen plano "overlap"

3. Úlceras orales: paladar – bucales – lengua ó úlceras nasales (éste criterio se cumple en ausencia de otras causas como vasculitis, Behcet, infección por herpes, enfermedad inflamatoria intestinal, artritis reactiva y alimentos ácidos)

4. Alopecia "sin cicatriz" (non scarring): adelgazamiento difuso ó fragilidad con evidencia de cabellos quebrados visibles (este criterio se cumple en ausencia de otras causas como alopecia areata, medicamentos, deficiencia de hierro y alopecia androgenética).

5. Sinovitis: que comprometa dos ó más articulaciones y que se caracterice por edema ó derrameo dolor en 2 ó más articulaciones y 30 minutos de rigidez matinal. Debe especificarse claramente que el dolor **sí sea articular** (pues la fibromialgia también ocasiona dolor generalizado).

6. Serositis:

- * Pleuritis típica por más de un día o derrame pleural o frote pleural
- * Dolor pericárdico típico (dolor con el decúbito que mejore sentándose hacia adelante) por más de un día o derrame pericárdico o frote pericárdico o pericarditis por electrocardiograma.
- * Las características anteriores no deben relacionarse con infección, uremia y pericarditis de Dressler.

7. Renal:

Relación proteinuria/creatinuria (ó proteínas en orina de 24 horas) que representen 500 mg de proteínas/24 horas ó cilindros hemáticos.

- * La relación proteinuria/creatinuria es suficiente para definir el criterio sin requerirse estudio renal en 24 horas. La estimación de la proteinuria desde "cintilla" es insuficiente para el juicio clínico y es una medida poco confiable. Aún así, es claro que el "gold standard" es la relación proteinuria/creatinuria en orina de 24 horas.

8. Neurológico:

- * Convulsiones – sicosis ó mononeuritis multiplex (en ausencia de otras causas conocidas como vasculitis primaria)
- * Mielitis – Neuropatía craneal o periférica (en ausencia de otras causas conocidas como vasculitis primaria, infección y diabetes mellitus)
- * Estado confusional agudo (en ausencia de otras causas conocidas, incluyendo causas tóxico-metabólicas, uremia, medicamentos) .

9. Anemia hemolítica ó coombs directo positivo.

10. Leucopenia (<4000/mm³ al menos una vez)

* En ausencia de otras causas conocidas como S Felty, medicamentos e hipertensión portal
O linfopenia (<1000/mm³ al menos una vez)

* En ausencia de otras causas conocidas como uso de corticosteroides, medicamentos e infección

11. Trombocitopenia (<100 mil/mm³ al menos una vez)

* En ausencia de otras causas conocidas como medicamentos, hipertensión portal y púrpura trombótica trombocitopénica.

* Resultado de biopsia renal compatible con nefritis lúpica.

* Leucopenia/linfopenia

* Trombocitopenia

Criteris inmunològics:

1. ANA por encima del rango de referencia.

2. AntiDNA de doble cadena por encima del rango de referencia, excepto el que sea tomado por el método ELISA: dos veces por encima del rango de referencia del laboratorio.

3. Anti Sm

4. Anticuerpos anti fosfolípido: cualquiera de los siguientes.

* Anticoagulante lúpico

* VDRL falsamente positivo

* Anticardiolipinas a títulos intermedios o altos (IgA, IgG o IgM)

* Anti B2 glicoproteína I (IgA, IgG o IgM)

5. Hipocomplementemia (C3/C4 ó CH50 bajos)

6. Coombs Directo Positivo en ausencia de anemia hemolítica.

Extret de:

Dra. MORENTE, Luz (2012): "Nuevos criterios de clasificación para el Lupus eritematoso sistémico".

<<http://medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/380.html>>

7.2.4. Imatge de l'aprenentatge de la prova c-IMT.



Fig. 6.1. Imatge on apareix l'autora d'aquest treball realitzant de la prova c-IMT⁶⁹.

Aquesta imatge es va fer el dia 29 d'agost de 2013. Aquest dia vaig estar amb la Daina Ibarretxe, una metgessa que a participat a l'estudi que van realitzar a pacients afectats pel Lupus. L'estudi es va fer als diferents pacients per analitzar el risc cardiovascular que pot tenir una persona amb Lupus i la relació que té això en poder desenvolupar una arteriosclerosis avançada⁷⁰.

La prova de c-IMT (Carotid Intima-Media Thickness) consisteix en la realització d'una ecografia al coll, on es troba l'artèria caròtida. Amb això, es pot veure l'espessor que hi ha a la paret de l'artèria i, per tant, veure si hi ha la possibilitat de desenvolupar arteriosclerosis en un futur o bé, si ni hi ha en un present.

Això, té relació amb el Lupus. I l'estudi que ho demostra és el que s'ha realitzat a l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus. A partir d'ara, una prova important que s'haurà de fer als pacients, un cop diagnosticats amb Lupus, serà la prova de c-IMT. Per així poder veure el risc cardiovascular que té aquell pacient.

⁶⁹ Imatge de font pròpia, realitzada el dia 29 d'agost de 2013 a l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

⁷⁰ L'estudi és el que es pot observar un extracte a "7.2.2. Extracte de l'estudi realitzat per la Unitat de Malalties Autoimmunes Sistèmiques de l'Hospital Sant Joan de Reus.", p. 148.