

PATIENT RESOURCE GUIDE

What You Need to Know About Lupus

Lupus and Your Skin



**Founding member of the
Lupus Research Institute
National Coalition**



The skin is often affected by lupus and plays a very important role in diagnosing the illness—whether it's the skin-only form—**cutaneous lupus erythematosus**—or the body-wide “**systemic**” lupus erythematosus.

Common types of cutaneous lupus include **chronic cutaneous lupus**, which often involves thick and scaly red “**discoid**” rash lesions and patchy hair loss, and **acute cutaneous lupus**, which often involves a malar “**butterfly-shaped**” rash across the cheeks and nose, and in some cases the development of fluid-filled “**bullous**” lupus lesions.

In **systemic lupus**, the body's overactive immune system forms antibodies that attack and damage not just the skin but other crucial tissues and organs such as the kidneys, heart, lungs, blood and joints. Four of the 11 official criteria for **systemic lupus** are skin-related: malar rash, discoid rash, sensitivity to sunlight (photosensitivity) and oral ulcerations.

Most people are anxious to know if something in their lifestyle or diet caused lupus. It's still not clear why certain people get the disease, but both genes and environmental triggers likely play a role. Any blood relative with autoimmune disease such as rheumatoid arthritis may pass along the genes that predispose a relative to lupus. And then environmental triggers cause the disease to develop and flare.

What kinds of things happen to the skin in lupus?

Lupus can cause a range of skin reactions that mimic other more common skin disorders, making diagnosis of the illness challenging in many cases. The “butterfly” rash may be mistaken for rosacea, psoriasis, or eczema, for example, and delay the right diagnosis as they initially improve with topical treatments.

Common skin reactions in lupus include:

- **Patches of red and raised “discoid” skin lesions** on sun-exposed areas such as the face, neck, upper chest and back. Without treatment, discoid lesions often get worse. Prescription creams or injections can help improve them, and anti-malarial drugs can be added to maintain remission. Cutaneous lupus should be treated aggressively to prevent progression and permanent scarring.
- **A red butterfly-shaped “malar” rash** across the nose and cheeks. Apply a broad-spectrum (UVA/UVB) sunscreen to avoid or minimize these rashes, and topical treatment recommended by your doctor. Careful management of lupus in other parts of the body also helps.
- **Loss of hair—generalized or localized.** Hair loss is often the direct result of the immune system activity destroying hair follicles and often requires local treatments to the scalp as well as treatment of any systemic lupus activity.
- **Sores** in the mouth, on the tongue, in the nose, and [rarely] in the vagina. Special topical and oral corticosteroids, as well as anti-malarial drugs can help.
- **Color (pigment) skin changes from dark or light** can occur after lupus-related inflammation subsides, or anti-malarial or corticosteroid drugs are stopped. Special waterproof cosmetics can be used to mask the color changes.
- **Hives or welts (urticaria)** are typically treated with antihistamines, anti-malarials, and corticosteroids. If persistent, they may signal vasculitis, an inflammation of the blood vessels that requires additional treatments.

If I have cutaneous lupus, what are the chances that I will get systemic lupus?

Only 1 in 10 people with cutaneous lupus develop the systemic form of the disease. By protecting yourself from environmental triggers such as sunlight and cigarette smoke, as well as keeping watch for so-called “**Markers of Transition**” to systemic lupus with the help of your doctor, you can help to prevent this transition and even possibly reverse its course if it starts. The “**markers**” include the appearance of skin ulcers and calcium deposits and nodules under the skin, and the development of generalized joint and/or muscle pain, rash below the neck, protein or blood in the urine, and high titer ANAs.

Other common lupus-related skin problems include:

Raynaud's phenomenon in which fingertips turn red, white and blue in reaction to cold temperatures, vasculitis with a breakdown of the skin from inflammation of vessels near the skin's top layer, a red mottling or lacelike appearance under the skin called livedo reticularis, and the appearance of red or purple discolorations under the skin (purpura) caused by bleeding. Also, corticosteroid drugs commonly used to treat lupus can cause complications such as black and blue marks and skin thinning.

How can lupus skin scars be treated or covered up?

Filler and laser technology has exciting potential to improve scarring and pigment disturbances—but shouldn't be done unless the disease is in full remission and by a doctor knowledgeable about these techniques and about lupus. Camouflage makeup, when properly blended and applied, can often conceal skin discoloration and scarring.

Avoiding sunlight is one of the most important things you can do if you have lupus. The sun's UVB and UVA ultraviolet rays are major lupus triggers and can prompt photosensitivity reactions 365 days a year—on cloudy as well as sunny days—and in as little time as it takes to walk to the corner store. UVB rays are normally associated with sunburn and tans. UVA rays, which are present in all seasons and from dawn until dusk, penetrate more deeply into the skin but don't cause redness or burn, and are therefore less likely to be recognized as lupus flare triggers.

Protect yourself from a lupus flare!

- **Apply broad-spectrum UVA-UVB protective sunscreen** every day of the year—not just summer. Choose a product with a Sun Protection Factor (SPF) of 30 or higher and which contains avobenzene (Parsol 1789), titanium dioxide, and/or zinc oxide, as these provide broad protection against both UVA and UVB. A newer ingredient, mexoryl, is available in some sunscreens and is very effective against the entire spectrum of UVA rays. Apply before makeup or moisturizer, and no less than 20 minutes before going outside.
- **Limit unnecessary outdoor activities**—especially when the sun tends to be at its most intense between 10 AM and 3 PM—and invest in special sun-protective clothing and wide-brimmed hats.
- **To minimize exposure to UVA rays**, place plastic over window glass and cover halogen lights and fluorescent bulbs in plastic casings. Use a polarizing guard over your CRT computer screen. Flat screens, such as on laptops, do not require this precaution.
- **Check about the added risk for photosensitivity** when taking certain medicines such as diuretics, antibiotics, anti-inflammatory drugs, and birth control pills.

Andrew G. Franks, Jr., M.D., FACP
Fall 2011

About the S.L.E. Lupus Foundation and the Lupus Research Institute

Formed over 40 years ago, the S.L.E. Lupus Foundation is dedicated to advancing lupus research, patient education, advocacy and awareness. In 2000, the Foundation helped launch the Lupus Research Institute (LRI) to support only bold novel research in lupus—the creativity and innovation needed to drive scientific discovery in this complex autoimmune disease. Together the organizations have generated over \$200 million for cutting-edge lupus research, delivering many of the most pivotal scientific breakthroughs of the past decade. Today, the LRI is the world's leading private supporter of innovative research in lupus.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION
330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001
Phone: 212-685-4118
E-mail: lupus@lupusny.org website: www.lupusny.org

The material contained in this brochure is provided for information and educational purposes only and should not take the place of advice and guidance from your own healthcare providers.

GUÍA PARA EL PACIENTE

Qué Usted Debe Saber acerca de Lupus

El Lupus y La Piel



Founding member of the
Lupus Research Institute
National Coalition

A menudo, la piel se ve afectada por el lupus y juega un papel muy importante a la hora de diagnosticar la enfermedad, ya sea que se presente únicamente en la piel (lupus eritematoso cutáneo) o en todo el cuerpo (lupus eritematoso sistémico).

Entre los tipos más habituales de lupus cutáneo se encuentran el lupus cutáneo crónico, que a menudo presenta lesiones eruptivas "discoides", gruesas, escamosas y de color rojo, así como caída del cabello en forma irregular, y el lupus cutáneo agudo, que suele manifestarse con eritemas malares "con forma de mariposa" en las mejillas y la nariz y, en algunos casos, con ampollas llenas de líquido.

En el caso del lupus sistémico, el sistema inmunológico hiperactivo del organismo forma anticuerpos que atacan y dañan no solo la piel sino otros órganos y tejidos fundamentales, como los riñones, el corazón, los pulmones, la sangre y las articulaciones. De los once criterios oficiales para el diagnóstico del lupus sistémico, cuatro están relacionados con la piel: eritema malar, eritema discoide, sensibilidad a la luz solar (fotosensibilidad) y úlceras orales.

Solo una de cada diez personas con lupus cutáneo desarrolla el tipo sistémico. Si usted se protege de los desencadenantes ambientales, como la luz solar y el humo del cigarrillo, y si se cuida de los llamados "indicadores de transición" hacia el lupus sistémico con la ayuda de los médicos especialistas, podrá ayudar a prevenir esta transición grave y tal vez hasta a revertir su curso, si es que ya ha comenzado. Indicadores: la aparición de las úlceras de la piel y los nódulos y depósitos de calcio, el desarrollo generalizado de dolor muscular o articular y de eritema por lupus debajo del cuello, y proteínas o sangre en la orina.

¿Qué cosas le pasan a la piel ante la presencia de lupus?

El lupus puede ocasionar una serie de reacciones cutáneas muy parecidas a otros trastornos más comunes de la piel, lo que hace que, muchas veces, el diagnóstico de la enfermedad sea más difícil y dudoso. Por ejemplo, el eritema "mariposa" puede confundirse con rosácea, psoriasis o eczema y retrazar aún más el diagnóstico adecuado, ya que al principio mejoran con corticosteroides.

En los casos de lupus sistémico y cutáneo, las reacciones comunes de la piel son las siguientes:

- **Parches de lesiones cutáneas discoides, elevadas y de color rojo** en las zonas expuestas al sol, como la cara, cuello, el pecho, y la espalda. Sin tratamiento, las lesiones discoides a menudo empeoran. Las cremas o inyecciones recetadas de corticosteroides pueden ayudar a eliminarlas y, en caso de que no mejoren o sean muy graves, puede intentarse con las píldoras corticosteroides y los medicamentos antipalúdicos. Un eritema discoide en el cuero cabelludo debe tratarse inmediatamente para evitar su avance.

- **Un eritema malar de color rojo, con forma de mariposa**, en la nariz y las mejillas. Protéjase de la exposición al sol usando una pantalla solar de amplio espectro para evitar o minimizar estos eritemas, y aplíquese pomadas o geles con corticosteroides, de acuerdo con la recomendación de su médico.

- **Caída del cabello, en mechones o en matas.** A veces, la caída es una consecuencia directa de la actividad del sistema inmunológico destruyendo los folículos del cabello, y a veces requiere tratamientos al cuero cabelludo, también como tratamientos de cualquier actividad de lupus sistémica.

- **Ulceras** en la boca, en la lengua o en la nariz y [rara vez] en la vagina. Las gárgaras con suero de leche o peróxido de hidrógeno diluido en un poco de agua ayudan a aliviar las úlceras y estimular la sanación. Los corticosteroides y los medicamentos antipalúdicos pueden también ayudar.

- **Cambios en el color de la piel (pigmento) de tonalidad oscura a clara**, que pueden producirse después de que la inflamación por el lupus disminuye, en cuyo caso los medicamentos antipalúdicos o corticosteroides se interrumpen. Se pueden utilizar productos cosméticos para disimular los cambios de color en la piel.

- **Ronchas o habones (urticaria)**, que se tratan, por lo común, con medicamentos antihistamínicos, antiserotoninicos y corticosteroides. Si persisten, puede tratarse de un signo de vasculitis, que es una inflamación de los vasos sanguíneos que requiere otros tratamientos.

Si tengo lupus cutáneo, que es posibilidad que yo pueda contraer lupus sistémico?

Muchas personas se preocupan por esto, pero de hecho solo 1 en 10 personas con lupus cutáneo desarrolla el sistémico. Protegiéndose del ambiente provocadores como los rayos de sol y humo de cigarrillo, así como fijarse en los "Marcadores de Transición" del lupus sistémico con la ayuda de los médicos expertos, usted puede ayudar en prevenir esta grave transición e incluso posiblemente cambiar su curso si comienza. Los "marcadores" incluyen la apariencia de úlceras de la piel y depósitos de calcio y de los nódulos, y el desarrollo generalizado de dolor de coyunturas y/o de músculos, erupción de lupus debajo del cuello, y proteína o sangre en la orina.

Otros problemas comunes de la piel relacionados con el lupus son el fenómeno de Raynaud, en el que los dedos se ponen blancos, morados y azules por el frío; la vasculitis, que produce la ruptura de la piel debido a la inflamación de los vasos sanguíneos cerca de la capa superior de la piel; el livedo reticularis, que se presenta con moteados de color rojo o apariencia de encaje debajo de la piel; y la púrpura, que tiene el aspecto de decoloraciones rojas o moradas debajo de la piel, producidas por sangrado. Los medicamentos corticosteroides que se utilizan habitualmente para tratar el lupus pueden también traer complicaciones, como marcas negras y azules y la piel fina.

¿Cómo se pueden tratar o disimular las cicatrices por lupus en la piel?

La tecnología de relleno y rayos laser brinda excelentes posibilidades de mejorar la cicatrización y las alteraciones en la pigmentación y para determinadas personas, puede ser menos riesgosa que la cirugía plástica. Sin embargo, no deben utilizarse a menos que la enfermedad esté en remisión total. Póngase en contacto con un médico que se especializa en el tratamiento de cicatrices por lupus y esté al tanto de estas nuevas técnicas. El maquillaje disimula y tiene muchos beneficios, y si se combina y aplica de forma adecuada, a menudo oculta por completo la decoloración y las cicatrices de la piel.

Evitar la luz solar es uno de los cuidados más importantes para el lupus cutáneo y sistémico. Los rayos solares ultravioleta UVB y UVA son los que más desencadenan esta afección y los que estimulan las reacciones fotosensitivas. Estas reacciones pueden aparecer los 365 días del año, en días soleados o nublados, y en menos tiempo del que se tarda en caminar hasta la tienda de la esquina.

Protéjase de una exacerbación de lupus.

- **Aplicarse una pantalla solar protector de rayos UVA-UVB de amplio espectro**, todos los días del año. Elija un producto con un factor de protección solar de 30 o más y que contenga avobenzoona (Parasol 1789), dióxido de titanio y óxido de zinc, ya que estos elementos son los que mejor protegen contra los rayos UVA y UVB. El mexoryl es un ingrediente más nuevo que se utiliza en algunas pantallas solares y es muy eficaz contra los rayos UVA. Aplicarse la pantalla solar por la mañana, antes del maquillaje, y no menos de veinte minutos antes de salir al aire libre.

- **Límite las actividades al aire libre** que no sean necesarias, especialmente cuando el sol es más intenso (entre las 10 a.m. y las 3 p.m.), y use ropa especial y sombreros de ala ancha para protegerse del sol.

- **Para reducir al mínimo la exposición a los rayos UVA**, coloque un plástico en los cristales de las ventanas, revista las luces halógenas y las lámparas fluorescentes con envoltorios plásticos y use un protector polarizado en la pantalla de la computadora. Esta precaución no es necesaria en el caso de las pantallas planas, como las de las computadoras portátiles.

- **Consulte a su médico** sobre el riesgo añadido de fotosensibilidad por tomar ciertos medicamentos, como diuréticos, antibióticos, antiinflamatorios y píldoras anticonceptivas.

Andrew G. Franks, Jr., M.D., FACP
Verano de 2011

Acerca de S. L. E. Lupus Foundation y el Lupus Research Institute

Formado hace más de 40 años, S.L.E. Lupus Foundation se dedica al avance de la investigación del lupus, educación del paciente, abogacía y conciencia. En el año 2000, la Fundación ayudó a lanzar el Lupus Research Institute (LRI) para apoyar sólo la acentuada investigación novedosa en el lupus – la creatividad y la innovación necesaria para impulsar el descubrimiento científico en esta compleja enfermedad autoinmune. Juntos las organizaciones han generado más de \$ 200 millones para innovar la investigación de lupus, entregando a muchos de los más fundamentales avances científicos de la última década. Hoy, el LRI es el líder mundial de los partidarios de la investigación innovadora en el lupus.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION
330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001
Phone: 212-685-4118
E-mail: lupus@lupusny.org website: www.lupusny.org

El material contenido en este folleto se provee con el propósito de informar y educar solamente y no debe tomar el lugar de los consejos e instrucciones de tus propios proveedores de la salud.