

Lupus eritematoso

Cuanto antes se establece el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico y antes se inicia el tratamiento, mejor es el pronóstico. En este artículo se muestra cómo valorar a los pacientes con riesgo de padecer esta enfermedad crónica y a ayudarles a mantener un buen estado de salud.

JOAN ROONEY, RN, CRNP, MSN

EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES) es una enfermedad autoinmune, multisistémica y crónica que realmente desbarata todo el organismo. Su denominación de *lupus* (del latín, “lobo”) fue introducida en la Edad Media y hace referencia a las lesiones cutáneas que presentan estos pacientes, que en aquel momento parecían tener una cierta similitud con las mordeduras de un lobo. Sin embargo, los signos y síntomas de esta enfermedad pueden ser inespecíficos. Dado que el LES se puede confundir fácilmente con otras enfermedades, se le ha denominado “el gran imitador”.

La evolución y la gravedad del LES presentan grandes variaciones en los distintos pacientes. Según los últimos datos ofrecidos por el Centers for Disease Control and Prevention (CDC), la tasa de supervivencia es de aproximadamente el 90-95% a los 2 años del diagnóstico, y del 75% o menos a los 20 años. Con el tratamiento, muchos pacientes pueden evitar la aparición de problemas graves.

Debido a que los pacientes con LES muestran de manera recurrente

exacerbaciones y remisiones de la enfermedad, se enfrentan a problemas tanto físicos como psicológicos. Usted, como profesional de enfermería, debe estar preparada para educar y cuidar clínica y emocionalmente a sus pacientes, a través de la revisión de la información y de los consejos prácticos que se recogen en este artículo.

Disfunción del sistema inmunitario

En los trastornos autoinmunes como el LES, el organismo elabora autoanticuerpos contra sus propias células. Así, el sistema inmunitario ataca diversas partes del organismo que en condiciones normales son protegidas por el propio sistema inmunitario, con aparición de inflamación y lesiones tisulares y de los órganos.

La Lupus Foundation of America ha estimado que aproximadamente 1,5 millones de estadounidenses padece alguna de las 3 formas de lupus: LES, lupus eritematoso discoide (cutáneo) y lupus inducido por fármacos. Este artículo se centra en el LES, que es la

forma más grave y frecuente de lupus (véase el cuadro anexo *¿Qué pacientes presentan riesgo de LES?*). Las otras 2 formas de lupus causan efectos patológicos más limitados:

- El *lupus eritematoso discoide* es un trastorno cutáneo crónico que cursa con la aparición de placas descamativas que pueden curar con formación de cicatrices. Las lesiones aparecen en el cuello y la cabeza, especialmente en los pabellones auriculares y en el cuero cabelludo. La afectación del cuero cabelludo da lugar a la pérdida del pelo. Un pequeño porcentaje de pacientes con lupus discoide desarrolla LES.

- El *lupus inducido por fármacos* desaparece generalmente cuando se interrumpe la administración del medicamento causante. A pesar de que hay muchos fármacos que causan esta enfermedad, los que lo hacen con mayor frecuencia son la procainamida, la hidralazina, la isoniazida, la quinidina y la fenitoína. Los signos y síntomas del lupus inducido por fármacos, que son similares a los del LES, consisten en fiebre, malestar, erupción cutánea y dolor a consecuencia de artritis, migrañas y artralgias.

Los síntomas aparecen y desaparecen

El lupus eritematoso sistémico se caracteriza por episodios de remisiones y exacerbaciones (denominadas crisis) de los síntomas. Los signos y síntomas iniciales, como fatiga, fiebre y disminución del peso corporal, pueden

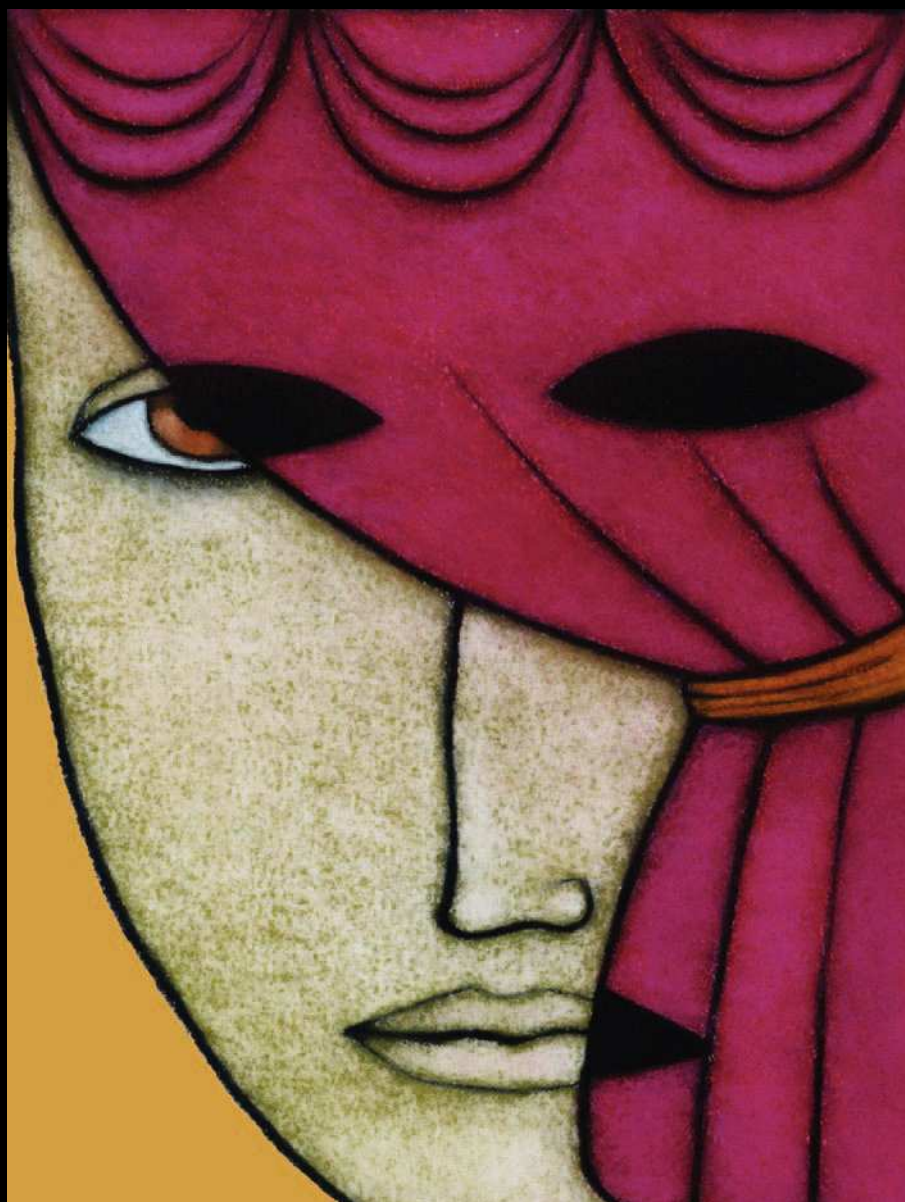
Objetivo general: Proporcionar a los profesionales de enfermería una panorámica general del lupus eritematoso sistémico (LES).

Objetivos de aprendizaje: Tras la lectura de este artículo usted será capaz de:

1. Identificar los hallazgos más significativos de la valoración en los pacientes con LES.
2. Indicar las pruebas diagnósticas que se deben utilizar en los pacientes con posible LES.
3. Describir las intervenciones de enfermería en los pacientes con LES.

sistémico:

el gran imitador
desenmascarado



ser inespecíficos e imitar a los que se observan en otras enfermedades. Veamos cómo afecta el LES a los órganos y sistemas principales del paciente.

- **Sistema musculoesquelético.** Las manifestaciones clínicas más frecuentes del LES son artralgias, mialgias y artritis. El paciente puede presentar rigidez articular matutina, dolor y tumefacción en las articulaciones, molestias musculares e incluso debilidad muscular. Los signos y síntomas pueden aparecer y desaparecer, y en ocasiones reaparecen en zonas distintas del cuerpo. A diferencia de lo que ocurre en la artritis reumatoide, la artritis del lupus no destruye el hueso ni el cartilago.

- **Piel.** La mayor parte de los pacientes con LES presenta fotosensibilidad, y la exposición al sol exacerba tanto las lesiones cutáneas como los signos y síntomas sistémicos. El trastorno cutáneo asociado al LES que se observa con

mayor frecuencia es una afectación malar consistente en una erupción cutánea plana o elevada, eritematosa y con configuración en “alas de mariposa”, que afecta a las mejillas y al puente nasal. Este eritema malar puede mantenerse constante o bien aparecer y desaparecer, y empeora con la exposición al sol. Otro síntoma dermatológico es la alopecia (pérdida del pelo), que puede afectar a toda la superficie corporal o bien puede aparecer en forma parcheada.

- **Sistema renal.** La nefritis es una manifestación temprana de la afectación renal. El paciente puede no tener síntomas hasta que presenta un síndrome nefrótico avanzado o un cuadro de insuficiencia renal. La aparición de proteinuria y de cilindros y hematíes en la orina indica la existencia de complicaciones renales. Puede ser necesaria la biopsia renal para determinar el estadio de la enfermedad y para adoptar las decisiones terapéuticas oportunas.

¿Qué pacientes presentan riesgo de LES?

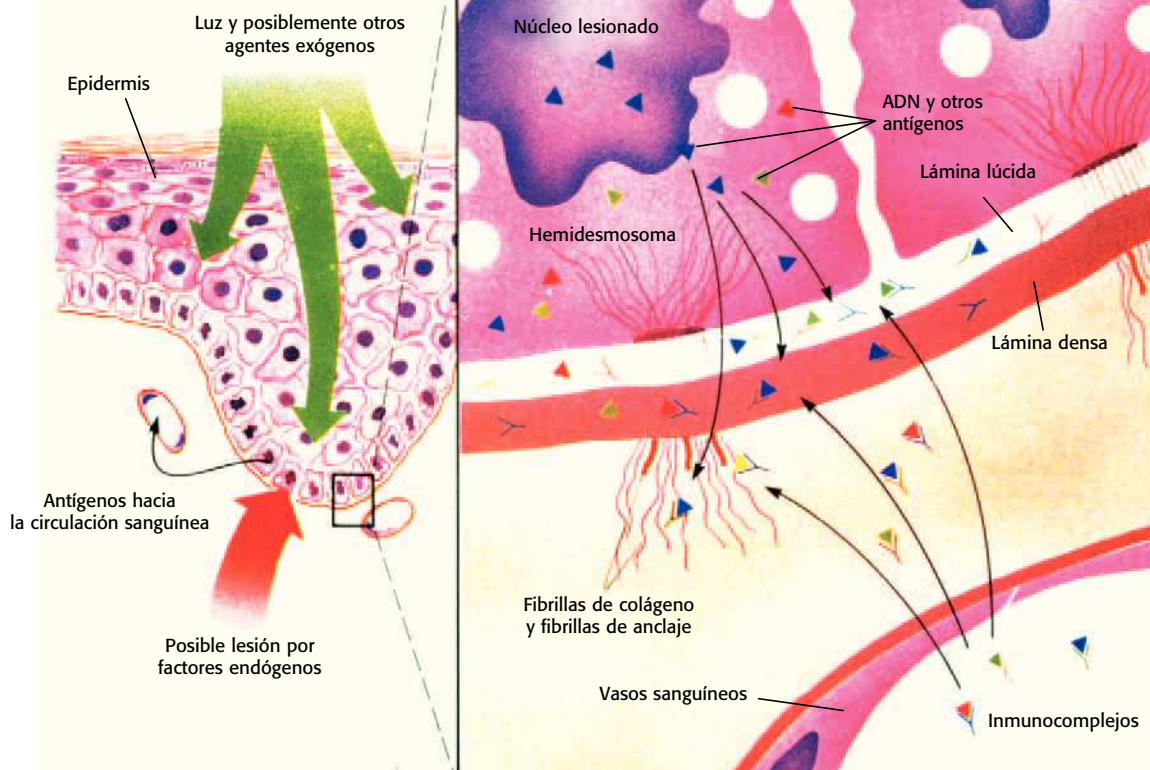
El lupus eritematoso sistémico (LES) es 9 veces más frecuente en las mujeres que en los hombres y afecta característicamente personas de 15 a 45 años de edad, aunque también se puede observar en niños y en ancianos. Es más frecuente en las mujeres de origen afroamericano, hispanico, asiático e indio americano, en comparación con las de raza blanca. A pesar de que se desconoce la causa de las respuestas inmunitarias alteradas en el LES, parece que los factores genéticos y ambientales desempeñan una función en este sentido.

- **Sistema cardiovascular.** Los problemas cardíacos graves asociados al LES son pericarditis, miocarditis, endocarditis y aterosclerosis acelerada

Aclarar el lupus

En el lupus eritematoso sistémico, la luz solar y otros agentes exógenos y endógenos pueden iniciar una reacción inmunitaria mediada por células que lesiona las células epidérmicas. Esta lesión da lugar a la liberación de un elevado número de antígenos, algunos de los cuales pueden volver a la piel en forma de inmunocomplejos. Los inmunocomplejos se forman en la piel debido a la reacción del ADN local con anticuerpos, y estos inmunocomplejos se pueden depositar bajo la zona de la membrana basal epidérmica.

(Fuente: *Pathology*, 3.ª ed. E Rubin, JI Farber, Lippincott Williams & Wilkins, 1999.)



con infarto de miocardio. La vasculitis (inflamación de los vasos sanguíneos) también puede formar parte de la afectación del sistema cardiovascular en el LES.

- **Sistema gastrointestinal.** La peritonitis puede causar dolor abdominal difuso. También se pueden observar anorexia, náuseas y vómitos. La vasculitis intestinal es una complicación potencialmente mortal que puede dar lugar a isquemia, perforación y sepsis. Los pacientes con LES presentan en ocasiones pancreatitis o ascitis y suelen mostrar alteraciones en los valores de las enzimas hepáticas.

- **Sistema pulmonar.** Entre las posibles complicaciones pulmonares están la hemorragia pulmonar, la embolia pulmonar, la hipertensión pulmonar, la neumonitis lúpica, la pleuritis y la enfermedad pulmonar intersticial.

- **Sistema hematológico.** En el LES son frecuentes las complicaciones hematológicas, como anemia, trombocitopenia y linfopenia.

- **Sistema neurológico.** Los síntomas neurológicos pueden ser leves o graves, y entre ellos se pueden observar cefalea intensa, convulsiones, neuropatía periférica y alteraciones del estado mental con delirio o psicosis.

Un diagnóstico difícil

Dos pacientes con LES pueden presentar signos y síntomas completamente diferentes, y ningún paciente con LES presenta todos los signos y síntomas posibles en esta enfermedad. Debido a que puede ser muy difícil establecer el diagnóstico, el American College of Rheumatology ha desarrollado una serie de criterios clínicos y analíticos para facilitar la labor del médico en este sentido. (Véase el cuadro anexo **Criterios diagnósticos**.)

Las pruebas analíticas que se exponen a continuación pueden ser útiles para que el clínico confirme el diagnóstico.

- La prueba de los **anticuerpos antinucleares (ANA) séricos** detecta la presencia de anticuerpos que confunden los núcleos de las células del organismo con elementos extraños y que, por tanto, los atacan. La mayor parte de los pacientes con LES muestra positividad para ANA, aunque hay otras enfermedades autoinmunes que también pueden dar lugar a esta positividad; por ejemplo, la artritis reumatoide, la esclerodermia y la hepatitis autoinmune. La enfermedad tiroidea autoinmune y algunas infecciones bacterianas y víricas

Criterios diagnósticos

Se considera que padece lupus eritematoso sistémico cualquier persona que presente a lo largo del tiempo al menos 4 de los 11 criterios que se exponen a continuación.

Erupción cutánea malar: erupción cutánea plana o elevada que cubre el puente nasal y las mejillas.

Erupción cutánea discoide: placas descamativas y elevadas con forma ovalada, que curan con formación de cicatrices.



Erupción cutánea discoide



Erupción cutánea malar

Fotosensibilidad: erupción cutánea debida a la exposición a la luz ultravioleta.

Úlceras orales: ulceraciones orales y nasofaríngeas, generalmente indoloras.

Artritis: sensibilidad dolorosa y tumefacción en 2 o más articulaciones periféricas.

Serositis: pleuritis o pericarditis documentada mediante ECG, roce pericárdico o derrame pericárdico.

Nefropatía: proteinuria o cilindros celulares persistentes.

Afectación neurológica: convulsiones o psicosis en ausencia de otras causas.

Afectación hematológica: anemia hemolítica o leucopenia con un recuento leucocitario total inferior a 4.000/ μ l, o linfopenia con un recuento linfocitario inferior a 1.500/ μ l, en al menos 2 ocasiones; o bien trombocitopenia con un recuento plaquetario inferior a 100.000/ μ l en ausencia de consumo de fármacos causantes de la misma.

Afectación inmunológica: positividad en la preparación celular de lupus eritematoso (LE), anticuerpos frente al ADN nativo (anti-ADNcd), anticuerpos frente al antígeno nuclear Smith (anti-Sm) o resultado falsamente positivo en las pruebas de la sífilis durante al menos 6 meses.

Anticuerpos antinucleares (ANA): positividad en ANA determinada mediante inmunofluorescencia y en ausencia de consumo de fármacos que causan lupus.

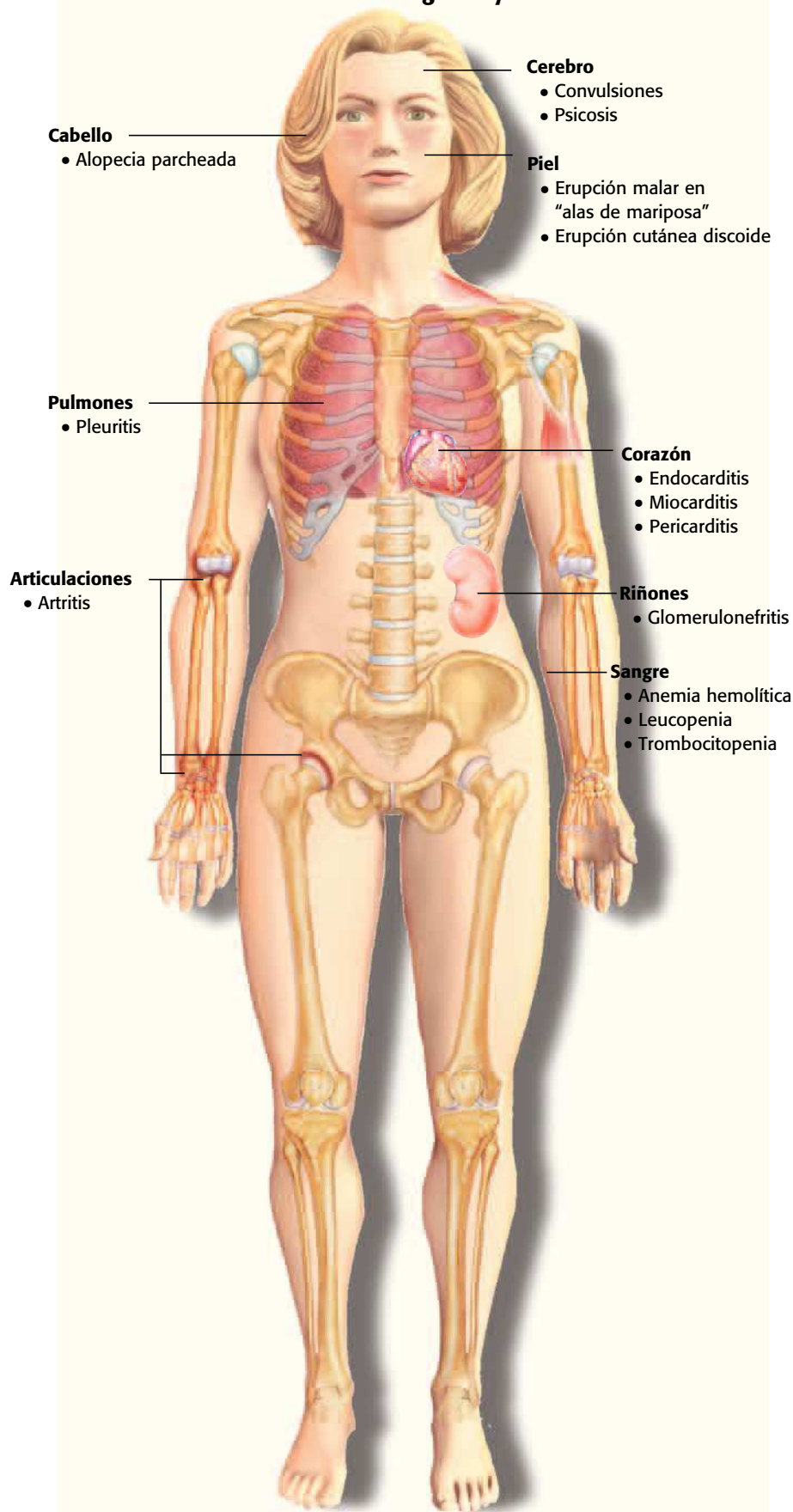
Adaptado de The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, EM Tan et al, noviembre de 1982.

también pueden acompañarse de positividad para ANA, al igual que ciertos fármacos (como la metildopa y diuréticos como hidroclorotiazida). Por otra parte, entre el 5 y el 15% de las personas que no padecen ninguna enfermedad del tejido conjuntivo presentan positividad para ANA.

- Los **anticuerpos anti-Smith (anti-Sm)** son específicos para el LES, pero sólo se detectan en el 20 al 30% de los pacientes que padecen esta enfermedad.

- **Anticuerpos contra el ADN de cadena doble (anti-ADNcd).** La detección de valores elevados de anticuerpos frente al ADN nativo es muy

Afectación de los distintos órganos y sistemas en el LES



específica para el LES debido a que no hay otras enfermedades autoinmunes que provoquen este resultado analítico. Entre el 60 y el 70% de los pacientes con LES muestran valores elevados de anticuerpos anti-ADNcd.

● Los **anticuerpos antifosfolípido (AFL)** se pueden observar en hasta el 50% de los pacientes con LES, aunque también los pueden presentar personas que no padecen LES. Los pacientes con LES que presentan episodios de trombosis arterial o venosa –o bien abortos repetidos en el caso de las mujeres– y que muestran al menos 2 determinaciones positivas para anticuerpos AFL padecen el denominado síndrome antifosfolípido.

● En los pacientes con LES se pueden obtener resultados falsamente positivos en las **pruebas para la sífilis**, debido a que uno de los componentes de la mezcla antigénica utilizada en algunas de estas pruebas es la cardiolipina (un fosfolípido). La positividad falsa y crónica en las pruebas del Venereal Disease Research Laboratory (VDRL) y de la reagin plasmática rápida (RPR) puede ser un dato diagnóstico en los pacientes con LES.

● Un sistema de **inmunoanálisis diagnóstico in vitro** aprobado recientemente permite detectar 6 autoanticuerpos simultáneamente utilizando una sola muestra diluida de suero humano. Esta prueba, denominada ENA IgG BeadChip Test, es fabricada por BioArray Solutions para su uso con el dispositivo Array Imaging System 400. Puede detectar antígenos nucleares extraíbles (ENA, *extractable nuclear antigens*) y después, tras un corto período de incubación con inmunoglobulina G antihumana fluorescente, los muestra en una micromatriz situada en un chip de silicón. Esta información se puede combinar con los hallazgos clínicos y con los resultados obtenidos en otras pruebas analíticas para establecer el diagnóstico de enfermedades autoinmunes como el LES, el síndrome de Sjögren, la esclerodermia y la miositis.

Cuando ataca el lobo...

A pesar de que el LES no tiene curación, se puede tratar y controlar mediante tratamiento farmacológico y con modificaciones en el estilo de vida, tal como la limitación de la exposición al sol. Los objetivos del tratamiento son los siguientes:

- Disminución de la inflamación.
- Supresión de la actividad excesiva del sistema inmunitario.

- Prevención de las exacerbaciones de los síntomas.
- Minimización de las complicaciones relacionadas con la enfermedad o con su tratamiento.

Muchos pacientes con LES responden bien a uno o más de los medicamentos que se citan a continuación.

Los **antiinflamatorios no esteroideos (AINE)** abordan los problemas musculoesqueléticos y algunos síntomas sistémicos como la fiebre.

Los **fármacos antipalúdicos**, como la hidroxicloroquina y la cloroquina, permiten en algunos pacientes con LES el control de la artritis, la erupción cutánea, las úlceras orales, la fatiga y la fiebre. Dado que estos fármacos son lentos en cuanto al inicio de su efecto terapéutico, debe informar a su paciente que es posible que no detecte mejoría hasta transcurridos varios meses. No obstante, tiene que estimularle a seguir el

Si la paciente está embarazada...

La mayor parte de las mujeres que padecen lupus eritematoso sistémico (LES) puede llevar adelante su embarazo con buenos resultados, aunque se consideran pacientes de riesgo alto que pueden padecer una exacerbación del LES durante el embarazo o tras el parto. Usted debe aconsejar a su paciente que solicite que la atienda un ginecólogo con experiencia en embarazos de alto riesgo. El *lupus neonatal*, aunque infrecuente, se observa en ocasiones en recién nacidos cuyas madres padecen LES. Los signos clínicos más frecuentes son la erupción cutánea y las alteraciones hematológicas. Los signos y síntomas del lactante desaparecen generalmente con el tiempo (característicamente, en unas pocas semanas) de manera espontánea, sin necesidad de tratamiento y sin dejar secuelas a largo plazo.



Lupus neonatal

Educación sanitaria del paciente para la prevención de las exacerbaciones

Aconseje a su paciente con lupus eritematoso sistémico que:

- Aprenda a reconocer la inminencia de una exacerbación. El paciente se puede sentir muy cansado o puede presentar dolor, erupción cutánea, fiebre, molestias gástricas, cefalea o mareos inmediatamente antes de presentar una exacerbación de la enfermedad.
- Se ponga inmediatamente en contacto con el médico cuando prevea la aparición de una exacerbación.
- Intente establecer objetivos y prioridades realistas, y que desarrolle la capacidad de superación necesaria para limitar el estrés.
- Limite el tiempo que pasa al sol.
- Tome una dieta sana.
- Descanse lo suficiente y esté tranquilo.
- Realice ejercicio físico moderado siempre que pueda.
- Desarrolle sistemas de apoyo con la familia y los amigos más cercanos.

Fuente: *The Many Shades of Lupus*, National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS) Information Clearing House, National Institutes of Health, Bethesda, Md, NIH Publication No. 01-4958, 2001, <http://www.niams.nih.gov/hi/topics/lupus/shades/Index.htm>. Acceso 22 de julio de 2005.

tratamiento incluso aunque de momento no se sienta mejor.

Los **corticoides** tienen múltiples utilidades. Por ejemplo, se pueden usar para el tratamiento de las manifestaciones cutáneas, la artritis y la serositis. Los pacientes con afectación de los órganos importantes pueden requerir dosis elevadas de esteroides, hasta 1 mg/kg de peso corporal al día, por vía oral; alternatively, también pueden recibir un bolo intravenoso de 1 g de metilprednisolona durante 3 días consecutivos.

Los **fármacos citotóxicos** se pueden prescribir para el tratamiento de las complicaciones graves, como las que afectan a músculos o articulaciones, al sistema nervioso central o a órganos importantes como los riñones. Utilizados generalmente para prevenir el rechazo de los órganos trasplantados, estos medicamentos suprimen la respuesta inmunitaria hiperactiva asociada al LES. Su administración puede disminuir las necesidades de corticoides, lo que minimiza las reacciones adversas frente a los mismos.

Según cuál sea el fármaco utilizado, los agentes citotóxicos muestran mecanismos de acción diversos. Los más habituales en el LES son la azatioprina, la ciclofosfamida, el metotrexato y la ciclosporina. Usted debe controlar estrechamente a su paciente para descartar la aparición de reacciones medicamentosas adversas graves, como la mielosupresión y el incremento de la susceptibilidad frente a las infecciones.

Cuidados a su paciente

Teniendo en cuenta la evolución y la gravedad del LES, el paciente puede presentar grandes variaciones, por lo que usted debe planificar de antemano los cuidados que su paciente va a precisar. La educación sanitaria y las medidas de apoyo psicológico son clave en el plan de cuidados de enfermería. Además de que puede presentar complicaciones potencialmente graves a largo plazo debido al LES, su paciente también debe afrontar los problemas relacionados con el tratamiento farmacológico prescrito, tal como las infecciones, el incremento del riesgo de cáncer y la osteoporosis. Todos estos elementos de incertidumbre son emocionalmente estresantes.

Para valorar a su paciente, comience obteniendo una historia y un examen físico completos. Dado que el LES puede afectar a la mayor parte de los órganos y sistemas, realice el examen físico con un abordaje sistemático. Es necesario que descarte los signos y síntomas que sugieren una exacerbación de la enfermedad, tal como erupción cutánea malar tras la exposición al sol, fatiga, fiebre, úlceras orales, pérdida del pelo y disminución inexplicada del peso corporal. Compruebe la frecuencia de las exacerbaciones, los factores que las desencadenan y los síntomas que causan. El tratamiento dependerá de las manifestaciones clínicas, incluyendo los sistemas afectados. También es necesario que determine si su paciente tiene antecedentes familiares de algunas de las formas de lupus o de otros trastornos autoinmunes.

Para controlar el curso de la enfermedad y la respuesta terapéutica del paciente, usted debe conocer con detalle los resultados de las pruebas analíticas. Por ejemplo, el hemograma completo puede revelar una anemia debida a mielosupresión, leucopenia o trombocitopenia. Los tiempos de

reacciones adversas potencialmente graves (mielosupresión, tumores malignos, hepatotoxicidad, infecciones), de manera que necesita una vigilancia estrecha tanto durante el tratamiento como después del mismo.

Al proporcionar educación sanitaria al paciente respecto al LES, utilice material impreso para ofrecer la información básica y reforzar sus enseñanzas. También debe poner en contacto al paciente con algún grupo local de apoyo y con la Lupus Foundation, con objeto de que reciba ayuda e información adicionales. (Véase *Web seleccionadas*.)

Para aliviar las reacciones de fotosensibilidad y las exacerbaciones de la enfermedad, su paciente debe saber que tiene que utilizar filtros solares con un factor de protección frente a las radiaciones ultravioleta A y B (UVA y UVB) de al menos 15. Además, debe protegerse utilizando sombreros de ala ancha y mangas largas cuando permanezca fuera de casa durante el día.

Los fármacos citotóxicos y los esteroides, que pueden incrementar la susceptibilidad del paciente frente a las infecciones, también pueden enmascarar los signos y síntomas típicos de los cuadros infecciosos. Aconseje a su paciente que contacte con su médico si presenta fiebre o cualquier otro signo de infección, tal como prurito al orinar (que puede indicar una infección del tracto urinario). Tiene que subrayar la importancia del tratamiento rápido ante cualquier infección.

Por otra parte, recomiende a su paciente que mantenga un estilo de vida activo y sano. Debe descansar adecuadamente y tomar una dieta bien equilibrada. La Lupus Foundation recomienda las dietas propuestas por la American Heart Association y por la American Cancer Society. A pesar de que el paciente puede tomar un complejo multivitamínico diario, no conviene que tome una cantidad excesiva de vitaminas. Puede necesitar una dieta especial si presenta hipertensión, dislipemia o hiperglucemia como consecuencia del tratamiento medicamentoso.

Finalmente, el paciente debe saber que tiene que dejar de fumar, pues el consumo de cigarrillos aumenta el riesgo de enfermedad cardiovascular y puede empeorar los efectos patológicos que causa la enfermedad sobre el corazón y

los vasos sanguíneos. Posiblemente el paciente pueda tomar alcohol con moderación, pero para ello debe obtener el permiso de su médico.

Frente a las mordeduras del lobo

Mediante el conocimiento del LES y del apoyo del paciente para que reciba el tratamiento necesario, usted puede ayudarle a controlar su enfermedad, a evitar las exacerbaciones y a llevar una vida normal. **N**

BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA

American College of Rheumatology Ad Hoc Committee on Systemic Lupus Erythematosus Guidelines. Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus in adults. *Arthritis & Rheumatism*. 42(9):1785-1796, September 1999 (amended 2005).

Criscione LG, Pisetsky DS. The pathogenesis of systemic lupus erythematosus. *Bulletin on the Rheumatic Diseases*. 52(6):1-6, 2003.

Cush JJ, et al. *Rheumatology: Diagnosis and Therapeutics*, 2nd edition. Philadelphia, Pa., Lippincott Williams & Wilkins, 2000.

Hahn BH. Systemic lupus erythematosus. In Kasper DL, et al. (eds), *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 16th edition. New York, N.Y., McGraw-Hill, 2005.

Harris ED Jr, Genovese MC (eds). *Primary Care Rheumatology*. Philadelphia, Pa., W.B. Saunders, 2000.

Lane SK, Gravel JW. Clinical utility of common serum rheumatologic tests. *American Family Physician*. 65(6):1073-1080, March 15, 2002.

Lupus: A Patient Care Guide for Nurses and Other Health Professionals. Bethesda, Md., National Institutes of Health, 2001.

Page S, et al. *Manual of Rheumatology and Outpatient Orthopedic Disorders: Diagnosis and Treatment*, 4th edition. Philadelphia, Pa., Lippincott Williams & Wilkins, 2000.

Petrie M. Systemic lupus erythematosus: An update for clinicians. *International Journal of Advances in Rheumatology*. 1(2):53-57, 2003.

Joan Rooney es enfermera reumatóloga en Rheumatology Disease Associates, en Willow Grove, Pensilvania.

La autora declara que no tiene ninguna relación significativa de carácter económico o de otro tipo con ninguna de las empresas comerciales relacionadas con esta actividad educativa.



hemorragia pueden estar prolongados a consecuencia de los anticuerpos anticoagulantes circulantes. La velocidad de sedimentación globular (VSG) suele estar elevada durante las exacerbaciones del LES. En el análisis de orina se pueden detectar hemáties, proteínas y cilindros de hemáties y de leucocitos.

Si el paciente está recibiendo tratamiento con fármacos citotóxicos, muestra vulnerabilidad frente a



WEB SELECCIONADAS

American College of Rheumatology
<http://www.rheumatology.org>

Arthritis Foundation
<http://www.arthritis.org>

Lupus Foundation of America
<http://www.lupus.org>

S.L.E. Lupus Foundation
<http://www.lupusny.org/>