

# La desinformación dificulta el diagnóstico y tratamiento del lupus

## [Multimedia](#)

**El acceso a información veraz y de calidad sobre el lupus es esencial para evitar los bulos de esta enfermedad autoinmune , según coinciden médicos, enfermeras y pacientes reunidos en el encuentro virtual Lupus Sin Bulos para analizar la desinformación en lupus. El 10 de mayo se celebra el Día Mundial del Lupus**

La desinformación dificulta el diagnóstico y tratamiento del lupus y afecta a la calidad de vida de los pacientes, unos 75.000 en España, según coinciden en destacar los participantes en el encuentro *Lupus Sin Bulos*, organizado por el Instituto [#SaludsinBulos](#) con motivo de la celebración del Día Mundial de Lupus el próximo 10 de mayo. Este evento cuenta con el apoyo de la [Sociedad Española de Reumatología](#) (SER), la [Sociedad Española de Medicina Interna](#) (SEMI) y la [Federación Española de Lupus](#) (FELUPUS), además de la colaboración de GSK.

#SaludsinBulos, SER, SEMI y FELUPUS han consensuado un decálogo de recomendaciones para combatir los bulos del lupus y un listado de los bulos más frecuentes. “Durante la pandemia han circulado muchos bulos en las redes sociales sobre que los pacientes de lupus debían abandonar su tratamiento ya que, al bajarles las defensas, podían morir si contraían el coronavirus. Al igual que se ha extendido la creencia opuesta de que ciertos fármacos indicados para el tratamiento del lupus, concretamente la hidroxicloroquina, es efectiva en la prevención del Covid-19 en pacientes de lupus y generan inmunidad, de lo cual no hay aún evidencias”. Para el doctor José Luis Andreu, presidente emérito de la SER, “se trata de rumores que crean intranquilidad en los pacientes y, muchas veces, están basados en estudios preliminares o que se han interpretado mal. Por eso es importante que el paciente consulte a su especialista en lugar de a doctor Google”.

Otro de los bulos más habituales en lupus es que se trata de una enfermedad contagiosa de la piel en lugar de una patología autoinmune, explica por su parte la doctora Patricia Fanlo, coordinadora del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la SEMI. “La aparición de las erupciones rojas, generalmente en la cara, que presentan los pacientes de lupus, suele generar rechazo y conducir a esta idea de que el lupus se contagia, lo cual es totalmente falso”, señala. También es falso que el lupus sea una enfermedad hereditaria o de fácil curación o que existan superalimentos que la combatan, otros de los bulos más extendidos.

Diversos estudios han demostrado que el acceso a fuentes de información veraces y de calidad sobre el lupus mejora la calidad de vida de los pacientes y

su aceptación social. Así, una investigación publicada en la revista [RMD Open](#) defiende que existe la necesidad de facilitar una educación terapéutica de alta calidad a los pacientes de lupus y a la sociedad en general para mejorar el diagnóstico y la adherencia al tratamiento. También pone de manifiesto la importancia de dotar a médicos y ciudadanos de medios eficaces de combatir las noticias falsas sobre el lupus que se propagan por Internet, como fuentes científicas acreditadas.

En el encuentro *Lupus sin Bulos*, médicos, enfermeros y pacientes también abordan la importancia de la comunicación clínica eficaz para reducir el riesgo de desinformación. Según un estudio publicado en la revista [Open Rheumatology](#) los pacientes de lupus consideran que reciben menos información de la que necesitan para comprender su enfermedad. Los encuestados en este estudio expresaron que necesitan información adicional para entender mejor por qué tienen ciertos síntomas, la importancia de contarlos a los médicos y las características del tratamiento. La carencia de información lleva en muchos casos al abandono de la medicación y a tomar recomendaciones falsas como válidas.

#SaludsinBulos

#SaludsinBulos es una iniciativa de la agencia de comunicación [COM Salud](#) y la [Asociación de Investigadores en eSalud](#) (AIES) para combatir los bulos de salud en la Red a través de información, formación a profesionales sanitarios y pacientes, publicaciones y tecnología para la divulgación y detección de contenidos falsos.

---