UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SUBSISTEMA DE POSGRADO

ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

TEMA:

“Evaluación longitudinal de la actividad de Lupus Eritematoso Sistémico pediátrico mediante el índice SLEDAI – 2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel: estudio observacional analítico de cohorte retrospectivo”

AUTOR:

Rodríguez Mera José Roberto

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de

ESPECIALISTA EN PEDIATRIA

TUTOR:

Herrera Mora Cristina Natalia

Guayaquil, Ecuador

05 de noviembre de 2026

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SUBSISTEMA DE POSGRADO

ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Rodríguez Mera José Roberto**, como requerimiento para la obtención del título de **Especialista en Pediatría.**

TUTOR (A)

f. _____

Herrera Mora Cristina Natalia

DIRECTOR DEL PROGRAMA

f. _____

Vinces Balanzategui Linna Betzabeth

Guayaquil, 05 de noviembre de 2026

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SUBSISTEMA DE POSGRADO

ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Rodríguez Mera José Roberto**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **"Evaluación longitudinal de la actividad de Lupus Eritematoso Sistémico pediátrico mediante el índice SLEDAI – 2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel: estudio observacional analítico de cohorte retrospectivo"** previo a la obtención del título de **Especialista en Pediatría**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 05 de noviembre de 2026

EL AUTOR (A)

f. _____

Rodríguez Mera José Roberto

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SUBSISTEMA DE POSGRADO

ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Rodríguez Mera José Roberto**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **"Evaluación longitudinal de la actividad de Lupus Eritematoso Sistémico pediátrico mediante el índice SLEDAI – 2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel: estudio observacional analítico de cohorte retrospectivo"** cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 05 de noviembre de 2026

EL (LA) AUTOR(A):

f. _____

Rodríguez Mera José Roberto

REPORTE COMPILATIO



Certificado de análisis
Compilatio Magister+ | UCSG-EC- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil

EVALUACION LONGITUDINAL DE LA ACTIVIDAD DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO PEDIATRICO MEDIANTE EL INDICE SLEDAI

ID : 734aa3602c736f52c186c1aa3a858e1b188e8348

<1%
Textos sospechosos

Nombre del fichero : EVALUACION LONGITUDINAL DE LA ACTIVIDAD DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO PEDIATRICO MEDIANTE EL INDICE SLEDAI.txt
Tamaño del archivo original : 865,25 kB
Número de palabras : 7874

Depositante : EVALUCION LONGITUDINAL DE LA ACTIVIDAD DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO PEDIATRICO MEDIANTE EL INDICE SLEDAI 2K EN PACIENTES ATENDIDOS EN UN HOSPITAL PEDIATRICO DE TERCER NIVEL UN ESTUDIO OBSERVCIONAL ANALITICO DE COHORTE RETROSPECTIVO RODRIGUEZ MERA
Autor : EVALUCION LONGITUDINAL DE LA ACTIVIDAD DE LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO PEDIATRICO MEDIANTE EL INDICE SLEDAI 2K EN PACIENTES ATENDIDOS EN UN HOSPITAL PEDIATRICO DE TERCER NIVEL UN ESTUDIO OBSERVCIONAL ANALITICO DE COHORTE RETROSPECTIVO RODRIGUEZ MERA
Fecha de depósito : 5 de noviembre de 2026
Tipo de carga : url_submission
fecha de fin de análisis : 5 de noviembre de 2026

AGRADECIMIENTO

Agradezco primeramente a Dios, por ser mi guía, fortaleza y luz en cada paso de este camino. Sin su voluntad y bendición, nada de esto habría sido posible.

A mi querida familia, por su amor incondicional, apoyo constante y comprensión durante todo este proceso. Su motivación y confianza han sido el motor que me impulsó a seguir adelante.

A mis amigos, por su compañía, palabras de aliento y por estar presentes en los momentos de desafío y alegría. Su amistad ha enriquecido esta etapa y me ha brindado equilibrio y motivación.

Gracias a todos ustedes, que con su apoyo hicieron realidad este logro.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a Dios, fuente de vida y sabiduría, a quien entrego mis sueños y esfuerzos con gratitud infinita.

A mi familia, mi mayor bendición, quienes han sido mi pilar y refugio en cada momento, este logro es tan suyo como mío.

Y a mis amigos, por ser parte esencial de mi historia, por compartir risas, palabras y momentos que han hecho este recorrido más humando y alegre.

Con todo mi cariño y reconocimiento, dedico este trabajo a ustedes.

CONTENIDO

RESUMEN IX

ABSTRACT X

INTRODUCCIÓN 1

DESARROLLO 3

Materiales y Métodos 3

Análisis de datos 4

Resultados 5

Discusión 15

LIMITACIONES 18

CONCLUSIONES 19

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 20

RESUMEN

Introducción: El Lupus Eritematoso Sistémico Pediátrico (LESp) se presenta en adolescentes e incluso en niños más pequeños, cuyas manifestaciones clínicas suelen ser más graves que en adultos requiriendo medicamentos inmunosupresores. La actividad de la enfermedad es valorada con el índice de SLEDAI-2K, herramienta que evalúa el empeoramiento o la mejoría clínica acorde al estado clínico y resultados de laboratorio, adaptando el tratamiento según la actividad e identificar cambios secuenciales que orienten el seguimiento clínico y terapéutico. Objetivo: Evaluar la actividad del LESp utilizando SLEDAI-2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención médica. Materiales y Métodos: Trabajo investigativo de tipo observacional analítico de cohorte retrospectivo, longitudinal con enfoque cuantitativo, donde se da seguimiento a pacientes durante 1 año desde su diagnóstico. Resultados: Se incluyeron 72 pacientes con un predominio en sexo femenino (90%) y una mediana de edad de 12 años (RIC: 10-14). El compromiso renal se presentó en 34 pacientes (47,2%, IC95%: 35,3-59,3). La cantidad de pacientes con actividad muy alta según SLEDAI–2K disminuyó de 37,5% (IC95%: 26,4-49,7) al diagnóstico a 5,6% (IC95%: 1,5-13,6) a los 12 meses. El compromiso renal mostró una asociación significativa con el nivel de actividad de la enfermedad (p=0,009). Conclusiones: Durante la evaluación de los pacientes con LESp mediante la escala SLEDAI-2K, el primer año de seguimiento, se observó una reducción progresiva de la actividad de la enfermedad. El compromiso renal fue la complicación con mayor asociación estadística a los niveles elevados de actividad. Estos hallazgos respaldan la utilidad del SLEDAI-2K para la monitorización longitudinal de la actividad de la enfermedad durante el seguimiento.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico; pediatría; Actividad de la enfermedad; estudios longitudinales.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric Systemic Lupus Erythematosus (pSLE) occurs in teenagers and even in younger children, whose clinical manifestations are usually more severe than in adults, often requiring immunosuppressive medications. Disease activity is assessed using the SLEDAI-2K index, a tool that evaluates clinical worsening or improvement based on clinical status and lab results, helping to adjust treatment according to activity and identify sequential changes that guide clinical and therapeutic follow-up. Objective: To evaluate LESp activity using SLEDAI-2K in patients treated at a tertiary care pediatric hospital. Materials and Methods: Research work of an observational analytical retrospective cohort type, longitudinal with a quantitative approach, where patients are followed for 1 year from their diagnosis. Results: 72 patients were included, with a predominance of females (90%) and a median age of 12 years (IQR: 10-14). Kidney involvement occurred in 34 patients (47.2%, 95% CI: 35.3-59.3). The number of patients with very high activity according to SLEDAI–2K decreased from 37.5% (95% CI: 26.4-49.7) at diagnosis to 5.6% (95% CI: 1.5-13.6) at 12 months. Kidney involvement showed a significant association with the level of disease activity (p=0.009). Conclusions: During the evaluation of patients with SLE using the SLEDAI-2K scale, in the first year of follow-up, a progressive reduction in disease activity was observed. Kidney involvement was the complication most statistically associated with high activity levels. These findings support the usefulness of the SLEDAI-2K for tracking disease activity over time during follow-up.

Key words: Systemic lupus erythematosus; Pediatrics; Disease activity; Longitudinal studies.

INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico de inicio temprano en la infancia o adolescencia (LESp) constituye una entidad con particularidades clínicas que la diferencian del lupus en adultos. En la población pediátrica, la enfermedad tiende a manifestarse con mayor severidad desde etapas tempranas, asociándose a un mayor grado de daño orgánico. En particular, resulta más frecuente la afectación renal, pulmonar y cardiaca. La singularidad de la expresión de la enfermedad en cada paciente da como resultado la variación de esquemas de tratamiento con múltiples medicamentos inmunosupresores [1,2]. A pesar de que el tratamiento no difiere sustancialmente del utilizado en adultos, la gravedad de la enfermedad en niños y adolescentes hace necesario el uso de altas dosis de corticoides e inmunosupresores para reducir el riesgo de progresión y daño [3]. La variabilidad clínica del LESp hace necesario contar con herramientas objetivas que permitan medir de forma sistemática la actividad de la enfermedad, valorar la respuesta al tratamiento y detectar de manera oportuna los brotes, con el propósito de prevenir el daño orgánico irreversible y mejorar el pronóstico a largo plazo. El enfoque contemporáneo en el manejo del LESp se orienta hacia el tratamiento dirigido a objetivos (target-to-target), con el fin de alcanzar la remisión clínica o mantener estados de baja actividad sostenida. Múltiples estudios han demostrado que el control temprano de la actividad reduce la frecuencia de brotes, limita el daño acumulado y mejora los desenlaces clínicos a largo plazo [4-6].

Las recomendaciones internacionales vigentes, incluidas las emitidas por la European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) y la British Society for Rheumatology, subrayan la importancia de evaluar sistemáticamente la actividad de la enfermedad mediante herramientas validadas como el Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 (SLEDAI-2K) con el propósito de guiar tanto el tratamiento como el seguimiento de los pacientes [4,5,8]. El SLEDAI-2K ofrece una evaluación global mediante 24 variables clínicas y de laboratorio ponderadas que reflejan la actividad de la enfermedad en un periodo de 30 días. Su puntuación debe compararse con las evaluaciones previas para determinar si el paciente presenta mejoría o deterioro clínico [6].

A pesar de que el SLEDAI-2K se utiliza ampliamente en el mundo, la evidencia disponible para Latinoamérica sigue siendo limitada. En países como México se han desarrollado adaptaciones de la escala -como el MEX-SLEDAI, con un número reducido de parámetros- orientadas a monitorizar la actividad de la enfermedad en contextos locales [7]. En Ecuador, los estudios sobre LESp son escasos, sobre todo en población pediátrica. El seguimiento continuo de herramientas como el SLEDAI-2K favorece al desarrollo de estrategias de manejo más precisas, ya que permite ajustar el tratamiento al grado real de actividad de la enfermedad. Además, la identificación de factores pronósticos vinculados a puntuaciones elevadas puede mejorar la anticipación de complicaciones y refinar la vigilancia clínica [4-6,9].

Con base en lo expuesto, el objetivo del presente estudio es evaluar la evolución de la actividad del LESp mediante el índice SLEDAI-2K y describir las características clínicas y los desenlaces observados durante el primer año de seguimiento en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención médica.

DESARROLLO

Materiales y Métodos

Esta investigación es de tipo observacional analítico de cohorte retrospectivo, longitudinal, con enfoque cuantitativo.

La población estudiada comprendió pacientes con diagnóstico de LESp que continuaban su seguimiento en el hospital pediátrico de tercer nivel de atención médica.

Los criterios de inclusión fueron: pacientes confirmados con LESp acorde a los criterios de EULAR/ACR 2019 (positividad de ANA >1/80 + puntuación ≥10 con un criterio clínico)[4,5,8], todos en debut de la enfermedad y con un seguimiento de al menos un año con 5 visitas en total. Se excluyeron los pacientes con historias clínicas incompletas.

La recolección de la información se realizó entre octubre de 2025 y enero de 2026 mediante revisión retrospectiva de las historias clínicas de pacientes con diagnóstico de LESp atendidos en el hospital en mención.

Se estableció un periodo de seguimiento de 12 meses a partir del diagnóstico con el fin de evaluar la evolución inicial de la actividad del LESp durante el primer año de enfermedad, periodo en el que se realizan ajustes terapéuticos y se producen cambios clínicos relevantes. Adicionalmente, la selección de este intervalo se sustentó en la experiencia clínica del servicio, donde se ha observado una reducción de la adherencia al seguimiento más allá del primer año, principalmente por barreras económicas y logísticas de la población atendida.

No se realizó un cálculo de tamaño muestral. Se examinaron 134 historias clínicas, de la cuales 72 expedientes cumplieron con los criterios de inclusión, mientras que 62 fueron excluidas debido a que no contaban con la información necesaria para completar el seguimiento longitudinal establecido.

La evaluación se elaboró de manera trimestral, registradas al inicio y a los 3, 6, 9 y 12 meses, con estudios de laboratorio y evaluación del estado clínico de cada

paciente, de acuerdo con la periodicidad trimestral de los controles clínicos habituales realizados en la institución.

De manera simultánea se realizó la medición de la actividad de la enfermedad con el índice de SLEDAI-2K, el cual mide 24 parámetros clínicos y de laboratorio dando como resultado la siguiente puntuación: 0 puntos= enfermedad inactiva; 1-5= actividad leve; 6-10= actividad moderada; 11-19 actividad alta y >20= actividad muy alta acorde a descripciones originales de Bombardier et al, y actualizadas por Gladman et al [9,10].

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos del Hospital Luis Vernaza (CEISH-HLV), mediante Oficio N.º HLV-CEISH-2026-040, correspondiente al proyecto con código 16-EO-CEISH-HLV-2025. Se garantizaron la confidencialidad y anonimización de la información de los pacientes durante todo el proceso de investigación, de conformidad con los principios de la Declaración de Helsinki y la normativa institucional vigente.

Análisis de datos

Se realizó un estudio con visitas de manera trimestral en el primer año de seguimiento a partir de su diagnóstico. Las variables continuas se describieron con media y desviación estándar (DE) o mediana y rango intercuartílico (RIC) según su distribución evaluada mediante la prueba de Shapiro-Wilk; las variables categóricas se expresaron mediante frecuencias.

El objetivo principal fue evaluar la evolución de la actividad de la enfermedad durante los 12 meses de seguimiento mediante el índice SLEDAI-2K como variable continua y mediante categorías de actividad.

Para comparar el puntaje del SLEDAI-2K entre los cinco momentos de evaluación se utilizó la prueba de Friedman para medidas repetidas. Las comparaciones por pares, cuando correspondieron, se realizaron mediante la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas, aplicando una corrección por comparaciones múltiples.

Como desenlaces secundarios, se compararon entre los cinco momentos de la evaluación, los diferentes niveles de actividad del SLEDAI-2K: (i) proporción que alcanzó actividad baja/remisión en cualquier visita (χ^2 o Fisher), (ii)

escalamiento/cambio de fármaco en el periodo (χ^2/Fisher), (iii) número de hospitalizaciones y complicaciones por paciente (test de Kruskal-Wallis).

Al comparar la distribución de las categorías de la actividad del SLEDAI-2K en los diferentes momentos se utilizó la prueba de chi cuadrado (χ^2) de independencia. La distribución de las categorías de actividad se analizó de forma descriptiva en cada visita, sin realizar comparaciones intraindividuales entre los distintos momentos de seguimiento. De manera complementaria, se evaluaron los cambios en las puntuaciones del SLEDAI-2K a lo largo del seguimiento mediante la prueba de Friedman.

Finalmente, se evaluó la asociación entre el puntaje basal SLEDAI-2K no renal y la presencia de daño renal durante el seguimiento mediante modelos de regresión logística multivariada. Los modelos se ajustaron secuencialmente por edad y sexo, y posteriormente, por el uso basal de pulsoterapia con corticoides. Los resultados se expresaron como razones de momios (OR) con sus respectivos intervalos de confianza del 95%. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$ (bilateral). Todos los análisis estadísticos se realizaron utilizando el software R, versión 4.4.2.

Resultados

Se revisaron 134 historias clínicas, de las cuales 72 pacientes con LESp cumplieron los criterios de inclusión y conformaron la muestra final del estudio, predominantemente mujeres 65 casos (90,3%) y con 7 varones (9,7%), con una mediana de edad al diagnóstico de 12 años (RIC: 10-14). Durante el primer año, 38 pacientes (52,8%) requirieron al menos una hospitalización. Específicamente, 34 (47,2%) no registraron ingresos, 22 (30,6%) tuvieron un episodio, 12 (16.7%) presentaron dos hospitalizaciones, 3 (4,2%) pacientes requirieron tres hospitalizaciones, y 1 paciente (1,4%) presentó cuatro ingresos. En cuanto a las complicaciones, se observó dislipidemia en 35 pacientes (48,6%), hipertensión arterial en 24 (33,3%), compromiso renal en 34 (47,2%) e infecciones en 24 pacientes (33,3%), mientras que los efectos adversos leves asociados al uso de corticoides (Cushing por cronicidad, aumento de apetito y ganancia de peso, edema leve, insomnio y molestias gastrointestinales de tipo dispepsia) fueron los más

frecuentes, identificados en 61 pacientes (84,7%), puesto que en un mismo paciente se pudo identificar más de una complicación durante el seguimiento. Las frecuencias descritas no son mutuamente excluyentes, y, por consiguiente, su suma excede el tamaño total de la cohorte. Durante el periodo de seguimiento, se registró un fallecimiento (1,4%) correspondiente a un paciente con actividad muy alta del LESp y compromiso renal severo. La causa inmediata de su muerte fue un choque séptico refractario a volumen que requirió el uso de aminas (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas, clínicas y evolución durante el primer año de los pacientes con LESp

Característica	**N = 72**[1]
Sexo del paciente	
Femenino	65 (90)
Masculino	7 (9,7)
Edad en años al diagnóstico	12,00 (10,00 – 14,00)
SLEDAI-2K basal	
Inactiva	0 (0)
Leve	5 (6,9)
Moderada	18 (25)
Alta	22 (31)
Muy alta	27 (38)
Hospitalización durante el primer año	38/72 (53%)
Número de hospitalizaciones durante el primer año	
1	22 (31)
2	12 (17)
3	3 (4,2)
4	1 (1,4)
***Complicación: dislipidemia**	35/72 (49%)
***Complicación: hipertensión arterial**	24/72 (33%)
***Complicación: daño renal**	34/72 (47%)
***Complicación: infecciones**	24/72 (33%)
***Complicación: efectos adversos a corticoides**	61/72 (85%)
Mortalidad durante el primer año	1/72 (1,4%)

[1]n (%); Mediana (RIC); n/N (%)

*Las categorías de complicaciones no son mutuamente excluyentes; un mismo paciente presentó más de una complicación durante el periodo de seguimiento

Con el propósito de describir la actividad clínica inicial de la enfermedad al inicio del seguimiento, se evaluó la distribución de las manifestaciones clínicas y de laboratorio de acuerdo con el índice SLEDAI-2K, estratificadas según el grado de actividad al momento del diagnóstico. En esta caracterización basal, 5 pacientes (6,9%) presentaron actividad leve, 18 (25%) actividad moderada, 22 (30,6%) actividad alta y 27 (37,5%) actividad muy alta. Las manifestaciones neurológicas del SLEDAI-2K -convulsiones, psicosis, síndrome orgánico cerebral, alteraciones visuales, compromiso de pares craneales, cefalea lúpica y evento cerebrovascular- fueron poco frecuentes en general, aunque se observaron con mayor concentración en el grupo de actividad muy alta, especialmente el síndrome orgánico cerebral, presente en 5 pacientes (18,5%), y las alteraciones visuales, observadas en 4 pacientes (14,8%) (Tabla 2).

De manera concordante, la vasculitis y la pericarditis siguieron un patrón de aumento progresivo relacionado con aumento de la actividad de la enfermedad. La vasculitis estuvo ausente en los grupos de actividad leve y moderada, y aumentó a 9,1% en actividad alta y 30% en muy alta. La pericarditis estuvo presente desde el grupo actividad moderada (11%), aumentó al 14% en la actividad alta y 48,1% en el de actividad muy alta. Por su parte, la artritis se mantuvo como una manifestación frecuente en los grupos con actividad moderada, alta y muy alta, con frecuencias de 72,2%, 54,5% y 63%, respectivamente. El compromiso renal se definió por la presencia de al menos una manifestación compatible con actividad lúpica durante el periodo de evaluación, incluyendo cilindros urinarios, hematuria, proteinuria y piuria. Se observó un gradiente creciente desde la actividad moderada hacia la muy alta. Se destacaron la hematuria y la proteinuria como los hallazgos más frecuentes en este último grupo, presentes en 24 (88,9%) y 21 pacientes (77,8%), respectivamente. Por su parte, las manifestaciones mucocutáneas -exantemas de reciente aparición, alopecia y úlceras bucales- presentaron una tendencia a mayor frecuencia en relación al aumento de la actividad del LESp, siendo el exantema de reciente aparición, la más frecuente (20%, 33%, 45% y 52% en los grupos de actividad leve, moderada, alta y muy alta, respectivamente). La alopecia y las úlceras bucales también presentaron un aumento progresivo, alcanzando su mayor tendencia en los pacientes con actividad muy alta (19% y 26%, respectivamente). Entre los hallazgos sistémicos y hematológicos, la fiebre y la leucopenia presentaron frecuencias de

hasta el 33% y 37%, respectivamente, en el grupo de actividad muy alta. Por el contrario, la trombocitopenia no mostró un patrón creciente asociado con la gravedad de la enfermedad y fue más frecuente en el grupo de actividad leve (Tabla 2).

Tabla 2. Caracterización clínica basal según la severidad de la actividad del LES medida por el índice SLEDAI-2K

Característica	Leve N = 5[1] %	Moderada N = 18[1] %	Alta N = 22[1] %	Muy alta N = 27[1] %
Convulsiones	0/5 (0)	0/18 (0)	0/22 (0)	1/27 (3,7)
Psicosis	0/5 (0)	0/18 (0)	1/22 (4,5)	2/27 (7,4)
Síndrome orgánico cerebral	0/5 (0)	0/18 (0)	0/22 (0)	5/27 (19)
Alteraciones visuales	0/5 (0)	0/18 (0)	0/22 (0)	4/27 (15)
Alteración de par craneal	0/5 (0)	0/18 (0)	1/22 (4,5)	1/27 (3,7)
Cefalea lúpica	0/5 (0)	0/18 (0)	1/22 (4,5)	2/27 (7,4)
Accidente cerebrovascular	0/5 (0)	0/18 (0)	0/22 (0)	0/27 (0)
Vasculitis	0/5 (0)	0/18 (0)	2/22 (9,1)	8/27 (30)
Miositis	0/5 (0)	0/18 (0)	3/22 (14)	3/27 (11)
Artritis	0/5 (0)	13/18 (72)	12/22 (55)	17/27 (63)
Cilindros urinarios	0/5 (0)	0/18 (0)	1/22 (4,5)	6/27 (22)
Hematuria	0/5 (0)	3/18 (17)	14/22 (64)	24/27 (89)
Proteinuria	0/5 (0)	0/18 (0)	9/22 (41)	21/27 (78)
Piuria	0/5 (0)	1/18 (5,6)	4/22 (18)	10/27 (37)
Exantema nuevo	1/5 (20)	6/18 (33)	10/22 (45)	14/27 (52)
Alopecia	0/5 (0)	0/18 (0)	2/22 (9,1)	5/27 (19)
Úlceras bucales	0/5 (0)	1/18 (5,6)	3/22 (14)	7/27 (26)
Pleuritis	0/5 (0)	1/18 (5,6)	1/22 (4,5)	4/27 (15)
Pericarditis	0/5 (0)	2/18 (11)	3/22 (14)	13/27 (48)
Fiebre	0/5 (0)	1/18 (5,6)	5/22 (23)	9/27 (33)
Trombocitopenia	3/5 (60)	4/18 (22)	4/22 (18)	5/27 (19)
Leucopenia	0/5 (0)	6/18 (33)	5/22 (23)	10/27 (37)

[1]n/N (%)

El seguimiento se realizó de manera trimestral ante las limitaciones de las citas continuas del sistema de salud. El valor trimestral puede subestimar brotes entre cada consulta, tomado como factor limitante del estudio. A lo largo del primer año de

seguimiento se observó una transición progresiva en la distribución de la actividad de la enfermedad. Al momento del diagnóstico, predominaron los pacientes con actividad alta y muy alta, con 22 (30,6%) y 27 (37,5%) respectivamente. No se registraron pacientes con enfermedad inactiva, mientras que 5 pacientes (6,9%) presentaron actividad leve. En los meses posteriores, la enfermedad inactiva aumentó de forma sostenida hasta alcanzar 24 pacientes (33,3%) al mes 12, con una variación estadísticamente significativa (p < 0,001). De manera similar, la actividad leve se incrementó durante el seguimiento y se mantuvo como una de las categorías predominantes entre los 3 y 12 meses, alcanzando 26 pacientes (36,1%) al finalizar el año (p < 0.001). En contraste, se observó una disminución progresiva de las categorías de actividad alta y muy alta a lo largo del seguimiento. La actividad alta disminuyó de 22 casos (30,6%) al diagnóstico a 6 (8,3%) al mes 12 (p = 0,009), mientras que la actividad muy alta presentó una reducción de 27 casos (37,5 %) a 4 (5,6 %) durante el mismo periodo (p < 0,001). La actividad moderada mostró una reducción menos marcada, de 18 pacientes (25%) a 12 (16,7%), sin diferencias estadísticamente significativas entre los cortes evaluados (p= 0,52). En conjunto, los cambios observados evidencian un desplazamiento gradual desde categorías de mayor actividad hacia estados de menor actividad clínica o inactividad durante los 12 meses de seguimiento (Tabla 3).

Tabla 3. Variación temporal de la actividad del LESp según el índice de SLEDAI-2K durante 12 meses de seguimiento

Característica	**0m** N = 72[1]	**3m** N = 72[1]	**6m** N = 72[1]	**9m** N = 72[1]	**12m** N = 72[1]	***p-valor***[2]
SLEDAI 2K - Enfermedad inactiva	0 (0)	5 (6,9)	15 (21)	20 (28)	24 (33)	<0,001
SLEDAI 2K- Actividad leve	5 (6,9)	26 (36)	30 (42)	28 (39)	26 (36)	<0,001
SLEDAI 2K- Actividad moderada	18 (25)	19 (26)	14 (19)	13 (18)	12 (17)	0,52
SLEDAI 2K- Actividad alta	22 (31)	15 (21)	12 (17)	10 (14)	6 (8,3)	0,009
SLEDAI 2K- Actividad muy alta	27 (38)	7 (9,7)	1 (1,4)	1 (1,4)	4 (5,6)	<0,001

[1]N (%)

[2]Prueba chi cuadrado de independencia

A lo largo de los 12 meses de seguimiento se observó una reducción progresiva del puntaje SLEDAI-2K. Al inicio, la mediana fue de 15 puntos (RIC: 9–21), disminuyendo a 6 puntos al cabo de 3 meses (RIC: 4–12) y a 4 puntos a los 6 meses (RIC: 1–8). Posteriormente, la mediana se mantuvo en 4 puntos a los 9 meses (RIC: 0–7) y descendió a 3 puntos al finalizar el seguimiento (RIC: 0–8). La variación del puntaje entre los diferentes momentos de evaluación fue estadísticamente significativa mediante la prueba de Friedman ($p < 0,001$), evidenciándose el mayor descenso durante los primeros meses de seguimiento (Tabla 4).

Tabla 4. Variación temporal del puntaje SLEDAI-2K durante los 12 meses de seguimiento

Característica	0 meses N = 72[1]	3 meses N = 72[1]	6 meses N = 72[1]	9 meses N = 72[1]	12 meses N = 72[1]	*p-valor*[2]
Puntaje SLEDAI-2K	15 (9, 21)	6 (4, 12)	4 (1, 8)	4 (0, 7)	3 (0, 8)	<0.001

[1]Mediana (Q1, Q3)

[2]Prueba de Friedman para medidas repetidas

En el seguimiento terapéutico durante el primer año, se observó que los corticoides constituyeron el fármaco de uso predominante en todos los puntos de evaluación, con una frecuencia que se mantuvo cercana al total de la población, desde 72 pacientes (100%) al inicio hasta 70 (97%) a los 12 meses. Entre los inmunosupresores, el micofenolato mostró una participación sostenida y en incremento progresivo, pasando de 13 pacientes (18%) al ingreso a 30 (42%) al finalizar el seguimiento. La azatioprina presentó una utilización relativamente estable, con frecuencias entre 19 (26%) y 23 pacientes (32%), mientras que la ciclofosfamida osciló entre 10 (14%) y 20 pacientes (28%) durante los distintos controles. El metotrexato se empleó en menor proporción, con valores entre 6 (8%) y 11 pacientes (15%). Por su parte, el rituximab tuvo una utilización excepcional, registrándose únicamente en dos pacientes (1-3%) en el debut, y sin uso documentado a los 6 meses, dentro de los criterios de selección del uso de este biológico se tomó en cuenta debut con alto compromiso renal con nefritis refractaria, y anemia hemolítica refractaria. En conjunto, los patrones observados describen una

predominancia clara del tratamiento con corticoides, acompañada de una utilización sostenida de inmunosupresores, particularmente micofenolato, cuyo empleo aumentó a lo largo del seguimiento, mientras que azatioprina, ciclofosfamida y metotrexato mantuvieron frecuencias menores y relativamente estables (Tabla 5). Debido a que la hidroxicloroquina fue utilizada en todos los pacientes durante el seguimiento, por lo que presenta una frecuencia del 100% en los cinco puntos de evaluación, no fue posible realizar comparaciones estadísticas o estimar su asociación con los niveles de actividad de la enfermedad.

Tabla 5. Tendencias de uso de tratamientos farmacológicos a lo largo del seguimiento clínico*.*

Característica	**0 meses** N = 72[1]	**3 meses** N = 72[1]	**6 meses** N = 72[1]	**9 meses** N = 72[1]	**12 meses** N = 72[1]
Corticoide	72 (100)	72 (100)	71 (99)	71 (99)	70 (97)
Azatioprina	10 (14)	20 (28)	23 (32)	20 (28)	19 (26)
Micofenolato	13 (18)	20 (28)	17 (24)	24 (33)	30 (42)
Metotrexato	11 (15)	7 (9,7)	6 (8,3)	6 (8,3)	7 (9,7)
Ciclofosfamida	10 (14)	18 (25)	20 (28)	16 (22)	10 (14)
Rituximab	2 (2,8)	1 (1,4)	0 (0)	1 (1,4)	1 (1,4)

[1]N (%)

En relación con el esquema de corticoterapia, la pulsoterapia se utilizó principalmente al inicio del seguimiento, siendo administrada en 26 pacientes (36%), mientras que su frecuencia disminuyó a 3 pacientes (4,2%) a los 3 meses y a 1 paciente (1,4%) a los 6 meses. A los 9 y 12 meses se registró su utilización en 5 (6,9%) y 4 pacientes (5,6%), respectivamente. Por otra parte, la corticoterapia de mantenimiento al inicio se observó en 45 pacientes (63%), aumentando a 70 (97%) a los 3 meses y manteniéndose en proporciones superiores al 90% durante el resto del seguimiento. Paralelamente, la dosis de mantenimiento mostró una disminución progresiva, con una mediana de 0,70 (RIC: 0,50–1,00) al inicio, 0,50 (RIC: 0,32–0,80) a los 3 meses, 0,35 (RIC: 0,21–0,60) a los 6 meses, 0,30 (RIC: 0,17–0,48) a los 9 meses y 0,25 (RIC: 0,15–0,40) a los 12 meses. En conjunto, estos hallazgos muestran una mayor utilización de pulsoterapia en la evaluación inicial, seguida de un predominio de la corticoterapia de mantenimiento con reducción progresiva de la dosis durante el seguimiento (Tabla 6).

Tabla 6. Esquema de corticoterapia durante los 12 meses de seguimiento.

Característica	0 meses N = 72[1]	3 meses N = 72[1]	6 meses N = 72[1]	9 meses N = 72[1]	12 meses N = 71[1]
Pulsoterapia con corticoides	26 (36)	3 (4,2)	1 (1,4)	5 (6,9)	4 (5,6)
Corticoterapia de mantenimiento	45 (63)	70 (97)	71 (99)	68 (94)	66 (93)
Dosis de mantenimiento	0,70 (0,50 – 1,00)	0,50 (0,32 – 0,80)	0,35 (0,21 – 0,60)	0,30 (0,17 – 0,48)	0,25 (0,15 – 0,40)

[1]N (%); Mediana (RIC)

Al comparar los desenlaces clínicos según el nivel de actividad de la enfermedad, se observó que la proporción de pacientes hospitalizados fue similar entre las categorías de SLEDAI-2K, con frecuencias que oscilaron entre 41,7% y 75%, sin diferencias estadísticamente significativas (*p*= 0,88). Del mismo modo, el número de hospitalizaciones presentó medianas similares entre los grupos. No obstante, los pacientes con actividad muy alta registraron una mediana numéricamente mayor, de 2,5 hospitalizaciones (RIC: 1,0-3,5), aunque esta diferencia no alcanzó significancia estadística (*p*= 0,26). En relación con las complicaciones, la dislipidemia, la hipertensión arterial, las infecciones y los efectos adversos leves por corticoides (Cushing por cronicidad, aumento de apetito y ganancia de peso, edema leve, insomnio y molestias gastrointestinales de tipo dispepsia) se distribuyeron de manera relativamente comparable entre los niveles de actividad, sin diferencias significativas. En cambio, el compromiso renal mostró un patrón ascendente conforme aumentó la actividad del LESp, con frecuencias de 37,5% en enfermedad inactiva, 30,8% en actividad leve, 66,7% en actividad moderada, 83,3% en actividad alta y 100% en actividad muy alta. Esta diferencia alcanzó significancia estadística (*p*= 0,009). La mortalidad fue baja en la población de estudio, con un único fallecimiento registrado en el grupo de actividad muy alta con compromiso renal severo y cuya causa de muerte fue choque séptico, sin diferencias estadísticamente significativas entre las categorías (*p*= 0,056). En conjunto, estos resultados sugieren que, entre los

desenlaces evaluados, el compromiso renal fue la complicación que presentó la asociación más marcada con los mayores niveles de actividad del LESp en el mes 12 (Tabla 7).

Tabla 7. Relación entre actividad del LESp (SLEDAI-2K) y desenlaces clínicos: hospitalización, complicaciones y mortalidad.

Característica	Inactiva N = 24[1]	Leve N = 26[1]	Moderada N = 12[1]	Alta N = 6[1]	Muy alta N = 4[1]	*p*-valor[2]
Hospitalización	13 (54)	14 (54)	5 (42)	3 (50)	3 (75)	0,88
Número de hospitalizaciones	1,00 (0,00 – 1,00)	1,00 (0,00 – 2,00)	0,00 (0,00 – 1,00)	0,50 (0,00 – 2,00)	2,50 (1,00 – 3,50)	0,26
Complicación: dislipidemia	10 (42)	12 (46)	7 (58)	3 (50)	3 (75)	0,75
Complicación: hipertensión arterial	7 (29)	7 (27)	6 (50)	2 (33)	2 (50)	0,60
Complicación: compromiso renal	9 (38)	8 (31)	8 (67)	5 (83)	4 (100)	0,009
Complicación: infecciones	7 (29)	11 (42)	2 (17)	2 (33)	2 (50)	0,52
Complicación: efectos adversos leves por corticoides	20 (83)	21 (81)	11 (92)	6 (100)	3 (75)	0,77
Mortalidad	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (25)	0,056

[1]N (%); Mediana (IQR)

[2]test exacto de Fisher; test de Kruskal-Wallis

Los grupos corresponden al nivel de actividad del SLEDAI-2K registrado al mes 12 del seguimiento. Las hospitalizaciones, complicaciones y la mortalidad corresponden a eventos acumulados durante el primer año de seguimiento

En el análisis multivariado se evaluó la asociación entre el puntaje basal SLEDAI-2K no renal y la presencia de daño renal durante el seguimiento. En el primer modelo, ajustado por edad y sexo, el puntaje basal SLEDAI-2K no renal no mostró una asociación estadísticamente significativa con daño renal (OR: 1,03; IC95%: 0,97–1,10; *p*= 0,35). De igual manera, no se identificaron asociaciones significativas para la edad (OR: 0,91; IC95%: 0,77–1,07; *p*= 0,26) ni para el sexo masculino (OR: 0,46; IC95%: 0,06–2,34; *p*= 0,38).

En un segundo modelo se incorporó adicionalmente la pulsoterapia basal con corticoides. La estimación correspondiente al puntaje basal SLEDAI-2K no renal permaneció sin asociación significativa con daño renal (OR: 1,01; IC95%: 0,94–1,08; *p*= 0,87), al igual que la edad y el sexo. En contraste, la utilización de pulsoterapia basal se asoció con mayores probabilidades de presentar daño renal durante el seguimiento (OR: 3,83; IC95%: 1,32–12,0; *p*= 0,016). Este hallazgo sugiere que los pacientes que requirieron pulsos iniciales de corticoides correspondieron a un subgrupo con mayor severidad clínica al inicio, lo cual podría reflejar una indicación terapéutica en contextos de mayor actividad de la enfermedad más que un efecto independiente del tratamiento sobre el desenlace renal. La incorporación de esta variable al modelo no modificó sustancialmente la estimación correspondiente al puntaje SLEDAI-2K no renal (Tabla 8).

Tabla 8. Asociación entre el puntaje basal SLEDAI-2K no renal y el daño renal durante el seguimiento: modelos de regresión logística.

	Modelo 1: ajustado por edad y sexo			**Modelo 2: ajustado por edad, sexo y pulsoterapia basal**		
Característica	**OR**	**95% CI**	***p-valor***	**OR**	**95% CI**	***p-valor***
Puntaje basal SLEDAI-2K no renal	1,03	(0,97 a 1,10)	0,35	1,01	(0,94 a 1,08)	0,87
Edad	0,91	(0,77 a 1,07)	0,26	0,93	(0,78 a 1,09)	0,38
Sexo						
Femenino	—	—		—	—	
Masculino	0,46	(0,06 a 2,34)	0,38	0,57	(0,07 a 3,13)	0,54
Terapia basal de pulso con corticoides						
No				—	—	

Sí	3,83	(1,32 a 12,0)	0,016

Abreviaciones: CI = Intervalo de confianza, OR = Razón de probabilidades

Discusión

El LESp es una enfermedad autoinmune, multisistémica y crónica. Plantea desafíos en múltiples dimensiones, desde su etiología y patogenia hasta su manejo terapéutico, con evidencia de detección mayor en mujeres que en hombres [1]. Este predominio femenino se atribuye a la influencia de las hormonas sexuales -especialmente estrógeno y la prolactina- sobre la respuesta inmune en niñas [11,12]. La edad de presentación acorde a estudios globales varía según la región mundial en el que se ubica, pero la mayoría de los estudios indican una media de 11 a 12 años, con casos poco frecuentes en menores de 5 años [1,3], confirmado en la investigación con un reporte de 90% en el sexo femenino y con una mediana de edad de 12 años (RIC: 10-14).

El compromiso renal, pulmonar y cardiaco parece ser más frecuente en el LESp, y la expresión heterogénea de la enfermedad entre pacientes origina esquemas terapéuticos diversos que combinan múltiples inmunosupresores [1,2]. Este hallazgo concuerda con los datos del presente estudio, en que el 47% de los pacientes presentó compromiso renal y el 33% hipertensión arterial, con un uso variable de inmunosupresores que abarcó desde micofenolato hasta rituximab.

La amplitud del espectro clínico del LESp lo convierte en un gran imitador de otras enfermedades. Los cambios en los signos y síntomas se correlacionan estrechamente con los niveles de actividad. Por ejemplo, un incremento del eritema puede ser señal de actividad elevada e incluso anunciar el inicio de un brote. Este empeoramiento se traduce en daño orgánico acumulativo, especialmente renal y vascular, con el consiguiente aumento de la morbimortalidad y la necesidad de escalar el tratamiento con dosis más altas de corticoides e inmunosupresores [6,13–15] y mayor requerimiento de hospitalización [16–20]. En la investigación, a pesar de tener un número considerado de pacientes con actividad incrementada, la necesidad de hospitalización fue baja, de hecho, el 46% no requirieron ingresos.

La evaluación de la actividad del LES mediante instrumentos validados constituye un componente fundamental en su seguimiento, especialmente ante la limitada evidencia proveniente de ensayos clínicos en pediatría. Groot et al. realizaron un estudio de cohorte de adultos con LES de inicio en la infancia. El 65% de los pacientes presentó actividad baja (SLEDAI-2K ≤ 4), el 21% actividad intermedia y el 14 % actividad alta. Los autores observaron que una mayor actividad de la enfermedad se asoció con peores desenlaces y una mayor acumulación de daño a largo plazo, destacando la importancia de mantener un control adecuado de la actividad desde el inicio de la enfermedad para mejorar el pronóstico de los pacientes [21]. Relacionándolo con nuestra población de estudio, se evidenció una disminución progresiva de la actividad durante el primer año de seguimiento. Se evidenciaron 22 (31%) casos que inician con actividad alta y 27 (38%) con actividad muy alta fueron disminuyendo de manera sostenida a 6 (8,3%) en actividad alta y 4 (5,6%) en actividad muy alta al mes 12. De la misma manera, el compromiso renal fue el más frecuente en aquellos con mayor actividad de la enfermedad. Estos hallazgos respaldan la importancia de la monitorización periódica mediante instrumentos validados como el SLEDAI-2K para identificar pacientes con mayor actividad clínica y optimizar las estrategias terapéuticas.

En Latinoamérica, el MEX-SLEDAI se ha utilizado como una variante del índice original. López et al., reportaron actividad persistente en el 62% de pacientes y remisión clínica en el 16%. La mortalidad fue del 9,5% en los pacientes con actividad alta, frente al 2% en aquellos con actividad leve [15]. Por su parte, Vera, Chirino y Martínez utilizando el mismo índice, observaron una menor frecuencia de complicaciones en los pacientes con actividad leve en comparación con aquellos con actividad moderada o grave. En este estudio, el 37,7% presentó actividad leve, el 28,3% moderada, el 15,1% grave y el 1,9% muy grave, mientras que el 17% alcanzó la remisión. Además, el mayor compromiso renal se observó en los pacientes con actividad grave (34%) [7].

El MEX-SLEDAI constituye una versión abreviada del SLEDAI, por lo que las comparaciones con los resultados obtenidos mediante SLEDAI-2K deben interpretarse con cautela. No obstante, en el presente estudio también se observó una mayor frecuencia de compromiso renal conforme aumentó la actividad de la enfermedad: 31 % en pacientes con actividad leve, 67% con actividad moderada,

83% con actividad alta y 100 % con actividad muy alta. Al finalizar los 12 meses de seguimiento, 24 pacientes (33%) alcanzaron la inactividad; el 36 % presentó actividad leve, el 17 % moderada, el 8,3% alta y el 5,6% muy alta. Durante el periodo de estudio se registró un fallecimiento (1,4%) Las guías actualizadas sobre el manejo del LESp se sustentan en la estrategia de treat-to-target, que establece metas terapéuticas claras -la remisión clínica o la baja actividad sostenida- definidas mediante criterios como DORIS (Definition of Remission in Systemic Lupus Erythematosus) y cLLDAS (childhood Lupus Low Disease Activity State). En este marco, Smith et al. señalan que la detección oportuna de la actividad contribuye a prevenir brotes y reducir el daño acumulado, y recomiendan el uso sistemático de herramientas como el SLEDAI– 2K en cada control clínico [4]. Wen Yin et al., reportaron que el 66% de los pacientes con LESp alcanzaron remisión según los criterios DORIS y 72% lograron un estado de baja actividad definido por cLLDAS, evidenciando que la consecución de estas metas se asocia con una menor acumulación de daño orgánico [22]. En el presente estudio, estos objetivos se observaron parcialmente, evidenciándose que, al finalizar el primer año de seguimiento, el 33% de los pacientes alcanzaron inactividad de la enfermedad y el 36% presentó actividad leve. Estos resultados respaldan la utilidad del SLEDAI-2K como instrumento de monitorización longitudinal y sugieren que la evaluación sistemática de la actividad puede favorecer la consecución de las metas terapéuticas propuestas por las estrategias treat-to-target en el LESp.

LIMITACIONES

Al ser un estudio con diseño observacional y retrospectivo presenta limitaciones propias. De las historias clínicas revisadas, 62 fueron excluidas antes de formar la cohorte analítica, al tratarse de pacientes que no completaron su seguimiento: algunos alcanzaron la mayoría de edad y fueron transferidos al servicio de adultos, otros no asistieron a los controles programados, y un grupo migró fuera del país. Factores que pudieron afectar el análisis longitudinal del SLEDAI-2K. Del mismo modo, algunos pacientes fueron remitidos a esta casa de salud meses después del diagnóstico inicial, limitando la evaluación basal de la actividad de la enfermedad. La variabilidad en la completitud de los registros clínicos pudo influir en la disponibilidad de las variables de estudio.

Finalmente, el seguimiento clínico y la evaluación de la actividad mediante SLEDAI-2K se realizó de manera trimestral, con una frecuencia menor a la recomendada en ensayos clínicos y guías internacionales, esta diferencia estuvo condicionada por barreras del sistema de salud y factores sociales que dificultaron la asistencia a controles más frecuentes, lo que pudo limitar la detección de brotes de manera sutil o cambios intercurrentes entre cada evaluación -aspecto especialmente relevante en una enfermedad de curso clínico tan dinámico como el LESp. Esta realidad refleja un desafío frecuente en poblaciones vulnerables. En este sentido, Syed et al. demostraron que las barreras de transporte y limitaciones económicas son determinantes importantes en el acceso de los servicios de salud, favoreciendo la pérdida de citas y menor adherencia al seguimiento [23]. De manera complementaria, Kabayundo et al. reafirmaron que estas barreras logísticas y financieras siguen siendo factores importantes que condicionas inequidades en el acceso sanitario y pueden impactar negativamente en los desenlaces clínicos [24], demostrando esta limitación no solo metodológica, sino también una expresión de las desigualdades estructurales que influyen en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas.

CONCLUSIONES

La evaluación de los pacientes con LESp mediante el índice de SLEDAI-2K durante el primer año de seguimiento evidenció una disminución progresiva de las categorías de mayor actividad, acompañada de un incremento de los estados de baja actividad e inactividad. Al finalizar el periodo de seguimiento, aproximadamente un tercio de los pacientes alcanzó inactividad clínica.

En el presente estudio se observó una asociación entre mayores niveles de actividad de la enfermedad, determinados mediante el índice SLEDAI-2K, y una mayor frecuencia de compromiso renal. Estos hallazgos respaldan el uso del SLEDAI-2k como herramienta de monitorización longitudinal de la actividad del LESp.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bello Vinueza CR, Cañarejo Antamba GE, Espinoza Alvear CA, Pilco Medina J de P, Zamora Triviño DE. Lupus eritematoso sistémico en edad pediátrica: actualización de la literatura. Journal of American Health. [Internet] 2023; 6(1): 98-108. Disponible en: https://jah-journal.com/index.php/jah/article/view/167

2. Bergkamp SC, Kanagasabapathy T, Gruppen MP, Kuijpers TW, Rashid ANS, van den Berg JM, et al. First validation of the childhood lupus low disease activity state (cLLDAS) definition in a real-life longitudinal cSLE cohort. Clinical Immunology. 2024; 262:110172. https://doi.org/10.1016/j.clim.2024.110172

3. Urbaneja Rodríguez E. Lupus y otras conectivopatías en la infancia. Pediatría Integral. [Internet] 2022; XXVI(3):163-174. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2022-05/lupus-y-otras-conectivopatias-en-la-infancia/

4. Md Yusof MY, Smith EMD, Ainsworth S, Armon K, Beresford MW, Brown M, et al. Management and treatment of children, young people and adults with systemic lupus erythematosus: British Society for Rheumatology guideline scope. Rheumatology Advances in Practice. 2023; 7(3). https://doi.org/10.1093/rap/rkad093

5. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Andersen J, Aringer M, Arnaud L, Bae SC, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. Ann Rheum Dis. 2023; 83:15-29. https://doi.org/10.1136/ard-2023-224762

6. Thanou A, Jupe E, Purushothaman M, Niewold TB, Munroe ME. Clinical disease activity and flare in SLE: Current concepts and novel biomarkers. J Autoimmun. 2021; 119:102615. https://doi.org/10.1016/j.jaut.2021.102615

7. Alejandro Vera-Rivero D, Chirino-Sánchez L, Martínez Lastre A. Medición de la actividad lúpica y daño acumulado en pacientes con lupus eritematoso sistémico Measurement of lupus activity and cumulative damage in patients with systemic lupus erythematosus. Revista Cubana de Reumatología. [Internet] 2019; 21(2):e88. Disponible en: https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/675/html

8. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Rheumatol. 2019; 71:1400-12. https://doi.org/10.1002/art.40930

9. Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000. J Rheumatol. [Internet] 2002; 29(2): 288-291. Disponible en: https://www.jrheum.org/content/29/2/288

10. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH, Austin A, et al. Derivation of the sledai. A disease activity index for lupus patients. Arthritis Rheumatol. 1992; 35(6):630-640. https://doi.org/10.1002/art.1780350606

11. Hernández Torres Y, García Herrera IP, Aparicio Vera LA. Lupus eritematoso sistémico masculino, reporte de características clínicas y serológicas en población pediátrica mexicana. Revista Paraguaya de Reumatología. 2023; 9(1):10-15. https://doi.org/10.18004/rpr/2023.09.01.10

12. Renaudineau Y, Charras A, Natoli V, Fusaro M, Smith EMD, Beresford MW, et al. Type I interferon associated epistasis may contribute to early disease-onset and high disease activity in juvenile-onset lupus. Clin Immunol. 2024; 262: 110194. https://doi.org/10.1016/j.clim.2024.110194

13. Seki N, Tsujimoto H, Tanemura S, Kikuchi J, Saito S, Sugahara K, et al. Longitudinal analysis at pre- and post-flare of T peripheral helper and T follicular helper subsets in patients with systemic lupus erythematosus. Immunol Lett 2024; 269:106905. https://doi.org/10.1016/j.imlet.2024.106905

14. Renaudineau Y, Charras A, Natoli V, Congy-Jolivet N, Haldenby S, Liu X, et al. Across ancestries, HLA-B∗08:01∼DRB1∗03:01 (DR3) and HLA-DQA∗01:02 (DR2) increase the risk to develop juvenile-onset systemic lupus erythematosus through low complement C4 levels. J Transl Autoimmun. 2025; 10: 100268. https://doi.org/10.1016/j.jtauto.2025.100268

15. López-Villanueva RF, Valencia-Pacheco G, Zapata-Vázquez R, López-Suárez R, Castro-Sansores C. Follow-up of clinical activity and accumulated organic damage in a cohort of patients with Systemic Lupus Erythematosus from the Yucatán peninsula,

México (1995-2016). Reumatol Clin. 2023; 19(2):106-113. https://doi.org/10.1016/j.reuma.2021.12.005

16. Gianni Brítez GG, Vega C, Mesquita M. Lupus eritematoso sistémico en una población pediátrica hospitalaria Presentación clínica, diagnostico, manejo y sobrevida. Pediatr. (Asunción). 2022; 49:114-121. https://doi.org/10.31698/ped.49022022007

17. Chen Y chuan, Huang Y chieh, Chen J peng, Tsai Mc M chin, Fu L shien. The correlation between trajectories of serum C3 variability and clinical course in Pediatric-onset systemic lupus erythematosus. J Microbiol Immunol Infect. 2023; 56:1098-10104. https://doi.org/10.1016/j.jmii.2023.07.007

18. Martín-Torregrosa D, Mansilla-Polo M, Morgado-Carrasco D. Use of Anifrolumab in Systemic Lupus Erythematosus, Cutaneous Lupus Erythematosus, and Other Autoimmune Dermatoses. Actas Dermosifiliogr. 2024; 116(1):57-67. https://doi.org/10.1016/j.ad.2024.05.024

19. Smith EMD, Egbivwie N, Jorgensen AL, Ciurtin C, Al-Abadi E, Armon K, et al. Real world treatment of juvenile-onset systemic lupus erythematosus: Data from the UK JSLE cohort study. Clin Immunol. 2022; 239: 109028. https://doi.org/10.1016/j.clim.2022.109028

20. Montero Mendoza Moisés Adrián, Banchon Macías Gonzalo Andre, Zúñiga Vera Andrés Eduardo. Índice Neutrófilos/Linfocitos e Índice Plaquetas/Linfocitos como marcadores de actividad y pronóstico en lupus eritematoso sistémico. Reumatología al Día. 2024; 18(3):16-22. https://doi.org/10.62484/rad.v18i3.8738

21. Groot N, Shaikhani D, Teng YKO, de Leeuw K, Bijl M, Dolhain RJEM, et al. Long-Term Clinical Outcomes in a Cohort of Adults With Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Rheumatol. 2019; 71(2):290-301. https://doi.org/10.1002/art.40697

22. Yin W, Lin Y, Wang S, Chen J, Ding Y, Wu Y, et al. Treat-to-target achievement and predictive analysis in childhood-onset systemic lupus erythematosus. Rheumatology (Oxford). 2026; 65(2). https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaf620

23. Syed ST, Gerber BS, Sharp LK. Traveling towards disease: Transportation barriers to health care access. J Community Health. 2013; 38:976-993. https://doi.org/10.1007/s10900-013-9681-1

24. Kabayundo J, Ahuja M, Jadhav S, Smith LC, Bithi FA, Shahi S, et al. Transportation barriers to healthcare access: a scoping review of measurement approaches and associated health outcomes. Transp Res Interdiscip Perspect. 2025; 34: 101697. https://doi.org/10.1016/j.trip.2025.101697

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Rodríguez Mera José Roberto**, con C.C: # **1312611781** autor/a del trabajo de titulación: **"Evaluación longitudinal de la actividad de Lupus Eritematoso Sistémico pediátrico mediante el índice SLEDAI – 2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel: estudio observacional analítico de cohorte retrospectivo**" previo a la obtención del título de **Especialista en Pediatría** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **04** de **noviembre** de **2026**

f. _____

Nombre: **Rodríguez Mera José Roberto**

C.C: 1312611781

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Evaluación longitudinal de la actividad de Lupus Eritematoso Sistémico pediátrico mediante el índice SLEDAI – 2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel: estudio observacional analítico de cohorte retrospectivo.		
AUTOR(ES)	Rodríguez Mera José Roberto		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Herrera Mora Cristina Natalia		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Subsistema de Posgrado/ Escuela de Graduados en Ciencias de la Salud		
CARRERA:	Especialización en Pediatría		
TITULO OBTENIDO:	Especialidad en Pediatría		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	04 de noviembre de 2026	**No. DE PÁGINAS:**	**23**
ÁREAS TEMÁTICAS:	Pediatría, reumatología pediátrica, investigación biomédica y estadística médica		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	lupus eritematoso sistémico; pediatría; Actividad de la enfermedad; estudios longitudinales.		

RESUMEN/ABSTRACT Introducción: El Lupus Eritematoso Sistémico Pediátrico (LESp) se presenta en adolescentes e incluso en niños más pequeños, cuyas manifestaciones clínicas suelen ser más graves que en adultos requiriendo medicamentos inmunosupresores. La actividad de la enfermedad es valorada con el índice de SLEDAI-2K, herramienta que evalúa el empeoramiento o la mejoría clínica acorde al estado clínico y resultados de laboratorio, adaptando el tratamiento según la actividad e identificar cambios secuenciales que orienten el seguimiento clínico y terapéutico. Objetivo: Evaluar la actividad del LESp utilizando SLEDAI-2K en pacientes atendidos en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención médica. Materiales y Métodos: Trabajo investigativo de tipo observacional analítico de cohorte retrospectivo, longitudinal con enfoque cuantitativo, donde se da seguimiento a pacientes durante 1 año desde su diagnóstico. Resultados: Se incluyeron 72 pacientes con un predominio en sexo femenino (90%) y una mediana de edad de 12 años (RIC: 10-14). El compromiso renal se presentó en 34 pacientes (47,2%, IC95%: 35,3-59,3). La cantidad de pacientes con actividad muy alta según SLEDAI–2K disminuyó de 37,5% (IC95%: 26,4-49,7) al diagnóstico a 5,6% (IC95%: 1,5-13,6) a los 12 meses. El compromiso renal mostró una asociación significativa con el nivel de actividad de la enfermedad (p=0,009). Conclusiones: Durante la evaluación de los pacientes con LESp mediante la escala SLEDAI-2K, el primer año de seguimiento, se observó una reducción progresiva de la actividad de la enfermedad. El compromiso renal fue la complicación con mayor asociación estadística a los niveles elevados de actividad. Estos hallazgos respaldan la utilidad del SLEDAI-2K para la monitorización longitudinal de la actividad de la enfermedad durante el seguimiento.

ADJUNTO PDF:	☒ SI	☐ NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	**Teléfono:** +593983377589	E-mail: jose.rodriguez31@cu.ucsg.edu.ec / jorobertorm@hotmail.es
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN	**Nombre:** Vinces Balanzategui Linna Betzabeth	
	Teléfono: +593-87049394	

(C00RDINADOR DEL PROCESO UTE)::	**E-mail:** linna.vinces@cu.ucsg.edu.ec
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA	
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):	
Nº. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):	