

## RETO

### LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)

#### Contexto

El Lupus eritematoso sistémico es una patología que afecta en mayor medida a las mujeres, siendo la proporción de 9 mujeres por cada hombre<sup>1</sup>.

Es una patología de difícil identificación debido a que sus síntomas son intermitentes, varían según la paciente y a menudo, se confunden con otras enfermedades<sup>2</sup>.

Un mayor espacio de tiempo hasta el diagnóstico se relaciona con un mayor riesgo de daño orgánico y, por consiguiente, una disminución de la calidad de vida de las personas que lo sufren<sup>3,4</sup>.

En España, el tiempo medio desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico es de 2 años según el registro RELESSER<sup>5</sup>.

Un diagnóstico temprano es esencial para prevenir brotes y evitar el daño orgánico<sup>6</sup>.

Además, un seguimiento eficaz permitirá también detectar y tratar los brotes a tiempo para evitar así las consecuencias del daño orgánico donde los 5 primeros años tras el diagnóstico son cruciales<sup>7</sup>.

Por lo tanto, es importante encontrar soluciones que permitan mejorar la identificación temprana de la actividad del lupus y evitar así el daño orgánico asociado.

Consulta más sobre el Lupus Eritematoso Sistemático (LES) en nuestro [Portal de Pacientes](#).

#### ¿Qué buscamos?

Proyectos innovadores que consigan una identificación temprana de la actividad de enfermedad y ayuden así a prevenir las consecuencias del daño orgánico.



## Necesidades identificadas de la mano de profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes

### Formación y herramientas para un diagnóstico y seguimiento certero y eficiente:

- Necesidad de sospecha de LES en Atención Primaria.
- Identificación más temprana desde Urgencias.
- Seguimiento personalizado para adelantarse a las consecuencias de la actividad a través de los especialistas.
- Complejidad en la evaluación de la patología (muchos índices complejos, falta de inclusión de la perspectiva del paciente)
- Detección y seguimiento de la afectación de la salud mental en este tipo de pacientes.
- Estratificación de pacientes según riesgo de desarrollar daño orgánico.

### Formación y herramientas a pacientes para un manejo más consciente:

- Información sobre las consecuencias de la enfermedad.
- Adherencia al plan terapéutico, autocuidado y tratamiento no farmacológico
- Abordaje de los aspectos psicológicos.

## Casos de uso de valor

### > Herramientas y plataformas de formación

#### Ejemplos:

- Soluciones que puedan evaluar el impacto psicológico y gestionar planes personalizados que puedan recomendar acciones preventivas (deporte, dieta, mindfulness etc.) para mitigar el impacto.
- Plataformas de formación y educación sobre el manejo de LES.

### > Aplicaciones móviles

#### Ejemplos:

- Para seguimiento telemático del paciente entre especialistas y disponer de la información del paciente en tiempo real.
- Herramienta que permita conocer la evolución en la puntuación en los índices de medición de la actividad de la enfermedad a partir de lo indicado por el profesional en las historias clínicas
- Aplicación móvil para que el paciente pueda rellenar cuestionario de calidad de vida de forma previa a la consulta
- Herramientas que permitan un seguimiento de la adherencia a la medicación y el impacto sobre el paciente de los tratamientos.

### > IA & Biomarcadores predictivos

#### Ejemplos:

- Identificación de biomarcadores predictivos de riesgo que puedan ayudarnos a estratificar a los pacientes (árbol de decisiones, algoritmo y alertas) para adelantarse a los brotes y al daño orgánico (anticuerpos anti-ADNdc + complemento p.ej.)
- Algoritmo que permita predecir la evaluación de los pacientes con más alto riesgo para su posterior abordaje personalizado.
- Herramienta para evaluar la adecuación y toxicidad tratamientos (p.ej.corticoides).



## Referencias

1. Lupus Foundation of America. Datos y estadísticas sobre el lupus [Internet]. EE.UU: National Resource Center on Lupus; 2022. [Último acceso: febrero, 2025]. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>
2. Mayo Clinic. Lupus [Internet]. España; 2022. [Último acceso: febrero, 2025]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>
3. Kernder A, et al. Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort. *Lupus*. 2021 Mar;30(3):431-438. doi: 10.1177/0961203320983445
4. Felten R et al. 10 most important contemporary challenges in the management of SLE. *Lupus Sci Med*. 2019 Jan 10;6(1):e000303. doi: 10.1136/lupus-2018-000303.
5. Rúa-Figueroa I, et al. National registry of patients with systemic lupus erythematosus of the Spanish Society of Rheumatology: objectives and methodology. *Reumatol Clin*. 2014 Jan-Feb;10(1):17-24. doi: 10.1016/j.reuma.2013.04.013
6. Fanouriakis A, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. *Ann Rheum Dis*. 2024 Jan 2;83(1):15-29. doi: 10.1136/ard-2023-224762
7. Rúa-Figueroa I, et al Preventing organ damage in systemic lupus erythematosus: the impact of early biological treatment. *Expert Opin Biol Ther*. 2022 Jul;22(7):821-829. doi: 10.1080/14712598.2022.2096406.

## TIMELINE HITOS



[INSCRÍBETE AQUÍ](#)

[DESCARGA TÉRMINOS Y CONDICIONES](#)



## Challenge

### SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)

#### Context

Systemic lupus erythematosus is a condition that primarily affects women, with a ratio of 9 women for every man<sup>1</sup>.

It is a condition that is difficult to identify because its symptoms are intermittent, vary from patient to patient, and are often mistaken for other diseases<sup>2</sup>.

A longer time to diagnosis is associated with a higher risk of organ damage and, consequently, a decreased quality of life for those affected<sup>3,4</sup>.

In Spain, the average time from symptom onset to diagnosis is 2 years, according to the RELESSER registry.<sup>5</sup>

Early diagnosis is essential to prevent flare-ups and avoid organ damage<sup>6</sup>.

In addition, effective monitoring will also allow for the timely detection and treatment of flare-ups, thereby preventing the consequences of organ damage, with the first 5 years after diagnosis being crucial<sup>7</sup>.

Therefore, it is important to find solutions that enable early identification of lupus activity and thus prevent associated organ damage.

Learn more about Systemic Lupus Erythematosus (SLE) on our [Patient Portal](#).

#### What are we looking for?

Innovative projects that achieve early identification of disease activity and help prevent the consequences of organ damage.



## Needs identified in collaboration with healthcare professionals and patient associations

### Training and tools for accurate and efficient diagnosis and monitoring:

- Need for suspicion of SLE in Primary Care.
- Earlier identification from Emergency Services.
- Personalized follow-up to anticipate the consequences of disease activity through specialists.
- Complexity in evaluating the condition (many complex indices, lack of inclusion of the patient's perspective).
- Detection and monitoring of mental health impacts in these patients.
- Patient stratification based on the risk of developing organ damage.

### Training and tools for patients for more informed management:

- Information about the consequences of the disease.
- Adherence to the therapeutic plan, self-care, and non-pharmacological treatment.
- Addressing psychological aspects.

## Use cases

### > Training tools and platforms

#### Examples:

- Solutions that can assess the psychological impact and manage personalized plans that recommend preventive actions (exercise, diet, mindfulness, etc.) to mitigate the impact.
- Training and education platforms on the management of SLE.

### > Mobile applications

#### Examples:

- For telemonitoring of the patient between specialists and accessing real-time patient information.
- A tool that allows tracking the progression of disease activity scores based on what the healthcare professional enters in the medical records.
- A mobile application for patients to fill out a quality of life questionnaire prior to the consultation.

### > AI & Predictive Biomarkers

#### Examples:

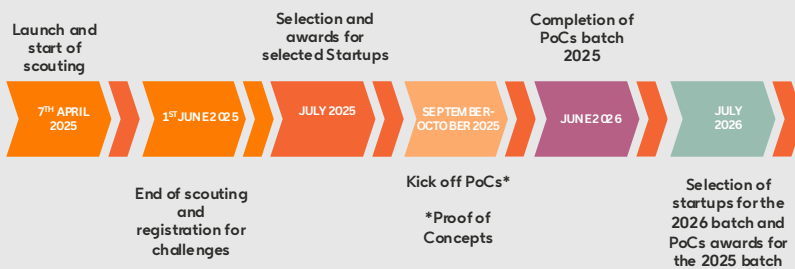
- Identification of predictive risk biomarkers that can help us stratify patients (decision tree, algorithm, and alerts) to anticipate flare-ups and organ damage (e.g., anti-dsDNA antibodies + complement).
- An algorithm that predicts the evaluation of patients at higher risk for subsequent personalized management.
- A tool to assess the suitability and toxicity of treatments (e.g., corticosteroids).



## References

1. Lupus Foundation of America. Datos y estadísticas sobre el lupus [Internet]. EE.UU: National Resource Center on Lupus; 2022. [Último acceso: febrero, 2025]. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>
2. Mayo Clinic. Lupus [Internet]. España; 2022. [Último acceso: febrero, 2025]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>
3. Kernder A, et al. Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort. *Lupus*. 2021 Mar;30(3):431-438. doi: 10.1177/0961203320983445
4. Felten R et al. 10 most important contemporary challenges in the management of SLE. *Lupus Sci Med*. 2019 Jan 10;6(1):e000303. doi: 10.1136/lupus-2018-000303.
5. Rúa-Figueroa I, et al. National registry of patients with systemic lupus erythematosus of the Spanish Society of Rheumatology: objectives and methodology. *Reumatol Clin*. 2014 Jan-Feb;10(1):17-24. doi: 10.1016/j.reuma.2013.04.013
6. Fanouriakis A, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. *Ann Rheum Dis*. 2024 Jan 2;83(1):15-29. doi: 10.1136/ard-2023-224762
7. Rúa-Figueroa I, et al Preventing organ damage in systemic lupus erythematosus: the impact of early biological treatment. *Expert Opin Biol Ther*. 2022 Jul;22(7):821-829. doi: 10.1080/14712598.2022.2096406.

## MILESTONE TIMELINE



[REGISTER HERE](#)

[DOWNLOAD TERMS & CONDITIONS](#)

