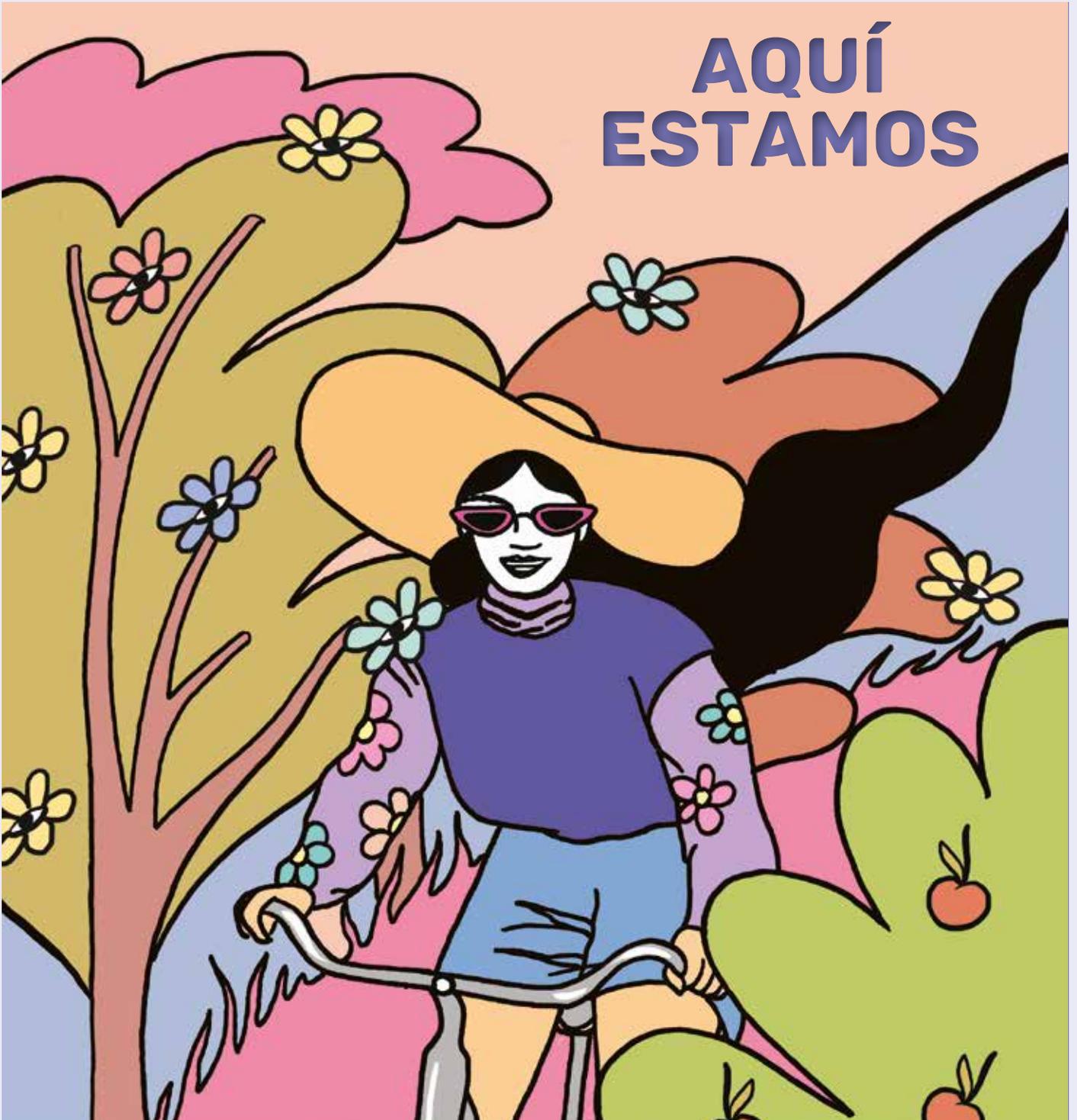


LÚPICA

EXPERIENCIAS,
SABERES Y
CONTRANARRATIVAS
DEL LUPUS

Año 1
Núm. 0
Febrero 2024

AQUÍ ESTAMOS



Mario Cardiel | Yurilis Fuentes | Bernardo Pons-Estel | LupusRGMX | Laura Athié | Efrén Calleja | Vania Gutiérrez
Luz Jiménez y Maritza González | Josué Rivera | Carolina Calleja | Lorelay Paz | Verónica Molinar
Guadalupe Rangel | María del Carmen Torres | David Peña

¡El lupus
NO se
contagia
las ganas
de VIVIR SI!

LUPUS
lupus sta
mi cuerpo
en v
o almo
butterfly



BRÚJULA

4

ALETEOS

6

CARTA EDITORIAL

Somos un acto de fe

Laura Athié y
Efrén Calleja Macedo

8

EXPLORACIONES

Las múltiples realidades
de la odisea diagnóstica

Entrevista a
Mario Cardiel Ríos
Nora Angélica Martínez Vélez

13

Es imperativo construir
la autogestión en salud

Entrevista a Yurilis Fuentes
Laura Athié

18

La interrogante
contemporánea:
¿síndrome o
enfermedad?

Entrevista a
Bernardo Pons-Estel
Laura Athié

22

El itinerario existencial
de la persona con lupus

Laura Athié

25

NATURALEZAS

La dualidad persona
enferma-profesional
de la salud

Entrevista a
Vania Isis Gutiérrez
Laura Athié

30

Cuando la vida
comienza cada día

Entrevista a Josué Rivera
Abdy Torrealba Acosta

34

COMUNIDADES

La valentía y la
transformación del
acompañamiento

Entrevista a Luz Jiménez
y Maritza González
Betsy J. Ramírez Quintanilla

37

¡Nos vemos en la
Caminata por la
Visibilización del Lupus
y la Fibromialgia!

Laura Athié

38

TERRITORIOS

Estatus del lupus
en México

39

Origen, objetivos y
rutas del Registro
Mexicano de Lupus

Ana Laura Hernández L.

42

El registro como
sustento esencial de
las políticas públicas

Entrevista a Alejandra Rivera
Efrén Calleja Macedo

48

Participa en el
Congreso Internacional
Potencia Lupus 2024

51

GEOGRAFÍAS

El panorama en
Nuevo León

Entrevista a
Verónica Molinar Robles
Laura Athié

56

INTERROGANTES

Lupus y sexualidad

Guadalupe Rangel González

59

Tenemos una
iniciativa de Ley por
el cumplimiento de
los derechos de las
personas con lupus

Efrén Calleja Macedo

67

RESGUARDOS

"No es fácil,
pero no es imposible"

Entrevista a Carolina Calleja
Laura Athié

72

"Tienes el poder
en tu mente de
hacer las cosas"

Entrevista a Lorelay Paz
Leila D. González Escobedo

78

Alianza de Cetlu
y FEMEXER

David Peña Castillo

80

Se me va la vida

Ma. del Carmen Torres Tovar



Lúpica

Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus

Publicación trimestral del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) para convocar, documentar y difundir la situación del lupus en México con perspectiva internacional a través de las historias de vida, los esfuerzos, las políticas, los relatos, las investigaciones, los desafíos, las propuestas y los retos de todas las personas vinculadas con la enfermedad. Aborda temas experienciales, médicos, testimoniales, clínicos, académicos, científicos, económicos, artísticos, terapéuticos, maternos, familiares, sexuales, de activismo y de acompañamiento.

Año 1, núm. 0, febrero-abril 2024

D. R.© Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C.

Hecha en México.

Lúpica. Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus. Año 1, núm. 0, febrero-abril 2024, es una publicación trimestral del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) para convocar, documentar y difundir la situación del lupus en México con perspectiva internacional. 7 Poniente 306-3, Centro Histórico, Puebla, C. P. 72000, Tel.: 55 2885 0881, <https://cetlu.com.mx/>. Editor responsable: Efrén Calleja Macedo. **Certificados en trámite.**

Las opiniones expresadas por los autores no reflejan necesariamente la postura de Cetlu, pero sí dan cuenta de las múltiples realidades, experiencias, reflexiones y perspectivas en torno al lupus.

El contenido, la presentación, la ilustración y la fotografía, así como la disposición en conjunto y de cada página de esta publicación son propiedad de Cetlu. Se autoriza su reproducción parcial o total por cualquier sistema mecánico, digital o electrónico para fines no comerciales y citando la fuente de la siguiente manera:

Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (2024) *Lúpica. Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus 1 (0)* (febrero-abril).

Comentarios y sugerencias:

✉ contacto@cetlu.com.mx

🌐 <https://cetlu.com.mx/lupica>

☎ (+52) 55 5401 5000 y (+52) 55 2885 0881



Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C.

Laura Athié | Presidenta

Efrén Calleja Macedo | Director

Fernando Athié González | Asesor

Dulce Corina Martínez Castelán | Desarrollo humano

Karime Athié Ortiz | Gestión institucional

Brehme Ruíz Vélez | Producción audiovisual

Liliana Vergara Telles | Redes

Valentín Leyzaola | Desarrollo web

Leilou Abril García Athié | Apoyo logístico

Narciso Filadelfo Vázquez | Contabilidad

Comité Científico de Cetlu:

Dra. Laura Athié

Dra. Ingris Peláez Ballestas

Dra. Yurilis Fuentes Silva

Dra. Nina Alejandra Martínez Arellano

Dra. Érika Aurora Martínez García

Dra. Gina Walter

Mtra. Nallely Orihuela

Dr. Efrén Calleja Macedo

Dr. José Francisco Muñoz Valle

Mtro. Salomón Bazbaz Lapidus

🌐 <https://cetlu.com.mx>

📘 /Cetlu

✂️ /CetluLupusMex

📷 /cetlu_lupus

📺 @CETLU

Lúpica

Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus

Laura Athié | Dirección editorial

Efrén Calleja Macedo | Edición

Selma Isabel Jaber De Lima | Dirección de arte

Mary Carmen Reyes López | Coordinación editorial

María Magdalena Alpizar Díaz | Asistencia editorial

María Conejo | Portada e ilustraciones

Recursos gráficos | AdobeStock©

Gestión de contenido y desarrollo editorial

LACANTI

🌐 <https://lacanti.mx/>



SÉ QUE SOY UNA GUERRERA

Gabriela Rodríguez Álvarez

11 años (4 con lupus) | Chihuahua, México

Hace cuatro años me detectaron lupus por medio de varios estudios médicos. Al saber lo que padecía, me deprimí. Pasé por todo tipo de desafíos: pérdida de cabello, dolores muy fuertes, me sentía diferente de todos los niños. Mis internamientos eran de semanas, incluso meses. Para salir adelante, comencé a escribir cuentos infantiles; eso me ayuda mucho, me levanta el ánimo y me siento feliz. Por el momento, mi lupus está dormido. Eso me da alegría y fe, y agradezco la ayuda y el apoyo de toda mi familia.

Me gusta andar en bicicleta, soy una gran escritora, ahora puedo correr y saltar, y me divierte estar con mis amigos. Sé que soy una guerrera y que seré cada vez más fuerte. Yo le diría a las personas que el lupus puede hacernos caer, pero podemos salir adelante, sólo necesitamos cuidarnos y pedir a Dios fortaleza para desear levantarnos en cada caída. Mi mayor ilusión o sueño en la vida es ayudar a personas con lupus y abrir una clínica para todas ellas. Escribí este poema:

Canis Lupus

*Mariposa, yo mi cara cubriré para no descubrir al lobo
detrás de mi rostro,
Él ataca cuando amanece.
Pero cuando él ataca, yo soy más fuerte. 🦋*

Texto escrito en 2016, con motivo de la convocatoria "Cien mujeres que decidieron vivir".



En **Cetlu** creemos que la palabra es como el aleteo de una mariposa, puede causar maremos, abrir brechas y derribar muros. Sea pues esta sección, "Aleteos", un espacio para eso, para escribirnos, conocernos y difundir nuestra mirada del mundo. Por ello, será un lugar para recibir tus comentarios, dudas, sugerencias o actividades. Hoy, para este primer número, hemos decidido inaugurarla con las impresiones de nuestras colaboradoras en diferentes países y entidades. Para ellas, nuestra gratitud por ayudarnos a hacer posible la primera edición de *Lúpica*.

Puedes enviarnos tus colaboraciones, fotos, banners y comentarios a: contacto@cetlu.com.mx

Bienvenida, bienvenido, ¡adelante!

Magdalena Alpizar

Ciudad de México

Cuando se habla de una enfermedad, usualmente escuchamos el discurso del sistema de salud, de otras instituciones o de los mismos médicos, pero nunca se le da voz al paciente, a pesar de ser el único de todos estos personajes que vive la dolencia en primera persona. Por ello, me causa gran alegría y orgullo participar en esta publicación, pues busca dar voz y validez a quienes padecemos lupus, una enfermedad de la cual desafortunadamente aún desconocemos mucho. Estoy segura de que será un espacio para el diálogo, crecimiento y acompañamiento de todas las personas que de una u otra forma hemos sido tocadas por la enfermedad.

Betsy Julissa Ramírez Quintanilla

Aesora de ventas | Guatemala, Guatemala

Participar en este proyecto me hace sentir más que bendecida y agradecida, porque sé en carne propia todo lo que uno puede llegar a sentir, a sufrir y a enfrentar con esta enfermedad. Me siento muy orgullosa de poder aportar un granito de arena para que más personas, que quizá empiezan con esta batalla, no se sientan solas. Que si bien es cierto que nos cambia la vida en un giro de 180 grados en lo emocional, profesional y laboral —y, además, no sólo como paciente, sino a la familia que te cuida—, también puedo dar fe de que nos hace más fuertes, nos hace apreciar la vida, la familia y todo lo que tienes a tu alrededor. Aprendes a vivir tu presente con un día a la vez, valorando a Dios porque te da la oportunidad de seguir adelante, y a ti porque vales mucho más de lo que un día pudiste imaginar.

Abdy Torrealba Acosta

Periodista | Limache, Chile

Soy venezolana y vivo en Chile desde 2017. Trabajar en este proyecto ha despertado mi espíritu periodístico, que creía había sucumbido ante los desafíos y las secuelas que el lupus me ha causado. Padezco la enfermedad desde hace unos 24 años, aproximadamente, y en mi última recaída (en 2018) profundizó las lagunas lúpicas que me llevaron a pensar que ya no podía escribir. Sentía que dichas lagunas me habían ganado la batalla.

Desde que Laura Athié me abrió la posibilidad de trabajar en este proyecto, algo dentro de mí "hizo *boom*" y despertó ese cosquilleo y emoción que los periodistas sentimos cuando nos piden que hagamos algo que nos gusta. Sentí nuevamente esa satisfacción al planear, comenzar a organizar la entrevista y empezar a escribir. Me hizo reencontrarme conmigo misma y darme cuenta de que estaba equivocada, que ahora es cuando aquí hay periodista para rato y mientras viva, mi espíritu periodístico lo hará conmigo. Estoy tan agradecida y feliz por esta oportunidad, por permitirme despertar a la periodista que por error estaba dormida y que ahora vuelve a la pista a escribir sobre un tema tan común en mi vida. Gracias, Laura.

Leila Dinorah González Escobedo

Arqueóloga | Zacatecas, México

Participar en este proyecto ha sido una experiencia muy gratificante. Ha llegado a mi vida en el momento justo cuando necesitaba sentirme útil y, sobre todo, conectada con la vida. Sin duda, entrevistar a Lorelay me ha dado una gran motivación para sentirme mejor y no darme por vencida.

Nora Angélica Martínez Vélez

Psicóloga | Ciudad de México

Tuve la oportunidad de entrevistar al doctor Mario Cardiel, gracias a la invitación de Laura Athié, quien confió en mí, lo cual agradezco infinitamente. Me siento honrada de poder aportar un granito de arena en la visibilización del lupus. Tengo diagnóstico de LES desde hace seis años y nunca había tenido una oportunidad como ésta. Ser parte de este proyecto me hace sentir que se pueden hacer muchas cosas.

Escuchar al doctor y ser testigo de sus conocimientos, pero sobre todo de la sensibilidad hacia las personas con diagnóstico de lupus me conmovió y me sentí identificada.

Agradezco mucho esta oportunidad y espero poder tener más aportaciones en el futuro.

Guadalupe Rangel

Educadora sexual | Coahuila, México

Tengo poco más de un año fuera de proyectos en el área de la educación sexual. Colaborar en *Lúpica* me permitió reconocer que será importante retomarlos, pues sé que puedo aportar experiencias valiosas e información a las personas con quienes comparto una condición de salud.

Es frustrante darme cuenta de que la sexualidad no es un tema común ni relevante en las consultas médicas, no sé si por falta de información, por pena o por asumir que no es importante.

Somos un acto de fe

Laura Athié y Efrén Calleja Macedo

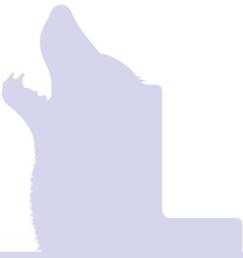
Directora y editor

Esta es una historia a muchas voces que sólo nosotras podríamos contar. Todo inició, como en muchas ocasiones, desde la intimidad del espejo en el hogar que nos decía que algo en nuestro cuerpo no iba bien: como en cientos de casos documentados en México sobre el quebranto de identidad y la odisea diagnóstica. Así, como en tu caso, quizá, quienes hacemos *Lúpica* nos preguntamos primero: “¿Quién soy? ¿Cómo me he convertido en esta mujer, en este hombre?”, para luego, muchos años y encuentros después decir(nos): “Soy distinta, mejor, y las enseñanzas de la enfermedad me fortalecen”. Porque de eso se trata vivir, de aprender a cada tropiezo, recomponer, descubrir el camino, levantarnos y levantar a quienes, como nosotras, alguna vez se enfrentaron al miedo.

Así, *Lúpica* nace del andar que inició el 1994, tras el primer diagnóstico fallido, pasó por aquel “tienes lupus” y navega en el actual “somos decenas, cientos, miles y necesitamos que nos vean, nos cuenten, nos escuchen”.

Lúpica nace para compartir las narrativas de quienes, como tú, entienden el valor de su conocimiento y lo comparten. Por ello, al imaginar este número inaugural, Laura Athié convocó a mujeres con lupus —tuvieran o no experiencia en periodismo— para entrevistar, reflexionar, escribir y, sobre todo, dar cuenta de las existencias lúpicas. A su llamado respondieron de Venezuela, Bolivia, Chile y México. Con acompañamiento y apoyo, hicieron preguntas, escribieron, dudaron, encontraron..

Gracias a esta esta decisión, *Lúpica* es un coro que reúne el saber médico y el de la persona enferma. Conoceremos la historia de Maritza y su madre Luz, desde Chiapas; la de José, de Puerto Rico; las de Carolina y Lorelay, desde las aguas, y la de Vania y Verónica, desde el activismo. Con estas voces se entreteje el saber médico de Yurilis, de Venezuela; Bernardo, de Argentina, y Mario, de México, profesionales de la salud que miran más allá del consultorio y abren puertas en favor de quienes vivimos con lupus.



LÚPICA

En las historias e investigaciones hay una generosidad que se agradece, alegra corazones y fortalece el ánimo.

Así, en cada una de sus páginas, *Lúpica* formaliza lo que Efrén Calleja Macedo denomina “la memoria del lupus que debe ser escrita”, siempre como respuesta a la pregunta: “¿Quién la escribirá, si no son ustedes?”. Este recuento incluye, por supuesto, la labor del Registro Mexicano de Lupus, la búsqueda de una iniciativa de ley y el repensar aspectos como la sexualidad y el vínculo del lupus con las enfermedades raras. Es un tejido mnemónico que vamos revitalizando.

Sea, pues este el espacio para mostrar lo que se hace desde la investigación, la medicina, el activismo, la literatura y la familia, entre muchos otros territorios. Porque, además de aullidos y aleteos, hay pasos que nos van llevando a la toma de agencia y confirman que en cada levantar la mano para preguntar, en cada marcha, en cada esfuerzo para salir al sol y en cada diálogo construimos posibilidades para las mujeres y los hombres que, como nosotras, tratan de aprender a vivir con esta enfermedad.

A partir de esta certeza, *Lúpica* busca construir puentes discursivos y afectivos para confirmar que investigadoras, médicas, parejas, amigas y quienes transitamos con la enfermedad queremos lo mismo, vivir con calidad y con derecho a la salud.

Bienvenidas y bienvenidos a las páginas de *Lúpica*, escuchémonos, hablemos, trabajemos juntas para refrendar que el conocimiento científico y el saber experiencial mueven montañas.

Desde el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. publicamos *Lúpica* con la fe descrita por Flannery O'Connor (1925-1964), escritora norteamericana que vivió con lupus: “La fe es lo que alguien sabe que es verdad, lo crea o no”.

La directora, el editor y todo el equipo que nos acompaña.

Las múltiples realidades de la odisea diagnóstica

Entrevista a Mario Cardiel Ríos

Nora Angélica Martínez Vélez

Psicóloga

El doctor Mario Cardiel desglosa la heterogeneidad de realidades que inciden en el diagnóstico oportuno del lupus. Además, enuncia el caso de las personas con “lupus incompleto” o, en inglés, *Lupus Light*, y puntualiza los compromisos y las aportaciones esperadas en las personas con esta enfermedad para la mejora de su propia calidad de vida.

Foto: Cortesía.



El doctor Mario Humberto Cardiel Ríos es internista y reumatólogo formado en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, con una maestría en Ciencias en Epidemiología Clínica por la Universidad McMaster. Durante tres décadas de práctica reumatológica, ha tratado a múltiples personas con lupus y desarrollado estrategias de tratamiento. En el ámbito de lo que el propio Cardiel llama la odisea diagnóstica, explica:

—Existen varios desafíos en el diagnóstico de lupus. Uno de ellos es el carácter oscilante de estas enfermedades autoinmunes: hay temporadas de síntomas y periodos en los que la enfermedad está dormida. En este sentido, tenemos mayores probabilidades de detectar la enfermedad durante los ciclos de recaída o crisis, cuando las alteraciones del paciente a la exploración física y en el laboratorio pueden ser más evidentes. Otro reto es que esta enfermedad puede afectar desde la cabeza hasta la punta de los pies, pasando por órganos internos; aunque las manifestaciones más frecuentes son en piel, articulaciones, y mucosas —como las úlceras en la boca—, es decir, en lugares al alcance de la exploración física. Dado que muchas de estas enfermedades se parecen, el clínico tiene que estar muy atento al diagnóstico diferencial. Por ejemplo, no toda erupción enrojecida de la cara es un eritema malar del lupus. Si uno revisa la lista de enfermedades que pueden producir úlceras en la boca, es interminable. Los cuadros febriles prolongados necesitan la vigilancia de un infectólogo y la pérdida de peso amerita considerar otros diagnósticos, como algunos tipos de cáncer. Por supuesto que

son importantes las pruebas de laboratorio, pero, a veces, el paciente llega con el diagnóstico de lupus porque se le hizo una prueba de anticuerpos antinucleares y salieron positivos. Hay una gran cantidad de enfermedades que puede dar anticuerpos antinucleares positivos. Además, hay personas sanas que pueden salir positivas si les hacemos anticuerpos antinucleares. A partir de estos ejemplos, uno de los principales retos es la integración de toda la información en el diagnóstico diferencial para saber si los elementos son suficientes y diagnosticar lupus.

Esta multiplicidad de síntomas y posibilidades hace que el diagnóstico lineal sea poco usual y que, por el contrario, la lentitud sea una de sus características. También añade otro tipo de casos, los conocidos como lupus incompleto. Así lo explica el doctor Cardiel:

—Muchos de los criterios para el diagnóstico se van reuniendo a través del tiempo, de manera lenta. No siempre aparecen esos casos agudos que de manera temprana acaban hospitalizados y todo mundo considera de inmediato el diagnóstico de lupus. Más bien, son criterios acumulativos. Entonces, se necesita tiempo para ir conjuntando esa información. También hay pacientes que no reúnen los elementos suficientes para llamarle lupus, pero tienen criterios para considerar seriamente el diagnóstico.

Esto quiere decir que:

—A estos pacientes se les ha dado el nombre de lupus incompleto, en inglés les han llamado *Lupus Light*. En estos casos, debemos explicarle a los enfermos y a su familia que no es normal que esas alteraciones se presenten en una persona de esa edad y que va a necesitar vigilancia. En general, a estos pacientes con cuadros parecidos al lupus o lupus incompleto les va bastante bien, se empiezan a cuidar y van al médico. Por nuestra parte, hablamos con ellos para que no se angustien; hacemos alguna intervención, habitualmente con hidroxiquina, y les damos medidas preventivas, como que no se expongan al sol y tengan

Tenemos mayores probabilidades de detectar la enfermedad durante los ciclos de recaída o crisis, cuando las alteraciones del paciente a la exploración física y en el laboratorio pueden ser más evidentes.

hábitos saludables de ejercicio y la alimentación. Esto hace que muchos de estos pacientes no desarrollen la enfermedad.

En cuanto al tiempo promedio para el diagnóstico, el miembro fundador del Grupo Latino Americano del Estudio de Lupus (GLADEL) explica que “en promedio, dura dos años, pero hay pacientes con cuatro, cinco o más años. De esta manera, el camino hacia el diagnóstico es muy variado. En los cuadros agudos, se llega pronto al diagnóstico, pero en los cuadros crónicos a veces pasa desapercibido mucho tiempo. El lupus es una enfermedad muy heterogénea”. Esta heterogeneidad también tiene que ver con las geografías, las infraestructuras y “lo heterogéneo que es nuestro sistema nacional de salud”.

De este modo, explica el doctor Cardiel:

—Hay lugares en México donde la atención médica es elevada y los indicadores de salud son muy parecidos a los países desarrollados, y hay sitios donde esos indicadores son muy diferentes. El servicio médico refleja que existe una gran cantidad de México. Por ejemplo, hay lugares donde el número de reumatólogos está muy por debajo de lo que recomienda la Organización Mundial de la Salud (OMS). Entonces, cabe esperar, que en donde hay médicos especialistas, internistas, reumatólogos, dermatólogos y nefrólogos, que son los que habitualmente diagnostican a estos pacientes, es muy probable que el diagnóstico se haga más oportuno y el tratamiento inicie de manera inmediata. En otros sitios, es posible que la ausencia de este sistema de salud integral que tanto hemos buscado

se refleje en diagnósticos tardíos, en seguimientos poco adecuados, en tratamientos insuficientes y, desde luego, en pobres resultados. El sistema de salud es un elemento clave para el diagnóstico y tratamiento oportuno.

A esta diversidad de manifestaciones, síntomas, geografías e infraestructuras se le suma la representación étnica:

—El lupus tiene una gravedad diferente de acuerdo con las características genéticas de la población. En términos generales, es menos agresivo en la gente blanca de origen europeo y es más agresivo en los afrolatinoamericanos o afroamericanos, en la población indígena, en los grupos nativos de nuestro continente y en los asiáticos. En el caso del mestizo mexicano, la mezcla de indígena y europeo da un pronóstico muy bueno cuando el paciente tiene lupus. Desde luego, la gravedad tiene mucho que ver con lo temprano o tardío que se haga el diagnóstico y con hábitos en salud, como el tabaquismo o el alcoholismo; así como con ser poco adherente a los tratamientos médicos, la obesidad o las comorbilidades comunes en los pacientes reumáticos. Como médicos, debemos estar muy pendientes tratando de identificar a esos pacientes que de entrada tienen un mal pronóstico, ya sea por un bajo nivel educativo, cultural o socioeconómico que muchas veces vienen de la mano.

En cuanto a la población afectada, el doctor Cardiel explica que tampoco es tan unitaria como se cree y que la edad es un factor importante:

El servicio médico refleja que existe una gran cantidad de México. Por ejemplo, hay lugares donde el número de reumatólogos está muy por debajo de lo que recomienda la Organización Mundial de la Salud.

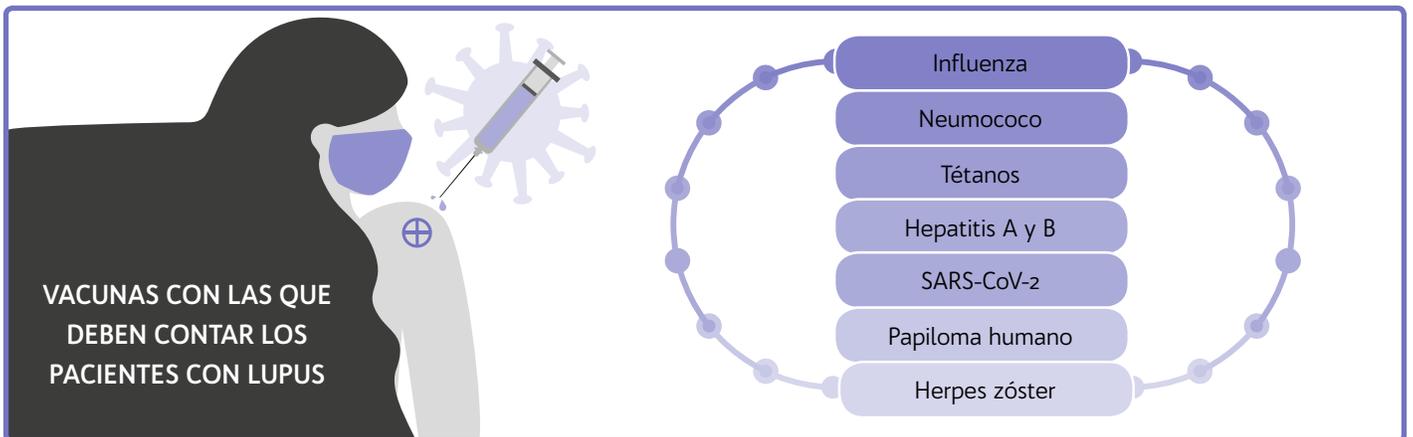
—Tradicionalmente, se enseña en las escuelas de medicina que el lupus eritematoso generalizado se presenta en una mujer joven, pero debemos entender que esta enfermedad se puede presentar en hombres, niños y ancianos. Cualquier persona a cualquier edad puede presentarlo. Si bien en la edad reproductiva —entre los 13 y 45 años— es mucho más frecuente en las mujeres —seis a nueve mujeres por cada hombre—, esta desproporción de frecuencia es menos intensa en los extremos de la vida, donde ya pueden ser dos o tres mujeres por cada niño, o dos o tres mujeres por cada adulto mayor. La gravedad es diferente de acuerdo con la edad de presentación. Por ejemplo las niñas y los niños tienen, en general, un lupus más agresivo, pero cuando se presenta después de los 60 años es una enfermedad menos agresiva. En general, los varones, aunque son pocos, cuando tienen lupus tienen un padecimiento más agresivo con mayor frecuencia de daño renal y trombosis. Es decir, dependiendo de la edad, la gravedad es distinta. En el caso particular de la infancia, si en el mundo hay pocos reumatólogos, son menos todavía los reumatólogos pediatras.

Algunos indicios que considerar

En este contexto de infraestructuras diversas y realidades múltiples, ¿qué síntomas generales deben tomarse en cuenta para poner el lupus en el catálogo de posibilidades a considerar?

El doctor Cardiel enuncia y desglosa cuatro de los elementos clave:

—Primero, la sensibilidad especial al sol. Es normal que cuando nos exponemos al sol tengamos cierta irritación de la piel, cierto malestar, pero para las pacientes con lupus, este dato en especial se vuelve intolerable. Con muy poca exposición al sol, tienen un enrojecimiento en su piel con un malestar importante. Segundo, el agotamiento. Tras una exposición al sol, es probable que ese día en la tarde o al otro día tengan mucha fatiga. Esa fatiga inexplicable es un síntoma frecuente ligado a la



Fuente: Creación propia con información de "¿Es Lupus?".

modernidad y una causa recurrente de consulta. De hecho, ha sido considerado por los pacientes con lupus como el síntoma más frecuente e incómodo. Por ejemplo, una mujer con fotosensibilidad, con una fatiga intensa, que de repente tenga episodios de fiebre definida como 38 grados de temperatura o más durante uno o varios días, sin tener un foco infeccioso —es decir, no tiene gripe, ni diarrea, ni síntomas urinarios—, pero tiene fiebre sin ninguna razón, está perdiendo peso, se le fue el apetito, le duelen las articulaciones, amanece con las manos hinchadas, como que no las puede cerrar bien, los pies también y al incorporarse por la mañana le cuesta trabajo moverse... hay que evaluar su situación.

Y continúa:

—Un tercer síntoma es, como que al respirar les duele el pecho, como si les clavaran un puñal, eso orienta la posibilidad de que estuviera inflamada la pleura. Cuarto, el daño renal. Si en los estudios de laboratorio, de repente salen, por ejemplo, los glóbulos blancos por abajo de cuatro mil, o las plaquetas por abajo de cien mil, y que en el general de orina se muestran alteraciones evidentes, cosas que dice uno: "Y esto, ¿de dónde salió?". Eso pudiera dar elementos para evaluar la posibilidad de que el riñón esté inflamado y pueda ser la manifestación inicial de un lupus eritematoso. Debe mencionarse que los pacientes que debutan con daño renal muchas veces no tienen síntomas en otro lado, y el

daño renal del primer año es el daño más agresivo que hay. De manera que en esos pacientes es muy importante el diagnóstico temprano.

A partir de lo anterior, el doctor Cardiel indica que "el médico y el paciente tienen que estar con las antenas muy altas, con un alto índice de sospecha para pensar en esta enfermedad que ya dejó de ser rara para convertirse en crónica", y enfatiza la importancia del compromiso de la persona enferma ante la nueva situación que "es la entrada a una serie de cambios en el estilo de vida":

—El paciente tiene mucho qué hacer. Yo creo que, más que el médico mismo, el paciente adquiere una gran responsabilidad, un compromiso con su enfermedad, su persona y su futuro. El paciente empoderado e informado es el paciente con mejor pronóstico en todas las enfermedades crónicas.

Así, el doctor Cardiel destaca la importancia de dimensionar el impacto de la enfermedad y apuntalar las posibilidades de fortalecer la calidad de vida de los pacientes:

—Todo mundo conoce a alguien que le fue mal con el lupus o que se murió de lupus y, si no lo conocen, se lo presentan en las telenovelas. Efectivamente, hay un diez por ciento de pacientes con lupus que tiene un padecimiento muy agresivo. Lo que ocurre es que el otro noventa por ciento de los pacientes está muy preocupado por ese primer porcentaje al que le está yendo muy mal, y piensan que son los siguientes en la lista. Eso no es así.

Por ello, concluye: "Hay pacientes con lupus que pueden vivir de una manera bastante cercana a lo que pensamos que es una vida normal, con algunas restricciones, como cuidarse del sol y establecer rutinas de vida saludable adecuadas".

En cuanto a los avances en diagnóstico, explica, tienen que ver "con una revisión de los criterios que utilizamos para poder decir que alguien tiene lupus". Esos criterios no han cambiado mucho. El avance "es tener una mejor concientización del público. El lupus dejó de ser esa enfermedad rara que aparecía en los libros y que se enseñaba poco en las escuelas de medicina. Ahora, gracias a una serie de programas y organizaciones, es distinto".

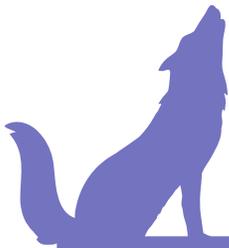
Desde esta perspectiva, el doctor Cardiel añade que "hay una gran cantidad de estudios que están tratando de explorar nuevos medicamentos para el lupus eritematoso generalizado", pero tienen el reto de reunir al número de pacientes necesarios para los estudios:

—A veces, nos quejamos de que no hay suficientes medicamentos. En la actualidad, tenemos un conocimiento muy profundo de lo que yo llamo la intimidad de la respuesta inmunológica de los pacientes con lupus. Hay un avance muy interesante en el desarrollo de productos que van a inhibir algún receptor, alguna célula, alguna vía que puede ser corregida con medicamentos, pero

realmente eso se tiene que probar eventualmente en humanos. Si tenemos pacientes que estén dispuestos a ayudar a que esto suceda, yo creo que al final todos saldremos ganando como sociedad.

Como cierre, el doctor alienta a que, tras las fases de negación y de tristeza por el diagnóstico, se fortalezca la aceptación positiva de la enfermedad:

—Es el momento en el que el paciente dice: "Ya tengo esto, me queda claro. ¿Qué puedo hacer para que esta compañera que ahora me tocó y yo nos llevemos bien?". Eso es una aceptación positiva. Cuando el paciente entra en esa fase estamos del otro lado. Yo creo que el médico pudiera ayudar en ese camino. Primero, para que cuando se dé el diagnóstico lo hagamos de la manera más optimista posible, diciendo, por ejemplo: "Tiene esta enfermedad. Es una enfermedad que tiene mala fama, pero no se preocupe". Por nuestra parte, como médicos, tenemos mucho que aportar, porque también podemos establecer mensajes optimistas de nuevos y mejores tratamientos, de nuevas estrategias de trabajo en equipo. Y debemos estar atentos a las oscilaciones emocionales, porque en ocasiones necesitamos ayuda profesional para llevar mejor el diagnóstico. Esto es especialmente cierto en personas muy jóvenes. Por supuesto, es muy importante el manejo del entorno familiar, que es la primera línea de apoyo y de sostén para todo paciente. 🐾



Es necesario actualizar la currícula de las escuelas de Medicina

En cuanto a la formación académica, el doctor Cardiel describe: "La formación en reumatología es deficiente en muchas de las escuelas de Medicina de México. Baste mencionar que una gran cantidad de profesores de reumatología no son reumatólogos. Muchas veces, cuando se llega al capítulo de lupus eritematoso se escuchan cosas como: "No se preocupen, esta enfermedad es rara, probablemente no la van a ver, mejor vamos a hablar de gota, o de osteoartritis, o de dolor bajo de espalda". Estoy totalmente de acuerdo que todos esos temas se deben enseñar en la escuela de Medicina, pero también el lupus eritematoso. Hay que revisar la currícula de las escuelas de Medicina. Debo comentar que en la actualidad tenemos un programa internacional muy exitoso y útil para los médicos y los estudiantes de Medicina. El programa se difunde en internet y se llama "¿Es lupus?" y da las herramientas al médico general para poder establecer la posibilidad de lupus eritematoso en función de una serie de datos clínicos o de laboratorio que brevemente hemos comentado aquí."

Conoce "¿Es lupus?":



Es imperativo construir la autogestión en salud

Entrevista a Yurilis Fuentes

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

Desde Ciudad Bolívar, Venezuela, la doctora Yurilis Fuentes, médica reumatóloga internista, desglosa el poder de la educación en salud para desarrollar la autogestión que mejore la calidad de vida de las personas con lupus: “En la medida en que todos hablemos el mismo lenguaje, los mitos alrededor del lupus van a desaparecer”.

Educar desde el diagnóstico

A la par de su interés por el lupus como enfermedad enigmática, la doctora Yurilis Fuentes pronto se dio cuenta de la importancia de proporcionarles a las personas las herramientas, la información y la educación para enfrentarla en mejores condiciones. Así lo explica:

—La primera vez que tuve contacto con pacientes con enfermedades inmunológicas estaba entre quinto y sexto año de mi carrera. Luego, ya siendo reumatóloga, me di cuenta de que cuando diagnosticaba a las personas y dedicaba tiempo a enseñarles sobre su enfermedad, les iba bien. Esto, no solamente en lo referente al lupus, también me pasó con los pacientes de artritis. Porque al principio, cuando el paciente venía a la segunda consulta, había dejado el tratamiento, pues no había comprendido lo que le había dicho. Ahí entendí que lo que más hay que prescribir en la consulta es educación, pues a las personas que estaban educadas les iba mejor.

Pero entre la adquisición de esta certeza pedagógica y la práctica formal hubo un proceso de



Foto: Cortesía.

autoformación que ha encauzado su expresión académica y operativa en un posgrado:

—Empecé a indagar en la materia y aparecieron términos como "alfabetización en salud", "autogestión" y "autocuidado". Finalmente, ahora que estoy haciendo un doctorado en Ciencias de la Educación. Mi proyecto está dedicado a generar un programa para las personas con lupus pensando tanto en el ser humano que va a ser educado como en el que va a educar con la intención de preparar a aquel individuo de manera que viva integrado en su sociedad. Ése es el camino que yo quiero vivir y dejar como legado.

Al principio, cuando el paciente venía a la segunda consulta, había dejado el tratamiento [...]. Ahí entendí que lo que más hay que prescribir en la consulta es educación, pues a las personas que estaban educadas les iba mejor.

Así, la doctora enfatiza la relevancia de la autogestión, que ayudará a que el padecimiento se curse de una mejor forma.

—La autogestión en salud es la capacidad que adquiere una persona, a través de la formación, que le va a permitir conocer y entender su enfermedad para hacerse cargo de su manejo y comprometerse con la atención sanitaria en conjunto con su médico. La persona no va a hacer el trabajo sola.

Y continúa explicando que:

—El médico, por supuesto, tiene que estar en sintonía total con ese proceso. Cuando una persona sabe autogestionarse va a tener la capacidad de comprender y reconocer las complicaciones de su patología y va a alcanzar un mejor desenlace de la enfermedad. En este sentido, nosotros, el binomio médico-paciente, tenemos que buscar la manera de tener un canal eficiente.

Esta senda incluye, por supuesto, la comprensión de lo que le ocurre a la persona enferma, más allá del ámbito fisiológico o clínico, pues el diagnóstico es apenas el punto de inicio para una trayectoria de múltiples rutas.

—Nosotros, como médicos, tenemos que intentar que la persona entienda la enfermedad que padece. Tiene que ser un trabajo minucioso, detallado, de cuidado, para que el paciente asimile la información sin sentirse abrumado, de una forma en que pueda vivir el día a día. Esto es difícil porque la consulta dura poco tiempo. ¿Cómo le va a enseñar el reumatólogo, en esas tres o cuatro horas que se ven al año, todo lo que esa persona necesita saber para gestionarse en su enfermedad? El paciente necesita entender a lo que se enfrenta. No podemos tomar las riendas de algo si no lo conocemos.

En este tipo de situaciones, una parte fundamental es acabar con la incertidumbre y señala: "No puede quedar ninguna duda, ninguna pregunta, ningún prejuicio, ningún mito".

El abanico de los tratamientos

El proceso de autogestión es permanente, diverso y consciente por parte de la persona enferma. En este sentido, la doctora Fuentes explica que "afortunadamente, existen muchas iniciativas intentando empoderar a los pacientes para que ellos, a su vez, ayuden a empoderar a otros, estableciéndose una red". Y ejemplifica:

—Intentamos que la persona ubique recursos digitales a los que pueda acceder las veces que quiera. Por ejemplo, en Latinoamérica existe la página "Hablemos de lupus", que está en diferentes redes sociales y es una plataforma escrita tanto por médicos como por pacientes. La información que está allí es perfectamente clara y fácil de entender. No hay planes educativos estratégicos dirigidos especialmente a las personas con lupus. Además, la enfermedad es diferente en cada persona y el paciente tiene que comprender eso para lograr su

autogestión. En el tratamiento holístico del lupus, lo más importante es el control de la enfermedad. Necesitamos que la persona mantenga ese estado de remisión o, en su defecto, baja actividad. Esto reduce el riesgo y previene el daño, es decir, una lesión que ya no sea reversible. Si controlamos la enfermedad desde el comienzo, nos va a ir muchísimo mejor.

Otro aspecto esencial son los tratamientos para la atención de pacientes con lupus. La reumatóloga desglosa:

—Un punto tiene que ver con los medicamentos antimaláricos, que son la hidroxicloroquina y la cloroquina. Estos tendrían que ser para todos porque existen muchísimas investigaciones, como las llevadas a cabo por GLADEL, que es el Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus, en donde a través de una cohorte de 1214 pacientes se ha observado que las personas que reciben estos medicamentos tienen mejor supervivencia, menor actividad de la enfermedad y menores riesgos en general. El beneficio de estos medicamentos es tan grande que supera en demasía a los mínimos riesgos que tiene. El siguiente punto farmacológico se refiere a los esteroides, los cuales deben ser usados en la menor dosis posible por el menor tiempo posible. Ése es un mito: que las personas con lupus tienen que recibir esteroides siempre o que si los reciben se quedan toda la vida con ellos. Esto no necesariamente es así. El tercer punto es el uso de inmunosupresores solamente cuando sean necesarios.

A esto, la doctora Fuentes añade que el “tratamiento biológico más especializado como rituximab o belimumab se utiliza cuando ya los otros medicamentos han fallado, pero hay que hacer una evaluación de las comorbilidades de esa persona”.

En cuanto al tratamiento no farmacológico la reumatóloga enlista las necesidades y la importancia de que la persona sepa por qué debe cuidarse, apegarse al tratamiento y buscar la estabilidad emocional:

—Otro punto importante son los eventos de vida recientes, que se refieren a situaciones que





Foto: AdobeStock©

nos marcan como personas; por ejemplo, la muerte de un ser querido, el despido del trabajo, una ruptura amorosa, divorcio, secuestro... situaciones que nos ponen al límite. Una persona empoderada que se da cuenta de que esto la está sobrepasando va a consultar al reumatólogo y éste puede hacer el enlace con el psiquiatra o el psicólogo. Así logramos frenar que aparezca la actividad. Esto, que parece tan sencillo, es sumamente importante. No podemos tener miedo de hablar de estos temas con nuestros pacientes ni ellos deben tener miedo de hablarlo con nosotros, porque el objetivo es hacer que se sientan bien y eso se va a lograr trabajando en conjunto.

Empoderar al paciente

En sí, la autogestión se trata de empoderar a los pacientes para enfrentar el lupus desde una óptica más integral:

—La autogestión implica el conocimiento mínimo sobre la enfermedad y sobre la relevancia del cumplimiento del tratamiento farmacológico y no

farmacológico para lograr un mejor desenlace de la enfermedad, mejor calidad de vida, menos consultas a urgencias y hospitalizaciones, mejor pronóstico del embarazo y mayor supervivencia. En este sentido, tengo la fortuna de aprender de pacientes empoderados. Cada vez que hablo con ellos me enseñan muchísimo. Aquí, en Venezuela, tratamos por todos los medios de educar a los residentes de Medicina para sensibilizarlos en cuanto a la importancia de la atención, de tratar a la gente como un ser humano. Tengo, por ejemplo, tres pacientes empoderadas que dieron conferencias en el Día del Paciente Reumático. En la medida en que todos hablemos el mismo lenguaje, esos mitos alrededor del lupus van a desaparecer.

Principales barreras de la comunicación médico-paciente y la autogestión

Para la doctora Fuentes se deben dar ciertas condiciones para que haya avance en el manejo de la enfermedad:

—Es muy importante la sinceridad y el respeto en la consulta. Por ejemplo, si el médico tiene una actitud difícil, el paciente nunca le va a decir que le faltó tomar su pastilla un día, porque tiene miedo y sabe que lo va a regañar. Pero hay que recordar que siempre debe haber respeto y un clima de confianza. Por eso, yo le digo al paciente: “Me voy a encargar de explicarte tantas veces como sea necesario por qué te lo debes tomar”. Y entonces empiezo a contarle la historia —porque yo utilizo mucho la medicina narrativa— de cómo llegamos a saber que ese medicamento ocasiona ese beneficio y ellos salen convencidos porque entienden que lo que se les está indicando es con un conocimiento de causa. Por ejemplo, cuando a una paciente le indicamos esteroides, piensa: “Me voy a poner gorda, horrible, me van a salir pelos y estrías”, y una serie de cosas que provocan angustia. Yo siempre me imagino que soy la que está sentada de aquel lado y no me gustaría que me pasaran ese tipo de cosas. Entonces le digo lo que le puede ocurrir y qué

puede hacer para evitarlo. Un paciente informado es un paciente que se sabe autogestionar, que sabe a qué atenerse. Entonces, yo diría que la barrera que existe es el miedo a hablar con el médico, el miedo a que el médico lo satanice por lo que va a decir, y la falta de respeto al no entender que esa relación médico-paciente es tan importante como una amistad o como una relación madre-hijo. Los médicos debemos comprender que nuestro trabajo es hacer que esa persona esté bien, con interés genuino, y el paciente tiene que entender que para que eso ocurra debe haber sinceridad y respeto. Tenemos que encontrar el punto de equilibrio para que el trabajo se dé.

En el camino de la educación

Finalmente, la doctora invita a ampliar la ayuda a los pacientes con lupus, y comparte su sentir:

—En lo personal, disfruto mucho lo que hago, porque cuando veo que la persona se siente plena y realizada, aun teniendo una enfermedad crónica que es tan compleja, y que vive su vida normal, sé que eso es el éxito y que se alcanza al profesar lo que uno cree. Y yo creo fielmente que la educación es el camino para que las personas con lupus puedan vivir en plenitud. Quiero que aquellos que estamos en este mismo camino nos encontremos para dejar un plan escrito para Latinoamérica, porque acá tenemos nuestras propias costumbres, nuestro propio sistema de creencias, nuestra forma de ser, que se presta mucho para que nos ayudemos entre nosotros. El plan es crear nodos que se vayan expandiendo entre los mismos pacientes, de forma que cada vez se sientan mejor y que también cada vez más personas se interesen en esta especialidad, porque necesitamos más reumatólogos. Ésa es la realidad. 🌍

Lupus en la tercera edad

Hay que saber que el lupus puede aparecer en cualquier edad, pero independientemente de los años que tenga el paciente, la actitud con la que se enfrente es fundamental. Así lo explica la doctora Yurilis:

—No tengo datos estadísticos, pero sí puedo decir que he visto muchas abuelas con lupus. Tengo un registro, hasta 2019, de 130 personas con lupus, que incluye a varias abuelas que llevan una vida normal. Una cosa es que el lupus debute en la tercera edad y otra cosa es la mujer con lupus que llega a la tercera edad, y yo tengo pacientes de ambos casos. Sí se puede controlar, pero tiene mucho que ver la actitud que toma la persona con su enfermedad. Es determinante el manejo del estrés, el estilo de vida, ver la enfermedad como una oportunidad para aprender a vivir mejor, concentrarse en vivir. Viktor Frankl decía que hay algo que no nos pueden quitar, y es la actitud que nosotros tomamos ante la adversidad. Tenemos que replantearnos cómo vamos a vivir.

La interrogante contemporánea: ¿síndrome o enfermedad?

Entrevista a Bernardo Pons-Estel

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

En entrevista, el doctor Bernardo Pons-Estel, coordinador del Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL), sostiene que el lupus es un síndrome, pues intervienen múltiples entidades en su desarrollo. A partir del horizonte contemporáneo, el especialista cree que la medicina avanzará para lograr que 100% de los y las pacientes con lupus logre la remisión del padecimiento.



Foto: Efrén Calleja Macedo.

El planteamiento entre síndrome y enfermedad

¿El lupus es síndrome o enfermedad única? Esta pregunta se plantea desde hace, por lo menos, 15 años en los ámbitos médicos. El reumatólogo Bernardo Pons-Estel, figura fundacional de la investigación latinoamericana sobre el lupus, explica:

—Eso quiere decir que es necesario definir si son varias entidades las que están integradas dentro del gran contexto que se llama lupus. De hecho, el grupo canadiense llama al lupus “La enfermedad de las mil caras” y hay artículos publicados sobre este tema. Esto fue motivo de una discusión muy interesante que tuvimos en el Congreso PANLAR de 2023, en Río de Janeiro, en Brasil, en el cual el doctor Laurent Arnaud de Francia defendió la posición de que el lupus es una enfermedad y yo defendí la posición de que es un síndrome, o sea, varias entidades. En ese debate cada uno de nosotros puso en evidencia la nueva información que hay. En mi caso, ¿por qué se dice que el lupus pueden ser varias enfermedades o varias entidades? Porque hay tres conceptos principales. Primero, el lupus

tiene más de 100 manifestaciones clínicas diferentes. Segundo, tiene más de 100 genes alelos de riesgo que participan de manera distinta en la enfermedad o que predisponen la enfermedad. Por otro lado, el lupus también tiene más de 100 manifestaciones serológicas en el laboratorio, todas ellas diferentes, lo que la hace la enfermedad más heterogénea y la más compleja dentro de las autoinmunes sistémicas. Es la que tiene mayor complejidad en la interacción entre la genética, el medio ambiente, los factores emocionales, los factores hormonales, etcétera.

La complejidad de la enfermedad es tal que obliga a los especialistas a mirar más allá, como lo explica el entrevistado:

—Quien ha visto el lupus en su vida —y nosotros llevamos trabajando en esto más de 35 años— podría decir que no hay un paciente igual a otro con ese padecimiento. El lupus es diferente a muchísimas otras enfermedades. También el lupus tiene manifestaciones clínicas que se superponen con otras enfermedades autoinmunes sistémicas, como, por ejemplo, el síndrome antifosfolípido, la esclerosis sistémica, la artritis reumatoidea, la enfermedad mixta del tejido conectivo y el síndrome de Sjögren, entre muchas otras.

Explica que debido a esta relación:

—Hay una superposición de manifestaciones clínicas entre las distintas enfermedades autoinmunes sistémicas que nos hacen defender una postura: si nosotros tenemos más de 100 genes que participan en el desarrollo de la enfermedad, más de 100 manifestaciones clínicas y más de 100 datos de laboratorio diferentes, la Comisión atina perfecto al llamar al lupus “la enfermedad de las mil caras”. Nosotros conocemos el lupus desde la clínica y el laboratorio. A partir del estudio de la genética a nivel mundial y dado que el campo de la genética ha avanzado muchísimo, tenemos trabajo que puede demostrar que hay determinados genes que se asocian a determinadas manifestaciones clínicas y otros genes que se asocian a otras manifestaciones clínicas, entonces el tema es que, incluso



dentro del laboratorio, la combinación de algunos autoanticuerpos hace que los pacientes tengan una enfermedad diferente.

¿Qué hay sobre el diagnóstico?

El cúmulo de variables que hay que considerar para llegar a definir que se trata de lupus y no de otro padecimiento exige un conocimiento especializado:

—Con las diferentes asociaciones de anticuerpos, lo que tenemos son criterios de clasificación, y esos criterios se han modificado en los últimos 40 años, lo que ha permitido mejorar la clasificación de los pacientes para los estudios epidemiológicos y los ensayos clínicos, pero todavía esos criterios de clasificación están muy lejos de ser un diagnóstico. No son diagnóstico. Incluso la gran limitación de los criterios de clasificación es que dejan a muchos pacientes con lupus fuera del diagnóstico.

Explica que para lograr el diagnóstico temprano es necesario:

—Una clasificación diferente a los criterios de clasificación clínicos, y ahí es donde entra la

ENFERMEDADES AUTOINMUNES MÁS FRECUENTES

Enfermedad de Hashimoto / Hipotiroidismo

Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

Síndrome de Sjögren

Síndrome antifosfolípido

Cirrosis biliar primaria

Fibromialgia

Síndrome de fatiga crónica

Síndrome de Sharp

Hepatitis crónica autoinmune

Enfermedad Graves Basedow / Hipertiroidismo

Artritis reumatoide

Esclerodermia

Miastenia gravis

Esclerosis múltiple

clasificación molecular que se refiere a los nuevos conceptos que están avanzando para conocer más a fondo lo que ocurre. Por ejemplo, ayuda a responder: ¿por qué se produce esta enfermedad?, ¿por qué los distintos mecanismos patogénicos que intervienen en un paciente con lupus son diferentes a otro paciente con lupus? Otro ejemplo, hay algo que se llama la firma del interferón, pero la firma del interferón que tiene que ver con la genética se da en algunos pacientes con lupus y no se da en otros. En este sentido hay pacientes con lupus que hacen nefritis lúpica y otros pacientes que nunca en su vida van a hacer nefritis lúpica, o sea que son grupos diferentes.

Pero esto no quiere decir que se le tenga que cambiar el nombre al lupus, como bien lo explica el doctor:

—Lo que estamos diciendo es que, en la medida que conocemos al lupus, más profundamente conocemos los diferentes mecanismos patogénicos y, de esa manera, uno puede tener en el futuro un mejor perfil de cada paciente. Esto se va a traducir en una medicina de precisión, en una medicina personalizada mucho más efectiva. La medicina que estamos haciendo, actualmente, es con el concepto de que son múltiples entidades.

Implicaciones legales de ser enfermedad o síndrome

De considerarse como un síndrome, el lupus podría ser visto de otro modo frente a las políticas públicas que el Estado pudiera establecer en apoyo a los pacientes. Para el doctor Pons-Estel, todavía falta camino por recorrer:

—Yo creo que todavía no estamos en ese momento. Creo que en la medida en que vayamos conociendo mejor la enfermedad, lo vamos a ir publicando. Los trabajos se van a ir haciendo de manera internacional y van a cambiar las guías de tratamiento. Todo lo que estamos haciendo hoy va a mejorar en el futuro. Va a mejorar porque vamos a conocer mejor la enfermedad y al conocer mejor

Fuente: Creación propia.

la enfermedad vamos a tratar mejor a los pacientes. Desde el punto de vista legal, entre investigadores, pacientes, allegados, asociaciones, vamos a tener que trabajar todos juntos para acercarnos a los gobiernos, y a los que toman decisiones para que se planteen los cambios que sean necesarios. Creo que esto va a ser muy bueno para todos y el sistema político o sanitario se va a tener que adecuar a los nuevos conocimientos.

Los avances en el tratamiento del lupus

Para el entrevistado, el tiempo ha favorecido las investigaciones y el diseño de mecanismos para enfrentar este padecimiento con mejores condiciones y cree que habrá avances sustanciales todavía más favorables. Así lo puntualiza:

—Soy muy optimista en el sentido de que durante muchos años la evolución del conocimiento estuvo muy limitada a la clínica, pero hoy en día el gran avance tecnológico, el gran avance en el conocimiento de los factores que intervienen, ya sea

genético o medioambientales, epigenéticos, hormonales, etcétera, nos está permitiendo conocer mucho más la enfermedad. También permite saber a los pacientes que los tratamientos que van a venir van a ser mucho mejores que los que tenemos actualmente.

Sobre una posible cura dice:

—No sé si hablar de una cura de la enfermedad en general, pues son enfermedades crónicas y tienden a durar en el tiempo, pero es muy probable que lo que hoy no alcanzamos a lograr, que es la remisión en todos los pacientes, se pudiera alcanzar.

La remisión es cuando la enfermedad está *dormida*, pero se sigue con el tratamiento médico. Hoy la remisión no supera 30% de los pacientes con lupus. Sobre esto el doctor dice:

—La idea es que, en el futuro, logremos 100% o cerca del 100% de los pacientes con lupus en remisión. Esa es la visión de la nueva medicina que se viene.

Y las pacientes con lupus y otras enfermedades autoinmunes esperamos que así sea, pronto. 🐾

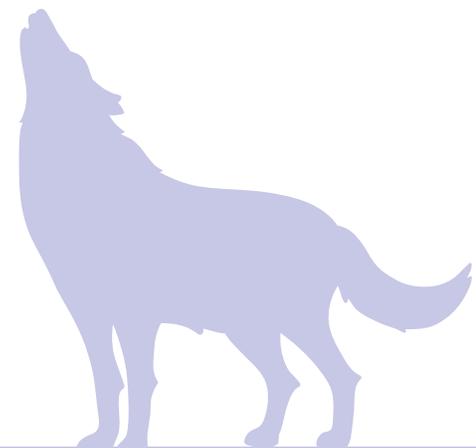
Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL)

GLADEL es una iniciativa latinoamericana, lanzada y encabezada por reumatólogos latinoamericanos en 1997 con el propósito de:

1. Realizar estudios multicéntricos en pacientes latinoamericanos con lupus eritematoso sistémico (LES).
2. Estimular proyectos para aumentar el conocimiento del LES y sus consecuencias en los pacientes, los médicos y la comunidad en América Latina.

GLADEL es un grupo internacional formado por expertos en el campo del LES, que incluye más de 50 centros de investigación en reumatología ubicados en las principales ciudades de más de 12 países latinoamericanos.

Conoce GLADEL:



El itinerario existencial de la persona con lupus

Pasa, este es tu mundo

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

Conocer el vínculo emocional-discursivo de las personas con lupus, le ofrece al médico esferas autobiográficas que inciden positivamente en el apego al tratamiento. Por ello, es vital el trabajo de análisis que identifica las fases de la reconfiguración identitaria. En este artículo, la investigadora Laura Athié habla del itinerario existencial de la persona enferma.



Foto: Efrén Calleja Macedo.

Como parte de mi investigación doctoral *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Athié, 2023), que analiza la reconfiguración identitaria de quienes padecen esta enfermedad a partir del impacto de la violencia simbólica (Bourdieu, 1989), diaria (Scheper-Hughes y Bourgois, 2004), estructural (Farmer, 1999, 2004) y discursiva (Athié, 2021), presenté el pasado 11 de febrero de 2024 la ponencia *El itinerario existencial de la persona con lupus: Herramienta para potenciar el diagnóstico y el tratamiento*, en la plenaria II del LIII Congreso Mexicano de Reumatología.

Soy doctora en Ciencias del Lenguaje e investigadora con lupus. Me diagnosticaron con lupus eritematoso sistémico (LES) en el año 2000.

El objetivo de la ponencia fue presentar uno de los seis conceptos que se desprenden de mi investigación para mostrar parte de nuestros discursos. Así, el trabajo de análisis revisa la reconfiguración identitaria de la persona con lupus a partir de los patrones discursivos del lenguaje lúpico.

El itinerario es un viaje, el tránsito de nuestro *yo* antes de recibir la noticia del diagnóstico y a lo largo del trayecto de la enfermedad. Qué sucede y quiénes somos durante los periodos de crisis, cómo nos reconfiguramos tras ese quiebre y cómo tomamos agencia para hacer cosas inimaginables: nadar, marchar, competir, bailar, materner. Entre las variables se consideraron: *a)* la forma verbal y actitudinal en la que les fue informado el diagnóstico; *b)* el tiempo que tardaron en recibirlo y *c)* los comportamientos previos y posteriores a dicha notificación.

El observar(nos)

Esta investigación cualitativa deriva de una observación longitudinal de largo aliento. De 2015 a 2023 invité a participar a personas con LES de México, América Latina, Estados Unidos y Europa a partir de convocatorias y talleres. Utilicé la autoetnografía y llevé a cabo entrevistas de profundidad para la parte cualitativa. Además, hice una encuesta digital para la parte cuantitativa. El análisis crítico-lingüístico y performativo del discurso comprendió fotografías, transcripciones, videos y observación en redes sociales. Mediante la Teoría Fundamentada derivé seis categorías conceptuales que permitieron clasificar los perfiles de las personas con lupus.

Investigadora con lupus

Puedo decir que esta investigación me cambió la vida. Trabajar con un corpus de 352 testimonios de personas de los 11 a los 65 años de edad fue estremecedor. Conforme pasaban los años, las personas a las que observaba iban creciendo, se graduaban, se casaban, algunas salían de la depresión y comenzaban a estudiar, otras decidían viajar, otras se embarazaban, daban a luz, y otras más fallecían. Fueron ocho años de observar cómo se pasa del temor a la toma del espacio público. Como ejemplos de esto, la caminata anual en la avenida Reforma de la Ciudad de México y la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, en donde

no importa si se espera una donación de riñón o si el cuerpo está hinchado; la gente entra al agua como si se aventara a una mejor vida.

El análisis permitió delimitar cuál es la relación entre emoción y discurso a lo largo de la enfermedad, antes y después del diagnóstico, desde ambas posturas: la que diagnostica y la que recibe la noticia de la enfermedad. A partir de estas muestras, observaciones y entrevistas, se concentró un corpus discursivo que permitió derivar "itinerancias", tránsitos del *yo* en concordancia con el itinerario existencial de la persona enferma.

El trabajo de análisis revisa la reconfiguración identitaria de la persona con lupus a partir de los patrones discursivos del lenguaje lúpico.

En el caso de las entrevistas de largo aliento, llevé a cabo 22 y de esas, seleccioné a cuatro personas para observarlas de 2015 a 2023. El análisis incluye una encuesta digital respondida por 330 personas durante la pandemia, de donde se desprenden, por ejemplo, las autodenominaciones que usamos sobre nuestro *yo* y nuestros cuerpos al considerarnos fallidas, desde monstruosas hasta, años después, convertirnos en el imaginario lúpico, en *guerreras*, un término que me apasiona y en el cual trabajo actualmente.

Más que concluir, agradezco

Jamás imaginé que, al entrar al salón de la plenaria en el Congreso, regresaría 11 años hacia atrás. La memoria es tan poderosa que sorprende. Dado que iba a presentar parte de los resultados de una investigación cualitativa en un entorno clínico, pensé cuál tendría que ser el volumen de mi voz y cómo tendría que explicar el itinerario, pero jamás



Foto: Efrén Calleja Macedo.

imaginé que sentiría la misma emoción de 2013, cuando en el Décimo Congreso del Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL), entré a un salón inmenso con alrededor de 2000 personas para escuchar un tango.

Quizá serían las seis de la tarde cuando me nombraron. Enseguida, en las pantallas enormes se proyectó mi imagen.

Luego, empezó el bandoneón y una voz entonó el tango que mi doctora, Maricarmen Amigo Castañeda, me había pedido que escribiera.

Al siguiente día, en otro salón, en el primer Congreso de Pacientes, Abril, mi hija de 9 años y yo, dimos una conferencia sobre vivir con lupus.

El Décimo Congreso Internacional de LES, organizado por GLADEL, tuvo lugar en Buenos Aires, Argentina, en abril de 2013 y fue el congreso de lupus con mayor número de asistentes desde su creación y el primero con un encuentro de pacientes que logró reunir a 300 inscritos. Esa fue mi entrada al mundo del LES, cuando creía que yo era la única extraña en este mundo.

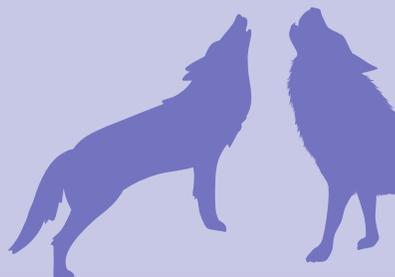
Justo ese momento vino a mí cuando entré a las 8:45 de la mañana al salón de la plenaria II del quinto piso del Pabellón M, en Monterrey, Nuevo León, México.

Una década atrás, en Buenos Aires, mi doctora me miraba exponer con Abril en el congreso al que ella me había invitado. Ahora, once años después, antes de que empezara la mesa en el LII Congreso Mexicano de Reumatología, ella también estaba ahí. Ahora, yo, en lugar de llevar de la mano a mi hija, cargaba un folder con los hallazgos que iba a exponer. En esta ocasión, no había escrito un tango, sino una investigación. Dije:

—Hoy voy a mostrar, a partir del análisis del discurso autobiográfico, las itinerancias que definen un recorrido en el que la persona busca la certeza de saber exactamente qué enfermedad padece y quién es cuando su cuerpo se vuelve extraño.

Lo que no dije fue:

—Gracias, querida doctora Amigo, porque once años atrás, en Buenos Aires, sin saberlo, me mostraste el camino de la investigación como una ruta posible para quien, como yo, vive con lupus. Hoy, pienso que, sin decirlo, en realidad me dijiste: “Laura, pasa, este, el camino de la ciencia, es tu mundo. Bienvenida”. 🐾



Conoce el
Tango de la tejedora de historias:



La dualidad persona enferma-profesional de la salud

Entrevista a Vania Isis Gutiérrez

Laura Athié

Presidenta de Cetlu



Vania Isis Gutiérrez Flores tiene 35 años. Nació en la Ciudad de México y vive en Querétaro. Estudió la licenciatura en Enfermería y Obstetricia. Ahora, cursa la licenciatura en Educación y Promoción a la Salud. Además, es vicepresidenta de El Despertar de la Mariposa A. C, asociación con sede en la Ciudad de México dirigida a las personas con lupus y sus familias.

La enfermedad es un territorio movedizo, plagado de imponderables y dependiente del saber médico. En paralelo, la actividad de un profesional de la salud transcurre entre los factores emocionales, las expectativas y los estados anímicos de las personas enfermas. ¿Qué significa habitar ambos espacios? Vania Isis Gutiérrez lo sabe.

Los orígenes

Vania fue diagnosticada con lupus a sus 18 años:

—Estaba por terminar la preparatoria, pero era una época en la que yo estaba muy rebelde. Eran los finales de mi adolescencia y tenía muchos problemas con mi mamá. No nos llevábamos bien. Yo, de tiempo atrás, ya me había sentido muy mal. Me sentía muy cansada, me dolían mucho los tobillos, había días en que me despertaba y tenía los tobillos completamente inflamados y decía: “¿Por qué?, si yo no hago ejercicio. No hago una actividad”. No sabía qué me ocasionaba eso. Tenía mucho sueño. A cada rato me caía. Traía las rodillas raspadísimas y mucho sueño. Me sentía muy cansada. Mi

mamá en ese entonces, era muy estricta y pedía que la casa y mi cuarto siempre estuvieran tan limpios como ella quería. A mí eso me martirizaba mucho, porque yo lo único que quería era dormir y mi mamá pensaba que era una floja y que no quería ir a la escuela. Después de un proceso largo, un doctor me dijo: “Tienes lupus. Vamos a empezar un tratamiento. Yo no te puedo atender, el especialista es el reumatólogo. Yo te voy a dar los primeros auxilios, pero esto lo tienes que ver en tu servicio de seguridad social, porque los medicamentos son caros y tú necesitas tomar medicamento de por vida”. Me vine para abajo. Tenía 18 años y quería hacer otras cosas, no estar enferma, ni tomar medicamentos. Empecé con la prednisona y subí de peso. En esa etapa, como que mi mamá y yo nos olvidamos de todo lo que había pasado, de la mala relación que habíamos tenido, y nos unimos más.

El perfil activista

Vania desglosa los objetivos y los contextos de El Despertar de la Mariposa, asociación de la que es vicepresidenta..



Foto: Alfonso Lázquez.

Me sentía muy cansada, me dolían mucho los tobillos, había días en que me despertaba y tenía los tobillos completamente inflamados y decía: “¿Por qué?, si yo no hago ejercicio. No hago una actividad”.

—El Despertar de la Mariposa lleva siete años trabajando. Su objetivo es dar apoyo y contención emocional a las personas que tienen lupus y a sus familias, porque cuando una persona es diagnosticada, todo el entorno y la familia estarán involucrados. Buscamos cómo dar ese apoyo, información sustentada, porque, desafortunadamente, aún hay mucha desinformación de lo que es el lupus. También damos apoyo con un banco de medicamentos, porque el sistema de salud actual no es suficiente. Por ejemplo, no considera al lupus como una enfermedad discapacitante. Los medicamentos son carísimos. Nuestro banco está hecho a base de donaciones de otros pacientes que o les cambiaron el medicamento o les dieron mucho. Lo que recolectamos lo repartimos a la gente que no tiene seguridad social. Otro apoyo es la difusión, es decir, hacer visible al lupus.

Como parte de esta labor de contención, El Despertar de la Mariposa lleva a cabo una reunión mensual, cada cuarto sábado, en el Hospital Adolfo López Mateos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), en la Ciudad de México:

—Cuando las personas asisten por primera vez, comparten su experiencia con el lupus. Esto ayuda a generar lazos entre compañeras para compartir dudas e inquietudes. Después tenemos otra sesión más informativa con un médico especialista o internista sobre algún tema específico. También hemos tratado de incluir temas como autoempleo, talleres de danza, talleres de zumba, cosas así. No ofrecemos manualidades. Todo es gratuito. Puede asistir el paciente solo o con su familia, sus seres queridos, amigos, o quien sea su círculo de apoyo.

Esta primera asistencia tiene un alto componente emocional y presenta diversas posibilidades de reacción, integración o reticencia. Dice Vanía:

—Si el diagnóstico es reciente, es una situación muy complicada, porque llegan muy desalentados, con muchas dudas. La mayoría de las personas lee todo lo que viene en internet, que es malísimo, y cree que todo lo que ha leído les va a pasar a ellos



El Despertar de la Mariposa A.C. con representantes de Puebla, Ciudad de México y Querétaro.

Foto: Cortesía.

o a ellas. Llegan con muchísimas dudas, con una cara de angustia, con mucha preocupación e incertidumbre. Hay quien llega también ya con un diagnóstico de hace tiempo, pero que nunca se había acercado a alguna asociación, pero dice: “Bueno, yo quiero conocer a más gente o quiero ayudar a más gente. Estoy en un momento en el que quiero ayudar a más gente y quiero conocer también más de mi enfermedad, porque hasta este momento, era sólo ir al médico y llevar un tratamiento, pero tengo muchas dudas que no he resuelto”. Es muy variable. Hay gente que llega con muchas dudas y muy temerosa. Hay gente que va sin un círculo de apoyo y que dice: “Es que mi familia no me cree, porque cree que soy muy floja y me estoy inventando esto, o dicen que esto es mental”. Hay pacientes que llegan con toda la familia y eso es muy bonito, me motiva. Me da mucha alegría ver que lleguen con toda su familia y que tienen el apoyo. A veces llega la mamá porque la hija tiene lupus o la amiga. Hay muchas historias. Es muy enriquecedor poder conocer y ayudar a la gente y compartir, porque así como uno ayuda, ellos te ayudan a ti también.

La mirada de la profesional de la salud

La preparación de Vania la ha llevado a ser más sensible ante las adversidades médicas, pero sobre todo a establecer lazos más amables con las personas enfermas:

—Desde la enfermería, a mí me interesa, por ejemplo, fomentar la educación al paciente, porque hay enfermedades que se pueden prevenir; ¿qué vamos a hacer para prevenirlas? El lupus no se puede prevenir, pero ¿qué vamos a hacer para tener un tratamiento oportuno? o ¿qué vamos a hacer para que el diagnóstico también llegue a tiempo? o ¿cómo informar ante alguna sospecha? Eso es lo que a mí me interesa mucho. Por ello, busco trabajar así tanto dentro de la asociación como en enfermería, y poder unir estas dos partes.

Desde esa perspectiva, anota:

—Creo que un médico tiene siempre que respetar toda la esfera del paciente y recordar que no nada más es un conjunto de síntomas o una enfermedad o un síndrome. Yo creo que un médico tiene que ser claro, informar y darse el tiempo de resolver las dudas del paciente porque un paciente con



Foto: Alfonso Lázquez.

lupus suele tener muchas dudas. Además, siempre tiene que respetar su integridad e individualidad y sus necesidades, porque no nada más es resolver los síntomas, sino resolver otras necesidades, como lo emocional. Decir: "Bueno, yo no puedo resolver esta parte emocional, pero te puedo canalizar con un psicólogo".

Vania tiene claro que su dualidad existencial le permite tener enfoques particulares:

—A mí me sirve entender ambas partes. Yo no quiero que me traten mal y tampoco voy a tratar mal a mis pacientes. Es algo recíproco. Porque en enfermería muchas veces decimos: "¡Ay!, el paciente de la cama 34". Y yo no quiero escuchar que me digan: "¡Ay!, la 34". No. Me llamo Vania. Es complicado porque como enfermera tienes cantidad de pacientes, pero sí puedes hacer un esfuerzo para llegar, presentarte y decir: "Hola Vania, ¿cómo estás?, ¿cómo te sientes?". Y yo también hacerlo: "Señor Juan, ¿cómo está?, ¿cómo se siente?". Porque eso levanta mucho el ánimo de una persona cuando está en el hospital, es decir, sentirte reconocida e importante, que no eres nada más un cuerpo ahí en una cama.

A partir de este conocimiento, Vania asegura que la empatía es algo que debe aplicarse siempre, en cualquier enfermedad:

—Se trata de que no olviden que las personas enfermas somos seres humanos con muchas necesidades. No nada más somos una persona a quien hay que resolver la inflamación o buscando salvar nuestros órganos y tejidos. Si bien esas cosas son importantes, también el lupus emocionalmente nos lastima mucho. Yo pediría no subestimar esa parte emocional porque, incluso hay médicos reumatólogos o especialistas que de pronto dicen: "¡Ah, no! Pero eso yo no lo veo. Tu depresión a mí no me importa". Y claro que importa porque ellos saben que, a veces, todos estos síntomas son causados por los mismos medicamentos, o sea, unos son por la enfermedad, pero hay otros que se producen por los medicamentos. Entonces yo sí pediría: "Ok, muy bien, sigan investigando nuevas terapias para encontrar una cura. Gracias. Sigán haciéndolo, pero también no olviden esta parte emocional. Somos seres emocionales y tenemos muchas necesidades en ese sentido. Respeten también esa parte".

La vida con lupus

Durante su trayecto con la enfermedad, Vania recibió un trasplante de riñón y tomó decisiones que han sido fundamentales para su vida:

—No me gusta victimizarme, ni que crean que porque tengo lupus no puedo hacer cosas. Una vez, en la escuela tuve que hablar con la directora para explicarle que yo era trasplantada y que tenía lupus. Ella me dijo: “¡Ay Vania!, ¿por qué mejor no cambias de carrera?”. Me lo dijo de una manera muy desagradable, me enojé mucho y me fui. Después lo procesé y dije: “No, no voy a cambiar de carrera porque esto es lo que quiero. Acepto que tengo limitaciones, sé que no puedo hacer cosas, pero el campo de la enfermería es muy amplio y puedo hacer muchas cosas que yo disfruto”. Ese día también mi marido me ayudó a procesar lo que sucedió. Me dijo: “A ver, no le hagas caso. ¿Por qué te vas a dejar influenciar por algo así? Ella no decide, tú decides”.

En cuanto a sus sueños, Vania tiene uno en particular:

—En este momento mi sueño es que mi riñón dure mucho más tiempo para que me permita cumplir los otros. El primero es ese, seguir con mi tratamiento y que mi riñón dure mucho tiempo. Quiero seguir viajando con mi marido, seguir ayudando, dedicarme a la educación al paciente y que esa educación influya en el apego al tratamiento para que las personas digan: “Esto lo aprendí y me va a beneficiar”. O sea, quiero que lo que yo transmita sea de ayuda en el tratamiento de la persona porque a mí me hubiera gustado que alguien me guiara, que alguien me dijera: “Pues sí, te va a ir mal, pero mira, hay otras opciones y no vas a estar sola, van a estar ellos para apoyarte”.

Hoy, a punto de ser madre por primera vez, Vania concluye y avizora:

—Tengo muchos sueños tanto individuales como con mi familia y mi marido, que él ha sido una base, una guía y un apoyo incondicional. Yo creo que sin él, sin mi mamá, sin mis amigos, no hubiera podido. 

EL DESPERTAR DE LA MARIPOSA A.C.

- Fue constituida legalmente en **2013** en la Ciudad de México.
- Desde el **2018**, participa en el Evento para Pacientes durante el Congreso Mexicano de Reumatología.
- Ha organizado más de **20 eventos** informativos en distintos espacios.
- En **2018**, realizó una exposición fotográfica en la Biblioteca Vasconcelos con el fotógrafo Alfonso Lázquez.
- Actualmente tiene más de **200 beneficiarios** activos en la Ciudad de México.
- Cada año desarrolla al menos **10 pláticas** informativas por Facebook live, **11 reuniones** presenciales o virtuales de grupo de apoyo y **5 actividades** recreativas y culturales.

Vivir en pareja

Javier Rodríguez Arregui tiene 30 años. Estudió ingeniería en Metalurgia. Cursó una maestría en Administración de Negocios y se dedica a las ventas de químicos para la industria siderúrgica. Conoció a Vania en 2007 y se casaron en 2015. La convivencia con una persona que padece lupus tiene diferentes matices, sin embargo, para Javier, apoyar a su esposa ha sido gratificante:

—Tuve una línea de aprendizaje bastante sutil, porque cuando conocí a Vania no la veía en una situación crítica. Después tuvimos algunos picos en los que la veía mal. Poco a poco, fui aprendiendo. Creo que lo más importante es darle soporte a tu pareja, porque el factor emocional es muy importante. Si bien la cuestión emocional es un factor importante para muchas enfermedades, por lo que estoy viviendo con Vania, sé que cuando tienes lupus la salud emocional es primordial. Entonces, básicamente, es darle el soporte a tu pareja. Tratar de entenderla y de meterte en sus zapatos para saber qué pasa. Muchas veces uno no entiende, pero se trata de estar ahí siempre que lo necesite. Eso es lo principal.

Cuando la vida comienza cada día

Entrevista a Josué Rivera

Abdy Torrealba Acosta

Periodista

Josué Rivera padece lupus desde muy temprana edad, pero a pesar de las circunstancias ha logrado enfrentarlo de manera positiva. Escribió el libro *Volver a nacer* para apoyar a aquellas personas que se inician en el transitar lúpico, enseñarles a ser perseverantes y compartir la fe que le ha sido esencial en su camino.



Foto: Cortesía.

El lupus es una enfermedad crónica autoinmune que ataca, generalmente, a mujeres en edad reproductiva entre 14 y 45 años. Según la Fundación de Lupus de América, al menos cinco millones de personas alrededor del mundo han desarrollado algún tipo de lupus, de los cuales 90% son casos de mujeres, mientras que 10% corresponde a hombres, cuyas edades van desde la niñez, adolescencia o edad adulta.

Josué Rivera, escritor puertorriqueño, de 44 años de edad, es uno de esos hombres que forma parte de la minúscula estadística lúpica masculina.

La llegada del lobo

El escritor boricua cuenta que un día, sin razón aparente y siendo un adolescente de tan sólo 13 años, totalmente sano, comenzó a orinar sangre. Esto encendió las alarmas y sus padres, José Rivera y Margarita Villamil, lo llevaron a revisión médica para hacerle una gran cantidad de exámenes de laboratorio y obtener un diagnóstico certero.

Corría el año 1993, cuando ni la tecnología ni la medicina estaban tan avanzadas en materia de

lupus. Empezó así el periplo por nefrólogos, reumatólogos y pediatras, entre otros. Después de varios meses de estudio en el hospital, los médicos le diagnosticaron lupus. El resultado de una biopsia de riñón fue determinante para el diagnóstico.

Rivera comenta que en su caso, una vez que fue diagnosticado, el lobo atacó de inmediato sus órganos internos, al punto de ameritar aislamiento para proceder al tratamiento dentro de un hospital. Esto le impactó de manera negativa, pues era un adolescente acostumbrado a practicar deportes, interactuar con sus amigos y realizar otras actividades propias de cualquier adolescente.

Siendo tan joven, se le dificultaba comprender la magnitud de su diagnóstico y todos los ajustes que debía realizar en su vida para mantener calmado a ese lobo con el que tendría que convivir en lo sucesivo. Pese a todas las circunstancias, en aquel momento pudieron controlar su lupus durante un buen tiempo.

Entre las lágrimas y la pelea

Pasaron algunos años y ya estando en la universidad, el lobo volvió a despertar, pero esta vez con más furia y trayendo consigo otros padecimientos. Rivera explica que esta recaída se debió a su descuido sobre la realidad de padecer una enfermedad crónica:

—Me rebelé contra la enfermedad. Extralimité mi cuerpo. Me iba a la playa y disfrutaba del sol durante horas, como si no padeciera lupus. No descansaba, me acostaba de madrugada y al día siguiente me levantaba temprano. Trabajaba más de la cuenta, descuidé mi tratamiento. No me cuidaba como debía ser.

Esa situación trajo como consecuencia una agresiva activación de la enfermedad: se afectaron sus riñones con una nefritis lúpica, además del hígado, el páncreas y la médula ósea. También tuvo una fuerte depresión.

De nuevo, sus padres lo apoyaron, llevándolo a consultas médicas y le animaron a levantarse y

seguir adelante. Le pronunciaron las palabras que Rivera aún recuerda con amor: “Con una mano te secas las lágrimas y con la otra tienes que pelear”. Así comenzó el proceso para estabilizar su salud.

Me rebelé contra la enfermedad.
Extralimité mi cuerpo.
Me iba a la playa y disfrutaba
del sol durante horas,
como si no padeciera lupus.

Escribir para sanar

Más adelante conoció a Mónica Padilla, con quien contrajo matrimonio, su gran amor, y uno de sus pilares en la lucha por la calidad de vida. Con su apoyo, Josué escribió el libro *Volver a nacer* para exponer su vida con la enfermedad y los impactos económicos y emocionales. De manera particular, enfatiza la fe que le ha ayudado a sobrellevar cada desafío que el lupus le ha presentado:

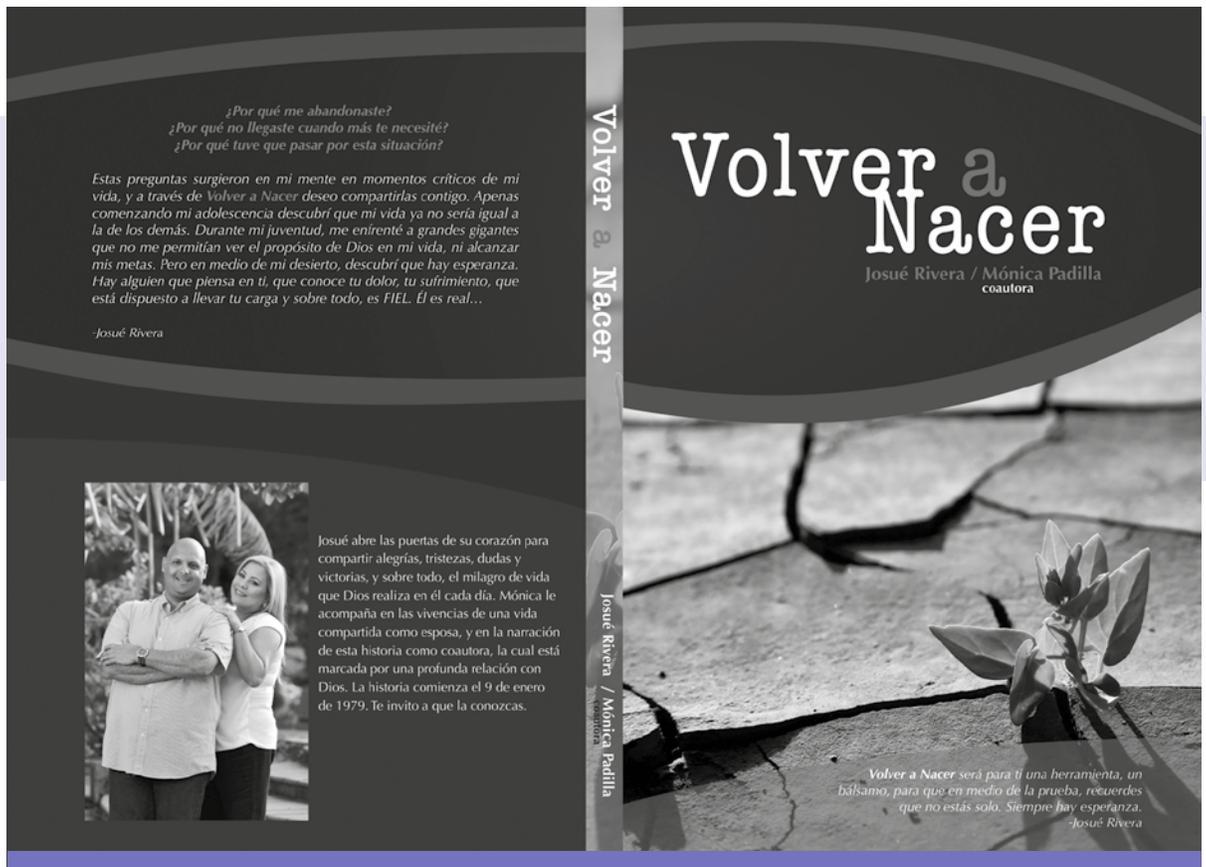
—¿Por qué me abandonaste? ¿Por qué no llegaste cuando más te necesité? ¿Por qué tuve que pasar por esta situación? Estas preguntas, surgieron en mi mente en momentos críticos de mi vida y a través de *Volver a nacer* deseo compartirlas con los lectores.

Así lo dice en su libro:

—Apenas comenzaba mi adolescencia descubrí que mi vida ya no sería igual a la de los demás. Durante mi juventud, me enfrenté a grandes gigantes que no me permitían ver el propósito de Dios en mi vida, ni alcanzar mis metas. Pero descubrí que hay esperanza. Hay alguien que piensa en ti, que conoce tu dolor, tu sufrimiento, que está dispuesto a llevar tu carga y sobre todo, es fiel. Él es real.

Escribir fue entrar en un estado de catarsis:

—A medida que iba escribiendo sentía que iba cerrando ciclos y eso me ayudaba a sanar al mismo



tiempo que me fortalecía y no sólo a mí, sino también a mi familia que ha padecido cada una de mis recaídas y ha enfrentado cada problema junto a mí.

Si bien la idea inicial era que el libro le sirviera a otras personas, dice Josué, escribirlo le sirvió "como terapia de autosanación".

Reconoce que no fue fácil, por supuesto, que hubo momentos en los que lloraba tanto al escribir sus propias desventuras, que necesitaba detenerse. Incluso pensó en no continuar. Pero el amor de su esposa y de su familia, además de su creciente fe en Dios, lo animaba a seguir adelante.

Así, su libro relata su historia por el inusual camino lúpico masculino, con sus emociones y los ajustes que debió realizar en su vida cotidiana para adaptarse y darle voz al lobo que le acompaña.

También hay un espacio en el que su madre revela cómo abordó el diagnóstico de la enfermedad crónica en su pequeño hijo de tan sólo 13 años de edad y la manera con la que manejó la situación

dentro de su entorno familiar, pues el aspecto económico y emocional desgasta tanto al paciente como a quienes le rodean.

Lupus: un huésped que te cambia la vida

Vivir con lupus es "no saber qué pasará mañana, cambiar planes a última hora porque el cuerpo a veces pasa factura, irse a dormir temprano para descansar suficiente y tener la energía necesaria para el día siguiente. Con lupus, la vida comienza cada día y todos los días son diferentes porque las energías no son las mismas", refiere Rivera.

Al ser consultado acerca de lo que le aconsejaría a otros hombres que se inician en el camino lúpico, destacó que hay que continuar. Ciertamente la vida de un paciente con lupus cambia totalmente y dista mucho de ser normal, pero vale la pena dar la pelea:

—Yo le diría: “No te quites, enfréntalo con fe en Dios y con valentía, la ciencia ha avanzado y hay medicamentos para controlarlo”.

Y repite las palabras que sus padres le dicen cuando recae:

—Con una mano te secas las lágrimas y con la otra, peleas.

También aconseja no romper la rutina de los medicamentos para mantenerse estable cuando el lupus es controlado:

—Hay que entender que estar en remisión no significa que el lupus se curó, sino que se ha estabilizado y eso muchas veces no se comprende de esa manera. Al lupus no hay que temerle, hay que respetarlo; con él no se juega..

Para este escritor boricua, el lupus es impredecible, traicionero y desafiante, capaz de llevarlo a experimentar una vida llena de retos y desafíos, pero también de perseverancia y expectativas positivas para aferrarse a la vida. En su experiencia, esta enfermedad le permitió conocer y desarrollar su fe en Dios, quien le ha dado la fortaleza para derribar cada obstáculo y le ha permitido ver la luz en medio de la oscuridad. Considera que escribir *Volver a nacer* le ha provisto del amor que tiene para compartir con su familia y todo aquel que le necesite. 🐾



Foto: Cortesía.

La voz y la mano

Aunque el libro fue escrito en unos tres meses, Josué menciona que hubo días en los que la fatiga crónica no le permitía estar tanto tiempo sentado y escribiendo. En esas etapas, su esposa tomaba la batuta y le apoyaba en la redacción: él, acostado, le iba contando y ella transcribía. Fue así como en el año 2017 salió a la luz *Volver a nacer*, como una herramienta para aquellas personas que atraviesan situaciones similares (pacientes lúpicos, familiares o amigos). “Que sepan que en medio de la prueba no están solos, siempre hay esperanza”, dice el escritor.

La valentía y la transformación del acompañamiento

Entrevista a Luz Jiménez y Maritza González

Betsy Julissa Ramírez Quintanilla

Asesora de ventas

Existen muchas asociaciones y grupos dedicados al acompañamiento, divulgación e información en torno a las personas que padecen lupus pero, ¿qué sucede con quienes no lo padecen y acompañan? ¿Cómo vive una hermana, una pareja o una madre, la enfermedad de su persona querida? Luz y Maritza, madre e hija, originarias de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, nos lo cuentan.

Maritza Georgina González Jiménez tiene 28 años, estudió Psicología y es emprendedora. Hace 12 años le diagnosticaron lupus. Hoy lleva el control del tratamiento médico en la Ciudad de México por no contar con medicamentos en su lugar de origen, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Además, se encuentra en hemodiálisis.

Su madre es Mary Luz Jiménez Vázquez. Tiene 56 años, es ama de casa y el principal apoyo para el cuidado, acompañamiento, traslados y demás necesidades de Maritza.

La incertidumbre inicial

Maritza empezó con mucho dolor de manos. Luego tuvo hinchazón. Cada día empeoraba más. Siguió con dolor de articulaciones, al punto de ya no poder caminar.

Luego, al ver la poca mejoría que presentaba, visitaron a una reumatóloga, quien le diagnosticó artritis por los síntomas que presentaba, pero no había exámenes de laboratorio que sustentaran este dictamen. Se le hicieron varios estudios en

el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), pero no encontraban la causa de la enfermedad. Sabían que sus riñones estaban dañados. Ahí le practicaron una biopsia de médula ósea y descubrieron que era lupus. Para este momento, Maritza ya estaba muy delicada. Recibió varios tratamientos que no fueron bien recibidos por su cuerpo. Finalmente, la ciclofosfamida fue lo único que la pudo estabilizar.

Pero en diciembre de 2023 recayó. Desde entonces inició un trayecto de vida que ha implicado un constante rehacer existencial.

Las transformaciones emergentes

Para Maritza no fue fácil lidiar con la enfermedad de lupus. Era muy joven y no lograba entender lo que sucedía. Al final, el proceso de aceptación la llevó por caminos más positivos. Así lo comparte:

—Cuando tenía 15 años me costó aceptar la enfermedad por todos los cambios físicos que estaba presentando. Me afectó demasiado emocionalmente, pues yo me sentía muy fea y no tenía novio. Tuve que llevar tratamiento de psicología



para superar la etapa de aceptación y poder ver que podía alcanzar mis metas. Aprendí que no era la única que estaba enfrentando esta enfermedad y eso hizo que cambiara mi forma de pensar. Con todo este acompañamiento logré ver las cosas de otra manera, lo cual me ayudó para que me pudiera formar como psicóloga. También me ha enseñado a valorar más la vida, así como a las personas que tengo a mi alrededor.

Por su parte, su mamá, Luz, también debió efectuar cambios para acompañar a su hija de la mejor manera, como ella lo explica:

—Ha sido una gran preocupación por todos los tratamientos que tiene que llevar. Estoy dedicada a ella y la consiento en todo lo que puedo. Al mismo tiempo me da mucha tristeza, pues no me gusta verla sufrir. Me gusta atenderla, que no haga nada. Quiero apoyarla. Es muy triste ver cómo sufre. Es cansado y muy preocupante pensar qué va a ser de ella cuando yo ya no pueda acompañarla.

A partir de las implicaciones que genera una enfermedad como el lupus, Luz ha aprendido a cuidar a su hija, pero también a tener más confianza en sí misma y a mostrarse más expresiva:

—En lo personal yo siempre he sido muy tímida, y no tengo mucha confianza en hablar con las personas. Pero he aprendido a viajar sola y a valerme por mí misma. Cuando nos fuimos a vivir un mes a la Ciudad de México, me tocó aprender a estar y tomar decisiones sola, a buscar ayuda, a hablar con los médicos. He aprendido a perder el miedo y salir adelante. Así como también me ha enseñado a ser más cariñosa. Yo nunca les decía a mis hijas que las amaba. Nunca me lo enseñaron. Hoy se los digo siempre.

Las complicaciones y los avances

En todo este camino, madre e hija han tenido que enfrentar situaciones muy complicadas que no sólo afectan su dinámica familiar sino de salud. Así lo detalla Luz:

—Los momentos más duros han sido tomar decisiones sola, enfrentar diagnósticos muy fuertes, tampoco pude asistir a mi mamá cuando todavía vivía. No estuve presente en la boda de mi hija, por cuidar a Maritza. Cuando nos vamos casi diez días a la Ciudad de México y dejo mi hogar, a mi esposo

y a mi otra hija, es difícil. También me ha tocado sufrir más problemas de salud, porque padezco de psoriasis y diabetes.

Al respecto, Maritza comenta:

—Un momento duro fue cuando le dijeron que ya no había más qué hacer. Que ya habíamos hecho e intentado todo y que yo me iba a morir. Los doctores fueron muy duros y ella estaba sola en la Ciudad de México. Dormía en el suelo, se bañaba en el hospital, la vi arrodillarse a Dios y entregarme a él. Fue el momento más difícil que le he visto hacer.

Ambas reconocen que el apoyo familiar es vital. Maritza no duda al decir que de no estar su mamá: “Me acompañarían mi hermana y mi papá. Creo que mi familia me apoyaría si mi mamá ya no estuviera, pues ha sido una pieza importante en esta historia. Todos me apoyan mucho hasta mi sobrino que, a pesar de su corta edad, ha aprendido sobre la enfermedad”.

El apoyo gubernamental

Entre otros aspectos que deben contemplarse cuando se padece lupus, es la parte económica, pues los tratamientos suelen ser caros. En cuanto al apoyo gubernamental que Maritza ha recibido, Luz indica:

—Gracias a Dios, en el ISSSTE en la Ciudad México nos han ayudado, pues nunca le falta nada, medicina o doctores. Siempre recibe todo lo que necesita. Por eso nos vamos allá, a la Ciudad de México, porque aquí donde estamos es muy difícil ya que nunca hay doctores y cuesta mucho que

nos den la medicina. Pero aquí en nuestro estado, también damos gracias Dios porque sí han invertido mucho en ella, ya que nos han dado todo lo que necesita. La mayoría de exámenes y medicamentos se los han dado.

La fuerza del vínculo

Maritza y Luz reconocen que ha habido un cambio muy importante en el trato que ahora se brindan, pues hay un antes y un después del diagnóstico de lupus. Maritza lo explica:

—Ha sido un acompañamiento maravilloso por parte de mi mamá. Antes de mi enfermedad, no abrazaba, no besaba, no expresaba un “te quiero”, no te acariciaba. Después de la enfermedad, mi mamá besa, abraza, baila, perdió la pena. En ese aspecto, yo soy muy atrevida, no me da pena nada. Pero ella aprendió a disfrutar la vida, ahora yo sin ella soy como el 10 sin el 1. Somos uña y mugre. Yo quisiera que ella me acompañara hasta cuando salgo con mis pretendientes. Para mí, ella es más que especial, lo es todo. Valoro mucho todo lo que ha hecho por mí, ha perdido muchas cosas importantes por estar conmigo. Siento que todos los sacrificios que ella ha hecho por mí es lo más especial que tengo.

Sin duda, esta travesía no ha sido sencilla, pero ha fortalecido la relación entre Maritza y Luz, quienes expresan las cualidades que valoran una de la otra. Para Luz, lo que más admira y que la hace sentir más orgullosa de Maritza es: “Lo valiente que ha sido”. Para Maritza lo más admirable de su mamá, es: “La transformación que ha tenido en su vida”. 



Maritza es *Calcetita*

—Mi amiga Sandy y yo nos decimos “Calcetitas” porque cada una es el par perdido de la otra. A veces también somos calcetas rotas. Todo empezó porque nos ponemos calcetas de colores y de dibujos. Entonces, a raíz del vínculo con la enfermedad —ella también tiene lupus—, decidimos ponernos calcetas rotas cuando estamos pasando por muchos problemas, entre ellos los de lupus.

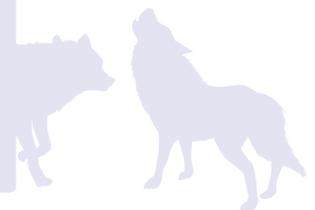
¡Nos vemos en la Caminata por la Visibilización del Lupus y la Fibromialgia!

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

12 DE MAYO DE 2024 • 8:30 AM

Ángel de la Independencia, esquina sureste de avenida Paseo de la Reforma
Ciudad de México



Ser juntas, aprender a hermanarse y trabajar en colectivo no es sencillo, se requiere madurez, constancia, entender que juntas somos más fuertes y que la causa que nos une lo vale todo. Por eso me siento orgullosa de pertenecer al Colectivo (que debería llamarse "Colectiva", pues somos puras mujeres) **#LupusAtenciónYa:** Norma Atrystain, Dra. Marta Ramírez Lacayo, Oddete Paz, Donají Domínguez, Rocío Heredia, Elizabeth Nava(+), Luz María Cuatrecotz(+), Sol Levín, Sandra Valentina Vera, Linda Assiel García, Ana María Barranco, Steffany Elizabeth Vera, Luz María Carreira, Águeda y yo, Laura Athié.

Convocadas por Águeda G. Abraham allá por el 2015, nos reunimos para marchar y desde entonces, gracias a las tecnologías, hemos abierto brechas y acortado distancias, no sólo para caminar juntas cada mayo, sino para hacer, desde nuestros espacios y trincheras, innumerables proyectos y actividades.

Porque somos fuertes juntas, porque forjamos amistades, porque sabemos apoyar cada iniciativa, porque aún en la enfermedad, seguimos en

pie, con energías que quieren irse pero que no nos abandonan, y sobre todo, con la esperanza de que cada cosa que hacemos, vale enormidades, porque no es un hacer en soledad, es un hacer por tantas en tantos espacios y latitudes, que vale todo el tiempo y el esfuerzo que le podamos dar. 🌐



Foto: Efrén Calleja Macedo.

Por todo eso. ¡Caminemos!
¿Dónde y cuándo será la caminata en tu ciudad?

Recuerda que debes acudir protegida del sol: con bloqueador, ropa que cubra la piel y sombrilla o sombrero.

Estatus del lupus en México

Para el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu), el trabajo del Registro Mexicano de Lupus (LupusRGMX) es indispensable. ¿Cuál es el comportamiento del lupus en México?, ¿dónde estamos y cómo somos las personas que vivimos con esta enfermedad? Hasta ahora, ésas eran preguntas sin respuesta. Tanto para quienes nos dedicamos a la investigación como para quienes vivimos con la enfermedad, la información que el Registro proporciona es clave.

Al enterarnos de su creación, en 2021, supimos que se abría un camino esperado. El Registro apoya el punto número 2 del Decálogo por los Derechos de las Personas con Lupus impulsado en 2016: Desarrollar un censo nacional para el conteo y detección de los pacientes, pero, hay que decirlo con claridad: el censo es una tarea que le corresponde al Estado. Por ello, nos honra la participación del Registro en este primer número de *Lúpica* con el artículo de Ana Laura Hernández Ledesma y la entrevista que nos otorgó la doctora Alejandra Medina Rivera, directora del Registro.

Sabemos que su labor es crucial para la región latinoamericana. Esperamos que lo sea también en nuestro país para quienes toman decisiones en el diseño de políticas públicas y en el desarrollo de acciones dedicadas al acceso a la salud de las personas con lupus como un derecho humano.



Origen, objetivos y rutas del Registro Mexicano de Lupus

Ana Laura Hernández Ledesma

Investigadora del Registro Mexicano de Lupus

Dadas las pocas aproximaciones a nivel epidemiológico sobre el impacto del lupus eritematoso sistémico en la población mexicana, la información recabada por el Registro Mexicano de Lupus es una herramienta transversal para trazar horizontes genómicos, sociales, psicológicos y educativos.

Como seres vivos, día a día nos vemos expuestos a una serie de agentes —a los que llamaremos patógenos— que potencialmente pueden poner en riesgo nuestra salud. Algunos de estos agentes son las bacterias y los virus presentes en nuestros alimentos y entornos.

Para salvaguardar nuestra salud y protegernos de estos riesgos, cada uno de nosotros cuenta con un complejo sistema de defensas, nuestro ejército personal, que se encarga de esta protección: el sistema inmune. De manera general, este sistema tiene la capacidad de generar dos tipos de respuesta: una inflamatoria/efectora, que actúa cuando un patógeno nos ataca y otra anti-inflamatoria/reguladora, que ayuda a que la respuesta inflamatoria no se salga de control. Las células inmunes se mueven de manera constante entre estos dos estados en busca de mantener un equilibrio; sin embargo, en algunas ocasiones, este equilibrio puede perderse.

Cuando la respuesta inmune se convierte en un estado inflamatorio continuo pueden alterarse los mecanismos celulares y desencadenar procesos



LUPUS RGMX
Registro Mexicano de Lupus

autoinmunitarios, cuyo efecto comienza a dirigirse hacia componentes de nuestro propio cuerpo.

A nivel mundial se estima que existen más de 80 enfermedades autoinmunitarias, las cuales, aun cuando varían en manifestaciones clínicas, muestran similitudes en su desarrollo. Entre ellas, destacan la artritis reumatoide, la esclerosis múltiple y el lupus eritematoso sistémico (LES).

El LES es una enfermedad crónica autoinmune en la que nuestro sistema inmune ataca componentes de nuestras células. Eso ocasiona una gran variedad de manifestaciones y daños, que son distintos en cada persona que vive con lupus. Estudios previos han observado mayor prevalencia y severidad de la enfermedad en personas con ancestrías asiáticas, africanas y latinas, sin embargo,

es importante resaltar que estos estudios se han realizado en poblaciones mayoritariamente conformadas por individuos de ancestrías europeas, lo que puede significar una baja representación de otras ancestrías y, por tanto, limitar el alcance de la información generada. De ahí la importancia por saber más sobre la población afectada y sus propiedades.

En este sentido, los registros de pacientes representan una oportunidad para crear bases de datos que ayuden a identificar las características y necesidades de una población específica. Esta valiosa información contribuye al desarrollo de métodos de diagnóstico, seguimiento y tratamiento específicos.

Durante los últimos años se han implementado estrategias de esta naturaleza enfocadas a entender a las personas con lupus, siendo el Registro Nacional de Pacientes con Lupus de Estados Unidos uno de los de mayor alcance.

El Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus (GLADEL) —en el que se incluye a México— destaca como la iniciativa más importante y de mayor impacto en la generación de conocimiento sobre LES en Latinoamérica.

En México, son pocas las aproximaciones que se tienen a nivel epidemiológico sobre el impacto que tiene el LES sobre nuestra población. En 2019, especialistas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) estimaron una prevalencia de 20 personas con LES por cada 100 000 habitantes en México.

Aún cuando se han implementado abordajes que desde la evaluación de los registros de mortalidad de la Secretaría de Salud han permitido hacer algunas inferencias sobre la distribución sociodemográfica del LES, no existe un sistema de vigilancia epidemiológico adecuado que permita identificar, reconocer y cuantificar el impacto que tiene la enfermedad en nuestra población.

Ante esta necesidad, surgió en mayo de 2021 el Registro Mexicano de Lupus (LupusRGMX), una iniciativa encabezada por investigadores mexicanos, que tiene como objetivo diseñar e implementar el

primer sistema de registro digital de personas con LES en nuestro país.

El equipo de LupusRGMX está conformado por científicos y médicos en diferentes instituciones reconocidas a nivel nacional e internacional: el Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano (LIIGH) y la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); la Unidad de Genómica Avanzada-Laboratorio Nacional de Genómica para la Biodiversidad (UGA-LANGEBIO) del Centro de Investigación y de Estudios Avanzados (CINVESTAV); el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ); el Hospital General Regional número 1 de Querétaro y el Hospital General Regional número 2, también de Querétaro, ambos del IMSS; el Boston Children's Hospital y el Wellcome Trust Sanger Institute.

El Registro está implementado en la plataforma electrónica Research Electronic Data Capture REDCap, la cual está albergada dentro del Laboratorio Nacional de Visualización Científica Avanzada de la UNAM.

Esta estrategia facilita la accesibilidad al Registro, además de brindar seguridad en el resguardo y manejo de la información.

Es importante mencionar que el proyecto ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética en la Investigación del Instituto de Neurobiología de la UNAM, cumpliendo con los lineamientos necesarios para asegurar la integridad de los participantes y la información que se brinda.

Actualmente, el Registro comprende 26 cuestionarios, que abarcan diferentes dimensiones de la vida de la persona con lupus: desde factores sociodemográficos y clínicos hasta factores asociados con calidad y estilo de vida.

En el corte hecho en abril de 2023, se contaba con 1795 registros de personas con diagnóstico de LES, de los cuales las mujeres representan 94,5 %. La edad promedio es de 37.2 (± 10.9) años, abarcando un intervalo de 18 a 79 años. De los registros, 21.3 % cuenta con antecedentes familiares con LES.

En la figura 1 vemos la distribución geográfica de los participantes del Registro. Como se observa, los estados de la República con mayor representación son Ciudad de México, Estado de México y Querétaro.

Además de datos sociodemográficos, el Registro nos permite identificar características clínicas. Por ejemplo, 22.5% de nuestra población ha sido diagnosticada con nefritis lúpica y 89.1% reporta tomar algún glucocorticoide (como prednisona o deflazacort) de manera regular para el tratamiento del LES. La mayoría de los participantes refiere al IMSS como su prestador de servicios médicos, mientras 31.1% refiere asistir a consultas privadas.

Con respecto al tiempo de diagnóstico, la mayoría reporta haber esperado un periodo menor a seis meses entre sus primeras manifestaciones y el diagnóstico de LES. Más de 20% reportó haber esperado más de cinco años por un diagnóstico.

A la par de la implementación de la plataforma digital, el Registro también ha comenzado a realizar

algunas evaluaciones presenciales en la ciudad de Querétaro que permitirán ahondar en aspectos asociados con factores genéticos que pueden contribuir al riesgo de LES en nuestra población.

En diciembre de 2022 se puso en marcha el Registro Pediátrico de Lupus, en colaboración con la Red Mexicana de Enfermedades Raras (REMEXER).

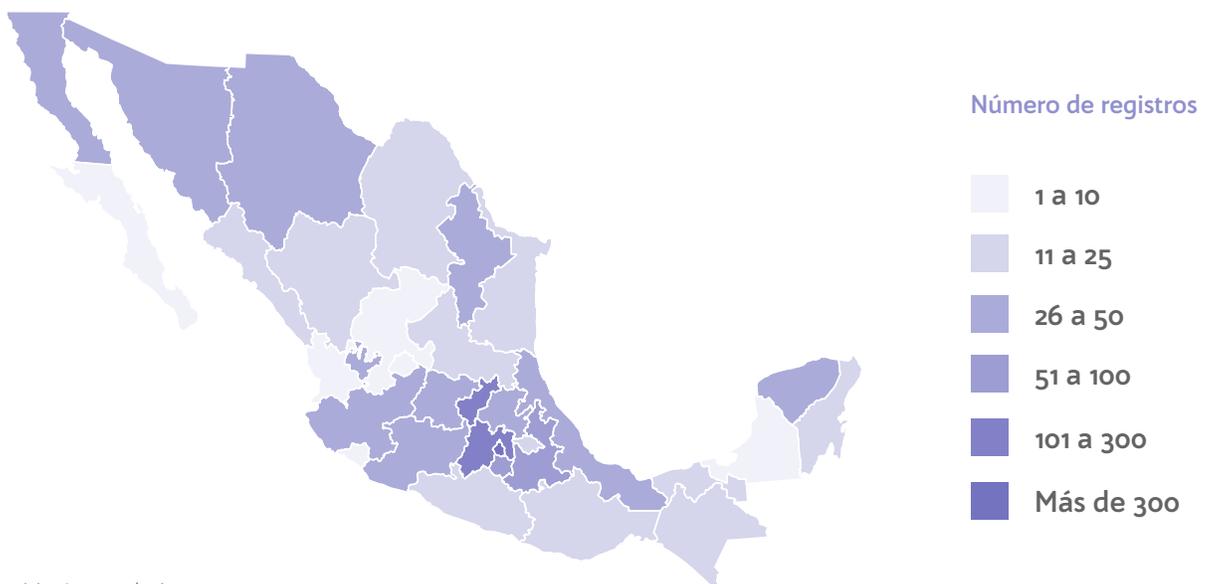
Parte de la información recabada sobre salud mental está siendo analizada y se espera poder presentar avances en los próximos meses.

De manera simultánea, el Registro ha significado una plataforma de comunicación y sinergia entre investigadores, médicos y la comunidad de personas con lupus en México.

Así, este espacio colaborativo favorece con su trabajo a la divulgación de los saberes de cada uno de estos distintos frentes de la enfermedad.

El Registro trabaja en pro de la visibilización de las personas con lupus eritematoso sistémico en México, así como las necesidades y retos que enfrentan en su día a día. 🌐

Figura 1. Distribución geográfica de los participantes en el Registro Mexicano de Lupus (2023)



Fuente: Registro Mexicano de Lupus.

El registro como sustento esencial de las políticas públicas

Entrevista a Alejandra Rivera

Efrén Calleja Macedo

Director de Cetlu

En entrevista, Alejandra Medina Rivera, investigadora del Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano (LIIGH), enuncia los caminos y los horizontes del Registro Mexicano de Lupus, ubicado en Querétaro. Para incidir en las políticas públicas, dice, "necesitamos tener muchos datos de muchas personas".



Foto: Cortesía.

La convergencia de la ciencia y el activismo

Inicialmente, el Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano (LIIGH) estaba enfocado a entender cómo funciona el sistema inmune. Les interesaba comprender la regulación en las enfermedades, en particular del lupus, y para eso era importante muestrear no sólo a personas saludables, sino también a pacientes con lupus.

Con la pandemia del Covid-19, en 2020, se clausuró la posibilidad de entrevistar físicamente a las pacientes o contactarlas a través de médicos en los hospitales. Entonces, explica la doctora Alejandra Medina Rivera, iniciaron las entrevistas en línea. Esto, a su vez, permitió ampliar el espectro geográfico y cruzar las fronteras de Querétaro, estado donde se ubica el LIIGH.

En esa apertura forzada, encontraron otro punto de interés: la necesidad de conocer a la comunidad de personas con lupus y, derivado de ello, establecer un registro formal.

De esta manera, en mayo de 2021, inició el Registro Mexicano de Lupus, con la aprobación del

Comité de Bioética en Investigación del Instituto de Neurobiología, de la Universidad Nacional Autónoma de México, como parte del proyecto 11311 aprobado por el entonces Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt) mediante la Convocatoria Ciencia de Frontera 2019.

En este sentido, existía el antecedente del Decálogo por los derechos de las Personas con Lupus, que había establecido el colectivo #LupusAtenciónYa. En 2016, este documento, que incluía la petición de un censo nacional, generó un punto de acuerdo en el Senado de la República.

De esta manera, confluyeron los caminos del activismo, la investigación y las necesidades de las personas con lupus.

—Así, es —explica Alejandra Medina Rivera, doctora en Ciencias Biomédicas por la Universidad Nacional Autónoma de México—. En su momento, Laura Athié nos habló de esta petición que no trascendió a iniciativa de ley. Entonces, para nosotros fue realmente muy motivador darnos cuenta de que estábamos cubriendo una necesidad de las comunidades, porque también entendemos que históricamente la interacción entre la investigación científica y las comunidades de pacientes no ha sido la más eficiente y, sobre todo, no se han logrado construir estas redes de trabajo conjunto, donde las y los pacientes no son sujetos de estudio, sino que son parte de una colaboración en un enfoque diferente.

Dicha colaboración no es nueva:

—Esto es algo que ya pasa en muchas partes del mundo y que en México yo veía que comenzaba a pasar con grupos de investigadores que regresaban del extranjero con otro tipo de experiencias. Yo quería que eso fuera el trabajo que hiciéramos en el LIIGH, no sólo decirles a las y los pacientes: “Miren que bonito artículo me salió gracias a ustedes”, que es como lo que regularmente pasa. La intención era decirles: “Mira, te puedo contar que tantas personas tienen este síntoma como tú, o que éste es el medicamento que más se toma, o dónde están la mayoría de tus servicios, cuántas pacientes están en el

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), cuántas en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), cuántas en otros servicios públicos como Petróleos Mexicanos (Pemex) o la Secretaría de Defensa Nacional (Sedena), cuántas personas van a la atención privada (de hecho, 30% de las pacientes en México acuden a este servicio). También puedes saber que al menos 30% del presupuesto de lo que ganas se va en salud, pues ese es el porcentaje de lo que gastan los pacientes que tienen que cubrir todos estos medicamentos (lo cual puede ser devastador para las finanzas personales).

Con esta perspectiva y con la certeza de que la investigación también puede impulsar políticas públicas, se estableció el Registro Mexicano de Lupus, porque “para saber qué se necesita, necesitas contar cuántas personas viven con cierta experiencia o que sufren tal padecimiento, o qué ventajas o desventajas tienen en su vida por alguna enfermedad”.

Al establecer este proyecto de investigación, en el LIIGH contaban con una notable experiencia. El Laboratorio es colíder del Registro Mexicano de Gemelos, y especialista en función cognitiva, resonancias magnéticas y psicología, entre otras áreas de investigación. Esto permitió que los ejes fueran de visión amplia:

—Evidentemente hay un fuerte eje médico de reumatología para entender la enfermedad, sus síntomas, sus comorbilidades, entender qué sintomatología se presenta de forma conjunta, qué tratamientos se toman —dice la especialista en el desarrollo de herramientas bioinformáticas para análisis de datos genéticos.

Y continúa:

—Buscamos analizar el efecto de los tratamientos en la calidad de vida del paciente a través de los síntomas. Tenemos reumatólogos y reumatólogas en el equipo que se dedican a la investigación del sistema inmune y tienen una historia amplia en esta área.

De esta manera, la investigación que realizan es interdisciplinaria:

Foto: Anahí Sánchez León.



—También tenemos el ámbito de la psicología, que también nos parecía muy importante. Eso lo tomamos de los comentarios que recibíamos de las pacientes al inicio del establecimiento del Registro, dónde una preocupación constante era la salud mental, el estrés que causa la enfermedad, sobre todo el que causa el peregrinaje del diagnóstico del lupus, que es muy largo en México.

En este sentido, acota la doctora:

—El efecto del "peregrinaje" en la salud física es importante, porque sabemos que entre más te tardes en el diagnóstico, más podría estar afectada tu salud física y, por lo tanto, también tu salud mental. También integramos a investigadoras de la Facultad de Psicología y fue creciendo muchísimo el equipo.

El tejido de la ancestría, la investigación y las estadísticas

En este espectro científico, hay gente que se dedica a la investigación genómica para tratar de ver la interacción que hay entre el mestizaje mexicano y la incidencia del lupus, para ver si eso es algo que afecta:

—Queremos saber por qué la incidencia del lupus en México se observa más alta y, sobre todo, por qué la sintomatología parece más agresiva. Eso es algo que está documentado por otros consorcios. Lo más estudiado son los países del Norte Global con ancestría europea, Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia y los datos del Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL), que es un referente histórico para nosotras en cuanto a la sintomatología en pacientes latinas.

Sobre el caso específico de México, explica:

—Hay estudios hechos por el Instituto Nacional de Nutrición, dónde se ve que crónicamente la sintomatología de lupus en nuestra población es más desgastante. Entonces nos gustaría saber por qué. Ya que esto está descrito, entender si tiene que ver con alguna forma en la que funciona el sistema inmune y las exposiciones ambientales, el estrés y el tipo de alimentación. Nos parece muy importante hacerlo en nuestro país, y generar datos genéticos y genómicos también de personas mexicanas con lupus, porque tomando en cuenta todas las enfermedades, en datos genéticos y genómicos en el mundo; menos del 2% son muestras latinoamericanas; ya ni mexicanas, latinas.

A la pregunta de por qué es importante esta delimitación, la investigadora que durante su posdoctorado en The Hospital for Sick Children, en Toronto, Canadá, se enfocó en el estudio de variantes genéticas implicadas en enfermedades complejas, responde con precisión:

—En investigación, al Norte Global le gusta mucho ponernos en la misma bolsita con este término de *hispanos*, y tenemos 2% de muestras hispanas. Pero, en el mismo México, si naciste en ciertas regiones del país, el clima ni siquiera se parece. Y luego, estos datos se usan para hacer investigación o medicamentos y para decidir hacia dónde va a ir la investigación de nuevas terapias, pero no estamos ni representados en esos datos al momento de su diseño o cuando se prueban y se venden. No queremos que eso siga pasando.

Esto, a su vez, tiene implicaciones más amplias:

—Para entender cómo afectan las enfermedades a la calidad de vida, necesitas hacer estadística, porque hay cosas que pueden ser anecdóticas y es un poco en lo que estaba todavía el entendimiento del lupus en México. Escuchas: “Yo veo que hay mucha gente con lupus, porque tengo una tía con lupus, porque conocemos a alguien...”.

Y es que, aunque el lupus se considera una enfermedad poco frecuente:

—Si preguntas, la verdad es que ya no es tan rara. Más bien es una enfermedad que no se ha contado del todo. No existe vigilancia epidemiológica en lupus en México. No hay realmente un conteo anual, no hay una estadística que se esté actualizando, entonces, eso vuelve necesario el registro.

En este punto es importante saber la sintomatología, pues como explica la doctora:

—Se torna anecdótico ver que parece que los síntomas son más agresivos, que disminuyen más la calidad de vida, pero también parece que fuese algo que “sólo le pasa a la gente que conozco”. Para saber si esto es algo que pasa realmente en el país, necesitamos tener muchos datos de muchas personas que nos permitan entender si esto es algo general.

Es por ello que contar ayuda a desarrollar técnicas y a encontrar verdades.

—Nos ayuda a decir lo que sí es verdad y lo que no, o lo que está probablemente relacionado con el lupus.

La cotidianidad ante el espejo de la ciencia

La búsqueda que lleva a cabo el Registro Mexicano de Lupus permite sustentar, visibilizar y documentar de manera formal las realidades multisistémicas que viven las personas con lupus. El ejemplo idóneo es el de la calidad de vida:

—El primer análisis que logramos completar fue el de calidad de vida. Sí vemos estadísticamente que hay una disminución de la percepción de la





AVANCES DEL REGISTRO MEXICANO DE LUPUS ENTRE MAYO DE 2021 Y ENERO DE 2024

2634 registros en total

2393

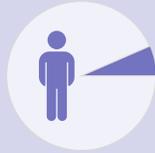
pacientes
con LES

241

pacientes
sin LES



94.5%
mujeres



5.5%
hombres



Intervalo de edad:
18 a 79 años



Edad promedio:
37.5 años



+de **1300**
registros de
datos clínicos



+de **1000**
registros de
salud mental

Puedes hacer tu registro aquí:



lupusrgmx.liigh.unam.mx

[/lupusrgmx](https://www.facebook.com/lupusrgmx)

[/Lupusrgmx/](https://www.instagram.com/Lupusrgmx/)

calidad de vida física y de la salud mental y social, incluso de la calidad de interacciones sociales que existen cuando se tiene lupus versus personas de la misma edad en el país y en las mismas regiones que no observan ese decaimiento. Digamos que parece muy bobo, porque yo estoy segura de que las comunidades de pacientes hace mucho que decían “claro que veía disminuida mi calidad de vida”, pero no estaba estadísticamente probado, y ahora que se tiene información, hay que ver qué se hace. Ahora se puede ir a hablar con representantes de las Cámaras, y empezar a plantear, por ejemplo, lo que ocurre con la disminución de la calidad de vida cuando se tiene lupus. Eso quiere decir que tienen dificultades también para ir a trabajar, entonces se vuelve posible contar con el respaldo de los sistemas de salud pública para tener días de descanso o permisos de trabajo.

Esto, además, puede producir una incidencia más amplia, en términos de políticas públicas, como desglosa la investigadora del Registro Mexicano de Lupus:

—Todo eso que sabemos puede ayudar a las pacientes, porque es muy distinto llegar con números a los políticos que con nada. Esto es algo que ya está contado y que lo contamos de muchas maneras. Hicimos estadística muy bien hecha para poder determinar todo lo que decimos. Ya no es anecdótico, ahora es con base en datos de más de mil pacientes. También se vuelve un registro con mucho poder estadístico porque han habido otros análisis, pero suelen ser 100 personas o un par de cientos, lo cual está muy bien para lo que ocurre en México, que es complejo, y son esfuerzos súper loables, pero ahora logramos tener cerca de 2000 personas y tener más personas nos hace posible hacer estadísticas más complejas, ver covariables, que no solamente es ubicar que tengan la enfermedad, sino saber qué tipo de sintomatología de lupus presentan, si hay alguna que tiene más efectos o una que tenga menos. Al final, hacer estadística —sé que suena un poco aburrido a veces— es lo que nos da el poder de decir: “Esto

Fuente: Creación propia con información del Registro Mexicano de Lupus.

no fue una anécdota, no es algo que le pasó a alguien, es algo que se observa constantemente, que la acumulación está documentada, y es algo que se debe abordar”. Entonces, ahí sí podremos invertir como país en un modelo. Por eso se vuelve importante poder contar estas cosas para que lo poco que se asigne, se haga donde se vea que será más útil.

En este proceso, las preguntas de las personas con lupus toman poco a poco su lugar en la investigación:

—Por ejemplo, hemos implementado cuestionarios de salud reproductiva, porque sabemos que eso es algo que es de mucho interés. Nos lo han pedido, nos preguntan mucho y sabemos que esto toma tiempo. Implementar el cuestionario es un trabajo de meses, y obtener datos va a tomar otros meses. El análisis no va a ser rápido, pero es un interés que ya se nos externó mucho, y nos parece que lo mínimo que podemos hacer para regresar un poco a la comunidad de pacientes que nos apoya es respaldar estos intereses. Aunque tome tiempo, algún día saldrán resultados que les servirán para informar a sus médicos.

Los trayectos recorridos y las rutas futuras

En un somero corte de caja sobre los logros del Registro Mexicano de Lupus, la doctora Medina Rivera enlista:

—El primer gran logro fue establecerlo y romper la marca de los mil registros en menos de un año para avanzar en la obtención de muestras para hacer análisis genéticos. Eso ha sido muy sorprendente, sobre todo por el interés de participar, porque hay que venir hasta Juriquilla y tomar sangre o saliva. Otros resultados se reflejaron en el foro que hubo en la Ciudad de México, en 2022, donde presentamos a los políticos el efecto del lupus en la calidad de vida. Eso es un primer resultado: dar esa información y mostrarles a las comunidades de pacientes que se puede ya hacer algo con esos datos

es para mí un logro extraordinario, sobre todo en el tiempo en el que lo hicimos.

En esta relación colaborativa entre el Registro Mexicano de Lupus y las comunidades de personas con lupus, la doctora Alejandra Medina Rivera valora:

—Las comunidades de pacientes de lupus son súper participativas. Nunca han decaído esas ganas de estar presente, de comunicarnos sus intereses. Nosotros tratamos de escucharlas y de estar en sus reuniones, que sea algo recíproco, porque al final de cuentas, es en esas circunstancias donde entendemos realmente el impacto que puede tener nuestra investigación en la salud y vida de estas personas. Esa coexistencia toma tiempo, pero si seguimos trabajando, estoy segura de que en unos años podremos ver que el Registro tendrá algo más tangible. Estoy cierta de que los datos son de ellas y de ellos, no son nuestros. Es completamente su donación, y el uso que les damos tiene que ser coherente con eso. Tratamos de enfocarnos en los intereses que nos demuestran.

El trabajo del Registro Mexicano de Lupus ha generado resonancias en Latinoamérica:

—Hemos tenido contacto con grupos de reumatólogos en Colombia y en Argentina, que vieron el Registro y están pensando cómo implementarlo. Es un modelo realmente de muy bajo costo, pero sí requiere apoyos económicos.

En paralelo, la doctora Medina forma parte del equipo mexicano del Proyecto JAGUAR (Joining All: Genes, immUnity And diveRsity / Uniendo: Genes, inmunidad y diversidad), que, a su vez, se enmarca en el proyecto Ancestry Networks for the Human Cell Atlas de la Chan Zuckerberg Initiative (CZI) y cuenta con el apoyo del Wellcome Trust Sanger Institute, institución británica dedicada a la investigación genómica y genética.

Esta iniciativa desarrolla estudios inmunogenómicos en la población latinoamericana para colaborar en la generación de propuestas específicas en materia de salud para la población y, así, orientar la medicina personalizada. 



Redacción

Lúpica

23 AL 25 DE MAYO DE 2024

Universidad de Monterrey
Nuevo León, México

Participa en el Congreso Internacional Potencia Lupus 2024

Otras realidades son posibles

El Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) convoca a académicas, investigadoras, estudiantes, personas con lupus, especialistas, activistas, grupos de apoyo, asociaciones civiles y todas las personas involucradas con las ciencias de la salud, la práctica médica, las humanidades y las ciencias sociales a participar con trabajos académicos y experienciales en el Congreso Internacional Potencia Lupus 2024, a desarrollarse del 23 al 25 de mayo de 2024 en la Universidad de Monterrey.

Categorías de los trabajos convocados

Ponencias

- Modalidad presencial
- Modalidad pregrabadas para presentación en línea

Carteles

- Modalidad presencial
- Modalidad para exposición en línea

**NUEVO
LEÓN**

MONTERREY
MÉXICO
OFICINA DE CONVENCIONES Y VISITANTES

UDEM | UNIVERSIDAD
DE MONTERREY

...lem...
Centro de producción de lecturas, escrituras y memorias

Ejes

1. Epicentros de historicidad, discursividad y colectividad

- 1.1 Estudio de periodos significativos para el universo del lupus en sus vertientes médicas, sociales, psicológicas, laborales, familiares...
- 1.2 Análisis de los discursos, los mensajes, las estructuras, los formatos y las interacciones comunicacionales entre los sistemas, las instancias, las personas y los mediadores médicos, sociales, educativos, formativos, divulgativos...
- 1.3 Recuento reflexivo de la toma de agencia en la formación de colectivos, asociaciones, grupos de apoyo, fundaciones, espacios de contención, iniciativas de difusión...

2. Cartografías científicas, diagnósticas y comunitarias

- 2.1 Vertientes científicas tras el desciframiento del genoma humano, con énfasis en la extensión de líneas, la expansión de posibilidades, la multiplicación de la instrumentalización, el surgimiento de nuevos compromisos éticos...
- 2.2 Métodos, procesos y contextos para el diagnóstico oportuno desde los sistemas de salud, las prácticas médicas, las formaciones académicas, las infraestructuras locales...
- 2.3 Sistematización analítica de prácticas y experiencias terapéuticas desde el activismo, el co-bajo, el acompañamiento...

3. Horizontes multisistémicos, transdisciplinarios y contranarrativos

- 3.1 Investigaciones, experiencia y propuestas analíticas que aborden la trayectoria singular de las personas con lupus desde los ámbitos laborales, legales, deportivos, psicológicos, contractuales...
- 3.2 Investigaciones en las que concurren enfoques, metodologías y búsquedas que muestren la porosidad dialogante de las disciplinas científicas...
- 3.3 Estudio de proyectos, iniciativas, documentaciones y archivos que establecen narrativas, discursos, acciones, propuestas y activaciones para establecer expectativas y rutas que rompen con los arquetipos de la persona enferma. 

CONOCE TODOS LOS DETALLES DEL PROGRAMA:



Cetlu CONVOCA AL

Congreso internacional

Potencia LUPUS

Otras realidades son posibles

DEL 23 AL 25 DE MAYO DE 2024
Universidad de Monterrey
Monterrey, Nuevo León, México

Conferencias magistrales | Conversatorios
Mesas de trabajo | Carteles | Talleres | Muestra editorial
Exposiciones | Reconocimientos | Agenda cultural

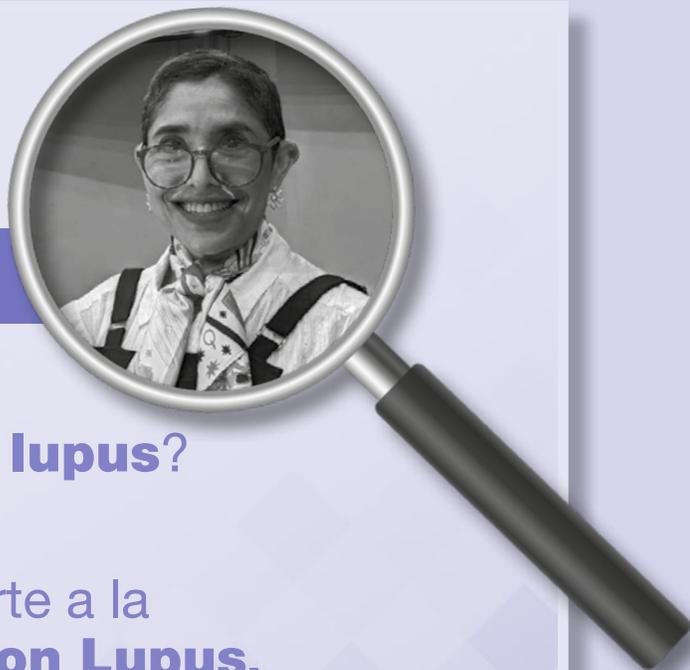
cetlu.com.mx

NUEVO LEÓN | **MONTERREY** | **UNIVERSIDAD DE MONTERREY** | **UDEM** | **UNIVERSIDAD DE MONTERREY** | **lem**

CONOCE TODOS LOS DETALLES DEL PROGRAMA



Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja
por los Derechos de las Personas con Lupus A. C.



¿Eres investigadora y tienes **lupus**?
Yo, **Laura Athié**, también.

Desde **Cetlu**, te invito a unirme a la
Red de Investigadoras con Lupus.

RILU

¿Cómo nos encontramos?

En un seminario en línea que se realiza cada dos meses y nos permite exponer nuestros proyectos, generar retroalimentación y sustentar alianzas en beneficio de la calidad de vida y el cumplimiento de los derechos de las personas con lupus.

Escríbenos a:
contacto@cetlu.com.mx

¿Qué hacemos?

Conocer, apoyar y difundir nuestras investigaciones en y desde los múltiples ámbitos académicos, sociales, afectivos y médicos que habitamos.

Próximas sesiones

13 de marzo • 8 de mayo • 17 de julio
11 de septiembre • 13 de noviembre
2024

El panorama en Nuevo León

Entrevista a Verónica Molinar Robles

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

En entrevista, Verónica Molinar Robles, presidenta de la Asociación de Lupus y Artritis Idiopática Juvenil Caminando Juntos, habla de la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), del panorama del lupus en el país y, de manera particular, de los contextos en Nuevo León.

El inicio

Verónica Molinar Robles vive en Monterrey, Nuevo León, es tanatóloga psicooncóloga. Actualmente es presidenta de la Asociación de Lupus y Artritis Idiopática Juvenil Caminando Juntos y vicepresidenta de la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), además, trabaja con la Asociación Panamericana de Reumatología (PANLAR).

En esta conversación nos narra cómo llegó a estos ámbitos:

—En 2014, mi hija tenía alrededor de seis años y empezó con diversos síntomas. Dado que es la etapa de crecimiento y para un niño es muy difícil explicar lo que siente, se tardaron alrededor de ocho años para darle el diagnóstico de lupus. Durante ese proceso, lógicamente, se dieron muchos más síntomas y más enfermedades. Con toda esa vivencia, decidí formar un grupo de lupus para ayudar a los papás. Duramos dos años con ese grupo y decidí fundar una asociación que pudiera brindar más apoyo y en la que los médicos nos pudieran aportar pláticas.



Foto: Efrén Calleja Macedo.

El trabajo de ASOPAN

En su recorrido, se unió a la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN), lo cual le ha permitido profundizar en el conocimiento de la enfermedad, pero también de los organismos que trabajan a favor de los pacientes.

—La ASOPAN reúne a médicos y pacientes. Somos alrededor de 100 asociaciones que nos unimos en toda Latinoamérica para hablar de todas las enfermedades reumáticas, que son más de 200. Nos unimos para trabajar en conjunto, dando pláticas virtuales, compartiendo qué sucede en cada nación, cómo trabajamos en cada país, cómo se trabaja en México, cómo se trabaja en Brasil, etcétera. Compartimos nuestro trabajo y otros países nos informan sobre el suyo. El año pasado logré integrar 12 asociaciones mexicanas a ASOPAN para trabajar en conjunto con la Asociación Panamericana de Reumatología (PANLAR).

Los propósitos de ASOPAN

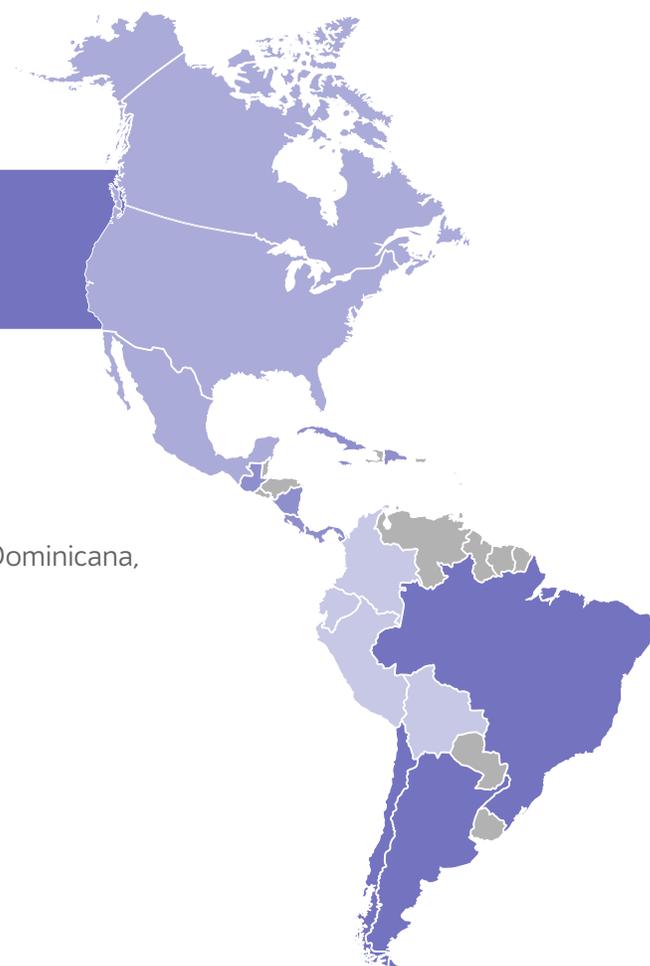
La Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos se divide en cuatro regiones: región Bolivariana, región Norte, región Central y Caribe, y región del Sur. Cada región tiene un líder que se encarga de las asociaciones de los países que la conforman. En el caso de México, la región abarca Estados Unidos y Canadá. ¿Qué es lo que se desea?

—Queremos que haya un congreso PANLAR en México y queremos clínicas donde se atiendan las enfermedades reumáticas para que el paciente no tenga que estarse moviendo. Queremos que en una clínica encuentre todo, desde actividad física hasta atención emocional. Que ahí mismo pueda quedarse a terapias, a hacer ejercicio o tener una clase. Buscamos una clínica en donde los pacientes se puedan atender, sin importar si tienen un servicio médico o no. Ojalá se haga realidad en cada estado.

REGIONES DE LA RED PANAMERICANA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES REUMÁTICOS (ASOPAN)

- Región Bolivariana:** Bolivia, Colombia, Ecuador y Perú
- Región Norte:** México, Estados Unidos y Canadá
- Región Central y Caribe:** Costa Rica, Cuba, República Dominicana, Guatemala, Nicaragua, Panamá y Jamaica
- Región Sur:** Argentina, Brasil y Chile

Fuente: Creación propia con información de ASOPAN.



El trabajo de ASOPAN se ha visto reflejado en un manifiesto sobre los derechos que se tienen como personas enfermas. Así lo expone Verónica:

—El manifiesto lo compartimos en redes sociales para que personas, pacientes y médicos lo conozcan. Nuestra intención es llevarlo a la Secretaría de Salud y al Congreso para que sea nacional. El manifiesto trata de la comunicación médico-paciente. No basta que el paciente diga sus síntomas, el médico llene su receta y adiós. Es necesario que exista confianza y comunicación. También es necesario que las clínicas tengan el medicamento adecuado, la información necesaria y complementaria. Que el médico pueda guiarlo tanto a una asociación como a otro médico. Que dé apoyo a los pacientes para que conozcan sus derechos de salud, sus derechos en la clínica. Que haya pláticas con los médicos y las asociaciones alrededor de estos derechos. Sobre todo, impulsar una adecuada atención médica. Por ejemplo, que en el caso de los niños se tenga un diagnóstico temprano. Hay que buscar alguna forma que nos pueda ayudar a llegar a ese diagnóstico desde el médico general. Una parte del manifiesto es que en todas las clínicas de medicina se integre algo de reumatología para llegar al diagnóstico oportuno.

Además, Verónica explica la necesidad de puntualizar la posibilidad discapacitante del lupus:

—En México, se batalla muchísimo para que te den una tarjeta de discapacidad. Todos hemos llegado a alguna clínica con imposibilidad de movimiento, por ejemplo, porque puedes traer tu enfermedad activada y batallas para caminar. En ese instante, necesitas el lugar más cercano, pero no lo tienes. Todo ese tipo de cosas. En México nos falta muchísimo sobre la discapacidad, porque para muchos ser discapacitado es que te falte un brazo o que no tengas una pierna. Es necesaria la comunicación adecuada con el reumatólogo para que al paciente se le pueda reconocer una discapacidad. Es muy bueno, tanto para médicos, clínicas, secretarías de salud, como para nosotros como pacientes. Yo, por ejemplo, tengo artritis reumatoide.

Panorama en Nuevo León

La situación del lupus en el país es variable, ya que hay estados que cuentan con mejores posibilidades para atender a los enfermos. De acuerdo con la entrevistada, Nuevo León tiene un sistema de salud que sí responde a las necesidades:

—Nuevo León es uno de los estados más bendecidos, porque tenemos médicos reumatólogos, pediatras, especialistas y cada vez se están graduando más. Nos apoyan mucho en pláticas o en las brigadas. Mandamos a pacientes con los médicos reumatólogos pediatras y en el área de reumatología están al pendiente. Todos estos médicos y estas clínicas nos apoyan muchísimo. Incluso, los pacientes que tienen dos servicios médicos donan medicamento. No hemos batallado tanto en ese aspecto, ni en las consultas. Cuando un paciente tiene lupus y carece de servicio médico, asiste a clínicas como la del Hospital Universitario.

Queremos clínicas donde se atiendan las enfermedades reumáticas para que el paciente no tenga que estarse moviendo.

Además, de acuerdo con Verónica, el apoyo gubernamental es extenso y permanente:

—Nosotros estamos en San Nicolás de los Garza y trabajamos muchísimo con el municipio, otras alcaldías y el gobierno estatal. No tenemos Seguro Popular, pero el gobierno asume la responsabilidad de las enfermedades catastróficas. Eso incluye el lupus, la artritis, la esclerosis y muchas otras enfermedades. Por eso, viene gente de muchos estados del norte a consultas en Monterrey.

Pero la labor de Verónica va más allá:

—Nosotros les asignamos un médico y una clínica, y tratamos de buscarles apoyo. Nos falta un lugar donde hospedarlos, pero hemos hecho

convenios con hoteles para que nos apoyen. De dos años para acá hay muchísimos pacientes y tratamos de brindarles todo el apoyo. Si tienen servicio médico, nosotros los guiamos qué hacer, a dónde ir. Si se tarda mucho la consulta y ellos no hallan cómo hacerle en una emergencia, nosotros los vamos guiando. Incluso, nosotros hablamos con algunos médicos que están en ciertas clínicas para que se les pueda atender. Hacemos algunos movimientos para ayudarlos.

Sin embargo, su trabajo varía, dependiendo de cada caso:

—Gracias a Dios, la mayor parte de los pacientes aquí en Nuevo León, tiene servicio médico. Son muy pocos los pacientes que no lo tienen, porque se ha buscado que ingresen al sistema de salud.

Hace unos días estuve con la Secretaría de Salud porque el estado de Nuevo León está proporcionando una tarjeta que se llama Bienestar Nuevo León. Con esta tarjeta se pueden atender todas las personas que no tengan servicio médico en una serie de hospitales que ellos dan totalmente gratuitos. Entonces, nosotros fuimos a la Secretaría de Salud para ingresar a los pacientes que en este momento se encontraban sin servicio médico y para hablar con ellos y que tengan dentro de su catálogo información sobre estas enfermedades reumáticas. También trabajamos para que no sólo sea aquí el apoyo, pues hacemos convenios con laboratorios, a nivel nacional, para que el apoyo no sólo lo reciba Nuevo León, sino que sea en todo el país. 🌐

Lupus en la infancia

La experiencia de Verónica en materia de lupus proviene de lo que le ocurrió a su hija. Desde su perspectiva, hay muchos retos que enfrentar cuando se trata de niños:

—Es muy difícil el panorama. Yo creo que los padres tenemos que conocer los síntomas, porque tenemos el mito de que las enfermedades reumáticas son de las personas mayores, y más si es artritis. Entonces creo que eso no ayuda. Nosotros hacemos brigadas mensualmente en colonias muy vulnerables y ahí a veces me dicen: “Mi hijo tiene reumas, tiene siete años, pero es porque anda descalzo, o es porque se moja”. Y les preguntamos: “¿Quién les dijo eso?”. Dicen: “No, pues ya lo llevamos a consulta, y si sigue así, no se le va a quitar”. Entonces, creo que desde ahí debemos empezar: con los papás y en las escuelas. En las escuelas debemos estar todas las asociaciones, más las que tenemos niños, porque si desde niño puedes darle un diagnóstico oportuno, conforme va creciendo y llega a la adultez, pues puede entrar en remisión, o como por ejemplo, en la artritis idiopática juvenil que a los 16 años se puede retirar o puede seguir con alguna otra enfermedad, o como artritis reumatoide. Pero podemos llegar a ese diagnóstico antes, entonces creo que las escuelas es un comienzo. También, a veces, nos topamos con que a los niños les hacen mucho bullying precisamente por los síntomas que tienen de rigidez, mucho cansancio, dolor muscular. A nivel Latinoamérica es una de las cosas que más hemos notado, el *bullying* en las escuelas, incluso de los mismos maestros que consideran a los niños como flojos. Desde ahí debemos de empezar, en las escuelas y con los papás, que conozcan los síntomas para que estén atentos. Nosotros damos tres señales importantes: inflamación, dolor muscular y rigidez, o incluso la temperatura que luego no se encuentra asociada a ninguna infección. Entonces, estos tres o cuatro síntomas son señales de que deben acudir al médico, y si el médico dice que es por crecimiento y continúan por cuatro semanas con estos mismos síntomas, hay que ingresarlos con un pediatra o un reumatólogo para que este diagnóstico no tarde tanto. Es muy importante que los padres conozcan los síntomas y que sepan que hay enfermedades reumáticas en niños.

CONVOCATORIA



Cetlu convoca a colectivos, activistas, asociaciones, grupos, fundaciones y organizaciones no gubernamentales para que presenten candidaturas a los **Premios Cetlu 2024**.

Estos reconocimientos honrarán la trayectoria de quienes inciden en la mejora de la calidad de vida, fortalecen la toma de agencia y apoyan el cumplimiento de los derechos de las personas con lupus.

Categorías:



TESIS



ACTIVISMO



DIVULGACIÓN



TRAYECTORIA



INVESTIGACIÓN

Cierre de la convocatoria:
20 de abril de 2024

Consulta las bases aquí:



Lupus y sexualidad

Guadalupe Rangel González

Educadora sexual

Vivir con lupus es un constante ajuste a la forma de vida, porque las personas tienen afectaciones físicas, emocionales, mentales y sociales. La vida sexual es también un aspecto que se ve modificado y, por lo tanto, es indispensable abordar el tema para saber cómo enfrentarlo.

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad reumática autoinmune que se caracteriza por ocasionar procesos inflamatorios en diferentes células, órganos o sistemas, además de presentar dolor, rigidez, limitación funcional o afectaciones emocionales y psiquiátricas. El lupus puede causar daño en alguna o varias partes del cuerpo, tales como articulaciones, piel, riñones, corazón, pulmones, cerebro y sangre. También podemos cursar nuestro día a día con alteraciones del sueño y cansancio. Cada caso es diferente, pero estos son algunos de los síntomas más comunes.

Con todo esto, cuando hay un brote es de suma importancia atender estas complicaciones porque va de por medio la vida. Sin embargo, cuando las condiciones de salud de las personas que lo padecen son más favorables, es necesario dar el justo lugar a otros ámbitos, siendo uno de ellos la vivencia de la sexualidad.

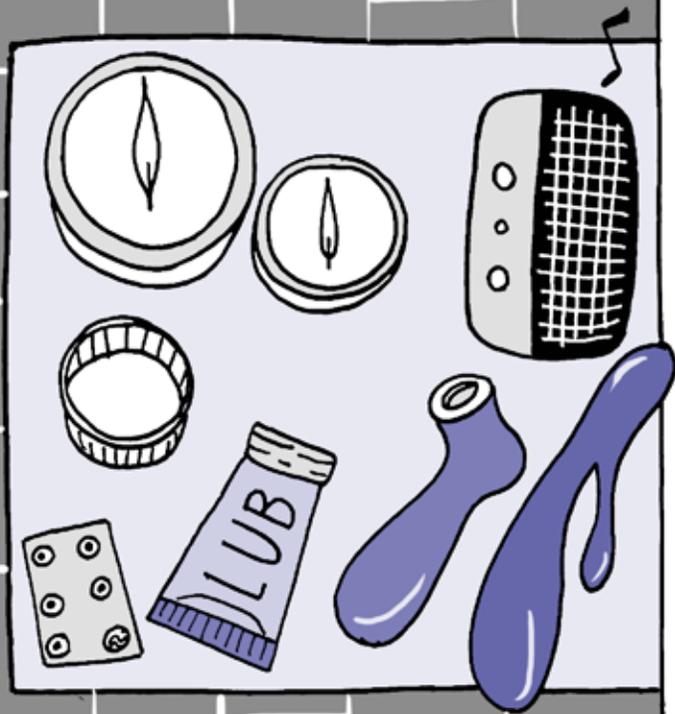
Lo expreso porque me da la impresión de que, en general, se considera que las personas que vivimos con el diagnóstico de una enfermedad crónica tenemos anulada nuestra vida erótica y sexual

como si todo se redujera a consultas médicas, laboratorios, cirugías y tratamientos. Por su relevancia, sin duda, es necesario que tanto pacientes como personal médico integremos este tema a la conversación de las consultas de rutina.

Es importante señalar que la enfermedad o los tratamientos influyen en nuestra manera de habitar nuestro propio cuerpo, en cómo nos relacionamos con el mismo y en cómo nos relacionamos con otras personas.

De inicio, el diagnóstico nos cambia la vida. La percepción de nuestro cuerpo y nuestra salud nos modifica los planes a futuro porque nos llenamos de incertidumbre. La relación con nuestro propio cuerpo empieza a cambiar, porque el lupus y algunos tratamientos modifican lo que hasta entonces conocíamos: ahora hay dolores, caída de cabello, cansancio, subidas y bajadas de peso. Nos cambia la apariencia, por decir lo menos, lo cual afecta nuestra autopercepción y, por lo tanto, nuestra autoestima y seguridad.

Si pensáramos en la sexualidad como una dimensión global en la vida de las personas —un aspecto que nos acompaña desde el nacimiento

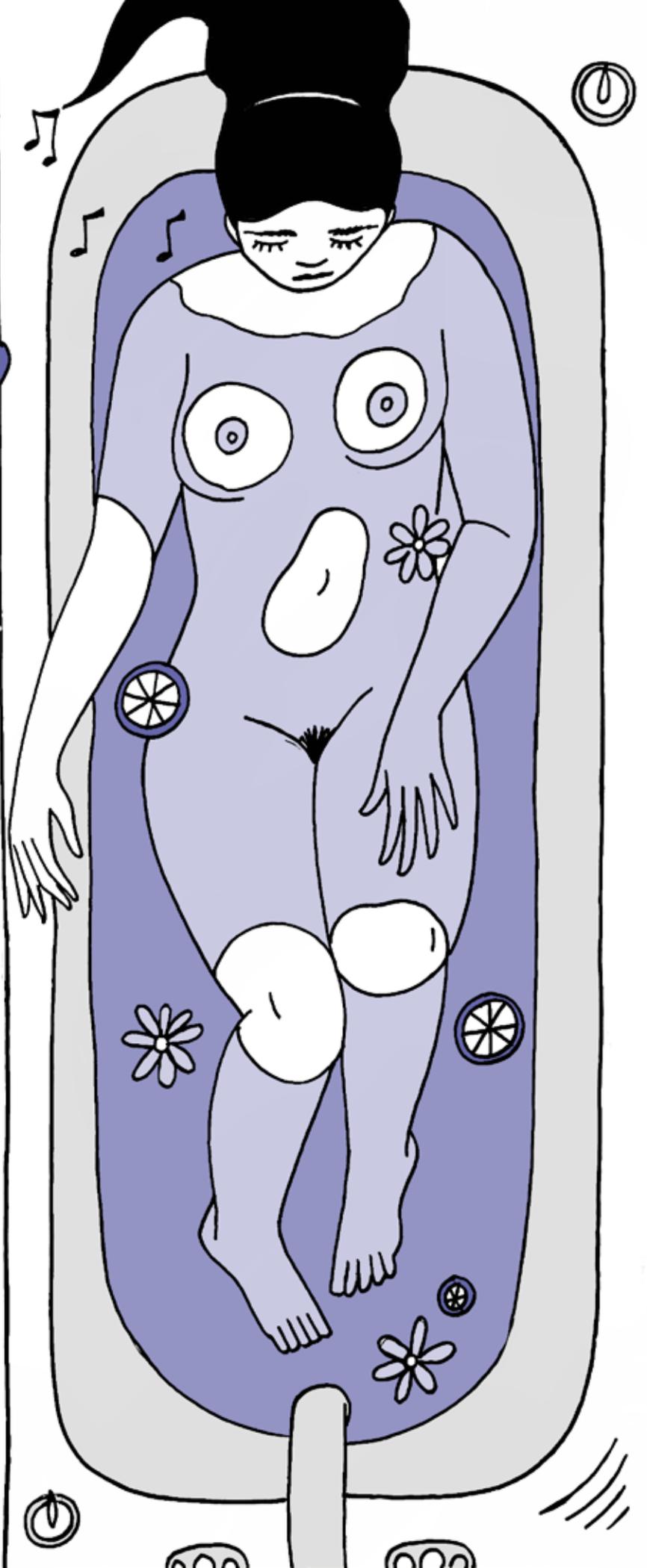


(o antes) hasta el día de nuestra muerte, resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales—, entonces sería importante no reducir el concepto de sexualidad a los encuentros eróticos, a las relaciones sexuales.

A partir del diagnóstico de lupus, ya sea por la enfermedad o por los efectos secundarios de algunos tratamientos, el lupus afecta en varios aspectos la sexualidad.

Con la llegada de la enfermedad, los cambios físicos y emocionales, la fatiga y los dolores constantes modifican las relaciones familiares, de amistad y de pareja. Hay personas que manifiestan haberse distanciado de seres queridos a partir de su diagnóstico por sentir falta de comprensión.

Otro escenario es que, según la condición de la mujer con lupus, se puede aplazar o cancelar la idea de un embarazo. En caso de que sí haya un embarazo será considerado de alto riesgo y debe ser acompañado desde un inicio por un equipo de especialistas. Cuando las mujeres no desean embarazarse, también deben acudir a la consejería médica para la elección de un método anticonceptivo adecuado, tomando como base la manera en que



el lupus haya actuado en el cuerpo de la paciente. En este sentido, cualquier mujer con vida sexual activa debería ser asesorada por personal capacitado acerca del uso de anticonceptivos, pues debe decidirse según las condiciones generales de salud.

Asimismo, según las afectaciones del lupus y el uso de algunos fármacos puede haber repercusiones en la respuesta sexual humana (deseo, excitación, orgasmo y resolución) y si no se dialoga sobre sexualidad con el médico o equipo médico, el o la paciente no sabrá lo que está afectando sus relaciones sexuales. Por ello, es importante saber qué es lo que está pasando y que tiene una solución, pero hay que tener comunicación con la pareja, acudir a una terapia o bien apoyarse en algún medicamento.

Por lo anterior, invito a darse la oportunidad de atravesar el duelo por la enfermedad para llegar a un estado mayor de consciencia del cuerpo nuevo que habitamos (aun cuando hayamos sido diagnosticadas hace muchos años). Además, invito a

que aprendamos a amarnos con nuestra condición de salud y a cuidarnos física y emocionalmente; a decir *no* cuando algo nos moleste, nos duela o simplemente no nos gusta; y busquemos espacios y personas con quienes podamos hablar de la sexualidad, pero que sean personas capaces de comprender nuestra condición. También aprendamos y hagamos cosas nuevas que agreguen placer a nuestras vidas; veamos la posibilidad de abordar el tema de sexualidad con el personal médico que nos atiende, y construyamos una mejor comunicación con nuestras familias, amistades y nuestra pareja (si la hay). Permitamos que la comunicación con la pareja sobre las relaciones sexuales incluya hablar de los dolores y malestares que se han vivido y busquemos soluciones creativas para tener relaciones sexuales placenteras.

Hay que buscar que el lupus no limite nuestra vida sexual y que quienes vivamos con esta enfermedad disfrutemos plenamente nuestro derecho al placer y el derecho a la salud sexual. 🌈

Tesis doctoral: *La sexualidad en pacientes con lupus eritematoso sistémico*

En 2013, Marta García Morales presentó la tesis *La sexualidad en pacientes con lupus eritematoso sistémico* para obtener el grado de doctora en Medicina Clínica y Salud Pública por la Universidad de Granada, España. Este es el resumen presentado en el portal bibliográfico Dialnet:

El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune sistémica y afecta a mujeres en edad fértil fundamentalmente. Tiene una afectación sistémica con la potencial discapacidad física y repercusión psicológica que esto conlleva. Además, el tratamiento farmacológico es crónico. A pesar de todo ello, prácticamente no hay estudios sobre la sexualidad de estos pacientes. Por ser el paradigma de las enfermedades autoinmunes sistémicas, por la falta de estudios al respecto y la importancia de la sexualidad en el desarrollo y la vida de las personas, y porque afecta fundamentalmente en la juventud, parece necesario investigar sobre la repercusión del lupus eritematoso sistémico en este aspecto de la vida de nuestras pacientes, pues sólo así será posible la prevención, diagnóstico y tratamiento de sus disfunciones sexuales y con ello mejora de su calidad de vida.

Conoce la tesis:



Tenemos una iniciativa de Ley por el cumplimiento de los derechos de las personas con lupus

Efrén Calleja Macedo

Director de Cetlu

Como continuación del camino recorrido por las personas, grupos, asociaciones, acompañantes y activistas en pro del cumplimiento de los derechos de las personas con lupus, desde Cetlu desarrollamos y sustentamos una propuesta de ley. Gracias al acompañamiento y la decisión de la diputada Amalia García para presentarla como parte de sus labores legislativas, se abre un camino de esperanza que requiere el apoyo decidido de toda la comunidad lúpica.

Contextos, referencias y ejemplos

El derecho a la salud es un derecho humano fundamental establecido desde 1948 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), reconocido por múltiples tratados regionales y por numerosas constituciones nacionales.

En México fue incorporado en 1983 en la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* como el Derecho a la Protección de la Salud (DPS). El artículo 4º constitucional estipula que “toda persona tiene derecho a la protección de la salud”. Aunque la plena garantía aún se encuentra lejana, México cuenta con un marco legal nacional y la adhesión a acuerdos internacionales que amparan el derecho a la salud.

En materia de lupus, aunque no existe un marco legal como en otros países, en México, en mayo 2016 y desde el Colectivo #LupusAtenciónYa,¹ un grupo de activistas independientes y asociaciones impulsaron el Decálogo de los Derechos del Lupus, (Athié, 2023) del cual sólo se aprobó un postulado como punto de acuerdo en el Senado de la República el 13 de junio de 2018 (la promoción de la enfermedad).²

¹ Águeda Galván Abraham, Lupus LES México; Norma Angélica Atristayn Monteverde, Asociación Atrystain de Niños con Lupus Erimatoso Sistémico Mexicanos; Laura Isabel Athié Juárez, hoy Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los derechos de las personas con Lupus A.C. (Cetlu); Guadalupe Rangel, El Despertar de la Mariposa A.C., Luz María Cuatpotzo (Q.E.P.D.), Lupus Tlaxcala, y la extinta Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos (FUMERAC).

² Punto de Acuerdo por el que se exhorta a la Secretaría de Salud para fortalecer las campañas informativas sobre los riesgos y consecuencias para la salud de la población causada por el lupus. *Gaceta parlamentaria*, miércoles 13 de junio de 2018 / gaceta: lxxiii/3spr-11/81625. https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_comision_permanente/documento/81625

En contraste, en países como Chile, Argentina y España, la cobertura y apoyo social por parte del Estado es distinta. Argentina cuenta con las leyes No. 24901 y No. 23.661, que reglamentan la Normativa para Certificación de Discapacidad en Pacientes con LES;³ Chile, cuenta con las Garantías Explícitas en Salud, conocidas como (GES) y la Ley Ricarte Soto,⁴ y España, con la incapacidad laboral por lupus en la Ley General de la Seguridad Social.⁵ Todos esos países han conseguido garantías que van desde pensiones y cobertura de tratamientos de alto costo, hasta descuentos en transportes y apoyos familiares.

Un breve recuento de la lucha mexicana

En México, el trayecto en pro del cumplimiento al derecho a la salud y la visibilización social del lupus incluye a múltiples activistas, acompañantes, especialistas y funcionarios. Aquí presentamos sólo algunos de los momentos que ejemplifican el tejido de esta lucha:

2014

En la búsqueda de una iniciativa por los derechos de atención de niños, adolescentes y adultos con Lupus, Norma Angélica Atrystain y Tania Libertad Archundia, de Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos A.C., impulsaron con la diputada Dinorah Pizano un punto de acuerdo en la **Asamblea Legislativa de la Ciudad de México**.

Mayo de 2015

Primera **Caminata Nacional** por el Lupus en México, en la Ciudad de México.

Mayo de 2016

Lanzamiento del **Decálogo del Lupus** como un llamado de atención pública en favor del cumplimiento de los derechos de las personas con esta enfermedad. Con la campaña en redes sociales "Decálogo para amansar a lobo", cada punto del decálogo

³ B.O. 21/08/08 - Resolución 1611/2008-SNR. Fuente: ALUA. Reglamentan la Normativa para Certificación de Discapacidad en Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, brindan acceso a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación, medicación, pase libre en transporte público, exención de algunos impuestos, asignaciones familiares y pensión no contributiva por invalidez, entre algunos otros beneficios. <https://www.solesdebuenosaires.org/Leyes/Res-1611-2008.html>

⁴ La GES garantiza la afiliación a los sistemas públicos o privados de salud; un tratamiento por diagnóstico, atenciones por prestadores acreditados y la cobertura económica en el costo de los tratamientos, en tanto que la Ley Ricarte Soto crea un fondo para cubrir tratamientos de alto costo. Fuente: Asociación Lupus Chile.

⁵ Evalúa y otorga pensiones por gran invalidez de acuerdo con tres grados de dependencia: moderada, severa o gran dependencia, ello según el nivel de discapacidad, que se mide de acuerdo con la afectación y secuelas de la enfermedad en todos los aspectos de la vida diaria, incluidas las relaciones laborales, sociales y familiares. Así, se puede obtener desde 33% hasta 65% del sueldo cotización base más compensaciones. Fuente: <https://www.fidelitis.es/lista-de-enfermedades-incapacidad-permanente/lupus/>



Foto: Efrén Calleja Macedo.

fue leído por mujeres con lupus de diferentes entidades, quienes, desde su corazón y su experiencia, hacían un llamado a la acción.⁶ El 17 de mayo de 2016, la H. Segunda Comisión Permanente del Congreso de la Unión, emitió un Punto de Acuerdo en materia de detección y tratamiento de lupus en México, a través de un **exhorto respetuoso a la Secretaría de Salud** y a las entidades federativas.⁷

Mayo de 2017

Mujeres integrantes de algunos grupos de personas con lupus y médicas reumatólogas, se reunieron con el diputado Paulo César Martínez López en la **Asamblea Legislativa del Distrito Federal**, con el objetivo de presentar un panorama general sobre la enfermedad en la Ciudad de México.

2019

El diputado Ricardo Flores Suárez exhortó al Secretario de Salud federal a llevar a cabo una **reunión con un representantes del Colegio Mexicano de Reumatología y de la sociedad civil**. La reunión se llevó a cabo con una representante del secretario y Verónica Molinar, Ignacio Treviño y Eva Cantú, de la asociación Lupus y AIJ Caminando Juntos, de Monterrey, Nuevo León.

Mayo de 2021

El Senador Américo Villarreal Anaya, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Morena de la LXIV Legislatura, presentó una proposición con punto de acuerdo por el que el **Senado de la República del H. Congreso de la Unión** hace un respetuoso Exhorto a la Secretaría De Salud para que realice acciones para promover la atención oportuna, el tratamiento y vigilancia epidemiológica del lupus eritematoso sistémico.

⁶ <https://www.youtube.com/user/lauraathie/videos>

⁷ https://infosensenadogob.mx/sgsp/gaceta/63/1/2016-05-18-1/assets/documentos/Dict_2da_Lupus.pdf

LA LUCHA POR EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON LUPUS EN MÉXICO



2014



2015



2016



2017

Fotos:

1. **Diputada Dinorah Pizano:** <http://www.dinorahpizano.com/>
2. **Primera Caminata Nacional por el Lupus:** Efrén Calleja Macedo.
3. **Guadalupe Rangel en la campaña "Decálogo para amansar a lobo":** Youtube @lauraathie.
4. **Águeda Galván Abraham, impulsora del encuentro en la ALDF:** Cortesía.
5. **Diputado Ricardo Flores Suárez:** Instagram/ricardofloresnl.
6. **XLIV Legislatura del Senado de la República:** Internet.
7. **Primer Foro por los Derechos de las Personas con Lupus:** Nitzarindani Vega.
8. **Conversatorio en pro de la Inclusión de la materia de Genética en los Programas Universitarios:** Efrén Calleja Macedo.
9. **#LeyLupusYa**

Octubre de 2022

En la Asamblea Legislativa de la Ciudad de México se llevó a cabo el **"Primer Foro por los Derechos de las Personas con Lupus: Buscando Soluciones en la Creación de Políticas Públicas"**,⁸ con la participación de activistas independientes, grupos y asociaciones, así como el Registro Mexicano de Lupus, a invitación del diputado Ricardo Rubio Torres (PAN), entonces secretario de la Comisión de Salud, y Ruth Alicia Contreras Ruiz, de Lupis Combatiendo al Lupus.⁹ Durante este acto se presentó el documento: *Líneas de Política Pública para el fortalecimiento de las personas con Lupus desde el Estado*.

Junio de 2023

Exposición de las necesidades y situación actual del lupus en México en el salón Legisladores del Palacio Legislativo de San Lázaro, en el marco del **Conversatorio en pro de la Inclusión de la materia de Genética en los Programas Universitarios**, organizado por la diputada Magdalena del Socorro Núñez Monreal (PT), de la LXV Legislatura. Participaron las doctoras: Sylvia Lisset Rodríguez Ornelas, de la Universidad Autónoma de Zacatecas; Laura Isabel Athié Juárez, del Centro de Estudios Transdisciplinarios

⁸ <https://congresocdmx.gob.mx/comsoc-congreso-capitalino-fue-sede-primer-foro-por-los-derechos-las-personas-con-lupus-3826-1.html>

⁹ Participaron: Alejandra Medina, Registro Mexicano de lupus, Laura I. Athié, Cetlu-LEM; Asociación Atrystain de Niños con Lupus Ermatoso Sistémico Mexicanos; Ruth Alicia Contreras, Lupis Combatiendo a Lupus; Blanca E. Mata Gámez y Vania Gutiérrez; El Despertar de la Mariposa, A.C.; Donají Domínguez y Alíed Colin Gama, Fundación Pro Ayuda Lupus Morelos A.C., Sandra Valentina Vera, Grupo Lupus MX; Linda Assiel Juárez, Lupus Oaxaca, Tita Briseño, Lupus Yucatán y Águeda G. Abraham, Lupus LES México; Gilberto Palacio Aguirre, Enemigos del Maltrato Infantil y Gilberto Palacio Aguirre, CIDETEC A.C: <https://www.youtube.com/watch?v=K-3WmNfMoo8>



Fuente: Creación propia.

Athié-Calleja por los Derechos de las personas con Lupus, A.C., y Alejandra Zayas, del Registro Mexicano de Lupus.¹⁰

Febrero de 2024

La Red de apoyo Somos Valientes Toluca, encabezada por Karla Alejandra Pérez Monteagudo, Lisset González Rodríguez y Dora Anaya Herrera, acompañadas por el diputado Iván Esquer, lograron el **exhorto a los Poderes Ejecutivo y Judicial del Estado de México**, así como a los 125 Ayuntamientos de la entidad, para que iluminen sus edificios sedes de color morado el 10 de mayo de cada año, en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Lupus. Esto es destacable porque el exhorto es estatal. Lo usual es solicitar el encendido municipal.

Finalmente, a lo largo del tiempo, diversas líderes y asociaciones han impulsado **iniciativas locales** en pro de la visibilización del lupus y la fibromialgia. Por ejemplo, Verónica Molinar, de Lupus y AIJ Caminando Juntos, en Monterrey; Lucy Andrea Pérez Herrera, de Lupus y Enfermedades Reumáticas en Yucatán A.C.; Una Sonrisa al Dolor A.C., en Jalisco, o Dulce Trejo, de Asociación de Pacientes Reumáticos Esperanza de Vida, en Chiapas.

El logro actual: una iniciativa de ley que necesita de nuestro respaldo público

Frente a la inexistencia de un censo que dé cuenta con exactitud del número de personas que viven con la enfermedad, es elogiable el trabajo del Registro Mexicano de

¹⁰ <https://conversatorigenetica.diputados.gob.mx/>

Lupus (UNAM, 2021),¹¹ cuya labor de investigación busca generar nuevos conocimientos sobre el comportamiento del lupus en la población mexicana, pero en términos formales, el censo es responsabilidad del Estado. A esta carencia se suma la ausencia de información estadística y científica que ayude a la generación de políticas públicas adecuadas en los ámbitos de formación, divulgación, investigación y educación. Además, este censo podría aportar datos esenciales para las investigaciones en favor de la calidad de vida y disminuiría los impedimentos logísticos para la validación y la introducción de medicamentos vitales para los pacientes regulados a través de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), como ocurrió con la escasez del plaquenil durante la época de pandemia.

Por ello, dando continuidad a los muchos y variados esfuerzos llevados a cabo por la ciudadanía lúpica organizada, en el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C., con la guía, el acompañamiento y la supervisión de la diputada Amalia García, del bloque parlamentario de Movimiento Ciudadanos, estructuramos y sustentamos la propuesta de iniciativa de ley que la diputada presentó y cuyo registro legislativo se publicó en la *Gaceta Parlamentaria* el 20 de febrero de 2024.

Esta iniciativa propone reformar y adicionar diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en materia de Lupus y otras enfermedades autoinmunes.

Así, la iniciativa enfatiza que “es una realidad que esta enfermedad contribuye al desencadenamiento de múltiples violencias y violaciones a las garantías humanas. Las personas que viven con lupus en nuestro país llegan a sufrir la negación del ejercicio igualitario de libertades, derechos y oportunidades, lo que les impide realizar sus proyectos de vida en condiciones de igualdad. Esta discriminación se ve reforzada cuando carecen de tratamiento y de servicios médicos necesarios”.

Dado que en México el lupus se considera la segunda causa más frecuente de consulta en el área de reumatología,¹² pero no existe un Censo Nacional en el sistema de salud pública que permita conocer la prevalencia real de esta enfermedad, la iniciativa contempla establecer un conteo nacional de personas con lupus y, en paralelo a esto, fortalecer las medidas de detección, diagnóstico, información y prevención del lupus. Esto, en coordinación con el Registro Mexicano de Lupus.

¹¹ Boletín digital Universidad Nacional Autónoma de México-DGCS-396.06.00 hts. 7 de mayo de 2022: https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_396.html.

¹² La atención médica en reumatología en un hospital de segundo nivel de atención. J. Morlaes Romero, Consulta: febrero 2024. <https://www.reumatologiaclinica.org/es-pdf-S1699258X05727212>. Otros esfuerzos para visibilizar a nivel local son los tradicionales encendidos de morado de los principales monumentos de las entidades, como el reciente logor de la Red de apoyo Somos Valientes Toluca, a cargo de Karla Alejandra Pérez Monteagudo, Lisset González Rodríguez y Dora Anaya Herrera, que de la mano del Diputado Iván Esquer, lograron el exhorto a los Poderes Ejecutivo y Judicial del Estado de México, así como a los 125 Ayuntamientos de la Entidad, para que iluminen sus edificios sedes de color morado el 10 de mayo de cada año en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Lupus.

En la materia clínica, la iniciativa contempla el registro, la documentación y el seguimiento de datos como la modalidad de diagnóstico y los procesos del tratamiento para generar información útil en los estudios científicos y las investigaciones académicas.

En cuanto al ámbito de la discriminación, se establece que “Las personas públicas y privadas tomarán las medidas necesarias para evitar la discriminación a personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes en los ámbitos laborales y sociales”. Esto implica considerar permisos por enfermedad y la certificación por discapacidad, cuando así sea necesario.

Desde la perspectiva de Cetlu, es primordial iniciar el camino hacia el pleno cumplimiento de nuestros derecho a la salud y a una vida digna. Esto, consideramos, debe hacerse desde dos grandes ejes: uno, dar cuenta de cuántas personas vivimos con la enfermedad y en dónde nos encontramos, a través de un censo nacional desde el Sistema de salud que permita diseñar políticas públicas y programas de atención justos y adecuados a cada localidad y entidad y, dos, erradicar la discriminación hacia las personas con lupus en todos los ámbitos, iniciando por nombrar y reconocer las características de la enfermedad.

Finalmente, dejamos constancia del equipo que llevó a cabo la formalización de la iniciativa de ley:

Redacción

- Dra. Laura Isabel Athié Juárez, Presidenta del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C.

Revisión

- Dr. Efrén Calleja Macedo, Director del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C.

Asesoría especializada

- M.C. Manuel José Castellanos Cervera
- M.C. Karime Athié
- M.C. Nallely Orihuela

Revisión estructural

- Dr. Abraham Aparicio Cabrera

¿Cómo puedes apoyar la iniciativa de ley?

Conoce y comparte la iniciativa: <https://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/65/2024/feb/20240220-II-6.html#Iniciativa4>

Sigue los tres pasos para impulsar: 1) Difunde, 2) Asiste al foro del 7 de mayo y 3) Pídele a tu diputado o diputada que respalde la iniciativa. Desde Cetlu, te explicamos todo esto: <https://www.facebook.com/Cetlu/videos/1476749156208288>

Graba un video con tu celular para visibilizar tu apoyo. Contempla este contenido: a) Nombre; b) Grupo, fundación o institución a la que perteneces (si no es así, no te preocupes); c) Ciudad y estado en el que vives; d) Inicia con la afirmación: “Yo apoyo la Iniciativa de ley a favor de los derechos de las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes, presentada por la diputada Amalia García Medina”; e) Explica por qué consideras importante apoyar la iniciativa.

Envía el video al WhatsApp: 55 5401 5000 o al correo contacto@cetlu.com.mx

¡Gracias enormes y que se abran puertas y caminos!

Fuentes

- Athié Juárez, L. (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus*. Sin publicar. Tesis doctoral en Ciencias del Lenguaje, Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélez Pliego", Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP). México: BUAP.
- Athié Juárez, L., autora y compiladora (2023). *Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus*. LEM-RM Pharma. México.
- Etchegaray-Morales, I., Mendoza-Pinto, C., Munguía-Realpozo, P. et al. (2022) Systemic lupus erythematosus, a leading cause of death in young Mexican females: a nationwide population-based study, 2000–2020. *Rheumatol Int*, 42, 1715–1720. <https://doi.org/10.1007/s00296-022-05154-9>
- Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (s/f). *gladel Latin America*. <https://www.gladel.org/>
- Hablemos de Lupus (s/f). *Hablemos de Lupus*. <https://www.hablemosdelupus.org/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2022). *Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2022*. <https://www.inegi.org.mx/programas/enadis/2022/>
- Ley Federal del Trabajo. Diario Oficial de la Federación, 1º de abril de 1970, (México) Texto vigente. Última reforma publicada 27-12-2022: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFT.pdf>
- López Moreno, S. (2015). *Derecho a la Salud en México*. Universidad Autónoma Metropolitana. <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r39646.pdf>
- Lupus Foundation of América (s/f). Remisión en Lupus. *National Resource Center*. <https://www.lupus.org/es/resources/remision-del-lupus>
- Mayo Clinic (s/f). *Lupus*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>
- Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2011). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF). https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf
- Punto de Acuerdo (2018). Por el que se exhorta a la Secretaría de Salud para que, en coordinación con sus homólogas en las 32 entidades federativas y en el ámbito de sus respectivas atribuciones, fortalezcan las campañas informativas sobre los riesgos y consecuencias para la salud de la población causada por el lupus. Publicado en *Gaceta Parlamentaria*, 13 de junio de 2018. https://www.senado.gob.mx/65/gaceta_del_senado/documento/81625
- Punto de acuerdo (2021). Por el que se exhorta a la Secretaría de Salud a realizar acciones para promover la atención oportuna, así como el tratamiento y vigilancia epidemiológica de la enfermedad crónica autoinmune denominada lupus eritematoso sistémico. Publicado en *Gaceta Parlamentaria*, 9 de junio de 2021. https://www.senado.gob.mx/65/gaceta_del_senado/documento/118070
- Registro Mexicano de Lupus (s/f). *Registro Mexicano de Lupus*. <https://lupusrgmx.liigh.unam.mx/>
- Secretaría de Salud (2013). ¿Qué es el Lupus eritematoso? *Boletín Epidemiológico*, 30(30), 1-4. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf
- Universidad Nacional Autónoma de México (2021). Impulsa UNAM primer registro mexicano de lupus. *Boletín UNAM-DGCS*, 396. https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_396.html

"No es fácil, pero no es imposible"

Entrevista a Carolina Calleja

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

En entrevista, la campeona mundial de nado en mar abierto, Carolina Calleja, habla sobre los retos que enfrenta al ser persona con lupus y los beneficios de la natación en el proceso de control de la enfermedad. También aborda cómo es su preparación para nadar en aguas abiertas y las enseñanzas que le ha dejado esta práctica.

Antes de recibir el diagnóstico de lupus, Carolina Calleja tenía una vida feliz y tranquila de "madre de familia, esposa y profesionalista con algunas dolencias y ciertos malestares que se le atribuían al hipotiroidismo".

En su caso, el diagnóstico significó un acto liberador: "Supe que lo que sentía no era fruto ni de mi imaginación, ni de una cuestión psicósomática, sino algo que tiene nombre y apellido. Fue una tranquilidad tremenda".

Entonces, llegó el reto: "¡Ok, tengo lupus!, pero ¿qué es el lupus?". En el proceso de aprendizaje, también vivió la revelación: "Conocí a una Caro que no se achicó".

Con temple, le explicó a Rob, su hijo: "Amor, es una característica más con la que voy a vivir toda la vida y por la que me van a dar tratamientos para que yo esté lo mejor posible día a día, pues cada día va a ser diferente".

Hoy, Carito tiene otra característica que la hace destacar: es Campeona Mundial de Nado en Aguas Abiertas.



Foto: Efrén Calleja Macedo.

Supe que lo que sentía no era fruto ni de mi imaginación, ni de una cuestión psicosomática, sino algo que tiene nombre y apellido. Fue una tranquilidad tremenda.

Un año de *switches*

—El año 2015 fue complicado para mi familia, porque tuvimos tres diagnósticos: en mayo, lupus eritematoso sistémico, tiroiditis Hashimoto, Síndrome antifosfolípido y Síndrome de Sjögren para mí; en junio, cáncer de vejiga para mi esposo, y, en agosto, Síndrome de Asperger para mi hijo. Cuando lo veo en retrospectiva, agradezco que se haya dado así la sucesión de los eventos. Gracias a que me diagnosticaron a mí primero, no me achiqué, no tuve tiempo de ni siquiera quedarme en el drama. Más bien fue decir: “Órale, tienes un esposo que sacar adelante y un hijo que también te necesita”. Fue como un intensivo de cosas límite, pero, al darse en el orden perfecto, descubrí una Caro bien capaz. Me gustó.

En cuanto a su propio diagnóstico, Carito Calleja recuerda las palabras de su médica reumatóloga, Mari Carmen Amigo:

—Cuando la doctora Amigo me diagnosticó, hizo una analogía que se me quedó muy grabada. Me dijo: “Es como si fuera un tablero de *switches*, así es el lupus. De repente se van a prender unos, de repente se va a prender otro, y lo que vamos a tratar es que ese tablero siempre esté parejito con los menos *switches* prendidos. Tu vida sí va a tener uno que otro *switch* ahí dándote lata, pero vamos a tratar que sea lo menos”.

El mismo mes de su diagnóstico, dos semanas antes, Carito había regresado a la natación, deporte que había practicado en su época universitaria por una lesión en la espalda: “En aquel tiempo, competí en alguna ocasión y me fue muy bien en Estados Unidos. Después me casé, me dediqué a la vida laboral y dejé de nadar”.

—Entonces, fue muy bonito, porque me reencontré con la natación. Para mí, la natación ha sido siempre mi medicina. Cuando era chavita, me curó de la espalda y ahorita me ha ayudado a cuidar mi capacidad articular y pulmonar. A la natación le agradezco que estoy aquí.

Luego, llegó el mar. Mientras esperaba para entrar a una biopsia renal y por primera vez se descubría asustada por las implicaciones del lupus, Carito vio en su celular que una amiga suya había ganado un Mundial de natación de aguas abiertas:

—Yo dije: “Esto está muy lindo”. Y pensé: “Si ella pudo, pues, ¿porque yo no?”. Investigué y vi que el próximo Mundial era justo un año después. Me voltee y le dije a Raúl, mi esposo: “Ahí vamos a estar”. Me hicieron la biopsia renal y empecé con tratamientos. Todo ese año me preparé, porque yo dije: “¡Quiero llegar primero!”. El proceso es selectivo, porque haces una clasificación que era en agosto, y yo dije: “Tengo que llegar bien a agosto y después a octubre”. O sea, tenía que ganarme el lugar para irme al Mundial. Mi meta era llegar al Mundial. No sabía si iba a ganar, perder, no me importaba, yo quería estar en la competencia. Ésa era mi meta y así fue.

Justo un año después, Carito se subió al avión para ir a Cozumel y competir por su lugar en el Mundial.

—Nos tocó la tormenta Franklin. Mi esposo me dijo: “Esta es una señal de que no debes de nadar mañana”. Le dije: “No, al contrario, entre más difícil sea el reto, más gratificante va a ser”. Entonces me dijo como siempre me dice: “Eres la reina de la necedad máxima”. Al día siguiente, efectivamente, el mar estaba picado, pero sí estaba en condiciones para nadar.

Carito ganó el primer lugar en Cozumel. El mar era lo suyo. Habló con su médica y su nefrólogo para que le hicieran adecuación en el tratamiento, con miras al Mundial. Y siguió adelante.

—En octubre, llegó el Mundial y me metí al Mediterráneo. Me recuerdo entre toda la gente y sintiendo con cada célula de mi cuerpo el frío y el sabor del agua. Estaba saliendo el sol. Me dije: “Es que esto es un sueño. Lo lograste, eres muy capaz, eres una fregona y vamos a darle”. Y así fue. Me eché mis 5,8 kilómetros. Llegué y dije: “Pues a ver cómo me va”. Cuando reviso las listas, veo que está mi nombre: primer lugar. No te puedo decir la emoción que sentí. Había un coro de viejitos en la plaza de Benidorm y cuando oyeron que era yo de México, porque Raúl sacó la bandera y empezamos a gritar, el coro de viejitos empezó a cantarnos “Cielito lindo”. Lloré a mares. Fue una experiencia bien retadora. Ahorita que lo veo en retrospectiva, digo: “¡Qué bárbara! ¡cómo! ¡qué aventada!”. Pero creo que así se hacen las cosas. Cuando tienes la voluntad de lograr algo y tienes la mente y el corazón puestos en un objetivo, no hay nadie, ni nada, que te haga quitar el dedo del renglón.

Después de eso, Carito ha conquistado cuatro campeonatos y en tres de ellos ha roto el récord del torneo. Además, cuando subió a su Instagram un video grabado por su suegro, en el que ella nada estilo mariposa en el mar, el *coach* de Michael Phelps le escribió que su “técnica era espectacular, que tenía fuerza y belleza en la brazada”.

Nadar con lupus

Las preguntas son muchas, pero Carito Calleja mantiene la calma y da respuestas: ¿Qué hace una nadadora con lupus?, ¿de qué se alimenta?, ¿cómo se puede preparar para una competencia? Incluso, ¿hay que pedir una boya o llevar aletas?

—La alimentación la tiene que ver cada quién con sus doctores o nutriólogos, porque las necesidades varían de persona a persona. Yo, por ejemplo, cuando voy a competir, como crema de cacahuete, me encanta, pero a muchos les genera acidez. Tienes que ir checando qué alimentos, según tu tolerancia. Una regla básica es la hidratación. Hay especificaciones de que por kilómetro nadado tienes que tomarte 250 mililitros de suero un día antes de competir. También el sabor de los electrolitos. Hay que saber cuál te funciona a ti y cuál no. Tienes que ir viendo con tu doctor y tu nutriólogo qué puedes consumir. En cuanto a las boyas, por ejemplo, en la competencia que fui a Colombia no pedí boya y fue un error tremendo. Cuando yo empecé, eran súper sencillas, como globos inflados; ahorita ya hay con bolsitas para guardar gomitas, barritas o electrolitos. Tienes que checar qué tipo de boya te acomoda y traerla lo más pegada que se pueda a la espalda, para que no te estorbe al bracear y patear. Lo de las aletas o no aletas también depende de qué tanta fuerza tengas en las piernas y de tus articulaciones. En lo personal, evitamos las aletas hasta en el entrenamiento, porque pueden ser muy





Fotos: Cortesía.

Fotos: Efrén Calleja Macedo.

rudas con las articulaciones. Para nosotras, como pacientes con lupus, no son lo más recomendado. Sí agarras velocidad y te sientes la sirenita, pero no es la mejor opción. Yo creo que no hay nada más lindo que nadar con lo que tu cuerpo tiene. Eso es la maravilla del reto: ver las capacidades de tu cuerpo.

Con la serie de eventos que acompañan la vida de Carito, es natural preguntarse: ¿Cómo le hace todos los días para levantarse?, ¿qué piensa cuando se va a tirar al agua y le duele algo? Es decir, qué significa ser nadadora con lupus:

—Hace poco estaba con un amigo viendo lo que llevaba en su maleta. Le dije: “Qué padre que tu maleta nada más sea llevar geles e hidratación”. Yo tengo que llevar los medicamentos. Mi marido se reía, porque el día de la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, yo le decía: “No pasa nada si se me olvida el medicamento, ahí seguro encuentro”. Yo hago mi maleta de la natación y la de medicamentos. Aparte de eso tengo que hacer un escaneo diario del cuerpo, para saber cómo estoy. Con los ensayos previos a la competencia, ya sé qué me va a doler, porque vives con el dolor. Aunque lo tengas súper mentalizado, también piensas: “¿Qué voy a hacer para que las otras partes no me duelan y, además, ayuden a esa parte que no puede trabajar bien?”.

Cuenta que en sus entrenamientos:

—Lo primero que hago, al llegar a la alberca, es aventarme un clavado de bombita. Esa sensación de sentir el agua en todo el cuerpo, de golpe, es como decir: “¡Gracias, Dios, estoy aquí! Esta es mi zona de seguridad y es una zona donde yo me siento muy capaz”. Y con esa mentalidad voy empezando a nadar.

Y una vez en el agua se hace más consciente de su cuerpo:

—Conforme avanzo, detecto algunas molestias: “¡Ah ok!, me duele el hombro, no pasa nada... ¡Ah!, también me duele la espalda, no pasa nada”. Dices: “Ok, me duele el hombro derecho. ¡Ah qué padre! porque ayer me dolían los dos. Vamos de gane”.

Cuando entro a la alberca, agradezco por estar ahí, por el día y por dar lo que tenga que dar con lo que traiga. Pienso que todo va a salir bien y que fluya. Yo creo que eso es bien importante, no generar una expectativa. Es estar consciente de que tienes algo que falla y que no está mal, para nada está mal. Por ejemplo, ahorita si la pierna está fallando, bueno, ya sabemos que la otra pierna le va a echar un poquito más, y ya sé que los brazos van a tener que bracear un poquito más, pero quizá la próxima semana la pierna ya está súper bien y entonces voy a volar. Va a estar súper padre. No pasa nada. No hay ninguna expectativa que romper. Si lo logro, ¡qué padre! y si no, tengo la oportunidad de mañana y al otro día y el día que sigue, y así.

Tiene un tiempazo, señora

¿Qué recuerda Carito?

—Cuando gané el Campeonato Mundial, no te puedo decir la emoción que sentí. Me fui corriendo. Traía un vaso de café y lo tiré para poder correr, porque Raúl estaba en un restaurant en la playa. Me vio llegar a toda velocidad y me dijo: “¿Qué pasó?, ¿qué pasó?, ¿qué pasó?”. Y yo: “¡Gané, gané, gané!”. Todavía le pedí a dos voluntarios que me lo confirmaran, porque pensé: “Chance y veo mal el renglón”. Entonces, me dijeron: “Tiene un tiempazo, señora”. Y yo sólo pensé: “¿Cómo que señora?”.

¿Cómo se percibe Carito Calleja?

—Estoy plena y satisfecha con lo que he logrado, independientemente de lo deportivo. Yo creo que el logro más importante para mí ha sido poder entender mi cuerpo, escucharlo, porque es bien difícil saber que tienes un límite. Siempre sientes que puedes con todo, y hay que entender que no es así; pero lo que puedes, lo vas a hacer lo mejor posible. Ése ha sido mi mejor descubrimiento: sacar lecciones de lo que me pasa, tratar de no repetir los errores, y tratar de entender y escuchar.

Carito concluye con una definición para ella y para todas las mujeres con lupus que cada día, en sus respectivos espacios, se atreven a defender la ilusión:

—Somos guerreras. Más que guerreras, somos unos mujerones. Yo quiero decirles a todas que sí se puede, claro que se puede. No es fácil, pero no es imposible. 🦋

“Tienes el poder en tu mente de hacer las cosas”

Entrevista a Lorelay Paz

Leila Dinorah González Escobedo

Arqueóloga

Su nombre es Lorelay Paz, tiene 44 años, es arquitecta especializada en arquitectura del paisaje, tiene lupus y vive en la Ciudad de México. Comparte sus reflexiones sobre cómo ha vivido con la enfermedad, así como sus aprendizajes en la natación y su participación en la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus, convocada por Cetlu.



Foto: Efrén Calleja Macedo.

A los 17 años, Lorelay Paz era una ferviente jugadora de básquetbol. Un día, le dio una trombosis en la pierna izquierda y tuvo que dejar el deporte. Tras mucho tiempo, le diagnosticaron Síndrome antifosfolipídico primario.

Alrededor de seis años después, salió de la trombosis. Hace siete años le diagnosticaron lupus. Después de casarse, empezó a tener recaídas y se dijo: “Tengo que hacer algo. Tengo que hacer un ejercicio”. Entonces, empezó a correr, pero no terminaba de convencerse.

Dado que desde niña había practicado natación, se metió a una alberca. Luego, se integró a un equipo de natación. Después, se adentró en el nado en aguas abiertas. Vive convencida de los beneficios de este deporte:

— Para mí, la natación es la panacea. Me gusta sentirme fuerte y la natación me da eso.

Además, obviamente, Lorelay explica que nadar tiene beneficios físicos y sociales:

—Te ayuda a que estés delgado, esa es una consecuencia. Lo padre es sentirte fuerte y capaz. La natación es un deporte individual, pero conoces



Foto: Laura Athié.

a mucha gente. Formas parte de un equipo, y se vuelve un espacio donde puedes conocer personas afines, que te van a apoyar siempre.

Y ello, a su vez, tiene beneficios emocionales:

—Eso me gusta mucho de la natación, sentirme apoyada, y no tener mis recaídas. Eso es fenomenal. Luego siento que hasta se me olvida que tengo lupus. Cada seis meses que voy a ver a mi doctor es cuando digo: “Ah, sí es cierto, tengo lupus”. Realmente estoy muy bien.

Pero en este trayecto de la natación, recuerda un momento crucial:

—Cuando empecé a nadar de manera formal, mi primer logro fue nadar un kilómetro en una hora. Me costó un año llegar a ese objetivo. Me acuerdo que hasta lo apunté en mi agenda, porque fue un gran logro. Hoy, mi calentamiento es un kilómetro en 20 minutos.

Los motivos

Lorelay narra su inicio en la natación:

—Entré por mis crisis de lupus, que eran ya muy fuertes. En las crisis tengo sangrados, me pongo muy mal y por lo regular me hospitalizan, pues bajan mucho mis niveles de plaquetas. Esos son mis picos altos. Cuando empecé a nadar mis recaídas eran muy frecuentes, cada dos o tres meses y mis niveles de triglicéridos estaban muy mal. Además, estaba gordita. Todo mal. Otra cosa es que, cuando estaba muy cansada, me dolían las articulaciones, pero con la natación, todo eso empezó a cambiar. Empecé a dejar de tener tantas recaídas; empezaron a ser espaciadas, cada dos o tres años. Mis triglicéridos y otros elementos se arreglaron y mis articulaciones también. Ahorita, cuando tengo un dolor de articulaciones es porque le exijo demasiado a mi

cuerpo. Cuando tengo mucho estrés, me empiezan a doler, pero ya no es algo regular.

En 2022, Laura Athié, presidenta del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu), organizó la primer Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus©. A esta iniciativa se sumaron las asociaciones Lupus Mx Oficial y Lupus Morelos, así como Karime Athié y Odette Paz, hermana de Lorelay.

—Mi hermana Odette, que también tiene lupus, me dijo que se quería organizar la Brazada por los Derechos de las Personas con Lupus. Yo estaba metida muchísimo en la natación, y al decirme lupus más natación, quise ser parte. Entonces, Odette me contactó con Laura Athié y así fue como tuve la oportunidad de integrarme a la organización. Me sumé para apoyar en el área técnica: definir cómo iban a ser las competencias, los tiempos, llevar a los jueces y hacer las medallas.

A partir de esta experiencia, abunda en los beneficios de la natación.

—Es un deporte que te mejora físicamente, porque no es nada agresivo con tus articulaciones. Lo

que encuentras en la natación es como un círculo de apoyo. Ahora, veo que muchas de esas cosas eran lo que yo necesitaba cuando estaba al borde de mis crisis. Incluso, me sorprendió mucho saber de más personas con esta enfermedad en este círculo de apoyo. Por ejemplo, compartí la convocatoria de la primera Brazada con mi equipo de natación y yo no sabía, pero una de mis compañeras también tenía lupus. Era alguien con quien luego platicamos de muchas cosas, pero de eso nunca habíamos hablamos. Me sorprendió que ella estaba por los mismos motivos que yo y también trabajaba mucho. Como arquitecta, soy mucho de estar en la obra. Voy a nadar y luego me voy a trabajar, no tengo pausas. Ella estaba igual, pues es dentista y también está enfocada en sus cosas. Me dio mucho gusto que la gente con este problema siempre trata de estar mejor.

En resumen, dice Lorelay:

—Al nadar, te empiezas a sentir mejor. Tu cuerpo empieza a reaccionar. En mi caso, por ejemplo, todo lo que eran mis niveles de triglicéridos, los problemas de estrés y los problemas de articulaciones se me arreglaron y, por ende, empecé a tener menos



Foto: Efrén Calleja Macedo.

crisis. Te mejora tu estado de ánimo y te cambia la mentalidad. Mi mayor felicidad es la gente que he conocido y saber la paz que pueden tener mi cuerpo y mi mente.

Los gozos

Lorelay encontró en las aguas abiertas un reto que la motivó a seguir nadando:

—Lo que más me gusta de la natación es haber descubierto las aguas abiertas. La primera vez que me metí a aguas abiertas no fue tan difícil, pues fue en la laguna de Tequesquitengo y era nadar tres kilómetros. Estaba muerta de miedo, obviamente, pero cuando lo logras es una satisfacción increíble y se vuelve como una adicción. Después ya pude hacerlo en Bacalar y en Acapulco, en ambos lugares son cinco kilómetros.

Y es que explica que:

—Siempre es un reto. Nunca sabes con lo que te vas a encontrar. Por ejemplo, en Bacalar, cuando estaba en medio de la laguna, porque toda la primera parte empiezas viendo el fondo de la laguna y está muy bonito, pero de repente das la

vuelta y llegas a una parte donde sólo ves oscuridad. Incluso te dicen que no hay marea, pero no es cierto, sí hay marea y está fuerte. Entonces tienes que ir en contra de la marea, o encontrar la forma de trabajar con ella. No cualquier deporte te puede dar la experiencia de estar viviendo una cosa así.

Así descubrió el goce de sentirse vulnerable y fuerte:

—Ver lo vulnerable y, a la vez, lo fuerte que eres. Es como que de la nada sale una fuerza interna que te hace terminar. Eso me encanta de la natación, que te da la posibilidad de llegar a esos lugares. Es saber que, si te preparas, eres constante y eres disciplinado puedes lograr cosas. Que tienes el poder en tu mente de hacer las cosas.

Y es que el lupus no te define. En sus palabras:

—Sí, nos tocó tener lupus, pero esa no es una barrera, al contrario, es una motivación. Es como dicen: “Dios nunca te da batallas que no puedes librar”. O sea que si me tocó fue porque era algo que me iba a hacer crecer, no porque me fuera a vencer.

Así, Lorelay sigue nadando e impulsando a otras personas con lupus a que lo hagan. 🐾

Lupus filial

—Mi hermana Odette es más chica que yo. Yo me enfermé a los 17 años y ella se enfermó como unos dos o tres años después, pero ella sí fue directo al lupus, y fue muy duro. Como familia, con ella descubrimos lo que era el lupus. Cuando empecé con todo esto, entré al lupus sabiendo qué era. Yo entré muy suavemente, pero mi familia ya estaba acostumbrada a lo que significaba la enfermedad. Es bonito tener su apoyo, porque ella entiende perfectamente mis dolores y yo entiendo los suyos. Somos muy unidas. Las dos andamos siempre corriendo, en nuestras cosas, pero estamos pendientes la una de la otra.



Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja
por los Derechos de las Personas con Lupus A. C.

3^{er} TORNEO DE NATACIÓN

Brazada por los derechos de las personas con LUPUS[®]

¡Te esperamos en la **Tercera Brazada** por los Derechos de las Personas con Lupus!

Este 2024 tendremos sedes en:

Ciudad de México

5 de mayo de 2024 • 16:00 horas
Alberca Olímpica Francisco Márquez
Av. División del Norte 2333
Colonia General Anaya, Alcaldía Benito Juárez



Atizapán, Estado de México

Autismus IAP
Contacto: Maribel Zarza



Campeche, Campeche

Aguas Abiertas y Salvamento Acuático
Contacto: Karina Correa



Querétaro, Querétaro

Lupus MX Oficial
Contacto: Sandy Vera



Toluca, Estado de México

Red de Apoyo Somos Valientes Toluca
Contacto: Karla Alejandra Pérez Monteagudo



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

Asociación de Pacientes Reumáticos
Esperanza de Vida
Contacto: Dulce Trejo

Puebla, Puebla

19 de mayo de 2024 • 9:00 horas
Complejo Multideportivo
Calle 133 Poniente, esquina con 29 Sur
Colonia Hacienda Santa Clara



¿Quieres organizar la Brazada en tu ciudad?

Mándanos un mensaje a: contacto@cetlu.com.mx

¡Nadar y volar!



PRIMER TORNEO DE NATACIÓN 2022

Brazada por los derechos de las personas con LUPUS®

2º TORNEO DE NATACIÓN 2023

Brazada por los derechos de las personas con LUPUS®



Fotos: Efrén Calleja Macedo.



...lem... LACANTI



Alianza de Cetlu y FEMEXER

David Peña Castillo

Presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER)

En *Lúpica* tendremos una sección destinada a las enfermedades raras, porque, como explica David Peña Castillo, presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras, si bien el lupus no está catalogado como tal, una “gran cantidad de formas de lupus se asocian con síntomas crónicos, degenerativos, autoinmunes, etcétera, que sí están catalogadas como enfermedades raras”.



Foto: Cortesía.

Soy David Peña Castillo, presidente de la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER). Me da un enorme gusto poder saludarlos a través de este medio.

Crear vínculos humanos y profesionales es una tarea que, para nuestras enfermedades, no puede postergarse. Necesitamos disponer de planes que seleccionen lo prioritario, las tareas inmediatas, la proyección y el estado de resultados bajo análisis escrupuloso. Las alianzas de trabajo en nuestras enfermedades deben proponer un ejercicio que esté acompañado de testimonios que ejemplifiquen las cualidades de ciertas acciones y que impacten positivamente en el trabajo a favor de los nuestros. No podríamos entender lo posible a alcanzar si no tenemos objetivos claros, esos que al largo plazo generarían bienestar y condiciones óptimas para los nuestros.

La decisión de comulgar esfuerzos con el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) tiene que ver con la gran cantidad de formas de lupus que se asocian con síntomas crónicos, degenerativos, autoinmunes, etcétera, que sí están catalogadas como enfermedades raras.

Es muy importante que desde el primer momento en que nos aliemos, la FEMEXER reconozca el cuidado que hay que tener para



La reintegración existencial

“Cuando nuestra vida se hace trizas ante la desgracia, en realidad lo que sucede es que se integra de una forma diferente y, entonces, lo que en un momento dado pudo parecerse un desastre, termina por convertirse en lo mejor que nos pudo haber pasado. Ya nunca nos volveremos a dar por vencidos ni daremos un paso atrás”.

David Peña Castillo

no acudir en atención de algún enfermo, sin poder darle la certeza acerca del trabajo y apoyo que podremos brindarle.

La bienvenida que hoy damos a esta alianza de esfuerzos con Cetlu es muy importante para nosotros, pues representa la puerta de entrada a un universo que conecta, en muchas de las aristas, con el mundo de las enfermedades raras.

Desde la FEMEXER es fundamental expresarles que nosotros trabajamos buscando explicar con claridad cuáles son las responsabilidades de las alianzas que pactamos y cuál es el lugar en donde colocaremos la participación de su organización. La responsabilidad de la federación es poder acoger de manera apropiada los esfuerzos de otros, aquellos que empujan en el mismo sentido que nosotros: ese, al que habremos de llegar en algún momento bajo los parámetros de pasión, entrega y determinación. Todos los aspectos relacionados con nuestra interacción parten de la consabida línea de acuerdos que privilegia siempre la lógica de lo posible, por encima de lo estimable.

No agrego más allá de que son ustedes muy bienvenidos a los esfuerzos que en México se construyen a favor de las personas que más lo necesitan, las personas que viven con alguna enfermedad rara. 🐾

Redes sociales de la FEMEXER:

 /FedMexEnfermedadesRaras 

 /FEMEXER 

 /FEMEXER 

 @femexer 

 /people/femexer/ 

Se me va la vida

María del Carmen Torres Tovar*

Se me va la vida
y la quiero alcanzar,
decirle que no se vaya,
que no la quiero dejar.

No la quiero dejar
sin haber cumplido un deber
sin dejar de gozar cada día
y sin haber pedido perdón.

¡Quiero correr y alcanzarla!
abrazarla con toda mi fuerza,
decirle cuánto la amo
y que no la quiero soltar.

No quiero dejar que se vaya
porque estoy llena de ilusiones
porque quiero ver realizado un sueño
y porque aún quiero sentir amor.

Se me va la vida
que sólo me regaló cosas buenas,
también tuve sufrimiento y dolor
que me dieron fortaleza y valor.

¡Qué vida a mí me tocó!
¿Cómo se repartirán los destinos?
porque el mío, fue maravilloso
bañado siempre de amor.

Hoy sólo me queda agradecer
todo lo que ella me ofreció.
¡Se me va la vida!
¡Y no la quiero dejar!

*Escritora con lupus de 82 años de edad. Nació en la Ciudad de México. Es egresada de la Escuela Nacional de Maestros. Ha recibido diversos premios literarios como el primer lugar en el Concurso Nacional Literario "El viejo y el Mar". Dirigió el círculo "Poesía Cenzontle", en el "Grupo de Mayores", de Ciudad Satélite, Estado de México.

Este poema se encuentra en el libro: *El Rincón poético, el deleite de leer. 100 hermosas poesías y algo más* (Perfiles, 2016, México, p. 80). Fue entregado a Laura Athié, por Gabriela Sánchez Torres, hija de la autora, en el Centro Universitario de Ciencias La Salud de la Universidad de Guadalajara, en junio de 2022.



 **LÚPICA**

EL LUPUS NO ME LIMITÓ

ESPERO QUE MI HISTORIA TE PUEDA AYUDAR

El lupus no me define

¡Sí puede!

Lo puedo superar

Soy una guerrera

Soy lobo

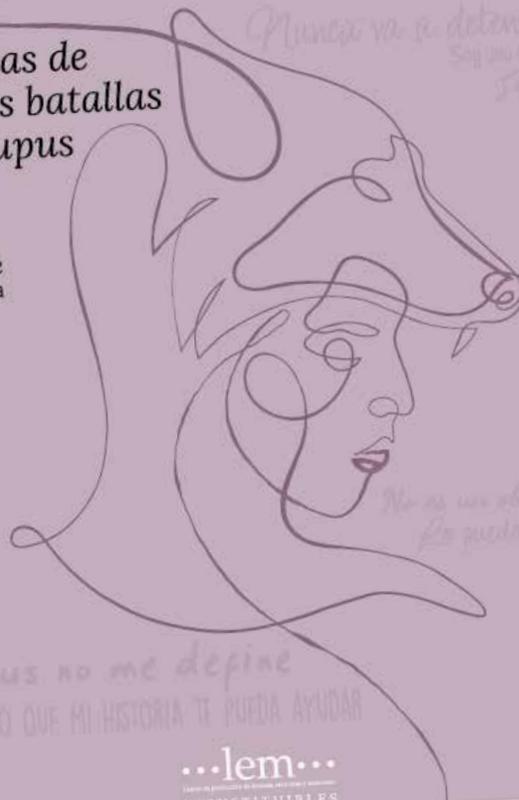
No es un obstáculo

He aprendido a vivir

NOS ESFORZAMOS Y SOMOS VALIENTES

Memorias de
nuestras batallas
con el lupus

Laura Athié
Compiladora



*Nunca va a detenerme
Soy una guerrera
Soy lobo*

*No es un obstáculo
Lo puedo superar*

*El lupus no me define
ESPERO QUE MI HISTORIA TE PUEDA AYUDAR*

...lem...
Centro de producción de lecturas, escrituras y memorias
INSUSTITUIBLES

Esta obra compila un centenar de testimonios para enunciar en toda su diversidad los trayectos vitales, las reconfiguraciones identitarias y las navegaciones emocionales de las personas con lupus.



Encuéntrala en:

- Librerías
- Amazon
- www.lem.com.mx
- <https://cetlu.com.mx/>

Nunca va a detenerme

Respeto mi esfuerzo y mis límites

Me motiva para no darme por vencida

Nunca dejaré de luchar

...lem...

Centro de producción de lecturas, escrituras y memorias