

LÚPICA

EXPERIENCIAS,
SABERES Y
CONTRANARRATIVAS
DEL LUPUS

Año 2
Núm. 1
Febrero 2026

NUESTRAS MATERNIDADES



Rosa Serrano Morales | Cassandra Michele Skinner Taylor | Ana Lidia Arellano Ortiz | María Teresa Martínez
Mayra Hernández Carreón | Nashieli Ramírez Hernández | Carolina Carrizo | Dulce Concepción Arce Trejo
Laura Athié | Efrén Calleja Macedo | Erika Aurora Martínez García | Isabel Acosta | Ana Violeta Morales
Ángela de la Cruz | María Delfina Buclon y Gustavo Staufert | Rosalinda Morales Garza | Susana del Pino Pascual



SOLTÉ EL MIEDO
Y APRENDÍ A
NADAR EN LO
INCIERTO..

LA QUITAPESARES



BRÚJULA

4

ALETEOS

6

CARTA EDITORIAL

Que no se caigan esas voces

Laura Athié
y Efrén Calleja Macedo

8

EXPLORACIONES

Maternar es una decisión

Entrevista a Rosa
Serrano Morales
Julieta Sandoval

14

Atención integral para diluir miedos, dudas y mitos

Entrevista a Cassandra
Michele Skinner Taylor
Ana Herrera

18

Desafíos nutricionales en mujeres con lupus durante el embarazo

Ana Lidia Arellano Ortiz

22

NATURALEZAS

"Hay que preparar más información para dirigirse a los diferentes sectores"

Entrevista a María Teresa
Martínez Álvarez
Berenice Ojeda

27

"Tenemos que tratar de ser fuertes para ella"

Entrevista a
Mayra Hernández Carreón
Kenia Itzel Hernández Juárez

30

"Se necesitan ajustes razonables que permitan ejercer el derecho a la salud"

Entrevista a
Nashieli Ramírez Hernández
Laura Athié

34

COMUNIDADES

"Formé una agrupación en mi ciudad"

Entrevista a Carolina Carrizo
Karla Baltazar

38

"De la manera que ayudas a otros, te estás ayudando a ti mismo"

Entrevista a Dulce
Concepción Arce Trejo
Javier Iván Martínez Calderón

44

Frente a la inequidad, el olvido y la injusticia, impulsamos la #LeyLupus y Autoinmunes

Efrén Calleja Macedo
Thania Padilla

52

TERRITORIOS

Siete estatus genéticos para la comprensión y el tratamiento del lupus

Entrevista a Erika Aurora
Martínez García
Thania Padilla

56

Los Premios Cetlu 2025 y los equipos de amor

Redacción

61

GEOGRAFÍAS

Retos estructurales y dimensiones culturales del lupus masculino

Entrevista a Isabel Acosta
Efrén Calleja Macedo

66

"Primero es tu vida"

Entrevista a
Ana Violeta Morales
María Sicarú Vásquez Orozco

70

"Es muy importante que la familia no abandone"

Entrevista a Ángela de la Cruz
Sagrario Araceli Rojas

72

"Pero aquí estamos"

Entrevista a María Delfina
Buclon y Gustavo Staufert
Laura Athié

79

RESGUARDOS

Mis caminos hacia el bien estar y el buen vivir

Rosalinda Morales Garza

83

Lupus España: unión, apoyo y compromiso

Susana del Pino Pascual



Lúpica

Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus

Publicación 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 2, núm. 1, febrero-julio 2026

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 2, núm. 1, febrero-julio 2026, es una publicación semestral 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. (2026) *Lúpica. Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus 2 (1)* (febrero-julio).

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 Castelan | Desarrollo humano

Karime Athié Ortiz | Gestión institucional

Brehme Ruiz Vélez | Producción audiovisual

Mónica Castillo | Vinculación

Daniel Merino López | Desarrollo web

Leilou Abril García Athié | Apoyo logístico

Narciso Filadelfo Vázquez | Contabilidad

Comité Científico de Cetlu:

Dra. Laura Athié

Dra. Ingris Peláez Ballestar

Dra. Yurilis Fuentes Silva

Dra. Nina Alejandra Martínez Arellano

Dra. Erika 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

🌐 /cetlu

Lúpica

Experiencias, saberes y contranarrativas del lupus

Laura Athié | Dirección general

Efrén Calleja Macedo | Dirección editorial

Selma Isabel Jaber De Lima | Dirección de arte

Mary Carmen Reyes López | Coordinación editorial

La Quitapesares | Portada e ilustraciones

Recursos gráficos | AdobeStock©

Gestión de contenido y desarrollo editorial

🌐 <https://lacanti.mx/>

APOYAR LO MÁS QUE SE PUEDA



Consuelo del Socorro Aldana Gaytán

Asistente directiva de Asociación Atrystain de Niños

con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos A.C. | Ciudad de México, México

Soy presidenta fundadora de la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos A.C. También soy madre de Alex, un niño diagnosticado con LES, síndrome poliglandulas, insuficiencia suprarrenal, síndrome antifosfolípidos y alergias a muchos medicamentos (como antibióticos y muchos más).

[...]

Hoy en día, mi hijo es un joven de 26 años, altruista, que estudió dos carreras universitarias simultáneamente, con licenciatura y maestría en curso, y que se ha integrado a las labores de la que hoy por hoy es la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico Mexicanos A.C., la cual se encuentra en funcionamiento desde el año 2000 —investigando y apoyando a niños dentro del hospital, así como a sus familias— y que se constituyó legalmente en 2003.

[...]

Antes éramos únicos en nuestra causa, pero hoy existen más instituciones y grupos que hacen labor de información y apoyo. Eso nos da fuerza para unir manos y llegar a consolidar una esperanza. Cada quien, desde su trinchera, pone su granito de arena para mejorar la atención médica y para ser visibles y hablar en una sola voz por el lupus y por cada una de las personas que lo padecen.

Texto derivado de la entrevista llevada a cabo por la compiladora, en 2019, como parte de la investigación *Contranarrativas ante la violencia discursiva: Actos reconstitutivos de las personas con lupus*.



Cetlu

En Cetlu tenemos la certeza de que la información debe ser siempre parte de un proceso de formación. Por ello, la edición de *Lúpica* incorpora de manera activa a las personas con lupus para que tomen parte de los procesos editoriales. En esta sección compartimos las impresiones de quienes decidieron sumarse a la generación de contenido mediante el desarrollo de entrevistas. ¿Qué pensaron, aprendieron, reflexionaron y sintieron? Aquí nos lo dicen. Con sus palabras, confirmamos que la palabra es como el aleteo de una mariposa, puede causar maremos, abrir brechas y derribar muros.

Reciban nuestra gratitud por ayudarnos a hacer posible este número de *Lúpica*.

Bienvenida, bienvenido, ¡adelante!

Kenia Itzel Hernández Juárez

Papantla, Veracruz. Psicóloga.

23 años (uno con diagnóstico de lupus).

Entrevistar a Mayra Andrea, de Puebla, me hizo sentir profundamente identificada. A través de sus palabras pude comprender la perspectiva de lo que significa ser madre de alguien con lupus y cómo afecta la enfermedad en los hábitos, el estilo de vida e incluso en las dinámicas familiares. Estoy segura de que muchas personas, tanto quienes padecen la enfermedad como sus seres queridos, podrán sentirse acompañados y comprendidos. No estamos solas ni solos en esta lucha.

Colaborar en *Lúpica* ha sido una forma de contribuir desde mi trinchera para visibilizar lo que realmente implica vivir con lupus; hacer que nuestras voces sean escuchadas y generar conciencia. A pesar de llevar poco tiempo diagnosticada, me he dado cuenta de la gran falta de información que existe en nuestro país. Este proyecto me ha permitido entender que no es la enfermedad lo que nos define.

Ana Magdalena Herrera Javier

Coacalco, Estado de México. Fotógrafa.

40 años (15 años con diagnóstico de lupus).

Entrevistar a la Dra. Skinner fue una experiencia profundamente inspiradora. No solo por su impresionante trayectoria como profesional de la salud, sino también por su calidez humana y su gran vocación de servicio. Me impactó escuchar la empatía genuina que muestra a sus pacientes, lo cual refleja su compromiso tanto con el bienestar físico como emocional de quienes viven con lupus. Sin duda, esta conversación me motivó a seguir activa dentro de la comunidad con lupus y a valorar más el rol que juegan estos profesionales en nuestras vidas. Colaborar en *Lúpica* y ser parte de una comunidad que entiende los desafíos y experiencias que enfrentamos quienes padecemos la enfermedad ha sido sumamente significativo para mí. Agradezco profundamente haber sido parte de esta convocatoria.

María Sicarú Vásquez Orozco

Ciudad de México. Académica.

33 años (3 con diagnóstico de lupus).

He vivido una experiencia muy conmovedora. Escuchar y entender lo que vive Violeta, una madre con lupus que comparte diagnóstico con su hijo, me hizo admirar mucho más la labor de maternar en personas con enfermedades autoinmunes. Colaborar en *Lúpica* es un honor. Me parece fundamental visibilizar la enfermedad y hacer conscientes a las personas de lo que es vivir con lupus. También me parece importante hacer alusión a la fortaleza que implica vivir con esta condición, y decir que tenemos carreras, ocupaciones y trabajo.

Julieta Sandoval Munguía

Estado de México. Ingeniero químico industrial.
23 años (10 con diagnóstico de lupus).

Escuchar a la doctora Rosa Serrano me abrió los ojos en muchos temas, fue un choque de emociones. Pensé: “Si yo hubiera sabido esta información antes, quizá mi decisión sería diferente, no lo sé”. Me quedé muy pensativa y con ganas de difundir más esto, que la información llegue a todas. Si no quieres ser mamá, que sea por elección, no desde el miedo. Para mí, colaborar en *Lúpica* ha sido un placer y un honor. Saber que existe alguien allá afuera que vive lo mismo que tú, que te entiende y que, además, lucha por nuestros derechos, es inspiración pura.

Thania Valeria Padilla Amezcua

Ensenada, Baja California. Psicóloga.
26 años (12 con diagnóstico de lupus).

Entrevistar a la doctora Erika Martínez fue una experiencia única para conocer más cosas y compartir información y conocimiento. Se agradece y valora la oportunidad. Colaborar en *Lúpica* es una experiencia muy bonita que me permite aportar un granito de arena para dar a conocer y saber más del lupus en diferentes ámbitos.

Karla Xóchitl Baltazar González

Ciudad de México. Investigadora.
38 años (23 con diagnóstico de lupus).

Al entrevistar a Carolina Carrizo me sorprendió ver cómo la familia puede involucrarse en la enfermedad, apoyar al paciente y lograr cosas en beneficio de la comunidad. Colaborar en *Lúpica* me parece la oportunidad de conocer a más personas con lupus y visibilizar el padecimiento.

Sagrario Araceli Rojas García

Huixquilucan, Estado de México. Estudiante de veterinaria.
22 años (5 con diagnóstico de lupus y síndrome antifosfolípido).

Escuchar a Ángela —madre de un joven con lupus— contar su experiencia fue recordar que a la mayoría nos cuesta bastante tiempo llegar a un diagnóstico. También pude darme cuenta de que la enfermedad afecta a las personas cercanas y les es difícil sobrellevar el proceso. Participar en *Lúpica* fue importante, porque me sentía muy encerrada en mí y necesitaba una distracción y sentirme útil. Agradezco a Laura y todo el equipo por hacernos parte de este proyecto. También le agradezco a Ángela por confiar en nosotros y contarnos su experiencia.

Berenice Jessica Ojeda Galindo

Huixquilucan de Degollado, Estado de México. Dentista.
33 años (seis meses con diagnóstico de lupus).

Entrevistar a María Teresa y Evelina, de Mérida, me permitió conocer la experiencia de esta enfermedad desde el punto de vista de otra persona con lupus, así como de los familiares cercanos. Esto me hizo empatizar y reconocer que en este proceso cada uno lleva una lucha diferente.

Colaborar en *Lúpica* significó la oportunidad de sentirme cercana a más personas con lupus, porque sé que el tema se difundirá y servirá para esclarecer dudas o prejuicios de las personas.

Javier Iván Martínez Calderón

Jiutepec, Morelos. Abogado.
39 años (22 con diagnóstico de lupus).

Me dio mucho gusto y alegría entrevistar a Dulce Trejo, de Chiapas. Es una gran guerrera lúpica que desde su trinchera ha sabido ser un ejemplo de perseverancia y amor hacia los demás. Colaborar en *Lúpica* ha sido una maravillosa experiencia. Agradezco infinitamente a Laura Athié por esta iniciativa para mostrar a las personas nuestro mundo lúpico real.

Que no se caigan esas voces

Laura Athié y Efrén Calleja Macedo

Directora y editor

Este nuevo número de *Lúpica* confirma cuatro cosas. Primero, que en Cetlu somos lentos como caracoles, pero siempre llegamos a nuestro destino, porque hemos retornado un año después, pero aquí estamos de nuevo. Segundo, que esta revista es un territorio relacional en el que el conocimiento científico, la experiencia y la acción colectiva dialogan sin jerarquías para co-construir conocimiento. Tercero, que las enfermedades se viven en plural, es decir, en el cuerpo, la familia, las decisiones profesionales, la sexualidad, la política pública, la alimentación, la distribución de especialistas, la incertidumbre diagnóstica, las ausencias legislativas y la toma de agencia.

Finalmente, si nueve de cada diez personas con lupus son mujeres en edad reproductiva, la maternidad es un tema central de la enfermedad que se inscribe en los cuerpos y se cruza con la emocionalidad del *¿seré capaz?*, *¿será posible?*; las expectativas sociales de género; las cargas de cuidado históricamente asignadas, y las desigualdades en el acceso a la atención especializada. Este panorama configura un reto colectivo que involucra a la persona que decide (o no) maternar, el equipo médico, su pareja, la familia, la red de apoyo y el sistema de salud. En este marco, la pregunta sería: ¿quién tiene todo eso a su favor?

Por ello, la maternidad lúpica aparece aquí como un territorio atravesado por silencios, incertidumbres, decisiones y preguntas que muchas veces no encuentran espacio en el consultorio.

Desde la perspectiva clínica, esta edición ofrece un panorama actualizado sobre genética, investigación y tratamiento personalizado. La conversación con especialistas en ciencias de la salud subraya que el lupus es una condición multifactorial.

De manera particular, se enfatiza que —si cuentan con información, acompañamiento y una sólida relación médico-persona— las mujeres con lupus puedan tomar decisiones informadas. En este sentido, la pregunta no es “¿puedo embarazarme?”, sino “¿qué necesito saber para decidir?”.



LÚPICA

En cuanto a la relatoria experiencial, se documentan las múltiples formas de maternar, ser maternadas, estar maternados y construir maternidades desde el epicentro lúpico. Cada una de estas trayectorias desemboca en tomas de agencia que construyen nuevas realidades: informarse, tejer redes, iniciar asociaciones, organizar encuentros, impulsar leyes...

Así, lo clínico y lo social confluyen para evidenciar que el lupus no afecta únicamente al cuerpo individual, también reconfigura dinámicas filiales, proyectos de vida y vínculos afectivos. La maternidad, entonces, se vuelve un espacio de resistencia cotidiana, aprendizaje y reformulación del cuidado.

En dicho contexto, la dimensión legislativa ocupa un espacio fundamental en esta edición. El impulso de iniciativas federales y estatales para reformar la Ley General de Salud y la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación en materia de lupus y enfermedades autoinmunes marca un momento histórico. La estrategia de incidencia coordinada desde Limdeplu, con equipos en 31 estados, ha generado posicionamiento nacional, formación en derechos humanos y una red de acción colectiva sostenida.

Con esta edición, reafirmamos que *Lúpica* es un coro de voces. Una vez más, convocamos a mujeres con lupus —con o sin experiencia periodística— a entrevistar, escribir y narrar sus propias realidades. Esta participación muestra que la palabra puede abrir brechas, derribar muros y generar conciencia. *Lúpica* se convierte así en un espacio (in)formativo: quienes entrevistan también se transforman; quienes leen, encuentran espejos y horizontes.

Este número se singulariza por su insistencia en que el conocimiento científico y el saber experiencial se potencian mutuamente cuando encuentran espacios de interacción horizontal.

Desde el Cetlu publicamos *Lúpica* parafraseando a la poeta uruguaya Circe Maia: *Por detrás de nuestra voz – escucha, escuchen –/ otras voces cantan./ Vienen de atrás, de lejos;/ con su boca cantan [...]/ Nos sostienen con sus ojos,/ con sus palabras,/ Nos sostienen con su vida,/ que no se pierdan [nunca], esas voces/ que no se caigan*". 🐾

Maternar es una decisión

Entrevista a Rosa Serrano Morales

Julietta Sandoval

Ingeniera química industrial

La maternidad lúpica es un tema rodeado por incertidumbres, mitos y temores. En esta entrevista, la doctora Rosa Serrano Morales, integrante fundadora del Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus (GLADEL), aborda la importancia de las decisiones informadas por parte de las mujeres con lupus que deciden maternar y el imperativo profesional de la parte médica para proporcionar información, clara, accesible y oportuna.



Foto: Cortesía.

Antes de ser diagnosticada con lupus, siempre me pregunté: “¿Quiero ser madre?”. Como tuve miedo de serlo, postergué mi decisión, para enfocarme en mi vida profesional. Después, llegó el lupus y una infinidad de cambios: medicamentos, procedimientos, miedos. Hubo momentos en los que no entendí qué pasaba, sólo confiaba en los doctores. Siempre nos enfocamos en que saliera viva de los brotes y en rehabilitar. A veces me hacía preguntas en silencio: “¿Podré ser madre?, ¿me moriré si me embarazo?, ¿qué método anticonceptivo puedo usar?, ¿estos medicamentos me afectarán para poder ser madre?”. Me daba miedo preguntar, porque quizá no me gustaría la respuesta, y nunca hubo un espacio para hablarlo. Nunca me preguntaron si quería ser madre. Tampoco hubo alguien que me diera la información correcta para tomar una decisión informada. Toda mi información era de internet. Claro, siempre me dijeron que no buscara ahí; pero, seamos honestas, ¿quién no ha entrado a buscar “Lupus” en la Red? Lo que encontré no era alentador, así que cerré la computadora y enterré mis preguntas.

Cuando llegó mi segundo brote agudo, el reumatólogo y el neurólogo me explicaron las opciones de tratamiento para que yo eligiera. Una ya la conocía, porque me había salvado la vida cuando debuté, pero nunca me explicaron las consecuencias de ese medicamento, hasta ese momento. Me dijeron: "Si te lo volvemos a poner, tu probabilidad de ser madre se reduce de 30 % a 20 %". Sólo pude preguntar: "¿Usted qué recomienda?". La respuesta fue: "El medicamento que ya usaste, porque tenemos el antecedente de que respondes bien a él". Respiré hondo y tomé la decisión. Claro que lloré, pero se trataba de preservar la vida y, en ese momento, no perder mis piernas.

Mi historia es una de las miles que existen allá afuera. Muchas de nosotras nos preguntamos en silencio: "¿Quiero ser madre?, ¿tengo opciones?, ¿me moriré si lo intento?". O tomamos decisiones con miedo. ¿Cuántas de nosotras decidimos no ser madres desde el miedo? ¿Quién sabe qué anticonceptivos podemos usar en caso de no desear ser madre?

Yo no sabía, hasta que Cetlu me dio la oportunidad de entrevistar a la doctora Rosa Serrano, formada en España, que cuenta con un máster en enfermedades autoinmunes y encaminó su carrera a las enfermedades autoinmunes reumáticas, especialmente al mundo de las mujeres para acompañarlas en su decisión de maternar o no maternar. Actualmente, lleva nueve años viviendo en la ciudad de Rosario, Argentina, trabaja en el Centro Especializado en Enfermedades Reumáticas y es coordinadora de la Unidad de Patología Materna y Gestación de Alto Riesgo (GESTAR) del Hospital Grupo Oroño.

Avances, pendientes y horizontes maternos

De inicio, la especialista en patología gestacional y enfermedades autoinmunes puntualiza que ha cambiado mucho el panorama del embarazo y la fertilidad. Hace 20 o 30 años, se contraindicaba el

embarazo en pacientes con lupus. Hoy, se sabe que las pacientes con lupus que lo deseen pueden ser madres; simplemente se debe encontrar el momento adecuado. Los retos son la falta de programación y la ausencia de información, porque aún hay una tasa importante de embarazos no planificados. Es decir, hay mujeres que no desean concebir, pero no tienen un adecuado asesoramiento en medidas anticonceptivas. Cuando esto ocurre, se modifica el pronóstico del embarazo y el curso de la enfermedad. En este sentido, es esencial la atención multidisciplinaria, como explica la codirectora del posgrado en Enfermedades Autoinmunes y Embarazo.

Mi historia es una de las miles que existen allá afuera. Muchas de nosotras nos preguntamos en silencio: "¿Quiero ser madre?, ¿tengo opciones?, ¿me moriré si lo intento?".

—No existen muchas unidades especializadas, multidisciplinarias, con estructura de información para las pacientes —explica la doctora—, ni hay entornos en los que se sientan cómodas para hablar con el médico de estos temas. A veces, por exigencia del tiempo y debido a que las consultas tienen un tiempo limitado, nos enfocamos más en la patología y en los medicamentos que en dejar un espacio para que la paciente pueda externar sus deseos, dudas y miedos sobre la maternidad. Es necesario, por ejemplo, un ginecólogo con experiencia en pacientes con lupus para dar la información que el reumatólogo no puede brindar por falta de actualización o tiempo en la consulta.

Un equipo multidisciplinario, acota la doctora, también incluye a un psicólogo y un sexólogo.

—Sé que en México ya se están desarrollando este tipo de unidades, pero aquí, en Argentina, sigue estando mucho el trabajo individual del especialista que ve al paciente sin contacto con los demás médicos. Cambiar eso, ayudaría muchísimo al seguimiento.

A partir de estos dos grandes pendientes, lo multidisciplinario en la atención y la planeación del embarazo, la doctora aborda tres fases.

1. La decisión de buscar el embarazo

De acuerdo con la maestra en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas por la Universidad de Barcelona, cuando una mujer con lupus decide embarazarse, lo adecuado es planificar todo con anticipación para tener un protocolo de prevención desde la preconcepción:

—Idílicamente, una mujer con lupus siempre debe planificar, es decir, considerar un año para hacer una evaluación del riesgo que permita cambiar a medicación no teratogénica [que no dañe el embrión o al feto] y revisar qué pasa. A veces, los fallos están en que se corre mucho, se cambia la medicación y creen que eso significa que ya pueden buscar el embarazo. No, porque ahora el cuerpo tiene que asimilar un nuevo tratamiento y una nueva terapia. Los tiempos de espera son importantes. Mínimo, seis meses para ajustar vacunación, los déficits vitamínicos, verificar el calcio... todo lo que es importante a nivel de embarazo. En el caso del lupus, hay otras medidas preventivas, como indicar la aspirina, sobre todo en el caso del síndrome antifosfolípido, hacer un buen tratamiento previo y asegurar la toma de hidroxiquina. Todo esto es antes. Una vez que hacemos el cambio de medicación, esperamos, mínimo, tres meses para ver qué pasa, si el lupus sigue intacto o en situación de baja actividad o control, en remisión. Si pasamos ese tiempo sin alteraciones, se aprueba la búsqueda del embarazo.

En cuanto a la actividad del lupus, en específico, la doctora explica el momento ideal y las valoraciones prioritarias.

—El mejor momento es cuando se tienen menos requerimientos de corticoides —actividad baja o en remisión—, porque podemos pasar a inmunosupresores usables durante el embarazo. Es necesario recordar que hay que valorar más a la paciente que al laboratorio. Evidentemente, ambas situaciones son un espejo de lo que está pasando, pero es muy importante escuchar cómo se sienten las mujeres y que sean honestas al explicarse. Por más que exista un deseo importante de ser madre, no hay que engañarse y decir “estoy bien” cuando no es así. Esperar ese momento en el que se sienten bien es el día y la noche en esto del embarazo.

Por lo que respecta a los tratamientos de fertilidad, la especialista indica que no hay ninguna contraindicación en las pacientes con lupus:

—Sería exactamente igual que en una paciente con embarazo natural, pero tenemos que esperar el momento ideal de baja actividad. En cuanto a la estimulación ovárica, varios artículos científicos han demostrado que puede hacerse.

En este contexto de enfermedad controlada, planificación y certeza emocional, explica la doctora, “un alto porcentaje de mujeres con lupus, cursa un embarazo con normalidad”, y puntualiza:

—Es verdad que dentro de la patología del lupus hay otros factores, anticuerpos y enfermedades asociadas que pueden aumentar el riesgo. Incluso, en ocasiones, influye el peso psicológico de la frase “mi embarazo es de alto riesgo”. Después, a nivel del puerperio hay medicación para poder lactar. Es decir, en esas cuestiones puntuales, los bebés de las mamás con lupus no tienen por qué tener complicaciones mayores. Existe, por supuesto, la posibilidad de lupus neonatal, que es muy poco frecuente, en determinadas situaciones y con un anticuerpo específico en sangre. Evidentemente, tenemos situaciones que no podemos controlar. Por ejemplo, casos de pacientes que debutan la enfermedad en un embarazo. Ahí hay que hacer una estrategia diferente. Pero, si está todo bien planificado, hoy en día es bajo el porcentaje de complicaciones. Afortunadamente, ya podemos usar

medicación que no es teratogénica, que no impide el embarazo. Es verdad, existen medicamentos que pueden mermar la reserva ovárica, pero con las dosis adecuadas el daño es menor. Tenemos cada vez más alternativas. La diferencia en Latinoamérica puede ser que los sistemas de salud prefieren agotar los primeros recursos, antes de utilizar estos nuevos fármacos con unos costos mucho más altos. Para finalizar este tema, puedo decir que las complicaciones más frecuentes son problemas que se derivan de la placenta inflamada o insuficiencia placentaria, que puede provocar bebés prematuros o complicaciones como presión alta durante el embarazo.

2. El acompañamiento médico

—En principio —explica la integrante del Grupo de Estudio de Síndrome Antifosfolípídico de la Sociedad Argentina de Reumatología— se asume que, como es un embarazo de alto riesgo, los obstetras van a estar más alertas. Es una realidad que la tasa de cesáreas en pacientes con lupus es más alta que en la población general, y puede ser por sacar al bebé para prevenir o por no exponer a la

paciente al parto. Lo ideal sería un parto vaginal, pero se toman las decisiones según el bienestar fetal y materno. Si hay una complicación, siempre prima el bienestar materno. Lo ideal, por supuesto, es llegar a término en parto vaginal, como una paciente que no tenga lupus.

3. El seguimiento postparto

Son muchas las dudas generales sobre esta etapa, pero podrían resumirse en las siguientes: ¿cómo enfrenta una mujer con lupus el nacimiento de su hijo?, ¿se vive igual el postparto?, ¿cómo debe ser el cuidado médico? La especialista responde con claridad y amplitud:

—Debemos estar tan activos como en el embarazo, sobre todo en el puerperio inmediato, porque es otro período donde se puede activar la enfermedad por el cambio inmunológico y los efectos hormonales. Yo siempre digo nace el bebé, pero no debemos olvidarnos de cuidarnos, porque ahora debemos estar bien para cuidarlo.

Este autocuidado puede no ser fácil de cumplirse, porque, como explica la especialista en inmunología clínica y reproductiva:

FASES ESENCIALES DEL EMBARAZO EN MUJERES CON LUPUS



Fuente: Elaboración propia.

—A veces, prima el deseo de maternar y la mujer se descuida, no sigue los controles, ni se mantiene alerta ante los síntomas de la enfermedad, como el aumento de dolores articulares. Es verdad que en cualquier mujer que no tenga lupus puede incrementarse el dolor articular, porque hay mucha manipulación de peso durante actividades como el cambio de pañal. Por ejemplo, a veces aparecen artalgias propias del puerperio, pero no significa que el lupus se esté activando. Por eso es importante el seguimiento, para discernir si estamos o no frente a una activación de la enfermedad.

Después, viene la lactancia. Este período también exige atención, enfatiza la doctora.

—Salvo que tenga algún tratamiento nocivo para el bebé, la mujer con lupus puede lactar sin problema. Es cierto que tenemos fármacos como la hidroxicloroquina, por ejemplo, que nunca debemos dejar. En este caso, es muy común que alguna mujer con lupus decida dejar toda la medicación; pero sabemos que la hidroxicloroquina se puede usar durante el embarazo y el puerperio, y podemos

lactar sin ningún problema. Está demostrado que la hidroxicloroquina mejora los resultados obstétricos, evita que la enfermedad brote durante el puerperio y permite lactar perfectamente.

Tras este recorrido por el parto, el puerperio y la lactancia, la doctora Rosa Serrano concluye:

—En principio, los cuidados serían los mismos que cualquier mujer. Por supuesto, sabemos de la depresión postparto o incluso periparto, que tiene una tasa de 20% o 30% en la población general, y puede empezar incluso antes del parto. En estos casos, sin duda, las mujeres necesitan más soporte. También hay que poner atención al riesgo trombotico durante mes y medio después del parto. Son pequeños y necesarios cuidados, pero se puede afrontar la vida con normalidad.

Territorios no maternos

También están las mujeres con lupus que deciden no maternar. En este rubro, la médica consultora de Grupo Oroño identifica dos grupos:

Planificación ideal del embarazo en mujeres con lupus



Fuente: Elaboración propia.

—Está la paciente que no tiene deseos de maternar, porque está enfocada en otras actividades, y existe la que no quiere maternar por miedos: miedo a no ser capaz de cuidar al bebé, a alterar su enfermedad, a que le pueda hacer daño al bebé, a tener que dejar la medicación o a que empeore la enfermedad. También juega un papel importante el estado anímico. Existen períodos en los que la persona tiene más dolores, artralgias. Entonces, el ánimo no está aunado al deseo de la maternidad, el foco está en otro sitio. Hay estadísticas de que la mayoría de mujeres tienen menos hijos de los que habían planificado tener. Generalmente, esta es la respuesta en las encuestas, y lo vemos en el consultorio: miedo.

En el caso de la mujer que ha decidido no maternar por elección voluntaria, existen “muchísimas guías de los ginecólogos, los grupos de reumatología y los lupólogos” sobre métodos anticonceptivos. En este sentido, explica la doctora:

—Una persona con lupus que no tenga Síndrome antifosfolípídico asociado y que esté con baja actividad puede usar todos los anticonceptivos que están el mercado. La obesidad puede ser un riesgo, así como el tabaquismo y otros factores asociados a la trombosis. Siempre hay que valorar el método adecuado, porque a veces los anticonceptivos se usan sólo por un período. Más allá de lo farmacológico, es importante que exista un control natal, por ello es necesaria la derivación al ginecólogo.

Conclusión alentadora

—En el caso de la decisión de maternar o no —finaliza la especialista— el problema central es la información y la accesibilidad. Por nuestra parte, tenemos que informar y hacerlo accesible para la paciente y ella debe mantener el apego al tratamiento y evitar actuar por miedo o desinformación. Tenemos soluciones, como las guías, pero nos hace falta seguir actualizando a los profesionales. El punto es que las mujeres con lupus que quieran ser madres, pueden serlo. Si alguna decide no maternar, que sea por decisión personal, no por miedo. Hoy en día, hay muchas posibilidades para llevar un embarazo con éxito. Sólo busquen la información adecuada. 🦋

Lupus y anticonceptivos

Para redondear este tema, la doctora ejemplifica:

—Se hizo una encuesta en Estados Unidos con casi 20,000 pacientes y 90% de ellas no usaba anticonceptivos. En este caso, probablemente se junte la falta de información y el miedo a tomar fármacos anticonceptivos porque piensan que pueden activar la enfermedad; pero, en general, podemos usar casi todos los anticonceptivos que tenemos disponibles. Por supuesto, también depende de cada sistema de salud. En cuanto al 10% de pacientes que usaba anticonceptivos, tenía tratamientos teratógenos, es decir, que pueden dañar al feto si hay embarazo.



Atención integral para diluir miedos, dudas y mitos

Entrevista a Cassandra Michele Skinner Taylor

Ana Herrera

Fotógrafa

La doctora Cassandra Michele Skinner Taylor coordina la Clínica de Embarazo y Enfermedades Reumáticas del Hospital Universitario José Eleuterio González, en Monterrey, Nuevo León. Ahí, encabeza un trabajo multidisciplinario en torno a la maternidad en mujeres con lupus. En esta conversación, aborda los diferentes ámbitos que le ocupan, desde lo clínico a lo emocional.



Foto: Cortesía.

Para marcar un punto de inflexión multidisciplinario en la Clínica de Embarazo y Enfermedades Reumáticas (CEER), la doctora Cassandra Skinner Taylor, coordinadora de esta institución, narra:

—Comenzamos explorando algo que podría parecer simple, pero que es fundamental: el estado emocional de nuestras pacientes. Aplicamos cuestionarios de ansiedad y depresión, y los resultados fueron sorprendentes. Encontramos niveles muy altos de ambas, especialmente en pacientes en edad reproductiva.

Además, destaca un hallazgo alarmante sobre la violencia que enfrentan muchas de estas mujeres, a menudo relacionada con su acceso a la atención médica:

—Nos dimos cuenta de que muchas embarazadas sufren violencia, ya sea porque sus parejas no les permiten asistir a sus consultas o porque les prohíben tomar sus medicamentos.

En este sentido, la especialista en reumatología e inmunología clínica enfatiza la alta tasa de depresión posparto y el duelo perinatal no resuelto que afecta a muchas pacientes.

En la mirada de la profesora en el Departamento de Reumatología de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, un aspecto crucial de su investigación es el fenómeno de los embarazos no planeados:

—Podemos decir que 90 % de nuestras pacientes no llega a pedir permiso, sino perdón. A pesar de recibir información sobre planificación familiar, el miedo y los tabúes en torno al embarazo con lupus son barreras difíciles de superar. No preguntan al médico por pena y deciden confiar en recomendaciones de familiares u otras personas.

Para abordar esta situación, el equipo del CEER está desarrollando materiales educativos con videos basados en experiencias reales de personas, con el objetivo de educar a las mujeres con lupus sobre su salud reproductiva.

Su investigación también se ha centrado en otros temas importantes, como la imagen corporal de las pacientes y el impacto de la nefritis lúpica en mujeres embarazadas y no embarazadas. En colaboración con otros especialistas, se desarrollan estudios sobre proteómica con la esperanza de crear pruebas rápidas que permitan identificar los genes de riesgo en pacientes con nefritis lúpica. "Aunque es un sueño, estamos avanzando hacia una medicina personalizada para nuestras pacientes".

Algo que hay que destacar es que, para acceder a los apoyos que ofrece el CEER, únicamente es necesario ser paciente del Hospital Universitario "José Eleuterio González" de Nuevo León.

—Para nuestro director —Dr. med. Oscar Vidal Gutiérrez—, la atención al paciente siempre es lo más importante. Si las pacientes requieren más recursos, buscamos maneras de conseguirlos con la finalidad de que puedan mejorar.

Las consultas en la clínica de embarazo no tienen ningún costo, sólo el tiempo de la paciente. Una atención de calidad, según lo que marca la Organización Mundial de la Salud (OMS), es aquella que incluye al menos cinco atenciones prenatales, pero si una paciente necesita más consultas, se le brinda la atención necesaria.

Desafíos en la salud reproductiva de mujeres con lupus en México

La doctora Skinner resalta que, en cuanto a la salud reproductiva, la planificación familiar es uno de los principales desafíos que enfrentan las mujeres con lupus en México:

—Nuestras pacientes están llenas de miedos, dudas y mitos. Cuando llega la oportunidad de planificar un embarazo, muchas veces esos temores prevalecen y los embarazos no son planificados.

Otro desafío es la fertilidad, que, aunque generalmente es buena, puede verse afectada por la enfermedad y los medicamentos utilizados. Así lo indica:

—Estamos trabajando en técnicas de preservación ovárica en conjunto con ginecólogos y especialistas en biología de la reproducción, pero es un reto por los costos que implica.

Asimismo, la doctora subraya la importancia del seguimiento pediátrico postnatal, pues los bebés de mujeres con lupus reciben evaluaciones de neurodesarrollo sin costo alguno, pero lograr que las pacientes regresen para el seguimiento ha sido un reto. Sólo 4 de cada 10 pacientes siguen con el cuidado postnatal adecuado.

—Todo esto nos llevó a lanzar una campaña de anticonceptivos, ofreciendo dispositivos gratuitos, que, sin embargo, muchas pacientes se negaban a aceptar.

Para la especialista, la educación es clave en la atención de las pacientes con lupus. —Nos hemos dado cuenta de que, aunque las mujeres tienen acceso a una variedad de opciones, el miedo las paraliza. Por eso es vital educar a nuestras pacientes para que tomen decisiones informadas sobre su salud reproductiva. La planificación familiar no es un tema que sólo afecte a México, sino que es una preocupación global que frecuentemente se aborda en congresos y foros. Por ejemplo, en Italia el porcentaje de embarazos no planeados es de 32% y en Estados Unidos de 40%. En México el problema es aún más grave, con 90%.

De acuerdo con la especialistas, es primordial que la enfermedad esté controlada antes de embarazarse:

—Si las pacientes han tenido un problema renal y han seguido su tratamiento para la nefritis al pie de la letra, pueden estar algunos meses, incluso un año bien y entonces tienen el falso concepto de que ya se curaron y se embarazan. Por ello, las pacientes que han tenido nefritis corren el riesgo de tener embarazos de alto riesgo.

También existen los embarazos con anticuerpos antifosfolípidos, que pueden causar pérdidas fetales y abortos repetidos. Es importante revisarlas para determinar si tienen estos anticuerpos o predisposición para evitar problemas adicionales. Otro tema son los anticuerpos Ro, que pueden causar problemas de bloqueo cardíaco en los bebés, por lo que un seguimiento estrecho es crucial.

La menopausia también es un tema significativo en el que no se profundiza adecuadamente en pacientes que ya han salido de la edad reproductiva:

—Comienzan con bochornos, calores, y como toda su vida se les dijo que no podían tomar hormonas, se preguntan qué pueden hacer al respecto.

Retos en la relación médico-paciente con lupus

—Es muy difícil la relación médico-paciente, ya que cada doctor tiene su estilo —explica la doctora Skinner—. Si tienes en la sala a 25 pacientes y una agenda de 15 a 20 minutos para cada uno, es imposible crear una empatía adecuada, aunque sea lo que uno más desee. Otro reto es que, en ocasiones, no estamos preparados para responder ciertas preguntas. Por ejemplo, si un hombre llega y pregunta por problemas de erección y dice que no puede embarazarse a su esposa, todos le decimos: “Váyase al urólogo”.

De acuerdo con la médica:

—Vale la pena romper estas barreras y mejorar la comunicación. Los médicos debemos seguir preparándonos y leyendo para resolver dudas de

manera más rápida y efectiva. En lugares donde existe la barrera del tiempo, el médico podría contar con el apoyo de personal capacitado para proporcionar folletos o trípticos que mantengan informados a los pacientes.

Hoy en día, explica, las redes sociales están ayudando muchísimo:

—Yo, por ejemplo, me he involucrado un poco en las redes y he comenzado a publicar información para que los pacientes la puedan leer.

Los pacientes se llevan muchas dudas a casa y, como médicos, también es difícil compartir información en redes debido a la responsabilidad de brindar datos comprobados:

—Debemos hacernos de herramientas para que el paciente reciba el soporte que necesita y no se sienta desamparado. Hay que buscar y utilizar estas herramientas.

Dado que suele ocurrir que los pacientes reciban información contradictoria de diferentes especialistas, la confusión aparece. Al respecto, la doctora señala:

—Debemos capacitar también a los médicos para que estemos en la misma sintonía que nuestro personal de apoyo. 

Empodérense y establezcan una buena relación con su reumatólogo

La doctora Skinner comparte dos mensajes para las mujeres con lupus:

—Las pacientes con lupus pueden cumplir sus sueños de ser madres. No pierdan la esperanza. Empodérense con conocimiento y educación. El lupus no es una enfermedad que se porte mal si uno la trata bien. Con la atención adecuada, pueden tener una excelente calidad de vida y realizar sus sueños de maternidad.

—Amen a su reumatólogo y sigan sus indicaciones. Si sienten que no están recibiendo la atención adecuada, busquen a otro. La relación médico-paciente es fundamental para garantizar una atención integral y efectiva.



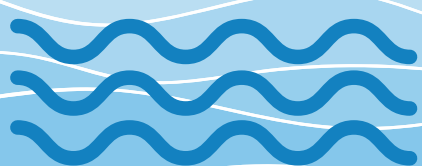
5° TORNEO DE NATACIÓN
Brazada por los derechos
de las personas con LUPUS®

2026

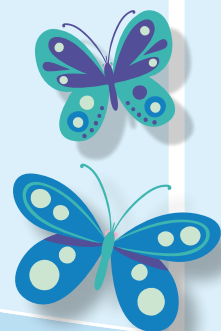
¿Quieres organizar la
Brazada por los derechos
de las personas con lupus
en tu ciudad?

¡Comunícate con Cetlu!

Durante mayo 2026, una vez más,
nos uniremos para



¡Nadar y volar!



 <https://cetlu.com.mx>
 /Cetlu
 Cetlu_Lupus
 (+52) 55 54015000 y (+52) 55 28810885


Cetlu



Desafíos nutricionales en mujeres con lupus durante el embarazo

Ana Lidia Arellano Ortiz

Académica de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez

En el caso específico de las mujeres con lupus, la alimentación durante el embarazo se convierte en un punto de máxima atención. En este artículo, la doctora Ana Lidia Arellano Ortiz, profesora-investigadora de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, enuncia y desglosa la importancia de tener bajo control tres temas prioritarios relacionados con la nutrición: peso, colesterol y presión arterial.

Alimentarnos de manera saludable es un desafío que requiere responsabilidad y no siempre resulta sencillo. Cuando nos enfrentamos con un padecimiento, la necesidad de mejorar la alimentación se vuelve más imperativa. Si a esta ecuación se le suma el embarazo, la situación se torna más compleja. Y si ese padecimiento es el lupus, el desafío se vuelve aún más complicado de abordar. Sin embargo, esto puede enfrentarse de manera efectiva mediante una colaboración multidisciplinaria entre profesionales de la salud.

Planificación del embarazo

Durante un embarazo típico en mujeres sin padecimientos, el sistema inmunológico se ajusta sin dificultades. En los casos de quienes padecemos una enfermedad autoinmune, los médicos nos vigilan de cerca en busca de posibles complicaciones durante esos nueve meses. En particular, para quienes tienen lupus eritematoso sistémico (LES), se necesita un control más riguroso para garantizar un embarazo exitoso, dado lo complejo que

puede ser la adaptación inmunológica y el manejo de medicamentos.

Por lo anterior, los médicos hacen hincapié en la planificación del embarazo con base en la historia clínica, los medicamentos utilizados y el grado de actividad de la enfermedad.¹ En dicho contexto de planificación, las estrategias nutricionales son tan cruciales como el tratamiento médico para prevenir complicaciones. En este sentido, la atención a la alimentación es decisiva. Descuidar este aspecto puede impactar negativamente en la eficacia del tratamiento integral.

Manejo cauteloso de la presión

La estrategia principal en la planificación nutricional durante el embarazo se centra en la salud cardiovascular y el mantenimiento de un peso saludable. Es común que entre 30 % y 60 % de los

¹ Saulescu, IC., Opris-Belinski, D., Balanescu, AR., Pavel, B., Gica, N. y Panaitescu, AM. (2022). Preparing for Pregnancy in Women with Systemic Lupus Erythematosus—A Multidisciplinary Approach. *Medicina (B. Aires)*, 58(1371), 1-17. [doi:10.3390/medicina58101371](https://doi.org/10.3390/medicina58101371)

pacientes con lupus presente hipertensión (HTA), dislipidemia (alteración en los niveles de colesterol y triglicéridos en sangre) y obesidad. Además, las mujeres con lupus tienen de dos a tres veces más probabilidades de desarrollar preeclampsia durante o al final del embarazo en comparación con aquellas sin lupus.² La preeclampsia se define como una presión arterial ≥ 140 mmHg o una presión diastólica ≥ 90 mmHg después de la semana 20 de gestación en mujeres que tenían una presión normal antes del embarazo. La eclampsia, por otro lado, se refiere a la presencia de convulsiones o coma en mujeres embarazadas con preeclampsia.³

Algunos factores de riesgo para la preeclampsia en mujeres incluyen la maternidad avanzada y antecedentes de enfermedades como hipertensión, diabetes y obesidad antes del embarazo. En el caso de mujeres con lupus, estos factores se suman a la presencia de anticuerpos antifosfolípidos y trombocitopenia como riesgos adicionales para la preeclampsia.⁴ Tanto la hipertensión arterial previa al embarazo como la preeclampsia aumentan la probabilidad de partos prematuros.

La preeclampsia es prevenible mediante un adecuado seguimiento médico y nutricional. Aunque la evidencia sobre la prevención de esta complicación en mujeres embarazadas con lupus es limitada, existen estudios a nivel general que sugieren ciertas pautas. Por ejemplo, se ha observado

Las estrategias nutricionales son tan cruciales como el tratamiento médico para prevenir complicaciones. En este sentido, la atención a la alimentación es decisiva. Descuidar este aspecto puede impactar negativamente en la eficacia del tratamiento integral.

que un alto consumo de vegetales, frutas, arroz y aceites vegetales se asocia con un menor riesgo de preeclampsia, mientras que una dieta rica en alimentos procesados —como hamburguesas, pan blanco, bocadillos salados y bebidas azucaradas— aumenta dicho riesgo.⁵

Otros estudios señalan que el consumo irregular de frutas está relacionado con una mayor probabilidad de preeclampsia (8.57 veces más), en comparación con quienes las consumen diariamente. Esto resalta la importancia de una dieta saludable para reducir el riesgo.⁶ Aunque se requiere más investigación sobre la prevención de la preeclampsia en mujeres con lupus, es aconsejable seguir una dieta saludable con estas características. Además de contribuir a la prevención de la presión arterial alta durante el embarazo, una alimentación balanceada puede favorecer la reducción o mantenimiento de un peso adecuado.

² Dalal, DS., Patel, KA. y Patel, MA. (2019). Systemic Lupus Erythematosus and pregnancy: A Brief Review. *Journal of Obstetrics and Gynecology of India*, 69(2), 104-109. [doi:10.1007/s13224-019-01212-8](https://doi.org/10.1007/s13224-019-01212-8)

³ Larosa, M., Del Ross, T., Calligaro, A., Favaro, M., Zanatta, E., Laccarino, L. y Doria, A. (2019). Clinical outcomes and predictors of maternal and fetal complications in pregnancies of patients with systemic lupus erythematosus. *Expert Rev Clin Immunol*, 15(6), 617-627. [doi:10.1080/17446666X.2019.1601557](https://doi.org/10.1080/17446666X.2019.1601557)

⁴ Brantsaeter, AL., Haugen, M., Samuelsen, SO., Torjusen, H., Trogstad, L., Alexander, J., Magnus, P. y Meltzer, H. (2009). A dietary pattern characterized by high intake of vegetables, fruits, and vegetable oils is associated with reduced risk of preeclampsia in nulliparous pregnant Norwegian women. *Journal of Nutrition*, 139(6), 1162-1168. [doi:10.3945/jn.109.104968](https://doi.org/10.3945/jn.109.104968)

⁵ Nurmiaty, M., Aisa, S., Yustiari, H. y Usman, A. (2021). Eating habits and history of hyperemesis gravidarum as a risk factor of preeclampsia. *Gac Sanit*, 35, 501-505. [doi:10.1016/j.gaceta.2021.10.080](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2021.10.080)

⁶ Pesqueda, K., Rivera, M., Meza, M. R., Campos, B., Parra, I., Montoya, M. y De la Cruz, U. (2023). Nutritional Approaches to Modulate Cardiovascular Disease Risk in Systemic Lupus Erythematosus: A Literature Review. *Nutrients*, 15(4), 1036. [doi:10.3390/nu15041036](https://doi.org/10.3390/nu15041036)

El impacto amplificado de la obesidad en LES más el embarazo

Como se mencionó previamente, la obesidad es común en mujeres con lupus, lo cual puede estar relacionado con el tratamiento farmacológico como el uso de glucocorticoides. Además, una dieta desequilibrada y un estilo de vida sedentario también contribuyen al desarrollo de obesidad en estas pacientes, al igual que en la población en general.

La obesidad en pacientes con lupus aumenta el riesgo de enfermedades cardiovasculares, como la hipertensión arterial, intolerancia a la glucosa, resistencia a la insulina y la presencia de dislipidemias, como el aumento de los niveles de colesterol VLDL y triglicéridos, así como la reducción del colesterol HDL. Todas estas condiciones hacen que el lupus sea más activo y se agraven los síntomas.⁷

Por tanto, es crucial planificar una pérdida de peso antes del embarazo para evitar complicaciones sintomáticas durante la gestación.

Algunos estudios señalan que la obesidad antes del embarazo y un aumento significativo de peso durante este período son factores de riesgo para complicaciones en el crecimiento placentario, embrionario y fetal. Por ejemplo, un aumento de peso durante el embarazo o la obesidad previa pueden asociarse con un peso elevado al nacer del bebé (>4kg). La ganancia de peso durante el embarazo es frecuente tanto en mujeres con LES como en aquellas sin esta condición. Un estudio que evaluó la ganancia de peso en mujeres embarazadas con LES encontró que 42% de ellas tuvo un aumento de peso excesivo, es decir, por encima de las recomendaciones del Instituto de Medicina (IOM, por sus siglas en inglés). Este resultado fue similar al observado en mujeres embarazadas en general en Estados Unidos.⁸

⁷ Eudy, A., Siega, A., Engel, S., Franceschini, N., Howard, A., Clowse, M. y Petri, M. (2017). Gestational weight gain in women with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 26(6), 623–632. doi.org/10.1177/0961203316671811

⁸ Íbidem.

Considerando lo anterior, es importante vigilar el aumento excesivo de peso para prevenir alteraciones en el crecimiento de los recién nacidos, dado que se ha observado que un mayor peso al nacer aumenta el riesgo de enfermedades futuras en los niños, como la diabetes o la hipertensión.

Enfrentando los desafíos nutricionales

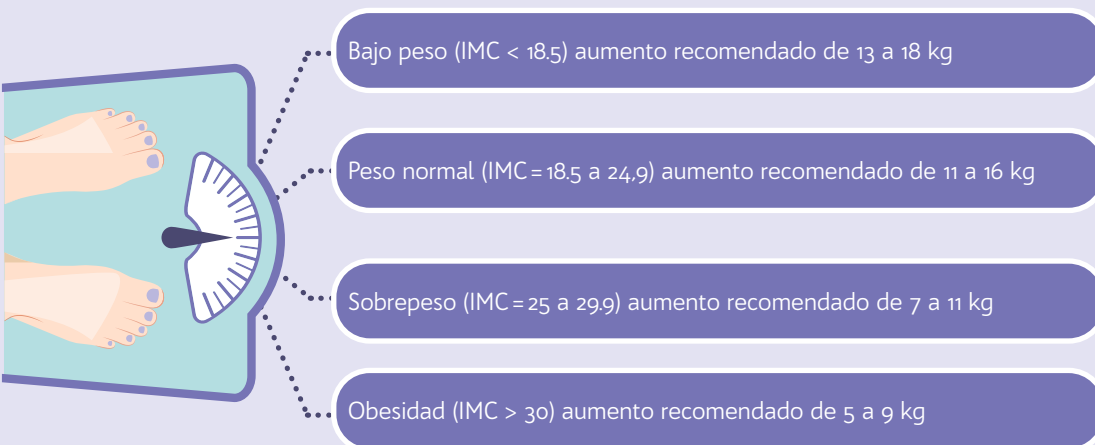
Si bien ya se han mencionado las complicaciones que pueden surgir en mujeres embarazadas con LES, es importante destacar que estas complicaciones están relacionadas con el aumento de la presión arterial y la obesidad, que pueden estar presentes antes o durante el embarazo. En cualquiera de estos casos, tanto la mujer con LES como su hijo pueden enfrentar riesgos adicionales de complicaciones graves.

Se ha observado que las mujeres con LES que mantienen un peso adecuado, controlan su presión arterial y tienen niveles de colesterol dentro de los rangos saludables, tienen una menor probabilidad de experimentar partos prematuros. Por lo tanto, estos son los tres principales desafíos nutricionales que enfrenta una mujer con LES durante el embarazo. Además, es importante señalar que pueden existir otros problemas nutricionales en estas mujeres, como deficiencias de micronutrientes (como la vitamina D) o baja densidad ósea.⁹ Aunque el uso de suplementos nutricionales puede ayudar a mantener niveles adecuados de vitamina D o calcio de manera rápida y sencilla, no ocurre lo mismo con la corrección rápida de la HTA, la obesidad o las dislipidemias.

La mejor manera de prevenir la HTA o la preeclampsia es el consumo de frutas y verduras, junto con la reducción de alimentos procesados con alto contenido de sal. En pacientes con LES, la

⁹ Eudy, A., Siega, A.M., Engel, S., Franceschini, N., Green, A., Clowse, M. y Petri, M. (2019). Preconceptional cardiovascular health and pregnancy outcome in women with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, 46(1), 70–77. [doi:10.3899/jrheum.171066](https://doi.org/10.3899/jrheum.171066)

Ganancia de peso recomendada durante el embarazo, de acuerdo con el peso previo



El aumento de peso recomendado depende del Índice de Masa Corporal (IMC) previo al embarazo. Este valor relaciona peso y altura y se utiliza para determinar si una persona adulta tiene un peso saludable.

Conoce tu IMC aquí:



www.imss.gob.mx/salud-en-linea/calculaimc

Fuente: Elaboración propia con información del Instituto de Medicina y Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos.

probabilidad de desarrollar HTA antes del embarazo o la preeclampsia está relacionada con factores de riesgo característicos de la enfermedad. Estos incluyen la presencia de nefritis lúpica, la alteración de la función de los vasos sanguíneos, la vasoconstricción renal y la retención de agua y sodio. A pesar de ello, el médico tratante puede vigilar y controlar estas condiciones para prevenir su desarrollo. En cuanto a la nutrición, el profesional puede guiar y educar a la paciente para que evite alimentos que puedan aumentar la presión arterial, además de supervisar su peso.

Como ya se mencionó, la obesidad contribuye con el aumento de la presión arterial y a la aparición de dislipidemias en mujeres con LES. Por tanto, es crucial controlar el aumento de peso en el embarazo. Si una mujer tenía bajo peso antes de quedar embarazada, su ganancia total de peso no debe exceder los 18 kilos; una mujer con peso normal no debe aumentar más de 16 kilos; para aquellas con sobrepeso, el límite es de 11.5 kilos; y para quienes tienen obesidad, no debe superar los 9 kilos. Estas pautas se basan en las directrices del Instituto de Medicina de Estados Unidos.¹⁰

¹⁰ American Pregnancy Association. (s.f.). *Pregnancy Weight Gain Chart*. <https://americanpregnancy.org/healthy-pregnancy/pregnancy-health-wellness/pregnancy-weight-gain/>

El tratamiento óptimo para el control de peso varía según cada mujer. Una dieta con restricción calórica antes del embarazo puede ser beneficiosa, siempre que se garantice la suplementación adecuada de ácido fólico, vitamina D y calcio. Durante el embarazo, el control de la ganancia de peso y el contenido calórico de la dieta deben adaptarse a las necesidades individuales de cada mujer, la etapa gestacional y la presencia o ausencia de obesidad previa.

En cuanto al tercer desafío, la presencia de dislipidemias puede estar relacionada con la obesidad y el tratamiento farmacológico. Algunos medicamentos comunes en el LES pueden aumentar los niveles de triglicéridos y colesterol en sangre. Una dieta basada en alimentos vegetales y la reducción de alimentos ricos en grasas pueden mejorar los niveles de colesterol y triglicéridos. Si ya se sigue una alimentación adecuada para prevenir el aumento de la presión arterial y el exceso de peso se beneficiará el control de las dislipidemias.

En resumen, durante la maternidad es fundamental abordar los desafíos nutricionales junto con el médico tratante y un especialista en nutrición. Ellos proporcionarán las herramientas necesarias para lograr un embarazo exitoso. 🌱

“Hay que preparar más información para dirigirse a los diferentes sectores”

Entrevista a María Teresa Martínez Álvarez

Berenice Ojeda

Dentista

Cuando las enfermedades sorprenden a la familia, hay preocupación y desconcierto. En esos momentos, la incertidumbre puede ser inmovilizadora. En el caso de María Teresa Martínez Álvarez, ante el diagnóstico de lupus para Evelina, su hija, eligió informarse y actuar. En entrevista, recapitula el camino compartido y los aprendizajes adquiridos.

María Teresa Martínez Álvarez es licenciada en Ciencias de la Comunicación con dos maestrías, una en Educación y otra en Artes Cinematográficas. Tiene un doctorado en Estudios Políticos. Administró una institución de gerontología y es guía Montessori. Tiene tres hijos: una mujer, Evelina, que ahora tiene 45 años y dos varones uno de 44 años y otro de 42. Evelina padece lupus.

¿Qué experiencias, aprendizajes y conclusiones pueden compartir María Teresa a partir de su caminar maternando a una hija con lupus? De eso hablan las siguientes páginas, tras una larga y aleccionadora conversación. No está de más reiterar que, como insisten las especialistas una y otra vez, cada persona tiene sintomatología, tratamiento y resultados diferentes. Esta es sólo la experiencia de María Teresa y Evelina.

La irrupción

La noticia de que el lupus entraba en la familia de María Teresa apareció a principios del milenio, cuando ella se encontraba viviendo en Boston por

motivos de trabajo. Evelina, su hija, residía en México y tenía 21 años. Al encontrarse ambas en una boda, María Teresa la notó muy delgada. Evelina le comentó que tenía ronchas en la cara y María Teresa le sugirió visitar a una dermatóloga, quien le recetó unas cremas que no ayudaron.

Posteriormente, consultó a un oftalmólogo, quien la interrogó sobre otros síntomas. La joven respondió que tenía dolor en las manos, cansancio injustificado y ronchas en el rostro. El médico la remitió con otra dermatóloga para que se le realizaría una biopsia de las ronchas. Fue así como dieron con el diagnóstico de lupus eritematoso sistémico (LES).

Una vez con el diagnóstico, hicieron una recapitulación de los síntomas presentados por Evelina durante el año anterior: sobre-reacción a una picadura en la mano, dolor en manos y brazos por frío extremo y las ronchas o mariposa en el rostro.

Recibieron el diagnóstico de lupus con pleno desconocimiento de la enfermedad, pero también con cierto acompañamiento. Evelina sólo tenía claro que eso la hacía sentir mal. María Teresa reconocía que era algo serio y necesitaba estar al lado de su hija. Le pidió permiso a su jefe para trasladarse

con ella. Éste le comentó que su esposa padecía lupus y le aconsejó manejar lo mejor posible la primera crisis. Además le recomendó un reumatólogo.

La crisis

Con la llegada del diagnóstico, comenzaron los desafíos. La primera y única crisis que ha presentado Evelina ocurrió un año después del diagnóstico y bajo el tratamiento indicado por el reumatólogo. Un día, haciendo actividades en su escuela, luego de una exposición prolongada al sol, se encontró con una irritación generalizada en el cuerpo que parecía sarpullido. Tuvieron que internarla y notaron aftas en su boca; además, la fiebre no cedía. Esto desencadenó una reacción de Stevens-Johnson. Tras varios días en el hospital, convulsionó y la ingresaron en cuidados intensivos.

El equipo médico, conformado por el reumatólogo, el internista, el neurólogo y el hematólogo

decidieron que era necesario poner a Evelina en coma inducido para realizar una plasmaféresis y limpiar su organismo de todos los medicamentos ingeridos que no tuvieron una respuesta positiva.

Después de la tercera plasmaféresis, Evelina empezó a reaccionar favorablemente y la dejaron un tiempo más para estabilizarla. En total fueron cinco plasmaféresis.

María Teresa sólo veía a su hija en la mañana y en la noche, pero pasó toda esta temporada –día y noche– en la sala de espera, acompañada por el resto de los familiares.

Gracias al apoyo de su jefe, pudo seguir trabajando en línea desde el hospital. Debido a la preocupación, no podía moverse del centro de salud y únicamente acudía a su casa a bañarse y regresaba de inmediato. Evelina despertó del coma tres semanas después.

Hace 23 años que ocurrió esa crisis. Desde entonces, Evelina no ha tenido otro episodio similar.



La experiencia de María Teresa como mamá de una persona con lupus le ha hecho reflexionar. Suele citar una frase: “ser mamá es tener el corazón fuera del cuerpo”.

La continuidad

Debido a la experiencia de la primera crisis, a María Teresa le daba pánico que Evelina se expusiera al sol. Ahora, viven en Mérida, México, un lugar donde hace mucho calor, pero han sabido manejar la situación de la mejor manera: suelen evitar las horas de mayor radiación solar, son disciplinadas en el uso de bloqueador, acostumbran utilizar ropa de manga larga, siempre usan sombreros, etcétera.

En paralelo, Evelina se ha encontrado con los prejuicios de las personas que desconocen la enfermedad y la llaman “exagerada”. En este sentido, comenta que no siente una sobreprotección por parte de su familia, pero sabe que siempre están al pendiente de ella.

Uno de los recuerdos más significativos de Evelina es que hace 20 años después de salir del hospital, quería regresar a clases para poder graduarse. Tuvo que recuperar el tiempo perdido y su mamá estuvo con ella en esos momentos para auxiliarla en todo lo posible. Por ejemplo, la ayudaba a subir y bajar las escaleras, ya que se encontraba muy baja de peso y le faltaba masa muscular.

En cuanto a la atención médica, Evelina tiene el seguro de gastos médicos mayores por parte de María Teresa, y aunque con el paso del tiempo quedó con una cuota limitada, ha podido recibir la atención y el tratamiento con el seguro.

La experiencia de María Teresa como mamá de una persona con lupus le ha hecho reflexionar. Suele citar una frase: “ser mamá es tener el corazón

fuera del cuerpo” y comenta que Evelina no ha sido de las pacientes que estén pensando todo el día en el padecimiento ni evitando nada de su vida a consecuencia del lupus.

También comenta que de alguna manera el sistema se altera, lo que puede ser aprovechado por alguna bacteria o virus para atacar el cuerpo, por lo que es primordial llevar una vida tranquila y libre de estrés. En este contexto, María Teresa reconoce que al principio fue muy estricta con su hija.

La vitalidad

Con el tiempo madre e hija han aprendido no sólo sobre la enfermedad sino también sobre cuidados óptimos. Por ejemplo, María Teresa explica que en cuanto se tenga un diagnóstico hay que aprender sobre nutrición para evitar otras complicaciones del organismo. También el apoyo emocional es muy importante. En este sentido, señala que hay que cuidar las situaciones donde se comprometa la autoestima o surja una depresión por complicaciones en las relaciones amistosas o afectivas. En estos casos, es importante brindar fortaleza y seguridad a las hijas, señalando que no es sobreprotección sino acompañamiento, porque llegará el momento donde ya no estarán con ellas y tienen que dejarlas fuertes.

María Teresa cree que al traer al mundo a su hija adquirió el compromiso de darle la felicidad en la medida de lo posible. Para ayudarla, procura que su mente se encuentre ocupada haciendo ejercicio u otra actividad y busca mantener una buena nutrición.

Afirma que sí se puede vivir con el lupus y que es posible compartir su historia con los demás sin necesidad de victimizarse. Sobre todo, hace hincapié en que no todas las cosas son malas.

Sobre el mayor desafío que ha tenido María Teresa luego de saber el diagnóstico de lupus de Evelina, se relaciona con la identificación de ciertos detonantes. Con el tiempo ha reforzado la idea de que el estrés es un detonador y el lupus es un

ataque a sí mismo porque la persona en cuestión está luchando por vivir. Por lo anterior, cree que es necesario estar al pendiente de la situación emocional, porque puede ser causa de angustia y provocar un desorden biológico. De hecho, el doctor de Evelina le ha recomendado las prácticas de *mindfulness*, meditación y yoga.

La referencia

Como ejemplo de que son posibles las transformaciones, María Teresa comenta que le tocó ver la lucha que hicieron por el síndrome de Down en los años sesenta; así como en los años setenta y ochenta para los grupos de parálisis cerebral, y a principios de los años noventa en el tema del Alzheimer.

Recuerda vivir un evento en Canadá, en 1987, donde cerraron las escuelas de educación especial y a todos los profesores los reubicaron en escuelas regulares e impartieron una capacitación a los directivos, maestros y padres de familia para poder integrar a estos chicos a las diferentes instancias. En su caso había integración de chicos con síndrome de Down, se realizaron folletos para los padres

de familia y se hablaba con los niños sobre el tema. También había niños conocidos como “cristal” que son muy frágiles y niños con parálisis cerebral que no podían acudir solos al baño o al recreo.

Para cerrar esta entrevista, María Teresa dice admirar el trabajo que ha realizado el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. y cómo se ha logrado una coordinación nacional con una vinculación internacional para reunir expertos y especialistas de todas las áreas destacadas en el Congreso Internacional Potencia Lupus.

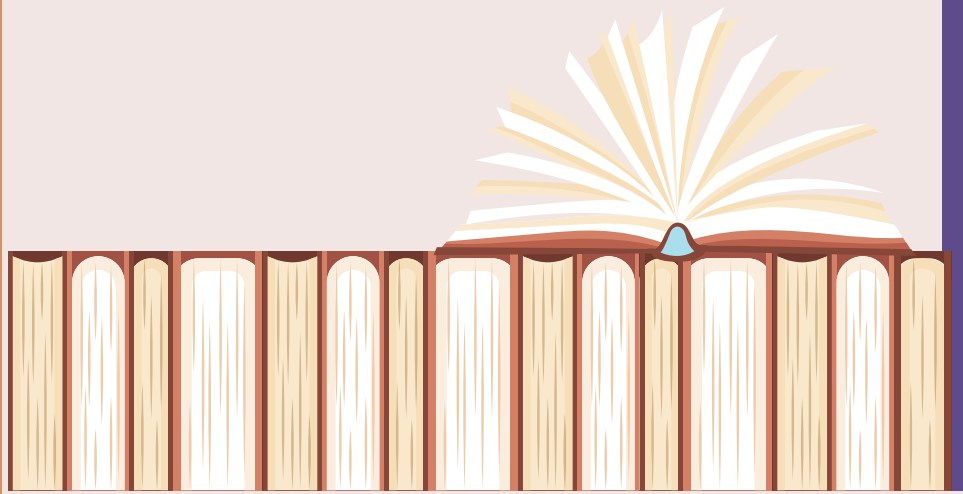
Cree también que se necesita orientación para los familiares de las personas recién diagnosticadas, así como capacitación a los acompañantes, ya que no es lo mismo para las madres que para la pareja, e incluso en la misma escuela:

—Hay que preparar más información para dirigirse a los diferentes sectores, ya sea en la escuela o el trabajo; en este último, existe una desconsideración en las empresas ante estas circunstancias. Y hay que buscar que la ley intervenga ante un despido injustificado o por la discriminación de personas con algún padecimiento. 🐾

Políticas públicas necesarias

Al preguntarle a María Teresa qué solicitud le haría al Estado en materia de lupus, responde:

—En el área de salud se puede buscar o pedir que hagan políticas públicas adecuadas. En paralelo, unir a las asociaciones para lograr grandes cosas. Actualmente existen muchos subgrupos que trabajan por la atención de las políticas públicas para tratamientos y condiciones especiales permanentes. Hay que llamar la atención de las autoridades y a las farmacéuticas para que los medicamentos sean ingresados en el seguro, ya que son tratamientos costosos.



**Viernes 17 y sábado 18
de abril de 2026**



El Centro de Producción de Lecturas, Escrituras y Memorias (Lem), el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) y el Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélaz Pliego" (ICSyH), Posgrado en Ciencias del Lenguaje invitan a

CONVOCATORIA

OBJETIVO

Participar en la Primera Feria del Libro "Discurso y Enfermedad" 2026.

DIRIGIDA A

Escritoras(es), investigadoras(es), editoriales y editores(as), librerías, instituciones académicas, universidades, centros de investigación, y en general a quien haya publicado libros, desarrollado investigaciones o publicaciones periódicas sobre temáticas relacionadas con discurso y enfermedad.

CÓMO Y DÓNDE

La feria se celebrará en modalidad híbrida, con sede presencial en la Casa del Libro "Gilberto Bosques Saldívar" del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades "Alfonso Vélaz Pliego" de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

ACTIVIDADES

- Presentación de publicaciones presenciales y en línea.
- Mesas académicas.
- Conferencias.
- Venta y muestra de libros.
- Venta y muestra de publicaciones periódicas.

INFORMES

- ✉ hola@lemmexico.com
- ✉ contacto@cetlu.com.mx
- ☎ +52 55 5401 5000
- ☎ +52 55 2885 0881

“Tenemos que tratar de ser fuertes para ella”

Entrevista a Mayra Hernández Carreón

Kenia Itzel Hernández Juárez

Psicóloga

Mayra Hernández Carreón vive en Puebla y tiene dos hijas, Karla Samara y Sulien, de 21 y 16 años, respectivamente. Hace seis años, a Karla le diagnosticaron lupus. Así, Mayra ha tenido que aprender a maternar desde otras perspectivas, porque —asegura— “esto es lo más complicado que me ha tocado vivir como madre”, pero “también he sacado una fortaleza que no sabía que podía tener”.

Antes de tomar decisiones, buscar caminos o reconocer las posibilidades, surgen las preguntas. Así le ocurrió a Mayra Hernández Carreón:

—La llegada del lupus fue como una pérdida, como un fallecimiento, siempre lo he visto así. Eso fue primero, el rechazo, el no aceptar, el decir “¿por qué yo?, ¿por qué a mi hija?, ¿por qué a nosotros?” —dice Mayra para resumir su encontronazo emocional con una enfermedad que hace siete años le era completamente desconocida, hasta que su hija Karla Samara recibió el diagnóstico. Continúa:

—Posteriormente, aunque no podría decir en realidad cuándo fue, siguió el periodo de aceptación. Porque, si me preguntan, lo he aceptado, pero no del todo; lo he asimilado, pero no del todo. Lo asimilo cuando Karlita está bien de salud, pero siempre regresan las preguntas y siempre vuelve el rechazo cuando hay crisis, cuando uno ve su salud vulnerable —añade, para explicar lo que experimenta durante distintas etapas en compañía de la enfermedad crónica degenerativa y autoinmune que se distingue por las incertidumbres y las recaídas.

Mayra es licenciada en Español y contadora pública; labora como administrativa en la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. En el contexto del lupus, su maternar tiene alertas y preocupaciones añadidas. En el ámbito laboral, por ejemplo, sabe que la enfermedad es una variable para la permanencia:

—Aparentemente, las personas se pueden ver bien, pero el lupus es tan silencioso y se esconde tan bien que muchas veces nos hace creer que la enferma no se siente mal, porque yo la veo bien;

La llegada del lupus fue como una pérdida, como un fallecimiento, siempre lo he visto así. Eso fue primero, el rechazo, el no aceptar, el decir “¿por qué yo?, ¿por qué a mi hija?, ¿por qué a nosotros?”.



pero ella es quien lo siente. Por esta invisibilidad del padecimiento, muchas veces las personas pierden sus trabajos. Ahorita, Karlita es una estudiante, yo sé que todavía va a salir al mundo, pero sí es preocupante que en un futuro pueda perder empleos por causa de esta enfermedad, porque hace falta mucha información.

Antes de llegar a esas preocupaciones sobre el futuro de su hija, Mayra tuvo que enfrentar un presente de incertidumbres y diversos momentos de búsqueda. Primero, el desencadenamiento de una enfermedad sin antecedentes en sus ramas familiares.

—Los síntomas de Karlita empezaron a presentarse cuando ella tenía casi 16 años. No hay un origen específico de la enfermedad, nos explicó la reumatóloga. En su caso, aunque seguramente ella estaba predispuesta, se desencadenó porque vivió una situación muy fuerte, de mucho estrés, en la preparatoria.

La búsqueda del diagnóstico duró siete meses, “fue un batallar”, dice Mayra:

—Karlita empezó con una serie de situaciones como entumecimiento en las manos, dolor en los

dedos, calambres, rigidez. La verdad, fue muy difícil llegar al diagnóstico, porque le hicieron una serie de estudios sin encontrar las causas. Hasta que por fin llegamos con un pediatra que la redirigió a reumatología. Eso nos abrió el camino para llegar al diagnóstico de lupus.

A partir de esta respuesta, su maternar recorrió nuevos trayectos entre rupturas, aprendizajes y acompañamientos.

—Fue muy difícil porque no sabíamos nada de la enfermedad. Yo no sabía qué conllevaba. Siempre he dicho que esta situación dividió nuestra vida en dos: un antes y un después. El antes es un vivir con Karlita de 0 a 15 años, en familia. El después, es un duelo, la pérdida de la salud y retomar la vida, con todo lo que conlleva, con las nuevas exigencias, las nuevas reglas que nos pone esta enfermedad. Es aprender a vivir una nueva vida, porque es muy difícil tener una hija sana y ver cómo se deteriora su salud. Como mamá, fue difícil para mí, pero más para Karlita, porque estaba en una etapa de la adolescencia en la que vienen muchos cambios en el carácter, en la que empiezan a vivir. El lupus le afectó mucho la salud, pero también lo emocional,

estudiantil y laboral, porque ya quería empezar a trabajar. Se le fue todo.

En este trance, el acompañamiento maternal y familiar implicó la construcción de nuevas uniones y el reconocimiento de virtudes ante la adversidad. Así lo explica Mayra:

—El desafío más fuerte fue ver su salud deteriorada, sentirme impotente con sus crisis, no poder ayudarla. Pero, a la vez, eso nos ha dado mucha fortaleza, nos ha dado mucha unión como familia para enfrentar y seguir siempre adelante. Tenemos que tratar de ser fuertes para ella, para que nos vea bien, enteros. Además, tratamos de darle toda la comprensión y el apoyo. Estar siempre para ella.

La conclusión de Mayra como madre es dura y luminosa:

—Creo que esa es la prueba más difícil que he tenido en la vida, lo más complicado que me ha tocado vivir como madre, y también ha sacado una fortaleza que yo no sabía que podía tener para darle la atención que le hemos dado.

Hoy, la situación ha mejorado para Karla, pero la familia siempre se mantiene alerta.

—Está en remisión —dice Mayra— desde hace alrededor de año y medio. Estamos tranquilos, ya

no vamos al hospital, ya no hay crisis. Aunque, por los medicamentos, se presenta la ansiedad, la depresión. Por eso, Karla tiene un acompañamiento psicológico y con un reumatólogo. Así se ha ido acompañando para sobrellevar la enfermedad.

La estabilidad de Karla, bien lo sabe Mayra, es producto de una suma de factores que incluyen la atención médica, el catálogo de medicamentos, la solidez familiar y el apego al tratamiento. No todas las personas con lupus tienen todas estas piezas.

—En este caso, mi hija ha recibido la atención oportuna de parte del hospital universitario donde yo soy beneficiaria. Hemos tenido todo el apoyo y sus medicamentos en tiempo y forma. Pero esto no ocurre en todos los casos. Podríamos decir que mi hija es una de las afortunadas.

Con esta certeza, Mayra expresa su deseo de que todas las personas con lupus pudieran tener las mismas oportunidades que su hija.

—Quisiera que la gente tuviera acceso a medicinas gratuitas, porque los medicamentos para el lupus son caros. Muchas veces la gente no puede comprarlos, están fuera de sus manos, y su salud se ve mermada. 🐾

Dos aprendizajes esenciales

Mayra comparte dos de sus aprendizajes como madre de una persona con lupus. El primero tiene que ver con la información de calidad:

—A las madres y los padres, les recomendaría que esperen a tener un diagnóstico y un tratamiento de parte de los doctores. Es importante esperar a que compartan la información y evitar entrar a internet. Esa es mi primera recomendación, no contaminarnos de información, porque cuando nos dicen “Su hija tiene esta enfermedad autoinmune”, una se quiere volver loca, entra rápido al internet y aparecen los peores escenarios.

El segundo consejo está relacionado con la singularidad de cada persona con lupus.

—Siempre hay que recordar que el lupus no es el mismo en todos los pacientes. Por lo tanto, los medicamentos o los tratamientos no son los mismos. Esta enfermedad tiene esa particularidad: no se presenta de la misma forma en todas las personas. Entonces, hay que esperar los diagnósticos y recordar que siempre hay una luz al final del camino. Siempre hay una lucecita que nos va iluminando. Nunca hay que perder la fe.

“Se necesitan ajustes razonables que permitan ejercer el derecho a la salud”

Entrevista a Nashieli Ramírez Hernández

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

Nashieli Ramírez Hernández es especialista en temas de derechos humanos y políticas públicas con una larga experiencia en cuestiones sociales y educativas. Antes de que Amaranta, su hija, fuera diagnosticada “de manera azarosa”, Nashieli sólo conocía del lupus la descripción general: “es una enfermedad crónico degenerativa y discapacitante”. Hoy, una década después de los primeros síntomas, comparte sus aprendizajes y reflexiones.

“Estás muy inflamada”

—En 2015, Amaranta Manrique estaba estudiando en el Centro de Ciencias Genómicas de la Universidad Nacional Autónoma de México y vivía en Cuernavaca —recuerda Nashieli—. Durante noviembre de ese año tuvo un episodio muy raro: la lengua se le inflamó y se le puso blanca. Se empezó a sentir muy mal. Sus amigas la llevaron al doctor. El médico le dijo que había sido algo infeccioso. Hasta ahí. Posteriormente empezó a tener algo que ahora, por lo que nos ha tocado vivir, reconocemos como característico del lupus: el proceso inflamatorio.

Llegó el período intersemestral de Amaranta. Madre e hija viajaron a Oaxaca. Nashieli describe aquel viaje, como “muy bonito, pero ya estaba cruzado por la característica del dolor”. Para febrero, cuando ya estaban en la Ciudad de México, una amiga de Nashieli las visitó, ella recuerda que le dijo “Mira lo que tiene Amaranta”. Ahí empezó todo:

—Le vio las manos e inmediatamente dijo: “Está súper inflamada”. Al día siguiente, fuimos al Hospital General. Ella nos llevó con el que hoy sigue siendo el médico de Amaranta. Lo primero que él le dijo

fue: “Estás muy inflamada, deberías caerte de dolor. ¿Como es que estás activa?”. Vinieron los análisis. Para el 13 de marzo de 2016, teníamos el diagnóstico: lupus. Y empezó su tratamiento.

Hoy, Nashieli puede identificar con claridad dos efectos del lupus: “la inflamación y la vulnerabilidad. Es una vulnerabilidad que se va acentuando, que tienes muy presente, sobre todo a partir del Covid”. En este contexto tiene claro que “Amaranta cuenta con dos ventajas”:

—La primera es que su diagnóstico fue rapidísimo. Muy azaroso, por supuesto, porque no piensas que puede ser lupus, no lo tienes en el radar. Pudimos haber pasado por muchos médicos, como lo marcan las estadísticas. Si hubiera sido así, Amaranta hubiera sufrido más, porque el dolor es la parte más crítica del asunto. La segunda ventaja que podemos identificar después de ocho años, es que su versión del lupus no es de las más dañinas o aceleradas. Eso permite que haya estado con un solo medicamento, con eso se mantiene. Aparte, tiene seguimiento, está controlada, etcétera.



“Tu eje es el reumatólogo”

Nashieli explica que, “por lógicas de su propia formación y sus convicciones, Amaranta no ve a ningún médico que no sea mujer, pero sigue con el mismo reumatólogo”. Esto, dice, tiene que ver con la empatía y la claridad:

—Hay mucha confianza, te arropa. Una parte importante de este tipo de médicos es cómo desarrollan la empatía y cómo proporcionan la información necesaria para que la gente tenga un margen de salud mental. En nuestro caso, nos dio información adicional sobre cómo iba a ser el procedimiento. Creo que lo más importante es que siempre nos dio tranquilidad.

Nashieli comparte sus reflexiones sobre la invisibilidad social, la contención institucional y la ampliación de perspectivas tras su travesía lúpica:

—Creo que cuando tienes cerca a alguien que tiene lupus, se juega mucho la visibilidad. Si Amaranta no lo tuviera, quizá yo no tendría la visibilidad que tengo hacia la enfermedad. Además, ella es una investigadora comprometida. Desde que recibió el diagnóstico, lo tomó como tema recurrente

en la escuela. Por eso, yo conozco lo académico, por lo que ella leía y compartía. A partir de eso, pones más atención y visibilizas más. La mirada se me ha ampliado mucho hacia todas las enfermedades crónicas degenerativas y autoinmunes, que son vertientes de lo mismo. También en la lógica de mi trabajo, veo todo lo que eso implica en términos de derecho a salud. En ese sentido, quienes viven mejor la enfermedad son verdaderamente privilegiadas, y no debería de ser así. Por ejemplo, ves a mujeres artríticas sin poder tener ninguna contención a sus dolores y a su degeneración. Personalmente, mi visión creció y se centró, por ejemplo, en una certeza: “En este momento, podrás ir a muchos médicos, pero tu eje es el reumatólogo”.

En cuanto al soporte familiar, Nashieli pondera las diferentes realidades de las mujeres con lupus y las implicaciones de dichos contextos:

—Si vemos la estadística, cuando detectan lupus —o cuando aparece— las mujeres son jóvenes. Es probable que en la mayoría de los casos quien está ahí, junto a ellas, no son las mamás, precisamente,

Creo que cuando tienes cerca a alguien que tiene lupus, se juega mucho la visibilidad. Si Amaranta no lo tuviera, quizá yo no tendría la visibilidad que tengo hacia la enfermedad.

sino los maridos, las parejas. Además, se pone en juego su propia maternidad o maternidades. Por otro lado, si pensamos en comunidades marginadas, es posible que las jóvenes ya tengan hijos.

“Necesitamos una ruptura cultural”

Derivado del perfil femenino del lupus, en el que 9 de cada 10 personas con la enfermedad son mujeres, Nashieli identifica tres puntos prioritarios: la ausencia de una estructura social de los cuidados, la necesidad de una ruptura cultural y la urgencia de una educación para el dolor:

—Tenemos que derivar que estamos ante un padecimiento y una situación de vida que requiere cuidados. Generalmente, claro, las mujeres cuidamos a las mujeres. En este caso, las mamás van a cuidar de sus hijas y de sus nietos, etcétera. El problema es que no lo podemos hacer solas, y eso es lo que no entiende el Estado. Deberíamos tener servicios de soporte para este tipo de cuidados que, además, son permanentes y en algún momento van a provocar discapacidad. Requerimos un sistema de apoyos que no sobrecargue a las mujeres, a las mamás. En la misma línea, el lupus es una enfermedad que duele y las mujeres tenemos la construcción social de que somos bien aguantadoras, creemos que nuestro cuerpo da para aguantar eso y más. En esas lógicas, soportamos o decimos —porque así nos los vendieron— que tenemos un umbral del dolor más grande que el de

los hombres, como si fuera natural. Para abolir ese discurso, necesitamos una ruptura cultural en esta y muchas otras enfermedades. Lo otro, es como educamos para el dolor a la mamá de Chiapas, a la de la Narvarte, a la de Chihuahua... para que nos caiga el veinte de lo que impacta la enfermedad en lo cotidiano, porque tienes que estar preparada para eso. Todo esto forma parte de una educación necesaria para romper con estas visiones sociales.

En tránsito del marco social a los derechos a la salud por parte de las personas con enfermedades autoinmunes o raras, Nashieli asienta:

—Estas enfermedades tienen derecho a ser tratadas igual que las enfermedades comunes. ¿Cuáles son los derechos de las personas con discapacidad?, pues los mismos que cualquiera otra persona. Naturalmente, para ejercerlos necesitan una mirada de proyección reforzada que te dé lo que llamamos sistemas de apoyo y ajustes razonables. Por ejemplo, si tú tienes una discapacidad auditiva, tiene que haber ajustes razonables para que te puedan atender, explicar, medicar, dar seguimiento, etcétera. Es lo mismo con las enfermedades autoinmunes o las raras. Se necesitan elementos de ajuste razonable, sistemas de apoyo, que permitan ejercer el derecho a la salud. Se trata de la universalidad en el acceso a los servicios de salud, con todo lo que eso implica. Todo el mundo tiene el derecho a que sean adecuados a su diversidad desde su enfermedad. Pero hay variables como la invisibilización de la enfermedad en el servicio médico y el bajo porcentaje de especialistas, en este caso, de reumatólogos.

Con la referencia del bajo promedio de especialistas para diagnosticar el lupus y las demás enfermedades autoinmunes, Nashieli aborda las posibilidades de mejora en los servicios médicos:

—El siguiente punto es cómo vas haciendo progresivo el derecho. Claro, hay que empezar por algo. Por ejemplo, demos una formación a nivel primario de médicos que sepan tener un *check list* para identificar y canalizar. Sin eso, las enfermedades pasan desapercibidas. ¿Cada cuándo nos

vemos las manos para saber si están inflamadas?, ¿qué nivel de ojo clínico es necesario para decir que el dolor en la articulación es un síntoma de algo? En nuestro caso, ni Amaranta ni yo lo vimos. Entonces, lo que tenemos que afinar es el ojo médico: “Hay un proceso inflamatorio, esto puede ser lupus u otra cosa”. Esa capacidad se puede generar.

Todo este proceso reflexivo culmina con la propuesta de iniciativa de ley en beneficio de las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes, impulsada por Cetlu a nivel federal y en los estados:

—En términos de la visibilidad, es importante la propuesta de iniciativa de ley, porque, ¿cómo puedes hablar de universalidad, si no tienes contemplado todo el espectro de padecimientos que hay? Hasta que las identificas, las categorizas, las colocas en la mesa. De ahí viene lo que puedes hacer o no puedes hacer, que es clave. Cosas como “no te puedes asolear. Es tan sencillo como eso. Entonces, por lo menos, para controlar inicialmente, es necesario que el médico pueda valorar inicialmente, mientras ve qué especialista te puede atender. La clave es desinflamar, a como dé lugar. Si tú haces el control inicial, controlas la inflamación. Con el control de la inflamación, controlas el dolor. Por lo tanto, controlas la enfermedad. Claro que el tratamiento tiene efectos y hay que saberlos manejar y todo lo demás. Mientras, esperas a que la persona pueda llegar a otro nivel, y das claves del asunto. Sin visibilización y *check list*, no existe esto.

“Hay una vulnerabilidad del presente”

Nashieli recuerda el proceso de incertidumbre sobre el posible origen de la enfermedad y la búsqueda de respuestas en la herencia familiar:

—La primera era siempre de dónde venía. Luego, aprender que no puedes hacer nada. Aunque en el *inter*, sí puedes recriminarte mucho. Pese a que leíamos y tuvimos mucho soporte con el reumatólogo y toda la gente con la que nos rodeamos, no puedes dejar de pensar que tienes una visión muy

jodida de normalización. Porque siempre dices: “Yo quiero tener una vida plenamente feliz, sin estas broncas”. Pero no es cierto, es tan normal como cualquiera, y tiene una condición. Ese aprendizaje ha sido súper difícil. Ciertamente, Amaranta sigue siendo privilegiada, porque está informada, trabaja como investigadora sobre el tema, podemos comprar las medicinas y tiene un seguimiento médico constante. A mí me llena de orgullo que su trabajo tenga sentido hasta en su propio proceso. Creo que eso le ayuda mucho, pero también ayuda a los demás, y ella tiene mucha conciencia de eso. Siempre está intentado ver de qué manera lo que hace, lo que dice y lo que plantea ayuda a los otros, a las otras, a les otros. La amo profundamente.

Tras especificar que el Covid tuvo un impacto fuerte, “en términos de meterte en la cara que hay una vulnerabilidad del presente y esa no se va a ir”, Nashieli cierra la conversación con la elección de un momento significativo compartido por ella y Amaranta:

—En lo personal, disfruto mucho cuando la veo feliz. Naturalmente, hay cosas que me hacen sentir muy orgullosa. Todos sus logros son inolvidables. Pero algo que podría destacar es que Amaranta y yo escribimos juntas un artículo sobre el impacto del Covid en niños. Fue un artículo a cuatro manos. Hasta ahora, es el único que hemos escrito juntas. Ese es un momento bonito. 🐦

Un cierto sentido de humanidad

—De repente me siento y digo: “¿Si no fuera mi hija, Amaranta sería mi amiga?”. Sí, sí la elegiría. No creo que sería diferente si no tuviera lupus, porque eso forma parte de su esencia. Creo que también hay que pensar en eso en este tipo de procesos: claro que la enfermedad te impacta en muchas cosas de tu vida, pero no te corroe el alma. Al contrario, te da un cierto sentido de humanidad, diferente. Este tipo de enfermedades te plantea la reflexión sobre la vida y la muerte desde más joven, no cuando ya estás en el lecho de muerte y dices: “¡Ay güey, ya me voy a morir!”. Porque, de hecho, pues nos morimos todos los días.

“Formé una agrupación en mi ciudad”

Entrevista a Carolina Carrizo

Karla Baltazar

Investigadora

Buscar el diagnóstico, acompañar durante las etapas posteriores, informarse, localizar espacios de diálogo, abrir grupos, impulsar el encuentro entre pares y, sobre todo, propiciar la formación personal, familiar y comunitaria son algunas de las muchas acciones que ha llevado a cabo Carolina Carrizo, madre de “La Caro” para cobijar de manera activa a su hija con lupus. Desde Chile, comparte su trayecto.

Ser madre es acompañar en las buenas, en las malas y en las peores; enseñar formas y mundos posibles. No todas las madres son igual de entregadas ni tienen las mismas formas, y esto incluye a las madres de personas con lupus.

Carolina Carrizo Martínez, una mujer chilena dedicada al hogar, me sorprendió no sólo con su manera simple y amorosa de contar las cosas complicadas, sino con la aseveración de haberse adueñado del lupus de su hija:

—Mi hija es quien padece la enfermedad, pero también es mía. Al final, todos padecemos la enfermedad. Todos la tenemos. Uno la padece y la familia la tiene, vive y convive con este lobo.

Esto en el complicado mundo de las enfermedades crónicas es de extremo valor, ser el soporte primordial de una persona que se siente mal y que, por si fuera poco, debe lidiar con un entorno que en muchas ocasiones no le comprende.

“La Caro”, la hija de Carolina, inició con la enfermedad en 2003, a los 11 años (hoy tiene 32), con una artritis reumatoide oligoarticular que se fue extendiendo por todo su cuerpo acompañada de



otras enfermedades como neuropatía y fibromialgia y múltiples visitas al hospital.

Esa montaña rusa de síntomas duró seis años, en los que Carolina leyó mucho sobre artritis. En ese proceso apareció por primera vez la palabra lupus:

—Ella estuvo un mes hospitalizada. Yo la miraba y decía: “Ella tiene lupus”. ¿Por qué? Porque no soportaba el sol, por los dolores, por un montón de cosas que yo había leído y se me habían quedado adentro de la cabeza, todavía era joven, así que todavía lograba guardar bien la información. Le dije al séquito de médicos que tenía en ese minuto: “¿No tendrá lupus?”. Me dijeron que no, porque los exámenes no arrojaban lupus. Meses después, un reumatólogo la diagnosticó y me dijo: “Se han perdido seis años de tratamiento”. Caro fue diagnosticada a los 17 años de edad, con neurolupus.

Aunque el diagnóstico no era esperanzador sí daba la certeza de, por fin, saber qué atacar, como lo explica Carolina:

—Cuando tienes un diagnóstico, ya tienes una base. Por ejemplo, en una urgencia, puedes decir: “Oiga, mi hija tiene lupus”. ¿Te fijás? Con eso, la mirada del médico va a ser diferente.

Tras el diagnóstico, las Carolinas iniciaron sus batallas en dos grandes frentes. En primer lugar, la necesidad de la madre de mostrarle a su hija cómo vivir con la enfermedad y que no es la única persona que la padece. En segundo, que la enfermedad de Caro se activa de forma muy severa, porque presenta afecciones que otros pacientes con neurolupus no llegan a tener, como “hiperprolactinemia lúpica, distonía lúpica y corea lúpica”. Además, tiene otra enfermedad, también autoinmune, llamada dermatomiositis, que se le puede activar a la par que el lupus o encimarse a éste.

Ante ese panorama, Carolina encontró en la información, en la catarsis y en la convivencia con otros pacientes y familiares la fortaleza para seguir adelante. Es decir, empezó un camino de activismo ayudando, aprendiendo y consiguiendo beneficios para su comunidad.

Desde que supo el diagnóstico, buscó en internet lo que había de lupus en su país y encontró la agrupación [Lupus Chile](#), que se encuentra en Santiago, la capital. Aunque al inicio intentaron acudir para que Caro conociera a sus pares, el trayecto de tres horas desde Valparaíso era física y económicamente desgastante. Entonces, en 2010, Carolina tomó una decisión:

—Formé una agrupación en mi ciudad. El grupo se llama [Quinta V Lupus](#). “Quinta”, porque Chile está dividido en regiones, nosotros somos la quinta región. “V”, que va como de cinco y de ver, de mirar el lupus.

Cuando tienes un diagnóstico, ya tienes una base. Por ejemplo, en una urgencia, puedes decir: “Oiga, mi hija tiene lupus”. Con eso, la mirada del médico va a ser diferente.

Esta agrupación tiene como madre a Lupus Chile. Ahora sólo participan personas de Viña del Mar y Valparaíso, porque a lo largo de los años se han formado otras agrupaciones.

Además, Carolina abrió en Facebook la página [Mi Hija Mi Lupus](#), con la certeza de que los padres, la familia de la persona enferma también necesitan ayuda. Ahí, “tratando de aprender y comprender de qué trataba esta enfermedad”, conoció a mucha gente. Este aprender-conocer la llevó a otra iniciativa que se formalizó en 2013: el Encuentro de Pacientes Latinoamericanos:

—Un buen día se me ocurrió hacer un Encuentro de Pacientes Latinoamericanos. El primer encuentro lo hice en Lima, Perú, y fue entretenido, porque la idea no era meternos conocimiento. El objetivo era juntarnos, conocernos, abrazarnos, después de haber estado por años conversando vía computadora. Era el espacio físico, la emoción, estar con tu gente.



El segundo encuentro lo hizo en la Ciudad de México, en 2015. El tercero lo haría en Buenos Aires, pero Caro tuvo un accidente cerebrovascular que detuvo por un tiempo el activismo de su madre.

De la mano de "Mi Hija Mi Lupus" existió otra página llamada "La vecindad del lupus" para hablar de todas las enfermedades que se van sumando al lupus. En ese espacio, se compartían vivencias, dudas, recetas y pesares:

—Nos reíamos, llorábamos y hacíamos de todo. Catarsis. Eran grupos de catarsis. En cualquier enfermedad crónica, creo yo, no se trata solamente de conocer la enfermedad y aprender. También necesitamos la parte humana.

Este conocimiento cruzado por la humanidad, Carolina lo resume en el reiniciar la vida:

—Como mamá, también necesitas informarte, educarte, conocer a tus pares. Con la enfermedad se empieza a criar de nuevo a la hija o hijo, porque tienes que enseñarles a vivir con esta enfermedad.

Esta comprensión de la enfermedad aumenta la empatía y mejora las líneas de acción, pues las madres cuidadoras también se cansan y se deprimen. Por supuesto, todos esos esfuerzos rinden frutos, como lo comparte Carolina:

—Yo un día le dije: "Caro, ¿tú te harías cargo de la Quinta un tiempo?". Ella dijo que ya. Le pregunté: "Ya, ¿qué sabes tú?". Le empecé a hacer preguntas. ¡Sabía mucho! Yo no me había dado cuenta. Eso fue algo así como: "¡Ya está lista!, ¡está lista!". Eso es tranquilizador".

En materia de lupus y salud aún hay mucho por hacer. En Chile ya cuentan con garantías favorecedoras para los pacientes con lupus, en las que se les otorgan los medicamentos base. Además, fundaciones como Lupus Chile han logrado acuerdos con farmacéuticas para tener descuentos en medicamentos para quienes no tienen estas prestaciones. Sin embargo, en México y otros países de América Latina el panorama no es tan favorecedor, por lo que el trabajo que ha realizado Carolina es inspirador para lograr mejoras en los sistemas de salud y en la lucha desde las agrupaciones independientes.

En materia de trabajo y posibilidades de jubilación también queda mucho por hacer.

De acuerdo con Carolina, en Chile, uno de los retos de la post-pandemia es seguir informando y reuniéndose:

—No sé si pasa eso en México o en otros países, pero aquí, en Chile, la gente cambió el *switch*. Entonces, independientemente de las problemáticas internas del país, han disminuido las actividades. Por ejemplo, el año pasado, sólo hicimos dos actividades de difusión pública, una en el hospital base de nuestra ciudad y otra en un centro comercial. Antes, hacíamos reuniones todos los meses, en diferentes casas.

Pese a ello, es vital seguir informando para erradicar la ignorancia sobre la enfermedad. De manera particular, dice, hay que educar para que se entienda que el lupus no es contagioso ni hereditario.

—Todo es un tema de educación —asegura Carolina— Además es fundamental la actitud. Las penas hay que saber llevarlas. Las experiencias hay que saber vivirlas. La vida tienes que atesorarla con lo que te tocó.

En esa manera de ver la existencia se funda el activismo de Carolina, impulsado desde su decisión, economía y voluntad:

—Nosotros no funcionamos con plata. Nunca. Cuando hacemos difusión, todo sale de nuestro bolsillo. Nos cuesta. Es difícil. Uno trabaja meses para llegar a un día de difusión. Entonces, te dan dos, tres horas para difundir. No te dan más. Pero una lo hace. Sí. ¿Por qué?, ¿qué quiere uno? Enseñar, educar, ¿te fijás? Entonces, cuando ya difundiste, te vuelves feliz para tu casa.

En ese mar de activismos, reinicios y aprendizajes, Carolina comparte su alegría mayor: ver que Caro sigue adelante y que es, como ella la llama, “una guerrera a morir”.

—Yo vivo feliz. Despierto y agradezco a Dios por el nuevo día, por lo que tengo y por lo que no tengo. Todos los días hago lo mismo. En la noche, me despido y agradezco el día que me dieron. Porque tengo a mi hija. Porque a pesar de todo lo que ella ha pasado —distonía espinal, parálisis, ACV, corea, riesgo vital, etcétera—, ella está ahí. Y está muy bien. 🐾

Enseñar a vivir con la enfermedad

Carolina le recomienda a las madres y los padres de personas con lupus:

—Primero, que no se desesperen. Segundo, que les enseñen a vivir con la enfermedad, porque nosotros nos vamos a ir, nosotros vamos a partir y ellas tienen que quedar conociendo muy bien su enfermedad. Tercero, que siempre estén con esa hija. Porque si las madres se educan, van a poder entender a su hija. Vas a entender, por ejemplo, que no está echada de floja, sino que está cansada. Y no está cansada porque hizo muchas cosas, no. Está cansada porque la enfermedad tiene un grado de cansancio, o porque está dolorida entera.



“De la manera que ayudas a otros, te estás ayudando a ti mismo”

Entrevista a Dulce Concepción Arce Trejo

Javier Iván Martínez Calderón

Abogado

Dulce Arce Trejo es maestra en educación primaria, tanatóloga y pasante de Psicología. Preside la Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida”, en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Siempre con una cara amable ante la adversidad, Dulce comparte momentos de su vida, cómo ha sido ser persona con lupus y los logros que ha obtenido con la asociación.



Foto: Nitzarindani Vega.

Los inicios

A Dulce Arce Trejo le diagnosticaron lupus eritematoso sistémico (LES) cuando tenía tan sólo 15 años. Posteriormente, le detectaron fibromialgia y, por último, el síndrome de Sjögren. Previo a estos diagnósticos, la trataban médicamente porque creían que padecía síndrome de Reiter. Tiempo después concluyeron que era lupus. Hasta la fecha sigue siendo su enfermedad principal, aunque en ella coexisten tres o cuatro enfermedades, incluyendo la enfermedad de Behçet, que afecta los vasos sanguíneos.

Cuando la diagnosticaron con lupus no había tantos tratamientos como ahora, sin embargo, una de las terapias que le ha funcionado tiene que ver con su decisión de acompañar a otras personas: lleva más de 39 años visitando a los enfermos, y eso ha sido una actividad que, asegura, ha fortalecido su mejora. En su parecer:

—Pienso que Dios me ha capacitado para poder estar donde tengo que estar.

Como en la mayoría de los casos, el diagnóstico tardó en llegar y una vez determinada la

enfermedad, se vio afectada por los medicamentos suministrados. Así lo explica:

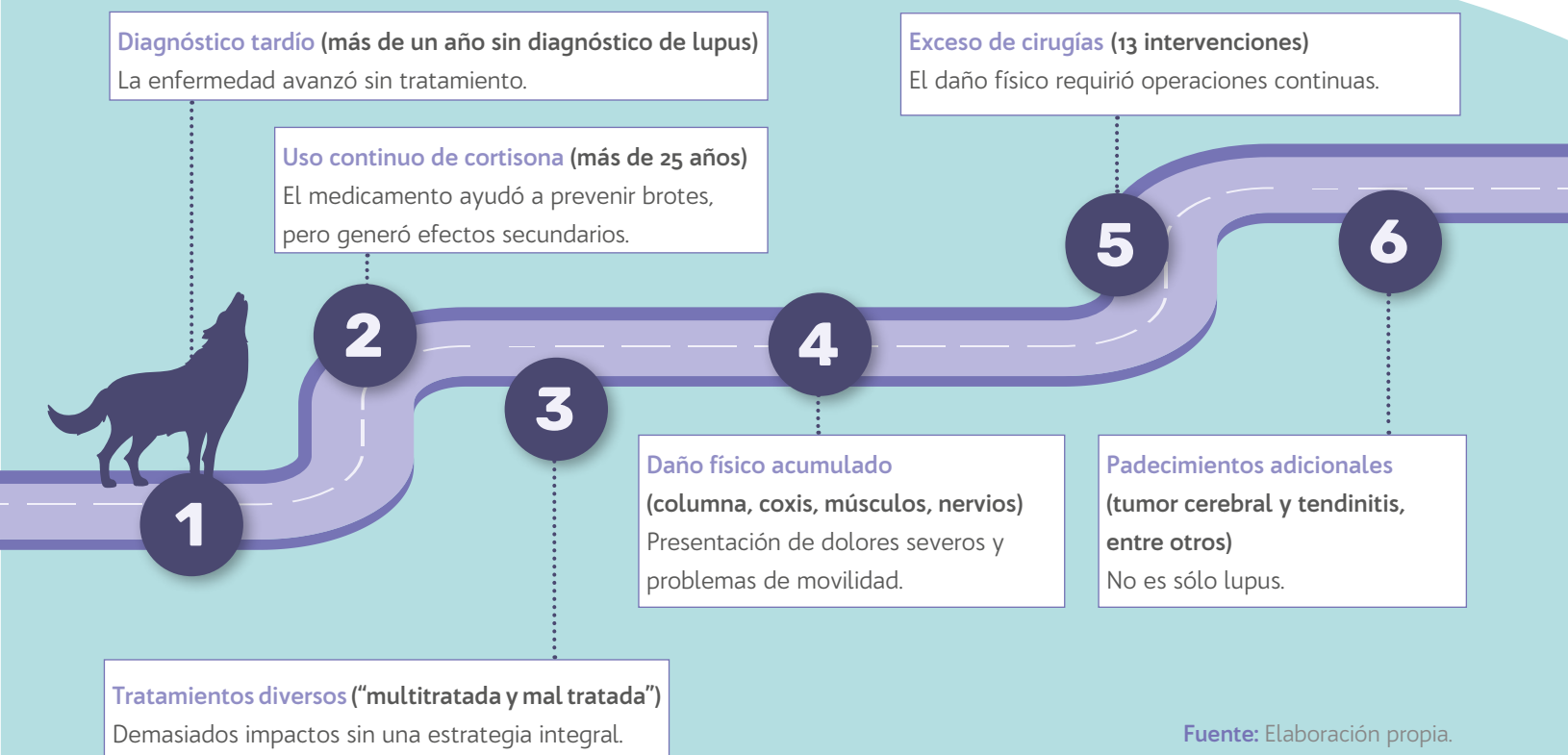
—Pasó como año y medio antes de que me diagnosticaran lupus. Fue algo muy complicado porque me trataron con muchísima cortisona, yo tomé más de 25 años consecutivos cortisona y de esa manera tuve consecuencias. Lo triste no era que engordara, no me hinché, no tuve nada, pero sí se me fue a la columna, a tal grado que me quitaron el coxis. Me hicieron síndrome piramidal, o sea tengo más de 13 cirugías, y todo eso fue porque en su tiempo y en su momento con la enfermedad crónica del lupus fui una paciente mal tratada y multitratada al mismo tiempo. Todo eso me ha llevado a que hoy en día, no solamente padezca un problema sino tengo muchos: tengo también un tumor en el cerebro que me diagnosticaron hace cinco años, el cual me ocasiona ciertos problemas; tengo tendinitis, o sea muchas cosas que originó, no tanto el lupus, sino el tratamiento de la cortisona.

El proceso

El inicio de la enfermedad fue complicado para la fundadora de la Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida”:

—Cuando a mí me diagnostican, mis papás no sabían qué panorama, ni qué futuro tenía, fue un golpe muy fuerte. Todo era incertidumbre y algo desconocido, porque te presentan un cuadro complicado: “No vas a vivir”, “no te puedes casar”, “no puedes tener hijos”. ¿Te imaginas a los 15 años que te digan que no puedes hacer esto, ni esto, ni lo otro? Entonces mi vida no fue tan fácil, fue algo bastante complicada desde mi juventud, en la plena etapa de crecimiento. Para mis papás tampoco fue fácil. Yo estaba en la Ciudad de México internada tres o cuatro meses, luego me regresaban tres o cuatro meses. Mis papás estaban preocupados para que tuviera una mejor calidad de vida por lo que hicieron todo lo humanamente posible para

La ruta de los diagnósticos, tratamientos y padecimientos



ayudarme. Un hermano que es militar me apoyó muchísimo. En la búsqueda de una cura, llegué hasta con un brujo. Me llevaron con todo mundo; tomé algo de una víbora de cascabel y un chorro de cosas. Pero creo que lo más importante hoy en día, después de casi 45 años con lupus, es que sí puedo decir que he sido una mujer afortunada, a pesar de lo que he vivido como paciente, porque, así como siento que hoy me estoy muriendo, mañana me estoy riendo. Todos los días traigo dolores, todos los días traigo un sufrimiento, todos los días vivimos con el cansancio, con la fatiga, sin embargo, hoy puedo decir que le agradezco mucho a Dios que me haya hecho una mujer fuerte, que me haya hecho vivir con esta enfermedad a pesar de lo grave, pues muchos han partido y yo aún sigo con vida. Eso me ha permitido ver lo grande y fuerte que soy.

Todo era incertidumbre y algo desconocido, porque te presentan un cuadro complicado: “No vas a vivir”.

Aunado a la enfermedad, Dulce ha sufrido diversas pérdidas, pero su forma de ver la vida ha hecho que estos sucesos sean más llevaderos:

—Mis padres ya no están, cuando me dijeron que yo me iba a morir antes; mi esposo falleció cuando me casé, quedé viuda y me volví a casar. Tuve la oportunidad de tener un hijo, pero fue adoptado porque se me murieron dos bebés durante la gestación a causa del lupus. Posteriormente, volví a quedar viuda pero ya estaba con mi hijo. Me volví a casar. Sigo con las enfermedades, sigo con los dolores, sigo con todo. Hace poco murió mi único hijo de mi segundo matrimonio, ¿qué más me puede espantar?, ¿qué más puedo sentir? He tenido el dolor del alma, he tenido el dolor del corazón, he tenido el dolor físico, pero sigo bien y con tanto que agradecerle a Dios, porque ahora sé que todo lo que Él me ha permitido vivir, disfrutar y hacer

por los demás, es con un sólo propósito: servir y servirme a mí. Entonces, me duele todo lo que uno se puede imaginar, pero vivir con una enfermedad es luchar día a día. No te puedes quedar estancado, no puedes quedarte tirado y decir ya no puedo más, tienes que levantarte, tienes que agarrar tu estandarte, y decir: “Ahí vamos, pero ya no voy sola, voy con Dios, con mi fe”. Mi confianza está puesta en Dios, y nada ni nada me va a debilitar. A estas alturas, ¿qué más puedo perder?

La asociación

Dulce descubrió que no era la única con lupus o con el síndrome de Sjögren. Al identificar que hay muchas personas padeciendo su mismo dolor sintió la necesidad de ayudar a otros. Dice: “De la manera que ayudas a otros, te estás ayudando a ti mismo”.

En este camino de descubrimiento fue como nació la idea de conformar la [Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida”](#), partiendo de las necesidades de las personas.

Dulce lo relata:

—Yo tengo en el Instituto Mexicano del Seguro Social 17 años como voluntaria, visitando a los enfermos. Damos regalos y organizamos muchísimas actividades. Así descubrí que no era la única persona con lupus, éramos muchas, entonces empezamos a hacer reuniones de autoayuda, donde preguntábamos: “¿Cómo te sientes con el tratamiento?”, “¿cómo te va con el lupus?”, “¿cómo te va con la artritis?”. Luego, decidimos hacer la primera caminata en Chiapas de pacientes con enfermedades reumáticas, sin ser una asociación. Empezamos a trabajar con grupos y la hicimos. Fue un éxito, porque iba gente con silla de ruedas, con andaderas, con bastones, como podían. El objetivo era visibilizar las enfermedades reumáticas. Como vimos que eran muchos los pacientes, y cada día se sumaban más y más personas, decidimos formar legalmente la primera asociación de enfermedades reumáticas en Chiapas: Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida”.

La asociación nació en 2012, pero fue legalmente constituida en 2017. De acuerdo con la tanatóloga:

—No es fácil hacer una asociación, son muchos trámites legales. Implica una serie de cosas y luego tienes que trabajar en ello. Tienes que ir al SAT y presentar declaraciones. Es bastante complicadito, pero, gracias a Dios, hemos hecho muchos eventos. Lo más importante para mí es que se visibilice que las enfermedades reumáticas son crónicas y degenerativas y que tenemos que crear expectativas para un mejor tratamiento. De eso se trata.

La complejidad de dar a conocer enfermedades como el lupus va más allá de los esfuerzos comunitarios, también se trata de incidir en otras áreas como la educación.

—Cuando tratas de hacer campañas de visibilización de las enfermedades reumáticas tienes que hacer eventos, caminatas, muchísimas cosas para que la gente sepa, primero, que existe una asociación, segundo, que existen las enfermedades reumáticas, desde un lupus hasta una dermatitis, y que son enfermedades crónicas degenerativas, de las que ni los mismos médicos pasantes conocen.

Dulce Arce Trejo explica un poco el panorama al que se enfrenta su asociación:

—A nosotros aquí en el estado de Chiapas nos ha costado mucho hacer visible lo invisible, como bien lo dice el lema del lupus, porque la gente te ve tan bien, que te dicen que traes un tema psicológico o que eso no existe, pero cuando tú vas al médico y él ve tu caso y empieza a hacerte una serie de estudios, resulta que no solamente soy yo, sino hay más de 500 o 600 pacientes con esta enfermedad en el estado, sin contar con personas con otras dolencias.

Y continúa:

—En la asociación trabajamos arduamente, hemos organizado eventos, caminatas, concientización del ser humano, proyectos, y metimos una iniciativa de ley hace cuatro años para que las enfermedades reumáticas como el lupus, la fibromialgia, la esclerodermia y algunas otras más existan en el cuadro básico, porque al existir en el cuadro básico, tienen que existir medicamentos.

Culmina expresando su preocupación:

—Sí, hemos trabajado arduamente la verdad, pero en este momento yo debo dejar la asociación y no hay quién asuma el papel de presidenta. Eso para mí es desconcertante porque hay mucho que hacer, mucho en que trabajar.

TRAYECTORIA DE DULCE CONCEPCIÓN ARCE TREJO



Fuente: Elaboración propia.

Los logros

Con el tiempo la asociación se ha consolidado como un apoyo importante para las personas con lupus y otras enfermedades en Chiapas. Sus aportaciones han sido sustanciales, como lo explica su fundadora y presidenta:

—Uno de los grandes logros personales, fue conocer cuántas personas con lupus había aquí en Tuxtla, y que se lograra visibilizar la enfermedad, porque ni siquiera conocían si existía alguien con artritis o lupus o algo. Luego, hicimos convenios con los hospitales y logramos meter reumatólogos para ayudar a las personas con lupus o con artritis. Metimos a médicos al Hospital General Estatal, porque no había reumatólogos y logramos meter al Seguro Social también otro reumatólogo. Esos son unos logros de los cuales me siento satisfecha: primero, visibilizar que la enfermedad existe; segundo, que los reumatólogos sean capacitados en tratar las enfermedades con lupus, y tercero, que dieran los medicamentos. Todavía estamos en esa lucha. Para lo anterior hacemos caminatas de visibilización, invitamos a que la sociedad se integre con personas con lupus, que sean empáticos.

Todo eso se ha logrado. Me siento muy feliz de que hoy en día, pacientes desde 9, 16 o 20 años con lupus tengan mejor calidad de vida por medio de la asociación y a través de los médicos reumatólogos que les pueden dar mayor atención, porque ya se ha hecho visible la enfermedad. Hacer visible algo cuesta, porque es estar insistiendo y hacer campañas y campañas. Así pasó aquí, hasta que el gobierno dijo: “Está bien vamos a hacer esto”. Así se empezaron a hacer pruebas de desintometría ósea en el Hospital General para ver hasta dónde la cortisona te afectaba la osteopenia o la osteoporosis, porque se sabe que la cortisona afecta.

Dentro de las reuniones que hacemos también contamos con todos los especialistas y logramos que en su momento hicieran descuento. Ahora, los reumatólogos nos buscan. Tenemos una televisora (canal 13) que nos apoya mucho en los eventos. Hemos hecho muchas actividades para visibilizar. Lo más importante es dar a conocer que las enfermedades reumáticas, como el lupus, son visibles, no son contagiosas ni son mentales. Es algo por lo que tenemos que luchar y trabajar en conjunto para tener una mejor calidad de vida.

El alcance ha sido amplio y muy benéfico para los habitantes de otros municipios chiapanecos:

—A raíz de que se forma la asociación, logramos que en el Hospital estatal hubiera reumatólogos, y los que tenían dinero se iban al particular. El problema era la población vulnerable que venía de todo el estado de Chiapas, desde Comitán, San Cristóbal, Villa Flores, Ocosingo, que tenían que irse al Hospital General y no había reumatólogo. Entonces tenían que pagar sus consultas particulares. Hoy en día, logramos que haya un reumatólogo en el Hospital Gómez Maza; anteriormente llegaron dos, pero uno renunció. Por supuesto, sabemos que en Chiapas, a pesar de contar con los siete reumatólogos, no es nada, comparado con lo que se requiere, pues cada día las enfermedades reumáticas van ascendiendo.

Por otro lado, hay pendientes históricos, como el de la formación de especialistas:

Foto: Nitzarindani Vega.



—Aquí en Tuxtla Gutiérrez uno de los grandes proyectos que tenemos y que nos ha costado mucho trabajo, tiene que ver con las tres escuelas de medicina que hay en Chiapas, porque ninguna tiene la materia de reumatología. Entonces, los médicos salen desconociendo lo que es un lupus o una artritis. Tienen nociones, porque se los enseñan a nivel general, pero no hay una materia como tal. Metimos una iniciativa a las escuelas para que a partir de 2024 se impartiera esa materia. Nos dijeron que era imposible, porque es un costo adicional, dado que le tienen que pagar a un reumatólogo para que dé la materia. Es algo complicado, porque ninguna universidad quiere invertir en ello.

La población beneficiada

Uno de los retos en el tratamiento del lupus es saber cuántas personas lo padecen. En el caso de la Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida”, se ha hecho un registro que no todos poseen. De acuerdo con su presidenta:

—En la asociación tenemos un registro de personas con lupus en Chiapas de 580, pero los asociados son pocos, habrá unas 70 personas, porque unos se van y unos vienen. Lo importante es que estamos en contacto con esas 580 personas; no están todas registradas en la asociación, pero de alguna manera tenemos contacto, y yo creo que eso es lo importante. Al tener contacto, los médicos me dicen: “Oye Dulce, fulanita está ahí o sutanita”. Entonces yo creo que aunque sólo llegue un paciente, con ese paciente vale la pena trabajar. Son pocos hombres. De los 580 pacientes, habrá como 50 hombres. La mayoría son mujeres y adolescentes.

El futuro de la asociación

En este momento, Dulce piensa ya en el relevo generacional para dar continuidad a la asociación, pero no ha sido fácil:

—Se hizo una junta y los prospectos que creíamos que podrían querer hacerse responsables,

simplemente dicen no tener tiempo. Lo que yo creo es que no es el tiempo, lo que realmente veo es que nadie quiere servir. Tener una asociación o ser la presidenta es algo sin goce de sueldo. Es dar tu tiempo y amor a los demás. Yo no he ganado un solo peso. Llevó 17 años en el voluntariado. Lo hago por amor. Formé la asociación por amor, porque hay mucha gente que necesita cuando menos una palabra de aliento. Lo que hace falta realmente es evitar la indiferencia, y decir: “Yo asumo el puesto y vamos a trabajar juntos”, pero hace falta decisión. Creo que ahorita no hay nadie que quiera tomar el papel o la responsabilidad de ayudar a otros. Todo mundo quiere estirar la mano para pedir, pero nunca la estira para dar. 🐾

¿Qué solicitaría Dulce Arce Trejo al Estado en materia de lupus?

La presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos “Esperanza de Vida” manifiesta:

—Para que las personas con lupus tengamos un poquito de calidad de vida, primero tiene que existir la enfermedad en el cuadro básico. Tiene que existir en las escuelas de medicina. Tiene que visibilizarse para que haya medicamentos. Uno de los grandes problemas es conseguir los medicamentos biológicos, que son muy caros. O sea, puede obtenerse un Metotrexato, una Arava que sé yo, pero una medicina como Rituximab o Tocilizumab, es más difícil, más complicado y hay pacientes que no los tienen. Sin embargo, si nosotros hacemos correr la voz de que existe el lupus, impulsamos que realmente deben darse estos medicamentos. Si hacemos llegar esta voz a los Congresos yo creo que podremos lograr algo más. Sobre todo, en ese aspecto de los biológicos porque definitivamente contar con ese apoyo, te ayuda a mantenerte mejor. Sabemos que con esta enfermedad recaes en cualquier momento. Hoy puedes estar riéndote y mañana te estás muriendo, porque esto es así, porque no te mueres tanto del lupus, sino de otras cosas. Por ejemplo, acabo de salir de una neumonía que estuve muy mal, y no he logrado recuperarme al cien por ciento. Sin embargo, estamos de pie. Sí alzamos la voz, podemos lograr mucho.

Frente a la inequidad, el olvido y la injusticia, impulsamos la #LeyLupus y Autoinmunes

Efrén Calleja Macedo

Director de Cetlu

Los procesos de incidencia legislativa impulsados por el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) a través de la Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus (Limdeplu) han mostrado que integrar el diálogo entre clínica, ciencias sociales y ciudadanía organizada es clave para avanzar hacia una atención más oportuna, equitativa y centrada en las personas que viven con lupus.

Vivir con lupus u otra enfermedad autoinmune implica enfrentar una condición médica compleja, crónica y multisistémica. En el caso de México, además, significa habitar un entramado de invisibilidad social, educativa, laboral y legislativa que limita el ejercicio pleno del derecho a la salud.

Históricamente, estas enfermedades han sido tratadas como padecimientos marginales; sin embargo, contrario a esta mirada, constituyen un problema estructural de salud pública atravesado por tres realidades: desigualdad, discriminación y omisiones institucionales. Todo esto confluye en la ausencia de marcos legislativos específicos.

Para modificar este contexto, a partir de diagnósticos nacionales y regionales, desde el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) se estructuró un documento de proyecto legal que tuvo como marco la tesis doctoral de la investigadora Laura Athié *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El Caso de las personas con lupus* (Athié, 2023),¹ que evidencia discriminaciones, resistencias, toma de agencia y acciones colectivas en torno al lupus.

Desde este posicionamiento, la propuesta federal fue presentada en colaboración con la senadora Amalia García Medina en noviembre de 2024, y busca establecer un capítulo específico en la Ley General de Salud sobre lupus y enfermedades autoinmunes, así como reformar la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Los objetivos generales del proyecto son:

¹ Athié, L. (2023). *Contranarrativas ante la violencia discursiva: El caso de las personas con lupus* (Tesis doctoral, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla). Repositorio Institucional BUAP: <https://repositorioinstitucional.buap.mx/items/41a1c9ao-f16e-4565-b8d5-4d7ec1fecae7>



Foto: Cetlu A.C.

- a) Desarrollar un censo nacional y censos estatales que permitan dar cuenta de la cantidad y ubicación exacta de las personas en México que viven con esta enfermedad y otras enfermedades autoinmunes,
 - b) Disminuir la discriminación que reciben quienes padecen estas enfermedades en los ámbitos laborales, sociales y educativos,
 - c) Desarrollar acciones de capacitación y formación en las personas servidoras públicas dedicadas a la salud, especialmente en las áreas de urgencias y hospitales de primer nivel,
 - d) Contribuir a la disminución diagnóstica que en México llega a ser de hasta seis o más años,
 - e) Acceso garantizado a medicamentos, estudios especializados y tratamientos,
 - f) Inclusión legislativa de enfermedades relacionadas, tales como fibromialgia, síndrome de Sjögren, artritis idiopática juvenil y esclerosis múltiple, así como todas aquellas enfermedades consideradas autoinmunes,
 - g) Visibilización del impacto emocional, psicosocial y económico que enfrentan las personas que viven con lupus.
1. Construcción de una iniciativa federal en beneficio de las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes.
 2. Visibilización del respaldo ciudadano hacia la propuesta legislativa.
 3. Fundación y coordinación de la Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus (Limdeplu).
 4. Conformación y capacitación de equipos de incidencia estatal para sustentar iniciativas.
 5. Coordinación de diagnósticos estatales participativos junto con asociaciones y especialistas regionales.
 6. Impulso y apoyo para la conformación de nuevas asociaciones, activismos e incidencias ciudadanas en torno a las iniciativas de ley.
 7. Redacción de iniciativas de ley pertinentes y contextualizadas.
 8. Acompañamiento en los procesos de diálogo y construcción con diputadas y diputados.
 9. Incorporación de un lenguaje de derechos en las comunidades lúpicas.
 10. Posicionamiento del conocimiento experiencial como base para el diseño de las políticas públicas.

Con este eje, desde Cetlu se desarrolló el siguiente conjunto de proyectos y acciones en torno a la #LeyLupus y Autoinmunes:

Este es un breve reporte del trayecto recorrido y los objetivos alcanzados.

Cinco datos epicéntricos

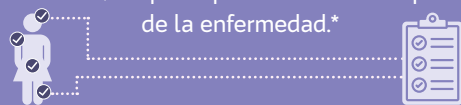
1

9 de cada 10 personas con lupus son mujeres, especialmente en edad reproductiva.*



2

Existen más de 100 manifestaciones clínicas y serológicas documentadas, lo que impide establecer un perfil único de la enfermedad.*



3

En México se registran alrededor de 1100 reumatólogos activos, de los cuales apenas 100 se especializan en reumatología pediátrica, cifra inferior a la recomendación de la OMS de al menos un especialista por cada 100 000 habitantes.**

4

En México existe una distribución desigual y deficitaria de médicos reumatólogos, concentrada principalmente en Ciudad de México, Nuevo León y Jalisco, lo cual genera inequidad en la atención de enfermedades reumatológicas.**

5

A pesar del impacto del lupus y las enfermedades autoinmunes, no existen censos federales o estatales en México.

* Pons-Estel, B. A. et al. (2014). *Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus in Latin America: The GLADEL experience*. *Autoimmunity Reviews*, 13(9), 909-913. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0049017208001972?via%3Dihub>

** Cortés-Castell, E. et al. (2022). Distribución y características de la certificación de los reumatólogos en México. *Reumatología Clínica*, 18(7), 399-406. <https://www.reumatologiaclinica.org/es-distribucion-caracteristicas-certificacion-reumatologos-mexico-articulo-S1699258X22001620>

Fuente: Elaboración propia.

La iniciativa federal y los compromisos institucionales

En paralelo a la primera iniciativa federal, estructurada por Cetlu y presentada por la entonces diputada Amalia García Medina en la Cámara de Diputados, en noviembre de 2023, se llevó a cabo un foro y el envío de cartas a las diputadas y los diputados y por parte de personas, grupos y asociaciones de todo el país que decidieron sumarse.

Tras la culminación de ese período legislativo, un año después, el 20 de noviembre de 2024, gracias al trabajo conjunto de Cetlu y la senadora Amalia García Medina, se presentaron en el Senado de la República dos proyectos legislativos de corte federal: una iniciativa de reforma a la Ley General de Salud y a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación en materia de lupus y enfermedades autoinmunes, y una proposición con punto de acuerdo para asignar recursos específicos en el Presupuesto de Egresos de la Federación 2025.

Posteriormente, además de llevar a cabo una rueda de prensa en el Senado para anunciar los proyectos, el 18 de febrero del mismo año se organizó la presentación del libro *Nos esforzamos y somos valientes. Memorias de nuestras batallas con el lupus*, durante la cual, el senador José Manuel Cruz Castellanos, presidente de la Comisión de Salud del Senado, asumió compromisos públicos clave: implementar un sistema de vigilancia epidemiológica para el lupus, fomentar la colaboración entre legisladores, investigadores y pacientes, y fortalecer la infraestructura y los recursos necesarios para garantizar el acceso a tratamientos.

En esta presentación participaron Alejandro Altamira Solís, de Ciudad de México; Maritza Georgina González Jiménez, de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; Francisco Salvador Ravizè Morales, de Santa María Rayón, Estado de México, y Érika Berenice García Jiménez, de Querétaro, quienes con toda valentía leyeron testimonios del libro y contaron sus experiencias y posturas en representación de la comunidad lúpica.

El respaldo ciudadano que desmonta la invisibilidad

Entre noviembre de 2024 y mayo de 2025 se desarrolló una campaña nacional que convocó al apoyo ciudadano y culminó con la entrega de más de 31000 firmas en el Senado de la República. Este apoyo ciudadano se recabó a través de dos rutas:

- En la plataforma change.org (petición levantada por Fabiola Adriana Zavala Monreal, del grupo Realidad Lúpica, y Laura Athié, presidenta de Cetlu).
- A través de las ligas nacionales y estatales para firma #LeyLupus de la web de Cetlu.

Estos datos no solo respaldan una iniciativa legislativa: desmontan la idea de que el lupus es un problema minoritario y evidencian la urgencia de respuestas estructurales.

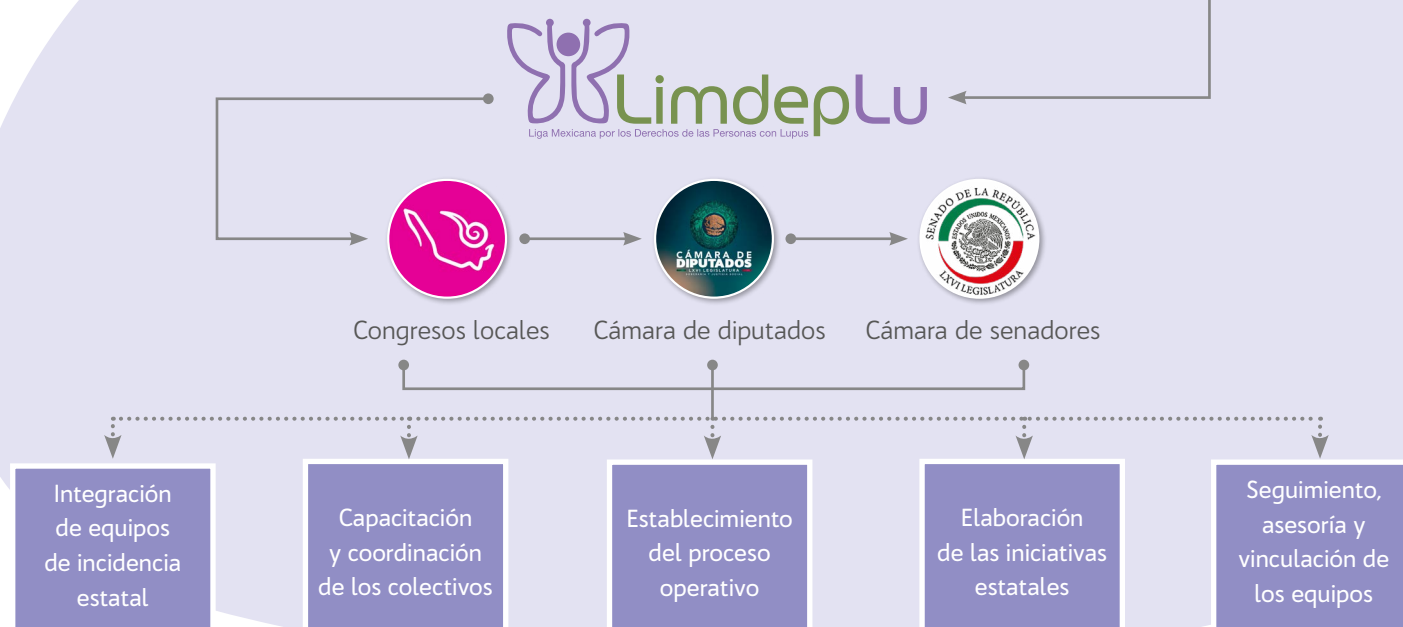
Limdeplu como eje de la agenda legislativa

La fundación y coordinación de la [Liga Mexicana por los Derechos de las Personas con Lupus \(Limdeplu\)](#) estructura 31 equipos de incidencia estatal, los capacita y los acompaña para sustentar procesos legislativos locales. Limdeplu ha generado:

- Posicionamiento nacional en el ámbito legislativo en torno al lupus y a otras enfermedades autoinmunes.
- Nuevas líneas de activismo para las comunidades lúpicas.
- Incorporación de conceptos que humanizan a las enfermedades y amplían las categorías analíticas en torno a estos padecimientos.
- Formación en temas de derechos humanos y derecho a la salud y acción legislativa.

Limdeplu impulsa la toma de agencia de las comunidades lúpicas

Conformación, capacitación y acompañamiento de equipos de incidencia estatal en 31 estados para impulsar iniciativas locales (febrero-diciembre)



Fuente: Elaboración propia.

Este modelo ha dado lugar a una red multipartidista a la cual se han sumado legisladores y legisladoras de varios sectores, y a una comunidad de personas con lupus, familiares, médicos, acompañantes y sociedad interesada que desarrollan *advocacy* en torno a la iniciativa de ley para impulsarla desde lo local; todo a través de nuevas alianzas institucionales y sociales nacionales, regionales y locales.

Hasta enero de 2025 Limdeplu reúne a 552 personas de todo el país, de las cuales, 35% padece lupus y el resto es sociedad solidaria y/o acompañante; y 75.4% no pertenece a ninguna asociación o grupo.

Además de las ciudadanas y los ciudadanos que participan de manera independiente en Limdeplu, se han unido las siguientes organizaciones:

1. Abraza con amor, A.C., Coahuila
2. Amigas Lúpicas, Sonora
3. Aprendiendo a Vivir con Lupus y Fibromialgia, Sonora
4. Asociación de Pacientes Reumáticos "Esperanza de Vida" A.C., Chiapas
5. Asociación Lupus y Enfermedades reumáticas en Yucatán A.C., Yucatán
6. Centro de Apoyo e Intervención a Personas con Lupus y Fibromialgia, San Luis Potosí
7. Consejos Lupus Life, Tamaulipas
8. El Despertar de la Mariposa A.C., Ciudad de México

9. Fundación Hidalguense de Lupus A.C., Hidalgo
10. Fundación Ingeniero Felipe Gilberto Cázares Maldonado "El Figura", Ciudad de México
11. Fundación Pro Ayuda Lupus Morelos, Morelos
12. Lupus Aguascalientes, Aguascalientes
13. Lupus en Yucatán, Yucatán
14. Lupus Laguna, Torreón-Durango
15. Lupus Oaxaca, Oaxaca
16. Lupus y Algo Más SoloxAyudar, Tabasco
17. Lupus y Autoinmunes Hidalgo, Hidalgo
18. Lupus y enfermedades autoinmunes, Tabasco
19. Realidad Lúpica, Guanajuato
20. Red de Apoyo para Mujeres Autoinmunes, Baja California Sur
21. Red de Apoyo Somos Valientes Toluca, Estado de México
22. Renacer con Lupus, Sinaloa
23. Somos Voces Violeta, Veracruz
24. Una Sonrisa al Dolor A.C., Jalisco
25. Viviendo Bonito con LES, Baja California
26. Vivo con lupus y soy feliz, Tabasco

Además se suman dos equipos de incidencia conformados por ciudadanos con lupus que no son parte de ninguna asociación y que decidieron unirse de forma independiente como equipo:

27. Equipo de incidencia de Quintana Roo: Rolverth Sabido, Cinthia Hernández y Rolci Sabido.
28. Equipo de incidencia de Tlaxacala: Estefanía Salgado y Patricia Minor.

Foto: Cetlu A.C.





Equipo de
indidencia QR



Equipo de
indidencia Tlax



El poder de las iniciativas estatales

En el ámbito de las iniciativas estatales, el caso de Puebla constituye un parteaguas histórico: el 15 de septiembre de 2025 se aprobó por unanimidad la Ley en materia de detección, control y tratamiento de lupus, esclerosis múltiple y otras enfermedades autoinmunes, presentada por las diputadas Luana Amador Vallejo y Fedrha Suriano Corrales.

A este avance se suman las nueve iniciativas presentadas en los congresos de Sinaloa, Tlaxcala, Michoacán, Hidalgo, Baja California, Morelos, Baja California Sur, Tabasco y Quintana Roo, así como un exhorto en Coahuila. Estas acciones son parte de una estrategia clara: trabajar desde lo local para transformar el marco federal, rompiendo décadas de omisión legislativa.

Efectos legislativos y sociales: un cambio de paradigma

Legislar en torno al lupus y las enfermedades autoinmunes es también un acto de memoria colectiva: nombra lo que fue excluido, reconoce el daño y proyecta un futuro distinto. La ola morada que ha llegado al Senado y a los congresos estatales no es una metáfora, sino el resultado de una toma de posición colectiva frente a la inequidad, el olvido y la injusticia. 🌍

Estatus de la #LeyLupus y Autoinmunes en México



Limdeplu y el incentivo mayor

¿Por qué es trascendental el trabajo de los equipos de incidencia estatal coordinados por Cetlu para presentar iniciativas de la #LeyLupus y Autoinmunes en los congresos de los estados? Porque, como explicó la senadora Amalia García Medina durante la entrega de los Premios Cetlu 2025, en el Senado de la República:

—Significa que el trabajo no ha parado y que desde varios congresos locales se le manda al Senado de la República, al resto de las senadoras y los senadores, la señal de que hay que ir adelante, que hay que legislar bien la Ley General de Salud, que no hay razón para que esto quede en rezago. Eso es un incentivo mayor para la Comisión de Salud, para la Secretaría de Salud del Gobierno de la República y para el Senado.

ESTADO	INICIATIVA PRESENTADA	FECHA	DIPUTADAS(OS)	PARTIDO	ESTATUS LEGISLATIVO	EQUIPO DE INCIDENCIA
Puebla	Ley en materia de detección, control y tratamiento de lupus, EM y otras enfermedades autoinmunes	15-09-2025	Luana Amador Vallejo Fedrha Suriano Corrales	PAN MC	Aprobada por el Congreso del Estado de Puebla	Isabel Rodríguez; Fundación Maritere; Grupo Realidad Lúpica, y Cetlu A.C.
Coahuila	Exhorto para apoyar a personas con enfermedades autoinmunes y crónicas	15-05-2025	Marimar Treviño Garza	PRI	Exhorto aprobado	AMMA Abraza con amor A.C. y Cetlu A.C.
Sinaloa	Iniciativa de ley en materia de detección, control y tratamiento de lupus y otras enfermedades autoinmunes	15-05-2025	Víctor Antonio Corrales Burgueño	PAS	Turnada a comisiones	Renacer con Lupus, María Ortiz y Cetlu A.C.
Baja California	Iniciativa de ley para fortalecer la atención a pacientes con lupus	15-05-2025	Teresita Ruiz Mendoza	PES	Turnada / en análisis	Cetlu A.C.
Tlaxcala	Iniciativa en materia de detección, control y tratamiento de lupus, EM y otras enfermedades autoinmunes	20-05-2025	Gabriela Hernández Islas	Morena	Turnada / en análisis	Estefanía Salgado, Patricia Minor y Cetlu A.C.
Michoacán	Iniciativa para visibilizar y atender enfermedades autoinmunes	17-06-2025	Antonio Carreño Sosa	MC	Turnada a comisiones	Cetlu A.C.
Hidalgo	Iniciativa para prevenir y eliminar la discriminación por enfermedades autoinmunes	16-07-2025	Tania Meza Escorza	Morena	Turnada / en análisis	Fundación Hidalguense El Rostro de la Esperanza A.C.; Grupo Lupus y Autoinmunes Hidalgo, y Cetlu A.C.
Morelos	Proyecto de decreto para prevenir la discriminación por enfermedades autoinmunes	25-09-2025	Andrea Gordillo	PAN	Turnada / en análisis	Fundación ProAyuda Lupus Morelos y Cetlu A.C.
Baja California Sur	Iniciativa para incorporar diagnóstico y tratamiento del lupus como atribución estatal	13-10-2025	Guadalupe Saldaña Cisneros	PAN	Turnada a Comisión de Salud	Red de Apoyo para Mujeres con Enfermedades Autoinmunes, Iomara Álvarez Cota y Cetlu A.C.
Tabasco	Proyecto para garantizar la detección, control y tratamiento oportuno de enfermedades autoinmunes, en particular lupus y esclerosis múltiple	1-12-2025	Pedro Palomeque	MC	Turnada / en análisis	Vivo con lupus y soy feliz; Lupus y enfermedades autoinmunes Tabasco, y Cetlu A.C.
Quintana Roo	Iniciativa para prevenir, atender y eliminar la discriminación en el estado de Quintana Roo, en materia de atención a personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes	10-12-2025	Reyna Tamayo	PAN	Turnada / en análisis	Rolvert, Cinthia y Rolci Sabido, y Cetlu A.C.

Fuente: Elaboración propia con información de Cetlu A.C.

Para sumarte a Limdeplu y apoyar la iniciativa #LeyLupus: <https://forms.gle/gLCtoKdNrYoYD6Ug6>



Siete estatus genéticos para la comprensión y el tratamiento del lupus

Entrevista a Erika Aurora Martínez García

Thania Padilla

Psicóloga

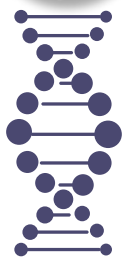
El lupus es una enfermedad autoinmune caracterizada por una respuesta inmunológica hiperactiva que ataca los propios tejidos del cuerpo. En esta entrevista, la doctora Erika Aurora Martínez García, experta en genética médica, desglosa cómo la genética influye en el lupus, los factores ambientales que lo desencadenan y los avances científicos que podrían transformar su diagnóstico y tratamiento.



Foto: Cortesía.

Con el fin de establecer un panorama general y delimitar perspectivas claras, la conversación con la investigadora Erika Martínez García, doctora en Ciencias Biomédicas con Orientación en Inmunología por el Centro Universitario de Ciencias de la Salud (CUCS) de la Universidad de Guadalajara, proporciona respuestas específicas a siete temas que suelen generar incertidumbre en el universo del lupus: el peso de la herencia familiar; la influencia del ambiente; la trascendencia de la investigación actual; el tratamiento personalizado; lo singular del lupus monogénico; el equilibrio deseado; y el futuro posible.

1



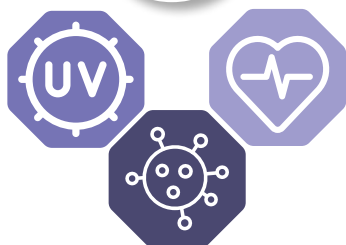
1. Genética y lupus: una predisposición, no una sentencia

Aunque el lupus no se hereda de manera directa como otras enfermedades, sí existe una predisposición genética significativa:

—Tener familiares cercanos con lupus aumenta el riesgo, pero no asegura que una persona desarrollará la enfermedad —explica la Dra. Martínez, química clínica por la Universidad Veracruzana—. Esto es debido a que el lupus es una condición multifactorial, lo que significa que varios genes interactúan con factores ambientales para desencadenar la enfermedad.

Diversos estudios han identificado genes relacionados con la función del sistema inmunológico que pueden aumentar la susceptibilidad al lupus, entre ellos los genes HLA (antígenos leucocitarios humanos) y variantes en los genes IRF5, STAT4 y PTPN22, que regulan la respuesta inmune. Estas variaciones no causan directamente la enfermedad, pero sí predisponen a las personas a que su sistema inmunológico reaccione de manera descontrolada frente a ciertos desencadenantes.

2



2. Factores ambientales: detonadores clave en la aparición del lupus

Además de la predisposición genética, los factores ambientales desempeñan un papel crucial en el desencadenamiento del lupus. La investigadora subraya la interacción entre ambos elementos:

—El lupus no se desarrolla solo por herencia genética; requiere una combinación de factores ambientales que actúan como catalizadores en personas predispuestas genéticamente.

De acuerdo con la especialista, entre los factores ambientales más comunes que pueden activar la enfermedad en personas susceptibles se ubican:

- **La exposición a la luz ultravioleta (UV):** la exposición prolongada al sol puede empeorar los síntomas del lupus, ya que la luz UV daña las células de la piel, lo que desencadena una respuesta inmunitaria desregulada.
- **Las infecciones virales:** algunos virus, como el Epstein-Barr, pueden alterar el sistema inmunológico y contribuir al desarrollo del lupus en individuos predispuestos. “Estos virus pueden permanecer latentes y reactivarse en momentos de estrés inmunológico”.
- **El estrés físico y emocional:** el estrés crónico es otro desencadenante importante y de alto impacto. “El estrés prolongado afecta la capacidad del sistema inmunológico para regularse, lo que puede activar brotes en personas con predisposición al lupus”.

Estos factores son imposibles de evitar por completo, pero su manejo adecuado es esencial para minimizar el riesgo de brotes:

—Es clave educar a los pacientes sobre cómo controlar estos factores para mejorar su calidad de vida —enfatisa la investigadora del Sistema Nacional de Investigadores nivel I.

3



3. Avances en genética: hacia un diagnóstico y tratamiento personalizado

Los avances en la investigación genética han permitido identificar biomarcadores específicos relacionados con el lupus. La también docente e integrante de varios núcleos y comités académicos destaca que estos descubrimientos están abriendo la puerta a diagnósticos más tempranos y precisos, algo fundamental para evitar daños graves en los órganos:

—Estamos en una era en la que la genética está cambiando nuestra forma de diagnosticar y tratar el lupus.

A partir de ello, explica que, en particular, el uso de pruebas genéticas para identificar variantes en genes del sistema inmunológico permite a los médicos monitorear a personas con alto riesgo de desarrollar lupus, incluso antes de que presenten síntomas clínicos evidentes.

4



4. Terapias personalizadas: tratamientos adaptados a la genética del paciente

Uno de los avances más prometedores es el desarrollo de tratamientos personalizados basados en el perfil genético de cada paciente. En lugar de aplicar terapias estándar, que a menudo provocan efectos secundarios graves, la medicina personalizada busca adaptar los tratamientos a las características genéticas e inmunológicas individuales de las personas con lupus.

—Estamos avanzando hacia un enfoque en el que, al conocer el perfil genético del paciente, podremos diseñar tratamientos más específicos y eficaces —puntualiza la doctora Martínez García. Esto no solo optimizaría los resultados clínicos, sino que también reduciría la toxicidad de los tratamientos a largo plazo.

5



5. Lupus monogénico: un caso especial

Aunque el lupus es generalmente una enfermedad multifactorial, la maestra en Ciencias Biomédicas con Orientación en Inmunología menciona un tipo raro conocido como lupus monogénico. Esta variante está asociada a mutaciones en un solo gen, principalmente en aquellos relacionados con el sistema del complemento, un grupo de proteínas esenciales para la defensa inmunitaria.

—En el lupus monogénico, las mutaciones genéticas son lo suficientemente potentes como para desencadenar la enfermedad sin la influencia de factores ambientales.

Aunque es poco común, el estudio del lupus monogénico proporciona una ventana invaluable para entender cómo las alteraciones genéticas directas pueden influir en el desarrollo de la enfermedad y, en el futuro, podría ofrecer nuevas oportunidades terapéuticas.

6



6. El sistema inmunológico y el lupus: un equilibrio delicado

El sistema inmunológico, encargado de proteger al cuerpo contra infecciones, se descontrola cuando se tiene lupus y ataca los tejidos sanos. La doctora Martínez explica que el problema radica en que ciertas células inmunitarias, como las células T, no son “educadas” correctamente en el timo —órgano linfode primario especializado del sistema inmunitario—, lo que les hace reaccionar contra los tejidos del propio cuerpo.

En investigaciones recientes, se ha explorado la posibilidad de modificar genéticamente las células T para que recuperen su capacidad de distinguir entre tejidos propios y extraños. Aunque esta investigación se encuentra en etapas preliminares, su potencial es significativo:

—Si logramos controlar la activación de las células inmunitarias, podríamos prevenir el daño tisular antes de que se produzca —explica la doctora.

De lograrse esta prevención de la alteración o muerte de los tejidos del cuerpo, se evitarían muchos riesgos y complicaciones.

7



7. Terapias futuras: inmunoterapia personalizada y terapia génica

De acuerdo con la doctora Martínez, uno de los campos más emocionantes en la investigación del lupus es la inmunoterapia personalizada que busca adaptar los tratamientos a las características específicas del sistema inmunológico de cada paciente.

Además, la terapia génica, que podría modificar las células inmunitarias defectuosas, ofrece la posibilidad de una intervención directa sobre la raíz genética de la enfermedad. Sin embargo, aunque estos tratamientos son prometedores, aún se encuentran en fases iniciales de desarrollo. 🌱

Recomendaciones de la doctora Erika Martínez en apoyo al tratamiento lúpico

- Consulta regular con especialistas: mantener un seguimiento constante con el reumatólogo y otros médicos especializados es fundamental para ajustar el tratamiento según sea necesario.
- Control de factores ambientales: reducir la exposición al sol, evitar el estrés prolongado y manejar infecciones virales adecuadamente puede ayudar a prevenir brotes.
- Participación en estudios clínicos: las personas con lupus pueden consultar con su médico sobre la posibilidad de participar en estudios clínicos que ofrezcan tratamientos avanzados y prometedores.
- Adopción de estilos de vida saludables: mantener una dieta equilibrada, hacer ejercicio moderado y cuidar el bienestar mental son componentes esenciales en el manejo del lupus.
- Educación continua: es crucial que las personas con lupus se mantengan informadas sobre las nuevas investigaciones y los avances en genética y terapias. Esto para tomar decisiones informadas junto con su equipo médico.

Los Premios Cetlu 2025 y los equipos de amor

Redacción

Lúpica

Con el fin de impulsar la cultura del reconocimiento y honrar a quienes llevan cabo acciones ejemplares en pro de mejorar la calidad de vida de las personas con lupus y otras enfermedades autoinmunes, el 23 de octubre de 2025 se llevó a cabo la segunda edición de los Premios Cetlu en el Salón de la Comisión Permanente del Senado de la República, en la Ciudad de México.

Con una aseveración de fortaleza y esperanza, la doctora Laura Athié, presidenta del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C., dio la bienvenida a quienes asistieron a la segunda entrega de los Premios Cetlu, en el Senado de la República:

—Las perseguidoras y los perseguidores de rebeldías estamos también aquí, en este mundo, a veces tan oscuro, que intenta doblarnos. Por eso decidimos nombrar, reconocer y agradecer. Porque sabemos que trabajando por lo que soñamos se transforman las realidades.

Gracias a la conducción cálida y precisa de Dulce Corina Martínez Castelán, responsable de Desarrollo Humano de Cetlu, la ceremonia tejió la investigación, la divulgación, el activismo, la trayectoria y la memoria como expresiones de la defensa del derecho a la salud y la dignidad de quienes viven con lupus y otras enfermedades autoinmunes.

En el presídium, con la doctora Athié, estuvieron la senadora Amalia García Medina, anfitriona y presidenta de la Comisión Especial de Seguimiento a la Agenda 2030; Blanca Maldonado, presidenta del

Capítulo Durango de la Colectiva 50+1 y el doctor Efrén Calleja Macedo, director de Cetlu.

En esta edición, los Premios Cetlu 2025 fueron entregados por hijas, madres, esposos y nietas de personas con lupus, porque, como explicó la doctora Athié:

—Decidimos que esta ceremonia sería también para recordar que detrás de cada persona que pierde la salud y sigue adelante hay equipos de amor que nos sostienen.

Importancia de los Premios Cetlu

Los Premios Cetlu son una declaración política y ética. Honran investigación de alto nivel, comunicación responsable, activismo sostenido y memoria viva. Reafirman que el lupus es un tema de derechos humanos y salud pública.

Como puntualizó la senadora Amalia García:

—Estos premios no sólo celebran la investigación, la divulgación y la trayectoria médica, sino la dignidad de quienes todos los días luchan por vivir y por ser escuchados.

A continuación, un recuento de lo sucedido:



Premio en Divulgación para la palabra que acompaña

En la categoría Divulgación el premio fue otorgado al programa radial “**El Expreso de las 10**”, de XHUDG Radio Universidad de Guadalajara por su destacada labor de abrir un espacio radiofónico comprensible, testimonial y humano en torno a la salud. El premio fue recibido por la productora Guadalupe Estrella y el locutor Alonso Torres.

La postulación fue presentada por el Mtro. Julio Alejandro Ríos Gutiérrez, el Dr. Javier Villaseñor Bayardo y la Dra. Ana Guilaisne Bernard Medina.

El premio fue entregado por Naomí Angeline Alonso Romero, de 11 años de edad, del Estado de México. Hija de Alejandra Azucena Romero, diagnosticada con lupus hace 11 años.

Guadalupe Estrella y Alonso Torres

Premio en Tesis para la ciencia que nombra lo invisible

En la categoría Tesis, el reconocimiento fue para la **Dra. Noemí Espinoza García**, de la Universidad de Guadalajara, por su investigación doctoral sobre la asociación de los MIR-155 y MIR-21 con genes reguladores en la vía STAT3 e IL21 en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Su trabajo, complejo y altamente especializado, contribuye a comprender las bases fisiopatológicas del lupus en población mexicana.

La postulación fue respaldada por la Dra. Claudia Palafox Sánchez, el Dr. Miguel Marín Rosales y la Dra. Diana Celeste Salazar Camarena.

El premio le fue entregado por José Francisco Campuzano López, del estado de Morelos, esposo de Donají Domínguez Zúñiga, diagnosticada con lupus hace 20 años.

Dra. Noemí Espinoza García



Premio en Investigación para la búsqueda genética

El Premio en Investigación distinguió a la **Dra. Ana Laura Hernández Ledesma**, del Laboratorio Internacional de Investigación sobre el Genoma Humano de la Universidad Nacional Autónoma de México, campus Juriquilla. Sus aportaciones en genética, inmunología y enfermedades autoinmunes, particularmente lupus eritematoso sistémico, han contribuido a colocar la investigación mexicana en el mapa internacional.

Su candidatura fue postulada por la Dra. Angélica Hayleen Peña Ayala, la Dra. Alejandra Medina Rivera, la Dra. Estefanía Torres Valdez, la licenciada Vania Isis Gutiérrez Flores, la Mtra. Donají Domínguez y María Elena Valle Morales.

El premio fue entregado por Alejandra Ramírez Dávila, de Huixquilucan, Estado de México, hija de Enrique Rubén Ramírez Ledezma, diagnosticado con lupus hace 13 años.

Premio en Activismo para la perseverancia

En la categoría de Activismo, Cetlu reconoció a la **Dra. Ana Guilaisne Bernard Medina**, fundadora de Una Sonrisa al Dolor A.C., por sus 25 años de labor comprometida en la atención de personas con enfermedades reumáticas. Su trabajo ha integrado atención médica, bienestar mental, formación productiva y acompañamiento humano.

Fue postulada por la Dra. María Esther Pérez Bastidas, la Dra. Claudia Palafox Sánchez y el Dr. Víctor Menchaca Tapia.

El premio le fue entregado por Zoe Alexa Ramírez Huerta, de 11 años de edad, de Iztapalapa, Ciudad de México, nieta de Leticia Arellano Ruiz, diagnosticada con lupus y artritis hace 10 años.

Dra. Ana Laura Hernández L.

Dra. Ana Guilaisne Bernard M.

Premio Gavierra para una navegante inolvidable

El reconocimiento Gavierra fue otorgado *In Memoriam* a **Luz María Cuatepotzo Padilla**, activista, poeta y fundadora del grupo “Ganando Batallas Lupus Tlaxcala”. El nombre del galardón evoca al marinero que vigila desde lo alto y advierte peligros y oportunidades.

El reconocimiento fue recibido por su hermana, Fabianna Cuatepotzo y entregado por Eréndira Rosana Estrello Bernal, madre de Fernanda Arriola Estrello, diagnosticada con lupus hace 6 años.

Premio Precursora para una pionera

El Premio Precursora fue para **Teresa Cattoni**, pionera en la visibilización del lupus en América Latina y fundadora de la Asociación Lupus Argentina (ALUA), quien lo recibió a la distancia y mandó un video para agradecer el reconocimiento.

Música, comunidad y cierre

La participación del Ensemble de Clarinete de la Banda Sinfónica Armonía Tepozteca del Estado de Morelos añadió una dimensión estética y comunitaria al acto. La interpretación de “Dios nunca muere” y “Maestro de música” convirtió el salón legislativo en un espacio de resonancia emocional. 🎵

Fabianna Cuatepotzo

Teresa Cattoni (en pantalla)

Palabras de las premiadas

Guadalupe Estrella y Alonso Torres: “Detrás de todo diagnóstico hay una vida que merece comprensión y respeto”.

Noemí Espinoza García: “Quiero seguir contribuyendo a la investigación, especialmente en enfermedades autoinmunes, desde una perspectiva que combine rigor, empatía y, sobre todo compromiso social”.

Ana Laura Hernández Ledesma: “Este reconocimiento es un recordatorio del compromiso que tengo como científica para incluir la voz de quienes viven con la enfermedad”.

Ana Guilaisne Bernard: “La asociación civil Una Sonrisa al Dolor es un proyecto sin fines de lucro que busca brindar información, herramientas a quienes viven con enfermedades reumatológicas”.

Fabianna Cuatepotzo: “Luzma corrió maratones, escaló montañas, cocinó banquetes y fue portavoz de muchas causas nobles en Tlaxcala”.

Teresa Cattoni: “El relato del paciente, su experiencia subjetiva, debe ser escuchada, reconocida y validada, porque tiene un enorme potencial de autogestión y resiliencia”.

Fotos: Nitzarindani Vega.



Universidad Autónoma
de Baja California



12-14 de marzo de 2026

Facultad de Medicina y Psicología
Universidad Autónoma de Baja California
Campus Tijuana

El único congreso que reúne
ciencias clínicas, ciencias sociales
y perspectivas humanistas.

¡TE ESPERAMOS!



<https://cetlu.com.mx>
/Cetlu
Cetlu_Lupus

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

AstraZeneca



COMITÉ DE TURISMO
Y CONVENCIONES
DE TIJUANA

**BAJA
CALIFORNIA**

Retos estructurales y dimensiones culturales del lupus masculino

Entrevista a Isabel Acosta

Efrén Calleja Macedo

Director de Cetlu

“Desterrar el mito de que las enfermedades autoinmunes pertenecen a las mujeres”, dimensionar el peso de la “cuestión cultural” y fortalecer la investigación desde Latinoamérica son los ejes de esta conversación con la doctora Isabel Acosta, de la Universidad Nacional de Asunción, en Paraguay, para abordar las complicaciones y los retos que enfrenta el género masculino cuando tiene lupus.

Prevalencia, progresión y sintomatología

Dado que la prevalencia indica que de cada diez personas con lupus nueve son mujeres y una es hombre, la conversación con la doctora Isabel Acosta, presidenta del Comité académico/científico del programa de la Maestría en Enfermedades Autoinmunes de la Facultad de Ciencias Médicas en la Universidad Nacional de Asunción, en Paraguay, inicia con este punto:

—En lupus y las enfermedades autoinmunes, en general, tenemos esa prevalencia diferenciada con relación al sexo —dice la investigadora—. Es un punto en estudio y no se tiene todavía una respuesta específica, pero hay teorías y cada vez más evidencia de que existe esta relación con las hormonas. El hipoandrogenismo de los varones, que implica un aumento de estrógenos con respecto de otros hombres que no presentan la enfermedad, soporta la teoría de que puede haber una influencia hormonal. Actualmente está la teoría de la influencia del cromosoma X *per se*, así como el hecho de que aquellos hombres que tienen XXY o



Foto: Cortesía.

En lupus y las enfermedades autoinmunes, en general, tenemos esa prevalencia diferenciada con relación al sexo [...], es un punto de estudio.

estos síndromes genéticos de Klinefelter, tienen mayor riesgo a tener lupus. Las teorías más fuertes serían, entonces, la influencia hormonal y probablemente —aunque todavía está en pañales—, la investigación a nivel genético, donde el cromosoma X puede llegar a tener un rol especial para el desarrollo de esta patología. Hay que mencionar que esto no incide solamente en la prevalencia, sino en la progresión de la enfermedad.

Menciona que a nivel laboratorial los varones son más fáciles de identificar pues suelen tener con mayor frecuencia los anticuerpos anti-ADN y anti-SM —que a veces no se tienen en mujeres—. Añade que diversas investigaciones documentan daños más severos en varones:

—La impresión que hasta ahora se ha obtenido de diferentes cohortes, ya sean europeas, asiáticas y también la de GLADEL y las afroamericanas de la cohorte LUMINA (*Lupus in Minorities: Nature vs Nurture*) de la doctora Graciela Alarcón, es que los varones presentan una afectación un poco más severa. Esto podría deberse a varias causas, siendo una importante que al hombre y, sobre todo al hombre latinoamericano, le cuesta más trabajo llegar a la consulta. Entre colegas tenemos la teoría de que el hombre llega más tarde a consulta por estigmas sociales y culturales. Le cuesta más ir al médico cuando tiene fatiga o dolor muscular o articular. Como que no le presta mucha atención. Entonces, cuando llegan a consulta, a veces ya tienen un daño de órgano y la progresión de la enfermedad es mayor. En la práctica, el hombre

consulta más tarde que la mujer. Otro punto importante es que cuando consultan los varones tienen una afectación más severa. No tienen tanta afectación mucocutánea o musculoesquelética como las mujeres sino más grave, como serositis, afectación renal, hematológica, neurológica, es decir, son más aparatosos los síntomas del debut y, en ocasiones, llegan desde el principio a la hospitalización.

En cuanto a la hipótesis de asociar la función hormonal con la presencia de la enfermedad, la especialista en Reumatología por el Hospital Vall d'Hebron de la Universidad Autónoma de Barcelona acota que si bien se encuentra en fase de estudio, da una luz sobre lo que podría ocurrir en las personas con lupus:

—Existe la teoría de que hay un vínculo entre las hormonas y las manifestaciones. Por ejemplo, sabemos que cuando hay un embarazo, el lupus puede empeorar y también cuando hay un puerperio. O sea, la influencia de las hormonas puede estar en las manifestaciones, pero no está estudiado y tampoco se sabe exactamente por qué los varones tienen más grave el lupus. También pasa que el médico de atención primaria ve al paciente de sexo masculino y piensa que no va a tener lupus, esto es, que tiene cualquier cosa menos lupus, porque creen que no es una enfermedad de varones.

En el ámbito específico de la sintomatología general, la doctora Acosta explica que es igual en hombres y mujeres, con matices:

—La afectación articular es la manifestación más frecuente en ambos sexos. En el varón, el ala de mariposa o el *rash* malar es menos frecuente y se ha visto más predominio del discoide, por ejemplo, esta lesión cutánea más severa y cicatricial. Las manifestaciones de tipo articular no son expresiones que el hombre refiera como algo que le limite. Hay artralgia, pero también afectación renal y neurológica. En la parte de la afectación neurológica existe afectación de órganos, trombosis o accidentes cerebrovasculares, porque hay un mayor predominio de anticuerpos antifosfolípidicos en relación con las mujeres.

Por lo que respecta a las llamadas manifestaciones psiquiátricas, la integrante de la Sociedad Española de Reumatología y de la Sociedad Paraguaya de Reumatología explica que se ven más en las mujeres, pero anota que:

—Eso no se podría definir si es algo más cultural, en tanto que las mujeres expresan más el tipo de síntomas emocionales o patologías psiquiátricas en la consulta, como depresión o ansiedad. Eso no lo refieren mucho los varones.

Cultura, educación y adherencia

Al abordar los rasgos culturales como una variable que incide en la detección y la adherencia al tratamiento, la editora de la *Revista Paraguaya de Reumatología*, explica:

—Lo que yo observo en mi país, Paraguay, es la parte laboral del varón. En Latinoamérica todavía sigue siendo el trabajo de los hombres el sustento principal, aunque las mujeres cada vez más tienen protagonismo en la parte económica. Creo que ese es el principal problema, ese rol de resistencia, que es muy importante, para llegar un poquito más tarde al diagnóstico.

Además, acota el posible sesgo de género:

—A nivel de atención primaria, el médico no debe descartar un diagnóstico por el sexo. Eso es importantísimo. En consultas externas y en la práctica —no digo que está en los artículos, porque eso realmente no se ha evaluado, menos en Latinoamérica—, el hombre no tiene la regularidad ni la frecuencia de hacerse chequeos. Cuando manifiestan síntomas, los problemas ya están avanzados y es posible, además, que el médico de atención primaria no los identifica. Ahí creo que tenemos la causa principal del retraso.

“Luego está la adherencia, que es todo un tema”, dice la doctora Acosta, y abunda:

—Una cosa es encontrar en el hombre un diagnóstico de lupus, pero luego es muy difícil la adherencia. Ahora, si la mujer viene con el marido, cambia el asunto, tienen mejor pronóstico. Eso hay

Las manifestaciones de tipo articular no son expresiones que el hombre refiera como algo que le limite. Hay artralgia, pero también afectación renal y neurológica.

que señalarlo. A los hombres que no están acompañados no les va muy bien. No siempre se adhieren y no siguen las instrucciones como debieran.

De manera específica, en el caso de la adherencia, la investigadora del Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus enfatiza:

—Tanto en el caso de los hombres como de las mujeres, la base de la adherencia es la educación. Además, si los médicos no le damos a nuestro paciente el tiempo que se merece en la primera consulta para darle el diagnóstico y luego explicar por qué el fármaco es importante, habrá fallas. El 90 % del éxito está en la comunicación, en el diálogo y en la educación que le demos a nuestros pacientes. El paciente debe conocerse a sí mismo e identificar un síntoma de lupus o reconocer una recaída de lupus para acudir a tiempo con el especialista. En Latinoamérica nos falta el tema de la educación, tanto de pacientes como de médicos, sobre todo en médicos que no son especialistas.

Comunicación, adolescencia y currículo

Al abordar los retos del futuro, la doctora piensa en tres temas coyunturales que requieren atención global: la comunicación empática al notificar el diagnóstico, la atención médica de transición hacia la adultez y la presencia del lupus en el currículo académico.

En cuanto al primer punto, la médica, dice:

—El lupus es una enfermedad que lastima mucho en el momento del diagnóstico. Es decir, al

comunicarlo queda muy afectado el paciente. Es fundamental que esa comunicación sea adecuada. Se trata de ponerse en su lugar y tener un poco de empatía. Debemos ver que él o ella tiene una vida por delante, pero en ese momento le estamos diciendo que no va a tomar sol, que debe controlar un posible embarazo, que va a tener que cuidarse de infecciones, que va a tener que asistir periódicamente a la consulta, etcétera.

En el caso particular de la adolescencia, la doctora ejemplifica con su país la realidad en Latinoamérica:

—En Paraguay, por ejemplo, no tenemos todavía estructurada la consulta del adolescente. Tenemos reumatólogos pediátricos y reumatólogos adulto. Poco a poco, estamos generando la consulta de transición. Lo que veo en los pacientes de 18 años es que hay una rebeldía contra la enfermedad misma y contra la suerte que ha tenido la persona al vivir con esta patología. Es fundamental el apoyo y el soporte de la familia, los padres, los hermanos y del médico para hacerles entender que es una enfermedad que puede ser bien llevada, que pueden cumplir sus sueños. Ello, claro, va a depender de la adherencia, de los controles y de que el adolescente sea parte activa de su tratamiento.

En cuanto a la formación académica en la salud, la máster en Enfermedades Autoinmunes por el Hospital Clinic de Barcelona anota:

—En primer lugar, en los currículos de Latinoamérica no está implementado el lupus. Yo soy profesora de Fisiología en la Facultad y de Biofísica en la parte de pregrado, y también en el posgrado de Medicina Interna y de Reumatología. En la reumatología, el lupus está en un pequeño capítulo de dos páginas. Entonces, el estudiante no puede entender su complejidad. Hay que implementar más programas para las enfermedades autoinmunes y desarrollar actividades de extensión para que los estudiantes tengan más contacto con el lupus.

Tras plantear esta tríada de retos, la doctora Acosta reitera la necesidad de desmitificar:

—Necesitamos desterrar el mito de que las enfermedades autoinmunes pertenecen a las mujeres. Porque si empezamos por ahí, entonces el médico que recién se recibe no va a pensar en la enfermedad como una posibilidad para los varones. No la va a contemplar en su diagnóstico ni en su listado de diagnóstico diferencial.

Investigación, biomarcadores y dietas

En el tramo final de la conversación, la doctora Acosta comparte sus perspectivas en los ámbitos de la investigación.

—El lupus es una enfermedad compleja que no solamente puede ser explicada por un sustrato genético. El problema es que también está el sustrato ambiental: estrés, tabaco, hormonas e infecciones que actúan sobre un paciente con susceptibilidad genética. Además, hay que determinar por qué ciertos varones no desarrollan esta enfermedad y otros sí. En las enfermedades autoinmunes hay más de 100 genes influyendo, pero no se sabe qué es a ciencia exacta. Son enfermedades con etiologías desconocidas. Lo que se maneja hasta ahora son todas las hipótesis, tenemos un gran desafío. Es interesante que los varones con lupus son de un fenotipo similar, es decir, un varón es más parecido a otro varón con lupus, lo que no ocurre con las mujeres. Si quiero investigar diferentes fenotipos o diferentes manifestaciones clínicas en mujeres tengo que tener muchas mujeres. Una puede tener algo hematológico renal y la otra algo neurológico articular o articular y mucocutánea. Hacer clúster o grupos de pacientes similares para investigación en lupus es un desafío. Por eso es que creo que en el hombre podría ser más fácil, por el hecho de que tienen fenotipos graves más cerrados a lo renal. Quizás podría hacerse más investigación, pero todo esto depende de un trabajo colaborativo.

De acuerdo con la doctora Acosta, “actualmente no se está planteando y no parece que se vaya a plantear una línea de investigación específica para varones”:

—Quiero resaltar que tenemos una investigación pendiente a nivel mundial, ya que los hombres no han sido incluidos en muchas investigaciones como subgrupo particular. Están en las cohortes grandes, pero falta mucho por investigar y seguramente, la parte hormonal o el cromosoma X nos va a dar respuesta, pero todo lo que encontramos hasta ahora son ensayos. Es decir, son estudios básicos ya sea en animales o en otras pruebas. Creo que hay que tener paciencia, porque encontraremos la clave. Estamos todavía en la etapa de lo básico: tratar de identificar los biomarcadores de diferentes fenotipos. Sería tan útil que cuando ingrese el paciente a tu consulta, según ciertos biomarcadores, ya supiéramos qué paciente va a ir a una nefropatía lúpica, una afectación neurológica o una afectación grave. Sabríamos a qué paciente debemos darle mayor atención. El objetivo general en el mundo es buscar estos biomarcadores.

A partir de esto, la doctora Acosta retoma la importancia de hacer clústers o conseguir más muestras:

—Necesitamos hacer una cohorte sólo de varones, que sea colaborativa en diferentes países, para que podamos tener cantidad, porque la limitante en el lupus en los varones es el tamaño de la muestra, es muy deficiente. No tenemos grupos consolidados para estudiar y sacar conclusiones. La línea en el lupus es de biomarcadores de susceptibilidad, de severidad y de eficacia del tratamiento. En Latinoamérica no estamos haciendo nada de farmacogenómica y están saliendo nuevos fármacos. Mi impresión, por ejemplo, con mis 30 pacientes que reciben uno de estos nuevos medicamentos es que no veo mucha diferencia, y tengo que registrarlo. Recordemos que los estudios de los nuevos fármacos están hechos en caucásicos o en asiáticos. ¿Qué pasa con los latinos?, ¿qué pasa con los latinoamericanos? Por eso, hay que seguir estudiando biomarcadores, como se está haciendo en Europa. Necesitamos tener biomarcadores en Paraguay, en México, en Latinoamérica. Serían la clave para predecir el rumbo de la enfermedad.

Creo que la investigación en Latinoamérica debe, igual que en el mundo, buscar sus biomarcadores específicos.

En el caso de Latinoamérica, en particular, la especialista en Medicina Interna por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Asunción está “insistiendo mucho para abrir la parte de la microbiota”:

—Otra cosa es la cultura. Esto me parece muy importante, porque eso nos diferencia. El tipo de comidas, por ejemplo. La dieta influye muchísimo. Creo que los latinos deberíamos unir fuerzas para hacer biobancos y coleccionar muestras. Cuantas más muestras tengamos, más posibilidades tendríamos de entender por qué el lupus en latinoamericanos o en afrodescendientes es mucho más severo que en Europa. Creo que el estrés, el problema físico, el entorno social, la identidad cultural y la dieta en sí, es decir, la epigenética influye muchísimo en estas diferencias que se observan en europeos y en latinoamericanos. Lastimosamente hay muy poca investigación básica en Latinoamérica. 🐺



Estamos para el paciente; no el paciente para nosotros

La doctora Acosta considera esencial el trabajo multidisciplinario en torno al lupus:

—Me da mucha risa cuando mis colegas reumatólogos dicen: “Las enfermedades autoinmunes son enfermedades de los reumatólogos”. Porque un paciente con lupus debe tener su nefrólogo, su hematólogo, su psicólogo y las especialidades necesarias, de acuerdo con la manifestación que presente. El reumatólogo es quien dirige la orquesta, pero el médico que se niega a trabajar con su colega, por orgullo o por prejuicio, no beneficia al paciente. Es como si jugara en contra de él. Es fundamental que el paciente tenga un equipo multidisciplinario que se lleve bien. Eso también es un factor de buen pronóstico. Tenemos que tratar de entender que estamos para el paciente y no el paciente para nosotros. Se necesita hacer grupos de especialistas, reuniones clínicas y decir cuando no entendemos algo. Es muy importante que el paciente entienda que su médico es sincero y puede decir: “Bueno, yo necesito más apoyo”.

“Primero es tu vida”

Entrevista a Ana Violeta Morales

María Sicarú Vásquez Orozco

Académica



Acompañar y vivir junto a pacientes con una enfermedad autoinmune es un reto para muchas familias. La historia de Violeta Morales Molina se puede observar como un doble desafío. Además de vivir con lupus, es madre de Paco, un joven adolescente que en 2024 fue diagnosticado con la misma enfermedad. En esta conversación, Violeta comparte sus experiencias y aprendizajes.

“No estoy loco”

Formada como licenciada en Enfermería y en Terapia Física, Violeta Morales Molina se desempeña laboralmente en el área de Rehabilitación en un hospital del Estado de México. En enero de 2024, notó que Paco, su único hijo, mostraba una sintomatología extraña que ya empezaba a afectar su vida diaria.

—Toco madera, todo va a estar bien —pensó Violeta, al identificar algunos síntomas que le parecían reconocibles.

Ella fue diagnosticada con lupus en octubre de 2016. Al hacer el recuento de esa etapa, narra:

—En aquel momento, a Paco le dieron tres tratamientos por probable amigdalitis o faringitis. Como los síntomas iban progresando, los médicos decidieron estudiarlo más, porque el tremendo dolor de cabeza no paraba ni con la aplicación de otros medicamentos.

Durante la conversación, para sintetizar el período de búsqueda, Violeta utiliza la expresión médica que describe al lupus como “el gran imitador” por su facilidad para confundirse con otros

padecimientos, y añade que, en algún momento, el equipo de neurología mencionó que se trataba de un tema inmunológico. Derivado de esto, Violeta y Paco siguieron con los análisis que les indicaron. Dos meses y medio después de aquellos primeros síntomas, el 13 de marzo de 2024, se concretó el diagnóstico: lupus.

En ese momento, Paco un estudiante de preparatoria apasionado por el canto y con intenciones de estudiar medicina, se convirtió en uno de esos contados hombres diagnosticados con algún tipo de lupus.

Por el trabajo de su madre, el mundo médico no le es ajeno a Paco. Además, él mismo ha acompañado toda la trayectoria de la enfermedad y la remisión por parte de Violeta. Con esta experiencia, tenía elementos para teorizar. En algún momento de la búsqueda clínica del diagnóstico, compartió sus suposiciones con Violeta:

—Él ya tenía la sospecha. Dijo: “No, mamá. Tengo lo mismo que tú” —tal como ocurrió.

Si bien la noticia tuvo un impacto doloroso en Violeta y Paco, también fue un alivio contar por fin con un diagnóstico. Como madre y persona

con lupus, Violeta reconocía que había dolores extraños en el cuerpo de su hijo y que estaban equivocados los comentarios de las personas que sugerían que se trataba de algo psicológico. A propósito de esto, Violeta recordó lo que dijo Paco en aquel momento:

—Ya tengo un diagnóstico, no estoy loco. Sí estaba fallando algo en mi cuerpo.

Tras recibir el dictamen, Violeta también fue informada de que Paco daba positivo al síndrome antifosfolípido, un trastorno autoinmune que puede afectar a personas con lupus mediante la generación de anticuerpos que incrementan el riesgo de formar coágulos.

“Primero es tu vida”

Al preguntarle a Violeta cómo afectó la noticia del diagnóstico a su familia, relata las medidas que tuvo que tomar para salvaguardar la salud de su hijo. Como primer paso, darlo de baja de la preparatoria. Fue una decisión muy difícil de tomar, pues para Paco había sido un enorme reto ingresar.

El argumento de Violeta fue inapelable.

—Primero es tu vida. Hagamos un receso y ya veremos cómo resolvemos después.

Aunque fue una decisión difícil, Violeta está convencida de que, en ese momento, era la mejor, pues Paco se encontraba tan débil que tenía dificultad para comer o incluso sostener una taza. Además, estaba enojado con ella, con la vida y, por supuesto, con la enfermedad.

A la par de su apoyo como madre y del apego al tratamiento, Paco recibió apoyo psicológico. Esto ayudó al seguimiento y desarrollo de una atención integral. Paralelo a ello, la música se convirtió en un terreno fértil para la expresividad de Paco. Desde hace un tiempo, la composición musical ha sido una escapatoria para continuar la vida. Entre sus composiciones se encuentra “Familia lúpica”, que presentó en la primera edición del Congreso Internacional Potencia Lupus, durante mayo de 2024, en la Universidad de Monterrey.

Para Violeta, una de las preguntas más fuertes durante la entrevista tiene que ver con identificar su mayor desafío en este proceso. Al respecto, menciona que el diagnóstico de lupus para Paco fue un “gran golpe” en su corazón de madre. En su



experiencia como persona con lupus, es algo que no le desea a nadie.

—A la vez, como que fue una sacudida en mí misma —añade Violeta—. Para decir: “¿Ahora lo entiendes?”. A lo mejor si yo no lo hubiera vivido, sería la primera persona que no le creyera. Y entonces lo obligaría, lo hubiera obligado a seguir, a realizar su vida normal. Tal vez me pasó para poder entenderlo.

Tras mencionar esto, no como personas con lupus, sino como madre, Violeta comenta que su vida ha cambiado. Ella, una mujer fuerte, disciplinada y seria, se “ablandó como mamá”. Ahora, se enfoca en dos caminos. Por un lado, está más pendiente de reconocer los síntomas y acompañar a Paco. Por el otro, poco a poco, lo va encauzando y apoyando para que retome sus actividades.

Al respecto, Violeta también reconoce que la preocupación es difícil de controlar: “¡Tal vez me he vuelto sobreprotectora!”. Y ejemplifica:

—Al principio, Paco insistía con seguir entrenando fútbol americano. Entonces, pues claro, lanzaban sus pases con el balón y hacían sus movimientos con las piernas y las rodillas. Él, como todos los demás jugadores, seguía brincando. Le tuve que decir: “Oye, no. Ya te diagnosticaron. No puedes hacer esto. Lo único que puedes practicar es caminar, la elíptica o nadar. Pero esto no, porque si no, no te van a durar las rodillas”. Él se enojaba y decía: “Déjame vivir también mi enfermedad, yo quiero ser normal”.

Para Violeta, ha sido un reto sobrellevar al mismo tiempo la vida laboral y la maternal, porque ha tenido que ayudar a su hijo a madurar más rápido que otros jóvenes de su edad. Algo prioritario ha sido enseñarle a Paco la importancia de los medicamentos, las vitaminas y el cuidado integral que deben tener las personas que viven con una enfermedad de este tipo.

“La enfermedad duele mucho”

Al valorar su experiencia y sus aprendizajes, Violeta comparte algunas recomendaciones para quienes tienen hijos o hijas con lupus. Primero, enfatiza, hay que evitar caer en la sobreprotección y, en el otro extremo, no practicar la crueldad de exigir que se haga lo mismo que se hacía durante la vida previa al diagnóstico. A las madres y los padres de familia que se encuentran con la enfermedad sin tener conocimientos o padecimientos de la misma, dice:

—Entendamos que nuestros hijos no están flojeando. La enfermedad duele mucho. Una, como madre, no se puede meter al cuerpo del hijo para ver exactamente qué y cómo duele. Nosotras debemos ayudarlos con los medicamentos, apoyarles en seguir la dieta y acompañarlos al médico. A veces, no hay que decir nada, sólo estar presentes. Las palabras pueden doler mucho, aunque no sean dichas con maldad. Entendamos que a veces no es un tema psicológico, ni la relajación o de “échale ganas”, sino un apoyo integral. 🐾

Pendientes del Estado

En cuanto a qué le gustaría que el Estado hiciera en materia de atención al lupus, Violeta señala la necesidad de validar socialmente la enfermedad invisible. En específico, precisa el tema de la discapacidad. Considera indispensable integrar el lupus a la lista de enfermedades incapacitantes, aunque no sea visible a primera vista:

—A veces, me toca ir parada en el camión. Cuando se desocupa un asiento, lo ocupo. Si se sube una persona adulta mayor, por educación, le dejo el asiento. Paco me dice que no, que yo también lo necesito. Tiene razón, pero a mí no se me nota, y la gente no siempre es comprensiva. Pareciera que deberíamos usar muletas, bastones, sillas de ruedas o pintarnos la enfermedad para que nuestras necesidades sean reconocidas.

**¿Eres investigadora
y tienes lupus?**

**Únete a la Red de
Investigadoras
con Lupus (Rilu).**



¿Cómo nos encontramos?

En un seminario en línea que nos permite exponer nuestros proyectos, generar retroalimentación y establecer diálogos multidisciplinarios sobre nuestras líneas de investigación.

¿Cómo puedes sumarte?

Esríbenos 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. Además, nos apoyamos para publicar y presentar en congresos.

¿Quién coordina?

Rilu es coordinado por su fundadora, la investigadora Laura Athié, presidenta del Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus A.C. (Cetlu) y doctora en Ciencias del Lenguaje.



<https://cetlu.com.mx>
f /cetlu
@ cetlu.lupus

Juntas podemos abrir puertas, tender puentes y romper techos.

“Es muy importante que la familia no abandone”

Entrevista a Ángela de la Cruz

Sagrario Araceli Rojas

Estudiante de veterinaria

Ángela de la Cruz Pimentel tiene 59 años, vive en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas y es ama de casa. Es miembro activo de su Iglesia y tiene dos hijos. En entrevista, comparte cómo ha vivido el proceso de la enfermedad de su hijo Rubén Manuel, persona con lupus, así como las complicaciones y los aprendizajes que han tenido.

Angela de la Cruz recuerda cómo apareció el lupus en su familia y lo que ha implicado todo el proceso: su hijo Rubén Manuel Ozuna de la Cruz con sólo 17 años inició con malestares físicos. Durante octubre de 2010, empezó con cansancio extremo y, posteriormente, una úlcera en el oído que mejoró con medicamentos. Tiempo después le salieron manchas en la nariz y para diciembre comenzó con bastante dolor de huesos.

Dado que no contaban con seguro médico, asistieron a su centro de salud, donde le dieron tratamiento, pero no tuvo mejoría. Los doctores decían que era una infección muy fuerte en la sangre; incluso un médico llegó a comentarles que tenía SIDA sin realizar ningún tipo de estudio.

El 28 de diciembre, Rubén se puso muy mal y comenzó a arrojar sangre. Le dieron un pase al hospital, donde le hicieron transfusión y lo intubaron. Fueron momentos muy complicados ya que no conseguían donadores por su tipo de sangre. En el hospital lograron controlar la hemorragia, pero no el dolor. Realizaron varios estudios, pero no tuvieron ningún resultado concreto y lo dieron de alta.

Comenzó a perder cabello, su piel se oscureció y pasó seis meses en cama. Era necesario moverlo en silla de ruedas debido al dolor. En junio de 2011 tuvo cita en hematología, ahí se puso muy mal, sin poder respirar. Lo internaron y en el hospital lo atendió un reumatólogo quien le comentó a Ángela que sospechaba de lupus y le pidió autorización para iniciar un tratamiento con ciclofosfamida, mesna, ondansetrón y metilprednisolona. Sin dudar, Ángela autorizó iniciarlo y pronto disminuyó el dolor, aunque Rubén permaneció 15 días en el hospital. Tras este tiempo le dieron el alta con un tratamiento con ácido micofenólico por nefritis lúpica, el cual sigue después de seis años.

Años después Rubén tuvo una recaída renal; comenzó a perder proteína en la orina, por lo que volvió a necesitar tratamiento con ciclofosfamida y mesna. Ángela narra cómo vivieron el proceso del diagnóstico:

—Nos daba mucho miedo cada consulta con los doctores, por lo que pudieran decir. Fue un tiempo de mucha angustia, estrés y sobrepensar las cosas. Tenía que cuidar mucho a mi hijo. Tuvo episodios depresivos, pero no se abría con la gente.

Fue algo muy angustiante ver a mi hijo así durante pandemia, pues estuvo un año sin trabajar. Otro de los miedos era que no funcionara el tratamiento. Desafortunadamente perdió el seguro y ya no pudimos intentar otra opción de tratamiento que nos habían comentado.

Luego de años llegó el diagnóstico, y ya con la certeza de avanzar en una dirección, Ángela hoy en día vive el proceso de una manera muy diferente. Así lo cuenta:

—Leo sobre los testimonios, me informo, y comprendo el sentir de mi hijo y las complicaciones de la enfermedad. Hoy mi hijo tiene una relación amorosa, lo que pienso que le ha ayudado bastante anímicamente.

En cuanto al papel de la familia en todo este proceso, la mamá de Rubén comparte:

—Lo vemos muy diferente gracias al tratamiento y el apoyo que ha tenido hasta ahora tanto de sus doctores como de nosotros, su familia. Entre todos nos ayudamos mucho. Sin duda, es muy importante que la familia no abandone al paciente en el proceso y que el paciente también se deje ayudar.

Expresa también que ella, como familiar de una persona con lupus, ve cómo el paciente llega a sentirse inútil o con una vida truncada. Para ella el desafío más fuerte ha sido la falta de comprensión médica, social y emocional hacia los pacientes; la falta de medicamentos en la salud pública y el alto costo en los servicios particulares tanto en la cuestión de medicamentos como en estudios de laboratorio. También afecta la falta de seguridad social y de prestaciones en los empleos.

Desde su experiencia, Ángela recomienda a las madres y los padres de una persona con lupus:

—Apoyarlos moral y económicamente a pesar de que sean adultos. Hay que tratar de estar al pendiente siempre de lo que puedan necesitar, y también motivar al paciente a que se cuide permanentemente. Es una enfermedad difícil tanto para la familia como para el paciente, y creo que es muy importante que expresen con libertad su sentir. 🐾



La petición para el Estado

Hoy, Ángela le solicitaría al Estado:

1. Que le den la relevancia necesaria a la enfermedad, que los pacientes tengan una mejor calidad de vida con tratamientos y medicamentos suficientes y disponibles.
2. Que se otorgue apoyo psicológico tanto para el paciente como para la familia para comprender y aceptar la enfermedad, ya que la situación no es sencilla ni la cobertura de las necesidades.
3. Continuar con acciones para visibilizar al lupus y que se le dé la importancia que amerita, tanto en el tema de salud como en lo laboral y lo familiar.

“Pero aquí estamos”

Entrevista a María Delfina Buclon y Gustavo Stauffert

Laura Athié

Presidenta de Cetlu

María Delfina Buclon tiene 81 años y fue diagnosticada con lupus en 1970. Gustavo Stauffert, su hijo, nacido en 1968, padece también una enfermedad autoinmune con sus propias características. En esta conversación comparten sus aprendizajes individuales y filiales para enfrentar las complejidades de las vidas con padecimientos crónicos.

El confort de la maternidad

Desde que tiene memoria, María Delfina Buclon se recuerda enferma, con dolores, pero como su cuerpo se veía bien, los médicos le decían que todos sus síntomas “eran cosa de hipocondríacos”. Hasta que a los 17 años, en 1970, tuvo una crisis severa:

—Ese año empecé con dolores muy fuertes en las coyunturas. Mis brazos estaban encogidos, así como mis manos. Mi cabeza empezó a inclinarse y casi llegó a la altura de la cintura. Fuimos con cuanto médico pudimos, hasta que mi esposo vio algo en la *Sección Amarilla* y me dijo: “Fíjate que aquí dice que es un excelente médico que trata enfermedades inmunológicas y lupus”. Yo dije: “¿Qué será lupus? Le voy a llamar”. Para esto yo ya tenía dos tipos de erupciones: una de la espalda a la cintura que era como varicela y de la cintura hasta los tobillos que eran ronchas, que en la mañana estaban tranquilas y en la tarde me ardían. Cuando el doctor me vio, nada más de verme acostada en cama porque tenía mucha temperatura, me dijo: “Señora, usted tiene lupus eritematoso sistémico, pero la voy a revisar”. Me revisó y lo confirmó. Debo

decir que el doctor Abel H. Toro era médico militar, un hombre con un carácter muy fuerte, pero conmigo fue una dulzura.

Con el diagnóstico de lupus llegaron retos que se debían sortear en familia, así como decisiones trascendentales. Una de ellas fue sobre la maternidad, que tuvo que ser un punto de discusión.

—Recuerdo que el doctor habló con mi esposo y le dijo: “Mire, esta medicina que le voy a dar a la señora la va a dejar estéril, pero usted ya tiene tres hijos. Usted decida por la vida de su esposa o seguir teniendo más hijos”. Y mi esposo respondió: “Yo prefiero tener mujer, porque ya tengo hijos”.

Pero era precisamente durante los embarazos, cuando María Delfina se sentía mejor y la posibilidad de ya no tener un tiempo de mejora, la inquietaba:

—Cuando yo me embarazaba, todas las molestias se me quitaban. Volvía a ser una mujer completamente sana. Y nada más daba a luz, me ponía malísima otra vez. Como tuve a mis dos primeros hijos muy seguido, yo le pedía a Dios que me dejara embarazada, porque nada más paría me sentía mal otra vez. Con el último de mis hijos, Gustavo, que



nació en 1968, me fue un poquito mal en el embarazo y se me empezaron a hinchar las piernas; además, se me veía el estómago, porque casi con los otros dos embarazos ni se me notaba. Todos me decían: “No estás embarazada”. Luego, como al año de haber nacido Gustavo, empeoré.

El tratamiento de la época

María Delfina hizo todo lo que el doctor le indicó: dejar de tomar sol, a pesar de su gusto por ello; no bañarse por dos meses y medicarse con nuevas sustancias que servirían en distintos sentidos, pero también provocarían ciertos malestares. Así lo recuerda María Delfina, quien actualmente vive en la Ciudad de México:

—El doctor mandó traer desde Alemania una medicina que se llama Endoxan Asta, que me la inyectaban todos los días y me provocaba vómito por lo que me daban otra medicina para contrarrestar esa molestia. También me aumentó la dosis de cortisona, que otros doctores ya me habían recetado. Yo era talla 32, pero llegué a talla 42 con la cortisona. A este tratamiento le debo mis estrías en el

estómago, porque no tenía ni estrías con mis hijos. Estuve mucho tiempo con la cortisona, y me la fue disminuyendo poco a poco. Luego me mandó unas inyecciones de Genoxal. La primera vez, me mandó 100 inyecciones. Después, fui a verlo cuando terminé las 100 inyecciones y me dijo: “Todavía no, todavía no es tiempo. Se va a poner otras 75 inyecciones”. Yo hasta le dije: “Doctor, ya no puedo, ya estoy toda picoteada y hasta el líquido a veces se me sale”. Me dijo que le enseñara tantito mi glúteo y dijo: “Aquí y aquí y aquí y aquí y aquí le caben las 75”. Me volví a poner las 75 y me volvió a dar después otra dosis de cortisona. Volví a engordar.

Eso no fue todo. De común acuerdo, María Delfina accedió a ser la “conejilla de indias” del doctor Toro para probar ciertos tratamientos. Sobre todo, después de que el especialista le informara que ante el lupus: “No hay sobrevivencia”. Esta sentencia produjo una idea de lucha y comenzó una relación médico-paciente que se afianzó con el tiempo, pero siempre con el ánimo de estar avanzando. De este modo, María Delfina empezó a tomar Ledertrexate en pastillas, pero tuvo reacciones diversas:

“Fíjate que aquí dice que es un excelente médico que trata enfermedades inmunológicas y lupus”. Yo dije: “¿Qué será lupus? Le voy a llamar”.

—Empecé a sentir un ardor vaginal. Le dije: “Doctor, yo creo que tengo que ir a ver a un ginecólogo porque me pasa esto”. Y me dijo: “No va a ir a ver a ningún ginecólogo, eso es reacción de la medicina”. Y me mandó ácido fólico, que lo teníamos que traer de Estados Unidos porque no había aquí en México. El doctor me mandaba a checar siempre hígado, riñones, corazón y todo salía bien. Un día me dijo: “Le voy a inyectar el Ledertrexate en lugar de las pastillas”. Aparte, debo decir que el Ledertrexate me sacaba úlceras en la boca. Me dijo: “Vamos a cambiar la forma de cómo lo va a tomar, porque fíjese que me he dado cuenta de que las pastillas infectan primero y luego curan. Entonces hay que estar luchando con una infección y aparte con la enfermedad. He notado que las inyecciones primero alivian y después quizá causan infección. Y ahorita lo que tratamos de hacer es que la cure”. Entonces me mandó 50 inyecciones de Ledertrexate. No hubo infección, no sentí nada en la vagina ni me salieron ámpulas.

También iniciaron las quimioterapias:

—Me internaba siete días: el primer día me canalizaban y me ponían la primera dosis. Con esa dosis era vomitar y vomitar. Ese era el único día que vomitaba cada vez que entraba a quimioterapia. Y todo lo demás muy bien. Entraba el sábado y me daban la sustancia, domingo, lunes y martes. El miércoles me desconectaban. Y otra vez jueves, viernes y sábado me volvían a poner la sustancia y me la quitaban el domingo ya para mandarme a

mi casa. Mientras estaba en el hospital, me sentía bien, pero cuando me quitaban el líquido, pues me sentía exageradamente débil.

La confianza con lo recomendado por el doctor fue tan grande que María Delfina no dudó en hacer cuanto él sugería. Incluso cosas que le parecían muy extrañas, pero tenían resultados:

—Hace 40 años, me dijo el doctor: “Ya no hay medicina para contrarrestar el lupus” y respondí: “¿Qué voy a hacer, doctor?”. Dijo: “Se va a ir a comprar algo a la veterinaria”. Le digo: “¿Cómo?”. “Va a ir a tal farmacia, que está en Naucalpan y se va a comprar una medicina para caballo”. Yo creía que me estaba bromeando y me dijo: “Señora, no estoy bromeando. Quiero que vaya a tal veterinaria, pero es medicina para caballos. Cuando los caballos están mal y tienen alguna enfermedad se les da esa medicina. Lo va a comprar en polvo, que es como lo venden y usted lo va a encapsular a tantos miligramos”. Fui, me vendieron el polvo y un tío de mi marido que trabajaba en salubridad me dijo: “Yo te las mando encapsular” y tomé la medicina de caballo por cuatro meses. Después salieron pastillas de ese medicamento.

Interviene su hijo, Gustavo:

—Pero lo que más le dolió a mi mamá fue la broma que le hizo mi papá.

María Delfina comparte la anécdota:

—Me dijo: “Mi vida, a lo mejor te oigo relinchar dentro de poco”. Le contesté: “Déjate de la relinchada, cuídate de alguna patada”.

El cuerpo desbielado

En el caso de Gustavo había señales para sospechar que su salud no era óptima. Todo inició en su edad más temprana.

—Él también fue muy enfermizo desde chiquillo —dice María Delfina—. A cada rato teníamos que ir al doctor porque estaba infectado de la garganta, pero era un niño muy activo. Era igual que yo, ya sea que estuviera enfermo o no, se levantaba; siempre fue muy deportista. Jugó béisbol, tenis, fútbol.

—Mi mamá se dio cuenta de algo, porque a los dos meses de nacido me tuvieron que operar de los intestinos— completa Gustavo.

—Estaban cerrados —dice María Delfina—. Pero lo que me llamó más la atención sucedió años después: una vez llegó de Ixtapa con una fuerte inflamación en los testículos y pensé: “Es hijo mío, ¿qué tal si tiene algo de lo mío?”. Y fuimos a ver al doctor Toro, porque tenía la presión en el pecho y se le inflamaba el estómago. Él le mandó inyecciones de Flebocortid y a hacer los análisis.

—A mí desde muy chiquito me detectaron algo en el corazón y cada vez que me daba temperatura me tenían que poner una de Bencetazil y cuatro de Penprocilina —dice Gustavo—. No me recetaban ninguna otra cosa. Me dijeron que yo tenía la aorta bivalva y que tenía que tener cuidado con el ejercicio. Pero yo hacía ejercicio de alto rendimiento, hacía cuatro o cinco horas diarias. Inclusive estuve internado, pero era por cuestiones del deporte. Nunca tuve mayor problema, salvo eso de que me tenían que inyectar a cada rato. Me dio de todo, me dio varicela y me dio durísimo, me dio sarampión también muy fuerte. O sea, las enfermedades me pegaban un poco más fuerte de lo normal, pero, como dice mi mamá fue hasta los 20 o 21 años cuando tuve una inflamación tan fuerte en los testículos que no me dejaba caminar y la inflamación del estómago. Fuimos con el doctor Toro y ahí se

dan cuenta de que tengo una actividad de crioglobulinas altas y me manda al cardiólogo. Me dijo que el problema que tenía en el corazón era inmunodeficiente y que inclusive él no creía que fuera aorta bivalva, sino una actividad inmunológica.

Si bien no padecía lupus, como su madre, la noticia de tener una enfermedad compleja fue un momento crucial. Sin embargo, el médico hizo todo lo posible para que se asimilara de mejor modo la situación. Cuenta Gustavo:

—Recuerdo que el doctor me dijo: “Eres muy deportista. Si eres tan disciplinado como parece, te prometo que no te vas a morir de esto, pero te prometo que te vas a morir con esto. Más vale que te acostumbres. Y, sobre todo, debes saber que el hombre es menos resistente que la mujer”.

Incluso, le ayudó a Gustavo a comprender más fácilmente lo que le ocurría con una analogía, que el joven asociaba a su vida, porque su papá era ingeniero mecánico.

—Me dijo: “¿Usted sabe por qué se desbiela un carro?”. “Pues sí, sí, lo sé”, le dije: “Porque pasa aceite ¿no?”. Y me responde: “Ajá, eso es justo lo que le está pasando. Usted pasa aceite en su corazón por culpa de las crioglobulinas. Entonces en algún momento le van a tener que cambiar la biela y le vamos a hacer quimioterapias para quemarle esa parte y que se tarde lo suficiente para que cuando lo intervengan no le tengan que romper el pecho”.

Comprender la enfermedad: una trayectoria compartida madre-hijo

Alteraciones de salud

Reconocimientos de signos

Atención médica especializada

Identificación de actividad
inmunológica elevada

Tratamientos y cuidados

Explicación médica del
proceso fisiopatológico

Proceso de adaptación a
enfermedad crónica



Fuente: Elaboración propia.

A los 18 años, a Gustavo lo volvieron a operar de los intestinos y una hernia, pero tuvo una reacción que lo mandó a terapia intensiva. Después, el doctor Toro dijo que pudo haber sido una reacción de crioglobulinas. Gustavo recuerda que tuvo espasmos esqueléticos musculares tan fuertes que se le salieron los puntos y creían que tenía tétanos.

Luego tuvo tres operaciones de corazón:

—En 2017 me operan la primera vez del corazón y me ponen la válvula mínimamente invasiva. Y a las 12 horas me dicen que el agujero aórtico está colapsando por el problema de calcificación

"Mi mamá me explicó lo que era el lupus. Entendía que mi mamá se enfermaba y se sentía bien; se enfermaba y se sentía bien. Mi mamá siempre me enseñó la fortaleza".

y que me tienen que volver a operar. Entonces me operan a las 12 horas para ponerme un parche. Me dicen que tengo 50% de probabilidades de vivir o morir, pero que había que hacerlo. Después, en 2021, ahora sí me abren todo, me sacan el corazón y el momento de la verdad era la hora de quitar el parche. Si se venía el agujero aórtico, pues me moría. Si se había pegado lo que me habían hecho, pues entonces vivía y así fue. Me querían poner una válvula 23 y para eso tenían que sacar el corazón también. Entonces me pusieron la válvula 23 y me volvieron a cerrar, y aquí estamos. Llevo tres operaciones de corazón.

El vínculo materno

En su momento, Gustavo quiso saber si lo que padecía era heredado de su madre. Con su peculiar forma, el doctor Toro le explicó lo que estaba ocurriendo.

—El doctor y yo teníamos muy buena relación —puntualiza Gustavo—. Un día le dije: "Entonces doctor, ¿mi mamá me lo heredó?". Me dijo: "No, usted lo agarró". ¿Cómo? Explíqueme. Me dijo: "Mire, la gran ventaja es que usted va a poder tener hijos sin ningún problema porque el hombre no lo puede heredar porque no es genético, pero la mujer sí se lo pasa a sus hijos cuando los hijos se están alimentando en el útero y por eso tiene usted lo que tiene, entonces sí es de su mamá, pero usted lo agarró".

Por supuesto para María Delfina, saber que su hijo estaba enfermo era algo que la intranquilizaba:

—Cuando me enteré de lo de Gustavo sentí dolor porque dije: "Este muchacho va a sufrir un calvario como el que yo sufro". No me hubiera gustado, pero yo tenía mucha confianza en mi médico.

Por su parte, Gustavo recuerda:

—Una vez en una quimioterapia, que a mí me emborrachaba inmediatamente, mi mamá me estaba agarrando el cabello y entró el doctor y le dijo: "De ninguna manera. Deje a este muchacho en este momento, porque él se va a tener que levantar a trabajar. Él va a tener que salir y no lo quiero en la cama diciendo que algo le duele. A usted, sí, usted sí tómeselo con calma".

Pese a todo, la enfermedad no los ha derrumbado. Madre e hijo han encontrado modos para vivir de la mejor manera posible.

En el caso de María Delfina:

—Soy católica y muy creyente. Yo puse mi vida en las manos de Dios. Yo le decía: "Señor, todos los médicos me han visto, me dicen que estoy enfermísima, que estoy muy mal, no me dicen qué tengo, pero estoy en tus manos, tú guíame y tú haz de mí lo que tú quieras. Yo voy a poner todo de mi parte". Inclusive ya cuando me estaba tratando y cuando me sentía yo mal, tomé para mí el eslogan de los equipos de fútbol que decían: "Muy bien equipo, muy bien". Yo me decía, incluso cuando andaba trapeando y haciendo mi quehacer, yo me decía: "Muy bien, me siento muy bien". Eso me ayudaba. Yo cuando me siento mal no me puedo

quedar acostada o sentada. Tengo que ponerme a trabajar. Hago el esfuerzo, me pongo a trabajar y muchas veces hasta me olvido de que me está doliendo algo. Siento el dolor, pero he aprendido a vivir con él.

La vida compartida

Para Gustavo, que convivió con la enfermedad de su madre desde muy pequeño, además de enfrentar padecimientos propios, recuerda episodios muy significativos:

—De chiquito sabía que algo pasaba porque me imagino que cuando era lo peor de los tratamientos para mi mamá, yo me iba a casa de mi abuela materna. Tenía 2, 3 o 4 años. Recuerdo algunos festivales del Día de las Madres a los cuales mi mamá no me podía acompañar y entonces iba mi abuela. Yo sabía que mi mamá tenía algo, pero nunca la vi en cama ni nada así. Entonces, fue desde muy chico, como a los 6 o 7 años, que mi mamá me explicó lo que era el lupus, todo lo que era. Entendía que mi mamá se enfermaba y se sentía bien; se enfermaba y se sentía bien. Mi mamá siempre me enseñó la fortaleza. Yo coincidí con mi mamá: el dolor no es algo que me haga mella. Y me siento orgulloso de ella, porque he estado en varios lugares donde dicen: “Señora, usted tendría que haber estado muerta y Gustavo no debió haber nacido. Pero aquí estamos”.

Con el tiempo, ambos han sido testigos de la evolución en el conocimiento de las enfermedades autoinmunes. Para María Delfina:

—Yo creo que antes no había información. Lo que sí sé es que cuando yo supe de esta enfermedad, una concuña de mi esposo más joven que yo, murió. En aquel tiempo yo tenía 27 años y estaba todavía muy grave y les pregunté de qué se murió y dijeron pues de una enfermedad que se llama lupus. La esposa de nuestro contador la empecé a ver mal y le dije: “¿Por qué no vas con mi doctor? Yo tengo esto”. Y no quiso ir. Se murió y le diagnosticaron al poco tiempo antes de morir que tenía

lupus. Luego mi vecina aquí de junto dejé de verla. Un día me dijo que tenía lupus y le platiqué de mi doctor. Y sí fueron, pero su esposo un día vino y me dijo: “Nos ha recomendado usted un médico que es un loco, no sirve para nada. No me vuelva a recomendar ningún médico porque mi esposa está bien”. Yo me quedé callada. Luego supe que murió. No se quiso tratar, más bien el esposo no quiso que ella se tratara. En resumen, estaba la enfermedad, pero no había información.

Así lo narra Gustavo:

—Yo crecí con lo de mi mamá, y vi lo que era una enfermedad rara. Aunque yo no tengo lupus, tiende uno a ser incomprendido, porque uno se puede sentir perfectamente bien ahorita y se puede sentir mal en dos horas, y se puede volver a sentir bien en tres horas.

María Delfina concluye sobre su relación con su esposo y su círculo cercano:

—El lupus no afectó mi vida social, ni mi vida amorosa. Duramos 62 años de casados. Teníamos buen sexo, así que en mis relaciones maritales no intervino el lupus. A veces cuando yo tenía mucho calor, me decía: “Mi vida ¿qué hago, en qué ayudó?”. En mis relaciones sociales nunca dije que tuve lupus, nunca me quejé de nada, aunque me estuviera muriendo. Nunca me quejé de nada, así que mi familia no creía que estuviera enferma. Salvo mi madre y mis hermanas, que me conocían de tiempo, pues sí lo sabían, pero todos los demás, ni mi familia política, nunca lo supieron.

María Delfina tiene ya cuatro años en remisión, es decir, las afectaciones por la actividad lúpica han disminuido. Sin embargo, sigue con tratamientos derivados por otros padecimientos, como hipotiroidismo. Entre la mañana y la noche, toma doce medicamentos para la presión, mejorar el ritmo del corazón, los mareos y el estreñimiento, entre otras complicaciones.

Por su parte, Gustavo toma cada día un desinflamante para el corazón, una aspirinita y un medicamento para el dolor musculoesquelético. Nunca ha dejado el ejercicio:

—Aunque parezca una perogrullada, el doctor me dijo: “Gustavo, salvo lo que está mal en tu corazón, tu corazón es muy fuerte”. Y a mi mamá le dijo: “De no ser por el ejercicio que hace, su hijo no habría aguantado tres operaciones”.

Los deseos familiares

Para finalizar, madre e hijo comparten sus deseos de políticas públicas para mejorar la calidad de vida de las personas con lupus.

Dice María Delfina:

—Yo pediría que hubiera mejor atención para entender cómo se siente la persona con la enfermedad. A mí me dijo el doctor del seguro social: “No sé qué es lo que tiene, a ver cómo se la lleva”. Eso es muy desesperante. Yo decía entre mí: “Pero cómo que a ver cómo la lleva, si ellos son los médicos que nos tienen que ver”. Entonces, yo pediría que vieran que desde hace mucho hay una

enfermedad terrible, que se llama lupus, y que ellos no la están tratando. Pediría que hubiera una especialidad dentro de los hospitales para lupus.

Gustavo añade:

—Yo pediría mayor investigación. Es muy difícil, por ejemplo, encontrar un inmunólogo hematólogo, que era la especialidad del doctor Toro. Una vez fui con un reumatólogo que me dijo: “Pero tu factor reumático es muy poco”. Como eso ya lo sabía yo, señalé que mi problema era la creación de crioglobulinas. El médico me dijo: “Yo no entiendo esas tonterías”. Ésa fue su respuesta. A mí, la verdad, me pega poco y sí, los dolores son fuertes, pero aprendo a vivir con ello. Lo más grave es lo del corazón y en su momento lo de los intestinos, y lo molesto de los dolores de cabeza, que ya sé que me van a tirar a la cama cuatro o cinco veces al año. En este contexto, me gustaría ver más investigación del lupus, como yo lo veo en muchas otras enfermedades. 🐾

Entre el amor y el gorro

—Me daban migrañas espantosas —cuenta María Delfina—. Para evitarlas, el doctor me recomendó: “Tiene que usar un gorro todas las noches ya cuando se acueste, no importa si está en Acapulco, si está en tierra súper caliente, tiene que usar gorra para dormir”. Un tiempo no lo usé, porque era una esposa joven, ¿cómo me iba yo a acostar con un gorro? Pues no. Yo decía que estaba loco el doctor. Pero fueron tales los dolores que me dijo mi marido: “Haz la prueba y te prometo que cuando te lo pongas no te volteo a ver”. Hice la prueba y, efectivamente, cambiaron mis dolores. Se volvieron más benignos. Hasta la fecha, duermo con gorro. El día que no lo hago, amanezco con dolor de cabeza. Tengo que taparme la cabeza con algo, con la misma sábana, con lo que sea, me la tengo que tapar; si no, me duele la cabeza.

Entre la disciplina y la dureza

La enfermedad te enseña a ser disciplinado —dice Gustavo—. Eso es bueno. Lo malo es que a veces es uno muy duro con los demás. A mí me cuesta mucho trabajo cuando mis hijos o sobre todo los hombres que somos más chillones, dicen: “Me duele o me siento mal”. Me cuesta trabajo entenderlo. Esa parte nos cuesta trabajo. Entonces también hay que trabajar en decir: “Bueno, el que nosotros estemos acostumbrados al dolor, desde que nacimos, desde que somos muy chicos, no significa que todos lo hagan”. Imagínense, en mi caso, al mes la primera operación de intestinos. También uno debe de aprender que no todos tienen la bendición de tener la fortaleza que tenemos frente a los demás. Es algo que también le digo a veces mi mamá: “No seas tan dura”.

Mis caminos hacia el bien estar y el buen vivir

Rosalinda Morales Garza

Consultora en educación intercultural

Por más de cuatro décadas, Rosalinda Morales Garza gestionó políticas públicas en favor del derecho a la educación en instituciones mexicanas como la Secretaría de Educación Pública y la Dirección General de Educación Indígena. Durante 2021-2023 fue titular del Mecanismo Independiente de Monitoreo Nacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este artículo nos comparte su trayecto como persona con lupus.

“Qué raro está esto”

La salud parece una condición permanente e imperceptible cuando tienes 31 años. No piensas que algo pueda atravesarse en tu camino para cambiar esa situación. Cuentas con un cuerpo que se mueve y reacciona ágilmente. Caminas, corres, vas al *gym* y aún te queda energía para asistir a eventos culturales al salir de la oficina. Tu mente puede enfrentar las múltiples tareas casi sin descanso y, como en mi caso, tienes apertura para conocer nuevos contextos y formas de relacionarse. Por eso, decides dejar la docencia en Nuevo León y aventurarte a seguir tu desarrollo profesional en la capital del país.

Son los años noventa en México. Para comunicarse sólo están las llamadas telefónicas a larga distancia y el fax. Aún no se tiene acceso a las redes sociales, videollamadas o *chats*. Muy pocas personas tienen celular.

Trabajas en la educación superior, te involucras en proyectos sobre el nivel de comprensión de textos en lengua inglesa, buscas estrategias colegiadas para cambiar el estado de la cuestión. Hay que hacer viajes, proyectos, gestiones,



Foto: Cortesía.

comunicaciones y planear alternativas con profesionales experimentados, jefes con amplia perspectiva e instituciones aliadas.

No obstante el entusiasmo profesional por los nuevos retos, empiezas a notar que estás agotada, vacilante. Retrasas la hora de ponerte en pie al empezar el día. Te duele el cuerpo, específicamente, las articulaciones y tienes llagas y heridas en las orejas y otras zonas del cuerpo. A veces tardan semanas en sanar.

“Qué raro está esto”, piensas.

Cuando decides ver al médico, te encarga muchos y diversos estudios que no conocías. No son sólo biometrías, químicas o exámenes de orina. Todos son obligados para tener certezas.

Uno de tus jefes pregunta por ti, quiere saber por qué has estado ausente algunas tardes y días completos de la oficina. La asesora a la que auxilias le explica que unos estudios arrojaron que padeces lupus, pero que estás buscando otras opiniones.

Empiezas a notar que estás agotada, vacilante. Retrasas la hora de ponerte en pie al empezar el día. Te duele el cuerpo, específicamente, las articulaciones.

“Soy Rosalinda Morales Garza”

Todavía no existía Google. En libros y revistas, leía sobre la enfermedad, su origen autoinmune, su mayor frecuencia en mujeres, sus síntomas y el impacto en la vida. Revisaba historias y veía fotografías de miedo sobre las limitaciones que el lupus imponía, las afectaciones visibles y los daños en órganos vitales. Había muchas preguntas sin resolver y pocas noticias alentadoras. De acuerdo con la investigación existente, el lupus eritematoso sistémico (LES) era el peor lupus, y ese era mi diagnóstico.

La puesta en claro de lo que podía pasar con lo que había estado viviendo durante meses vino de la voz de un coordinador de asesores:

—Esto no es algo que se deje para después —dijo—. Es grave, no es un juego, no es cualquier cosa. Mi hermano acaba de fallecer de lupus. Que Rosy vaya a mi laboratorio y que le vuelvan a hacer todos los estudios, ella no puede tener lupus.

Viajé a Monterrey. Apenas le dieron a él los resultados de los estudios exhaustivos —que pidió verificar dos veces—, me mandó llamar y dijo:

—Sí, los estudios dicen que es lupus.

Reiteró la urgencia de que me atendiera médicamente y me dio todas las facilidades.

—Su salud y su vida son prioridad —dijo.

Con cautela y midiendo mi capacidad, seguí trabajando para evitar estancarme únicamente en el lupus.

“Soy Rosalinda Morales Garza. El lupus está ahí pero no es el todo”, me dije para seguir adelante.

“¿En qué momento...?”

Debo reconocer que siempre tuve apoyo, solidaridad y acompañamiento. Nunca estuve sola. En todo momento pude conversar del tema y sobre cómo me sentía. Mi hermano cursaba su posgrado en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” y me consiguió el acceso a la institución. Mi primer tratamiento fue con una joven reumatóloga.

En aquella etapa, yo miraba hacia atrás y pensaba: “¿En qué momento pasé de jugar basquetbol y correr medios maratones a caminar despacio y dolorosamente para llegar a esta sala de espera?”. En ese lugar había señoras mayores que yo —o lo parecían—. Algunas tenían manos deformes; otras, poco pelo, y algunas mostraban las manchas rojizas en sus rostros que eran —así lo había leído yo—, “lesiones como las que podría hacerte un lobo”.

En la espera de mi turno, escuchaba sus conversaciones sobre las operaciones que les habían realizado.

—Ya estoy mejorcita —decía alguna de ellas, y yo no lograba verle la mejora.

También recordaban a las que ya habían “trascendido”, persignándose.

Escuchándolas, me preguntaba si esa sería mi condición inminente. No me sentía conforme. A la par, el medicamento me ponía irritable y me sentía inflamada. Me dije que no quería eso. Al tercer mes, le expliqué a la médica mi decisión de dejar de asistir. Treinta años después, cuando nos vimos, me dijo:

—Tú sí que viviste un milagro.

Mi hermano, un especialista racional y objetivo, opina que la enfermedad tuvo una remisión.

“Para de lamentarte”

Antes de tomar la decisión de cancelar mis visitas al hospital, tuve una experiencia con una dermatóloga de apellido japonés en “el mejor hospital de México”. Ella, apenas me vio, expresó:

—Si así está por fuera, imagínese cómo estará por dentro.

Así, con esa tranquilidad, me desahució. En cuanto salí de su consultorio, empecé a llorar. Al llegar a la planta baja, me sequé las lágrimas y pensé: “Para de lamentarte y busca alternativas”.

Resulta que el lupus no andaba tan lejos. Una parienta política con la misma enfermedad había ido a atenderse con un médico militar que experimentaba. Ella había logrado salir adelante. Aquel doctor estaba en su tercera edad, tal vez 75 años, y contaba con varias especialidades. Tomé la opción y estuve algunos meses con la dieta y los medicamentos indicados por ese médico. Pese a que mi hermano los describió como placebos, mi salud mejoró por un tiempo.

Además de cumplir con su labor como profesional de la salud, el médico hablaba mucho conmigo. Me pedía que me fijara alguna meta, un anhelo algún objetivo por el cual yo buscara estar sana, vivir.

—Excepto la maternidad —me advirtió—. Eso es imposible, la pondría muy mal.



Foto: Cortesía.

Un buen día, regresando del consultorio, por el Periférico (en Ciudad de México) vi un anuncio de departamentos en venta. Me detuve y aparté uno de los inmuebles. Me puse la meta de recuperar la salud, trabajar duro y pagar el financiamiento.

Entonces, a mitad de la década de los noventa, llegó la crisis. Las deudas se volvieron desproporcionadas. Los créditos hipotecarios se tasaron en Unidades de Inversión (UDIS) y, al estar vinculados a la inflación, aumentaban constantemente. Fue un reto enorme. Después de ese período terrible, me relajé y pensé: “¿Qué podría ser peor que el lupus?”.

“Una luz”

Pasé por muchas situaciones acompañada por mi mejor amiga, quien estaba dispuesta a irse a trabajar a Estados Unidos con tal de que me atendieran en las mejores clínicas, porque eran servicios carísimos para mis posibilidades económicas. En algún momento, desperté y caí en cuenta de que gran parte de lo posible surge dentro de una misma.

Consideré la acupuntura como alternativa. Fui con un médico chino que, tocando mi pulso en la muñeca, me podía decir si me curaría o no. Él me miró a los ojos en la primera cita y asintió.

—Sí curo —dijo.

“Una luz”, pensé.

A la par, tomé clases de *tai-chi* y *qi-gong*. También asistí a un centro de meditación. Eso dio inicio a un período de desintoxicación para liberarme de lo que estaba de más en mi cuerpo y adentrarme en prácticas que no había explorado para el fortalecimiento espiritual y mental.

El médico chino me atendió por más de una década, disminuyendo la frecuencia de las citas. La enfermedad resurgió unos 15 años después en forma de síndrome de Sjögren. De nuevo, tomé medicamento por espacio de un año y luego lo dejé.

Al paso del tiempo, mi médico alópata se fue a Estados Unidos y el acupunturista regresó a China. Por mi parte, me esforcé por mantener el equilibrio y la salud en medio del desarrollo profesional que me condujo durante 18 años por los caminos de la educación para poblaciones en situación de vulnerabilidad.

—Tiene usted el perfil y la actitud para estas labores —me dijeron, a principios del nuevo milenio—, ya fue maestra rural y es socióloga.

Luego cursé la maestría en Historia de México y el doctorado en Administración. En paralelo, inicié una relación con el papá de mi hija.

“El motor de lo posible”

En este trayecto de más de 30 años, he tenido algunos meses o años desafiantes, en especial los

primeros, descubriendo que hay que hacer la diferencia y retándome a levantarme; recuperar movilidad y capacidades; interpretar el dolor como señal de estar viva, y tener disciplina para el fortalecimiento físico, mental y espiritual.

He aprendido que, si bien el lupus es una condición autoinmune que se detona desde dentro de ti y no se sabe bien porqué, es necesario evitar la culpa. Es decir, hay que evitar pensar cosas como: “Así que yo misma me lo provoqué, ¡qué idiota!”.

Claro, eso lo sé ahora. En otros tiempos, cuando me hacía preguntas en torno a cómo surgió, solía pensar: “¿Será que porque pasé muchos años haciendo deporte bajo el intenso sol del norte esta enfermedad se desencadenó?; o ¿será que hubo una tensión soterrada al cambiarme de ciudad y de empleo y eso detonó el lupus?; o ¿será que me movió emocionalmente la partida casi simultánea de mi madre y mi abuela un año antes de mi diagnóstico?”. Todo esto y más situaciones pudieron conjuntarse, ni cómo saberlo, sólo sé que el lupus estaba ahí.

Pese a los pronósticos, estoy viva y en la tercera edad, relativamente sana, sumando activos para estar bien, indagando sobre la alimentación, la rehabilitación y el mantenimiento de la movilidad; procurando el debido descanso y aplicando lo aprendido de la mejor manera.

Vivo agradecida de que se haya confiado en mí, dándome responsabilidades en la complejidad de los subsistemas educativos rurales, comunitarios e indígenas de México. Lo mejor que me pudo suceder en este viaje por la Tierra fue ser madre y tener conmigo a una linda hija, hoy universitaria. Cada amanecer es un reto para sobreponerse a síntomas que indican que el lupus puede andar por ahí, así como disciplinarse en las prácticas que hacen bien y mantener una vida que tiene un espacio en la naturaleza y un papel en la humanidad. Para mí, reflexionar, trabajar, meditar y tener cerca a la familia y las amistades se ha constituido en el motor de lo posible, del bien estar y del buen vivir. 

Tomé clases de *tai-chi* y *qi-gong*.
También asistí a un centro de
meditación. Eso dio inicio a un
período de desintoxicación para
liberarme de lo que estaba de más.

Lupus España: unión, apoyo y compromiso

Susana del Pino Pascual

Representante de Comunicación Internacional de FELUPUS

Tender redes, reconocer trayectos y compartir aprendizajes es esencial para Cetlu. Por ello, formamos parte del diálogo internacional en torno al lupus. En este número, presentamos la mirada de la Federación Española de Lupus (FELUPUS), convocante del grupo Entidades Sociales de Habla Hispana (ENSHAHI LUPUS).

Juntos podemos hacer grandes cosas
Madre Teresa de Calcuta

La Federación Española de Lupus (FELUPUS) se creó en 1996. Su objeto fue reunir a las distintas asociaciones ya existentes en España para pacientes de lupus, unificar criterios y establecer un plan de actuaciones para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad y sus familias, tanto en el aspecto sanitario como social, psicológico y laboral.

Actualmente, 22 asociaciones de lupus en toda España forman parte de la Federación. Para nosotros, la unidad y compartir es fundamental con el fin de llevar a cabo proyectos en los que los pacientes son esenciales. Por un lado, por su aportación para un mejor conocimiento de la enfermedad y la realidad que viven y, por otro, como beneficiarios de los avances conseguidos en cuanto a terapias, tratamientos y mejoras sociales.

La colaboración con los colectivos médicos y el personal sanitario, así como con instituciones públicas y entidades privadas, es fundamental para

conseguir los objetivos por los que trabajamos: mejorar la vida de las personas con lupus y avanzar en la investigación, a la que apoyamos siempre y en la que participamos activamente, así como defender el derecho al acceso en equidad al tratamiento y la libertad del especialista médico para recetar el fármaco que considere más adecuado. No concebimos que se pueda tener mejor atención sanitaria, tratamiento apropiado y servicios de apoyo según donde se resida; esto es una desigualdad que genera agravio comparativo y falta de compromiso institucional.

Hace unos meses conocimos la labor llevada a cabo por el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus (Cetlu), tras la creación de un grupo de trabajo con distintas entidades de países hispano-americanos, Entidades Sociales de Habla Hispana (ENSHAHÍ LUPUS). Es una iniciativa en la que tanto la Federación Española de Lupus, como el resto de las organizaciones que participan, hemos comenzado a trabajar para avanzar en todos aquellos aspectos importantes para mejorar la calidad de vida de los pacientes de lupus y sus familias, dar más visibilidad a la enfermedad, trabajar para un mejor acceso a la salud conociendo las necesidades de cada país y apoyarnos entre las organizaciones de pacientes.

Aplaudimos y reconocemos la labor que lleva a cabo Cetlu para dar voz a los pacientes, poner de manifiesto todos aquellos aspectos que forman parte de su vida diaria y trabajar estrechamente con especialistas y organismos públicos con el objetivo claro de avanzar en la investigación y empoderar a la comunidad del lupus en México.

Los testimonios de las personas afectadas siempre quedarán ahí, serán parte de la memoria de la enfermedad y ayudarán a otros a no sentirse solos, a superar los miedos y a no perder la esperanza.

La revista *Lúpica* contribuye a esta decisiva labor de difusión y divulgación de la compleja realidad de la enfermedad del lupus, dando voz a los pacientes, los especialistas y profesionales de la salud e informando sobre los avances de la enfermedad.

Es necesario trabajar juntos en la misma dirección para con ello fortalecer a las organizaciones de pacientes y para que estén presentes en las instituciones que reconocen la colaboración como un elemento imprescindible.

Desde FELUPUS, apoyamos a Cetlu y tenemos el deseo de colaborar y trabajar juntos para lograr una conciencia social sobre la enfermedad, conseguir un diagnóstico precoz y el enfoque en una atención sanitaria y tratamiento multidisciplinar.

En definitiva, la realidad de padecer lupus nos une a todos, tanto a las personas afectadas por la enfermedad como a las familias y a los especialistas clínicos, pero la realidad del entorno nos diferencia, por tanto, trabajemos unidos para ser más fuertes y conseguir nuestros objetivos. En este largo recorrido, todo aporta y todo ayuda; hay mucho por hacer y con el esfuerzo de todos conseguimos más. Estamos unidos a Cetlu, a México y a Hispanoamérica. 🦋



Individualmente irás más rápido y desfallecerás antes, pero en colectividad llegarás más lejos y nos apoyaremos unos a otros.

Conoce a FELUPUS

 <https://www.felupus.org/>



 [/profile.php?id=100068170928011#](https://www.facebook.com/profile.php?id=100068170928011#)



 [/felupus](https://twitter.com/felupus)



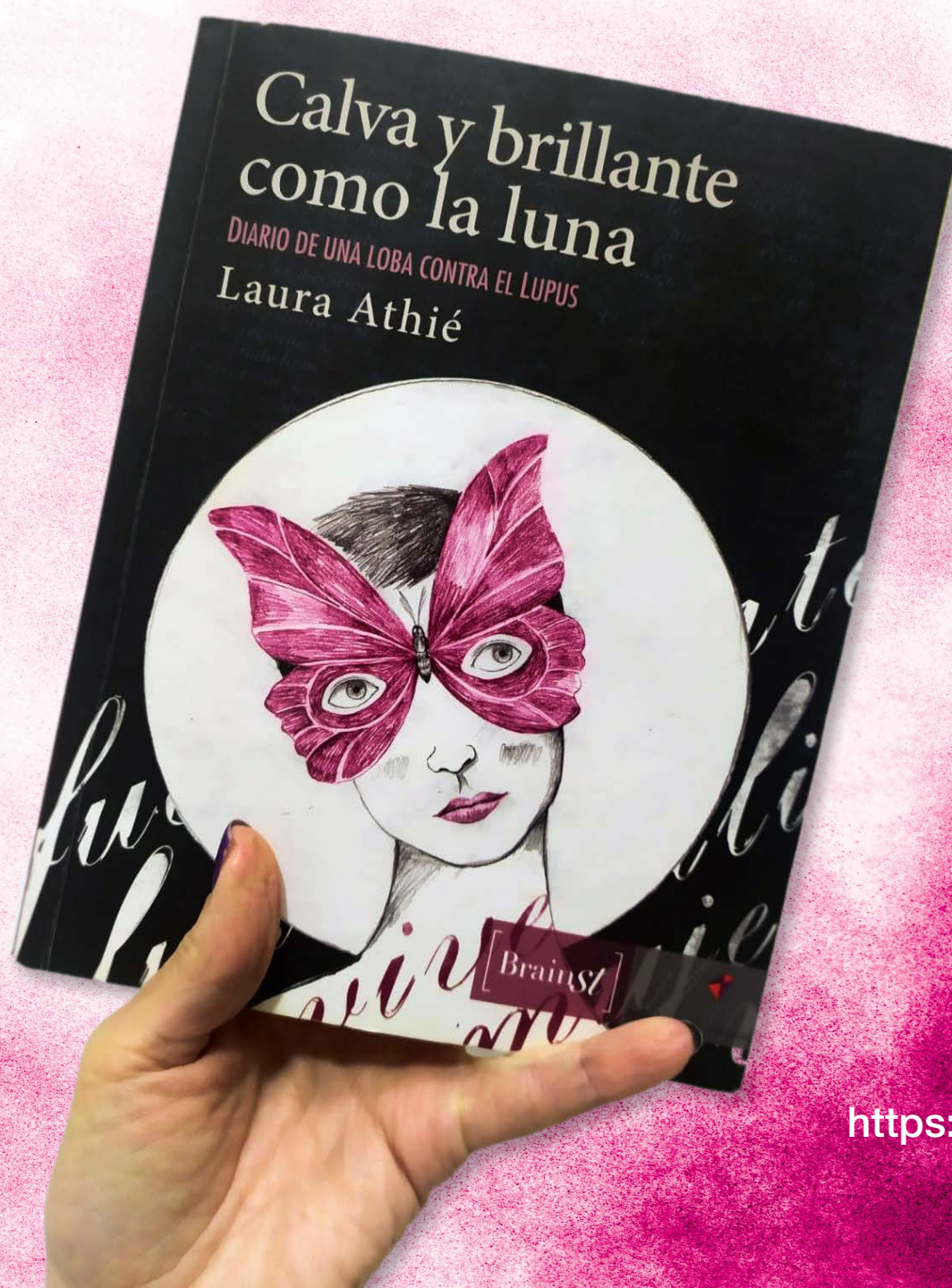
 [/felupus](https://www.instagram.com/felupus)



 [@Felupus-FederacionEspLupus](https://www.youtube.com/@Felupus-FederacionEspLupus)



Lee el primer relato testimonial
de largo aliento publicado en América Latina
sobre la experiencia vital con lupus.
Crónicas de un viaje en compañía del lobo.



Encuétralo en:
<https://cetlu.com.mx/>

Familia Lúpica

Ellas son valientes,
pues todo el día se sienten mal
y aún así sonríen.

A todas ellas les tengo un gran cariño,
pues no sé cómo pueden con todo.
Pues pelean con un lobo
que es bastante feroz,
como el de aquel cuento.

Él las persigue
y ellas corren más;
él las quiere alcanzar.
A algunas las alcanza,
pero van todas a ayudar:
son familia lúpica.

Somos familia,
todos nos vamos a unir
para vencer al lobo que viene ahí.

Yo no las quiero ver llorar,
a ese lobo vamos a derrotar.
Somos familia, familia lúpica,
no nos vamos, no nos vamos a dejar.

Somos familia, familia lúpica,
no nos vamos, no nos vamos a dejar.



FAMILIA LÚPICA
Ravi



0:00

2:42



Lyrics

Ravi tiene 17 años y es un artista emergente que inició su proyecto en 2024, transformando un cambio inesperado de vida en el motor de su voz creativa. Su propuesta fusiona *folk*, *pop* y *soul* con letras honestas sobre vulnerabilidad y resiliencia. A través de su música, conecta con una generación que busca transformar los retos personales en arte colectivo.

El joven cantautor es una persona con fibromialgia, espondilopatía axial y periférica, disautonomía y probable lupus. Sobre esta canción dice: "La escribí pensando en mi mamá y en todas las personas que viven con una enfermedad inmunológica. Nació como un himno para esos días difíciles y busca dar fortaleza, acompañar en silencio y recordar algo muy importante: que no están solas".



Soy lobo

EL LUPUS NO ME LIMITÓ

ESPERO QUE MI HISTORIA TE PUEDA AYUDAR

El lupus no me define

¡Sí pude!

Lo puedo superar

Soy una guerrera

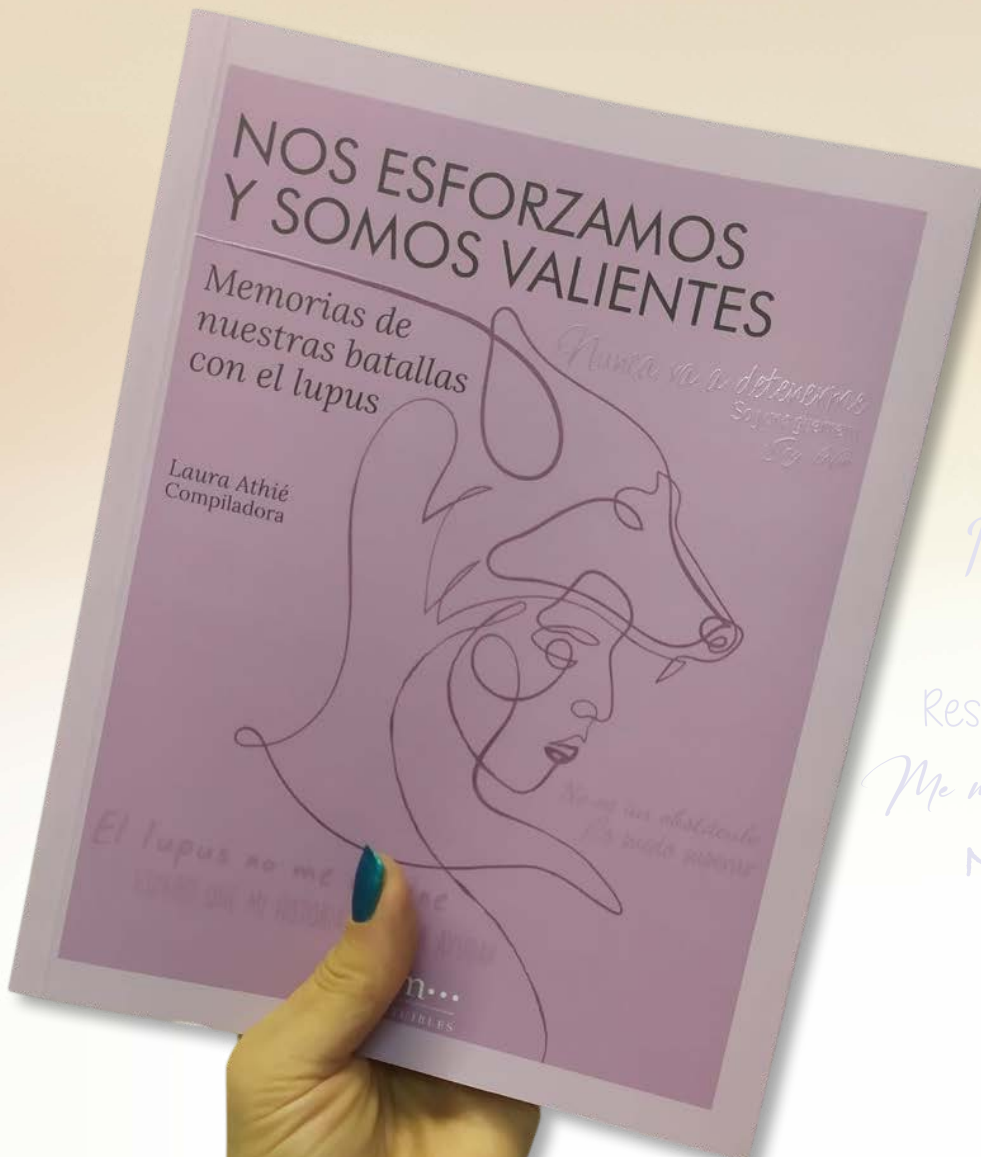


Un centenar de testimonios visibilizan
las reconfiguraciones identitarias y
las navegaciones emocionales de las
personas con lupus.

Es un diagnóstico social para
comprender las dimensiones
estructurales de las enfermedades
autoinmunes.

Encuétralo en:

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



He aprendido a vivir

No es un obstáculo

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