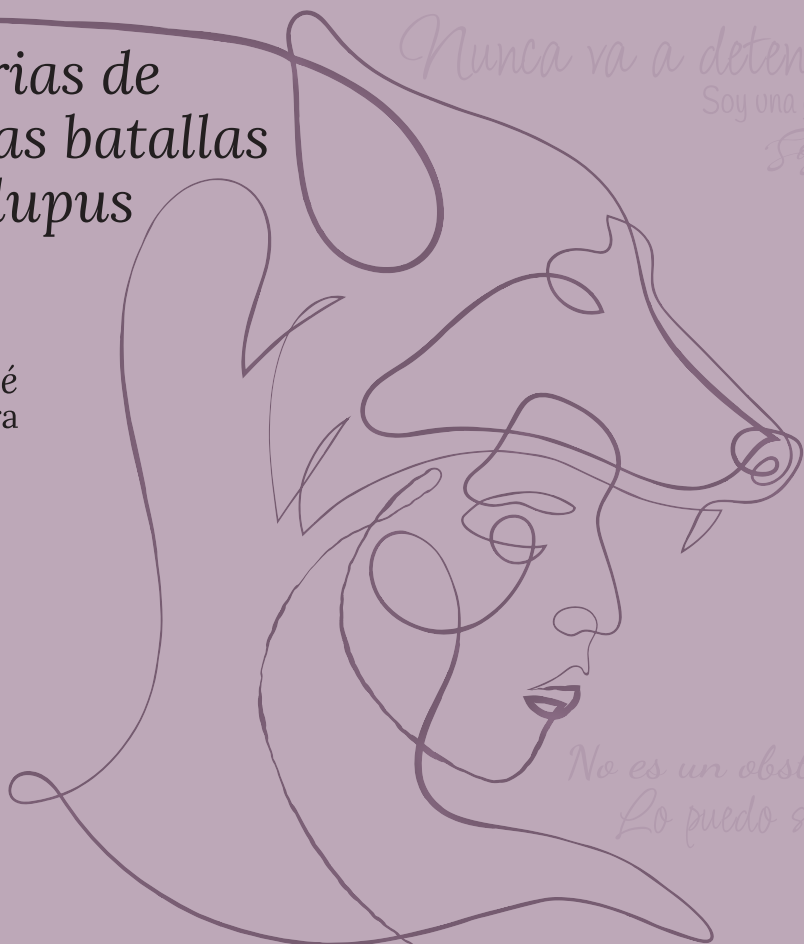


NOS ESFORZAMOS Y SOMOS VALIENTES

Memorias de
nuestras batallas
con el lupus

Laura Athié
Compiladora

*Nunca va a detenerme
Soy una guerrera
Soy lobo*



*No es un obstáculo
Lo puedo superar*

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

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

Fotografía: Andrés Lobato



Desde 2010, Laura Athié ha impartido talleres, conferencias y seminarios en torno a la importancia de visibilizar los relatos que nos atañen, configuran y renuevan. Eso, por supuesto, incluye las enfermedades: “¿Que sentirías si tu cuerpo, en lugar de defenderte, te ataca? Soy Laura, tengo lupus y no me da miedo decirlo. También tengo una hija, muchos amigos y toda la esperanza de seguir viviendo. Por eso, entre otras cosas, escribo y escucho historias”. Con el proyecto Tejedora de historias impulsa la recuperación y escritura de memorias familiares.

laathie@lemmexico.com

*Me motiva para no darme por vencida
¡Si pude!
He aprendido a vivir*

PRESENTACIÓN



RELATARNOS CONTRA LA NARRATIVA PACIENTE DEL SER ENFERMAS

Si escribir nuestras vidas es un acto de valor, leerlas frente a un público o dejar que alguien las lea es doblemente memorable. Si hacerlo en la certeza de que gozamos de salud plena nos cimbra, pararse frente a desconocidos y decir: ésta soy yo, tengo lupus y esto es lo que he vivido, no sólo es un acto de fe en nosotras mismas, sino una contranarrativa (Mallon, 2012), un momento de liberación y resistencia, un paso al frente que nos sitúa en posición de lucha frente a la enfermedad.

Hablar en voz alta sobre el lupus, es transformarnos en guerreras, aun cuando hemos perdido el cabello, un riñón, partes de la piel, un hijo.

Es, desde los testimonios que en este libro se presentan, lanzar un grito de guerra que resuena siempre desde el interior cuando la epifanía mayor (Denzin, 1989), que marca un antes y un después en la historia que somos, ha trastocado nuestras identidades.

Podemos preguntarnos “¿quién soy?” toda la vida, pero ¿qué significa esa pregunta cuando sabemos que la existencia se nos va?

Quienes aquí dan testimonio viven una metamorfosis cada día, se han cuestionado una y otra vez hasta dónde podrán volver a ser y en qué se han transformado.

LA METAMORFOSIS DISCURSIVA

Quien recibe el diagnóstico de lupus se transforma en *paciente* de una enfermedad crónica, autoinmune degenerativa y potencialmente mortal. Así pierde, aparentemente, su agencia (Ahearn, 2001). Además, inicia la interminable inmersión en el mar de discursos que agitará por siempre su sentido de la existencia. A partir de dicha metamorfosis, la realidad clínica y los territorios en los cuales se inscribirá su *ser enfermo* reconfigurarán la manera en que la persona se ha narrado. En este contexto, el pacto de cuidados que es la relación médico-paciente debe ponerse a la luz de paradigmas más complejos y menos reduccionistas (Ricoeur, 2014a). Uno de ellos es el de la identidad y el discurso de la emoción.

Esto es imprescindible porque, a partir del dictamen clínico, el discurso personal entra en múltiples procesos de reconstrucción mientras, a la par, lidia con las estructuras médicas, sociales, familiares, económicas, políticas y laborales que —aunque en apariencia son las mismas— se han reconfigurado al emerger el o la *paciente*, a la vez que abren la compuerta de discursos que arrasan con las estructuras identitarias y erosionan las barreras emocionales.

El impacto de las violencias simbólica (Bourdieu, 1989),¹ diaria (Scheper-Hughes y Bourgois, 2003) y discursiva (Athié, 2022) que se reciben desde los lenguajes médico, familiar y laboral —y desde el propio enfrentamiento con el nuevo yo— propicia la constante fragmentación del ser (Wodak, 2002),

¹ Bourdieu (1989) se refiere únicamente a la violencia simbólica. Para fines de esta compilación y de mi propio trabajo investigativo, he agregado *discursiva*, pues la definición de este tipo de violencia —*simbólico-discursiva*— busca alumbrar, precisamente, la existencia de un discurso constante que nos fragmenta como personas con lupus o con cualquier otra enfermedad crónico-degenerativa.

que redefine una y otra vez el yo narrativo (Ricoeur, 2014b). Entre otros itinerarios, la domesticación del cuerpo entra en la monstruosidad (Foucault, 2006)² que una enfermedad como el lupus genera en él y en el ser de la persona que se ve obligada a repensar su existencia.

Dicha percepción es modelada por el sentido y la forma de los discursos que atraviesan su ser enfermo: la gradación empática de las consultas médicas, la manera en que recibe la información clínica, las tesituras de los diálogos familiares, los niveles de aceptación laboral, las reacciones en el ámbito escolar, el respaldo social, la cobertura de las políticas públicas, el cobijo por parte de la pareja... Cada uno de estos discursos —entre otros, según el transcurrir personal— puede adquirir tonalidades violentas y discriminatorias acordes con los niveles de prejuicios, desinformación o insensibilidad predominantes en los ámbitos respectivos.

LA TOMA DE LA PALABRA

En este marco, la difusión de los discursos autobiográficos de quienes padecen lupus permite visibilizar contranarrativas que hacen frente a las opresiones estructurales (Mallon, 2012). Desde esta perspectiva, la presente compilación es un acercamiento a los caminos de reconstrucción y resiliencia abierto por un valeroso grupo de personas para cruzar el océano de esa otredad que las define y, pese a todas las dificultades, lo ha llevado a encontrar la manera de navegar en su ser identitario.

² Recuperando a Foucault (2006) en *Los Anormales*, la domesticación del cuerpo pasa de tratar de cumplir los cánones sociales preponderantes a enfrentar la monstruosidad que una enfermedad, como el lupus, genera en el físico y en la identidad de la persona que se autoconsidera como anormal.



Es importante puntualizar que las personas con lupus o con cualquier otra enfermedad terminal son minorías sociales en la estructura de salud, pues su atención adecuada depende de políticas específicas que no siempre forman parte de las prioridades gubernamentales. Por ejemplo, en México aún no existe un censo que dé cuenta del número exacto de personas que viven con esta enfermedad.

Gracias a un grupo de jóvenes científicas, desde 2020 existe el Registro Mexicano de Lupus, que puede consultarse en línea, el cual informa que 20 de cada 100 000 personas en México viven con la enfermedad (QR anexo).

Por lo anterior, la presente compilación de testimonios abre la puerta a la lectura y revisión de los discursos desde y en torno a las personas con lupus.

Este entramado narrativo existencial se constituye como un momento de libertad (Fabian, 1998), es decir, como un espacio dentro de la estructura sociocultural que permite analizar narrativas alternas.

En este sentido, esta obra editorial es una bandera morada en contra de los discursos dominantes tejida por la fuerza discursiva de mujeres y hombres que narran su devenir con el lupus en México, Argentina, Chile, Italia, Honduras, Estados Unidos y España. Las edades de las protagonistas van de los 12 hasta los 65 años de edad, donde predominan las mujeres porque nueve de cada diez personas con lupus pertenecen a este género.

Las personas que aquí comparten sus relatos son —desde su propia narración— guerreras violáceas, lobas, lepidópteras. Aúllan siempre, con o sin luna. Se lamentan, pero se ponen de pie. Van así, en cada uno de sus actos, en contra de la narrativa que las señaló como *pacientes* imposibilitadas para sobrevivir, parir, trabajar, tener una pareja, salir a caminar...

Al hablar sobre la enfermedad desde sus propios discursos, cada relato surca con plena libertad el oleaje de la epifanía mayor (Denzin, 1989), que trastoca las identidades pero no las diluye ni las ahoga.

Es así que el lenguaje de quienes escriben este libro se transforma, como las mariposas y los lobos —dos de los símbolos lúpicos más poderosos—, en un discurso de resistencia. El suyo es un hablar de guerra con el que le dicen a la enfermedad: “No vas a vencerme”. Dejan sus nombres de pila para rebautizarse como guerreras. Se reconstruyen, vuelven a nacer, se alejan de la *paciente* que se supone deben ser.

LA RED DE TRAYECTOS

El permanecer identitario de las personas con lupus se refrenda en el valor de escribir sobre sí; participar en entrevistas estructuradas; compartir pesares e ilusiones, y apoyar proyectos en muy diversos campos para autobiografiarse.

Así, con esa suma de voluntades colectivas e individuales se han reunido las historias que conforman esta edición.

Inicialmente, muchas de las autoras aquí compiladas escribieron sus textos y los leyeron como parte de la conmemoración del Día Mundial del Lupus en la Ciudad de México, el 7 de mayo de 2016. Este acto se llevó a cabo en la Librería Porrúa, sucursal Chapultepec, como materialización pública de la convocatoria “100 mujeres que decidieron vivir”, que llevé a cabo con el valiosísimo apoyo de Lupita Rangel González, Águeda G. Abraham, Martha Ligia Ramírez Lacayo, Renata Luna, Efrén Calleja Macedo y Benito López.

Posteriormente, el Centro de producción de lecturas, escrituras y memorias (LEM), en Puebla, convocó durante 2019 a escribir “La historia de mi nombre”, sobre la misma

temática, en el marco del Diplomado en Terapias Narrativas y Construcción Social, impartido en coordinación con el Instituto Latinoamericano de la Familia A. C.

Al mismo tiempo, gracias al valioso apoyo de la Asociación Atrystain de Niños con Lupus Eritematoso Sistémico A. C., y de la Fundación Proayuda Lupus Morelos A. C. llevé a cabo una serie de entrevistas.


Finalmente, como parte de mi investigación doctoral en proceso, *Contranarrativas ante la violencia discursiva: Actos reconstitutivos de las personas con lupus*,³ entrevisté a líderes de asociaciones, médicas, médicos y personas con lupus. Además, en las circunstancias más variadas, he documentado conversaciones con muchas personas que me han permitido escuchar su devenir con esta enfermedad.

Todos estos encuentros son puntos de la red de trayectos que hilamos —o deshilamos— quienes vivimos con lupus. Para convocar más diálogos, al final de este libro se encuentra un directorio de asociaciones y grupos de apoyo en América Latina, y el decálogo que impulsamos desde hace un lustro.

Vivo convencida de que seguiré y seguiremos tejiendo estas contranarrativas porque somos impacientes y nos urge contar nuestras historias.

*Laura Athié, Tejedora de historias**

³ En el Posgrado en Ciencias del Lenguaje del Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.



*Mexicana de origen libanés y orgullosa madre de Abril. Escribe crónica de viaje y biografía familiar. Imparte talleres de autobiografía y memoria a partir de su proyecto de escritura e historias de vida formado en 2010: *Tejedora de historias*. Autora de *Robótica: los jóvenes que se atreven a hacerla en México* (2007), *De cómo cocinaban las abuelas* (2011), *Calva y brillante como la luna* (2013). Es comunicóloga por la Universidad Autónoma de Baja California (UABC, 1996) y maestra en Política Educativa (IIPE-UNESCO París, 2008). También es maestra y doctoranda en Ciencias del Lenguaje por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP, 2018-2023), así como diplomada en Terapia Narrativa (ILEF México, 2016), con estudios de posgrado en Educación y política educativa en el IIPE-UNESCO Buenos Aires (2006) y FLACSO México (2005). En 2020 fue reconocida por el Centro Mexicano Libanés como una de las intelectuales de ascendencia libanesa más destacadas de México. Ha trabajado para asociaciones civiles, gobiernos estatales y federal, e iniciativa privada. Codirige el Centro de producción de lecturas, escrituras y memorias [LEM] en Puebla, Puebla, México.

INTRODUCCIÓN



EL LUPUS: PRINCIPALES AVANCES Y DESAFÍOS EN LATINOAMÉRICA

El lupus es una enfermedad crónica que afecta con más frecuencia a mujeres jóvenes que a hombres, niños o personas mayores. Es también un padecimiento relativamente raro, difícil de diagnosticar y de entender, tanto para los profesionales de la salud como para las personas que lo sufren. Por eso, el lupus suele ser difícil de sobrellevar para quienes lo viven y para sus allegados.

Cuanto más sepas sobre la enfermedad, más fácil será para ti y tu doctor definir los objetivos del tratamiento y llevar adelante el manejo adecuado a tus necesidades. Aprender sobre el lupus también te ayudará a entender lo que puedes hacer para mejorar tu salud y tu calidad de vida.

Este libro reúne los testimonios de muchas personas que viven con esta enfermedad. Cuando los leas, ten en cuenta que el lupus difiere de paciente a paciente. Por eso, tanto los síntomas como el tratamiento y la experiencia de cada persona son únicos.

Si tienes lupus o eres un familiar o amigo de alguien con lupus, compartir tu propia historia puede ayudarte a ti mismo y a otras personas que viven con este padecimiento.

Unir tu voz a la de otros individuos y agrupaciones responsables puede contribuir a abogar en defensa de los derechos

de quienes sufren la enfermedad e impulsar políticas públicas de salud inclusivas y eficaces.

Si buscas ayuda, educación o consejos sobre el lupus, recurre a médicos expertos en el tema, grupos de pacientes y organizaciones serias con personería jurídica, o a información producida por profesionales reconocidos o centros universitarios.

¿QUÉ ES, ESPECÍFICAMENTE, EL LUPUS?

El lupus es una enfermedad autoinmune, es decir, por error, el sistema inmune —que normalmente nos defiende de ataques externos (por ejemplo, de gérmenes o sustancias tóxicas)— no puede reconocer lo extraño de lo propio. Por eso, el sistema inmune de la persona con lupus ataca diversos órganos o tejidos del propio cuerpo. Este ataque produce inflamación, que causa síntomas o problemas en el funcionamiento de los órganos afectados.

La causa del lupus no se conoce y, por el momento, no existe cura para este padecimiento, el cual afecta con más frecuencia a mujeres jóvenes, aunque también los hombres, niños y personas ancianas pueden tenerlo. Existen cuatro tipos de lupus bien definidos: el eritematoso sistémico, el cutáneo, el inducido por medicamentos y el neonatal. A continuación, se describe brevemente cada uno de ellos:

El lupus eritematoso sistémico (LES) es el más frecuente de los cuatro. Puede afectar cualquier parte del cuerpo y producir diferentes síntomas. No hay dos pacientes iguales con lupus; por eso, su diagnóstico y tratamiento son difíciles y deben estar a cargo de personas con experiencia en el manejo de esta enfermedad, como el médico reumatólogo. Muchas

veces también se necesita la participación de otros especialistas (nefrólogo, neumólogo, neurólogo, rehabilitador, etcétera).

El lupus cutáneo ataca sólo la piel, por lo que su tratamiento y seguimiento lo debe llevar a cabo el dermatólogo.

El lupus inducido por medicamentos es una reacción a ciertos fármacos en personas predispuestas. En la mayoría de los casos, los síntomas desaparecen con el retiro de la medicación.

El lupus neonatal es una inflamación en la piel de un bebé recién nacido de madre con lupus. Esa reacción produce ronchas que desaparecen en algunos meses. Más raramente, este tipo de lupus puede producir problemas en el corazón del bebé.

Síntomas y manifestaciones del lupus eritematoso sistémico (LES)

No todos los pacientes con lupus tienen los mismos síntomas. Además, no existe ninguna prueba de laboratorio que permita, por sí sola, hacer el diagnóstico. Por esto, muchas veces, las personas van de médico en médico por años hasta que se les hace el diagnóstico. En general, las personas con esta enfermedad pueden tener cansancio, pérdida de apetito, disminución de peso y fiebre. Según el órgano atacado, el lupus puede ser leve, moderado o severo, y puede causar los siguientes síntomas:

- a. Dolor o inflamación articular
- b. Inflamación de piel y mucosas que puede manifestarse en:

- Eritema malar o en “alas de mariposa”, mejor conocida como “mariposa lúpica” en las mejillas
- Ronchas en la piel expuesta al sol
- Aftas o llagas en la boca
- Caída anormal de cabello
- c. Cambios de coloración de los dedos con el frío
- d. Inflamación de órganos vitales como los riñones, pulmones, corazón o cerebro
- e. Problemas en las células de la sangre que pueden manifestarse como:
 - Anemia
 - Disminución de los glóbulos blancos
 - Disminución de las plaquetas
 - En algunos casos puede existir una producción anormal de coágulos

El diagnóstico

El diagnóstico del lupus suele ser difícil, ya que esta enfermedad se manifiesta a través de múltiples síntomas que pueden ocurrir en otras dolencias.

Es por lo anterior que, ante la sospecha de lupus, el médico solicitará diferentes estudios de sangre y orina para detectar anticuerpos. Los anticuerpos más presentes en el LES son:

- FAN o ANA (anticuerpo antinuclear).
- Otros como anti-Ro, anti-La, anti-Sm, anti-ADN y anticuerpos del síndrome antifosfolípido.

Cabe aclarar que ninguno de éstos es exclusivo del lupus, es decir, que también pueden ocurrir en otras enfermedades autoinmunes, o incluso pueden estar presentes en algunas personas sanas.

Por eso la presencia de anticuerpos antinucleares en personas *sin* síntomas de lupus *no* tiene valor diagnóstico.

En ciertas circunstancias es necesario realizar una biopsia del órgano comprometido para efectuar el diagnóstico y evaluar la gravedad.

Puntos relevantes

- Es una enfermedad **autoinmune**. *Auto* significa propio, e *inmune* se refiere a un sistema o grupo de órganos en nuestro cuerpo que normalmente nos defiende de ataques externos (por ejemplo, de infecciones). En una enfermedad autoinmune como el lupus, este sistema se descontrola y se confunde, por lo que ataca al propio cuerpo.
- Por cada 10 mujeres con lupus, suele haber un hombre con la enfermedad.
- Entre las mujeres, la edad en que los síntomas aparecen más frecuentemente es entre los 15 y los 45 años; es decir, en la etapa fértil de su vida (cuando pueden tener hijos).
- El lupus puede afectar diferentes órganos, por eso, las personas con lupus pueden tener muy diversos síntomas. Debido a que éstos son tan distintos de paciente a paciente, no hay dos personas con iguales lupus.
- Los síntomas más frecuentes son:
 - Malestar general
 - Cansancio
 - Fiebre
 - Dolor articular o muscular
 - Ronchas en zonas del cuerpo expuestas al sol
 - Caída del cabello
 - Dolor en el pecho al respirar hondo
 - Retención de líquidos

- El diagnóstico es difícil porque los síntomas son similares a los de otras enfermedades.
- Los anticuerpos que se estudian en la sangre de personas en quienes se sospecha lupus ayudan al diagnóstico porque indican si hay un ataque contra el propio cuerpo.
- La presencia de anticuerpos sin síntomas o manifestaciones clínicas no es suficiente para hacer el diagnóstico.

EL LUPUS EN AMÉRICA LATINA

América Latina es una vasta región donde viven más de 617 millones de personas, la mayoría de ellas habla español o portugués. Su base étnica y cultural está compuesta predominantemente por personas de cinco procedencias: amerindia, europea latina, africana, del mundo árabe y asiática.

Esta región se caracteriza por una amalgama de pueblos cuya presencia y porcentaje varían de un país a otro dependiendo de su historia. Es una de las poblaciones del mundo con mayor diversidad cultural, étnica y biológica.

Los sistemas político-económicos de Latinoamérica también son notoriamente diversos, e inestables en muchos países, lo cual tiene una importante repercusión en la salud pública de cada uno y de sus regiones. Esta breve introducción puede ayudarnos a contextualizar los avances y desafíos de la población latinoamericana que vive con lupus y sus diferencias por regiones, países y grupos étnicos.

Avances

Si bien los datos epidemiológicos poblacionales sobre el lupus en América Latina son escasos, se sabe que las personas afroamericanas y los indígenas o descendientes de indígenas

(mestizos o criollos) tienen mayor predisposición, en comparación con los caucásicos o descendientes de europeos.

Según estudios en Brasil, México y Puerto Rico, se estima que hay entre 40 y 100 personas con LES por cada 100 000 habitantes, y que cada año se diagnosticarían aproximadamente nueve casos nuevos por esta misma cifra. Ahora bien, las personas que pertenecen a los grupos de mayor riesgo también suelen tener un lupus más grave. Por el contrario, en los caucásicos, la enfermedad suele ser más benigna.

Debido a que tanto la investigación como la educación de la población y de los proveedores de la salud son claves para mejorar la situación de las personas con lupus, a continuación se revisan los avances más importantes.

Investigación

En las últimas décadas, un grupo de investigadores conocido como el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus (GLADEL) ha desarrollado esfuerzos para conocer más sobre la enfermedad en esta región. Sus principales hallazgos son:

Remisión: las personas que tienen mayor probabilidad de entrar en remisión (es decir, que el lupus se duerma) son:

- Las que tienen poca actividad (gravedad) al comienzo de la enfermedad.
- Las que reciben tratamiento con inmunosupresores.
- Las que no tienen afección de la piel, de los riñones y de las células de la sangre.

Medicamentos antimaláricos: la cloroquina o hidroxicloroquina y una adecuada cobertura médica previenen los brotes de lupus. Otros beneficios son:

- Reducen el riesgo de enfermedad renal.
- Se ha demostrado que las personas con lupus que toman antimaláricos viven más que aquellas que no los toman.

Grupo étnico: las personas criollas o mestizas y las afrolatinoamericanas suelen tener mayor actividad de la enfermedad al principio de la misma.

Hombres: los hombres latinoamericanos con lupus suelen ser más jóvenes que las mujeres al momento del diagnóstico. Además tienen mayor frecuencia de:

- Fiebre
- Pérdida de peso
- Hipertensión arterial
- Enfermedad renal
- Anemia hemolítica

Niñas y niños: las niñas y los niños latinoamericanos con esta enfermedad suelen tener:

- Mayor compromiso hematológico, cutáneo y del sistema nervioso central que los adultos.
- Sin embargo, el riesgo de daño en los riñones y la expectativa de vida son similares a los de los adultos con lupus.

Problemas renales: se ha detectado que:

- Las personas que viven en zonas rurales suelen tener mayor actividad (gravedad) de la enfermedad y mayor frecuencia de problemas renales al momento del diagnóstico que las que viven en zonas urbanas.
- Las personas con diagnóstico de lupus discoide (un tipo de lupus cutáneo) tienen menor riesgo de presentar problemas renales relacionados con la enfermedad.

Desarrollo de nuevos medicamentos

Afortunadamente, actualmente se llevan a cabo importantes investigaciones en busca de mejores opciones para manejar el lupus. Por eso, a pesar de que no hay cura, su tratamiento ha mejorado en los últimos años gracias al advenimiento de nuevos medicamentos y a la mejor utilización de los clásicos. Sin embargo, no todas las personas responden a los nuevos métodos disponibles de la misma manera; y en algunos pacientes no es posible controlar todas las manifestaciones de la enfermedad ni prevenir sus brotes.

Por otro lado, debido a que varios medicamentos convencionales tienen efectos adversos importantes, la investigación se está enfocando en desarrollar agentes terapéuticos más efectivos y menos tóxicos, dirigidos a diferentes subtipos de lupus. Existe un grupo de nuevos medicamentos para el tratamiento de las enfermedades autoinmunes, conocidos como agentes biológicos o modificadores de la respuesta biológica. A diferencia de los convencionales, que son producidos a partir de sustancias químicas, los agentes biológicos son productos sintéticos desarrollados con base en proteínas o células vivas, e intentan atacar a aquellos componentes específicos del sistema inmunológico que contribuyen a la enfermedad, preservando las funciones inmunológicas *sanas*. Si quieres aprender sobre este tipo de agentes usados en el lupus, puedes visitar el sitio en red Hablemos de Lupus.⁴

⁴ Este sitio ha sido creado por una iniciativa de la Universidad Emory, en conjunto con el Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus, con el apoyo de la Liga Panamericana de Asociaciones de América Latina (PANLAR). Aquí encontrarás información seria y fácil de entender sobre todo lo que quieras saber del lupus, preparada por médicos latinoamericanos con experiencia en la enfermedad.

Estudios clínicos

Si bien en América Latina, al igual que en muchas otras partes del mundo, los recursos necesarios para el desarrollo de nuevas opciones para tratar el lupus son muy limitados, los pacientes pueden participar en estudios conocidos como ensayos clínicos, donde se evalúan nuevos medicamentos.

Sin embargo, es sumamente importante informarse acerca de la profesionalidad de quienes los conducen, de si existe un protocolo científico aprobado por un comité de ética de una universidad, hospital u organización seria que se responsabilice por la seguridad de los pacientes, y de que haya un consentimiento informado, también aprobado por dicho comité.

Si deseas aprender más sobre cómo participar en estudios clínicos, puedes consultar el mencionado sitio Hablemos de Lupus.

Apoyo, defensa y educación de pacientes

En los últimos años, muchas personas con esta enfermedad y sus familiares se han comenzado a organizar a lo largo y ancho de América Latina, dando lugar tanto a organizaciones con personería jurídica que brindan apoyo y defienden los derechos de los pacientes, como a grupos que han proliferado gracias al Internet y a las redes sociales para dar soporte emocional y compartir información.

Una de las iniciativas en línea más exitosas y altamente confiables es Hablemos de Lupus, un programa educativo dirigido a la población latinoamericana y de habla hispana que vive con lupus y a sus allegados. Su objetivo es presentar información con base científica y fácil de entender. Consta de un sitio web, una página de Facebook, y cuentas en YouTube,

Twitter e Instagram. También cuenta con una página de Facebook en portugués, llamada Falando de Lupus, para las personas que se encuentran en Brasil. Los temas presentados en estas plataformas han sido propuestos por pacientes latinoamericanos. Los contenidos son preparados por reumatólogos del GLADEL, quienes tienen vasta experiencia en el manejo del lupus.

Educación médica

En los últimos años, la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR) ha promovido múltiples programas para apoyar y difundir la educación continua y a distancia de reumatólogos y profesionales de la salud que se dedican al cuidado de los pacientes reumáticos, en general, y de aquellos con lupus en particular.

De manera similar, las sociedades de reumatología de múltiples países de América Latina apoyan, de diferentes formas, programas de formación de especialistas y de educación médica para el manejo de esta enfermedad. Además, con el apoyo de PANLAR, el grupo GLADEL ha desarrollado la *Primera guía latinoamericana de práctica clínica para el tratamiento del lupus eritematoso sistémico*, la cual se encuentra en línea a disposición de los profesionales latinoamericanos de la salud (QR anexo).



Desafíos

En América Latina, grupos de pacientes, médicos y científicos están dando importantes pasos para dar a conocer más sobre el lupus y mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

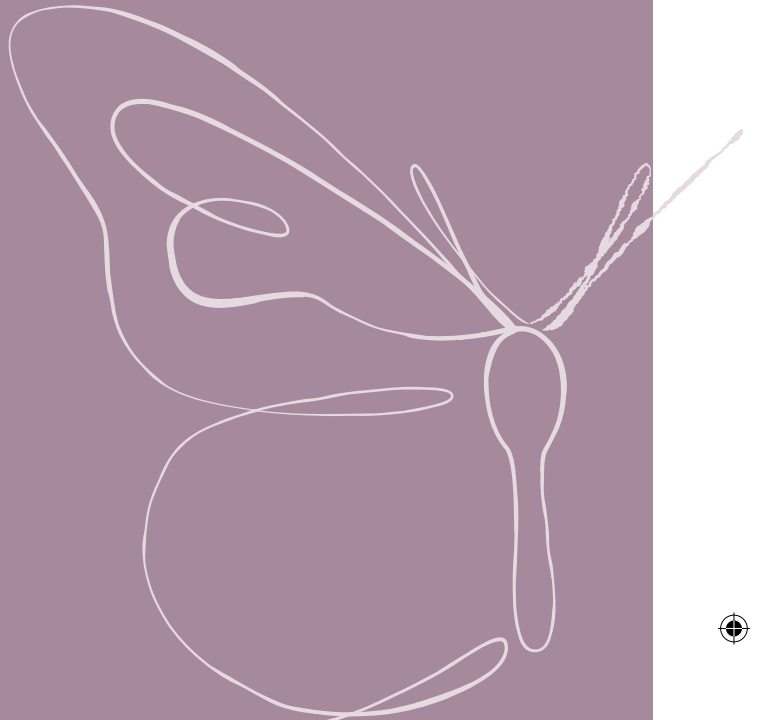
Introducción

Sin embargo, aún existen grandes carencias en la salud pública de la mayoría de los países latinoamericanos, lo cual se refleja en escasos recursos para la educación, atención médica e investigación, así como en la ausencia de políticas de salud que contemplen las necesidades de la población enferma de lupus.

El diagnóstico y tratamiento de los pacientes con menor nivel socioeconómico suelen conllevar múltiples barreras, lo que se traduce en alto costo al individuo y a la sociedad, incluyendo menor sobrevida y mayor desempleo.

Existe gran variabilidad en la calidad de la atención médica entre y dentro de los países, lo que crea grandes diferencias en los desenlaces de salud entre los grupos demográficos con mayores o menores recursos. La falta de datos epidemiológicos poblacionales, es decir, estimaciones de la incidencia, prevalencia y mortalidad de la enfermedad en la mayoría de los países latinoamericanos, es una importante limitación a la hora de definir las necesidades imperantes, lo que se traduce en falta de políticas adecuadas para abordar las prioridades de salud de las personas con lupus.

*Cristina Drenkard**



*Médica reumatóloga y epidemióloga, profesora asociada en la División de Reumatología de la Universidad Emory, en Atlanta, Georgia, Estados Unidos. En los últimos 15 años ha implementado iniciativas educativas sobre el lupus, y desde 2017 dirige un programa de educación en línea para las personas latinoamericanas con esta enfermedad. Ha servido como consultora para la Fundación de Lupus de América (LFA) y para KHD Investigación & Comunicación (KHDRC) en programas de autogestión para personas con lupus y para el programa Latinas con Lupus, Promotoras con Información. Es miembro del Comité Directivo de los programas de lupus del Colegio Americano de Reumatología (ACR), financiados por los Centros para el Control y la Prevención de las Enfermedades Crónicas de los Estados Unidos (CDC).