



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

**LA DANZA CON LOBOS
TESTIMONIO DE SOBREVIVIENTES
DE LUPUS**

TESINA
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

**LICENCIADO EN CIENCIAS DE
LA COMUNICACIÓN**

PRESENTA:

ERANDYNE NATZIELLI SALAZAR AGUILAR

**DIRECTOR DE TESIS
DRA. FRANCISCA ROBLES**



CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicamos esta serie de pasos a...

Jesús mi creador, el que me diseñó tal como soy, me nombró y me buscó incansablemente a pesar de los muchos años de rechazo y odio. Fue él quien me quebrantó en esa película *Soy Leyenda*, al hacerme sentir que no había sobrevivido sola y puso todos estos colores en mi espíritu para que pueda pintar el corazón de las personas que toco.

A mis padres: **María del Carmen Aguilar Resillas y Joaquín Álvaro Salazar Díaz Guerrero** titanes en eterno conflicto que encontraron el tiempo para amarme a pesar de su locura. Sin ellos llegar hasta este punto hubiera sido imposible, su apoyo y recursos siempre significaron la diferencia para seguir adelante. Su amor constante y satisfacción de mis necesidades nunca cesó a pesar que me convertí en una mujer demandante y tirana ellos nunca dejaron de amarme.

De igual manera agradezco a la doctora **Francisca Robles** por comprometerse conmigo mucho más de lo que yo me comprometí con mi propia meta. Profesora gracias por creer en mí, por ajustarme, por incluso quererme después de ver lo que era con una claridad que pocos tienen. Gracias porque su paciencia y constancia fue lo que me impulso a llevar este trabajo a buen puerto.

Les agradezco mucho a **Guadalupe Rangel, Mariana Chávez y a Sandra Carrillo** por ser unas guerreras incansables, por ser un ejemplo de vida y esperanza y porque me permitieron entrar en su intimidad y me ayudaron a entender un poco más lo que significa vivir con lupus. Sin sus voces vibrantes y sus vidas esta tesina no habría sido posible.

Gracias a mis hermanos **Shewy Zurasi Carmelita Salazar Aguilar**, gran amor de mi vida, pingocha admirada, compañera de vida, cómplice de secretos susurrados entre cobijas y sueños, te convertiste en una de las mujeres que yo más admiro. Gracias por ayudarme a entender cómo se ama de verdad.

A **Joaquín Alejandro Salazar Aguilar** mi Stich, monstruito cómplice de travesuras, eterno cambiante que azota con verdades que nadie quiere oír, pero son necesarias para vivir. Espero que pronto encuentres el perdón y la paz que necesitas.

A mi segunda madre **Luz María Aguilar Resillas** quien siempre cuidó de mí, me domestico cuando yo era una salvaje y berrinchuda. Gracias amada madre por ser la única que corrió a rescatarme de las calles, por siempre estar al pendiente de mí, por salvarme la vida más de una vez, con una plancha caliente, un plato de espagueti o con tu consejo siempre certero. Te amo

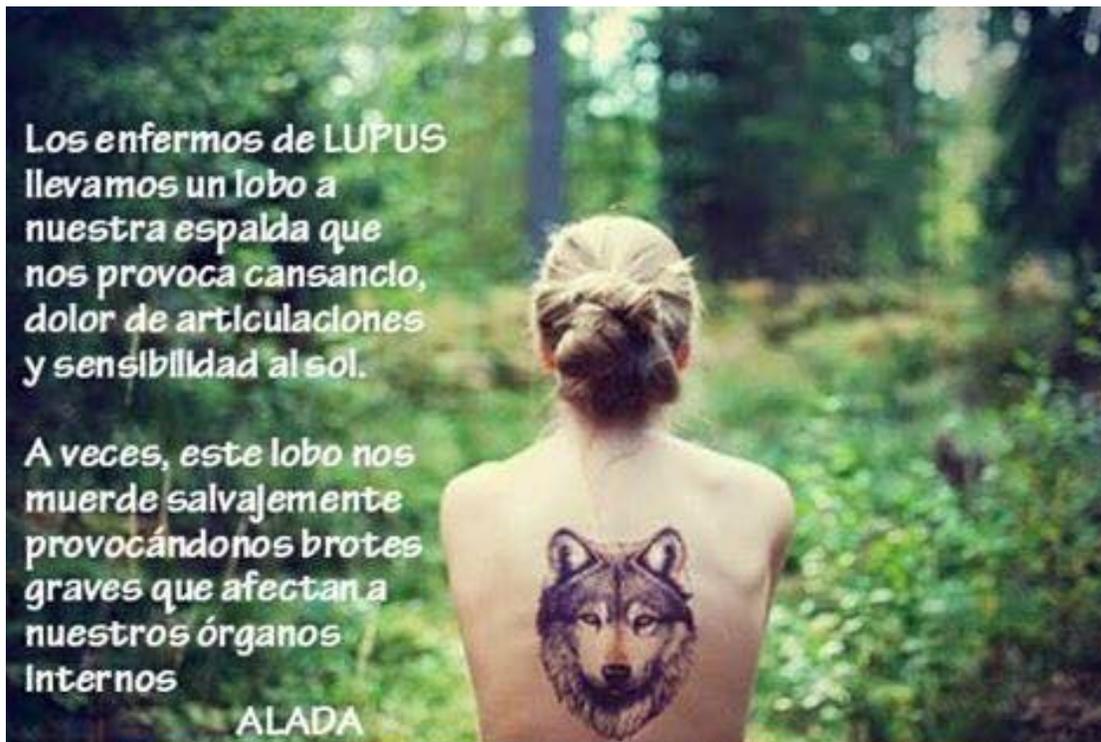
A mis hermanos los roleros, **Carlos Hernández Luna, Gilberto Villalón, Apolo Valdés Valdivia, Joaquín Díaz Durán** por ser los primeros amigos que me regaló Dios, por la travesía, las peleas, los abrazos, las risas, las noches sin dormir por estar siempre dispuestos a ayudarme y escucharme, por las cobijas y la comida compartida, por ser quienes son y aceptarme. Gracias.

A **Marco Juárez** hermano de tinta, alcohol y llanto, fue tu cuidado activo y despreocupado el que me trajo hasta aquí, gracias por el asilo en tu casa, gracias por dejarme entrar a tu vida, gracias por ayudarme a llegar a la meta así fuera a patadas y desvelos, te quiero mucho.

A **Josefina Hernández** por quererme, golpearme cuando lo merecía y mostrarme la salida de mis laberintos, sobre todo gracias por ayudarme a no sabotearme más y enseñarme a conocerme y aceptarme a mí misma, has sido una gran maestra.

Contenido

Introducción	7
Danzando con lobos	7
Los géneros periodísticos cercanos a la literatura	10
Narración, entrevista y testimonio	15
CAPÍTULO 1	23
MARIANA CHÁVEZ Y EL LOBO	23
1.1 ¿Quién era esta mujer antes del Lobo?	24
1.2 El Lobo enseña una garra	25
1.3 La mordida que llegó al alma	28
CAPÍTULO 2	37
SANDRA, EL LUPUS DESDE LA CARENCIA	37
2.1 El dolor permanece	41
2.2 La pareja es peor que el Lobo	42
2.3 La vida entre camas de hospital	43
CAPÍTULO 3	48
EL DESPERTAR DE LA MARIPOSA	48
3.1 La asociación se consolida	55
3.2 ¿Cómo es una sesión?	57
3.3 La difusión del lupus en los medios	59
3.4 Volverse a mirar al espejo de nuevo	65
3.5 ¿Cómo saber si la bestia te ha mordido?	76
3.6 Mordida y lastimada. ¿Cuáles son los mejores hospitales para atenderse de lupus en la Ciudad de México?	77
3.7 Acupuntura, hierbas e imanes ¿Algo de esto ahuyenta al Lobo?	79
Conclusiones	90
Fuentes	94
Anexos	100



Los enfermos de LUPUS
llevamos un lobo a
nuestra espalda que
nos provoca cansancio,
dolor de articulaciones
y sensibilidad al sol.

A veces, este lobo nos
muerde salvajemente
provocándonos brotes
graves que afectan a
nuestros órganos
internos

ALADA

Creadora: Angie Soto. Publicada en su página oficial de Facebook: lupus.les.México consultada el 29 de noviembre de 2015.

Introducción

Danzando con lobos

Hay que reconocer que vivir con el enemigo bajo la piel es difícil, estresante, agobiante; una prueba que temple hasta el espíritu más fuerte y exige la resiliencia más desarrollada.

Las pacientes con lupus son personas que han tenido que desarrollar fuerte resistencia al dolor y a la pérdida constante. El lupus proviene de la palabra en latín *lupus* y significa “Lobo” por la cualidad corrosiva de la enfermedad¹. Por eso es que el presente trabajo retoma el concepto a lo largo de la tesina para representar el miedo, angustia, dolor y estrés constante que enfrentan los pacientes con lupus. Ellos

¹ RAE Lupus consultado del sitio oficial de la RAE por internet, 27 de octubre del 2015.

viven con un predador dentro de sí mismos que puede despertar y devorarlos cualquier día de sus vidas.

La mayoría de los pacientes con lupus esconden su enfermedad. Cuando los síntomas más evidentes aparecen, como la caída del cabello, las manchas en la piel o la obesidad, muchos se vuelven retraídos y distantes por temor a ser clasificados como enfermos de VIH o cáncer. La mayoría vive con dolor articular constante que se incrementa durante sus crisis.

Recientemente se ha descubierto que afecta sobre todo a las mujeres jóvenes en edad reproductiva de raza afroamericana, asiáticas e hispanas, pero aún se desconoce qué factores detonan los ataques ni el origen de la enfermedad².

En México no se tienen cifras confiables del número de pacientes con lupus, pero en el sector salud han calculado que el lupus afecta cada año a unas tres mil personas³.

Por eso es que organizaciones como la Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos A. C. (FUMARAC), presidida por Manuel Robles, exigen a las autoridades de salud que consideren a los pacientes de esta enfermedad de forma más puntual, para que les proporcionen los medicamentos y los especialistas que los pacientes con lupus necesitan⁴.

Con todo esto encima, en la mayoría de los casos, el único anhelo de los pacientes es tener una vida sin que deban elegir entre el lobo que los lesiona gravemente o las medicinas que les causan efectos secundarios muy severos como diabetes e insuficiencia renal entre otros.

En nuestro país el desinterés y la falta de espacio en medios de comunicación para difundir información confiable sobre esta enfermedad autoinmune, han ocasionado que la sociedad esté desinformada y genere diversos mitos en torno a los pacientes con lupus.

² Robert G. Lahita, MD, Jefe de Medicina Plantel Liberty Health del Hosp. Mount Sinai Jersey City, ¿Qué es el lupus? Asociación Lupus Argentina. Fecha de consulta: 10 de octubre del 2015

³ Redacción, Se registran cada año más de 3 mil casos de Lupus Eritematoso Sistémico, Diario La salud MX. Fecha de consulta: 20 de noviembre del 2015

⁴ Xóchitl López Barrón, en México más de 3 mil personas son diagnosticadas con Lupus, 08 de mayo del 2015. Consultado de Enfoquenoticias.com.mx.

Esto obstaculiza el desarrollo del enfermo porque limita sus oportunidades laborales y de crear lazos sociales. Muchos pacientes pierden amigos y trabajos por las muchas visitas al doctor que su padecimiento requiere y por el cansancio que todo el tiempo les produce este trastorno; haciéndolos desatender muchos compromisos. Esto provoca que sean excluidos, al ser juzgados como flojos o poco interesados. La sociedad no tiene idea del impacto que su rechazo tiene en la salud mental de los pacientes.

El objetivo del siguiente trabajo es conformar y presentar 3 relatos periodísticos testimoniales que muestren con veracidad, de forma detallada y precisa cómo es la vida de 3 mujeres que están enfermas de lupus.

Este trabajo consta de tres relatos periodísticos testimoniales. En cada uno se narra cómo tres mujeres (Mariana Chávez, Sandra Carrillo y Guadalupe Rangel) viven con lupus, el trabajo explica cómo su enfermedad influye en sus relaciones con instituciones, empresas y familiares.

En dichos relatos se narra cómo el lupus ha afectado la realidad cotidiana de las protagonistas y cómo es que cada una de ellas ha logrado enfrentar su padecimiento con sus particulares decisiones.

En el primer caso se dará voz a Mariana Chávez, una mujer que vive en el Distrito Federal tiene veintiocho años y fue diagnosticada con lupus eritematoso sistémico desde los dieciséis años, cuando ella cursaba la secundaria.

El relato describirá cómo Mariana Chávez ha buscado atención médica en el DF durante años, cómo es su calidad de vida, su trabajo, sus relaciones personales, además de la manera en la que enfrenta todos los días su condición para desempeñar una labor como profesionista de la comunicación.

En contraste, la segunda historia nos presenta Sandra Carrillo, una mujer de cincuenta y cuatro años que vivió mucho tiempo sin ser diagnosticada. Pasó cuatro embarazos. Siguió en el trabajo, a pesar de padecer múltiples síntomas como el dolor constante y las manchas en el cuerpo, hasta que su condición la obligó a terminar hospitalizada por neumonía. Ya diagnosticada con lupus ella aún rechaza el tratamiento médico que le dieron porque la hace engordar y le deforma el cuerpo lo que provoca que su marido la rechace.

El tercer relato periodístico testimonial abordará la vida de Guadalupe Rangel y cómo su enfermedad la inspiró a crear la asociación *El Despertar de la Mariposa A. C.* que apoya a pacientes que padecen lupus a enfrentar la enfermedad mediante sus reuniones mensuales.

Estas tres historias ayudarán a dar una visión más general de lo que enfrentan las mujeres al caer presas de una enfermedad incurable y progresiva. Y cómo es que sus familiares o amigos reaccionan ante la enfermedad.

Los géneros periodísticos cercanos a la literatura

"El periodismo nació para contar historias, y parte de ese impulso inicial que era su razón de ser y fundamento se ha perdido ahora".
Tomás Eloy Martínez

Los diversos géneros informativos surgieron ante la necesidad de encontrar otras formas objetivas y expresivas de abordar un hecho periodístico. Cuando llega una historia extraordinaria a nuestras manos como la de un sobreviviente a una catástrofe, una proeza humana increíble, el género ideal para hablar de un caso tan específico es el relato periodístico testimonial.

Para hablar del relato primero debemos entender cómo surgieron los nuevos géneros periodísticos que permitieron incorporar herramientas de la narrativa usadas en la literatura sin que eso implica mentir o deformar los hechos como nos lo enseña Juan Villoro. Después definiremos qué es el relato y la entrevista como una interpretación sucesiva de la realidad (Gomis)⁵ y esa será la base para lograr explicar cómo se conforma un testimonio periodístico a partir de las entrevistas, investigaciones, recopilaciones, resúmenes, citas que se hicieron para realizar el presente trabajo.

⁵ Gomis Lorenzo, Teoría del periodismo. Cómo se forma el presente, Barcelona, Paidós, 1991.

El surgimiento del *nuevo periodismo*, término con el cual Truman Capote denominó a los nuevos estilos de periodismo que mezclaban elementos literarios a la hora de informar sobre hechos reales tuvo inicialmente 3 géneros periodísticos: el reportaje, el ensayo y la crónica.

Respecto a la crónica Juan Villoro en su libro *Safari accidental* aseguró:

“Si Alfonso Reyes juzgó que el ensayo era el centauro de los géneros, la crónica reclama un símbolo más complejo: el ornitorrinco de la prosa. De la novela extrae la condición subjetiva, la capacidad de narrar desde el mundo de los personajes y crear una ilusión de vida para situar al lector en el centro de los hechos; del reportaje, los datos inmodificables; del cuento, el sentido dramático en espacio corto y la sugerencia de que la realidad ocurre para contar un relato deliberado, con un final que lo justifica; de la entrevista, los diálogos; y del teatro moderno, la forma de montarlos; del teatro grecolatino, la polifonía de testigos, los parlamentos entendidos como debate: la "voz de proscenio", como la llama Wolfe, versión narrativa de la opinión pública cuyo antecedente fue el coro griego; del ensayo, la posibilidad de argumentar y conectar saberes dispersos; de la autobiografía, el tono memorioso y la reelaboración en primera persona.

El catálogo de influencias puede extenderse y precisarse hasta competir con el infinito. Usado en exceso, cualquiera de esos recursos resulta letal. La crónica es un animal cuyo equilibrio biológico depende de no ser como los siete animales distintos que podría ser. De acuerdo con el dios al que se debe, la crónica trata de sucesos en el tiempo. Al absorber recursos de la narrativa, la crónica no pretende "liberarse" de los hechos sino hacerlos verosímiles a través de un simulacro, recuperarlos como si volvieran a suceder con detallada intensidad”⁶

Villoro afirma que la crónica es un género “accidental” porque acepta casi cualquier género periodístico o literario por eso ha dicho que contiene siete géneros: novela, reportaje, cuento, entrevista, teatro, ensayo, y autobiografía, todos los ingredientes se unen, pero no ejercen influencia los unos sobre los otros. También dijo que la crónica es como el ornitorrinco porque en ese animal hay 7 elementos: cola, patas, pico, hocico, ojos, huevos, pelambre y cuerpo todas las partes del animal son usadas de forma independiente y original.

Esta mezcla nos lleva a cuestionarnos el valor periodístico de los géneros, se puede inventar literariamente los hechos que se abordan o exagerar algunos rasgos

⁶ Villoro Juan, *Safari accidental*, México, Joaquín Mortíz, 2005.

para hacerlo sonar “más interesante” al respecto Juan Villoro fue muy explícito en eso.

“Existen vasos comunicantes entre los distintos géneros artísticos, si nos acercamos a la literatura podemos mejorar nuestro periodismo y si nos acercamos al periodismo podemos mejorar nuestra literatura...Que se cuente algo como un relato de ficción no quiere decir que no es comprobable, que no puede ocurrir. Esto nos acerca a la convivencia feliz entre la ficción y la no ficción...Los límites entre ficción y no ficción son muy claros en la medida en que no se puede tergiversar la verdad...El periodista debe atenerse siempre a la verdad, por el contrato que tiene con hechos que realmente sucedieron evitando la mentira y sus variantes más sofisticadas: la distorsión y la opinión que tergiversa. La objetividad del periodista se mide por no tener pruebas en contra. El periodista sabe que la verdad es relativa, pero al no tener pruebas en contra, puede decir que es verdadero lo que encuentra”.⁷

El profesor Juan Villoro en una de sus cátedras sobre la crónica y el periodismo narrativo deja muy claro que no se debe inventar nada, que la literatura puede nutrir al periodismo, pero no debe ser la excusa para inventar los hechos porque el periodista tiene un compromiso con la verdad una verdad que puede demostrar en la medida que recaba pruebas.

¿Cómo se crea este tipo de mezcla de relatos literarios con lo periodístico? Villoro nos explica que el cronista hace una representación de los hechos que ya ocurrieron y que las herramientas de la literatura ayudan al periodista a realizar la reconstrucción de los hechos no sólo para informar también para conmover a los lectores.

“Las cosas ocurren dos veces: en los hechos y en la representación de los hechos que nosotros hacemos como cronistas. Cuando registramos una noticia tenemos una serie de datos fácticos que construyen un hecho noticioso. Para que podamos revivirla en toda su intensidad necesitamos reproducirla a través de la voz de quienes pasaron por esa situación. El periodismo narrativo puede hacer que hechos distantes nos toquen de alguna manera, como si nosotros hubiéramos estado ahí. La utilidad básica del periodismo narrativo es esta...El periodismo narrativo busca reconstruir los hechos, con la intensidad de quienes lo vivieron”⁸.

⁷ Villoro, Juan. “La crónica: disección del ornitorrinco” en Sala de Prensa, vol. 6, año XI, núm. 129, México, agosto 2010 pág. 3.

⁸ *Ibidem*, Pág. 5

Conmover al lector con una narración periodística tiene una función social, si el periodista logra que un hecho distante para el lector se convierta en algo cercano o incluso personal. La reconstrucción narrativa que realiza el periodista a partir de lo que percibe, investiga, entrevista, jerarquiza y escribe tiene por objetivo, también, recrear la intensidad de la vivencia que tuvieron los testigos de los hechos.

Este proceso, mediante el cual, la crónica se caracteriza por ser un género híbrido que busca la reconstrucción narrativa de una serie de hechos a partir de lo que el periodista percibe también ha sido explicado por Rodrigo Martínez en la siguiente cita:

“Juan Villoro explicó que la crónica consigue la verosimilitud cuando asciende a la categoría de un simulacro. Este vocablo remite a idea de inmersión. En el oficio del cronista consiste en situar al lector en medio de los hechos al condensar e intensificar lo *verificable* a través de lo *verosímil*. La crónica no es una representación del hecho, sino un intento de emular las condiciones en que ocurrió. Trata de propiciar un estado emotivo o cognitivo que conduzca al lector a tener la impresión de que participa en la experiencia del suceso. Simular no es solamente reconstruir. También implica la creación de atmósferas semejantes a las del acontecimiento a través de un relato cerrado, dispuesto como una forma discursiva concreta, donde operan algunos recursos de otros géneros literarios. La idea de esta propuesta es que la crónica es un género híbrido por naturaleza. Su especificidad radica en que debe ser capaz de balancear con precisión las técnicas del periodismo y los recursos de la literatura para lograr un efecto de realidad”⁹

El periodismo narrativo debe según Villoro reconstruir los hechos con la misma intensidad de quienes los vivieron el hecho, para hacer esto es necesario dar voz a los testigos de los hechos. Este proceso en donde el periodista debe acercarse a los testigos, ganar su confianza y ser un observador muy atento para detectar también lo que los testigos callan para poder reproducir su voz en un relato sin que el periodista meta su propia voz.

“En los 60 estuvo muy de moda darle voz a los que no la tienen, pero eso es un acto de paternalismo difícil de aceptar. Ese es el gran desafío ético de los testimonios. Tener un testigo integral es imposible, pero tenemos que

⁹ Martínez Martínez Rodrigo, “El Estilo es un Simulacro” en Géneros periodísticos reflexiones desde el discurso, Susana González Reyna, (coordinadora), México, UNAM/FCPyS 2012, pág. 38.

acercarnos a ellos tanto como nos sea posible, sin dejar de ser nosotros, sin fingir que los suplantamos, que hablamos por ellos”¹⁰.

El periodista se vuelve el sujeto que recibe todos los estímulos que un hecho puede proporcionar para ser reproducido, entrevistas con testigos, investigación de los hechos, contacto directo con los lugares donde ocurrieron los hechos, entrevistas con testigos secundarios, etc. Al recibir toda esta información sensorial el periodista debe ser capaz de producir un texto de transformar todas estas fuentes de información a menudo orales y vivenciales en un producto o texto final que será considerado como un relato.

“El relato periodístico es en primera instancia una operación semántica por medio de la cual se manipula lingüísticamente la realidad para narrarla. Esta operación se vincula con lo que el ejercicio periodístico implica: ver, oír, preguntar, confrontar e investigar, para generar productos periodísticos que dan fe de lo sucedido...El periodismo es un método de interpretación sucesiva de la realidad en la cual el periodista es responsable de la interpretación, es un operador semántico que de manera colectiva o de manera individual elige la forma y el contenido de los mensajes periodísticos”¹¹

Se eligió el género de relato periodístico testimonial para este trabajo porque es un género híbrido que permite que los testimonios sean el sustento de los relatos periodísticos. Reconozco que éste es un género polémico, ya que desde su origen tiene una cantidad de problemas teóricos debido a su relación entre lo real y la ficción, por el tipo de recursos literarios que emplea para narrar hechos reales.

Si tomamos en consideración que el relato testimonial es un discurso literario parecido, pero no idéntico al discurso narrativo-literario o ficticio, debemos establecer una diferenciación entre ambos. En el siguiente cuadro se mencionan las características propias del discurso testimonial en una columna para que sean comparadas con los elementos básicos que conforman el discurso narrativo literario.

Tipología del discurso-literario	Tipología del discurso-testimonio¹²
-----------------------------------------	-------------------------------------------------------

¹⁰ Villoro, Juan. “La crónica: disección del ornitorrinco” en Sala de Prensa, vol. 6, año XI, núm. 129, México, agosto 2010 pág. 6.

¹¹ Martínez Albertos José Luis, El Lenguaje periodístico, Madrid, Paraninfo, 1989, Pág. 141.

¹² Diego Mozo Diana, El testimonio como sustento del relato periodístico, el narrador, eje del discurso periodístico testimonial, (Tesis de maestría), México, UNAM/FCPyS, 2008.

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los discursos literarios tienen en común la escritura organizada en un discurso o texto, independientemente de su forma de expresión. ▪ Cuentan o relatan una cadena de acontecimientos. ▪ Los discursos literarios no tienen la intencionalidad de presentar la versión verdadera por diversas razones. ▪ La novela y el cuento literario someten el relato de las acciones a su intencionalidad estética. ▪ La función básica de varios elementos narrativos literarios es establecer el valor de verosimilitud dentro del texto. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El discurso-testimonio es esencialmente un relato de acciones humanas. ▪ Utiliza los procedimientos narrativos descritos por la narratología, y, por ende, puede ser estudiado por un modelo semiótico que describa el nivel diegético. ▪ Utiliza unidades de acción relacionadas en secuencias, como cualquier relato. ▪ Se presenta por el emisor-actor (periodista) como la versión verdadera de un hecho social, el cual asume esta intencionalidad. ▪ Se centra sobre el valor referencial de sus códigos: nombres propios de lugares, personas, circunstancias históricas; exigencia que lo torna en un sistema coherente distinto al que se usa en el cuento y la novela.
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Narración, entrevista y testimonio

Para lograr comunicar esta serie de hechos, detalles y vivencias se necesita de una narración. Para entender qué es narrar debemos recordar las palabras de la doctora Francisca Robles: “La narración es la pieza fundamental del relato, ya que son hechos reales, donde los protagonistas testifican su propia historia de vida”¹³.

Otra definición de narración es el expresado por la doctora en sociología, Susana González Reyna: “La narración es la forma discursiva que se propone relatar un

¹³ Robles Francisca, “Precisiones sobre el relato periodístico” en Géneros periodísticos reflexiones desde el discurso, Susana González Reyna, (coordinadora), México, UNAM/FCPyS, 2012, pág. 3.

suceso o serie de sucesos relacionados, de tal manera que adquieren un significado distinto de aquél que tienen por separado. El hecho aislado no interesa a la narración; más bien, le importa el conjunto de acontecimientos que ofrece la realidad: *qué sucede, a quién le sucede; en dónde sucede y en qué circunstancias sucede*¹⁴.

A esta narración se le debe sumar el producto de una serie de entrevistas, investigaciones y experiencias que el periodista recrea en su mente para redactar el testimonio, usa herramientas del lenguaje literario para describir y recrear con la intensidad necesaria la serie de hechos reales que evocará.

Las entrevistas del presente trabajo fueron realizadas desde el supuesto de que dichas entrevistas se pueden "estructurar" como varios relatos cuyo origen es un acontecimiento real.

"La entrevista periodística como discurso puede considerarse un relato ya que da cuenta de una historia (producto de un suceso), comunica un suceso central y varios colaterales, mediante la intervención de un autor-narrador (periodista) que emplea como estrategias discursivas el dialogo, el monólogo, la narración y la descripción".¹⁵

Para entender la entrevista como un relato, es necesario considerar que el periodista transforma un suceso (la conversación entre el entrevistador y el entrevistado) en una versión del mismo (la entrevista publicada). El entrevistado se subordina a lo que "registra" como acontecido el entrevistador. Este proceso es el que hace el periodista en su calidad de "operador semántico" (J.L Martínez) al percibir una realidad y con sus percepciones elaborar un testimonio periodístico de toda la información recibida.

El último elemento que conforma el marco teórico del presente trabajo es el testimonio, Juan Gargurevich define al testimonio como: "la técnica de redactar hechos presenciados o vividos por el autor, exponiéndolos en primera persona para lograr mayor énfasis y/o dramatización de su calidad de testigo".¹⁶ Según Erick Torrico, "El testimonio

14 González Reyna, Susana, *Género periodístico 1. Periodismo de opinión y discurso*, Trillas, segunda edición, México 1999, Pág. 16.

15 Robles Francisca, *La entrevista periodística como relato: una secuencia de evocaciones* (tesis de maestría), México, UNAM/FCPyS, 1998, pág. 22.

16 Gargurevich Juan, *Los Géneros Periodísticos*, Ecuador, Ediciones Ciespal, 2000, Pág. 151.

consistente en el relato que hace una persona (o varias) en su condición de protagonista o testigo, acerca de un hecho noticioso, con todos los detalles que considere pertinentes”.¹⁷

Según Gargurevich el periodista no tiene a veces el privilegio de ser el testigo del acontecimiento importante que desea abordar, por eso el comunicador deberá buscar a la persona que lo vivió y cuestionarlo con una entrevista de profundidad para poder recrear el hecho.

Según este criterio, Juan Gargurevich planteó que existen dos tipos de testimonios:

- **Testimonio directo:** donde el periodista fue testigo del hecho y escribe sobre su vivencia.
- **Testimonio indirecto:** de persona que relatan los hechos al redactor-periodista y que éste escribirá en primera persona como si hubieran sido redactados por el testigo. En este caso puede o no figurar el nombre del profesional.¹⁸

El testimonio es la interpretación del periodista sobre los hechos que escribe. El periodista hace su propia versión de los hechos. El testimonio es considerado un género literario supeditado a la literatura en forma de narraciones, relatos o crónicas, como ya hemos visto.

El objetivo en los tres relatos periodísticos testimoniales que conforman este trabajo es mostrar a tres personajes que enfrentan una situación concreta. Para reconstruir dicho suceso se hicieron varias entrevistas donde las protagonistas de los hechos evocaron sus pasados para transmitir sus experiencias de forma oral.

Las entrevistas, su realización como suceso, las declaraciones que hicieron las mujeres durante las entrevistas, los pensamientos suscitados antes, durante y después del suceso principal, los sucesos referidos por las entrevistadas todos estos aspectos fueron tomados en cuenta para conformar los relatos finales.

La periodista evocó para este trabajo las entrevistas-suceso y las complementó con otros sucesos secundarios (presentes, pasados y futuros) para presentar con

¹⁷ Villanueva Torrico Erick R, *Abordajes y períodos de la teoría de la comunicación*. Buenos Aires, Grupo Editorial Norma, 2004.

¹⁸ *Ibíd*em Pág. 148.

más fidelidad los testimonios de las mujeres entrevistadas. También retomó declaraciones presentes (al momento de realizar la entrevista).

La credibilidad del relato periodístico testimonial

Este relato periodístico se centra en contar varios hechos que ocurrieron en el pasado, representa una realidad reconstruida. El presente trabajo cumple con las características que debe tener un relato para que sea considerado con valor periodístico dichas características son:

- “Investigar lo mejor posible el hecho que se va a relatar, acudir a personas, lugares y documentos clave para la historia que se pretende narrar”.¹⁹

El presente trabajo implicó mucha investigación sobre todo de conceptos médicos poco conocidos, las fuentes principales sobre los conceptos e implicaciones de padecer lupus y el síndrome anti fosfolípido fueron: La Federación Española de Enfermedades Raras, la biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, el Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculo Esqueléticas de los Estados Unidos y en México el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

Debido a la falta de datos y estadísticas sobre la enfermedad y los pacientes que atienden en el IMSS y el ISSSTE como parte del sistema de salud pública en México se recurrió a instituciones extranjeras con más experiencia y estudios del padecimiento.

- “Entrevistar a quienes participaron en los hechos, ellos son fuentes directas y, por lo tanto, el recurso más importante de exploración de los personajes de quienes se va a narrar un acontecimiento”.²⁰

Las entrevistas son la base del presente trabajo porque se buscó dar voz a mujeres que compartieron cómo en su vida padeciendo lupus y cómo son tratadas en el sector de salud pública en la Ciudad de México. Mariana Chávez, Guadalupe Rangel y Sandra Carrillo son el eje que guio el relato, sus vivencias narradas en las entrevistas fueron recreadas por medio de los recursos literarios de reconstrucción de diálogos, descripciones, manejo de orden y tiempo, pero respetando siempre la voz y lo declarado en sus entrevistas.

19 Francisca Robles, “Precisiones sobre el relato periodístico” en Géneros Periodísticos reflexiones desde el discurso, Coord. María Susana González Reyna, FCPyS/UNAM, 2012 pág. 83.

20 ídem

Estos tres relatos periodísticos testimoniales fueron resultados de entrevistas directas con sus protagonistas, para respetar su voz se eligió un formato que garantizara que los testimonios no fueran interrumpidos con la presentación de datos duros y corroborados.

Por eso este trabajo tiene dos técnicas de presentación, la primera son los tres relatos basados en entrevistas personales profundas redactados en prosa usando los recursos literarios antes descritos y la segunda son los cuadros con información, definiciones y conceptos importantes.

A largo de las narraciones el lector se encontrará con palabras resaltadas en color azul, dichas palabras son definidas a un costado del relato en cuadros de color morado para que el lector pueda tener fácil acceso a definiciones médicas, conceptos complejos e incluso direcciones precisas de los lugares que mencionan las protagonistas en sus relatos. Esto se hizo para dar más información, pero también como evidencia de que lo relatado está basado en hechos comprobados donde cada dato y lugar mencionado fue corroborado y mencionado en un cuadro que tiene su referencia y fuente citada al final.

- “Documentar aquello que se va a relatar para dar legitimidad a la investigación y verosimilitud al relato, revisar fotografías, diarios, periódicos, revistas, memorias, actas (nacimiento, matrimonio, defunción), es decir, documentos gráficos, fotográficos, sonoros y electrónicos que aporten pruebas sobre la investigación realizada, y por tanto, den veracidad del relato construido”.²¹

Además de las fuentes médicas ya mencionadas como Institutos, bibliotecas, centros de salud que fueron consultadas también se realizó un breve sondeo en los medios de comunicación (periódicos, revistas, radio y televisión) para mostrar qué dicen del lupus y cómo informan sobre el padecimiento en México.

Fueron recopiladas entrevistas con doctores especialistas como la reumatóloga Mari Carmen Amigo, varios doctores expertos y pacientes que enfrentan la enfermedad que hablaron del tema en programas de televisión y entrevistas radiofónicas.

21 Francisca Robles, “Precisiones sobre el relato periodístico” en Géneros Periodísticos reflexiones desde el discurso, Coord. María Susana González Reyna, FCPyS/UNAM, 2012 pág. 83.

- “Observar directamente los escenarios para sensibilizarse ante las imágenes por describir y narrar. Visitar los lugares donde sucedieron los hechos para palpar el ambiente vivido por los protagonistas. Poner las voces y las presencias en los escenarios reales y reconstruidos mentalmente los hechos para recrear la historia investigada y crear en el lector la sensación de estar en el lugar de los hechos”.²²

Para realizar el presente trabajo fueron visitados varios hospitales. Se acudió a varias reuniones del grupo *El Despertar de la Mariposa*. Fueron visitadas las casas de algunas pacientes para ver las condiciones de vida que tenían y se escuchó a familiares y médicos quienes describieron cómo enfrentan el lupus y sus diversos síntomas toda la información anterior fue usada para poder describir con más fidelidad el ambiente y condiciones en las que se viven estas experiencias.

“A partir del seguimiento de estos procesos se obtiene la información que permite tomar una posición y seleccionar aquello que interesa relatar. Surge una realidad alterna: la realidad periodística, ésta es creada y recreada, construida y reconstruida”.²³

Para considerar que un relato es periodístico y no literatura la selección de los hechos debe realizarse desde la perspectiva de lo relevante, informativo y útil, esto implica que el periodista, por fuerza, debe investigar a profundidad y recabar información adicional del hecho que abordará por eso el presente trabajo fue desarrollado cumpliendo con esa visión y objetivo.

En este trabajo el relato periodístico debe ser reconocido como una estrategia discursiva para presentar una historia sobre un hecho proveniente de la realidad social según lo indica la doctora Francisca Robles en su análisis denominado *Precisiones sobre el relato periodístico* (2012).

El relato periodístico testimonial tiene características que son esenciales para dar voz a aquellas personas que no son escuchadas, para empezar, permite una mayor libertad de estilo y forma comparables a los usados por la literatura en escritos de ficción, segundo ayuda a presentar personajes con mayor profundidad psicológica,

²²Francisca Robles, “Precisiones sobre el relato periodístico” en *Géneros Periodísticos reflexiones desde el discurso*, Coord. María Susana González Reyna, FCPyS/UNAM, 2012 pág. 83.

²³Ibidem. Pág. 84.

y también tiene como finalidad no solo informar también provocar una reacción sentimental o de empatía en el lector

Este género no se centra solo en un caso, busca reflejar todo el panorama del hecho, describirnos a las protagonistas, las acciones que emprendieron y el escenario o condiciones en las que se desarrollaron.

Considero que como reportera es importante dar a conocer que el lupus es una enfermedad autoinmune que no tiene una prueba única para ser diagnosticado. Al tratarse de un síndrome metabólico poco conocido. Los pacientes que lo padecen tardan meses o años en encontrar un especialista que logre descifrar sus síntomas, la enfermedad causa que las defensas del cuerpo ataquen los órganos de las personas esto genera deterioro y fallas múltiples en varios órganos.

Considero que es importante dar voz a quienes padecen y enfrentan las dificultades de lograr una buena atención médica que les permita retrasar los efectos degenerativos, incurables y mortales de esta enfermedad. Los pacientes de lupus podrán encontrar información veraz y adecuada sobre cómo mujeres valientes sobreviven por medio de estos relatos testimoniales.

No vivas para que tu presencia se note sino para que se sienta tu ausencia

Bob Marley

CAPÍTULO 1

MARIANA CHÁVEZ Y EL LOBO

En este capítulo se narrará cómo iniciaron los síntomas de la enfermedad en la vida de Mariana Chávez paciente que tiene Lupus Eritematoso Sistémico y síndrome antifosfolípido. El relato periodístico testimonial será apoyado con varios conceptos médicos para que el lector comprenda las implicaciones de estos dos síndromes y finalizará con algunos consejos básicos para identificar este padecimiento.

No creí en la
**FUERZA
HUMANA**
hasta que empecé
a luchar por
mi vida

Mariana
Diagnosticada a los 17 años
México

10 de Mayo, Día Mundial del LUPUS

World Lupus Day™

REUMATOLOGÍA
COLEGIO MEXICANO
de Reumatología, A.C.

FUNDACIÓN MEXICANA PARA
ENFERMOS REUMÁTICOS, A.C.

LUPUS NUEVO LEÓN
MARIPOSA ROJA, AC

AYÚDANOS A COMPARTIR Y LOGRAR QUE SE CONOZCA MAS SOBRE ESTE PADECIMIENTO

Día mundial del lupus, Mariana Chávez, 7 de mayo del 2015

1.1 ¿Quién era esta mujer antes del Lobo?

Mariana Chávez llega a la una de la tarde a la oficina. Conecta su ventilador personal a la terminal USB de su equipo y prende la televisión para sintonizar las noticias. Se coloca sus audífonos recoge su cabello chino y negro en una cola de caballo; sonrío y saluda de mano y beso a sus demás compañeros monitoristas. Comienza su jornada de nueve horas continuas.

Hay ocasiones, a lo largo del día, en que se levanta para ir al baño aprovecha para estirar las piernas, sólo entonces se puede percibir realmente lo alta que es, su estatura está cercana al metro ochenta. No es en sus manos, ni en su piel morena donde se alcanza a percibir alguna marca o señal de la enfermedad que la aqueja.

Ella quince años atrás era alumna de una secundaria pública en el Distrito Federal. Vivía con sus padres y su hermana mayor. Su padre se dedicaba a vender libros de medicina. Su madre era un ama de casa que se encargaba del cuidado de las dos hijas.

Durante toda su infancia hasta la juventud Mariana fue muy activa físicamente, ella participaba en un equipo de Tae kwan do, nadaba dos veces por semana y hacía aeróbics.

Su vida transcurría entre las clases, los grupos de música pop y todas las actividades deportivas a las que se había acostumbrado desde pequeña. Un día, en el transcurso de sus dieciséis años, al terminar su entrenamiento de combate en artes marciales, sintió un dolor en su pierna, no le dio importancia, siguió con su rutina.

—En los combates es normal salir adolorido pensó Mariana y evitó dejarse aquejar por el malestar. Sin embargo, al día siguiente, durante su clase de aeróbics, dejó de sentir por completo su pierna, la misma que le había molestado el día anterior.

1.2 El Lobo enseña una garra

Mariana abandonó la clase de aeróbics para regresar a casa. Entró y fue directamente con su madre y le mencionó el dolor en su pierna. Le dijo que creía que podía ser una secuela, producto de algún golpe durante las prácticas de Tae kwando, pero al quitarse la calceta para revisar el pie, madre e hija vieron la magnitud del daño.

Tenía los dedos morados y el pie muy hinchado. La madre hizo énfasis en la gravedad de lo que veían y la llevó al doctor a que la revisaran.

Ella y el resto de su familia fueron al Hospital Nacional de Pediatría, donde la doctora en turno, después de realizarle unos estudios, les comunicó que Mariana había sufrido una trombosis venosa, y que a partir de entonces todo empezaría a complicarse más.

Aquella doctora les explicó que era extremadamente raro que una jovencita que se ejercitaba todos los días y se mantenía en su peso ideal desarrollara trombos, pues dichos síntomas son más característicos en los ancianos a quienes la sangre se les espesa más provocando coágulos que pueden obstruir venas o arterias a lo largo del cuerpo.

La doctora de Instituto Nacional de Pediatría les explicó a los padres de Mariana que el tratamiento tomaría más tiempo de lo que esperaban. La doctora especialista temía que los diversos síntomas indicaran una rara enfermedad autoinmune llamada lupus, pero necesitó más estudios para comprobarlo. La doctora ordenó la canalización de Mariana al Centro Médico del IMSS. Mariana pudo ser llevada a ese hospital porque el trabajo de su padre le daba condición de derechohabiente.

Hospital Nacional de Pediatría
Está ubicado al sur de la Ciudad de México, Insurgentes Sur 3700, Letra C, Col. Insurgentes Cuicuilco Delegación Coyoacán, C.P. 04530

Trombosis venosa

Es cuando un coágulo se desprende y se desplaza a través del torrente sanguíneo hasta tapar una vena o arteria, lo que puede causar una embolia en el cerebro, los pulmones, el corazón o en otra zona del cuerpo lo que deriva en graves daños o la muerte.

*Fuente de consulta: Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU
nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000156.htm fecha: 20 de diciembre del 2015.*

Angiología

Especialidad médica que se encarga del estudio del sistema circulatorio (como arterias, venas, capilares) y del sistema linfático.

Sociedad Española de Angiología y Cirugía Vascular, consultado el 20 de octubre del 2015 (<http://www.seacv.es/>)

Mariana fue trasladada al hospital de Centro Médico. El mismo día que fue recibida en el hospital fue revisada por un **angiólogo**, quien después de sólo una breve revisión física descartó que se tratara de algo tan grave y por ello decidió canalizarla a la **Clínica 32**.

carente de los especialistas que Mariana necesitaba para ser tratada.

Los doctores de la clínica 32 la tuvieron hospitalizada, en una calidad estable, pero no le hicieron más estudios, ni le dieron tratamiento porque ya la había revisado el angiólogo quien había descartado el lupus. Esto produjo que los doctores generales no se molestaran en realizar alguna acción extra para ayudarla.

La clínica era un hospital de zona,

Hospital General de Zona 32

Calz. del Hueso S/N entre Calz. Bombas y Prolongación División del Norte, Col. Ex Hacienda Coapa, Del. Coyoacán, México, D.F., C.P. 04820 Teléfono 5677-7244

Fuente: Guía médica para el paciente de la Secretaría de Salud. atreveteasaberyexigir.com.mx fecha: 11 de diciembre del 2015.

El padre de Mariana trabajaba en esa época como promotor de libros de medicina, por eso conocía al director del Instituto Nacional de Cardiología y logró conseguir que su hija fuera trasladada a dicho hospital.

Mariana, en el Instituto Nacional de Cardiología, conoció a la doctora Maricarmen Amigo, una reumatóloga que se había especializado en atender a pacientes con la enfermedad de lupus. La doctora Amigo ordenó que le realizaran estudios de anticuerpos y varios reactivos de sangre, donde pudieran verse los niveles de coagulación, alteraciones en glóbulos blancos, bilirrubina, y demás necesarios para diagnosticarla con mejor precisión.

Fue con los estudios que se confirmó que Mariana tenía **Lupus Eritematoso Sistémico** junto con el síndrome Antifosfolípidos, éste último era el que estaba provocando la formación de coágulos en su sangre.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

El sistema inmunológico está diseñado para combatir las sustancias ajenas o extrañas al cuerpo. En las personas con Lupus éste sistema se afecta y ataca a las células y tejidos sanos. Esto puede causar daño a varias partes del cuerpo como: Las articulaciones, la piel, los riñones, el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos, el cerebro.

Existen varios tipos de lupus, el más común es el *Lupus eritematoso sistémico*, que afecta a muchas partes del cuerpo, esta enfermedad no tiene cura y es progresiva.

Los síntomas del lupus varían, pero algunos de los más comunes son:

- Dolor o inflamación de las articulaciones
- Dolor de los músculos
- Fiebre inexplicable
- Sarpullido enrojecido, más a menudo en la cara
- Dolor de pecho al respirar profundamente
- Pérdida del cabello
- Dedos de las manos o de los pies pálidos o morados
- Sensibilidad al sol
- Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos
- Úlceras en la boca
- Hinchazón de las glándulas
- Cansancio.

Los síntomas pueden aparecer y desaparecer. Cuando los síntomas aparecen se llaman brotes. Los brotes varían de moderados a fuertes. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas.

Fuente: Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas de la Piel de EU. niams.nih.gov/Portal_en_espanol/informacion_de_salud/Lupus/default.asp Fecha: 2 de agosto del 2015

Mariana se enfrentó al nombre de la enfermedad, pero nadie le dio instrucciones de cómo enfrentarla ni le habló de las crisis que le generaría.

Después del diagnóstico comenzaron los tratamientos con anticoagulantes para controlar el síndrome de antifosfolípidos y evitar, de esta manera, que un trombo

Síndrome de Antifosfolípidos

Es una enfermedad de origen autoinmune que provoca que la sangre del cuerpo se espese y forme coágulos lo que deriva en trombosis arteriales o venosas en las piernas, los pulmones o causa abortos recurrentes, derrames cerebrales o ataques cardíacos.

El SAF puede estar asociado a otras enfermedades sobre todo al Lupus eritematoso sistémico

*Fuente: Federación Española de Enfermedades Raras.
<http://www.enfermedades-raras.org/> Fecha: 2 de diciembre del 2015*

podiera llegar a su cabeza, lo que podría dejarla en estado vegetal o matarla. Sin embargo, debido al riesgo de sangrado, Mariana dejó de hacer ejercicio y comenzó a engordar hasta llegar al punto en que su cuerpo superó los veinte kilogramos de sobrepeso.

Para Mariana no fue fácil seguir con su vida. En los once años siguientes logró terminar su preparatoria. Anhelante por encontrar una cura estudió durante dos años la carrera en medicina, sin embargo, no fue la profesión ideal para ella así que abandonó ese camino. Un año después logró estudiar la licenciatura de Comunicación Social en la Universidad Autónoma Metropolitana, campus Xochimilco.

Mientras ella seguía con sus estudios las cosas en relación a su salud no cambiaron mucho. Seguía yendo a citas en el Instituto Nacional de Cardiología, allí notó que para realizarse sus estudios rutinarios era necesario ir constantemente al Instituto Nacional de Nutrición. Al investigar un poco más y logró descubrir que los mejores doctores y tratamientos para el lupus estaban en dicho lugar; razón por la cual pidió ser atendida en el Instituto de Nutrición donde, una vez aceptada, su tratamiento fue ajustado.

1.3 La mordida que llegó al alma

Era de mañana. Mariana podía oír, hasta su alcoba, el rumor de los sonidos que hacían su madre y su hermana al iniciar el día, una preparaba el desayuno y la otra tomaba una ducha.

Mariana abrió los ojos y su despertar se llenó de sufrimiento. Un dolor agudo le atravesó la espalda, la cadera, las rodillas que se movieron involuntariamente al

sentir agujas que se le clavaban en el cuerpo. Gritó llamando a su madre quien la llevó de emergencia al hospital.

La explicación médica que les dieron fue que el lupus se había activado y estaba atacando todas las articulaciones al mismo tiempo, como si todo su cuerpo se coordinara para atacarla al unísono. La indicación fue de reposo absoluto y analgésicos. A partir de ese día Mariana dejó de ser un adulto independiente y volvió a una etapa similar a la de la infancia temprana, cuando no tenía más opción que depender por completo de su madre.

La señora cargó, bañó, vistió e incluso alimentó en la boca a su hija. El único alimento que Mariana podía procesar eran las papillas porque el movimiento de la mandíbula significaba para ella un gran dolor.

Cortisona

La cortisona es una hormona esteroide. Se clasifica como corticoide (glucocorticosteroide). Su efecto es deprimir el sistema inmune (inmunosupresor), reduce la respuesta inflamatoria del cuerpo, actúa neutralizando el dolor e hinchazón. Por eso son recomendados para enfermos de artritis, asma, enfermedades autoinmunes como el lupus, cáncer y la esclerosis múltiple.

Este medicamento causa diversos efectos secundarios, sobre todo cuando se utiliza durante mucho tiempo. Algunos efectos son: Retención de líquidos, gastritis, colitis hipertensión, accidentes tromboembólicos, hinchazón general, disfunción eréctil, osteoporosis, ansiedad, depresión, hiperglucemia, resistencia a la insulina, diabetes mellitus, entre otros.

*Fuente: Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/steroids.html
fecha: 10 de enero del 2016.*

Después del primer mes de dolor continuo el riñón de Mariana se inflamó mucho lo que presionó su estómago a un tamaño muy pequeño lo que le complicó aún más el que ella comiera. Ese primer mes ella perdió trece kilos de peso. Fue entonces cuando los doctores decidieron darle cortisona.

La cortisona es un medicamento reduce la respuesta del sistema inmune, pero causa efectos secundarios graves si se usa durante un tiempo prolongado. En Mariana la **cortisona** causó severas hemorragias mientras menstruaba, la hacían expulsar coágulos enormes; el flujo se incrementaba debido a los anticoagulantes. La falta de sangre y de nutrientes fue tan severa que incluso le

causó un desmayo durante una revisión de rutina en el Instituto Nacional de Nutrición.

Mientras Mariana y su madre luchaban por mantenerse a flote, su padre sólo se comprometía ligeramente y en ocasiones con un carácter poco agradable. Las llevaba a las consultas en su carro, pero se enfadaba si había mucho tráfico, nunca cuidó a Mariana mientras estuvo en cama. Mariana decía que él siempre negó que ella estuviera enferma de gravedad, todas estas actitudes y descuido hicieron que Mariana sintiera que su padre no quería cuidarla, ni la quería.

También tuvo una lucha con su hermana, primero, porque no entendía por qué le había tocado padecer el peso de una enfermedad como el lupus a ella y no a su hermana; asimismo porque había sido difícil que las personas sanas como su hermana entiendan que al tener lupus ella se cansaba mucho más rápido. Después de unos meses su hermana resintió que Mariana tuviera más atención de sus padres, incluso hubo veces que la acusó de fingir estar enferma eso fue tema de discusiones porque el lupus no es una enfermedad que tenga grandes síntomas visibles en las etapas tempranas.

Para entonces ya se había visto obligada a dejar la universidad. Mariana era incapaz siquiera de bajar un escalón o ir al baño sin ayuda, ella no dejaba de preguntarse si sería capaz de salir adelante de esta crisis y cuánto duraría el dolor.

A los dos meses de seguir padeciendo dolor Mariana harta se paró de la cama y arrastrándose pudo llegar a la oficina de su padre, quien como pasatiempo coleccionaba pistolas. Tomó una e intentó jalar el gatillo apuntando a su cabeza, pero su dedo adolorido no tenía la fuerza para accionar el arma, después de unos momentos de estar luchado para terminar con su vida, su madre la encontró.

Al verse descubierta Mariana se volvió hacia su madre y llorando le suplicó que le diera el tiro en la cabeza y parara el dolor en su cuerpo porque ella ya no podía soportarlo.

Su madre le quitó el arma y la abrazó, lloró impotente ante el dolor de su hija. Mariana siempre pensó que esa experiencia con el arma había sido más difícil para su madre que para ella.

Mariana sabía que era incapaz de soportar más dolor en las articulaciones, más hemorragias, más órganos dañados, más cambios en su cuerpo por un sistema

hormonal hecho trizas por la cortisona, más hemorragias con coágulos del tamaño de la cabeza de un bebé, eso ya no era vida hace meses.

Por esas fechas Mariana estaba muy enojada con toda su familia; no quería estar de esa manera ni sintiendo aquellas emociones, pero el dolor y la depresión la ponía de pésimo humor, fue entonces que su hermana mayor encontró una asociación: *El Rostro de la Mariposa*, que era dirigido por Maricarmen Ciprés, una mujer que también padecía lupus, fue ella quien le dio la bienvenida a Mariana y después de hablar con el grupo se sintió comprendida y se quedó como miembro y activista, difundiendo información sobre el lupus a través de sus redes sociales.

La crisis del lupus activo le duró a Mariana seis meses, cuando el dolor cesó, ella pensó en retomar la escuela en la UAM en cuanto empezara el otro trimestre, pero es durante esas fechas cuando su padre se queda sin trabajo. Mariana preocupada por todos los gastos extra que había causado a su familia por su enfermedad decidió buscar un empleo.

Con los dedos y las articulaciones aún adoloridas comenzó a trabajar en la empresa de monitoreo de medios Medialog, en la cual siguió durante dos años que le permitieron titularse como comunicadora.

Mariana reconoce que el trabajo de oficina no le hace ningún bien a su condición porque pasa nueve horas sentada todos los días, lo que le provoca fuerte dolor e inflamación en sus piernas, pero reconoce que lo más difícil es que las personas a su alrededor comprendan que en su condición le dan ataques de cansancio que le son incontrolables y luego muchas personas se van de su lado porque no entienden por qué siempre les cancela los planes.

Universidad Autónoma
Metropolitana UAM campus
Xochimilco

Universidad pública
fundada el 11 de noviembre de
1974

Calzada del Hueso 1100, Col.
Villa Quietud, Delegación
Coyoacán, 04960, D.F. México.

La UAM es una institución
educativa que busca redefinir el
sistema de enseñanza en donde
se impliquen problemáticas de la
realidad social.

Fuente de consulta Página oficial de la
UAM: [xoc.uam.mx/uam-x/ubicacion-
contacto/](http://xoc.uam.mx/uam-x/ubicacion-contacto/)
fecha: 13 de septiembre del 2015.

Mariana describió con sus palabras cómo se sentía en esa época de su vida en un diario personal que compartió por medio de Facebook, a continuación, se reproducen íntegras las palabras de ella sobre esta difícil etapa en su vida.

Mi Lobo

23 de junio de 2010 a las 12:27

Por Mariana Chávez

Como miles de noches, estoy aquí sentada en total soledad, acompañada con la única compañía que siempre tendré la certeza de que nunca me abandonará "La música".

Estos 8 meses han sido difíciles, quizá los más difíciles que he pasado durante mis 23 años ya que se despertó el monstruo que tanto miedo me dio que perdiera su tranquilidad. Estoy aterrada, pero a la vez busco esa fuerza que suelo sacar de quién sabe dónde, y al mismo tiempo, tranquilizarme y convencerme de que nada pasará y que una vez más saldré triunfante de esto.

Estoy muy confundida, me siento extremadamente sola y es cuando mi madre más me demuestra su apoyo, no me gustó tener que haber dejado la escuela, no sé qué hacer encerrada, esa no es mi naturaleza. Sé que soy capaz de muchas cosas, pero ya no sé cuál es el camino.

Tengo un enorme nudo en la garganta, unas inmensas ganas de llorar, de gritar, de golpear a alguien yo siento que esto es muy fuerte. A los 17 años cuando me trajeron este nuevo juguetito nadie me dio un instructivo para saber qué hacer en casos de emergencia, no quiero pensar en un futuro, me gustaría creer que vivo al día, pero aún no lo asimilo.

Me gustaría tener una mágica bola de cristal que me dijera que esperar, pero eso sólo existe en las películas de Disney. Me he preguntado mucho, ¿Qué es lo que tendrá la vida preparada para mí? ¿Por qué tendré que pasar por estas pruebas? ¿Por qué la vida me escogió a mí para tener que vivir esto?

Mi esencia siempre ha sido la de una mujer soñadora que busca volar libre siendo acompañada por su música y así olvidándonos de todo volar, sólo eso volar...

Pero hace cinco años me dijeron que llevo un lobo dentro de mí, llamado y mejor conocido como "LUPUS". Es algo de lo que no tenía ni la más mínima idea de su existencia, pero que con el paso de los años aún tampoco sé mucho de este pseudoamigo, sin embargo, he sentido muy bien lo que es llevarlo por dentro, cada vez vamos haciéndonos más íntimos. Primero llevándolo en la sangre, después en cada respiro cuando decidió hacer un pent house en mi pulmón, y ahora no podrán decir que no nos hemos vuelto uno sólo, llevándolo hasta los huesos, en todas y cada una de mis articulaciones que poco a poco debilitan mis movimientos, y que, por cierto, no se llevan con la música ya que le impide a mis manos deleitarse con las mejores melodías.

La activación de mi Lupus tuvo un bien, perdí trece kilos, dentro de los cuales me miraba al espejo y me apreciaba mejor, daba una buena imagen, más delgada, como si la lipo hubiera hecho un buen trabajo, pero ¿A qué precio? He perdido ese peso extra que ni con las mejores y más largas horas en el gym logré perder, eso me provoca sentimientos encontrados, todas las personas me dicen que debería estar feliz por este logro, pero ¿A qué precio llego esto? Las cuentas y las facturas sólo muestran el haberme alejado de lo que era mi modo de vida, la escuela, mis poco amigos, la posibilidad de seguir con mi trabajo etc.

Mucha gente que me ha visto aguantar dolores físicos muy fuertes me dice que tengo un umbral al dolor digno de los Récord Guinness, que es sorprendente como puedo aguantar tanto dolor, pero todo tiene un equilibrio y así como soy de fuerte y aguanto mucho dolor físico, el equilibrio se rompe cuando el dolor moral yace en el corazón, y es ahí donde quizá todo el dolor físico tiene su punto de fuga, y es justamente ahí donde mi umbral al dolor moral se vuelve tan mínimo que suelo romper en llanto tan rápido como empieza a doler, y que acompañado de su kleenex llamado depresión se apodera de mí.

Y es ahí cuando veo esa imagen de la secundaria en donde me encuentro en una enorme silla naranja que cada vez se hace más grande y me impide salir de ella, en ese sentido soy muy débil, muy temperamental, y quizá eso es lo que no estoy haciendo bien para vencer a mi amigo "LOBO".

He visto muchos programas en Animal Planet en donde el humano se enfrenta con enormes y temibles lobos y siempre salen victoriosos, pero se ve que esos cazadores de lobos tienen un temperamento y un temple envidiable y más allá de tener un excelente umbral al dolor físico tienen un aguante extraordinario al dolor moral.

Así que planeo desde ahora permitir a mis terminaciones nerviosas sentir más dolor físico y a mis terminaciones sentimentales que sientan menos. Es necesario, y en este momento necesito el valor y la fuerza de un cazador de lobos para cazar el lobo que está tratándose de apoderar de mi cuerpo.

Si algo no sabe ese lobo que el animal que siempre he querido ser es un perro, y aunque siendo éste el antepasado del perro, se sabe que el lobo es un animal que ataca silenciosamente y que en la mayoría de las veces ataca por la espalda, es un animal traicionero y que cuando ataca se apodera rápida y muy fácilmente de ti.

Así que desde este momento asumo mi rol de cazador y me pongo su atuendo, su fuerza y su convicción para no dejarme ganar por un lobo y más aún para que no se apodere de mi vida, quizá no pueda matarlo, en mi caso no hay arma que mate a mi especie de lobo, pero yo creo que podemos llegar a un acuerdo que nos permita vivir juntos e ir de la mano y que cuando yo ordene que se vaya a dormir por un largo tiempo me haga caso, se ponga su pijama y se vaya a la cama, pero para todo eso él necesita saber quién manda y quien es la de la inteligencia para tomar las decisiones aquí, en vida, en mi cuerpo y en mi mente así que desde este momento yo asumo las riendas y yo decido que comenzó la cacería de mi "LOBO" LES....

Muziek.

En realidad, Mariana siente que los demás piensan que ella es una persona perezosa por estar gorda, pero en realidad es la enfermedad. Aun así, trata de esforzarse por vivir y sacar el mejor provecho de sus tiempos. Se dio cuenta que trabajar por los sueños de alguien más casi le cuesta la vida. En su último trabajo como monitorista

Meningitis

La meningitis es la inflamación del tejido delgado que rodea el cerebro y la médula espinal, llamada meninge. Existen varios tipos la más común es la meningitis viral, que se adquiere cuando un virus penetra en el organismo a través de la nariz o la boca y se traslada al cerebro.

Puede obstruir los vasos sanguíneos en el cerebro y llegar a causar un derrame y lesiones cerebrales. También puede dañar otros órganos.

Cualquier persona puede contraerla pero es más común en las personas con sistemas inmunológicos débiles. La enfermedad puede avanzar rápidamente y se debe buscar atención médica urgente si se presenta:

- Una fiebre súbita, un dolor de cabeza fuerte, una rigidez en el cuello

Fuente: NIH: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de EU.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/meningitis.html
Fecha de consulta 15 de enero del 2016.

de medios en el Senado de la República Mariana tuvo que trabajar en una oficina habilitada en un sótano húmedo donde se contagió con la bacteria de la [meningitis](#), lo que la hizo caer en el hospital casi dos meses llevándole a una situación de gravedad casi mortal debido a sus enfermedades previas y sus pulmones debilitados por el lupus.

Cuando ella regresó a su trabajo, sus jefes en el

Senado decidieron despedirla a pesar de que es ilegal correr a alguien después de una incapacidad médica. Al enfrentar esa injusticia Mariana reflexionó que, si podía esforzarse tanto por los negocios de otros, podría esforzarse por trabajar en su propio negocio.

Hoy realiza trabajos de monitoreo de prensa para clientes privados como *freelance* y completa su salario base para pagar sus medicamentos. Mariana considera que el sistema de salud en México es horrible primero porque casi ningún trabajo te da IMSS y si milagrosamente se consigue uno, cuando ella pide su medicina nunca la tienen.

Al hacer cuentas Mariana necesita gastar 7 mil 500 pesos mensuales sólo en medicinas cuando no tiene el lupus activo.

En la actualidad enfrenta el reto de que comenzó a tener actividad en el riñón; sin embargo, el inmunosupresor que necesita cuesta 5 mil pesos, así que sus costos mensuales se incrementarán.

También logró entrar a un protocolo dentro del hospital Mocel donde está probando un nuevo medicamento a cambio de recibir exámenes médicos constantes y la promesa de un mejor tratamiento si el nuevo medicamento funciona.

Mariana agradece su condición y afirma que si volviera a nacer le gustaría tener lupus de nuevo.

—“Es que gracias al lupus soy lo que soy. No tengo una fortuna. No tengo ni carro, pero soy lo que soy, me considero una persona muy afortunada en mi forma de ser, saber que puedo lidiar con muchas cosas y a la vez soy súper sensible pasa una mosca y puedo llorar. Me considero una persona muy fuerte, una persona que no llega a intoxicar el ambiente de alguien, que puede contagiar una buena vibra, que puedo ver la vida de otra manera”.

Mariana gracias a su esfuerzo y el apoyo de su madre tiene forma de solventar sus gastos, es atendida por especialistas dentro del sector salud y privado y puede hasta ahora pagar sus medicamentos, pero ¿qué pasaría si no los tuviera?

En el siguiente capítulo se muestra el caso de una paciente que tardó muchos años en ser diagnosticada de lupus. Quien a pesar del diagnóstico tuvo que trabajar hasta que su condición y desgaste la llevaron a varias hospitalizaciones porque ella era la fuente de recursos para su hogar y sus hijos.

CAPÍTULO 2

SANDRA, EL LUPUS DESDE LA CARENCIA

En el presente capítulo se describe la vida de Sandra, una paciente con lupus que enfrentó un diagnóstico tardío y falta de atención médica durante muchos años, además de condiciones socio-económicas adversas que han hecho sus encuentros con el lobo unas experiencias estresantes y llenas de dolor. Esto nos ayudará a ver y comprender cómo es que hay otras mujeres que enfrentan al Lobo con recursos y apoyos limitados.



La última y nos vamos. Sandra Carrillo Fabre, archivo personal

La puerta de la casa verde, ubicada en colonia San Juan Tlalpizahuac, en el municipio de Valle de Chalco, se abrió para dejar ver el pequeño jardín con sillas de metal que se caen a pedazos.

Hay un limonero y un árbol de mandarinas que nunca acaban de crecer. Allí, debajo de una sombrilla que se desmorona de tanto sol y agua, nos recibió Sandra Carrillo Fabre.

Llega sonriente, tiene cabello ondulado castaño con la raíz algo crecida, lo que delataba su falta de tinte. En su rostro blanco resaltan algunas manchas rojizas. Usa un blusón rojo largo para ocultar su evidente sobrepeso.

En el interior de la casa se oye el bullicio: sus hijos entran y salen de la casa, son cuatro. Ella se toma su tiempo para sentarse y se acerca los cigarrillos. Por el momento, no prende ninguno. Risueña nos invita algo de tomar. Su escote muestra cómo la parte superior del pecho está decolorado y manchado. Ella ríe.

Comienza a recordar. Ella ahora es una mujer de cincuenta y un años. Recuerda que el dolor comenzó a los veinticuatro. Un dolor en las rodillas y los tobillos; a veces se le hinchaba el dedo de una mano; pero con pomadas o pastillas lograba aliviar su malestar.

Como madre soltera de cuatro hijos no podía parar a atenderse; pero la intensidad de su dolor aumentó y sus ataques se hicieron más frecuentes conforme pasaron los años hasta que, a los treinta y seis, los achaques se hicieron realmente insoportables.

Sandra llegó al punto de despertar con un dolor en las articulaciones que la incapacitaban de manera total. Su hijo de once años tenía que darle un masaje en las manos para ayudarle a destrabarlas; también le ponía la ropa para que ella se acercara al sol y así pudiera comenzar a calentarse.

Sandra recordó cómo su hijo le ayudaba en esas mañanas difíciles —“Me acuerdo mucho de mi hijo, el chiquito, porque me comenzaba a sobar toda mi mano desde el brazo hasta la muñeca. Trataba de reactivar la circulación y el movimiento de mi mano con mucho trabajo lograba que mi mano se abriera. Yo le decía hijo, con cuidado que me duele. Y me sobaba con mucho cuidado cada dedo entumido y ya que terminaba me decía en tono de regaño

—No las vuelvas a cerrar porque si no, no te las vuelvo a abrir. Sandra río de la inocencia de su hijo menor”.

Hubo varios días que Sandra despertaba con dolor de las articulaciones, ella recuerda cómo lloraba porque el dolor le impedía hacerles el desayuno a sus hijos. Esas mañanas ella luchaba por salir de la cama y llegar al sillón que estaba cerca de la cocina. Desde ahí ella supervisaba a su hijo de seis años para que cocinara algo para sus hermanos.

Ya en pie, Sandra tomaba un puñado de pastillas para el dolor y se iba a su trabajo en una gasera donde se abastecía a los microbuses de la zona. Era muy pesado. Ella tenía que cargar mangueras enormes, conectarlas a los micros y abrir las apretadas válvulas con sus manos entumidas por el dolor.

En los días de crisis, Sandra les pedía a los choferes que la ayudarían a conectar y desconectar la manguera con la que despachaba el gas LP a los microbuses. Se acostumbró a que le negaran la propina porque ellos hacían todo el trabajo.

Sandra sentía que tenía que estar todo el tiempo activa, porque si llegaba a sentarse por unos minutos todo su cuerpo se entumía. Después de estar sentada, menos de un minuto, en el baño sus músculos se entumían y volver a ponerse de pie era doloroso. Si ella se sentaba en un banco, el cansancio la vencía y se quedaba profundamente dormida. Sandra no entendía por qué no podía mantenerse despierta.

Clínica de los Reyes del IMSS
Ubicada en la calle: Carretera Antigua Puebla - los Reyes, esq. Cerrada Autopista CP. 56400 Municipio: Los Reyes La Paz, Estado de México.

*Fuente: Directorio general del IMSS.
Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2015
salud180.com/directorio/general/imss-hospital-general-de-zona-no.53-los-*

Sandra fue con muchos médicos del sector privado y algunos en las clínicas del Seguro Social y el IMSS. Algunos doctores le diagnosticaron leucemia, diabetes o le decían que tenía el hígado inflamado o la vesícula fue hasta que llegó con un especialista del IMSS en la clínica de los Reyes. Él le dijo que la fuente de todos sus padecimientos probablemente era lupus. Ese doctor le mencionó por primera vez la enfermedad a Sandra a sus treinta y siete

años.

Artritis reumatoide

La artritis reumatoide es una forma común de artritis que causa inflamación en el revestimiento de las articulaciones y daño en cartílagos, huesos, tendones y ligamentos. Provoca calor, reducción en el rango de movimiento, hinchazón y dolor en la articulación.

Afecta sobre todo la muñeca y muchas de las articulaciones de la mano, los codos, los hombros, el cuello, la mandíbula, las caderas, las rodillas, los tobillos y los pies.

El sistema inmunológico del cuerpo desempeña un papel importante en la inflamación y en el daño que la artritis reumatoide ocasiona en las articulaciones. El sistema inmunológico ataca a las propias articulaciones esto es también uno de los principales síntomas del Lupus.

Fuente: Página oficial de la Arthritis Foundation National Office de Atlanta, EU. Fecha de consulta: 20 de enero del 2016 espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/artritis-reumatoide/

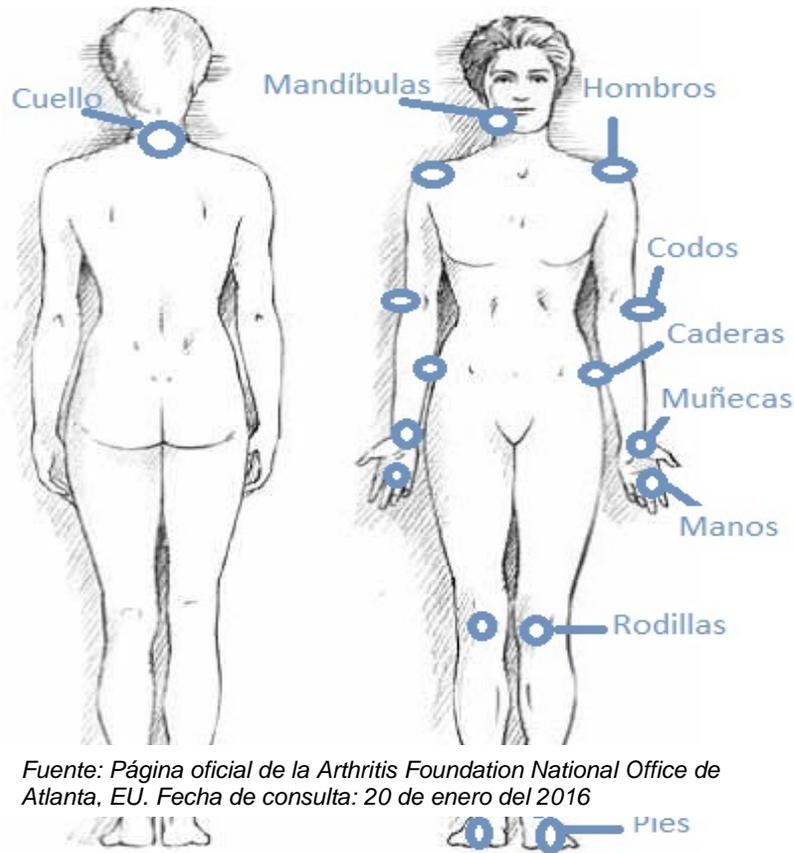
Sandra, al oír el diagnóstico, se le estremecieron los huesos al recordar que una tía suya había sido diagnosticada con **artritis reumatoide** y luego con lupus. Esa tía murió en una silla de ruedas. Con la mirada vidriosa expresó:

—“¡Pobrecita de mi tía, cuánto dolor paso! A ella sí se le deformaron las

manos, que Dios la tenga en su gloria, pero debo decir que ella tuvo la culpa por dejar de caminar y aceptar su enfermedad. Yo fui diferente, me decía a mí misma sigue caminando. Yo pensaba que si me dejaba de mover iba a quedar igual que mi tía, paralizada en una cama y yo nunca me deje de mover, me tomaba muchas pastillas para el dolor y me movía en lo que me iban haciendo efecto, pero no me quitaba el dolor completamente; de hecho, nada te quita el dolor completamente”.

Con el tiempo Sandra aprendió a identificar la antesala a sus crisis, primero comenzaba a dolerle el cuerpo, ella decía que sentía que le iba a dar gripe. Algunas veces le salieron bolas por todo el cuerpo que la llegaron a asustar. Ella recuerda con enojo, que los doctores culpaban al lupus en automático de todas las enfermedades y síntomas nuevos que ha tenido, lo que muchas veces la hace sentir ignorada y engañada.

Articulaciones que se pueden ver afectadas por la artritis reumatoide



Fuente: Página oficial de la Arthritis Foundation National Office de Atlanta, EU. Fecha de consulta: 20 de enero del 2016

Hasta la fecha, once años después de su primer diagnóstico, Sandra cree que el lupus es una enfermedad que la destruye por dentro, sabe que tiene que ver con sus defensas y que por eso dicen que es auto inmune, pero no desea saber más al respecto.

2.1 El dolor permanece

A los treinta y seis años, Sandra, había probado con todos los quiroprácticos y reumatólogos que le recomendaron, pero ninguno le ayudó a lo más importante que era que le quitarán el dolor. Anduvo de doctor en doctor porque en la gasera no le daban Seguro Social.

Esa fue una época de mucho estrés para Sandra tenía un hijo en la primaria, uno en la secundaria y dos hijas en la preparatoria. Las dos mujeres eran más grandes, tenía a su esposo en la cárcel y la crisis en las articulaciones se había intensificado tanto que tomaba cinco pastillas para el dolor diario y tenía el estómago con intensos dolores debido a tanta pastilla. No podía dejar de trabajar porque no había quien mantuviera la casa, aguantó en esas condiciones durante todo un año.

A los treinta y siete años, Sandra estaba limpiando su jardín cuando de pronto sintió dolor en el glúteo izquierdo. Ella creyó que fue un piquete de araña y que el veneno se había extendido de su glúteo a toda su pierna hasta abarcar toda la cadera, su piel

se llenó de salpullido que cuando rascaba sangraba y el dolor en su cadera al caminar era tan intenso que tenía que cojear para moverse.

A pesar de su condición Sandra se fue a trabajar, ese día tuvo que dar un fuerte jalón para desconectar una manguera que abastecía a un microbús, eso le hizo perder el equilibrio y por eso impactó su espalda contra la pared que tenía un clavo. Se golpeó directo en la columna, el dolor fue muy intenso como si se hubiera roto algo en su espalda, según ella, eso le desvió un disco y le provocó calambres en una mano porque tenía un nervio prensado.

Sandra seguía con la piel llena de ronchas que sangraban, dolor en la cadera y ahora calambres en una mano, seguía consumiendo sobredosis de analgésicos para poder desentumir sus piernas y manos al despertar, pero después se sumaron más eventos difíciles de afrontar.

Al hacer el recuento de las cosas que pasaron los siguientes meses como la muerte de un amigo muy querido y el cambio de turno en su trabajo a la tarde, lo que le impedía ver a sus hijos, Sandra se dio cuenta que era muy lógico que le hubiera dado un infarto.

Fue justo a mitad de su turno, ella logró subirse a un taxi y pedir auxilio en el hospital del IMSS más cercano, recuerda cómo un doctor general del IMSS la salvó porque se sentó con ella a tranquilizarla mientras le administraba la medicina para el corazón. —Tuve un infarto debido a que mis nervios reventaron de tanto aguantar, declaró Sandra.

2.2 La pareja es peor que el Lobo

Después de esa crisis sus hijas mayores se fueron a vivir con su padre a San Juan de Aragón. Ella se quedó con sus hijos pequeños en la casa y su esposo salió de la cárcel y regresó.

Cuando Javier, el esposo de Sandra, regresó de la cárcel y se percató de lo enferma que estaba, sólo la criticaba. La acusó de hacerse la víctima y de exagerar para que sus hijos la atendieran. Eso le dolió a Sandra porque ella sabía que, si su esposo hubiera sentido el dolor que ella tenía, no hubiera ido a trabajar como ella lo

hacía; pero su dolor aumentó hasta que ella tuvo que dejar su turno en la gasera para correr al hospital.

Javier, su marido, le decía a todo el mundo que ya se iba a morir y eso entristecía a los hijos de Sandra. Javier, alcoholizado, le decía a Sandra que no pasaría del año.

Ya había pasado la navidad; Sandra con mucho trabajo había hecho la cena y quería evitar cocinar de nuevo para año nuevo. Al consultar a su esposo, éste le contestó burlándose —“¿Para qué vamos a hacer cena de año nuevo si tú ya te vas a morir?” Eso llenó de coraje a Sandra quien, por primera vez, se defendió y lo amenazó, le dijo que él moriría primero porque lo iba aventar por las escaleras.

Hasta la fecha Javier sigue en casa emborrachándose una vez a la semana. Sandra sigue trabajando para poder mantenerse, pero ahora que sus hijos son mayores también trabajan y ella puede descansar un poco más. No se ha separado de Javier aún tiene el proyecto de comprar un departamento con la ayuda de una de sus hijas mayores y dejar la casa que está a nombre de Javier, pero que fue hipotecada para pagar la fianza de cárcel y la deuda nunca ha sido pagada.

2.3 La vida entre camas de hospital

Después de la crisis por el paro cardiaco Sandra no acepto hacerse más pruebas y en cuanto pudo regresó a trabajar. Como la habían corrido de la gasera fue con una amiga a pedir trabajo en la jefatura de Chalco.

Estaba en eso cuando su hijo de dieciocho años, en aquel entonces, le dijo que la había dado de alta en el IMSS gracias a su nuevo trabajo. En esa época, Sandra pesaba cincuenta y tres kilos, tenía huecos enormes en el cuero cabelludo sin ningún pedazo de cabello. Ella se cortó el cabello para disimular la pérdida del mismo. En la cabeza le salían protuberancias que luego se hacían costras de las que se desprendía su cuero cabelludo. Todos sus vecinos pensaban que moriría de cáncer.

Sandra recuerda que uno de tantos doctores que veía en el IMSS le advirtió que su condición era muy grave porque tenía las defensas muy bajas y que pronto le daría neumonía si no aceptaba ser hospitalizada.

Sandra despertó un sábado en su casa sin poder respirar, todos sus hijos habían salido de viaje y su tío el único familiar que podía ayudarla estaba atrapado en el tráfico, cuando llegaron por ella llevaba horas asfixiándose, estaba inconsciente ya no tenía nada de color en el cuerpo.

Su tío tuvo que recorrer varios hospitales porque se negaban a atenderla porque que no tenían el equipo adecuado para ayudarla. Fue hasta que llegó hospital 70 del IMSS en Ixtapaluca que la recibieron y trataron por la grave desnutrición, neumonía y defensas bajas que tenía. Estuvo en terapia intensiva por quince días y en el hospital como dos meses. Si su hijo no la hubiera asegurado el tratamiento hubiera costado una fortuna.

—“Cuando regresé del hospital para mi casa regresaron mis hijas Zuleica y Flor que ya tenían veintitantos y estaban embarazadas. Ulises tenía dieciocho años fue gracias a su seguro del trabajo que fui atendida en el IMSS y mi hijo el menor acababa de pasar su examen para entrar a la prepa.

Un tiempo después de cumplir los treinta y siete me comenzaron los dolores, y los tuve más o menos durante tres años; después ya me picó una araña y fui a parar al hospital. Me curaron por temporadas, pero después a los cuarenta y tres, vino la neumonía”

El sonido de los aparatos médicos, enloquecía a Sandra. Era la cuarta ronda del día para que le pusieran sus medicamentos, a lo largo del día tenía que tragar nueve pastillas y ponían tres sustancias a sus sueros. Su estómago le ardía y ni la ranitidina o el omeprazol le daban alivio.

Una vez que fue dada de alta, Sandra fue canalizada al hospital de especialidades de la Raza del IMSS, ahí un médico reumatólogo de Alemania le confirmó que su padecimiento se llamaba lupus y le explicó que todos sus síntomas provenían de esa enfermedad.

Sandra desesperada le rogó al reumatólogo para que no le recetara de nuevo cortisona porque eso la había causado sobrepeso, y su marido no dejaba de criticarla

y hasta insultarla por ese motivo. El doctor le explicó que la dosis que le habían enviado en el hospital era altísima y que se la rebajaría a 5 miligramos diarios, pero que no había otro tratamiento para su padecimiento.

Los hijos de Sandra le pidieron que se tomara el medicamento, porque eso había salvado su vida y la preferían gordita, pero viva. Sandra siguió con la medicina, pero su cuerpo seguía manchado con dolor e hinchado. En realidad, no sentía mejoría en su cuerpo.

Sandra comenzó a tener inflamado el hígado y la vesícula, los doctores le dijeron que era debido al lupus, pero también a su dieta excesiva en grasas hasta los cuarenta y cuatro años la volvieron a internar por secuelas de la neumonía.

Seis meses después de dejar el hospital por segunda vez, Sandra fue a consulta con una doctora homeópata herbolaria llamada Esther. Se sometió a terapia de acupuntura, y tratamientos con base en tés y hierbas. También se sometió a una dieta estricta donde eliminó las carnes rojas, el pollo y el pan de su dieta. La doctora le explicó que la levadura era veneno para sus huesos.

Ese tratamiento le desmanchó el rostro a Sandra, le ayudo a bajar la hinchazón que tenía en todo el cuerpo, eso le ayudó a respirar mejor porque ya se sentía sofocada de tanta inflación corporal. Conforme pasaron los días Sandra sentía sus articulaciones más ligeras y con más movilidad.

A pesar de los resultados Sandra dejó de acudir a las consultas con la doctora acupunturista y homeópata porque cada consulta le costaba 600 pesos entre medicina y transporte. Sólo estuvo en tratamiento por 6 meses y los efectos de la medicina han permanecido por cuatro años a pesar que Sandra ha vuelto a comer carne roja, pollo, pan y fuma.

—“Ahorita no me tomado la cortisona, la medicina que me hincha es que ésa me pone gordita y hace mucho daño a la larga. Que me afecta mucho el hígado, entonces, me la tomo nada más, por ejemplo, para salir de las crisis y ya que salgo de la crisis la dejo”.

Ella sigue su tratamiento en el ISSEMYM²⁴ porque es el Seguro que le dan por el trabajo en el municipio de Chalco. Ahí es revisada por un especialista en reumatología. Sandra se queja que le siguen mandando la misma medicina de siempre incluyendo la cortisona **Metotrexato**, **Cloroquina**, **Prednisona**, Paracetamol, ácido fólico, Ranitidina para el estómago e Ibuprofeno para el dolor.

Metotrexato: El metotrexato se usa para tratar el cáncer porque retarda el crecimiento de células cancerosas. Para tratar la artritis reumatoide y el Lupus porque disminuye la actividad del sistema inmunitario.

Este medicamento causa efectos secundarios graves que ponen en riesgo la vida del paciente algunos de ellos son: disminuye la cantidad de células sanguíneas que produce la médula ósea, provoca daños: hepáticos, pulmonares, en el revestimiento de la boca, el estómago o los intestinos. Puede aumentar el riesgo de que desarrolle un linfoma (cáncer que empieza en las células del sistema inmunitario). Puede causar reacciones cutáneas graves o que pongan la vida en riesgo. Disminuye la actividad del sistema inmunitario, y es posible que usted desarrolle infecciones graves. Y provoca abortos.

Cloroquina: Es un antimaláricos y amibicidas. Se usa para prevenir y tratar la malaria y para tratar la amibiasis.

Prednisona: Se usa para reducir la hinchazón y el enrojecimiento, y cambiar la manera en la que funciona el sistema inmune. Se usa también a veces con antibióticos para tratar un cierto tipo de neumonía.

*Fuente: Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/druginfo/meds/a601102-es.html>
Fecha de consulta: 26 de enero del 2016*

En estos últimos tres años, Sandra ha tenido dos crisis de lupus. Ha decidido dejar de tomar de forma regular la cortisona como lo mandó el doctor para solo tomarla cuando el lupus este activo. En los recientes estudios se demuestra que la actividad del lupus ha afectado al corazón de la paciente.

—“Yo siempre trato de ser positiva, de mantenerme en movimiento y ocupada para evitar 4la vida sedentaria porque si no, yo siento que me voy a morir. Aunque esté en crisis yo siempre trato de reírme, de bromear, de no amargarme con mi enfermedad porque si me empiezo a amargar siento que me voy a enfermar más. Yo

²⁴ Institución que brinda servicio médico a los trabajadores que laboran dentro del gobierno del Estado de México <http://www.issemym.gob.mx>

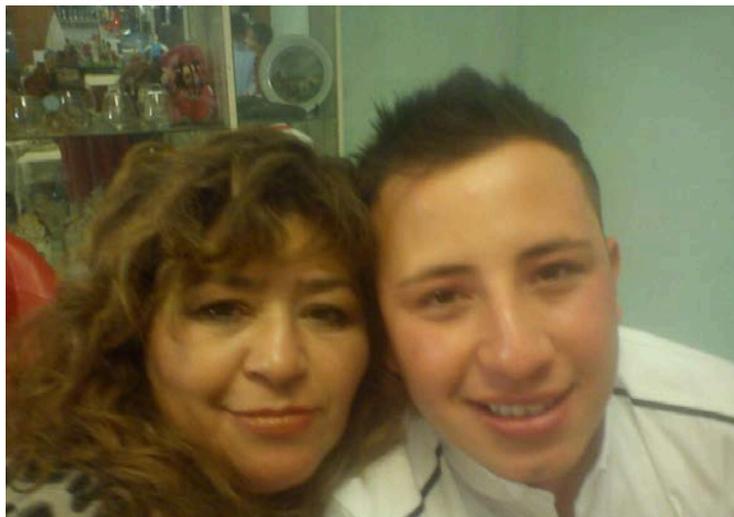
me digo a mí misma que no tengo lupus, que es una pinche enfermedad que inventaron los doctores para tener algo que hacer. Sí, esa es mi forma de pensar”.

Cuando Sandra enfrenta otra crisis por la actividad del lupus no puede negar su condición. Cuando ella está en crisis no anda en bicicleta porque pierde la fuerza en las manos, fallan sus reflejos y teme caerse.

Es evidente que la negación reiterada de la Sandra sobre las condiciones reales de su enfermedad y la falta de recursos económicos han provocado que ella ponga en riesgo su salud, esto aumenta la probabilidad de nuevas crisis más intensas y constantes.

El lupus, cuando está activo, causa daño en varios órganos y si no es detenido el ataque a tiempo, la enfermedad, puede dejar al enfermo incapacitado de forma permanente o puede provocar enfermedades secundarias que lleven al paciente a la muerte. Es por esto que la historia de Sandra es valiosa pues muestra que es imposible que un paciente con lupus se mantenga estable si no cuenta con una red familiar de apoyo constante; así como si carece de los recursos para tener la medicina que llega a ser de costo muy elevado al igual que el realizarse estudios con regularidad.

En el siguiente capítulo, veremos cómo se forma una red de apoyo dentro de un grupo de la sociedad civil que se organiza gracias a que una paciente con lupus busco ayuda sin encontrarla y fundó el grupo que brinda ayuda u orientación a más pacientes que enfrentan al Lobo.



Reunidos, Sandra Carrillo Fabre y su hijo Ulises

CAPÍTULO 3.

EL DESPERTAR DE LA MARIPOSA

En este capítulo se abordará el origen y desarrollo del grupo *El Rostro de la Mariposa* que ayuda a pacientes enfermos de lupus a enfrentar los síntomas de su enfermedad, también apoya a personas de bajos recursos a conseguir medicamentos y asegura un lugar confiable para que los pacientes encuentren consuelo y apoyo de personas que padecen la misma enfermedad.

Esto se hará a través de una entrevista con su líder y fundadora Guadalupe Rangel, quien al no encontrar el espacio que necesitaba formó uno. Considero que esta historia es relevante porque muchos grupos similares fueron abandonados con el paso de los años por sus creadores como por ejemplo *El rostro de la mariposa*, antes mencionado en el presente trabajo.

Con el
LUPUS
descubrí mi fortaleza,
mi capacidad de
ayudar y el amor
que existe a
mi alrededor

Lupita
Diagnosticada a los 33 años
México

10 de Mayo, Día Mundial del LUPUS

World Lupus Day™

REUMATOLOGÍA
COLEGIO MEXICANO
de Reumatología, A.C.

FUNDACIÓN MEXICANA PARA
ENFERMOS REUMÁTICOS, A.C.

El Despertar de la Mariposa A.C.

AYÚDANOS A COMPARTIR Y LOGRAR QUE SE CONOZCA MAS SOBRE ESTE PADECIMIENTO
La lucha contra el Lobo. Guadalupe Rangel, presidenta de *El Despertar de la Mariposa*

El Despertar de la Mariposa se consolidó como una asociación civil que pronto será autorizada a recibir donaciones. Las siguientes líneas tienen por objetivo compartir su labor.

Lupita Rangel cuenta cómo enfrentó la noticia de su diagnóstico de lupus en el 2011 a mediados de agosto.

—“Tengo una amiga que trabaja con personas con VIH Sida desde hace muchos años en hospitales, ella me sugirió la idea de buscar un grupo de personas enfermas de lupus para compartir experiencias, hablarlo con más hombre y mujeres que padecieran la enfermedad me ayudaría”.

Lupita en ese tiempo se encontraba deprimida, no sólo por el diagnóstico, también porque le habían dado cortisona de inmediato lo cual le causó deformaciones en su rostro redondo debido a la hinchazón.

Tenía un proceso de duelo por haber perdido la salud, miedo a la muerte y también tenía miedo por los cambios en su cuerpo.

La amiga de Guadalupe, Gina, la animó a asistir al grupo diciéndole que en un grupo iba a encontrar empatía, historias similares a las suyas. Así fue como Lupita se lanzó a la búsqueda de un grupo por medio de Internet.

Después de varios días sólo encontró los datos de la asociación *El rostro de la Mariposa*²⁵, emocionada les escribió por correo electrónico, pero, después de semanas de espera, le contestaron que el grupo había sido disuelto.

Decepcionada, Guadalupe acudió de nuevo con su amiga para decirle que no había nada; le contó que había recibido la respuesta y con ella la noticia de que el grupo no existía más. Entonces su amiga tuvo una idea para darle aliento.

—“¿Por qué no lo haces tú? Guadalupe se negó en primera instancia, en tono de burla le preguntó a su *amiga*.

—¿De qué vamos a hablar en el grupo donde todos tienen la misma enfermedad? ¡Ay, me duele aquí, me siento mal! ¿Te imaginas?

²⁵ Grupo de ayuda y desarrollo para pacientes y familiares con Lupus Reuniones: 4º sábado de cada mes en las instalaciones del Hospital del ISSSTE Lic. Adolfo López Mateos, ubicado en Avenida Universidad 1321, Florida, Álvaro Obregón, 01030 Ciudad de México, Distrito Federal de 10:00 a 13:00 hrs

Su amiga, riendo, le respondió que justamente eso era lo que ayudaba a los pacientes, hablar, la gente siempre necesita hablar y ver que no está sola; que hay otros como ellos padeciendo los mismos males y entre todos pueden seguir adelante”.

Guadalupe se fue pensando a su casa. Con la semilla del grupo sembrada en su mente. Buscó respuestas, sondeó grupos de pacientes con lupus en Facebook e internet donde por medio de chats y publicaciones compartía cómo iba con sus tratamientos y se dio cuenta que muchas personas le mandaron palabras de aliento, consejos para aliviar los síntomas y efectos secundarios de las medicinas. Pero ella sabía que necesitaba el trato de persona a persona que sólo se da de manera física, conocer, platicar y ser abrazada por otros.

Encontró a dos mujeres en Facebook que padecían lupus también y se decidió a tomar un café con ellas para plantearles la idea del grupo que fuera más allá de los meros *likes*, y los apoyos virtuales. Ellas le explicaron que consideraban la propuesta como una mala idea porque los pacientes con lupus casi siempre se sienten cansados y sin ganas de salir de sus casas por síntomas como el de tener las piernas hinchadas, lo que ocasionaría que las reuniones estuvieran vacías.

Gina fue la que siempre me animó, explicó Guadalupe, ella fue quien consiguió

**Hospital López Mateos
ISSSTE**

Dirección: Av. Universidad
No. 1321 Col. Florida,
Deleg. Álvaro Obregón
México, D.F. 01310 México
Teléfono: 5322-2300.

*Fuente: Página oficial del
ISSSTE fecha: de consulta: 22
de enero del 2016*

un espacio en el [hospital López Mateos](#) para que el grupo se pudiera reunir y juntó a miembros del grupo de VIH para que asistieran a las primeras reuniones a hacer bulto.

Guadalupe se sentía confundida, qué hacer, cómo llevar a cabo la reunión, de qué hablar. Todo sucedió muy rápido, pero los apoyos llegaron poco a poco.

El grupo *El Despertar de la Mariposa* comenzó a reunirse en el hospital López Mateos del ISSSTE. Las reuniones habían sido programadas de forma quincenal. Sin embargo, a la cuarta cita sólo llegaron la fundadora y otra chica. Esto descorazonó a Lupita, a pesar de que se lo habían advertido.

Sin embargo, en lugar de dejar que eso la afectara, imaginó otra forma de seguir con su plan retomó el control y decidió que las reuniones serían mensuales, lo que permitió que más paciente se integrarán y que el grupo creciera desde octubre del 2011.

El grupo funciona como un grupo de apoyo que sigue los estatutos del grupo de apoyo para pacientes con VIH, las principales reglas son: no juzgar a nadie y no recetar a nadie. Si algo le funciona a un paciente con lupus, éste no puede recomendarlo a otro. Se deben respetar los puntos de vista de los demás.

Guadalupe busca que el grupo sea un espacio cálido donde la gente se sienta segura al hablar.

Actualmente cuentan con una lista de doscientos miembros registrados de los cuales, sólo sesenta son asistentes constantes y los demás son miembros poco frecuentes o que asisten a los eventos especiales como la fecha de aniversario cada octubre o el día internacional del lupus que es el 10 de mayo (como manera de agrandararlo, trata de ver si puedes mencionar qué cosas hacen durante estos eventos).

Guadalupe lo entiende. Las personas con lupus por lo general pueden enfrentar ciclos de hospitalizaciones y de crisis que los mantienen en cama por meses. Pero también puede ocurrir que se sientan bien y no necesiten de las reuniones lo cual también resulta positivo para los pacientes.

El no promover la automedicación es muy importante, explica Guadalupe, porque en el lupus cada caso es único. Por ejemplo, si hay dos pacientes de lupus con dolor de cabeza no siempre el dolor es por las mismas razones, cada cuerpo reacciona diferente y por motivos diferentes que podrían incluso contravenir a los padecimientos individuales, por eso es vital no automedicarse, repite para dar énfasis.

La organización también tiene un banco de medicamentos que es abastecido por las pastillas que les sobran a los mismos pacientes, pero los coordinadores no las entregan a menos que los miembros presenten sus recetas médicas, con esto evitan que los pacientes se salten los exámenes médicos, y ayudan a aminorar los gastos a quien pueden.

El banco de medicamentos es un apoyo importante porque muchos medicamentos son muy caros por ejemplo el ácido nucleogénico la caja con cincuenta pastillas, la de patente, pueden costar hasta en ocho mil pesos. La genérica cara llega a los mil doscientos pesos.

—“Hemos llegado a encontrar una farmacia que nos vende el genérico en setecientos, pero hay quienes toman hasta tres pastillas al día, por lo que el medicamento te dura una semana”.

En el caso de Guadalupe, ella se atiende en el IMSS y recibe de allí los medicamentos. Ella nunca se termina la caja porque su siguiente consulta le toca

La diferencia entre medicamentos genéricos, de patente y similares

La reportera Érika Palacios Rosas investigó para el diario Milenio que los medicamento están conformados por el fármaco, que es la sustancia activa que provoca acciones en nuestro organismo, y los excipientes que son sustancias inactivas que facilitan y mejoran la conservación y administración de los medicamentos.

“La principal diferencia entre un medicamento de patente y uno genérico son los excipientes, ya que el fármaco activo siempre es el mismo en ambos productos, pero si contienen la misma sustancia activa ¿por qué son más caros los medicamentos de marca? En realidad, el precio del medicamento de patente no sólo incluye los costos de producción, también contempla todo el trabajo de investigación...Este proceso implica grandes inversiones para la industria farmacéutica por eso a los investigadores se les da la concesión de la patente, para que la exploten en exclusiva durante 20 años la nueva sustancia activa descubierta”.

En cambio, en el caso de un medicamento genérico el fabricante solo debe pagar unos estudios de bioequivalencia que demuestren que su medicamento es exactamente igual al de patenten cuanto a calidad, eficacia terapéutica y seguridad.

La Secretaría de Salud Federal informó en su gaceta oficial que desde 1998 en la Norma Oficial Mexicana fueron establecidos los principios de las pruebas de intercambiabilidad, que son el requisito indispensable para determinar a un producto farmacéutico como genérico.

Según esta publicación oficial los medicamentos genéricos no intercambiables son: medicamentos no innovadores que, a diferencia de los genéricos, sólo tienen la obligación de cumplir con las indicaciones farmacopeicas: comprobar el principio activo y la cantidad indicada.

La Secretaría de Salud Federal afirma que los medicamentos genéricos son sometidos a rigurosas pruebas que garanticen que se va a comportar de la misma manera que el fármaco original.

Estas pruebas consisten en dos fases: el perfil de disolución, en el que se analiza el tiempo que tarda en disolverse y la prueba de biodisponibilidad o equivalencia, que es la comparación en personas normales del efecto, tanto del medicamento innovador como del probado, mediante análisis de sangre, para conocer la concentración del fármaco. Entre los laboratorios autorizados por la SSA para realizar dichas pruebas se encuentran los del Hospital General de México, los de la UNAM y los de la UAG.

*Fuentes: Érika Palacios Rosas, medicamentos genéricos y de patente ¿lo mismo pero más barato?, Milenio, publicado 25/11/2014. Fecha de consulta: 30 de enero del 2016.
2.- Gaceta Oficial de la Secretaría de Salud Federal. Fecha de consulta: 30 de enero del 2016. Gaceta 11002. pag13.htm.*

antes de que se acaben sus pastillas. De esta forma junta y dona el medicamento a las personas que lo necesitan en el grupo de apoyo.

Hace poco, Guadalupe recibió un medicamento especializado en el IMSS. Cada dosis cuesta cerca de veintiséis mil pesos. Es uno de los mejores para algunos casos de lupus, entonces si no tienes seguridad social resulta muy complicado seguir un tratamiento.

Guadalupe cree que la asociación ayuda a los pacientes a acercarse a cosas que necesitan. También ayudan a los pacientes recién diagnosticados y a sus familias a entender qué está pasando.

–Muchos llegan a la asociación pensando que se van a morir al día siguiente del diagnóstico positivo; cosa que no es cierta, pero la gente al ser diagnosticada reacciona de esta manera, así que la organización les ayuda a comprender que es una enfermedad poco conocida, pero no necesariamente mortal.

Guadalupe con una sonrisa comenta que algunos de sus miembros nuevos le

Dr. House

Fue una serie de televisión estadounidense, una especie de novela policíaca donde la enfermedad era tomada como un crimen y los médicos como detectives que deben resolver el misterio, y a través de una serie de pistas (síntomas deben hallar al culpable, la causa de la enfermedad). Durante la serie el doctor House creía que casi todo padecimiento raro se trataba de Lupus.

Fuente: *Página oficial de House en universal Channel.*
mx.studiouniversal.com/es/series/dr-house

decían que había oído del lupus solo porque le mencionaban en la serie de televisión del *Dr. House* y en los casos médicos de esta serie de televisión nunca era lupus en realidad.

Guadalupe Rangel insiste que se puede tener una vida normal con lupus, que es posible si los pacientes se cuidan del sol; si se apegan a los medicamentos y se hacen a la idea de que tienen que ir, por lo menos, una vez al mes al hospital. Es cuestión de adaptarse al nuevo modo de vida, comenta la directora de *El Despertar de la Mariposa*.

Ella aclara que es difícil vivir con lupus porque la mayoría de las mujeres que lo padecen están hinchadas o gorditas por la cortisona. A muchas se les cae el cabello y tienen mucho sueño

todo el tiempo, esto genera un estigma.

Es necesario informar a las personas y sobre todo a los parientes de los pacientes que es normal, que no están fingiendo ninguno de sus padecimientos para llamar la atención.

Hoy en día, Guadalupe ha desarrollado diabetes como efecto secundario de la cortisona. El efecto fue confirmado mediante una prueba de hemoglobina glucosolida. Cuando le bajaron la dosis su glucosa se estabilizó, pero sigue en revisiones un poco asustada.

El lupus cuando está en fase activa atacará cualquier parte del cuerpo en la que detecte alguna amenaza para el organismo. Eso generará otra enfermedad. Tal vez el ataque auto inmune sea controlado, pero el daño causado por esta actividad del lupus se quedará en el cuerpo de la paciente.

En las chicas del grupo se presentan diversos ejemplos con daños en el corazón, los riñones, el hígado, la vista; uno de los que más conmovió a Guadalupe fue el de una chica que trae un tubo en la garganta porque le tuvieron que hacer una traqueotomía. En una crisis de lupus, la entubación le afectó la tráquea y tuvieron que extirparle parte de ésta. En este caso en particular el lupus cedió, pero la consecuencia del ataque se quedó en ella. Estas consecuencias de los ataques causan depresiones constantes en los pacientes con lupus. El grupo no sustituye a una terapia en forma, es recomendable que todos los que padecen este mal tengan ayuda profesional de psicólogos.

3.1 La asociación se consolida

La organización *El Despertar de la Mariposa* inaugurará sus oficinas para el 5 de diciembre. El lugar fue donado por un miembro de la asociación y cuenta también con un espacio para poder realizar las sesiones. Sin embargo, los coordinadores de la asociación han decidido no abandonar el espacio dentro del hospital porque ese lugar incentiva a los nuevos pacientes a llegar a las reuniones por primera vez.

En el 2013, con el apoyo de otra miembro, se constituyeron como asociación civil. En un principio la organización se llamaba *De Frente al Sol*, trataron de

simbolizar la lucha que los pacientes con lupus tienen contra el sol ya que sus rayos los afectan mucho.

Pero cuando intentaron registrar el nombre como asociación civil en el 2013, descubrieron que ya había sido registrado. Entonces los miembros del grupo decidieron cambiarlo por: *El Despertar de la Mariposa*. Guadalupe explica que, para todos, el grupo, el espacio, ha servido para vivir un despertar, para dejarse de sentir como raras, únicas, solas y encontrar un entorno cálido de aceptación y ayuda en conjunto.

Este último año *El Despertar de la Mariposa* ha pactado hacer trabajo con otras

Fundación Azteca

Es una organización sin fines de lucro que promueve acciones transparentes y concretas para transformar el ambiente y a la sociedad en los países que operan junto con su Televisora Tv Azteca: México, Estados Unidos, Guatemala, El Salvador y El Perú. Vinculan los problemas más apremiantes y necesidades de la sociedad, con organizaciones y personas dispuestas a comprometerse con proyectos a favor de la salud, nutrición, educación, proyectos productivos y protección al medio ambiente

Fuente: Página web oficial de Fundación Azteca. fecha: de consulta: 13 de diciembre del 2015.

asociaciones como [Fundación Azteca](#) para tener actividades en las que puedan apoyarse mutuamente. En este caso les ayudan a ser donatarios autorizados para poder expedir recibos deducibles de impuestos. Esto permite que la asociación reciba donaciones de las farmacéuticas, por ejemplo, tratamientos médicos completos para pacientes de bajos recursos. Pero para recibir esas donaciones las empresas quieren recibos deducibles de impuestos.

El problema radica que para ser reconocidas como una asociación civil que pueda expedir deducibles de impuestos se debe cambiar ante la Secretaría de Hacienda parte de la escritura de fundación para ser reconocidos como asociación y eso cuesta mucho dinero.

Además, la cuestión legal necesita abogados expertos muy costosos que realicen el trámite, por eso Fundación Azteca ayuda para que se logre el propósito de recibir esas donaciones en especie o en efectivo.

Guadalupe narró, con un dejo de miedo en los ojos, cómo fue que la pasó muchos años sin seguridad social. Durante esa época, pensar en los medicamentos le causaban mucho estrés porque tenía que buscar en las redes a algún paciente que tuviera medicina sobrante, algunas pastillas para poder llevar bien su tratamiento, no podía llegar al doctor diciendo no tuvo para las medicinas.

Guadalupe explicó que algunos miembros de la asociación están por participar como vendedoras de artesanías dentro de una feria que tendrán en las instalaciones de Televisión Azteca.

También han buscado apoyos en la Cámara de Diputados. Pero encontrar a las personas adecuadas para gestionar apoyos ha sido difícil, reconoció Guadalupe.

Por ejemplo, en un evento de salud organizado por el Congreso de la Unión, pudieron hablar con el presidente de la Comisión de Salud, José Ángel Córdova Villalobos quien se mostró interesado en apoyarlos.

Tiempo después el contingente de amigos del VIH les explicó que para lograr los apoyos suficientes se debe convencer, no sólo al representante de un partido sino a toda la Comisión de Salud dentro de la Cámara de Diputados. Esto evitará que un solo partido político quiera adjudicarse la defensa y las acciones de la organización

A pesar de todos los obstáculos gubernamentales y legislativos la asociación sigue dando sus primeros pasos en la búsqueda de apoyos gubernamentales constantes para los pacientes que padecen lupus.

3.2 ¿Cómo es una sesión?

Comienzan cada sesión presentándose: quiénes son, a qué se dedican, su nombre, su edad, etc.; después vienen las reglas de respeto y de no automedicarse; de no recomendar medicamentos. Cuando hay personas nuevas en las sesiones procuran escucharlas porque tienen muchas dudas y mucho qué desahogar.

Al término de la sesión invitan a los nuevos a registrarse para conocer los datos de dónde están siendo atendidos, por qué médicos y qué medicamentos toman; con esta información ellos logran averiguar cómo apoyarlos en su tratamiento médico. También se les pregunta qué esperan de la asociación y en los encuentros.

Otras sesiones se realizan dinámicas grupales de confianza. Guadalupe es licenciada en Educación y en todas las sesiones se realizan dinámicas de integración y conocimiento grupal para que los miembros del grupo se conozcan entre sí.

Se abordan preguntas como ¿qué películas te gustan? ¿Cómo era tu vida antes del lupus? Esto genera un puente de confianza que después ayuda para dar a los miembros esperanza, que se puedan dar cuenta de que con el lupus no se acaba la vida.

Muchos nuevos miembros llegan a las reuniones tristes, deprimidos, quebrantados. Pero al final se van tranquilos; ya no se sienten solos en el mundo, ni que todo está perdido.

En la Asociación se cuenta con Marcela, una psicóloga que va a las sesiones y pone a veces alguna dinámica o algún ejercicio reflexivo o incluso una meditación; todo en pos de ayudar a los asistentes.

En la Asociación se recibe a los familiares de los pacientes, amigos, novios, esposos, hijos, cualquiera que esté en la disposición de conocer sobre el lupus.

En agosto del 2015 el equipo de Tv Azteca fue a presenciar una sesión grupal. En *El Despertar de la Mariposa* reciben a todos los que quieran conocer, aprender e incluso aportar con su presencia algo positivo a las sesiones mensuales.

Después de la bienvenida y la primera parte de escuchar testimonios, el grupo realiza un descanso, con un *lunch* de veinte pesos, elaborado por los miembros de la asociación. Por lo general contiene un sándwich, una bebida y una palanqueta o algo similar. Durante este tiempo se incentiva a los miembros a hacer amistad, pasarse los teléfonos para que se haga una red de apoyo más grande.

Las dinámicas del grupo son enriquecidas por el apoyo de dos enfermeras quienes para liberar sus servicios sociales van a la asociación y dan unas pláticas de salud, con temas como: cómo cuidar el riñón, cómo combatir la hipertensión, cuáles son los síntomas de la diabetes.

Otra de las psicólogas que llegó al grupo imparte dinámicas de autoestima, duelo o depresión. Gracias a estas aportaciones es que el grupo se enriqueció y dejó de ser un espacio sólo de quejas y consejos personales.

A mediados de noviembre del 2015, llegó la invitación para hacerse **espirometrías** gratis por parte de un laboratorio médico que brindaba los servicios del tratamiento.

Espirometría

Es un estudio clínico que consta de una serie de pruebas respiratorias sencillas, bajo circunstancias controladas, que miden la magnitud absoluta de las capacidades pulmonares y los volúmenes pulmonares y la rapidez con que éstos pueden ser movilizados.

Guadalupe explica que ahora suman dinámicas, experiencia de vida, convivencia y llegan a extenderse las sesiones de grupo de las nueve de la mañana hasta las dos de la tarde porque las personas no se quieren ir.

Al final vienen los anuncios de los próximos eventos, la reflexión de cómo se sienten en dos palabras y terminan con unas terapias de abrazos para despedirse.

Fuente: Página web oficial de Fundación Argentina del Tórax. fecha: de consulta: 13 de diciembre del 2015.

3.3 La difusión del lupus en los medios

La asociación también hace campaña en medios para explicar a la población en general qué es el lupus y aclararles que no es contagioso, ni causado por una enfermedad sexual o ningún tipo de cáncer.

El Despertar de la Mariposa ha tenido entrevistas con Reforma. En Canal Once la asociación ha sido invitada en constantes ocasiones. También se ha dado la oportunidad de hablar en Radio Educación y medios independientes de la Internet. Básicamente donde les abran las puertas. Su objetivo con estas acciones de difusión es lograr que la sociedad no los estigmatice, ni les tenga miedo. También quieren que las personas cercanas a una paciente con lupus comprendan que la enferma no inventa los síntomas, que no es hipocondriaca, ni loca, que sí siente dolor y que, aunque se vea muy sana, la enfermedad de lupus no ha desaparecido.

El Despertar de la Mariposa es una organización civil que ofrece respeto, confidencialidad, comprensión y apoyo, tanto para las personas que tienen lupus como para sus familiares y amistades. Son un espacio seguro para compartir experiencias, y consejos de cómo sobre llevar la vida con esta enfermedad.

Promueven que la persona diagnosticada con lupus asuma un papel activo en su tratamiento, también buscan promover la importancia de reconocer las señales de alerta e identificar un brote para prevenirlo en la medida de lo posible y a hacer que los síntomas sean menos fuertes.

Además de brindarle apoyo, el participar en un grupo puede ayudarle a tener más confianza en sí misma y mantener una actitud positiva ante la vida.

Fina Sanz, en su libro "Los laberintos de la vida cotidiana. La enfermedad como autoconocimiento, cambio y transformación", ha expuesto lo siguiente sobre los grupos de autoayuda o grupos de apoyo terapéutico:

“Es también un espacio para escuchar con iguales; ayudan a relativizar nuestros problemas y escuchar soluciones o propuestas que han servido a otras personas y nos dan claves para encontrar nuestras propias alternativas. Finalmente, el acompañamiento de personas en situaciones similares estimula para afrontar y hacer cosas que a veces solas/os nos resultarían más difíciles. Y al acompañar, nos acompañamos mutuamente.”

El siguiente cuadro mostrará el mensaje que difunden los miembros del *Despertar de la Mariposa* en diversos medios de comunicación como organización social.

	<p>Para entender el lupus. Entrevista realizada en Radio Educación</p> <p>En la entrevista la doctora Fedra Irazoque habla del conjunto de síntomas que pueden presentar las enfermas de lupus.</p> <p>Las 3 representantes del grupo <i>El Despertar de la Mariposa</i> narran cómo fueron sus primeras experiencias con los síntomas del lupus. Por ejemplo, para Lorena comenzó con manchas rojas en su piel y luego dolores intensos en sus articulaciones. Ella denuncia que el ISSSTE no les dan apoyo emocional a las pacientes que enfrentan el lupus a pesar que es una enfermedad muy dura porque hay cambios dramáticos en el cuerpo.</p> <p>Blanca Elizabeth Mata, explicó que tiene 23 años con lupus y ha tenido que tomar dosis altas de cortisona que causaron secuelas como daños graves</p>
-------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

en las articulaciones, la cadera se necrosó y tuvo que ser reemplazada por una de titanio. Ella a pesar de todo logró ser madre.

Clarisse González, explicó que ella tuvo síntomas desde niña, pero tardaron muchos años en diagnosticarla porque tiene lupus, artritis y esclerodermia. Dijo que cuando comenzaron sus reuniones en el grupo de autoayuda eran 5 personas

Entrevistadas: Fedra Irazoque Palazuelos, jefa de reumatología del Hospital 20 de noviembre; Lorena Gerardo Garzizo; Blanca Elizabeth Mata y Clarisse González del *Despertar de la Mariposa*. Aclaran que Lupita Rangel no pudo estar en la entrevista porque está en reposo por el medicamento que toma.

Fuente: Radio Educación, Para entender el Lupus, en el programa: Escucha a tu cuerpo.
Transmitido por el 1060 am el 13 de mayo de 2013

CRÓNICA.com.mx [Lupus, un enemigo silencioso](#)

“El *Despertar de la Mariposa* es una asociación civil enfocada a atender de manera integral a familiares y pacientes que padecen la enfermedad de lupus Eritematoso Sistémico, una enfermedad autoinmune que se caracteriza por una inflamación general de los tejidos de todo el cuerpo, el cual puede dañar cualquier órgano, principalmente riñones, pulmón, corazón y cerebro. Esta asociación se conformó como Asociación Civil en abril de este año, sin embargo cuenta con una trayectoria de 2 años como grupo de apoyo para personas con lupus, durante este tiempo nos hemos dado cuenta de la falta de información sobre la enfermedad y la necesidad que tienen los pacientes de pertenecer a un grupo que las entienda y se sientan acompañados, por ello, nos gustaría participar en su importante

evento y así proporcionar las herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen lupus”.

Fuente: Bertha Sola, *Lupus, un enemigo silencioso*, La Crónica. Fecha: 12 de mayo del Sección: Bienestar.



Lupus, vivir con el enemigo

Durante una conferencia organizada por la asociación civil *El Despertar de la Mariposa*, Fedra Irazoque, jefa de Reumatología del Hospital 20 de noviembre del ISSSTE señaló que "El problema real del lupus es el diagnóstico... Los pacientes que pasan años sin diagnóstico pueden llegar con daño renal muy severo o llegan con crisis convulsivas o con su enfermedad completamente descontrolada", comenta Irazoque.

La experta también declaró que en el Hospital 20 de Noviembre atienden alrededor de 500 pacientes, porque es un hospital de especialidad, pero la mayoría llegan con manifestaciones graves.

Aunque no se sabe la causa exacta del lupus, en general existe tratamiento para los retos con los que sorprende a cada paciente: corticoides, antiinflamatorios, inmunosupresores y otros medicamentos pueden ayudar a controlarlo o prevenir brotes. En los casos más graves, que suelen ser donde los riñones se ven afectados, se requiere trasplante explicó la doctora Irazoque.

Fuente: Grupo Reforma, *Lupus, vivir con el enemigo*, Reforma, publicada el 26 de Julio de 2014 en el Suplemento Softnews



Cambiarán look a mujeres con lupus

25 estilistas de México darán cambios de imagen con maquillaje, cortes de cabello a pacientes con lupus. La jornada de embellecimiento se llevará a cabo el próximo 13 de abril a las 11 am en la biblioteca Vasconcelos y los miembros de la organización *El Despertar de la Mariposa* participaron en la ayuda.

Fuente: Sandra Alcocer, Cambiarán look a mujeres con lupus, Noticiero hechos de la mañana. 04 de abril de 2014 09:06 am.



Conociendo la enfermedad del lupus

Este programa fue transmitido en el canal Once en el programa Diálogos en confianza llamado *Conociendo la enfermedad de lupus*. En este programa la organización *El Despertar de la Mariposa* ha participado en dos programas el primero fue realizado el 30 de diciembre del 2013 fue dirigido por Ernesto Lammoglia, tuvo en el panel de expertos a la reumatóloga María del Carmen Amigo Castañeda, Ingrid López dermató-oncóloga y Laura Athie, autora del Diario de una Loba contra el lupus.

Ahí Blanca, miembro de la organización civil narró su historia de sobrevivencia al lupus por 23 años, gracias a la atención que le da la reumatóloga Irazoque.

Ixchel jovencita de 12 años y una pareja que enfrentan juntos al Lobo promovieron el apoyo que encontraron en el grupo sobre todo para calmar sus dudas y apoyo para enfrentar la enfermedad.

Este programa fue transmitido en el canal Once en el programa Diálogos en confianza llamado: lupus. Los expertos invitados fueron la Dra. Angélica Vargas, reumatología del Instituto Nacional de Cardiología; Odet del Carmen Díaz, nefróloga de ISSSTE; Hilda Frago Loyo, reumatóloga del Instituto Nacional de Nutrición y Leonel Fierro, dermató-oncólogo.

Los expertos reconocen que no hay cifras confiables del número de pacientes que padecen lupus en México porque las autoridades la han subestimado. Jesús, miembro del *Despertar de la Mariposa* pide a los enfermos que sigan las indicaciones de los médicos. Él es tratado con esteroides. Verónica denunció que en el Centro Médico Siglo XXI del IMSS no quiere realizarle el tratamiento de plasmaferesis que necesita ahora que ya tiene un trasplante de riñón, pero por el lupus presenta fallas renales de nuevo.

Fuente: Conociendo la enfermedad del Lupus, Canal Once TV IPN, en el programa Diálogos en confianza transmitido 30 dic 2013.

Fuente: Lupus, Canal Once TV IPN, en el programa Diálogos en confianza transmitido 07 dic 2015.

3.4 Volverse a mirar al espejo de nuevo

Yo conocía a **Diego Sexto**, peluquero famoso, por mi amiga. Él no tiene salón donde laborar de manera fija, pero tiene dos modalidades para atenderte: o va a tu casa o te corta el cabello en pleno parque México y esta modalidad se me antojó para verlo, dijo Guadalupe risueña.

Diego le pareció simpático y ameno. De inmediato le tomó confianza. Él le preguntó sobre su cabello, ella le comentó algo apenada que la razón por la que



A la derecha Diego Sexto en un abrazo con Lupita Rangel, presidente del *Despertar de la Mariposa*.

estaba tan feo y escaso era por todas las medicinas que tenía que tomar para el lupus.

Me estaba quedando pelona, se me caía muchísimo, tenía tres cabellos y luego chinos, unos se me anudaban en un lado, otros se arriscaban. Era horrible, describió Guadalupe Rangel, quien ahora luce un corte moderno con unos chinos negros brillantes y abundantes.

Diego comprendió de inmediato y me dejó un corte de cabello que me ayudó mucho a cubrir mi falta de cabello y me recomendó varios productos para peinarlo y acomodarlo sin maltratarlo más.

Durante el corte de cabello Diego Sexto le comentó que él organiza, junto con

Diego Sexto

Es un peluquero de paisaje y creador de las Brigadas de Belleza Itinerantes, una iniciativa a través de la cual se brindan cortes de cabello y sesiones de maquillaje a grupos vulnerables de nuestro país, como niños, mujeres y adultos mayores.

“Un corte de cabello y un

Fuente: Boletín oficial del Belleza Fest 2015 Fecha de consulta: 28 de diciembre del 2015

otros peluqueros, jornadas de belleza para población en situación vulnerable y le ofreció hacer una jornada de belleza para los miembros de su asociación.

Diego y su equipo consiguieron el lugar, los permisos en la biblioteca Vasconcelos. Guadalupe se sorprendió de que les prestarán la biblioteca para una actividad como cortar el cabello a unas personas. Sin embargo, el director de la Vasconcelos la tranquilizó diciéndole que las bibliotecas son un contacto con la comunidad y si este grupo de la comunidad necesita este apoyo la biblioteca lo

va a dar, eso se me hizo buena onda, dijo Guadalupe sonriendo con sus mejillas rosadas y un brillo en sus ojos.

Guadalupe al principio consideró que una jornada de belleza no era tan importante para los pacientes con lupus, pero, al vivir la experiencia, cambió de parecer. Era un hecho común que las pacientes con lupus perdieran poco a poco el cabello, y todas se vieron agradecidas con la brigada, Sin embargo, la transformación

que más la conmovió, fue la de Pamela, una niña de once años a la que la vida y la alegría le regresaron al verse de nuevo bonita, después que manos expertas le ayudaron a rediseñar su imagen.

Sentirse bien consigo mismas es parte vital para enfrentar esta enfermedad que destruye y deforma los cuerpos de las pacientes. Estos estilistas ayudan a que las mujeres tengan una nueva visión de sí mismas.

Con el lupus muchas mujeres no sólo pierden la salud, también pierden la autoestima porque al verse al espejo se ven sin cabello, hinchadas por la cortisona o



Diego Sexto en la extrema derecha con la directiva de *El Despertar de la Mariposa*. Foto de Archivo.

con grave pérdida de peso. Para la mayoría de ellas es imposible hacer ejercicio y si lo pueden realizar es de bajo impacto, para no causarse lesiones esto provoca que la pérdida de peso sea muy difícil.

En el caso de Guadalupe el lupus le ha causado de manera crónica una baja sostenida en sus niveles de plaquetas, si ella llega a resbalar o cortarse de alguna

forma, podría sangrar sin parar y poner su vida en riesgo. Esta es la razón por la cual ella no realiza ejercicio.



Equipo de estilistas que participaron en la primera Jornada de Belleza con *El Despertar de la Mariposa*. 14 de abril del 2014 Biblioteca Vasconcelos. Foto de archivo.



DISEÑO DE IMAGEN A MUJERES CON LUPUS en la Biblioteca Vasconcelos

Brigadas de Belleza Itinerante
con la maestra Conchita López

Organizan:
Biblioteca Vasconcelos y Territorios
de Cultura para la Equidad A.C.
con la colaboración de:
El Despertar de la Mariposa A.C.

Domingo 13 abril 12:30

 /Biblioteca Vasconcelos  @VSCLS

<http://www.bibliotecavasconcelos.gob.mx/>

Eje 1 Norte s/n esq. Aldama, Col. Buenavista,
Del. Cuauhtémoc, México D.F., C.P. 06350.



Con las brigadas de belleza, ella descubrió que sus compañeras recuperaban la autoestima. —“Quizás algunas personas criticarán al grupo del *Despertar* por que en lugar de hacer algo médico acudieron a una jornada de belleza; pero las brigadas de belleza de verdad ayudan a las personas a sentirse mejor consigo mismas, detalló conmovida la fundadora de la asociación *El Despertar de la Mariposa*.”



Estilistas trabajando en la primera Jornada de Belleza con *El Despertar de la Mariposa*. 14 de abril del 2014, Biblioteca Vasconcelos. Foto de archivo.

Las chicas al verse tan guapas comenzaron de nuevo a tomarse fotos, muchas de ellas habían dejado de fotografiarse por años debido a los cambios que la enfermedad había hecho con ellas. Después de las brigadas se ven más contentas y seguras. Una de ellas incluso comentó que tenía cinco años sin cambiar su foto de perfil de Facebook porque había dejado de gustarse a sí misma”.



Pacientes de Lupus beneficiadas en la primera Jornada de Belleza. 14 de abril del 2014, Biblioteca Vasconcelos. Foto de archivo.

La Asociación ha participado en cinco brigadas de belleza más en estos casi dos años y con buenos resultados. Ahora la Asociación apoya la petición que hizo Diego Sexto al Gobierno del Distrito Federal para que les den apoyos.

Guadalupe Rangel fue maestra de ceremonias en la presentación de resultados ante las autoridades de la ciudad. Se invitaron a todos los grupos que las brigadas de belleza habían ayudado, se presentaron personas del contingente VIH, de las cárceles de mujeres, como la de Santa Martha, las mujeres que hacen la

limpieza en el Centro Histórico, una casa de ancianos en Chapultepec y, por supuesto, miembros del contingente de lupus.



Diego Sexto, atiende a mujeres con SIDA. 12 de noviembre del 2015

Guadalupe Rangel reconoció que desde la peluquería se podía hacer una labor social. Para ella lo que hacen los estilistas del grupo de Diego es maravilloso. —“Más allá de que te corten el cabello o te den un consejo de cómo maquillarte, es que te vuelves a sentir bien contigo, te cambian la percepción de ti misma y eso es bien bonito. Tener una enfermedad crónico-degenerativa, donde tienes que tomar medicamentos tan fuertes, es difícil de enfrentar y esto nos ayuda mucho”.

Guadalupe Rangel se siente sorprendida de la labor de Diego Sexto, a veces piensa que no es posible que alcance a trabajar para mantenerse en la vida diaria con tantos servicios y brigadas que organiza, pero él es muy entusiasta. También los miembros de *El Despertar de la Mariposa*, se han sumado a esta labor altruista y sirven como brigadistas para apoyar la labor de la campaña de belleza con otros grupos vulnerables.



La segunda Brigada de Belleza Itinerante "Esplendor en la Tercera Edad" se realizó el 11 de mayo del 2014 en El Jardín del Adulto Mayor, ubicado en Reforma y Chivatito. 25 peluqueros de paisaje hicieron cambios de imagen para adultos mayores al ritmo de danzonera



El Despertar de la Mariposa ha ayudado en coordinación con las Brigadas de Belleza siguiendo dando apoyo a mujeres que sufren de abuso, a reclusas o al cuidado del medio ambiente sumándose a cada campaña como difusoras, participantes o colaboradoras en el staff de recepción. Esto refuerza la solidaridad y teje una red de apoyos sociales para las personas con lupus ya que al participar también pueden hablar de su padecimiento con otros grupos sociales.



Décima Brigadas de Belleza Itinerante. "Belleza Sustentable". Fotos tomadas en Huerto Roma Verde Contingente: El Despertar de la Mariposa y Diego Sexto. 15 de diciembre del 2014.





Brigada de Belleza a la Centro Femenil de Readaptación Social Tepepan, 3 de noviembre del 2015



Brigada de apoyo a mujeres maltratadas, 10 de agosto 2014.

3.5 ¿Cómo saber si la bestia te ha mordido?

Si una persona tiene dolores articulares, de cabeza, mareos, se le cae el cabello, si tiene sensibilidad al sol, si al asolearse la cara se le pone roja o los brazos. Si tiene algún dolor que puede ser de un órgano en particular debe pedir que le hagan los estudios necesarios para saber si es lupus o no.

Lista de síntomas para saber si se padece Lupus

El Colegio Americano de Reumatología (American College of Rheumatology, ACR) elaboró una lista de once criterios comunes para ayudar a los médicos en el diagnóstico del lupus. Se considera que una persona tiene lupus cuando en ella se observan, o se han observado en algún momento en el pasado, por lo menos cuatro de los criterios incluidos en esta lista.

- 1. Erupción malar:** localizada en las mejillas y la nariz, toman la forma de una mariposa.
- 2. Erupción discoide:** sarpullido en el que aparecen manchas rojas, con relieve y forma de disco.
- 3. Fotosensibilidad:** reacción a la luz o al sol que provoca una erupción en la piel, o que hace que una ya existente empeore.
- 4. Úlceras bucales:** aparición de llagas en la boca
- 5. Artritis:** dolor en las articulaciones e inflamación de dos o más articulaciones, sin cambios destructivos en los huesos de las mismas.
- 6. Serositis:** inflamación de las membranas que cubren los pulmones (pleuritis) o corazón (pericarditis) que causa dolor en el pecho, el cual se acentúa al tomar una respiración profunda.
- 7. Desorden renal:** cilindros celulares o proteinuria persistente en la orina
- 8. Trastornos neurológicos:** convulsiones o psicosis
- 9. Trastornos en la sangre:** anemia (bajo recuento de glóbulos rojos), leucopenia (bajo recuento de glóbulos blancos), linfopenia (nivel bajo de un tipo de glóbulos blancos) o trombocitopenia (bajo recuento de plaquetas)
- 10. Trastornos inmunológicos:** anticuerpos anti- ADN o anti-Sm, o prueba positiva para anticuerpos antifosfolípidos
- 11. Anticuerpos antinucleares (AAN)**

Otros síntomas que pueden aparecer son:

- fiebre (más de 100° F o 37,8° C)
- fatiga extrema.
- pérdida de cabello.
- cambio de color en los dedos de las manos que se vuelven blancos y/o morados con el frío (fenómeno de Raynaud)

Fuente: Toda la información de este cuadro fue copiada del boletín: Qué debo saber acerca de cómo se diagnostica el lupus de la Lupus Foundation of America Inc de la serie para la educación del paciente, 2013, Washington, DC.

El lupus es una enfermedad muy engañosa, se disfraza de diabetes, insuficiencia renal o padecimientos del corazón. Es posible que un paciente con lupus esté enfermo de estos padecimientos, pero son causados por el lupus.

El diagnóstico del lupus debe hacer mediante varios estudios médicos y generalmente lo realizan especialistas en esta enfermedad.

En México la mayoría de los reumatólogos del Colegio Mexicano de Reumatología se han ido especializando en detectar el lupus, debido a que lo primero que presentan los pacientes son dolores articulares.

Los médicos tienen una lista de dieciséis puntos para poder determinar si se trata de lupus, ella tenía cuatro de esos síntomas así que le confirmaron el diagnóstico, Guadalupe recordó que los exámenes médicos fueron parte fundamental para poder demostrarlo.

En *El Despertar de la Mariposa* tienen un listado de 3 médicos especialistas que incluso hacen descuento a los miembros de la asociación ya sea para confirmar diagnóstico o seguir un tratamiento de manera integral.

3.6 Mordida y lastimada. ¿Cuáles son los mejores hospitales para atenderse de lupus en la Ciudad de México?

Clínica 32
Villa Coapa, hospital de Zona General.
Dirección: Calzada del Hueso sin número entre Calzada las Bombas y Prol. División del Norte, Col. Ex Hacienda, Coapa. DF. C.P. 14310.

*Fuente: Directorio virtual de Hospitales y clínicas del IMSS.
Fecha de consulta: 28 de diciembre del 2015*

Según Guadalupe Rangel tanto en el IMSS y el ISSSTE se da buena atención para lupus en general, pero algunas clínicas y hospitales son mejores que otros. Por ejemplo, ella se atiende en la clínica 28 y en el hospital de Gabriel Mancera y Xola. Ahí la atienden los especialistas de reumatología y hematología.

Los miembros del grupo recomiendan también la **clínica 32** del IMSS que se encuentra ubicada en Villa Coapa, otra clínica con buena atención es la número 2 y el hospital de alta especialidad de La Raza, sin olvidar el Centro Médico Siglo XXI. Del lado de la Secretaría de Salud el Hospital General también fue

mencionado por tener buena calidad en la atención médica.

Instituto Nacional de
Ciencias Médicas y
Nutrición Salvador Zubirán

Avenida Vasco de Quiroga
No.15, Colonia Belisario
Domínguez Delegación
Tlalpan C.P.14080, México
Distrito Federal. Teléfono:
(55) 5487 0900. Se llega
avanzando sobre Tlalpan
en dirección a la caseta
hasta "San Fernando".

*Fuente: Página oficial del Instituto
w.innsz.mx/opencms/index.html
Fecha de consulta: 28 de diciembre
del 2015*

Para Guadalupe el mejor hospital de todos para tratar su enfermedad es El Instituto Nacional de Nutrición (INN), es excelente en instalaciones, el trato, la forma en cómo llevan el seguimiento médico a la enfermedad. En el país es de los más especializados en lupus.

Muchas personas del interior del país se atienden en el INN, vienen a sus citas y en dos o tres días les hacen estudios, los ven todos los especialistas y las recetan para que puedan regresar a sus casas.

En la asociación conocen a una mujer que viene desde Oaxaca a sus consultas. Ella se cansa de venir a la ciudad cada mes. También llegan personas de Tabasco y cuando pasan a sus consultas y coinciden con las reuniones mensuales, se quedan para compartir con el grupo.

El Instituto Nacional de Nutrición es un gran lugar para atenderse, pero eso no durará si no se emprende una lucha constante para que haya la misma calidad de servicio médico en otras instituciones y no sólo en esta.

Si todas las personas van a una sola institución deteriorarán la calidad del servicio en ésta.

Las citas tardan meses por esta saturación y la negativa de análisis aumenta. Todos los hospitales del país deberían estar equipados con los mismos recursos y médicos necesarios para dar este tipo de tratamientos; como en el Instituto Nacional de Nutrición o como en el Centro Médicos Siglo XXI.

Hospital Centro
Médico Nacional Siglo
XXI

Ubicado en Avenida
Cuauhtémoc #330
Entre Dr. Márquez y Eje 3
Sur Col. Doctores
C.P. 06720, D.F

*Fuente: Directorio oficial del
IMSS
w.innsz.mx/opencms/index.html
Fecha de consulta: 29 de
diciembre del 2015*

3.7 Acupuntura, hierbas e imanes ¿Algo de esto ahuyenta al Lobo?

Ante la medicina tan agresiva para el riñón y el hígado, la mayoría de los pacientes con lupus recurren a medicina alternativa para aliviar sus síntomas sin tanto daño. La mayoría recurre a la acupuntura, la homeopatía, las flores de Bach, la herbolaría, los imanes y el Reiki.

En la asociación *El Despertar de la Mariposa* no les piden a sus compañeras que dejen sus tratamientos alternativos, pero sí hacen mucho hincapié en que no deben dejar jamás su tratamiento alópata sin indicaciones previas dadas por su médico. Lo que sí procuran es ayudar a las pacientes a que no caigan en manos de charlatanes que les prometen una cura para el lupus a cambio de fuertes sumas de dinero, pues hasta la fecha no se conoce ninguna.

Guadalupe dice que incluso hay un doctor que trabaja en Tijuana en una clínica donde garantiza que el lupus se cura, ha hecho sus videos en YouTube con testimonios de personas que supuestamente se curaron. —“En la asociación creemos que es un fraude y roba a los pacientes, comenta durante la entrevista.

Es válido usar cualquier método para buscar la salud, la única regla es que el paciente no se ponga en riesgo”.

Guadalupe recordó que hace poco una señora les ofreció en la asociación ocho frascos de suplementos alimenticios que valían cerca de quince mil pesos, todo gratis para que probarán su efectividad.

Guadalupe y su equipo consultaron con los doctores especialistas que conocían sobre qué efecto podrían tener los químicos de las pastillas en sus cuerpos. La respuesta de los doctores fue que darle una sustancia desconocida a un paciente con lupus puede desatar a una crisis. Por lo que el tratamiento fue rechazado.

Guadalupe recordó el caso de un niño con lupus de familia de bajos recursos que iban desde Chimalhuacán a las juntas. Lo primero que hicieron fue apoyarlos con medicamentos pero después investigaron que había una asociación que atiende exclusivamente a niños con lupus. Por desgracia la señora líder de esa asociación es muy celosa de su trabajo y ofreció ayudar al niño si él dejaba de acudir a las reuniones de *El Despertar de la Mariposa*.

La familia de Felipe trato de seguir en contacto, pero la señora de la otra asociación ya tenía tratos con las farmacéuticas para que hicieran donaciones de los medicamentos que el niño necesitaba.

Los padres de Felipe se sostenían vendiendo productos de Omnilife y cada vez que podían se los daban a su hijo porque confiaban en ellos y hasta la fecha le han caído bien, pero la recomendación fue siempre probar con una dosis muy baja y ver qué efectos tenía sobre el niño.

En conclusión, *El Despertar de la Mariposa*, es una asociación civil que brinda apoyo a personas con lupus y a sus familiares. Inició su labor en octubre de 2011 con el fin de ofrecer un espacio para compartir experiencias y brindar información sobre los cuidados que deben tener las personas con esta enfermedad.

Para marzo del 2013 se constituyó como asociación civil para impulsar el conocimiento y respeto por las personas con esta enfermedad acuden a programas de radio, televisión, medios impresos, exposiciones y ferias. Su siguiente meta es lograr cambiar su registro legal para poder dar comprobantes fiscales y así poder recibir donativos de farmacéuticas como tratamientos para personas que lo necesitan.



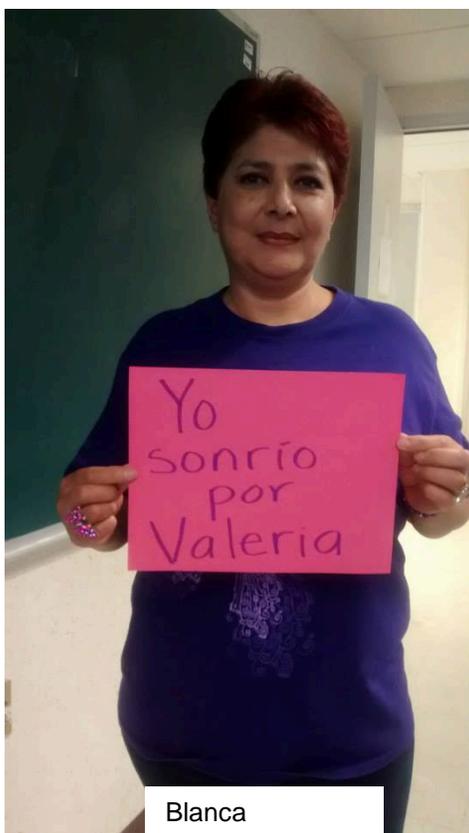
Reunión *El Despertar de la Mariposa*, 25 de julio del 2015, anexo del hospital López Mateos.



6 de julio del 2013 *El Despertar de la Mariposa* filma su documental testimonial en el parque Hundido, Insurgentes Sur s/n entre Porfirio Díaz y Millet Mexico DF.



Reunión del grupo *El Despertar de la Mariposa*. 24 de enero de 2015. Foto en apoyo a la campaña "Yo sonrío por..." por el día de las personas con el Síndrome de Moebius. Foto de archivo.



Blanca



Lupita Rangel



Miembros del *El Despertar de la Mariposa* visitaron el museo
Soumaya, 18 de febrero del 2015



Miembros del *El Despertar de la Mariposa* donan su sangre a investigadores médicos, 28 de noviembre del 2015



10 de mayo día mundial del Lupus. Miembros del *El Despertar de la Mariposa* que realizaron un festival en la explanada de la delegación Iztapalapa, 12 de mayo del 2015.



10 de mayo día mundial del Lupus. Miembros del *El Despertar de la Mariposa* realizan ejercicio en la explanada de la delegación Iztapalapa, 12 de mayo del 2015.



¡Es una fiesta! , 10 de mayo día mundial del Lupus, tomada en el festival del Despertar de la Mariposa, 12 de mayo del 2015.



Al pendiente de la mesa.10 de mayo día mundial del Lupus, tomadas en el festival del Despertar de la Mariposa, 12 de mayo del 2015.





Después de la clase de zumba, la Dra. Fedra Irazoque Palazuelos dio una plática sobre el lupus. Entre el público estaban personas de *El Despertar de la Mariposa*, tanto familiares como personas que tienen la enfermedad.





Escuchando testimonios.

Fotos de los asistentes a la reunión del 25 de abril del 2015.



Fotos de los asistentes a la reunión del 1 de febrero del 2016

Para finalizar dejamos las líneas de contacto directas con esta asociación.



El Despertar de la Mariposa AC grupo de apoyo para personas con lupus, familiares y amistades reuniones el 4º sábado de cada mes en el anexo del hospital López Mateos.

Tel: (55) 55.37.85.96

Atención directa y por WhatsApp

04455.3717.6291

04455.5432.4833

Dirección de correo electrónico: eldespertardelamariposa@gmail.com

Dirección de las oficinas Calle 6 No. 24 Col. Espartaco Delegación Coyoacán, México DF.

Se puede ver el documental que varios miembros de la organización filmaron para denunciar lo que padecen todos los días se puede encontrar en la siguiente dirección: <https://www.youtube.com/watch?v=YJUpN53cPFE>

Conclusiones

¿Quién puede saber si el dolor en una rodilla es tan intenso que es imposible moverla? ¿Quién puede medir el cansancio en el cuerpo? ¿Quién puede comprender lo aterrador que es amanecer paralizada al sentir que cada articulación y músculo gritan de dolor? Solo ellas, las mujeres que padecen lupus. Esta enfermedad, que, bautizada con el nombre de un depredador, hace honor a su nombre y cuando se activa va devorando célula a célula el cuerpo que habita.

El lobo a veces duerme. Es entonces que la paciente puede correr libre y sentir que todo fue una pesadilla, que su cuerpo sólo falló por un momento, pero cuando el lobo despierta su fiera mordida deja marcas en permanentes en el organismo. Con cada ataque se puede perder un órgano, articulación o encontrar una nueva enfermedad que se quedará como recordatorio del lobo que habita bajo su piel.

Al final fueron las historias de vida captadas por medio de las entrevistas las que nos han permitido entender un poco más lo que significa padecer lupus. Las vidas de Mariana Chávez, Sandra Carrillo y Guadalupe Rangel nos han permitido entender algunas de las dificultades que enfrentan.

Ellas enfrentan el problema de encontrar un médico especialista que las diagnostique certeramente y les dé un buen tratamiento y seguimiento. Ellas lidian con las carencias e ineficiencias dentro del servicio de salud pública y tratan de enfrentar los problemas que su padecimiento causa a sus familiares. Además, cargan el estigma de ser flojas o descuidadas ya que muchas veces los estragos de su enfermedad no son visibles a simple vista y eso dificulta a los demás reconocer que ellas están enfermas.

Con sus testimonios hemos podido constatar que en muchos trabajos les niegan la seguridad social, lo que las deja sin una fuente de medicinas, atención de especialistas y exámenes de laboratorio a bajo costo que ellas necesitan y necesitarán todos los días de su vida. Cosa que es igual para cualquier enfermo de lupus.

Otra cosa que nos permitieron sus testimonios fue escuchar cómo las deficiencias que hay en diversas clínicas en cuanto a infraestructura, especialistas y equipos médicos han obligado a varios pacientes con lupus del interior del país a migrar a la Ciudad de México. Para ellos la atención médica se vuelve una cuestión de vida o muerte.

En la capital se cuenta con tres institutos o centros médicos de gran calidad pero que están sobrecargados y que debido a la gran demanda podrían perder la calidad en los servicios que brindan.

Otro obstáculo que deben aprender a superar los pacientes de esta enfermedad es la pérdida, la gran mayoría de ellas se deprimen al enfrentar la pérdida de su salud, de su cuerpo como lo conocían, de su rostro, cada vez que hay una crisis de lupus habrá una pérdida nueva.

Los pacientes también deben asimilar todos los efectos secundarios que causan los medicamentos como la pérdida del cabello, el aumento de peso, la deformación de su rostro cuando se hincha, las marcas en su piel, las hemorragias

constantes, migrañas, agotamiento físico cosas que afectan notablemente la autoestima, el ánimo y la autoimagen de quienes lo padecen.

Ya que el lupus que es una enfermedad crónica, autoinmune y sistémica que puede afectar a cualquier parte del cuerpo cambia la vida de quien lo padecen, muchas pacientes han tenido que dejar de hacer deporte debido a los riesgos que les conlleva a su salud y el cansancio extremo que causa.

A lo largo de este trabajo se pueden ver algunas de las manifestaciones clínicas de la enfermedad como fiebre, cansancio, malestar general hasta daños en órganos vitales como los pulmones, el corazón, el hígado, el riñón y el tracto gastrointestinal. Causa lesiones en piel y articulaciones y a veces pérdida de cabello o la vista.

A pesar de todo esto muchos de los pacientes con lupus son juzgados duramente hasta por sus propios familiares quienes no entienden su cansancio o por los jefes que los despiden a causa de tantas faltas causadas por sus citas constantes con el doctor.

Los testimonios también demuestran que el lupus no es sinónimo de muerte, que se puede llegar a tener una vida relativamente normal si se ataca el problema a tiempo y se siguen los tratamientos médicos de forma constante.

Pero no todo es tragedia dentro de la lucha contra el lupus también nos encontramos con casos como el de Guadalupe Rangel, quien, a pesar, de padecer lupus se esfuerza en demostrarles a los demás que no están solos, que se pueden ayudar entre ellos y salir adelante mostrar que los seres humanos pueden apoyarse en las adversidades como es el caso de la asociación *El Despertar de la Mariposa*.

Esta asociación, además de dar apoyo moral busca que las empresas farmacéuticas puedan donar medicinas para ayudar a los que menos recursos poseen. También participan en las brigadas de belleza con Diego Sexto no sólo como beneficiarias también como apoyo logístico. Realizan ferias de artesanías para dar recursos a sus compañeras, ya que la mayoría no cuenta con un trabajo estable. Donan sangre para que los investigadores del ISSSTE sigan con sus trabajos sobre el Lupus y son fuente de información confiable para nuevos pacientes ya que invitan especialistas médicos para que respondan dudas a los participantes.

Acompañan a las familias en los duelos cuando alguien muere por esta enfermedad y propician que psicólogos realicen talleres sobre la pérdida y de autoestima para ayudar a que las emociones también se ajusten a la nueva condición.

Como asociación civil buscan activamente que los medios de comunicación hablen sobre el lupus para que más personas conozcan la enfermedad y potenciales pacientes no esperen a empeorar y busquen ayuda lo más pronto posible. También luchan porque mejore la atención médica en las instituciones de salud pública y realizan jornadas informativas, recreativas, ferias y viajes para divulgar información veraz y confiable sobre el padecimiento.

A pesar de que existe un día internacional de concientización sobre el lupus este hecho ha sido ignorado en México, porque la fecha de ese día coincide con el 10 de mayo, lo que ha dificultado a los colectivos y asociaciones ser escuchados en los medios de comunicación debido a que éstos están saturados con festejos del día de las madres.

El presente trabajo es un esfuerzo por dar voz a estas personas que luchan valientemente cada día de sus vidas, es un esfuerzo periodístico por dar voz a quien la tiene, pero es poco escuchado. También se formuló con la intención de que sirva de manual o fuente de información para los recién diagnosticados con lupus quienes tendrán acceso a la información sobre los centros médicos que atienden su padecimiento y los grupos que podrían orientarlos para enfrentar de forma solidaria al lobo que llevan consigo.

Fuentes

Bibliografía

Baena Guillermina y Sergio Montero, *Tesis en 30 días*, México, Editores Mexicanos Unidos, México, 2004.

Covarrubias Molina Karla, *Lo que me duele es el alma: historias de vida de esquizofrénicos*, tesis de licenciatura en Ciencias de la Comunicación, UNAM/FCPyS, México, 2009.

Diego Mozo Diana Ely, *El testimonio como sustento del relato periodístico: el narrador, eje del discurso periodístico testimonial: perspectiva y función*, Tesis de maestría, UNAM/FCPyS, México, 2008.

Eco Umberto, *Cómo se hace una tesis, España*, Gedisa, México, 1984.

Font Franco J, Espinosa Garriga G, Cervera Segura R, et al. “Lupus eritematoso sistémico”, en *Enfermedades autoinmunes sistémicas y reumatológicas*, Barcelona, España, Editorial, Masson, 2005.

Gargurevich Juan, *Los Géneros Periodísticos*, Ecuador, Ediciones Ciespal, 2000.

Gomis Lorenzo, *Teoría del periodismo. Cómo se forma el presente*, Barcelona, Paidós, 1991.

González Reyna Susana, *Género periodístico 1. Periodismo de opinión y discurso*, Trillas, segunda edición, México, 1999.

Hahn BH, Lupus eritematoso sistémico. Harrison. Reumatología Fauci AS, Langford CA (eds), Ed. Mc Graw Hill-Interamericana, 2007.

Martínez Albertos José Luis, *El Lenguaje periodístico*, Madrid, Paraninfo, 1989.

Martínez Martínez Rodrigo, “El Estilo es un Simulacro” en *Géneros periodísticos reflexiones desde el discurso*, Susana González Reyna (coordinadora), México, UNAM/FCPyS, 2019.

Monterrosas Viguera Abraham, *Volcanes en el cuerpo... y en el corazón. Calidad de vida de las mujeres adultas con artritis reumatoide: el testimonio de Piedad Viguera*, tesis de licenciatura en Ciencias de la Comunicación, UNAM/FCPyS, México, 2007.

Robles Francisca, *“Precisiones sobre el relato periodístico” en Géneros periodísticos reflexiones desde el discurso*, Susana González Reyna (coordinadora), México, UNAM/FCPyS, 2019.

Robles Francisca, *El relato periodístico testimonial perspectivas para su análisis*, Tesis de doctorado, UNAM/FCPyS, México, 2006.

Robles Francisca, *La entrevista periodística como relato: una secuencia de evocaciones*, tesis de maestría, México, UNAM/FCPyS, 1998.

Robles Francisca, *Seminario de Tesis I, Material didáctico en la licenciatura en Ciencias de la Comunicación*, SUA/FCPS, México, 2006.

Villanueva Torrico Erick R, *Abordajes y periodos de la teoría de la comunicación*, Buenos Aires, Grupo Editorial Norma, 2004.

Villoro Juan, *Safari accidental*, México, Joaquín Mortíz, 2005.

Villoro, Juan. *“La crónica: disección del ornitorrinco” en Sala de Prensa*, vol. 6, año XI, núm. 129, México, agosto 2010.

Hemerográficas

Cruz Bárcenas Arturo, “Soy el recordatorio del peluquero que tocaba una campana en la calle para anunciarse: Diego Sexto” en *La Jornada*, sección Espectáculos, 18 de junio de 2014, p. 8.

Lupus Foundation of America Inc, “¿Qué debo saber acerca de cómo se diagnostica el lupus?” en la serie para la educación del paciente, 2013, Washington, DC.

Reforma, “Lupus, vivir con el enemigo”, en *Suplemento Softnews*, 26 de julio del 2014.

Sola Bertha, “Lupus un enemigo silencioso”, en *La Crónica*, sección Bienestar 12 de mayo del 2014.

Mesografía

Arthritis Foundation National Office de Atlanta, Estados Unidos, “Artritis, diagnóstico y tratamiento”, disponible en: (espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/arthritis-reumatoide) fecha de consulta: 20 de enero del 2016

Belleza Fest, “11a Brigada de Belleza Itinerante, en apoyo a niños y jóvenes, Diego Sexto”, disponible en: (http://tradex.mx/bellezafest/images/prensa/2015/boletines/Boletin1_EBF2015.pdf) fecha de consulta: 28 de noviembre del 2015.

Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, “Cortisona” disponible en: (nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/steroids.html) fecha de consulta: 10 de enero del 2016.

Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, “Predisona, consecuencias de su uso”, disponible en: (<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/druginfo/meds/a601102-es.html>) fecha de consulta: 26 de enero del 2016.

Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, disponible en: (nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000156.htm) fecha de consulta: 20 de diciembre del 2015.

Directorio de Hospitales de Segundo y tercer nivel en el D.F. y Área Metropolitana, disponible en: (www.atreveteasaberyexigir.com.mx/download.php?pdf=guia_paciente_anexo3) fecha de consulta: 27 de noviembre del 2015

Federación Española de Enfermedades Raras, “Síndrome de Antifosfolípidos” disponible en: (<http://www.enfermedades-raras.org/>) fecha de consulta: 2 de diciembre del 2015.

Fundación Argentina del Tórax, “Espirometría”, disponible en: (<http://www.fundaciontorax.org.ar/page/index.php/component/content/article/156-acciones-en-la-comunidad/270-dia-mundial-de-la-espirometría>) fecha de consulta: 13 de diciembre del 2015.

Fundación Azteca, “Misión, visión y objetivos de Fundación Azteca”, disponible en: (<http://www.fundacionazteca.org/contenido.aspx?p=descripciones>) Fecha de consulta: 14 de diciembre del 2015.

Guía médica para el paciente de la Secretaría de Salud, “Hospital General de Zona 32”, disponible en: (www.atreveteasaberyexigir.com.mx) fecha de consulta: 11 de diciembre del 2015.

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, “Hospital López Mateos ISSSTE” disponible en: (<http://www.gob.mx/issste#documentos>) fecha: de consulta: 22 de enero del 2016

Instituto Mexicano del Seguro Social, “Directorio general del IMSS”, disponible en: (salud180.com/directorio/general/imss-hospital-general-de-zona-no.53-los-reyes) Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2015

Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel de los Estados Unidos, “El lupus Eritematoso sistémico (LES)” disponible en:

(www.niams.nih.gov/Portal_en_espanol/informacion_de_salud/lupus/default.asp)
fecha de consulta: 2 de agosto del 2015.

Instituto Nacional de cardiología, “misión, visión y servicios”, disponible en:
(www.cardiologia.org.mx) fecha de consulta: 26 de noviembre del 2015

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán “Página oficial del Instituto”, disponible en: (www.innsz.mx/opencms/index.html) fecha de consulta: 28 de diciembre del 2015

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de los Estados Unidos, “Meningitis, diagnóstico y tratamiento”, disponible en (www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/meningitis.html) fecha de consulta 15 de enero del 2016.

Lahita Robert G, jefe de Medicina Plantel Liberty Health del Hospital Mount Sinai Jersey EU, “¿Qué es el lupus?”, disponible en: (<http://www.alua.org.ar/ques.htm>) fecha de consulta: 10 de octubre del 2015.

López Barrón Xóchitl, “En México más de 3 mil personas son diagnosticadas con lupus”, disponible en: (<http://www.enfoquenoticias.com.mx/secciones/mision-salud/en-mexico-mas-de3-mil-personas-son-diagnosticadas-con-lupus>) fecha de consulta: 08 de mayo del 2015.

Monter Paola, “Diego Sexto, peluquero ambulante” en Timeout, México, Publicado: domingo 3 agosto 2014, disponible en: (<http://www.timeoutmexico.mx/df/compras-estilo/diego-sexto-peluquero-ambulante>) fecha de consulta: 28 de diciembre del 2015.

Notimex, “Pacientes con lupus piden atención adecuada en México”, Publicado el 10 de mayo 2015, disponible en: (<http://www.poblanerias.com/2015/05/pacientes-con-lupus-piden-atencionadecuada-en-mexico>) fecha de consulta: 25 de octubre del 2015.

Palacios Rosas Érika, “Medicamentos genéricos y de patente ¿lo mismo pero más barato?”, en Milenio, publicado 25 de noviembre del 2014. Disponible en: (www.milenio.com/firmas/expresiones_udlap/Medicamentos-genericos-patente-mismo-barato_18_415938465.html) Fecha de consulta: 30 de enero del 2016.

Redacción, “Se registran cada año más de 3 mil casos de Lupus Eritematoso Sistémico”, disponible en: (<http://www.lasalud.mx/permalink/5571.html>) fecha de consulta: 20 de noviembre del 2015.

Secretaría de Salud, “Genéricos Intercambiables: calidad comprobable a un precio más bajo”, en Gaceta 11002 oficial de la Secretaría de Salud Federal, disponible en:

(http://www.salud.gob.mx/apps/htdocs/gaceta/gaceta_011002/pag13.htm) Fecha de consulta: 30 de enero del 2016.

Sociedad Española de Angiología y Cirugía Vascular, “Angiología”, disponible en (<http://www.seacv.es/>) fecha de consulta: 20 de octubre del 2015

UAM Xochimilco, “Ubicación de las instalaciones UAM” disponible en: (xoc.uam.mx/uam-x/ubicacion-contacto/) fecha de consulta: 13 de septiembre del 2015.

Universal Channel, “Doctor House”, disponible en: (mx.studiouniversal.com/es/series/dr-house) fecha de consulta: 24 de marzo del 2016.

Radio

Radio Educación, “Para entender el lupus, en el programa: Escucha a tu cuerpo”, transmitido el 13 de mayo de 2013 por el 1060 AM.

Televisión

Alcocer Sandra, “Cambiarán look a mujeres con lupus”, Tv Azteca, en el noticiero Hechos AM canal 13, transmitido el 04 de abril del 2014, 09:06 am.

Canal Once TV IPN, “Conociendo el lupus”, en el programa Diálogos en Confianza transmitido 07 diciembre del 2015.

Canal Once TV IPN, “Conociendo la enfermedad del lupus,” en el programa Diálogos en Confianza, transmitido 30 diciembre del 2013.

Infografías

Arthritis Foundation National Office de Atlanta Estados Unidos, “Articulaciones que se pueden ver afectadas por la artritis reumatoide” disponible en: “espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/arthritis-reumatoide), fecha de consulta: 20 de enero del 2016.

Soto Angie. “Lobo en la piel” disponible en: (<https://www.facebook.com/lupus.les.mexico/>) fecha de consulta: 29 de noviembre de 2015.

Testimonios

Mariana Chávez, comunicóloga y analista de medios masivos. Realizada: viernes 17 de julio del 2015.

Sandra Carrillo Fabre, asistente general en el municipio de Chalco. Realizada: viernes 13 de noviembre del 2015.

Guadalupe Rangel, presidente de la Asociación *El Despertar de la Mariposa*. Realizada el lunes 23 de noviembre del 2015.



Esenciales: hojas informativas de fácil lectura

¿Qué es el lupus?

El sistema inmunitario está diseñado para combatir las sustancias ajenas o extrañas al cuerpo. En las personas con lupus, el sistema inmunitario se afecta y ataca a las células y tejidos sanos. Esto puede causar daño a varias partes del cuerpo como:

- Las articulaciones
- La piel
- Los riñones
- El corazón
- Los pulmones
- Los vasos sanguíneos
- El cerebro.

Existen varios tipos de lupus. El más común es el *lupus eritematoso sistémico*, que afecta a muchas partes del cuerpo. Otros tipos de lupus son:

- Lupus eritematoso discoide—causa un sarpullido en la piel que es difícil de curar
- Lupus eritematoso cutáneo subagudo—causa llagas en las partes del cuerpo que están expuestas al sol
- Lupus secundario—causado por el uso de algunos medicamentos
- Lupus neonatal—un tipo raro de lupus que afecta a los bebés recién nacidos.

¿Quién padece de lupus?

Cualquiera puede tener lupus, pero en la mayoría de los casos afecta a las mujeres. El lupus es más común entre las mujeres afroamericanas, hispanas, asiáticas e indígenas americanas que entre las mujeres caucásicas.

Departamento de Salud y
Servicios
Humanos de los EE.UU.
Servicio de Salud Pública

Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel
Institutos Nacionales
de la Salud
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484
Llame gratis: 877-22-NIAMS
TTY: 301-565-2966
Fax: 301-718-6366
Correo electrónico:
NIAMSinfo@mail.nih.gov
Sitio web: www.niams.nih.gov



Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel

¿Qué causa el lupus?

Se desconoce la causa del lupus. Las investigaciones demuestran que los genes juegan un papel importante, pero los genes solos no determinan quién padece de lupus. Probablemente existen varios factores que contribuyen a la causa de esta enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Los síntomas del lupus varían, pero algunos de los síntomas más comunes son:

- Dolor o inflamación de las articulaciones
- Dolor de los músculos
- Fiebre inexplicable
- Sarpullido enrojecido, más a menudo en la cara
- Dolor de pecho al respirar profundamente
- Pérdida del cabello
- Dedos de las manos o de los pies pálidos o morados
- Sensibilidad al sol
- Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos
- Úlceras en la boca
- Hinchazón de las glándulas
- Cansancio.

Los síntomas menos comunes incluyen:

- Anemia (una disminución en los glóbulos rojos)
- Dolor de cabeza
- Mareo
- Sentimientos de tristeza
- Confusión
- Convulsiones.

Los síntomas pueden aparecer y desaparecer. Cuando los síntomas aparecen se llaman brotes. Los brotes varían de moderados a fuertes. En cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

No existe una prueba específica para diagnosticar el lupus. Obtener un diagnóstico puede ser difícil y puede tardar meses o años. Para obtener un diagnóstico, su médico deberá considerar, entre otras cosas:

- Su historial clínico
- Un examen completo
- Pruebas de sangre
- Biopsia de la piel (mirando muestras de la piel en un microscopio)
- Biopsia de los riñones (mirando el tejido del riñón en un microscopio).

¿Cuál es el tratamiento para el lupus?

Los diferentes síntomas del lupus deberán ser tratados por varios tipos de especialistas. Su equipo de profesionales de la salud puede incluir:

- Médico de cabecera
- Reumatólogos—médicos que tratan la artritis y otras enfermedades que causan inflamación en las articulaciones
- Inmunólogos clínicos—médicos que tratan los trastornos del sistema inmunitario
- Nefrólogos—médicos que tratan las enfermedades de los riñones
- Hematólogos—médicos que tratan los trastornos de la sangre
- Dermatólogos—médicos que tratan las enfermedades de la piel
- Neurólogos—médicos que tratan los problemas del sistema nervioso
- Cardiólogos—médicos que tratan los problemas del corazón y de los vasos sanguíneos
- Endocrinólogos—médicos que tratan los problemas relacionados con las glándulas y las hormonas
- Enfermeras o enfermeros
- Psicólogos
- Trabajadores sociales.

Su médico elaborará un plan de tratamiento para atender sus necesidades. Usted y su médico deberán comprobar con regularidad la eficacia del plan de tratamiento. Informe a su médico inmediatamente en caso de que aparezcan nuevos síntomas y él le indicará si es necesario modificar el tratamiento.

La finalidad del plan de tratamiento es:

- Prevenir los brotes
- Tratar los brotes cuando ocurren
- Reducir el daño a los órganos y otros problemas.

Los tratamientos pueden incluir medicamentos para:

- Reducir la hinchazón y el dolor
- Prevenir o reducir los brotes
- Ayudar al sistema inmunitario
- Prevenir o reducir el daño a las articulaciones
- Balancear las hormonas.

Algunas veces se requieren, además de los medicamentos para el lupus, otros medicamentos para tratar los problemas relacionados con el lupus, tales como el colesterol alto, la presión arterial alta o infecciones.

Los tratamientos alternativos son aquellos que no son parte de la norma de tratamiento. No se ha demostrado que este tipo de tratamiento sea eficaz para las personas con lupus. Consulte con su médico acerca de los tratamientos alternativos.

¿Qué puedo hacer?

Es muy importante que usted asuma un papel activo en su tratamiento. La clave para poder vivir con lupus es estar informado acerca de la enfermedad y su impacto. El reconocer las señales de alerta antes de que ocurra un brote, le podrá ayudar a prevenir el brote o hacer que los síntomas sean menos fuertes. Muchas personas con lupus tienen ciertos síntomas justo antes de un brote, tales como:

- Sentirse más cansado
- Dolor
- Sarpullido
- Fiebre
- Dolor de estómago
- Dolor de cabeza
- Mareo.

Visite a su médico a menudo, aun cuando los síntomas no sean fuertes. Estas visitas le ayudarán a usted y a su médico a:

- Estar alerta a los cambios en los síntomas
- Predecir y prevenir los brotes
- Cambiar el plan de tratamiento cuando sea necesario
- Detectar los efectos secundarios del tratamiento.

También es importante encontrar maneras de lidiar con el estrés provocado por el lupus. El ejercicio y otras formas de relajamiento pueden hacer más fácil el lidiar con la enfermedad. Un buen sistema de apoyo social también puede ayudarle. Este apoyo puede provenir de sus familiares, amigos, grupos comunitarios o de los médicos. Muchas personas con lupus encuentran de gran utilidad estos grupos de apoyo. Además de brindarle apoyo, el participar en estos grupos puede ayudarle a tener más confianza en sí mismo y a mantener una actitud positiva.

Es muy importante aprender más acerca del lupus. Está demostrado que los pacientes que están informados y participan activamente en su tratamiento:

- Tienen menos dolor
- Necesitan menos visitas al médico
- Tienen más confianza en sí mismos
- Permanecen más activos.

El embarazo y los anticonceptivos para las mujeres con lupus

Las mujeres con lupus pueden tener y tienen bebés sanos. Es importante involucrar al equipo de atención médica durante su embarazo. Hay unas cuantas cosas que debe considerar si usted está embarazada o está pensando quedar embarazada:

- Entre las mujeres con lupus el embarazo se considera de alto riesgo; sin embargo la mayoría de estas mujeres tienen embarazos sin complicaciones.
- Las mujeres embarazadas con lupus deben visitar al médico a menudo.
- Un brote de lupus puede ocurrir en cualquier momento durante el embarazo.
- Es importante la planificación antes del embarazo y la asesoría durante el embarazo.

Las mujeres con lupus que no desean quedar embarazadas o que toman medicamentos que pueden ser perjudiciales para el bebé tal vez deseen un método confiable para el control de la natalidad. Estudios recientes han demostrado que los anticonceptivos orales (pastillas) son inocuos para las mujeres con lupus.

¿Qué estudios se están llevando a cabo sobre el lupus?

Los proyectos actuales de investigación sobre el lupus incluyen:

- Un centro de investigación especializado en lupus en la Facultad de Medicina de la Universidad de Virginia
- Una oficina de registro y de depósito para el lupus que los investigadores a lo largo del país puedan utilizar para ayudar a identificar los genes que determinan la susceptibilidad a la enfermedad
- Una oficina de registro de lupus neonatal que los investigadores a lo largo del país puedan utilizar para investigar datos e información genética sobre el lupus neonatal
- Financiación para el Grupo de Trabajo Federal del Lupus—para que se enfoque en el progreso de la investigación del lupus
- Estudios de investigación para comprender mejor:
 - La genética—genes asociados con la susceptibilidad al lupus o genes que juegan un papel en el desarrollo del lupus
 - Los biomarcadores—algo que se pueda encontrar en las células o tejidos que predicen los brotes de lupus o el proceso de la enfermedad del lupus
 - El proceso de la enfermedad del lupus—cómo éste afecta los diferentes órganos, cómo se comporta en la etapa temprana de manifestación clínica
 - Los tratamientos, tal como el medicamento rituximab, que reduce el número de glóbulos blancos que producen anticuerpos
 - Las barreras que tienden a mantener a algunas poblaciones alejadas del acatamiento de los tratamientos recetados.

Para más información acerca del lupus y otras enfermedades relacionadas, comuníquese con el:

Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)

Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892–3675

Teléfono: 301–495–4484

Llame gratis: 877–22–NIAMS (877–226–4267)

TTY: 301–565–2966

Fax: 301–718–6366

Correo electrónico: NIAMSinfo@mail.nih.gov

Sitio web: www.niams.nih.gov

Para su información

En esta publicación puede encontrar información sobre los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad aquí mencionada. Hemos brindado la información más actualizada disponible al momento de su desarrollo. Es posible que desde entonces haya surgido más información sobre estos medicamentos.

Para obtener la información más actualizada o para hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, llame gratis a la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos al 888-INFO-FDA (888-463-6332) o visite el sitio web: www.fda.gov. Si desea información adicional sobre medicamentos específicos, visite Drugs@FDA en www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda. Drugs@FDA es un catálogo dónde puede hacer una búsqueda para los medicamentos aprobados por la FDA.

Lupus Foundation of America, Inc.

Qué debo saber acerca de cómo se diagnostica el lupus

Se deben enfrentar muchas dificultades para confirmar que una persona tiene lupus. El lupus se diagnostica mediante una historia minuciosa de síntomas pasados y presentes, la historia familiar y los resultados de los análisis de laboratorio. En resumen, mediante una historia clínica completa. Es posible que el médico necesite toda esta información para hacer un diagnóstico de lupus ya que los análisis de laboratorio, por sí solos, no sirven para brindar una respuesta definitiva positiva o negativa.

¿Qué es lo que busca mi médico?

Si el médico considera la posibilidad de que Ud. tenga lupus, buscará signos de inflamación, como el dolor, el calor, el enrojecimiento y la hinchazón. Esto puede ocurrir en las partes interna o externa del cuerpo o en ambas.

¿Cuáles son los síntomas más comunes del lupus?

El Colegio Americano de Reumatología (American College of Rheumatology, ACR) elaboró una lista de once criterios comunes para ayudar a los médicos en el diagnóstico del lupus. Se considera que una persona tiene lupus cuando en ella se observan, o se han observado en algún momento en el pasado, por lo menos cuatro de los criterios incluidos en esta lista.

- 1. Erupción malar:** localizada en las mejillas y la nariz, tomando la forma de una mariposa
- 2. Erupción discoide:** sarpullido en el que aparecen manchas rojas, con relieve y forma de disco

Cómo
Diagnosticar el
LUPUS

Cómo Diagnosticar el LUPUS

Qué debo saber acerca de cómo se diagnostica el lupus

Con el lupus, su sistema inmunológico no puede distinguir la diferencia entre invasores externos y los tejidos sanos de su propio cuerpo.



3. **Fotosensibilidad:** *reacción a la luz o al sol que provoca una erupción en la piel, o que hace que una ya existente empeore*
4. **Úlceras bucales:** *aparición de llagas en la boca*
5. **Artritis:** *dolor en las articulaciones e inflamación de dos o más articulaciones, sin cambios destructivos en los huesos de las mismas*
6. **Serositis:** *inflamación de las membranas que cubren los pulmones (pleuritis) o corazón (pericarditis) que causa dolor en el pecho, el cual se acentúa al tomar una respiración profunda*
7. **Desorden renal:** *cilindros celulares o proteinuria persistente en la orina*
8. **Trastornos neurológicos:** *convulsiones o psicosis*
9. **Trastornos en la sangre:** *anemia (bajo recuento de glóbulos rojos), leucopenia (bajo recuento de glóbulos blancos), linfopenia (nivel bajo de un tipo de glóbulos blancos) o trombocitopenia (bajo recuento de plaquetas)*
10. **Trastornos inmunológicos:** *anticuerpos anti-ADN o anti-Sm, o prueba positiva para anticuerpos antifosfolípidos*
11. **Anticuerpos antinucleares (AAN)**

Otros síntomas que pueden aparecer son:

- ✦ *fiebre (más de 100° F o 37,8° C)*
- ✦ *fatiga extrema*
- ✦ *pérdida de cabello*
- ✦ *cambio de color en los dedos de las manos, que se vuelven blancos y/o morados con el frío (fenómeno de Raynaud)*

¿Qué análisis de laboratorio pedirá el médico?

Se utilizan una gran variedad de análisis de laboratorio para detectar los cambios físicos o las afecciones que pueden presentarse en el cuerpo cuando una persona contrae lupus. El resultado de cada una de estas pruebas aporta más información al panorama que su médico se está formando con respecto a su enfermedad.

Análisis de sangre (rutina)

Generalmente, el médico solicitará un hemograma completo (también conocido como CBC por sus siglas en inglés). El hemograma completo mide los niveles de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. En los casos de lupus, estos análisis pueden revelar valores bajos.

Análisis de orina

Debido a que los riñones son los encargados de procesar los desechos del cuerpo, el análisis de una muestra de orina puede revelar la existencia de un problema en el funcionamiento de los mismos. Los análisis de orina más comunes son los que se realizan para detectar la presencia de *cilindros celulares* (fragmentos de células que normalmente son removidos cuando se filtra la sangre a través de los riñones) y *proteinuria* (eliminación de proteínas por la orina debido a que los riñones no las filtran adecuadamente). La recolección de orina durante un período de 24 horas puede aportar información importante ya que permite cuantificar la cantidad de proteína que se elimina.

Anticuerpos

Los anticuerpos que el organismo fabrica contra sus propios tejidos y células normales cumplen una función muy importante en el lupus. Muchos de estos anticuerpos se detectan mediante un panel o grupo de análisis que se solicitan al mismo tiempo. El análisis de anticuerpos que más escuchará nombrar es el análisis de anticuerpos antinucleares o AAN. Sin embargo, este análisis no es específico para el lupus.

Los anticuerpos antinucleares (AAN) son un tipo de anticuerpos dirigidos contra el material nuclear de la célula. Este proceso daña las células, e incluso puede destruirlas. El análisis de sangre para detectar la presencia de AAN, es una prueba sensible en el lupus, ya que estos anticuerpos se encuentran presentes en el 97 por ciento de las personas que tienen la enfermedad. Un resultado positivo en dicho análisis no siempre significa que Ud. tenga lupus. El resultado puede ser positivo en personas con otras enfermedades o en personas que no padecen ninguna enfermedad. El resultado de AAN también puede cambiar de positivo a negativo, o de negativo a positivo, en una misma persona.

Los anticuerpos contra el ADN de doble cadena (anti-ADN-dc) son anticuerpos que atacan el ADN (el material genético) que se encuentran en el interior del núcleo de las células. Los anticuerpos anti-ADN-dc están presentes en el cincuenta por ciento de las personas que padecen lupus, pero es posible que una persona tenga lupus aunque estos anticuerpos no se encuentren en su organismo.

Los anticuerpos contra la histona, una proteína que rodea la molécula de ADN, a veces se encuentran presentes en personas con lupus sistémico, pero se encuentran con mayor frecuencia en personas con lupus inducido por medicamentos. Esa forma de lupus la provocan determinados medicamentos y, usualmente, desaparece una vez que se interrumpe su administración.

Los anticuerpos antifosfolípidos (aFL) pueden causar daño en la pared de los vasos sanguíneos, lo cual puede provocar coágulos de sangre en las piernas o los pulmones, derrame cerebral, ataque cardíaco o aborto espontáneo. Los aFL que se miden con mayor frecuencia son el anticoagulante lúpico, los anticuerpos anticardiolipinas y contra la glicoproteína 1 beta2. Los aFL que se encuentran en el lupus también se encuentran en la sífilis, y los análisis de sangre no siempre pueden detectar la diferencia entre estas dos enfermedades. Por consiguiente, si Ud. tiene lupus, el resultado positivo en un análisis de sífilis no significa que Ud. la tenga o la haya tenido.

Los anticuerpos anti-Ro/SS-A y anti-La/SS-B (Ro y La son los nombres de unas proteínas que se hallan en el núcleo de las células) se encuentran con frecuencia en personas que padecen el síndrome de Sjögren, otra enfermedad autoinmune que a menudo se presenta conjuntamente con el lupus. Los anticuerpos anti-Ro, en particular, también se encuentran en personas que padecen una forma de lupus cutáneo (de la piel) que causa una erupción que es muy sensible a la luz solar. Si Ud. está embarazada, es especialmente importante que su médico determine la presencia de anticuerpos Ro y La, ya que ambos autoanticuerpos pueden atravesar la placenta y causar lupus en el feto. El lupus neonatal es poco común y generalmente no es peligroso, aunque puede ser grave en algunos casos.

Los anticuerpos anti-Sm actúan contra las proteínas Sm que se encuentran en el núcleo de las células. Estos autoanticuerpos se encuentran presentes en el 30 a 40 por ciento de las personas con lupus y, en casi todos los casos, su presencia significa que la persona tiene lupus.

Debido a que los riñones son los encargados de procesar los desechos del cuerpo, el análisis de una muestra de orina puede revelar la existencia de un problema en el funcionamiento de los mismos.

Cómo Diagnosticar el LUPUS

Qué debo saber acerca de cómo se diagnostica el lupus

En muchos casos, el médico puede tardar meses, o incluso años, en reunir toda la información que se requiere para hacer un diagnóstico definitivo de lupus.

Los anticuerpos anti-RNP actúan contra las ribonucleoproteínas, que ayudan a controlar la actividad química de las células. Estos anticuerpos se encuentran presentes en muchas afecciones autoinmunes; se observan niveles muy elevados en aquellas personas cuyos síntomas combinan características de diversas enfermedades, entre las que se incluye el lupus.

Otros análisis de sangre

Algunos análisis de sangre miden los niveles de proteínas que no son anticuerpos. Los niveles de estas proteínas pueden alertar a su médico acerca de la presencia de inflamación en alguna parte de su cuerpo.

Se denomina complemento a un grupo de proteínas presentes en la sangre que protegen al organismo contra las infecciones. La inflamación causada por lupus consume las proteínas del complemento, motivo por el cual, con frecuencia, las personas con lupus activo tienen niveles bajos del mismo. Los análisis más comunes para medir el complemento son: CH50, C3 y C4.

La proteína C-reactiva (PCR) es una proteína producida por el hígado; la presencia de niveles altos de PCR en la sangre pueden indicar que Ud. tiene inflamación causada por el lupus.

La velocidad de eritrosedimentación (VES o velocidad de sedimentación) mide la rapidez con la que los glóbulos rojos se aglutinan y sedimentan lo cual se relaciona con la presencia de ciertas proteínas. Generalmente, la velocidad de sedimentación está elevada en personas con lupus activo, pero también puede estarlo por otras razones como, por ejemplo, cuando hay una infección.

Pruebas para medir el tiempo de coagulación sanguínea

Es importante saber a qué velocidad la sangre comienza a coagularse. Si coagula muy fácilmente, es posible que se forme un coágulo de sangre (denominado trombo) y que éste cause daños tales como un derrame cerebral o un aborto espontáneo. Si la san-

gre no coagula con suficiente rapidez, Ud. corre el riesgo de tener un sangrado excesivo si tiene un accidente se somete a cirugía o aún espontáneamente.

El análisis del tiempo de protrombina (TP) se utiliza para medir la coagulación de la sangre y puede indicar si Ud. corre riesgo de no coagular lo suficientemente rápido en caso de tener alguna herida o corte.

El análisis del tiempo parcial de tromboplastina (TPT) también mide el tiempo que se toma la sangre para comenzar a coagular.

También existen otras pruebas más sensibles para medir el tiempo de coagulación de la sangre, tales como el tiempo de veneno viperino de **Russel modificado (Russel viper venom time, RVVT)**, el **procedimiento de neutralización de plaquetas (PNP)** y el **tiempo de coagulación con caolín (Kaolin clotting time, KCT)**.

Biopsias de tejido

Una biopsia implica la obtención de una pequeña muestra de tejido, que luego se examina al microscopio. Se pueden hacer biopsias de casi cualquier tipo de tejido. En las personas con lupus, los lugares más comúnmente biopsiados sometidos a biopsia son la piel y los riñones. Los resultados de estas biopsias pueden mostrar el grado de inflamación y daño que se esté produciendo en su cuerpo.

¿Qué significan los resultados de todos estos análisis?

Es posible que sea difícil comprender estos análisis y pruebas, así como sus resultados. En muchos casos, el médico puede tardar meses, o incluso años, en reunir toda la información que se requiere para hacer un diagnóstico definitivo de lupus. Es importante mantener una comunicación abierta y permanente con sus médicos para que ellos puedan efectuar un diagnóstico acertado, ya sea de lupus o de alguna otra afección, con la mayor rapidez y precisión posible.

La Fundación Americana de Lupus es la única fuerza nacional dedicada a resolver el misterio de lupus, dando apoyo a quienes sufren de su impacto brutal. El lupus es una de las enfermedades más crueles, impredecibles y devastadores del mundo. Somos líderes en la lucha para mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por el lupus a través de un programa amplio de investigación, educación y abogacía. Para más información sobre cómo puede participar en nuestra misión póngase en contacto con la Fundación Americana de Lupus o un capítulo que sirva a su área. Para obtener más información, llame al 1-800-558-0121.

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS[™]
FOUNDATION OF AMERICA

Reviewed 0313 | 2000 L Street, NW, Suite 410 | Washington, DC 20036 | www.lupus.org | ©2013 Lupus Foundation of America Inc.