



## Visibilización del lupus, tarea inaplazable

Entre las enfermedades raras y sin censar en México, se encuentra este padecimiento autoinmune que afecta principalmente a las mujeres. Pacientes piden reconocimiento de la afección en la ley para combatir la discriminación e impulsar servicios médicos especializados





# VISIBILIZACIÓN DEL LUPUS, TAREA INAPLAZABLE

#Salud

POR KARINA VARGAS

@lula\_walk

**E**n el marco del Día Mundial de la Salud, que se conmemora cada 7 de abril, activistas y pacientes con lupus eritematoso sistémico piden que las autoridades de salud mexicanas visibilicen y reconozcan este padecimiento de manera legal con la finalidad de impulsar una atención especializada y evitar actos discriminatorios en los centros laborales.

De acuerdo con la organización Lupus Research Alliance, el lupus es una enfermedad autoinmunitaria crónica y sin cura que puede afectar las articulaciones, la piel, el cerebro, los pulmones, los riñones y los vasos sanguíneos, provocando inflamación generalizada y daño del tejido en los órganos afectados.

También indica que, aunque aún se desconocen las causas de la afección, la evidencia señala que hay una influencia de la genética, de la epigenética (cambios en los cromosomas que afectan la actividad genética), de los factores ambientales, los virus y las infecciones; además, nueve de cada diez adultos con la enfermedad son mujeres.

En el territorio nacional, según el Registro Mexicano de Personas con Lupus, se estima que 20 de cada 100 mil mexicanos tienen este padecimiento; sin embargo, no existe un censo por parte de las autoridades de salud mexicanas que compruebe o respalde estas cifras.

Laura Athié, fundadora del

**Entre las enfermedades raras y sin censar en México, se encuentra este padecimiento autoinmune que afecta principalmente a las mujeres. Pacientes piden reconocimiento de la afección en la ley para combatir la discriminación e impulsar servicios médicos especializados**

Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las Personas con Lupus, A.C., comparte a *Reporte Índigo* su testimonio como paciente y como activista en pro de la visibilización de quienes viven con esa misma enfermedad.

## 'La enfermedad de las 100 máscaras'

Una de las dificultades que enfrentan los pacientes con lupus es obtener un diagnóstico correcto y en tiempo, debido a la multi-

plicidad de manifestaciones que tiene, de ahí que los pacientes busquen impulsar la especialización de las y los médicos que atienden las diversas etapas del padecimiento.

"Esta enfermedad es multifactorial, se le conoce como 'la enfermedad de las 100 máscaras' porque tiene 100 distintas manifestaciones, y estoy citando al doctor Bernardo Pons Estel (coordinador del Grupo

Latinoamericano para el Estudio del Lupus Eritematoso Sistémico), y 100 distintas maneras de ser diagnosticada.

"Es decir, hay muchísimos análisis y estudios que te tienen que hacer y el diagnóstico es muy largo", afirma Laura Athié al recordar que la primera vez que recibió un tratamiento para aliviar los síntomas ligados a la afección fue en 1996, sin embargo, el diagnóstico apuntó a artritis reumatoide.

La también autora del libro "Calva y brillante como la luna.

Diario de una loba contra el lupus" (2010) explica que fue hasta 2012 que comenzó a ser atendida por lupus bajo la supervisión de la doctora María del Carmen Amigo Castañeda, especialista en reuma-

tología del Centro Médico ABC y quien invitó a Athié a presentar su testimonio en Buenos Aires, Argentina, durante un encuentro en torno al estudio de la afección.



## EL DATO

► Del 23 al 25 de mayo se realizará el Primer Congreso Internacional Potencia Lupus en la Universidad de Monterrey, en Nuevo León. Se espera la participación de investigadores, académicos, estudiantes, especialistas, grupos de apoyo, asociaciones civiles y personas involucradas con las ciencias de la salud y las ciencias sociales



"El desafío en México es que no hay suficientes médicos reumatólogos para todo el país, no nos han contado, no se sabe cuántas personas existimos en México con lupus; entonces cuando fui a Buenos Aires y presenté el primer libro, la verdad me olvidé de mis dolores constantes porque me empecé a dedicar a estudiar la enfermedad y, hoy en día, puedo decir que tengo muchos amigos médicos y médicas, así como mujeres y hombres que se han especializado en la enfermedad", declara.

Fue en este contexto que, en

### A inicios de 2024, se presentó en el Congreso de la Unión una iniciativa para modificar la Ley General de Salud y la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación para reconocer al lupus en distintas materias

mayo de 2023 surge, de la mano de Efrén Calleja Macedo, pareja de Laura Athié, y de la familia de la escritora, el Centro de Estudios Transdisciplinarios Athié-Calleja por los Derechos de las

Personas con Lupus, A.C., con el objetivo de fortalecer la investigación e impulsar actividades que logren incidir en las políticas públicas de los tres niveles de gobierno.

### Presentan iniciativa en el Congreso de la Unión

En palabras de Laura Athié, durante la última década, pacientes y activistas han buscado acercarse al Congreso de la Unión, a los gobiernos locales, estatales, federal y a la Secretaría de Salud para que se reconozca el derecho de las personas con lupus a una vida de calidad mediante dos ámbitos fundamentales: el acceso a servicios de salud y a tener un trabajo con condiciones equitativas y satisfactorias, como lo marca la Constitución mexicana.

De esos acercamientos destaca el de 2016, cuando se presentó ante el Senado de la República el Decálogo por los Derechos de las Personas con Lupus, que motivó un exhorto a la Secretaría de Salud desde la Cámara alta para que hablara más de la enfermedad.

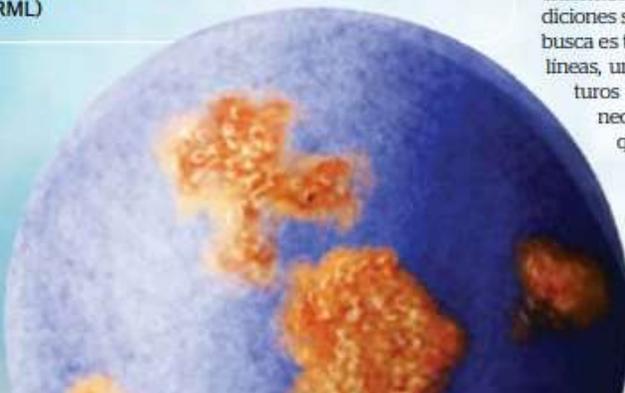
Posteriormente, mediante la diputada Amalia García Medina, de Movimiento Ciudadano, se dio a conocer en la Cámara de Diputados, el 20 de febrero de 2024, la iniciativa que reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en materia de lupus y otras enfermedades autoinmunes.

"Lo que busca no es que se mire exclusivamente al lupus, porque sabemos que hay muchas enfermedades raras y otras enfermedades que están en condiciones similares, sino lo que se busca es trabajar en dos grandes líneas, uno, la formación de futuros médicos y médicas; necesitamos garantizar que haya tratamiento suficiente sobre todo en las zonas conurbadas; y combatir la discriminación porque hay discriminación y acoso laboral", expresa.



**20 de cada 100 mil personas** en México tienen afectaciones por el lupus, con un rango de edad de los 18 a los 79 años, según el Registro Mexicano de Lupus (RML)

**4 a 6 años** es el tiempo promedio para obtener un diagnóstico de lupus en el territorio nacional, de acuerdo con el RML



**Las personas que vivimos con lupus, cuando tenemos lo necesario para vivir con calidad, también somos productivas, también proponemos y también trabajamos. En la medida en que se nos cuente como ciudadanas y ciudadanos, podemos contribuir más"**

**Laura Athié**

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