

**LA VIDA ES POSIBLE
CON LUPUS**

LA VIDA ES POSIBLE CON LUPUS

Luz Stella Rodríguez Camacho
Editora



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá
Rectoría



RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS

© Pontificia Universidad Javeriana
© Inventtio
© Luz Stella Rodríguez Camacho, Claudia
Marcela Vásquez Quiroga, Daniel Fernández,
María Isabel Moreno, Alfonso Kerleguen
Villadiego, María del Pilar Sáenz, Lorena
Martín Marín, Francisco Javier Sandoval,
Cheril María Londoño Marroquín, Herbert
Cárdenas Ruiz, María Carolina Sánchez,
Hermann Rodríguez, S. J.

Primera edición: noviembre de 2016
Bogotá, D. C.
ISBN: 978-958-716-984-3
Número de ejemplares: 600

COORDINACIÓN EDITORIAL:
Paula Andrea Quintero Celis

DISEÑO DE PÁGINAS INTERIORES:
Claudia Patricia Rodríguez Ávila

DIAGRAMACIÓN:
Claudia Patricia Rodríguez Ávila

DISEÑO DE CUBIERTA:
Claudia Patricia Rodríguez Ávila

ILUSTRACIONES:
Inventtio
sitio.inventtio.com

IMPRESIÓN:
Javegraf

Impreso y hecho en Colombia - *Printed and made in Colombia*
Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Carrera 7 N.º 37-25, oficina 1301, Edificio
Lutaima. Teléfono: 3208320 ext. 4752. Bogotá, D. C.
www.javeriana.edu.co/editorial

Rodríguez Camacho, Luz Stella, autora

La vida es posible con lupus / Luz Stella Rodríguez Camacho [y otros once].

-- Primera edición. -- Bogotá : Editorial Pontificia Universidad Javeriana, 2016.

62 páginas : ilustraciones (algunas a color) ; 16 x 22 cm

Incluye referencias bibliográficas.

ISBN : 978-958-716-984-3

1. LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO. 2. ENFERMEDADES AUTOINMUNES.
3. ENFERMEDADES DE LA PIEL. 4. NUTRICIÓN. I. Pontificia Universidad Javeriana.
Facultad de Ciencias Sociales

CDD

616.89 21 edición

Catalogación en la publicación - Pontificia Universidad Javeriana.

Biblioteca Alfonso Borrero Cabal, S. J.

inp

15 / 11 / 2016

*Prohibida la reproducción total o parcial de este material, sin autorización por escrito
de la Pontificia Universidad Javeriana.*

*Pontificia Universidad Javeriana | Vigilada Mineducación. Reconocimiento como Universidad:
Decreto 1297 del 30 de mayo de 1964. Reconocimiento de personería jurídica: Resolución 73 del
12 de diciembre de 1933 del Ministerio de Gobierno.*

Tabla de contenido

Introducción	9
Lupus y salud	11
Alimentación y nutrición	25
Lupus y familia	35
Lupus y autocuidado	41
La vida es posible con lupus	49
Ayudando a ayudar	58
Sobre los autores	59

Introducción

Esta cartilla ha sido diseñada para pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) y para familiares de estos pacientes que quieran conocer más acerca de esta condición de vida. Fue escrita por personas que tienen contacto directo con los pacientes, o son pacientes. Esperamos que sea de gran utilidad para cada uno de los lectores como una herramienta para saber, recordar y reforzar que la vida es posible con LES, y que se puede vivir en armonía con esta realidad. A lo largo de la cartilla se podrá encontrar información pertinente y actualizada, recomendaciones, consejos y algunas propuestas de ejercicios para asumir los desafíos que se presentan en el día a día de los pacientes y sus cuidadores o familiares.



Ilustración: Mariposas. Inventio

Lupus y salud

Daniel Fernández
María Isabel Moreno
Alfonso Kerleguen Villadiego
Lorena Martín Marín
Francisco Javier Sandoval
Cheril María Londoño Marroquín
Herbert Cárdenas
Luz Stella Rodríguez

A continuación, responderemos a una serie de preguntas que cualquier persona diagnosticada con lupus desea saber.

¿Qué es el lupus eritematoso sistémico (LES)?

Es una condición autoinmune donde se generan anticuerpos que pueden atacar cualquier órgano del cuerpo (piel, articulaciones, corazón, pulmones, etc.). Autoinmune quiere decir que tu propio sistema inmunitario, que es el encargado de protegerte contra agentes externos como virus, bacterias, etc., no pueda diferenciar entre esos invasores externos y los tejidos sanos de tu propio cuerpo, por eso genera autoanticuerpos y reacciones que atacan y destruyen tus tejidos y órganos sanos **(1,2)**.

¿Cuál es la causa del LES?

La causa del LES es desconocida, se cree que hay una interacción entre factores genéticos, hormonales y ambientales que llevan al desarrollo de la enfermedad.

¿Quién puede ser diagnosticado con LES?

El LES es una enfermedad que puede afectar a cualquier persona, se puede presentar a cualquier edad y en cualquier raza, pero por lo general es más común en mujeres de edades entre los 15 a 44 años **(3)**. La prevalencia general es de 20 a 1 450 casos por cada 100 000 habitantes, dicha proporción es más

alta en Brasil. Las personas hispanas, afroamericanas y asiáticas tienen mayor frecuencia de LES así como mayor compromiso por la enfermedad (4). Se estima que en el mundo hay 5 millones de personas con LES. En EE. UU. hay 1.5 millones, y cada año se presentan cerca de 16 000 casos nuevos en ese país.

¿Cuáles son los síntomas del LES?

Como el LES puede afectar todos los órganos y tejidos del cuerpo, los síntomas son muy variables, entre ellos tenemos:

- Fiebre prolongada
- Fatiga crónica
- Dolor de cabeza
- Dolor e inflamación en las articulaciones (en especial manos, muñecas, codos y rodillas)
- Pérdida de cabello
- Sensibilidad a la luz solar (fotosensibilidad)
- Eritema en “alas de mariposa”, que es el enrojecimiento de las mejillas y la nariz
- Aparición de úlceras en la boca, anormalidades en la sangre (anemia, plaquetas bajas, etc.), entre muchos otros síntomas

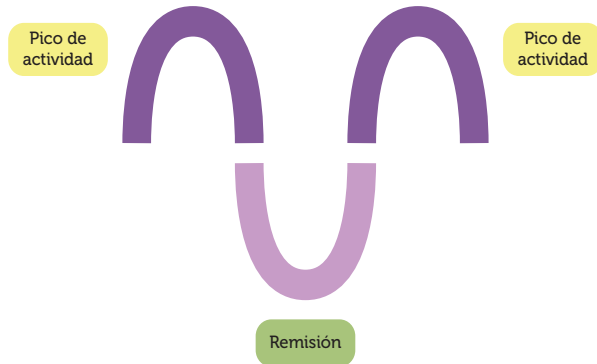
Es importante que sepas que el LES es conocido como “el gran imitador” porque sus síntomas simulan los de muchas otras enfermedades (5).

¿Tiene cura el LES?

El LES es una enfermedad crónica que tiene periodos de exacerbaciones con aumento de los signos y síntomas y periodos de remisión (véase la figura 1). No tiene cura, pero tiene un tratamiento que es encaminado al control de la sintomatología del paciente y prevención de complicaciones, así como a la mejoría de la calidad de vida. Muchas personas creen que porque se encuentran en periodo de remisión pueden abandonar el tratamiento, lo cual

es un error. Aunque estés en periodo de inactividad o remisión, debes seguir adherido a tu tratamiento.

FIGURA 1. Periodos de la enfermedad



Fuente: elaboración propia.

¿Cómo se diagnostica el LES?

No existe una prueba inequívoca para hacer el diagnóstico de LES. Dado que los síntomas son muy variables y existen similitudes con muchas otras enfermedades, se necesitan de unos criterios diagnósticos que incluyen características clínicas, síntomas del paciente, exámenes físicos y pruebas de laboratorio. Ante la sospecha de LES debes visitar a tu médico.

¿Cuáles exámenes de laboratorio se usan para diagnosticar el LES?

No existe un examen único, cada resultado de laboratorio aporta información que contribuye a realizar el diagnóstico de LES en virtud del cuadro clínico y los síntomas del paciente. Sin embargo, se suelen solicitar los siguientes exámenes:

- Hemograma: para ver cómo están las células de la sangre.
- Parcial de orina: para hacer seguimiento de lo que está ocurriendo en el riñón.

- Pruebas serológicas: anticuerpos antinucleares (ANAS), anticuerpos anti-DNA, anticuerpos ENAS, anticuerpos anticardiolipina. Todos estos son autoanticuerpos, es decir, nuestro cuerpo está atacando lo propio.
- Proteínas de los complementos C3 y C4: estas son unas moléculas que usualmente se consumen cuando hay actividad en el lupus, es decir, sus niveles bajan.
- Tiempos de coagulación: para dar una idea de qué tanto está funcionando nuestra maquinaria de coagulación.
- Anticoagulante lúpico.

No hay una única prueba para diagnosticar el LES, un conjunto de ellas además de las manifestaciones clínicas pueden llevar al diagnóstico (6).

¿Cuál es el tratamiento para el LES?

Dependiendo de la situación clínica del paciente, la evolución de la enfermedad y la respuesta a los tratamientos, existen varios tipos de medicamentos que se pueden combinar con el objetivo de controlar los síntomas de la enfermedad. Entre ellos tenemos:

- Corticoides: como la prednisolona, la metilprednisolona y la hidrocortisona
- Antimaláricos: como la hidroxicloroquina y la cloroquina
- Anticuerpos monoclonales: como el belimumab
- Aspirina

Entre otros medicamentos cuyo uso dependerá del compromiso de órganos en la enfermedad.

¿Quién debe tratarme el LES?

El reumatólogo es el médico especialista idóneo que debe estar a la cabeza y dirigir el plan de tratamiento y seguimiento de los pacientes con lupus, dependiendo del compromiso de otros órganos se puede apoyar en otros

especialistas como, por ejemplo, el dermatólogo si tienes afectada la piel, el nefrólogo si se te afectan los riñones, el cardiólogo si tienes afectado el corazón o las membranas que lo cubren, entre otros.

¿Puedo realizar actividad física?(7)

Este es uno de los interrogantes más frecuentes que surgen en las personas luego de ser diagnosticadas con LES. Antes de hablar de actividad física mencionaremos un gran problema relacionado con este tema, y es el del sedentarismo o la inactividad física. Según la Organización Mundial de la Salud (7), la inactividad física es el cuarto factor de riesgo más importante de mortalidad en el mundo, cerca del 6 % de muertes están asociadas a esta situación (aproximadamente 1,9 millones de muertes al año), además la inactividad física está asociada a enfermedades no transmisibles (ENT) como obesidad, diabetes, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, cáncer, entre otras.

Teniendo este contexto presente, podemos entender la importancia de la actividad física, podemos profundizar en el porqué hablar de ella. Realizar actividad física trae muchos beneficios para la salud: reduce el riesgo de hipertensión, cardiopatía coronaria, accidentes cerebrovasculares, diabetes y depresión. Además, mejora la salud ósea y muscular lo que reduce el riesgo de sufrir caídas, genera un gasto energético importante que es fundamental para el gasto calórico y el control de peso, es una actividad económica, genera un alto impacto en la salud y es aplicable en todas las edades y condiciones sociales.

¿Qué es actividad física?

Se considera actividad física a cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía (7). A partir de esta definición es necesario diferenciar la actividad física del ejercicio y del deporte, estos dos últimos son especificidades del primero.

Ejercicio: es una actividad física planificada, estructurada y repetitiva que tiene como objetivo mejorar o mantener cualidades físicas como la fuerza, la velocidad, la resistencia, la coordinación, la elasticidad o la flexibilidad. Por ejemplo, las actividades que se realizan en un gimnasio.

Deporte: es una actividad reglamentada, normalmente de carácter competitivo, que en algunos casos mejora la condición física y psíquica de quien lo practica. Además, tiene características que lo diferencian del simple juego. Por ejemplo: el fútbol, el baloncesto, el tenis, el ciclismo.

Realizar actividad física conlleva a obtener varios beneficios, como los mencionados anteriormente a nivel fisiológico, a los que podemos añadir que fortalece los huesos y músculos, previene la osteoporosis y ayuda a prevenir efectos secundarios de algunos medicamentos indicados para el lupus. La actividad física también genera beneficios a nivel psicológico y a nivel social (estos dos son importantes para aprender a sentirnos bien con el lupus), entre estos beneficios se pueden destacar una mejoría en el estado de ánimo, aumento de la autoestima, mantenimiento de la motivación, disminución del riesgo de padecer ansiedad y depresión, aumento de la autonomía, fomento de la sociabilidad, creación de vínculos (si se comparten las experiencias), aumento de la productividad laboral o académica entre otros beneficios.

Nosotros como pacientes diagnosticados con lupus recomendamos realizar actividades como caminar, nadar, bailar, andar en bicicleta. También realizar ejercicio físico de bajo impacto periódicamente, supervisado con la asesoría y recomendaciones del médico para maximizar los resultados y minimizar el daño posible. Programarnos para realizar actividad física regularmente ayuda a controlar nuestro peso, pues en algún momento de la enfermedad ciertos medicamentos aumentan el apetito y podemos subir unos kilos de más. Por eso, es tan importante ver la realidad de nuestra situación y poner lo mejor de nosotros para sobrellevar cada momento de la vida (8).

¿Qué cuidados con la piel debo tener?

Cerca de un 40 a 70 % de los pacientes con LES notarán que su enfermedad se exagera con las radiaciones ultravioletas (UV) como las producidas por la luz solar o artificial. Por esa razón, es importante que conozcas los cuidados que debes tener para prevenir reactivaciones o exacerbaciones de la enfermedad. Estas son algunas de las medidas básicas para protegerte de las radiaciones ultravioleta y de la fotosensibilidad:

TABLA 1. Cuidados de la piel

Protector Solar	¿Cómo aplicarlo?	¿Qué evitar?
<p>Usa protector solar con FSP mínimo de 30 a 50. El FSP, o SPF en inglés, se refiere al factor de protección solar que se traduce como el tiempo máximo permitido que la piel puede estar expuesta a RUV (radiación ultravioleta), antes del enrojecimiento. El número del FSP generalmente se refiere a la radiación UVB.</p>	<p>Aplicarte protector solar tres veces al día: 7 a.m., 11 a.m. y 3 p.m. en áreas expuestas al sol como la cara, las orejas, el cuello y las manos.</p> <p>La cantidad para aplicar el protector solar es como mínimo dos puntas de tus dedos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Evita cámaras de bronceo Las cámaras de bronceo aumentan el riesgo de cáncer de piel melano-ma y no melanoma. · Evita aplicarte hierbas en el rostro Ya que la exposición solar puede producirte quemaduras. · Evita las quemaduras Es importante recordar que ante la presencia de cualquier brote en la piel es imprescindible consultar inmediatamente al dermatólogo quien te orientará con los pasos a seguir y te dará el diagnóstico correcto.
<p>No olvides usar protección física como sombreros de ala ancha y sombrilla y recuerda hacer un seguimiento periódico con el especialista de la piel: el dermatólogo.</p>		

Fuente: elaboración propia.

Ahora, abordaremos un tema fundamental y es qué puntos clave se deben tener en cuenta en la familia de un niño o un adolescente con lupus; es decir, recomendaciones para lupus en edad pediátrica.

Lupus en edad pediátrica, puntos clave en cuidados y recomendaciones de manejo

Como sabemos el LES es una enfermedad crónica, multisistémica y prevalente en todas las etnias y culturas, con una gran variedad de manifestaciones clínicas. La incidencia anual en niños varía entre 0,3 a 0,9 por cada 100 000 habitantes, mientras que la incidencia en adultos oscila entre 2 a 8 casos por 100 000 habitantes. Entre el 15 % y el 20 % de los pacientes con LES son diagnosticados durante la niñez. En esta edad la enfermedad tiene un comportamiento más grave con una mayor frecuencia de afección renal, lo cual es un factor determinante en el pronóstico.

Los niños con LES tienen repercusiones significativas tanto físicas como funcionales y psicológicas secundarias a la enfermedad y su tratamiento; por ejemplo, la falla en el crecimiento y retardo puberal que impactan la calidad de vida. Adicionalmente, la enfermedad tiene implicaciones psicosociales y económicas que obligan a cambiar las responsabilidades y roles de la vida diaria de los niños y de sus familiares, debido a las hospitalizaciones, consultas a múltiples subespecialidades, toma de exámenes de laboratorio, costos de supervisión y cuidados de la salud.

Dado que el LES es una enfermedad crónica, episódica, de curso no predecible y de presentación muy variada, requiere de un tratamiento juicioso y un seguimiento estricto ajustado a la actividad de la enfermedad y las condiciones propias de cada paciente y su familia. Es imprescindible un diagnóstico y tratamiento precoz con remisión temprana, ante la sospecha diagnóstica, al pediatra reumatólogo. Un abordaje interdisciplinario y una adecuada educación al paciente, su familia y demás cuidadores, favorecen un crecimiento y desarrollo adecuados. Afortunadamente en los últimos años ha mejorado

significativamente la supervivencia gracias al diagnóstico temprano, al reconocimiento de la enfermedad y a la mejora de los fármacos empleados.

El objetivo del tratamiento es obtener el máximo control de la enfermedad con la menor morbilidad debida a efectos tóxicos de los medicamentos. Para esto, se requiere control del proceso inflamatorio con prevención del daño de órganos o sistemas (riñón, pulmón, corazón, hígado, piel y mucosas, sistema nervioso central y periférico, articular, hematológico, etc.), todo enfocado en mantener una adecuada funcionalidad y promover un adecuado desarrollo físico y psicosocial.

Recomendaciones para todos los pacientes con LES

El manejo de la enfermedad debe ser individualizado en función de las manifestaciones clínicas. El espectro de medicamentos empleados es muy amplio, va desde antiinflamatorios no esteroideos hasta agentes citotóxicos y fármacos biológicos; sin embargo, hay algunas recomendaciones útiles para todos los pacientes con lupus:

- Evitar las radiaciones ultravioleta de la luz solar e incluso artificial (véase la pregunta por los cuidados de la piel, p. 19).
- Normalmente no existen restricciones dietéticas, a excepción de los pacientes que se encuentran en situaciones especiales. Por ejemplo: en caso de afección renal debe tenerse especial cuidado con la ingestión de la sal y el consumo exagerado de proteínas (véase la sección de “Alimentación y nutrición”, p. 25).
- Prestar atención a las situaciones que pueden reactivar la enfermedad: embarazo, infecciones, intervenciones quirúrgicas, aborto y estrés físico o emocional.
- Los anticonceptivos hormonales no están en principio contraindicados; sin embargo, se desaconseja la administración de estrógenos en caso de pacientes con presencia de anticuerpos antifosfolípidos.

- Hacer seguimiento médico con exámenes regulares de laboratorio para la detección precoz de reactivación de la enfermedad.
- Ejercitarse sin excesos, especialmente la natación y el ciclismo son recomendables (véase la pregunta por actividad física p. 17).
- Evitar la aplicación de vacunas con virus vivos atenuados (fiebre amarilla, varicela, triple viral), se puede vacunar para neumococo e influenza.
- Asistir a cita de control anual por oftalmología.
- Asistir a cita de control odontológico y por nutrición con evaluación de estado antropométrico.
- Evitar factores de riesgo cardiovascular: cigarrillo, obesidad, hipertensión, dislipidemia y sedentarismo.

El estado de ánimo influye de forma importante en el comportamiento del lupus, es prioritario brindar apoyo y acompañamiento efectivo, así como también garantizar condiciones de tranquilidad, felicidad y fortalecimiento de la autoestima.

Otros puntos de interés:

- El lupus no es contagioso, ni siquiera por contacto sexual, no es posible que se desarrolle un lupus por estar en contacto con personas que tengan la enfermedad.
- El lupus es una enfermedad que no se relaciona ni tiene que ver con el cáncer o el VIH/SIDA.
- Con un adecuado tratamiento médico y controles regulares la subsistencia de pacientes con lupus es muy buena al igual que la calidad de vida.
- Los medicamentos homeopáticos o naturales no deben reemplazar el tratamiento convencional de los pacientes con lupus. No hay evidencia de que estos medicamentos naturistas controlen la enfermedad.

Referencias

1. Sociedad Española de Reumatología [Internet]. [Lugar desconocido]; [fecha de publicación desconocida] [citado 2015 oct. 25]; [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.ser.es/pacientes/enfermedades-reumaticas/lupus>
2. Lupus Foundation of America. What is lupus? [Internet]. Washington D. C: Lupus Foundation of America. [Fecha de publicación desconocida] [citado 2015 oct. 25]. [Aproximadamente 2 pantallas] Disponible en: <http://www.lupus.org/answers/entry/what-is-lupus>
3. Ramírez G, Gamarra G, Badillo-Abril R, Daza-Bolaño N, Uribe B. Lupus eritematoso sistémico. Guías de práctica clínica basadas en la evidencia. Bogotá [editorial desconocida]. [Fecha de publicación desconocida]. 41 p. Preparado para la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (ASCOFAME) y el Seguro Social.
4. Russo R, Lebram E, Tamborenea N. Simposio informativo sobre lupus para generar conciencia sobre la patología [Internet]. Buenos Aires: Asociación Lupus Argentina (ALUA). 2014 may. [Citado 2015 oct. 25]. [Aproximadamente 5 pantallas]. Disponible en: http://www.alua.org.ar/diamundial_lupus.htm
5. Tsokos GC. Systemic Lupus Erythematosus. *N Engl J Med*. 2011 dic [citado 2015 oct. 25]; 366(6): 573-574. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1100359> DOI: 10.1056/NEJMra1100359
6. Bertsias G, Cervera R, Boumpas D. Systemic Lupus Erythematosus: Pathogenesis and Clinical Features. *EULAR*. 2012 abr [citado 2015 en. 10]; 476-505. Disponible en: http://www.eular.org/myuploaddata/files/sample%20chapter20_mod%2017.pdf
7. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [Lugar desconocido]; [fecha de publicación desconocida] [citado 2015 oct. 25]; [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>
8. Borghi A. Beneficios del ejercicio para las personas con lupus. *Sana sana* [Internet]. 2012 abr [citado 2015 oct. 25]. [About 1 p.]. Disponible en: <http://www.sanasana.com/latinohealthmagazine/beneficios-del-ejercicio-para-personas-con-lupus>



Ilustración: Esperanza. Inventio



Alimentación y nutrición ⁽¹⁾

María del Pilar Sáenz

La vida se nutre de los alimentos, las sustancias que estos contienen y de los cuales depende la vida son los nutrientes. Ellos proporcionan los elementos esenciales para el crecimiento y la supervivencia de los seres vivos. La manera en que los nutrientes se constituyen en las partes integrales del cuerpo y contribuyen a sus funciones depende de los procesos fisiológicos y bioquímicos que rigen sus acciones. Ningún alimento, a excepción de la leche materna durante los primeros seis meses de vida, provee todos los requerimientos nutricionales necesarios en macro y micronutrientes para un adecuado estado de salud de acuerdo a la edad, la actividad física, y el estado fisiológico del cuerpo. Es por ello que los seres humanos requieren de variedad de alimentos que suplan las necesidades de cada organismo.

Además, es importante tener en cuenta que el ser humano consume los alimentos no solo para suplir sus necesidades nutricionales, estos también tienen un papel a nivel sociocultural, por lo que la selección de los mismos está determinada por hábitos, creencias y costumbres que se transmiten de generación en generación.

Existe evidencia de que los alimentos o bebidas que se consumen habitualmente pueden traducirse en salud o enfermedad. Por ejemplo, puede existir un plan alimenticio adecuado en macronutrientes (proteínas, grasas y carbohidratos), pero deficiente en vitaminas y minerales específicos, lo que llevará a la persona que siga el plan a carencias que a la larga ocasionarán alteraciones en el estado de salud.

¿Qué se considera una alimentación sana?

Una alimentación saludable (véase la figura 2) proporciona la combinación adecuada de energía y nutrientes a través del consumo de diferentes alimentos en suficiente cantidad y calidad, además es inocua (no representa ningún riesgo para la salud de las personas), apetecible, aceptada culturalmente y está disponible diariamente en cantidad suficiente.

FIGURA 2. Alimentación saludable



Fuente: elaboración propia

En tu dieta y la de tus familiares recuerda incluir:

1. Cereales, raíces, tubérculos y plátanos: aportan el 50 % de las recomendaciones diarias de calorías. Entre ellos están los cereales integrales como la cebada, el trigo, la avena, la quinua, el centeno, el maíz y sus productos como los panes integrales, las pastas integrales, las harinas integrales y la granola; las raíces como la yuca y la arracacha; los tubérculos como la

papa y la patata y los plátanos como el guineo, el hartón verde y el hartón maduro.

2. Procesados: harinas, cuchucos, panes blancos, harinas blancas y cereales para el desayuno.
3. Frutas y verduras: fuentes de vitaminas, minerales y fibra. Pertenecen a este grupo las verduras y hortalizas amarillas como la zanahoria, la ahuyama, la calabaza y la mazorca tierna; las rojas como el tomate y el pimentón; las verdes como la acelga, la espinaca, el berro, el brócoli, el col, el repollo, la lechuga y el apio; las violetas como la berenjena, la remolacha y el repollo y las blancas como la cebolla cabezona y junca, el puerro, el ajo, el coliflor y las setas. También pertenecen a este grupo las frutas amarillas como la naranja, la mandarina, la piña, la papaya, el melocotón, el melón, la uchuva, el maracuyá, la pitahaya y el banano; las rojas como el tomate de árbol, la fresa, la uva, la sandía, la guayaba y la manzana; las verdes como el limón, la ciruela, el kiwi y la pera y las frutas violetas como la uva y la mora.
4. Leche y productos lácteos: aportan especialmente calcio y vitamina D, son necesarios para mantener los huesos y dientes sanos. Pertenecen a este grupo la leche entera, descremada y deslactosada; el yogur y kumis entero, descremado y con cultivos prebióticos; las leches acidificadas como el kéfir; los quesos enteros o descremados y la cuajada.
5. Carnes, huevos y leguminosas secas: aportan proteínas de alto valor biológico y hierro. Pertenecen a este grupo la carne de res, cerdo, pollo y pescado; huevos de gallina y codorniz y las leguminosas secas como el frijol, la lenteja, la arveja, el garbanzo y las habas.
6. Grasas sólidas y líquidas: mejoran el sabor de los alimentos y ayudan a mantener la temperatura corporal. Es necesario tener un consumo equilibrado de estos alimentos. Pertenecen a este grupo las semillas oleaginosas como el ajonjolí, el maní, la linaza, las almendras, las nueces, el aguacate y

el coco; margarinas y mantequillas; aceites de oliva, girasol, colza, canola, palma, soya, maíz y mezclas.

7. Azúcares: son fuente de energía. Es necesario controlar su consumo pues pueden contribuir a la aparición de enfermedades crónicas no transmisibles (obesidad, diabetes, hipertensión). Pertenecen a este grupo la panela, la miel, el azúcar blanco o moreno, los postres y productos de pastelería.

Recomendaciones para el paciente y toda la familia

No existe una dieta específica para el LES, lo único que como paciente con lupus no puedes comer es cuento, porque hay muchas personas que se aprovechan de la condición y quieren proponer miles de cosas sin fundamento científico. Para que eso no te suceda, a continuación, te damos algunas recomendaciones para tu dieta.

- Debes tener una dieta equilibrada, baja en grasas, azúcares, sal y alto contenido de fibra. Si estas tomando corticosteroides se recomienda una dieta baja en azúcar y sal, así como baja en grasas. Al igual, si tienes hipertensión arterial se deben evitar alimentos muy salados. Si tomas esteroides estos pueden causar osteoporosis, por esa razón, se recomienda una dieta rica en productos con calcio como la leche, queso, yogur, brócoli, espinaca, etc.
- Es posible que el consumo de antioxidantes como la vitamina C, E y alimentos ricos en omega 3 (por ejemplo los pescados), tengan un beneficio antiinflamatorio sobre el LES; sin embargo, se necesitan más estudios para demostrar la efectividad de estos.
- Una comida que se debe evitar es la alfalfa porque se ha asociado con exacerbaciones del LES. Por esto, antes de ingerir suplementos herbales o naturales, consulta primero con tu médico. El germen de alfalfa es la única restricción dietética para el lupus conocida hasta hoy.
- El alcohol puede interferir con ciertos medicamentos usados para el tratamiento del LES, por ejemplo, los antiinflamatorios o corticoides pueden

causar úlceras estomacales y sangrado digestivo si se está consumiendo alcohol regularmente durante el tratamiento.

- No hay evidencia de que el gluten empeore o mejore los síntomas de inflamación en el LES. Si tienes enfermedad celíaca debes evitar comerlo, de lo contrario no hay contraindicaciones.
- Consumir al menos cinco comidas al día; es decir, desayuno, media mañana, almuerzo, refrigerio en la tarde y cena.
- Consumir cada día alimentos de todos los grupos para obtener los nutrientes necesarios.
- Definir horarios para el consumo de las cinco comidas al día y tratar de hacer al menos una comida al día en compañía de los miembros del hogar, para de esa forma fortalecer los lazos familiares.
- Consumir por lo menos cinco porciones de frutas o verduras en la alimentación diaria para mejorar el aporte de vitaminas, minerales y fibra.
- Incrementar el consumo de alimentos de color amarillo, rojo y verde, fuentes de vitamina A, C y del complejo B, importantes para la reparación de los tejidos y facilitar la absorción de otras vitaminas y minerales como el hierro, que se encuentra en la naranja, la ahuyama, el pimentón, la zanahoria, la calabaza, la espinaca, la acelga, la lechuga, la coliflor, el brócoli, el repollo morado, la berenjena, el calabacín, el tomate, la cebolla, entre otros.
- Preferir el consumo de alimentos naturales, preparaciones asadas o al vapor, sin condimentos o colorantes artificiales y acompañados de bebidas con fruta natural.
- Retirar el salero de la mesa.
- Evitar consumir alimentos salados y moderar el consumo de embutidos y enlatados.
- Cuando se consuman embutidos o alimentos enlatados no agregar más sal.

- Reducir el uso de la sal al cocinar, adicionarla al final de la preparación.
- Para mantener un peso saludable, reducir el consumo de “productos de paquete”, comidas rápidas, gaseosas y bebidas azucaradas.

Referencias

1. Menza V, Probart C. Cómo comer bien para tener una buena salud. En: Alimentarnos bien para estar sanos. Roma: FAO; 2013. p. 199-240.



Ilustración: Responsabilidad. Inventio



Lupus y familia

María Carolina Sánchez Silva

El lupus es una condición que cambia la vida de las personas y que se va aceptando poco a poco. A nivel personal se van integrando los cambios de vida y se va tomando consciencia de cuánto se pierde, pero también de cuánto se gana. La familia en la enfermedad juega un rol importante ya que todos están involucrados en esta situación, pues lo que afecta a un miembro de la familia los afecta a todos.

Cuando eres diagnosticado un gran temor e incertidumbre puede embargarte, pero con el tiempo te vas dando cuenta de que la vida es posible y de que tienes un gran apoyo en tu familia. Tanto tú como tu familia pueden pasar por varios periodos de aceptación que van desde la evitación y negación de la realidad, hasta experimentar sentimientos intensos de dolor, rabia, tristeza, desánimo, entre otros, con respecto a la condición sana perdida o a las limitaciones que trae el vivir con la condición. A medida que se enfrenta y se conoce la situación como paciente y como familia se va aprendiendo a vivir de una nueva manera y esto facilita hablar y comunicarse con tranquilidad, asumir el propio cuidado y ser más solidarios en la dinámica familiar.

La adecuada comunicación en familia es un factor decisivo en la aceptación y la vivencia del lupus, pues es el instrumento a través del cual se puede procesar, integrar y caminar por el lado en donde no se aminore y limite la vida, sino que se potencie.

Ahora queremos invitarlos a hacer un ejercicio en familia que consiste en contestar las siguientes preguntas y compartirlas.

Como persona con lupus podrías hacerte estas preguntas:

- ¿Cómo me ha cambiado la vida desde que tengo lupus?
- ¿Cómo me percibo a mí misma/o?
- ¿En qué momento de aceptación del lupus estoy?
 - No quiero verlo ni hablar del tema.
 - Ya hablo del lupus y de lo que me pasa pero me inundan sentimientos fuertes de dolor, rabia, tristeza, desánimo, etc.
 - Peleo con ciertas cosas a las que me resisto.
 - El lupus convive conmigo como un amigo o parte de mí.
 - Puedo compartir con otros mi vivencia.
- ¿Qué cosas son las que más me han sido difíciles aceptar de esta condición?
- ¿A qué me resisto?
- ¿Qué pierdo por causa del lupus?
- ¿Qué sentimientos me generan cada una de esas cosas que he perdido al tener la enfermedad?
- ¿Qué he ganado?
- ¿Qué sentimientos me generan las posibilidades que veo con el lupus?
- ¿Qué quiero decirle a mi familia?
- ¿Qué quiero pedirle a mi familia?

Los familiares de la persona con lupus pueden preguntarse:

- ¿Qué cosas son las que más me han sido difíciles aceptar de esta condición de mi familiar?
- ¿Qué ha sido lo positivo de esta situación?
- ¿Qué quiero decirle a mi familiar con lupus?
- ¿Qué quiero pedirle a mi familiar con lupus?

Después de haberte contestado estas preguntas te invitamos al diálogo en familia teniendo en cuenta que es muy importante buscar un tiempo y un espacio tranquilo y apropiado, en donde las personas estén totalmente presentes para sí mismos y para el otro con quien se comunican. Se debe evitar interrumpirse, actitudes agresivas o sumisas, quejas, generalizaciones, hablar del pasado, divagar.

Escuchar es aceptar las diferencias, validar el mensaje del otro aunque no estemos de acuerdo. Sin embargo, la tendencia es que cuando no nos gusta lo que el otro está diciendo inmediatamente nos cerramos y no queremos escuchar, lo evadimos, cambiamos el tema.

El buen receptor debe comprender la intención del mensaje, colocarse en los zapatos del otro como si tú estuvieras viendo las cosas desde su punto de vista, con eso estamos admitiendo, antes de reaccionar, el punto de vista del otro, lo estamos comprendiendo. Cada uno de nosotros necesita sentir que tiene un punto de vista valioso, que lo que dice es importante.

Claves para mejorar la comunicación:

- Hacer preguntas abiertas para aclarar y comprender lo que el otro dice.
- Describir las situaciones. Por ejemplo, “cuando sales muy rápido siento que no quieres que yo vaya”.
- Expresar sentimientos es el diamante de toda relación.
- Parfrasear: en tal situación... me siento así... el otro repite en esta situación te sientes así.
- No generalizar con palabra como “todo”, “nada”, “siempre”, “nunca”.
- Hablar del presente y no del pasado.
- Ser concretos y específicos en lo que se quiere comunicar.



Ilustración: Solo alma. Inventio

Lupus y autocuidado

Hermann Rodríguez, S. J.
Luz Stella Rodríguez Camacho

Es fundamental que, como pacientes, empecemos a asumir nuestra condición desde el autocuidado para que podamos llevar una vida plena. El autocuidado implica unos cuidados físicos que ya hemos visto anteriormente, como saber que tenemos que cuidarnos del sol, por eso es muy importante contar con un buen protector solar; que debemos ser juiciosos con los medicamentos que nos formulan, tomarlos a tiempo y adecuadamente; que debemos llevar una alimentación balanceada y saludable y realizar actividad física.

Como lo has vivido, el lupus tiene periodos de inactividad y de actividad, es importante cuidar tus energías para realizar tus responsabilidades principales. Así que planear lo que vas a hacer con anticipación puede ayudarte a ver cómo distribuir tus energías según en la etapa que estés, si es de inactividad de la enfermedad o está activa.

Asistir a los controles médicos y seguir el tratamiento dado ayuda mucho a tener control sobre el lupus. Es cierto que a veces es agotador ver miles de pastillas de todos los tamaños y colores en cada comida, pero recuerda que si te formularon esas medicinas es para que puedas sentirte muy bien y sigas con todas tus actividades. A este punto no es bueno compararse con los demás pacientes de lupus porque cada lupus es diferente y, a veces, algunos medicamentos que funcionan perfecto en los demás a nosotros pueden caernos mal.

Llevar una buena relación con los médicos tratantes es clave, buscar con cuál nos sentimos a gusto, tranquilos y confiados es importante, porque de

ello también depende el éxito del tratamiento, de poder hablar sinceramente con el médico tratante y exponerle nuestras dudas, temores, inquietudes, etc. Seguir el tratamiento recomendado por los médicos es vital para el control de la enfermedad, muchas veces se abandona el tratamiento porque nos sentimos bien y pensamos que ya pasaron los síntomas y lo que hacemos es arriesgarnos a que la enfermedad se active de una forma más severa. Como decíamos antes, el lupus es como una montaña rusa, de subidas y bajadas, de actividad e inactividad, pero abandonar el tratamiento es como bajarnos de la montaña rusa y eso es lo que no podemos permitir.

Además de los cuidados físicos, es importante el cuidado del alma, sentirnos emocionalmente bien y estables ayuda mucho a controlar el lupus. Por eso, se recomienda sacar tiempo del día para compartir con los amigos, con la familia o con uno mismo. A veces, las energías se agotan y por eso ayuda mucho tener un calendario con las actividades a realizar, para así saber cómo distribuiremos nuestro tiempo y nuestras energías. Todos los seres humanos somos seres espirituales y vivir con un optimismo disposicional ayuda a llevar la enfermedad. Nuestra actitud hacia el lupus pasa por varias etapas y pueden repetirse muchas a lo largo de nuestra vida. Al principio podemos tener una actitud de negación y múltiples cuestionamientos: ¿por qué a mí?, ¿qué tan grave será?, y nos inquieta el futuro: ¿cómo será nuestra vida a partir de ahora? Esta actitud de negación con el paso de los días se va tornando en aceptación y ese momento es extremadamente importante porque es allí donde ya no nos preguntamos por qué sino para qué y podemos cultivar nuestros sueños, visualizar nuestras metas y emprender una nueva vida desde esa realidad llamada lupus. La invitación para promover el autocuidado no es más que cambiar nuestra mirada frente a esa condición de vida que nos diagnosticaron. La realidad no podemos cambiarla pero nuestra actitud frente a ella sí.

Finalmente, haremos una reflexión de cómo nuestra fe ayuda a afrontar la enfermedad, en este caso, nuestro lupus. Tener fe promueve nuestro autocuidado.

El término latino “salus” es la raíz de donde surgen dos palabras del castellano que no siempre relacionamos: salud y salvación. Los dos inmensos universos que señalamos con estos términos parecen lejanos y, sin embargo, están relacionados estrechamente. Uno de los elementos que comparten es que ni la una ni la otra pueden entenderse desde una concepción fragmentada de la persona. Cuando buscamos la salud tenemos que buscar la realización personal y colectiva de la humanidad, entendiendo a la persona como una totalidad y ofreciendo respuestas a todas las dimensiones de su compleja composición. Eso es también un sistema de “salvación”.

Es frecuente la queja de quienes buscan en un médico una solución para un problema concreto de salud, que no se sienten tratados como personas con sentimientos, preocupaciones, anhelos espirituales, sino como si fueran un conjunto de partes aisladas. Cada médico se entiende con una de esas partes del cuerpo, pero pierde de vista el conjunto, y esto no hace justicia a la realidad del ser humano y a su compleja totalidad. Esto mismo suele pasar en la atención a la vida interior de la persona, se pierde de vista su dimensión corporal y psíquica. La clave está en comprender el ser humano en su totalidad, corporal, psíquica y espiritual.

La fe ayuda a vivir la propia enfermedad ofreciéndonos una experiencia de sentido y de conjunto. Podríamos recoger algunas recomendaciones del libro *Treinta palabras para la madurez*, de José Antonio García Monge, S. J. **(1)**

- Primero: reconocer la propia enfermedad y no huir de ella: llamarla por su nombre, identificarla, saber en qué consiste el dolor físico, psíquico, existencial, social... Sin reconocerla y asumirla con valor, es imposible encontrar su sentido.
- Segundo: dialogar con la propia enfermedad. Es importante escucharla y hablarle. Preguntarle de dónde brota, cuál es su fuente y a dónde nos

lleva. La enfermedad siempre habla de algo y nos llama la atención sobre algún aspecto importante en nuestra propia existencia.

- Tercero: no convertir la enfermedad en sufrimiento. Esto significa que no hay que magnificar la enfermedad ni darle el poder que no tiene. Reconocerla, aceptarla, no es resignación pasiva, sino diálogo constructivo. Una cosa es la enfermedad y otra distinta es la interpretación que le damos con todos los elementos de nuestra propia historia de vida.
- Cuarto: responsabilizarnos de nuestra enfermedad, entenderla y procurar darle una respuesta adecuada para enfrentarla con responsabilidad y valor. Deberíamos preguntarnos por la mejor manera de vivir con ella y no solo de callarla y desaparecerla.
- Quinto: aprender a vivir con la propia enfermedad es aprovecharla para madurar. Maduramos en el dolor y con el dolor. Cuando nos damos cuenta de que somos más grandes que nuestro dolor, de que la vida es más fuerte que la muerte, de que la última palabra no la tiene el dolor, entonces, comenzamos a crecer en humanidad, en sabiduría, en madurez.

Referencias

1. García Monge JA. Treinta palabras para la madurez. Bilbao: Desclée de Brouwer;1998.



Ilustración: Sin límites. Inventio

La vida es posible **con lupus**

Luz Stella Rodríguez Camacho
Claudia Marcela Vásquez Quiroga

En mi casa solo había lugar para mí, pero cuando fui creciendo, Dios llegó a mi puerta y yo le permití entrar. Él llenó mi casa de fe, esperanza y amor. Un día desperté y sin anunciarse, el lobo ya estaba ahí, entró a mi casa sin pedir permiso, camuflándose como solo él lo sabe hacer. El lobo quiso cazar por toda mi casa, el temor y la angustia se apoderaron de mí y siguiendo mis instintos, empecé a luchar contra él. No recuerdo cuánto tiempo ha pasado desde ahí, quizás años, meses o días, pero el amor invadió mi casa y hoy puedo decir que el lobo y yo aprendimos a convivir, formamos un hogar para empezar a caminar por la vida y dejarnos sorprender por ella. A veces duerme él, a veces duermo yo, a veces dormimos los dos. Ahora día a día, cuando me levanto, sé que él hace parte de mi hogar y él sabe que yo estoy ahí, vamos ambos al mismo lugar y aunque pocos saben que él vive en mí, los dos junto a Dios siempre buscamos armonía y paz.

Luz Stella Rodríguez Camacho

La primera persona que debe estar completamente convencida de que la vida es posible con lupus es uno mismo, así en el día a día podemos demostrarnos que con lupus somos capaces de hacer todo lo que nos proponemos, alcanzar nuestras metas y luchar por nuestros sueños. A lo largo de una condición de vida crónica, como lo es vivir con LES, se puede debilitar nuestro cuerpo pero nunca nuestra alma, y ahí radica el aprendizaje, en saber que

podemos hacer muchas cosas bien pero también tenemos que fallar para aprender, porque no somos seres perfectos, pero sí podemos sacar provecho de nuestros errores. La vida con lupus nos enseña que los días, los meses y los años pasan rápido o pasan lento pero tarde o temprano se terminan, mientras que el amor por nuestra familia y nuestros amigos jamás tienen un fin, las limitaciones solo existen en nuestra mente. A lo largo de la vida hemos llorado, reído, compartido, disfrutado, aprendido y hasta hemos caído, pero nos levantamos, damos un paso hacia adelante y todas esas vivencias que nunca olvidaremos pasan a los recuerdos de nuestra historia. Para hacer la vida posible con lupus quizás debemos enterrar algunos malos momentos y siempre tener fe, creer y convencernos de que las cosas van a mejorar. La vida es posible con lupus porque nosotros queremos que así sea y porque ponemos todas nuestras energías en ello. El brillo de nuestro corazón y nuestra sonrisa no puede opacarse en esos días grises de actividad de la enfermedad. Nuestra fuerza interior debe emprender los proyectos que nos planteamos y debe saber que el lupus está ahí y que podemos convivir a su lado, como ese amigo invisible, impredecible que sabemos que tenemos en algún lugar de nuestro cuerpo.

Debemos empezar a ser conscientes de que la unión hace la fuerza, por eso es tan importante que estemos participando activamente en la fundación Manos Unidas por el Lupus (Funmalu) que ha sido creada por ustedes, para ustedes. Con el esfuerzo y la colaboración de todos podremos lograr objetivos comunes para que cada día podamos seguir aprendiendo sobre el lupus, para tener nuevas ideas y llevarlas a cabo por el bienestar común.

A continuación, encontrarás algunos ejercicios propuestos para el alma que pueden ayudar a plantear un proyecto de vida, a partir de la realidad que es el vivir con lupus, y descubrir y sentir que la vida es posible, que podemos vivir bien.

Ejercicio 1. Mi presente

Crea una línea de tiempo, escribe los acontecimientos, experiencias, personas o grupos que quieres destacar desde que te diagnosticaron el lupus hasta hoy. Debajo, escribe los sentimientos que tuviste durante ese periodo de tu vida.

Línea de tiempo:

Enfermedad previa al diagnóstico

Diagnóstico

Tratamiento

Hoy

Ejercicio 2. Mis luces y sombras

Piensa sobre los dones y talentos que has recibido a lo largo de la vida. Pinta un sol en color amarillo que represente tus luces y otro en color azul que represente tus sombras. Haz una lista de tus talentos en la parte amarilla. Después, piensa en las máscaras que tienes a veces ante los demás y las cosas perdidas, aquello que dejamos de hacer o talentos enterrados, y haz tu lista sobre la parte azul del sol.

Two large empty rounded rectangular boxes are provided for the exercise. Each box contains several horizontal lines near the bottom, intended for writing a list of talents or reflections.

Revisa tus luces (amarillo) y sombras (azul), y siente ese orgullo de ver que ese eres tú, con cualidades y cosas por mejorar. Pinta los rayos del sol y escribe cómo sientes que irradian tu vida y la de los demás en la cotidianidad, también escribe en qué puedes mejorar para seguir siendo luz para todos.

Five horizontal lines are provided for writing reflections or additional notes.

Ejercicio 4. Para dónde voy y a qué

Imagina y piensa qué puertas debes cerrar en tu vida para hacerte libre de apegos y dibújalas. Anota cuáles son las situaciones, personas, sentimientos, etc., que debes cerrar o alejar de tu camino de vida.

Ahora piensa qué puertas te sientes llamado/a a abrir para vivir mejor tu vida desde tu realidad. Imagina la forma, el tipo de cerradura y el material de la puerta, dibuja y anota los proyectos que deseas realizar de todo corazón, esas son las puertas para abrir en tu vida.

Ayudando a ayudar

Fundación Manos Unidas por el lupus (Funmalu)¹ contribuye con acciones puntuales a la comunidad lúpica conformada por: pacientes y sus familias, comunidades científico-médicas y organizaciones farmacéuticas para que puedan lograr el equilibrio que se proponen de forma adecuada.

Líneas de acción:

- Atención psicosocial y ocupacional: en esta se intervienen los pacientes y sus familias de forma individual y grupal.
- Información actualizada: por medio de simposios, conferencias, conversatorios, paneles de expertos y cartillas ilustrativas se ofrece información acerca de temas enfocados a los diversos componentes de la enfermedad y su respectiva evolución.
- Atención al alma: se atiende el aspecto trascendental que afecta a los pacientes.
- Sistematización de la información: se agrupa de forma sistemática la información que resulta de la interacción con los pacientes asociados, estableciendo variables definidas que muestren rasgos característicos.

¹ Para mayor información ingresar a la página web: www.funmalu.org o ingresar a las redes sociales: Facebook: [facebook.com/funmalu](https://www.facebook.com/funmalu). Twitter: [@funmalu](https://twitter.com/funmalu). Instagram: [instagram.com/funmalu](https://www.instagram.com/funmalu)

Sobre los autores

Herbert Cárdenas Ruiz

Coordinador del programa de Prevención y Desarrollo del Centro Javeriano de Formación Deportiva, Pontificia Universidad Javeriana.

Daniel Fernández

Médico internista reumatólogo. Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana.

Alfonso Kerleguen Villadiego

Residente de medicina interna. Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana.

Cheril María Londoño Marroquín

Coordinadora del programa Actividad Física del Centro Javeriano de Formación Deportiva, Pontificia Universidad Javeriana.

Lorena Martín Marín

Médica pediatra reumatóloga. Hospital Universitario San Ignacio, Pontificia Universidad Javeriana.

María Isabel Moreno

Médica dermatóloga egresada de la Pontificia Universidad Javeriana.

Luz Stella Rodríguez Camacho

Profesora asistente del Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Doctora en Ciencias Biológicas, Magíster en Bioquímica, Química.

Hermann Rodríguez, S. J.

Doctor en Teología por la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid. Magíster en Psicología Comunitaria y licenciado en Filosofía por la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá. Actualmente, es profesor asociado de la Facultad de Teología de la Pontificia Universidad Javeriana y director del Centro Ignaciano de Reflexión y Ejercicios (CIRE).

María del Pilar Sáenz

Nutricionista de la Pontificia Universidad Javeriana. Especialista en gerencia de salud pública.

Francisco Javier Sandoval Escobar

Director del Centro Javeriano de Formación Deportiva de la Pontificia Universidad Javeriana.

María Carolina Sánchez Silva

Psicóloga especialista en familia. Egresada de la Pontificia Universidad Javeriana.

Claudia Marcela Vásquez Quiroga

Directora de la Fundación Manos Unidas por el Lupus (Funmalu).

LA VIDA ES POSIBLE CON LUPUS
fue compuesto en caracteres Museo y Chaparral Pro
se imprimió en los talleres de Javegraf
en papel bond blanco de 90 gramos durante
el mes de noviembre de 2016.