

# *El lupus se revela*

Rebélate ante el lupus, toma el control de la enfermedad

No dejes que el  
**Lupus**  
gane

Campana coorganizada por:

AstraZeneca 

 **FELUPUS**  
FEDERACIÓN  
ESPAÑOLA de LUPUS

Declarado de Interés Social por:  
 **Sociedad Española de Reumatología**

## La campaña

Miles de personas en España conviven con el lupus y las secuelas tanto físicas como emocionales que trae consigo. “El lupus se revela. Rebélate ante el lupus, toma el control de la enfermedad” es una campaña fotográfica coorganizada por AstraZeneca y FELUPUS y que cuenta con el aval social de la Sociedad Española de Reumatología, para arrojar luz sobre esta patología e invitar a los pacientes a tomar un papel activo ante ella.

Este reportaje pretende mostrar las luces y sombras con las que conviven los pacientes y revelar las dificultades a las que enfrentan. A pesar de estos retos, el reportaje también muestra la fortaleza de quienes viven con lupus y la importancia de no rendirse ante él.

En ocasiones los pacientes se sienten dominados por la enfermedad. Sin embargo, acudir al especialista de forma periódica puede ayudar a controlar los síntomas y a convivir mejor con la patología.

Campaña coorganizada por:

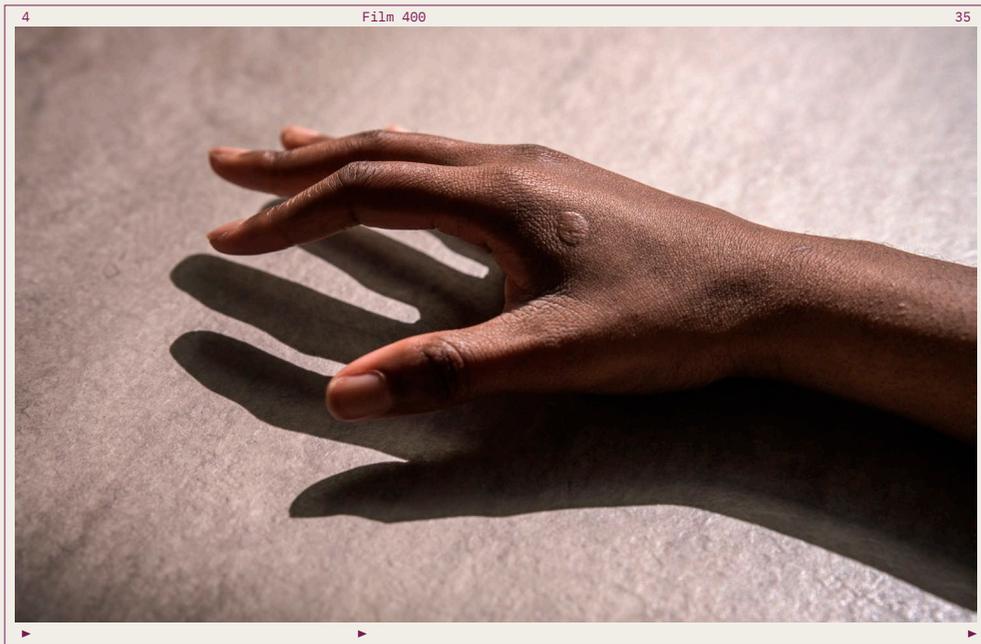




*“Hoy me niego a quedarme en casa. He decidido asumir mis limitaciones y enfrentarme a un nuevo día”*

**Noah**

Debutó con lupus a los 15 años



*“A pesar de la crudeza de la enfermedad,  
poco a poco me hago amiga de mi lobo”*

-- Noah



*“A veces el cansancio aparece y tengo  
que adaptar mi día al lupus”*

## El día a día de Noah

Cuando el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) llega a tu vida en plena adolescencia, emerge como un huracán. Noah fue diagnosticada con 15 años, tras fuertes cefaleas, desmayos, anemias graves y pérdida de peso.

A raíz de la enfermedad, su vida se ha visto limitada debido a los brotes, que condicionan sus salidas sociales y planes de ocio, así como por las diversas “subpatologías” que sufre, ya que, al estar inmunodeprimida, su salud es muy vulnerable y está expuesta a todo tipo de infecciones víricas y/o bacterianas.

Si tuviera que definirlo, diría que el lupus altera de forma integral su calidad de vida, desafiándole a encontrar fortaleza en lo más profundo de su alma para vencer los obstáculos que la enfermedad le presenta.

*“En ocasiones mi cuerpo me pide parar y descansar. Aunque me cueste aceptarlo poco a poco entiendo que hay nuevas rutinas que forman parte de mi día a día”*

**Jessica**

Debutó con lupus a los 22 años

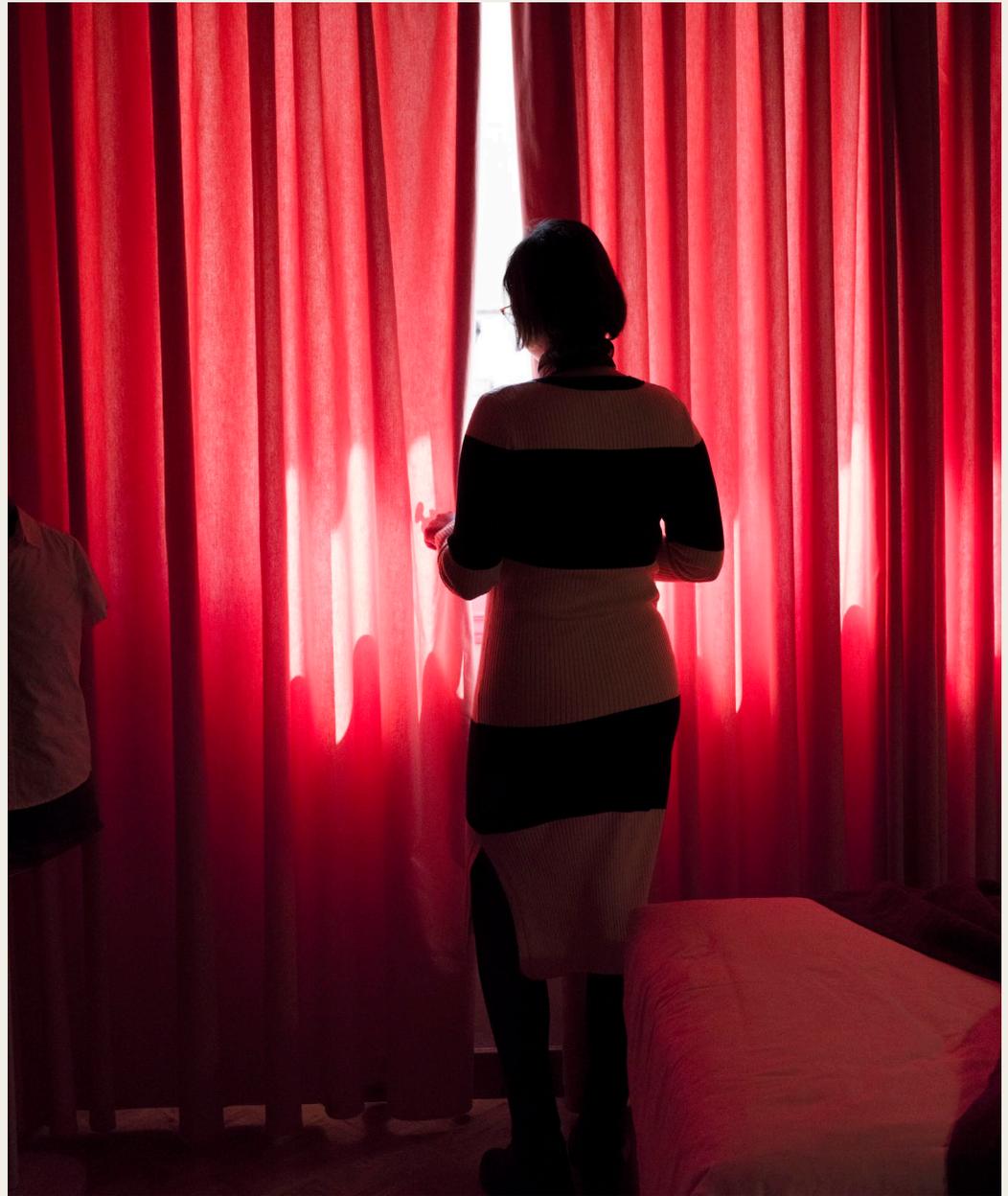
*El lupus se revela*



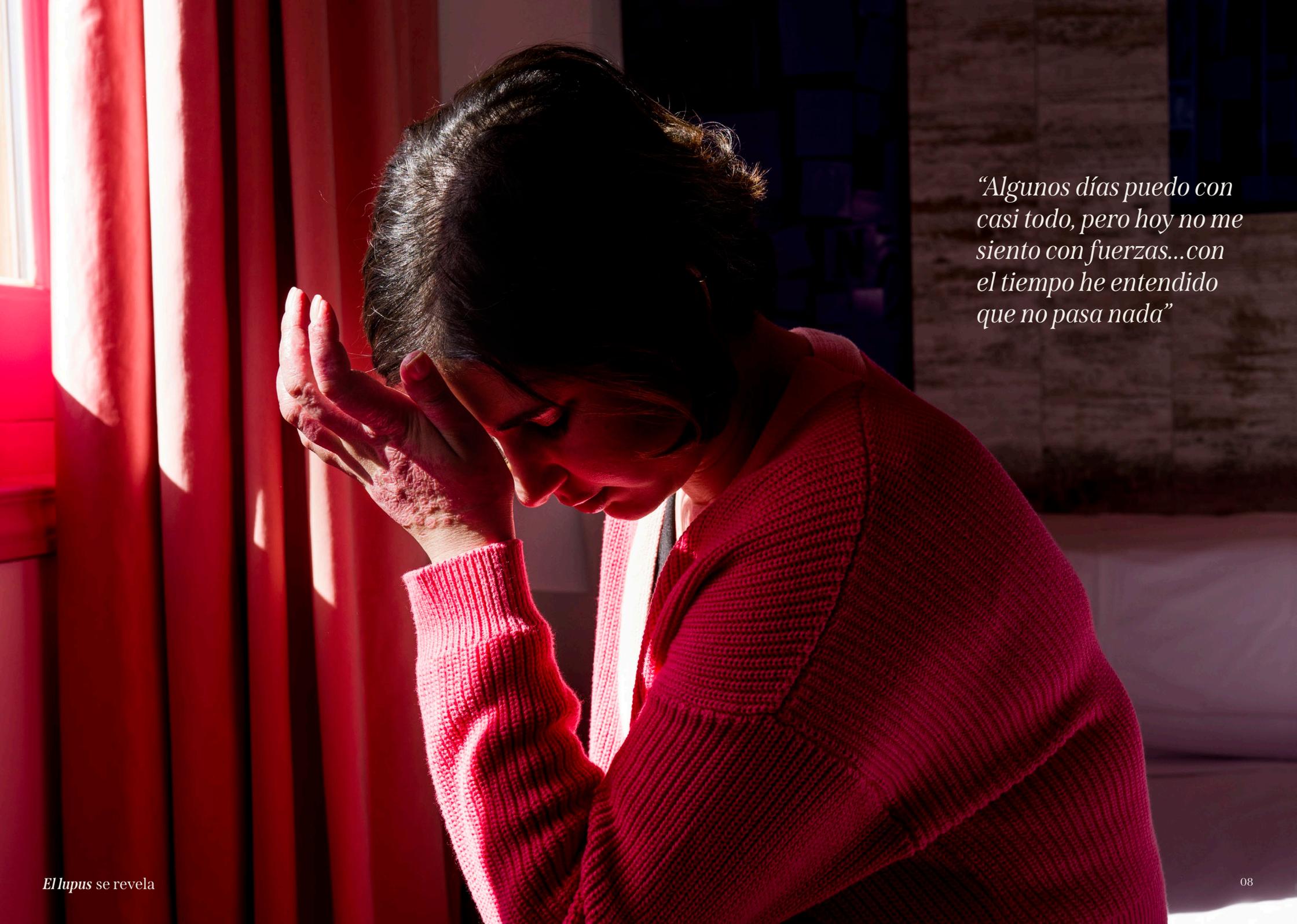


*“Estas manchas son el resultado de mis vivencias. Aunque se esconden debajo de la ropa, me recuerdan lo fuerte que soy”*

-- Jessica



*“Vivir con lupus también significa renunciar a algunas de las cosas que más me gustan, como tomar el sol”*



*“Algunos días puedo con casi todo, pero hoy no me siento con fuerzas...con el tiempo he entendido que no pasa nada”*



*“Aunque sea de otra manera,  
yo también quiero disfrutar de la vida”*

-- Jessica

## El día a día de Jessica

La historia de Jessica y el Lupus Eritematoso Sistémico comenzó en 2014, mientras cursaba sus estudios universitarios. El cambio de su vida fue tan radical, que nunca pudo ejercer su profesión soñada por miedo a un brote, ya que implicaba trabajo de campo y una de las principales recomendaciones para los pacientes con lupus es no exponerse al sol<sup>1</sup>. A esto se le unió el Lupus cutáneo subagudo, tras un fuerte brote en la piel y gran pérdida del cabello.

El Lupus afecta a casi todo el ámbito personal y social de su vida. Desde el manejo de la enfermedad, hasta la aparición de síntomas como la pérdida de memoria, autoestima y felicidad. Ha comenzado una nueva vida en la que entiende lo que implica el lupus, aunque todavía está haciéndose amiga de su lobo.

### Referencias

1. The Lupus Foundation of America. ¿De qué manera afecta el lupus a la piel?. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/de-que-manera-afecta-el-lupus-a-la-piel>. Último acceso en mayo de 2024.

*“Tras la ira en el duelo por la pérdida de la salud, entendí que no volvería a ser YO y tenía que hacerme a mi nueva realidad. Realidad que aprendes a normalizar”*

**Silvia**

Debutó con lupus a los 22 años

*El lupus se revela*





*“No me reconozco.  
Lo que me salvó la vida  
también me ha dejado daños  
emocionales, físicos y orgánicos  
irreversibles. Siento que se  
ha llevado parte de mí”*

— Silvia

## El día a día de Silvia

Silvia tiene 47 años y recibió su diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico hace 25. Esto da esperanza a las personas recién diagnosticadas, que ven a Silvia como un ejemplo de resiliencia ante la enfermedad”

Tras pasar por distintos médicos y diagnósticos como alergia al sol, hipocondríaca, trastorno de la personalidad, “querer llamar la atención”, cambios de crecimiento, depresión, etc... pudo ponerle nombre y apellidos a su enfermedad, aunque nadie le explicó el duelo por la pérdida de salud que este diagnóstico produce en la mente. Tardó más de 15 años en pasar por las diferentes fases de este duelo y calmar al lobo. Durante mucho tiempo, permaneció en una negación continua, ya que al principio intentaba volver a ser aquella persona entusiasta, creativa, llena de energía y compromiso por el trabajo bien hecho.

Actualmente, ocupa el cargo de la presidencia de FELUPUS, y pelea día a día por los derechos de los enfermos de lupus y posicionar las 22 Asociaciones nacionales actuales. Además de una labor política, realiza una labor social: visibilizar la enfermedad y eliminar los tabúes alrededor de ella, así como el reconocimiento de las personas con LUPUS y dignificar su situación.

“Si quieres llegar más rápido, camina solo.  
Si quieres llegar más lejos, camina en grupo”

FELUPUS - Federación Española de Lupus

## Gracias

Gracias por acompañarnos en este viaje. A FELUPUS, por su colaboración incesante. A Ana, por ser la estrella que lo ha guiado. Pero, sobre todo, a Noah, Jessica y Silvia. Por abrirse y contar su historia en nombre de los pacientes de lupus en España.

Miles de personas en España cargan consigo las secuelas de habitar un cuerpo donde el lupus se cierne caprichosamente, llenando de oscuridad sus días. Sólo la concienciación, la investigación y el acceso equitativo a soluciones innovadoras puede garantizar que vuelvan a tener una vida plena y satisfactoria, donde puedan brillar como se merecen.

No dejes que el  
**Lupus**  
gane

Campana coorganizada por:

AstraZeneca 

 **FELUPUS**  
FEDERACION  
ESPANOLA de LUPUS

Dedicado de Interés Social por:  
 **Sociedad Española de  
Reumatología**

Campana de carácter orientativo y divulgativo, no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un Profesional Sanitario. No puede interpretarse que el contenido de esta campana puede sustituir al diagnóstico realizado por un Profesional Sanitario. Ante cualquier duda respecto a su contenido por favor dirjase a su Profesional Sanitario.

ES-30282 abril 2024