



PARA ADOLESCENTES CURIOSOS CON

Lupus

**NUESTROS - PROBLEMAS,
INQUIETUDES Y REFLEXIONES**

PARA ADOLESCENTES CURIOSOS CON

Lupus

**NUESTROS PROBLEMAS,
INQUIETUDES Y REFLEXIONES**

Agradecimientos

Este cuadernillo, junto con el Programa Charla de Lupus (Lupus Chat)[®], han sido posibles gracias a la financiación de **Rheuminations, Inc.**

Un agradecimiento especial para el personal y los voluntarios del Programa Charla de Lupus (Lupus Chat), el personal de Reumatología Pediátrica del Hospital for Special Surgery, y Morgan Stanley Children's Hospital of NewYork-Presbyterian y el personal del The Mount Sinai Medical Center, por su valiosa colaboración y por las observaciones aportadas acerca del trabajo. También queremos agradecer al United Hospital Fund (Fondo Hospitalario Unido) por su ayuda brindada desde el comienzo. Por último, un agradecimiento inmenso al Grupo de Adolescentes de 'Charla de Lupus' de Nueva York, por compartir sus sentimientos, encontrar su propia fortaleza y ser los inspiradores de este material.

Y un agradecimiento colmado de admiración para Nichole Niles, una voluntaria de la Charla de Lupus (Lupus Chat) que convive con esta enfermedad desde los 15 años y que escribió e ilustró este texto.

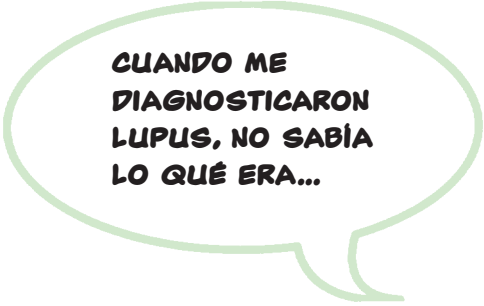
En 2006, la impresión de este folleto es generosamente apoyado por Victor B. y Hilda Handal Peditric Vacaciones Fondo y un donante anónimo.

Portada y contraportada del libro e ilustraciones de la página 20:
Winky Adam

©2003, 2006 (revisado), 2009 Hospital for Special Surgery
Todos los derechos reservados.

¿Para qué sirve este folleto?

Ser diagnosticado con lupus no es una experiencia gratificante para ningún adolescente. Muchos de nosotros sentimos que nadie comprende lo que estamos pasando. No solamente tenemos que enfrentar muchos problemas y cuestiones típicos de la adolescencia, sino que también tenemos que lidiar con los médicos, los medicamentos, los dolores y otros cambios que conlleva padecer de lupus. Cuando me diagnosticaron la enfermedad, ni siquiera sabía en qué consistía el lupus. Por eso fue que escribimos este folleto. **PROBABLEMENTE TE HAS DADO CUENTA DE QUE HAY OTRAS PERSONAS COMO TÚ, CON TUS MISMOS MIEDOS, PROBLEMAS Y PREOCUPACIONES.** Es posible que este folleto conteste algunas de las preguntas que alguna vez te preocuparon.



**CUANDO ME
DIAGNOSTICARON
LUPUS, NO SABÍA
LO QUE ERA...**



¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad que afecta nuestro **SISTEMA INMUNOLÓGICO**. Quizás hayas escuchado alguna vez a tu profesor de biología mencionar la palabra anticuerpos. El sistema inmunológico es el encargado de crear los anticuerpos, que son sustancias especiales que combaten gérmenes e infecciones. ¡El sistema inmunológico de las personas que padecemos lupus está fuera de control! Creamos unos anticuerpos llamados autoanticuerpos que se confunden y atacan las células sanas de nuestro organismo. El lupus es también una enfermedad crónica, lo que significa que será nuestra compañera por el resto de nuestras vidas.

Existen 3 clases de lupus:

1. Lupus eritematoso sistémico

Es el tipo de lupus más común. Puede afectar la piel, las articulaciones, los tendones, los glóbulos y la circulación. También puede afectar algunos órganos del cuerpo como los riñones, el cerebro, el corazón y los pulmones, aunque muchas personas con lupus no desarrollan problemas en sus órganos. Si padeces este tipo de lupus, es probable que te canses con facilidad y que por momentos sientas dolor en las articulaciones. También es posible que a menudo tengas dolores de cabeza y fiebre cuando el lupus se activa.

2. Lupus discoide

Este tipo de lupus se manifiesta sólo en la piel. Las personas con esta variante de la enfermedad padecen erupciones que pueden afectar la cara, el cuero cabelludo, las orejas, el pecho y los brazos. ¡Recuerda usa tu loción de protección solar! (¡Y esto es para **TODAS** las personas que padecen lupus!). Tu piel es como si fuera alérgica al sol, por lo que es recomendable que te mantengas a la sombra y que no olvides la loción de protección solar si vas a estar al aire libre.



3. Lupus inducido por el uso de medicamentos

Algunas personas pueden desarrollar este tipo de lupus al tomar ciertos medicamentos. Lo bueno es que, en estos casos, el lupus inducido por el uso de medicamentos desaparece al dejar de tomar el medicamento que lo estaba causando.

¿Cuáles son las causas del lupus?

Aún se desconoce la causa del lupus, pero los científicos creen que existen distintos factores que podrían desencadenar nuestra enfermedad, como la estructura genética, algunas infecciones, el estrés intenso, la luz ultravioleta, ciertos antibióticos, las hormonas y algunos medicamentos.

¿Quién se enferma de lupus?

Las mujeres de 16 a 40 años de edad constituyen el grupo más afectado por el lupus. Las personas de origen afroamericano, asiático americano, latino e indígena de Norteamérica tienen más posibilidades de padecer la enfermedad; pero aún así, cualquier persona, de cualquier edad, incluidos hombres y niños, puede enfermarse.

¿Tiene cura?

No, no existe todavía la cura para el lupus, pero los médicos están trabajando para encontrarla. Hasta que no se encuentre la cura, el lupus será una enfermedad que dura toda la vida.

¿Puedo transmitir el lupus a otras personas?

El lupus no es contagioso. Esto significa que no puedes contagiarte ni contagiar a otros. Los besos, la tos, el contacto sexual o cualquier otro acercamiento que pueda surgir de tu imaginación no son una vía de contagio del lupus.

¿El lupus se parece al sida o al cáncer?

Definitivamente no es como el sida o el cáncer. El sida ocasiona un debilitamiento progresivo del sistema inmunológico de las personas, mientras que las personas con lupus tienen un sistema inmunológico hiperactivo. Además, el virus del sida puede transmitirse de una persona a otra mediante el intercambio de fluidos corporales. Y como ya sabemos, es imposible que contagiemos a alguien o contagiarnos de lupus.



Punto fundamental para recordar

Tú eres una persona única, por lo que tu enfermedad tiene características propias. Cada caso de lupus es diferente. Los síntomas que experimentas con el lupus pueden ser completamente distintos a los que experimenta otra persona enferma de lupus. Así que, como el individuo único que eres, aprende a conocer tu lupus. Consulta regularmente a tu médico para realizarte controles que te ayuden a descubrir lo que sucede en tu interior.

Hablar sobre tu lupus puede resultar terapéutico. Comparte lo que sientes con...

Tu familia

Sí, ya sé... a veces resulta difícil hablar con la **FAMILIA**. En especial con los padres, que parecen pertenecer a otra especie. Quizás hayas notado que el comportamiento extraño de tus padres se ha acentuado con el diagnóstico de tu enfermedad. Pueden parecerse a discos rayados que no paran de repetir las mismas preguntas: "¿Ya tomaste tu medicamento? ¿Cómo te sientes hoy? ¿Te duele algo?" Otras veces parece que mamá y papá tuvieran tanto temor que evitan incluso mencionar la palabra lupus. Y puede hasta parecer que intentan disimular que está todo bien, cuando en realidad no es así.



Recuerda que no eres el único que está atravesando por un período de cambios.

Si a veces los padres nos sobreprotegen, o les cuesta aceptar que padecemos lupus, es porque están preocupados por nosotros y nos quieren. Pero no te olvides de que la mejor manera de enfrentar los momentos difíciles e inciertos es con el apoyo de los seres queridos. Aunque a veces pueda resultar difícil hablar con ellos, sabemos que en el fondo los amamos. Si le contamos lo que nos pasa a mamá, papá y hermanos, los ayudaremos a comprender mejor nuestra situación. A cambio, ellos pueden ayudarnos dándonos todo el apoyo que necesitamos. Trabaja en equipo con tus padres y tu médico para poder encontrar juntos el método de tratamiento que mejor se adapte a tus necesidades.

LA MEJOR MANERA DE ENFRENTAR LOS MOMENTOS DIFÍCILES E INCIERTOS ES CON EL APOYO DE LOS SERES QUERIDOS.



Comparte lo que sientes con...

Tus amigos

Es comprensible que no quieras **GRITAR**: “¡Tengo lupus!” por un altavoz en el patio de la escuela. Quizás incluso te dé vergüenza contárselo a algunas personas. No todos te aceptarán por la persona que eres. Te puedes encontrar con algunos compañeros a quienes les resulte difícil entender de qué se trata tu enfermedad. Y como la gente siente temor de lo que no puede entender, es posible que algunas personas traten de evitarte y podrías perder a algún que otro amigo. Esto no significa que debes esconder el hecho de que padeces lupus, sólo quiere decir que deberás descubrir quiénes son tus verdaderos amigos. Los buenos amigos nos acompañan en las buenas y en las malas. Al decirle a un buen amigo que padeces lupus, ganarás un hombro en el que apoyarte en los momentos difíciles y se fortalecerá el vínculo entre ustedes.

Tu médico

Si tienes lupus, debes consultar a un médico regularmente. Tu médico te puede derivar a un especialista en reumatología pediátrica, con más conocimientos acerca de las necesidades específicas de un adolescente con lupus. Y dado que cada caso de lupus es diferente para cada persona, lo mejor es mantener una comunicación fluida con tu médico para que él o ella conozca **TU** caso particular. Tu médico es el único que podrá elegir el mejor plan de tratamiento para controlar tus síntomas. Y también es la persona indicada para contestar todas las preguntas que puedas tener sobre el lupus. Sí, ya sé que a veces se vuelven demasiado **TÉCNICOS** y usan palabras tan difíciles y científicas. A veces parece que hablan un idioma completamente distinto al nuestro. Pero no dejes que esto te cohíba de hacer preguntas y averiguar lo que necesitas saber. Pídele a tu médico que te lo explique con otras palabras. Háblale de tus preocupaciones y menciónale cualquier problema de salud que pueda surgir. Y con esto quiero decir que lo hagas **TÚ MISMO**. No dejes que sean sólo mamá y papá los que hablen por ti. Es verdad que ellos pueden ayudar, pero aprende a hacer oír tu voz. ¿Quién mejor que tú para describir lo que le pasa a tu cuerpo?

¿En qué piensas?

Mmm... A ver si adivino... ¿En la escuela... amigos... noviazgo... o tal vez en la próxima fiesta?

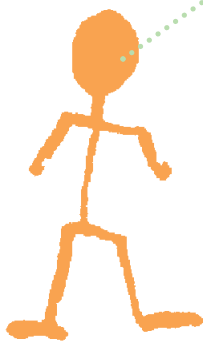
Apenas me diagnosticaron lupus, tuve que faltar mucho a la **ESCUELA**. Tu promedio de asistencia puede caer en picada a causa de tu decaimiento. Puede que se te haga difícil cumplir con las tareas, o que debas faltar a algún examen. Por eso es importante que tus maestros conozcan tu situación. Si es necesario dile a tu maestra o maestro que hable con tu médico o pídele a tu médico que le explique, mediante una nota, cuáles son las dificultades que pueden presentarse a causa del lupus. Deja que el médico de la escuela y tus padres realicen un trabajo conjunto para que tu experiencia escolar sea buena. También es una buena idea contarle acerca del lupus a algún compañero de clase que sea de confianza. Él o ella te puede ayudar a que no te atrases en la escuela cuando tengas que faltar a clase. ¿Cómo? Te puede dar una copia de las notas que tomó en clase, llevarte la tarea, e incluso pasar por tu casa para ayudarte a estudiar.

La relación con tus **AMIGOS** puede verse afectada, ya que quizás no puedas pasar con ellos todo el tiempo que quisieras. A veces, el lupus te puede obligar a cancelar algún plan a último momento. Es por eso que contarle a algunos amigos sobre tu enfermedad puede ser de ayuda para ti. Ellos entenderán por qué no vas a la fiesta este fin de semana o por qué no puedes ir al cine. Es posible que te sientas mejor sabiendo que tienes un amigo que entiende lo que te pasa.



¿En qué piensas?

Si tienes novio o novia, sabes que el **NOVIAZGO** ya es complicado sin las complicaciones adicionales de una enfermedad. El lupus puede afectar la manera como te sientes contigo mismo y la manera como te sientas contigo mismo puede afectar tu relación de pareja. Es mejor que le digas a la persona con la que sales que tienes lupus.



Explícale cómo es la enfermedad. Hazle saber que en algunos momentos la enfermedad puede hacer que no te sientas o no te veas bien. Intenta responder a sus preguntas de la mejor manera posible. Puedes incluso darle este folleto. Muéstrate **TAL CUAL** eres, sin esconder tu enfermedad ni tus sentimientos.

Habrán días malos en los que no querrás salir de la cama, lo sé. Por eso, los días en que te sientas mejor, **LEVÁNTATE** y **DIVIÉRTETE** un poco. Sigue haciendo todas las cosas que te gustaba hacer antes de que te diagnosticaran lupus. Que tengas lupus no significa que no puedas disfrutar la vida. En otras palabras, vive como cualquier **ADOLESCENTE**.



El lupus y los cambios

Para muchos de nosotros, el comienzo de la enfermedad trajo muchos cambios, ya sean físicos, emocionales o en nuestra vida cotidiana.

Probablemente ya sabes que los adolescentes valoran especialmente el aspecto y la imagen. Una razón para que así sea es que muchas veces nuestros compañeros nos juzgan por nuestra apariencia. Y la apariencia también puede definir parte de lo que somos. Por eso, a muchos nos resulta muy duro enfrentarnos a los **CAMBIOS EN EL CUERPO** que se producen por el lupus. El decaimiento que produce la enfermedad puede reflejarse no sólo en tu comportamiento, sino también en tu apariencia física. Algunos de los medicamentos que debemos tomar también pueden cambiar nuestra apariencia. Después de que me diagnosticaron lupus, noté que mi cara se volvió más redonda y regordeta. Éste es uno de los efectos secundarios comunes que sufren quienes toman corticosteroides, como el Prednisona, recetado con frecuencia a personas con lupus. Otros de los posibles efectos secundarios de los corticosteroides son el aumento de peso y el empeoramiento del acné. Algunos medicamentos pueden incluso causar caída del cabello.



Lo más importante es que recuerdes que, al tomar estos medicamentos, ganas más de lo que pierdes.

Así que si tienes problemas con tu medicación o quieres dejar de tomar algún medicamento, díselo a tu médico. Dejar de tomar nuestros medicamentos es como abandonar a tu hermanito menor en el bosque... ¡nunca sabes qué podría pasar! Los medicamentos que tomamos nos ayudan a controlar el dolor en las articulaciones, los sarpullidos, la fiebre, los dolores de cabeza y otros síntomas del lupus. También reducen el riesgo de **BROTOS**, que son los períodos en los que el lupus empeora. Así que toma tus medicamentos para no caer en cama.

El lupus y los cambios

Nuestro **ESTILO DE VIDA** también es posible que tenga que cambiar después de la aparición de la enfermedad. Tal vez no podamos quedarnos levantados hasta tarde mirando nuestros programas favoritos porque necesitamos descansar. Es posible que tengamos que aligerar nuestra carga de trabajo para darle tiempo a nuestra mente y nuestro cuerpo de recuperarse y relajarse. También puede ser que tengamos que dejar de hacer algunas actividades, como ir a la playa, porque el médico nos recomienda evitar la exposición a los rayos solares. Ya sé que a algunos de nosotros nos encanta divertirse en una discoteca o nos destacamos practicando nuestro deporte favorito. Pero habrá momentos en que el dolor en las articulaciones y el cansancio se interpondrán en el camino y no podremos salir con los amigos, ni bailar, ni jugar a la pelota. Todo tiene que ver con conocer nuestras limitaciones y respetar nuestro cuerpo. Puedes aprovechar esta oportunidad para probar a hacer nuevas actividades que te entretengan. En vez de pensar en todas las cosas que ya no puedes hacer, concéntrate en las muchas otras que **SÍ PUEDES** hacer.

El lupus también puede afectar tu **HUMOR**. Es posible que nos deprimamos un poco cuando nos sintamos enfermos y no podamos salir con nuestros amigos. Las presiones que generan la escuela, las calificaciones y las relaciones personales pueden dejar nuestro ánimo por el suelo. Sé que hubo momentos en los que no quería que me molestaran, no quería hablar con nadie ni tenía ganas de salir de la cama, o incluso de la casa. Es comprensible si alguna vez te sientes enojado porque tienes lupus. Pero enojarnos, aislarnos o dejarnos vencer por la tristeza no nos ayudará. Dejar que estos sentimientos nos dominen sería como permitir que la enfermedad gane la batalla. Pelea duro contra ella manteniendo una **ACTITUD POSITIVA**. Tienes que decirte a ti mismo, “**No voy a permitir que el lupus cambie la esencia de lo que soy**”.



**¡ENFRÉNTATE AL LUPUS
MANTENIENDO UNA
ACTITUD POSITIVA!**

El lupus y los cambios



Recuerda: “Padeces lupus, pero tú no eres el lupus”.

Échale un vistazo a lo que está sucediendo en tu comunidad llamando a la Fundación para el Lupus o la Fundación para la Artritis de la localidad donde vives y averiguando si hay algún programa disponible para jóvenes con lupus.

Hablar con otros jóvenes que están pasando por la misma situación nos puede ayudar a enfrentar los momentos difíciles. Puedes **MANTENETE EN CONTACTO** con otras personas con lupus llamando a la Charla de Lupus (Lupus Chat), o hablando con jóvenes educadores para la salud en inglés o en español. También puedes unirme al Grupo de Adolescentes de Charla de Lupus de la ciudad de Nueva York, si vives cerca. Llámanos al 212-606-1958 (si estás en NYC) o de forma gratuita al 866-812-4494 (si estás fuera de NYC).

Mmm... ¿Y qué pasa si hablar con la familia y los amigos no es suficiente? Con seguridad, todos nos sentimos tristes de vez en cuando. Pero la tristeza que no desaparece, la ansiedad, sentimientos de impotencia y desesperanza, el enojo, la pérdida del apetito o el abuso de comida, el exceso o la falta de sueño son síntomas de depresión, y esto significa que necesitas ayuda adicional. La **DEPRESIÓN** puede afectar nuestras calificaciones en la escuela, nos puede privar de disfrutar las cosas que nos hacen felices, nos puede hacer perder amigos y desconectarnos de nuestra familia. No te sientas solo porque siempre encontrarás ayuda. Puedes recurrir a un asesor profesional para que te ayude a enfrentar los momentos difíciles y a abrir los ojos a todas las cosas buenas que están delante de ti.

Sí, se puede sentir temor de pedir ayuda a un profesional, pero te darás cuenta que cuando tus problemas parecen demasiado grandes y te sientes muy desanimado, hablar con un profesional es realmente de gran ayuda. No pierdes nada con intentarlo.



¿Te preocupa tu futuro?

Cuando escuchamos palabras como **ENFERMEDAD** y **ENFERMEDAD CRÓNICA**, nos empezamos a hacer muchas preguntas y nos preocupamos un poco por nuestro **FUTURO**. La cabeza se me llenó de preguntas cuando me diagnosticaron lupus.

¿Podré tener hijos?



El embarazo y la maternidad son temas recurrentes en las consultas de pacientes con lupus, ya que esta enfermedad afecta principalmente a las mujeres jóvenes. Una de las primeras preguntas que se hace una adolescente a la que le han diagnosticado lupus es si podrá tener hijos. Y ésta es una buena pregunta. Las mujeres con lupus pueden quedar embarazadas y la mayoría da a luz sin problemas. Pero esto no significa que el embarazo sea OK y conveniente para cualquier mujer con lupus. El riesgo de aborto espontáneo se incrementa en mujeres que padecen la enfermedad. Los médicos aconsejan a las mujeres no quedar embarazadas si la enfermedad está muy activa. Cuando los médicos dicen que nuestro lupus está **"ACTIVO"**, podrían querer decir que la circulación no nos está funcionando correctamente o que puede haber un problema con algún órgano de nuestro cuerpo, y esto puede ponernos en riesgo.

APRENDE A SER RESPONSABLE Y A RESPETAR TU CUERPO.



Los síntomas del lupus pueden incrementarse durante y después del embarazo. Por eso es importante que los médicos sigan muy de cerca la evolución de sus pacientes embarazadas que padecen lupus. Además, en esta etapa de la vida, algunos adolescentes empiezan a tener relaciones más íntimas. Por eso es importante que aprendas a ser responsable y a respetar tu cuerpo. Conoce tus necesidades y obtén información directamente de los médicos, asesores escolares y mamá y papá.

¿Te preocupa tu futuro?

¿Mis hijos heredarán el lupus?

Aunque se dan casos de personas con lupus que tienen otros familiares que padecen la enfermedad, el lupus no es hereditario. Si estás en mi caso, ningún otro miembro de tu familia tiene lupus. El hecho de tener lupus no significa que tendremos hijos que también desarrollarán la enfermedad. **MENOS DEL 5%** de los padres con lupus tienen hijos que desarrollan la enfermedad.

¿Puedo ir a la universidad, de campamento o de vacaciones?

Desde que te diagnosticaron lupus, te habrás preguntado si ibas a poder seguir yendo a las vacaciones anuales con tu familia, o de campamento, o si podrías dejar tu casa para ir a la universidad. Que tengas lupus no significa que no puedas llevar adelante tus planes y sueños para el futuro. Posiblemente sólo signifique que tienes que ser más cauteloso antes de tomar ciertas decisiones. Si tienes pensado viajar, díselo a tu médico para que te pueda asesorar con los preparativos.

¿Me voy a morir?

Cuando el médico me dijo que tenía lupus, sentí mucho temor. Como desconocía totalmente la enfermedad, automáticamente pensé lo peor. “¿Me voy a morir

de lupus?”. Me imaginé en una cama de hospital, con todo tipo de cables y tubos conectados a mi cuerpo.



Nunca imaginé que podría ir a la universidad, tener planes para el futuro y vivir una vida normal como estoy haciendo ahora. Nadie sabe

con certeza lo que nos depara el futuro. Cada caso de lupus es diferente. Lo que sí les puedo decir es que se está avanzando mucho en el tratamiento de la enfermedad. Los medicamentos que tomamos nos permiten disfrutar de la vida y vivir hasta que seamos ancianos de cabello blanco.

Sólo tienes 1 cuerpo...¡Cúidalo!

Tengas o no tengas lupus, ciertos hábitos conducen a una mejora en la salud. **HACER EJERCICIO, COMER CORRECTAMENTE** y **DESCANSAR LO SUFICIENTE** te ayudará a controlar el lupus.

Apuesto a que estarás pensando: “Estoy muy cansado para hacer ejercicios”. Pero una vez que empieces, verás que el ejercicio en realidad te proporciona energía. Hacer ejercicio es también una forma de aflojar la rigidez de nuestras articulaciones. Recuerda consultar a tu médico antes de empezar con una rutina de ejercicios. El médico te puede sugerir y recomendar algunos ejercicios también. Y ten cuidado de no exagerar en la cantidad ni en el ritmo de los ejercicios.

¡Tienes que comer tus vegetales! **UNA BUENA DIETA PUEDE PREVENIR FUTUROS PROBLEMAS DE SALUD Y AUMENTAR TU NIVEL DE ENERGÍA.** También puedes consultar a tu médico acerca de las vitaminas. Los doctores les recomiendan suplementos vitamínicos con calcio y vitamina D a los adolescentes que toman corticoster pueden debilitar los huesos.

Realizar ejercicio regularmente, llevar una dieta equilibrada y descansar lo suficiente nos ayudará no sólo a controlar el lupus, sino a sentirnos mejor con nosotros mismos. Y, por supuesto... ¡no te olvides de tomar tus medicamentos!



¡No estás solo!

Si deseas estar en contacto con otros jóvenes que padecen lupus, o si quieres saber más sobre la enfermedad y la adolescencia, dale una ojeada al listado de recursos que aparece a continuación. Los datos que te proporcionamos son sólo informativos. Si tienes alguna pregunta acerca de tu salud,

SIEMPRE DEBES CONSULTAR A TU PROFESIONAL DE ATENCIÓN MÉDICA.

Sitios Web

www.ablelink.org
www.bearabletimes.org
www.4girls.gov
<http://www.noah-health.org>
<http://bcnursinghistory.ca/lupusloop/index.html>
www.goldscout.com
www.kidshealth.org

Organizaciones útiles

Arthritis Foundation
(Fundación para la Artritis)
www.arthritis.org
1330 West Peachtree Street
Atlanta, GA 30309
404-872-7100 o gratis al 800-283-7800



Arthritis Foundation, New York Chapter
(Fundación para la Artritis, Delegación de Nueva York)
122 East 42nd Street, 18th Floor
New York, NY 10168



212-984-8730 o gratis al 800-246-2884
(sólo para códigos de área 845 y 914)

Lupus Foundation of America, Inc. (Fundación de Lupus de los Estados Unidos) www.lupus.org
2000 L Street, N.W., Suite 710



Washington, DC 20036
Oficina principal: 202-349-1155
Línea de información gratuita: 800-558-0121

¡No estás solo!

Organizaciones útiles (continuación)

The S.L.E. Lupus Foundation
(Fundación de Lupus S.L.E.)
www.lupusny.org
149 Madison Avenue, Suite 205
New York, NY 10016



212-685-4118 o en forma gratuita al 800-745-8787

The Starbright Foundation (Fundación Starbright)
www.starbright.org
1850 Sawtelle Blvd., Suite 450



Los Angeles, CA 90025
310-479-1212 o en forma gratuita al 800-315-2580

Lupus Alliance of America
(Alianza de Lupus de los Estados Unidos)
Filial de Long Island/Queens
<http://www.lupusliqueens.org>
2255 Centre Avenue



Bellmore, New York 11710
516-783-3370 o en forma gratuita al 800-850-9000

Libros de interés

Huegel, K. (1998). *Young People and Chronic Illness: True Stories, Help and Hope*. (Los jóvenes y las enfermedades crónicas: Historias reales, Ayuda y Esperanza). Minneapolis, MN: Free Spirit Publishing Inc.

Kaufman, M. (1995). *Easy for You to Say: Q & A's for Teens Living with Chronic Illness or Disability*. (Es fácil que tú lo digas: Preguntas y respuestas para adolescentes con enfermedades crónicas o capacidades diferentes). Toronto: Key Porter Books.

Kehret, P. (2002). *My Brother Made Me Do It*. (Mi hermano hizo que lo hiciera). New York, NY: Alladin Paperbacks.



Lehman, J. T. (2004). *It's Not Just Growing Pains*. (Más que simples dolores del crecimiento). New York, NY: Oxford University Press, Inc.

¡No estás solo!

Grupo con onda

Hay un grupo con muy buena onda que se llama Charla de Lupus (Lupus Chat) para adolescentes con lupus que viven en el área metropolitana de la ciudad de Nueva York. Está financiado por el Hospital for Special Surgery.

Adolescentes como nosotros se reúnen una vez por mes para conversar y compartir sus experiencias con el lupus. Tampoco nos hemos olvidado de los padres. El mismo día y a la misma hora que el grupo de adolescentes se reúne, también tenemos un grupo de ayuda para tus padres que se reúne por separado.

Escucha a los demás

El Programa Charla de Lupus (Lupus Chat)[®] también brinda apoyo y educación por teléfono, ya sea a través de nuestros jóvenes voluntarios entrenados y miembros del personal con lupus.

Más información

Para obtener más información sobre los grupos para adolescentes y padres de **CHARLA DE LUPUS**, o para hablar con algún miembro o voluntario del equipo, llama al **PROGRAMA CHARLA DE LUPUS (LUPUS CHAT)** al número:

212-606-1958 (si llamas desde NYC)

de forma gratuita al 866-812-4494 (si estás fuera de NYC)

Usted también nos puede visitar a

www.hss.edu/CharladeLupus



Para hacer anotaciones o garabatos



A series of horizontal lines for writing, starting from the top of the page and extending down to just above the footer. The lines are evenly spaced and cover most of the page's width.

¡Espera! Antes de irte, algunos jóvenes quieren contarte cómo sobrellevan la enfermedad...

EL LUPUS ES SÓLO UNA PARTE DE MÍ. NO CONSTITUYE LO QUE SOY COMO PERSONA.

- Rosa, 18 años



YO PIENSO EN POSITIVO...

- Samantha, 17 años



SOBRELLEVO MI ENFERMEDAD ORANDO. ME RECONFORTA.

- Jose, 18 años



ESCRIBO POESÍA Y ASÍ EXPRESO TODO LO QUE PUEDA ESTAR SINTIENDO.


- Octavia, 18 años



¡ME SIENTO RECONFORTADA CUANDO HABLO CON MI FAMILIA Y MIS AMIGOS!

- Annette, 15 años






DESCUBRE QUE EXISTEN OTROS ADOLESCENTES CON LUPUS QUE ENTIENDEN LO QUE ESTÁS PASANDO. PREGÚNTALES CÓMO SOBRELLEVAN LA ENFERMEDAD. ¿QUIERES SABER MÁS SOBRE EL LUPUS?




¿QUIERES SABER MÁS SOBRE EL LUPUS?



INFÓRMATE SOBRE CÓMO HABLAR CON TU MÉDICO, TU FAMILIA O TUS AMIGOS SOBRE EL LUPUS.



VE DIRECTO AL GRANO Y ENCONTRARÁS LAS RESPUESTAS A ALGUNAS PREGUNTAS.



AVERIGUA CÓMO PONERTE EN CONTACTO CON OTROS ADOLESCENTES CON LUPUS.



¡BUENAS IDEAS!

**HOSPITAL
FOR
SPECIAL
SURGERY**



535 East 70th Street
New York, New York 10021
212.606.1000
www.hss.edu

Hospital for Special Surgery is
an affiliate of NewYork-Presbyterian
Healthcare System and
Weill Cornell Medical College.