



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES VISUALES

VIVIR CON LUPUS EN ECUADOR

AUTOR

Karen Michelle Mantilla Ulloa

AÑO

2019



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES VISUALES

VIVIR CON LUPUS EN ECUADOR

“Trabajo de titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Licenciada en Periodismo”

Profesor guía

Lady Johana Jiménez Franco

Autor

Karen Michelle Mantilla Ulloa

Año

2019

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, *Vivir con lupus en Ecuador*, a través de reuniones periódicas con el estudiante Karen Michelle Mantilla Ulloa, en el semestre 2019-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación"

---

Lady Johana Jiménez Franco  
Magister en Comunicación Organizacional

CC: 1710570647

## DECLARACIÓN PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Vivir con lupus en Ecuador, de la estudiante Karen Michelle Mantilla Ulloa, en el semestre 2019-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

---

Jorge Esteban Ponce Tarré  
Magister en Periodismo

CC: 1707002380

## DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

---

Karen Michelle Mantilla Ulloa

CC: 172132248

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios, a mi familia y amigos que me han apoyado a cumplir esta meta.

A mi tutora de tesis Johana Jiménez, por su apoyo y asesoría para realizar esta investigación periodística.

A mi docente corrector Esteban Ponce, por su dedicación y entrega hacia este trabajo.

## **DEDICATORIA**

A mi madre, a mi padre y hermanos,  
que este trabajo de titulación se  
convierta en un símbolo de todo el  
esfuerzo que ellos me han dedicado.

## RESUMEN

La presente investigación periodística “Vivir con lupus en Ecuador” tuvo como objetivo analizar la situación actual que tienen las personas lúpicas al vivir en Ecuador. Se evidenció que la primera problemática que enfrenta un paciente lúpico es que su enfermedad es “invisible” es decir que todo aquel que no la padece, y que no tenga un familiar con esta enfermedad no puede entender lo que significa tener que sufrirla.

Por lo tanto, a estas personas se les dificulta incluirse en la sociedad porque la falta de conocimiento propicia malas interpretaciones por parte de la sociedad.

Los enfermos de este mal autoinmune sienten que están desprotegidos por el Ministerio de Salud Pública MSP ya que no existe una ley que ampare a quienes la padecen. Desde 2006 no se ha reformado el Código Orgánico de Salud COS, que es el único documento que podría aliviar el sufrimiento e invisibilidad que tiene esta enfermedad. La Asamblea Nacional tiene en sus manos la aprobación de este importante cuerpo legal que espera cambiar la realidad de algunas enfermedades catalogadas como raras, huérfanas catastróficas.

Esta investigación pudo determinar que no existe un cambio en las políticas y regulaciones, simplemente desde el 2013 se incluyó una guía del lupus, que solo es una adaptación, quizá forzosa. No hay especialistas e investigadores en Ecuador que trabajen en una guía propia, en una cuantificación de casos reales de enfermos esto es fundamental para determinar un tratamiento adecuado a todos. Existen cifras específicas de las personas que padecen Lupus Eritematoso Sistémico, que es el lupus más común, pero existen otros tres tipos que no son tomados en cuenta.

Una vez que estas falencias sean corregidas tal vez, las personas que la padecen puedan sentirse dentro de la sociedad.

## **ABSTRACT**

The present journalistic investigation on "Living with lupus in Ecuador" aimed to see the current situation of lupic people living in Ecuador. It was evident that the first problem faced by a lupus patient is that his illness is "invisible", meaning that anyone who does not have it, or who does not have a family member with this disease can not understand what it means to have it.

Therefore, these people find it difficult to be included in society because the lack of knowledge leads to misunderstandings on the part of society.

In addition, for the patients of this autoimmune disease they feel that they are unprotected by the Ministry of Public Health MSP since there is no law that protects those who suffer from it. Since 2006, the COS Organic Code of Health has not been reformed, which is the only document that could alleviate the suffering and invisibility of this disease. The National Assembly has in its hands the approval of this important legal body that hopes to change the reality of, for example, some cataloged diseases as rare, catastrophic orphans.

As indicated, this research could determine that there is no change in the policies and regulations, simply from 2013 a lupus guide was included, but that it is only an adaptation, perhaps forced. There are no specialists and researchers in Ecuador who work in their own guide, in a quantification of real cases of patients and this is fundamental to determine an adequate treatment for all. There are specific numbers of people suffering from systemic lupus erythematosus, which is the most common lupus, but there are three other types that are not taken into account.

Once these flaws are corrected, perhaps, the people who suffer it can feel within society.

## ÍNDICE

1. Tema.....	1
2. Objetivo general del reportaje multimedia.....	1
3. Justificación de selección del tema.....	1
4. Antecedentes y contextualización del tema.....	2
5. Marco Teórico.....	5
5.1 ¿Qué es el lupus? .....	5
5.2 Características y tipos de lupus .....	6
5.3 El lupus como enfermedad autoinmune .....	7
5.4 Tratamientos oficiales y alternativos.....	8
5.5 Calidad y estilos de vida de una persona que padece lupus.....	9
5.6 Lupus en Ecuador.....	9
5.7 Tratamientos vigentes .....	10
6. Diseño Metodológico .....	10
7. Fuentes utilizadas.....	11
7.1 Fuentes Documentales.....	11
7.2 Fuentes personales .....	13
7.3 Fuentes testimoniales.....	13
8. Principales hallazgos de la investigación.....	14
9. Conclusiones.....	18
10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos .....	19
10.1 Primera Sección: INICIO .....	19
10.2 Casos de pacientes lúpicos.....	19
10.3 ¿Qué es el lupus? .....	20
10.4 Tipos de lupus .....	21
10.5 La batalla autoinmune .....	21
10.6 ¿Cómo actual el gobierno ecuatoriano?.....	22
11. Link del reportaje multimedia.....	23
12. Referencias.....	24
ANEXOS .....	27

## **1. Tema**

Vivir con Lupus en Ecuador

## **2. Objetivo general del reportaje multimedia**

Conocer cuáles son los problemas que enfrentan las personas que padecen Lupus en Ecuador.

## **3. Justificación de selección del tema**

Las enfermedades son impredecibles en los seres humanos, y el Lupus es una enfermedad inmunológica que ataca a distintos órganos del cuerpo humano y puede llegar hasta la muerte.

Los datos muestran que no existe un estudio a fondo sobre esta enfermedad, los médicos que tratan esta patología tienen sólo una Guía que no ha sido actualizada desde el 2013. Aunque existen ciertos informes e investigaciones no se ha encontrado un acercamiento periodístico a profundidad. Pese a que los medios escritos de Ecuador han hablado de estos temas no están completos ya que sólo se quedan en el lado del testimonio de las personas que tienen lupus. Es por eso que es necesario hablar sobre este tema y darle un enfoque completo. Además, en Ecuador no hay una cifra exacta de cuántas personas padecen Lupus en Ecuador. El INEC no genera estadísticas sobre esta enfermedad.

Las personas que la padecen pueden acceder al servicio gratuito que da el Ministerio de Salud, pero no siempre los medicamentos son costeados al 100%, ya que muchas veces los medicamentos se escasean o no están en stock, por lo que el paciente tiene que comprar sus medicinas con su propio dinero.

Por lo ya mencionado anteriormente es necesario realizar una investigación periodística que aborde esta problemática que está afectando a la población ecuatoriana, sin dejar de lado a las instituciones que están encargadas de la Salud de la Población y a los actores que están siendo parte de esto.

#### 4. Antecedentes y contextualización del tema

El lupus es una enfermedad que afecta alrededor de cinco millones de personas alrededor del mundo así lo menciona la Fundación Americana del Lupus. En la cual se estima que hay más de 16,000 nuevos casos que como si visibiliza es una cifra alta. “Existe una estimación sobre la incidencia, que se basa en los datos disponibles, esta arroja resultados de 16,000 nuevos casos por año. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) están actualmente recopilando datos actualizados”. (Fundación Americana del Lupus, 2018, p.4)

Otra de las cifras que es importante mencionar es que el lupus sistémico se presenta en un 70% a nivel mundial de la población. La Fundación Americana del Lupus también menciona “que, en la mitad de estos casos, se afectará un órgano o tejido importante en el cuerpo, como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro”. (Fundación Americana del Lupus, 2018, p.4). Sin embargo, se puede evidenciar que el lupus también se manifiesta de distintas maneras que a simple vista pueden llegar a ser confundidas.

De todos estos cinco millones de personas la prevalencia de esta enfermedad se da principalmente en mujeres de entre los 15 y 44 años de edad. Además, en una investigación presentada por el presidente del Comité Científico Asesor de la Asociación Catalana de Lupus, menciona que “A pesar de que la enfermedad afecta a personas de todas las razas y etnias, la sufren con más frecuencia los mestizos latinoamericanos, afroamericanos y asiático”. (Cervera, 2016, p. 14).

En esta misma investigación se habla que “aproximadamente 1 de cada 1.000 habitantes sufren lupus” (Cervera, 2016, p. 15).

Luego de haber mencionado cuales son las cifras de las personas que padecen lupus, se abordará lo que está pasando en Ecuador con respecto a esta enfermedad.

El descubrimiento del Lupus en Ecuador se dio en el año de 1950, en la ciudad de Guayaquil así se menciona en el artículo “Lupus en Latinoamérica” que presenta una contextualización histórica de esta enfermedad. Se afirma que en el país “la primera descripción del Lupus Eritematoso Sistémico la realizaron G.A. Fassio y Juan Tanca-Marengo<sup>167</sup> al describir en la Gaceta Médica de Guayaquil un caso fatal de lupus en el año de 1950”. (En Colombia, 2013, p.1).

En el mismo informe se habla que en el año de 1950 existió un total de 22 casos que presentaron características del lupus que no fueron detectados como lupus. Para el año de 1988 los médicos llegaron a la conclusión de que estos 22 casos pertenecían a la enfermedad denominada Lupus.

Luego de 4 años en 1992 un grupo de reumatólogos descubrieron más sobre esta enfermedad. “En 1992 implementan las técnicas de inmunofluorescencia utilizando como sustrato células, *Chritidia Lucilae*, las técnicas de anticardiolipinas para el estudio del Lupus y el síndrome antifosfolipídico primario y secundario; este desarrollo lo realiza el grupo de Luis Zurita”. (En Colombia, 2013. p.1). Como se puede observar es una lista de medicamentos que con el pasar del tiempo pueden aumentar ya que para una persona que padece esta enfermedad los medicamentos pueden aumentar o disminuir ya que hay periodos donde se encuentran bien y otros no.

En 1993 se llevó a cabo el primer congreso de Asociación Centroamericano Caribe y Andino de Reumatología, este se realizó en la ciudad de Guayaquil en el cual la Dra. Patricia Merlo informó sobre “112 pacientes registrados en siete hospitales de Quito, entre enero de 1984 y diciembre de 1993. Las manifestaciones clínicas más frecuentes fueron artritis, artralgiyas, fiebre y manifestaciones cutáneas” (En Colombia, 2013. p.1). En ese año se registraron también 107 pacientes que padecían esta enfermedad en la ciudad de Guayaquil.

El informe ya antes mencionado fue publicado en la revista, Reumatología al Día en agosto de 1995 proporcionado por el Dr. Luis Zurita de Guayaquil y gracias a un artículo de la Dra. Patricia Merlo que han investigado desde el año de 1988 hasta 1993.

En el año 2003 el Ministerio de Salud de Ecuador adapta el informe realizado por Arbuckle en el que menciona “los auto anticuerpos en él LES pueden estar presentes varios años antes del desarrollo de la enfermedad “(Arbuckle, 2003, p.15). En este informe el autor también menciona “un mecanismo propuesto para el desarrollo de los auto anticuerpos es un defecto en la apoptosis que causa aumento de la muerte celular y pérdida de la auto-tolerancia inmunológica”. “(Arbuckle, 2003, p.15). Este informe se adoptó hasta el año 2005 en Ecuador, siendo este una guía para los médicos ecuatorianos.

Ahora bien, en el año 2008 el Dr. Manuel Antonio Cervantes Coca realiza un estudio que se basa en el Lupus en Ecuador y habla sobre cuáles son las posibles causas por la que una persona sufre Lupus y cuál es la patogenia de el Lupus, en el que menciona que en años anteriores las causas eran desconocidas pero que con el paso del tiempo da ciertos factores fundamentales que arrojan la misma enfermedad entre ellas se encuentran la genética de cada paciente y los factores ambientales.

“La predisposición genética asociada al Sistema Mayor de Histocompatibilidad HLA-A1, 88, HLADR2 y HLADR3 son los que predisponen a presentar la enfermedad, esto se sustenta en el hecho que la proporción de la enfermedad en gemelos monocigotos que comparten estos genes es del 25% mientras que en los dicigotos es de solo el 2%”. (Cervantes, 2008, p.1).

En el año 2013 en Ecuador se creó una guía sobre el Lupus, esta guía se denomina “Lupus Eritematoso Sistemático (LES)”, y determina cómo pueden actuar los médicos en caso que sus pacientes padezcan esta enfermedad. “Esta Guía de Práctica Clínica (GPC) ha sido desarrollada por profesionales de las instituciones del Sistema Nacional de Salud y especialistas expertos en la materia, bajo la coordinación de la Dirección Nacional de Normalización del Ministerio de Salud Pública”. (MSP, 2013, p.1)

En este documento también habla sobre la mortalidad de las personas que padecen lupus en Ecuador en la misma se menciona que: “La mortalidad está causada por infecciones, enfermedad cardiovascular acelerada, y por complicaciones de la insuficiencia renal. Y La supervivencia a cinco años supera actualmente el 90% en países desarrollados; sin embargo, esto no es así en América Latina, donde es más frecuente y más grave”. (Ministerio de Salud Pública, 2013, p.13).

De acuerdo a esta investigación el Lupus es una enfermedad que trae consigo más enfermedades que arroja la misma enfermedad, como pueden ser, “dislipidemia, síndrome metabólico, osteoporosis, infecciones y neoplasias, entre otras comorbilidades” (MSP,2013, p.13). La misma investigación muestra que la incidencia de esta enfermedad es principalmente la cardiovascular, es decir que afecta al corazón, así mismo en la investigación se observa qué es lo que se puede hacer y cuáles son los medicamentos para que la persona con Lupus tenga un estilo de vida.

El diario “El Universo” en un artículo sobre el Lupus en las mujeres comparte una declaración del Dr. Mario Moreno y está encargado del área de reumatología del Hospital Luis Vernaza en Guayaquil el manifiesta que, “esta patología afecta al 0,5 de la población mundial, y que en el hospital en el que labora anualmente se atienden cerca de 200 casos”, (El Universo, 2018, p.1).

Como ya se ha mencionado en el informe presentado por el MSP dice que el lupus “Predomina en mujeres en una relación de 10:1 respecto a los hombres. El porcentaje de hombres afectados aumenta con la edad. Su prevalencia va de 40 casos por 100.000 habitantes”. (Ministerio de Salud Pública, 2013, p.16).

En los antecedentes expuestos se puede ver que las investigaciones del lupus han ido creciendo con el paso de los años, sin embargo, no son totalmente completas, ya que no hay un número exacto de cuantas personas padecen Lupus en Ecuador. El INEC no muestra estadísticas de esta enfermedad. Pese a que existe una Guía Práctica de el Lupus en Ecuador esta enfermedad no se puede detectar en un tiempo prudente. La situación actual de las investigaciones del Lupus en Ecuador es nula ya que el último informe se dio en el año 2013.

## **5. Marco Teórico**

### **5.1 ¿Qué es el lupus?**

Según la Fundación de Lupus en América, el Lupus es una enfermedad crónica autoinmune que puede dañar cualquier parte del cuerpo ya sea la piel o los órganos que constituyen el cuerpo. Además, en un informe la fundación menciona que “el lupus también es una enfermedad de recaídas los síntomas se ven más afectados como resultado de esto la persona se siente enferma, así mismo los síntomas pueden disminuir y la persona se puede sentir mejor”. (Fundación del Lupus, 2016, p.1).

## 5.2 Características y tipos de lupus

Según diferentes estudios publicados por la Fundación Americana del Lupus existen cuatro tipos de Lupus que serán mencionados a continuación. Esta patología puede dividirse en:

- El lupus eritematoso sistémico
- El lupus eritematoso cutáneo
- El lupus neonatal

A continuación, se va a dar una explicación general a cada uno de estos puntos que son muy importantes para considerar.

- Lupus eritematoso sistémico: La Fundación Americana del Lupus menciona que: "sistémico es el tipo de lupus más común y que la mayoría de las personas identifica como "lupus". El lupus sistémico puede ser leve o severo". (Fundación del Lupus, 2016, p.3). Así mismo esta misma Fundación menciona que este tipo de Lupus puede tener algunas complicaciones que afectan a los principales órganos que el ser humano posee, unos de estos órganos son: inflamación a los riñones, aumento de la presión arterial en los pulmones, inflamación de los vasos sanguíneos entre otras.

- Lupus eritematoso cutáneo: En el mismo informe proporcionado por la Fundación Americana del Lupus plantea que este tipo de lupus se limita principalmente a la piel. "el lupus cutáneo puede provocar muchas clases de erupciones y lesiones, la erupción más común tiene volumen, es escamosa y roja pero no pica; se denomina erupción discoide porque las áreas afectadas tienen forma de discos o círculos" (Fundación del Lupus, 2016, p.3). Pero este tipo de Lupus no solo puede afectar a la cara, sino que también al cabello provocando la pérdida de la misma.

- Lupus neonatal: Para la Fundación del Lupus esta clasificación se basa principalmente en los bebés, ellos mencionan que:

El lupus neonatal es una enfermedad poco común que puede afectar a bebés de mujeres con lupus. Al momento del nacimiento, es posible que el bebé presente una erupción cutánea, problemas hepáticos o recuentos bajos de glóbulos rojos, pero todos estos síntomas desaparecen por completo después de algunos meses, sin efectos duraderos. [...] (Fundación del Lupus, 2016, p.3).

Si un bebé naciera con Lupus puede presentar un defecto cardíaco grave, sin embargo, el estudio realizado por la Fundación del Lupus menciona que: “la mayoría de los hijos de madres lúpicas son absolutamente sanos”. (Fundación del Lupus, 2016, p.3).

- El Lupus inducido por medicamentos, este es un tipo que es principalmente inducido por medicamentos ya que es una enfermedad similar al lupus que ocurre con algunos medicamentos. (Fundación del Lupus, 2016, p.3).

Para entender mejor este punto la Fundación del Lupus Americana menciona que entre los medicamentos pueden estar “medicamentos que contengan hidralacina (utilizada para tratar la hipertensión arterial), o la procainamida (utilizada para tratar arritmias) y la isoniacida (utilizada para tratar la tuberculosis)”. (Fundación del Lupus, 2016, p.3). Cabe mencionar que los síntomas que se presenten pueden desaparecer dentro de los 6 meses luego de que se haya aplicado el tratamiento.

### **5.3 El lupus como enfermedad autoinmune**

Cuando se habla de “autoinmune”, quiere decir que el propio sistema inmunitario ataca a las células y tejidos sanos por error, así lo menciona la Biblioteca de Medicina de los Estados Unidos, por lo cual el artículo menciona que “El sistema inmunitario del cuerpo lo protege contra las enfermedades y las infecciones. Pero, si tiene una enfermedad autoinmune, su sistema inmunitario ataca las células sanas de su cuerpo por error. Las enfermedades autoinmunes pueden afectar muchas partes del organismo”. (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU., 2018, p.3). Una enfermedad autoinmune como es el Lupus no se conocen las causas, estas enfermedades muchas veces tienen a ser hereditarias.

La Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. también habla y explica que “las enfermedades también pueden hacerse más agudas, o sea que tiene momentos en las que empeoran, pero pueden también tener remisiones que es cuando los síntomas mejoran o desaparecen”. (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU., 2018, p.3).

Lo que caracteriza al lupus como enfermedad autoinmune es que el médico tratante no puede detectar a tiempo la enfermedad, el mismo artículo menciona que “un diagnóstico puede resultar frustrante y estresante. En muchos casos, los primeros síntomas son fatiga, dolores musculares y fiebre más bien baja. Pero el síntoma clásico de una enfermedad autoinmune es la inflamación, que puede causar enrojecimiento, acaloramiento, dolor e hinchazón”. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU., 2018, p.3).

#### **5.4 Tratamientos oficiales y alternativos**

El lupus como tal no tiene cura, pero existen tratamientos efectivos con los cuales se puede sobrellevar la enfermedad. En un informe realizado por el News Medical Life Sciences, se menciona que el tratamiento del Lupus se centra en reducir la hinchazón en el cuerpo que produce la misma enfermedad, para lo cual existen ciertos tratamientos que incluyen medicamentos para que la persona que la padezca pueda sobrellevar la enfermedad. Entre ellas se encuentran:

- “Drogas antiinflamatorias nonsteroidal. AINE estas se utilizan a menudo para reducir el dolor y las articulaciones y la inflamación en las personas que tienen leve dolor no es malo o no se verán afectados órganos”. (News Medical Life Sciences, 2018, p.1).
  
- Otro de los tratamientos que se incluye en esta lista son los medicamentos antipalúdicos que según el informe del News Medical Life Sciences estos son “medicamentos usados para prevenir o tratar la malaria las mismas son usadas para tratar el dolor en las articulaciones, erupciones cutáneas y úlceras”. (News Medical Life Sciences, 2018, p.1)

En este informe también se explica un tratamiento oficial la quimioterapia en este se menciona que “estos procesos se utilizan en casos graves de lupus, cuando los órganos principales están perdiendo su capacidad para funcionar. Estos fármacos suprimen el sistema inmunitario para limitar el daño al órgano”. (News Medical Life Sciences, 2018, p.1)

Además de los tratamientos oficiales también existen métodos alternativos para sobrellevar la enfermedad así lo menciona la Federación Española del Lupus en este informe mencionan que los cuidados de la alimentación van de la mano con la enfermedad y más aún si el paciente posee Lupus cutáneo, por lo cual este informe dice que El cuidado meticuloso de la superficie cutánea es fundamental para mantenerla en buen estado y conservar perfectamente sus funciones de protección, pero esto no es tan sencillo como pudiera parecer. (News Medical Life Sciences, 2018, p.1)

### **5.5 Calidad y estilos de vida de una persona que padece lupus**

Según un informe presentado por el Ministerio de Sanidad de Canario menciona cuál sería el estilo de vida y el auto cuidado de una persona que padece Lupus. Entre ellas se encuentran:

- La persona que padece Lupus debe practicar ejercicio es decir salir a caminar, practicar deportes todos esto de forma permanente.
- Se debe evitar el sedentarismo
- Se recomienda evitar fumar tabaco ya que de esta manera se evitará cualquier problema cardiovascular.
- Un cuidado de los rayos del sol y usar un protector adecuado también es sugerido (Ministerio de Sanidad de Canario, 2016, p. 24).

### **5.6 Lupus en Ecuador**

En Ecuador existe una Guía Práctica Clínica sobre el Lupus en el cual se da una serie de recomendaciones sobre cómo tratar esta enfermedad. En esta se mencionan puntos importantes.

Criterios que debe tomar en cuenta el médico que trata esta enfermedad:

- Qué rol debe tomar el reumatólogo tratante.

- Diagnóstico del Lupus.
- Pronóstico y gravedad
- Fármacos (MSP, 2013, p. 13)

### **5.7 Tratamientos vigentes**

En Ecuador la Guía Práctica Clínica sobre el Lupus mencionan los tratamientos que utilizan los doctores al momento de tratar esta enfermedad. “El tratamiento de la enfermedad lúpica incluye una fase de introducción con corticoides en dosis altas, combinados con inmunosupresores como ciclofosfamida en pulsos por vía endovenosa mensual, o micofenolato mofetil; y una fase de mantención, con corticoides en dosis decrecientes e inmunosupresores como azatioprina, micofenolato mofetil o ciclofosfamida”. (MSP, 2013, p. 15). En este informe también se “recomienda la evaluación periódica de estos riesgos, la aplicación de medidas profilácticas y el tratamiento precoz de cada una de ellas”. (MSP, 2013, p. 15).

La misma guía menciona que el tratamiento va a variar con cada paciente y con el médico tratante, por lo cual los dos puntos que se mencionan sólo es un acercamiento general a la enfermedad.

## **6. Diseño Metodológico**

En esta investigación periodística se abordó desde un enfoque cualitativo, a través de entrevistas que es la técnica principal de esta metodología. Para el primer objetivo que es conocer cuáles son los problemas que enfrentan las personas que padecen Lupus en Ecuador, se realizaron entrevistas, en este punto se pudo conversar con un Psicólogo el cual explicó a profundidad cómo enfrentan la enfermedad las personas que padecen Lupus. Al mismo tiempo se entrevistó a un representante del Ministerio de Salud Pública en el cual dio su punto de vista sobre la situación actual de esta enfermedad en el país, su incidencia y cómo lo están manejando a nivel Nacional.

En la segunda etapa identificaron los cambios y permanencias en cuanto a las regulaciones de enfermedades con Lupus en Ecuador, instituciones y actores relacionados. Para cumplir con este objetivo se realizó una entrevista a un encargado del Ministerio de Salud y a un encargado de la Fundación “Pacientes

Ecuador”, en el cual dieron sus perspectivas frente a las regulaciones y cambios de esta enfermedad.

Para cumplir con el segundo objetivo específico de esta investigación se indagó sobre las características que tienen los casos y tratamientos del Lupus en Ecuador. Para cumplir con este objetivo se realizaron entrevistas a médicos que se especialicen en este tipo de enfermedades en hospitales públicos como (Eugenio Espejo). Además, se entrevistaron a médicos privados para equilibrar los distintos puntos de vista que se tienen ante esta situación.

El tercer objetivo es conocer a través de casos concretos las principales problemáticas ya sean sociales, económicas, familiares y laborales que enfrentan quienes padecen Lupus en el país. Tal como se ha venido explicando se realizaron entrevistas a 6 personas que padecen esta enfermedad, con esto se dio a conocer cómo es su diario vivir y se mostró qué es lo que causa esta enfermedad y cómo la están sobrellevando.

## **7. Fuentes utilizadas**

Para la realización de la investigación propuesta se contemplaron las siguientes fuentes:

### **7.1 Fuentes Documentales**

Guía Práctica Clínica (Lupus Eritematoso Sistémico)

Esta es una Guía que habla del lupus, pero es adaptada de Chile se utilizó esta fuente ya que en ella menciona cómo debe llevarse la enfermedad además menciona la incidencia de lupus que existen. También en la misma guía se puede evidenciar ciertas cifras a nivel mundial de personas que padece esta enfermedad.

### Código Orgánico de Salud (COS)

Este código que aún está en su segundo debate actualmente en Ecuador se utilizó para ver si existían algún cambio en las políticas y regulaciones sobre las enfermedades raras a donde pertenece el lupus. En esta se pudo evidenciar que no hay un análisis claro de lo que es lupus y por eso es mal interpretada.

### Constitución Montecristi 2008

Se utilizó la Constitución ya que en el artículo 363 habla sobre la prioridad de la salud. En la cual se pudo evidenciar que el Estado ecuatoriano garantizará el derecho a la salud.

### Ley 67

La ley 67 es una ley que habla sobre los ámbitos de la salud la cual estuvo en vigencia 4 años desde el 2006 y posteriormente fue reformada en estas reformas se esperaba que se hable de las enfermedades denominadas huérfanas, raras y catastróficas, pero no fue así. Hay que mencionar que el lupus es una enfermedad rara.

Tapia, W. (2019). Entrevista a William Tapia, Médico, Dr. del Hospital Eugenio Espejo. Quito, Ecuador.

Se entrevistó al Sr. Tapia porque es el vocero del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Esta entrevista ayudó al equilibrio de toda la investigación de "Vivir con Lupus en Ecuador", ya que como vocero explicó el punto de vista desde el MSP. Además, ayudó a complementar lo que se mencionaban en los textos ya mencionados. Entrevistadora: Karen Mantilla

Orihuela, G. (2019). Entrevista a Gabriel Orihuela, presidente de la Fundación Pacientes Ecuador.

Esta fundación acoge a personas que padecen lupus en Ecuador. Esta entrevista se realizó con el fin de conocer el punto de vista de cómo el Ministerio de Salud está manejando esta enfermedad y qué se necesita para que los pacientes dejen de ser invisibles. A su vez ayudó a entender más a la Ley 67. Entrevistadora: Karen Mantilla

Márquez. M. (2019). Mario Márquez es Psicólogo Clínico.

Se entrevistó a Márquez. M. ya que él es psicólogo clínico y conoce cuándo es necesario tratar a alguien que padece lupus. Fue importante para esta investigación ya que se supo en qué punto un paciente lúpico necesita ayuda. Además, ayudó a corroborar la información de la Guía Práctica Clínica (LES)  
Entrevistadora: Karen Mantilla

## **7.2 Fuentes personales**

Naranjo. F. (2019). Entrevista a Fernando Naranjo, médico del Hospital Eugenio Espejo.

Se entrevistó a Naranjo. F porque él es reumatólogo. Como se ha mencionado antes el reumatólogo es el que lleva y analiza al paciente lúpico. Este testimonio sirvió para ver la incidencia del lupus en mujeres. Entrevistadora: Karen Mantilla

Arroyo. L. (2019). Entrevista a Lucía Arroyo, médico privado.

Se entrevistó a Arroyo. L, ya que ella es médica del Club de Leones en Quito. Su entrevista aportó a la investigación para conocer que es el lupus desde el punto de vista médico. Entrevistadora: Karen Mantilla

## **7.3 Fuentes testimoniales**

Jarrín. S. (2019). Entrevista a Samanta Jarrín.

Se realizó la entrevista a Jarrín. S. ya que ella padece por más de un año. Esta entrevista aportó a la investigación ya que su testimonio mostró como ha sobresalido con su enfermedad. Además, dio ciertas declaraciones que mostraron que la calidad de salud no es la mejor. Entrevistadora: Karen Mantilla.

Hernández. S. (2019). Entrevista a Sara Hernández.

Se realizó la entrevista a Hernández. S, ya que ella es de nacionalidad colombiana. Ella vive en Ecuador por un largo tiempo. Mencionó cómo es para ella vivir con lupus en Ecuador. Además, ella afirmó que el trato en el hospital Eugenio Espejo ha sido muy bueno. Entrevistadora: Karen Mantilla.

Pozo. K. (2019). Entrevista a Karina Pozo.

Se realizó la entrevista a Pozo. K, en la cual ella mencionó que la enfermedad la lleva ya 18 años y el proceso ha sido agotador. Esta entrevista sirvió para conocer el trato que le da un médico a un paciente lúpico. Entrevista Karen Mantilla.

Romero. G. (2019). Entrevista a María Gabriela Romero.

Se realizó la entrevista a Romero. G, ya que ella tiene lupus hace poco tiempo. Y todo lo que está viviendo es totalmente nuevo. La entrevista aportó a la investigación ya que ella contó cómo es el proceso del lupus en un hospital privado. Entrevistadora: Karen Mantilla.

Cuadrado. J.](2019). Entrevista a Jennifer Cuadrado.

Se realizó la entrevista a Cuadrado. J. El testimonio ayudó a la investigación porque Jennifer cuenta, el por qué el lupus debe dejar de ser invisible. Entrevistadora: Karen Mantilla.

## **8. Principales hallazgos de la investigación**

Para realizar la investigación “Vivir con lupus en Ecuador”, se realizaron diferentes filtros. El primer filtro empezó con la investigación de lo que abarcaba el lupus, entre lo que se encontró fue, qué es, tipos, y una guía adaptada a la cual deben registrarse todos los médicos ecuatorianos al tratar esta enfermedad. Para complementar la información de estos documentos se utilizaron sitios web oficiales como la Organización Mundial de la Salud, OMS, así mismo la Guía práctica del Lupus y la Fundación Americana del Lupus.

Para entender cuál era la situación actual del lupus en Ecuador se analizaron dos documentos importantes que fueron el Código Orgánico de Salud, COS, que es un documento que busca agrupar a más de 40 Leyes y Decretos, pero que está en su segundo debate sin una aprobación por parte de los Asambleístas. Actualmente se eligieron a las nuevas autoridades que estarán a cargo de las distintas comisiones entre la que se encuentra el de la salud.

También se analizó la “Ley 67”, es una ley que estuvo activa 4 años, pero en el 2006 se reformó. Esta ley habla específicamente de la salud, pero no aborda el lupus.

Una vez que se concluyó con la recolección de documentos lo siguiente fue consultar a personas que estén familiarizadas con esta patología.

Las primeras fuentes que se utilizaron para equilibrar la investigación fueron distintos casos de mujeres que padecen lupus y viven en Ecuador, entre ellas están:

Samanta Jarrín padece lupus desde hace 2018. Lo primero que se encontró fue que el proceso para detectar la enfermedad fue largo y tardío. Además, tuvo que dejar de lado sus estudios presenciales para realizar su tratamiento y en la actualidad está terminando el colegio a distancia.

También se pudo evidenciar que ella toma alrededor de 5 medicamentos que al principio fueron gratis, pero durante todo este año a veces el hospital Pablo Arturo Suarez en Quito le proporciona y otras no existía un abasto completo. Samanta considera que si existiera un buen control de las medicinas se podrían entregar a todos los pacientes. Es común que los lúpicos sufran recaídas y para esto es el uso de las corticoides, un medicamento que es común en los pacientes pues ayudan a calmar su dolor.

Siguiendo con la línea de entrevistas testimoniales se recurrió al Hospital Eugenio Espejo en la ciudad de Quito. En este hospital una colombiana de 19 años cuyo nombre es Sara Hernández estaba siendo atendida. La mitad de su vida reside en Ecuador. Le detectaron lupus desde hace un par de años. Lo que se pudo evidenciar es los doctores encargados de tratar su enfermedad le dijeron que el lupus podría ser hereditario, esta singularidad no se indica en la Guía Práctica del Lupus, lo cual llama la atención. Los especialistas en Ecuador no están totalmente capacitados para dar un pronóstico 100% certero.

A su vez que se buscaron las fuentes testimoniales también se consultaron a dos médicos: uno privado y un médico de un hospital público. El médico que por lo general detecta al lupus es un reumatólogo ya que en Ecuador y ni en ninguna parte del mundo existen especialistas para que se pueda tratar esta patología.

Con esta información recolectada de la Guía Práctica del lupus, se entrevistó al Dr. Fernando Naranjo, él es Reumatólogo del Hospital Eugenio Espejo. Lo que se pudo evidenciar con esta fuente fue la incidencia de personas con lupus en Ecuador, es decir que se comprobó que mayormente las personas que padecen lupus son mujeres en edad reproductiva.

Además, él mencionó que el protocolo que debe seguir un paciente lúpico es sencillo y que deben cumplir con todo lo que le dice el Dr. que los estén tratando. Fernando también aclaró que esta enfermedad no tiene cura y que no hay estudios por lo que se considera una enfermedad rara.

Continuando con la investigación de fuentes se contactó a la Dra. Lucía Arroyo, ella es médica de la clínica del Club de Leones en la ciudad de Quito. Lo más importante que ella mencionó fue que el lupus es una enfermedad autoinmune es decir que muchas veces puede ser confundida.

Además, afirmó que cuando la patología ataca no lo hace a un solo órgano si no que ataca a varios y el proceso de detectarla es más complicado, así mismo, mencionó que cuando ella trabajaba en un hospital público el suministro de medicinas era completo, mayormente se recetaban corticoides, pero había suficiente y eran de buena calidad. Además, se encontró que como no existe un estudio certero del lupus no hay una pastilla exacta para esta enfermedad.

Para corroborar la información presentada por la Dra. Lucía Arroyo se solicitó el punto de vista de otra paciente lúpica, su nombre es Karina Pozo tiene 42 años y 18 años vive con lupus.

Ella corroboró que no existe suficiente información por parte de los médicos por lo que ella actualmente se ve afectada con su riñón ya que para detectar al lupus se demoraron más de un año. Menciona que es un calvario vivir con lupus y estar en Ecuador porque los medicamentos que proporciona el Ministerio de Salud no son de buena calidad y solo calman el dolor, además, que no existen estudios sobre esta enfermedad. Ella trabaja para la Fundación Pacientes Ecuador que es una fundación que brinda ayuda a las personas que padecen esta enfermedad.

Como ya se tenía conocimiento de esta fundación se pidió hablar con el presidente de la misma. Gabriel Orihuela, mencionó que como fundación intentan ayudar a las personas que padecen esta enfermedad. Gabriel comentó que el Ministerio de Salud no cuenta con una cifra actual de cuántas personas padecen esta enfermedad y por eso no se les puede dar un trato correcto por lo que la enfermedad se vuelve invisible para todos, además que no hay estudios actualizados. Él considera que si existiera una cifra actual los médicos se inclinarían por estudiar a fondo al lupus, para que exista mejor atención.

El también mencionó que no existe un cambio en las políticas ni regulaciones porque el COS (Código Orgánico de la Salud) no es aprobado y si fuese aprobado hay cosas que se deben mejorar.

En esta misma fundación se encontraron dos casos de mujeres que padecen lupus actualmente. Las dos con distintos síntomas la primera es María Gabriela Romero, ella a diferencia de las otras se hizo atender en el Hospital Vozandes en la ciudad de Quito ella cuenta que el costo de las medicinas es excesivo por lo que muchas veces tiene que hacer comidas solidarias para costear todo esto.

Además, ella dice que la gente no está informada de esta enfermedad ni si quiera el propio paciente conoce de la enfermedad peor aún los familiares y las demás personas. Considera que esta falta de información hace que esta enfermedad sea mal interpretada y puede ser confundible por algo contagioso. Por todo este proceso ella ha tenido que someterse a terapia psiquiátrica.

Otro caso es el de Jennifer Cuadrado una joven estudiante que le detectaron lupus hace aproximadamente un año. Lo que se encontró de esta fuente testimonial fue que ella siente que la enfermedad es muy invisible para todos y muchos no entienden el verdadero significado de lo que es ser paciente lúpico, también se pudo identificar que los medicamentos están causando efectos secundarios, pero no puede dejarlos porque calman el dolor.

Para entender mejor cuando una persona que padece esta enfermedad necesita ayuda psicológica se consultó a un experto en el área que fue un Psicólogo Clínico, Mario Márquez mencionó que el tratamiento para una persona que padece lupus es más complejo ya que la enfermedad en si es rara por lo que el tratamiento debe ser más dócil y mayormente siempre necesitan ayuda psicológica para que puedan continuar con sus actividades diarias.

Para cerrar estos hallazgos tras la investigación se consultó al vocero del Ministerio de Salud Pública, Dr. William Tapia, lo que comentó fue que el proceso para detectar esta enfermedad sólo se demora un día ya que los exámenes son rápidos. Además, aseguró que los medicamentos están completos, no hace falta ninguno y son totalmente gratis.

También habló sobre las corticoides que es el medicamento común que consumen estas personas él afirmó que el uso puede llegar a afectar a su salud. Las corticoides son medicamentos que ayudan a calmar el dolor al paciente, pero este puede llegar a hincharlos.

Él también dijo que el no tener una guía propia de Ecuador y adaptarse a la de Chile no es tan malo porque según el vocero tanto Chile como Ecuador somos personas mestizas y el estudio puede apegarse a nuestro país. Pero a su vez considera que no tener una guía propia es un problema porque no se puede analizar a los pacientes de una correcta manera.

## **9. Conclusiones**

Se determinó que no ha existido ningún cambio en las políticas y regulaciones sobre el lupus en Ecuador desde el 2013. Al no tener un Código Orgánico de Salud aprobado este tipo de enfermedades raras no tienen un tratamiento adecuado, no son visibles, no tienen medicamentos apropiados, no hay legislación que las ampare, y esto hace que estas personas sean invisibles para todo el resto de la sociedad.

A su vez el Ministerio de Salud Pública del Ecuador no posee una cifra exacta de cuántas personas padecen esta patología. Sin esto no se puede identificar a fondo qué tipo de lupus es y cuál es su tratamiento adecuado. Y no se puede dar un tratamiento correcto a todo aquel que lo padezca. Sin una cuantificación los nuevos médicos no saben a cuántos lúpicos van a atender y sin esto las ganas de realizar nuevos estudios del lupus es completamente nula.

Además, el tener una Guía que es adaptada de Chile no garantiza que el médico ecuatoriano conozca y diferencie a un paciente ecuatoriano y esto hace que no se pueda detectar a tiempo. Sin una guía propia los pacientes lúpicos se sienten desprotegidos por el Estado de la República del Ecuador. Pese a que en la constitución de nuestro país es prioridad la salud de una persona estas personas no se sienten priorizadas.

No existe un buen manejo de los medicamentos por lo que muchas veces estas personas deben gastar de su propio dinero en las medicinas. El lema del MSP es que la salud es gratuita, pero los enfermos con lupus dicen que no es así. Por otro lado, los medicamentos que distribuye el MSP son genéricos y su calidad se pone en duda. No hay abasto suficiente en el mercado y el sistema de salud para entregarlos a los lúpicos. Se debe tomar en cuenta que la calidad del medicamento afecta directamente a otros órganos del sistema del enfermo.

En un lapso de tiempo puede afectar distintas partes de su organismo y el lupus se volvería crónico.

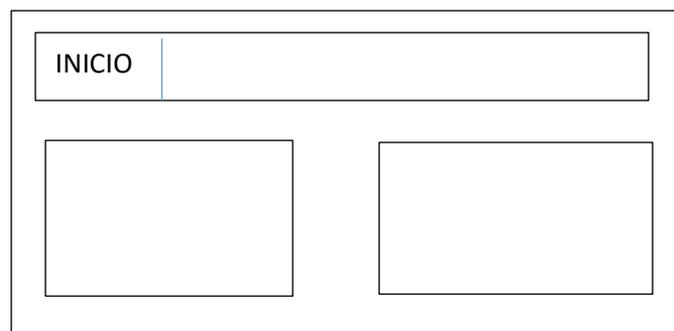
Los entes del Ministerio de Salud deben entender bien a esta enfermedad para que pueda brindar información a la persona que padece lupus y a la sociedad. Mientras que no exista una guía, un Código Orgánico de salud esta enfermedad seguirá siendo invisible para todos menos para el que lo padece y la calidad de vida de estas personas seguirá siendo muy vulnerable.

## 10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos

La estructura de este reportaje ha sido dividido en las siguientes secciones:

### 10.1 Primera Sección: INICIO

En esta parte se da una introducción de lo que se va hablar en el blog en donde se puede evidenciar dos entrevistas que complementan el texto que se encuentra en la página. Además, hay una muestra de una galería de fotos y un vídeo que explica qué es el lupus.



*Figura 1.* Inicio

### 10.2 Casos de pacientes lúpicos

En esta pestaña se encuentran los distintos casos de las personas que padecen lupus en Ecuador en donde se puede evidenciar también videos que complementa con la información. Todos los casos son distintos y tienen algo diferente que contar. También se encuentra una introducción de la que habla de cómo viven las personas que padecen esta enfermedad. En la parte final de esta pestaña se encuentra la declaración del Psicólogo Clínico con el que se realiza un cierre.

CASOS DE PACIENTES LÚPICOS		

Figura 2. Casos de pacientes lúpicos

### 10.3 ¿Qué es el lupus?

En esta parte del blog se puede evidenciar lo que es el lupus para lo que se complementa con una infografía la que ayuda a la mejor comprensión sobre lo que significa tener lupus. En la infografía también se evidencia la alimentación y las cifras a nivel mundial de las personas que padecen esta patología. También se encuentran dos videos de los doctores mencionando la incidencia y qué significa esta enfermedad. Los videos complementan a la información en el texto redactado.

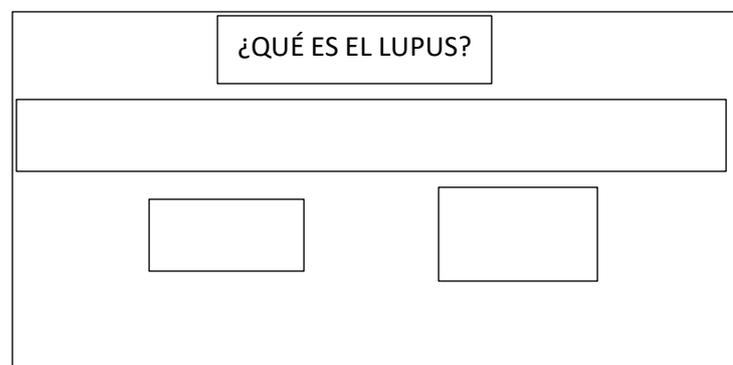


Figura 3. ¿Qué es el lupus?

## 10.4 Tipos de lupus

En esta pestaña se evidencia los 4 tipos de lupus en una infografía que explica qué son. Además, también está un cuadro donde está una cita de Gabriel Orihuela, Presidente de la Fundación Pacientes Ecuador donde se puede evidenciar el por qué es necesario contabilizar cuantas personas padecen esta enfermedad y también se observa un audio del vocero del Ministerio de Salud que habla sobre descartar infecciones.

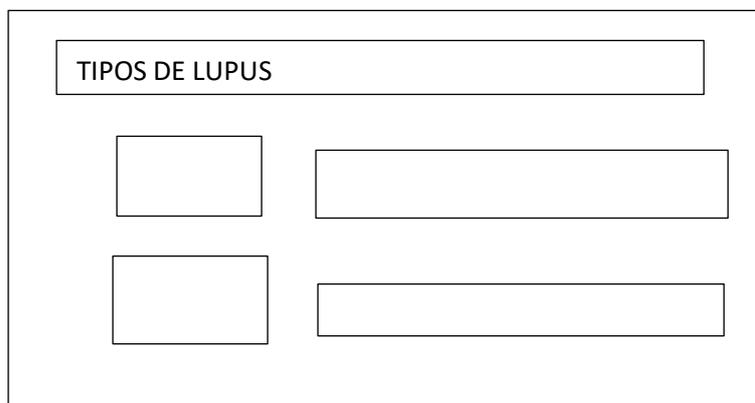


Figura 4. Tipos de lupus

## 10.5 La batalla autoinmune

Esta pestaña está dedicada al día mundial del lupus y la cobertura que se realizó ese día. En esta se encuentra una galería de fotos donde se muestra como fue ese día para estas personas. Además, se encuentran dos videos y una noticia que hablan de este plantón y lo importante que es este día para estas personas.

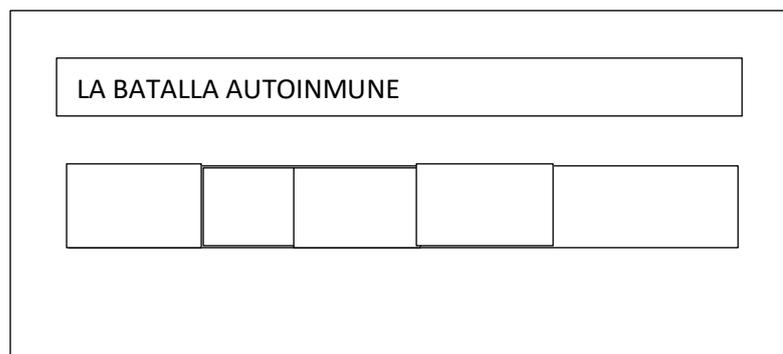


Figura 5. La batalla Autoinmune

## 10.6 ¿Cómo actual el gobierno ecuatoriano?

En este espacio se habla sobre el Código Orgánico de Salud y la Ley 67. También se puede visibilizar las peticiones que tienen las personas que padecen esta enfermedad. También se evidencia los medicamentos que expande el MSP. Toda esta información se complementa con un video y un audio del vocero del Ministerio de Salud y también para equilibrar esta información se encuentra un video de Gabriel Orihuela que habla sobre las modificaciones que deben existir en el COS si se llegase a aprobar. También se encuentra un cierre con el que se concluye la investigación periodística.

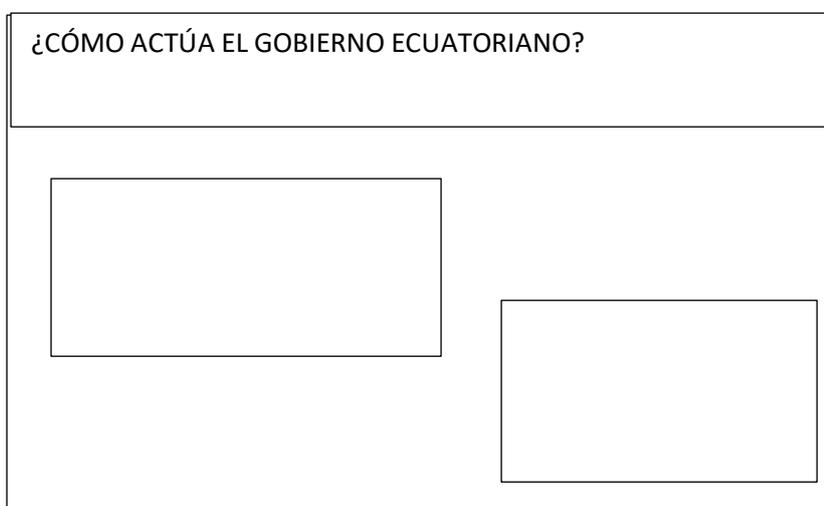


Figura 6. ¿Cómo actúa el gobierno ecuatoriano?

**11. Link del reportaje multimedia**

<https://karenmantilla067.wixsite.com/lupusenecuador>

## 12. Referencias

Alonso, M. (2017). *Lupus eritematoso sistémico. Epidemiología y presentación clínica en el noroeste de España*. (tesis doctoral). Universidad de Cantabria.

Arbuckle, M. (2005) *Desarrollo de autoanticuerpos antes del inicio clínico del lupus eritematoso sistémico*. Recuperado de: <https://www.jwatch.org/jd200311120000001/2003/11/12/autoantibody-formation-precedes-development>

Asociación Catalana de Lupus. E.G Cervera, R. (2016) *Lupus guía práctica para pacientes de lupus*. Barcelona. Recuperado de: <http://adeles.org/wp-content/uploads/2016/11/guia-practica-lupus.pdf>

Ciencia UNEMI. (2018). Manuel Antonio Cervantes Coka. *Lupus Eritematoso Sistemático*, tomado de: <file:///C:/Users/Karen%20Mantilla/Downloads/Dialnet-LupusEritematosoSistemico-5210253.pdf>

El Universo. Com. (2018). *El lupus aqueja a más mujeres de 20 a 40 años*. Recuperado de: <https://www.eluniverso.com/guayaquil/2018/05/03/nota/6741902/lupus-aqueja-mas-mujeres-20-40-anos>

Federación Española del Lupus. (2018). *Tratamientos alternativos del Lupus*. Recuperado de: [http://www.felupus.org/documentos/prevenir\\_sol.php](http://www.felupus.org/documentos/prevenir_sol.php)

García, M y Mera, K. (2017) *Características clínicas del Lupus Eritematoso Sistémico en pacientes ingresados en el Hospital Luis Vernaza de Guayaquil, con énfasis en Terapia Intensiva, durante el período 2015 – 2017.* (tesis de pregrado). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

Guías de práctica clínica en el sns . (2013). *Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. 2013.* Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad Recuperado de: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_549\\_Lupus\\_SESCS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf)

Jarrín, M y Espinosa, J. (2015). *Prevalencia de las Manifestaciones Clínicas de Lupus Eritematoso Sistémico desde el 2005 hasta el 2015 en el Hospital José Carrasco Arteaga, Cuenca, Ecuador.* (tesis de pregrado). Universidad de Cuenca.

Lupus Foundation of America. (2018). *¿Qué es el lupus?* de National Resource Center on Lupus Recuperado de: <https://www.lupus.org/es/resources/que-es-el-lupus>

Lupus Foundation of America. (2018). *¿Tipos de Lupus?* 2018, de National Resource Center on Lupus Recuperado de: <https://www.lupus.org/es/resources/varios-tipos-de-lupus>

Martínez, V y Navarrete, G. (2006). *Lupus eritematoso discoide en niños. Presentación de un caso. mediagraphic antemisa,* Edición N.4, recuperado de : <http://www.medigraphic.com/pdfs/derma/cd-2006/cd061j.pdf>

Medine Plus. (2018). *Lupus como enfermedad autoinmune.* Recuperado de : <https://medlineplus.gov/spanish/lupus.html>

Ministerio de Salud Pública. *Lupus Eritematoso Sistémico (LES).* Guía de Práctica Clínica. Quito: MSP; 2013. Recuperado de: <http://salud.gob.ec>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. (2013). *Aprendiendo a conocer y vivir con Lupus Eritematoso Sistémico . 2013, de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.* Servicio de Evaluación del Servicio Canario. Recuperado de:

[http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_549\\_Lupus\\_SESCS\\_paciente.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_paciente.pdf)

Moreno, C. (2016) *Validación de pruebas diagnósticas no invasivas para estimación clínica de riesgo cardiovascular en pacientes con Artritis Reumatoidea y Lupus Eritematoso Sistémico. Estudio Comparativo de Cohortes. Hospital Eugenio Espejo – Servicio de Medicina Interna.* (tesis de Maestría). Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

News Medical Life Sciences. (2017). *Tratamientos del Lupus.* Recuperado de: [https://www.news-medical.net/health/Lupus-Treatments-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Lupus-Treatments-(Spanish).aspx)

Revista Colombiana Reumatológica, (1998), *Lupus en Latinoamérica, Ecuador.*

Recuperado de:

<https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/reumatologia/vol-841/reuma8401lupus4/>

## **ANEXOS**

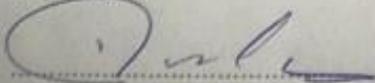
Quito, 27/05/2019

Por medio de la presente:

Yo, Nelson William Tapia Cuevas, Cl. 1714414602 autorizo el uso de  
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
Video a la/el señorita/señor  
Karen Montilla con número de matrícula,  
712218 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Karen Montilla utilizará este material en el  
contexto del reportaje Como vivirá la pasantía con la p.e. en Ecuador  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
Investigación

Atentamente,



Ministerio de Salud Pública  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES  
"EUGENIO ESPEJO"  
Dr. WILLIAM TAPIA C.  
MEDICINA INTERNA  
CBO. MSP: 1714414602  
CBO. INM. N° 17-08-03637

Nombre y apellido: William Tapia C.  
Cargo: Médico Internista  
Empresa: Hospital Especialidades "Eugenio Espejo"  
Número de cédula: 1714414602  
Teléfono celular: 0984491063  
Correo electrónico: willy\_09777@gmail.com

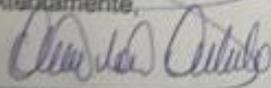
Quito, 18/ABR 2019

Por medio de la presente:

Yo, GABRIEL R. ORIHUELA, CI. 1707329999 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
ENTREVISTA EN VIDEO a la/el señorita/señor  
KAREN MASTILLA con número de matrícula,  
716818 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante KAREN MASTILLA utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Tejido social con Júpiter en Ecuador  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Tejido social

Atentamente,



Nombre y apellido: GABRIEL R. ORIHUELA  
 Cargo: PRESIDENTE  
 Empresa: FUNDACION PACIENTES ECUADOR  
 Número de cédula: 1707329999  
 Teléfono celular: 0982001111  
 Correo electrónico: gorihuela@pacientecuador.org

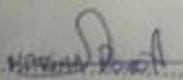
Quito, 18/04. 2019

Por medio de la presente:

Yo, KARINA POZO ALVARO, CI. 130854136-6 autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
 VIDEO a la/el señorita/señor  
 KAREN MANTILLA con número de matrícula,  
 716818 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Karen Mantilla utilizará este material en el  
 contexto del reportaje como video sobre la fuerza de  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
 Teji

Atentamente,

  
 Karina Pozo

Nombre y apellido:  
 Cargo: VOLUNTARIA  
 Empresa: PACIENTES ECUADOR  
 Número de cédula: 130854136-6  
 Teléfono celular: 0987298723  
 Correo electrónico: karenbb04@gmail.com

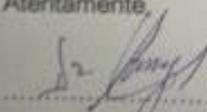
Quito, 10 de 11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Lucía Arroyo....., CI. 0500851423 autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
 Video..... a la/el señorita/señor  
 Karen Montilla Ulloa..... con número de matrícula,  
 210818..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Karen Montilla Ulloa..... utilizará este material en el  
 contexto del reportaje..... Titulación: "Como viven la persona en un departamento"  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
 (IPL Reportaje de Investigación).....

Atentamente,

  
 Nombre y apellido: LUCÍA ARROYO  
 Cargo: MEDICO GENERAL

Empresa:

Número de cédula: 0500851423

Teléfono celular: 0987543460

Correo electrónico: lucia1281@hotmail.com

Quito, 5 de Mayo 2019

Por medio de la presente:

Yo, Fernando Naranjo Saitos, CI. 0201478450 autorizo el uso de  
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
entrevista a la/el señorita/señor  
Karen Manfilla con número de matrícula,  
716318 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Karen Manfilla utilizará este material en el  
contexto del reportaje cómo viven los personas con lupus en Ecuador  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP.

Atentamente,

Fernando

Nombre y apellido: Fernando Naranjo Saitos  
Cargo: Médico Internista  
Empresa: H. E.E.  
Número de cédula: 0201478450  
Teléfono celular: 0998815056  
Correo electrónico: fftosli@hotmail.com

Quito, 3. Julio 2019

Por medio de la presente:

Yo, Sara Hernández, CI. 1757358484, autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
Audio a la/el señorita/señor  
Karen Montilla con número de matrícula,  
715815 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Karen Montilla utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Como viven las personas con Lupus en Ecuador  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
TP Titulación

Atentamente,

  
 Nombre y apellido: Sara Hernández  
 Cargo: Estudiante  
 Empresa: \_\_\_\_\_  
 Número de cédula: 1757358484  
 Teléfono celular: 0999899654  
 Correo electrónico: Sarahernandez7600@gmail.com

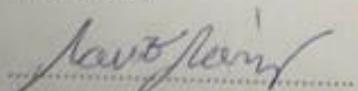
Quito, 6. may 2019

Por medio de la presente:

Yo, MARIO MARQUEZ, CI. 170821930<sup>6</sup> autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
datos a la/el señorita/señor  
Karen Mantilla con número de matrícula,  
716818 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Karen Mantilla utilizará este material en el  
 contexto del reportaje "Como viven las personas con lupus en Ecuador"  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: MARIO MARQUEZ  
 Cargo: Profesor  
 Empresa: UPS  
 Número de cédula: 170821930-0  
 Teléfono celular: 0999780312  
 Correo electrónico: mantilla\_mariquiza@telcel.com

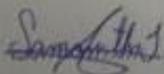
Quito, 22 de abril de 2019

Por medio de la presente:

Yo, Samantha Carolina Jacellín Castro, CI. 1724982362 autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
 video + fotos a la/el señorita/señor  
 Karen Michelle Mantilla Ulloa con número de matrícula,  
 310812 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Karen Michelle Mantilla Ulloa utilizará este material en el  
 contexto del reportaje: Cómo viven los jóvenes en Ecuador  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
 Historia I (P)

Atentamente,



Nombre y apellido: Samantha Jacellín

Cargo: \_\_\_\_\_

Empresa: \_\_\_\_\_

Número de cédula: 1724982362

Teléfono celular: 094 083 5833

Correo electrónico: sampank@gmail.com

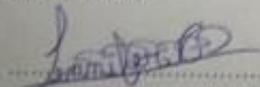
Quito, 01 Mayo 2019

Por medio de la presente:

Yo, Jennifer Carolina Cuadrado Castilla, CI. 060618036-2, autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
audio + fotos a la/el señorita/señor  
Javier Mantilla Villos con número de matrícula,  
719818 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Javier Mantilla Villos utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Como vivió la persecución en Ecuador  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Titulación (TIP)

Atentamente,



Nombre y apellido: Jennifer Cuadrado

Cargo: Estudiante

Empresa: \_\_\_\_\_

Número de cédula: 060618036-2

Teléfono celular: 0932792236

Correo electrónico: jenny.karo.10@gmail.com

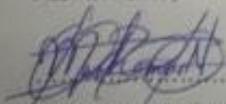
Quito, 22.06/2019

Por medio de la presente:

Yo, Maria Romero Negrete, Ci. 1713625976 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
video a la/el señorita/señor  
Faren Mantilla Vilca con número de matrícula,  
716818 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Faren Mantilla Vilca utilizará este material en el  
 contexto del reportaje "Cómo vive la población en Negre en Ecuador"  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Teoría

Atentamente,

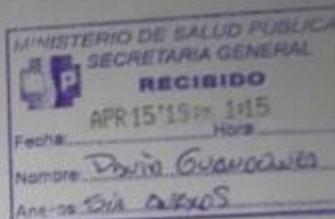


Nombre y apellido: Maria Romero Negrete  
 Cargo: Ninguna  
 Empresa: Ninguna  
 Número de cédula: 1713625976  
 Teléfono celular: 0998506774  
 Correo electrónico: gaby11-romero@hotmail.com

*udla.*

Quito, 11 de abril de 2019

Lic.  
Diana Escalante  
Directora Nacional de Comunicación, imagen y prensa  
Ministerio de Salud  
Presente



De mis consideraciones:

Reciba usted el saludo de quienes hacemos la Universidad de Las Américas, particularmente la Facultad de Comunicación. A la par, me permito informarle que la estudiante de 8vo nivel de Periodismo Karen Mantilla, realiza su trabajo de fin de carrera sobre "Cómo viven las personas con Lupus en Ecuador".

Dado que se trata de un ejercicio académico, le agradeceré brindar un espacio en su agenda o direccionar a la persona indicada para que la estudiante pueda realizar una entrevista audiovisual, el día jueves 18 de abril a las 12h00, como parte de su investigación puntualmente sobre:

- Cómo está manejando el Ministerio de Salud esta enfermedad
- Cuántos casos existen actualmente
- Cuál es el protocolo que debe seguir una persona que padece Lupus
- Cómo son expendidos los medicamentos

Por su parte, la estudiante se compromete a utilizar la información obtenida con fines académicos y no difundirla a través de medios de comunicación.

De antemano agradezco su gestión, adicional adjunto información de la estudiante para contacto.

Karen Michelle Mantilla Ulloa  
Ct: 1721322483  
ID Banner: A00036975  
Mail: karen.mantilla@udla.edu.ec

Atentamente,

*udla.*  
UNIVERSIDAD  
DE LAS AMÉRICAS  
*medicamentación*  
Maria Gabriela Pallares  
COORDINADORA DE LA CARRERA DE PERIODISMO

Mgtr. Maria Gabriela Pallares J.  
CI 1713437398  
Coordinadora de la Carrera de Periodismo  
maria.pallares@udla.edu.ec

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES EN 12 SEMANAS (Karen Mantilla Ulloa)	MESES											
	1	2	3									
	SEMANAS											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	1
Reunión con el profesor guía	[Blue bar]											
Aplicación de técnicas de investigación para recolección de información	[Yellow bar]											
Recolección de información lograda a través de las técnicas de investigación aplicadas.		[Orange bar]										
Determinación de estructura de reportaje multimedia			[Pink bar]									
Analizar la información recolectada				[Blue bar]								
Realización del reportaje multimedia					[Green bar]							
Presentación de primer borrador de reportaje multimedia al profesor guía								[Yellow bar]				

Introducción

→ 1: xx  
2: xx→ 3: xx  
4: xx→ 5: xx  
6: xx→ 7: xx  
8: xx

## Lista de Contactos

- David Guerra (Ministerio de Salud) -  
Número: 0984272927 *Cargo (desde cuando)*
- Ministerio de Salud  
Número: 0992528405 *Quintero (Paola)*
- Isalas Pareja *Dr.*  
Número: 099 208 3893
- Fundación SER *Quito*  
27/30 de abril del 2019 va a existir un congreso en Quito donde hablarán del Lupus.  
099 924 6133
- Verónica Aguayo MSP (secretaria)  
+593 99 252 8405
- Amigas de la vida con Lupus
- 2016 Código D, S

→ por correo electrónico → dato + P  
obligatoriamente ✓ +

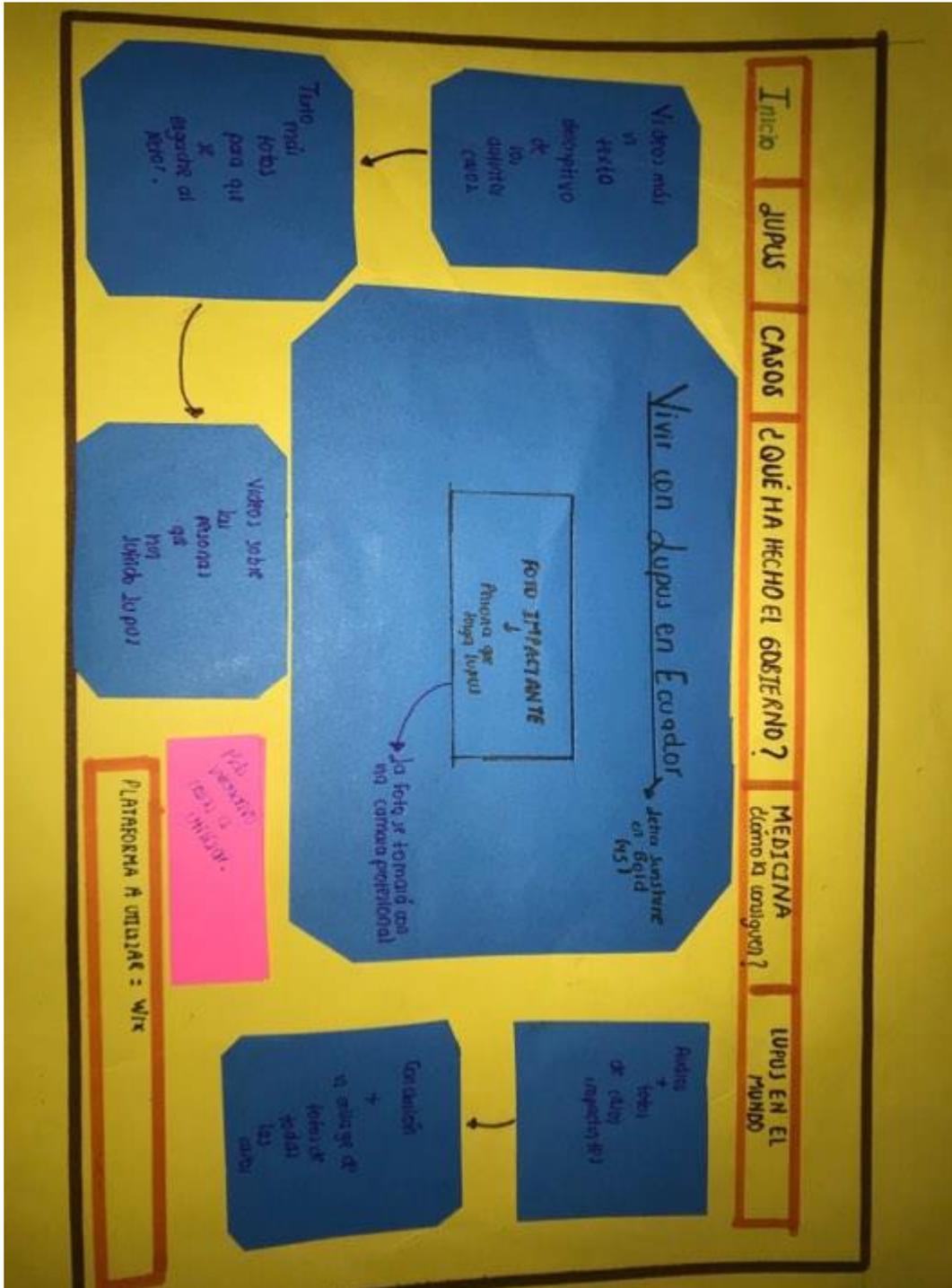


Figura 8. Boceto

