

Alto costo del tratamiento del Lupus y déficit de reumatólogos agravan situación en Venezuela

La internista y reumatóloga [Yurilis Fuentes](#), profesora de la Universidad de Oriente, Núcleo Bolívar (UDO-Bolívar), fue reconocida como la científica número uno de esa casa de estudios en el ranking de investigadores universitarios.

Su labor se centra en educar sobre el lupus, una enfermedad autoinmune crónica que puede afectar diversas partes del cuerpo y que está rodeada de estigmas en el país.

“La palabra lupus tiene una connotación negativa en sí misma”, dijo Fuentes este martes durante una entrevista en el programa *Háblame Bajito* de **Radio Fe y Alegría Noticias**.

Explicó que su investigación más importante consistió en entrevistar a personas con lupus en siete países de Latinoamérica, encontrando que, en un primer momento, la mayoría experimenta sentimientos negativos y que aprender a autogestionarse para llevarla adelante sin preocupaciones les ha tomado entre tres y cinco años.

“Imagínate una enfermedad que nadie conoce, que es misteriosa, que tiene un nombre que no es agradable para las personas que la tienen y que encima cuando te la mencionan la relacionan con la muerte”, expresó.

Tratar el lupus puede superar los \$250 al mes

La especialista indicó que el tratamiento usado son los medicamentos antimaláricos o antipalúdicos, como la hidroxicloroquina y la cloroquina, los cuales estuvieron disponibles hasta septiembre de 2024 a través del Seguro Social y de los programas de malaria.

Sin embargo, desde entonces los pacientes deben adquirirlos en farmacias, donde los precios oscilan entre 10 y 20 dólares por caja de 20 tabletas, lo cual resulta costoso tomando en cuenta que la persona requiere una dosis diaria o dosis y media.

Advirtió también que algunos pacientes

necesitan [inmunosupresores](#) como el micofenolato. “Un tratamiento estándar de inducción puede superar los 250 dólares mensuales”, señaló, sin contar el costo de las consultas médicas y de los exámenes de anticuerpos y control, que solo pueden hacerse en laboratorios privados.

Fuentes subrayó que el bienestar del paciente no depende únicamente de la disponibilidad del medicamento, sino también de factores económicos, del acompañamiento del sistema de salud, del personal médico y de contar con una red de apoyo.

Déficit de especialistas

Asimismo, alertó sobre la escasez de reumatólogos en la región. Según ella, solo Uruguay y Argentina cuentan con una proporción adecuada de especialistas, estimada en 50 reumatólogos por cada 50 000 habitantes.

En el caso de Venezuela, calculó que actualmente hay menos de 120 reumatólogos activos, en su mayoría cercanos a la jubilación.

Solo quedan dos programas de formación en el país, ubicados en Caracas y Maracaibo, con menos de 10 egresados por año, muchos de los cuales emigran. “Estamos en una situación bastante crítica”, añadió.

Cada caso de lupus es único

“Cada paciente con lupus es diferente. No hay dos personas con lupus igual”, enfatizó la reumatóloga, agregando que estudiarlo depende de muchas variables y requiere de “tener los sentidos bien abiertos” para encontrar la solución al problema particular de cada afectado.

A su juicio, en el mundo se está en el mejor momento en cuanto a tratamientos y supervivencia del paciente, ya que se puede llevar una vida normal si se detecta a tiempo, no hay daño en los órganos y se siguen las recomendaciones como protegerse del sol, no fumar, tener una adecuada higiene dental, alimentarse saludable, hacer ejercicio diariamente y manejar el estrés.

Recordó que en el pasado muchas personas fallecían no por la enfermedad en sí, sino por los efectos de los tratamientos que eran muy agresivos, ya que no existían fármacos específicos.

La remisión prolongada requiere una actitud positiva

Fuentes comentó que muchas personas han superado etapas graves de la enfermedad y han logrado mantenerla inactiva por más de tres años, lo que se conoce como remisión prolongada.

“Ellos dicen que el lupus se convierte en un motivo de desarrollo personal, es decir, les permite crecer en lo personal y ayudar a otras personas”, manifestó.

Asimismo, declaró que “el 100% de los pacientes latinoamericanos que han logrado la remisión prolongada dicen que la actitud positiva es vital para lograr el éxito”.

En Ciudad Bolívar, informó que han mejorado los tiempos de diagnóstico. Antes, la media era de 36 años; ahora se ubica entre los 28 y 29 años, lo que permite comenzar el tratamiento más temprano y tener mejores resultados.

Apoyo y formación para pacientes con lupus

Fuentes también impulsa espacios educativos como la página “Hablemos de lupus” e invita a sus pacientes a unirse a un grupo de WhatsApp que funciona desde hace 10 años, donde se brinda acompañamiento y educación.

Recomendó unirse a asociaciones serias y evitar aquellas que prometan curas milagrosas, den información muy negativa o quieran recetarlos.

Aunque actualmente quienes investigan en el país lo hacen “ad honorem”, animó a otros a confiar en que sí se puede y que hacerlo siempre va a ayudar a que crezcan porque es comprender por qué ocurren los problemas.

A su vez, insistió en que el sistema de salud debe apostar por la prevención y que se debe invertir en educar. “La medicina no puede ser curativa, tiene que ser preventiva”, concluyó.

Con información de Radio Fe y Alegría