



A Jennifer Nitkin le diagnosticaron hepatitis autoinmune cuando tenía 18 años y cirrosis biliar primaria solapada al cumplir los 26. Su familia representa la acumulación de enfermedades autoinmunes, ya que su hermana tiene diabetes de tipo 1 desde los seis años y su padre padece de púrpura trombocitopénica autoinmune. Jennifer ha estado tomando esteroides durante más de 12 años, lo que le ha provocado efectos secundarios muy notorios, como sus mejillas hinchadas.

Catherine Agonis es una adolescente con síndrome poliglandular autoinmunitario, que incluye la diabetes tipo 1 y la enfermedad tiroidea autoinmune. Catherine también padece la enfermedad celíaca, una afección gastrointestinal autoinmune. Ha creado una organización sin fines de lucro de nombre *Catherine's Hope* a fin de recabar fondos para la investigación autoinmune.



Angela Faye Riles murió a los 18 años de edad, justo después de haber sido aceptada en el programa de contabilidad de la Universidad Estatal de Wayne en Detroit. Sufría de lupus nefrítico, una enfermedad cuyo tratamiento no ha cambiado desde hace 25 años. Sin investigaciones para mejorar los tratamientos del lupus y otras enfermedades autoinmunes, el futuro de mujeres como Angela es poco prometedor.

Emily Meyer era una chica feliz y sana hasta que contrajo anemia hemolítica, un trastorno sanguíneo autoinmunitario. Le diagnosticaron una segunda enfermedad autoinmune de la sangre, púrpura trombocitopénica autoinmune, solo ocho días antes de morir. Emily falleció por las complicaciones derivadas de su tratamiento. Tenía solo dieciséis años.



## ¿CÓMO PUEDE AYUDAR?

Sea un defensor y promotor de AARDA: Contribuya con la legislación sanitaria relativa a las enfermedades autoinmunes, mediante contactos con los legisladores estatales y federales. Reciba notificaciones de AARDA por correo electrónico que puedan ayudarlo sobre asuntos importantes de defensa y apoyo concernientes a estas afecciones. Para temas de voluntariado, visite la página del defensor del paciente en el sitio web de AARDA.

Sea un voluntario educador y concientizador: Realice presentaciones a grupos de interés en su área. Distribuya folletos informativos a profesionales de la medicina y a otros. Puede obtener un paquete de presentaciones sobre «Autoinmunidad: un grave problema de salud de la mujer» con una simple llamada a la oficina de AARDA.

Sea un voluntario comunitario recaudador de fondos: Planifique y facilite una recolección de fondos para la AARDA en su comunidad. Contacte con la oficina de AARDA para obtener un paquete de iniciación para la recolección de fondos.

La Asociación Americana de Enfermedades Autoinmunes (AARDA, por sus siglas en inglés) es la única organización nacional voluntaria, dedicada a elevar la autoinmunidad a la categoría de enfermedad en todo el país y a fomentar la investigación para obtener mejores tratamientos y una cura para todas las enfermedades autoinmunes.



**American  
Autoimmune**  
Related Diseases Association, Inc.

American Autoimmune Related Diseases Association  
22100 Gratiot Ave.  
Eastpointe, Michigan 48021-2227

Teléfono: 586-776-3900 Fax: 586-776-3903  
Correo electrónico: [aarda@aarda.org](mailto:aarda@aarda.org) Sitio web: [www.aarda.org](http://www.aarda.org)

A U T O I N M U N I D A D



Un grave  
problema de  
salud de la  
mujer

## LOS DATOS

Declarada por la Oficina de Investigaciones sobre la Salud de la Mujer de los NIH como un grave problema de salud femenina, la autoinmunidad es la causa subyacente de más de 100 enfermedades crónicas graves.

El término «enfermedad autoinmune» hace referencia a un variado grupo de dolencias que abarcan casi todos los órganos del cuerpo humano. Incluye enfermedades de los sistemas nervioso, gastrointestinal y endocrino, así como afecciones de la piel y otros tejidos conjuntivos, ojos, sangre y vasos sanguíneos. En todas estas enfermedades, el problema subyacente es similar: el sistema inmunitario se desorienta y ataca a los mismos órganos que debería proteger. El hecho de que las mujeres tengan sistemas inmunitarios más fuertes que los hombres, si comparamos su resistencia a muchos tipos de infecciones, las hace más susceptibles a padecer enfermedades autoinmunes.

En general, éstas atacan a las mujeres tres veces más que a los hombres. Ciertas enfermedades tienen una mayor incidencia en el sexo femenino. De hecho, de los 50 millones de estadounidenses que conviven con la autoinmunidad, algunas estimaciones reflejan que el 75 por ciento, es decir, 30 millones, son mujeres. **Las afecciones autoinmunes están entre las 10 principales causas de muerte en mujeres estadounidenses menores de 65 años.**<sup>1</sup> Asimismo, estas enfermedades representan la cuarta causa más grande de discapacidad en las mujeres de Estados Unidos.<sup>2</sup>

Distintos grupos étnicos son más proclives a contraer enfermedades autoinmunes. El lupus, por ejemplo, ataca a las mujeres afroamericanas, hispanas, asiáticas y nativas americanas, de dos a tres veces más que a las caucásicas.<sup>3</sup> Y 9 de cada 10 personas que sufren el lupus son mujeres.<sup>4</sup>

Ya que las mujeres afectadas son en su mayoría jóvenes en sus años fértiles, en el período de sus vidas cuando están más saludables, la obtención de un diagnóstico puede ser sumamente difícil. Los síntomas pueden variar de forma notable de una enfermedad a otra, incluso cuando es la misma dolencia. Y debido a que las enfermedades afectan a múltiples sistemas del organismo, sus síntomas son a menudo engañosos, lo que dificulta un diagnóstico preciso. Una encuesta de la Asociación Americana de Enfermedades Autoinmunes (AARDA, por sus siglas en inglés) ha descubierto que más del 45 por ciento de los pacientes con enfermedades autoinmunes han sido tildados de hipocondríacos en las etapas iniciales de su enfermedad.

A pesar de estas estadísticas, las enfermedades autoinmunes siguen siendo las más desconocidas e irreconocibles de cualquier categoría patológica. Determinadas enfermedades varían de benignas a graves. Para ayudar a las mujeres a vivir más tiempo y de forma más saludable, es necesario mejorar la comprensión de estas dolencias y desarrollar métodos mejores y más efectivos de diagnóstico y tratamiento.

### Proporción Mujer:Hombre con enfermedades autoinmunes

Enfermedad de Hashimoto/hipotiroiditis .....	10:1
Lupus eritematoso sistémico .....	9:1
Síndrome de Sjögren .....	9:1
Síndrome secundario antifosfolípidos .....	9:1
Colangitis biliar primaria.....	9:1
Hepatitis autoinmune .....	8:1
Síndrome de Graves/hipertiroiditis.....	7:1
Esclerodermia.....	3:1
Artritis reumatoide .....	2.5:1
Síndrome primario antifosfolípidos .....	2:1
Púrpura trombocitopénica autoinmune .....	2:1
Esclerosis múltiple.....	2:1
Miastenia grave .....	2:1

## ¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Las personas, especialmente las mujeres, que padecen enfermedades autoinmunes, han sufrido de la falta de atención y de enfoques investigativos dispersos. Por ejemplo, se sabe que la autoinmunidad tiene una base genética y tiende a aparecer en familias como una serie de afecciones distintas: una madre puede tener lupus, mientras que su hija tener diabetes juvenil y tiroiditis de Hashimoto, su hermana la enfermedad de Graves y su abuela sufrir de artritis reumatoide.

Es necesario que se conozca la autoinmunidad como una «categoría» de enfermedad. Si el público y los facultativos estuvieran más conscientes de la predisposición genética a desarrollar este tipo de enfermedad, claramente

se pondría más énfasis en el historial médico familiar en relación con las enfermedades autoinmunes presentado por un paciente con síntomas confusos. Las mujeres jóvenes, especialmente, cuando empiezan a consultar al médico con una serie de síntomas ambiguos o confusos, no son tomadas en serio y son remitidas de especialista en especialista. Las clínicas de cribado de diagnóstico autoinmunitario o los centros de excelencia autoinmune, son la respuesta a la necesidad imperante de diagnóstico temprano que puede prevenir problemas de salud graves a lo largo de la vida.

Existe una gran necesidad de mayor colaboración e intercambio en la investigación básica autoinmune. Una investigación basada en la etiología de todas las enfermedades autoinmunes relacionadas, que nos llevarán a la raíz de las mismas, en lugar de tratar superficialmente los síntomas después de que la enfermedad haya causado estragos en el cuerpo.

La AARDA ha luchado de manera firme para obtener la legislación federal, convertida en ley en 2000, que estableció un Comité Coordinador permanente sobre Enfermedades Autoinmunes en la Oficina del Director de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH). Este comité asegurará que los investigadores que trabajen en alguna de estas afecciones sean capaces de beneficiarse a fondo de los conocimientos obtenidos sobre otras enfermedades autoinmunes. Los estudios epidemiológicos, la investigación clínica y los programas educativos para facultativos y público en general también están contemplados en dicha legislación.

1. Walsh, SJ, Rau, LM. Autoimmune Diseases: A Leading Cause of Death Among Young and Middle-Aged Women in the United States. *Am J of Public Health*. 2000; 90:1463-1465.

2. U.S. Department of Health and Human Services, Office on Women's Health. Women's Health Issues: An Overview. Fact Sheet. May 2000.

3. Society for Women's Health Research and the National Women's Health Resource Center, Inc. Autoimmune Diseases in Women. 2002.

4. National Women's Health Information Center. U.S. Department of Health and Human Services, Office on Women's Health. [WomensHealth.gov/faq/lupus.pdf](http://WomensHealth.gov/faq/lupus.pdf).