



Santiago de Chile, 4 de febrero de 2013

A TODOS LOS SOCIOS, PACIENTES, FAMILIARES Y AMIGOS DE AGRUPACION LUPUS CHILE:

#LupusAlAuge. Por mucho tiempo fue nuestro mayor sueño. Uno que nació a puertas cerradas hace muchos años y que como equipo recibimos y tratamos de hacer realidad. Esa fue la frase que nos mantuvo con la mente y el cuerpo ocupados durante los últimos dos años. No es mentira decir que para nosotros no existía la acción de “poner la mente en blanco” o que #LupusAlAuge nos quitaba parte de nuestros sueños al dormir, porque nuestra cabeza jamás dejaba de funcionar en torno a esta frase.

Hoy este nuevo día nos trae una Nueva Vida y llena de Esperanza. Una nueva vida a partir de julio de 2013 para 30.000 pacientes y familias aquejadas por esta patología.

Mucha gente nos habrá preguntado años atrás cómo nos veíamos en 5, 10 ó 15 años más, pero de seguro jamás estuvo en nuestras mentes el haber sido partícipes de una organización de pacientes y menos actores protagonistas de un objetivo que de a poco se fue mostrando cada vez más real. Haber estado 24/7 pendientes de la Agrupación, ideando estrategias, logrando difusión y buscando formas que nos llevaran a #LupusAlAuge nunca fue un objetivo en nuestras vidas pasadas. Hasta que el Lupus de una u otra forma llegó a nosotros y todo lo cambió; truncando, destruyendo o retrasando nuestras expectativas personales y creándonos una nueva vida, pero al menos con el gran orgullo de saber que ningún logro laboral se va a asemejar alguna vez a lo que hicimos en Agrupación Lupus Chile.

Las familias son siempre nuestro primer contacto con el mundo exterior. Desde el día en que llegamos a este mundo somos recibidos con amor por nuestro núcleo más cercano, y si somos afortunados y trabajamos por fortalecer esos lazos, la familia siempre estará con uno. Por lo mismo, no podemos sino que agradecer personalmente a nuestras familias. A nuestros padres que aún nos mantienen económicamente, pues este trabajo a diferencia de uno “normal”, es especial. Es un voluntariado y a tiempo completo. Sin retribución económica, pero sí con un cheque enorme de satisfacción y cariño de vuelta. Son nuestros padres y familias quienes han permitido que estemos enfocados en esto y no estar preocupados de un sueldo a fin de mes. Esos padres,



parejas, hermanos, cuñados, tíos y demases que estuvieron siempre dándonos aliento y apoyándonos en cada momento en que nos sentimos sin fuerzas, desmotivados o desmoralizados. Aquellos a quienes tantas horas les robamos por estar dedicados a nuestro trabajo en Agrupación Lupus Chile. Este logro también es parte de ustedes.

Además, en estos momentos de alegría, no podemos dejar de recordar a todos quienes el Lupus se los llevó antes de tiempo. A quienes nos esperan viviendo sin dolor alguno, y que han guiado también nuestro trabajo. Este logro también va dedicado a ellos y sus familias. El empuje y fuerza que se necesitan para vivir con esta enfermedad no lo tiene cualquier persona. Por eso se dice que el Lupus ataca sólo a algunas. Y es en el recuerdo de todos ellos que nosotros debemos siempre sacar garras cuando podamos sentir que ya no hay nada más y todo está perdido. Cada persona en este mundo tiene un propósito, y quienes perdieron la lucha contra el Lupus deben ser un ejemplo de vida para nosotros, de lucha hasta el final, de no rendirse jamás.

No haremos la osadía de nombrar a otras personas, porque si se nos va un nombre en estos momentos, quedaremos con un cargo de conciencia por el resto de nuestras vidas, pero por Agrupación Lupus Chile han pasado muchas personas, grandes personas. No todos los seres humanos tenemos la capacidad de afrontar nuestros temores y debilidades, para además ser fuente de inspiración o apoyo para otros ante sus propias realidades y temores y debilidades. Las gracias también son para todos ellos por su dedicación y entrega y por haber formado parte de Agrupación Lupus Chile dando su granito de arena a esta gran causa.

Sin conocernos mayormente desde un principio por allá por el año 2010, cada uno aportó con una dedicación a prueba de fuego en este trabajo. Quienes nos conozcan personalmente, podrán haber visto que entre los dos nos complementamos de una manera única. Cuando uno de nosotros estaba con una crisis o en medio de un mal momento, el otro seguía siendo un pilar de fuerza, llegando incluso a ser capaz de suplir al otro. Cuando había decisiones que tomar que iban a marcar a todos, el tiempo nos demostró que finalmente hacer un debate de ideas entre los dos era innecesario, pues de alguna forma estábamos tan conectados y complementados, que las ideas ofrecidas eran siempre iguales o apuntaban a lo mismo.

Siempre hemos dicho o al menos pretendido, que Agrupación Lupus Chile es una gran familia que tiene como base lazos de cariño. Y es en ese escenario en que tuvimos la oportunidad de conocernos y generar un cariño y una confianza que han hecho de nosotros grandes amigos que la



vida puso en su camino, y que además nos ha permitido ir generando otros lazos con tantas otras personas con las que nos ha tocado compartir.

La oportunidad de conocer a tantos pacientes de todo el país, del extranjero y de haber podido estar en terreno en algunos lugares de Chile nos dio la posibilidad de conocer distintas realidades respecto a nuestra misma enfermedad. Si bien nosotros no tenemos la capacidad ni tuvimos la intención de “cambiar el sistema”, sí estaba en nuestras manos la posibilidad de “adaptar” el sistema existente y hacer que el Estado de Chile reconociera la problemática social que implica vivir con Lupus protegiéndolo con garantías explícitas de salud.

En la búsqueda de nuestro objetivo siempre dijimos que no queríamos que nos regalaran nada. Como tampoco estuvo en nuestra línea sentarnos a exigir o a emplazar a alguna autoridad pública o política. Nuestra estrategia fue siempre el difundir, informar y mostrar nuestra realidad para que desde el entendimiento surgieran las políticas públicas que necesitábamos y merecíamos. Quizás fue el camino más largo y difícil, pues así es complejo llamar la atención de los medios y la ciudadanía, pero teníamos la convicción que era EL camino que debíamos llevar.

Las cosas valen mucho más cuando ponemos un empeño en ello. Por ello tratamos siempre de ser inclusivos y aunar esfuerzos y trabajo. Dicen que la unión hace la fuerza y nosotros somos fieles testigos de aquella premisa. No podemos por lo tanto dejar de agradecer a todos quienes se han sumado a cada llamado a trabajar o ayudar que hemos hecho sin importar las capacidades personales o la ubicación geográfica dentro de nuestro país: pegando afiches, aportando con su cuota mensual como socios, difundiendo, creando espacios de discusión e información en torno a esta enfermedad. Y por sobre todo, a las personas que de alguna u otra forma nos acompañaron desde Arica a Punta Arenas en nuestra más difícil y mejor campaña que pudimos alguna vez haber ideado y logrado: nuestra Firmatón Nacional #LupusAlAuge. Cuando lo proyectamos jamás pensamos que íbamos a lograr el apoyo y la fuerza que tuvimos, y que sumaría a tantas personas volcadas en un mismo objetivo que nos llevó a demostrar a nuestras autoridades que en nuestra solicitud del #LupusAlAuge no estábamos solos y la ciudadanía nos acompañaba en nuestra justa petición. Sin duda alguna eso fue uno de los puntos más emotivos del año pasado: ver cómo logramos movilizar a tantos pacientes que de forma privada o pública nos dieron una gran sorpresa, 46.258 firmas de ciudadanos chilenos apoyando y solicitando #LupusAlAuge. El logro no sólo fue de nosotros, sino que también de todos. Así, nos logramos transformar en actores del Chile que soñábamos, queríamos y merecíamos y que hoy comienza a ser realidad.



Con las noticias de hoy **#LupusAlAuge se transforma en #LupusEsAuge**. Pero con ello no acaba el trabajo. Muy por el contrario, comienza una nueva etapa, donde cada uno de nosotros en calidad de poseedores de nuevos derechos y garantías en Salud, somos los primeros llamados a respetar y ver que se respeten nuestros derechos y la institucionalidad. Ahora además de pacientes y usuarios, nos convertiremos en fiscalizadores de nuestras garantías, con el deber inherente de cuidarlas y respetarlas, ya que todo derecho trae aparejado al menos un deber.

Agrupación Lupus Chile se compone de personas, y como tales somos seres imperfectos y con muchos errores. Es esta la oportunidad de pedir disculpas por alguna falta o error que hayamos podido cometer, y asimismo invitarlos a participar en este grupo de forma permanente, generando ideas, entregando horas de voluntariado, haciendo difusión y así seguir creciendo.

Desde Julio de 2013 la vida volverá a comenzar para muchos de nosotros. Habrá una paz y una tranquilidad que quizás siempre fue esquiva, pero hoy que sabemos que **#LupusElAuge** logramos reparar un error que nos mantenía fuera del status que necesitábamos y merecíamos.

Sólo nos queda una última petición que hacer en esta oportunidad. A todos quienes estén pasando un mal momento a causa de esta enfermedad, a todos quienes el Lupus los tenga sin pensar en nada positivo o sin perspectivas a futuro, les pedimos que **AGUANTEN**. Que no se entreguen a esta enfermedad, que no pierdan las esperanzas. Sólo queda llegar a julio para que recibamos las garantías por las que tanto luchamos y trabajamos y poder optar a un tratamiento garantizado que nos podrá cambiar la vida.

Gracias a cada uno de ustedes por haber hecho de esta labor, una que no olvidaremos nunca en nuestras vidas.

Un abrazo lleno de cariño para esta gran familia.

Hogladalys Fernández Calderón
Gonzalo Tobar Carrizo

Y el Equipo de Voluntariado de Agrupación Lupus Chile