



ENFERMEDADES AUTOINMUNES CRÓNICAS Y DE DIFÍCIL DIAGNÓSTICO, *FLEXIBILIDAD ESCOLAR ANTE LA FLUCTUACIÓN DE LA ENFERMEDAD*

1. DEFINICIÓN DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES

Es aquella en la que el sistema inmunológico del cuerpo, que normalmente combate infecciones, ataca por error a sus propias células y tejidos sanos, como si fueran extraños. En lugar de proteger al organismo, el sistema inmunitario se vuelve contra él, causando inflamación y daño en diversos órganos y tejidos.

Existen más de 80 tipos diferentes de enfermedades autoinmunes, que pueden afectar a diferentes órganos y sistemas del cuerpo, las causas exactas de las enfermedades autoinmunes son desconocidas, pero se cree que una combinación de factores genéticos y ambientales juega un papel importante. Los síntomas varían ampliamente según el tipo de enfermedad autoinmune y pueden incluir fatiga, dolor articular, fiebre, erupciones cutáneas y problemas en órganos específicos.

Las mujeres son más propensas a desarrollar una enfermedad autoinmune que los hombres”, afirmó Colton Redding, doctor en osteopatía y especialista en medicina familiar de Banner Health. “Con frecuencia, estas enfermedades se desarrollan en la adolescencia debido a la genética y a la exposición del cuerpo a nuevos factores ambientales, como virus, bacterias y alimentos.

Se conocen más de 100 tipos de enfermedad autoinmune. Si bien estas se diagnostican con mayor frecuencia en adultos, las investigaciones muestran



que los trastornos autoinmunes están aumentando en adolescentes de 12 a 19 años.

2. DEFINICIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

Son enfermedades cuyos síntomas no se resuelven con el paso del tiempo. Por lo general, se originan a una edad temprana, pero tienen que pasar años antes de que manifestarse clínicamente y son hoy la principal causa de muerte en todo el mundo. Este grupo incluye una larga lista de enfermedades como la diabetes, las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, los tumores, las enfermedades respiratorias crónicas, las enfermedades mentales, los trastornos musculoesqueléticos, los defectos de la vista y el oído, las enfermedades genéticas y las del tracto gastrointestinal.

Existen factores de riesgo, como la mala alimentación, el humo, el abuso del alcohol y el sedentarismo, que puede causar algunas enfermedades crónicas como la hipertensión, el colesterol alto, la glicemia elevada y la obesidad. Sin embargo, otros factores como la edad y la predisposición genética no pueden modificarse.

Las enfermedades crónicas en adolescentes son padecimientos que persisten por un período prolongado y pueden afectar el desarrollo normal bio-psico-social del adolescente. Estas enfermedades, aunque algunas son leves y bien manejadas, pueden llegar a causar discapacidades y reducir la calidad de vida de los adolescentes.

También pueden tener un impacto significativo en el desarrollo físico, emocional y social de los adolescentes. Pueden afectar la asistencia escolar, la participación en actividades sociales, las relaciones interpersonales y la autoestima. Es crucial que los adolescentes con enfermedades crónicas reciban el apoyo adecuado, incluyendo atención médica especializada, apoyo psicológico y oportunidades para llevar una vida lo más normal posible.

3. DEFINICIÓN DE ENFERMEDADES DE DIFÍCIL DIAGNÓSTICO

También conocidas como enfermedades raras o poco frecuentes, son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la

población general. Se caracterizan por tener una baja prevalencia, lo que dificulta su identificación y diagnóstico, a menudo requiriendo largos periodos y múltiples consultas médicas para llegar a un diagnóstico preciso y pueden manifestarse con síntomas diversos y afectar a diferentes partes del cuerpo.

La mayoría de estas enfermedades tienen un origen genético, también pueden ser causadas por factores infecciosos, autoinmunes o degenerativos, Aunque se consideran raras de manera individual, en conjunto afectan a entre el 5% y el 7% de la población, por lo que su impacto en salud pública es relevante y la prevalencia de cada enfermedad rara puede variar entre continentes, países y etnias.

Los programas de cribado tienen como objetivo identificar individuos con riesgo de presentar enfermedades con el fin de establecer medidas de prevención o tratamiento en una fase temprana. Entre las 24 y 72 horas tras el nacimiento del niño se realiza el cribado neonatal, también conocido como “prueba del talón”, que incluye el estudio de enfermedades metabólicas y genéticas comunes. Esta prueba bioquímica tiene gran relevancia, pero incluye un número reducido de enfermedades que resulta coste-efectivo estudiar de manera poblacional.

4. PRINCIPALES ENFERMEDADES (AUTOINMUNES, CRÓNICAS Y DE DIFÍCIL DIAGNÓSTICO) QUE SE PRESENTEN EN LA POBLACIÓN ENTRE LOS 14 Y 20 AÑOS DE EDAD.

AUTOINMUNES

Diabetes tipo 1

Se produce cuando el sistema inmunitario ataca y destruye las células productoras de insulina en el páncreas. Esta enfermedad autoinmune puede manifestarse a cualquier edad, pero es más común durante la adolescencia.

Las personas con diabetes tipo 1 necesitarán controlar sus niveles de azúcar en sangre mediante inyecciones de insulina o una bomba de insulina.

Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune causada por la intolerancia al gluten, una proteína presente en el trigo, la cebada y el centeno. Los adolescentes con enfermedad celíaca pueden desarrollar problemas estomacales graves.

Una dieta estricta sin glútenes el tratamiento principal.

Artritis reumatoide juvenil (artritis idiopática juvenil)

La artritis juvenil una de las enfermedades crónicas infantiles más comunes. El sistema inmunitario ataca por error las articulaciones, causando inflamación, dolor y rigidez.

Los síntomas pueden aparecer y desaparecer, pero se pueden tratar con medicamentos y fisioterapia.

Lupus pediátrico (lupus eritematoso sistémico)

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que puede afectar diversos órganos, como la piel, las articulaciones, los riñones, el cerebro y otros. Si bien puede presentarse a cualquier edad, suele afectar más a los niños que a los adultos y conlleva riesgos adicionales para la salud.

El manejo del lupus implica tomar medicamentos, cambios en el estilo de vida y controles médicos regulares para monitorear posibles complicaciones.

Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa:

Estas enfermedades inflamatorias intestinales afectan el intestino y pueden causar dolor abdominal, diarrea y otros síntomas.

Esclerodermia juvenil:

Una enfermedad que afecta la piel y puede afectar también las articulaciones, el intestino y los pulmones.

Dermatomiositis juvenil:

Una enfermedad que afecta la piel y los músculos.

CRÓNICAS

Diabetes tipo 1: Una enfermedad autoinmune en la que el cuerpo no produce insulina, lo que afecta la regulación del azúcar en la sangre.

Epilepsia: Un trastorno neurológico que causa convulsiones recurrentes.

Lupus eritematoso sistémico: Una enfermedad autoinmune que puede afectar diversos órganos y tejidos.

Asma: Una enfermedad pulmonar crónica que causa dificultad para respirar.

Trastornos alimentarios: Como la anorexia nerviosa, que puede ser la tercera enfermedad crónica más común en adolescentes.

Enfermedades cardiovasculares: Incluyen problemas como la hipertensión y enfermedades del corazón, que pueden desarrollarse en la adolescencia y persistir en la edad adulta.

Cáncer: Aunque menos común, el cáncer puede afectar a adolescentes y requerir tratamientos prolongados.

Enfermedades pulmonares crónicas: Como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), es más común en adultos, puede tener inicios en la adolescencia.

Enfermedades neurodegenerativas: Como la enfermedad de Alzheimer o la esclerosis lateral amiotrófica, aunque más frecuentes en adultos mayores, pueden tener inicios en la adolescencia.

Enfermedad de Crohn: Una enfermedad inflamatoria intestinal que causa inflamación crónica del tracto digestivo.

Fibrosis quística: Una enfermedad genética que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

Problemas de salud mental: Como la depresión, la ansiedad y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que pueden ser crónicos y requerir tratamiento a largo plazo.

Obesidad: Un problema de salud que se define por un exceso de grasa corporal y puede aumentar el riesgo de otras enfermedades crónicas.

Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH): Un trastorno del neurodesarrollo que afecta la atención, la impulsividad y la actividad.

Enfermedades Autoinmunes (como lupus y artritis reumatoide): Enfermedades en las que el sistema inmunológico ataca por error los propios tejidos del cuerpo.

DIFÍCIL DIAGNÓSTICO

En adolescentes en México, algunas enfermedades de difícil diagnóstico incluyen.

Trastornos mentales como el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH),

Trastornos del espectro autista (TEA), y problemas de aprendizaje, a menudo confundidos con falta de disciplina o crianza inadecuada. Además, condiciones como la esquizofrenia, que puede manifestarse inicialmente en la adolescencia, también pueden ser difíciles de diagnosticar.

5. CÓMO SE PUEDEN RELACIONAR ESTAS ENFERMEDADES CON EL AUSENTISMO ESCOLAR

El ausentismo escolar, especialmente el crónico, se ve exacerbado por enfermedades autoinmunes y crónicas debido a hospitalizaciones frecuentes, limitaciones físicas y problemas de comportamiento que pueden afectar la asistencia y el rendimiento académico. Las enfermedades crónicas, como el asma o el síndrome de fatiga crónica, pueden causar ausencias significativas y afectar la socialización y el aprendizaje de los estudiantes.

6. ACCIONES PREVENTIVAS

Para abordar la ausencia escolar por enfermedades autoinmunes, crónicas y de difícil diagnóstico, es crucial establecer una comunicación efectiva con la escuela, adaptar el currículo si es necesario y fomentar un ambiente de apoyo para el estudiante y su familia. La prevención implica también la promoción de

hábitos saludables, como una dieta equilibrada y ejercicio regular, y la gestión del estrés. Al implementar estas acciones, se puede ayudar a los estudiantes con este tipo de enfermedades a tener una experiencia escolar más positiva y exitosa.

Acciones por implementar:

- **Comunicación con la escuela:** Informar al centro educativo sobre la condición de salud del estudiante, sus necesidades específicas y los tratamientos a seguir.
- **Adaptaciones curriculares:** Ajustar el currículo y las evaluaciones para asegurar que el estudiante pueda seguir aprendiendo a pesar de sus limitaciones.
- **Ambiente de apoyo:** Fomentar un ambiente de comprensión y apoyo tanto en la escuela como en casa.
- **Hábitos saludables:** Promover una dieta equilibrada, rica en nutrientes y baja en alimentos inflamatorios, así como la práctica regular de ejercicio físico.
- **Gestión del estrés:** Enseñar técnicas de manejo del estrés y la ansiedad, que pueden exacerbar los síntomas de algunas enfermedades autoinmunes.
- **Seguimiento médico:** Mantener un contacto regular con los profesionales de la salud para ajustar el tratamiento y el manejo de la enfermedad según sea necesario.
- **Actividades recreativas:** Fomentar la participación del estudiante en actividades recreativas y sociales que le permitan mantener un sentido de pertenencia y bienestar.
- **Apoyo emocional:** Brindar apoyo emocional al estudiante y a su familia para afrontar los desafíos que plantea la enfermedad.

Consideraciones adicionales:

- **Educación sobre la enfermedad:** Informar al estudiante sobre su enfermedad, sus síntomas y cómo manejarla de manera efectiva.
- **Adaptación del entorno escolar:** Asegurarse de que el entorno escolar sea seguro y accesible para el estudiante, considerando necesidades como el acceso a baños, la iluminación y la temperatura.
- **Flexibilidad en la asistencia:** Considerar la posibilidad de flexibilidad en la asistencia a clases, permitiendo al estudiante asistir a clases cuando se sienta mejor y realizar trabajos en casa cuando no pueda asistir.
- **Participación en la toma de decisiones:** Involucrar al estudiante en la toma de decisiones relacionadas con su salud y educación, fomentando su autonomía y empoderamiento.
- **Concientización:** La Secretaría de Educación puede promover la concientización sobre las enfermedades autoinmunes entre estudiantes, padres y profesores.
Esto puede ayudar a reducir el estigma y fomentar la comprensión de estas condiciones.
- **Apoyo a estudiantes:** La Secretaría puede establecer políticas y programas para apoyar a los estudiantes con enfermedades autoinmunes, como:
 - **Adaptaciones en el aula:** Permitir adaptaciones en el aula para estudiantes con fatiga, dolor o problemas de movilidad, como descansos adicionales, acceso a baños cercanos, o la posibilidad de tomar exámenes en un lugar tranquilo.
 - **Apoyo emocional:** Proporcionar acceso a servicios de consejería y apoyo emocional para ayudar a los estudiantes a lidiar con el impacto emocional de una enfermedad autoinmune.
 - **Flexibilidad en la asistencia:** Ofrecer flexibilidad en la asistencia a clases durante brotes o exacerbaciones de la enfermedad, permitiendo la participación en clases a distancia o la entrega de trabajos con plazos extendidos.



Colaboración con la Secretaría de Salud: La Secretaría de Educación puede colaborar con la Secretaría de Salud para garantizar que los estudiantes reciban el diagnóstico y tratamiento adecuados, y para implementar estrategias de prevención y control de enfermedades autoinmunes en el ámbito educativo.

7. ACCIONES INMEDIATAS (PROTOCOLO)

En caso de ausencias escolares prolongadas por enfermedades autoinmunes, crónicas o de difícil diagnóstico, es crucial actuar con rapidez y coordinación para minimizar el impacto en el aprendizaje del estudiante y garantizar su bienestar. Es recomendable establecer una comunicación fluida entre padres, escuela y equipo médico, buscar adaptaciones curriculares y recursos de apoyo, y promover la comprensión y empatía en el entorno escolar.

Al tomar estas acciones de manera proactiva y coordinada, se puede minimizar el impacto negativo de las ausencias escolares por enfermedades autoinmunes, crónicas o de difícil diagnóstico, y promover el bienestar y el éxito académico del estudiante.

Acciones por considerar:

Comunicación efectiva:

- **Informar a la escuela:** Notificar de inmediato al colegio sobre la ausencia del estudiante, explicando la situación de salud y la necesidad de ausentarse.
- **Establecer un canal de comunicación:** Crear un canal directo entre padres y escuela (correo electrónico, teléfono, plataforma escolar) para mantener informados sobre el progreso del estudiante y cualquier novedad.
- **Comunicación con el equipo médico:** Mantener una comunicación constante con los médicos tratantes para obtener actualizaciones sobre el estado de salud del estudiante y posibles recomendaciones para su regreso a clases.

Adaptaciones curriculares y apoyo:

- **Enfoque centrado en el estudiante:** Es fundamental adoptar un enfoque centrado en las necesidades del estudiante, considerando sus particularidades y brindando un apoyo individualizado.
- **Colaboración interdisciplinaria:** La evaluación y la implementación de estrategias deben realizarse en colaboración con profesionales de la salud, psicólogos, personal académico y otros actores relevantes.
- **Adaptaciones formales:** Solicitar adaptaciones curriculares al colegio, como la posibilidad de realizar exámenes en momentos diferentes, entregar tareas con plazos extendidos, o recibir materiales de estudio en formatos accesibles.
- **Apoyo académico:** Considerar la posibilidad de tutorías individuales o grupales para ayudar al estudiante a recuperar contenidos y mantenerse al día con las clases.
- **Recursos tecnológicos:** Utilizar herramientas tecnológicas que faciliten el aprendizaje a distancia, como plataformas educativas, videoconferencias o materiales digitales.
- **Recursos comunitarios:** Investigar recursos disponibles en la comunidad, como grupos de apoyo, organizaciones especializadas y servicios de salud.

Bienestar emocional y social:

- **Apoyo psicológico:** Buscar apoyo psicológico para el estudiante y la familia, ya que estas situaciones pueden generar ansiedad, estrés y frustración.
- **Promover la inclusión:** Sensibilizar al resto de la comunidad escolar sobre la situación del estudiante, fomentando la empatía y la comprensión.
- **Actividades extracurriculares:** Si es posible, mantener al estudiante involucrado en actividades extracurriculares que le permitan socializar y mantener un sentido de pertenencia.
- **Confidencialidad:** Respetar la privacidad del estudiante y mantener la confidencialidad de su información médica.
- **Flexibilidad:** Adaptar el plan de acción a las necesidades específicas del estudiante y su enfermedad.
- **Paciencia:** Reconocer que estas situaciones pueden requerir tiempo y paciencia para encontrar soluciones efectivas.

8. ACCIONES DE EVALUACIÓN Y RESULTADO (SEGUIMIENTO)

Para evaluar las acciones contra la deserción estudiantil relacionada con enfermedades autoinmunes o crónicas, se pueden utilizar métodos de evaluación cualitativos y cuantitativos. Estos métodos incluyen encuestas, entrevistas, análisis de datos académicos y seguimiento de casos, enfocándose en la identificación de factores de riesgo específicos asociados a estas enfermedades y la efectividad de las intervenciones implementadas.

Seguimiento y evaluación:

- **Monitoreo del progreso:** Realizar un seguimiento constante del progreso académico del estudiante, ajustando las adaptaciones y el apoyo según sea necesario.
- **Evaluación continua:** Realizar evaluaciones periódicas para identificar áreas donde el estudiante necesita más apoyo y ajustar el plan de estudios en consecuencia.
- **Colaboración:** Mantener una comunicación fluida entre padres, escuela y equipo médico para asegurar una respuesta coordinada y efectiva
- **Cuestionarios de factores de riesgo:** Permiten identificar problemas de salud, dificultades emocionales, o barreras de acceso a servicios de salud que puedan influir en la deserción.
- **Análisis de Historial académico:** Se puede analizar el rendimiento académico antes y después del diagnóstico de la enfermedad, así como el impacto en la asistencia a clases o la entrega de trabajos.
- **Registro y seguimiento de casos:** Llevar un registro de los estudiantes con enfermedades autoinmunes o crónicas, incluyendo información sobre sus diagnósticos, tratamientos y estrategias de apoyo implementadas, permite realizar un seguimiento individualizado y evaluar la efectividad de las intervenciones.
- **Análisis de la efectividad de las intervenciones:** Se debe evaluar si las acciones implementadas para apoyar a los estudiantes con enfermedades autoinmunes o crónicas están contribuyendo a reducir la deserción y mejorar su rendimiento académico.