

## Indispensable concientizar sobre detección oportuna de Síndromes de Falla Medular

La donación de sangre y de médula ósea contribuye a mejorar la atención y calidad de vida de los pacientes

El **Hospital Civil de Guadalajara (HCG)** llevará a cabo los días **18 y 19 de noviembre** el **Foro sobre Síndromes de Falla Medular** y la **Primera Reunión Nacional de Pacientes con Anemia de Fanconi**, con la finalidad de concientizar sobre la presencia de estas enfermedades, su diagnóstico oportuno y la importancia de la donación de sangre y de médula ósea para la atención de estos pacientes.

El Síndrome de Falla Medular es un trastorno poco frecuente, que **se presenta en una o dos personas por un millón de habitantes** y desarrolla la **anemia aplásica**, la **anemia de Fanconi**, la **disqueratosis congénita**, la **aplasia pura de células rojas**, todas patologías que tienen como característica común **dejar de producir las células sanguíneas** por falla en la médula ósea.

La **Presidenta de la Asociación Mexicana de Anemia Aplásica**, doctora **Magdalena Ortiz Sandoval**, expresó que será un foro abierto para todas las personas, en el que se abordarán estas alteraciones que afectan a la médula ósea.

**“Los pacientes tienen riesgos de morir de infecciones o desangrados**, por lo cual este tipo de enfermedades son graves, raras, afectan a muy pocas personas, pero **sin tratamiento son mortales**. El foro se abocará a hablar de la gran necesidad que tienen los pacientes que corren riesgos de padecer enfermedades como cáncer de cabeza y cuello”, declaró.

Explicó que, como parte del foro, la doctora Eunike Velleur, de Alemania, impartirá un taller sobre las **técnicas para tener una detección temprana de cáncer** en este tipo de pacientes y hará una revisión de niños.

**“La anemia de Fanconi además tiene un riesgo incrementado de cáncer y de desarrollar trastornos endocrinos** y otras alteraciones. Son pacientes que se deben vigilar de forma multidisciplinaria. Es una enfermedad rara, necesita trasfusiones de sangre; los pacientes son candidatos

a trasplante y solamente uno o dos tienen un donador disponible, del resto tenemos que buscar un donador alternativo”, precisó.

Indicó que, en 15 años de labor, la Clínica de Fallas Medulares **ha tratado a más de 270 pacientes, prácticamente de todo el país** y a nivel nacional actualmente tiene el índice de curación más alto; pero se busca que éste sea similar al de otros países.

**“Con el trasplante el índice de curación es de 90 por ciento**, y puede aumentar si el diagnóstico se realiza de forma temprana. Existe la necesidad de establecer un diagnóstico adecuado, ya que pueden durar hasta cinco años buscando uno. En la anemia aplásica, lamentablemente, el diagnóstico no es adecuado y muchos fallecen sin un uno”, resaltó.

El jefe del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del **HCG Dr. Juan I. Menchaca**, doctor Fernando Sánchez Zubieta, lamentó el poco apoyo en la atención a niños con anemia de Fanconi.

**“Nos falta educación médica para este tipo de enfermedades; son raras y nadie les hace caso.** Y cuando está el niño enfrente es cuando sufrimos, pero podemos sufrir menos si hacemos algo a tiempo, por eso es importante dar a conocer este tipo de enfermedades. **Son pocos niños, pero todos los niños valen**”, expresó.

**La paciente Valeria Cruz Gómez**, con diagnóstico de anemia de Fanconi, compartió que esta enfermedad baja sus defensas y le provoca debilidad en todo el cuerpo.

“Tenemos bajita la hemoglobina y las plaquetas, requerimos transfusiones de sangre y plaquetas, por lo cual **es muy importante la donación de sangre, porque así tenemos una mejor calidad de vida, nos sentimos mejor.** En cuanto a los medicamentos, agradecemos a las asociaciones que nos apoyan, ya que hay escasez, no tenemos tanta cobertura y las asociaciones hacen que tengamos nuestros medicamentos para tener una mejor calidad de vida”, comentó.

La fundadora de un **Latido por Anemia de Fanconi**, Marian Galindo, señaló que es **indispensable el apoyo para la atención de los pacientes**, ya que se requieren recursos para traslados y medicamentos.

**“Necesitamos el apoyo de la gente porque los gastos son muchos; nos apoyan con albergues,**

**pero se necesita apoyo para medicamentos, porque no tenemos apoyo del gobierno”,** precisó.

Para registrarse y consultar el programa de actividades gratuitas que tendrá el foro, cuya sede será el HCG Dr. Juan I. Menchaca, se puede ingresar a la página: <https://regonline.com.mx/amaa/> [1]. Asimismo, se podrá seguir de forma virtual.

## **Atentamente**

**“Piensa y Trabaja”**

**“2022, Guadalajara, Hogar de la Feria Internacional del Libro y Capital Mundial del Libro”**

**Guadalajara, Jalisco, 15 de noviembre de 2022**

**Texto: Laura Sepúlveda**

**Fotografía: Abraham Aréchiga**

## **Etiquetas:**

[Magdalena Ortiz Sandoval](#) [2]

[Fernando Sánchez Zubieta](#) [3]

[Eunike Velleur](#) [4]

---

## **URL Fuente:**

<https://comsoc.udg.mx/noticia/indispensable-concientizar-sobre-deteccion-oportuna-de-sindromes-de-falla-medular>

## **Links**

[1] <https://regonline.com.mx/amaa/>

[2] <https://comsoc.udg.mx/etiquetas/magdalena-ortiz-sandoval>

[3] <https://comsoc.udg.mx/etiquetas/fernando-sanchez-zubieta>

[4] <https://comsoc.udg.mx/etiquetas/eunike-velleur>