

BOLETIN DE PRENSA

Boletín No. 3680
Ciudad Universitaria, 26 de febrero de 2021.

Destacan la importancia del estudio y atención a las enfermedades raras

“En México se estima que entre 8 y 10 millones de personas padecen alguna enfermedad rara o poco frecuente, de difícil diagnóstico”, señaló Iván Martínez Duncker, profesor investigador del Centro de Investigación en Dinámica Celular (CIDC) de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM), al inaugurar los trabajos del *Simposio Virtual de Enfermedades Raras*, realizado el pasado 25 de febrero en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero.

Iván Martínez expuso que las enfermedades raras son aquellas poco frecuentes, “que ocurren en menos de cinco casos por cada 10 mil habitantes, en el mundo se tienen identificadas 7 mil enfermedades raras que las padece el 7 por ciento de la población, es decir, 300 millones de personas en el mundo”.

Martínez Duncker expuso que el 80 por ciento de las llamadas enfermedades raras pueden aparecer en edad adulta, son de origen genético, causadas por mutaciones en el material genético, mientras que el otro 20 por ciento pueden ser causadas por infecciones, de las cuales la mitad ocurren en la infancia, “de ahí la importancia de buscar de forma temprana en la población infantil la presencia de dichas enfermedades”, dijo.

Ante esta situación, el simposio tuvo el objetivo de visibilizar las enfermedades raras entre la comunidad médica, científica y la sociedad, por la poca frecuencia con la que aparecen en la población, con impactos negativos para los enfermos que las padecen y sus familiares.

“Un paciente con una enfermedad rara sufre una odisea que tarda entre cinco y hasta 10 años para tener un diagnóstico, debido a que en la mayoría de casos son diagnosticados equivocadamente, además de no contar con las plataformas tecnológicas necesarias para proveer un diagnóstico preciso de su padecimiento”, dijo el investigador.

El investigador del CIDC agregó que los pacientes enfrentan otra problemática, “la industria farmacéutica no se interesa en crear medicamentos para enfermedades raras por la poca demanda y elevados costos de investigación y producción de esos medicamentos, de ahí la importancia de que médicos y científicos se interesen en la atención de estas enfermedades”.

Durante el simposio participaron las investigadoras Sara Espinosa Padilla, Carmen Alaez Verson, Esther Lieberman Hernández y los investigadores José Elías García Ortiz, Marco Yamazaki Nakashimada y Mario Cruz Muñoz, que pertenecen a un grupo de científicos mexicanos expertos en el diagnóstico y tratamiento de distintas enfermedades raras.

Por una humanidad culta
Una Universidad de excelencia