



Mérida, Yucatán a 08 de Abril de 2013.

Mérida será sede de la Segunda Reunión Nacional de Esclerosis Tuberosa

Mérida será sede de la segunda Reunión Nacional de Esclerosis Tuberosa que reunirá a pacientes, familiares y médicos para intercambiar información de esta enfermedad, que afecta a 326 personas en Yucatán, y se caracteriza por su difícil diagnóstico.

El evento es organizado por la Asociación Mexicana de Esclerosis Tuberosa A.C., que preside la Dra. Silvia Beatriz Negrón Corrales y se realizará el 18, 19 y 20 de abril, en el salón mirador del hotel Conquistador y se contará con la presencia de médicos expertos de Jalisco, Ciudad de México, Nuevo León y Estados Unidos.

En la presentación del evento, asistieron la presidenta de la Asociación Mexicana de Esclerosis Tuberosa, A.C. y representante de México en la Tuberous Sclerosis International (asociación internacional de esclerosis tuberosa), Dra. Silvia Beatriz Negrón Corrales; el Neurólogo Pediatra Joao García Martínez, coordinador del Consejo Médico de la Asociación Mexicana de Esclerosis Tuberosa, A.C.; la Psc. María Luisa Pardo Cué, coordinadora de programas de la Asociación Mexicana de Esclerosis Tuberosa y el presidente de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de Yucatán, Mtro. Jorge Alfonso Victoria Maldonado.

Los organizadores explicaron que el Complejo de Esclerosis Tuberosa (CET) es un trastorno genético que causa tumores que se forman en diferentes órganos del cuerpo, principalmente en el cerebro, ojos, corazón, riñón, piel y pulmones.

La esclerosis tuberosa es difícil de diagnosticar y afecta de manera diferente a las personas, mientras algunas están gravemente afectadas con retrasos en su desarrollo, discapacidad intelectual, epilepsia de difícil control y autismo, otros están levemente afectados algunas veces solo con manifestaciones en la piel y pueden desarrollar sus actividades y llevar una vida independiente.

Se estima que una de cada seis mil personas presentan el CET, en el mundo esta enfermedad afecta a casi un millón de personas; en México son aproximadamente unas 19 mil las personas afectadas y en Yucatán son alrededor de 326, de las cuales 160 viven en Mérida y zona Metropolitana, sin embargo la mayoría de los casos no han sido diagnosticados.

Detallaron que la esclerosis tuberosa se desarrolla por una mutación genética espontánea o por herencia. Se estima que una tercera parte de los casos han sido por herencia y la gran mayoría son el resultado de la mutación espontánea.

El diagnóstico de la esclerosis tuberosa es un poco difícil hasta para algunos médicos, por esto es importante que cuando un niño presenta crisis convulsivas, el pediatra o médico de primer contacto lo refiera a un neurólogo para que le realicen una tomografía, electroencefalograma y una exploración clínica para ver si tiene manifestaciones en la piel, si el resultado es afirmativo se le realizan otras pruebas como ecografía de riñón y resonancia magnética.



Los tumores derivados de la esclerosis tuberosa no son cancerosos, pero pueden causar serios problemas; por ejemplo los que crecen en el cerebro pueden bloquear el flujo de líquido cefalorraquídeo y esto puede producir cambios en el comportamiento, náuseas, dolores de cabeza u otros síntomas.

También suelen aparecer tumores en el corazón al nacer, pero van disminuyendo de tamaño a medida que la persona crece, pero pueden causar bloqueo del flujo de la sangre o causar graves problemas de arritmia.

Los tumores en los ojos no son tan comunes, pero pueden presentar problemas si crecen y bloquean demasiado de la retina; los tumores en el riñón cuando crecen demasiado pueden afectar la función renal normal.

La mayoría de las personas que padecen CET tienen una expectativa de vida normal; pero en algunos casos los pacientes pueden presentar complicaciones en algunos órganos como los riñones y el cerebro que pueden conducir incluso a la muerte si no se tratan a tiempo. Para reducir estos peligros, las personas con CET deben ser monitoreados durante toda su vida por especialistas.

La cirugía para extirpar o detener el crecimiento de los tumores está ayudando a preservar la función de los órganos afectados y un buen control de las convulsiones. Los avances en la investigación ofrecen opciones terapéuticas nuevas y mejoradas. La intervención temprana ayuda a superar los retrasos en el desarrollo.

En México en el año 2012 la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios Aprobó el primer tratamiento para una indicación del CET, específicamente para tratar los (SEGAS) por sus siglas en inglés que son los tumores de células gigantes en el cerebro causadas por la enfermedad, este medicamento es el afinitor que disminuye el crecimiento de los tumores.

Debido a la complejidad de la enfermedad y con el objetivo apoyar a las personas con esclerosis tuberosa y a personas con discapacidad así como a sus familias a través de diferentes programas enfocados a mejorar su calidad de vida, se creó la organización AMET.

La asociación no lucrativa fue establecida legalmente el año 1998 por los padres de una niña afectada por la enfermedad con el fin de compartir información con otras familias.

En 2001 la asociación abrió un centro de terapias en la ciudad de Mérida para cubrir las necesidades de atención de niños con discapacidad intelectual, autismo y epilepsia.

La sede de la organización está en dicha ciudad y representa a cientos de familias que luchan día a día con el padecimiento, las cuales se han unido para encontrar mejores oportunidades de tratamientos y atención para sus hijos.

Cuenta con un consejo de médicos especialistas que trabajan para mejorar los centros especializados a nivel nacional y atender de manera multidisciplinaria a los pacientes.



Entre los programas de apoyo que realizan se encuentran difusión de información actualizada y en español que generan organismos internacionales dedicados a la investigación; cuentan con un Centro de Terapia Ocupacional para personas con discapacidad intelectual, epilepsia, trastornos del espectro autista y dependencia.

Asimismo, realizan terapias de intervención temprana a niños de 0 a 5 años que presentan condiciones discapacitantes; taller de integración social para jóvenes y adultos con discapacidad; terapias psicológicas a niños, jóvenes y familiares.

También cuentan con un grupo de apoyo a padres y familiares para compartir experiencias; y ofrecen apoyo en técnicas y medicamentos así como para la adaptación del entorno, movilidad y facilitar los procesos de la vida diaria.

Los temas que se tratarán en la Reunión Nacional de Esclerosis Tuberosa son:

- Definición y aspectos epidemiológicos a cargo de la Neuróloga Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría México, DF., Matilde Ruíz García;
- Diagnóstico Clínico del CET, Manifestaciones Clínicas y Criterios Diagnósticos a cargo de la Neuróloga Pediatra de la Clínica Infantil de Cincinnati Ohio, Darcy Kruegger.
- Aspectos genéticos en esclerosis tuberosa, diagnóstico y consejo genético expondrá la Genética Médica del Instituto Nacional de Pediatría México, DF., Ariadna González.
- La Epilepsia en Esclerosis Tuberosa, Reconocimiento y Tratamiento el Neurólogo Pediatra del Hospital Universitario Monterrey, Nuevo León, Dr. José Antonio Infante Cantú.
- Manifestaciones Tumorales y tratamientos actuales a cargo de la Oncóloga del Centro Nacional "La Raza" IMSS, México, DF., Sandra Sánchez Félix.

También se realizará el taller Lineamientos actuales para el seguimiento de pacientes con esclerosis tuberosa con médicos y familiares a cargo del Dr. Darcy Kruegger de la Clínica infantil de Cincinnati, Ohio.

COORDINACIÓN DE COMUNICACIÓN SOCIAL
CODHEY