**6 enfermedades poco conocidas tratables con un trasplante de médula ósea**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades de baja prevalencia son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes. A nivel mundial existen más de siete mil padecimientos registrados, pero en México se han identificado únicamente 20. Al día de hoy, se estima que al menos 8 millones de mexicanos tienen alguna aflicción de este tipo y, de acuerdo con la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER), estas son responsables del 35% de las muertes en infantes en su primer año de vida.

Aunque la mayoría de dichos padecimientos no tiene cura ni un tratamiento en específico, existen varias en las que un trasplante de médula ósea podría mejorar la calidad de vida de los pacientes, incluso para algunos puede representar la forma de salvar su vida.

Be The Match® México, el registro de posibles donadores de médula ósea más grande y diverso del mundo, nos comparte 6 enfermedades poco conocidas, que podrían curarse con este trasplante:

1. **Beta Talasemia Mayor:** También conocida como anemia de Cooley, es un trastorno hereditario de la sangre, con frecuencia se detecta durante los primeros 2 años de vida, presentando síntomas cuando un bebé tiene entre 6 y 24 meses. Estos incluyen crecimiento y desarrollo deficientes, piel pálida, problemas para alimentarse, diarrea, irritabilidad o nerviosismo, fiebre y abdomen agrandado.
2. **Síndromes Mielodisplásicos:** Como resultado de este trastorno, cada vez se producen menos células sanguíneas, llegando incluso a parar por completo su producción, de manera que quien lo padece puede sufrir enfermedades como anemia, infecciones recurrentes u otros síntomas como hemorragias. Este trastorno suele darse sólo en personas mayores de edad, y a veces, el síndrome puede aparecer como efecto secundario de un tratamiento, como una quimioterapia.
3. **Linfoma de Hodgkin:** Es una enfermedad en la que se forman células malignas (cancerosas) en el sistema linfático. Tanto niños como adultos pueden padecer linfoma de Hodgkin, pero es más común en la edad adulta temprana, especialmente de 20 a 29 años de edad. El riesgo de linfoma de Hodgkin aumenta otra vez en la edad adulta, después de los 55 años.
4. **Síndrome de Hurler:** Surge cuando el hijo hereda un cromosoma defectuoso de la mamá, lo que deriva en que la enzima necesaria para descomponer moléculas de azúcar complejas esté ausente o no funcione correctamente. Dependiendo del tipo y la gravedad de la enfermedad, las complicaciones pueden afectar los pulmones, el corazón, las articulaciones y el tejido conectivo, así como el cerebro y el sistema nervioso.
5. **Anemia de Fanconi:** Normalmente, el origen se encuentra en el sistema inmune que ataca a las propias células de la médula ósea. Algunos síntomas que se pueden presentar son manchas en la piel, sordera, en ocasiones la cabeza es más pequeña del estándar habitual.
6. **Inmunodeficiencia Combinada Grave:** Mejor conocida como el “síndrome del niño burbuja”, afecta a uno de cada cien mil recién nacidos. Se trata de una patología hereditaria, que impacta especialmente a los varones, y puede tener graves consecuencias en los primeros meses de vida, pues el sistema inmunológico es sumamente vulnerable a padecer cualquier tipo de infecciones, lo que dificulta que el pequeño pueda vivir en un entorno normal, sin que su vida corra peligro.

Debido a que el trasplante de médula ósea representa la única cura para muchos de los pacientes, Be The Match® México se unió este año a la iniciativa “Nadie es Menos”, que está conformada por la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística, A.C. (AMFQ), Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias, A.C. (FUMENI), Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple, A.C. (UCEM) con el objetivo de sumar esfuerzos para dar una opción de vida a las personas con enfermedades de baja prevalencia en México.

“Con esta iniciativa buscamos contribuir de manera propositiva a la construcción de una política pública de enfermedades de baja prevalencia centrada en materia de prevención, atención integral, interdisciplinaria y especializada; acceso a tratamiento idóneo; sistemas de información interinstitucionales (registro nacional de pacientes) y presupuesto sostenible. Además, desde nuestra organización, queremos lograr que más personas se registren como posibles donadores de médula ósea para que más pacientes tengan una oportunidad de salvar su vida”, indicó Sergio Medrano, Gerente General de Be The Match® México.

Be The Match® México se dedica a encontrar matches genéticos en todo el mundo para ayudar a pacientes con alguna enfermedad en la sangre y en necesidad de un trasplante de células madre para sobrevivir. Hasta ahora, la organización cuenta con más de 55 mil posibles donadores registrados en el país, pero aún falta mucho y uno de los objetivos principales es crecer la cultura de donación de médula para lograr la meta de 1 millón de donadores.

Si quieres más información o estás dispuesto a dar el primer paso para salvar una vida, ingresa a [bethematch.org.mx/salvovidasdesdecasa](http://bethematch.org.mx/salvovidasdesdecasa), si eres o conoces a algún paciente con una enfermedad en la sangre, contacta al Centro de Apoyo a Pacientes: pacienteinfo@bethematch.org.mx o ingresa [aquí](https://bethematch.org.mx/pacientes/servicio-ayuda-pacientes/).