



---

**UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR**  
**DIRECCIÓN DE COMUNICACIÓN Y CULTURA**  
**BOLETÍN DE PRENSA N° 303**  
**18 de julio de 2018**

## **Enfermedades Raras demandan más atención en el país**

El I Simposio de Enfermedades Raras tuvo como sede la Universidad Central del Ecuador. El evento fue organizado por la Dirección de Investigación y dirigido a estudiantes de la Facultad de Ciencias Químicas, con el propósito de visibilizar estas enfermedades que actualmente afecta al 7% de la población a nivel mundial, según datos de la Organización Mundial de la Salud.

La parte introductoria estuvo a cargo de Lucía Castro, especializada como médico genetista, quien abordó sobre "Enfermedades Raras y Mucopolisacaridosis, sus características clínicas y abordaje multidisciplinar". Para la especialista, la prevalencia de las enfermedades raras va en aumento y actualmente existen 7 000 mil síndromes de este tipo, que en su mayoría son genéticas. El 75 % de estas enfermedades se manifiestan en el inicio de la vida, por lo que, es importante el diagnóstico a tiempo para practicar el tratamiento adecuado.

Castro, desde su experiencia, comentó que para detectar a tiempo una enfermedad rara se requiere de un equipo profesional multidisciplinar, sobre todo, conocer los síntomas propios de cada enfermedad.

El genetista e investigador Milton Jijón, expuso sobre "Las Enfermedades Raras en Ecuador" y demandó al estado mayor atención a los pacientes afectados por estas enfermedades. Apuntó que, en la mayor parte de los casos con esas patologías, sus padres son sanos y no presentan ningún antecedente hereditario. En Ecuador, hay poblaciones con características de estas enfermedades, por ejemplo, en Saraguro y poblaciones vecinas presentan exostosis múltiples (trastorno esquelético). Otro síndrome son los huesos de cristal que afecta a las y los niños con fracturas simultáneas al menor contacto. En Loja se han descubierto más de 300 pacientes con el síndrome de Larón o enanismo. En la provincia de El Oro se ha detectado pacientes con el síndrome Mariposa (desprendimiento de la piel). En Quito es común el síndrome de la microtia o conocido como pequeña oreja. Además, Jijón explicó la importancia de poner énfasis en las poblaciones endogámicas, quienes contraen las enfermedades consideradas raras por el tipo de consanguinidad.

Al evento, asistió Roberto Dávila del Hospital Docente de Calderón, quien manifestó los esfuerzos realizados por atender esta parte de la población, para ello, se implementó la genética comunitaria.

Estas enfermedades demandan más investigación y atención para que los pacientes con estos síndromes puedan mejorar su calidad de vida. **J.G.**

