**Un trasplante de células madre puede salvar la vida de pacientes con enfermedades poco comunes**

* El 50% de las personas con alguna enfermedad de baja prevalencia son niños
* Be The Match® México se suma a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el fin de reconocer la existencia de estos padecimientos desconocidos por muchos
* El trasplante de células madre es una opción de cura para algunas de estas enfermedades

**Ciudad de México, 27 de febrero 2023-** En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora este 28 de febrero, la iniciativa “Una aguja en un pajar” de Be The Match®, el registro de potenciales donadores de médula ósea más diverso del mundo, hace visibles estos padecimientos que una gran parte de la población no conoce, sus alcances y el trasplante de células madre o médula ósea como esperanza de vida para algunos de ellos.

Al donar células madre, cualquier persona, entre 18 y 40 años, puede convertirse en la única opción de cura para un paciente con este tipo de enfermedad.

De acuerdo al Movimiento Mundial "Rare Desease Day", se considera una enfermedad rara cuando afecta a 1 de cada 2000 personas en el mundo[[1]](#endnote-2). La mayoría de estas enfermedades son crónicas, incapacitantes y degenerativas y se calcula que cerca del 8% de la población mundial las padece, es decir, aproximadamente 300 millones de personas.

En México, de acuerdo con la Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), 7 de cada 10 mexicanos tienen una enfermedad de baja prevalencia. Se estima que al menos 8 millones de personas tienen alguna aflicción de este tipo[[2]](#endnote-3) y, de acuerdo con La Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, A. C. (AMIIF), el 50% de las personas con alguna de estas enfermedades son niños.[[3]](#endnote-4)

Cabe señalar que existen más de siete mil enfermedades denominadas como raras en el mundo y en México se reconocen 20 de ellas como, por ejemplo, el Síndrome de Turner, Enfermedad de Pompe, Hemofilia, Espina Bífida, Fibrosis Quística, Histiocitosis, Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Enfermedad de Gaucher Tipo 1, 2 y3, Enfermedad de Fabry, Hiperplasia Suprarrenal Congénita y Homocistinuria, entre otras.

**El trasplante de médula ósea o células madre como tratamiento para enfermedades raras en la sangre**

Si bien, un gran número de enfermedades de baja prevalencia no cuentan aún con tratamientos comprobados, algunas de ellas que suceden en la sangre pueden tratarse a través de un trasplante de médula ósea o células madre que, en muchos casos, es posible gracias a la buena voluntad de personas comprometidas con la donación en vida.

Padecimientos como Beta Talasemia Mayor, el Síndrome de Hurler o la Inmunodeficiencia Combinada Grave que se presentan en niños, o los Síndromes Mielodisplásicos, el Linfoma de Hodgkin, y la Anemia de Fanconi, que pueden presentarse a cualquier edad, son algunos ejemplos de padecimientos tratables, a través de trasplante de médula ósea o células madre.

**Tú puedes ser esa “aguja en un pajar”. Cómo sumarte a la causa**

“Una aguja en un pajar” es la iniciativa que Be The Match® México ha creado para dar una esperanza de vida a las niñas, niños, adolescentes y adultos que padecen de una enfermedad poco común y para quienes un trasplante de médula ósea es la única opción de cura. Es por ello que la organización hace un llamado al registro de potenciales donadores de células madre para aumentar las posibilidades de que los pacientes encuentren a su potencial donador y hagan realidad el trasplante que necesitan para poder sobrevivir.

Aquí podrás ver el video acerca de las enfermedades raras: [Video enfermedades raras](https://www.youtube.com/watch?v=rjyd7fTGi58)

Hasta el momento Be The Match® México cuenta con más de 130 mil potenciales donadores registrados en el país y ha facilitado 74 trasplantes para pacientes en México, 23 de ellos nacionales es decir, de donador mexicano a paciente mexicano.

Las personas que estén interesadas en registrarse como potenciales donadores de células madre, podrán hacerlo en alguno de los diferentes puntos fijos de registro de Be The Match® México o en los eventos en donde tiene presencia a lo largo de la República Mexicana.

Pueden consultar la página [www.bethematch.org.mx/eventos](http://www.bethematch.org.mx/eventos) o marcar al teléfono: 800 062 4644, donde obtendrán más información sobre los requisitos para ser donador.

Para más información, visita nuestro sitio web: [**www.bethematch.org.mx**](http://www.bethematch.org.mx/)

**Redes sociales:**

Instagram: [bethematch\_mx](https://www.instagram.com/bethematch_mx/?hl=es)

Facebook: [BeTheMatchMéxico](https://es-la.facebook.com/BeTheMatchMexico/)

Twitter: @bethematch\_mx

TikTok: [bethematch\_mx](https://www.tiktok.com/@bethematch_mx)

LinkedIn: [Be The Match® México](https://mx.linkedin.com/company/be-the-match-m%C3%A9xico)

[#JuntosPorMatchVidas](https://www.instagram.com/explore/tags/juntospormatchvidas/), [#PorMatchDonadores](https://www.instagram.com/explore/tags/pormatchdonadores/), [#PorMatchTrasplantes](https://www.instagram.com/explore/tags/pormatchtrasplantes/), [#BeTheMatchMéxico](https://www.instagram.com/explore/tags/bethematchm%C3%A9xico/)

1. Rare Desease Day

   [https://www.rarediseaseday.org/what-is-rare-disease-day/](https://www.rarediseaseday.org/what-is-rare-disease-day/%20) [↑](#endnote-ref-2)
2. Federación Mexicana de Enfermedades Raras (2020), ¿Qué es una enfermedad rara? <https://www.femexer.org/que-es-enfermedad-rara/> [↑](#endnote-ref-3)
3. Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, A.C (2021) Un panorama de las enfermedades raras <https://amiif.org/wp-content/uploads/2021/07/7-infografia-panorama-de-las-enfermedades-raras.pdf>

   **Acerca de Be The Match® México**

   Be The Match**®** México es una subsidiaria enteramente controlada por Be The Match**®** que representa el registro de potenciales donadores de médula ósea más diverso del mundo, y que ayuda a personas con enfermedades en la sangre a encontrar un donador genéticamente compatible para recibir el trasplante que necesitan para sobrevivir. Además, brinda apoyo, acompañamiento y recursos económicos a pacientes y sus familias para cubrir parte de los costos del procedimiento de trasplante. Es operada por el National Marrow Donor Program**®**(NMDP**®**) (Programa Nacional de Donadores de Médula), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con sus respectivos potenciales donadores, educa a profesionales de la salud y realiza investigaciones a través de su Centro Internacional de Investigación de Trasplantes de Sangre y Médula**®** (CIBMTR**®** por sus siglas en inglés), que ayuda a salvar más vidas.

   **Contacto de prensa:** **Itziar Ibarrola Luzuriaga. Itziar.ibarrola**[**@porternovelli.mx**](mailto:tania.rodriguez@porternovelli.mx) [↑](#endnote-ref-4)