

León, Guanajuato, a 30 Abril 2016

LIC. MIGUEL MÁRQUEZ MÁRQUEZ
Gobernador Estado de Guanajuato

Estimado Lic. Márquez,

Por medio de la presente quisiera agradecerle de parte de todos los que formamos Red Sanfilippo AC, voluntarios y familias de niños afectados con el Síndrome de Sanfilippo en Guanajuato y México por la generosa subvención de \$500,000 MXN que el Gobierno de Guanajuato nos ha otorgado para la lucha contra esta devastadora enfermedad infantil. Agradezco también a la Lic. Haydeé Lima por su total apoyo y sensibilidad para que este apoyo se materializara y, por supuesto, a médicos y sociedad del Estado de Guanajuato que llevan 6 años apoyando y respaldando nuestro trabajo.

Como es de su conocimiento la suma recibida tuvo como destino contribuir al financiamiento del ensayo clínico de la investigación de Terapia Génica para MPS III A y B, que en breve iniciará el ensayo clínico con niños mayores de siete años, **así como la realización de algunos diagnósticos gratuitos para las familias y hospitales públicos**; ambos proyectos llevan varios años en marcha, cuyos beneficiarios finales son los niños afectados y sus familias. Son los propios médicos tratantes quienes envían las muestras al Centro de Investigación Biomédica de Occidente y al Instituto Nacional de Genética Humana INMEGEN.

El Síndrome de Sanfilippo es una enfermedad genética de depósito lisosomal, infantil, hereditaria, neurodegenerativa y mortal que se describe como "el Alzheimer Infantil". En el cuerpo de los niños no se produce una enzima responsable de desintegrar glucosaminoglicanos, principalmente Heparán Sulfato, que, al no poder reciclarse, se acumula en las células, intoxicándolas. El niño nace aparentemente sano, sin síntomas. Entre los 2-3 años aparece: retraso del lenguaje y aprendizaje, hiperactividad, progresiva pérdida del habla, la movilidad, de todas las funciones adquiridas (como comer y respirar), discapacidad física y mental totales, demencia, convulsiones de varios tipos y muerte a muy corta edad.

Los niños afectados y las familias vivimos en alta situación de riesgo, con atención médica insuficiente y muchas veces inadecuada, en condiciones de abandono y exclusión. Es una enfermedad aún poco conocida en el país, inclusive entre la comunidad médica. Las necesidades que tienen nuestros hijos lleva a nuestras familias a una situación de pobreza grave. Es imprescindible que se legisle sobre la atención a este tipo de enfermedades raras y se destinen recursos para su diagnóstico, atención y apoyo a las familias.

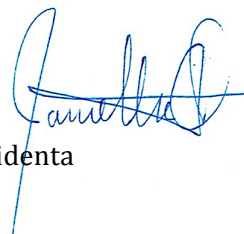
Pendientes para el próximo gobierno serían que la Seguridad Social se haga cargo del pago de estos diagnósticos, de integrar el diagnóstico en el tamiz neonatal, de mejorar la atención médica y terapéutica de los niños afectados y acelerar y facilitar que el tratamiento, que está próximo a aprobarse por las agencias regulatorias, sea aplicado inmediatamente a los niños diagnosticados, para que puedan crecer como niños sanos, con todas las oportunidades por delante.

Desde Red Sanfilippo aprovechamos para agradecer también el soporte que durante seis años hemos recibido de científicos y personas amigas de Guanajuato y otros Estados del País, quienes han conocido la urgencia de este problema social.

Sin más por el momento me despido agradeciendo su valiosa ayuda y esperando poder seguir contando con el apoyo del próximo Gobierno del Estado de Guanajuato, en el que tenemos puestas muchas esperanzas. Reciba un afectuoso saludo.

Atentamente

Dra. Janette Ojeda
Red Sanfilippo AC / Presidenta



RED SANFILIPPO AC Banco Bajío: 03 0225 9000 0012 7168

Para conocer más sobre Red Sanfilippo AC, el Síndrome de Sanfilippo, su diagnóstico y manejo: www.redsanfilippo.org