

<b>Capital55</b>	Pág.:	68, 69	Tiraje:	20,000	Porcentaje:	200.00%
	Sección:	BALANCE	Impactos:	80,000	Costo/Cms. <sup>2</sup>	\$ 40,000.00
AGOSTO	Cms. <sup>2</sup>	1,161	Fracción:	2	Costo/Nota:	\$ 80,000.00

Balance  Amor al prójimo

# » FUMENI A.C.

## Promoviendo el bienestar infantil

*Esta organización civil sin fines de lucro, atiende a niños y niñas que padecen infecciones frecuentes o que son difíciles de curar, conocidas como inmunodeficiencias primarias. Así, les brindan acceso a los tratamientos que requieren para vivir plenamente.*

**POR: IRAYDA RODRÍGUEZ.**



**S**e calcula que de los más de dos millones de nacimientos registrados al año en México, cerca de mil 350 niños presentan alguna forma de inmunodeficiencia primaria; es decir, enfermedades hereditarias causadas por defectos en el funcionamiento del sistema inmune. Existen más de 200 tipos que varían en su nivel de gravedad y uno de los síntomas de alarma es la presencia de infecciones recurrentes que, sin un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado, pueden derivar en serias complicaciones que ponen en riesgo la vida. Incluso han llegado a ocurrir casos conocidos como Niños Burbuja, quienes desde los primeros días o meses de vida están indefensos ante todo tipo de infecciones ocasionadas por inmunodeficiencias combinadas severas.

### ACTUAR A TIEMPO ES PRIMORDIAL

Como una respuesta a esta problemática de salud, en 2001 surgió FUMENI A.C., la Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias que brinda atención a los pequeños que presentan alguna de estas enfermedades, proporcionándoles medicación, cirugías, seguimiento y apoyo social. "Los procesos infecciosos de repetición que requieren antibióticos de manera frecuente, o el caso de una infección inusual en un niño sano, por ejemplo una meningitis que ocurre de forma casi inexplicable... Si presenta estas características, el niño debe ser evaluado y revisar su historial de consanguinidad. Se realizan estudios sencillos y se contacta a un médico inmunólogo para hacer un diagnóstico más profundo, con el fin de valorar si la causa de las infecciones es una inmunodeficiencia primaria", explica la Dra. Sara Elva Espinosa, integrante del Consejo Directivo de FUMENI A.C. y de la Jefatura de la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias del Instituto Nacional de Pediatría.

**+** "NECESITAMOS LA AYUDA DE MUCHAS PERSONAS, DEL GOBIERNO, DEL SECTOR SALUD Y DE INSTITUCIONES PRIVADAS PARA CAMBIAR LA VIDA DE LOS NIÑOS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS; ELLOS MERECEN UNA OPORTUNIDAD DE SEGUIR ADELANTE".



En casi 15 años de ardua labor, la fundación ha trabajado con una red de médicos, en cerca de 30 centros a nivel nacional, ofreciendo alternativas para enfrentar estas enfermedades. “Muchas de las inmunodeficiencias primarias pueden ser tratadas al reponer los anticuerpos ausentes, mediante una terapia de inmunoglobulina intravenosa, y otras requieren un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. En este sentido, uno de los centros más activos está en el Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México y seguimos trabajando para que otros centros incrementen su actividad, ya que el tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el trasplante también es muy importante”.



Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias A.C.  
fumeni.org.mx  
contacto@fumeni.org.mx



#### LA ESPERANZA DE UNA NUEVA OPORTUNIDAD

Como explica la doctora Sara Espinosa, una vez que los niños reciben alguno de estos tratamientos, su sistema inmunológico se reconstituye y las posibilidades de vivir plenamente se multiplican, así que la meta de FUMENI A.C. es contar con los recursos necesarios para extender su red de atención.

De la misma forma, la fundación está trabajando para dar un paso más en la detección de las inmunodeficiencias en los recién nacidos, como se hace en otros países a través del tamiz neonatal, un estudio que ayuda a reconocer la existencia de una enfermedad o alteración genética antes de que se manifieste. Actualmente, la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias del Instituto Nacional de Pediatría, creada por la fundación en 2009, está realizando estudios piloto de este procedimiento para lograrlo.

Aún falta mucho por hacer y para invitar a la sociedad a unirse a la causa, cuentan con un canal de Youtube en el que se documentan los casos de los niños, antes y después del tratamiento. “La difusión ha dado frutos y se han identificado a muchos pacientes; sin embargo, necesitamos más recursos para atender a cada uno de ellos. Sería muy penoso identificar a los niños con inmunodeficiencias primarias y no poder brindarles tratamiento, así que todas las aportaciones son bienvenidas”.<sup>65</sup>



**fumeni**

fundación mexicana para niñas y niños  
con inmunodeficiencias