



## Nota informativa

### **Marte, madre de un niño con drepanocitosis: “Cuando un niño sufre una crisis, a los padres se nos rompe el corazón”**

- Entre los síntomas asociados a esta enfermedad se encuentran la anemia crónica, convulsiones dolorosas, ictericia, infecciones frecuentes, retraso en el crecimiento, problemas oculares o fallos en los órganos
- Fundación Recover ha organizado hoy en Yaundé, Camerún, una jornada para seguir concienciando sobre la drepanocitosis en la que han participado, entre otros, el representante del ministro de Salud Pública y el embajador de España en Camerún, así como la directora general de la fundación

**Madrid, 03.10.2024.** Cada día, nacen en África mil niños con drepanocitosis. Sin embargo, en muchos países de este continente no es fácil elaborar un plan para reducir o eliminar la drepanocitosis, como sí ocurre con otras enfermedades (malaria, VIH, tuberculosis, etc.). Muchas familias sufren bajo el peso de esta enfermedad, que a veces se percibe como una maldición por sus enormes consecuencias: ataques de dolor, gastos que conlleva y sufrimiento.

Este sufrimiento lo padecen casi 80 millones de personas en África que, muy a menudo, se ven abandonadas a su suerte cuando se enfrentan a la enfermedad. Este número refleja que la drepanocitosis es un problema de salud pública prioritario en el continente africano. Por eso, Fundación Recover ha querido poner el foco en ella a través de la publicación de su “Informe sobre el papel de Fundación Recover en la lucha contra la drepanocitosis en Camerún”, que ha presentado en una jornada celebrada hoy en Yaundé (Camerún).

Con el objetivo de “Contribuir a la prevención de la drepanocitosis en Camerún”, en la jornada han participado el jefe de servicio de Lucha contra las hemoglobinopatías y enfermedades neurológicas (representante del ministro de Salud Pública), Françoise Ngo Sack, el embajador de España en Camerún, Ignacio Rafael García Lumbreras, y la directora general de Fundación Recover, Marta Marañón, además de otros ponentes, algunos de ellos beneficiarios de las campañas de la fundación.

La drepanocitosis está causada por los genes que los padres transmiten a la persona que la padece. Es hereditaria. Se necesitan dos genes falciformes, uno heredado de cada progenitor, para desarrollar la drepanocitosis. La anemia suele ser el primer signo de la enfermedad. Varía con el tiempo, es crónica y puede empeorar repentinamente.

Además, existen otros síntomas asociados a esta enfermedad como las convulsiones dolorosas, a menudo denominadas “ataques de dolor”, ictericia (color amarillento de la piel y los ojos debido a la acumulación de bilirrubina), infecciones frecuentes, retraso del crecimiento, problemas oculares o fallos en los órganos. Además, las mujeres con drepanocitosis necesitan un estrecho seguimiento multidisciplinar y apoyo durante todo el embarazo, así como atención temprana para el recién nacido.

#### **Para más información**

[contacto@texturascomunicacion.com](mailto:contacto@texturascomunicacion.com)

645 886 809 (Lara Álvarez)



En Camerún, entre el 10% y el 40% de la población es portadora del gen de la drepanocitosis, lo que representa una población de unos 3,5 millones de personas. De ellas, unas 350.000 personas son consideradas enfermas crónicas, según el Ministerio de Salud Pública.

Las campañas que Fundación Recover organiza para ayudar a paliar esta enfermedad se estructuran en torno a cuatro actividades. En primer lugar, se realiza una importante labor de comunicación y sensibilización de la población. En segundo lugar, se refuerzan las capacidades del personal sobre los métodos a usar, tanto de forma online como presencial, gracias a la colaboración de profesionales sanitarios voluntarios de diferentes hospitales públicos y privados de España.

En tercer lugar, se recurre al uso del hemotype para el diagnóstico de la enfermedad. Se trata de tiras que se introducen en un cilindro con reactivo y que tienen una tasa de efectividad del 99%. En cuarto lugar, el tratamiento empieza después de los resultados del cribado y puede incluir hidroxiaurea, penicilina, ácido fólico y oracilina. El seguimiento se realiza con citas cuyo objetivo es controlar periódicamente al paciente, asesorarlo para que pueda anticiparse a las crisis y suministrarle medicamentos si los necesita.

La última campaña realizada por Fundación Recover tuvo lugar entre noviembre de 2023 y agosto de 2024 en tres centros de salud de Camerún. Se realizaron pruebas de detección a un total de 1.868 personas, entre hombres, mujeres y niños, de quienes se obtuvo un diagnóstico definitivo. La incidencia de la enfermedad es del 31% (entre portadores y personas con drepanocitosis), lo que coincide con las estadísticas del país.

“Una ONG por sí sola no puede abordar un problema de esta envergadura. Para ello, se necesitaría trabajar de una manera multidisciplinar y alineada con estrategias y políticas públicas”, ha pedido Marta Marañón, directora general de Fundación Recover, durante su intervención en la jornada celebrada en Yaundé esta mañana.

Por su parte, Marte, madre de un niño con drepanocitosis, fue una de las beneficiarias de Fundación Recover que quiso contar su caso: “Antes de la campaña, mi hijo tenía hasta tres convulsiones por mes y tenía que ser hospitalizado. Por cada hospitalización gasté al menos 70.000 FCFA (106,70 euros en un país donde el salario mínimo interprofesional son 55,30 euros al mes). Gracias a la campaña descubrí el Centro Médico Sainte Raphaëlle Marie y, desde que empezamos, los ataques han disminuido mucho. El centro nos ha dado los medicamentos necesarios; el médico nos llama para las visitas al hospital y nos dan muchos consejos. Con la jornada organizada hoy nos sentimos menos solos. Pude hablar con otros padres que están en la misma situación que yo. Todo esto nos ayuda y alivia en el cuidado de nuestros hijos. Porque les digo que, cuando un niño tiene una crisis, a nosotros, como padres, se nos rompe el corazón”.

### **Sobre la Fundación Recover**

La Fundación Recover es una organización sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la salud en África a través de campañas y proyectos de cooperación destinados a fortalecer las capacidades de los profesionales sanitarios y los centros de salud que atienden a las personas con menos recursos.

### **Para más información**

[contacto@texturascomunicacion.com](mailto:contacto@texturascomunicacion.com)

645 886 809 (Lara Álvarez)