

# *Cienfuegos sede del Taller sobre enfermedades raras pediátricas*

---

*Image not found or type unknown*

## **Taller sobre enfermedades raras pediátricas**

Cienfuegos, 8 feb (RHC) Más de 120 delegados de Cuba y otros países participarán en el VII Taller sobre Enfermedades Raras Pediátricas, a celebrarse del 23 al 25 del mes en curso en el Centro de Convenciones del Hotel Pasacaballos, en la provincia de Cienfuegos.

Jan O'Neill González Ramos, especialista de Segundo Grado en Pediatría y miembro del Comité Científico del evento, explicó a la prensa que por segunda ocasión consecutiva la cita tendrá presencia extranjera, en la modalidad virtual, con expertos de España, Venezuela y Ecuador, naciones miembros de la Sociedad Iberoamericana de Enfermedades del Tejido Conectivo.

Agregó que además impartirán conferencias en el encuentro los estudiosos de los centros Carlos Juan

Finlay, de Holguín, dedicado a la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias, y del Nacional de Genética Médica (CNGM).

Este año los debates girarán en torno a la organización de los servicios médicos y no médicos para la atención a estos pacientes en los tiempos de la pandemia de la COVID-19, la presentación de casos clínicos, así como la convivencia con niños con estos padecimientos.

La doctora en Ciencias Estela Morales Peralta, especialista en Genética Médica del CNGM, expresó a la Agencia Cubana de Noticias que estas patologías, también denominadas huérfanas, afectan a una pequeña parte de la población y cerca del 80 por ciento de los casos tiene origen genético.

Añadió que la prevalencia en la mayor de las Antillas es muy baja, de un caso por cada dos mil niños, por enfermedad, pero estas afecciones tienen síntomas específicos que hacen muy difícil el dictamen médico.

Meningoencefalitis por criptococos, los síndromes de Ateinan y Marfan, entre otros, constituyen algunos de los casos reportados en el país.

Auspiciado por el Capítulo de la Sociedad Cubana de Pediatría en el territorio, el Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto y la Universidad de Ciencias Médicas, la cita recuerda el Día Mundial de estas dolencias, el cual se celebra la última jornada del mes de febrero, por considerarse también una fecha rara.

Esta propuesta surgió de la Organización Europea encargada de estudiar dichas patologías, con el fin de concientizar y ayudar a quienes las sufren a recibir un tratamiento oportuno para garantizarles una mejor calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud, en la actualidad más de 350 millones de personas, quienes representan el 8% de la población del orbe, tienen alguna de las más de 7 mil enfermedades anómalas registradas en el planeta. (Fuente:ACN)

---

<https://www.radiohc.cu/noticias/salud/313224-cienfuegos-sede-del-taller-sobre-enfermedades-raras-pediatricas>



**Radio Habana Cuba**