

DEBRA México, A. C.: 16 años después

La historia comenzó hace 16 años y nunca me imaginé que después de habernos reunido el Doctor Mario Amaya, un pequeño grupo de pacientes con epidermólisis ampollar (EA), voluntarios y el que escribe, DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) se convirtiera en una asociación establecida, con reconocimiento nacional y mundial, y sobre todo con la misma misión de hace 16 años: ayudar, orientar y apoyar a los pacientes con epidermólisis ampollar congénita en todo México.

Al inicio de nuestro camino, así como durante su mayor parte, hemos observado muchos cambios. El desconocimiento de las leyes, la falta de apoyo de instituciones de salud, la falta de “patrocinadores” y los problemas para conseguir médicos que trabajasen gratuitamente nos desilusionaron mucho, sin embargo, la tenacidad de los pacientes y la visión de DEBRA México, A.C., hicieron posible que este 2010 cumpliéramos ya 16 años dando apoyo a familiares y pacientes con EA en toda la República Mexicana, y no sólo eso, sino que además hemos orientado a pacientes de otros sitios del mundo de habla hispana por vía electrónica.

DEBRA está constituida por grupos y asociaciones civiles de todo el mundo con la misión de apoyar y ayudar a familiares y pacientes con esta genodermatosis discapacitante. DEBRA se fundó en Inglaterra en 1978, y desde entonces se ha extendido hacia todo el mundo.

DEBRA México, A.C., nace en Monterrey en 1994, y desde entonces se ha apoyado a más de 250 familias en todo el país.

DEBRA México consta de una mesa directiva y un grupo de médicos que atienden gratuitamente a los pacientes. Los servicios ofrecidos son dermatología, dermatología pediátrica, oftalmología, nutrición, gastroenterología, pediatría, odontología, psicología, cirugía plástica y rehabilitación. Asimismo se otorga material para curación, medicamentos, alimentos especiales, cremas e inclusive cirugías para el carcinoma espinocelular, causante de muerte en pacientes jóvenes con EA distrófica generalizada, antes conocida como la forma Hallopeau-Siemmens.

En 2007, un grupo de damas voluntarias decidió integrarse a DEBRA México, A.C., lo que permitió contar con una oficina, dos consultorios y un área de rehabilitación. Asimismo se inició una nueva era al estar bajo los auspicios de la Fundación Santos de la Garza-Evia, para ofrecer cirugías reconstructivas de manos con pseudosindactilia de los pacientes con formas distróficas. Desde entonces se realizaron 34 cirugías de mano, procedimientos que mejoran la calidad de vida de estos pacientes, y sin duda, un parte fundamental en la historia de DEBRA México, A.C.

Eventos recaudatorios y festejos

Para mantenerse, DEBRA México, con el apoyo incondicional de las voluntarias, realizan eventos de recaudación, como bazares, desfiles de modas, carreras 10K, torneos de golf y subastas de arte; durante 2009, la Universidad Autónoma de Nuevo León realizó su magno evento “Tigres al rescate” con la firme idea de concientizar a sus agremiados para que contribuyan y apoyen a este grupo de pacientes.

“Tigres al rescate”, evento único en su tipo, otorgó 1 200 100 pesos, que se utilizarán para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Cada año celebramos dos fechas importantes: el Día del niño y la Navidad. Los estudiantes de la preparatoria del ITESM campus “Eugenio Garza Lagüera” llevan a cabo en su totalidad estos actos festivos; en sus instalaciones, los pacientes y voluntarios disfrutan de ambos eventos y a la vez se otorgan valoraciones médicas a todos los pacientes que acuden de todo el país.

Salud e investigación

Desde sus inicios, DEBRA México, A.C., se preocupa por investigar las mutaciones que afectan a estos pacientes. Se cuentan entre los investigadores profesores de la talla de John McGrath, de Londres, Reino Unido; Ángela Christiano, de Columbia University, Nueva York; Jouni Uitto, de Thomas Jefferson University, Filadelfia; Helmut Hinter, de Paracelsus University, Salzburgo, Austria; Marcela del Río, de Madrid, España; Andy South, de Dundee University, Escocia; Peter Marinkovich, de Stanford University, Los Ángeles, y recientemente la Dedee Murrell, de Sidney, Australia. Todos ellos han seguido de cerca los avances de los protocolos de EA en México, apoyando con estudios de interés genético y sobre todo en el cáncer de piel.

A la fecha se han publicado más de 15 artículos indexados acerca los pacientes mexicanos con EA, bajo los auspicios de DEBRA México. En Monterrey, DEBRA México apoya protocolos de investigación en la escuela de Medicina del ITESM y en el Departamento de Dermatología del Hospital Universitario. Asimismo, a finales de 2009 se estableció el laboratorio de inmunofluorescencia cutánea para el diagnóstico y clasificación de los pacientes con EA.

Contamos con dos bancos de ADN, uno en la ciudad de Monterrey y otro de respaldo en la ciudad de Guadalajara, a cargo de la doctora Nory Dávalos y el doctor Ricardo E. Vega.

Actualmente, DEBRA México tiene representantes en tres ciudades. En la Ciudad de México contamos con el apoyo de los doctores Carola Durán, del Instituto Nacional de Pediatría, las doctoras Angélica Beirana y Mirna Toledo, del Hospital Infantil Federico Gómez. En Guadalajara nos apoyan los doctores Alejandro García Vargas, Guerrero Santos y Beatriz Serrano, cirujanos plásticos del Instituto de Cirugía Reconstructiva, y los genetistas Nory Dávalos y Ricardo E. Vega.

A través del tiempo, DEBRA México ha tenido presencia en diferentes congresos mundiales de EA: Nueva York, Londres, Dublín, Viena, Praga, Budapest, Chile, Zagreb y Costa Rica, donde se han presentado nuestros trabajos.

Durante 2008 y 2009 se realizaron 34 cirugías reconstructivas de mano para la pseudosindactilia, así como cuatro cirugías de carcinoma espinocelular. Se han otorgado más de 2 000 valoraciones clínicas desde 1994, y durante 2009, más de 450 consultas con las diferentes especialidades de apoyo, desde nutrición hasta gastroenterología pediátrica, rehabilitación y oftalmología.

Iniciamos con el primer intento de registro de EA mediante una historia clínica específica para nuestros pacientes, y queremos invitar a todos aquellos que deseen el bien de estos pacientes a unirse a DEBRA México, A.C.

Sin duda los pacientes son pocos, pero por desgracia necesitan mucho.

Julio César Salas Alanís
DEBRA México, A.C.
“Sanando Heridas”
Fundador

www.debra.org.mx
debramexico@hotmail.com
drjuliosalas@gmail.com