

COMUNICADO DE PRENSA

Boletín PCE40

Chihuahua, Chih., a 04 de abril de 2025

Realiza Pensiones Civiles del Estado simposio de enfermedades raras

- Participaron más de 120 médicos y pasantes de medicina

Con la participación de más de 120 médicos, biólogos, especialistas y pasantes de medicina, Pensiones Civiles del Estado (PCE) realizó el Simposio de Enfermedades Raras con el objetivo de sensibilizar y concientizar sobre este tipo de padecimientos.

Durante el evento se presentó el testimonio de Sayra Rubi Barragán, madre de Leah Rubi, una niña de nueve años con síndrome de Cri Du Chat, titulado "Una en 50 mil, viviendo con un síndrome raro"

Sayra compartió el impacto y los retos que enfrenta una familia al convivir con una enfermedad rara y la discapacidad que conlleva.

También se abordaron las siguientes ponencias: Trastorno de neuromielitis óptica y miastenia gravis generalizada a cargo de la neuróloga pediatra, Rebeca Hernández y Hemoglobina paroxística nocturna y síndrome hemolítico urémico atípico, por Pamela Becerril, especialista en medicina genómica.

Además de Hipofosfatasa neurofibromatosis tipo 1, presentada por Jorge Ramirez Zenteno, experto en medicina genómica y Pruebas diagnósticas en enfermedades raras, por Rocio Villalobos, bióloga molecular.

Las enfermedades raras, son aquellos que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población en general, lo que hace crucial su sensibilización y apoyo a quienes la padecen.

El evento fue inaugurado por Gumaro Barrios Gallegos, subdirector de Epidemiología de la Secretaría de Salud, Said de la Cruz Rey, secretario de

investigación y posgrado de la UACH, Brenda Lizeth Ramirez Vega, coordinadora auxiliar de Salud Pública del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); y Heriberto Miranda Pérez, jefe de Salud Pública de PCE.

Con este tipo de eventos Pensiones Civiles del Estado reafirma su compromiso de visibilizar y sensibilizar a la comunidad chihuahuense sobre las enfermedades raras, promueve la empatía, el conocimiento y el apoyo para quienes enfrentan estos desafíos.