

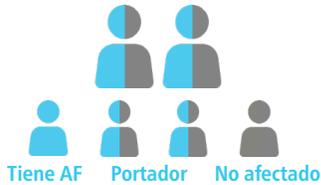
# ANEMIA DE FANCONI

## ¿Qué es la AF?

La anemia de Fanconi (AF) es un defecto genético de reparación de ADN que puede llevar a insuficiencia medular, leucemia y/o tumores sólidos (cánceres). Es causada por uno de al menos 23 genes. La AF puede afectar todos los sistemas del organismo. Es una enfermedad crónica y compleja con muchas exigencias psicológicas.

**1 en 131.000**

La AF se presenta casi por igual en hombres y mujeres y en todos los grupos étnicos. La probabilidad de que un niño nazca con AF es de aproximadamente 1 en 131.000 en los EE. UU., donde unos 31 bebés nacen con AF al año.



Si el padre y la madre tienen una mutación en el mismo gen de la AF, tienen 25% de probabilidad de tener un hijo con AF.

## ¿Cómo afecta al organismo la AF?



*Todo el organismo:*  
 Conteos anormales de células sanguíneas  
 Insuficiencia medular  
 Leucemia  
 Problemas dermatológicos  
 Deficiencia hormonal  
 Baja estatura

Las personas con AF pueden tener una combinación de estos síntomas, desde solo uno a varios.

## Esperanza de vida



## Por qué debería importarle

Es simple: los niños y adultos con anemia de Fanconi necesitan de la investigación para vivir. Sin investigación, no habrá avances en el tratamiento que necesitan para sobrevivir. Otra gran razón por la que debería importarle: La investigación sobre la AF también beneficia al resto de la población: los trasplantes de médula ósea se han vuelto mucho más seguros y efectivos gracias a los estudios en pacientes con AF. Al menos cinco genes de la AF también son genes con susceptibilidad al cáncer de mama, lo que significa que las terapias desarrolladas para los pacientes con AF también pueden beneficiar a quienes padecen cáncer de mama. Además, los investigadores que estudian la AF están tratando de descubrir los misterios de los problemas de reparación de ADN, que no solo son la raíz de la AF sino también del cáncer.

## La labor del FARF



Gracias a las investigaciones se agregaron años de vida a las personas con AF. Hace décadas, los niños afectados rara vez llegaban a la edad adulta. En la actualidad, hay adultos con AF que viven alrededor de treinta y cinco o cuarenta y cinco años o incluso más.



Gracias a la investigación, la tasa de trasplantes exitosos de médula ósea subió de 20% en la década de 1990 a más de 90% en la actualidad.



El FARF brinda apoyo a las personas con AF y a sus familias con material informativo, grupos de apoyo y reuniones familiares.



## Esto es lo que hace falta ahora

- Financiamiento para ensayos clínicos destinados a tratar y prevenir el cáncer en personas con AF
- Desarrollo de planes de tratamiento para todos los estadios del cáncer en personas con AF, teniendo en cuenta sus limitaciones (por ejemplo, imposibilidad de recibir radiación)
- Creación de un registro clínico para documentar la evolución de la enfermedad y los resultados del tratamiento

**Necesitamos su ayuda.**