Fanconi Anemia
RESEARCH FUND, INC.

Preguntas frecuentes

¿Qué es la anemia de Fanconi?

La anemia de Fanconi (FA), llamada así por el pediatra suizo Guido Fanconi, es una enfermedad hereditaria que puede ocasionar fallo de la médula ósea, leucemia y/o tumores sólidos. Aunque se le considera principalmente una enfermedad de la sangre, la FA puede afectar todos los sistemas del cuerpo. Es un trastorno complejo, crónico, y psicológicamente difícil. La FA es también una enfermedad propensa a causar cáncer. En 2010, la esperanza de vida media para los individuos con FA era de 33 años. Sin embargo, la esperanza de vida media puede variar dependiendo de varios factores, incluyendo el grupo de complementación. Algunos individuos con FA llegan a los 30, 40 y 50 años, y el 80% llega a los 18 o más.

¿Qué causa la anemia de Fanconi?

La FA es un trastorno genético muy poco frecuente. La FA es principalmente un trastorno recesivo: si ambos progenitores portan un defecto (mutación) en el mismo gen de FA, cada uno de los hijos tiene un 25% de posibilidades de heredar el gen defectuoso de ambos padres. Cuando este es el caso, el hijo/a tendrá FA.

¿Quiénes pueden tener FA?

LA FA se da prácticamente en igual proporción en hombres y mujeres y se encuentra en todos los grupos étnicos. La tasa de incidencia, o la probabilidad de que un bebé nazca con FA, es aproximadamente de 1 en 131 000 en Estados Unidos, donde nacen alrededor de 31 bebés con FA por año.

¿Cuáles son los síntomas de la FA?

Los individuos con FA pueden sufrir:

- Defectos congénitos que afectan los pulgares, antebrazos y otras partes del esqueleto
- Malformaciones cardíacas, renales y del tracto urinario
- Dificultades digestivas
- Conteo Sanguíneo Anormal Pérdida de la audición
- Insuficiencia de la medula ósea y/o leucemia, lo cual requiere un trasplante de médula ósea
- Algunos tipos de cáncer (especialmente cáncer de cabeza y cuello y cánceres ginecológicos) a una edad bastante más temprana que la población general, incluso tras un trasplante demédula ósea.
- Retraso en el desarrollo intelectual

¿Qué es el Fanconi Anemia Research Fund, Inc. (Fondo de Investigación para la Anemia Fanconi)?

Lynn y Dave Frohnmayer fundaron el Fanconi Anemia Research Fund, Inc. (FARF), en 1989, con la intención de encontrar tratamientos eficaces y una cura para la anemia de Fanconi y para ofrecer servicios educativos y de apoyo para las familias afectadas en todo el mundo. El apoyo incluye: información acerca de recursos médicos, educación, publicaciones, grupos de apoyo en Internet, reuniones familiares anuales y reuniones para adultos con FA.

- La Fundación ha otorgado más de $16.5 millones para financiar casi 200 becas para investigación.
- La investigación apoyada por la FARF ha logrado avances de gran importancia en las tasas de supervivencia del trasplante de médula ósea de pacientes con FA.
- La investigación apoyada por la FARF ha ayudado a revelar importante información acerca de diferentes tipos de cáncer que afectan tanto a pacientes con FA como a aquéllos que no la sufren.
- Más de 80% del presupuesto anual del Fanconi Anemia Research Fund se obtiene de recaudaciones de fondos familiares.

Fanconi Anemia Research Fund, Inc.
1801 Willamette Street, Suite 200, Eugene, Oregon 97401
Teléfono: 1-541-687-4658 o 1-888-326-2664 (gratis en EEUU)
Fax: 1-541-687-0548
Correo electrónico: info@fanconi.org
www.fanconi.org
www.facebook.com/fanconianemiaresearchfund
twitter.com/FAresearchfund