

## **URGE UN ABORDAJE INTEGRAL DE LAS NECESIDADES MÉDICAS DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA EN TODA ANDALUCÍA**

*La Fundación ALPE Acondroplasia y los profesionales médicos del Hospital Virgen de la Victoria y Materno Infantil de Málaga:*

- I. Advertimos de la necesidad de abordar desde una perspectiva integral la acondroplasia, para asegurar una mejor integración social y calidad de vida de las personas que viven con esta condición.**
- II. Instamos a que en Andalucía se incluyan las necesidades de las personas con displasias esqueléticas (como la acondroplasia) en las políticas regionales, para asegurar un mejor abordaje a la progresión de la discapacidad, promoviendo así la integración social y mejorando la calidad de vida de aquellos que conviven con estas condiciones.**
- III. Por todo ello, mostramos nuestro apoyo para que Andalucía sea una región puntera en el abordaje y seguimiento a las personas con acondroplasia, oficializando el Hospital Virgen de la Victoria como unidad de referencia.**

La Acondroplasia, es la displasia esquelética más común que causa enanismo representando aproximadamente el 90% de los casos de estatura baja desproporcionada. Sin embargo, la acondroplasia es una enfermedad genética con implicaciones que van más allá de la estatura.

Las complicaciones médicas o comorbilidades asociadas a la acondroplasia incluyen: la compresión del foramen magnum, apnea del sueño, piernas arqueadas, hipoplasia maxilar, dolor crónico o estenosis espinal, cifosis e hiperlordosis, pérdida auditiva, entre otras. Muchas de estas complicaciones empeoran con la edad. Además, la complejidad y diversidad de estas complicaciones hace necesario que el abordaje médico sea de carácter multidisciplinar.

A estas complicaciones médicas se suman los problemas psicosociales derivados del estigma asociado a la enfermedad, uno de los principales motivos de exclusión. A su vez, la estigmatización social que sufren las personas con acondroplasia también tiene un fuerte impacto en su integración en el mercado laboral.

Con la finalidad de dar solución a esta problemática, apoyaremos a la administración sanitaria en Andalucía, para que el Hospital Virgen de la Victoria de Málaga pueda oficializarse como unidad de referencia regional, y eventualmente como el primer y único Centro de referencia nacional (CSUR) en displasias esqueléticas. Las personas que padecen acondroplasia y otras displasias esqueléticas requieren de un centro especializado con profesionales altamente capacitados, al cual puedan recurrir desde el nacimiento. Este centro podrá ofrecer un enfoque integral y multidisciplinar al abordaje de las personas con displasias esqueléticas, brindando un seguimiento continuo a lo largo de todas las etapas de la vida y facilitando un acceso adecuado a los tratamientos necesarios.

*Susana Noval, Directora de la Fundación ALPE Acondroplasia  
Dra. Isabel Leiva Gea, Pediatra en el Hospital Materno Infantil de Málaga  
Dr. Antonio Leiva Gea, Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Universitario Virgen de la Victoria  
Dr. Borja Delgado, Jefe de Sección F.E.A. Cirugía Ortopédica y Traumatología y Subdirector Médico del Hospital Universitario Virgen de la Victoria*



**Antonio Leiva Gea**

7 de marzo de 2024

**LEIVA GEA  
ISABEL MARIA -  
77321662D**

Firmado digitalmente por  
LEIVA GEA ISABEL MARIA -  
77321662D  
Fecha: 2024.03.19 15:16:44  
+01'00'

**DELGADO  
RUFINO  
FRANCISCO  
BORJA -  
52263822W**

Firmado digitalmente por  
DELGADO RUFINO FRANCISCO  
BORJA - 52263822W  
Nombre de reconocimiento (DN):  
c=ES,  
serialNumber=IDCES-52263822W,  
givenName=FRANCISCO BORJA,  
sn=DELGADO RUFINO,  
cn=DELGADO RUFINO FRANCISCO  
BORJA - 52263822W  
Fecha: 2024.03.19 18:15:36 +01'00'

**Susana Noval Iruretagoyena**