

## COMUNICADO DE PRENSA

Boletín PCE22

Chihuahua, Chih., a 28 de febrero de 2025

### **Brinda Pensiones Civiles atención especializada a 54 personas con enfermedades raras**

Pensiones Civiles del Estado (PCE) informó que, a través de sus diferentes delegaciones, han brindado atención multidisciplinaria a 54 pacientes con enfermedades raras, mediante diagnósticos, tratamientos, estudios y seguimiento especializado.

Estos padecimientos, también conocidos como enfermedades huérfanas, son aquellos que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población en general.

Entre los casos atendidos se encuentran el síndrome de Cri Du Chat (1 en 50 mil), fibrosis quística (1 en 4-8 mil), fenilcetonuria (3.6 por cada 100 mil), síndrome de Turner (1 en 2000), e histiocitosis (1 a 2 en cada 100 mil).

Para garantizar el cuidado oportuno y de calidad, se ha facilitado el acceso a médicos genetistas, profesionales en rehabilitación física, terapia de lenguaje, psicología, endocrinología, neumología y cardiología, entre otros.

Óscar Aguirre, director médico de PCE, expresó que la institución ha impulsado la prevención y detección temprana de estas enfermedades, a través de ampliación del tamiz neonatal, desarrollo de pruebas diagnósticas, investigación terapéutica, así como la promoción a los cuidados prenatales y asesoramiento genético para mujeres embarazadas.

Ejemplo de ello es el caso Leah Rubí, una niña de nueve años con síndrome de Cri Du Chat, a quien la atención y el acompañamiento de un equipo médico de primer nivel le han permitido lograr avances considerables en su desarrollo y la mejora significativa en su calidad de vida.



**PENSIONES CIVILES**  
DEL ESTADO DE CHIHUAHUA

Desde su nacimiento, Leah Rubí ha enfrentado múltiples desafíos. Su historia es un testimonio de lucha, resiliencia y esperanza, además de un recordatorio para la comunidad de que es posible superar los obstáculos que un padecimiento poco común supone.

Pensiones Civiles reafirma su compromiso para brindar atención digna, oportuna y de calidad, que impacte de manera positiva en la salud de sus derechohabientes