



CIUDAD DE MÉXICO
CAPITAL DE LA TRANSFORMACIÓN

INSTANCIA EJECUTORA DEL SISTEMA INTEGRAL
DE DERECHOS HUMANOS

BOLETÍN 002/2025

Ciudad de México, a 28 de febrero de 2025

La IESIDH ilumina su edificio en solidaridad con las personas que viven con enfermedades raras

- La IESIDH reafirma su compromiso con la defensa de los derechos humanos, promoviendo la inclusión y atención de las personas con enfermedades raras, y garantizando su reconocimiento en la agenda pública para mejorar su calidad de vida.
- En el marco del 28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras se difundirán materiales informativos en redes sociales para generar conciencia y visibilización.

En el marco del *Día Mundial de las Enfermedades Raras*, la **Instancia Ejecutora del Sistema Integral de Derechos Humanos (IESIDH)** iluminó su edificio con los colores representativos de esta conmemoración. Esta acción simboliza el compromiso institucional con la visibilización de estas enfermedades y el reconocimiento de quienes las padecen.

Cada 28 de febrero, se conmemora el *Día Mundial de las Enfermedades Raras*, una fecha elegida estratégicamente al ser el último día del mes, en consideración a los años bisiestos en los que febrero cuenta con un día adicional. Esta jornada busca generar conciencia sobre la realidad que enfrentan millones de personas en el mundo y promover el acceso a diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados.

De acuerdo con la *Ley General de Salud*, se considera enfermedad rara a aquella que afecta a no más de **5 personas por cada 10,000 habitantes**. Estas patologías suelen ser crónicas, graves, incapacitantes y progresivas. A nivel global, se han identificado entre **6,000 y 7,000 enfermedades raras**, afectando a entre el **6% y el 8% de la población mundial**. Es importante destacar que el estatus de enfermedad rara no es absoluto, sino que depende de la población afectada.

En México, el *Consejo de Salubridad General (CSG)* ha reconocido al menos **20 enfermedades raras**. Entre ellas se encuentran la hemofilia, una enfermedad de la sangre que afecta la coagulación; la fibrosis quística, un trastorno genético que afecta los pulmones y el sistema digestivo; el síndrome de Turner, una condición genética que afecta el desarrollo en las mujeres; la enfermedad de Pompe, un trastorno metabólico que afecta los músculos y el corazón; y la espina





CIUDAD DE MÉXICO
CAPITAL DE LA TRANSFORMACIÓN

bífida, una malformación congénita del tubo neural. También se incluyen el hipotiroidismo congénito, que impacta el desarrollo del sistema nervioso; la fenilcetonuria, un trastorno metabólico que impide la descomposición de un aminoácido; la enfermedad de Fabry, que afecta la función celular en varios órganos; la histiocitosis, que impacta el sistema inmunológico; y la homocistinuria, una condición que altera el metabolismo de los aminoácidos.

El *Instituto de Salud para el Bienestar* señala que estas enfermedades no presentan síntomas específicos, ya que son altamente heterogéneas. Los síntomas pueden variar significativamente entre enfermedades e incluso entre pacientes con el mismo diagnóstico. Asimismo, datos de la *Federación Mexicana de Enfermedades Raras* indican que el **72% de estos padecimientos tienen un origen genético**, y aproximadamente el **50% de ellos se manifiestan en la edad adulta**.

Esta iniciativa también da cumplimiento a la convocatoria emitida por la *Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México*, en la que se invitó a todas las dependencias del *Gobierno de la Ciudad* a sumarse a la conmemoración del *Día Mundial de las Enfermedades Raras*, iluminando sus edificios como muestra de apoyo y solidaridad con quienes viven con estas condiciones.

Con esta iluminación especial, la **IESIDH** reafirma su compromiso de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de reconocer y atender las enfermedades raras, fomentando su inclusión en la agenda pública para mejorar la calidad de vida de quienes las padecen.

--oOo--

