



Ciudad de México, 10 de febrero de 2025  
CCDMX/IIIL/DJEGM/015/2025

**DIP. MARTHA SOLEDAD ÁVILA VENTURA**  
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA  
CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO, III LEGISLATURA  
**PRESENTE**

Por este conducto, me permito solicitar a la Mesa Directiva del Congreso de la Ciudad de México la sustitución de la proposición enlistada en el Orden del Día de la Sesión Ordinaria del 11 de febrero del presente, titulada **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN, POR EL CUAL SE EXHORTA A DIVERSAS AUTORIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO A ILUMINAR SUS EDIFICIOS SEDE EN CONMEMORACIÓN POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**, suscrita por una servidora, para que sea reemplazada por la versión actualizada que se anexa al presente.

La sustitución solicitada obedece a una precisión en los resolutivos planteados, por lo que agradezco su comprensión y atención.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

  
ATENTAMENTE



Título	Oficio JGM 15/2025
Nombre de archivo	Oficio_JGM_15_2025.pdf
Id. del documento	8765c893f04027cd08a902cdf54cc07804fca261
Formato de la fecha del registro de auditoría	DD / MM / YYYY
Estado	● Firmado

---

## Historial del documento

 ENVIADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:18:45 UTC	Enviado para firmar a Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) por jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx. IP: 187.193.206.126
 VISTO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:19:19 UTC	Visto por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) IP: 187.193.206.126
 FIRMADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:19:35 UTC	Firmado por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) IP: 187.193.206.126
 COMPLETADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:19:35 UTC	Se completó el documento.



III LEGISLATURA



DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



DIPUTADA MARTHA SOLEDAD ÁVILA VENTURA  
PRESIDENTA DE LA MESA DIRECTIVA  
DEL CONGRESO DE LA CIUDAD DE MÉXICO  
PRESENTE.-

La que suscribe, **JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA**, diputada local en el Congreso de la Ciudad de México, III Legislatura, e integrante del Grupo Parlamentario del Partido del Trabajo, con fundamento en los artículos 5, fracción I; 99, fracción II; 100, fracciones I y II; y 101 del Reglamento del Congreso de la Ciudad de México, someto a la consideración de esta Soberanía la siguiente **PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO, DE URGENTE Y OBVIA RESOLUCIÓN, POR EL CUAL SE EXHORTA A DIVERSAS AUTORIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO A ILUMINAR SUS EDIFICIOS SEDE EN CONMEMORACIÓN POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**, al tenor de los siguientes:

### ANTECEDENTES

Las enfermedades raras<sup>1</sup> son aquellas que afectan a una pequeña proporción de la población. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se considera enfermedad rara aquella que afecta a 1 de cada 2,000 personas. Estas patologías suelen ser crónicas, progresivas y, en muchos casos, ponen en riesgo la vida de quienes las padecen.

81

A continuación se presenta una lista de 20 enfermedades raras reconocidas en México<sup>2</sup>, junto con una breve descripción de sus síntomas principales:

1. **Síndrome de Turner:** Afecta sólo a mujeres y se caracteriza por baja estatura, infertilidad y anomalías cardíacas.
2. **Enfermedad de Pompe:** Trastorno metabólico que causa debilidad muscular y problemas respiratorios debido a la acumulación de glucógeno en las células.
3. **Hemofilia:** trastorno de la coagulación sanguínea que provoca hemorragias prolongadas o espontáneas.
4. **Espina Bífida:** defecto del tubo neural que resulta en malformaciones de la columna vertebral y, en algunos casos, discapacidades físicas.
5. **Fibrosis Quística:** enfermedad genética que afecta los pulmones y el sistema digestivo, produciendo mucosidad espesa que obstruye las vías respiratorias y los conductos pancreáticos.
6. **Histiocitosis:** grupo de enfermedades que implican una proliferación anormal de células del sistema inmunológico, pudiendo afectar órganos como la piel, los huesos y el hígado.

<sup>1</sup> <https://www.rarediseasesinternational.org/es/definicion-operativa-de-las-enfermedades-raras>

<sup>2</sup> <https://www.gob.mx/insabi/es/articulos/28-de-febrero-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras>



7. **Síndrome de Prader-Willi:** trastorno genético que causa hipotonía muscular, retraso en el desarrollo y una sensación constante de hambre que puede llevar a obesidad severa.
8. **Síndrome de Moebius:** caracterizado por parálisis facial y falta de movimiento en los ojos, debido a la ausencia o subdesarrollo de ciertos nervios craneales.
9. **Progeria de Hutchinson-Gilford:** causa envejecimiento prematuro en las infancias, llevando a síntomas como pérdida de cabello, piel fina y rigidez articular.
10. **Síndrome de Alport:** afecta los riñones, la audición y los ojos, pudiendo llevar a insuficiencia renal y pérdida auditiva progresiva.
11. **Síndrome de Goodpasture:** trastorno autoinmune que afecta los pulmones y los riñones, causando hemorragias pulmonares y glomerulonefritis.
12. **Elefantiasis:** provoca un agrandamiento extremo de las extremidades o genitales debido a una obstrucción del sistema linfático, generalmente por infecciones parasitarias.
13. **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA):** enfermedad neurodegenerativa que causa debilidad muscular progresiva y parálisis.
14. **Síndrome de Marfan:** afecta el tejido conectivo, resultando en anomalías esqueléticas, cardiovasculares y oculares.
15. **Síndrome X-Frágil:** causa discapacidad intelectual, problemas de comportamiento y rasgos físicos distintivos.
16. **Púrpura de Schönlein-Henoch:** vasculitis que provoca erupciones cutáneas, dolor abdominal y afectación renal.
17. **Neuromielitis Óptica:** trastorno autoinmune que inflama el nervio óptico y la médula espinal, causando pérdida de visión y debilidad muscular.
18. **Síndrome de Tourette:** se caracteriza por tics motores y vocales involuntarios.
19. **Enfermedad de Huntington:** trastorno genético que causa movimientos involuntarios, deterioro cognitivo y problemas psiquiátricos.
20. **Protoporfiria Eritropoyética:** causa sensibilidad extrema a la luz solar, provocando dolor y daño en la piel.

La OMS ha reconocido la importancia de abordar las enfermedades raras y ha establecido colaboraciones con organizaciones internacionales para fomentar políticas que mejoren la atención y el reconocimiento de estas condiciones. Por ejemplo, la OMS firmó un acuerdo con Rare Diseases International para desarrollar una Red Mundial de Enfermedades Raras y una definición operativa de las mismas.

Además, la OMS ha destacado la necesidad de ampliar el acceso a tratamientos efectivos para las enfermedades raras y huérfanas, incluyendo medicamentos, vacunas y dispositivos médicos. Esto se refleja en documentos oficiales que abordan las dificultades específicas en la gestión de suministros y la prescripción adecuada de productos sanitarios para estas afecciones.





III LEGISLATURA



DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



En México<sup>3</sup>, se estima que alrededor de 8 millones de personas viven con alguna enfermedad rara. Para abordar esta situación, el sector salud ha implementado diversas acciones:

- El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ha establecido 14 Centros de Referencia Regional de Enfermedades Lisosomales, dedicados al diagnóstico y tratamiento de estas patologías.
- La Secretaría de Salud ha trabajado en la elaboración de un Registro Nacional de Enfermedades Raras para mejorar la identificación y atención de los pacientes.
- En junio de 2023, se publicó un acuerdo en el Diario Oficial de la Federación<sup>4</sup> que reconoce las enfermedades raras incorporadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades emitida por la OMS, facilitando su identificación y tratamiento en el sistema de salud mexicano.
- La Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), en colaboración con la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica (AMIIF), realizó un estudio titulado "La ruta del paciente con enfermedades raras: una visión médico-social", con el objetivo de identificar los desafíos que enfrentan los pacientes en el sistema de salud mexicano.
- El sector salud realiza pruebas de detección en recién nacidos para identificar enfermedades raras metabólicas, permitiendo intervenciones tempranas que mejoran la calidad de vida de los pacientes.

81

Respecto a este último, es importante señalar que el artículo décimo transitorio de la Ley de Salud de la Ciudad de México establece que a partir del segundo semestre de 2024, las y los recién nacidos se les debe aplicar la prueba de tamiz neonatal ampliado.

La realidad es que, debido a la falta de recursos, no se realiza la prueba a todas las niñas y niños recién nacidos en el país. Para revertir esta situación, el 3 de diciembre de 2024 presenté un Punto de Acuerdo en el cual exhorté a la Cámara de Diputados del Congreso de la Unión a destinar los recursos necesarios para garantizar la implementación del tamiz neonatal ampliado en todos las y los recién nacidos, en el marco de la discusión del Presupuesto de Egresos de la Federación 2025.

De igual modo, en la I Legislatura del Congreso de la Ciudad presenté diversos instrumentos legislativos mismos que a continuación enlisto:

1. Proposición con Punto de Acuerdo, de urgente y obvia resolución, por el que se exhorta cordial y respetuosamente a diversas autoridades federales y locales, a fin de que elaboren un registro nacional y local de personas con enfermedades raras, y que garanticen la educación y fomenten el acceso y la inclusión al mundo laboral de personas con discapacidad.

<sup>3</sup> [Alrededor de 8 millones de mexicanos viven con enfermedades raras | Secretaría de Salud | Gobierno | gob.mx](#)

<sup>4</sup> [DOF - Diario Oficial de la Federación](#)



2. Iniciativa con proyecto de decreto que reforma y adiciona diversas disposiciones a la Ley de salud del Distrito Federal y a la Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, en materia de aplicación del tamiz neonatal ampliado.
3. Iniciativa con proyecto de decreto por el que adiciona el capítulo XXVII "Del registro local de personas con enfermedades raras", al título segundo; se reforman y adicionan diversas disposiciones todas de la Ley de Salud del Distrito Federal; y se modifica la denominación de la Ley de Salud del Distrito Federal, por la Ley de Salud de la Ciudad de México.

El impulso a estos temas ha sido una de mis principales acciones para generar conciencia en la ciudadanía. También creo que una forma efectiva de visibilizar una causa es iluminando edificios públicos con colores representativos. Por ejemplo, cada 8 de marzo, en el marco del Día Internacional de las Mujeres, es cada vez más común ver edificios gubernamentales iluminados de morado, como un recordatorio de la lucha constante por erradicar la violencia en todas sus formas contra niñas y mujeres, tal como se muestra en la siguiente imagen:



Iluminación del Antiguo Palacio del Ayuntamiento con motivo del Día de las Mujeres

El 28 de febrero de 2022, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Cámara de Diputados iluminó su fachada para sensibilizar a la población sobre estos padecimientos, donde destacaron la importancia de la detección temprana de estas enfermedades y la necesidad de garantizar el acceso a tratamientos adecuados. Esta iniciativa se sumó a los esfuerzos por visibilizar las enfermedades raras y promover



III LEGISLATURA



políticas públicas que apoyen a las personas afectadas, fomentando la investigación y el desarrollo de terapias efectivas.



Iluminación del Frontispicio de la Cámara de Diputados por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

81

## PROBLEMÁTICA PLANTEADA

Como se ha señalado en los párrafos que anteceden, las enfermedades raras afectan a un porcentaje reducido de la población, pero su impacto es profundo tanto para los pacientes como para sus familias. Sin embargo, la falta de información y concientización sobre estas condiciones representan un obstáculo significativo para su detección temprana, tratamiento oportuno y mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Las campañas informativas y de concientización desempeñan un papel fundamental en la visibilización de las enfermedades raras y la promoción de una sociedad más inclusiva y empática. La divulgación de información precisa y accesible permite a la población en general, así como a los profesionales de la salud, reconocer los signos y síntomas de estas enfermedades y síndromes, facilitando su diagnóstico y tratamiento oportuno. La falta de conocimiento sobre las enfermedades raras provoca que los pacientes pasen años sin un diagnóstico preciso, lo que agrava su condición. Las campañas ayudan a que los médicos y la población identifiquen señales de alerta y busquen ayuda especializada.



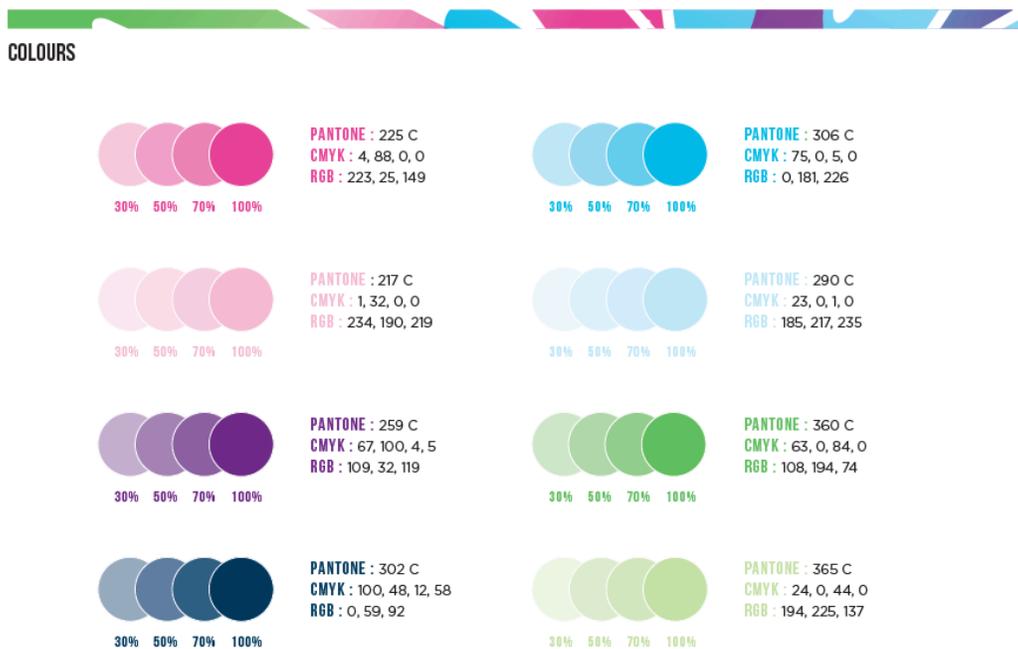


III LEGISLATURA



## OBJETIVO DE LA PROPOSICIÓN

Este Punto de Acuerdo plantea que cada 28 de febrero (y cada 29 de febrero cada cuatro años) se iluminen todos los edificios gubernamentales de la Ciudad de México con los colores que se relacionan con la concientización de las enfermedades raras, los cuales son los siguientes y fueron proporcionados por las asociaciones civiles Cebras México y Mujer México:



81

El iluminar los edificios gubernamentales de la Ciudad de México es una forma de comenzar a generar una mayor cultura de la información respecto a las enfermedades raras y a su vez generar empatía hacia las personas que las padecen en la capital del País.

## CONSIDERACIONES

**1.-** Que en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño mandata que los Estados parte —como lo es México— reconocen que las niñas y los niños deben disfrutar el más alto nivel de salud y servicios para el tratamiento de enfermedades y rehabilitación de la salud.





III LEGISLATURA



2.- Que en el artículo 4º, párrafo noveno, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señala que las niñas y los niños tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

3.- Que el artículo 11, apartado D, de la Constitución Política de la Ciudad de México, establece que las niñas, niños y adolescentes son titulares de derechos y gozan de la protección que les otorga dicha constitución; por ende, las niñas y niños tienen y gozan de una infinidad de derechos humanos y fundamentales, como son a la autodeterminación personal, integridad, identidad y seguridad jurídica, familia, acceso a la justicia, expresión, información, ciencia e innovación tecnológica, deporte, vida digna, cuidado, alimentación y nutrición, salud, vivienda, medio ambiente sano, movilidad, tiempo libre, seguridad ciudadana y prevención de la violencia y del delito, por mencionar algunos.

81

4.- Que en los artículos 13, fracción IX y 50, de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, se señala que ellas y ellos tienen el derecho de disfrutar el más alto nivel posible de salud y con ello recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad, para prevenir, proteger y restaurar la salud.

5.- Que en los artículos 13, fracción IX, 47, fracciones XI y XVI y 49, de la Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de la Ciudad de México mandata que las niñas, los niños y adolescentes tienen el derecho de disfrutar el más alto nivel posible de salud y recibir la prestación de servicios de atención médica de forma integral, gratuita y de calidad, ello para prevenir, proteger y restaurar la salud física y mental; así como de disponer lo necesario para que niñas, niños y adolescentes con alguna discapacidad reciban la atención apropiada a su condición y establecer medidas de detección temprana de discapacidades.

6.- Finalmente, que el Objetivo 3 "Salud y Bienestar", de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas, y sus respectivas metas 3.1 y 3.2, plantean reducir la tasa mundial de mortalidad materna a menos de 70 por cada 100 mil niñas y niños recién nacidos, y poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de menores de cinco años de edad.

Por lo anteriormente expuesto y fundado, me permito poner a consideración de esta Honorable Soberanía, el siguiente:





III LEGISLATURA



DIPUTADA CIUDAD DE MÉXICO



## PUNTO DE ACUERDO

**PRIMERO.** El Congreso de la Ciudad de México exhorta, cordial y respetuosamente, a las dependencias públicas del Gobierno de la Ciudad de México, incluidos órganos autónomos y desconcentrados, al Poder Judicial y a las Alcaldías, a que el 28 o 29 de febrero de cada año iluminen sus edificios con los colores identificativos que dan visibilidad a las enfermedades raras, de acuerdo con la cromática señalada.

**SEGUNDO.** El Congreso de la Ciudad de México invita a las diputadas y diputados de esta III Legislatura, a que se sumen a la campaña de visibilización de las enfermedades raras con la iluminación del Palacio Legislativo de Donceles, así como a difundir información sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en sus Módulos Legislativos de Atención, Orientación, Quejas Ciudadanas y Apoyo de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia.

ATENTAMENTE

**DIP. JANNETE ELIZABETH GUERRERO MAYA**

Dado en el Recinto Legislativo de Donceles, en la Ciudad de México, a los **11** días del mes de **febrero** del año **2025**



Título	PA - Iluminación enfermedades raras (11-02-25)
Nombre de archivo	PA_-_Iluminación_...as__11-02-25_.pdf
Id. del documento	d578815f213c0539b2c17843ab52399cde073309
Formato de la fecha del registro de auditoría	DD / MM / YYYY
Estado	● Firmado

---

## Historial del documento

 ENVIADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 02:56:10 UTC	Enviado para firmar a Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) por jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx. IP: 187.193.206.126
 VISTO	<b>11 / 02 / 2025</b> 02:58:29 UTC	Visto por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) IP: 187.193.206.126
 FIRMADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:04:53 UTC	Firmado por Jannete Guerrero Maya (jannete.guerrero@congresocdmx.gob.mx) IP: 187.193.206.126
 COMPLETADO	<b>11 / 02 / 2025</b> 03:04:53 UTC	Se completó el documento.