

Novo Nordisk impulsa el diagnóstico temprano de enfermedades raras en México

- *Existen más de 7,000 enfermedades raras que, en conjunto, afectan a más de 300 millones de personas en el mundo.¹*
- *En México, se estima que 10 millones de personas viven con alguna de estas condiciones, cuya incidencia es menor a 5 por cada 10,000 habitantes.²*
- *1 de cada 4 personas espera entre 5 y 30 años por diagnóstico, en población pediátrica, el retraso puede ser de 6 a 8 años.^{3, 4}*

Ciudad de México, 25 de febrero de 2026. – En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, Novo Nordisk México subraya la urgencia de reconocer, diagnosticar y atender a tiempo estas condiciones, que no solo impactan a quienes las viven, sino también a sus familias, cuidadores y comunidades. Aunque cada patología tiene baja incidencia por sí misma, su efecto acumulado constituye un tema de salud pública nacional que demanda atención integral y mayor conciencia social.

Las enfermedades raras comparten el reto de llegar tarde al diagnóstico. En promedio, una persona puede esperar cinco años para obtenerlo. Sin embargo, una de cada cuatro atraviesa periodos que pueden extenderse hasta tres décadas, mientras que en niñas y niños el diagnóstico suele llegar seis u ocho años después de los primeros signos.⁵ Esta demora implica intervenciones tardías, secuelas evitables y un desgaste emocional profundo para las familias mexicanas.

Además del retraso diagnóstico, las personas que viven con enfermedades raras en México enfrentan otros obstáculos que complican su ruta de atención. La falta de coordinación entre especialidades, la existencia de pocas opciones terapéuticas disponibles en etapas avanzadas y la falsificación de medicamentos representan riesgos adicionales que impactan la continuidad y seguridad del tratamiento.

En ese contexto, ejemplos como la **hemofilia**, un trastorno de la coagulación mayoritariamente hereditario y poco frecuente, con una prevalencia estimada de 1 por cada 10,000 personas en México,⁶ o los trastornos del crecimiento infantil, cuyas señales pueden pasar desapercibidas, ilustran el desafío de reconocer los signos tempranos, canalizar a las especialidades indicadas y coordinar el manejo clínico antes de que aparezcan complicaciones.⁷

Del síntoma a un plan de cuidado

La atención de las enfermedades raras requiere equipos multidisciplinarios, hematología, endocrinología, genética, rehabilitación, psicología y trabajo social, que aseguren un plan de cuidado integral y continuo. La coordinación entre niveles de atención, la estandarización de rutas diagnósticas y la educación médica continua para ejercitar la sospecha clínica de enfermedades poco frecuentes, son pilares para acortar los tiempos de diagnóstico y por ende reducir la brecha para recibir un tratamiento oportuno y adecuado.

El diagnóstico temprano depende de que los profesionales de la salud de primer contacto tengan una mayor conciencia de la existencia de estas enfermedades, esto ayudará a generar un uso apropiado de pruebas especializadas y criterios claros de referencia a genética y otras especialidades.

También es importante destacar que, en el reconocimiento temprano, es fundamental fomentar la educación en la población en general para que, ante la aparición de signos o síntomas de alerta, busquen atención médica especializada.

Con décadas de experiencia en trastornos raros de coagulación y endocrinos poco frecuentes, Novo Nordisk impulsa una visión que conecta innovación científica, herramientas de apoyo y modelos colaborativos con la comunidad médica y de pacientes. Esto con el objetivo de acortar el tiempo al diagnóstico, personalizar el manejo y mejorar resultados en quienes viven con estas condiciones, particularmente en niñas, niños y adolescentes.

“En México, cada diagnóstico oportuno puede cambiar el rumbo de una vida. Las enfermedades raras requieren sensibilidad clínica, coordinación entre especialistas y un sistema de salud que responda con agilidad. Nuestro llamado es a fortalecer la detección temprana y a acompañar a las familias desde el primer signo, porque cuando la atención llega a tiempo, las posibilidades mejoran”, señaló la Dra. Angélica Licona, gerente médico de enfermedades raras de Novo Nordisk México.

Novo Nordisk continúa impulsando la investigación científica para ofrecer alternativas que respondan a las necesidades reales de quienes viven con enfermedades raras. En el ámbito de los trastornos de coagulación, los avances en terapias de reemplazo de factores y agentes hemostáticos han demostrado resultados alentadores, contribuyendo a que las personas con hemofilia puedan llevar vidas más activas y con menor riesgo de complicaciones.

De igual forma, en los trastornos del crecimiento, la compañía desarrolla estudios clínicos que buscan generar evidencia robusta sobre nuevas modalidades terapéuticas y esquemas de administración más cómodos y eficaces para niñas y niños que mejoren la adherencia a los tratamientos y la calidad de vida. Estas investigaciones permiten comprender mejor el impacto del crecimiento en la salud física, metabólica y emocional, y abren la puerta a intervenciones más personalizadas que favorecen el bienestar integral. Estos esfuerzos, basados en décadas de experiencia, reflejan el compromiso de la compañía con soluciones que evolucionan junto con la ciencia y que buscan reducir las brechas históricas de atención en México.

Entender las enfermedades raras como un tema de interés nacional y no como padecimientos aislados es esencial para mejorar la calidad de vida de quienes las viven. Así será posible reducir las brechas de acceso y largos recorridos entre especialistas, lo que permite mejores rutas de atención y fortalece la capacidad del sistema de salud para acompañar a tiempo.

Acerca de Novo Nordisk®

Novo Nordisk es una compañía global líder en el cuidado de la salud, fundada en 1923 y con sede en Dinamarca. Nuestra razón de ser es impulsar el cambio para vencer las enfermedades crónicas graves, basándonos en nuestra trayectoria en diabetes. Lo hacemos mediante innovaciones científicas pioneras, ampliando el acceso a nuestros medicamentos y trabajando para prevenir y, en última instancia, curar enfermedades. Novo Nordisk emplea a aproximadamente 78,400 personas en 80 países y comercializa sus productos en alrededor de 170 países. Para más información, visita novonordisk.com.mx, [Facebook](#), [Instagram](#), [X](#), [LinkedIn](#) y [YouTube](#).

Contacto de prensa

Javier Santiago

55 5407 2659

javier.santiago@fleishman.com

Issath Martínez

55 6702 7875

issath.martinez@fleishman.com

Referencias

- ¹ World Health Organization (WHO). Rare diseases: a global health priority for equity and inclusion. Executive Board, 156th session. Documento EB156/CONF./2. 4 de febrero de 2025. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-en.pdf. Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ² Secretaría de Salud de México. ¿Qué son las Enfermedades Raras? Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280?idiom=es> Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ³ Consejo de Salubridad General. Enfermedades Raras. Disponible en: <https://www.gob.mx/csg/articulos/listado-de-enfermedades-raras> Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ⁴ Grigull L, et al. Common pre-diagnostic features in individuals with different rare diseases represent a key for diagnostic support with computerized pattern recognition? PLoS ONE. 2019;14(10):e0222637. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222637>. Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ⁵ Eurordis. EurodisCare2 Factsheet. Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe ('EURODISCARE 2'). 2007. Disponible en: https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf. Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ⁶ Gobierno de México. Hemofilia: enfermedad caracterizada por problemas de coagulación. Comunicado 152. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/prensa/152-hemofilia-enfermedad-caracterizada-por-problemas-de-coagulacion>. Consultado el 10 de febrero de 2026.
- ⁷ World Economic Forum. It takes far too long for a rare disease to be diagnosed. Here's how that can change. Disponible en: <https://www.weforum.org/agenda/2020/02/it-takes-far-too-long-for-a-rare-disease-to-be-diagnosed-heres-how-that-can-change/>. Consultado el 10 de febrero de 2026.