



f u m e n i

fundación mexicana para niñas y niños  
con inmunodeficiencias

# INFORME ANUAL 2025

# MENSAJE DE PRESIDENCIA



FRANCISCO JAVIER  
ESPINOSA ROSALES

Lograr que cada niña y cada niño que nace con una inmunodeficiencia primaria (IDP) o error innato de la inmunidad (EII) logre tener un diagnóstico a tiempo y acceso a tratamiento integral para salvar su vida, es un reto para el sistema de salud, la sociedad médica y para las y los pacientes y sus familias, por eso FUMENI continúa trabajando para hacerlo posible poniendo en juego las mejores voluntades y capacidades en un conjunto de estrategias que involucran la capacitación médica, la incidencia en política pública y legislación, el apoyo a la investigación, el apoyo para el acceso a tratamiento, la difusión y conciencia sobre estas enfermedades y especialmente el empoderamiento de familias y pacientes.

Gracias por contribuir a hacerlo posible

## Nuestra Misión

Contribuir a garantizar el derecho de las niñas y niños con IDP o EII a la protección de su salud





# NUESTROS OBJETIVOS

## Objetivos:

### **Acompañar y empoderar a las familias:**

Brindar acompañamiento integral a las familias de niñas y niños con Errores Innatos de la Inmunidad (EII) o Inmunodeficiencias Primarias (IDP), fortaleciendo sus capacidades para enfrentar la enfermedad, defender su derecho a la salud y construir redes de apoyo, esperanza y resiliencia.

### **Transformar vidas a través del acceso a tratamiento:**

Contribuir a que niñas y niños sin seguridad social puedan acceder a diagnósticos oportunos, tratamientos especializados, inmunoglobulinas, terapias avanzadas y trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas que pueden salvar y transformar sus vidas.

### **Impulsar el diagnóstico temprano:**

Fortalecer las capacidades diagnósticas en México mediante la provisión de insumos, equipo especializado, capacitación y apoyo, para que ningún niño o niña con sospecha de EII o IDP quede sin diagnóstico, evitando años de sufrimiento, complicaciones prevenibles y pérdidas humanas que podrían evitarse con detección y atención oportuna.

### **Fortalecer la capacitación médica:**

Capacitar a médicas y médicos de primer contacto para reconocer tempranamente los signos de alerta de las inmunodeficiencias primarias, favoreciendo la referencia oportuna a atención especializada y mejorando las posibilidades de supervivencia y calidad de vida de las niñas y niños con IDP o EII.

### **Impulsar la investigación y la innovación médica:**

Promover el desarrollo de investigación clínica, genética y biomédica que contribuya a generar conocimiento, mejorar tratamientos y abrir nuevas oportunidades terapéuticas para niñas y niños con EII o IDP.

### **Construir un sistema de salud más justo y humano:**

Incidir en políticas públicas, programas y modelos de atención que garanticen acceso equitativo, oportuno e integral al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de personas con EII o IDP, colocando siempre a las familias y a las niñas y niños en el centro.

### **Desarrollar capacidades para tratamientos curativos:**

Impulsar la creación y el fortalecimiento de una unidad hospitalaria especializada en trasplante de células progenitoras y en terapia génica que permitan ampliar el acceso a tratamientos potencialmente curativos para niñas y niños con enfermedades inmunológicas graves y complejas que no cuentan con seguridad social.

### **Generar conciencia y movilizar solidaridad:**

Sensibilizar a la sociedad sobre las inmunodeficiencias primarias y la importancia del diagnóstico temprano, promoviendo una cultura de solidaridad, inclusión y compromiso institucional y social con la salud y la vida de las niñas y niños afectados.

# REPORTE DE ACTIVIDADES



## • EMPODERAMIENTO

Se fortalece la **Red de Familias** de Fumeni en la cual participan actualmente 250 personas de distintas entidades federativas y que son atendidas en distintos hospitales públicos.

Se brinda acompañamiento integral a las familias fortaleciendo sus capacidades para enfrentar la enfermedad, defender su derecho a la salud y construir redes de apoyo, esperanza y resiliencia. Especialmente entre las propias familias **se comparten experiencias, fortalezas y contactos.**



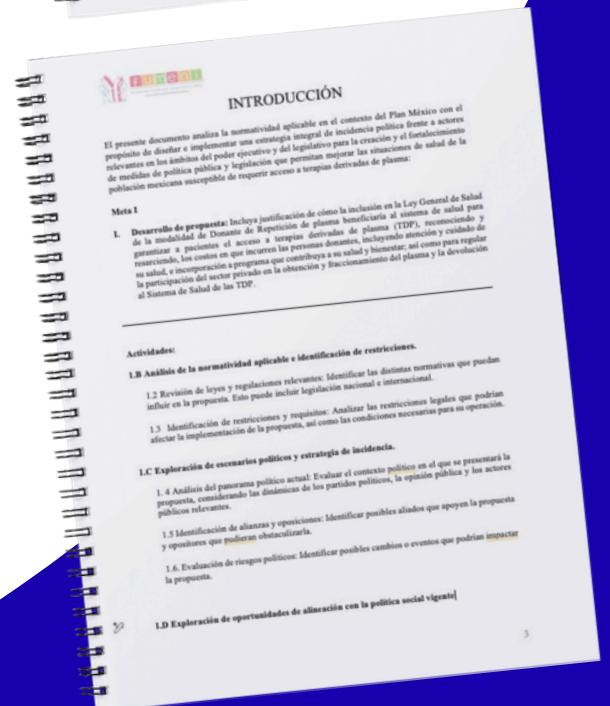
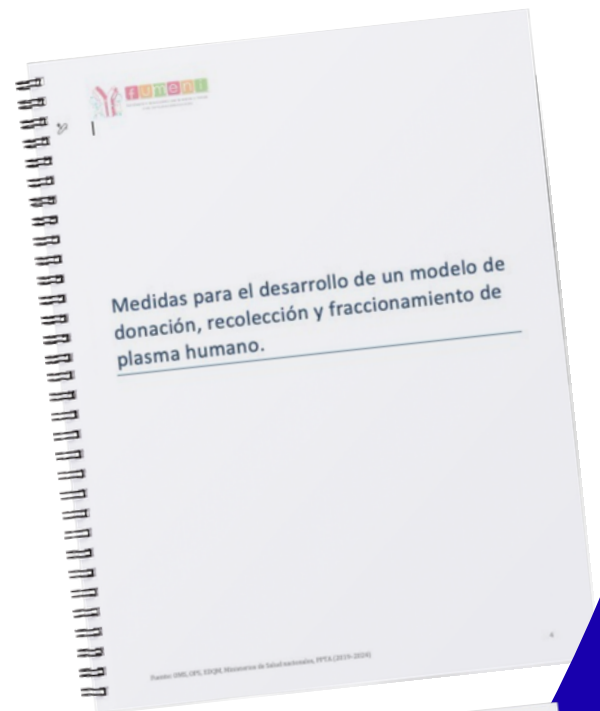


# REPORTE DE ACTIVIDADES

## • INCIDENCIA POLÍTICA

Se elaboró una propuesta de reforma legislativa y de política pública orientada a fortalecer la donación de plasma humano para su fraccionamiento en hemoderivados esenciales, como la gammaglobulina, con el propósito de avanzar hacia la autosuficiencia nacional y garantizar el acceso pleno y oportuno a niñas y niños que requieren este tratamiento de por vida. La propuesta reconoce y dignifica el aporte solidario de las personas donantes mediante mecanismos de recuperación de los costos personales derivados del acto de donar, promoviendo además la figura de donante de repetición tanto en la NOM-253-SSA1-2012 como en la Ley General de Salud, bajo principios de altruismo, trazabilidad, seguridad y equidad en el acceso a tratamientos.

El siguiente paso es el establecimiento de mesa técnica con las autoridades de salud competentes para su análisis e implementación en beneficio de las niñas y niños que requieren gammaglobulina sin ningún retraso en su aplicación.



# REPORTE DE ACTIVIDADES



## DIAGNÓSTICO E INVESTIGACIÓN

Se apoyó a distintos hospitales para la realización de 24 diagnósticos genéticos, entre ellos el Instituto Nacional de Pediatría, el Centro Médico Nacional La Raza en la Ciudad de México, la UMAE 25 del IMSS en Nuevo León, el Hospital General Agustín O'Horán en Yucatán, Hospital Materno Infantil, Hospital Civil de Guadalajara Dr. Juan I. Menchaca en Jalisco, Hospital del Niño y la Mujer en San Luis Potosí, el Instituto Nacional de Neurología y el Hospital Juárez de México en la Ciudad de México.

Se detectaron los siguientes defectos genéticos: SCID (defecto en el gen CD3D), enfermedad granulomatosa crónica (CGD) GO91, una variante patógena identificada en CHEK2. CHEK2 se asocia con una predisposición autosómica dominante a ciertos tipos de cáncer, deficiencia de IL12RB1 (susceptibilidad mendeliana a la enfermedad micobacteriana). Síndrome hemolítico urémico atípico autosómico dominante (aHUS). Deficiencia del receptor de IL-17 (SCID), variante patógena en CYBB c.742dup (p.Ile248Asnfs\*36), hemicigótica. Variante patógena de ganancia de función de STAT3 Enfermedad granulomatosa crónica ligada al cromosoma X (variante patógena en CYBB), inmunodeficiencia combinada grave (variante homocigótica en IL7R), inmunodeficiencia asociada a una variante de ganancia de función de STAT1, inmunodeficiencia asociada a deficiencia de CARD11, deficiencia de catepsina C (Síndrome de Papillon-Lefèvre).

Estos diagnóstico permitieron que las niñas y niños diagnosticados fueran referidos a su tratamiento y en la mayoría de los casos a trasplante.

## DIAGNÓSTICO E INVESTIGACIÓN

Se apoyó la realización de los siguientes protocolos de investigación a investigadoras e investigadores de distintos centros en diferentes entidades federativas.

- Detección del estado de portadora de la Agammaglobulinemia ligada al cromosoma X.
- Diagnóstico molecular en pacientes con inmunodeficiencias primarias de anticuerpos empleando un panel de secuenciación masiva.
- Evaluación de la participación de LRBA (Lipopolysaccharide)(LPS)-responsive and beige like anchor protein) en el cambio de isotipo en linfocitos B humanos.
- Análisis de las mutaciones en el gen LRBA (lypopolisacharide responsive an beige-like anchor) en inmunodeficiencia común variable (ICV).
- Análisis molecular de las proteínas CD154, CD40, AID y UNG en pacientes pediátricos mexicanos con diagnóstico clínico de síndrome de hiper IgM.
- Estudio internacional multicéntrico para la identificación de defectos de inmunidad monogénica responsables de formas graves de infección por SARS-COV-2 en pacientes previamente sanos.
- Impacto en la Educación Médica Para la Sospecha Temprana de los Errores Innatos de la Inmunidad en el Estado de Guerrero, México Durante el Periodo Agosto 2022 A Febrero 2023.
- Detección de formas no clásicas de Enfermedad Granulomatosa Crónica en pacientes del Instituto Nacional de Pediatría.
- Identificación de Autoanticuerpos Neutralizantes Anti-IFN-gamma, Anti-GM-CSF y Anti-IL-6 en Suero de Pacientes Mexicanos con Infecciones Bacterianas o Fúngicas Diseminadas.





# REPORTE DE ACTIVIDADES



## CAPACITACIÓN

Se realizó el Congreso Nacional de Inmunodeficiencias Primarias en la Ciudad de Puebla, del 27 al 29 de marzo de 2025. con asistencia de alrededor de 300 médicas y médicos, la realización de sesiones académicas, conferencias magistrales y presentación de trabajos libres sobre Errores Innatos de la Inmunidad.



# REPORTE DE ACTIVIDADES



## • TRATAMIENTOS

Se apoyó a **40 niñas y niños con diagnóstico de enfermedad granulomatosa crónica** con el medicamento Interferón Gamma y se da seguimiento médico a su condición, algunas de estas niñas y niños han sido referidos a trasplante.



Diego Reyes



Milan Calet



Rosalía Coba

# REPORTE DE ACTIVIDADES



## TRASPLANTES

El 26 de mayo el pequeño José Luis López de Dios, "Wichito" a quien FUMENI apoyó desde octubre del año 2024, recibió su trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, su hermanita Kimberly de 10 años de edad fue su donadora al ser 100% compatible.

FUMENI con el apoyo de la Fundación Jeffrey Modell, produjo el documental: "100 días para vivir, el viaje de Wichito", que da cuenta de todas las proezas realizadas por la familia para lograr que el pequeño sobreviviera, así como de todas las claves para su acceso a tiempo al trasplante y el rol de FUMENI para hacer que todos esos elementos se conjuntaran.

Una historia que no te puedes perder.

<https://www.youtube.com/watch?v=-989-vauJaE&t=22s>

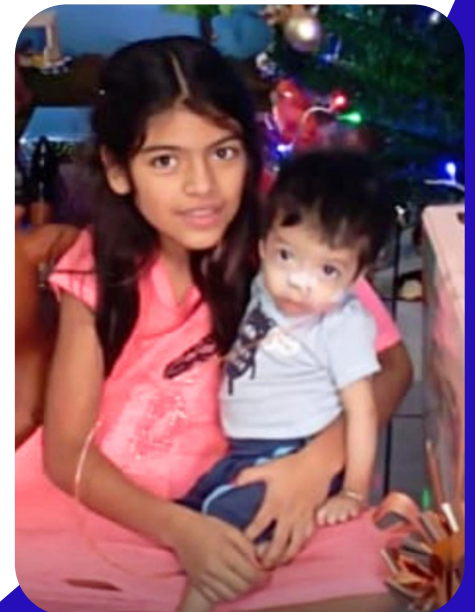
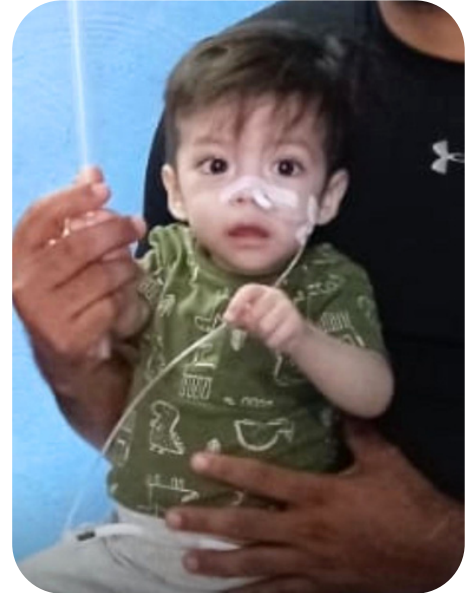


## NUESTRO NENE ELIÁN RUBÉN

Contrario a lo anterior, FUMENI no logró que el pequeño Elián Rubén Ramírez Córdova, originario de una comunidad de Jalisco, pudiera recibir su trasplante a tiempo, aun cuando ya se contaba con un donador relacionado y se habían realizado todas las valoraciones clínicas con el apoyo de FUMENI y establecido un convenio con un hospital privado en la Ciudad de México para hacer posible el procedimiento.

Aún así, el trasplante del pequeño Elián fue pospuesto en dos ocasiones por el hospital y, lamentablemente falleció un día antes de viajar a la Ciudad de México para iniciar su protocolo de trasplante.

Esta experiencia, sumada al análisis integral realizado por FUMENI sobre la prevalencia de niñas y niños con inmunodeficiencias primarias graves y la insuficiente disponibilidad de camas hospitalarias para trasplante destinada a población no derechohabiente en el sector salud, marcó profundamente la decisión institucional de impulsar el desarrollo de una unidad propia de trasplante, con capacidad para realizar, en una primera etapa hasta 40 trasplantes anuales y 100 trasplantes como meta anual en segunda etapa.



## UNIDAD MÉDICA PARA TRASPLANTES

La creación de una **Unidad Hospitalaria especializada en Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas** responde a una necesidad urgente de salud pública en México derivada de la insuficiente capacidad instalada para brindar este tratamiento altamente especializado a niñas y niños sin derechohabiencia que padecen enfermedades graves y potencialmente mortales, como los errores innatos de la inmunidad (inmunodeficiencias primarias), leucemias, anemias aplásicas y otras enfermedades hematológicas y genéticas.

Actualmente, el **acceso a trasplante para población pediátrica sin seguridad social enfrenta múltiples barreras estructurales, entre ellas la limitada disponibilidad de camas hospitalarias, los largos tiempos de espera, la concentración de servicios en pocas instituciones del país, la saturación hospitalaria y la falta de infraestructura especializada con enfoque integral**. Esta situación provoca que numerosos pacientes pierdan la oportunidad de recibir el tratamiento dentro de la ventana clínica adecuada, incrementando significativamente el riesgo de complicaciones graves e incluso de muerte.

**En el caso específico de niñas y niños con errores innatos de la inmunidad, el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas constituye, en muchos casos, la única posibilidad curativa y debe realizarse de manera oportuna para garantizar mayores probabilidades de supervivencia y calidad de vida**. Sin embargo, las familias en condición de vulnerabilidad económica y sin acceso a sistemas de seguridad social suelen enfrentar obstáculos prácticamente insalvables para acceder a centros especializados capaces de realizar estos procedimientos.

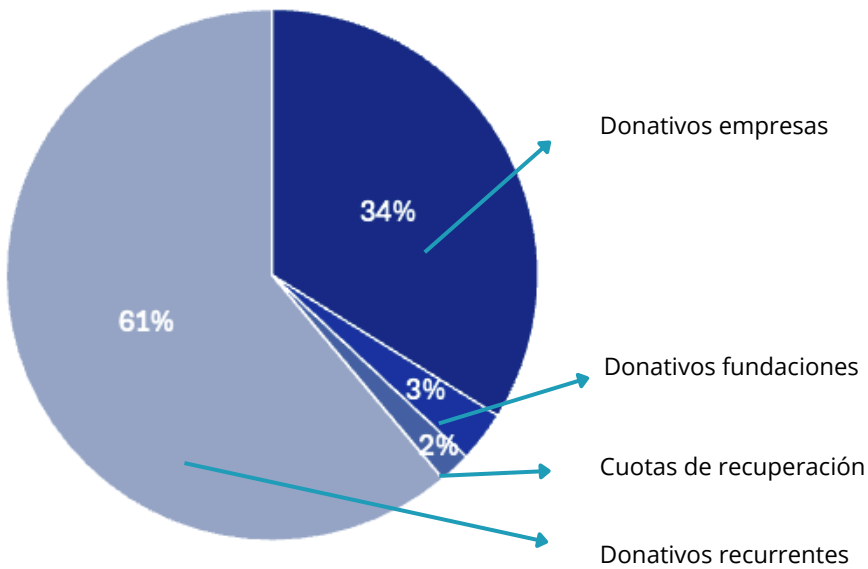
La experiencia acumulada por FUMENI) durante más de dos décadas de trabajo nacional nos ha permitido identificar de manera sistemática estas brechas de acceso. Casos como el del pequeño Elián Rubén Ramírez Córdova, quien falleció antes de poder recibir un trasplante pese a contar con un donador compatible, evidencian las consecuencias humanas de la insuficiencia de infraestructura hospitalaria disponible para esta población.

**Frente a este contexto, la creación de una Unidad Hospitalaria especializada busca contribuir a cerrar una brecha crítica del sistema de salud mexicano, garantizando acceso oportuno, seguro y digno a trasplantes para niñas y niños sin derechohabiencia**. El proyecto permitiría desarrollar una capacidad instalada con enfoque multidisciplinario, atención integral y altos estándares clínicos, con potencial para realizar hasta 100 trasplantes anuales, fortaleciendo además la referencia temprana, el diagnóstico oportuno y la continuidad terapéutica.

La implementación de esta unidad no solo tendría un impacto directo en la supervivencia y calidad de vida de cientos de niñas y niños, sino que contribuiría también a disminuir desigualdades en el acceso a tratamientos de alta especialidad, fortaleciendo el derecho constitucional a la protección de la salud y avanzando hacia un sistema sanitario más equitativo, solidario y centrado en la vida de las personas más vulnerables.

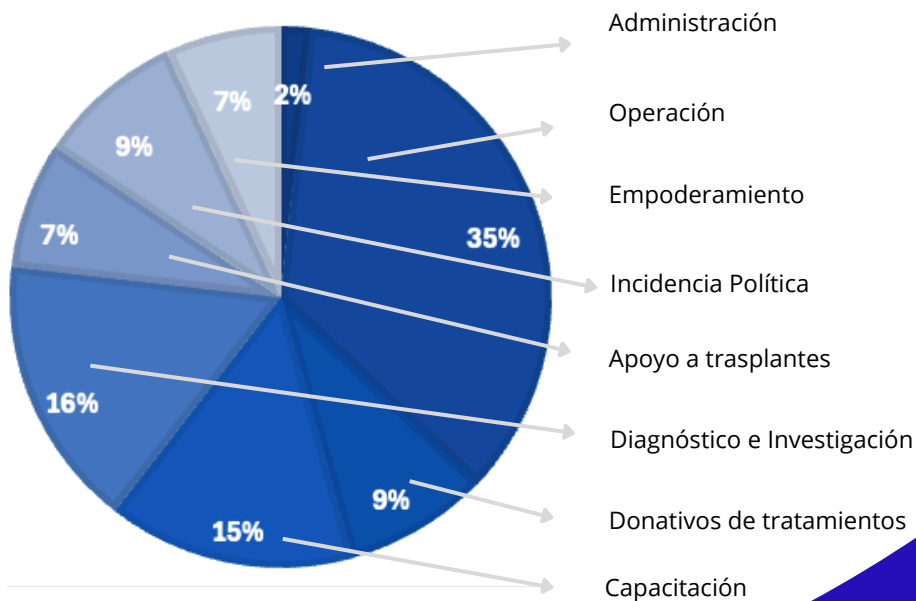
# INFORME FINANCIERO

## • INGRESOS \$ 3.331 MDP



**536 horas de trabajo voluntario:**  
apoyo administrativo y desarrollo de contenidos digitales  
**equivalente a \$ 157,500.00**

## • EGRESOS \$ 3.317 MDP



# TÚ PUEDES AYUDAR

Depósito o Transferencia a nuestra cuenta bancaria.

Banco BBVA  
Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias AC

CLABE Interbancaria  
012180001973084345

No Cta. 0197308434  
SWIFT BCMRMXMM

Donativo Recurrente con cargo a tu tarjeta de crédito o débito en el Programa Defensas para la Vida



Da click en el monto de tu elección, introduce tus datos y listo. ¡Es muy fácil !

Donativo con cargo a tu tarjeta de crédito o débito a través de PayPal.



Da click en el botón de tu elección, introduce tus datos y crearás tu cuenta PayPal. ¡Es muy fácil !



- **TUS DONATIVOS SON DEDUCIBLES DE IMPUESTOS**



MUCHAS GRACIAS

[www.fumeni.org.mx](http://www.fumeni.org.mx)