



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.



Fundación mexicana para la atención de
personas con Osteogénesis Imperfecta

INFORME ANUAL 2022

Contenido

¿Quiénes Somos?	02
Filosofía Institucional	03
Mensaje del Presidente	05
Nuestro Patronato	06
Nuestras Cifras	07
Modelo de Intervención	08
Ejes de Acción	09
Resultados	10
Rehabilitación Física	11
Rehabilitación Emocional	12
Reducción de la Brecha en la Discapacidad	13
Clavo Telescópico	14
Comunicación para la Sensibilización e Inclusión	15
Nueva Normalidad	16
Nuestro Equipo	17
Testimonios	18
Cumplimiento de ODS	19
Situación Financiera	20
Aliados	21
Contáctanos	22



¿Quiénes Somos?

Desde el 2003 Angelitos de Cristal I.A.P. trabaja en favor de pacientes con Osteogénesis Imperfecta (OI) enfermedad conocida como Huesos de Cristal. Este padecimiento es congénito y se debe a la mutación del gen que produce el colágeno tipo 1 proteína indispensable para dar firmeza y resistencia a los huesos y otros tejidos conjuntivos.

La principal característica de esta enfermedad es la fragilidad ósea, generando a quien la padece múltiples fracturas, algunos signos comunes de la OI son: esclerótica de color azulada (parte blanca del ojo), baja estatura, cara en forma triangular, tórax en forma de barril, dientes débiles, sudoración excesiva, escoliosis y angulaciones en huesos largos. La principal problemática del padecimiento es que produce discapacidad, además de tener afectaciones en el sistema: auditivo, dental y respiratorio. No todos los pacientes con OI los presentan de la misma manera, algunos pueden tener pocos signos y síntomas.

Existen diversas clasificaciones, la más común fue desarrollada en los años 70 por el médico australiano David Silence, quién la clasifica en cuatro tipos, se definen por sus características clínicas, la gravedad de los síntomas y los signos físicos que presentan.

Actualmente se desconocen las causas y no existe una cura para la enfermedad y manera de prevenirla, sin embargo existe un tratamiento integral que permitirá a los pacientes tener mejores condiciones de vida.



Filosofía Institucional

Misión

Proporcionar a niños, niñas y adolescentes mexicanos que padecen Osteogénesis Imperfecta (OI), apoyos que contribuyan a su desarrollo físico y emocional para elevar su calidad de vida.

Visión

Nos proyectamos como la única institución de nuestro género a Nivel Nacional con alianzas de médicos principalmente ortopedistas pediátricos que dan seguimiento clínico a nuestros asistidos y ser un referente para países de Latinoamérica.





Valores

Servicio

Confianza

Equidad

Inclusión

Amor



Mensaje del Presidente

Con mucha alegría hemos caminado durante el año 2022, una vez que hemos podido dejar atrás los retos a los que nos enfrentamos durante la pandemia, de manera que hemos alcanzado la normalización de nuestros servicios y apoyos a nuestra comunidad.

Hemos visto como crece nuestra población atendida, incrementando nuestro alcance y sintiéndonos muy agradecidos de ver como avanzan las personas que tienen Osteogénesis Imperfecta, “Huesos de Cristal” en su calidad de vida, independencia e inclusión social.

Mi agradecimiento a los valiosos seres humanos que apoyan de diferentes formas los programas de la fundación y con su generosidad la fortalecen, a aquellas instituciones que con un gran sentido de responsabilidad social son nuestros aliados y a nuestros patronos que con dedicación son una fuerza definitiva para el caminar de “Angelitos de Cristal I.A.P.”.

La admiración a los padres y cuidadores que con gran esfuerzo apoyan a sus hijos e hijas en los diferentes programas de rehabilitación física y emocional y por supuesto a los grandes espíritus, los niños, niñas y adolescentes con Osteogénesis Imperfecta que día a día enfrentan las diferentes barreras que este padecimiento les presenta. Luchemos todos por un futuro más prometedor para todos los niños y niñas.



Un fuerte abrazo
Fernando Rodríguez Martínez

Nuestro Patronato



Fernando Rodríguez
Martínez
Presidencia

Silvia Ruíz Salva
Secretaría

Juan Orvañanos
Martínez
Tesorería

Vocales

Jaime Cristo
Álvarez

Lino de Padro
Sampedro

Gegrorio Sánchez
Galduroz

José Fernando
Valdés Orozco

Norma Ruíz
Salva

Alhelí Lucía Bremer
Aztudillo

Hugo Ruíz
Delgado

Elisa Ruíz
Salva

Jessica Paredes
Durán

Nuestras Cifras en 20 años



Pioneros en la atención de personas con Osteogénesis Imperfecta en México desde hace 20 años.

Donación de 162 aparatos para mejorar el desplazamiento.



Desde el 2012 se han registrado 272 entrevistas en diferentes medios de comunicación masiva.

Desde el 2012 se han donado 229 clavos telescópicos y con ello se ha beneficiado a 91 pacientes.



Más de 11 mil sesiones de fisioterapia a 319 pacientes y más de 6 mil sesiones de hidroterapia a 239 pacientes.

Más de 8 mil sesiones de psicología a 299 pacientes, 222 sesiones de orientación y 148 sesiones grupales.



Hemos impactado en la vida de 596 pacientes con diagnóstico de OI a nivel nacional.

Desde el 2012 se han aplicado 662 dosis de (Bifosfonatos) a 143 pacientes.



Más de 130 pláticas informativas, para favorecer la inclusión de personas con OI.

Organización de 4 Congresos Internacionales de OI en México.



Modelo de Intervención

La OI es una condición genética, está catalogada como una enfermedad rara o de baja prevalencia, también comúnmente conocida como la enfermedad de los huesos de cristal.

A 20 años de su creación Angelitos de Cristal I.A.P. hoy cuenta con un modelo de atención basado en las necesidades de tratamiento médico para aumentar la movilidad en los pacientes y mejorar sus condiciones de vida, así como promover su independencia en el entorno social familiar y escolar.



Ejes de acción

Rehabilitación:

Fortalecer el sistema músculo esquelético, a través de fisioterapia, hidroterapia y electroterapia. Desarrollar el aspecto emocional para aceptar la enfermedad, aumentar autoestima, promover la independencia y en un futuro puedan incorporarse a una vida laboral.



Reducción de la brecha en la discapacidad:

Promover el acceso a tratamientos basados en cirugías y medicamentos especializados. Otorgar implementos quirúrgicos que les permitan mejorar su movilidad para evitar fracturas y corregir angulaciones.



Comunicación para la sensibilización e inclusión:

Difundir el conocimiento, características, riesgos y alternativas de atención para niños, niñas y adolescentes mexicanos con OI entre la población en general.

Derribar barreras percibidas sobre las personas con discapacidad, para que puedan incorporarse a la sociedad y ser parte de ella.



Resultados 2022



Durante el 2022 fue posible atender a

113

56

Femenino



Masculino

57

16

0 - 5 años



43

06 - 11 años



36

12 - 18 años



18

más de 18 años



Rehabilitación Física

508

Terapias de piso

Terapias virtuales

193



314

Hidroterapia

Nuevos ingresos

18

Importancia de la Fisioterapia

A través de los ejercicios, se aumenta la resistencia ósea generando mayor masa muscular y con ello menos probabilidades de fracturas. Devuelve la funcionalidad del sistema músculo esquelético del paciente para adquirir la independencia y así mejorar su calidad de vida.

Rehabilitación Emocional

La importancia de la terapia

Desarrollo de capacidades para aceptar la enfermedad y enfrentarla de una manera más productiva a través de herramientas psicoeducativas. Fomentar que el paciente sea capaz de reconocerse como una persona con capacidades intelectuales y físicas.

Fortalecer la autoestima para la aceptación de la discapacidad, superar miedos y mejorar la adaptabilidad de su medio ambiente. Potencializar la interacción familiar y social con el objetivo de incorporarlos a una vida productiva y laboral a largo plazo.



Reducción de la Brecha en la Discapacidad

Cada persona es única y requiere de un tratamiento personalizado, este dependerá del tipo de OI y de las características personales.

Los pacientes con OI requieren de un tratamiento médico que consta de: cirugías con clavos telescópicos y otros implementos, así como la aplicación de medicamento con bifosfonatos. Ambos tratamientos ayudan a prevenir fracturas y dar fuerza a los huesos. En el caso de los clavos corregir angulaciones de manera que puedan mejorar su desplazamiento.

Las personas con OI requieren también de aparatos ortopédicos especializados que facilitarán su desplazamiento.



9

Clavos telescópicos

Clavo Gap

1

30

Aplicación con medicamento

Apoyo para hospitalizaciones

30

12

Aparatos ortopédicos

13

Materiales quirúrgicos

5

Clavo Telescópico

Son implementos quirúrgicos que se colocan en medio de los huesos largos (Fémur, tibia y húmero).

Se compone de dos piezas una se inserta en la otra, el beneficio para el paciente es que el clavo va creciendo conforme lo hace el hueso y eso reduce el número de cirugías y por lo tanto la discapacidad en el paciente para realizar actividades de la vida común.



Reduce

- Fracturas
- Dolor
- Perdida de hueso
- Angulaciones

Incrementa

- Soporte y estabilidad del hueso
- Mayor firmeza
- Movilidad para realizar actividades de la vida diaria



Antes



Después



Comunicación para la Sensibilización e Inclusión.



La importancia de estas acciones.

Difundir el conocimiento sobre la enfermedad, promover el derecho a la salud de personas con discapacidad y visualizar la problemática de la enfermedad.



Nuestro Equipo



Cristina Durán
Dirección General



Norma Contreras
Contabilidad y
Administración



Diego Javier Luna
Coordinador Asistencial



Jaime Rosas
Coordinador
Comunicación



Daniela Jael Coronado
Fisioterapia



Jesica Jimena Serrano
Psicología



María Mata
Limpieza y Mensajería

Testimonios



KEYVYNN

Le agradezco a Angelitos de Cristal por darme una alternativa y una nueva oportunidad para convivir con Ol, a mis fisioterapeutas y psicologa que nos apoyan.



VANESSA

Gracias Angelitos por darme mi terapia favorita que es hidroterapia y gracias por apoyarme con mis clavos.



CARMEN

Doy gracias por los 12 años que me han apoyado para alcanzar mis sueños, como caminar y también aquí conocí a amigos muy queridos.



TOÑO

Gracias Angelitos por enseñarme a dar un paso más cada día.



DANNA T.

Estoy agradecida con los doctores, enfermeras y sobre todo con la fundación Angelitos de Cristal.

Cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

3

Salud y Bienestar

Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.

10

Reducción de las Desigualdades

Reducir las desigualdades y garantizar que nadie se queda atrás forma parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Situación Fiscal



Ingresos

Donativos	\$3,122.553
Otros ingresos	\$784.945
TOTAL	\$3,924.255



Egresos

Ayudas económicas	\$884.374
Costo del servicio	\$3,039.880
Remanente	\$- 16.756
TOTAL	\$3,924.255

Estado de Posición Financiera al 31 de diciembre 2022



Activo

Activos	\$8,474.371
Otros activos	\$415.396
TOTAL	\$8,889.767



Pasivo

Pasivo	
Obligaciones diversas	\$417.417
Patrimonio	
No restringido	\$489.106
Restringido temporalmente	\$3.000.000
Restringido permanentemente	\$5.000.000
Remanente	\$-16.756
TOTAL	\$8.889.767

Aliados

¡ Gracias por acompañarnos un año más !



INDITEX



CENTRO CELULAR S.A. DE CV.



Deloitte.



Agradecemos a todo el personal médico que nos apoya:

Dr. Javier Saenz Chapa
Dr. Carlos Cuevas Alcalde
Dr. Rene Flamand Trejo
Dra. Karen Gabriela Fuentes Acuña

Dra. Alhelí Lucía Bremer Aztudillo
Dr. Ramiro Cuevas Olivo
Dr. Eduardo Miranda López
Dr. José Antonio Delgado

Contáctanos

20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p. 

Síguenos





"Mis huesos son frágiles, pero mi corazón late fuerte, cómo el tuyo"



Tekal No. 37 Col. Jardines del Ajusco, C.P. 14200 Alcaldía. Tlalpan, CDMX, México.



55 5446 9413 ó 55 7594 0389



55 7991 9511