

angelitos de cristal, i.a.p.



Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogenesis imperfecta



INFORME ANUAL 2021



Contenido

4	Quiénes Somos	11	Resultados
5	Filosofía Institucional	17	Acciones ante el COVID-19
6	Mensaje del Presidente	18	Equipo
7	Nuestro Patronato	19	Testimonios
8	Nuestras Cifras	20	Cumplimiento de ODS
9	Modelo de Intervención	21	Situación Financiera
10	Ejes de Acción	22	Aliados
		23	Contáctanos

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, propiedad indispensable para dar firmeza a los huesos.

La principal característica de la enfermedad es la fragilidad ósea, generando a quien lo padece múltiples fracturas, angulaciones y deformaciones en huesos además de complicaciones en el sistema auditivo, dental y respiratorio.

Existen diferentes tipos de OI. Actualmente se desconocen las causas y no existe una cura para la enfermedad, pero sí un tratamiento integral que permite a los pacientes tener mejores condiciones de vida.



◀ Filosofía Institucional

A través de nuestros programas promovemos disminuir la brecha en la discapacidad que genera la enfermedad, ofrecemos un tratamiento integral a las personas con OI, en el cual intervienen varias especialidades logrando un mejor desarrollo.

Misión Proporcionar a niños, niñas y adolescentes mexicanos que padecen O.I. y que carecen de recursos económicos , 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.

Objeto Social Atender a personas de escasos recursos con Osteogénesis Imperfecta y a sus familiares, ofreciéndoles apoyos diversos como atención psicológica, en especie, información, y canalizaciones a servicios médicos especializados para lograr que estas personas tengan mejores condiciones de vida y desarrollo.

Valores



Servicio



Confianza



Amor



Equidad



Inclusión



Mensaje Del Presidente



Antes que nada, mi profundo agradecimiento a los ANGELITOS DE CRISTAL, que con su espíritu inquebrantable nos enseñan a enfrentar los retos que se nos presentan, tanto en nuestras vidas como en la fundación, alimentándonos de su inmensa energía.

Estos últimos años han sido desafiantes, lo que nos ha llevado a tener que adaptarnos a los cambios que de manera vertiginosa nos han marcado los tiempos. Con una mirada atrás a estos acontecimientos que sin duda marcan una generación, hemos podido en alguna medida ir normalizando nuestra operación en atención a nuestra comunidad.

Esto no sería posible sin la dedicación de nuestro personal que sortean día a día las nuevas condiciones y ha sabido adaptarse de manera satisfactoria, a la generosa aportación de nuestros aliados que con un espíritu de solidaridad comparten con la institución para que esta pueda continuar cumpliendo con su razón de ser, y por supuesto a los miembros del patronato quienes cuidan y aportan su valioso tiempo y conocimiento para que siempre caminemos por los mejores senderos en beneficio de los ANGELITOS DE CRISTAL.

Tengamos fe en que la ciencia nos pueda ayudar en el futuro a mejorar las condiciones de nuestro gremio y así mejoremos la calidad de vida y la integración social.



**Fuerte abrazo.
Fernando Rodríguez Martínez**

Nuestro patronato



PRESIDENTE

**Fernando Rodríguez
Martínez**

SECRETARIA

**Silvia Ruíz
Salva**

TESORERO

**Lorenzo Vicente Reffreger
Saucedo**

VOCALES

**Jaime Cristo
Álvarez**

**Lino De Prado
Sampedro**

**Gregorio Sánchez
Galduroz**

**José Fernando Valdés
Orozco**

**Norma Ruíz
Salva**

**Pedro Jorba
Elguero**

**Gildardo Lili
Camacho**

**Alhelí Lucía Bremer
Aztudillo**

**Hugo Ruíz
Delgado**

**Juan Orvañanos
Martínez**

**Elisa Ruíz
Salva.**



19 años siendo pioneros en la atención de personas con OI.



Tenemos un registro de 569 pacientes a nivel nacional.



Desde el 2012 hemos donado 220 clavos telescópicos Fassier Duval beneficiando a 88 pacientes.



Hemos brindado más de 10,402 sesiones de fisioterapia, a 301 usuarios y 5768 sesiones de hidroterapia a 221 usuarios.



Se han impartido 8,015 sesiones de psicología, a 281 pacientes, 222 sesiones de orientación y 137 sesiones en grupos.



Desde el 2012 se han aplicado 634 dosis de bifosfonatos que mejoran la densidad ósea, disminuyen las fracturas y corrigen la osteopenia a 136 pacientes.



Organización de 4 Congresos Internacionales de osteogénesis imperfecta en México.



Desde el 2012 se han donado 150 aparatos para desplazamiento.

Modelo de Intervención



Antes de la constitución de Angelitos de Cristal IAP, existía muy poca información sobre la Osteogénesis Imperfecta, la atención era casi nula y no había opciones de tratamiento, los pacientes solo encontraban alguna oportunidad de atención en: Canadá, EE.UU., España y Argentina.

Gracias a las alianzas que hemos realizado a lo largo de 19 años, así como la participación en 4 Congresos Internacionales, se logró establecer relación con médicos ortopedistas pediátricos de diferentes hospitales del Sector Salud. Se estableció un proceso de referencia y coordinación para ofrecer a los pacientes con OI el mejor tratamiento disponible, el cual se basa en rehabilitación, tratamiento médico y quirúrgico.

Hoy somos una referencia a nivel nacional, atendemos a pacientes de cualquier estado de la república mexicana y trabajamos en coordinación con los médicos especialistas en OI para cubrir las necesidades de los pacientes ante la enfermedad.





Rehabilitación:

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



Reducción de la brecha para disminuir la discapacidad:

Promover el acceso a tratamientos médicos hospitalarios especializados e implementos quirúrgicos que les permite mejorar su movilidad, evitar fracturas y 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.





Durante el 2021 fue posible atender a:



105
Pacientes



99
Familias

Atención por edad 

Mayores de 18 años  **13**

Niñas de 0-18 años  **40**

Niños de 0-18 años  **52**

De 19 estados de la República



609

**Sesiones
presenciales
y virtuales**

La 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.

450

**Sesiones de psicología
virtuales y presenciales**

20

Talleres de apoyo



La importancia de la terapia

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

Fortalecer la autoestima potencializando la interacción familiar y social con el objetivo de incorporarlos a una vida productiva y laboral a largo plazo.

Reducción de la discapacidad

13 Aplicaciones de medicamento

13 Hospitalizaciones ambulatorias

8 Aparatos ortopédicos.

8 Implementos quirúrgicos (clavos telescópicos)

13 Nuevos pacientes

187 Donativos en especie a **79** usuarios



La importancia del tratamiento

Facilitar el acceso a implementos quirúrgicos, aparatos ortopédicos y tratamiento médico para que los pacientes puedan reducir el riesgo de fracturas, mejorar su movilidad y disminuir el dolor.

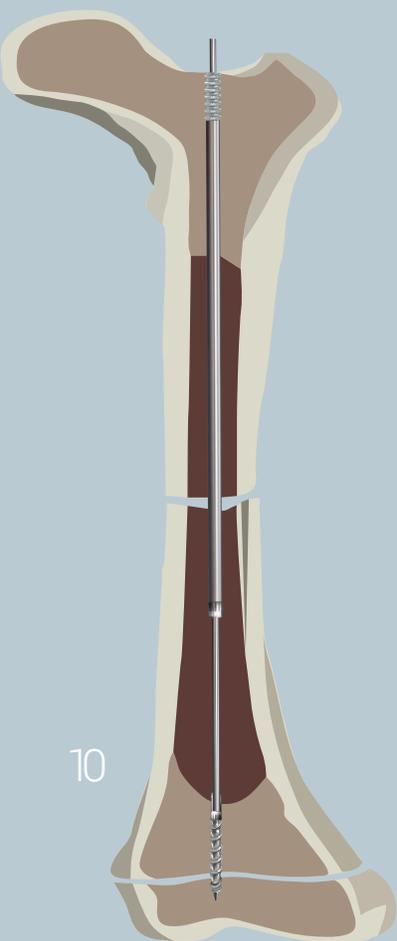
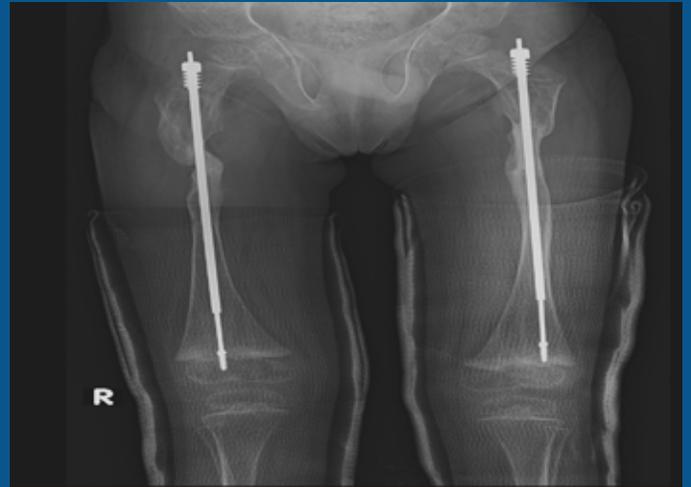


La importancia de las cirugías en pacientes con osteogénesis imperfecta con clavo telescópico.

Antes



Después



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

Se compone de dos piezas una llamada hembra y la otra macho permitiendo que el clavo crezca conforme lo hace el hueso.

Reduce

- Fracturas
- Dolor
- Pérdida de Hueso

Incrementa

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

Comunicación para la sensibilización e inclusión

124 Entrevistas en medios de comunicación desde el 2012.

252 Pláticas informativas y entrega de material didáctico desde el 2012.



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.



Acciones ante el COVID-19

El año 2021 quedará marcado en nuestra historia como un periodo de grandes pérdidas, retos y cambios. Sin embargo, nada nos ha detenido a continuar nuestra labor en favor de personas con OI, adaptándonos al cambio y aprovechando la tecnología. La nueva normalidad nos acercó aún más a las familias de las niñas, niños y adolescentes con OI. Formalizamos el servicio de sesiones virtuales donde acompañamos a familias de diversos estados de la república para no interrumpir la rehabilitación, facilitamos talleres para niños, niñas y adolescentes, así como los grupos de soporte para generar comunidad y compartir experiencias sobre la enfermedad.

Incorporamos medidas sanitarias para garantizar la limpieza y estado de nuestras instalaciones para así brindar un servicio seguro.

Debido a que nuestra población es vulnerable a enfermedades respiratorias, trabajamos en la promoción de la vacunación contra COVID 19 a niños, niñas y adolescentes con OI.



Nuestro equipo de trabajo está conformado por profesionales comprometidos y dedicados al bienestar de las personas con osteogénesis imperfecta.



Cristina Durán
Dirección General



Norma Contreras
Coordinación
Administrativa



Diego Javier Luna
Coordinación
Asistencial



Jaime Rosas
Coordinación de
Comunicación



Daniela Jael Coronado
Fisioterapia



Ariadna Sarahí Calderón
Fisioterapia



Jesica Jimena Serrano
Psicología



María Mata
Limpieza

Testimonios



30 agosto - 2021
 Carmen Yarel Pina Sánchez
 edad 11 años

¿Qué es lo que más me gusta del proyecto fortaleciendo mi cuerpo y mis emociones?
 tanque de hidoterapia y fisio

¿Que has aprendido durante el proyecto y mis emociones?
 a vivir con mi padecimiento

¿Que te gusta hacer?
 Jugar y ver televisión

¿Que te gustaría aportar al mundo?
 Quiero ser maestra para enseñarle a los niños cosas sobre la osteogenesis imperfecta.

Yadira Claudia Sánchez Fajardo
 YCB



Nombre del proyecto: "Fortaleciendo mi cuerpo y mis emociones".

• Nombre Joselin Marie! Ramirez Navarro

• Edad 10a

• ¿Qué es lo que más te gusta del proyecto "Fortaleciendo mi cuerpo y mis emociones"?
 Poder fortalecer mis huesos a través de los ejercicios físicos y

• Que has aprendido durante el proyecto "Fortaleciendo mi cuerpo y mis emociones"?
 aprender a controlar mis emociones.

• ¿Qué te gusta hacer?
 Pasear (tomando las precauciones por pandemia) y jugar en línea

• ¿Qué te gustaría aportar al mundo?
 Ayudar a descubrir más rápido la cura para enfermedades nuevas

Ricardo Ramirez Coravito
 Tutor

Cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

De acuerdo con nuestras líneas de acción nuestro impacto más importante contribuye a **los siguientes 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 financiera

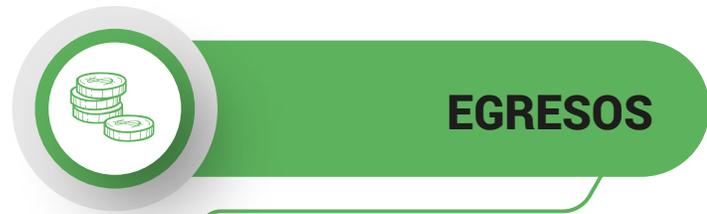
Estado de Actividades enero a diciembre 2021



INGRESOS

Donativos	\$ 1'595,040
Otros Ingresos	\$ 911,661

TOTAL \$ 2'506,701



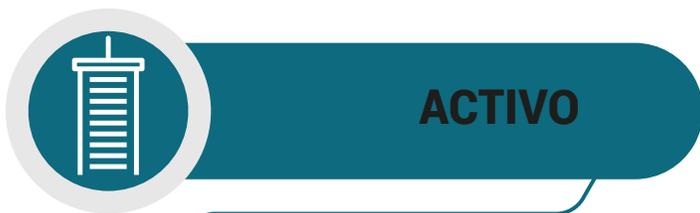
EGRESOS

Ayudas económicas	\$ 553,990
Costo del servicio	\$ 2'909,924

Total de egresos \$ 3'463,914

Remanente -\$ 957,213

Estado de Posición Financiera 31 de diciembre de 2021.



ACTIVO

Activos	\$ 8'405,217
Otros Activos	\$ 474,67

TOTAL \$ 8'879,890



PASIVO

Pasivo

Obligaciones Diversas	\$ 421,059
-----------------------	------------

Patrimonio

No restringido	\$ 1'416,044
Restringido temporal	\$ 3'000,000
Restringido permanente	\$ 5'000,000
Remanente	-\$ 957,213

TOTAL \$ 8'879,890

¡ Gracias por acompañarnos un año más !



INDITEX



CENTRO CELULAR S.A. DE CV.



Deloitte.



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO

INSTITUTO
DEL DEPORTE

**MARATÓN
DE LA CIUDAD
DE MÉXICO**
— telcel —

**MEDIO MARATÓN
DE LA CIUDAD
DE MÉXICO**
— BBVA —



Corredores con causa



Agradecemos a todo el personal médico que nos apoya:

Dr. Victor Salinas Rojas
Dr. Eduardo E. Reynoso Gómez
Dr. Rene Flamand Trejo
Dra. Karen Gabriela Fuentes Acuña

Dr. Pedro Jorba Elguero
Dra. Alheli Lucía Bremer Aztudillo
Dr. Ramiro Cuevas Olivo
Dr. Eduardo Miranda López
Dr. José Antonio Delgado

Acreditaciones



Síguenos



@Angelitosdecristal



@angelitosdecristaliap



@adciap



@angelitosdecristal



www.angelitosdecristal.org

angelitos de cristal, i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis imperfecta



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



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



55 5446 9413 ó 55 7594 0389



55 79919511