

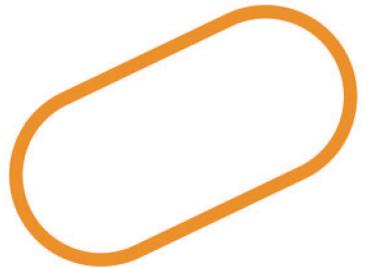


20 aniversario

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.



464

Terapias presenciales

Grupos de soporte

10

11

Talleres virtuales

Terapias virtuales

174

# 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

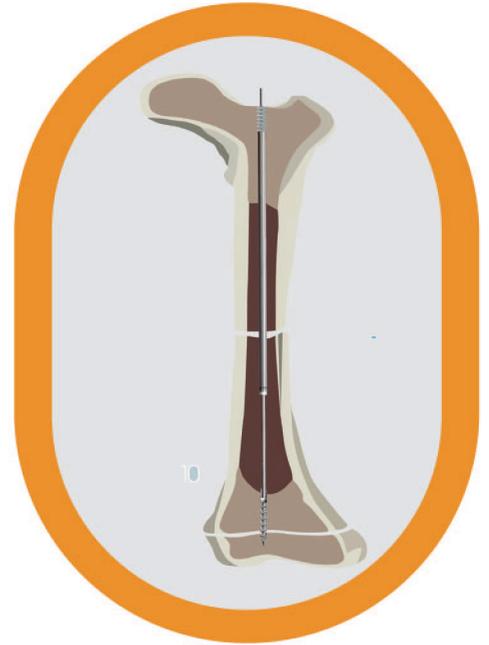
Materiales quirúrgicos

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.





## Nueva Normalidad

Durante el 2022 se siguieron medidas para que poco a poco se retomarán las terapias y actividades dentro de la institución, buscando en todo momento brindar seguridad a los pacientes y sus familiares, con el fin de reducir contagios con las medidas sanitarias pertinentes.

Gracias a las jornadas de vacunación también fue posible brindar terapias en horarios habituales y recibir a más pacientes. El servicio de sesiones virtuales de rehabilitación física y seguimiento emocional, no se ha interrumpido, donde hemos estado acompañado a familiares y pacientes de toda la República, además facilitamos talleres para niños, niñas y adolescentes para socializar con pares, generando comunidad y creando vínculos sociales.

El grupo de soporte ha generado gran interés en padres y adultos con OI, con temas de interés general para de la comunidad, además de difundir y compartir experiencias de vida.

# 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
<b>TOTAL</b>	<b>\$3,924.255</b>



## Egresos

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

### Estado de Posición Financiera al 31 de diciembre 2022



## Activo

Activos	\$8,474.371
Otros activos	\$415.396
<b>TOTAL</b>	<b>\$8,889.767</b>



## Pasivo

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

# Aliados

¡ 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. 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



20 aniversario  
Angelitos  
de Cristal  
i.a.p. 

**"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