



INFORME

ANUAL 2023

“20 años transformando vidas de personas con Osteogénesis Imperfecta”

01

MENSAJE DEL PRESIDENTE

16

POBLEMÁTICA EN MÉXICO

54

EVENTOS

02

PATRONATO

21

MODELO DE ATENCIÓN

60

EQUIPO DE TRABAJO

04

HACE 20 AÑOS

28

RESULTADOS 2023

62

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

12

OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

51

VOLUNTARIADO

64

INFORMACIÓN FINANCIERA

67

AGRADECIMIENTOS

"MIS HUESOS SON FRÁGILES,
PERO MI CORAZÓN
LATE FUERTE COMO
EL TUYO".

MENSAJE DEL PRESIDENTE

Con profunda admiración felicito a todos los "Angelitos de Cristal" que durante el año 2023, día a día con increíble determinación y corazón, nos brindaron la alegría de sus logros alcanzados, a aquellos que fortalecieron su cuerpo con la tenacidad de sus terapias, a quienes se levantaron, a aquellos que dieron unos pasos y a cada uno de los que alcanzaron alguna satisfacción.

Mi reconocimiento a los papás, mamás y cuidadores que con gran cariño no fallan en apoyar a sus hijos e hijas para procurarles una mejor calidad de vida y les brindan un entorno de soporte y seguridad, para que con su esfuerzo, logren alcanzar sus metas y una mayor independencia e inclusión social.

Agradezco a las personas, empresas e instituciones que generosamente apoyan con gran responsabilidad social a nuestra fundación en favor de personas diagnosticadas con Osteogénesis Imperfecta (OI), y hago una invitación a todos aquellos que tengan la posibilidad de aportar, que sean activos en unirse a esta causa. Nuestra sociedad requiere de empatía hacia las personas que necesitan ser apoyados en diferentes frentes, los que tenemos esa opción, actuemos y hagamos realidad los sentimientos de solidaridad.

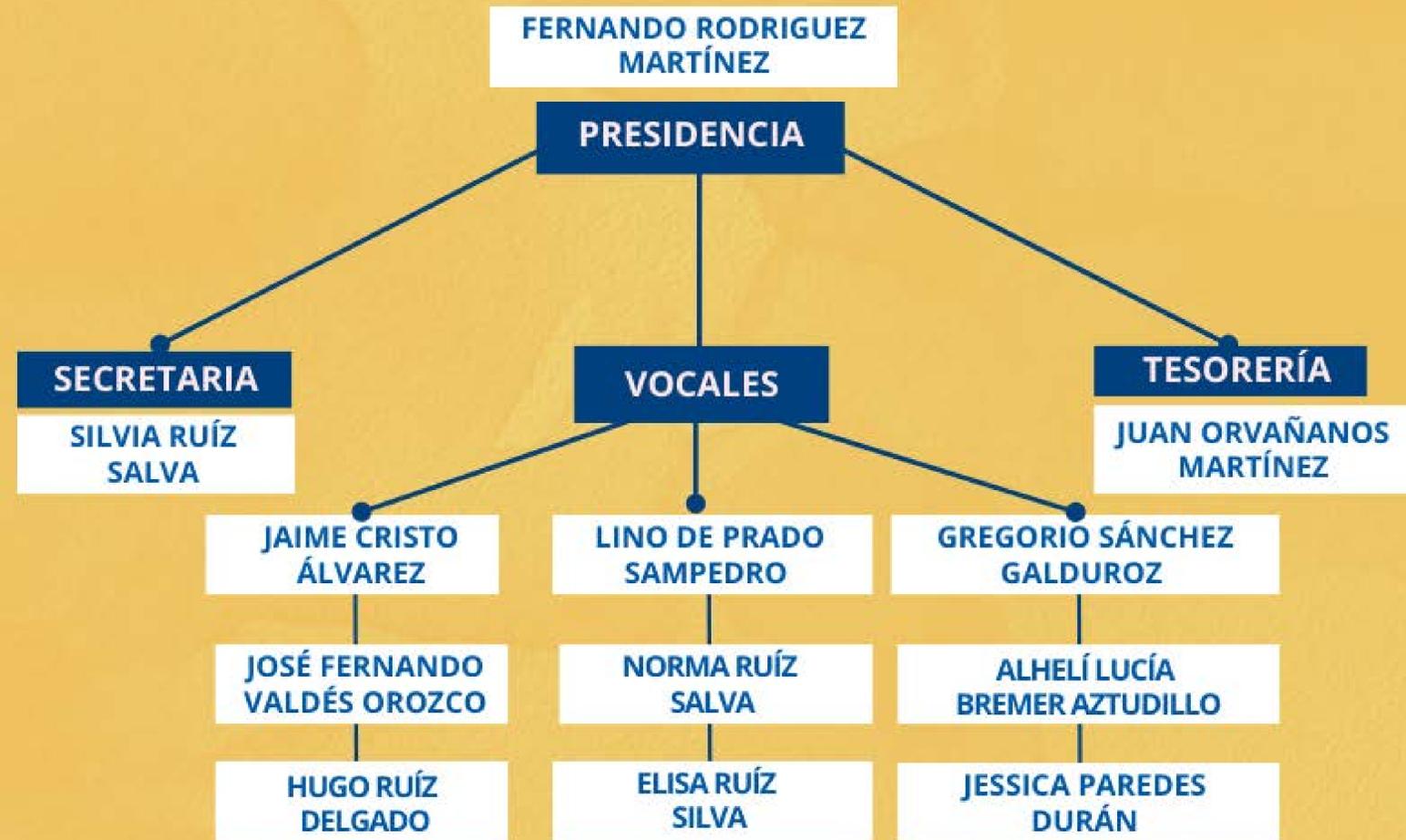
A todo el personal que constituyen el equipo de Angelitos de Cristal, los felicito por su entrega en el trabajo, por hacer posible que caminemos hacia nuestros objetivos como institución y por último a nuestros patronos que con el interés en el bienestar de las personas con OI brindan con dedicación su conocimiento, apoyando la gestión y los diferentes programas de la institución.

¡Gracias!

Fernando Rodríguez Martínez



PATRONATO



HACE 20 AÑOS



CARMEN / 14 AÑOS /
CDMX

20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

Hace 20 años

Parecía imposible, todo en contra. Pero también era la posibilidad de hacer algo por alguien más.

Hasta era la posibilidad de hacer algo por uno mismo con ese sentimiento de no haber sido el apoyo que necesitaba mi hermana, quien había tenido una niña con una enfermedad de nombre impronunciable y con un futuro incierto.

Los niños y niñas, no merecían no tener ayuda. Las madres no merecían un dolor adicional al que sentían cuando un hijo o hija se fracturaba. A los niños o niñas les dolería la pierna o el brazo con una fractura, a las madres el corazón.

Ya era una enfermedad difícil para toda la familia, no podía imaginarme lo que sería para alguien que, adicionalmente, no contara con los recursos para atender las emergencias o aún más: hacer lo posible para que su hijo o hija pudiera caminar cuando creciera.

Crear Angelitos de Cristal costó mucho tiempo que dejamos de dedicar a nuestras propias familias. Muchas dificultades para ponernos de acuerdo muchas lágrimas en el proceso y mucho trabajo para cada uno de los que asistíamos a las reuniones. Esas reuniones que empezaron en el comedor del departamento de mi hermana.

Cinco familias contando su historia. Al mismo tiempo de sentir algo de alivio, figurándonos en la mente cuánto ayudaba saber lo que venía en el futuro para Karla.

Imaginándonos también si habría algo más que hacer por quienes no tenían tanta fortuna como nosotros.

Fueron muchas las reuniones y mucho el trabajo. Pero en cada reunión, iniciábamos recordando, con un himno, por qué estábamos ahí: “¿quién dijo que todo está perdido? Yo vengo a ofrecer mi corazón”



Así, de corazón en corazón, reunimos lo necesario para constituirnos. Sin saber todavía que había nacido una gran misión que aún no termina.

La pregunta no volvió a ser ¿por qué vino Karla a nuestra familia con esta enfermedad? Esta vez, la pregunta era ¿Para qué vino Karla a nuestra familia con huesos de cristal? La respuesta: Para fundar Angelitos de Cristal.

Elisa Ruíz Salva
Fundadora

A TRAVÉS DEL TIEMPO...

2003

Nace la Asociación de Huesos de Cristal A.C.

2005

Se transforma en institución de asistencia privada como Angelitos de Cristal I.A.P

Es acreditada por CEMEFI

2008

Instalaciones en comodato

Atención directa en rehabilitación, apoyos para medicamento y hospitalizaciones

2011

Inicia profesionalización e institucionalidad, incorporando a nuevos miembros del patronato

Alianzas para colocar clavos telescópicos, Fasier Duval

2da calificación por Filantropía

2012

Ter Congreso Internacional de O.I.

Alianzas con hospitales del sector salud y médicos ortopedistas

Institución analizada por Filantropía

A TRAVÉS DEL TIEMPO..

2016

3er Congreso Internacional de O.I.

Certificación Filantropía

Alianza con ESIME (Escuela Superior de Ingeniería Mecánica y Eléctrica) U.Zacatenco del IPN para proyectos de investigación

Atención a pacientes en el Hospital Civil de Guadalajara

Participación en la iniciativa Corre con Causa en el Medio y Maratón de la CDMX

2018

2do Congreso Internacional de O.I.

Certificación Filantropía

4to Congreso Internacional de O.I.

Primera certificación por Confío AC,

Acreditación por Cemefi

2019

2da certificación por Confío

Se inaugura CEMS (Sala de Estimulación Multisensorial)

Desarrollo e implementación del modelo de atención

2020

Debido al confinamiento por la pandemia se inician terapias virtuales en fisioterapia y psicología

2021

Regreso a la nueva normalidad a las instalaciones

Se establecieron nuevos servicios:

- Grupo de soporte
- Rehabilitación y seguimiento virtual
- Rehabilitación emocional de manera virtual

2022

Alianzas con otras organizaciones: Fundación Teletón México A.C. y Fundación Pro-Empleo Productivo, A.C.

Se restablece el servicio de rehabilitación presencial

Alianzas con universidades:

- Universidad Anáhuac Norte
- Universidad del Valle de México
- Universidad IPETH
- Universidad Intercontinental

Desarrollo de herramienta de evaluación basada en indicadores

2023

Celebramos nuestro 20 aniversario

Alianzas con empresas para acciones de voluntariado

A TRAVÉS DEL TIEMPO..

angelitos de cristal, i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis Imperfecta



angelitos de cristal, i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis Imperfecta



Angelitos de Cristal i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis Imperfecta



20 aniversario
Angelitos de Cristal i.a.p.



EN EL TIEMPO



Inauguración de las instalaciones de la “Casa de los angelitos”, gracias al apoyo de Fundación Miguel Torres México AC.



TESTIMONIOS

Karla y Marian son dos jóvenes excepcionales que han sido una inspiración desde el inicio de Angelitos de Cristal. Como niñas fundadoras, enfrentaron los desafíos de vivir con osteogénesis imperfecta con una valentía y determinación que conmovió a todos a su alrededor.

Su propia experiencia fue el motor que impulsó la creación de la organización, con el objetivo de brindar apoyo y recursos a otros niños y familias afectados por esta condición en México.

Hoy en día, Karla y Marian continúan siendo ejemplos de superación. Ambas son estudiantes universitarias, dedicadas a seguir aprendiendo y contribuyendo al bienestar de los demás. Marian estudia Pedagogía en la Universidad Anáhuac, mientras que Karla ha decidido enfocarse en la Medicina.

Su dedicación y pasión por ayudar a los demás son un testimonio vivo del impacto positivo que pueden tener las personas cuando se enfrentan a estos desafíos. Estamos orgullosos de contar con ellas como parte de nuestra familia en Angelitos de Cristal I.A.P.



MARIAN / 23 AÑOS / CDMX

KARLA / 23 AÑOS / CDMX

ACTIVIDADES



A lo largo de 20 años hemos buscado la integración de pacientes, cuidadores y familiares. Muestra de ello aquí algunos eventos.



OSTEOGÉNESIS
IMPERFECTA



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

OSTEOGÉNESIS



IMPERFECTA

También conocida como “Huesos de Cristal”, es una enfermedad congénita (es decir, desde el nacimiento) que afecta todo el sistema óseo, debilitando los huesos haciéndolos frágiles y susceptibles a fracturas frecuentes.

La OI requiere atención multidisciplinaria, que incluye: rehabilitación física y emocional, cirugías, medicamentos, buena alimentación, atención dental y otras especialidades necesarias para atender las comorbilidades.

La OI es causada por una mutación genética que afecta la producción de colágeno, una proteína crucial para la estructura y la resistencia de los huesos. Esta condición puede ser heredada de uno o ambos padres o puede ocurrir de manera espontánea.

Los síntomas varían de acuerdo al tipo de OI, desde formas más leves con pocas fracturas, hasta formas graves con fracturas frecuentes y deformidades óseas.

En México se estima que existe una población aproximada de 7,500 personas que padecen OI.

“

“Cuando era niño soñaba, pero dejé de soñar y empecé a hacer, porque es el poder de lo que se realiza lo que vuelve los sueños realidad”. -Usain Bolt.



ALEJANDRA /
18 AÑOS / CDMX

TRATAMIENTO

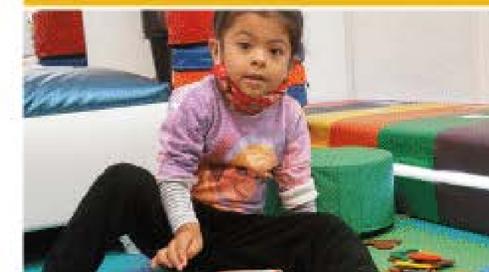
PARA OI

Requiere de una atención multidisciplinaria, que incluye: **rehabilitación física y emocional, cirugías, medicamentos, buena alimentación, atención dental, entre otras especialidades.**

MEDICAMENTO



NUTRICIÓN



REHABILITACIÓN FÍSICA



ODONTOLOGÍA



REHABILITACIÓN EMOCIONAL



CIRUGÍAS



ENDOCRINOLOGÍA



TESTIMONIO



**LEONARDO / 14 AÑOS /
SAN LUIS POTOSÍ**

En el año 2020 después de recorrer un largo camino finalmente llegamos con un médico que nos dio el diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta para Leonardo. En estos últimos 3 años la fundación nos ha apoyado con dos clavos centro medulares, además de terapia física y psicológica.



Leonardo logró caminar con el apoyo de un bastón, lo que le permite asistir a la secundaria. Este año, además de lograr ser más independiente en las actividades de la vida diaria, participa en las tareas del hogar, como barrer, trapear y poner la mesa. La meta más importante que alcanzó fue que durante el segundo semestre del 2023 no tuvo fracturas.



PROBLEMÁTICA EN MÉXICO



**EDUARDO / 8 AÑOS /
NUEVO LEÓN**

20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

PROBLEMÁTICA DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA EN MÉXICO

Desde su fundación, Angelitos de Cristal I.A.P. ha trabajado para atender la Osteogénesis Imperfecta en México, una enfermedad desconocida en ese entonces.

En México la atención del padecimiento de OI es limitada, los pacientes requieren de un tratamiento integral que contrarreste los efectos del padecimiento.

Existen pocos especialistas que pueden diagnosticar el padecimiento y con poca infraestructura médica para brindar al paciente con OI lo que requiere.

La enfermedad genera pérdida de la movilidad y discapacidad, las personas que padecen OI requieren de cuidados y aparatos ortopédicos. Para poder moverse fuera y dentro de casa, enfrentan barreras en el ámbito social, escolar y familiar.

Además de las fracturas en algunos casos enfrentan otros efectos colaterales a la enfermedad como: la pérdida de la audición, problemas respiratorios y problemas dentales.



EN MÉXICO NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON OI CARECEN DE ATENCIÓN OPORTUNA

LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON OI EN MÉXICO TIENEN MAYOR RIESGO DE TENER UNA MOBILIDAD LIMITADA Y AUMENTAR EL GRADO DE DISCAPACIDAD

EN MÉXICO NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON OI AUMENTAN SU DISCAPACIDAD Y NO SON CAPACES DE REALIZAR SU AUTOCUIDADO

Limitados servicios de atención y desconocimiento de los médicos principalmente ginecólogos, pediatras, genetistas, neonatólogos.

Aumento de fracturas constantes, pérdida de hueso, deformaciones óseas

Inadecuados protocolos de seguimiento clínico y quirúrgico en pacientes con OI

Diagnóstico tardío o equivocado

Escasa información sobre la enfermedad

Salud emocional afectada

Disminución de oportunidades a causa de la discapacidad

Gracias a las alianzas que hemos realizado a lo largo de 20 años, así como la participación en 4 Congresos Internacionales, se logró establecer relación con médicos ortopedistas pediátricos de diferentes hospitales del Sector Salud en la República Mexicana.

Contamos con 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.



ATENCIÓN



MODELO DE ATENCIÓN



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

MODELO DE ATENCIÓN

El objetivo de nuestro modelo de atención es contribuir a que niños, niñas y adolescentes con OI reduzcan su grado de discapacidad interactúen socialmente, sean independientes y en la edad adulta se incorporen a la vida laboral.



FILOSOFÍA INSTITUCIONAL

MISIÓN

Proporcionar a niños, niñas y adolescentes mexicanos que padecen Osteogénesis Imperfecta (OI), 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.



“La actitud es una cosa pequeña que marca una gran diferencia”. -Winston Churchill.

REHABILITACIÓN FÍSICA

El objetivo es fortalecer el sistema músculo esquelético y la autoestima de los niños, niñas y adolescentes con OI, promoviendo la interacción familiar, escolar y social.

¿EN QUÉ CONSISTE LA REHABILITACIÓN FÍSICA?

- **FISIOTERAPIA:** A través de ejercicios terapéuticos se fortalece el sistema músculo esquelético, aumenta la resistencia y la masa muscular y con ello se reducen fracturas.
- **HIDROTERAPIA:** Ejercicio terapéutico y actividades lúdicas dentro del agua. Disminuye el riesgo de fracturas y facilita la resistencia muscular.
- **ELECTROTERAPIA:** Disminuye el dolor relajando los músculos, permite la manipulación de los tejidos y favorece la movilización.

¿POR QUÉ SE RECOMIENDA LA FISIOTERAPIA?

1. Controla el dolor
2. Mejora arcos de movilidad
3. Favorece la recuperación post quirúrgica y post inmovilización
4. Genera mayor masa muscular
5. Mayor control del cuerpo
6. Reduce el riesgo de fracturas
7. Permite mejorar la condición física

REHABILITACIÓN EMOCIONAL

El objetivo es fortalecer la autoestima para la aceptación de la discapacidad, superar miedos y mejorar la adaptabilidad en su medio ambiente. Potencializar la interacción familiar y social, e incorporarse a la vida productiva y laboral a largo plazo.

¿CÓMO SE LLEVA A CABO?

1. Sesiones individuales
2. Sesiones grupales
3. Estimulación temprana en CEMS (Centro de Estimulación Multisensorial)
4. Talleres dirigidos a niños y niñas
5. Grupos de soporte a cuidadores, padres y familiares
6. Sesiones de sensibilización en comunidad escolar para promover la inclusión

Importancia de la intervención emocional:

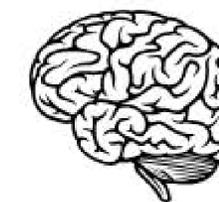
Aquí se desarrollan capacidades para aceptar y enfrentar la enfermedad a través de herramientas psicoeducativas que les ayude a fortalecer la autoestima y promover la independencia en el núcleo escolar, social y familiar.

“La única constante en la vida es el cambio” -Buddha.



JOCABED / 9 AÑOS / HIDALGO

“El poder es la capacidad de lograr objetivos. El poder es la capacidad de cambiar las cosas». -Martin Luther King.



TESTIMONIO

**JOSÉ JOSSMAR/ 14 AÑOS/
CDMX**

Mi diagnóstico fue hasta los 8 años cuando me rompí el fémur. Después de varias fracturas los médicos indicaban que quizá sufría maltrato infantil por parte de mi mamá, pero gracias a diversos estudios descubrieron que tengo Osteogénesis Imperfecta. Llegué a la fundación por recomendación de los médicos especialistas, desde entonces acudo a mi terapia una vez por semana, he tenido algunas cirugías. A lo largo de mi vida he sufrido 8 fracturas, actualmente curso la secundaria y estoy en un proceso de alargamiento de hueso.



JOSELYNE / 12 AÑOS / CDMX

REDUCCIÓN DE LA BRECHA PARA LA DISCAPACIDAD

El objetivo es aumentar la movilidad y mejorar el desplazamiento a través de: cirugías para colocar implementos quirúrgicos como clavos que dan soporte al hueso corrigiendo angulaciones, medicamentos que mejoren densidad ósea y aparatos ortopédicos para facilitar el desplazamiento.



“El éxito es a veces, el resultado de toda una serie de fracasos.” - Vincent Van Gogh.

CLAVO TELESCÓPICO

¿QUÉ ES?

Es un implemento quirúrgico que se coloca en medio de los huesos largos (fémur, tibia y húmero).

Beneficios: corrección de deformidades, estabilización de fracturas, alargamiento con fijadores externos, prevención de la formación de fracturas y tratamiento de huesos osteoporóticos en niños y niñas.



1. Fracturas
2. Dolor
3. Pérdida de hueso
4. Angulaciones



1. Soporte y estabilidad del hueso
2. Mayor fuerza
3. Movilidad para realizar actividades de la vida diaria



"La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta". -Jim Abbott.

COMUNICACIÓN, SENSIBILIZACIÓN E INCLUSIÓN

El objetivo es difundir el conocimiento, características, riesgos y alternativas de atención para la enfermedad con la finalidad de sensibilizar y promover la inclusión de personas con OI en los diferentes entornos.



¿CÓMO LO HACEMOS?

- Redes sociales
- Entrevistas y reportajes en medios de comunicación
- Pláticas a escuelas, empresas, posibles donantes
- Talleres sobre el padecimiento y su tratamiento
- Redes de apoyo de OI

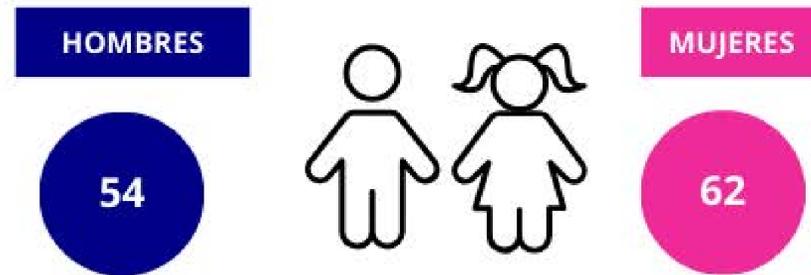


RESULTADOS 2023

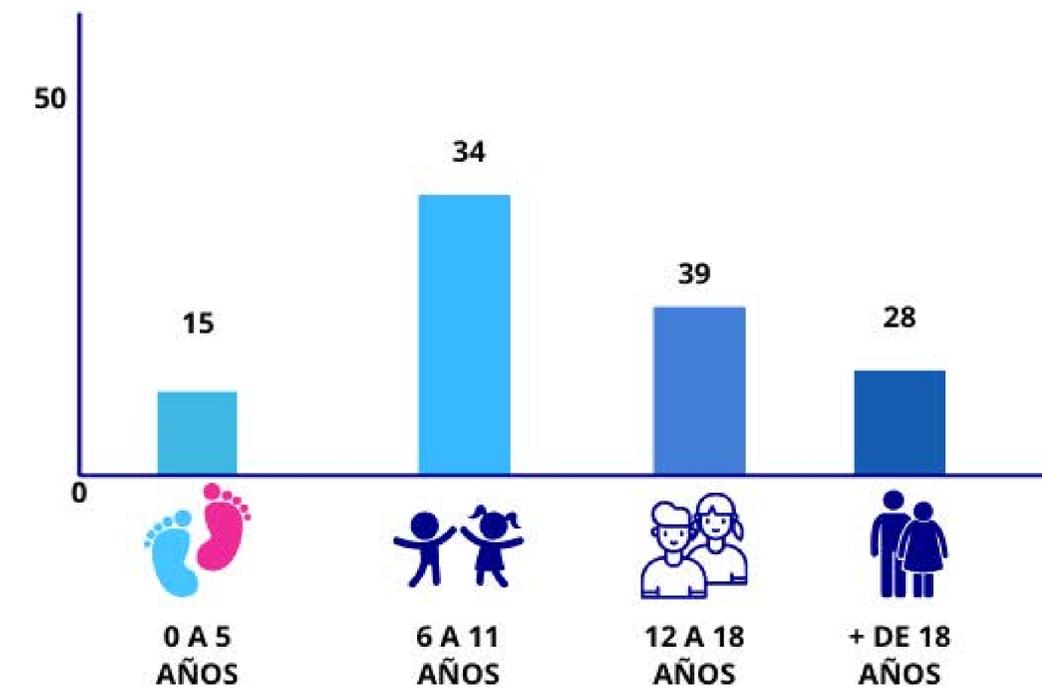


20 aniversario
 Angelitos de Cristal
 i.a.p.

RESULTADOS 2023



DURANTE EL 2023 ATENDIMOS A 116 PERSONAS DE 0 A 18 AÑOS DE EDAD.



LUGAR DE PROCEDENCIA



CDMX	34
COAHUILA	6
EDO DE MÉXICO	41
GUANAJUATO	4
GUERRERO	2
HIDALGO	4
MICHOACÁN	1
MORELOS	3
NAYARIT	1
NUEVO LEÓN	1
OAXACA	2
PUEBLA	3
QUERÉTARO	4
SAN LUIS POTOSÍ	2
SONORA	1
VERACRUZ	6
YUCATÁN	1



ANDRE / 13 AÑOS /
EDO.MEX

RESULTADOS DE REHABILITACIÓN FÍSICA

SERVICIOS	SESIONES
FISIOTERAPIA	426
FISIOTERAPIA VIRTUAL	256
HIDROTERAPIA	289

“Pies, para qué los quiero si tengo alas para volar”. -Frida Kahlo.

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

La fundación implementó una herramienta de evaluación para medir los resultados de la intervención, se aplicó a 75 pacientes. Se estableció en base a 3 indicadores.



EVALUACIÓN GENERAL DE SALUD

Un incremento de habilidades que dan como resultado **la marcha**, proceso en el cual el cuerpo cambia de posición y se desplaza hacia delante recorriendo ciertas distancias, este proceso puede ser realizado con auxiliares para la marcha que disminuyen el soporte de peso en las piernas.

Esta evaluación esta basada en el **Test de Desarrollo Motriz de Denver**, conocido como Hitos del Desarrollo, es una herramienta de evaluación utilizada para identificar posibles retrasos en el desarrollo de los niños desde el nacimiento hasta los 6 años de edad. Fue desarrollado por William K. Frankenburg y Judith K. Dodds en la Universidad de Colorado en la década de 1960.



FUNCIONAMIENTO DEL ORGANISMO

Evaluar el grado de independencia en actividades básicas de la vida diaria como: **aseo, vestido, traslado dentro y fuera de casa** es indispensable, este instrumento esta basado en la **Escala de Barthel**.

La **Escala de Barthel** es una herramienta de evaluación utilizada en el ámbito de la medicina y la rehabilitación para medir la capacidad de una persona de llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Fue desarrollada por el médico británico Mahlon Barthel en la década de 1950.

TRATAMIENTO MÉDICO

La constancia y adherencia a un tratamiento es indispensable para alcanzar los objetivos, por lo que evaluar el apego al tratamiento así como la respuesta del paciente al mismo es importante para conocer avances y áreas de oportunidad.



Mejoraron

25

No presento ningún retroceso y mantuvo su participación en las actividades de la vida diaria.



Mantuvieron

41

Mantuvieron el nivel de desarrollo de acuerdo a su edad.



Retrocedieron

9

Restricción en la participación de las actividades debido a las constantes fracturas y periodos de recuperación.



Mejoraron

23

El organismo obtuvo una buena respuesta al tratamiento disminuyendo fracturas.



Mantuvieron

24

El organismo tuvo avances gracias a la rehabilitación, cirugías y medicamento.



Retrocedieron

28

El organismo no tuvo una buena respuesta hacia el tratamiento administrado.



RESULTADOS DE REHABILITACIÓN EMOCIONAL

SERVICIOS	SESIONES
PRESENCIAL	389
VIRTUAL	227
TALLERES	12
GRUPOS DE SOPORTE	9

“

“No tengo una discapacidad, tengo una habilidad diferente”. -Robert M. Hensel.

TESTIMONIO

Yael / 20 años / EDO.MEX

Llegué a la fundación hace 19 años muy pequeñito, al nacer fui diagnosticado con Osteogénesis Imperfecta, los doctores pronosticaron que tenía pocas probabilidades de vivir. Después de varias cirugías y muchas sesiones de rehabilitación física, hoy estudio producción musical y camino de manera independiente.



INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

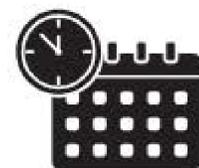
Apego

Los pacientes con OI desarrollan un elevado nivel de dependencia con su cuidador, en ocasiones esto dificulta el desarrollo del paciente en diferentes ámbitos donde se desenvuelve.

Adaptación

Derivado de las constantes fracturas en los niños, niñas y adolescentes con OI, tienen periodos de ausencia escolar y social muy prolongadas. Afecta su desarrollo, separándolos de la convivencia con pares y afectando sus habilidades sociales.

Es por esto que evaluamos el nivel de adaptación de los niños, niñas y adolescentes con OI en sus diferentes entornos y así poder apoyarlos para mantener y mejorar una buena adaptación.



SEMESTRAL

RESULTADOS DE EVALUACIÓN DE APEGO

Se evaluó a 42 pacientes para conocer el apego en los diferentes ámbitos y poder contribuir en su desarrollo

 **42**
Pacientes



NIVEL DE APEGO

10

Óptimo

Se caracteriza por una sensación de seguridad emocional, exploración del entorno, autoestima y confianza en sí mismos, independencia con apoyo y una comunicación abierta y honesta entre el niño y sus cuidadores. Este tipo de apego promueve un desarrollo saludable y resiliente a pesar de los desafíos médicos que enfrenta el niño.

31

Moderado

Se caracteriza por una dependencia emocional moderada de los beneficiarios hacia los cuidadores, buscando seguridad, protección y la necesidad de cuidados constantes, debido a las demandas médicas, limitando el entorno donde se desenvuelve.

1

Ausente

Se caracteriza por una falta de conexión emocional y vinculación afectiva con sus cuidadores. Esta falta de apego puede tener consecuencias negativas para el desarrollo emocional, social y físico del niño, y es importante abordarla con intervenciones que promuevan un vínculo seguro y saludable entre el niño y sus cuidadores.

ADAPTACIÓN SOCIAL

Establecer y mantener las relaciones personales afectivas adecuadas y el dominio de tareas relacionadas con la edad. Un buen desempeño social proporciona el sentido de pertenencia al contexto cultural, lo cual hace que el adolescente perciba satisfacción general dentro de las esferas sociales que lo rodean.



6 Adecuado

Totalmente adaptado al ambiente social en el que se desarrolla y a la relación con pares

17 Moderado

Se encuentra adaptado al ambiente social en el que se desarrolla y a la relación con pares

9 Leve

Tiene dificultad para adaptarse al ambiente social en el que se desarrolla y a la relación con pares

11 Nula

No se encuentra adaptado a su entorno social

ADAPTACIÓN ESCOLAR

Se caracteriza por conductas de laboriosidad en el aprendizaje y disciplina, la presencia de comportamientos de gusto o agrado hacia el profesor, el aula y la motivación frente al saber y el estudio.



6 Adecuado

Totalmente adaptado al ambiente escolar y a la relación con pares

15 Moderado

Se encuentra adaptado al ambiente escolar y a la relación con pares

9 Leve

Tiene dificultad para adaptarse al ambiente escolar y a la relación con pares

11 Nula

No se encuentra adaptado al ambiente escolar, ni a sus pares

2 No aplica

El paciente no es de edad escolar

ADAPTACIÓN FAMILIAR

Indica el grado de satisfacción del niño/niña y del adolescente con los padres, principalmente, y su familia en general.

 **42**
Pacientes

 **NIVEL DE ADAPTACIÓN**

13 **Adecuado**

Totalmente adaptado al ambiente familiar donde se desenvuelve

19 **Moderado**

Se encuentra adaptado al ambiente familiar donde se desenvuelve

7 **Leve**

Tiene dificultad para adaptarse al ambiente familiar donde se desenvuelve

4 **Nula**

No se encuentra adaptado al ambiente familiar donde se desenvuelve

TESTIMONIO

**METZI / 17 AÑOS /
EDO. MEX.**

Desde el 2011 acude a la fundación donde ha recibido atención y apoyo, con aparatos ortopédicos, clavos centro medulares, además de las terapias que han sido de gran ayuda, tanto para aceptar la enfermedad y como fortalecer su sistema óseo. Gracias a el tratamiento ha podido salir adelante en estos 12 años, ha recuperado su movilidad y confianza en ella misma. Actualmente tiene 16 años y goza de una buena calidad de vida.



Logra desplazarse con muletas, hasta su recuperación y en la última valoración ha salido a la calle sin requerir las muletas para moverse, así mismo adquirió independencia al trasladarse fuera de casa para asistir a la preparatoria y en el último año asistió a rehabilitación sin presentar fracturas en el año 2023



APOYOS CON TRATAMIENTO QUIRÚRGICO Y APARATOS ORTOPÉDICOS

CLAVOS TELESCÓPICOS	9
CLAVOS GAP	1
CLAVOS DIVERSOS	1
APARATOS ORTOPÉDICOS	11
MATERIALES QUIRÚRGICOS	3
MEDICAMENTO Y HOSPITALIZACIONES	38



DEBANHI / 11 AÑOS / VERACRUZ

El uso de los bifosfonatos reduce las fracturas y mejorar la densidad ósea.

RESULTADOS MEDICAMENTO ESTUDIO DE LÍNEA BASE

Se evaluó en una línea base desde 2021 a 32 pacientes con tratamiento con medicamentos.

De acuerdo a los pacientes que han recibido apoyo con medicamento identificamos que en el último año.



COMUNICACIÓN PARA LA SENSIBILIZACIÓN



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

RESULTADOS COMUNICACIÓN PARA LA SENSIBILIZACIÓN

En este 20 aniversario la fundación dio a conocer la causa a través de los medios de comunicación obteniendo los siguientes resultados.

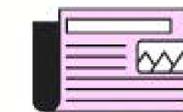


ENTREVISTAS



RADIO

10



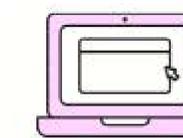
PERIÓDICO

06



TELEVISIÓN

04



INTERNET

55

DIFUSIÓN



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

TESTIMONIO

**DIEGO GAEL / 9AÑOS /
CDMX**

Logró recorrer distancias largas con el apoyo de un andador diseñado para su estatura, lo que le permite desplazarse en lugares como una plaza comercial y en la escuela de manera más segura, reduciendo el riesgo de caídas. Además, logró realizar actividades básicas, como vestirse, con mayor destreza. Gracias a sus sesiones de terapia acuática, pudo disminuir la incidencia de fracturas durante el año 2023.





PLÁTICAS ESCOLARES

CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS EN GUADALAJARA

TALLERES VIRTUALES

- ATENCIÓN A FRACTURAS
- TRATAMIENTO CON MEDICAMENTO
- TERAPIA VIBRATORIA
- SEXUALIDAD

SERVICIO SOCIAL

UNIVERSIDAD ANÁHUAC
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MÉXICO
IPETH
UNIVERSIDAD INSURGENTES
UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL

PEQUEÑAS ACCIONES



VOLUNTARIADO



GRANDES CAMBIOS

20 aniversario
Angelitos de Cristal i.a.p.

VOLUNTARIADO



LABORATORIOS ASPEN LABS



PORRA MEDIO MARATÓN



COLEGIO WINSTON CHURCHIL



FUNDACIÓN FUNO



BAYER DE MÉXICO



GALERIAS EL TRIUNFO

"Pienso que un héroe es un individuo extraordinario que encuentra la fuerza de preservar y resistir a pesar de los obstáculos". -**Christopher Reeve.**

"Nos ganamos la vida con lo que recibimos, pero hacemos la vida con lo que damos..."
-**John Maxwell.**



PORRA MARATÓN CDMX



GRUPO DE SCOUT 51
ALC. ÁLVARO OBREGÓN



POSADA



BRUNO GARCIA, FAMILIARES Y
AMIGOS.



MANDELA DAY,
LABORATORIOS ASPEN LABS



DÍA DEL NIÑO
DONA UNA PIZZA

EVENTOS



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.



SOFÍA / 4 AÑOS /
EDO.MEX.

EVENTOS DE CONVIVENCIA

Proporcionan un entorno seguro y solidario donde los pacientes pueden aprender, crecer y prosperar juntos además:

- Apoyo emocional
- Intercambio de información y experiencias
- Empoderamiento
- Promoción de la salud y la actividad física
- Educación y difusión

DÍA DE REYES

DÍA DEL NIÑO

DÍA DE OÍ

FIESTA MEXICANA

DÍA DE MUERTOS

ASUA U. ANÁHUAC
DEL SUR

POSADA



Surge en la conferencia de O.I. en Australia en el 2008 su objetivo es promover la sensibilización y el conocimiento de la O.I. a nivel internacional. Wishy es el logo y mascota del movimiento.

TESTIMONIO

SANDRA GAMIÑO

Angelitos de Cristal nació para mí como una esperanza para aquellas familias que al igual que yo se sentían solos, sin algún lugar a donde acudir o algún especialista que los orientara. Hoy veo con gran orgullo una fundación sólida, cada vez que digo de la Osteogénesis Imperfecta y que ayudan a personas que se fracturan fácilmente, rápidamente lo relacionan con Angelitos Cristal, saben que existe una fundación que ayuda a este tipo de personas y sus familias. Sé que el trabajo no ha sido fácil, pero estoy convencida que con el gran amor que nació es con el mismo amor que se sigue dando a las personas y familias beneficiarias del apoyo que se les pueda otorgar.



EVENTOS CON CAUSA



20 aniversario
Angelitos de Cristal
i.a.p.

EVENTOS CON CAUSA



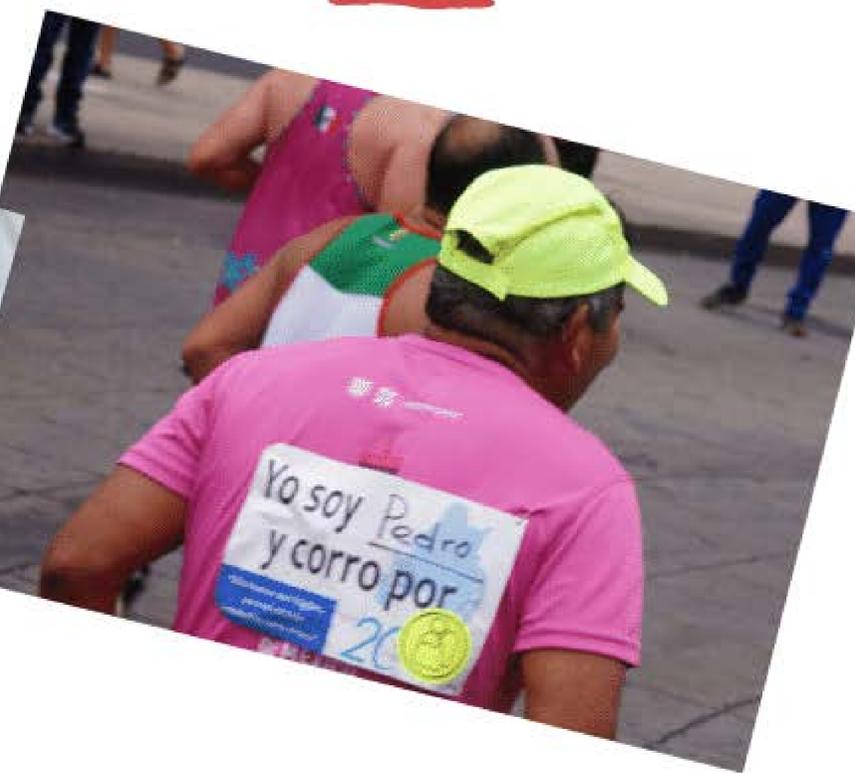
MEDIO MARATÓN

MARATÓN CDMX

ASPEN LABS

COLECTA CTS

CARRERA WALDOS



EQUIPO DE TRABAJO



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.



Cristina Durán
**Dirección
General**



Norma Contreras
**Contabilidad y
administración**



Diego Javier Luna
**Coordinador
Asistencial**



María Naghelli Aviña
Proyectos



Jaime Rosas
**Coordinador
Comunicación**



Daniela Jael Coronado
Fisioterapia



Jesica Jimena Serrano
Psicología



Gabriel Martínez
Mantenimiento

EQUIPO DE TRABAJO

20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.

ODS



20 aniversario
Angelitos
de Cristal
i.a.p.



NUESTRA CONTRIBUCIÓN A LOS OBJETIVOS EN EL DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS), CONCRETAMENTE EN

3

SALUD
Y BIENESTAR



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

10

REDUCCIÓN DE LAS
DESIGUALDADES

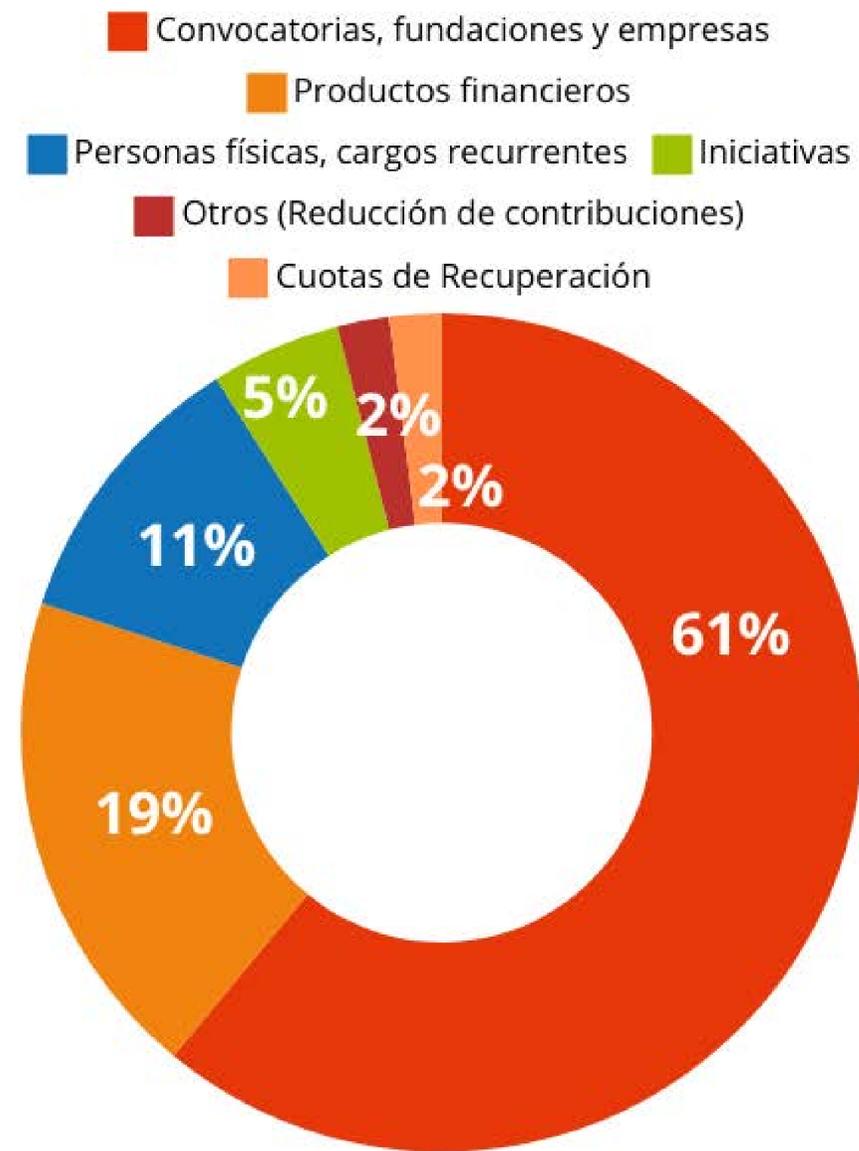


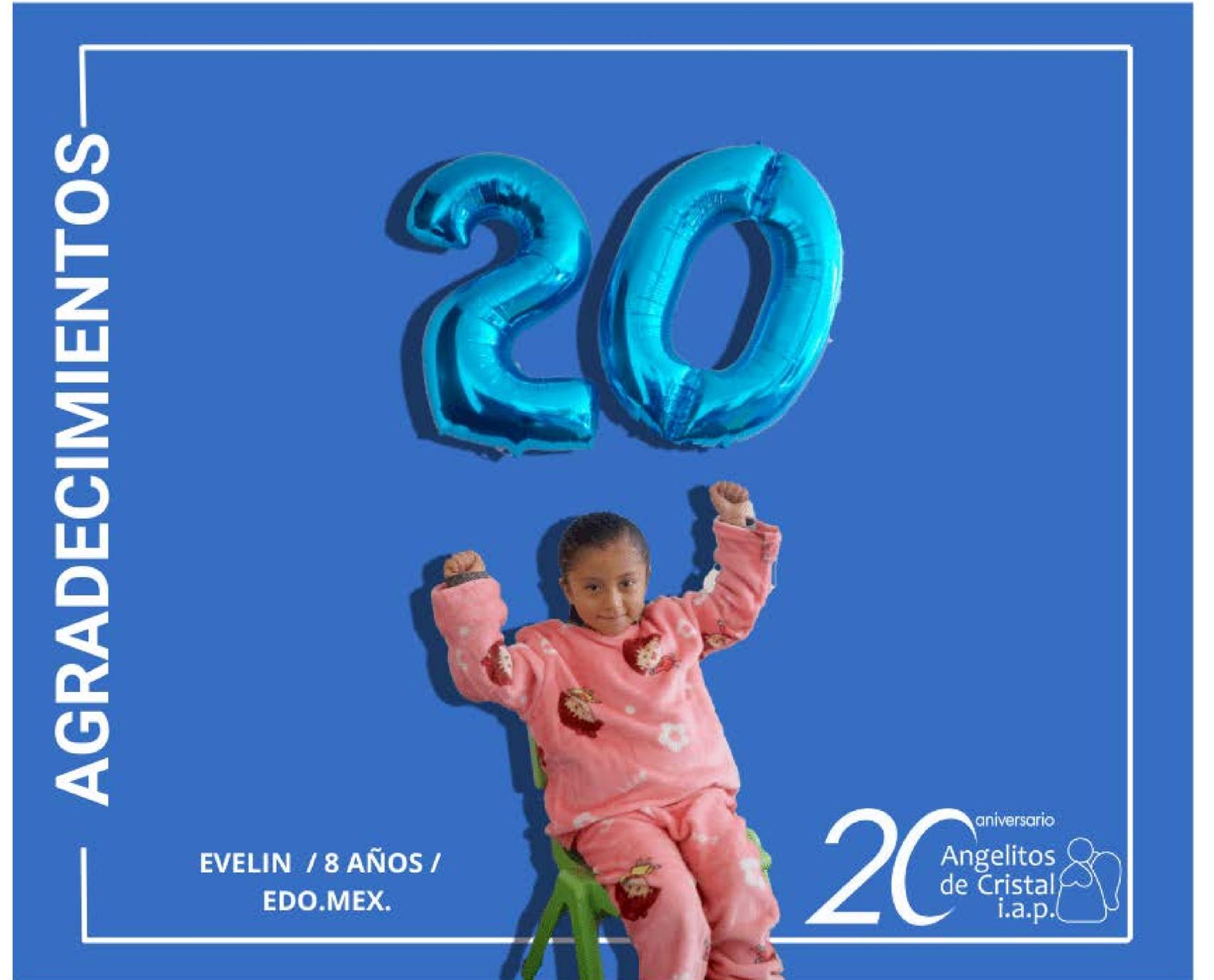
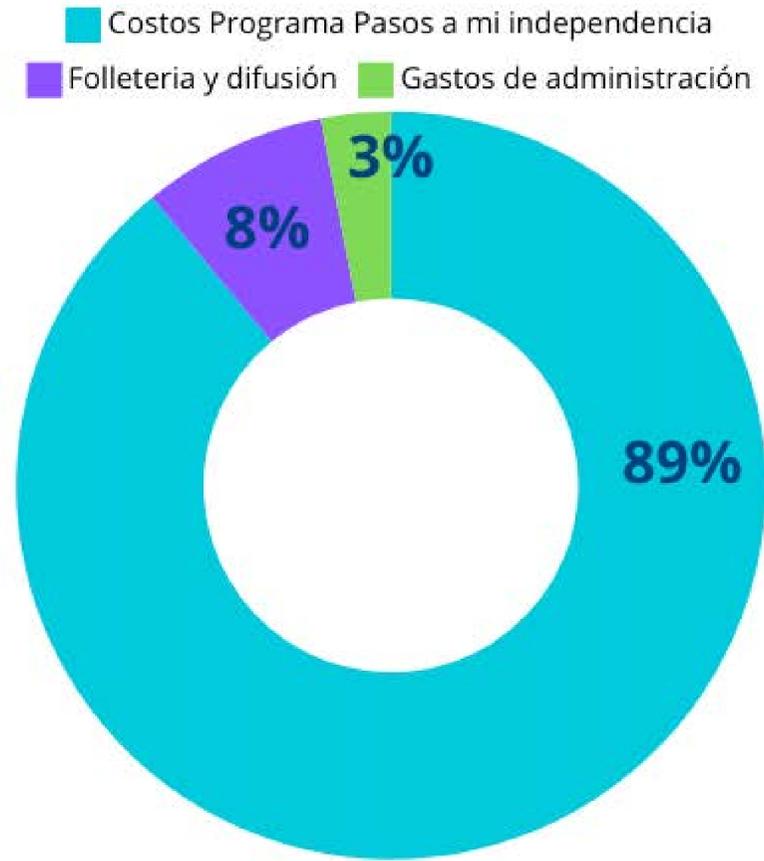
Reducir la
desigualdad
en y entre
los países

INFORMACIÓN FINANCIERA



INFORMACIÓN FINANCIERA RELACIÓN DE INGRESOS





AGRADECEMOS A TODO EL PERSONAL MÉDICO QUE NOS APOYA:

- Dr. Javier Saenz Chapa
- Dr. Carlos Cuevas Alba
- Dr. René Flamand Trejo
- Dra. Karen Gabriela Fuentes Acuña
- Dra. Alhelí Lucía Bremer Aztudillo
- Dr. Ramiro Cuevas Olivo
- Dr. Eduardo Miranda López
- Dr. Alfonso Meza Vernis
- Dr. Salvador Zapien Aguilar
- Dra. María Gabriela Morales Pirela
- Dr. José Antonio Delgado
- Dra. Patricia Clarck



“Un médico se convierte en un amigo y un apoyo confiable. Gracias, mi gratitud es inmensa por todo lo que ha hecho por mí”. -Aldous Huxley.

ALIADOS



¡Gracias por acompañarnos un año más!

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 37, Col. Jardines del Ajusco
Alcaldía. Tlalpan, C.P. 14200
Ciudad de México



contacto@angelitosdecristal.org



55 5446 9413 55 7594 0389

<https://angelitosdecristal.org>

