



Fundación María José, A.C

Informe Anual 2024



Índice

Presentación.....	3
Mensaje Institucional.....	4
Historia	5
Organigrama	6
Visión, Misión, Valores	7
Beneficiarios.....	8
Modelo de Intervención Social.....	9
Programas y Servicios.....	10
Aliados.....	11
Apoyos Brindados.....	12
Donantes	13
Distribución de ingresos.....	17
7° Evento Anual de Familias.....	18
Aliados de la Salud.....	22
Alianza Nacional de Enfermedades Raras.....	25
Alianza Estatal de Enfermedades Raras.....	28
Comunidad Prader Willi.....	29
Hacia el 2025.....	38
Contáctanos	39

Presentación

En Fundación María José, A.C., nos enorgullece presentar este Informe Anual, que reúne las actividades realizadas durante el año 2024. Este documento refleja el impacto de nuestros programas y servicios, posibles gracias al compromiso y apoyo de nuestros aliados, donantes, colaboradores, voluntarios y practicantes.

Cada esfuerzo estuvo dirigido a mejorar la calidad de vida de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con Síndrome de Prader Willi en México, siempre poniendo su bienestar como nuestra prioridad.

Vivir con Síndrome de Prader Willi (SPW) es viajar en un mundo de aprendizaje ¡viaja con nosotros y descubre nuestro camino!





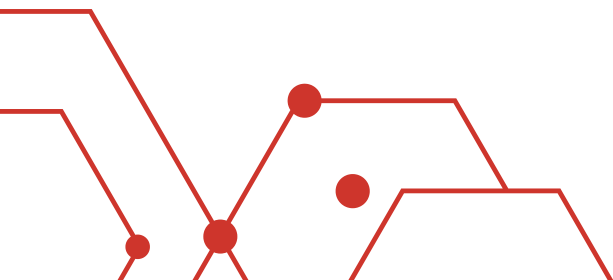
Mensaje Institucional

Es profundamente gratificante saber que, hasta el día de hoy, hemos logrado identificar 293 casos de Síndrome de Prader Willi a nivel nacional. Cada uno de estos diagnósticos representa una oportunidad para transformar vidas, mejorando la salud y felicidad de las personas con SPW y de sus familias.

Este logro nos motiva a seguir trabajando con dedicación para generar mayor conciencia sobre el SPW, evitando complicaciones en la salud de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con esta condición, no solo en México, sino también en toda Latinoamérica.

Juntos, seguimos construyendo un futuro más esperanzador para nuestra comunidad.

Josefina Pérez Rodríguez

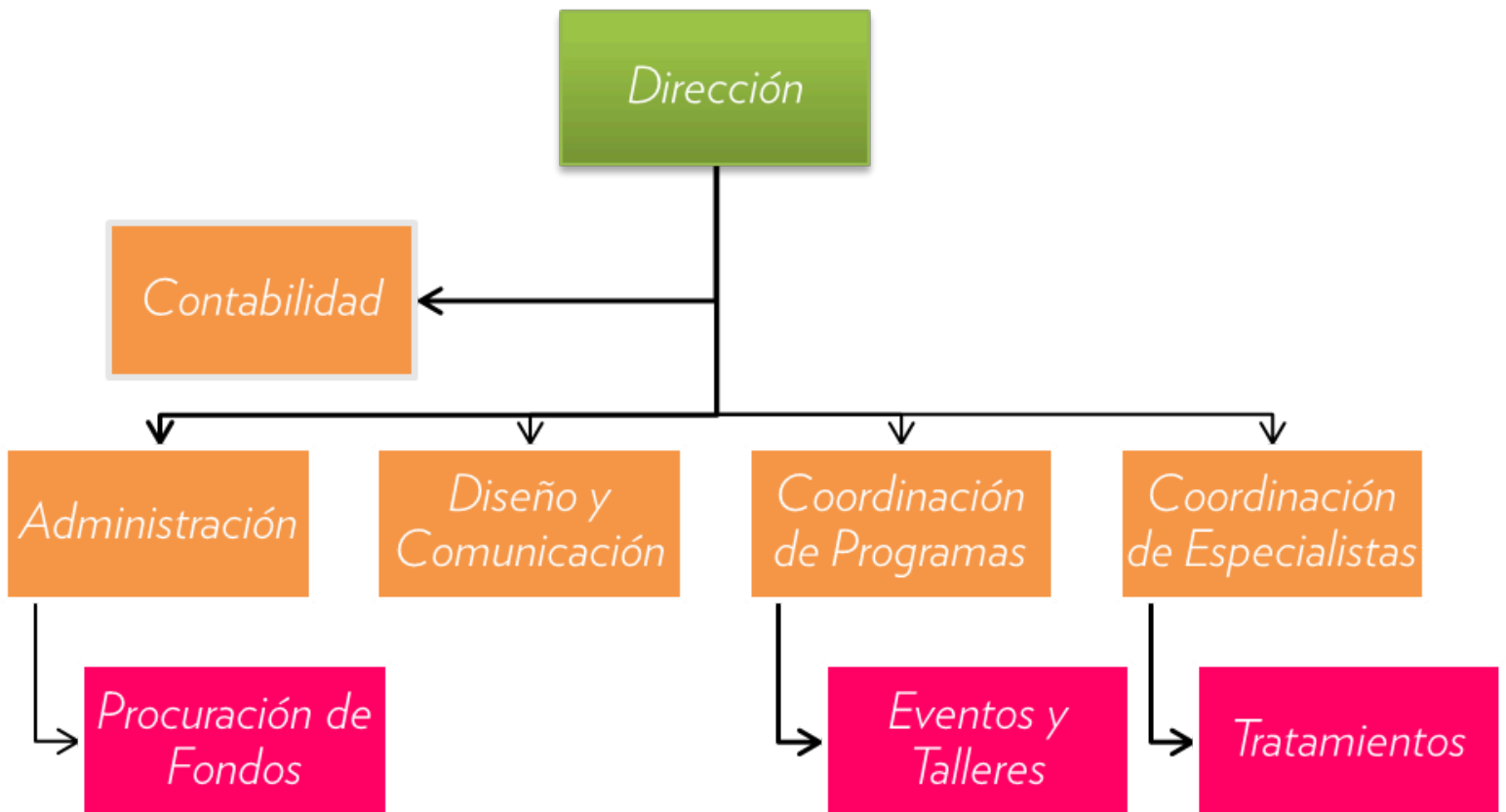


Nuestra Historia

Fundación María José, A.C nace tras la experiencia de Josefina, que al vivir un proceso de desconocimiento y dificultad acerca del Síndrome de Prader Willi en el diagnóstico, tratamientos, medicamentos y personal de la salud que la apoyará, así como para la búsqueda de información que le pudiera dar respuestas a sus preguntas; es impulsada a ayudar a su hija María José y a todas/os las/os niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con Síndrome de Prader Willi en México.



Organigrama



Visión

Ser la casa especializada en asistencia social que brinde atención y una mejor calidad de vida a personas con Síndrome de Prader Willi en México

Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Prader Willi y de sus familias por medio de información, diagnóstico y tratamiento oportuno a través de especialistas médicos, así como, proporcionar las herramientas que los ayuden a llevar una vida plena.

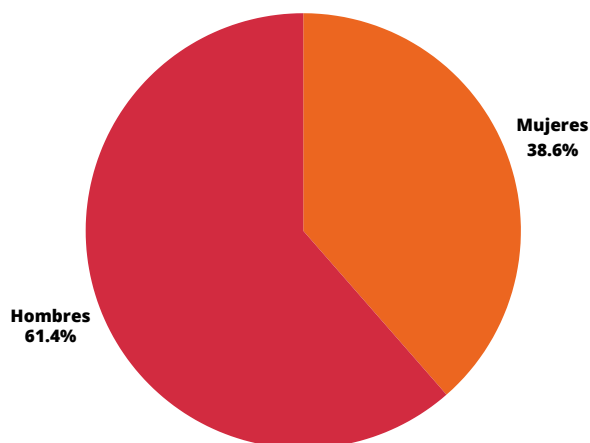
Valores

· Amor · Trabajo · Compromiso · Familia · Lealtad

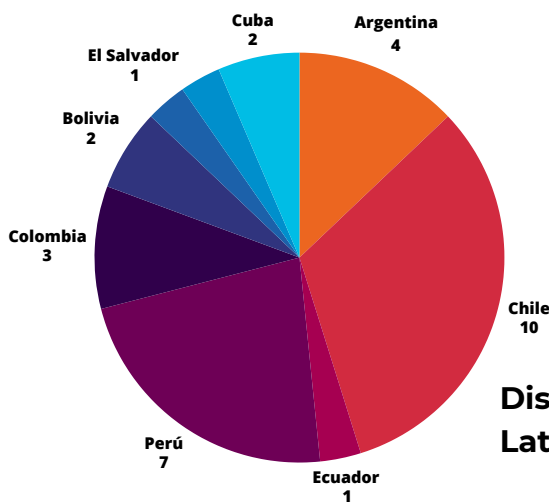
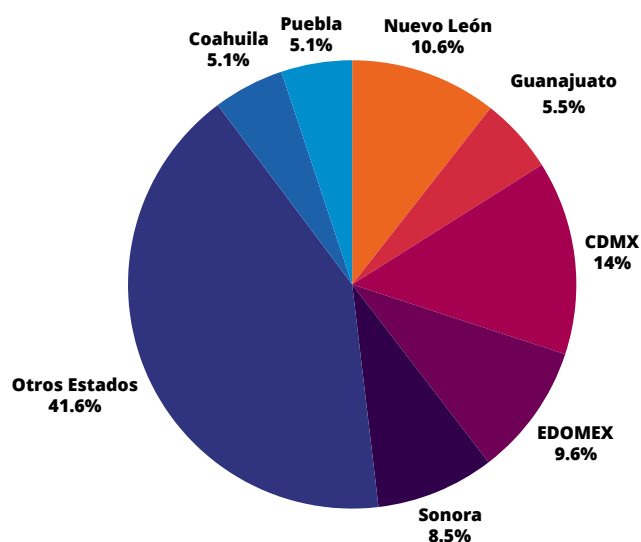
Beneficiarios Prader Willi

Actualmente somos la única Fundación en el país que apoya a esta causa, sumando una familia de 293 beneficiarios en todo el territorio mexicano, además tenemos población en Latinoamérica que toma nuestros servicios virtuales, a continuación mostramos nuestra distribución de la población Prader Willi. Desafortunadamente este año tuvimos 7 decesos de beneficiarios, entre las complicaciones más comunes que presentaron fue neumonía.

Distribución por sexo



Distribución por Estado en México



Distribución por país Latinoamericano

Modelo de Intervención Social



Nuestros actores principales son niñas, niños, adolescentes, jóvenes, adultos con SPW y sus familias.

Mientras tanto, nuestros actores secundarios son Fundación María José, A.C., Especialistas Médicos, Instituciones de Salud Públicas y Privadas, Ámbito Escolar, Sociedad Mexicana.

El proceso de intervención con los Usuarios es el siguiente:

- Contacto con Fundación María José, A.C
- Canalización a Laboratorio NANOLAB para realización de estudio genético
 - Personas con Diagnóstico ya realizado se le brindan inmediatamente los servicios y programas
- Devolución de Resultados y Diagnóstico sobre SPW
 - De resultar negativo se da una breve plática y canaliza a Instituciones correspondientes
- En caso positivo se da una breve plática y se comienza con los servicios
- Servicios brindados: información sobre SPW, Miembro del Grupo Oficial de WhatsApp de la Fundación, Capacitación sobre SPW, Apoyo en Tratamientos Multidisciplinares, Red de Apoyo, Invitación a Pláticas, reuniones y eventos sobre SPW



Programas

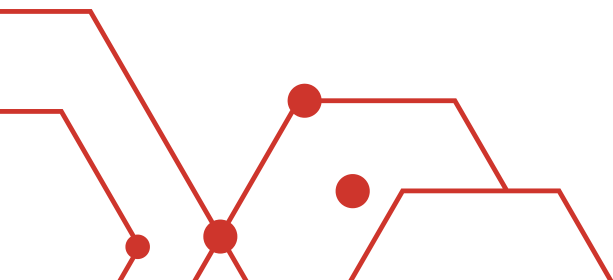
Salud Prader

Lazos Prader

México con el Prader Willi

Servicios

- Apoyo en la Generación de Estudios de Diagnóstico de SPW
- Apoyo en Tratamientos Multidisciplinares
- Canalización con Especialistas de la Salud en SPW
- Capacitación en herramientas e información a Familias de personas con Prader Willi
- Taller de Capacitación en Manualidades y Ocupación en Jóvenes Latinoamericanos Prader Willi
- Encuentros de amistad con jóvenes Prader y Voluntariado “Amigo Prader”
- Registro Nacional de Personas con SPW
- Realización de eventos, platicas y conferencias sobre SPW a Especialistas Médicos, Comunidad Escolar y Público en General
- Concientización de la población Prader en la Sociedad Mexicana
- Difusión de Información del SPW en Medios de Comunicación



Aliados

- Organización Internacional de Síndrome de Prader Willi (IPWSO, por sus siglas en inglés)



- Friends Of IPWSO



- Laboratorio NANOLAB



- Fundación Grupo México



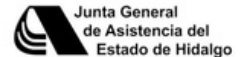
- CRIT Teletón Hidalgo



- Alianza Nacional por las Enfermedades Raras (ANAER)



- Junta General de Asistencia del estado de Hidalgo



- Red de Asociaciones y Fundaciones Empresariales



- Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey, Campus Hidalgo



- Universidad de Deusto, España



- Universidad Marista de Querétaro



Apoyos Brindados

13 Estudios realizados para el diagnóstico de Síndrome de Prader Willi a niñas, niños y adolescentes con síntomas y características del SPW , este próximo año aumentaremos esta cifra ¡llegando a 50 estudios gratuitos a niñas y niños de 0 a 5 años! gracias al apoyo de Fundación Compartamos



72 sesiones psicológicas para la adquisición de herramientas y expresión emocional en 12 jóvenes con Síndrome de Prader Willi y el asesoramiento de sus familias en 6 reuniones mensuales durante 6 meses

74 ampolletas de Hormona de Crecimiento (somatotropina) distribuidas a 2 familias Prader Willi.



34 consultorías médicas en tratamientos médicos innovadores, endocrinología, escoliosis y nutrición, realizadas en nuestro 7º Encuentro Anual de Familias Prader Willi

Te presentamos a nuestros Donantes

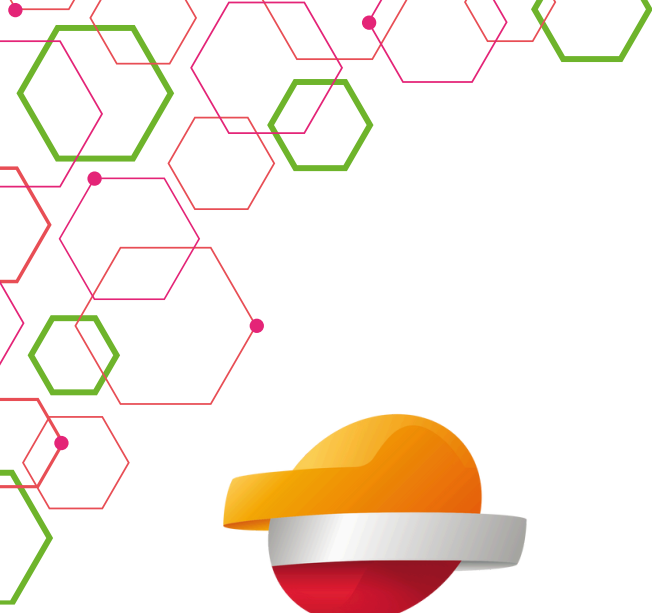


Con su donativo en especie pudimos incrementar el número de estudios genéticos para el diagnóstico de SPW a realizar ¡gracias por ser nuestro gran aliado!

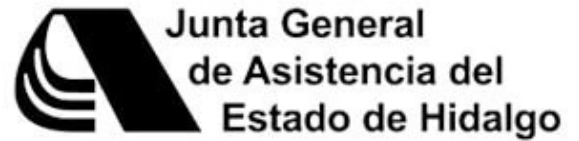


Gracias a su donativo realizaremos ¡50 estudios diagnósticos de SPW!



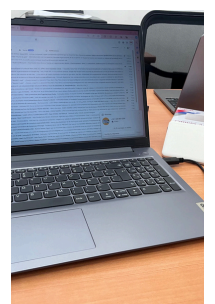


REPSOL



Gracias al programa Repsol Energiza mi Proyecto, pudimos brindar 72 sesiones psicológicas a 12 jóvenes con Síndrome de Prader Willi y 6 asesorías psicológicas a sus familias.

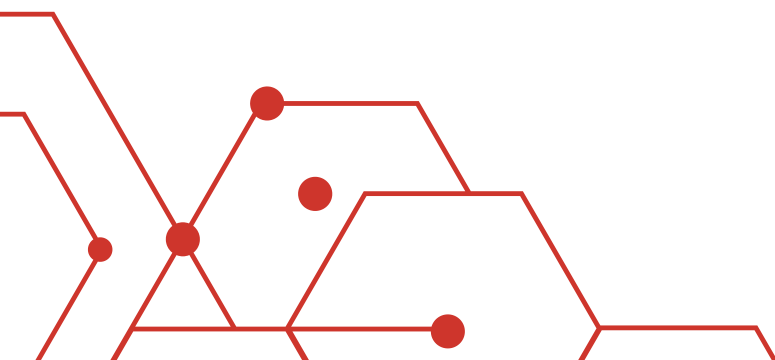
Con la convocatoria de apoyo de este año pudimos renovar nuestro equipo institucional para poder continuar brindando nuestros servicios con eficaz y eficientemente





Este año participamos en el Redondeo de OXXO, su apoyo nos permitió a brindar consultorías de nutrición y material informativo ¡Gracias!

Gracias a Torneo de Campeonas por galopar con causa un año más y apoyar en el fortalecimiento institucional de Fundación María José, A.C





A través de 2 rifas en este año , con el apoyo de familias pudimos recaudar fondos para gastos administrativos y operativos de Fundación María José. Gracias a cada uno de los padres que se unieron a la venta y recaudación de fondos.

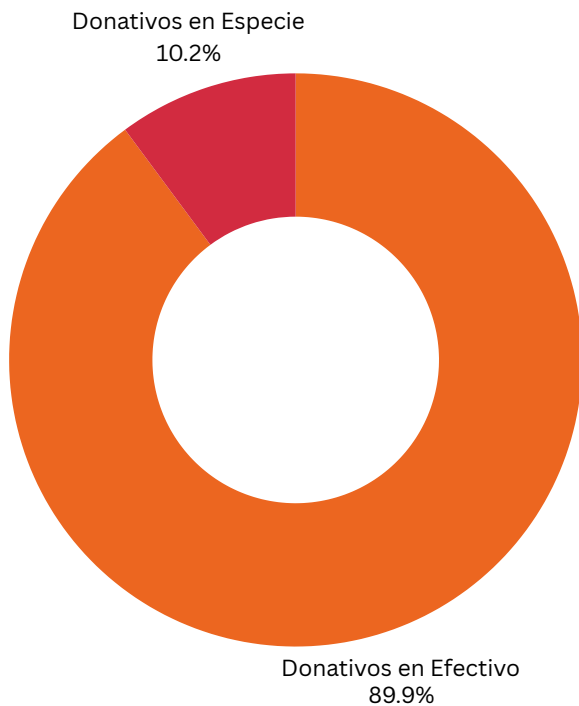
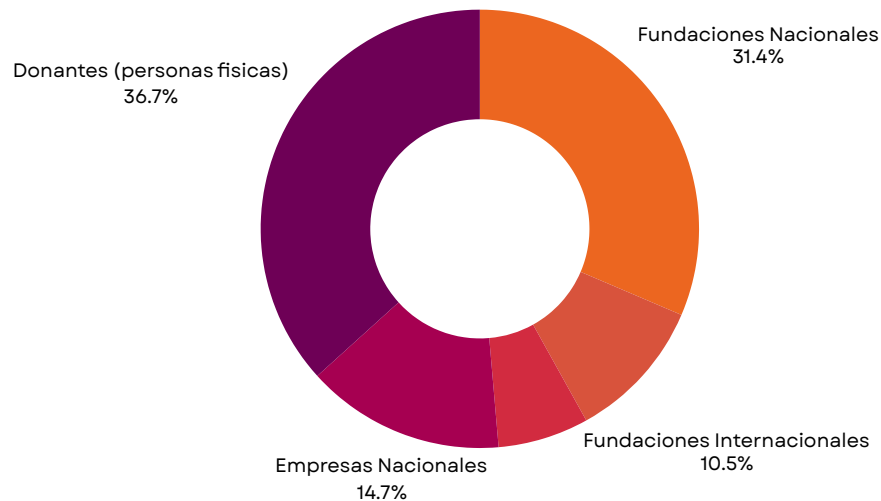


Gracias al donativo del Dr. Felipe Serrano L., pudimos cubrir el pago de diagnósticos y seguir brindando mejores servicios a nuestras familias Prader Willi.

Distribución de Ingresos

Gracias a nuestros donantes pudimos llevar a cabo nuestros programas y servicios y obtener nuestros resultados de este 2024, a continuación se coloca la distribución de ingresos de acuerdo a diferentes segmentos de donantes.

- Fundaciones Nacionales
- Fundaciones Internacionales
- Financiamiento Público Estatal
- Empresas Nacionales
- Donantes (personas físicas)



Puedes apoyar a Fundación María José, A.C., a través de nuestra Tiendita Prader en línea y el “Bazar con causa”, pueden visitarnos en <https://tiendita-con-causa-prader.company.site/>, y consultar el catalogo de artículos que tenemos disponibles, enviándonos whatsapp ¡compra con causa y ayuda a personas con SPW!

7 Evento Anual Familias Prader Willi

Este año ¡nos volvimos a reunir! pudimos generar aprendizaje, unión familiar y comprensión en familias de 14 estados de la República Mexicana, contamos con beneficiarios desde los 10 meses de edad hasta los 51 años.

Brindamos una serie de conferencias, consultas médicas en áreas de Genética, Endocrinología, Nutrición y Escoliosis, así como talleres para la adquisición de herramientas en regulación emocional, lenguaje e inclusión escolar y laboral.

¡Gracias por formar parte de este maravilloso encuentro!



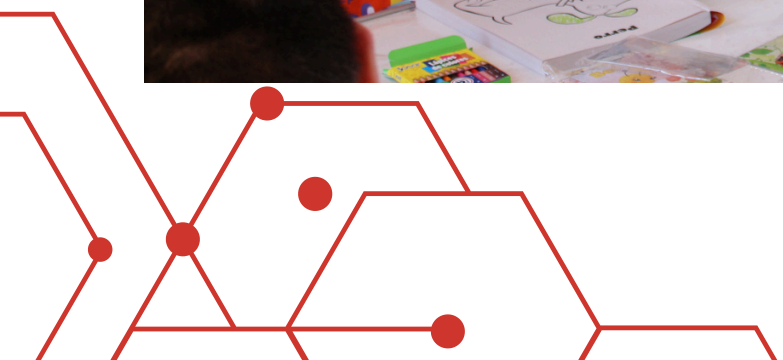


También tuvimos nuestra cena temática “Cien Mexicanos Dijeron” donde nuestras familias pudieron convivir, jugar ¡divertirse mucho!



El día domingo compartimos experiencias a través del círculo de compartir, permitiendo expresar a cuidadores y brindando un apoyo emocional entre familias, acompañados de una especialista en salud mental ¡gracias por permitirnos escuchar su sentir!







Conoce a los donantes de nuestro 7° Encuentro



STARBUCKS®

Aliados de la Salud



Dra. Gloria Eugenia Queipo

- Médico especialista en Genética Médica.
- Maestría en Investigación Biomédica Básica.
- Pos Doctorado en UCLA, L.A, California.
- Profesor Facultad de Medicina UNAM, Investigador Nacional Nivel II
- Médico especialista del Servicio de Genética en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga".
- Representante Médico de Fundación María José, A.C.



Dr. Moris Angulo

- Miembro del Consejo Científico Asesor de la IPWSO
- Especialidad en Endocrinología Pediátrica y Genética Clínica.
- Director de Genética WUH.
- Principal Investigador en Ensayos Clínicos Significativos para SPW.
- Profesor Asociado Clínico del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de Long Island de la NYU.
- Endocrinólogo Colaborador Oficial de Fundación María José, A.C.

M.N.H Viridiana Martínez de la Fuente



- Licenciada en Nutrición en Universidad Autónoma Metropolitana
- Especialidad en Bariatría en el Instituto Politécnico Nacional.
- Maestría en Nutrición Humana.
- Jefa de Nutrición del Hospital Universitario de Saltillo en el 2008.
- Diseñadora de la Encuesta Estatal de Hábitos Alimentarios 2011 de Coahuila en conjunto con la SSE.
- Nutrióloga Oficial de Fundación María José, A.C

Psic. Edgar Miguel Miranda Terrés



- Maestro en Psicoterapia Cognitivo Conductual, entrenado y certificado en psicoterapias conductual-contextuales por la Universidad de Washington.
- Líder del equipo DBT Ciudad de México, entrenado por Linehan Institute, Behavioral Tech.
- Investigador en terapia dialéctica conductual para Trastornos de la personalidad, terapia de exposición para el tratamiento del trastorno por estrés post-traumático, Investigador en TLP.
- Terapeuta conductual adscrito a la clínica de trastorno límite de la personalidad en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.

Aliados de la Salud



Dr. Juan Pablo González



- Médico especialista en Genética Médica.
- Maestría en Investigación Biomédica Básica.
- Pos Doctorado en UCLA, L.A, California.
- Profesor Facultad de Medicina UNAM, Investigador Nacional Nivel II
- Médico especialista del Servicio de Genética en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga".
- Representante Médico de Fundación María José, A.C.

Psic. Natalia Mejía Parra



- Lic. en Psicología.
- Diplomado en Terapia Cognitivo-Conductual por la UNAM
- Diplomado en Neurobiología del comportamiento Humano por Instituto de estudios superiores en educación y salud Mental Freelink
- Certificación como Positive Discipline Parenting Educador por la Positive Discipline Association (PDA).
- Consultoría en inclusión educativa, acompañamiento a familias para el desarrollo de estilos de crianza enriquecedores del desarrollo infantil y uso de métodos proactivos de conducta y regulación emocional.

Alianza Nacional de Enfermedades Raras

En colaboración con la Alianza Nacional de Enfermedades Raras realizamos el 6° Foro de Enfermedades Raras, Derecho a la Salud en México de las personas con Enfermedades Raras, en el Senado de la República, iluminándolo posteriormente en marco del Día de las Enfermedades Raras



La Comisión de Salud en coordinación con la Senadora Alejandra Noemi Reynoso Sánchez, Vicepresidenta del Senado convocan al:

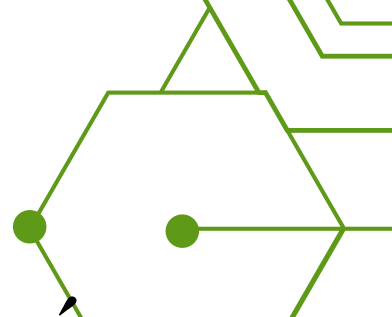
Sexto Foro Nacional, Derecho a la Salud en México de las personas con Enfermedades Raras

23 de febrero 2021
Auditorio Octavio Paz, Senado de la República
17:00 a 19:00 hrs.

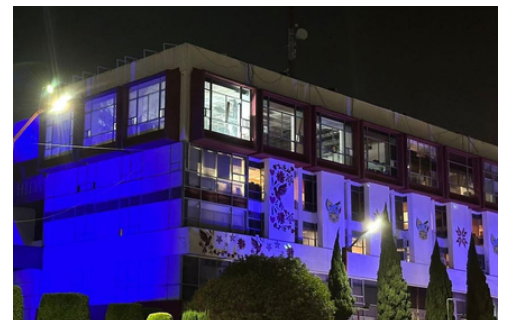
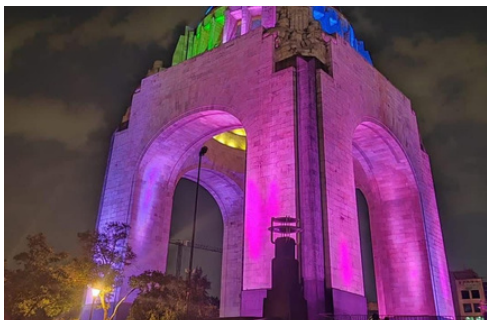
Dirigido a:
Legisladoras y legisladores, secretarías técnicas, personas que brindan asesorías, profesionales de la salud, tomadores de decisiones en materia de salud, pacientes, asociaciones de pacientes, integrantes del Sistema Nacional de Salud, público en general.

Regístrate: <https://forms.gle/aU1PQk7W6QjF21A>





Pintamos de colores el país ¡concientizando a México sobre Enfermedades Raras!



También realizamos una Jornada sobre Enfermedades Raras para pacientes y cuidadores primarios y personal de salud en el Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, así como el 7º Foro de Enfermedades Raras compartiendo conocimiento y redes de apoyo entre familias beneficiarias

**PROGRAMA DE
FORTALECIMIENTO
PARA PACIENTES Y SUS
FAMILIAS**

2/OCTUBRE/2024.



**7o Foro Nacional
de Enfermedades
Raras**



**Grupo Invitados:
"Voluntariado de Dr. Payaso"
Imitador de Cantinflas**

**LUGAR FEDERACION DE HEMOFILIA: MUNICIPIO LIBRE NO. 62.
COL. PORTALES NORTE BENITO JUAREZ 03300.
HORA 14:30 A 17:00 HRS**

[Contáctanos: Cel. 55 5021 9672](tel:5550219672)



Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán
Departamento de Genética
Alianza Nacional por las Enfermedades Raras (ANER)

**JORNADA NACIONAL
SOBRE
ENFERMEDADES RARAS**

Dirigido a:
pacientes, familiares y personal de salud.

- Fecha: 2 de octubre, 2024
- Sede: Auditorio principal INCMNSZ
- Horario: 8:00 a 14:00 hrs.

Derechos Reservados © 2024. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Departamento de Genética. Imagen: https://www.freepressland/

DR. FRANCISCO JAVIER GÓMEZ-PÉREZ

Es un destacado endocrinólogo y experto en metabolismo, con más de 40 años de experiencia. Egresado de la UNAM y con formación adicional en Tulane University y la University of Alabama, jefe del Departamento de Endocrinología y Metabolismo de Lípidos en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán desde 1992.

Es Investigador Nacional Nivel II del SNI y ha publicado más de 250 artículos científicos y 16 libros. Su labor docente y su liderazgo en protocolos de investigación sobre complicaciones microvasculares de la diabetes han sido reconocidos a nivel nacional e internacional. Ha sido miembro activo de asociaciones médicas de prestigio como la American Diabetes Association y The Endocrine Society.

Alianza Estatal de Enfermedades Raras

Con la Alianza Estatal de Enfermedades Raras de Hidalgo difundimos en espacios locales y concientizamos a la población hidalguense, de la mano de Montessori Arboledas se organizo y difundió sobre Enfermedades Raras en la Carrera TPC Unión ¡gracias a los jóvenes que pusieron esmero y compromiso en apoyar a personas con enfermedades raras



Comunidad Prader Willi

Este año nuestra Comunidad Prader Willi estuvo muy activa, entre reuniones locales, difusión en escuelas, entrevistas, reuniones latinoamericanas ¡hubo un poco de todo!



Realizamos 11 Encuentros Latinoamericanos, donde participantes de México, Chile, Argentina, Perú, Bolivia, entre otros, aprendieron a hacer su propio huerto, clases de zumba, hacer piñatas y principalmente ¡a divertirnos y conocer amigos!

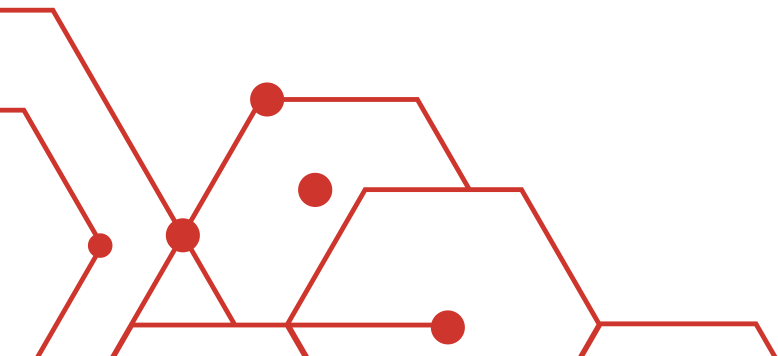
16 escuelas en todo el país se concientizaron y estuvieron visibilizando el SPW en sus comunidades, haciendo espacios inclusivos y empáticos con nuestras personas Prader ¡gracias!

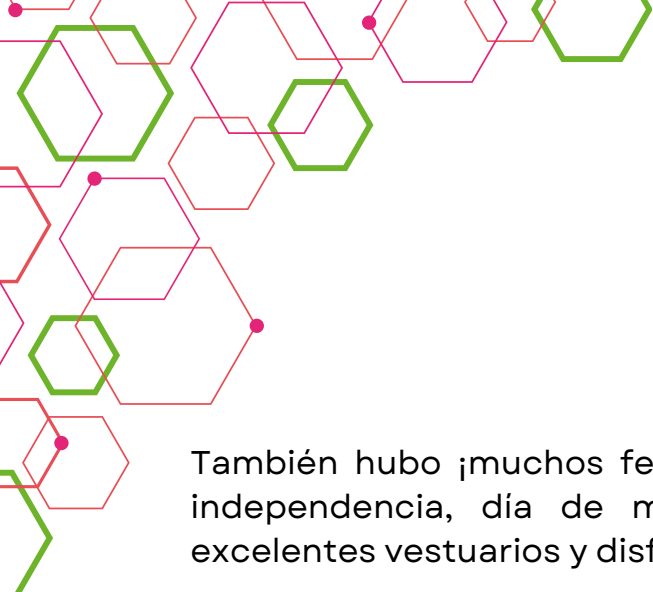


Nuestros queridos Lupita y Lalo compartieron su perspectiva en el Conversatorio “Formas diferentes de festejar” en marco del día del niño ¡gracias por dejarnos escuchar su voz!

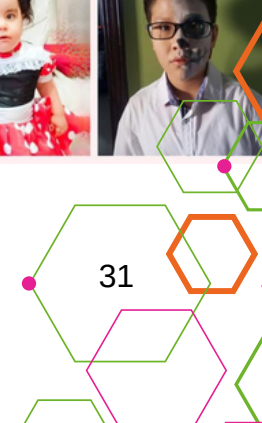
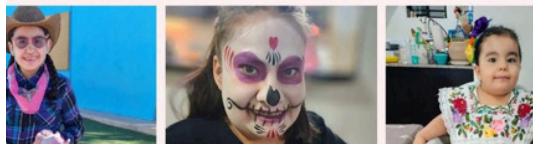
Familias de Nuevo León y Guanajuato se pudieron reunir y compartir espacios de comprensión y además ¡conmemorar el día del síndrome de prader willi!

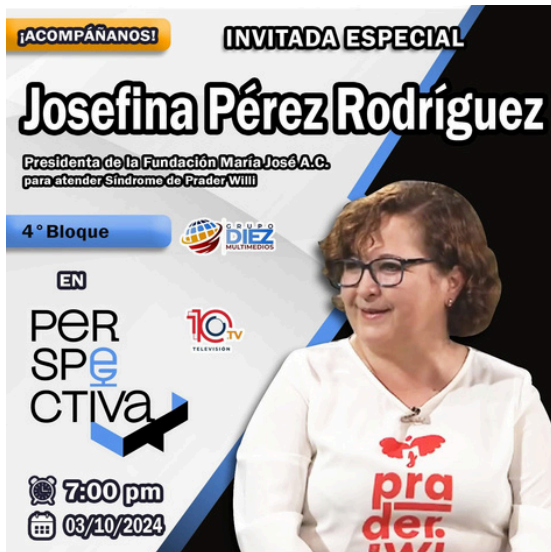
Tuvimos nuestra 1 Edición de Relatos Prader, compilando 22 historias de beneficiarios ¿tu formaste parte de ellos?





También hubo ¡muchos festejos! entre festejos de cumpleaños, día de la independencia, día de muertos, pudimos disfrutar de amistades y de excelentes vestuarios y disfraces en nuestros beneficiarios





Compartimos información sobre Prader Willi en 4 medios de información a nivel local y nacional ¡gracias por darnos espacios de visibilización!

Josefina: la heroína del Síndrome de Prader Willi

Tan sólo bastó la falta de información, interés y especialistas para que Josefina diera origen a la única red de apoyo registrada en México sobre el Síndrome de Prader Willi.

2 febrero, 2024

Por Josué Kaled Olivares Barrios



Salimos en 5 notas de internet, donde se habla y reconoce el trabajo de Fundación María José ¡juntos vamos por espacios con más conocimiento de la Comunidad Prader Willi!

Realizamos en conmemoración de los que perdimos una misa en memoria a nuestros ángeles Prader Willi

10 de marzo

Día de los Ángeles Prader Willi

Hoy recordamos a nuestros Angelitos Prader Willi que ya se encuentran en el cielo.



Misa por: **zoom**

Domingo 10 de marzo
14:30 pm hora centro de México

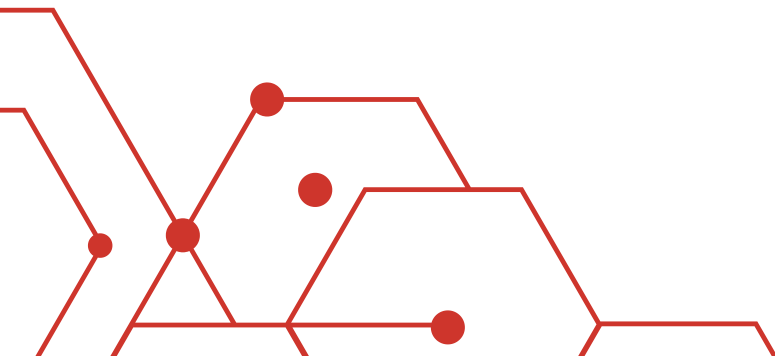
Regístrate al WhatsApp
+52 771-129-2799

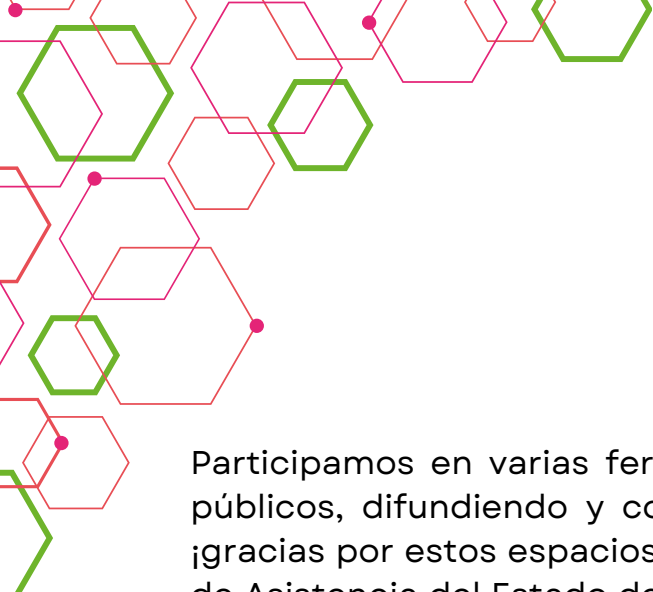



fundación
maría josé

síndrome
prader willi

32

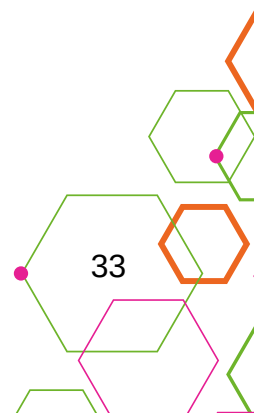




Participamos en varias ferias de salud y espacios de exposición en lugares públicos, difundiendo y concientizando a estudiantes y público en general ¡gracias por estos espacios a Facultad de Medicina de la UNAM, Junta General de Asistencia del Estado de Hidalgo, Tecnológico de Monterrey, Campus, Hgo, entre otros espacios importantes de México



Nuestros jóvenes también estuvieron participando en festivales, concursos y carreras ¡gracias por motivarnos a continuar!



Entre tiktoks virales y mucha difusión, también este año estuvimos trabajando por brindar los mejores servicios, gracias a ello ¡resultamos ganadores de 5 convocatorias! Agradecemos a cada uno de nuestros donantes, también invitamos a participar en nuestra Convocatoria “Un diagnóstico, una oportunidad”

Convocatoria ABIERTA



“Un diagnóstico, una oportunidad”

¡Juntos por el diagnóstico temprano del Síndrome de Prader Willi!

Invitamos a Hospitales, Centros de Salud y Especialistas Médicos a colaborar con la Fundación María José en la generación de **estudios genéticos sin costo** para el diagnóstico del **Síndrome de Prader Willi** en niños y niñas mexicanas.

Criterios de participación:

- Niñas y niños de 0 a 5 años
- Nacionalidad mexicana
- Hipotonía
- Características del SPW

Proceso:

1. Verificar que se cumplen los criterios mencionados.
2. Llenar los formatos administrativos necesarios.
3. Cubrir el costo del envío de la muestra sanguínea.
4. Grabar un video y carta testimonial. (una vez recibido el apoyo)



Para participar o solicitar más información, contáctenos en contacto@fundacionmariajose.org.mx o whatsapp al +52 77711292799.

¡Un diagnóstico temprano puede hacer la diferencia!

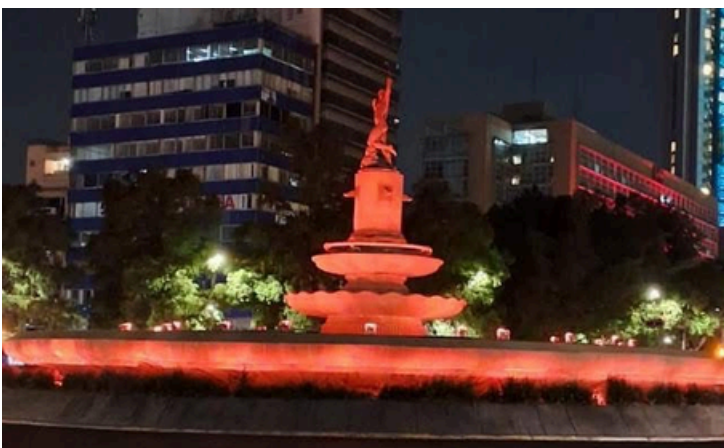
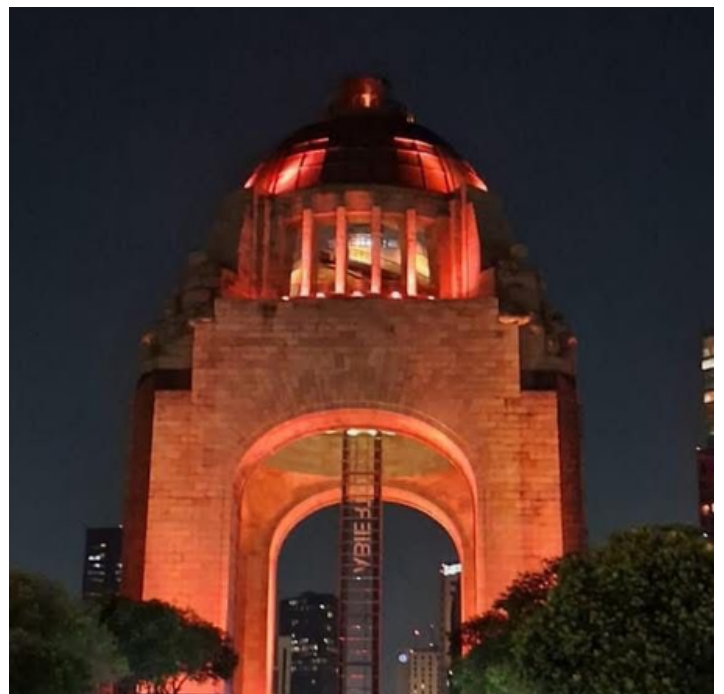
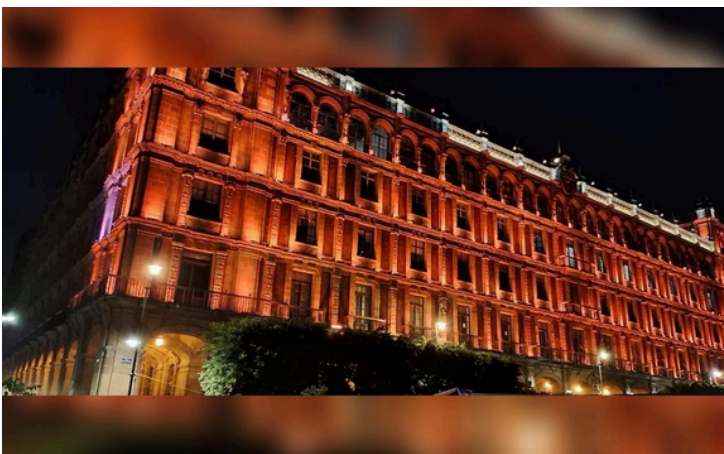
Este proyecto es posible gracias a los donantes de Fundación Compartamos que laboran en Genera y al compromiso de:



Y un año más ¡pintamos de Naranja el país!



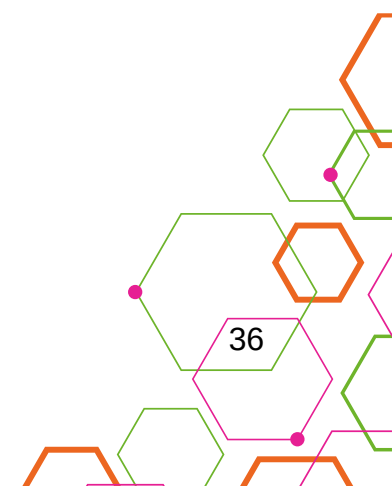
Este mes Prader realizamos entrevistas, iluminación en diferentes estados de México y por primera vez ¡iluminamos de naranja la Cámara de diputados! Concientizando en un evento protocolario y escuchando la experiencia de Fer ¿gracias por hacer cada vez más naranja el país!



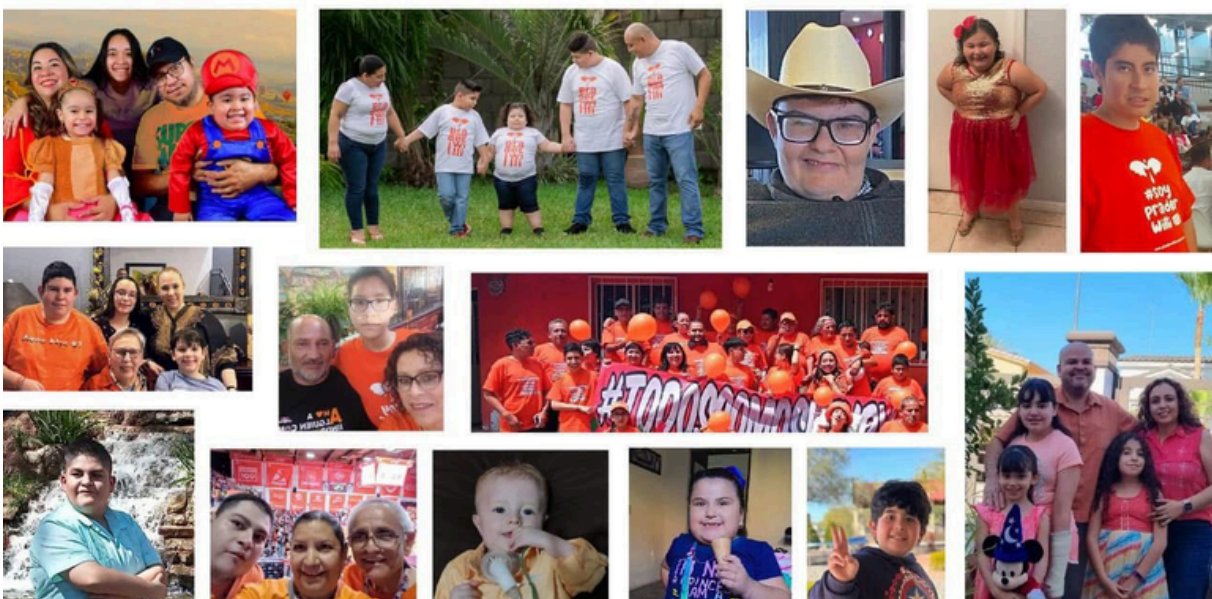


Pastorela Prader Willi

En nuestra 5° Edición de Pastorela tuvimos la participación de grandiosas actuaciones y espectaculares bailes . 33 niñas, niños, jóvenes y Prader Willi se unieron a nuestra Pastorela Prader, mostrándonos sus grandes talentos, si aún no la has visto puedes disfrutarla en el siguiente enlace : <https://youtu.be/Y2gsKqhGyys?si=VjPOVI4Breg4rP8E>



¡Gracias a todas nuestras Familias Prader Willi!



Hacia el 2025...

Durante 2025 crecimos de gran manera, pasamos de ser 272 familias Prader Willi a ser una comunidad actual de 293 personas con SPW en todo el país. Para 2025 contamos con una estimación de 301 familias. Con el apoyo de la difusión y concientización cada vez más podemos obtener diagnósticos oportunos y familias informadas que cambien notablemente la calidad de vida de nuestros beneficiarios



Seguiremos brindando diagnósticos genéticos oportunos a través de nuestra convocatoria “Brindando oportunidades Prader Willi” nuestra meta son 50 estudios genéticos

Nuestra misión este año es una atención personalizada, capacitándonos y mejorando nuestros servicios a nuestra comunidad Prader Willi.

Sé parte de la Comunidad Prader Willi



+52 771 129 2799



contacto@praderwillimexico.org.mx



<http://www.praderwillimexico.org>



Número de cuenta: 00861 5113 72



Número de tarjeta: 4189 2810 44923 2177



Clabe Interbancaria: 0722 9000 8615 1137 24

¿Sabías que puedes
convertirte en
Inversionista Social,
Donante y/o
Voluntario? ¡Es muy
fácil!

Ventajas:

- Imagen positiva ante tus consumidores. Atracción de Clientes e Inversionistas. Contacto con la Comunidad
- Difusión de tus actividades, negocio o empresa en las Redes Sociales de la Fundación
- Recibo Deducible de ISR
- Fortalecimiento del Área Personal
- Contribuyes a mejorar la calidad de vida de personas con Síndrome de Prader Willi.



**vivir con Síndrome de Prader Willi (SPW) es
viajar en un mundo de aprendizaje
viaja con nosotros y descubre nuestro camino**