

INFORME ANUAL 2025

Fundación María
José, A.C



Índice

Presentación.....	3
Mensaje Institucional.....	4
Historia	5
Organigrama	6
Visión, Misión, Valores	7
Beneficiarios.....	8
Modelo de Intervención Social.....	9
Programas y Servicios.....	11
Aliados.....	13
Prader en cifras (apoyos brindados)	14
Donantes	16
Distribución de ingresos.....	20
Colaboradores médicos.....	21
Alianzas de Enfermedades Raras.....	23
Comunidad Prader Willi.....	26
Hacia el 2025.....	35
Contáctanos	37

Presentación

Nos complace compartir el Informe Anual 2025 de Fundación María José, A.C., un reflejo del esfuerzo, compromiso y dedicación que durante todo el año hemos invertido en mejorar la vida de las personas con Síndrome de Prader Willi y sus familias.

Este documento presenta nuestros principales logros, programas y actividades, así como el impacto de cada acción realizada, desde diagnósticos y acompañamiento médico hasta talleres, asesorías y campañas de concientización. Más allá de cifras, cada resultado representa vidas transformadas, familias fortalecidas y comunidades más informadas y solidarias.

A través de este informe, queremos agradecer a todos nuestros donantes, aliados y colaboradores, cuyo apoyo ha sido fundamental para alcanzar estos resultados. También reafirmamos nuestro compromiso de seguir trabajando con pasión, transparencia y dedicación, para ampliar el alcance de nuestros programas y generar un cambio positivo y duradero en la vida de quienes atendemos.

Invitamos a conocer este recorrido, a celebrar juntos los logros alcanzados y a continuar construyendo un futuro de inclusión, salud y bienestar para la comunidad Prader Willi en México y más allá de nuestras fronteras.



Mensaje Institucional

Cada historia que acompañamos es un testimonio de resiliencia, amor y esperanza. Hoy, nos llena de gratitud compartir que hemos identificado 311 casos de Síndrome de Prader Willi en todo el país.

Cada uno de estos diagnósticos representa una oportunidad real de transformar vidas, de brindar salud, apoyo y felicidad a quienes más lo necesitan: niñas, niños, adolescentes, jóvenes y sus familias.

Este logro es fruto del esfuerzo constante de nuestra comunidad, de cada especialista, familia, donante y colaborador que confía en nuestro trabajo. Nos impulsa a seguir generando conciencia sobre el SPW, a prevenir complicaciones de salud y a crear entornos inclusivos y respetuosos, donde cada persona pueda desarrollarse plenamente.

Gracias a ustedes, seguimos avanzando, construyendo un futuro donde la esperanza, el bienestar y la dignidad acompañen a cada integrante de la familia Prader Willi, en México y más allá de nuestras fronteras.

Josefina Pérez Rodríguez



Nuestra Historia



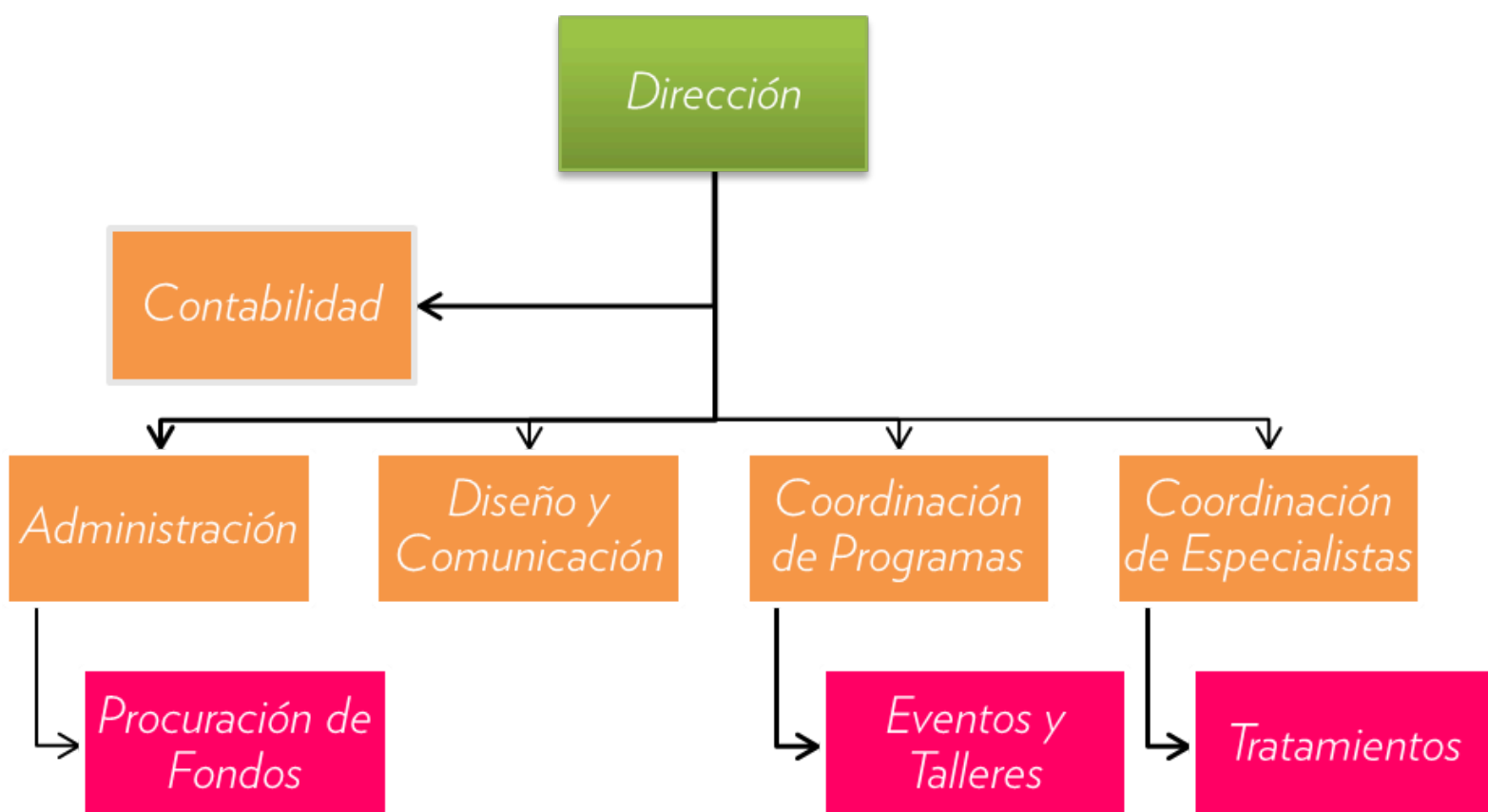
Fundación María José surge inspirada por la experiencia de Josefina, quien, enfrentando la falta de información y las dificultades para acceder a diagnósticos, tratamientos, medicamentos y especialistas para su hija María José, emprendió una búsqueda incansable de soluciones que garantizaran la mejor calidad de vida posible, no solo para su hija, sino también para otras familias en la misma situación.

En este camino, se fueron sumando asociaciones, especialistas médicos y familias con experiencia en Síndrome de Prader Willi, uniendo esfuerzos para traer herramientas y conocimientos que fortalecieran la atención en nuestro país. Tras la pérdida de María José, y como acto de resiliencia y compromiso, en 2009 se constituyó oficialmente Fundación María José en el estado de Hidalgo.

Desde entonces, la fundación ha crecido, sumando aliados clave y expandiendo sus servicios, llegando no solo a nivel nacional, sino también internacional, con la misión de mejorar la vida de personas con Síndrome de Prader Willi y de sus familias, promoviendo diagnóstico oportuno, tratamiento integral y apoyo constante.



Organigrama



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.

Visión

Ser la organización que impulse la forma en que México diagnostica, atiende y acompaña a las personas con Síndrome de Prader Willi.

Valores

·Amor ·Trabajo ·Compromiso ·Familia ·Lealtad

Objeto Social

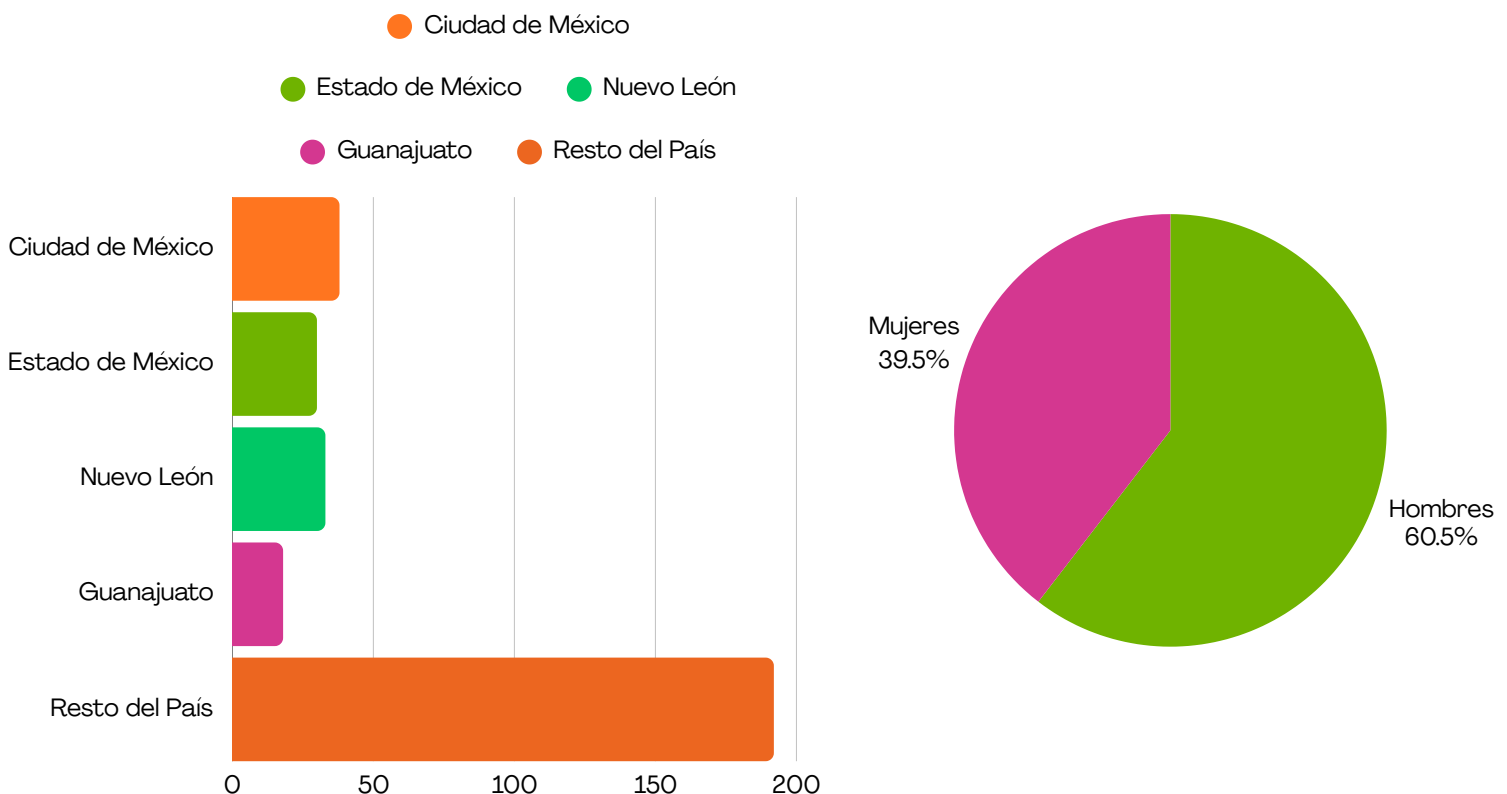
Ayudar a las personas con discapacidad y a sus familias, preponderantemente con Síndrome de Prader Willi



Beneficiarios

Somos la única asociación civil en México que brinda apoyo integral a personas con Síndrome de Prader Willi. Actualmente, acompañamos a 311 beneficiarios distribuidos a lo largo del país, destacando una mayor concentración en Ciudad de México, Estado de México, Nuevo León y Guanajuato.

Nuestros beneficiarios abarcan un amplio rango de edades, desde recién nacidos hasta los 52 años, edad de nuestra beneficiaria de mayor edad. A continuación, presentamos las estadísticas más representativas de nuestra comunidad.



Cada número que presentamos representa una vida, una familia, un esfuerzo y una esperanza. Detrás de estas estadísticas están las personas con Síndrome de Prader Willi a quienes acompañamos, sus avances, su bienestar y nuestro compromiso constante de estar presentes en cada etapa de sus vidas.

Modelo de Intervención Social



Nuestro objetivo es garantizar un acompañamiento integral y continuo para personas con SPW y sus familias, desde el diagnóstico hasta la integración a la red de apoyo, fomentando la inclusión, información confiable y acceso a tratamientos especializados.

Nuestros Actores Principales son:

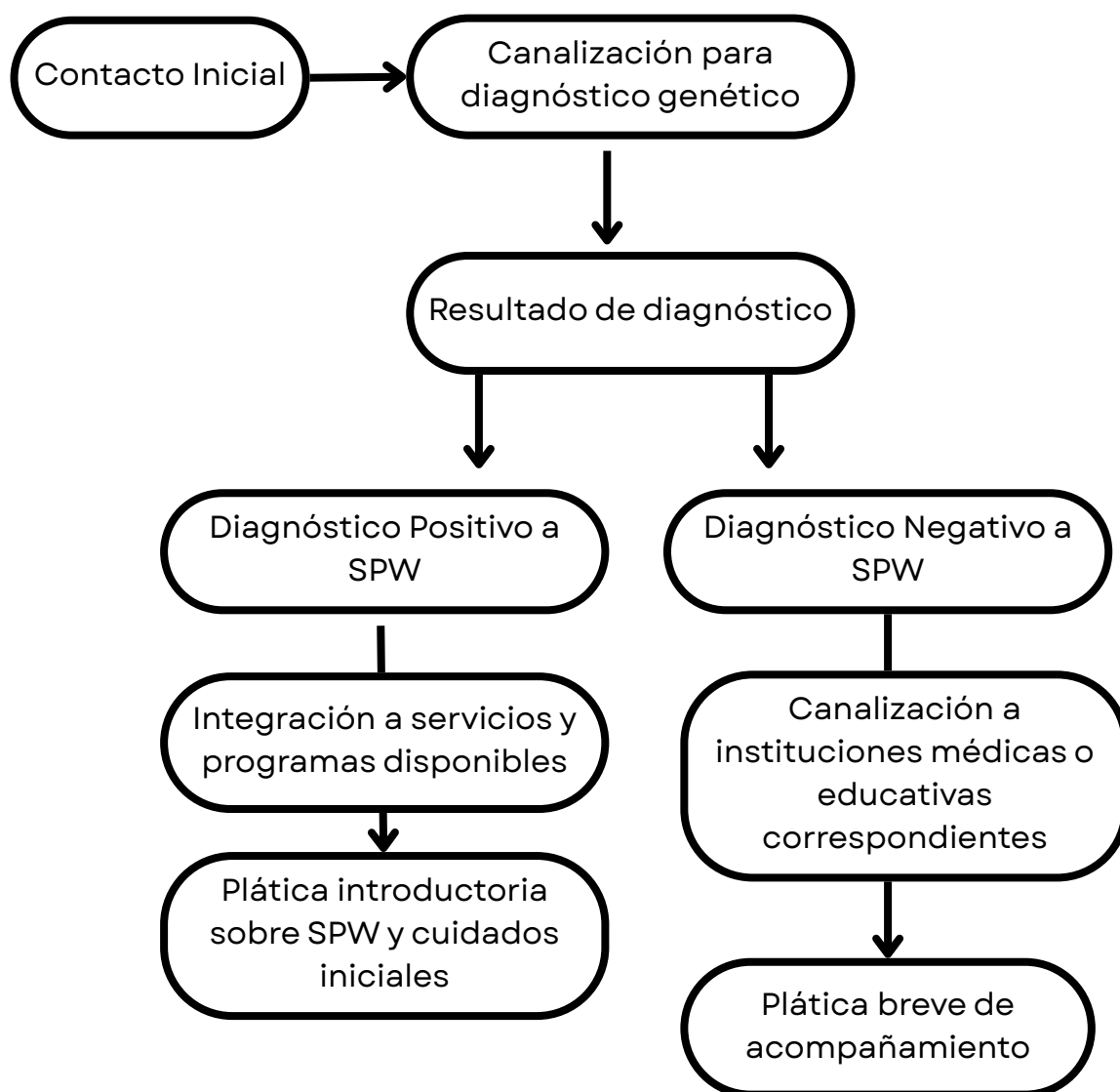
- Niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con Síndrome de Prader Willi (SPW)
- Familias de personas con SPW

Mientras que nuestros Actores Secundarios llegan a ser:

- Especialistas médicos
- Instituciones de salud públicas y privadas
- Ámbito escolar
- Sociedad en general



Proceso de Intervención



Objetivo del modelo:
Garantizar un acompañamiento
integral y continuo para personas con
SPW y sus familias

Programas y Servicios

Salud Prader

Objetivo General: Brindar un diagnóstico y tratamiento oportuno a personas mexicanas con características del Síndrome de Prader Willi, a través de la generación de un estudio genético del SPW o la canalización y/o apoyo en tratamientos multidisciplinarios requeridos en la atención de las diferentes etapas de desarrollo.

Servicios Incluidos:

- Generación de estudios genéticos de SPW
- Canalización con especialistas médicos en SPW
- Clínica Virtual Prader Willi
- Apoyo en tratamientos médicos de SPW
- Apoyo en equipamiento médico de SPW
- Capacitación en herramientas e información a padres, familias y/o cuidadores primarios de personas con SPW



Programas y Servicios

Amigo Prader

Objetivo General: Generar redes de apoyo socioemocional a jóvenes con Síndrome de Prader Willi a través de pláticas virtuales entre pares y jóvenes voluntariados.

Servicios Incluidos

- Club mensual de Jóvenes Latinoamericanos Prader Willi
- Reuniones virtuales semanales con jóvenes voluntariados
- Grupo de apoyo emocional mensual para padres de familia o familiares de personas con SPW

México con el Prader Willi

Objetivo General: Crear espacios concientizados e informados sobre el Síndrome de Prader Willi en entornos de salud, escolares y sociales de México.

Servicios Incluidos:

- Realización de pláticas, conferencias y eventos de capacitación a especialistas médicos e instituciones de salud
- Realización de capacitaciones a entornos escolares
- Difusión de información en canales virtuales y tradicionales
- Creación de material de difusión del SPW



Aliados

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



- Friends of IPWSO



- Laboratorio NANOLAB



- CRIT Teletón Hidalgo



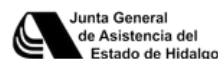
- Alianza Nacional por las Enfermedades Raras (ANAER)



- Alianza Estatal por las Enfermedades Raras



- Junta General de Asistencia del Estado de Hidalgo



- Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey



- Productor, Roberto Salvador Rodríguez



Prader en cifras

52 estudios genéticos de Síndrome de Prader Willi

Durante este año, realizamos 52 estudios genéticos a niñas, niños y adolescentes con sospecha clínica de SPW, lo que nos permitió ofrecer un diagnóstico oportuno y mejoras significativas en su estado de salud. Agradecemos profundamente a nuestros donantes, Fundación Compartamos y JUGA, cuyo apoyo hizo posible brindar 52 oportunidades de atención y acompañamiento a estas familias.



28 asesorías en actividad física

Brindamos 28 asesorías especializadas en actividad física a familias Prader Willi, ofreciendo herramientas y actividades adaptadas a las necesidades de cada persona con SPW. Este acompañamiento incluyó seguimiento personalizado, fortaleciendo el desarrollo motor, la salud física y el bienestar integral de nuestros beneficiarios.



10 cajas de hormona de crecimiento entregadas

Durante el año, entregamos 10 cajas de hormona de crecimiento a familias Prader Willi, contribuyendo directamente a la salud y desarrollo integral de nuestros beneficiarios.

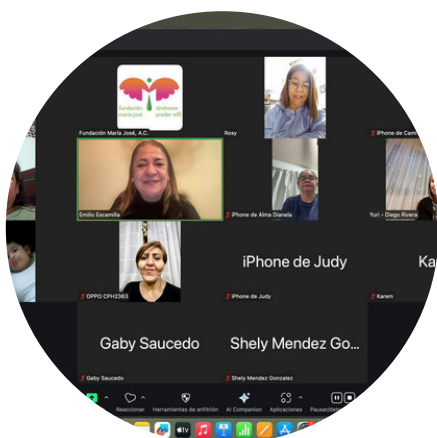


10 reuniones de apoyo emocional a padres y cuidadores

Realizamos 10 reuniones enfocadas en brindar contención, herramientas y acompañamiento emocional a padres y cuidadores primarios, fortaleciendo su bienestar y capacidad de cuidado.

12 consultas médicas virtuales

Brindamos 12 consultas médicas virtuales a 12 familias, asegurando seguimiento y orientación profesional personalizada para atender las necesidades específicas de cada persona con SPW.



6 pláticas educativas sobre bienestar integral

Realizamos 6 pláticas enfocadas en nutrición, comunicación, depresión, relaciones sanas y el manejo de la hormona de crecimiento en el SPW, promoviendo conocimientos prácticos para mejorar la calidad de vida de nuestros beneficiarios y sus familias.

Donantes



Centro de Genético Integral NANOLAB

Gracias a su generoso donativo en especie, hemos podido ampliar la realización de estudios genéticos de Síndrome de Prader Willi, ofreciendo diagnósticos oportunos y contribuyendo directamente a mejorar la salud y bienestar de nuestros beneficiarios. ¡Agradecemos profundamente su apoyo y compromiso como aliados de nuestra causa!



IPWSO

Gracias a su valioso apoyo, pudimos participar en la Conferencia Internacional de Síndrome de Prader Willi en Phoenix, Arizona, lo que nos permitió actualizar conocimientos y fortalecer nuestra capacitación para un mejor acompañamiento de nuestros beneficiarios. Además, su respaldo hará posible la distribución de material informativo durante el próximo año. Agradecemos profundamente su compromiso y dedicación con la comunidad Prader Willi en México.





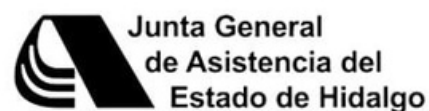
Fundación Compartamos

Gracias a su apoyo continuo en el marco de nuestro proyecto “Un diagnóstico, una oportunidad”, hemos podido brindar estudios diagnósticos a niñas y niños de 0 a 5 años, ofreciendo 50 oportunidades de atención y acompañamiento temprano. Agradecemos profundamente su compromiso con la salud y el bienestar de nuestros beneficiarios



Junta General de Asistencia del Estado de Hidalgo

Al resultar ganadores de su convocatoria anual, pudimos realizar 12 estudios diagnósticos a adolescentes con sospecha de SPW, fortaleciendo nuestro alcance y asegurando un diagnóstico oportuno. Reconocemos y agradecemos su valioso apoyo para mejorar la calidad de vida de estas familias.



The Home Depot

Gracias a su generoso donativo en especie, recibimos pintura que nos permitirá mejorar nuestras instalaciones y ofrecer un entorno más seguro y agradable para nuestras actividades. ¡Agradecemos profundamente su apoyo para hacerlo posible!





Priority Radiological Group

Su valioso donativo nos permitirá difundir y concientizar a toda la población mexicana sobre el Síndrome de Prader Willi. Muchas gracias por extender el conocimiento y sensibilizar juntos a México, brindando oportunidades juntos



Dr. Felipe G. Serrano Leyva

Tras su donativo pudimos apoyar en el tratamiento de personas con SPW ¡gracias por mejorar la calidad de vida de nuestros beneficiarios!



Distribuidora Veterinaria

Gracias por su generoso donativo pudimos brindar fortalecimiento institucional a nuestra fundación ¡gracias por seguir apoyándonos!



Torneo de campeonas

Un año más, galopando con causa. Gracias a nuestras aliadas de Torneo de Campeonas, su apoyo fortalece institucionalmente a Fundación María José, A.C., permitiéndonos ampliar y mejorar nuestros programas y servicios.



Donantes Individuales

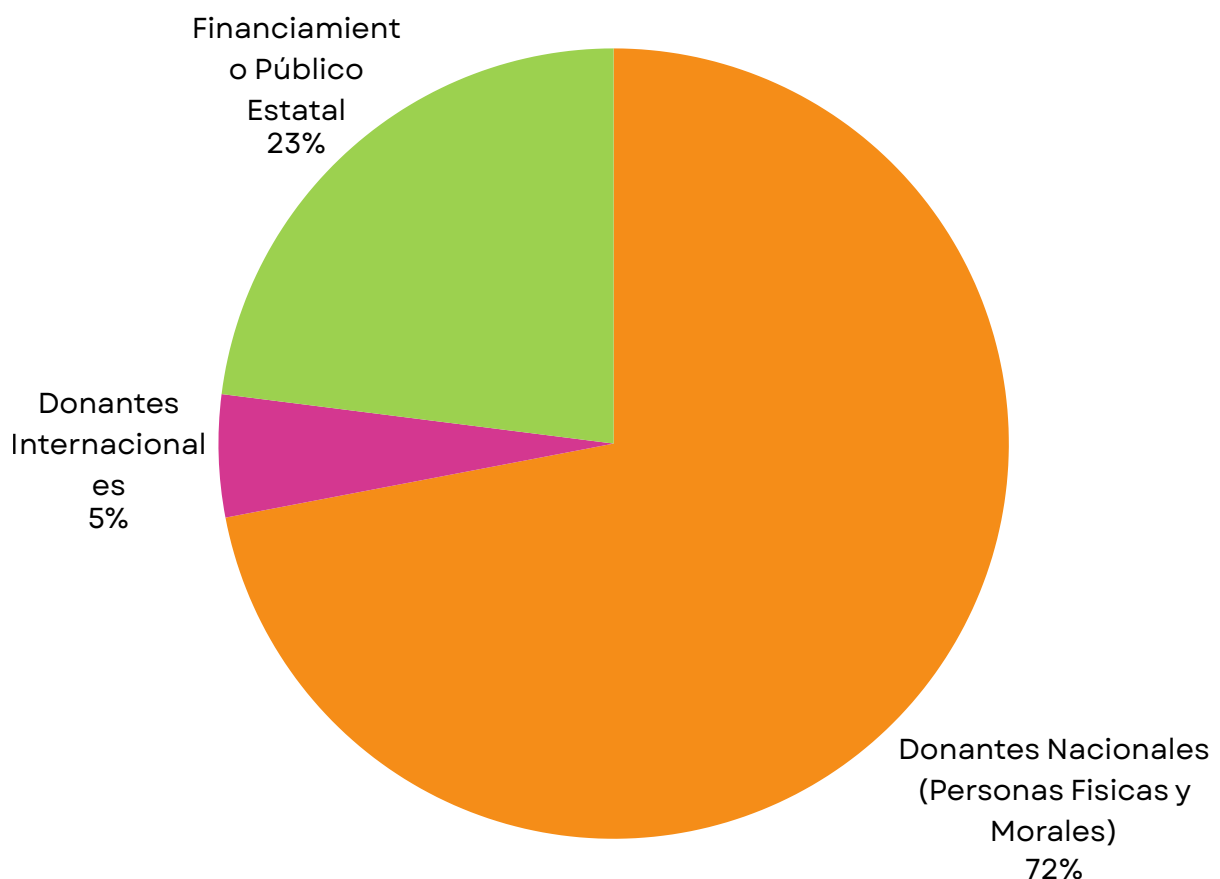
Agradecemos de corazón a cada persona que se sumó con donativos o a través de un donativo, la compra de boletos o productos con causa. ¡Su generosidad hizo una diferencia real en la vida de nuestras familias y beneficiarios!



Distribución de Ingresos

Durante este año, el diagnóstico se consolidó como el servicio primordial que brindamos a nuestros beneficiarios. Gracias al apoyo de nuestros donantes, convocatorias y beneficiarios, hemos podido garantizar el acceso a estudios y acompañamiento de calidad.

La distribución de nuestros ingresos en 2025 se presenta de la siguiente manera:



Colaboradores

Médicos



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.



Alianza de Enfermedades Raras



Seguimos formando parte de grandes alianzas que buscan el bienestar de las personas con Enfermedades Raras, este año trabajamos de la mano con la Alianza Estatal de Hidalgo y la Alianza Nacional de Enfermedades Raras. A continuación mostramos los logros más importantes logrados en este año

Conmemoración del Día de las Enfermedades Raras Alianza Estatal de Enfermedades Raras

En colaboración con el DIF Hidalgo y la Junta General de Asistencia del Estado de Hidalgo, participamos en una serie de conferencias dirigidas a crear conciencia sobre las enfermedades raras. En representación de la Fundación, Lalo compartió su experiencia de vida, recordándonos la importancia de la visibilización y el apoyo a nuestra comunidad



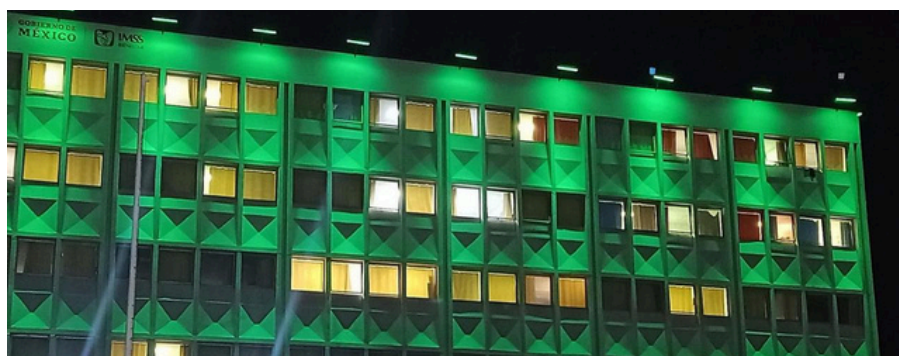
Alianza de Enfermedades Raras

7° Jornada Nacional de Enfermedades Raras Alianza Nacional de Enfermedades Raras (ANAER)

En conjunto con la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH) realizamos nuestra jornada nacional, donde contamos con más de 800 asistentes, entre los que se encontraban profesionales, estudiantes y familias de personas con enfermedades raras. En representación de la Fundación, nuestra querida Dra. Gloria Queipo brindo una conferencia magistral para el conocimiento y concientización del SPW. Por otra parte, nuestras queridas Regina y Lupita, tuvieron una participación testimonial que permitió conocer la visión desde una persona con SPW



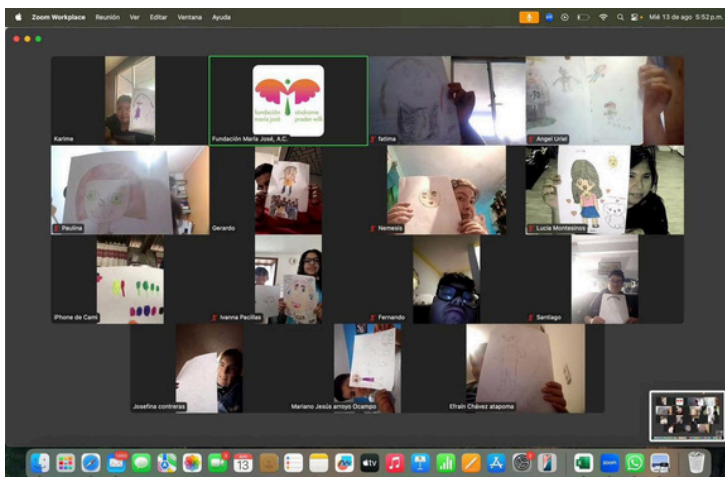
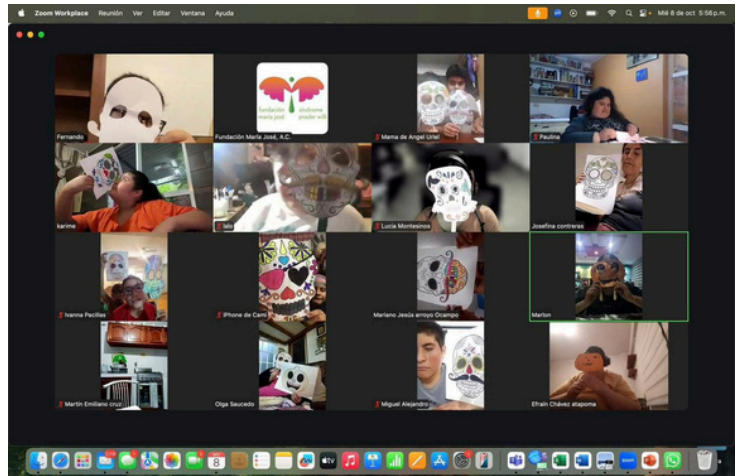
¡Hidalgo se pinto de colores!



Comunidad Prader Willi

Este año estuvo lleno de historias de esfuerzo, compromiso y superación que nos inspiran a continuar en este gran camino. Te presentamos nuestros mayores logros en comunidad

A través de 11 Encuentros Latinoamericanos, unimos y reforzamos lazos de amistad entre nuestros beneficiarios, reforzando su sentido de identidad, sus redes de amistad y aumentando sus aprendizajes y habilidades ¡gracias por acompañarnos!



Realizamos la primera edición de “Retos Prader” con la participación de 29 familias de todo el país, nuestras familias compartieron información, concientizaron a espacios públicos e Instituciones de Salud y reforzamos los lazos familiares, a través de actividades físicas, creativas y de entretenimiento.



Entre hermosos disfraces, caracterizaciones y festejos, nuestros beneficiarios y beneficiarias nos presumieron los grandes esfuerzos por celebrar nuestra cultura mexicana



Una vez más, conmemoramos a todas las personas que hemos perdido en el camino, honrando su legado, enseñanzas y el cariño que nos dejaron. Esta conmemoración se realizó mediante una misa simbólica en el marco del “Día de los ángeles Prader Willi”, reafirmando nuestro compromiso de mantener viva su memoria y el espíritu de nuestra comunidad.

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** 

Lunes 10 de marzo

20:00 pm hora centro
de México

Regístrate al WhatsApp:

+52 771-129-2799



Además, tuvimos la oportunidad de difundir información sobre el Síndrome de Prader Willi en espacios públicos, medios de comunicación y redes sociales, contribuyendo a que cada vez sea más reconocido en el país.

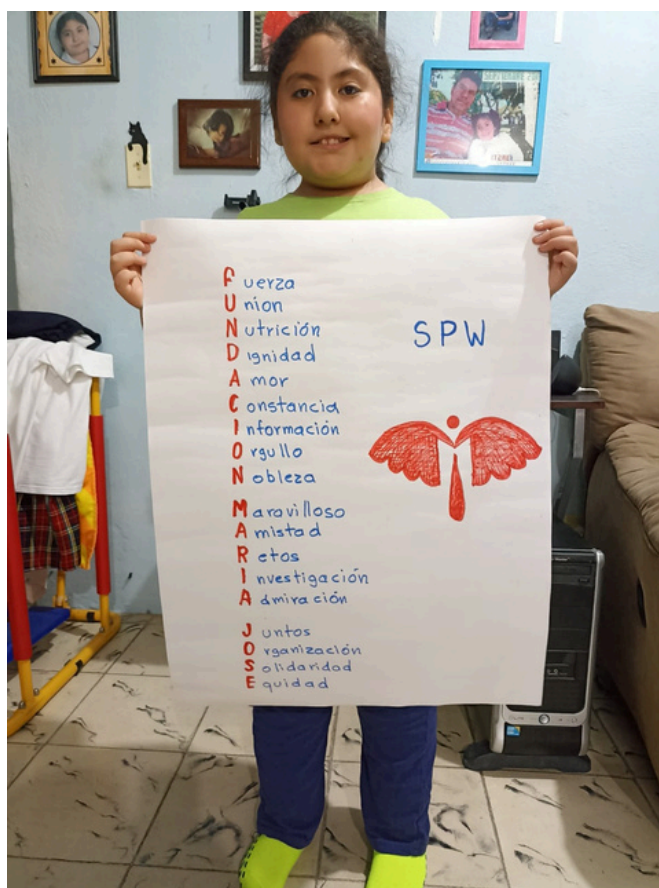
A través de entrevistas a nivel nacional, foros, ferias de salud, videos e información didáctica, seguimos promoviendo el conocimiento, la empatía y el reconocimiento hacia las personas con SPW y sus familias.



Mes Naranja



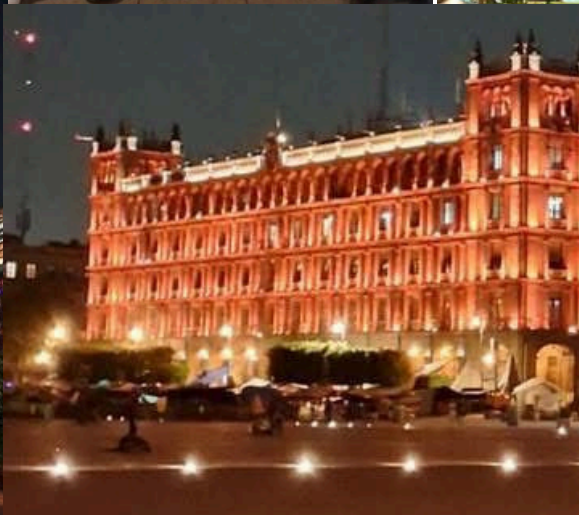
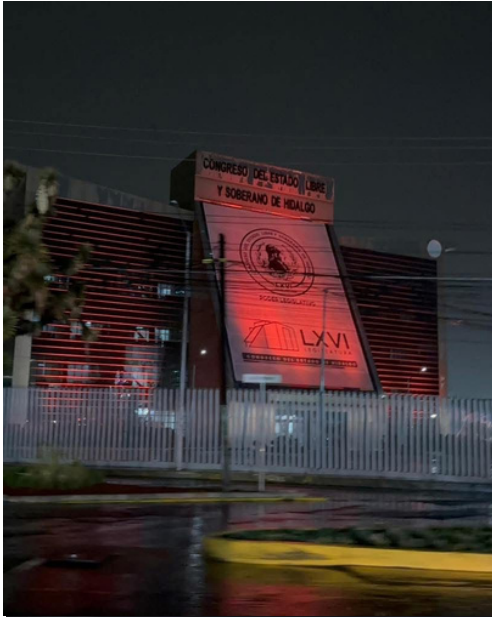
Un año más, llevamos a cabo nuestra campaña naranja durante el mes de mayo, mes del Síndrome de Prader Willi. A través de nuestras actividades Ret Prader, ABC Prader y Lotería Prader, buscamos concientizar, alzar la voz y generar visibilidad en todos los estados de la República Mexicana. Este 30 de mayo, nuestra campaña inundó el país de naranja, recordándonos la fuerza de la comunidad y el impacto que juntos podemos lograr. ¡Gracias por ser parte de esta causa!



Fuerza
Unión
Nutrición
Dignidad
Amor
Constancia
Información
Orgullo
Nobleza
Maravilloso
Amistad
Retos
Investigación
Admiración
Juntos
Organización
Solidaridad
Equidad

SPW

¡México Naranja una vez más!



6º Pastorela Prader Willi

Y volvimos a tener nuestra Pastorela Prader Willi, en la que este año participaron 30 niñas, niños, jóvenes y adultos con SPW en una edición musical. Fue un espacio de expresión, alegría y talento que permitió visibilizar las capacidades de nuestros beneficiarios. Te invitamos a compartir y disfrutar el gran desempeño de nuestros protagonistas a través del siguiente enlace: <https://youtu.be/dedJfFuTP30?si=jduSEsOFuBOX7A59>



¡Gracias por formar parte de la comunidad prader willi 2025!



Hacia el 2026

Este año nuestra población aumento, pasando de ser 293 familias a 311 beneficiarios en todo el país, gracias al enfoque en diagnósticos y a la difusión, más familias se han ido uniendo a nuestra gran comunidad.

Para el próximo año se hace una estimación de 338 personas registradas en nuestra organización. Con el apoyo de difusión, aumento de diagnósticos y un crecimiento en voluntariado y donantes, esperamos llegar a nuestra meta, la cuál es seguir brindando las mejores oportunidades de calidad de vida a cada una y uno de nuestros beneficiarios ¡hagámoslo posible!

Además espera próximamente la fecha de nuestro 8° Encuentro Anual de Familias Prader Willi ¡no te lo puedes perder!



Sé parte de la Comunidad

¡Únete a nuestro camino, como voluntariado, inversionista social o donante! Es muy fácil y tienes grandes ventajas ¡conócelas!

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.



Contáctanos

 +52 7711292799

 contacto@praderwillimexico.org.mx

 <http://www.praderwillimexico.org>

Redes Sociales:

 FB: @fundacion.mariajose

 IG: @praderwillimx

 Tiktok: @praderwillimexico

 Número de cuenta: 00861 5113 72

Clabe Interbancaria: 0722 9000 8615 1137 24