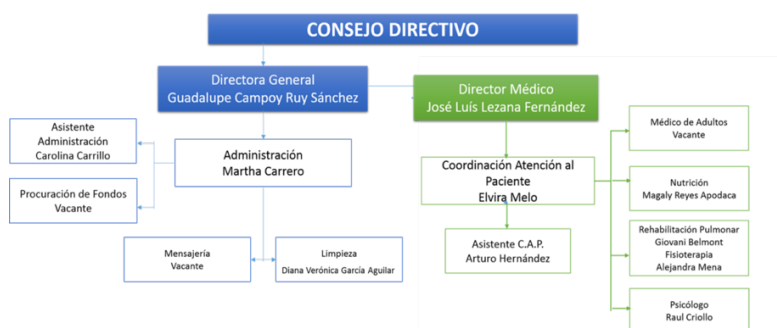


INFORME 2021

Nuestro Consejo Directivo

Álvaro Hector Ojeda Santana	Presidente honorario
Oscar Alberto Ortega Arteaga	Presidente
Guadalupe Acasuso Campoy	Vicepresidente
Ernesto Ortega Gómez	Tesorero
José Rafael Rodríguez Espinoza	Vocal
Miguel Ángel Finn Barajas	Vocal

Nuestro organigrama



Nuestro personal

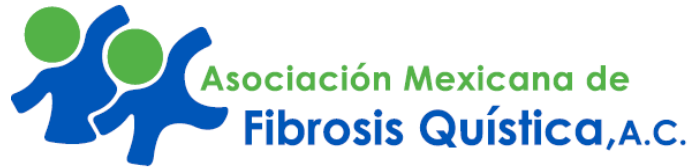
Guadalupe Campoy Ruy Sánchez	Directora General
José Luis Lezana Fernández	Director Médico
Alejandra Martha Aguirre Barrena	Administración
Elvira Esther Melo Valadez	Atención al paciente
Daniel Arturo Hernández Morales	Diagnóstico
Carolina Carrillo Salido	Asistente Administrativa
Carolina Aguilar	Limpieza y Sanitización
VACANTE	Procuración Fondos
VACANTE	Mensajero

Nuestro equipo interdisciplinario

José Luis Lezana Fernández	Director Médico AMFQ
Elvira Esther Melo de Cruz	Coordinación Atención al Paciente AMFQ
Isela Nuñez Barrera	Nutrición
Magali Reyes Apodaca	Nutrición
Alejandra Mena Córdova	Fisioterapia
Raúl Omar Criollo Padilla	Psicología AMFQ
Jhovani Belmont Sánchez	Rehabilitación Pulmonar
María de Jesús Alejandra González Guevara	Psicología
Pamela Almada Velasco	Nutrición
Guadalupe Acasuso Campoy	Grupo de Padres AMFQ
Santiago Eliel Altamirano Rivera	Fisioterapia
Rosa Torales González	Trabajo Social
Diana Verónica Salazar Ortiz	Psicología
Raúl Omar Criollo Padilla	Psicología AMFQ
María de Jesús Alejandra González Guevara	Psicología

Nuestro programa





1.- DIAGNÓSTICO, mejorar y expandir los métodos de diagnóstico, de manera que los cientos de niños que nacen anualmente con FQ en todo el país tengan acceso a un él. Realizamos las pruebas de diagnóstico en las instalaciones de la AMFQ y vamos a todos los estados de nuestro país. Sin embargo no estamos llegando a todos los niños que están naciendo con FQ, necesitamos redoblar esfuerzos.

Número de estudios de diagnóstico – 718, 13% más que 2020

Numero de pacientes positivos a FQ – 44, 8% más que 2020

La AMFQ está diagnosticando al 12.6% del estimado de 350 nacimientos con FQ por año

En los últimos 10 años hemos hecho 4,722 estudios

En los últimos 5 años 213 positivos

Qué ciudades fueron visitadas -39

ATENCIÓN INTEGRAL, los tiempos de pandemia han sido un área de oportunidad y aprendizaje, tal es el caso de las consultas integrales, la virtualidad nos acercó a niños, adolescentes y adultos que nunca habían contado con especialistas FQ. La virtualidad llegó para quedarse, no de manera exclusiva pues la consulta presencial no se puede suplir, pero si para consultas de seguimiento. Cada día más familias saben que cuentan con nosotros y es trabajo de todos seguir difundiendo para llegar a quienes no cuentan con atención integral.

Número de pacientes atendidos – 106

Número de consultas integrales - 128

Número de consultas por especialidad – 87

Número de pacientes nuevos - 17

NUESTRO PROYECTO

Como parte de “Diagnóstico y Atención”, uno de nuestros principales proyectos son los Centros de Excelencia. Es un programa de implementación de gestión de calidad (Quality Improvement) en México y Latinoamérica que se genera a partir de una alianza con la Cystic Fibrosis Foundation, Centros FQ de Estados Unidos como mentores y centros en diferentes países. En nuestro caso nuestro mentor es el Centro FQ del Texas Children’s Hospital de Baylor. Con este apoyo y el entusiasmo de nuestro equipo, en enero del 2020, se inaugura la 1ª Clínica de Atención Integral FQ en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, con infraestructura adecuada, protocolo estandarizado y equipo de especialistas capacitados. La AMFQ realizó la remodelación, equipamiento y capacitación de especialistas. La Clínica trabajó ininterrumpidamente el 2021, atendiendo a 120 niños con FQ. Este proyecto prevé ser replicado en hospitales de tercer nivel que formen una red de atención FQ en nuestro país, el covid ha retrasado esta expansión, pero seguimos trabajando en ello.

Expediente Electrónico Integral

Parte importante de nuestro trabajo ha sido la construcción del el cual se encuentra terminado y ya nuestros especialistas están utilizándolo. El siguiente paso es afinar todos los detalles que con el uso diario van saliendo y para el 2022 generar a partir del mismo el Registro Nacional de Pacientes que estará ligado, por el programa de QI (Quality Improvement) de latinoamerica, al registro Latinoamericano.

Datos estadísticos de la Clínica Integral del Hospital Infantil de México Federico Gómez:

Consultas presenciales: 312.

Hospitalizados 13 (promedio de 18 días de estancia hospitalaria).

Defunciones 1.

Nuevos casos: 8.

Actualmente hay 130 pacientes con seguimiento en el Centro de FQ del HIMFG, el 95% de ellos ya cuentan con tratamiento completo otorgado por el INSABI.

Laboratorio de Función Respiratoria.

Estudios programados: 802.

Estudios NO realizados por no contar el paciente con prueba de PCR para virus SarsCov2: 140 (el Hospital realiza la prueba PCR de manera gratuita).

Estudios cancelados por prueba de PCR para Covid19 con resultado positivo: 21.

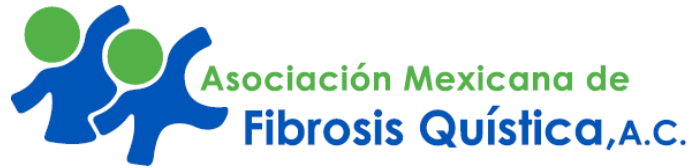
TOTAL de estudios realizados: 641

Expediente Electrónico Integral AMFQ el cual se encuentra terminado y ya nuestros especialistas están utilizándolo. El siguiente paso es afinar todos los detalles que con el uso diario van saliendo y para el 2022 generar a partir del mismo el Registro Nacional de Pacientes que estará ligado, por el programa de QI (Quality Improvement) de latinoamerica, al registro Latinoamericano.

Conferencias: Se impartieron 5 conferencias virtuales (4 Nacionales y 1 Internacional).

Artículos Publicados en 2021

- *Pseudomonas aeruginosa*: Genetic Adaptation, A Strategy for its Persistence in Cystic Fibrosis. Archives of Medical Research 52 (2021) 357e361
- SARS-CoV-2 infection in a pediatric patient with cystic fibrosis. Bol Med Hosp Infant Mex. 2021;78(1)
- Emergence of GES-19-producing *Pseudomonas aeruginosa* exoU+ belonging to the global high-risk clone ST235 in cystic fibrosis infection. Diagnostic Microbiology and Infectious Disease 2021.



- Draft Genome Sequence of a *Pseudomonas aeruginosa* Sequence Type 3351 Strain Exhibiting High- Level Resistance to Polymyxins in a Pediatric Patient with Cystic Fibrosis in Mexico. ASM Microbiology 2021.
- *Pseudomonas aeruginosa* Isolates From a Cohort of Mexican Children With Cystic Fibrosis Show Adaptation to a Chronic Phenotype *Pediatr Infect Dis J* 2021.
- Bacterial Subversion of Autophagy in Cystic Fibrosis *Frontiers in Cellular and Infection Microbiology* 2021.

Distinciones.

- Reconocimiento de la Universidad Nacional Autónoma de México a través de La Coordinación de la Investigación Clínica y El Programa Universitario de Investigación en Salud. 25 de Marzo de 2021. Trabajo: Uso de la inmunoglobulina humana polivalente IgG IV para el tratamiento de la candidiasis oral, que obtuvo el segundo lugar en el Premio Nacional de Investigación Clínica en Resistencia Antimicrobiana.

Proyectos Inmediatos

- Invitación a participar en la edición del libro; Enfermedades Pulmonares Crónicas en Pediatría, para escribir el Capítulo Fibrosis Quística.
- Publicación de 3 trabajos ya concluidos en revistas médico científicas, durante el primer semestre del año 2022.
- Iniciar el Registro Latino Americano de pacientes con FQ.

3.- EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN, Buscamos los métodos para difundir e incrementar el conocimiento sobre FQ entre padres, pacientes, médicos, personal de salud y público en general en todo el país.

Durante el 2021 organizamos:

CAPACITACIÓN A ONG'S

Sesión 3: Taller sobre recaudación de fondos

18 de febrero

Sesión 4: Taller sobre transparencia y rendición de cuentas ante donantes

25 de febrero

8 de septiembre

12:00 a 2:30 PM - 2º FACEBOOKTON “#FQ TRATAMIENTO YA”

Congreso Virtual Latinoamericano FQ

- **Bienvenida,** Asociación Argentina de Fibrosis Quística (FIPAN)
- **Diagnóstico Temprano,** Dr. Omar H. Piveta, Profesor en Genética de la Universidad Astral.
- **Centros Integrales de Atención,** Dr. Fadel Ruiz del Texas Children's Hospital y Dr. José Luis Lezana, del Hospital Infantil de México Federico Gómez y la AMFQ
- **Situación FQ en Latinoamérica,** Asociación Guatemalteca de Fibrosis Quística



- **Moduladores**, Dra. Diana Quintero, East Tennessee Children's Hospital.
- **Manifiesto Latinoamericano**, Unidos por la Vida, Brasil

WEBINARS 2021

Jueves, 09 de septiembre

5:30 PM – La atención integral más allá de los especialistas, Psicólogos Raúl Criollo, Alejandra Gonzalez y Diana Salazar

6:15 PM – Mapeo genético de FQ en México, Dra. Lorena Orozco Orozco

7:00 PM – Pipeline: Evolución de Medicamentos FQ, Dra. Adriana Bustamante

Jueves, 30 de septiembre

5:30 PM – Señales de alarma en el proceso nutricional y gastrointestinal. Impartido por: Mtra. Magali Reyes Apodaca.

6:15 PM – Técnicas de fisioterapia en niños de 0 a 6 años. Impartido por: Mtra. Alejandra Mena Córdova y Lic. Santiago Eliel Altamirano Rivera.

7:00 PM- Factores de resistencia para pseudomonas aeruginosa en FQ. Impartido por: Dr. Roberto Rosales.

Jueves, 07 de octubre

5:30 PM – Técnicas de fisioterapia en niños de 0 a 6 años. Impartido por: *Mtra. Alejandra Mena Córdova y Lic. Santiago Eliel Altamirano Rivera, del Hospital Infantil de México Federico Gómez.*

6:15 PM – Condición de Riesgo Nutricional. Impartido por la *Dra. Isela Núñez Barrera, del Hospital Infantil de México Federico Gómez.*

7:00 PM – Factores de riesgo para la pérdida de función pulmonar antes de los seis años. Impartido por: *Dr. Fadel Ruiz del Texas Children's Hospital.*

Jueves, 14 de octubre

5:30 PM – Ejercicio aeróbico en FQ con algún grado de daño pulmonar. Impartida por el Dr. Jhovani Belmont Sánchez Especialista en Medicina de Rehabilitación Pediátrica. Clínica Integral FQ en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

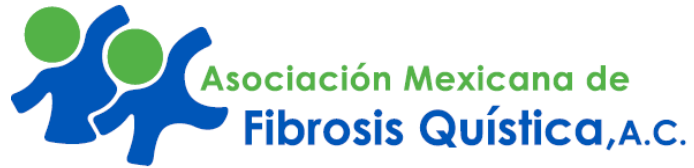
6:15 PM – Transición pediatra - adultos. Impartido por la Concepción Prados de la Unidad de Fibrosis Quística y Bronquiectasias del Hospital Universitario La Paz, en Madrid, España.

7:00 PM – “Cystic Fibrosis Therapeutics: Great Strides and Future Directions”. Impartido por: Dra. Jennifer L. Taylor, Divisions of Pulmonary Sciences and Critical Care Medicine and Pediatric Pulmonology. University of Colorado Anschutz Medical Campus.

Jueves, 21 de octubre

5:30 PM – Pruebas microbiológicas para patógenos del tracto respiratorio de Fibrosis Quística. Impartido por Phd James J. Dunn, Director Médico de Patología en el Texas Children's Hospital.

6:15 PM – Proceso de transición pediatra - adultos, y el vínculo especialista - paciente. Impartido por la Psicóloga María de Jesús Alejandra González; Mtro. Raúl Omar Criollo, y Lic. Diana Verónica Salazar.



7:00 PM – Dificultades psico-sociales en el adulto con fibrosis quística. Impartido por la Psicóloga María de Jesús Alejandra González; Mtro. Raúl Omar Criollo, y Lic. Diana Verónica Salazar.

Redes sociales

Nuestros objetivos:

- Posicionar los temas de política pública de la AMFQ Cobertura de eventos en dónde la AMFQ tuvo participación
- Información sobre el desabasto de medicamentos en el sistema público de salud
- Actividades internas de la AMFQ
- Creación de identidad gráfica del Día Mundial FQ, implementación y cobertura del evento
- Información en general sobre la FQ

Facebook

- Impresiones: 520,547
- Alcance: 369,190
- Interacciones: 13,915

Tweeter

- Impresiones: 149,116
- Interacciones: 4165

Mes FQ

Facebook

- Alcance: 108,4033
- Impresiones: 169,990
- Interacciones: 6777

Tweeter

- Impresiones: 43,486
- Interacciones: 1339

2ª Marcha Virtual #FQtratamientoYA

Personas alcanzadas: 19,200

Reproducciones de video: 5,800

Compartidos: 474

PÁGINA WEB

Tiempo activa: 99.97%

Sesiones: 7,122

ALIANZAS ESTRATÉGICAS

- Cystic Fibrosis Foundation
- Clínica FQ del Texas Children's Hospital
- Children's Hospital de Birmingham, Alabama

- Hospital Infantil de México Federico Gómez
- Productos Roche
- Organizaciones de enfermedades de baja prevalencia y enfermedades crónicas
- Medikadmin
- Nosotrxs
- Sanemos por Igual

ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL CON LAS QUE SE VINCULA LA AMFQ.

- Red Mexicana de Fibrosis Quística (RMFQ)
- Federación Latinoamericana de Asociaciones de Fibrosis Quística (FLAFQ)
- Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)
- Cystic Fibrosis Foundation (CFF)
- Cystic Fibrosis WorldWide (CFWW)
- Red de Acceso
- Iniciativa Nadie es Menos
- Red por la Atención Integral de las Enfermedades Crónicas
- Red de Asociaciones y Fundaciones Empresariales
- Centro Mexicano para la Filantropía (CEMEFI)
- Centro Medico ABC
- International Patient Organization (IAPO)

INCIDENCIA EN POLÍTICAS PÚBLICAS

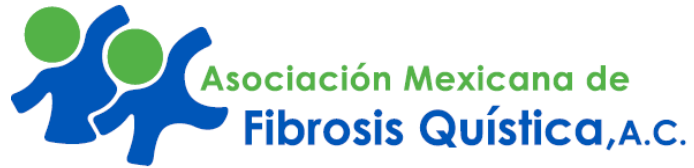
Agenda de Relacionamiento

Dr. Salvador Aburto. CENATRA.

Se generó una propuesta de colaboración para CENATRA. Hablamos sobre la necesidad de reactivar y sumar esfuerzos para los programas públicos de trasplantes de pulmón para niños y para adultos, propuesta de realización de un folleto, informativo para el público general y otro para los médicos en los hospitales, donde se especifiquen los requisitos de las donaciones de pulmón.

Dra Margarita Bernal y Dr. Adalberto Santaella INSABI

Se ofreció dar atención a casos específicos para revisarlos con el propósito de hacer la gestión con el hospital correspondiente para saber cómo están llevando el seguimiento. Se pueden enviar por correo estos casos. **Seguimiento de Acuerdos:** Se ha gestionado la atención de casos de interrupción de tratamientos en colaboración con Sanemos X Igual.



Secretaría Técnica de la Comisión de Salud del Senado

- Dr. Erick Oropeza, Secretario Técnico de la Comisión de Salud.
- Lic. Grecia Ortiz Jiménez, Asesora de la Comisión de Salud

La AMFQ envió una síntesis de la Asociación con propuestas de trabajo, así como la propuesta de los Centros de Excelencia.

Dra. Karla Adriana Espinosa Bautista, Directora General de Hospitales Regionales de Alta Especialidad. CCINSHAE

Se acordó que la AMFQ compartiría a la CCINSHAE información respecto al tratamiento de FQ. Se envió la siguiente información:

- Lista de médicos especialistas en Fibrosis Quística.
- Lista de tratamientos para Fibrosis Quística.
- Guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento de Fibrosis Quística.

Reunión en la Cámara de Diputados con: Diputados Ector Jaime, Margarita Zavala, Leticia Zepeda y Roberto Valenzuela. Tema, enfermedades de baja prevalencia, crónicas y fibrosis quística.

Acciones conmemorativas Día Mundial FQ

- El Gobierno de la CDMX autorizó iluminación en color morado del Corredor Reforma: Monumento a la Revolución, Glorieta de Colón, Glorieta de la Palma, Ángel de la Independencia, Camellones de Av. Paseo de la Reforma, Acueducto Chapultepec, Edificios de Gobierno de la CDMX.
- Este acto simbólico tuvo como objetivo fortalecer a la comunidad FQ, y dar visibilidad de FQ a fin de que el público conozca más acerca del padecimiento.

Congreso Latinoamericano #FQTratamientoYa

Ciclo de Conferencias. Congreso FQ

- Se realizaron sesiones virtuales a través de la plataforma digital Zoom, y Facebook Live, del 9 de septiembre al 21 de octubre.

Generación de insumos de información

- Se obtuvieron estadísticas de morbilidad, y mortalidad de FQ en diversas instituciones públicas de salud, mediante solicitudes de información y recopilación de datos de fuentes oficiales de la DGIS de la Secretaría de Salud.
- Se integró la información más reciente en un documento con los hallazgos más relevantes.
- El documento fue entregado a INSABI, y a CCINSHAE.

INFORMACIÓN FINANCIERA



DONADORES EMPRESAS Y FUNDACIONES 2021

Agri Packing Supply Inc.
 Aguita de Limón SA de CV
 AMPORAL SA DE CV
 APP WHERE SA DE CV
 Arterial, S.A. de C.V.
 Asesores en Patrimonio Familiar S.C.
 Asesoría, Construcción, Instalación y Mantenimiento S.A. de C.V.
 Asociación Mexicana de Amigos Metabólicos A.C.
 Asociación Nuestra Señora de la Paz para niños débiles mentales profundos I.A.P.
 Ciclismo para todos Mexico A. C.
 Comercial en Fletes Mexico SA DE CV
 Custom & Sanitary Conveying Systems S. DE R. L. DE C.V.
 Desarrolladora Racine SAPI SA DE CV
 Despacho Matagne C. Xolalpa y Asociados, S.C.
 El Gran León de Oro S.A. DE C.V.
 Ensables y Embalajes S.A. DE C.V.
 ESCAIP KARAM_SC
 Estrategia Educativa Everest SC
 Explocean S de RL de CV
 Felme, S.A. de C.V.
 Fraccionamientos Comerciales, S.A.
 Frutas Concentradas SAPI de CV
 Fundación Dibujando un Mañana A.C.
 Fundación Magdalena Ruiz de Del Valle I.A.P.
 Fundación Mexicana para niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias A.C.
 Galerías el Triunfo SA de CV.
 García & Mallitz SA de CV
 GESE Gestion Educativa y Servivios Educativos SC
 Gonzalez Quality Fruits and Vegetables
 Grupo Comercial LDC, S.A. de C.V.
 Grupo Impex, S.A. de C.V.
 Grupo Papelero Gabor S.A. de C.V.
 Gusa Comunicaciones Integrales, S.A. de C.V.
 Hidroecología, S.A. de C.V.

HV Plásticos, S.A. DE C.V.
 Joe Snyder, S.A. de C.V.
 Joseph and Friends, Agencia de Relaciones Públicas S.A. de C.V.
 Laboratorio Millenium S. de R.L. de C.V.
 Las Boleadoras Restaurante Argentino S.A. de C.V.
 MARABU S.C.
 Maxi Motos S. de R.L. de C.V.
 MCTI, S.A. de C.V.
 MFG Industrial S.A. de C.V.
 Mosaicos Venecianos de México S.A. de C.V.
 Navarro Valladares y Asociados, S.C.
 Ortega Rendon & Asociados
 Productos Roche, S.A. de C.V.
 Promotora Fatima SA
 REF México S.A. de C.V.
 Refrigeración Ojeda, S.A., de C.V.
 Retornia Ingeniería Inmobiliaria SA DE CV
 Romanx, S.C.
 Salutare S.A de C.V.
 Sepat Corporativo
 Servicios Aduanales Freig Carrillo SC
 Servicios Corporativos en idiomas SC
 Soberón Agente de Seguros y de Fianzas, S.A.
 Sociedad de la Beneficencia Alianza Monte Sinai IAP
 Talento Salud y Belleza S de R.L de C.V
 Telecomunicación Global S.A. de C.V.
 Tenedora Fonzaleche S DE R.L. DE C.V.
 The Friedman Group S.A. de C.V.
 Tocara SA de CV
 Triseal de México, S.A. de C.V.
 Ultramegavisión Publicidad S.A. de C.V.
 Unidos Combatirndo la Esclerosis Multiple, A.C.
 Venturessoft de México, S.A. de C.V.
 Yllanes Asesores Laborales S.C.
 Yrigoyen lazzeri comercializadora S.A. De cv

CAMPAÑA FINANCIERA

Donativos recurrentes:	\$127,425.00 pesos mensuales	316 donantes
Donativos únicos:	\$326,093.00 pesos	68 donantes