

# 2022

# INFORME ANUAL



Fibrosis Quística llegó a mi vida hace más de 20 años con el diagnóstico de Regina mi hija. Desde entonces he puesto todo mi corazón a esta causa. A partir de este año tengo el honor de presidir al Consejo Directivo, y junto con un equipo de gente extraordinario tenemos la misión de seguir apoyando a todos los niños, jóvenes y adultos con Fibrosis Quística en México.

Estos han sido años difíciles, retadores, diferentes pero la visión que tenemos de lograr el acceso a los tratamientos, básicos e innovadores, de seguir capacitando a la población, a los pacientes y a sus familiares, al personal de salud; así como de seguir creando centros de atención integral en donde desde el diagnóstico oportuno y la atención de distintas especialidades, nuestra comunidad tenga la esperanza de un futuro lleno de sueños y metas cumplidas.

Todos los que hemos sido cercanos a esta causa sabemos que no es fácil, a veces, o la mayoría de las veces se siente como ir remando contra corriente. La enfermedad no da tregua, el sistema de salud es una enorme área de oportunidad, el desconocimiento de la enfermedad, la falta de recursos nos supone a todos un gran reto. Es por eso por lo que quiero aprovechar para agradecer a todas las personas que desde su trinchera luchan con nosotros para cambiar la realidad y construir el futuro que todos anhelamos.

A nuestra directora Guadalupe Campoy que con más de 20 años dedicada a la AMFQ has impactado en cientos de vidas, les has asegurado un lugar donde ser contenidos y atendidos en los momentos más vulnerables.

A nuestro director Médico José Luis Lezana, hoy no podríamos hablar de Fibrosis Quística en México sin hablar de ti, más de 40 años dedicados exclusivamente a Fibrosis Quística Gracias por enseñarnos que FQ tiene esperanza

Al equipo integral de la AMFQ gracias por entender que eran la pieza que faltaba, sabemos que no tienen una tarea fácil, pero son el pilar que lo mantiene todo.

Al equipo administrativo y a todo el staff mi reconocimiento, son sinónimo de entrega, de compromiso, de amor sin condición, gracias por todas las horas pensando ¿Qué más? ¿Cómo ayudamos a más? Ustedes son el corazón de esta institución.

Al Consejo Directivo que se sumó entendiendo la gran responsabilidad que tenemos en nuestras manos. Gracias por su tiempo y su experiencia.

A todos nuestros donadores infinitas gracias porque sin ustedes nada se podría, a todos los que mes a mes ponen su granito de arena, a aquellos que festejan sus momentos especiales donando, a los que participan en nuestros eventos, a los que los hacen de forma anónima, a las empresas socialmente responsables, sepan que su apoyo se convierte en respiros de vida. Cada diagnóstico realizado, cada medicamento entregado, cada consulta dada, cada capacitación impartida es una realidad gracias a ti

Y por último gracias a mi Rex, gracias por ser siempre mi motor, por darme esta hermosa misión de vida y permitirme caminar esta vida juntas

Por todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con Fibrosis Quística en México hasta que todos alcancen la vida adulta.

**Lupita Acasuso**  
**Presidente del Consejo Directivo**

# Consejo Directivo

En 2022 nuestro Consejo Directivo vivió un proceso de renovación. Agradecemos infinitamente a nuestro Consejo Directivo saliente, por todos estos años de compromiso y apoyo incondicional. Su huella, fruto del amor a nuestra causa, deja en la asociación proyectos de gran impacto y estructura mucho más fuerte.

Reconocemos a quienes hoy conforman el nuevo Consejo Directivo y reiteramos que seguirán trabajando para fortalecer a la comunidad FQ en México.



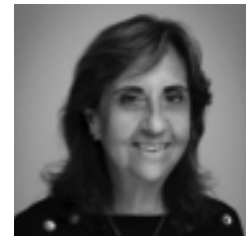
**Álvaro Héctor  
Ojeda Santana**  
Presidente Honorario



**Oscar Alberto  
Ortega Arteaga**  
Presidente Honorario



**Guadalupe  
Acasuso Campoy**  
Presidente



**Sofía  
Mercado Sacal**  
Vicepresidente



**Jorge Francisco  
Noriega Fernández**  
Tesorero



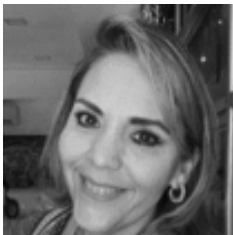
**Alejandra  
Molina Salces**  
Secretaria



**Miguel Ángel  
Fin Barajas**  
Vocal/Comité  
Comunicación



**José Rafael  
Rodríguez Espinoza**  
Vocal/Comité  
Comunicación



**Eva Tereza  
Pérez del Alto**  
Vocal/Comité de  
Procuración



**Estaban Enrique  
Ferrara Guerrero**  
Vocal/Comité de  
Procuración



**María Estefanía  
Merinero Herranz**  
Vocal/Comité de  
Procuración

# Nuestro equipo de trabajo

Queremos ofrecer un reconocimiento a nuestro equipo de trabajo, profesionales comprometidos en apoyar a la comunidad FQ y promover una mayor calidad de vida en pacientes, cuidadores y en toda la familia FQ de México.



**Guadalupe Campoy  
Ruy Sánchez**  
Directora General



**José Luis Lezana  
Fernández**  
Director Médico



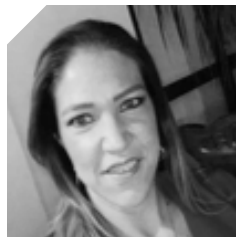
**Alejandra Martha  
Aguirre Barrena**  
Administración



**Elvira Esther  
Melo Valadez**  
Atención al paciente



**Daniel Arturo  
Hernández Morales**  
Diagnóstico



**Carolina  
Carrillo Salido**  
Asistente Administrativa



**Jhovani  
Belmont Sánchez**  
Rehabilitación Pulmonar



**Magali  
Reyes Apodaca**  
Nutrición



**Constantino  
Flores Reséndiz**  
Nutrición



**Alejandra  
Mena Córdova**  
Fisioterapia



**Santiago Eliel  
Altamirano Rivera**  
Fisioterapia



**Diana Verónica  
Salazar Ortiz**  
Psicología



**Raúl Omar  
Criollo Padilla**  
Psicología



**Carolina Aguilar/  
Diana García Aguilar**  
Limpieza y Sanitización

## El nuevo hogar FQ

En 2022 la AMFQ encontró un nuevo hogar. El nuevo espacio para nuestras oficinas y la atención de la comunidad cumple con los requerimientos más importantes: es céntrico, tiene muy buenas vías de comunicación, está bien iluminado y ventilado y es amplio y cómodo para la consulta integral de nuestros pacientes.

Hoy nos encontramos en Avenida Revolución 779, interior 5, Colonia Santa María Nonoalco, Alcaldía Benito Juárez, CP 03700 Ciudad de México



## Programa FQ

Nuestro programa de trabajo busca atender de manera integral las necesidades de la comunidad FQ

DIAGNÓSTICO  
Y ATENCIÓN

INCIDENCIA EN  
POLÍTICAS PÚBLICAS

INFORMACIÓN  
CONFIABLE, ESTADÍSTICA  
Y CIENTÍFICA

EDUCACIÓN Y  
COMUNICACIÓN

## Diagnóstico

Este año continuamos nuestro recorrido por toda la República Mexicana para acercar el diagnóstico a niños, adolescentes y adultos con posible FQ. Durante este año se realizaron **563 estudios de cloro en sudor** que dieron como resultado **43 pacientes positivos**.



## Atención al paciente

A lo largo de los últimos años, la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística ha logrado conjuntar un equipo interdisciplinario que ofrece a quienes viven con FQ una atención integral enfocada en su calidad de vida. En este sentido, durante 2022 se realizaron **96 CONSULTAS INTEGRALES Y 108 DE ESPECIALIDAD, 33 de ellas fueron consultas de primera vez**. En concordancia con la nueva realidad que hoy vivimos, y que nos permite alcanzar a más personas, las consultas se realizaron tanto de manera virtual como presencial



## Donación de medicamentos y equipos

Nuestro compromiso con la comunidad FQ es también muy fuerte entre las personas que más apoyo necesitan. Sabemos que es imposible donar medicamento y equipos a todos los pacientes, sin embargo, como cada año hemos hecho un esfuerzo muy grande para poder ofrecer un soporte a quienes menos tienen.

Este año **ENTREGAMOS 2,031 CAJAS DE CREON CON LAS QUE BENEFICIAMOS A 41 PACIENTES CADA MES**.

Beneficiamos también a **43 pacientes** con equipos:

- 11 nebulizadores
- 128 micronebulizadores
- 18 accesorios para nebulización y fisioterapia

## Investigación

Este año, el Dr. José Luis Lezana participó en 3 publicaciones académicas en journals especializados:

*Roberto Rosales-Reyes, José L. Lezana-Fernández, Joselin Y., Sánchez-Lozano, Catalina Gayosso- Vázquez, Berenice A. Lara-Zavala, M. Dolores Jarillo-Quijada, María D. Alcántar-Curiel, Nilton Lincopan, Miguel A. de la Cruz, Ricardo Lascurain, José I. Santos-Preciado. Cytotoxic activity of Staphylococcus aureus isolates from a cohort of Mexican children with cystic fibrosis. Bol Med Hosp Infant Mex. 2022;79(2):115-122.*

*Ana Karen Peñafiel Vicuña, Marco Yamazaki Nakashimada, Ximena León Lara, Elizabeth Mendieta Flores, María Enriqueta Nuñez Núñez, Juan Carlos Lona-Reyes, Leticia Hernández Nieto, María Guadalupe Ramírez Vázquez, Joel Barroso Santos, Álvaro López Iñiguez, Yolanda González, Martha Torres, José Luis Lezana Fernández, Carla M. Román Montes, Edgar Alejandro Medina-Torres, Edith González Serrano, Juan Carlos Bustamante Ogando, Saúl Lugo Reyes, Oscar Zavaleta Martínez, Aidé Tamara Staines Boone, Edna Venegas Montoya, Nancy Evelyn Aguilar Gómez, Camille Soudeé, Emmanuelle Jouanguy, Anne Puel, Stéphanie Boisson-Dupuis, Sigifredo Pedraza Sánchez, Jean-Laurent Casanova, Francisco Espinosa Rosales, Sara Espinosa Padilla, Jacinta Bustamante, Lizbeth Blancas Galicia. Mendelian Susceptibility to Mycobacterial Disease: Retrospective: Clinical and Genetic Study in Mexico. Journal of Clinical Immunology. Accepted: 21 August 2022 <https://doi.org/10.1007/s10875-022-01357-8>*

*Silvia Y. Vargas-Roldán, José L. Lezana-Fernández, Jorge F. Cerna-Cortés, Santiago Partida-Sánchez, José I. Santos-Preciado y Roberto Rosales-Reyes. Fibrosis quística: patogenia bacteriana y moduladores del CFTR (regulador de conductancia transmembrana de la fibrosis quística). Bol Med Hosp Infant Mex. 2022;79(4).*

Por otra parte, el Dr. José Luis Lezana y las Nutriólogas Magali Reyes Apodaca e Isela Núñez Barrera participaron en "Posters nutrición en la Northamerican Cystic Fibrosis Foundation"

## Capacitación

Compartir conocimientos y adquirir nuevos es tarea de todos los días. Como cada año, realizamos un trabajo muy serio para capacitar a nuestro personal y a otros equipos médicos del país.

- El diagnóstico es uno de los grandes pilares de nuestro programa FQ. Para que éste crezca capacitamos a equipos de todo el país. Estamos muy orgullosos del trabajo que hacemos y compartimos.
- Llevamos a nuestros especialistas a congresos y damos capacitación a padres y pacientes. La participación en Congresos con temas FQ es muy importante y un quehacer desde años atrás, posicionar FQ entre los médicos, fisioterapeutas, nutriólogos, rehabilitadores respiratorios, psicólogos, trabajadores sociales y todo aquel que se dedica a la salud es muy importante.



# Comunicación

## Redes sociales

Este año continuamos fortaleciendo nuestra estrategia de comunicación digital con la intención de fortalecer, unir e informar a la comunidad FQ en México. En nuestras redes sociales se realizaron más de 700 publicaciones a lo largo del año con los siguientes resultados:

### Facebook:

**447,780** personas alcanzadas  
**16,000** interacciones

### Twitter:

**48,357** impresiones  
**2,376** interacciones

## Sitio web

En el sitio web de la AMFQ se iniciaron **14,826 sesiones** de las cuales **72% fueron de nuevos visitantes**. Las sesiones tuvieron una duración promedio de **2 minutos con 16 segundos**. **40% de los visitantes visita más de una sección** en las sesiones.

## Mes FQ

Durante septiembre, mes FQ, realizamos diversas actividades para conmemorar a los pacientes y unir a la comunidad FQ.

### Marcha del Día FQ

Participaron **60 personas** en la Ciudad de México y un número similar en **10 ciudades de distintas partes de la República**. A través de la transmisión en vivo en redes sociales se alcanzó a **6,400 personas** y se tuvieron **867 interacciones**. La publicación se compartió **585 veces**.

### Marcha virtual FQ

Una tradición que inició durante la pandemia para unir a la comunidad FQ de toda la República, este año se volvió a realizar nuestra marcha virtual el 8 de septiembre. Con la publicación, que **se compartió 485 veces**, se alcanzó a **6,000 personas** y se alcanzaron **816 interacciones**.





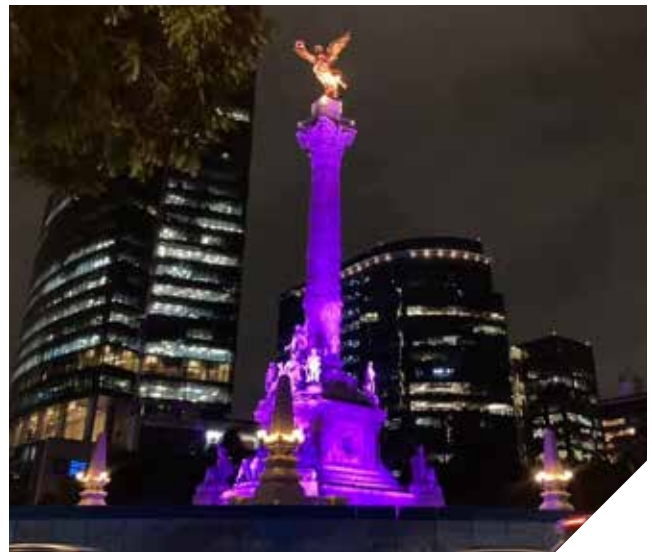
## Incidencia en políticas públicas

Trabajamos para que en México exista una política pública que cuente con garantías para los pacientes que viven con FQ y otras enfermedades de baja prevalencia. Esto implica: tamiz neonatal para todo niño que nace en nuestro país, diagnóstico temprano, antes de que aparezcan los síntomas. Confirmación del diagnóstico y referencia a un centro de atención con personal capacitado y especialistas que integren un equipo interdisciplinario para la atención y seguimiento. Medicamentos incluyendo los de última generación.

El promedio de vida en nuestro país es de 22 años, mientras que en países desarrollados es de 50 años. Nuestro trabajo busca disminuir la brecha que ocasiona tantas muertes de niños, adolescentes y jóvenes y tanta tristeza y desesperanza en sus familias.

## Escuela FQ

Estamos desarrollando un modelo de educación permanente en FQ para toda la comunidad. A la fecha, hemos desarrollado la identidad gráfica de nuestra Escuela FQ y se ha realizado la grabación de 22 lecciones en temas médicos, de nutrición, fisioterapia, psicología y uso de dispositivos.



**ESCUELA FQ**

## Finanzas

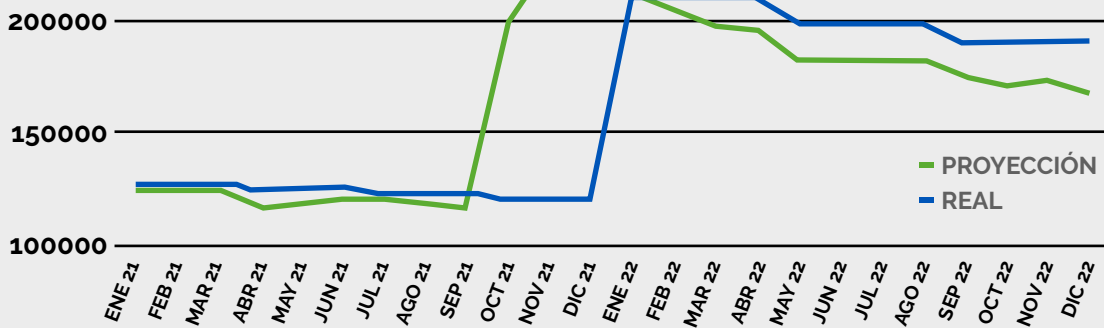
Año con año, los meses octubre y noviembre trabajamos en la “proyección” del siguiente año, de modo que podemos ir monitoreando el avance tanto del PROGRAMA FQ, como de los ingresos y egresos. Para nosotros mantener las finanzas sanas es una prioridad que nos da la posibilidad de seguir dando vida a la misión de la AMFQ

		ACUMULADO PROYECCIÓN	ACUMULADO REAL
INGRESOS	CUOTAS DE RECUPERACIÓN	\$2,450,938.85	\$2,514,375.71
	DONATIVOS	\$3,292,800.00	\$4,667,306.70
INGRESOS POR PAGO DE PRESTAMOS		\$0.00	\$44,000.00
EGRESOS	TOTAL DE INGRESOS	\$5,743,738.85	\$7,225,682.41
	COSTO DE ATENCIÓN AL PACIENTE	\$1,723,800.00	\$1,411,758.35
	PROGRAMAS ETIQUETADOS	\$307,800.00	\$638,655.69
	SUELDOS, SALARIOS Y PRESTACIONES	\$2,378,680.00	\$2,656,055.21
	GASTOS FIJOS	\$656,414.00	\$658,923.87
	GASTOS EXTRAORDINARIOS	\$230,000.00	\$343,851.26
PROVISIONES		\$0.00	\$102,691.30
TOTAL DE EGRESOS		\$5,296,694.00	\$5,811,935.68
UTILIDAD O PERDIDA OPERATIVA		\$447,044.85	\$1,413,746.73
COSTOS FINANCIEROS		\$48,000.00	\$64,359.75
INTERESES A FAVOR		\$48,000.00	\$104,136.97
INTERESES A PAGAR		\$0.00	-\$39,777.22
UTILIDAD O PERDIDA ANTES DE IMPUESTOS		\$495,044.85	\$1,478,106.48
IMPUESTOS		\$352,100.00	\$382,462.00
SOBRE NOMINA		\$314,900.00	\$328,128.00
RETENCIONES		\$37,200.00	\$54,334.00
UTILIDAD O PERDIDA DESPUÉS DE IMPUESTOS		\$142,944.85.00	\$1,095,644.48

## Donativos recurrentes

Sin duda son los donativos recurrentes, esos que dan cientos de personas en cantidades pequeñas que juntos hacen que la AMFQ tenga estabilidad. A lo largo de los últimos años hemos hecho 4 campañas de donativos recurrentes, 2008, 2013, 2017 y 2021. La tendencia natural es que vaya bajando a través del tiempo, es por ello que la renovamos cada 4 años aproximadamente.

Donativos recurrentes Tendencia (Proyección vs Real)



## Eventos

Procurar fondos sin duda es una de las tareas fundamentales de toda asociación civil. Para ello cada uno de los que trabajamos en ella, sea personal administrativo, médico, voluntariado tenemos que pensar en que otras maneras de allegar dinero a la institución para poder cumplir con cada uno de los objetivos de nuestra planeación estratégica.

Es por ello que tenemos 2 o 3 eventos anuales, este año fueron:

Nuestra ya muy conocida carrera **“YO AMO A ALGUIEN CON FQ”**

Asimismo, el **Bingo “RESPIRA CONMIGO”**

Y este año fuimos parte del evento **“CARMINA BURANA”**, con el que Fibrosis Quística se va posicionando en la mente de las personas.



## Patrocinadores y donadores

Todo el trabajo que realizamos no sería posible sin el apoyo y la solidaridad de nuestros patrocinadores y donadores, a quienes queremos agradecer por confiar en nosotros un año más.

