INFORME ANUAL 2015

fumeni

fundación mexicana para niñas y niños con inmunodeficiencias

Informe Anual FUMENI 2015

Contenido

Consejo Directivo	3
Mensaje del Presidente	4
Presentación de FUMENI	5
Informe de Resultados	7
Presidencia	7
Dirección Ejecutiva	7
Desarrollo Institucional:	7
Coordinación de Comunicación Institucional	7
Coordinación de Relaciones Públicas	8
Coordinación de Voluntariado	8
Comunicación	9
Alianzas	9
Líneas Estratégicas	10
1. Incidencia en Política Pública	10
2. Empoderamiento a Familiares	15
3. Divulgación	16
4. Investigación	19
5. Diagnóstico	20
6. Tratamiento	21
7. Trasplantes y Terapia Génica	21
8. Educación y Especialización Médica	23
Eventos Institucionales	24
Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias	24
IV Encuentro LASID	25
Reunión Regional Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias IPOPI	26
Encuentro Más y Mejor Salud COPARMEX-FUNSALUD	27
Encuentro Anual CEMEFI	27
Reconocimientos	27
Informe Financiero	28

Consejo Directivo

Presidente
Francisco Javier Espinosa Rosales

Secretaria
Sara Elva Espinosa Padilla

Tesorera
Mayela García Ramírez

Consejo Consultivo

Carmen Landa y de Aguiar

María Marcela Lagarde y de los Ríos

Alda Facio Montejo

Mensaje del Presidente

En 2015 FUMENI cumplió 14 años de trabajo continuo a favor de las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias en México, centrando todo su esfuerzo en enfrentar el reto del diagnóstico tardío que ocasiona graves consecuencias en la integridad y salud de las niñas y niños con estas enfermedades.

La mayoría de nuestras actividades se enfocaron en mejorar el conocimiento de la comunidad médica y paramédica, así como del público en general sobre las señales de alarma para sospechar de una inmunodeficiencia primaria, y en establecer mecanismos para referir pacientes para su correcto diagnóstico a la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias Primarias del Instituto Nacional de Pediatría, creada por este Instituto en colaboración con Fumeni y la Fundación Jeffrey Modell.

Generamos una red de médicos comprometidos con esta causa, y gracias a su trabajo comprometido se ha capacitado, a través del Curso-Taller de Abordaje diagnóstico y tratamiento del niño con infección recurrente, a más de 4000 médicas y médicos y con ello hemos logrado un incremento notable del número de pacientes diagnosticados y registrados cada año.

A partir de 2015, FUMENI tiene el reto no sólo lograr que más niñas y niños se diagnostiquen oportunamente, sino que TODOS los pacientes reciban un tratamiento oportuno e integral. Para ello, desarrollamos todo un proyecto de incidencia en política pública para lograr el acceso universal de los pacientes con IDP al tratamiento óptimo y de por vida, mejorando la cobertura del Seguro Popular para incluir en su catálogo de enfermedades cubiertas, a las formas graves de IDP, así como incluir en el cuadro básico de medicamentos del IMSS la inmunoglobulina que es un reemplazo de anticuerpos, para aplicación intravenosa al 10% y la inmunoglobulina subcutánea.

Estos tratamientos son fundamentales para garantizar la sobrevivencia de las niñas y niños con IDP.

Estamos trabajando también con la misión de establecer la primera Unidad de Terapia Génica para el tratamiento de algunas de las formas más graves de inmunodeficiencia, algunas formas de cáncer y otras enfermedades genéticas raras. Para ello hemos patrocinado los estudios de maestría en terapia celular y génica de dos jóvenes médicos mexicanos que regresarán a ayudarnos a hacer realidad este ambicioso proyecto.

Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales

Fumeni

FUMENI es una organización fundada en el año 2001 como asociación civil sin fines de lucro y sin filiación política ni religiosa, cuya misión es contribuir a garantizar la sobrevivencia de niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias a través del acceso al derecho a la protección de la salud.

Su gobierno está en manos de la Asamblea General de Asociados y es ejercido por un Consejo Directivo elegido por ésta, que a su vez designa una persona para ocupar la Dirección Ejecutiva.

La estructura operativa está encabezada por la Presidencia y cuenta con el apoyo de un equipo de personas profesionales especializadas que ejecutan los programas de trabajo de la organización.

Objetivos Institucionales

- Contribuir al fortalecimiento de las políticas públicas del Sector Salud para la adecuada y oportuna atención de las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.
- Contribuir al desarrollo de la normatividad relativa a las Inmunodeficiencias Primarias: Guía de Práctica Clínica basada en evidencias científicas, Norma Oficial Mexicana, Protocolos de Atención.
- Contribuir al empoderamiento de niñas y niños con inmunodeficiencias primarias y de sus familiares como medio para la exigibilidad de su derecho a la protección de su salud, el acceso a información y a tratamientos médicos adecuados y oportunos.
- Contribuir a la investigación biomédica clínica y epidemiológica de las inmunodeficiencias primarias para favorecer diagnósticos oportunos y efectivos.
- Contribuir a la formación de médicas y médicos de alta especialidad para el tratamiento de las Inmunodeficiencias Primarias.
- Contribuir a la capacitación de personal médico de primer contacto para la identificación temprana de niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.
- Crear el Centro Nacional de Terapia Génica para el tratamiento definitivo de las Inmunodeficiencias Primarias Graves y otros padecimientos.
- Ofrecer a las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias el acceso a diagnósticos oportunos, tratamientos adecuados, integrales y definitivos que salvaguarden su vida.
- Difundir y mejorar el entendimiento y la percepción del gobierno, las personas tomadoras de decisiones y el público en general sobre las Inmunodeficiencias Primarias, sus causas, consecuencias, costos públicos y sociales, señales de alerta, tratamientos.
- Contar con mecanismos e instrumentos efectivos de comunicación, vinculación, articulación y formación de alianzas entre los actores y actoras involucradas.
- Promover el encuentro y vinculación de personas, organizaciones, instituciones que trabajan en el campo de las IDP a nivel nacional e internacional.

Misión

Contribuir a garantizar la supervivencia de las niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias en México mediante un diagnóstico temprano, tratamiento óptimo e integral y trasplantes exitosos, capacitación a personal médico de primer contacto, investigación especializada, difusión y conciencia pública de estas enfermedades, incidencia en políticas de salud y empoderamiento a niñas, niños y sus familias.

Visión

Lograr que en México cada niña y niño con algún tipo de Inmunodeficiencia Primaria, tenga garantizado su derecho a la protección de su salud, a la supervivencia, a la protección, al desarrollo y a la participación.

Marco Conceptual

FUMENI parte de una concepción integral de los derechos humanos. Tenemos la convicción de que la sociedad civil es capaz de transformar procesos y ámbitos de la vida pública que le atañen por medio de vincular a la autoridad con información relevante sobre alternativas, costos sociales, deficiencias, buenas prácticas y recomendaciones específicas; así como al impulsar y fortalecer la participación ciudadana para la exigibilidad de sus derechos humanos.

Informe de Resultados

Presidencia

En 2015 Fumeni siguió fortaleciendo sus relaciones institucionales y creando nuevos vínculos con actores estratégicos de la sociedad para beneficio de las niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias.

Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales, Fundador y Presiente de Fumeni, es Jefe de la Unidad de Inmunología Clínica y Alergia del INP y es Editor en Jefe de la Revista Acta Pediátrica de México. Es miembro del Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría A.C., la Asociación Médica del Instituto Nacional de Pediatría, la Asociación Mexicana de Pediatría, la American Academy of Allergy, Asthma and Inmunology, el Consejo Mexicano de Pediatras Especialistas en Inmunología y Alergia, la Sociedad Mexicana de Alergia e Inmunología Clínica, el Consejo Mexicano de Inmunología Clínica y Alergia, la Sociedad Médica del Hospital ABC, integrante y miembro fundador de la Sociedad Médica del Hospital Ángeles de las Lomas.

A nivel internacional, el Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales ocupa el cargo de Vice Presidente de la Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias LASID y es integrante de la American Society for Inmunodeficiencies y European Society for Inmnodeficiencies.

En la persona de Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales Fumeni ha estado presente en una diversidad de eventos médicos nacionales e internacionales, en reuniones con funcionarios del sector salud, con personas directivas de empresas y de laboratorios farmacéuticos, con directivos de organizaciones de la sociedad civil, con fundaciones afines.

Ha sido la voz de Fumeni frente a los medios de comunicación, contribuyendo a crear una conciencia pública de las inmunodeficiencias primarias, de la importancia de su atención oportuna, integral y completa para contribuir a salvaguardar la vida de las niñas y niños con estas enfermedades, brindarles la oportunidad de contar con un presente y un futuro con calidad de vida donde puedan desarrollar todas sus capacidades y potencialidades.

Dirección Ejecutiva

Desarrollo Institucional

La Dirección Ejecutiva en manos de Mayela García Ramírez apoyó las actualización del marco normativo de Fumeni y de su registro en las instancias públicas de fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil y de instituciones de investigación científica.

http://fumeni.org.mx/marco-normativo/

Así mismo fortaleció las políticas de transparencia, difusión, colaboración, vinculación, alianzas y participación, creando al interior de la Fundación y en conjunto con la Presidencia, el Consejo Consultivo, el Comité de Niñas y Niños, Comité de Familiares y el Comité Médico, así como la Coordinación de Comunicación Institucional, la Coordinación de Relaciones Públicas, y la Coordinación de Voluntariado, favoreciendo la participación de colaboradores, personas y empresas voluntarias, madres y padres de niñas y niños con IDPs.

www.fumeni.org.mx/organigrama/

La Coordinación de Comunicación Institucional en manos de Olga María García Ramírez, rediseñó

la página web www.fumeni.org.mx actualizando y creando nuevas secciones y portales, incluyendo una sección informativa sobre las Inmunodeficiencias Primarias, un Directorio de Inmunólogos, un Portal Médico, secciones cuyos contenidos fueron elaborados por integrantes del Comité Médico, un espacio para familiares de niñas y niños con IDPs, una amplia sección de contenidos sobre las actividades de Fumeni durante el año y sus logros, una sección de noticias, una sección de transparencia, y una sección de procuración de fondos. A lo largo del año, la página recibió 61,751 visitas en las cuales se revisaron 230,236 veces las páginas del portal.

Esta Coordinación desarrolló con el apoyo voluntario de las empresas AD Acosta y StudioOF , de Karla Campos Balderas, Denisse Moreno López y Daniel García García, del equipo de voluntariado de Fumeni, el marketing digital y la producción de contenidos gráficos, de audio y de video de las seis redes sociales de Fumeni: Facebook, Twitter, LinkedIn, Youtube, Vimeo y Soundcloud, para fortalecer la difusión de las inmunodeficiencias primarias, dar a conocer testimonios y casos de éxito en los tratamientos de niñas y niños; y para colocar temas de incidencia en política pública en salud.

Se diseñaron y publicaron materiales corporativos que han sido utilizados en las distintas actividades de Fumeni con una diversidad de interlocutores. (Trípticos, Carpetas Informativas, Newsletters, Calendarios, Videos y Podcast).

La Coordinación de Relaciones Públicas en manos de Gaby Cortés Higareda y Claudia Moreno García, y con el apoyo de la empresa IQPR integró varios directorios: de entidades donantes, de medios de comunicación, de empresas socialmente responsables, de asociaciones médicas, de asociaciones filantrópicas.

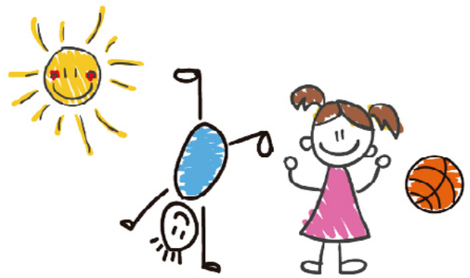
Asimismo, inició vínculos con organizaciones como Fundación Teletón, Instituto Carso de la Salud, Global Fund for Children, Fundación ACIR, Fundación MVS, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, Delegación de la Unión Europea en México, UNICEF, Indesol, Fundación Azteca, asociaciones de pacientes como la Asociación Mexicana de Ayuda a Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias AMAPIP, la Asociación de Pacientes de Argentina, Asociación Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria, Assossiação Brasileira de Imunodeficiência, Corporación Chilena de ayuda para los Pacientes con Inmuno Deficiencias Primarias (Vida por La Vida), Fundación "Diana García de Olarte" para las Inmunodeficiencias Primarias, Fundación México Vivo, Fundación Medita México, Fundación de Corazón por K, Asociación Mexicana de Personas y Pacientes con Artritis Reumatoide AMEPAR, Red Contra el Cáncer, Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer A.C., Fundación Aquí Nadie se Rinde A.C., Asociación IRMA, Clínica Mexicana de Autismo CLIMA, Kardias A.C., entre otras.

La Coordinación de Voluntariado diseñó la política de participación de personas y empresas voluntarias, lanzó convocatorias a través de la plataforma www.hacesfalta.org para la selección de personas con los perfiles concordantes con la Misión y Valores de Fumeni, estableció convenios de participación voluntaria para las áreas de diseño, comunicación, estadística, y community management.

Estableció vínculo con la Alianza Mexicana de Voluntariado AMEVOL y participó en el Foro Herramientas para Fortalecer Programas de Voluntariado y Foro Modelos de Voluntariado, organizados por el CEMEFI.

Comunicación

A inicios del año Fumeni realizó un taller a integrantes del Comité Médico con el apoyo de IQPR para el desarrollo de vocerías. Se tuvo una presencia constante en medios impresos y digitales, en radio y televisión. Integrantes del Consejo Directivo, del Comité Médico y del Comité de Familiares atendieron 18 entrevistas en radio y 20 en televisión. Se tuvieron 102 menciones en prensa y la producción del Programa Creadores Universitarios de la UNAM realizó Serie Televisiva de cinco programas trasmitida en Televisa Foro TV.



Alianzas

En conjunto con la Presidencia se renovaron convenios y patrocinios con las empresas CSL Behring, Baxalta, Octapharma, Savi Distribuciones, Boehringer Ingelheim, y Fundación Jeffrey Modell para los diferentes proyectos de Fumeni y se establecieron alianzas con organizaciones civiles y empresas líderes en materia de salud y de derechos de la infancia, entre ellas el Hospital del Niño y del Adolescente Morelense, Cemefi[1], Coparmex[2], Funsalud[3], Redim[4], Red por la Salud[5] e Ipopi[6].

Se establecieron alianzas también con las Comisiones Legislativas de Salud y Comisiones de Derechos Humanos de la Cámara de Diputados, y del Senado de la República.

1 Centro Mexicano para la Filantropía
2 Confederación Patronal de la República Mexicana
3 Fundación Mexicana para la Salud A.C.
4 Red por los Derechos de la Infancia en México
5 Red por la Salud integrantes de Cemefi
6 Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias.

Líneas Estratégicas

Fumeni desarrolla 9 líneas estratégicas para el avance en el cumplimiento de sus objetivos:

Estrategia 1: Incidencia en Política Pública

En México una de cada 500 personas tienen una forma de inmunodeficiencia primaria y una de cada 8000 tiene una forma letal. El 65% de ellas lamentablemente sin diagnóstico y por lo tanto sin tratamiento médico. El 35% que cuenta con diagnóstico no tiene plenamente garantizado su acceso a servicios de salud, y por lo tanto no tiene garantizado su acceso a tratamiento.

Situación actual

Deficiencias de Anticuerpos.

1. Gammaglobulina sólo en concentración al 5% en el IMSS, ISSSTE, PEMEX, frecuentemente dosis incompletas. Sin sistema de fármacovigilancia.

2. SSA sólo Instituto Nacional de Pediatría y algunos hospitales de alta especialidad, varía la administración de gammaglobulina en concentración de 5% a 10% intravenosa y subcutánea.

3. Hospitales infantiles estatales:

Seguro Popular algunos usan inmunoglobulina intravenosa en concentración al 5% o 10% sólo (sin razón legal para ello) hasta los 6 años de edad de la niña o niño con diagnóstico de IDP.

Defectos que requieren trasplantes de células progenitoras.

1. No está cubierta la búsqueda e importación de donadores internacionales de células progenitoras hematopoyéticas.

2. Registro Mexicano de donadores de médula ósea sólo 14,000 registros

Defectos de Fagocitosis.

Interferón Gamma (Imukin®) sólo se importa como medicamento huérfano para FUMENI

Frente a esta situación, en Julio de 2015 Fumeni inició la campaña en Incidencia Política:

Sector Salud, la Pelota está en tu Cancha:

Objetivo global:

Política Pública y legislación en Salud fortalecida al incorporar el acceso efectivo a tratamientos oportunos y adecuados dentro del Sistema Nacional de Salud para las niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias.

Objetivos específicos:

- Sociedad sensibilizada e informada sobre las IDP en México y su impacto en la salud de niñas y niños.
- Actores públicos informados y comprometidos con la atención oportuna, pertinente y adecuada de niñas y niños con IDP.
- Profesionales de la Salud actualizados en el conocimiento de las IDP para su diagnóstico y tratamiento oportuno.

Alcance de la Campaña

1. **Inmunodeficiencias Primarias incorporadas en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular.**

Deficiencias de Anticuerpos:

2. **Inmunoglobulina Subcutánea al 16.5% y 20% incorporada en el Cuadro Básico de Medicamentos del Consejo de Salubridad General, IMSS, ISSSTE Seguro Popular y otros sistemas de salud.**

3. **Inmunoglobulina Intravenosa al 10% incorporada en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sistema Nacional de Salud**

4. **Inmunoglobulina Intravenosa y Subcutánea en todas sus presentaciones y concentraciones incorporadas en el Catálogo Universal de Servicios de Salud del Seguro Popular.**

Todo ello en dosis y cantidades adecuadas a pacientes.

Defectos que requieren trasplante de células progenitoras hematopoyéticas:

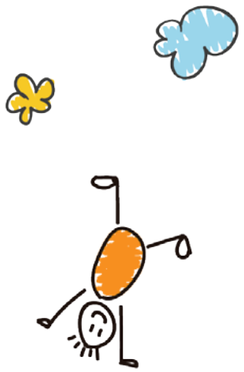
5. **Búsqueda e importación de donadores internacionales de células progenitoras incorporada en los conceptos cubiertos por el Seguro Popular.**

Defectos de fagocitosis:

6. **Imukin® incorporado en el Cuadro Básico de Medicamentos del Consejo de Salubridad General y en del Seguro Popular, IMSS, ISSSTE y Sistema Nacional de Salud.**

Campaña de incidencia Política: La Pelota está en tu cancha

La campaña tiene 5 estrategias que se han desarrollado paralelamente:



Actividades realizadas.

1. Se han realizado 4 programas de radio y 6 de televisión para posicionar los objetivos de la Campaña.

Dr. Francisco Espinosa Rosales
http://bit.ly/1ShMMdB

Lic. Mayela García Ramírez
http://bit.ly/1GMufTL

Dr. Saúl Lugo #inmunodeficiencias y #Derecho a la Salud

https://soundcloud.com/user-106937038

2. Se han publicado diversas notas en prensa digital e impresa.

El Sol de México Viernes 18

La pelota está en tu cancha

Nota en El sol de México: "La Pelota está en tu Cancha"

http://bit.ly/1Tm5nDD

http://bit.ly/1Vld5iN

3. Se inició una petición a la Secretaría de Salud y al Seguro Popular a través de la plataforma digital www.change.org para difundir la falta de acceso a tratamientos de las Inmunodeficiencias Primarias y para la adhesión de firmas en apoyo a Sector Salud, La Pelota está en tu Cancha.

   A la fecha se cuenta con 3500 adhesiones. http://chn.ge/1g7cTo9

4. Se establecieron alianzas con integrantes de la Cámara de Diputados y Cámara de Senadores, así como con la Red por los Derechos de la Infancia en México y la Red Por la Salud del CEMEFI.

5. Se integró equipo técnico para la elaboración de costos sociales de las inmnodeficiencias primarias, basados en información oficial vía Infomex y en evidencias de atención y tratamientos de las inmunodeficiencias primarias.

6. Se integraron varios grupos para la interlocución, incorporándose a la estructura de Fumeni (Comité de Familiares, Comité de Niñas y Niños, Comité Médico).

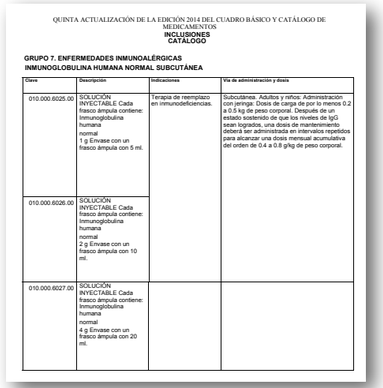
Resultados:

En colaboración con organizaciones aliadas y stakeholders los resultados alcanzados de la Campaña a la fecha son:

1. Incorporación de Gammaglobulina Subcutánea al 20% en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sector Salud. (CBM).

El día 8 de diciembre se publicó en el Diario Oficial de la Federación, la incorporación de este medicamento en el CBM.

http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5419140



QUINTA ACTUALIZACIÓN DE LA EDICIÓN 2014 DEL CUADRO BÁSICO Y CATÁLOGO DE MEDICAMENTOS
INCLUSIONES CATÁLOGO

GRUPO 7. ENFERMEDADES INMUNOALÉRGICAS
INMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL SUBCUTÁNEA

Clave	Descripción	Indicaciones	Vía de administración y dosis
010.000.6025.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 1 g Envase con un frasco ámpula con 5 ml.	Terapia de reemplazo en inmunodeficiencias.	Subcutánea. Adultos y niños: Administración con jeringa. Dosis de carga de por lo menos 0.2 a 0.5 kg de peso corporal. Después de un estado sostenido de que los niveles de IgG sean logrados, una dosis de mantenimiento deberá ser administrada en intervalos repetidos para alcanzar una dosis mensual acumulativa del orden de 0.4 a 0.8 g/kg de peso corporal.
010.000.6026.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 2 g Envase con un frasco ámpula con 10 ml.		
010.000.6027.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 4 g Envase con un frasco ámpula con 20 ml.		

http://fumeni.org.mx/?p=5336

En 2016 se dará inicio a Protocolo de Atención en el IMSS a pacientes que actualmente están recibiendo gammaglobulina intravenosa.

2. El día 14 de agosto de 2015 se presentó un **Punto de Acuerdo en la LXII Legislatura Federal** para exhortar al Titular del Ejecutivo Federal a instruir a la Secretaría de Salud la atención de las Inmunodeficiencias y su incorporación en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos.

http://fumeni.org.mx/wp-content/uploads/2015/09/Acuerdo.pdf

Dicho punto de acuerdo fue retomado por la LXIII Legislatura Federal que tomó posesión el 1°. de Septiembre de 2015, turnándola a la Comisión Legislativa de Salud quien la dictaminó en sentido afirmativo, presentándola en Sesión Plenaria el día 15 de diciembre de 2015, siendo aprobada en votación con dos resolutivos en materia de #Inmunodeficiencias Primarias:

Primero. La Cámara de Diputados exhorta a la Secretaría de Salud para llevar a cabo las regulaciones técnicas, ejecución de programas y acciones pertinentes para la atención de las inmunodeficiencias primarias en todo el país.

Segundo. La Cámara de Diputados exhorta a la Secretaría de Salud, al Consejo de Salubridad General y a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud para que, conforme a sus atribuciones respectivas, consideren la incorporación de las inmunodeficiencias primarias en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular.

CON PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA AL EJECUTIVO FEDERAL Y LA SECRETARÍA DE SALUD A ATENDER LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS EN TODO EL PAÍS, A CARGO DEL DIPUTADO OMAR ORTEGA ÁLVAREZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRD

Quienes suscriben, integrantes del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática en la LXIII Legislatura, con fundamento en lo establecido en los artículos 6, numeral 1, fracción I, y 79, numeral 1, fracción II, y numeral 2, fracciones I y II, del Reglamento de la Cámara de Diputados, someten a consideración de esta soberanía la proposición con punto de acuerdo de urgente u obvia resolución, al tenor de las siguientes

Consideraciones

Durante agosto del año en curso, la Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias, AC, (Fumeni) inició una campaña para visibilizar la problemática de las inmunodeficiencias primarias (IDP) en México las cuales son enfermedades genéticas graves, más frecuentes que el cáncer infantil y los linfomas juntos, pero muy poco conocidas, y para lograr que el Sector Salud, de acuerdo a sus atribuciones, haga frente a ésta.

Las IDP son enfermedades ocasionadas por defectos genéticos del sistema inmune. Actualmente hay más de 140 defectos genéticos identificados, que dan lugar a más de 250 IDP divididas en ocho grupos.1 La incidencia de las IDP varía según el lugar geográfico y las características demográficas de la población; hay mayor frecuencia en localidades pequeñas y genéticamente aisladas.

En México, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi)2 , cada año nacen alrededor de 2 millones 700 mil niñas y niños, casi 500 de ellos tendrán algún tipo de IDP.3 y 350 tendrán una forma letal de la enfermedad, siendo el grupo más frecuente el de defectos predominantes de anticuerpos, en donde el principal problema está en una producción nula, reducida o alterada de anticuerpos.4

En términos absolutos, las inmunodeficiencias primarias son más frecuentes que la diabetes Tipo I, la fibrosis quística y el cáncer infantil y los linfomas juntos. Estos datos deberían colocar a las IDP como un tema central de atención para el sector de salud mexicano.5

En este punto debe señalarse que para la atención de personas con IDP, la inmunoglobulina humana se ha convertido en un componente fundamental del tratamiento. Actualmente, la inmunoglobina está indicada como tratamiento de primera línea para las IDP por defecto en la producción de anticuerpos, inmunodeficiencias combinadas graves, algunos síndromes bien definidos con inmunodeficiencia primaria, y como tratamiento adyuvante en muchas otras IDP. Aunque este puede considerarse un medicamento costoso, el correcto y oportuno tratamiento con inmunoglobulina humana disminuye los costos para el sistema de salud derivados de su atención6.

El uso apropiado de inmunoglobulina humana en personas con IDP se traduce en buenas prácticas clínicas, mejorando la duración y calidad de vida de las personas afectadas.6 Los principales beneficios derivados del tratamiento incluyen: protección contra infecciones, detención de la progresión de daño a órganos de choque, inmunomodulación, y mejor calidad de vida.

Sin embargo, pese a la existencia de un tratamiento efectivo para estas enfermedades, los datos señalan que alrededor de 350 niñas y niños al año tendrán una forma grave de inmunodeficiencia primaria y de ellos, el 50 por ciento requerirán tratamiento con inmunoglobulina (IgG) durante toda su vida, la cual está cubierta por el Seguro Popular solo hasta los 10 años de edad de la niña o niño afectado , quedando esta población infantil en desprotección con las graves consecuencias vitales que la suspensión de su tratamiento puede ocasionarle. En algunos casos las niñas y los niños que no cuentan con seguridad social, no reciben ni siquiera este tratamiento, salvo en centros altamente especializados que, por la demanda que tienen, se encuentran saturados.

Gaceta de la Diputación Legislativa de la Secretaría de Gobernación http://gaceta.diputados.gob.mx/

http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/63/2015/dic/20151215-V.html#DictamenaD24

Estrategia 2: Empoderamiento a Familiares

Se inició levantamiento de base de datos de familiares de niñas y niños con #inmunodeficiencias primarias atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría con los que nuestra Fundación tiene relación.

Se realizó un Diálogo-Taller con Familiares que contó con la participación de Dr. Francisco Espinosa Rosales, Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, integrantes del Consejo Directivo y Dr. Marco Yamazaki Nakashimada y Dra. Beatriz Llamas, integrantes del Comité Médico de Fumeni, con el objetivo de que familiares de niñas y niños con IDP cuenten con mejores elementos para exigir la administración adecuada de los tratamientos acordes al diagnóstico que tengan sus hijas o hijos, en las dosis completas, adecuadas y oportunas.

Se invitó a algunos familiares a la realización de videos testimoniales para difundir desde sus experiencias las dificultades en el diagnóstico oportuno, las señales de alerta para sospechar la presencia de una inmunodeficiencia primaria, los tratamientos indicados y su dificultad para el acceso y a ellos, y el impacto de todo ello en las dinámicas familiares.

Los videos resultantes de este proceso se encuentran alojados en nuestra página web y han sido difundidos a través de nuestras redes sociales:

http://fumeni.org.mx/historias-de-exito/

Se incorporó una sección llamada **Espacio de Familias** en nuestra página web con materiales educativos que incluyen: un Directorio de Inmunólogos, Cartel con Señales de Alerta, Videos con las Historias de Éxito mencionadas, materiales sobre tratamientos y un video sobre trasplante de células progenitoras hematopoyéticas con la participación del Dr. Alberto Olaya Vargas, Jefe de la Unidad de Trasplante de Células Hematopoyéticas y Terapia Celular del Instituto Nacional de Pediatría.

http://fumeni.org.mx/trasplantes-como-y-cuando-se-realizan/

Se creó el Comité de Familiares de Fumeni integrado por Lisseth Gómez, Francisco Sánchez, Claudia Moreno, Julio Brito, Cristina Montero, Margarita Fernández Aceves, Luis Ignacio Sánchez Salazar, Patricia Antonio Santiago, María de los Ángeles Santamaría, Javier Reyes, María del Rosario Ruiz, Rosely Juárez, José Luis Aguilar, quienes han estado participando en la Campaña Sector Salud, la Pelota está en tu Cancha, otorgando entrevistas en radio y televisión y también han acompañado a mamás y papás durante momentos críticos compartiendo conocimientos y experiencia y han contribuido en la elaboración de materiales educativos de Fumeni.

http://bit.ly/1OSTkKg

http://bit.ly/1mdyhMo

http://bit.ly/1SiqDMn

Estrategia 3: Divulgación y Difusión

Durante 2015, Fumeni definió los perfiles de audiencias y de interlocutores prioritarios y fortaleció los mecanismos para la difusión y divulgación de información sobre inmunodeficiencias primarias y de los principales retos que para su diagnóstico y atención enfrentan las familias de niñas y niños afectados.

Desarrolló contenidos en formatos digitales e impresos que fueron utilizados con donantes, asociaciones, redes, profesionales de la salud, stakeholders, empresas, público en general. Entre los más relevantes se encuentran:

- Portal Médico en página web con una biblioteca virtual y con 7 videos que contienen las temáticas que se abordan en el Curso-Taller Diagnóstico Diferencial para el Diagnóstico y Tratamiento del Niño/Niña con Infección Recurrente.
- Cartel con 10 señales de alerta para la sospecha de Inmunodeficiencias Primarias.

- Carpeta Informativa y Trípticos sobre Inmunodeficiencias y el trabajo de Fumeni.

- Sección sobre Inmunodeficiencias Primarias, clasificación, diagnóstico y tratamiento alojada en la web.

http://fumeni.org.mx/tipos-de-inmnodeficiencias/

- Videos con testimonios y videos sobre Inmunodeficiencias, su diagnóstico y tratamiento, cuidados y contraindicaciones.

- Serie de Podcast sobre las inmunodeficiencias, su diagnóstico y tratamiento, Podcast sobre Terapia Génica.

Dr. Saúl Lugo #inmunodeficiencias y #Derecho a la Salud

- Newsletters mensuales.

FUMENI noticias Numero 6, Dic 2015

FUMENI noticias Numero 3, Sep 2015

FUMENI noticias Numero 5, Nov 2015

FUMENI noticias Numero 2, Ago 2015

FUMENI noticias Numero 4, Oct 2015

FUMENI noticias Numero 4, Oct 2015

http://fumeni.org.mx/newsletters/

- Programas de Radio y programas de Televisión
- Desarrollo de seis redes sociales para distintos públicos.

Estrategia 4: Investigación

Fumeni logró en este año ser incluida en el Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas del CONACYT con lo que podrá participar en los programas de apoyo y estímulo federales para la investigación y desarrollo de la ciencia y la tecnología en México. http://bit.ly/1S83psb

Se apoyaron las siguientes acciones:

1. Bajo la coordinación de la Dra. Lizbeth Blancas Galicia, integrante del Comité Médico de Fumeni, se apoyó a tres médicas con becas de investigación a través de un programa de la Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias LASID y bajo el Patrocinio de Baxalta.

2. Una investigación basada en estudios moleculares de glicogenosis Tipo 1b realizados en Hôpital Antoine Béclère y en Laboratoire de Génétique Humaine des Maladies Infectieuses del Institut Imagine de París, Francia en el que participa la Dra. Lizbeth Blancas Galicia.

3. Un proyecto de investigación, todavía en curso, coordinado por el Dr. Saúl Oswaldo Lugo Reyes, integrante del Comité Médico de Fumeni, sobre el Síndrome Wiskott-Aldrich (WAS) que es una inmunodeficiencia primaria (IDP) ligada al cromosoma X.

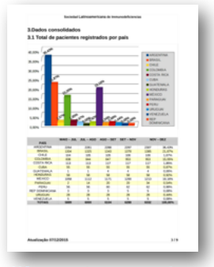
Estrategia 5: Diagnóstico

Continuamos apoyando con insumos a la Unidad de Investigación y Diagnóstico de las Inmunodeficiencias Primarias del Instituto Nacional de Pediatría (UIID) creada en el año 2009 por este Instituto, Fumeni y la Fundación Jeffrey Modell. La jefa de la Unidad es la Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, integrante del Consejo Directivo de Fumeni. Este año se diagnosticó a 98 niñas y niños.

http://bit.ly/1PsoNpu

Bajo la coordinación de la Dra. María Edith González Serrano y de la Dra. Lizbeth Blancas Galicia, integrantes de la UIID y del Comité Médico de Fumeni, se apoyó el registro de 90 casos en el la base de datos Registro en Línea LASID realizado por las Doctoras Hannia Bertha Matt, Claudia Hernández Ramírez y Claudia Hernández Martínez, así como de 30 registros realizados por las Dras. Palmira Delgado y Kannelva Gómez del INP (9 enfermedad granulomatosa crónica, 8 Inmunodeficiencia Combinada Grave, 3 Síndrome de Chediak Higashi, 1 Agammaglobulinemia ligada al X, 1 Deficiencia adhesión leucocitaria tipo 1, 1 Inmunodeficiencia común variable, 1 Síndrome autoinflamatorio, 1 Linfohistiocitosis familiar, 1 Síndrome de Wiskott Aldrich, 1 Neutropenia congénita, 1 Síndrome de Griscelli, 1 Deficiencia CD40L, 1 Ataxia telangiectasia).
http://bit.ly/1PKqte8

A lo largo del año se realizaron en México un total de 304 registros de pacientes diagnosticados entre los 29 centros nacionales participantes en el registro latinoamericano de IDPs.



http://fumeni.org.mx/?p=5371

La Dra. María Edith González Serrano realizó 23 estudios de Subpoblaciones linfocitarias, 29 linfoproliferación, 13 tinción de WASp por citometría de flujo 13, 1 Tinción de ZAP70 por citometría de flujo 1, 2 Expresión de MHC 1:2, 2 de Expresión de MHCII:2 y 1 Expresión de CD62 ligando posterior a estimular con ligando de TLR 1

Se apoyó el diagnóstico HLA de 8 niños susceptibles de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, bajo la coordinación de la Dra. Nideshda Ramírez. Se realizó un donativo al Instituto Nacional de Medicina Genómica con quien la UIID desarrolla un proyecto en el cual participa la Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, diagnosticándose en el marco del mismo, a un niño con deficiencia de RAG2 y una niña con deficiencia de DNA ligasa.

La Dra. Gabriela López Herrera realizó 15 pruebas de detección de LRBA por WB, 16 secuencias de LRBA, 16 pruebas de detección de BTK por WB, 20 secuencias de BTK y 17 pruebas de detección de portadoras.

La Dra. Laura Berrón Ruiz realizó pruebas de Poblaciones Leucocitarias CD3, CD4, CD8, CD19 y CD16 a un total de 84 pacientes, Subpoblaciones de células T CD4+ CD45RA+ (células vírgenes) a 17 pacientes, células T CD4+ CD45RO+ (células memoria) a 17 pacientes, Subpoblaciones de células B CD19+ CD27- IgD+ (vírgenes) y células B Cd19+ CD27+ IgD- (memoria) a 27 pacientes, pruebas de Expresión de CD20 (para XLA) a 4 pacientes y pruebas de Expresión CD40L (para HiperIgM) a 7 pacientes.

El Dr. Saúl Oswaldo Lugo Reyes coordinó la realización de dos pruebas de G6PC3 en Viena, Austria (CeMM, Dr. Kaan Boztug), 2 en Huston, TX, USA (Baylor CM, Dr Jordan Orange) y una en Paris, Francia (Necker EM, Capucine Picard.

Fumeni ha destinado durante el año 2015 el 21% de su presupuesto del año para estos fines.

Estrategia 6: Tratamiento

Fumeni apoya mensualmente a 50 niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias por defecto de Fagocitos como la Enfermedad Granulomatosa Crónica o la enfermedad por Defecto del eje IL-12- INF-γ, donándoles el medicamento Imukin (Interferón Gamma -1b humano recombinante) gracias al patrocinio de Boehringer Ingelheim México.

Este año Fumeni, gracias al Patrocinio de Savi Distribuciones S.A. de C.V., apoyó a la Clínica de Inmunología del Hospital del Niño y del Adolescente Morelense con donativos de Gammaglobulina para veintiocho de sus pacientes.

Donan anticuerpos a Hospital del Niño

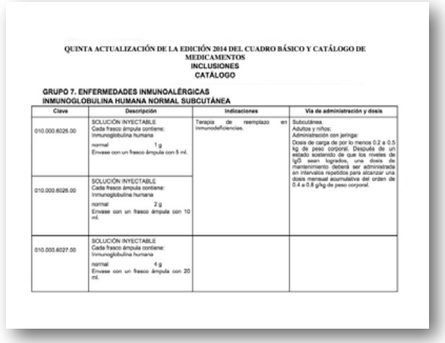
ARTÍCULO | JUNIO 29, 2015 - 6:00AM | BY DDM REDACCIÓN

Estudio. La pequeña Scarleth es un caso único en la entidad. Padece inmunodeficiencia común variable y no produce anticuerpos.

Cuernavaca, MORELOS.- El Hospital del Niño y el Adolescente Morelense recibió de la Fundación para Niños y Niñas con Inmunodeficiencias (Fumeni), mil gramos de anticuerpos conocidos como gammaglobulina. Gracias a la coordinación con el Instituto Nacional de Pediatría (INP), la Fumeni abasteció de este medicamento al Hospital, el cual beneficiará a pacientes de los servicios de Inmunología, Dermatología, Terapia Intensiva, Neonatal, Neurología, Reumatología, Hemato-oncología, entre otras, explicó Beatriz Adriana Llamas Guillen, responsable de la Clínica de Inmunodeficiencias Primarias (CIP) en el HNAM.

http://fumeni.org.mx/?p=5334

Como parte de la Campaña en Incidencia en Política Pública, Fumeni y sus aliados lograron la incorporación de la Inmunoglobulina Subcutánea al 20% en el Cuadro Básico de Medicamentos del Sector Salud con las claves 6025, 6026 y 6027, como tratamiento para las personas con inmunodeficiencia primaria por defecto de anticuerpos que constituyen casi el 58% de ellas.



QUINTA ACTUALIZACIÓN DE LA EDICIÓN 2014 DEL CUADRO BÁSICO Y CATÁLOGO DE MEDICAMENTOS
INCLUSIONES
CATALOGO

GRUPO 7. ENFERMEDADES INMUNOALÉRGICAS
INMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL SUBCUTÁNEA

Clave	Descripción	Indicaciones	Vía de administración y dosis
010.000.6026.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 1 g Envase con un frasco ámpula con 5 ml.	Terapia de reemplazo en inmunodeficiencias.	Subcutánea. Adultos y niños: Administración con jeringa: Dosis de carga de por lo menos 0.2 a 0.5 g/kg de peso corporal. Después de un lapso extendido de que los niveles de IgG sean logrados, una dosis de mantenimiento deberá ser administrada en intervalos repetidos para alcanzar una dosis mensual acumulativa del orden de 0.4 a 0.8 g/kg de peso corporal.
010.000.6026.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 2 g Envase con un frasco ámpula con 10 ml.		
010.000.6027.00	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ámpula contiene: Inmunoglobulina humana normal 4 g Envase con un frasco ámpula con 20 ml.		

http://fumeni.org.mx/?p=5336

Con esta inclusión ya se encuentran en el Cuadro Básico de Medicamentos del Consejo de Salubridad General las inmunoglobulinas que existen en el mercado. El reto es lograr ahora que todas ellas sean incluidas para su uso regular en el Cuadro Básico de Medicamentos del Seguro Social y demás subsistemas de Salud.

Estrategia 7: Trasplantes y Terapia Génica

Las formas más graves de IDP requieren de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas TCPH (médula ósea)

En el período 2002-2015 Fumeni aportó apoyo técnico para la realización de 56 trasplantes a 16 pacientes con Inmunodeficiencia Combinada Grave SCID, 12 con Síndrome de Wiskott-Aldrich SWA, 9 con Neutropenia, 5 con Enfermedad

Granulomatosa Crónica EGC, 3 con Déficit de Adhesión Leucocitaria DAL, 2 con Síndrome de Hiper-IgM SHIGM, 1 con Síndrome Hiper IgE SHIGE, 2 con déficit de factor nuclear modulador esencial NEMO, 1 con Eje IL12/IFNG, 5 con Síndrome de Griscelli, 1 con Síndrome de Duncan.

La Fuente de Células fue en un 44% Cordón Umbilical, 22% Donador Relacionado (hermanas o hermanos), 31% Haploidéntico (mamá o papá donan las células), y 1% Donador No Relacionado (Banco de Donadores).

En el 22% de los casos hubo falla de injerto y en 9% se presentó Enfermedad Injerto contra Huésped EICH. Se tuvo un 56% de sobrevivencia.

http://fumeni.org.mx/trasplantes-como-y-cuando-se-realizan/

Actualmente se encuentran 20 pacientes en espera. El tiempo de espera promedio es de 173 días.

http://bit.ly/1mdyhMo

Este es uno de los principales retos de Fumeni, lograr que el diagnóstico sea oportuno, que los TCPH sean accesibles en el Sector Salud, que la búsqueda internacional e importación de Células Progenitoras Hematopoyéticas para pacientes sin donador en su familia o sin donador No Relacionado, esté cubierta por el Seguro Popular para encontrar al mejor donador y con ello que las niñas y niños que lo requieren tengan la mejor oportunidad de sobrevivir al trasplante.

Como parte de la estrategia de creación de tratamientos integrales y definitivos para las niñas y niños con inmunodeficiencias graves, Fumeni inició este año la segunda etapa para la creación del 1er. Centro Nacional de Terapia Génica en México.

Esta etapa consiste en la formación de dos médicos altamente especializados en inmunología, integrantes del Comité Médico de Fumeni, Dr. Armando Partida Gaytán y Dr. Juan Carlos Bustamante Ogando, que iniciaron los estudios de Maestría en Terapia Génica y Celular en el "Institute of Child Health" del University College of London y el Great Ormond Hospital for Children en Londres, Inglaterra.

Estrategia 8: Educación y Especialización Médica

Fumeni trabajó en dos niveles:

1. **Cursos y Talleres a médicas y médicos de primer contacto,**
2. **Actualización Médica.**

En el primer nivel Fumeni impartió en colaboración con asociaciones médicas, 4 Cursos-Talleres para el diagnóstico diferencial del niño/niña con infección recurrente, en los que participaron el Dr. Francisco Espinosa Rosales, la Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, integrantes del Consejo Directivo y la Dra. Lizbeth Blancas Galicia, Dra. María Edith González Serrano, Dr. Marco Antonio Yamazaki Nakashimada, Dr. Saúl Oswaldo Lugo Reyes, Dra. Beatriz Llamas y Dr. Miguel Ruiz Hernández, integrantes del Comité Médico.

Participaron alrededor de 350 médicas y médicos de los estados de Morelos, Guanajuato, Michoacán y Tabasco, se estableció mecanismo para la referencia de muestras para diagnóstico en la UIID.

Se apoyó también al Dr. Andrés González Ortiz, bajo la Tutoría de la Dra. Lizbeth Blancas Galicia en el trabajo de Tesis para obtener el título de Especialista en Pediatría: "Características clínicas y moleculares de pacientes mexicanos con enfermedad granulomatosa crónica diagnosticados durante los últimos 10 años".

En el segundo nivel, Fumeni apoyó con inscripción y en algunos casos con transporte y con hospedaje, la participación al IV Encuentro de la Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias LASID, realizado en Buenos Aires, Argentina del 18 al 21 de noviembre de las y los Dres. Lizbeth Blancas Galicia y María Edith González Serrano, integrantes de la UIID, el Dr. Aristóteles Álvarez Cardona, integrante de la Red de Inmunólogos en el Estado de Aguascalientes, Rosa María Nideshda Ramírez Uribe, Médica Inmunóloga de la Unidad de Trasplante para niñas y niños con IDP del INP, Selma Cecilia Scheffler Mendoza, Médica Adscrita al Servicio de Inmunología del INP, todas y todos

ellos integrantes del Comité Médico de Fumeni, Nancy Esmeralda Jiménez Polvo, José Miguel Fuentes Pérez, Residentes de 5°. Año de Sub especialidad de Inmunología Clínica y Alergia del INP, Adriana Alcántara Salinas, Médica Inmunóloga del Hospital Militar e integrante de la Red de Inmunólogos y Evelyn González Revilla, alumna de trabajo social de la UIID.

Eventos Institucionales

A lo largo del año 2015, Fumeni realizó y participó en diversos eventos:

Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias

Fumeni participa desde hace 5 años en la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias que se realiza del 22 al 29 de abril con el Lema: “Sospecha, Diagnostica y Trata”.

En el marco de esta Semana Mundial y con el apoyo de la Fundación Jeffrey Modell, se realizaron:

1. Conferencia de Prensa:

Se lanzó la Campaña de Incidencia en Política Pública: Sector Salud, la Pelota está en tu Cancha.

NTX NOTIMEX AGENCIA DE NOTICIAS DEL ESTADO MEXICANO — COMUNICACIÓN GLOBAL

2015-04-27 - 17:37:01 - SALUD Y CIENCIA

Inmunodeficiencias Primarias, un reto a vencer con conciencia

México, 27 Abr (Notimex).- Con gritos de alegría, casi media centena de niños acompañados por sus padres y hermanos soltaron sus globos metálicos con motivo de la Quinta Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias.

Con esa acción inició una jornada para esos infantes que se reunieron en la entrada del Instituto Nacional de Pediatría (INP) para visitar el parque de diversiones Six Flags México, aprovechando que han sido atendidos oportunamente.

Las inmunodeficiencias Primarias son de las enfermedades menos diagnosticadas de manera oportuna, con una cifra de seis de cada 10 menores que la padecen.

Al respecto, el jefe de la Unidad de Inmunología Clínica y Alergia del INP, Francisco Espinosa Rosales, afirmó que llevar a los niños con inmunodeficiencias y a sus familias a liberar globos y divertirse tiene como fin crear conciencia sobre ese padecimiento.

En México, en promedio, uno de cada 500 niños puede llegar a tener alguna forma de inmunodeficiencia primaria, pero no suelen ser diagnosticados oportunamente por falta de conocimiento sobre ese mal.

En ese sentido, en entrevista con Notimex, aseguró que en México se han logrado avances importantes en los últimos 10 años para atender ese problema, aunque todavía falta mucho respecto a los diagnósticos.

A grandes rasgos, explicó que las inmunodeficiencias primarias son una predisposición a tener más infecciones de lo esperado o más graves, y en la mayoría de los casos se trata de un defecto de producción de anticuerpos que ayudan a combatir gérmenes.

Entusiasmado por ver la abundante asistencia de niños que han sido atendidos en el INP, el también presidente de la Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias (Fumeni) destacó la importancia de difundir el conocimiento de ese padecimiento.

Por ello, durante esta semana "no sólo llevamos en convivencia a los niños, sino también hacemos cursos para los padres, para enseñarles a monitorear el tratamiento de sus hijos y que ellos mismos sean a los médicos la dosis

http://fumeni.org.mx/?p=5339

Hasta 10 mil bebés presentan problemas

Lanzan estrategia para atender males genéticos

Mónica García Ramírez/México

En México cada año nacen entre 8 mil y 10 mil niños con algún tipo de inmunodeficiencia genética o primaria (IDP), de los cuales solo 45 son diagnosticados. A ello se suma que los tratamientos no están garantizados al 100 por ciento en el sector salud.

El doctor Francisco Espinosa, director de la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias del Instituto Nacional de Pediatría (INP), inició la campaña La pelota está en tu cancha, con la que se buscará fortalecer el compromiso de las instancias públicas de salud para la atención de las IDP, así como su incorporación en el Catálogo de Enfermedades catastróficas del Seguro Popular.

Con la campaña de capacitación continua, de más de 4 mil médicos generales y pediatras, se busca entrenar al personal medico para saber diagnosticar las IDP, explicó Espinosa y agregó que cuentan con el apoyo del INP, donde realizará diagnósticos con pruebas sofisticadas y de difícil acceso en otros sistemas de salud.

INCORPORACIÓN

El especialista también afirmó que 50 por ciento de los infantes con IDP grave requieren tratamiento con inmunoglobulina (IgG) de por vida; ésta forma parte del cuadro básico de medicamentos de todo el sector salud; sin embargo, en el caso de la Secretaría de Salud, solo está disponible hasta los seis años de edad.

"Estamos buscando que tanto la Secretaría de Salud como el Seguro Popular incorporen el tratamiento completo en todos los rangos de edad para que el paciente tenga una vida normal", destacó el especialista del INP.

Espinosa señaló que algunos de los otros objetivos de La pelota está en tu cancha son visibilizar la situación de las inmunodeficiencias que vive la niñez mexicana, además de avanzar en el establecimiento de la primera Unidad de Terapia Génica en México para el tratamiento de las IDP. M.

Solo se diagnostica 45% de casos.

http://fumeni.org.mx/?p=5342

2. Diálogo-Taller con Familiares de Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias.

fumeni

Con motivo de la
Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias
Celebrada del 22 al 29 de abril, queremos brindar
Un día especial a niñas y niños con IDP y sus familiares.

Por eso invitamos a niñas y niños atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Centro Médico Nacional La Raza, Hospital Pizcacho PEMEX, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, Hospital Infantil de México Federico Gómez, entre otros, a ser parte de esta gran experiencia.

El evento se llevarán a cabo el día **23 de abril** de 2015
9.00 am en el **Hotel Benidorm** Frontera No. 217 Col. Roma México, D.F.

PROGRAMA

Hora	Actividad	Responsable	Lugar: Hotel Benidorm
8.30 a 9.00	Registro de personas asistentes	Wanda García Ramírez y equipo personas voluntarias	Salón Guelaguetza
9.00 a 12.00	Dialogo Taller entre niños/as/hermanos/as y personal médico	Dr. Francisco Espinosa Rosales Dra. Sara Espinosa Padilla Dr. Marco Antonio Yamasaki Dra. Beatriz Llamas	Salón Guelaguetza
10.30 a 12.00	Conferencia de Prensa Testimonios y Campaña	Dr. Francisco Espinosa Rosales	Salón Tapatíos
12.00 a 12.45	Ejercicio Terapéutico Rítmico y Lúdico	Wanda García Ramírez	Salón Guelaguetza
12.45 a 13.00	Foto Grupal	Foto Acosta	Salón Guelaguetza

¡ Esperamos contar con su valiosa asistencia !

http://fumeni.org.mx/?p=5346

Se realizó el 23 de abril, participaron alrededor de 70 personas familiares de usuarios del Instituto Nacional de Pediatría, el Hospital Infantil Federico Gómez, El Centro Médico Nacional La Raza, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Hospital del Niño y del Adolescente Morelense, entre otros; y se contó con la participación de: Dr. Francisco Espinosa Rosales, Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, integrantes del Consejo Directivo, Dr. Marco Yamazaki Nakashimada y la Dra. Beatriz Llamas, integrantes del Comité Médico de Fumeni, con el objetivo de que familiares de niñas y niños con IDP cuenten con mejores elementos para exigir la administración adecuada de los tratamientos acordes al diagnóstico que tengan sus hijas o hijos, en las dosis completas, adecuadas y oportunas.

fumeni

INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

TALLER
21 de abril
8.30 a 13.00 hrs.
¡Trae a tu mamá y a tu papá!

Hotel Benidorm
Calle Frontera 217,
Col. Roma, México, D.F.
Metro y Metrobús Hospital General
Reservación: 51-71-98-44

VISITA GUIADA A
Six Flags

27 de abril
Cita a las 9:00 hrs. en el
Instituto Nacional de Pediatría (INP)
¡De ahí nos vamos juntos!

http://fumeni.org.mx/?p=5348

3. Actividad Lúdica con Familias.

Participaron alrededor de 120 niñas, niños, sus familiares y las médicas y médicos que les atienden, teniendo como objetivo facilitar una convivencia con la comunidad Fumeni, dar a las niñas y niños un día en que celebren y se diviertan y a las y los médicos una oportunidad de compartir con ellos.

http://fumeni.org.mx/actividades-ludicas-para-ninas-y-ninos/

IV Encuentro Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias LASID

Se llevó a cabo durante los días 18 a 21 de noviembre de 2015 en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina, el Dr. Francisco Espinosa Rosales, Presidente de Fumeni y Jefe de la Unidad de Inmunología Clínica y Alergia del Instituto Nacional de Pediatría, funge como integrante de la Mesa Directiva Central de esta Asociación.

http://www.lasid2015.com/docs/programlasid.pdf

Participaron seis integrantes del Comité Médico de Fumeni en los diversos paneles, seminarios y conferencias. En Fumeni nos interesa de manera importante que nuestros integrantes del Comité Médico tengan la oportunidad de mantenerse actualizados, participen en debates de alto nivel clínico, se vinculen con otras asociaciones médicas y contribuyan con ello a mejorar la atención a las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.

Reunión Regional Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias IPOPI

Mayela García Ramírez en representación de Fumeni, participó en la 4ª. reunión que se llevó a cabo los días 18 y 19 de noviembre en Buenos Aires, Argentina, con la participación de organizaciones de pacientes y personas usuarias de servicios de salud de Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Ecuador, México, Paraguay, Perú, Puerto Rico, Uruguay, Venezuela y Reino Unido. En esta reunión se compartieron retos, experiencias y estrategias para fortalecer el acceso de las personas con IDPs a diagnósticos oportunos y tratamientos adecuados y completos.

Encuentro Más y Mejor Salud COPARMEX-FUNSALUD

En Octubre asistimos al Foro "Más y Mejor Salud México 2030: En la búsqueda de nuevos modelos de colaboración entre Sociedad y Gobierno"., convocado por FUNSALUD y COPARMEX, donde se invitó a Fumeni a formar parte del Consejo Nacional de Salud y Protección contra Riesgos Sanitarios de COPARMEX.

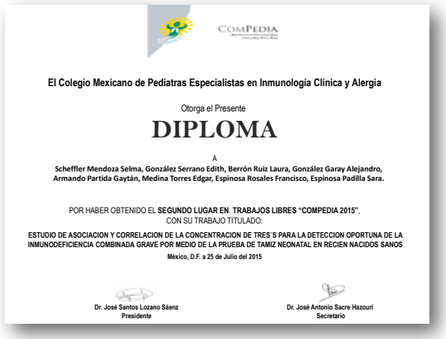
Reunión Anual del Centro Mexicano para la Filantropía.

Como integrantes del Cemefi participamos en la Reunión Anual 2015. En esta reunión se dieron cita redes, organizaciones, donantes, personas funcionarias, todas bajo la convocatoria "Sinergias, Efectividad e Impacto".

Reconocimientos

Este año Mayela García Ramírez, Directora Ejecutiva de Fumeni, recibió el Reconocimiento "Embajadora de la Paz" del Consejo Coordinador Empresarial, por su trabajo a favor de los Derechos Humanos.

La Dra. Selma Cecilia Scheffler Mendoza integrante del Comité Médico obtuvo el Segundo Lugar en la Convocatoria de trabajos libres dentro del Congreso Anual del Colegio Mexicano de Alergia e Inmunología Pediátrica por el "Estudio de Asociación y Correlación de la concentración de Trec's para la detección oportuna de la Inmunodeficiencia combinada grave por medio de la prueba de Tamiz Neonatal en recién nacidos sanos".



COMPEDIA

El Colegio Mexicano de Pediatras Especialistas en Inmunología Clínica y Alergia

Otorga el Presente

DIPLOMA

A

Scheffler Mendoza Selma, González Serrano Edith, Berrón Ruiz Laura, González Garay Alejandro, Armando Partida Gaytán, Medina Torres Edgar, Espinosa Rosales Francisco, Espinosa Padilla Sara.

POR HABER OBTENIDO EL **SEGUNDO LUGAR EN TRABAJOS LIBRES "COMPEDIA 2015".**
CON SU TRABAJO TITULADO:

ESTUDIO DE ASOCIACION Y CORRELACION DE LA CONCENTRACION DE TRES´S PARA LA DETECCION OPORTUNA DE LA INMUNODEFICIENCIA COMBINADA GRAVE POR MEDIO DE LA PRUEBA DE TAMIZ NEONATAL EN RECIEN NACIDOS SANOS

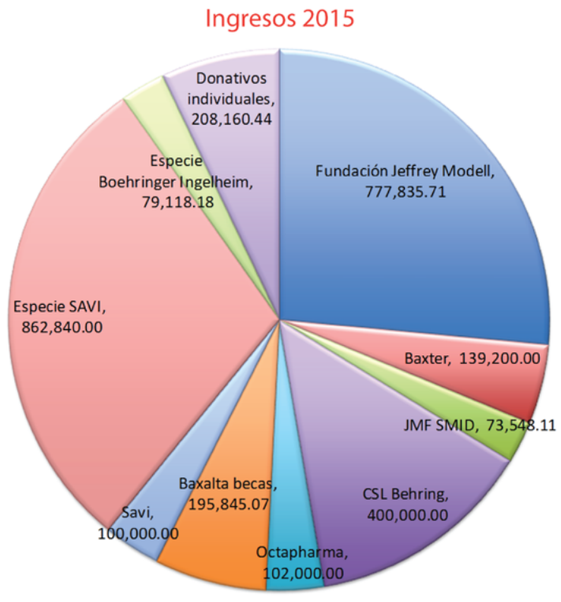
México, D.F. a 25 de Julio del 2015

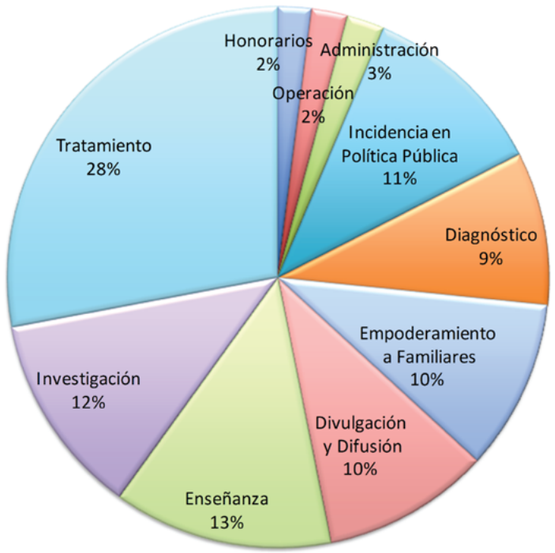
Dr. José Santos Lozano Sáenz
Presidente

Dr. José Antonio Sacre Hazouri
Secretario

http://fumeni.org.mx/?p=5366

Informe Financiero





Aliados

Jeffrey Modell Foundation

Red por los Derechos de la Infancia en México

Centro Mexicano para la Filantroía

AVIVIA Pharma

Innovare R&D

Comercializadora SAVI

Red por la Salud México

Organización Internacional de Pacientes para Inmunodeficiencias Primarias

Instituto Nacional de Pediatría

Integrantes Fumeni 2015

Fundadores

Francisco Javier Espinosa Rosales
Presidente y Director del Comité Médico
Renato Daniel Berrón Pérez
Marco Antonio Yamazaki Nakashimada
Mayela García Ramírez
Tesorera y Directora Ejecutiva

Comité de Familiares

Claudia Moreno García
Cristina Montero Lastra
Francisco Ismael Sánchez Novoa
Javier Reyes Maluares
José Luis Aguilar Rodríguez
Joshua Israel Ayala Santamaría
Julio César Brito Flores
Lisseth Gómez Ricárdez
Luis Ignacio Sánchez Salazar
Margarita Fernández Aceves
María de los Ángeles Santamaría
María del Rosario Ruiz
Patricia Antonio Santiago
Rosely Juárez Jiménez

Comunicación Institucional

Olga María García Ramírez
Karla Campos Balderas
Daniel Salvador García García
Dennise Moreno López
Eder Acosta

Comité Médico

Sara Elva Espinosa Padilla. Secretaria
Aidé Tamara Staines Boone
Aristóteles Álvarez Cardona
Armando Partida Gaytán
Beatriz Adriana Llamas Guillén
Edgar Alejandro Medina Torres
Gabriela López Herrera
Irina González
Juan Carlos Bustamante Ogando
Kannelva Gómez Castillo
Laura Berrón Ruiz
Lizbeth Blancas Galicia
María Edith González Serrano
Miguel Ruiz Fernández
Nideshda Ramírez Uribe
Palmira Delgado Barrera
Saúl Oswaldo Lugo Reyes
Selma Cecilia Scheffler Mendoza

Relaciones Públicas

Claudia Moreno
Gaby Cortés
Geo Loredo
Beatriz Belloso
Elsa Barrientos
Fabián Sánchez

Equipo Operativo

Delya López
Rocío Pérez Gaytán
Sandy Robles

Fumeni

INFORME ANUAL 2015

www.fumeni.org.mx

Diseño y edición:
Studio OF
Ciudad de México

fumeni

fundación mexicana para niñas y niños
con inmunodeficiencias

2015
INFORME ANUAL

Cemefi
CENTRO MEXICANO PARA LA FILANTROPÍA

Red por la Salud

IPOPI
INTERNATIONAL PATIENT ORGANISATION FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

RENIECYT
Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas
CONACYT

/FUMENI @FumeniAC www.fumeni.org.mx