



fundación mexicana para niñas y niños  
con inmunodeficiencias

# Informe Anual 2016

# Informe Anual 2016

## FUMENI 2016

### Contenido

#### Consejo Directivo

Mensaje del Presidente  
Presentación de FUMENI

#### Informe de Resultados

##### Dirección Ejecutiva

###### Desarrollo Institucional:

Coordinación de Comunicación Institucional  
Coordinación de Relaciones Públicas  
Coordinación de Voluntariado

###### Comunicación

###### Alianzas

##### Líneas Estratégicas

Empoderamiento de Niñas y Niños  
Incidencia en Política Pública  
Empoderamiento a Familiares  
Difusión y divulgación  
Investigación y Diagnóstico  
Tratamiento  
Trasplantes  
Terapia Génica  
Educación y Especialización Médica

##### Eventos Institucionales

Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias  
17º. Encuentro Internacional ESID  
Reunión Internacional IPOPI  
15º. Aniversario de Fumeni

##### Informe Financiero

###### Alianzas

###### Integrantes

# Consejo Directivo

## Presidente

Francisco Javier Espinosa Rosales

## Secretaria

Sara Elva Espinosa Padilla

## Tesorera

Mayela García Ramírez

# Consejo Consultivo

Alicia Correa Ramírez

Olga María Sánchez Cordero

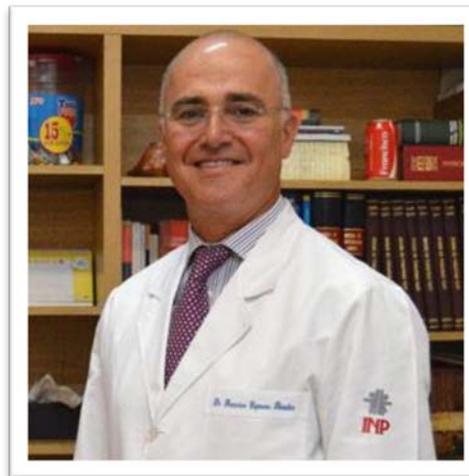
Carmen Landa y de Aguiar

María Marcela Lagarde y de los Ríos

Alda Facio Montejo

## Mensaje del Presidente

En 2016 FUMENI cumplió 15 años de trabajo continuo a favor de las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias en México, centrando la mayoría de su esfuerzo en el empoderamiento de familias y sus hijas e hijos con inmunodeficiencias primarias para fortalecer la exigibilidad de su derecho a la protección de la salud de manera informada y documentada. Enfrentamos también 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 incidir e la política de salud, especialmente en el Seguro Popular e IMSS, en mejorar el conocimiento de la comunidad médica, así como de la ciudadanía 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. Fortalecimos la red de médicos comprometidos con esta causa MEXGID, que ha capacitado, a través del Curso-Taller de Abordaje diagnóstico y tratamiento del niño con infección recurrente, a más de 4200 médicas y médicos y con ello hemos logrado un incremento notable del número de pacientes diagnosticados y registrados cada año. A partir de 2016, FUMENI tuvo 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 atención en 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 patrocinado los estudios de maestría en terapia celular y génica de dos jóvenes médicos mexicanos que actualmente trabajan para 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 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.

Fumeni cuenta con un Comité Médico, un Comité de Niñas y Niños y un Comité de Familiares.

## Misión:

Contribuir a garantizar la sobrevivencia de niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias a través del acceso al derecho a la protección de la salud.

## Visión:

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

## Marco Conceptual :

Partimos 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 vinculando a las entidades públicas con información relevante sobre alternativas, costos económicos y epidemiológicos de las inmunodeficiencias primarias, buenas prácticas y recomendaciones específicas, así como impulsar y fortalecer la participación ciudadana para la exigibilidad de su derecho a la salud.

## 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 que las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias tengan acceso a diagnósticos oportunos, tratamientos adecuados, integrales y definitivos que salvaguarden su vida.
- ❖ Contribuir a la investigación biomédica clínica y epidemiológica de las inmunodeficiencias primarias para favorecer diagnósticos oportunos y efectivos.
- ❖ Contribuir a la formación de profesionales médicos de alta especialidad para el tratamiento de las Inmunodeficiencias Primarias y a la capacitación de personal médico de primer contacto para la identificación temprana de niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.
- ❖ Crear alternativa de tratamiento definitivo basado en terapia génica para Inmunodeficiencias Primarias Graves y otros padecimientos.
- ❖ 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

# INTEGRANTES DEL COMITÉ DE NIÑAS Y NIÑOS DE FUMENI



 <p>ALEJANDRA</p>	 <p>ERICK EMILIANO</p>	 <p>ZOE</p>	 <p>JUAN ARMANDO</p>	 <p>IVÁN</p>	 <p>CÉSAR</p>	 <p>PALOMA</p>
 <p>ZELTZIN</p>	 <p>ROMINA</p>	 <p>AARON</p>	 <p>AMÉRICA</p>	 <p>LUIS GAEL</p>	 <p>ROCÍO</p>	 <p>PAOLA</p>
 <p>NATALIA</p>	 <p>DIEGO</p>	 <p>JAVIER</p>	 <p>SÓCRATES DAMIAN</p>	 <p>TADEO</p>	 <p>SEBASTIÁN</p>	 <p>MARIANA</p>
 <p>WENDY</p>	 <p>OMAR</p>	 <p>ALDO PATRICIO</p>	 <p>JULIO</p>	 <p>JOSÉ MANUEL</p>	 <p>AZALEA</p>	 <p>ERIKA</p>
 <p>MIXTAM</p>	 <p>ANDREA</p>	 <p>JOSHUA</p>	 <p>PARLO</p>	 <p>CRISTIAN SAÚL</p>	 <p>MATT</p>	 <p>OLIVER</p>
 <p>DANIEL</p>	 <p>GAEL</p>	 <p>fumeni</p>	 <p>LISS</p>	 <p>JONATHAN</p>	 <p>HUGO</p>	 <p>MAX</p>



# Informe de Resultados

## Presidencia

En 2016 Fumeni se enfocó en la creación y fortalecimiento de vínculos con actores estratégicos del ámbito de la salud y de los derechos humanos para avanzar en el acceso a diagnóstico y tratamiento para todas las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.

Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales, Fundador y Presiente de Fumeni, 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 Immunology, 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 Immunodeficiencies y European Society for Immunodeficiencies.

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 centró su trabajo en el fortalecimiento de Fumeni como interlocutor frente a las instancias de salud para avanzar en el acceso a los mejores tratamientos disponibles para la atención de niñas y niños con inmunodeficiencias primarias. Para ello fortaleció la participación de niñas y niños como actores relevantes de dicha interlocución, y fortaleció los vínculos con organizaciones de derechos de la infancia, y de derecho a la salud.

La Dirección Ejecutiva estableció relación en el Senado de la República con la Comisión de Derechos Humanos y la Comisión de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, UNICEF, INDESOL, la Asociación Mexicana de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias AMPIP, la Asociación de Pacientes de Argentina, Associação 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., Asociación IRMA, Clínica Mexicana de Autismo CLIMA, Kardias A.C., Casa de la Sal, Asociación Antes de Partir, entre otras.

Se continuó operando las políticas de transparencia, difusión, colaboración, vinculación, y alianzas y la dirección del desarrollo de las coordinaciones operativas de Fumeni.

**La Coordinación de Comunicación Institucional** en manos de la Mtra. Olga María García Ramírez, con el apoyo de la Dra. Irina González y de Daniel García García.

Se administró y actualizó de manera permanente la página web [www.fumeni.org.mx](http://www.fumeni.org.mx) que cuenta con diversas secciones informativas como lo es una sección sobre Inmunodeficiencias Primarias, un Directorio de Inmunólogos, un Portal 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 Newsletters, una sección de transparencia y una sección de Incidencia en Política Pública en Salud. También desarrolló los contenidos para una sección de procuración de fondos llamada Defensas para la Vida <http://fumeni.org.mx/defensas-para-la-vida/> Adicionalmente creó el portal <http://fumeniparachicosychicas.org/> especializado en contenidos para las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias con diversas secciones y materiales educativos, desde el punto de vista clínico y desde el punto de vista del derecho humano a la salud. <http://fumeniparachicosychicas.org/inmunodeficiencias-por-deficiencias-de-anticuerpos/> y <http://fumeniparachicosychicas.org/sistema-nacional-de->

[salud/](http://fumeniparachicosychicas.org/comite-de-ninas-y-ninos/). Cuenta también con una sección del Comité de Niñas y Niños de Fumeni : <http://fumeniparachicosychicas.org/comite-de-ninas-y-ninos/>



La Coordinación realiza la gestión de redes, la producción de contenidos gráficos, de audio y de video para su difusión en Facebook <https://www.facebook.com/FUMENI/>, con 13,747 seguidores, Twitter <https://twitter.com/FumeniAC>, canal de Youtube con 8,250 reproducciones y 50 videos nuevos subidos durante el año, <http://bit.ly/1UINdxe> , canal de Soundcloud con 16 audios <http://bit.ly/2pidEUE> canal de Vimeo con siete videos [www.fumeni.org.mx/videos/](http://www.fumeni.org.mx/videos/)

Ello con el objeto de 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: Diez Newsletters <http://fumeni.org.mx/newsletters/> dos documentos de Incidencia Política <http://fumeni.org.mx/documentos-de-fundamentacion/>, campañas de difusión <http://bit.ly/2px97d3>, infografías, carteles, folletos.





io de Chiapas:  
de cada 500  
is y niños con  
nodeficiencias

1 AGO 2016



El Universal: Pide  
ONG asegurar  
medicinas a niñas  
y niños con  
inmunodeficiencia

20 AGO 2016



La Jornada UNAM  
– Convoca Narro a  
alianzas en favor  
de niñas y niños  
con  
inmunodeficiencias



Radio Fórmula:  
Necesaria  
articulación para  
atender problemas  
de salud en niñas y  
niños: Narro

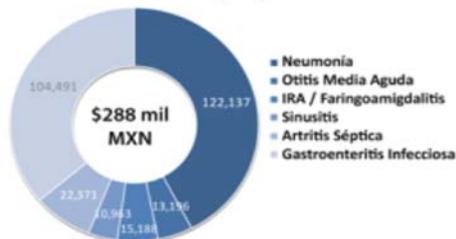
## Impacto Económico Inmunodeficiencias Primarias (IDPs)

Atención de infecciones  
sin tratamiento de  
inmunoglobulinas

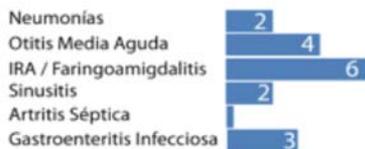
VS

Atención con tratamiento  
adecuado y permanente  
con inmunoglobulinas

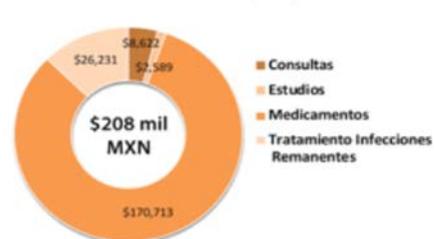
Costo Anual de Tratamiento  
de Infecciones por paciente



Frecuencia de Infecciones al año



Costo Promedio Anual del  
Tratamiento Adecuado por paciente



Frecuencia de Infecciones al año



**Ahorro \$80 mil MXN Por paciente**

Equivalente a un 39% de  
otra atención con  
tratamiento

Costo per cápita\*  
**\$0.57**

Costo per cápita\*  
**\$0.41**

\* en base a población de referencia SPSS - 2015

Fuentes:  
Estudio: Evaluación del Impacto Económico de las Inmunodeficiencias Primarias en el INP - 2015  
Expedientes clínicos de pacientes del INP, 2015  
Informe de Resultados del SPSS, ENERO - DICIEMBRE 2015

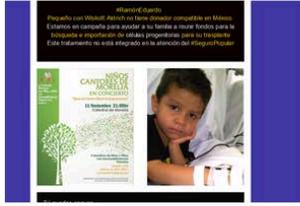


#FUMENoticias  
Número 19 / Noviembre 2016



Cena de Gala por el Aniversario de Fumeni

#FUMENoticias  
Número 16- Octubre 2016



Ramón Eduardo: Concierto para recaudar fondos

#FUMENoticias  
Número 14- Agosto 2016



Este

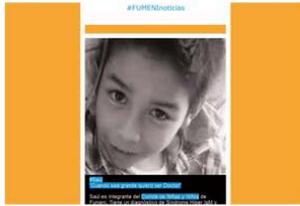
es un número especial de nuestra #FumeniNoticias por la realización del Foro "Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias" y sus importantes resultados.

#FUMENoticias  
Número 13 / Julio 2016



Erika-Jazmín: "Cuando sea grande quiero ser Pintora"

FUMENoticias # 12  
Número 12 / Junio 2016



"Cuando sea grande quiero ser Doctor"

FUMENoticias # 11  
Número 11 / Mayo 2016



"Cuando sea grande quiero ser actriz..."

#FUMENoticias  
Número 10 / Abril 2016



Fumeni integra el Comité de Niñas y Niños

#FUMENoticias  
Número 9 / Marzo 2016



Pronto: La Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias.

#FUMENoticias  
Número 8 / Febrero 2016



La **Coordinación de Voluntariado**, lanzó convocatorias a través de la plataforma [www.hacesfalta.org](http://www.hacesfalta.org) del Centro Mexicano para la Filantropía 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, procuración de fondos y gestión de redes.



## Presencia en medios

Se tuvo una presencia en medios impresos y digitales, en radio y televisión. Integrantes del Consejo Directivo, del Comité Médico, y del Comité de

Familiares atendieron 13 entrevistas publicadas en medios impresos, digitales, en radio y televisión.



El gobierno federal y el Poder Legislativo deben trabajar juntos con los profesionales de la salud, las organizaciones sociales, los padres y los afectados, señaló el secretario

El secretario de Salud, José Narro; Angélica de la Peña, senadora del PRD; la directora de Fumeni Mayela García, y el director del IMSS, Mikel Arriola, durante el foro en el auditorio Octavio Paz del Senado.

<http://bit.ly/2bJSGXB>



<http://bit.ly/2qpez5J>



<http://bit.ly/1ZrFmG0>



Se tuvo presencia en televisión en el Canal del Congreso durante el Foro: Acceso efectivo al Derecho a la protección de la salud, generándose 14 videos .



Esríbenos

Canal del Congreso  
El Canal de la Unión

19 Agosto 2016

Foro: El acceso efectivo al derecho a la protección de la salud para niñas y niños con inmunodeficiencias  
Inauguración

0:00 / 1:13:53

**Foro: El acceso efectivo al derecho a la protección de la salud para niñas y niños con inmunodeficiencias. Parte I.**

19 de Agosto de 2016

<http://bit.ly/2qXxxN9>

## Alianzas

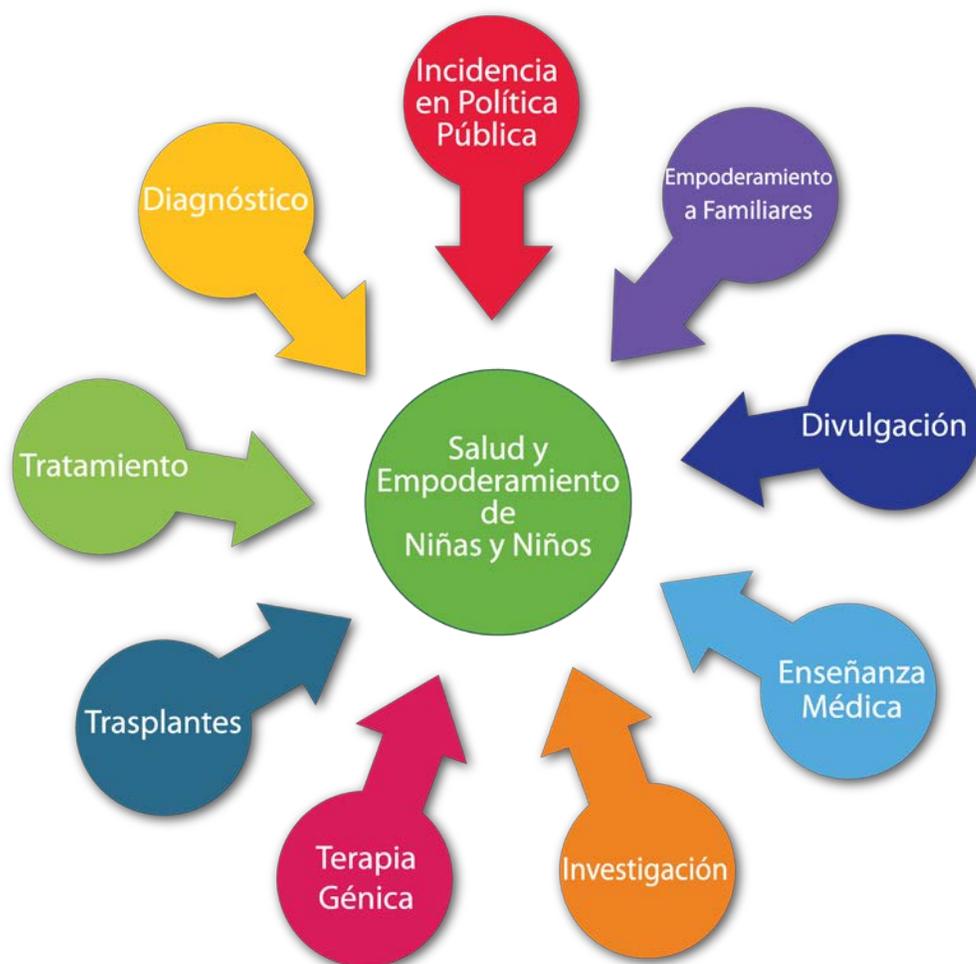
En conjunto con la Presidencia se establecieron y se renovaron convenios y patrocinios con las empresas CSL Behring, Octapharma, Grifols, Boehringer Ingelheim, Shire y Fundación Jeffrey Modell para los diferentes proyectos de Fumeni y se establecieron alianzas con organizaciones civiles y empresas líderes en materia de salud y de derechos de la infancia, entre ellas el Instituto Nacional de Pediatría, el Hospital del Niño y del

Adolescente Morelense, Cemefi<sup>1</sup>, Coparmex<sup>2</sup>, Funsalud<sup>3</sup>, Redim<sup>4</sup>, Red por la Salud<sup>5</sup> e Ipopi<sup>6</sup>

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.

## Líneas Estratégicas

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



<sup>1</sup> Centro Mexicano para la Filantropía

<sup>2</sup> Confederación Patronal de la República Mexicana

<sup>3</sup> Fundación Mexicana para la Salud A.C.

<sup>4</sup> Red por los Derechos de la Infancia en México

<sup>5</sup> Red por la Salud integrantes de Cemefi

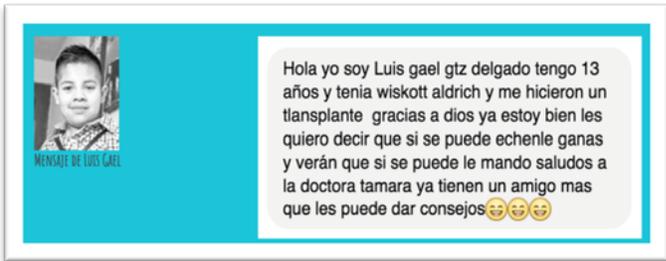
<sup>6</sup> Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias.

## Estrategia 1: Empoderamiento de Niñas y Niños

El Comité de Niñas y Niños de Fumeni se amplió este año a 72 integrantes y a lo largo del 2016 Fumeni estuvo trabajando con grupos de ellas y ellos que son atendidos en diferentes instancias de salud de los estados de Nuevo León, Jalisco, Tamaulipas, Estado de México, Hidalgo, Puebla Michoacán, Guanajuato y Ciudad de México con el objeto de fortalecer su participación, dar prioridad a sus voces para las acciones de incidencia orientadas al acceso al tratamiento sin discriminación, fortalecer un sentido de pertenencia en Fumeni y vincularlos entre sí.

Estas niñas y niños participaron en el Foro Acceso efectivo al Derecho a la protección de la salud, en la campaña “Cuando sea Grande Quiero Ser” y en “Buzón Fumeni”.





También organizaron actividades de apoyo y solidaridad para niñas y niños que requieren trasplante de médula ósea.

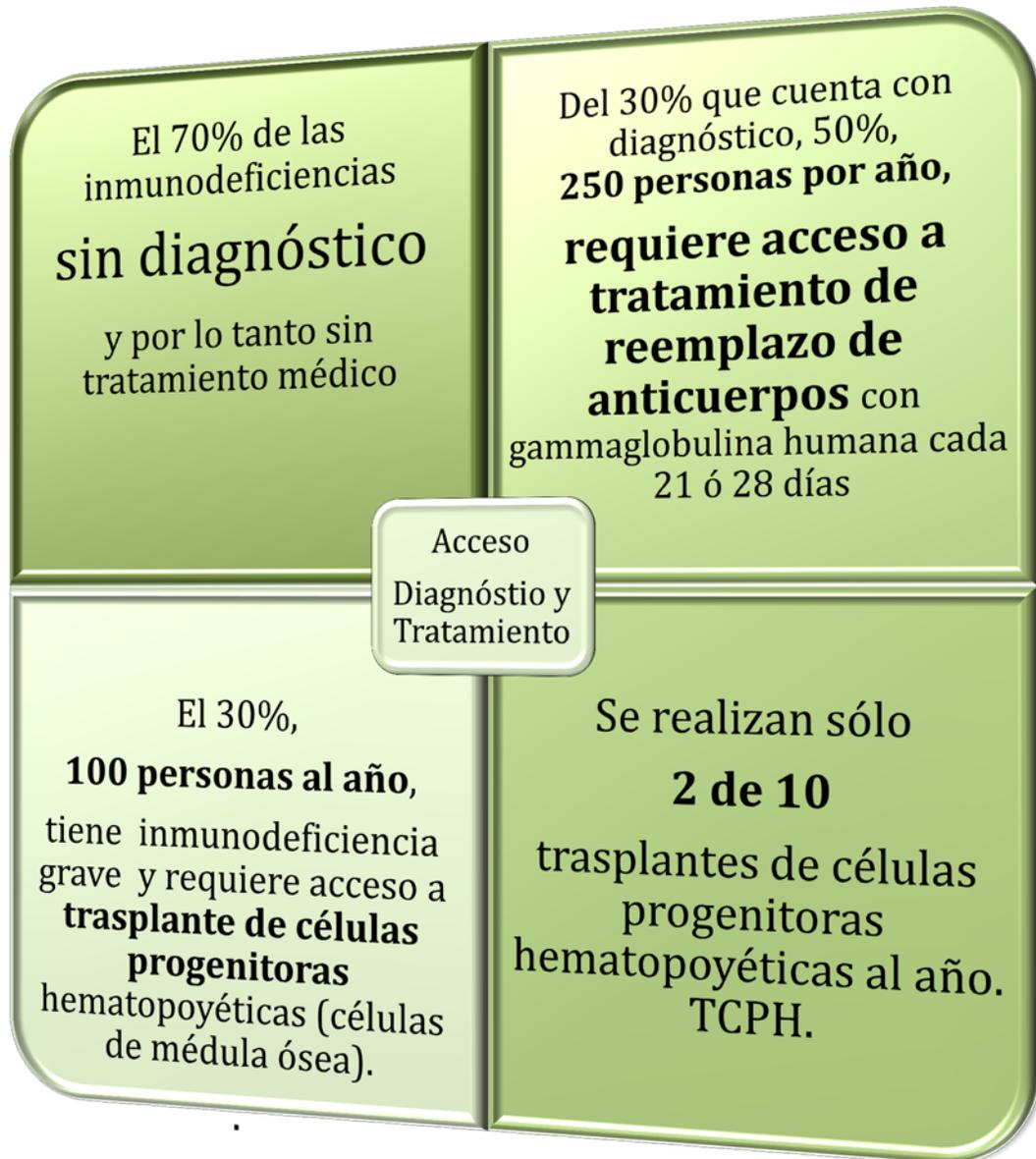




## Estrategia 2: Incidencia en Política Pública

En México una de cada 500 personas tienen una forma de inmunodeficiencia primaria y una de cada 8000 tiene una forma letal.

7



Del monitoreo que Fumeni realiza en relación al acceso a tratamiento en México para niñas y niños con Inmunodeficiencia Primaria (IDP) de anticuerpos, se tiene la siguiente información, corroborada con testimonios de familiares de pacientes del Seguro Popular, y del IMSS:

<sup>7</sup> Espinosa, F. Epidemiología e Impacto Económico de las Inmunodeficiencias Primarias. Fumeni. 2016.

La IgG para aplicación subcutánea está aprobada en el CBM del CSG, pero no está cubierta en IMSS, ISSSTE, PEMEX, ISSFAM, las personas tienen que ir a hospitales para recibir el tratamiento cada 21 días

La IgG Intravenosa está cubierta por el IMSS/ISSSTE/PEMEX de por vida pero en Seguro Popular sólo hasta los 5 años de edad (Programa Seguro Médico Siglo XXI)

Las niñas y niños **SIN SEGURIDAD SOCIAL NO RECIBEN** IgG después de los 5 años de edad salvo en Centros altamente especializados que están saturados

Frente a ello, Fumeni desarrolla la campaña de incidencia:

*Sector Salud, la pelota está en tu cancha.*



Fumeni en colaboración con nuestros aliados y con la participación de familiares de niñas y niños con IDP, logramos en el año 2015, la incorporación en el Cuadro Básico de Medicamentos del IMSS, del gammaglobulina subcutánea, sin embargo todavía no ha sido incorporada a la atención de pacientes, lo que significa que las familias tienen que destinar un día al mes para recibir el tratamiento en centros hospitalarios con la consecuente pérdida de autonomía y de recursos económicos, así mismo el sistema de salud invierte recursos hospitalarios para la atención que podrían ahorrarse con el tratamiento subcutáneo. [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle\\_popup.php?codigo=5419140](http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5419140)

Los objetivos de la Campaña son:

### Alcance de la Campaña Sector Salud la Pelota está en tu cancha

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

Deficiencias de Anticuerpos:

2. Aplicación en las dosis y cantidades adecuadas y sin restricciones de edad o de cualquier otra índole, de gammaglobulina Subcutánea al 16.5% y 20% y de gammaglobulina intravenosa al 10%, que ya han sido incorporadas en el cuadro básico de medicamentos del Consejo de Salubridad General

Defectos que requieren trasplante de células progenitoras hematopoyéticas:

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

Defectos de fagocitosis:

4. 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.

La campaña de incidencia ha incluido durante el año 2016:

1. Campaña en la plataforma change.org recopilándose 5000 firmas que fueron entregadas al Secretario de Salud Dr. José Ramón Narro Robles el día 19 de agosto de 2016 durante el Foro Acceso efectivo al derecho a la protección de la salud para niñas y niños con inmunodeficiencias primarias

<http://bit.ly/1KDes9s>

ACTUALIZACIÓN DE LA PETICIÓN

## ¡ 5000 Firmas !! Por las Niñas y Niños con #InmunodeficienciasPrimarias

FUMENI AC  
México



9 DE AGO. DE 2016 — Gracias a todas las personas que han firmado nuestra petición para que todas las niñas y niños con diagnóstico de inmunodeficiencia primaria puedan tener acceso a sus tratamientos médicos sin restricciones ni discriminación. Cada firma significa una esperanza!!

2. Difusión en redes sociales

Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias  
Publicado por Mayela García | 7 | 19 de mayo de 2016 ·

Ya conoces nuestra Campaña para el #AccesoATratamientos de todas las personas con #InmunodeficienciasPrimarias ?  
Súmate a la causa, entérate cómo, aquí: <http://fumeni.org.mx/campana-de-incidencia-en-politica-pub.../>



Sector Salud,  
¡La pelota está en tu cancha!

Fumeni » Campaña de incidencia en Política Pública La Pelota está en tu cancha  
La Fundación Mexicana para niñas y niños con inmunodeficiencias Primarias A.C., FUMENI ha iniciado la Campaña "La Pelota está en tu Cancha" para lograr que...

FUMENI.ORG.MX

 **FUMENI** @FumeniAC · 3 jun. 2016

Tratamientos plenamente garantizados, eso buscamos. Sólo tienes que firmar aquí! #BuenViernes



**Secretaría de Salud, Seguro Popular: Incorpore tod...**  
La Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias A.C., FUMENI ha iniciado la Campaña "La Pelota está en tu Cancha" p...  
[change.org](http://change.org)

3. Talleres de empoderamiento para Niñas y Niños con IDP para constituirse en voceros de la Campaña.



4. Realización de estudio de **costos económicos de la atención de las inmunodeficiencias primarias:**



### Resultados

Costo individual de las Infecciones (MXP)

*La infección que generó mayor costo fue la Artritis Séptica (\$74 mil) seguida de la Neumonía (\$61 mil).*

COSTOS DIRECTOS DE INFECCIONES EN INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS						
*Valores en MXP	Consultas	Urgencias	Hospital	Estudios	Medicam*	Costo total
Neumonía	18,228	1,220	21,109	20,027	484	61,068
Otitis Media Aguda	2,918	-	-	195	186	3,299
IRA / Faringoamigd	2,308	-	-	195	28	2,531
Sinusitis	2,918	-	-	2,271	292	5,481
Artritis séptica	35,101	1,830	26,709	10,223	709	74,572
Gastroenteritis infecciosa	17,247	1,830	10,770	4,867	116	34,830

\* La dosis de los medicamentos fue estimada para un paciente de peso promedio 30 Kg

### Resultados

Costo total de Infecciones al año (MXP)

*El costo total anual de la infecciones y su frecuencia promedio por paciente ascendió a \$288 mil pesos*

COSTO TOTAL ANUALIZADO POR PACIENTE			
*Valores en MXP	Costo Unitario	Frecuencia de Infección al año	Costo Total Anualizado
Neumonía	61,068	2	122,137
Otitis Media Aguda	3,299	4	13,196
IRA / Faringoamigd	2,531	6	15,188
Sinusitis	5,481	2	10,963
Artritis séptica	74,572	0.3	22,371
Gastroenteritis infecciosa	34,830	3	104,491
Total Anual por Paciente			288,348

El resultado de la atención de las infecciones al no administrar gammaglobulina, asciende a \$288,348.00 por paciente por año.

El ahorro anual por paciente al garantizar el acceso a tratamiento de gammaglobulina y evitar con ello las infecciones es de \$106,424.00 pesos. Este dato es fundamental para que las personas tomadoras de decisiones del Seguro Popular modifiquen la restricción de edad, de 5 años para otorgar el tratamiento a las niñas y niños con IDP



Los resultados del estudio fueron presentados en octubre de 2016 en Viena, Austria el 19º. Congreso Anual de la International Society of Pharmacoeconomics and Outcomes Research. <http://bit.ly/2r3x6BW>

## 5. Alianzas

Se establecieron alianzas con integrantes de la Cámara de Senadores, especialmente de la Comisión de Derechos Humanos y de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, así como de la Cámara de Diputados, de la Red por los Derechos de la Infancia en México y la Red Por la Salud del Centro Mexicano para la Filantropía.

## 6. Foro Acceso efectivo al derecho a la protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias.

El día 19 de agosto convocado por Fumeni y la Comisión de Derechos Humanos del Senado de la República, se llevó a cabo el Foro **Acceso efectivo al derecho a la protección de la salud para niñas y niños con inmunodeficiencias primarias.**

El objetivo del fue compartir elementos para contribuir a garantizar a todas las niñas y niños con inmunodeficiencias primarias el acceso a sus tratamientos médicos de manera

oportuna, adecuada, completa, integral y permanente, eliminando las restricciones y dificultades que existen actualmente en IMSS ISSSTE y Seguro Popular.



Contamos con la presencia de la Senadora Angélica de la Peña, Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos del Senado, del Dr. José Ramón Narro Robles, Secretario de Salud, el Maestro Mikel Andoni Arreola, Director del IMSS, el Dr. Rafael Manuel Navarro, Director Médico del ISSSTE, Dr. Javier Lozano,

Director de Gestión de Servicios de Salud del Seguro Popular, el Sr. Ricardo Bucio, Secretario Ejecutivo del Sistema Nacional de Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, el Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales, Presidente de Fumeni y la Lic. Mayela García Ramírez Directora Ejecutiva de Fumeni.



Durante el Foro se presentaron los resultados del estudio económico sobre las inmunodeficiencias primarias en voz del Dr. Francisco Espinosa Rosales, Presidente de Fumeni.

Mayela García Ramírez presentó las consideraciones jurídicas para la inclusión de las inmunodeficiencias primarias en el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular, para incorporar la gammaglobulina subcutánea al cuadro básico de medicamentos y la búsqueda e importación de células progenitoras hematopoyéticas en el catálogo de servicios de atención del Seguro Popular.



Este documento puede consultarse en: <http://bit.ly/2bQot7Y>

La exposición completa puede verse aquí: <http://bit.ly/2q5clSx>

Alondra Esquivel Rodríguez integrante del Comité de Niñas y Niños de Fumeni hizo entrega de 5000 firmas al Secretario de Salud Dr. José Ramón Narro Robles para la incorporación completa de los tratamientos para todas las personas con IDP.



Integrantes del Comité de Niñas y Niños de Fumeni dieron a conocer su situación de falta de acceso a tratamientos de reemplazo de anticuerpos y trasplante de médula ósea.



Se pueden consultar sus presentaciones aquí:  
<http://fumeni.org.mx/videos-del-foro-en-el-senado/>



El Dr. Francisco Espinosa Rosales, Presidente de Fumeni, durante su participación, explicó qué son las inmunodeficiencias primarias y los tratamientos que deben indicarse para que las niñas y niños recuperen su salud, las dosis adecuadas e individualizadas, los efectos de las vías de administración intravenosa y subcutánea, los efectos en las personas en su calidad de vida, las dificultades de acceso a trasplantes



y la alternativa de la terapia génica que Fumeni está desarrollando para nuestro país. Su exposición completa puede consultarse aquí: <http://bit.ly/2pCsrrps>

La respuesta del Dr. Narro, Secretario de Salud puede consultarse aquí: <http://bit.ly/2r1VPG2>

Compromiso del Secretario de Salud.  
Dr. José Ramón Narro Robles

Yo vine aquí porque estoy convencido de que esta es una invitación muy importante y quiero decirles a las niñas y a los niños que me solidarizo, me sumo a los planteamientos que se han hecho y recojo las tres peticiones que se establecen y ofrezco y aseguro que las vamos a revisar.

Aquí están mis colegas médicos del IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, una representación del Senado de la República y estamos en la misma causa.



Aquí hay una representación de la fundación Fumeni que ha tomado una causa por 15 años, y en la vida hay que recoger causas, pero aquí están los actores más importantes, aquí están las niñas y los niños, están las mamás y están los papás y si decidimos que estamos aliados y si nos comprometemos a trabajar juntos, yo les puedo asegurar que vamos a mejorar las cosas.

Hemos avanzado en la ruta correcta, necesitamos acelerar el paso, necesitamos trabajar mucho más fuerte y simplemente los convoco a todos, los invito a que establezcamos una alianza, a que hagamos juntos mucho más por estas niñas y niños y por quienes ellos representan y sus familias que necesitan mucho en materia de salud.

Vamos a trabajar por ustedes y les vamos a devolver la pelota, la pelota va a estar también en la cancha común, en la de ustedes y en la de nosotros.

causas, pero aquí están los actores más importantes, aquí están las niñas y los niños, están las mamás y están los papás y si decidimos que estamos aliados y si nos comprometemos a trabajar juntos, yo les puedo asegurar que vamos a mejorar las cosas.

De manera simbólica, las niñas y niños participantes en el Foro, entregaron pelotas a las personas integrantes del Presídium manifestándoles que hora “La Pelota está en su cancha”.



Al término del Foro, se instaló una mesa de trabajo para dar continuidad a los compromisos ofrecidos por el Secretario de Salud, siendo la primera meta a lograr, la incorporación de gammaglobulina subcutánea en el sistema IMSS, la certificación del Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea para la búsqueda e importación de células progenitoras hematopoyéticas y la incorporación de la atención de las inmunodeficiencias en el catálogo de servicios de atención del Seguro Popular CAUSES.

Notas de prensa pueden consultarse aquí:

<http://fumeni.org.mx/cobertura-de-prensa-y-medios-del-foro-en-el-senado/>

	<p><b>El Universal: Pide ONG asegurar medicinas a niñas y niños con inmunodeficiencia</b></p> <p>La Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias (Fumeni) pidió al secretario de salud, José Narro Robles, así como a los titulares del IMSS e ISSSTE así como al Seguro Popular que se den respuestas a las y los ...</p>		<p><b>La Jornada en Línea: Uno de cada 500 niños mexicanos padece inmunodeficiencias</b></p> <p>Al año nacen en México aproximadamente 5 mil 500 niños con inmunodeficiencias primarias, entre ellas, alteraciones en la formación de inmunoglobulinas, en los linfocitos T o alteraciones en la fagocitosis. De este total 350 manifiestan formas graves del padecimiento y ...</p>		
<p>Leer Más</p> <p>20 Agosto, 2016</p>	<p>Leer Más</p> <p>19 Agosto, 2016</p>		<p><b>La Jornada UNAM – Convoca Narro a alianzas en favor de niñas y niños con inmunodeficiencias</b></p> <p>José Narro Robles, titular de la Secretaría de Salud, convocó a crear una "alianza" para trabajar en favor de los menores que padecen inmunodeficiencias primarias en el país. El gobierno federal y el Poder Legislativo deben trabajar juntos con los ...</p>		<p><b>La Jornada UNAM : Amplían cobertura de salud a niñas y niños con inmunodeficiencias primarias</b></p> <p>Entrevistado en el Foro El Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias, realizado en el Senado por la Senadora Angélica de la Peña Gómez , el titular de la Secretaría de ...</p>
<p>Leer Más</p> <p>20 Agosto, 2016</p>	<p>Leer Más</p> <p>21 Agosto, 2016</p>		<p><b>La Razón: Buscan ampliar cobertura de salud en niñas y niños con inmunodeficiencias</b></p> <p>Durante su participación en el Foro Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias, que se llevó a cabo en el Senado de la República, el doctor Narro Robles invitó a los ...</p>		<p><b>La Verdad: Exigen incluir en SP inmunodeficiencias</b></p> <p>Alrededor de 20 niños enfermos con inmunodeficiencias primarias pidieron garantizar el diagnóstico oportuno de estas enfermedades y el acceso a medicamentos, vitales para su sobrevivencia. Acompañados algunos de tanques de oxígeno o en sillas de ruedas, se reunieron con las ...</p>
<p>Leer Más</p>	<p>Leer Más</p> <p>19 Agosto, 2016</p>				

## 7. Incidencia en la Cámara de Diputados.

El Presidente de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, Diputado Elías Octavio Íñiguez Mejía, presentó al Pleno, punto de acuerdo con exhorto a la Secretaría de Salud para la incorporación de los tratamientos en todas las instituciones integrantes del Sistema Nacional de Salud.

El punto de acuerdo puede consultarse aquí: <http://bit.ly/2pBmUP1>



**COMISIÓN DE SALUD**

DICTAMEN SOBRE EL PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD, AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL Y A LA COMISIÓN NACIONAL DE PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD A INCORPORAR LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS EN EL FONDO DE PROTECCIÓN CONTRA GASTOS CATASTRÓFICOS DEL SEGURO POPULAR.

**DICTAMEN SOBRE EL PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA A LA SECRETARÍA DE SALUD, AL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL Y A LA COMISIÓN NACIONAL DE PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD A INCORPORAR LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS EN EL FONDO DE PROTECCIÓN CONTRA GASTOS CATASTRÓFICOS DEL SEGURO POPULAR.**

**HONORABLE ASAMBLEA:**

La Comisión de Salud de la LXIII Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto en los artículos 39 y 45, numerales 6, incisos e) y f), 7 y demás relativos de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, y 80, 82, numeral 1, 85, 157, numeral 1, fracción I, y 158, numeral 1, fracción IV, del Reglamento de la Cámara de Diputados y demás relativos de dicho ordenamiento, presentan el siguiente dictamen:

La Diputada Araceli Saucedo, presentó Iniciativa de reforma a los artículos 3º. y 13o. de la Ley General de Salud para la adición de las inmunodeficiencias primarias, esta iniciativa fue turnada a la Comisión de Salud de la Cámara, para su estudio y dictamen.

La Iniciativa puede consultarse aquí: <http://bit.ly/2pClZyQ>

## Estrategia 3: Empoderamiento a Familiares

Este Comité se amplió durante 2016 a 61 integrantes.

Se realizó un Diálogo-Taller que contó con la participación de Mayela García Ramírez y la Dra. Sara Elva Espinosa Padilla, integrantes del Consejo Directivo de Fumeni, así como con las médicas Lizbeth Blancas, Selma Scheffler, Palmira Delgado y Kannelva integrantes del Comité Médico. Participaron familiares de niñas y niños atendidos en distintas entidades de salud provenientes de la Ciudad de México, Estado de México, Hidalgo, Guanajuato, Puebla, Aguascalientes, Nuevo León, Jalisco, Tamaulipas, San Luis Potosí y Michoacán y contamos con el apoyo del Museo Soumaya en Plaza Loreto para su realización.



La participación de familiares de distintas entidades federativas y de diferentes centros hospitalarios fortalece la visión de que las inmunodeficiencias primarias son una problemática presente en todo el país y que existen diferencias de acceso a atención y tratamientos dependiendo de la derechohabencia, de cada subsistema de salud y donde la participación y educación en derechos humanos es fundamental para que las familias exijan el adecuado tratamiento, en las dosis completas, se visibilicen situaciones de discriminación y se fortalezcan vínculos directos entre madres y padres que enfrentan la mismas enfermedades.

Se reconoció la necesidad de que haya mayor intercambio de experiencias de las familias que han tenido niñas y niños con necesidad de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, las dificultades para acceder a donadores de células compatibles, la falta de acceso cuando no tienen derechohabencia y los cuidados y riesgos que enfrentan.

## Estrategia 4: Divulgación y Difusión

Se Desarrollaron 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:

- Creación de portal web especializado con enfoque de derechos humanos para niñas y niños [www.fumeniparachicosychicas.org](http://www.fumeniparachicosychicas.org) que contiene secciones informativas, educativas, videos, cuentos, testimonios.

**IMUNODEFICIENCIAS COMBINADAS**

En esta enfermedad, las defensas llamadas linfocitos T y B, no funcionan bien o no existen porque el feto y la mamá José no las fabrican adecuadamente. Entonces puede resultar difícil o imposible defenderse de los virus, bacterias y hongos que causan infecciones.

Hay muchas formas de inmunodeficiencias combinadas, y unas pueden ser muy peligrosas. Las y los doctores las tienen que buscar en bebés que no crecen bien porque no han muchas infecciones y pueden ser dos sínd en la nariz, en la boca, en la piel, en los pulmones o en el cerebro, y también pueden tener diarrea por mucho tiempo.

Cuando el médico pediatra se da cuenta que un bebé puede tener una inmunodeficiencia combinada lo manda con un doctor o doctora especialista en inmunología para que se den medicinas especiales para hacer que las defensas en su cuerpo se pongan fuertes. A estos bebés NO se les pueden poner algunas vacunas porque no pueden defenderse de los virus de los que están hechas las vacunas, aunque estos virus de las vacunas sean virus débiles que a otras niñas y niños no les causan ningún daño.

**Linfocito B**

**Linfocito T**

Este es un espacio donde vamos a publicar los mensajes o cartas que quieran escribir para otras niñas o niños con enfermedades como la. Aquí, mensajes para los doctores y doctores, sistemas, familiares y amigos que quieran dar.

Pueden enviarlos por correo electrónico a [fumeniparachicosychicas.org](mailto:fumeniparachicosychicas.org) o por correo en [fumeniparachicosychicas.org](mailto:fumeniparachicosychicas.org) como se les más más, y los haremos llegar a este fondo para que se lean y compartan.

**Mujeres de Atsahua**

**Anticuerpos**

Bueno pues los anticuerpos o inmunoglobulinas son unas proteínas que también defienden al cuerpo. Cuando los machos están anticuerpos se los da el bebé unas inmunoglobulinas o anticuerpos para que cuando nazca el bebé pueda defenderse de los antígenos. Luego la o el bebé como a los 3-6 meses de nacer, empieza a hacer sus propios inmunoglobulinas porque las que le dio mamá ya se le están acabando.

Existen 5 tipos de de inmunoglobulinas o **Ig M, A, D, E, G**. También las voy a ver como **IgM, IgG, IgA, IgE, IgD**.

**IgM** **IgG** **IgA** **IgE** **IgD**

Como hay varias inmunoglobulinas, entonces también hay muchos tipos de deficiencia de anticuerpos o inmunoglobulinas. En estas inmunodeficiencias primarias, las inmunoglobulinas son pocas o no hay. En otras cosas están en cantidad normal pero son defectuosas. Entonces, el cuerpo no puede defenderse de los antígenos y por eso las personas con este tipo de inmunodeficiencia tienen muchas infecciones.

**Leyes**

Diagram showing the legal framework: Constitución, Ley General de Salud, Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, IMSS, Sistema Nacional de Salud Secretaría de Salud, ISSSTE, Seguro Popular, Sistema Nacional de Protección de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.





- Videos con testimonios y videos sobre Inmunodeficiencias, su diagnóstico y tratamiento, videos sobre el 15º Aniversario de Fumeni y sobre la Campaña de Procuración de Fondos “Defensas para la Vida”.

<https://www.youtube.com/watch?v=Vazh-onmqok>

**FUMENI**  
42 suscriptores

SUSCRITO 42

VIDEOS

Videos subidos ▾ REPRODUCIR TODO

ORDENAR POR

<b>Mayela García, Directora de FUMENI</b> 16 visualizaciones · Hace 1 semana	<b>Niños y Niños de #Fumeni celebran la Semana Mundial</b> 16 visualizaciones · Hace 1 semana	<b>Taller empoderamiento 2017</b> 25 visualizaciones · Hace 1 semana	<b>Fumeni: Superhéroes y Superheroínas: Conferencia</b> 25 visualizaciones · Hace 1 semana	<b>Superheroínas y Superhéroes #LuchandoPorTratamiento</b> 236 visualizaciones · Hace 2 semanas	<b>Celebramos #15AñosFumeni</b> 133 visualizaciones · Hace 5 meses
<b>#Juanpa por #15AñosFumeni</b> 14 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Andrea por #15AñosFumeni</b> 15 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Irina por #15AñosFumeni</b> 5 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Carlos por #15AñosFumeni</b> 2 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Tamara por #15AñosFumeni</b> 10 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Armando por #15AñosFumeni</b> 7 visualizaciones · Hace 6 meses
<b>#Alejandra por #15AñosFumeni</b> 20 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>Gracias #Fumeni</b> 9 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Alondra por #15AñosFumeni</b> 8 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Alicia por #15AñosFumeni</b> 7 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Liss y #Mati por #15AñosFumeni</b> 8 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Ramón y #Bet por #15AñosFumeni</b> 5 visualizaciones · Hace 6 meses
<b>#Margarita, #Luis y #Alejandra por #15AñosFumeni</b> 4 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Alfonso por #15AñosFumeni</b> 4 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Julio por #15AñosFumeni</b> 8 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Diego por #15AñosFumeni</b> 10 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Claudia por #15AñosFumeni</b> 12 visualizaciones · Hace 6 meses	<b>#Erik por #15AñosFumeni</b> 11 visualizaciones · Hace 6 meses
<b>#Aldo por #15AñosFumeni</b> 0:40	<b>Museo Soumaya Plaza Corso</b> 0:49	<b>SIGUE EL PROTOCOLO COMPLETA LA MISIÓN</b> 0:49	<b>FUMENI - José Manuel</b> 2:52	<b>Tienda Fumeni</b> 1:17	<b>Fumeni</b> 1:33

- Newsletters, folletos y carpetas informativas.
- <http://fumeni.org.mx/newsletters/>

<p>#FUMENoticias Número 19 / Noviembre 2016</p> 	<p>#FUMENoticias Número 16- Octubre 2016</p> 	<p>#FUMENoticias Número 14- Agosto 2016</p> 
<p>Cena de Gala por el Aniversario de Fumeni</p>	<p>Ramón Eduardo: Concierto para recaudar fondos</p>	<p>Este es un número especial de nuestra #FumeniNoticias por la realización del Foro "Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la Salud para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias" y sus importantes resultados.</p>
<p>#FUMENoticias Número 13 / Julio 2016</p> 	<p>FUMENoticias # 12 Número 12 / Junio 2016</p> 	<p>FUMENoticias # 11 Número 11 / Mayo 2016</p> 
<p>Erika-Jazmin: "Cuando sea grande quiero ser Pintora"</p>	<p>"Cuando sea grande quiero ser Doctor"</p>	<p>"Cuando sea grande quiero ser actriz..."</p>
<p>#FUMENoticias Número 10 / Abril 2016</p> 	<p>#FUMENoticias Número 9 / Marzo 2016</p> 	<p>#FUMENoticias Número 8 / Febrero 2016</p> 
<p>Fumeni integra el Comité de Niñas y Niños</p>	<p>Pronto: La Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias.</p>	



**Inmunodeficiencias Primarias**  
Las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) afectan a uno de 20000 personas en México. Cada uno de 2 millones de niños y niñas nacen con esta patología, y cada 100 personas nacen con una IDP y cada 1000 personas nacen con una IDP.

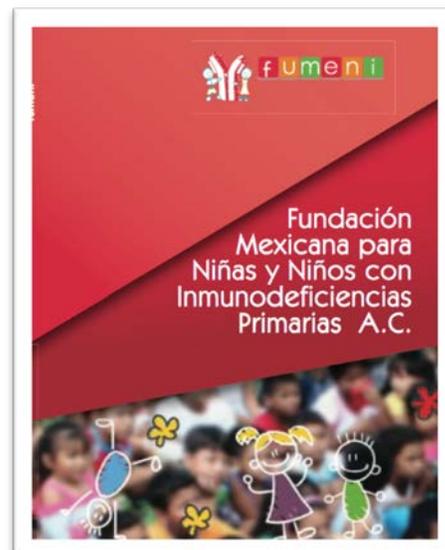
**Como la Organización**  
FUMENI es una organización sin fines de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con Inmunodeficiencias Primarias.

**En 2011 nos constituimos como Asociación Civil** en base de leyes, con el fin de fortalecer el rol de la IDP y para recibir donaciones de manera transparente. Estamos inscritos en el Registro Federal de Organizaciones Civiles.

**El Comité de Niñas y Niños**  
El Comité de Niñas y Niños es un espacio de participación ciudadana que permite a los niños y niñas con IDP expresar sus opiniones y necesidades.

**El Comité de Niñas y Niños**  
El Comité de Niñas y Niños es un espacio de participación ciudadana que permite a los niños y niñas con IDP expresar sus opiniones y necesidades.

**El Comité de Niñas y Niños**  
El Comité de Niñas y Niños es un espacio de participación ciudadana que permite a los niños y niñas con IDP expresar sus opiniones y necesidades.



**Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias A.C.**

. Difusión en redes sociales:

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



FUMENI  
Fumeni Dr.  
Francisco Espinosa  
Rosales  
#Inmunodeficiencias  
#terapia génica,  
#trasplantes

1 año

# Inmunodeficiencias ...

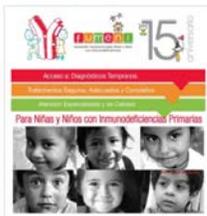
Podcast sobre Terapia Génica.  
<https://soundcloud.com/user-106937038/fumeni-dr-francisco-espinosa-rosales-immunodeficiencias-terapia-genica-trasplantes>



FUMENI  
#Fumeni. Mayela García  
#Inmunodeficiencias Primarias  
#Señales de Alerta

1 año

Podcast sobre señales de alerta.  
<https://soundcloud.com/user-106937038/fumeni-mayela-garcia-immunodeficiencias-primarias-senales-de-alerta>



FUMENI  
Conoce más sobre  
#Inmunodeficiencias Primarias

Podcast sobre  
inmunodeficiencias Primarias.  
<https://soundcloud.com/user-106937038/conoce-mas-sobre-immunodeficiencias-primarias>



FUMENI  
Fumeni. Dr.  
Francisco Espinosa  
Rosales  
#Inmunodeficiencias  
#Señales de  
Alerta #Prevalencia

# Inmunodeficiencias ...

Podcast sobre Prevalencia y  
señales de Alerta.  
<https://soundcloud.com/user-106937038/conoce-mas-sobre-immunodeficiencias-primarias>



- Facebook.com/FUMENI/

## Diagnóstico y Tratamiento

<https://www.youtube.com/watch?v=C6M2qWb85Zo&feature=youtu.be>

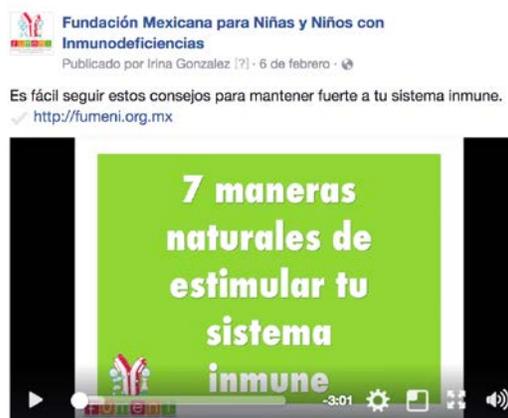


## Señales de Alerta

<https://www.youtube.com/watch?v=snuOYeCvP5g>

## 7 maneras de estimular tu sistema inmune

<https://youtu.be/oDpdXb8NIbw>

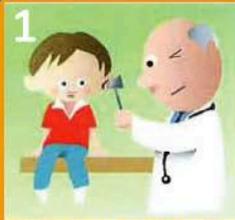


- Cartel con 10 señales de alerta para la sospecha de Inmunodeficiencias Primarias.

## Las **10** SEÑALES DE ALARMA de las IMMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Las Inmunodeficiencias Primarias son un defecto del Sistema Inmune que provoca que niñas y niños se enfermen una y otra vez. Existen 10 señales a las que hay que poner atención. Si tu hija/hijo o alguien que conozcas tiene dos o más de estas señales, consulta a un médico inmunólogo. El diagnóstico oportuno es fundamental.

1



Cuatro o más infecciones de oídos nuevas en un año.

2



Dos o más infecciones de sinusitis graves en un sólo año.

3



Dos o más meses tomando antibióticos con pocos resultados.

4



Dos o más neumonías en un año.

5



Dificultad para aumentar de peso y crecer normalmente.

6



Abscesos cutáneos profundos u orgánicos recurrentes.

7



Aftas persistentes en la boca o en cualquier parte de la piel después de la edad de un año.

8



Necesidad de antibióticos intravenosos para aliviar infecciones.

9



Dos infecciones profundas o más, incluida la septicemia.

10



Antecedentes familiares de inmunodeficiencia primaria.



Fundación FUMENI  
Fundación española para niñas y niños con inmunodeficiencias

## Twitter @FumeniAC y RT otros sujetos

**FUMENI** @FumeniAC · 28 feb.  
El diagnóstico oportuno de las IDPs puede significar una vida normal para tu hija o hijo y para toda la familia.  
[fumeni.org.mx](http://fumeni.org.mx)



Retwitteado por ti  
**Senado de México** @senadomexicano · 19 ago. 2016  
#Fotos del foro sobre la protección de la salud para niñas y niños con inmunodeficiencias. [bit.ly/Fotos\\_Salud190...](http://bit.ly/Fotos_Salud190...)



FUMENI retwitteó  
**Ricardo Rocha** @RicardoRocha\_MX · 21 nov. 2016  
Hablemos y conozcamos más sobre los #NiñosBurbuja @FumeniAC nos ayuda, 20:00 hrs, 121 Izzi y Sky.



Retwitteado por ti  
**Plenilunia** @Plenilunias · 17 feb. 2016  
Convocan a erradicar discriminación, mejorar diagnóstico y facilitar acceso a ... [plenilunia.com/novedades-medi...](http://plenilunia.com/novedades-medi...) @FumeniAC



Retwitteado por ti  
**Mikel Arriola** @arriolamikel · 19 ago. 2016  
Participo en Foro del @senadomexicano sobre Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la #Salud para #NiñasYNiños con Inmunodeficiencias

1 23 20

Retwitteado por ti  
**Canal del Congreso** @CanalCongreso · 19 ago. 2016  
José Narro Robles, Secretario de Salud #Ssa, plantea trabajo conjunto entre gobierno y familia para atender a niños con inmunodeficiencias.

Retwitteado por ti



**Canal del Congreso** @CanalCongreso · 19 ago. 2016

En respuesta a @CanalCongreso

#InmunodeficienciasNiñez Francisco Espinosa Rosales: Inmunodeficiencias primarias son padecimientos genéticas, más de 250 génes causantes

1 2 1

Retwitteado por ti



**EnFin** @EnFinW · 20 mar. 2016

Mayela García; directora @FumeniAC es una asociación que se dedica a las inmunodeficiencias poco conocidas en niñ@s

#EnFin @RadioWera



**FUMENI** @FumeniAC · 1 jul. 2016  
Estamos listos! #FelizViernes

**Curso-Taller:**  
**Diagnóstico Diferencial y Tratamiento de Niñas y Niños con Infección Recurrente**  
Viernes 1o. Julio, 8 a 14 horas  
En el marco de las XXIV Jornadas de Actualización de Pediatría, del Colegio de Pediatría de Tamaulipas, Capítulo Matamoros.  
Informes:  
Tel. 868 811 55 50 al 55

**Trascender Mx** @TrascenderMx · 6 sept. 2016  
Ayuda a Ramón Eduardo a conseguir el trasplante que puede salvarle la vida.  
trascendermx.com/2016/09/06/sin...  
Este chiquito es Ramón Eduardo. Tiene 4 años y su diagnóstico es Wiskott Aldrich  
Necesita trasplante de médula ósea para sobrevivir y  
NO TIENE DONADOR COMPATIBLE EN MÉXICO  
**AYUDA A SALVAR SU VIDA DONANDO EN ESTE MES** para la búsqueda e importación de donador internacional.



**FUMENI** @FumeniAC · 7 jul. 2016

Nos regalas una firma? Conoce nuestra propuesta y apoya nuestra causa.

#LaInfanciaImporta



**Secretaría de Salud, Seguro Popular: Incorpore tod...**

La Fundación Mexicana para Niñas y Niños con Inmunodeficiencias Primarias A.C., FUMENI ha iniciado la Campaña "La Pelota está en tu Cancha" p...  
change.org

## Estrategia 4: Investigación y Diagnóstico

Fumeni apoya con insumos y equipo a la Unidad de Investigación y Diagnóstico de las Inmunodeficiencias Primarias del Instituto Nacional de Pediatría (UIID) creada en el año 2009 por Fumeni, el INP, y la Fundación Jeffrey Modell. Se apoyó con becas de investigación a cuatro médicos a través de un programa de la Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias LASID. Se ha apoyado también la investigación y publicación de artículos científicos, los cuales pueden ser consultados aquí: <http://fumeni.org.mx/investigacion/>

País	2015	2016
Argentina	2307	2396
Brasil	1385	1534
Chile	106	109
Colombia	953	991
Cosa Rica	117	117
Cuba	55	55
Guatemala	4	44
Honduras	58	58
México	1213	1288
Perú	34	57
Rep. Dominicana	62	107
Uruguay	5	5
Venezuela	28	28
El Salvador	5	5
Totales	6332	6758

Fumeni ha trabajado en el estímulo a personal médico para la realización de registros en esta plataforma, de los casos que se diagnostican. Durante el año 2016, se documentaron 75 casos de inmunodeficiencias primarias en el Registro en Línea de la Asociación Latinoamericana de Inmunodeficiencias Primarias en cual participan 31 centros de diagnóstico en México, dando un total acumulado desde el año 2009 en que se inició este registro a diciembre de 2016, de 1,288 casos registrados <http://bit.ly/2pzXZiW>

La Dra. Lizbeth Blancas Galicia, integrante del Comité Médico de Fumeni, ha capacitado a equipos médicos en Nuevo León y Jalisco para realización de pruebas de diagnóstico de inmunodeficiencias primarias.



## Estrategia 5: Tratamiento

Fumeni apoya mensualmente a 15 niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias por defecto de Fagocitosis, como la Enfermedad Granulomatosa Crónica o la enfermedad por Defecto del eje IL-12- INF- $\gamma$ , proporcionándoles el medicamento Imukin (Interferón Gamma -1b humano recombinante) gracias al patrocinio de Boehringer Ingelheim México.

DOF - Diario Oficial de la Federación Página 1 de 5

QUINTA Actualización de la Edición 2014 del Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos.  
Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- Consejo de Salubridad General.

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

GRUPO 7. ENFERMEDADES INMUNOLÓGICAS  
INMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL SUBCUTÁNEA

Clave	Descripción	Indicaciones	Vía de administración y dosis
010.000.6025	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ampolla contiene: Inmunoglobulina humana normal 1.0 g Envases con un frasco ampolla con 5 ml.	Tratamiento de inmunodeficiencias primarias.	Subcutánea. Adultos y niños. Administrar en jarugo. Cada 4 semanas por la mañana 0.2 a 0.3 ml de peso corporal. Después de un estudio clínico de que los niveles de IgG sean apropiados, una dosis de mantenimiento deberá ser administrada en 16 semanas. Requiere para monitorizar una dosis mensual acumulativa del orden de 0.5 a 0.8 g/kg de peso corporal.
010.000.6026	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ampolla contiene: Inmunoglobulina humana normal 2.0 g Envases con un frasco ampolla con 10 ml.		
010.000.6027	SOLUCIÓN INYECTABLE Cada frasco ampolla contiene: Inmunoglobulina humana normal 3.0 g Envases con un frasco ampolla con 20 ml.		

[http://dof.gob.mx/nota\\_detalle\\_popup.php/codigo/5419140](http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php/codigo/5419140) 08/12/2015

En Noviembre de 2015 logramos, junto con nuestros aliados, la incorporación de la Inmunoglobulina Subcutánea en el Cuadro Básico de Medicamentos del **Consejo de Salubridad General** 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.

Durante 2016 trabajamos para que este tratamiento fuera incorporado ahora en el Cuadro Básico de Medicamentos del **Instituto Mexicano del Seguro Social**, que es el subsistema de Salud que atiende a la población derechohabiente más grande en México. Realizamos foros, entrevistas, conferencias, reuniones de trabajo y presumiblemente contaremos con esta incorporación en el primer trimestre del año 2017.

## Estrategia 7: Trasplantes células progenitoras hematopoyéticas THCP

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

Durante el año 2016 Fumeni aportó apoyo técnico para la realización de 9 trasplantes en el Instituto Nacional de Pediatría a 4 pacientes con diagnóstico de inmunodeficiencia combinada grave, 1 paciente con enfermedad granulomatosa crónica, 1 paciente con Déficit de Adhesión Leucocitaria LAD, 2 pacientes con SXCH, 1 paciente con LHF.

La Fuente de Células fue en un 22% Cordón Umbilical, 34% Donador Relacionado (hermanas o hermanos), 44% Haploidéntico (mamá o papá donan las células), y 0% Donador No Relacionado (Banco de Donadores).

El tiempo de espera promedio entre el diagnóstico y el trasplante es de 173 días.

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, es uno de los retos de Fumeni.

Durante el Foro Acceso Efectivo al Derecho a la Protección de la Salud realizado en el Senado en el mes de agosto de 2016, el Dr. Alberto Olaya, Jefe de la Unidad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas explicó la problemática para el acceso a trasplante y la normatividad vinculada. Su exposición puede verse aquí: <https://www.youtube.com/watch?v=p4bdehVORV8>

Su presentación puede consultarse aquí:

<https://fumeni.org.mx/wp-content/uploads/2016/09/Dr.-Olaya-IDP-Y-TCTH-SENADO.pdf>

## Pacientes Trasplantados en México con IDP

- Recientemente los centros en México reportaron los resultados del total de pacientes trasplantados con IDP entre 2005 al 2013.
- 47 trasplantes en IDP.
  - 34 pacientes con sangre de cordón umbilical
  - 4 fueron de donador relacionado/ médula ósea
  - 9 fueron de donador relacionado/Sangre Periférica



## Centros donde se Realizan trasplantes en niños con IDP en México.

Secretaría de Salud SEGURO POPULAR	IMSS/ISSTE	Hospitales Privados
<ul style="list-style-type: none"><li>• Hospital Universitario 'Dr Jose E. González'. Monterrey.</li><li>• Hospital del Niño Poblano.</li><li>• Instituto Nacional de Pediatría. Ciudad de México.</li><li>• Hospital Federico Gómez, Ciudad de México.</li><li>• Hospital Civil de Guadalajara, Jalisco, México.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Centro Médico La Raza, Ciudad de México.</li><li>• Centro Médico Nacional del Noroeste, Monterrey.</li><li>• Hospital Regional No 1, Dr. Carlos MacGregor Sánchez IMSS, Ciudad de México.</li><li>• Centro Médico 20 de Noviembre, ISSSTE, Ciudad de México.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Centro Médico ABC, Ciudad de México.</li></ul>

10 Centros de Trasplante

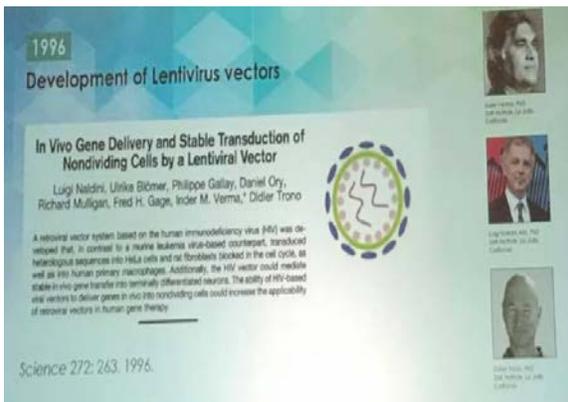
## Estrategia 8: Terapia Génica

Concluimos la etapa de formación con 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, de dos integrantes del Comité Médico de Fumeni, pediatras, con estudios de alta especialidad en inmunología, los doctores Armando Partida Gaytán y Juan Carlos Bustamante Ogando.

Iniciamos la etapa de fortalecimiento de la vinculación con la Sociedad Americana de Terapia Génica y Celular, para trabajar un protocolo de aplicación.



## Estrategia 9: Educación y Especialización Médica

Fumeni trabajó en tres niveles:

1. Cursos a médicas y médicos de primer contacto,
2. Actualización Médica en el 3er. Congreso Mexicano de Inmunodeficiencias.
3. Participación en el 17º. Encuentro de la Asociación Europea de Inmunodeficiencias Primarias ESID 2016.

1. En el primer nivel Fumeni impartió en colaboración con asociaciones médicas, tres Cursos-Talleres para el diagnóstico diferencial del niño/niña con infección recurrente, en la 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, Dra. Adriana Alcántara, Dra. Beatriz Llamas y Dr. Miguel Ruiz Hernández, integrantes del Comité Médico.

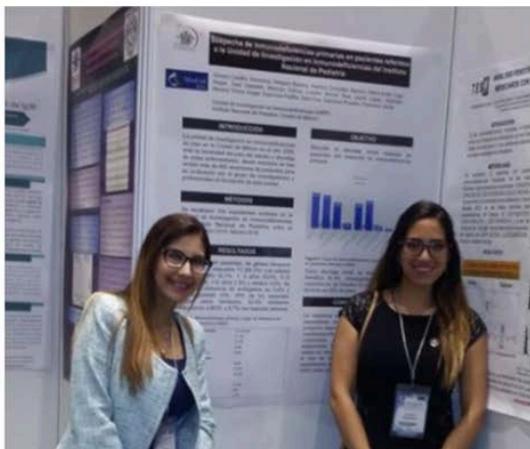
Participaron alrededor de 200 médicas y médicos y se realizaron en Ciudad de México, en el estado de Tamaulipas, en el Estado de México en colaboración con SEDENA, en el Hospital del Niño y del Adolescente Morelense en el estado de Morelos, se estableció mecanismo para la referencia de muestras para diagnóstico en la UIID.



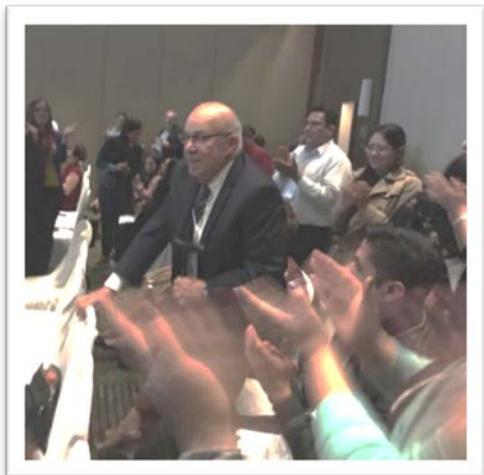
2. En el segundo nivel, Fumeni en colaboración Grupo Mexicano de Inmunodeficiencias Primarias MEXGID, realizó el III Congreso Mexicano de Inmunodeficiencias en Guadalajara, Jalisco al cual asistieron más de 100 médicas y médicos pediatras, inmunólogos, alergólogos, infectólogos y contamos con la presencia del Dr. Renato Daniel Berrón Pérez.

Esta actividad estuvo dirigida a residentes que cursan la subespecialidad en Inmunología Clínica y Alergología, con una formación previa en Medicina y Pediatría, con trabajos de

investigación o casos clínicos de IDP aceptados con el objetivo de profundizar en el conocimiento y mayor conciencia de las IDP entre especialistas de primer contacto y un mayor número de referencias y diagnósticos tempranos de pacientes con IDP para un tratamiento oportuno y mejores pronósticos para las niñas y niños en México con estas enfermedades.



Durante este evento, el Dr. Renato Daniel Berrón Pérez, precursor del estudio y la atención de las Inmunodeficiencias Primarias en México, recibió un reconocimiento a su importantísima trayectoria de más de 50 años de trabajo. Maestro de todas las generaciones de especialistas en Inmunología en México desde 1970 a la fecha.



3. En el tercer nivel participamos en el 17º. Encuentro de la Asociación Europea de Inmunodeficiencias Primarias ESID 2016 realizado en Barcelona España, así como en la Asamblea de IPOPI (Organización Internacional de Pacientes con IDP) donde presentamos los logros de Fumeni en los dos últimos años y los retos y planes para el futuro próximo.



## Eventos Institucionales

A lo largo del año 2016, Fumeni realizó y participó en diversos eventos:

### Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias

Fumeni participa desde hace 6 años en la Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias que se realiza del 22 al 29 de abril con el Lema: Sospecha, Investiga y Trata. En el marco de esta Semana Mundial y con el apoyo de la Fundación Jeffrey Modell, se realizaron: Conferencia de Prensa, Talleres para Familiares y para Niñas y Niños, Lanzada de Globos y actividades lúdicas.

Participaron personas de los estados de México, Hidalgo, Jalisco, Nuevo León, Puebla, Guanajuato, Tamaulipas, Ciudad de México, Morelos y Puebla, que son atendidos en El Centro Médico Nacional La Raza, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Hospital del Niño y del Adolescente Morelense, UMAE 25 IMSS de Nuevo León, Instituto Nacional de Pediatría, entre otros, Hospital Civil de Guadalajara, entre otros.

**6a. Semana Mundial de las Inmunodeficiencias Primarias México del 22 al 29 de abril 2016**

Actividades para niñas y niños con Inmunodeficiencias Primarias y sus familias

**Taller**  
Sábado 23 de abril  
8:30 a 12:00 hr  
Auditorio del Museo Soumaya  
Plaza Loreto  
Av. Revolución y Río Magdalena  
-Eje 10 Sur- Tizapán, San Ángel, CD México

**Visita a Kidzania Santa Fé**  
Sábado 23 de abril  
Cita: 13:00 hr en la entrada  
Av Vasco de Quiroga 3800  
Local 1,  
Del. Álvaro Obregón,  
Santa Fe, CD México

¡Trae a tu mamá y a tu papá!

¡Llama y Aparta tu lugar!  
Inscripciones:  
045 2288 241933

Logos: IROP, CSL Behring, World PI Week, jm Jeffrey Modell Foundation, fumeni

Fumeni  
El Instituto Nacional de Pediatría  
La Fundación Jeffrey Modell  
Carrie el Musical  
La Cupcakería  
INVITAN A:

**FERIA DE Cupcakes**  
POR LAS NIÑAS Y NIÑOS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

**LANZADA DE Globos**  
POR LAS INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

MARTES 26 DE ABRIL, 11 DE LA MAÑANA  
EXPLANADA DEL INP, CD MEXICO

Logos: INP, fumeni, jm Jeffrey Modell Foundation, CARRIE, La Cupcakería

## Conferencia de Prensa:

Se lanzó la Campaña de Incidencia en Política Pública: *Sector Salud, la Pelota está en tu Cancha*. <http://fumeni.org.mx/campana-de-incidencia-en-politica-publica/>



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

Se realizó el 23 de abril, participaron alrededor de 50 personas familiares de niñas y niños y se contó con la participación Mayela García Ramirez, Directora Ejecutiva de Fumeni y de las Doctoras Sara Espinosa Padilla, Selma Scheffler, Lizbeth Blancas y Palmira Delgado, integrantes del Comité Médico.



El taller se realizó con el objetivo de que familiares de niñas y niños con IDP conozcan de manera integral el trabajo de Fumeni, se vinculen al Comité de Familiares, compartan sus experiencias frente al Sistema de Salud, fortalezcan vínculos entre ellos y con Fumeni para su empoderamiento y 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, y permanentes.



**Taller y actividad Lúdica para Niñas y Niños**

Participaron alrededor de 50 niñas en un taller para la grabación de la campaña “Cuando sea grande quiero ser”.





## Festival de Globos: “Sospecha, Diagnostica y Trata”

El día 26 de abril llevamos a cabo el Festival de Globos, llamado a la acción que convoca la Fundación Jeffrey Modell en todo el mundo y al que Fumeni se suma para visibilizar y hacer conciencia sobre las inmunodeficiencias primarias, su necesidad de ser diagnosticadas y tratadas oportunamente para salvaguardar la integridad y la vida de las personas que las padecen.



## Eventos a los que hemos sido invitados:

### Asamblea General Anual de la Fundación Mexicana para la Salud

Fumeni fue invitado a participar en la comida anual de la Asamblea General Ordinaria de la Fundación Mexicana para la Salud FUNSALUD, de la cual somos aliados en los temas de incidencia política. A esta Asamblea asisten funcionarios de alto nivel del Sector Salud, en esta ocasión estuvo encabezada por el Presidente de la República, el Secretario de Salud, acompañados de empresas farmacéuticas y organizaciones de la sociedad civil.



**Red por la Salud del CEMEFI (Centro Mexicano para la Filantropía).**

Como integrantes de la Red por la Salud, hemos asistido a reuniones mensuales y actualmente coordinamos el Círculo de Incidencia Política.

Durante el año 2016, trabajamos para la realización del Foro “Mejorando la Calidad Humana en los Servicios de Salud”



## Asamblea y reuniones de la Red por los Derechos de la Infancia en México REDIM

Durante los trabajos de la Asamblea General Ordinaria de la REDIM, red especializada en trabajar por los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes, solicitamos nuestra incorporación como asociados.

El pleno de la Asamblea aprobó nuestra solicitud y durante el año participamos en reuniones, así como en la incidencia con integrantes de la Asamblea Constituyente en la elaboración del capítulo de derechos de la Constitución de la Ciudad de México especialmente en la agenda de Acceso a la Salud.



## 15º. Aniversario de FUMENI

En 2016, Fumeni cumplió 15 años de haberse constituido legalmente como asociación civil sin fines de lucro, donataria autorizada de la Secretaría de Hacienda y actualmente inscrita en el Registro Federal de Organizaciones Civiles y en el Registro Nacional de Instituciones y Empresas Científicas y Tecnológicas del Conacyt.

Las y los socios fundadores Dr. Francisco Javier Espinosa Rosales, Dr. Renato Daniel Berrón Pérez, Lic. Mayela García Ramírez y Dr. Marco Antonio Yamazaki Nakashimada convocaron a una Cena de Gala para celebrar este aniversario.

Encuentras aquí el video de nuestro aniversario:

<https://www.youtube.com/watch?v=nKdm-DN7aH0>



Dr. Francisco Espinosa Rosales y Mayela García presidieron la Gala del 15º. Aniversario.

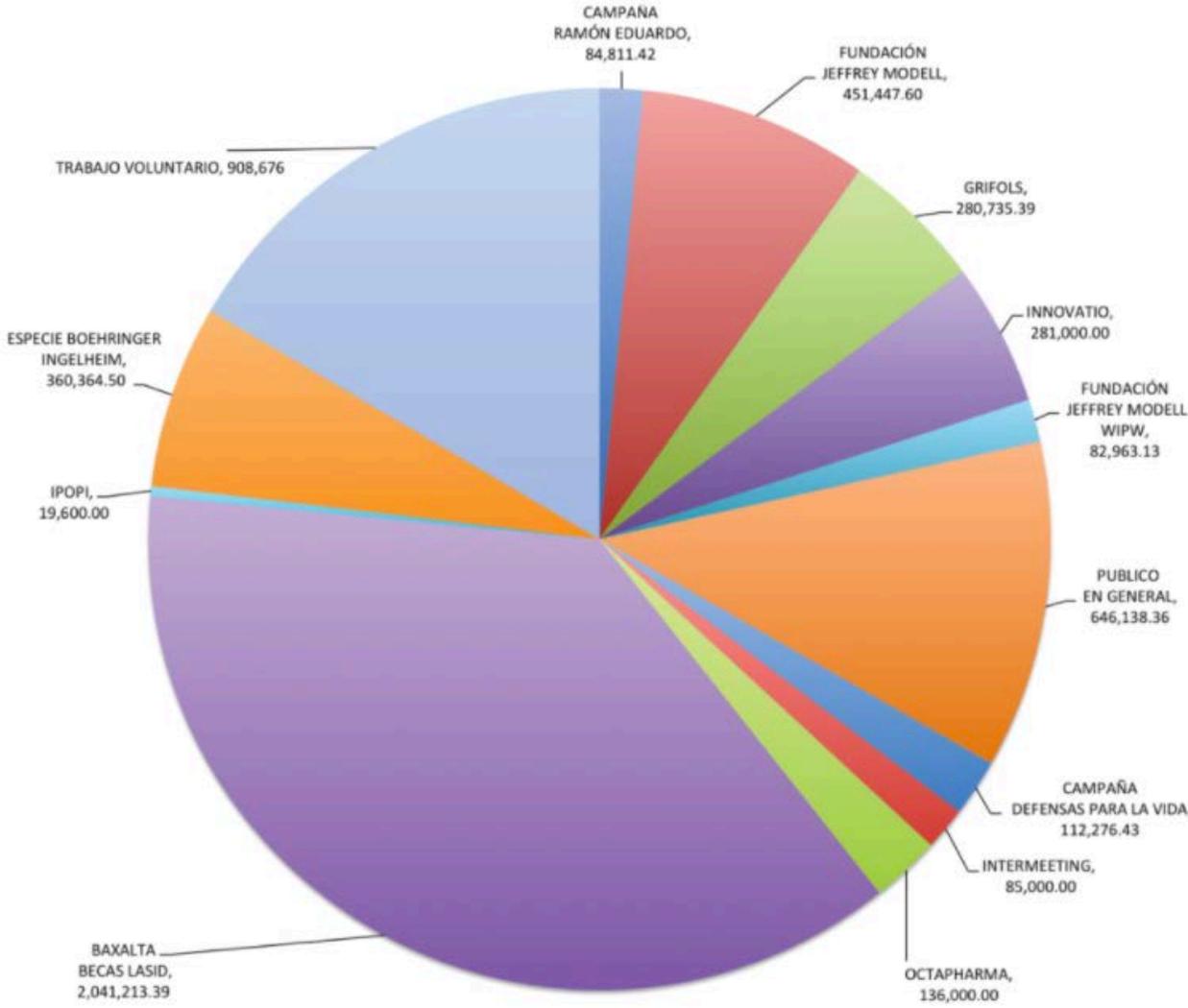
Toda la Comunidad Fumeni reunida celebrando: niñas y niños, familiares, aliados de empresas farmacéuticas, médicas y médicos especialistas en inmunología, voluntarios corporativos, aliado de medios de comunicación, personas voluntarias, funcionarios de salud ¡ #EnLaFiesta! Por #15AñosFumeni, #VamosPorMás ¡!



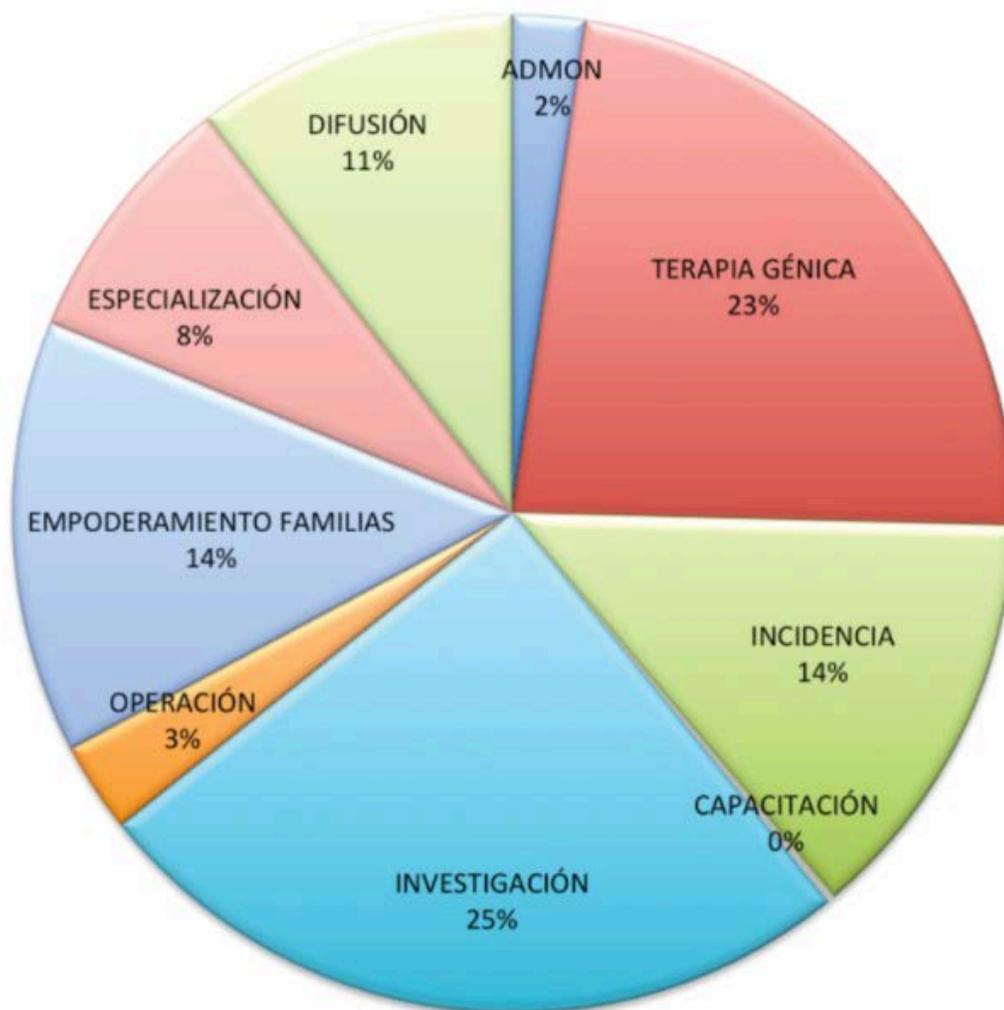


# Informe Financiero

## Ingresos 2016



## Egresos 2016



## Alianzas



# Integrantes Fumeni 2016

## 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

## Comunicación Institucional

Olga María García Ramírez  
Coordinadora Voluntaria  
Irina González  
Voluntaria  
Daniel Salvador García García  
Voluntario  
Alfonso Fernández  
Voluntario

## Relaciones Públicas

Claudia Moreno  
Coordinadora Voluntaria

## Administración

Olga María García Ramírez  
Voluntaria  
Karla López  
Fernando Méndez

## Equipo Operativo

Delia López  
Voluntaria  
Rocío Pérez Gaytán

## Comité de Niñas y Niños

Abraham Vargas Cruz  
Aislinn Romina Ortega Luz  
Alan Santiago Roldán Martínez  
Aldo Patricio García Moreno  
Alejandra Sánchez Fernández  
Alondra Esquivel  
América Medrano Rodríguez  
Ana Haide Torres Castillo  
Andrea Robles Moreno  
Ángel Iván Durán Cajija  
Ángeles Romina Rivas Olvera  
Betsi Dariana Méndez Piña  
Brenda Lizeth Hernández Carreón  
Brenda Ortiz Negrete  
Camila Kimberly López Tapia  
Carlos Orta Orta  
César Alan Delgado Alamilla  
César Daniel Romero Sandoval  
Cesia Muñoz Pareja  
Christian Saúl Ortiz Medina  
Daniela Medina Chávez  
Diana Laura Cabañas Catalán  
Enya Paola Melitón Miranda  
Erick Emiliano Bañuelos Valdez  
Erika Jazmín Villanueva Antonio  
Fátima de la Cruz Martínez  
Francisco Yael Trejo Chaparro  
Gesú Kothan Garduño Uribe  
Isidro Camargo Patiño  
Ismael Matías Sánchez Gómez  
Ivan Alexander Espinosa Sierra  
Javier Said Reyes Ruiz  
Jesús Alexis Cruz Cervantes  
Jesús Tadeo González  
Jhoana Flores Hernández

Jonathan Almazán Palomares  
Jorge Velázquez Miranda  
Juan Armando Camargo Patiño  
Juan Pablo Robles Moreno  
Julio César Brito Montero  
Leonardo Fragoso Jiménez  
Lesli Serrano Hernández  
Lisbeth Villanueva Antonio  
Lizeth Cid España  
María de Jesús Munguía Sánchez  
María Fernanda García García  
Mariana Alcocer Escamilla  
Mariana Villanueva Antonio  
Micheel Essien Lugo Chávez  
Miguel Castillo Meléndez  
Natalia Torres Dafau  
Noé Yael Ruiz Rubio  
Oliver Aguilar Juárez  
Orlando Fabrizio Garcia Morales  
Oscar Daniel Gabriel Jiménez  
Paloma Ríos Zatarayn  
Ramón Eduardo Guerrero García  
Renata Ortiz Medina  
Reyna Guadalupe García León  
Rocío Camargo Patiño  
Scarlet Araujo Vélez  
Sergio Alonso Isidro  
Sócrates Damián Toxqui Magaña  
Sofía Guadalupe González Ramos  
Uriel Alberto González Cabrera  
Uriel García del Carmen  
Vanessa Romero Ipatzi  
Wendy Vianey Ortiz Vega  
Yaretzi Danly Castro Báez  
Zeltzin Jéssica Fernández Sandoval  
Zoe Aguilar Juárez

## Comité de Familiares

Adelina Catalán Catalán  
Aida Ayala Fonseca  
Alicia Olvera Suárez  
Anel Valdez González  
Angélica Santiago  
Angelina Vega  
Araceli Jacinto Lara  
Ariel López Castillo  
Asunción Sandoval  
Berenice Ortiz  
Betzaida García  
Blanca Alvarado Martínez  
Blanca Estela Rodríguez  
Brisa Moreno Ibarra  
Carmen Ríos Zatarayn  
Claudia Meléndez Morales  
Claudia Michel Díaz de Jesús  
Claudia Moreno García  
Cristina Montero Lastra  
Delia Sotelo García  
Erada Rosales Huerta  
Erika Nájera Escobar  
Francisco Ismael Sánchez Novoa  
Gabriela Suárez Martínez  
Gretch Lugo  
Guadalupe Salgado  
Guadalupe Torres Mancera  
Hilario Ybarra Pérez  
Janett Campos González  
Javier Reyes Maluares  
Jessica Almazán Palomares  
José Luis Aguilar Rodríguez  
Joshua Israel Ayala Santamaría  
Julio César Brito Flores  
Julio Cuevas Márquez  
Lisbeth Gómez Ricárdez  
Lorena López  
Lourdes Rodríguez  
Luis Ignacio Sánchez Salazar



Margarita Fernández Aceves  
María de los Ángeles Santamaría  
María del Rosario Ruiz  
María del Socorro Patiño  
María Eugenia Zavala Ávila  
María Guadalupe Medina Alcaraz  
María Guadalupe Vargas Rodríguez  
María Teresa Barrientos  
Martha Elva Peraza Meza  
Michell Chávez  
Myrna Guadalupe Morales  
Nely Alcázar Martínez  
Norma Ruiz  
Olga Lidia Valadez  
Patricia Antonio Santiago  
Ramón Guerrero  
Reyna Rangel Gómez  
Rocío Domínguez  
Rosalía Valdez Stakepole  
Rosely Juárez Jiménez  
Verónica Reyes Ríos  
Víctor García Valdovino  
Virginia Martínez Lozano  
Wendy Alejandra Orihuela

## Comité Médico

Sara Elva Espinosa Padilla.  
Secretaria  
Adriana Alcántara Salinas  
Aidé Tamara Staines Boone  
Ana Isabel Jiménez Romero  
Aristóteles Álvarez Cardona  
Armando Partida Gaytán  
Beatriz Adriana Llamas Guillén  
Citlalli Hernández López  
Edgar Alejandro Medina Torres  
Emanuel Ramírez Sánchez  
Federico Saracho  
Gabriela López Herrera  
Giovanni Sorcia Ramírez  
Hannia Matt Hernández  
Héctor Gerardo Acuña  
Héctor Gómez Tello  
Irina González  
Juan Carlos Bustamante Ogando  
Kannelva Gómez Castillo  
Laura Berrón Ruiz  
Lizbeth Blancas Galicia  
María Edith González Serrano  
Marilú García  
Miguel Ruiz Fernández  
Nadia Gisela Ramírez Vargas  
Nideshda Ramírez Uribe  
Nora Hilda Segura Méndez  
Palmira Delgado Barrera  
Raúl Dorbeker Azcona  
Rodrigo Hiroshi González Luna  
Rodrigo Villafuerte  
Said Arablín Oropeza  
Saraid Cerda Reyes  
Saúl Oswaldo Lugo Reyes  
Selma Cecilia Scheffler Mendoza



# Informe Anual 2016



fundación mexicana para niñas y niños  
con inmunodeficiencias

[www.fumeni.org.mx](http://www.fumeni.org.mx)

[www.fumeniparachicosychicas.org](http://www.fumeniparachicosychicas.org)

 /FUMENI

 @FumeniAC