



f u m e n i

fundación mexicana para niñas y niños
con inmunodeficiencias

INFORME ANUAL 2024

MENSAJE DE PRESIDENCIA

Lograr que cada niña y cada niño que nace con una inmunodeficiencia primaria (IDP) o error innato de la inmunidad logre tener un diagnóstico a tiempo y acceso a tratamiento integral para salvar su vida, es un reto para el sistema de salud, la sociedad médica y para las y los pacientes y sus familias, por eso FUMENI continúa trabajando para hacerlo posible poniendo en juego las mejores voluntades y capacidades en un conjunto de estrategias que involucran la capacitación médica, la incidencia en política pública y legislación, el apoyo a la investigación, el apoyo para el acceso a tratamiento, la difusión y conciencia sobre estas enfermedades y especialmente el empoderamiento de familias y pacientes.

Gracias por contribuir a hacerlo posible

Nuestra Misión

Contribuir a garantizar el derecho de las niñas y niños con IDP a la protección de su salud





NUESTROS OBJETIVOS

Empoderamiento de familiares:

Fomentar redes de apoyo y participación de las familias de niñas y niños con IDP en la defensa de su derecho a la salud y en la mejora de políticas públicas para su atención.

Incidencia en políticas públicas:

Colaborar con el sector salud y otros actores para crear y fortalecer políticas, leyes, modelos de atención y protocolos que aseguren la atención adecuada de las IDP.

Tratamientos:

Facilitar el acceso de niñas y niños sin seguridad social a tratamientos y medicamentos especializados, incluyendo apoyo financiero para trasplantes de células progenitoras.

Diagnóstico:

Apoyar a la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias Primarias en colaboración con el Instituto Nacional de Pediatría, proporcionando insumos y equipo especializado para diagnósticos. Apoyar a distintos hospitales en diversas entidades federativas para la realización de diagnósticos genéticos en los casos de urgencia diagnóstica.

Investigación:

Contribuir a la investigación clínica y biomédica en inmunodeficiencias primarias, proporcionando insumos y recursos para avanzar en el conocimiento y tratamiento de estas enfermedades.

Capacitación médica: Realizar cursos de alta especialidad y talleres para médicas y médicos de primer contacto para la identificación de las IDP y la referencia de niñas y niños detectados a confirmación diagnóstica y tratamiento..

Terapia génica:

Desarrollar la unidad de terapia génica en colaboración con instituciones nacionales e internacionales.

Difusión y concientización:

Realizar campañas en medios de comunicación y redes sociales para informar a la sociedad sobre estas enfermedades, las señales de alerta, la importancia de la detección temprana y las vías para lograrlo.

REPORTE DE ACTIVIDADES



• EMPODERAMIENTO

Se fortalece la **Red de Familias** de Fumeni en la cual participan actualmente 200 personas de distintas entidades federativas y que son atendidas en distintos hospitales públicos.

Se brinda **información, orientación, apoyo, acompañamiento** y especialmente entre las propias familias **se comparten experiencias, fortalezas y contactos.**



• INCIDENCIA POLÍTICA

Se realizó foro en el Senado de la República para la inclusión de las IDP en el **tamiz neonatal**. Se presentó iniciativa de reforma a la **Ley General de Salud**, se trabaja en el Estudio de Evaluación Económica de la incorporación de esta prueba.

Se trabaja también en propuesta de política pública y reforma legal para incluir la **donación de repetición de plasma** en la Ley General de Salud y la Norma 253.



REPORTE DE ACTIVIDADES



• DIAGNÓSTICO

Se realizaron **80 diagnósticos genéticos** solicitados por médicos tratantes de diversos hospitales, entre ellos: Instituto Nacional de Pediatría, Hospital Federico Gómez, UMAE 25 del IMSS, Hospital del Niño Poblano, Hospital Civil de Guadalajara. Se realizaron también **15 diagnósticos de enfermedad granulomatosa crónica** y se apoyó la referencia a tratamiento.

José Luis López de Dios DX Síndrome Wiskott Aldrich



El pequeño José Luis antes y después del diagnóstico realizado gracias al apoyo de FUMENI. Se inició tratamiento con Gammaglobulina y se inicia búsqueda de donador compatible familiar.



Kimberlyn y Evelyn junto a su papá. A ellas se realizó estudio de histocompatibilidad para determinar si pueden ser las donadoras de células progenitoras para su hermanito y contribuir a la curación de la enfermedad grave y mortal que padece.

Esta hermosa familia vive en una comunidad campesina en Yucatán.

Eduardo Harder Lowen
DX Inmunodeficiencia Grave Combinada



Eduardo vive en Tamaulipas. Gracias al diagnóstico realizado con el apoyo de FUMENI pudo referirse a trasplante a la UMAE 25 del IMSS y se ha programado su trasplante para Enero 2025.

Saúl Facundo Simón
DX Enfermedad Granulomatosa Crónica



Nuestro pequeño Saúl vive en Querétaro y se atiende en INP donde gracias al diagnóstico realizado con el apoyo de FUMENI se inicia proceso para su trasplante.

REPORTE DE ACTIVIDADES



• TRATAMIENTOS

Se apoyó **con Ethambutol, medicamento de alta especialidad** no cubierto por el IMSS a María Fernanda Martínez.



Se apoyó **a 40 niñas y niños con diagnóstico de enfermedad granulomatosa crónica** con el medicamento Interferón Gamma (Imukin) no incluido en el Compendio Nacional de Medicamentos e Insumos Médicos y se da seguimiento médico a su condición, algunas de estas niñas y niños han sido referidos a trasplante.



REPORTE DE ACTIVIDADES



• TRASPLANTES

Se apoyó al pequeño **José Luis López de Dios** paciente del Hospital Universitario de Yucatán **con diagnóstico genético**, se apoyó a la familia en el traslado a la ciudad de México para **referencia al Instituto Nacional de Pediatría**, se apoyó la realización de los **estudios de histocompatibilidad de sus hermanitas** para identificar su potencial de donadoras de células progenitoras para el pequeño José Luis. Afortunadamente **su hermanita de 10 años fue** compatible y será su donadora. Se ha agendado para el mes de abril 2025 su trasplante en el Instituto Nacional de Pediatría.



REPORTE DE ACTIVIDADES



• TRASPLANTES

Se apoyó al pequeño **Elián Rubén Ramirez Córdoba** paciente del **Hospital Civil de Guadalajara** para su referencia a trasplante en el Centro Médico ABC. Este pequeño no tiene seguridad social, no se le aceptó en el Instituto Nacional de Pediatría y nació con **Inmunodeficiencia Grave Combinada**, una de las inmunodeficiencias más graves y mortales.

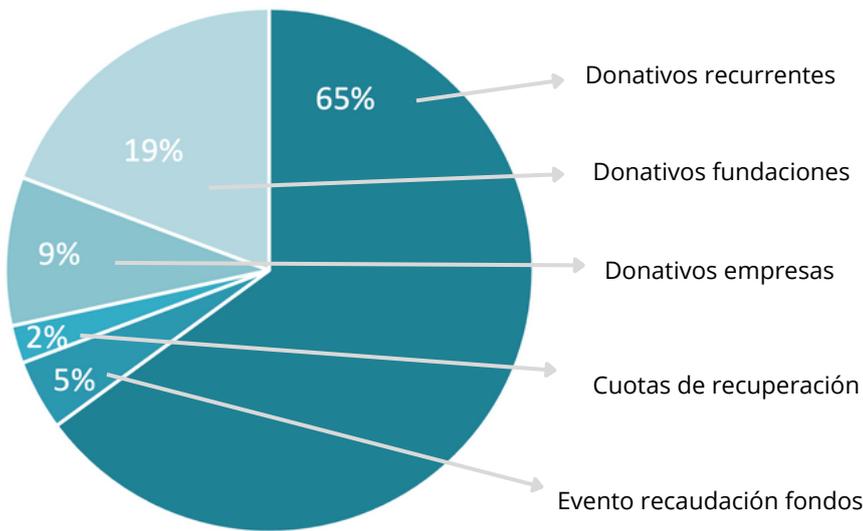
Fumeni apoyó la realización de las **valoraciones clínicas necesarias para evaluar si el niño era candidato a trasplante**, apoyó el traslado de la familia y del pequeño a la Ciudad de México otorgando acompañamiento a la familia y apoyo financiero y cubrirá una parte del trasplante en colaboración con el CM ABC

El papá del pequeño tiene 50% de histocompatibilidad y será su donador de células progenitoras hematopoyéticas y se prevé que el trasplante se realice en el mes de abril de 2025.



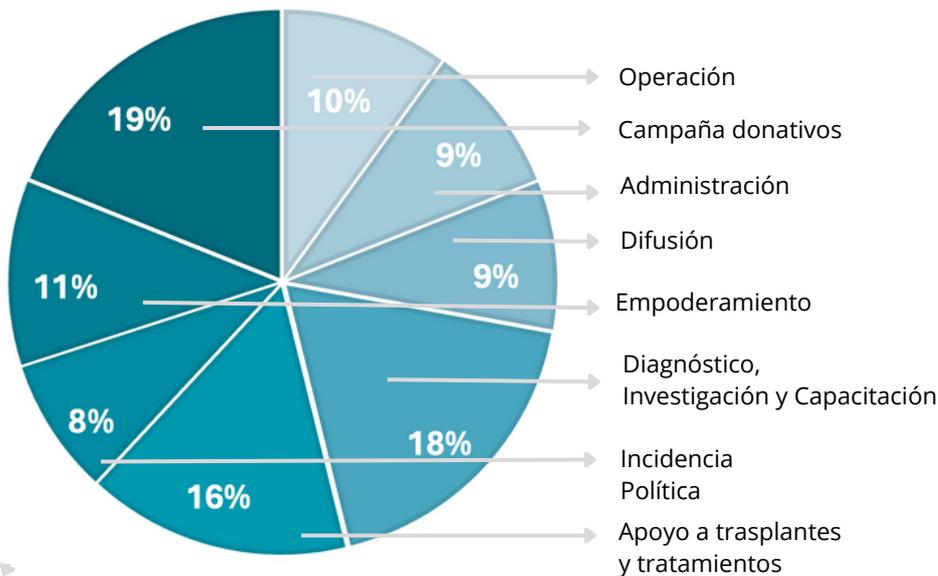
INFORME FINANCIERO

• INGRESOS \$ 2.687 MDP



536 horas
de trabajo voluntario:
apoyo administrativo y
desarrollo de contenidos
digitales **equivalente a**
\$ 157,500.00

• EGRESOS \$ 2.546 MDP



• TÚ PUEDES AYUDAR

Depósito o Transferencia a
nuestra cuenta bancaria.

Banco BBVA
Fundación Mexicana para Niñas y
Niños con Inmunodeficiencias
Primarias AC

CLABE Interbancaria
012180001973084345

No Cta. 0197308434
SWIFT BCMRMXMM

Donativos
con cargo a
tu tarjeta
de crédito o
débito a
través de
PayPal



• TUS DONATIVOS SON
DEDUCIBLES DE IMPUESTOS

TESTIMONIOS



• TESTIMOMIOS

Rocio Venegas
Asignar esta conversación ▼

15 ago 2024, 10:01

hola buenos días,quiero agradecerles de todo corazón,por la donación que me le han dado a mi hijo,dios los bendiga siempre gracias

Braulio Elizondo Venegas



Mariana Nila
Asignar esta conversación ▼

17 jul 2024, 12:19

Buen día
Quiero agradecer el apoyo obtenido por parte de esta institución, por el estudio realizado a mi hija Dafne Irazu, muchísimas gracias Dios los siga bendiciendo para que sigan ayudando a más personas 🙏

Ana Cristina Quintero Barajas
para mayela.garcia ▼

1

Hola, muy buena tarde, muchas gracias por el apoyo. Le envío vía WhasaApp la fotografía y el documento firmado. Tengo una duda, después de que ya se detectó el diagnóstico ¿qué sigue?, ¿se va a poder apoyar a mi nena con ustedes el tema del trasplante?. De antemano les agradezco de corazón a todos ustedes los que han estado pendientes de mi Zoe.





MUCHAS GRACIAS

www.fumeni.org.mx