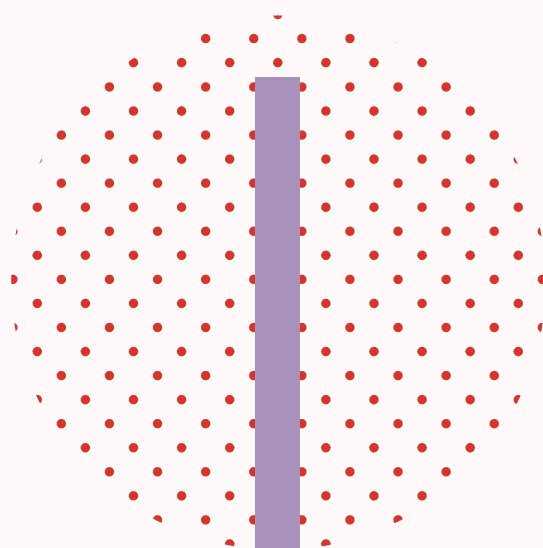


Craniosinostosis
México
Asociación
Civil



INDÍCE

- 1 PORTADA
- 2 ÍNDICE
- 3 FICHA TÉCNICA
- 4 MENSAJE INSTITUCIONAL
- 5 HISTORIA DE LA ORGANIZACIÓN
- 6 ORGANIGRAMA
- 7 MISIÓN, VISIÓN Y OBJETO SOCIAL
- 8 MODELO Y LÍNEAS DE ATENCIÓN
- 9 PROYECTOS
- 10 PROGRAMAS DE ACCIÓN
- 11 ACTIVIDADES Y RESULTADOS
- 12 REPORTE FINANCIERO
- 13 APOYOS PRINCIPALES
- 14 ALIADOS ESTRATÉGICOS
- 15 AGRADECIMIENTOS
- 16 EVENTOS (EVIDENCIA)



NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN

Craniosinostosis México

CLUNI CME14033113UJF Desde 25 de noviembre del 2016

VALORES

Solidaridad: Adhesión incondicional con las familias vulnerables con Craneosinostosis.

Respeto: Promover la inclusión y dignificar el derecho a la atención médica.

Compromiso Social: Convicción de servicio para realizar acciones a favor de grupos vulnerables.

Sustentabilidad: Administrar en forma eficiente y racional los recursos materiales, económicos y humanos.

RECONOCIMIENTO DE MARCA



Craniosinostosis
México
Asociación
Civil

“Somos Amor, oportunidad y vida”

SECTOR SOCIAL - UBICACIÓN DE ACCIONES

Niñas y niños nacidos con craneosinostosis de 0 a 18 años en Hidalgo, México y el mundo

Costo de Proyecto anual para 2022: 2,000,000

CUENTAS BANCARIAS

BANJERCITO CTA. 281000190 CLABE: 019290002810001904 CHEQUES

BANCOMER CTA. 0116591302 CLABE: 012290001165913020

No. Tarjeta 4555113008169429

REPRESENTANTE LEGAL: María de Lourdes Sánchez Hinojosa

REDES

Web: <https://www.craniosinostosismexico.com> **Mail:** craniosinostosis_mexico@outlook.com

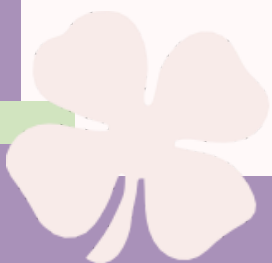
Facebook: CraniosinostosisMexico **Twitter:** @craniomexico **Instagram:** craniosinostosis

DIRECCION SOCIAL

Circuito Cardenal No. 603 Col. Campo de Tiro Pachuca Hidalgo

TELÉFONO

7711435128



MENSAJE INSTITUCIONAL

En Craniosinostosis México estamos convencidos que al procurar la salud de niñas y niños nacidos con craneosinostosis, estamos defendiendo un derecho primordial pues **quien goza de buena salud física** tendrá mayores posibilidades de mejor **salud mental**, podrá incluirse más plenamente en la comunidad a través de la integración familiar, tendrá un desarrollo más pleno y estará entonces con oportunidades similares a cualquier niña o niño de su edad.

Conscientes que la mayoría de las familias de nuestros beneficiarios no cuentan con recurso ni conocimiento necesario para poder cumplir con este derecho u objetivo. coadyubamos con ellos para lograr juntos esta encomienda, así **disminuimos desigualdades**, les acompañamos en todos los procesos hospitalarios necesarios, pero también les proporcionamos apoyo con terapias físicas y psicológicas que empoderen no solo a la niña o al niño si no a la familia, así nos aseguramos de que cuenten con las herramientas necesarias para poder incluirse lo mejor posible al mundo exterior.

Los papas llegan a nosotros agobiados, confundidos y preocupados por el futuro incierto de su bebé, cuando han peregrinado por varios hospitales y médicos quienes les han dado diagnósticos erróneos, tratamientos costosos o incluso pocas esperanzas de buena salud, y al no contar con recursos se sienten impotentes. Por esto cuando una pequeña o pequeño que muchas veces por su padecimiento esta con desnutrición, sale de una cirugía mayor como la de craneosinostosis que requiere mucha precisión y experiencia y después de varios días en hospital son dados de alta, ver sus caritas sonrientes signo de que podrán tener una vida mejor y con la seguridad de que estamos disminuyendo y/o evitando una discapacidad , nos llena de satisfacción.

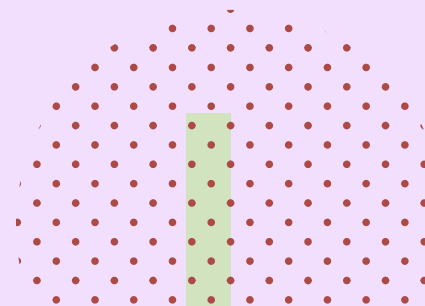
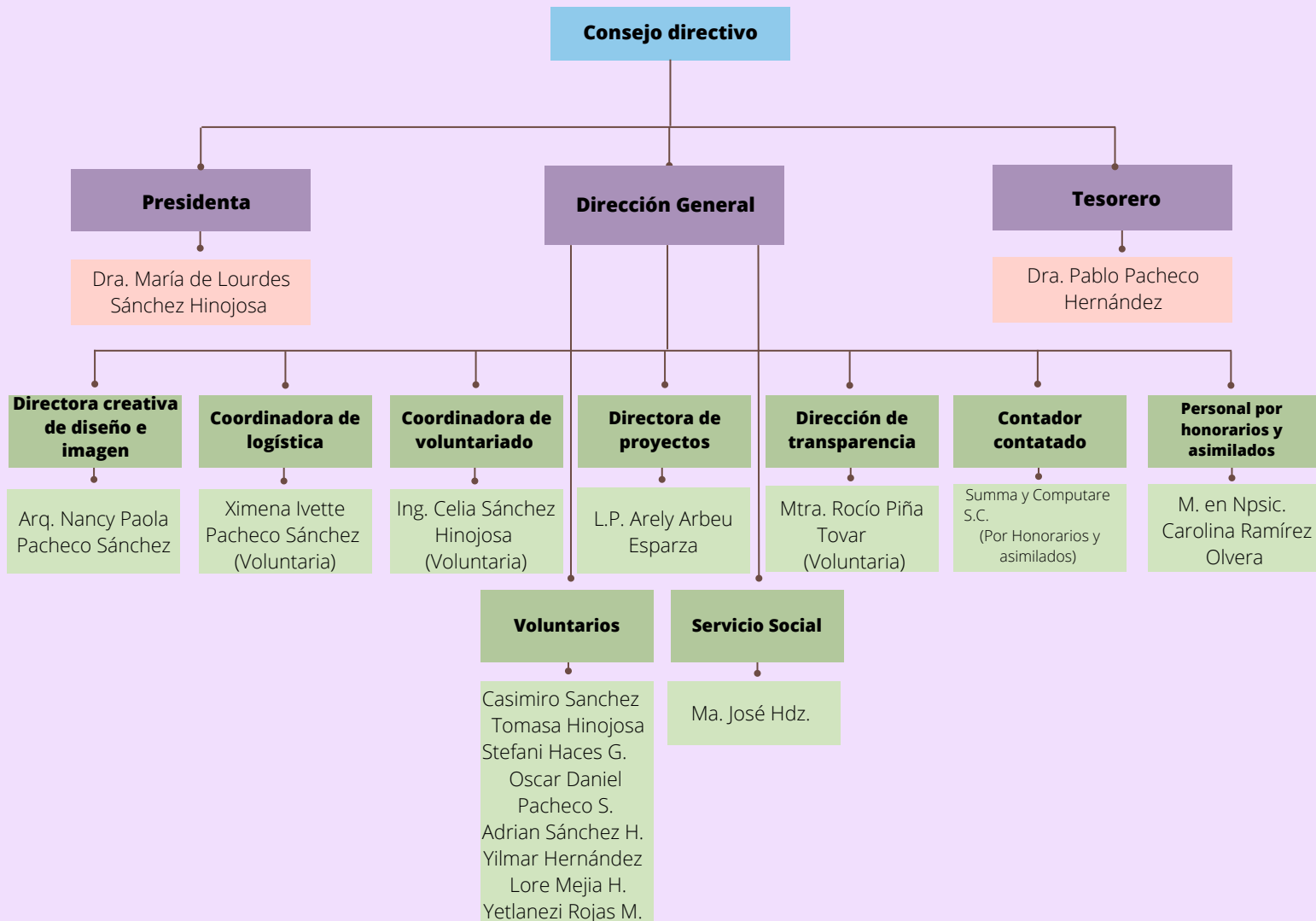
La familia es para nosotros fundamental en el empoderamiento de las niñas y niños por lo que en todas nuestras actividades es importante la participación de todos y cada uno de los miembros de ellas, trabajamos en defensa de los derechos de estos pequeños .

Somos una organización nacida en Pachuca Hidalgo donde el 95% de sus integrantes somos voluntarios que devolvemos a la vida un poco de lo mucho que nos ha dado con nuestro servicio y que creemos que el amor al prójimo es el mejor ingrediente para cambiar al mundo y hacerlo un mundo de paz.

HISTORIA DE LA ORGANIZACIÓN

El 04 de abril del 2013 se reparten trípticos y listones sobre “Craneosinostosis” en la ciudad de Pachuca de Soto Hidalgo, día en que la ONU proclamó “Día internacional de las Deformidades Craneales” asignando el color verde manzana; el año anterior una pequeña había sido diagnosticada y operada de “Craneosinostosis”, la mamá consternada por el difícil diagnóstico y junto con dos doctores amigos de la familia iniciamos con la difusión a través de conferencias, una página de Facebook y acompañamiento a familias vulnerables de pequeños con Craneosinostosis, quienes se sometían a cirugía, obsequiando un kit de artículos para bebé. Hoy otorgamos consultas de especialidad y tomografías gratuitas para diagnósticos oportunos, difundimos información a través de conferencias al personal de salud, estudiantes y público en general. Damos sesiones de fisioterapias y estimulación multi sensorial para el mejor desarrollo de nuestros craniocampeones, fortalecemos a las familias a través de talleres y actividades de inclusión

ORGANIGRAMA



MISIÓN

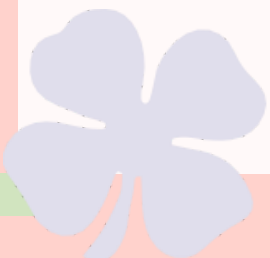
Apoyar a niñas y niños en situación vulnerable que presentan Craneosinostosis (Deformidad craneal) , ayudando a sus familias en forma integral, además de sensibilizar, informar y capacitar a la población y al personal de salud para lograr diagnósticos y tratamientos oportunos que disminuyan o eviten discapacidades.

VISIÓN

Lograr que todas las niñas y niños nacidos con craneosinostosis de México y el Mundo tengan un diagnóstico y tratamiento adecuado, que les permita disminuir y/o evitar discapacidades, así como generar conocimiento e información estadística, que ayude a generar políticas públicas para su prevención.

OBJETO SOCIAL DE IMPACTO

En Craniosinostosis México procuramos la salud de las niñas y niños con deformidades craneales y en condiciones vulnerables, proporcionándoles apoyo profesional para realizar a través de consultas y estudios especializados un diagnóstico temprano y certero, así como el apoyo con gestión y monetario para su tratamiento quirúrgico en hospitales y con personal altamente calificado para que su procedimiento sea exitoso, **asegurando una mejor calidad de vida con la menor o nula discapacidad.**



LÍNEA DE ACCIÓN

DIFUSIÓN Y ORIENTACION

Hablemos de craniosinostosis

- ✓ Capacitación, orientación y difusión conferencias a público gral. personal de salud y estudiantes.
- ✓ Investigación, censos, incidencia, para generar políticas publicas de prevención.

ATENCIÓN

Soy Craniocampeon@

- ✓ Realizar Historia Clínica
- ✓ Brindar consultas de Neurocirugía
- ✓ Apoyar con Tomografía tridimensional de cráneo (convenio con Hospital Beneficencia Española)

GESTION DE TRATAMIENTO

Un quirófano para un Craniocampeon@

- ✓ Procurar consulta de neurocirugía
- ✓ Procuramos donadores sanguíneos
- ✓ Vinculamos tratamientos en hospitales privados, gratuitos o a bajo costo

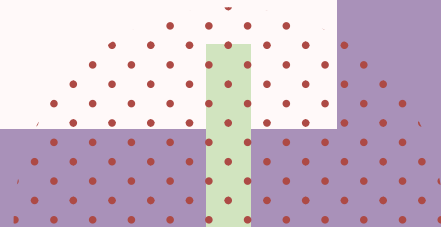
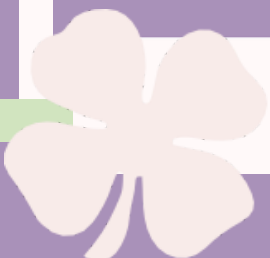
ACOMPAÑAMIENTO E INSERCIÓN SOCIAL

No estás solo

- ✓ **Familia** cirugía (hasta los 10 años)
- ✓ **Rehabilitación física y estimulación temprana**
- ✓ **Talleres de vinculación social**
- ✓ **Red de colaboración**

PROYECTOS

PERIODICIDAD	NOMBRE	OBJETIVO	RESULTADOS
1 vez al año (ENERO)	Día de Reyes	Lograr la inclusión y la sana convivencia entre familias de Craniocampeones	Se reúnen aproximadamente 30 familias por año quienes se sienten identificados.
1 vez al año 29 DE FEBRERO	Día Mundial de las Enfermedades Raras Iluminado y foro	Concientizar al personal de salud y público en general sobre esta condición.	200 personas afines al área de salud
1 vez al año (04 DE ABRIL)	Día internacional de Craneosinostosis	Concientizar a través de conferencias al personal de salud y público en gral. sobre esta condición. Mantener vinculación con craneofamilias, se sientan incluidas y acompañadas.	200 personas en algún auditorio de la ciudad de Pachuca, repartir 500 trípticos en consulta externa de hospitales, 20 familias invitadas. Presencia en medios y redes.
1 vez al año (04 DE ABRIL) explanada del Reloj Monumental	Listón verde humano	Lograr la visibilización y concientización sobre Craneosinostosis	Mínimo 50 personas para la realización de un listón humano verde
Portación de un Liston verde MES DE ABRIL	LISTON VERDE	Visibilizar el día internacional de las deformidades craneales.	Lograr la concientización y visibilización de la causa.
ILUMINADO DE EDIFICIOS EN VERDE 04 DE ABRIL	ILUMINA DE VERDE CRANIO TU EDIFICIO	Lograr la visibilización a través del iluminado de edificios gubernamentales, empresariales y otros.	Concientizar a la población en general sobre el día de craneosinostosis.
SEMANA DE LA CRANEOSINOSTOSIS VIRTUAL CHARLAS CON ESPECIALISTAS	Charla de Craneosinostosis	Concientizar e informar a la población, personal de salud, estudiantes etc. Sobre Craneosinostosis u su atención oportuna	De 50 a 100 personas por charla que logran conocer sobre Craneosinostosis, su Diagnóstico y Tratamiento. A TRAVÉS DE ALGUNA PLATAFORMA DIGITAL COMO ZOOM
1 vez al año (ABRIL O MAYO) (Cuando se termine la pandemia)	Carrera Atlética	Sensibilizar, difundir, incluir y procurar fondos.	500 participantes , presencia en medios (TV, radio, periódicos, Facebook, Twitter, etc.)
1 vez anual 10 mayo	DIA DE LA MAMA	Consentir a las mamás cuidadoras	25 mamás, consentidas fortalecidas, renovadas
1 vez al año JULIO	Festival de Verano	Capacitar a las craneofamilias con talleres y charlas de inclusión , psicología	20 familias. Se logra orientar y capacitar en áreas como estimulación física, dental, psicológica etc. Se promueve la sana convivencia y la inclusión de los craniocampeones.
1 ve al año 03 de diciembre Dia Internacional de las Personas con Discapacidad	Día Internacional de las Personas con Discapacidad	Fomentar, y concientizar sobre la inclusión	Generar conciencia en la población para el trato digno de las personas con discapacidad, así como generar ambientes de inclusión



PROGRAMAS DE ACCIÓN

Nuestra cobertura principal es en el **Estado de Hidalgo** en municipios como **Pachuca, Tulancingo, Mineral de la Reforma, Ixmiquilpan, Fco. I Madero, Tizayuca, El Arenal, Omitlán de Juárez, Agua Blanca, Acaxochitlán**, etc. Y otros estados como Edo de México, Puebla, Veracruz, Tamaulipas, Zacatecas, Michoacán, Baja California, Distrito Federal, Quintana Roo etc. Nuestras opiniones médicas llegan a varios países del mundo como Argentina, Perú, Chile, Venezuela, Filipinas etc.

Otro de nuestros ejes es la **capacitación al personal de salud , la concientización y sensibilización a la población en general** a través de pláticas en diferentes espacios como escuelas, auditorios, hospitales, foros y congresos médicos, ferias, medios de comunicación (televisión, radio, periódicos, revistas, digitales, etc.), **que generen conocimiento sobre la enfermedad pero también inclusión en la promoción de valores como la no discriminación**

Formamos parte de la **Alianza Nacional por las Enfermedades Raras** donde somos 1 de los 11 miembros junto con otras organizaciones de diferentes Estados de la República, y formamos parte del **consejo de la Alianza Nacional** por las Enfermedades Raras. En la cual estamos acercándonos a autoridades gubernamentales, con propuestas para buscar la cobertura de estas enfermedades para sus diagnósticos y tratamientos así como la difusión a través de foros médicos en diferentes estados: Hidalgo, Chihuahua, Monterrey, y el 4º Virtual el pasado noviembre, con autoridades de Salud Nacional estamos trabajando por la inclusión de nuestros padecimientos en el Registro Nacional de las Enfermedades Raras.

El **04 de abril** fue instituido por la ONU en el 2013 como día de las deformidades craneales, otorgando el listón verde manzana, así como el mes de **septiembre mes de la concientización de Craneosinostosis** otorgando **listón morado**. Desde el 2014 durante el mes de abril realizamos diferentes acciones para la visibilización de la Craneosinostosis que van desde prender diferentes edificios en verde como el Reloj Monumental de Pachuca, el Edificio de la Comisión de Derechos Humanos, la Subsecretaría de Participación Social y Fomento Artesanal y el Teatro San Francisco, Palacio de Gobierno entre otros; La realización de un listón verde humano en la explanada del Reloj Monumental; un Foro con la participación de Médicos, Terapeutas, Psicólogos, Enfermeras, Pediatras, estudiantes, beneficiarios y sus familias así como público en general y una ya tradicional carrera atlética recreativa que tiene la peculiaridad de incluir la categoría infantil en pista donde participan niños con y sin discapacidad.

Estamos procurando y acompañando no solo a las **niñas y niños** con craneosinostosis sino a las **familias completas** , primero procurando su salud física, después su salud mental, integrando todos los derechos a los que puede y debe tener acceso cualquier niña o niño.

Durante esta pandemia estamos otorgando despensas y medicamentos a nuestras familias así como apoyo psicológico virtual con webinars y/o videollamadas para amortiguar los estragos de estos tiempos de covid-19.

ACTIVIDADES Y RESULTADOS HASTA 2021

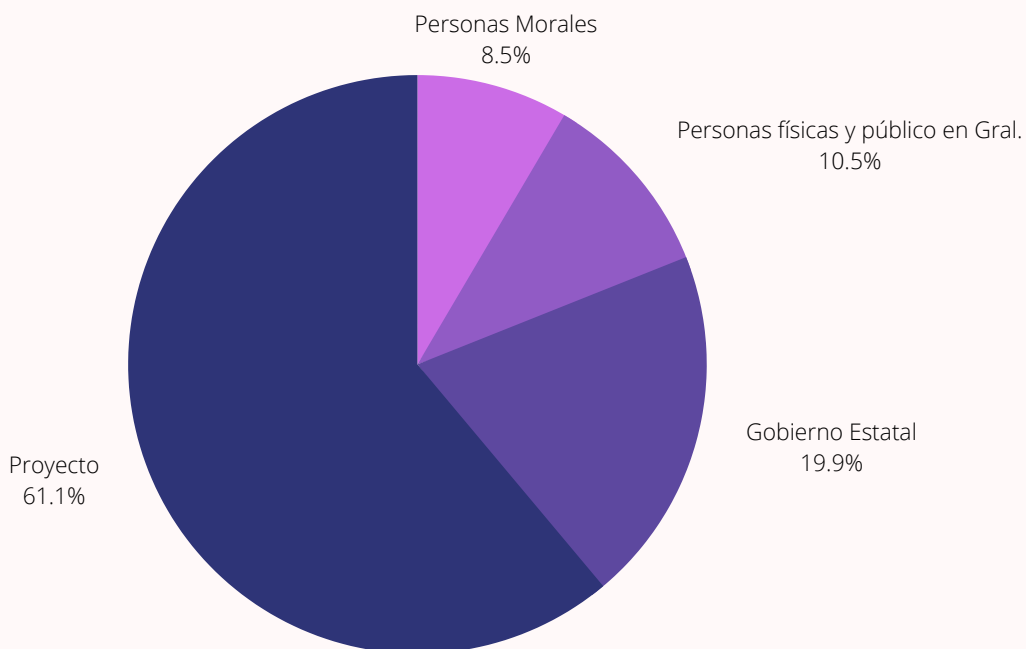
AÑO	NIÑAS	NIÑOS	CONSUL-TAS	ESTUDIOS ESP. (TOMOGR A-FIAS)	CIRUGIAS	CONFERENCIAS	TERAPIAS	WEBINAR /CONFERENCIAS VIRTUAL	DES-PENSAS	OBSE-QUIOS
2013	13	13	0	0	9	3	--			
2014	8	11	2	2	16	5	--			
2015	4	5	2	7	7	3	--			
2016	7	9	9	17	14	13	--			100
2017	10	24	20	19	15	6	--		50	250
2018	26	58	84	39	11	3	174		50	250
2019	42	104	64	28	15	9	204		50	100
2020	31	35	41	41	13	1	20	10	73	100
2021	36	55	90	51	12	1	111	11	30	260
TOTAL	141	259	261	183	107	42	430	21	248	1060
ACTIVOS	36	55								

BENEFICIARIOS ACTIVOS POR EDAD Y SEXO A DICIEMBRE DEL 2021.

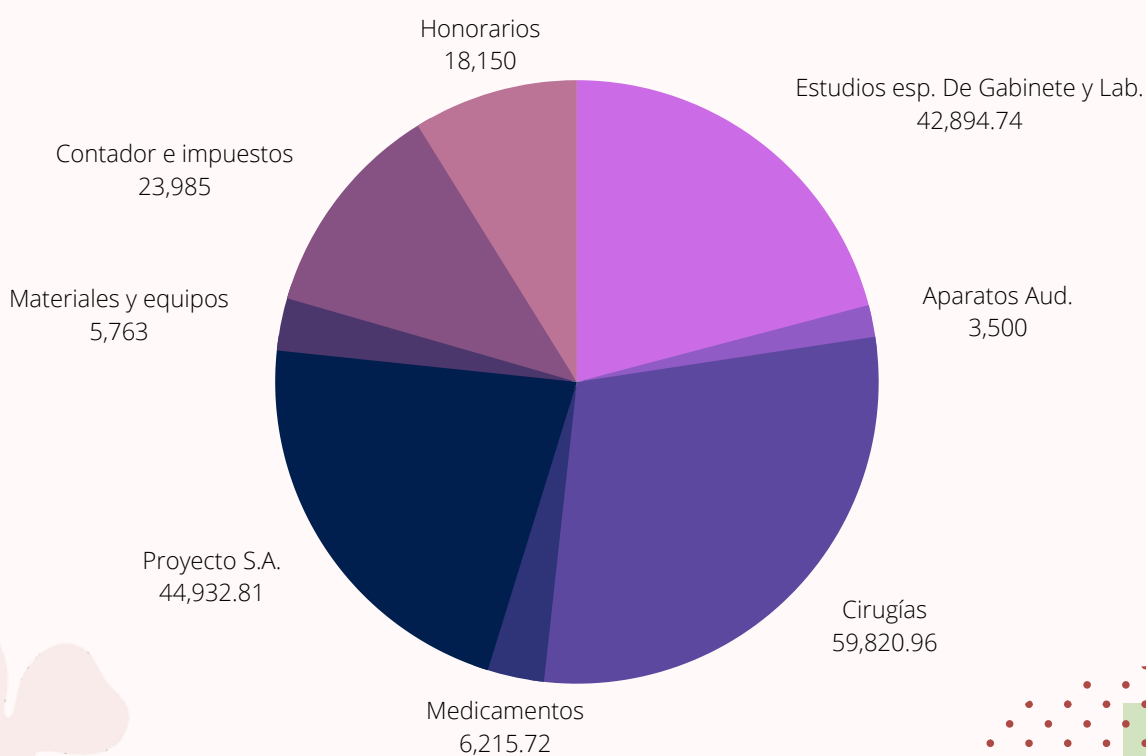
EDAD	NIÑAS	NIÑOS	TOTAL
0 a 1 AÑOS	4	14	18
2	3	7	10
3	10	8	18
4	4	9	13
5	2	3	5
6	3	1	4
7	1	6	7
8	2	-	2
10	4	3	7
12	2	2	4
13 y MÁS	1	2	3
TOTAL	36	55	91

REPORTE FINANCIERO

INGRESOS



EGRESOS



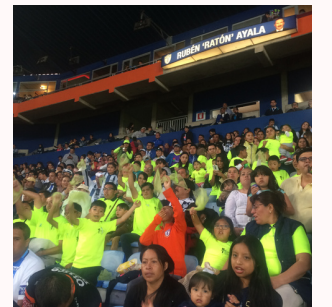
APOYOS PRINCIPALES

APOYOS	NUMERO BENEF.	IMPORTE	APOYO GUBERNAMENTAL	ESPECIE DONATIVO PUB. GRAL.
TOMOGRAFIAS RESONANCIAS USG LABORATORIOS	51	\$42,894.74	\$34,000	30% Descuento (convenio con Sociedad Española)
APARATOS AUDI	1	\$3,500.00		
MEDICAMENTOS	11	\$6,215.72	\$6,000	
CIRUGIAS	12	\$59,820.96	\$30,000	
KIT (artículos bebe)	12			Artículos para bebe (toallitas húmedas, jabón, frazada, esponja de baño biberón, vaselina, pañales, aceite, babero)
ACOMPAÑAMIENTO	12			
CONSULTAS	90			80% de descuento
1 TALLER SEGURIDAD ALIMENTARIA Y DESPENSAS	30 FAMILIAS	\$44,932.91		Salón
JUGUETES DIDACTICOS Día del niño	60 NIÑOS	\$5,513		
DIA DE REYES	168			168 Juguetes, refrigerios, payasos
REUNIÓN VIRTUAL	60			zoom
DULCES Dia el niño	60	\$995.9		
10 WEBINARS Semana de la craneosinostosis	549/838/ 1600/1700/ 1100/727/ 781,768/620/ 1000.			Zoom donado
SESIONES DE REHABILITACIÓN y honorarios	111	\$18,150		

ALIANZAS ESTRATÉGICAS

INSTITUCIÓN O PERSONA	PROPÓSITO
Hospital del Niño DIF Hidalgo	Cirugías y atención de niños
Hospital de la Beneficencia Española de Pachuca	Apoyo con tomografías a bajo costo Patrocinio: cirugías a costos accesibles o gratuitas
Junta General de Asistencia	Apoyo en la profesionalización Fortalecimiento a través de financiación de ayuda
Subsecretaría de Participación Social y FA	Fortalecimiento con capacitaciones y convocatorias de equipamiento. Vinculación con gobierno
Presidencia Municipal	Difusión
Red por la Inclusión de Hidalgo	Apoyo en General
Alianza por las Enfermedades Raras de Hidalgo (Fundación Majosé- Prader Willi, Fundación Treacher Collins)	Colaboración estratégica
Secretaría de Salud	Convenio de colaboración
Comisión de Derechos Humanos de Hidalgo y CNDH	Apoyo en Derechos Humanos y visibilización
Alianza Nacional por las Enfermedades Raras <ol style="list-style-type: none"> 1. Amor y Fuerza 2. Asociación Mexicana de Atención de las Enfermedades Raras. 3. Distrofia Muscular Duchenne-Becker A.C. 4. Apoyo Integral Gila A.C. 5. Asociación Mexicana de Cistinosis A.C. 6. Asociación de Hemofilia Siloe A.C. 7. Fundación Mariajose Prader Willi 8. Atrofia Girata 9. Federación de Hemofilia de la República Mexicana AC 10. Asociación Mexicana de Anemia Aplásica 	Colaboración y vinculación nacional

EVIDENCIA



"La mejor manera de encontrarse a sí mismo es perderse al servicio de los demás"

Mahatma Gandhi

**¡GRACIAS POR FORMAR PARTE
DE NUETSRA GRAN
CRANIOFAMILIA!**



**Craniosinostosis
México**
Asociación
Civil