

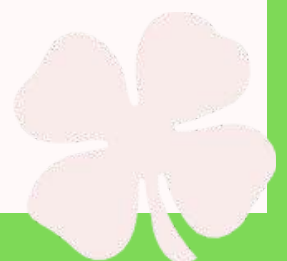


**Craniosinostosis  
México**  
Asociación  
Civil®

# **Informe de Actividades 2024**

**Por:**

**Dra. María de Lourdes Sánchez Hinojosa**



# Craniosinostosis México

## Asociación Civil

### RECONOCIMIENTO DE MARCA



**“Somos Amor, oportunidad y vida”**

### registro

Calle Manuel Gutiérrez Num. 816 Col. Javier Rojo Gómez  
Pachuca Hgo. CP 42030

### DOMICILIO SOCIAL

Calle Circuito Cardenal No. 608 Col. Campo de Tiro Pachuca Hgo.  
C.P. 42039

### REGISTROS OFICIALES

**RFC:** CME140331QX9

**DONATARIA AUTORIZADA:** SAT:700-02-05-2016-8785

fecha de autorización:26 - 10 - 2016

**CLUNI CME14033113UJF Desde 25 de noviembre del 2016**

### DÍAS Y HORARIOS DE ATENCIÓN

Vía Telefónica horario de 10.00 am a 19.00 hrs de lunes a viernes

Presencial: viernes de 12: 00 a 16:00 hrs.

Urgencias 24 hrs.

### REDES

**Web:** <https://www.craniosinostosismexico.com>

**Telefono.** 7711435128

**Facebook:** CraniosinostosisMexico

**Twitter:** @craniomexico

**Instagram:** craniosinostosis

**Correo:** craniosinostosis.mexico@gmail.com

### REPRESENTANTE LEGAL:

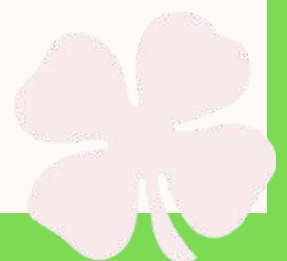
**María de Lourdes Sánchez Hinojosa**



# Índice



1. Portada
2. índice
3. Mensaje Institucional
4. Historia
5. Estructura
6. Misión, Visión y objeto social
7. Modelo de Atención
8. Programas de acción
9. Informe financiero
10. Aliados estratégicos
11. Actividades y Resultados
12. Resultados e impacto
13. Eventos Institucionales
14. Beneficiarios
15. Valores
16. Proyectos
17. Propuestas
18. Galería
19. Despedida



## MENSAJE INSTITUCIONAL

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

Conscientes de 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, les brindamos terapias físicas, de lenguaje y psicológicas que empoderen a los niños y a sus familia, asegurándonos de que cuenten con las herramientas necesarias para poder incluirse lo mejor posible al mundo exterior.

Las mamás llegan a nosotros agobiadas, confundidas y preocupadas 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. Cada pequeña o pequeño que muchas veces además de su padecimiento también presenta 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 creemos que el **amor al prójimo** es el **mejor ingrediente** para **cambiar al mundo** y hacer un **mundo de paz**.

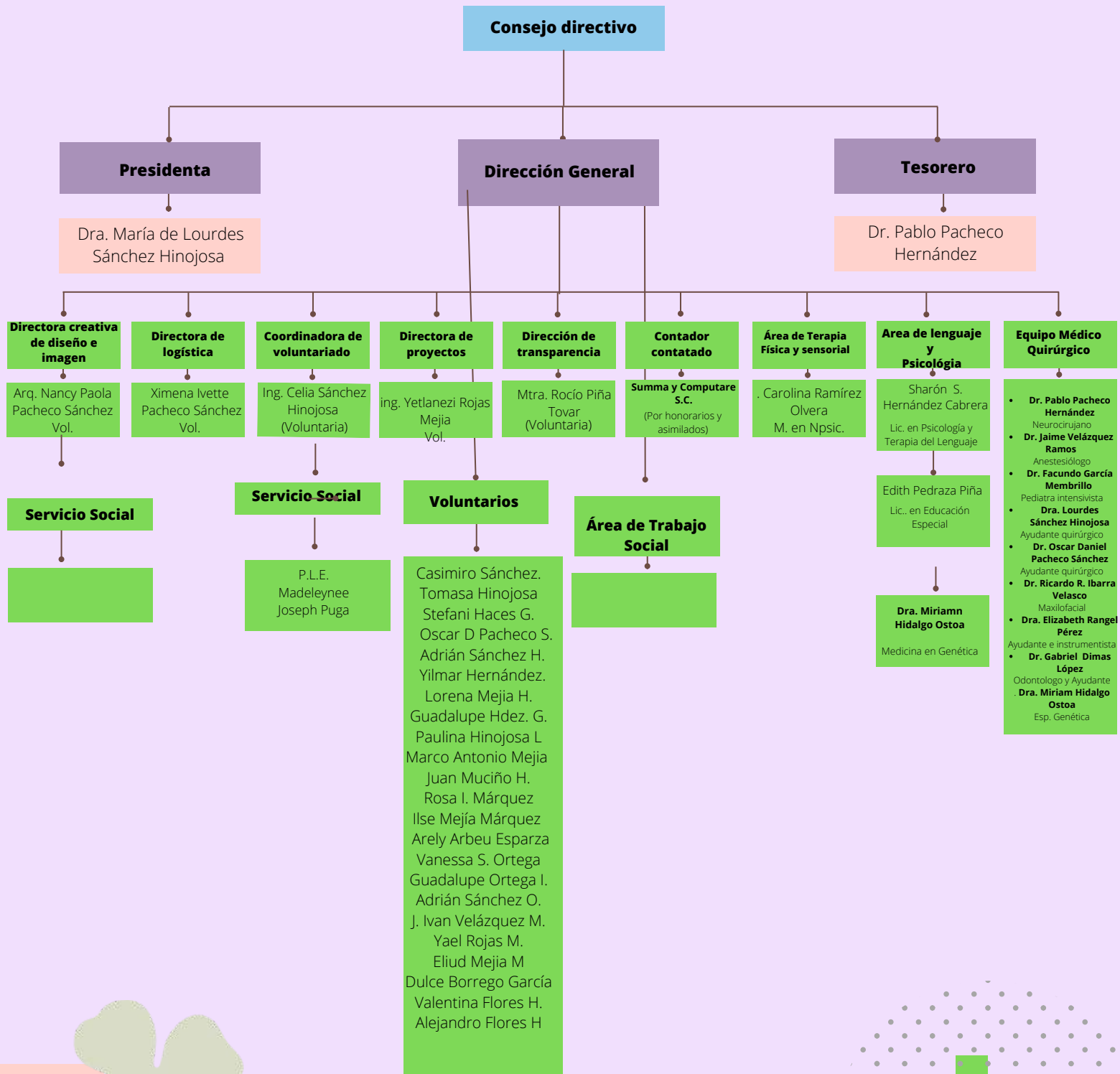
## **HISTORIA DE LA ORGANIZACIÓN**

Iniciamos un 04 de abril del 2013, repartiendo 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 **familia consternada** por el difícil diagnóstico junto a nosotros (médicos) 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.

Al año siguiente decidimos constituirnos como A.C. para poder apoyar de forma profesionalizada a las y los niños con craneosinostosis y a sus familias.

Hoy, otorgamos y gestionamos consultas de especialidad , tomografías, cirugías, terapias físicas, de lenguaje y psicología, a costos accesibles y/o gratuitas para diagnósticos y tratamientos oportunos, difundimos información a través de conferencias al personal de salud, estudiantes y público en general, fortalecemos a las familias a través de talleres y actividades de inclusión.

# ORGANIGRAMA





## SEMBLANZA

11 años de labor social.

### 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

**1. Procurar la salud** de las niñas y niños con Craneosinostosis de cualquier estado del territorio mexicano, que se encuentre en condiciones vulnerables, proporcionándoles apoyo profesional para realizar a través de consultas y estudios especializados un diagnóstico temprano y certero, así como el apoyo en atención, 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.

**2. Informar y Capacitar** a profesionales de la salud a través de foros y jornadas en Hospitales, escuelas y entidades gubernamentales a que haya lugar.

## Modelo de Atención

### DIFUSIÓN Y ORIENTACIÓN

Hablemos de craneosinostosis

- ✓ Capacitación, orientación y difusión conferencias, jornadas y foros a público general, personal de salud y estudiantes.
- ✓ Investigación, censos, incidencia, para generar políticas públicas de prevención.

### ATENCIÓN

Soy Craniocampeon@

- ✓ Historia Clínica
- ✓ Consultas de Neurocirugía
- ✓ Apoyo con estudios especializados como Tomografías tridimensionales de cráneo y estudios de laboratorio.

### GESTIÓN DE TRATAMIENTO

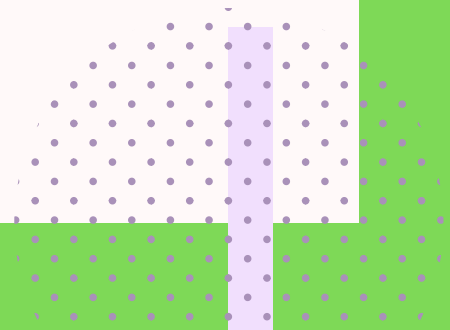
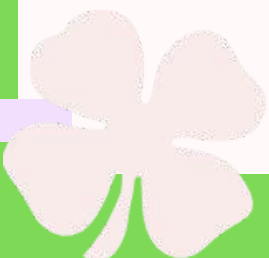
Un quirófano para un Craniocampeon@

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

### ACOMPañAMIENTO E INSERCIÓN SOCIAL

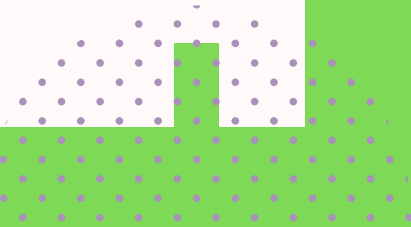
No estás solo

- ✓ **Familia** cirugía (hasta los 4 años)
- ✓ **Rehabilitación física y estimulación temprana**
- ✓ **Terapia de lenguaje**
- ✓ **Apoyo Psicológico**
- ✓ **Talleres de vinculación social**
- ✓ **Red de colaboración**



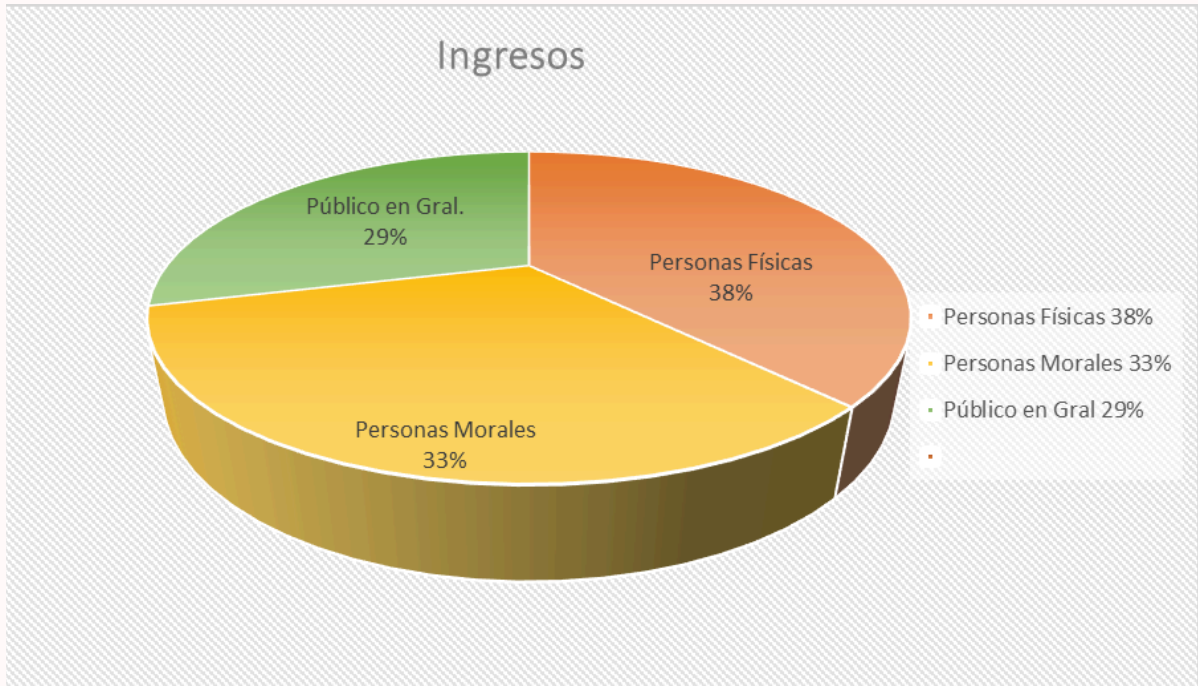
# PROGRAMAS DE ACCIÓN

PERIODICIDAD	NOMBRE	OBJETIVO	RESULTADOS
<b>1 vez al año ( ENERO)</b>	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.
<b>1 vez al año 29 DE FEBRERO</b>	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
<b>1 vez al año (04 DE ABRIL)</b>	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.
<b>1 vez al año (04 DE ABRIL) explanada del Reloj Monumental</b>	Listón verde humano	Lograr la visibilización y concientización sobre Craneosinostosis	Mínimo 50 personas para la realización de un listón humano verde
<b>Portación de un Liston verde MES DE ABRIL</b>	LISTON VERDE	Visibilizar el día internacional de las deformidades craneales.	Lograr la concientización y visibilización de la causa.
<b>ILUMINADO DE EDIFICIOS EN VERDE 04 DE ABRIL</b>	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.
<b>SEMANA DE LA CRANEOSINOSTOSIS VIRTUAL CHARLAS CON ESPECIALISTAS</b>	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
<b>1 vez al año (ABRIL O MAYO) (Cuando se termine la pandemia)</b>	Carrera Atlética	Sensibilizar, difundir, incluir y procurar fondos.	500 participantes , presencia en medios (TV, radio, periódicos, Facebook, Twitter, etc.)
<b>1 vez anual 10 mayo</b>	DIA DE LA MAMA	Consentir a las mamás cuidadoras	25 mamás, consentidas fortalecidas, renovadas
<b>1 vez al año JULIO</b>	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.
<b>1 ve al año 03 de diciembre Día Internacional de las Personas con Discapacidad</b>	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



# Reporte Financiero

## Ingresos 2024

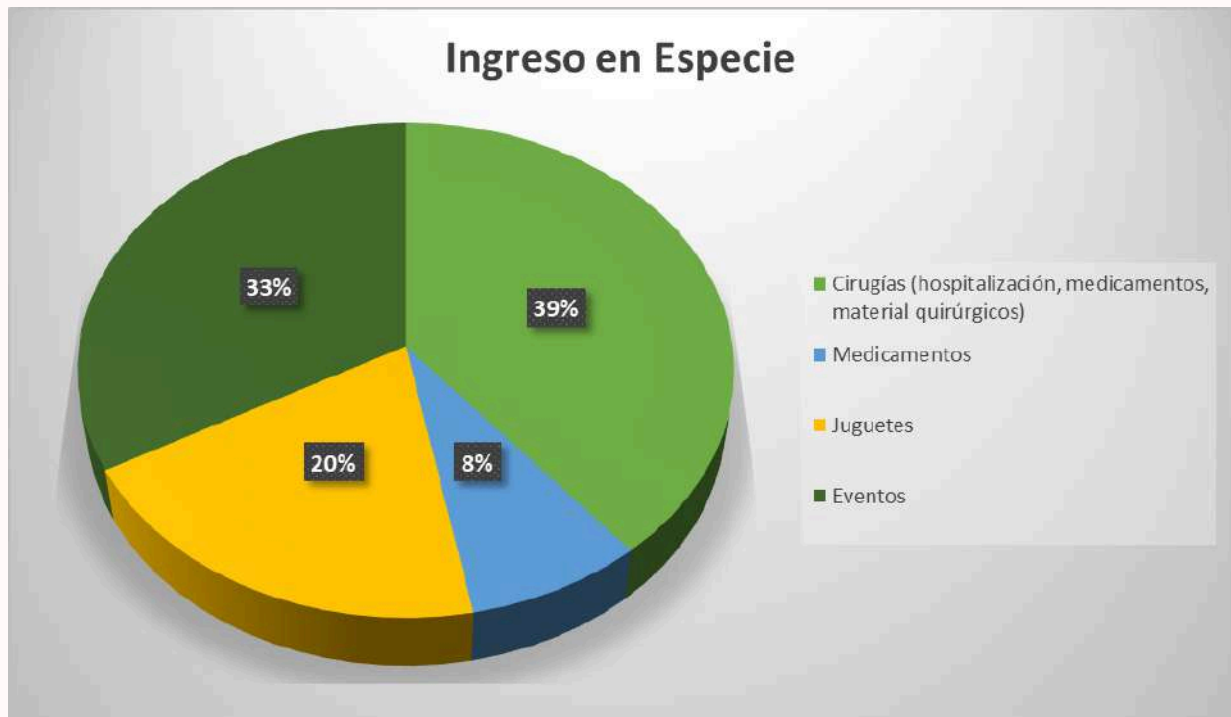


## Egresos 2023



# Reporte Financiero

## Ingresos en especie 2024



## Resumen

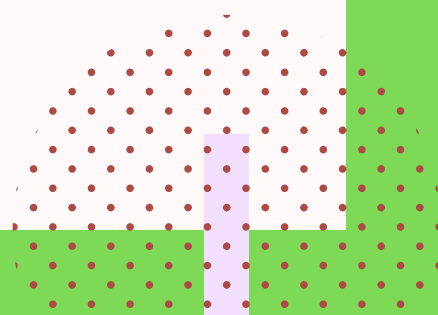
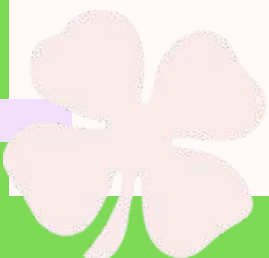
Saldo Inicial: \$76,309.00

Ingresos: 315,750.68

Egresos 239.106.55

Saldo final: \$152,953.82

Valor aprox de donativos en especie  
\$243,384.00



# ALIANZAS ESTRATÉGICAS



INSTITUCIÓN	PROPÓSITO
Hospital de la Beneficencia Española de Pachuca.	Cirugías a costos accesibles o gratuitas
Paynaltón S.A. de C.V.	Tomografías bajos costos
CEDIN laboratorios	Estudios de laboratorio con descuento o gratuitos
Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social. Dirección de Análisis de Organizaciones ciudadanas.	Vinculación y colaboración.
SIESABI	Creación de cursos para profesionales de la salud en plataforma digital con valor curricular
Junta General de Asistencia y DIF Estatal	Asistencia y apoyo en la profesionalización y Fortalecimiento a través de financiación de ayuda
Presidencia Municipal de Pachuca	Colaboración y vinculación
Consejo General de Salubridad	Vinculación para reconocimiento, guías de diagnóstico, tratamiento de EERR
Red por la Inclusión de Hidalgo	Apoyo en general
Fundación Hidalguense AC	Actividades en conjunto
Alianza por las Enfermedades Raras de Hidalgo (Fundación Majosé -Prader Willi, Fundación Treacher Collins)	Colaboración estratégica
Comisión Derechos Humanos Hidalgo	Apoyo en Derechos Humanos y visibilización
Alianza Nacional por las Enfermedades Raras 1.Amor y Fuerza 2.Asociación Mexicana Atención de las Enf.Raras 3.Distrofia Muscular Duchenne-Becker A.C. 4.Apoyo Integral Gila A.C.-Comunidad ELA 5.Asociación Mexicana de Cistinosis A.C. 6.Asociación de Hemofilia Siloé A.C. 7. Fundación Mariajose Prader Willi 8.Atrofia Giráta 9.Federación de Hemofilia de la Rep. Mex.AC 10.Asociación Mexicana de Anemia Aplásica	Secretaría de Salud, Cámara de Diputados Cámara de Senadores. UNAM La Salle Pachuca UAEH EMI Pachuca
Diputados Federales y Estatales. Senado de la República.	Política pública. Propuestas para iniciativas
Movimiento de Personas con Discapacidad	Colaboración para visibilizar y sensibilizar sobre PcD
Fundación SIMI	Apoyo para proyectos, despensas, consultas y medicamentos.

## Actividades Y Resultados al 2024

AÑO	NIÑAS	NIÑOS	CONSULTAS	ESTUDIOS ESP.LAB. MATERIAL (TOMOGRAFIAS, RSM, RX,)	CIRUGIAS	CONFERENCIAS	TERAPIAS	WEBINAR / CONFERENCIAS VIRTUAL	Despensas	Obsequios	Taller o act. inclusion
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		2
2018	26	58	84	39	11	3	174	50	250		2
2019	42	104	64	28	15	9	204	50	100		2
2020	31	35	41	41	13	1	20	10	73	100	2
2021	36	55	90	51	16	1	111	11	30	260	2
2022	40	83	123	66	10	10	404	10	200	300	7
2023	53	98	151	39	12	5	270	10	40	350	6
<b>2024</b>	<b>46</b>	<b>81</b>	<b>127</b>	<b>44</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>396</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>200</b>	<b>41</b>
<b>TOTAL</b>	<b>316</b>	<b>576</b>	<b>713</b>	<b>353</b>	<b>150</b>	<b>70</b>	<b>1579</b>	<b>41</b>	<b>593</b>	<b>1910</b>	<b>34</b>
ACTIVOS	46	81									

## BENEFICIARIOS ACTIVOS POR EDAD Y SEXO A DICIEMBRE DEL 2024.

EDAD	NIÑAS	NIÑOS	TOTAL
0 a 3 años	12	25	37
4 a 12 años	31	47	78
13 a 18 años	02	05	7
19 a 29 años	01	04	05
<b>TOTAL</b>	<b>46</b>	<b>81</b>	<b>127</b>

## Actividades y Resultados 2024

- **127 CONSULTAS DE ESPECIALIDAD**
- **44 ESTUDIOS ESPECIALIZADOS (TOMOGRAFIAS, RESONANCIAS)**
- **12 CIRUGIAS.**
- **9 CONFERENCIAS, 2 FERIAS DE ONG**
- **396 TERAPIAS FISICAS, LENGUAJE, PSICOLOGICAS.**
- **33 TALLERES DE EMOCIONES A NIÑXS Y CUIDADORXS.**
- **100 DESPENSAS, 200 OBSEQUIOS, 8 EVENTOS INCLUSIVOS.**

# Informe de Resultados



**Cirugías a bajos costos y/o gratuitas en Hospital privado y con profesionales sensibles y empáticos.**

**Estudios especializados a costos accesibles para diagnósticos oportunos y certeros.**

**El Curso de Craneosinostosis en plataforma Nacional de Siesabi**

**La Iluminación en "Verde Cranio" de Cámara de Diputados, Monumentos emblemáticos de toda la Ciudad de México, El Estado de Hidalgo y otras esculturas el país.**

**Instalaciones dignas para terapias de rehabilitación, lenguaje, psicología y talleres de sensibilización.**

**Foros y encuentros anuales con familias Cranio el 04 de abril desde 2014 a la fecha.**

**Carrera anual Cranio por 10 años.**

**Foros y jornadas médicas en diferentes Estados de la República (Hidalgo, Chihuahua, Monterrey, Guadalajara, Cd. de México) y en Cámara de Diputados y Senado, con Alianza Nacional de las Enfermedades raras ANER.**

**Foro en Cámara de Diputados en Hidalgo el día de las EERR**

## RECONOCIMIENTOS:

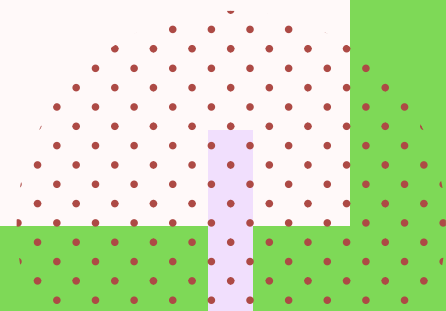
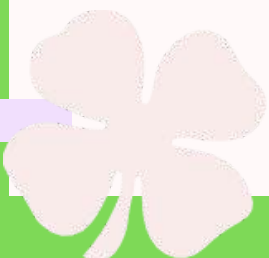
**1. Medalla en la Promoción y Defensa de Derechos Humanos 2020.**

**2.**

**Mención Honorífica  
Premio Nacional de Acción  
VOLUNTARIA Y SOLIDARIA 2023  
Categoría Individual**

## Eventos Institucionales

ACTIVIDAD	NUMERO DE PARTICIPANTES
Día de Reyes	200 juguetes repartidos
Día de las Enfermedades Raras	250 asistentes En Foro Senado de la Rep. 50 asistentes en Cámara de Diputados en el iluminado y se logró 2 Galerías fotográficas
Encuentro Cranio	30 familias
Carrera Cranio	650 asistentes
Feria de ONG UNAM	100 participantes
Ponencia en UPP	400 participantes
Ponencia en Ateneo	50 participantes
Lanzamiento de Curso en Siesabi	3500 reproducciones
Curso de Craneosinostosis en SIESABI	Más de 400 constancias
Jornada de EERR en Instituto de Nutrición	250 participantes
Caminata por la Discapacidad	1000 asistentes
Feria de ONG Estatal	Participación de más de 20 ONG Hidalguenses



## PERFIL DE BENEFICIARIOS

### Características

Niñas y niños que nacen con deformidad del craneo para otorgarles apoyo para su diagnóstico y tratamiento de la craneosinostosis de 0 a 3 años candidatos para cirugía craneofacial, niñas y niños con craneosinostosis de 0 a 17 años para recibir terapias físicas de rehabilitación, de lenguaje y psicología. Familias con hijas e hijos con craneosinostosis quienes reciben talleres y actividades de fortalecimiento e inclusión. Varios Municipios del Estado de Hidalgo y varios Estados de la República Mexicana

### Promedio mensual, anual y acumulado

N.º beneficiarios promedio mensual: 45

N.º beneficiarios promedio anual: 100

N.º de beneficiarios promedio desde que inicia labores a la fecha: 892

Cautivos: 127

Variables 765





## 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.

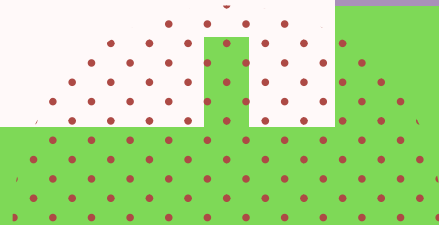
## CUENTAS BANCARIAS

### BANJERCITO

CTA. 281000190 CLABE: 019290002810001904 CHEQUES

### BANCOMER

CTA. 0116591302 CLABE: 012290001165913020



## **PROYECTOS Y METAS A CORTO Y MEDIANO PLAZO**

- 1. Seguir realizando y participando en jornadas y foros para conferencias sobre craneosinostosis, para lograr un gran número de médicos capacitados sobre la craneosinostosis que sean nuestros aliados y al mismo tiempo tener población informada y sensibilizada sobre la Craneosinostosis.**
- 2. Continuar realizando el diagnóstico y tratamiento de niños que nacen con craneosinostosis, así disminuir y/o evitar discapacidades.**
- 3. Contar con hospitales equipados para tratamiento y seguimiento de la craneosinostosis.**
- 4. Población informada y sensibilizada sobre la Craneosinostosis**
- 5. Lograr el reconocimiento Estatal y Nacional para el 04 de abril, Día de las Deformidades Craneales: Craneosinostosis.**
- 6. Instalación y equipamiento de un área para talleres y actividades de fortalecimiento.**

## **A LARGO PLAZO**

- 1. Que los hospitales de México cuenten con guías de tratamiento, para la atención integral de personas con Craneosinostosis**
- 2. Que la atención médica para niños que nacen con craneosinostosis sea accesible, pronta y digna para todos.**
- 3. Que se puedan prevenir las craneosinostosis**
- 4. Instalaciones amplias y propias de Craniosinostosis México A.C**



**Craniosinostosis  
México**  
Asociación  
Civil

## **Propuestas**

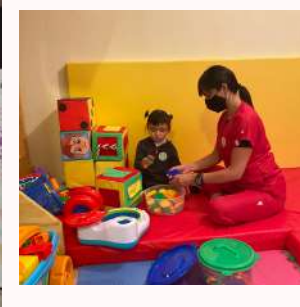
- Reconocer el 04 de abril como:  
**“Día Internacional de las Deformidades Craneales: Craneosinostosis”**, así como la asignación oficial del color **verde manzana**.
- Iluminar edificios y monumentos emblemáticos cada año.
- Visibilizar y sensibilizar sobre la craneosinostosis, a través de conferencias y charlas a profesionales de la salud, tomadores de decisiones y público en general.
- Fomentar la colaboración entre hospitales y universidades para la capacitación, atención e investigación de este padecimiento.



# EVIDENCIA ACTIVIDADES REALIZADAS



# EVIDENCIA DE ACTIVIDADES REALIZADAS



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

*Mahatma Gandhi*

**¡TÚ PUEDES SER NUESTRO  
ÁNGEL CRANIO!**



**Craniosinostosis  
México**  
Asociación  
Civil