



Padrino
Children's Foundation

REPORTE ANUAL 2019

TÚ HAS CAMBIADO VIDAS Y LEVANTADO A LA COMUNIDAD

En 2019, gracias a tu apoyo llevamos servicios de atención médica a cientos de niños de bajos recursos en Todos Santos, BCS, México y sus alrededores.

Gracias por tu generoso compromiso de transformar las vidas de nuestros niños, sus familias y nuestra comunidad en su conjunto.

Nuestro Impacto
2019

5,563
Intervenciones
Médicas

En promedio
100
Pacientes activos al mes

Mejoramos nuestros
servicios para abordar
la alta demanda
de psiquiatría y
terapia psicológica.

341
Exámenes de la
vista pediátricos

Nueva terapia vocacional
prepara a los niños
mayores con valiosas
habilidades para la vida.

59 niños recibieron
286
prescripciones para
terapia médica.

En asociación con Illumina Corp.,
proporcionamos secuenciación
de genoma completo para 16 niños,
resultando en 10 diagnósticos
definitivos de enfermedades raras.

A los seguidores de Padrino,

2019 marca el tercer aniversario de Padrino. Durante este tiempo, nuestra organización ha crecido rápidamente para satisfacer las necesidades de atención médica pediátrica de los niños con dificultades económicas en nuestra comunidad. Hemos aprendido mucho sobre la verdadera naturaleza de la salud de las familias a las que servimos en nuestra región. Como resultado, hemos redefinido continuamente nuestro enfoque para convertirnos en el líder de nuestra región en programas de salud mental y social, tratamiento y terapia para niños con trastornos complejos del neurodesarrollo, diagnóstico de enfermedades raras y terapia para niños con necesidades especiales.

Para satisfacer la necesidad, tuvimos que crecer. Nuestro equipo de profesionales médicos, de trabajo social, psicología, educación y terapia se ha expandido rápidamente para brindar servicios locales a los niños de Todos Santos, Pescadero, Melitón Albáñez y los ranchos circundantes, limitando la necesidad de que las familias viajen a La Paz y Los Cabos por atención. Hemos ampliado las instalaciones de nuestra clínica para atender mejor a las docenas de niños que atendemos cada día. Aun así, terminamos el 2019 con listas de espera de niños que necesitaban nuestros servicios.

El crecimiento continuo está limitado por los recursos financieros y humanos. Actualmente, no existen servicios pediátricos en nuestra región: médicos, dentales, oftalmológicos, psicológicos, etc. En 2019, Padrino pagó más de \$385,000 pesos para transportar a los niños hacia los especialistas. Para hacer que la atención médica sea más accesible a todos los residentes y factible para Padrino, nos esforzaremos por crear y retener un grupo de especialistas pediátricos locales, a pesar de la escasez de estos expertos en BCS. Sin embargo, este desafío ofrece oportunidades para crear soluciones innovadoras. Continuaremos desarrollando asociaciones novedosas y aplicando tecnologías de vanguardia para hacer realidad las mejores prácticas pediátricas, incluso en nuestro pequeño y remoto rincón de México.

Entonces, ¡aquí está mi propuesta! La inversión en mejoras de la salud puede romper el ciclo de la pobreza. Simplemente no podemos continuar nuestro trabajo, y mucho menos ampliarlo, sin un apoyo sustancial de tu parte. Si crees en la importancia de nuestra misión y sientes que los efectos de nuestro trabajo impactan positivamente a la sociedad, únete a nosotros en ese esfuerzo.

Gracias por estar con nosotros, Jim Cardillo.
Presidente del Consejo Directivo



EQUIPO CLINICO



Dr. Alejandra Peña Salguero,
Directora Médica y Ejecutiva



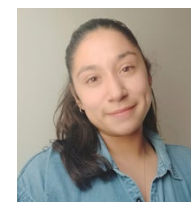
Antonia González Ruiz,
Trabajo Social



Antonieta Peralta Delgado,
Programa Niños con
Necesidades Especiales



Ariana Corona Miranda,
Programa de Salud
Mental y Social



Leslie Castro Ramos,
Programa Vocacional y Niños
con Necesidades Especiales

EQUIPO ADMINISTRATIVO



Claudia Falcón
Asistente General y
Enfermería



Claudia Millán Chozo
Administración y
Coordinadora de Voluntariado

CONSEJO DIRECTIVO



Jim Cardillo
Presidente del Consejo



Ron Peters
Presidente



Jamie Kelly
Presidenta Electa



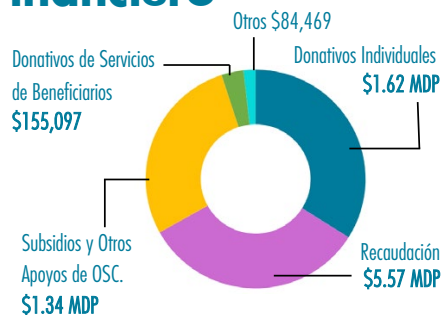
Nancy Naigle
Secretaria



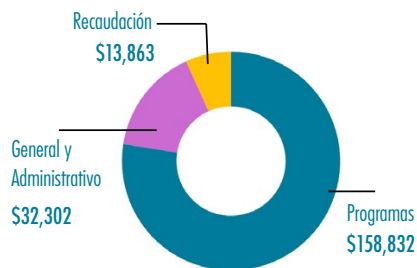
Nancy Serfas
Directora Financiera

Resumen Financiero

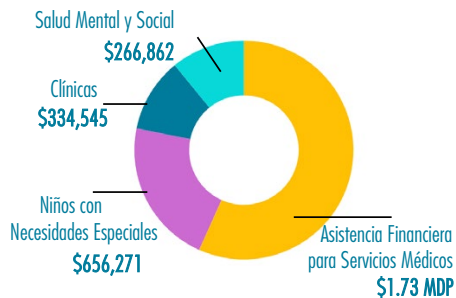
Ingrsros por Fuente



Gastos por Programa



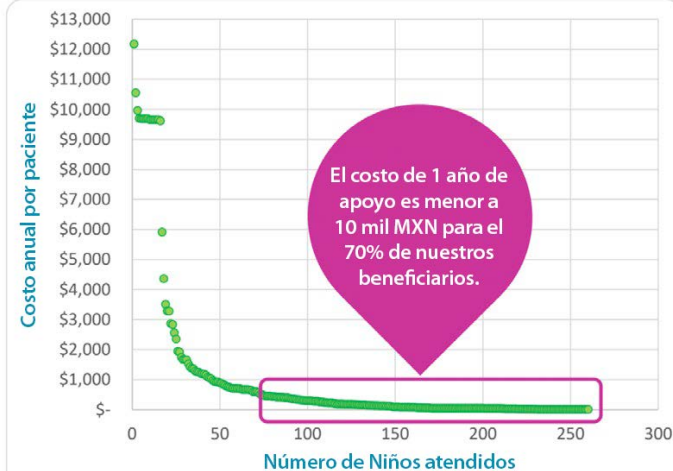
Gastos por Tipo



Tu contribución llega lejos

Aunque vimos niños que requerían cirugías costosas y terapias farmacéuticas, el costo anual de la atención para el 70% de nuestros niños fue inferior a \$10,000 pesos.

De hecho, 116 niños fueron tratados por menos de \$1,000 pesos!



Los datos excluyen a los 341 niños tratados durante la Clínica Sight is a Right Vision. Sólo se reflejan los costos directos de los servicios médicos y el valor de los profesionales contratados. No se realizan ajustes por costos administrativos o de materiales de nuestros programas.

*

¿QUE TAL SI...

...su defecto de nacimiento no fuera de por vida debido a la **pobreza**?

...su misterio médico pudiera resolverse... y **curarse**?

...un solo medicamento detuviera sus convulsiones **para siempre**?

...las cicatrices psicológicas del abuso se pudieran **curar**?

...los niños con trastornos del aprendizaje supieran que **no están solos**?



**JUNTOS, YA LOGRAMOS
QUE ESTO SUCEDIERA**

Padrino y sus aliados están ayudando a formar una comunidad en la que todos los niños alcancen su máximo potencial de salud y bienestar.

Vivir con el gasto no esperado de una enfermedad infantil

Cuando tu hijo nace con un defecto de nacimiento, no crece normalmente, tiene infecciones recurrentes, sufre de déficit de visión, o tiene un trastorno convulsivo, los costos de atención médica pueden superar rápidamente los ingresos y ahorros.

Para las familias calificadas que enfrentan una atención inalcanzable, financiamos los servicios médicos necesarios, incluidas consultas médicas, pruebas de diagnóstico, transporte a las citas, medicamentos, asesoramiento, ayuda médica y más.

La familia Bruno vive entre los trabajadores agrícolas migrantes cerca de Todos Santos. Tienen hijas gemelas, Nayeli y Madeline, que nacieron con hidrocefalia grave. Durante años no recibieron tratamiento hasta que Padrino se enteró de su problema.

Hoy, ambas niñas están recibiendo los medicamentos necesarios y fisioterapia en La Paz. El resultado es una mejor calidad de vida y un futuro más brillante para toda la familia.

173
Niños
Apoyados

1441
Intervenciones
Médicas

Gasto Total
\$1.73 MDP

RSUMEN DE PROGRAMA 2019
Ayuda Financiera para Asistencia Médica

Descubriendo el potencial de los niños con capacidades diferentes

Durante el desarrollo inicial de los programas Padrino, reconocimos una necesidad predominante de atender a niños con discapacidades y trastornos del desarrollo neurológico, muchos de los cuales nunca habían recibido evaluaciones, tratamiento o terapias. Muchas de estas personas pasarán la mayor parte de su vida en casa, con pocas oportunidades de contribuir al nivel de vida de su familia. Para facilitar la integración de estos niños en la comunidad, Padrino financia terapia del habla, terapia del autismo, estimulación especial, rehabilitación física, habilidades vocacionales y más.



2019 PROGRAM SUMMARY
Children with Special Needs

56
Children
Served

2,692
Medical
Interventions

**Total
Expenditure
\$34,092**



At 14 years old, Janeth came to PCF with very little experience in the world beyond her own home. She was born with severe spinal bifida but had received minimal medical attention. We began by providing her with a proper wheelchair, medication, hygiene aids, transportation to medical services, and special stimulation therapy.

Due to financial hardship, the remoteness of her home, and family dynamics, she had not attended school. Janeth was eager to learn to read and write, but nearly every session ended

with tears. She knew how to speak, but she didn't know how to use her voice. Every member of the PCF clinical team took part in Janeth's care. But progress was slow until her teacher, Leslie Castro Ramos, had an idea.

Theater provides an opportunity for children to develop security, self-confidence, a voice, friendships, and discipline – assets Janeth wished to gain. Leslie brought the idea to PCF and four months later, her original play, "Tamazhè and the Secret of Calafias", debuted starring Janeth

in a central role. The play was so well received that the troop was asked to perform in the Capitol theater in La Paz. In celebration of her performance, the kids visited a La Paz beach and Janeth entered the ocean for the first time in her life.

Through theater, Janeth gained immeasurable confidence which has enabled her to learn to read and write at her own pace, respecting her own process. Today, she has left the tears behind and greets the PCF team with a broad smile.

Algunas heridas difíciles de sanar no pueden verse



RESUMEN DE PROGRAMA 2019
Salud Mental y Social

131
Niños
Atendidos

545
Intervenciones
Médicas

Gasto Total
\$330,025

Múltiples factores ponen a los niños locales en alto riesgo de padecer condiciones psicológicas que incluyen pobreza, violencia doméstica y abuso de sustancias. Padrino brinda atención de psicólogos autorizados capacitados para facilitar la terapia individual y familiar, así como servicios psiquiátricos, cuando sea necesario. Se ofrece asistencia para el tratamiento de trastornos de conducta, trabajando hacia una integración social efectiva. Padrino proporciona psicólogos autorizados capacitados para facilitar terapia individual y familiar, así como servicios psiquiátricos. Se ofrece asistencia para el tratamiento de trastornos de conducta, trabajando hacia una integración social efectiva.

Yurem nació en una vida marcada por dificultades extremas, incluido el abandono social, la violencia y la pobreza extrema. Estas circunstancias preparan el escenario para un trastorno del desarrollo neurológico y un trastorno de conducta grave. Cuando vino a vivir con su tía en Todos Santos hace tres años, estaba inscrito como paciente de Padrino.

Además de las consultas con especialistas en neuropsiquiatría y psiquiatría pediátrica, Yurem recibe semanalmente terapia de educación especial, apoyo de trabajo social y programas vocacionales y recreativos, así como terapia farmacéutica. La fundación ha brindado un enfoque multidisciplinario para la atención de Yurem, incluida la psicoterapia continua, incluida la terapia familiar e individual, con acompañamiento terapéutico. Además, Padrino ha proporcionado intervenciones dentro de su escuela.

A pesar del pronóstico profesional emitido tres años antes, Yurem presenta actualmente un mayor autocontrol, una sana expresión de emociones, motivación para adquirir habilidades académicas y deportivas, así como el desarrollo de habilidades sociales para apoyar una adecuada adaptación social. Como sus condiciones de vida siguen siendo inciertas, la Fundación, trabajando con su familia y la comunidad, se dedica a fomentar un entorno familiar, organizado y seguro, donde Yurem pueda seguir mostrando avances.



El Alcance Dirigido

proveé intervención temprana

No todos los niños acuden a nosotros cuando hay un problema. De hecho, es posible que muchos no sepan que existe un problema. Para promover la detección y el tratamiento tempranos, realizamos clínicas de evaluación médica periódicamente para niños desatendidos en lugares como nuestros internados locales. También realizamos clínicas especializadas para exámenes de la vista y participamos en clínicas dentales y cardíacas con organizaciones asociadas. Más recientemente, hemos establecido una clínica de secuenciación del genoma completo con la Fundación iHope e Illumina Corporation para reducir la odisea diagnóstica de niños con enfermedades genéticas raras, analizando a 40 niños en 2019.

RESUMEN DE PROGRAMA 2019
Clínicas

394
Niños
Atendidos

478
Intervenciones
Médicas

Gasto Total
\$334,545

En la clínica de Padrino en Todos Santos, Juan, de 8 años, está sentado en su silla de ruedas esperando una consulta. Juan trabaja duro para negociar con músculos que no cooperan y que desafían todos los aspectos de su vida diaria. Levantar objetos es una lucha para las manos que se niegan a agarrarlos. Sin embargo, más frustrante que las limitaciones físicas es el misterio que rodea los síntomas de Juan. Nacido con múltiples fracturas, sus médicos sospecharon “enfermedad de los huesos de cristal” y les dijeron a sus padres, Flor y Juan Diego, que no debían cargar a su recién nacido.

El diagnóstico cambió como arena a lo largo de los años mientras la familia dedicaba tiempo y dinero a terapias ineficaces y decenas de viajes para ver a especialistas en Ciudad de México y Guadalajara. Nadie había podido decirle a la familia qué causó la condición de Juan ni ofrecerle un tratamiento efectivo.

El día de la Clínica de ADN de Padrino, Flor y Juan Diego salieron de la consulta al enterarse de que una mutación en el ADN de su hijo confundió el tipo de fibra que conforma su musculatura.

Con esta nueva información, la familia sacó a Juan de la lista de espera para someterse a una biopsia de nervio, un procedimiento invasivo con conocido riesgo de mayor deterioro y que no habría podido diagnosticar su condición. Si bien sus terapias físicas anteriores habían sido cuidadosamente conservadoras en ausencia de un diagnóstico, el niño que comenzó su vida con un diagnóstico erróneo y sin el consuelo de sus padres, ahora puede recibir terapias personalizadas diseñadas para abordar de manera segura su condición específica. En definitiva, el final de una odisea parece un nuevo comienzo.

Innovando y Liderando

Las familias de todo el mundo luchan con la montaña rusa emocional y los altos costos que supone identificar las enfermedades raras que afectan a sus hijos. La secuenciación del genoma completo (SGC), el análisis del ADN completo de un individuo, tiene el potencial de poner fin a la odisea diagnóstica al realizar un diagnóstico definitivo en cuestión de semanas. Sin embargo, a un costo de aproximadamente \$10,000 USD por paciente para pruebas e interpretación, muy pocos países utilizan la prueba ampliamente. En México, es aún más improbable porque sólo hay un médico genetista por cada 520.000 ciudadanos mexicanos. Sin embargo, durante el primer año de nuestra operación, la Dra. Alejandra Peña Salguero, directora médica de Padrino, estaba tratando a más de una docena de niños con retrasos en el desarrollo neurológico y afecciones médicas graves derivadas de causas desconocidas. Al igual que sus colegas, asumió que SGC no estaba disponible y era demasiado costoso para ser una solución viable. ¿O era?

Mientras tanto, la biotecnológica Illumina Corporation, con sede en San Diego, lanzó una iniciativa llamada iHope para identificar niños con trastornos genéticos raros y ofrecer SGC para un diagnóstico definitivo.

La Dra. Peña voló a Tijuana para participar en una clínica genética, la primera de su tipo. Poco después, Padrino se convirtió en socio de iHope y recibió 15 kits de prueba SGC. Celebramos nuestra primera clínica y tres meses después, los resultados comenzaron a llegar. Caso tras caso, recibimos diagnósticos definitivos o hallazgos clínicos significativos. Cuando se recibieron los 15 casos, habíamos obtenido una tasa de éxito diagnóstico del 80%. Doce de nuestras 15 familias aprendieron exactamente qué está causando los problemas médicos de sus hijos.

No todos los trastornos genéticos son tratables, pero muchos sí lo son. En un estudio, el 48% de los niños diagnosticados con SGC tuvieron un cambio en el manejo de la atención clínica como resultado de los hallazgos. Por ejemplo, las pruebas genéticas pueden identificar productos farmacéuticos que no se deben administrar a un paciente, ya sea porque serían ineficaces o porque pueden causar una reacción adversa grave al medicamento. Este fue un hallazgo importante para un niño de nuestro primer grupo. Cuando llegó el momento de informar a la familia de Christopher, de 7 años, sobre su diagnóstico de trastorno del colágeno, no pudimos localizarlos. Finalmente supimos que estaba en un hospital a 600 kilómetros

de distancia en estado crítico esperando un trasplante de riñón. Su SGC reveló que la warfarina, un anticoagulante, comúnmente utilizado en casos de trasplantes para prevenir la coagulación, podría poner en peligro la vida de Christopher. Con esta información crítica, su equipo médico en Sonora pudo evitar una tragedia.

En 2019, el Proyecto iHope otorgó a Padrino 60 pruebas SGC adicionales. Celebramos nuestra primera clínica de genética de múltiples etapas, entregamos resultados a las familias de los primeros 15 niños evaluados y dimos la bienvenida a 37 nuevos niños al programa.

A finales de año, La Dra. Peña Salguero y nuestra socia neurogenetista, la Dra. Paola Media, presentaron nuestra experiencia ante una audiencia atónita en el Congreso Nacional de Genética Humana de México 2019. Saber que una pequeña organización sin fines de lucro de Todos Santos, BCS, que atiende a niños económicamente vulnerables, podría acumular más experiencia con SGC que casi cualquier organización en México, es realmente sorprendente.



Evaluaciones Genéticas: 29

Pruebas de Genoma Completo: 16

Pruebas de Micromatriz: 16

Diagnósticos Definitivos: 12

Peparando a los niños de Padrino

para una vida en la comunidad

“Convertirse en una persona apasionada, no sólo por una profesión sino por la propia vida, puede considerarse el mayor éxito social que se puede alcanzar en el desarrollo de una persona”.

-Leslie Castro, Educadora de Padrino



Padrino cuida a niños calificados hasta los 18 años. Esto nos da una cantidad limitada de tiempo para desarrollar las habilidades sociales y vocacionales necesarias para graduar a nuestros pacientes como miembros capaces de la comunidad. Bajo el liderazgo de la educadora Leslie Castro Ramos, Padrino ha desarrollado terapias vocacionales diseñadas para fomentar aspiraciones de futuro: asistir a la escuela, obtener empleo, vivir de forma independiente, disfrutar de una vida social, entre otras. Los niños con discapacidad o en riesgo social exploran sus intereses, habilidades, aptitudes y valores. Con el tiempo, las habilidades adquiridas pueden brindarles la posibilidad de obtener un empleo remunerado dentro de la comunidad, ser parte de grupos de producción artesanal o desarrollarse personalmente a través de dinámicas artísticas y cognitivas positivas.

Los Talleres Artesanales apuestan por la práctica, la disciplina, el trabajo en equipo y el compromiso, en la creación de productos únicos. Los Talleres de Pintura Textil y Bordado enseñan a los niños a crear composiciones artísticas en tela. En última instancia, estos productos pueden venderse en línea, en eventos comunitarios y en una pequeña tienda para generar ingresos que permitan a los niños contribuir a sus familias y/o satisfacer sus necesidades personales. Los Talleres de Danza y Teatro fomentan que los niños desarrollen la autoestima, la confianza en sí mismos, la seguridad, el autoconocimiento y la exploración de sus posibilidades a través del trabajo artístico. A través de la danza y el teatro, los niños aprenden una sana interacción social, adquieren habilidades para el trabajo en equipo y participan activamente en la comunidad fomentando la cultura.

El Taller de Integración Laboral ubica a niños en empresas locales para que experimenten la dinámica del trabajo formal y pongan a prueba sus aptitudes, talentos y habilidades laborales. La integración en el lugar de trabajo puede conducir a un empleo a tiempo parcial o completo con el que pueden ganar autonomía personal dentro de la comunidad y contribuir económicamente.

Además de ofrecer apoyo a los jóvenes, el programa crea vínculos con miembros de la comunidad. En beneficio mutuo, los profesores voluntarios reciben los recursos para desarrollar sus oficios, mientras comparten sus talentos con los jóvenes.



Clínica de visión comunitaria ayuda a los niños a ver un mejor futuro

Después de un proceso de planificación de 10 meses, a finales de abril llevamos a cabo una clínica de visión de cuatro días de duración en toda la ciudad con la organización sin fines de lucro Sight is a Right, con sede en Estados Unidos. Más de 30 especialistas en visión de EE. UU. y Canadá y nuestro propio optometrista local facilitaron este examen de visión gratuito en una ubicación central y en cada escuela de Todos Santos.

Una clínica de este tamaño, que atendió a más de 3000 personas, requirió una planificación y colaboración significativas. Cuando se necesitó ayuda para facilitar el movimiento de equipos médicos a través de la Aduana mexicana, nuestros colegas de Los Cabos Children's Foundation dieron un paso al frente para ayudar. Al reflexionar sobre la aventura, el Dr. Peña Salguero dijo: "Me pregunté qué aprendí de esta experiencia y la conclusión fue que algunas cosas son difíciles de hacer, no siempre disfrutaré haciéndolas, pero al poco tiempo de comenzar la clínica, Mi perspectiva cambió. Me di cuenta de que todas esas dificultades eran parte de tener una clínica exitosa y trabajar con la comunidad me recordó por qué amo el trabajo que hacemos".

De hecho, a pesar de las largas jornadas y de los pies adoloridos, nuestras decenas de voluntarios nos agradecieron por permitirles participar, expresando sentimientos de satisfacción y alegría por haber participado.

3,113

personas recibieron una valoración

1200+

niños recibieron exámenes de la vista y un par de gafas de sol.

10%

de los niños fueron referidos para lentes correctivos.

1,800

pares de lentes para leer se distribuyeron.

395

personas recibieron lentes personalizados.

170

órdenes fueron surtidas en EE.UU.



Padrino

Children's Foundation

Fundación Padrino Todos Santos A.C.
Cuauhtémoc s/n, Col. San Vicente,
CP 23300 Todos Santos, B.C.S.
Teléfono: 612 145 0506
info@padrinocf.org
www.Padrinocf.org

