



RED DOWN
MÉXICO

MEMORIA
ANUAL
2024



“Podemos ignorar las
diferencias y suponer
que nuestras mentes
son iguales.
O podemos aprovechar
las diferencias”

-H. GARDNER-



CONTENIDO

El equipo	4
Nuestra motivación	5
¿QUIÉNES SOMOS?	6
Nuestra misión.....	6
Nuestra visión	6
Nuestra acción	7
Nuestra comunidad	8
Jornadas ABCD León, Guanajuato.....	10
Clínica T 21.....	11
<i>Down Syndrome Clinic To You</i>	11
Talleres para familias	12
Simposium Cambiando Miradas.....	13
Red Down Academia, Comunidad RDM	14
Escuela Red Down.....	15
Taller para profesionales	15
Red Down Podcast.....	16
Guía de Salud.....	16
RENAPESD.....	17
Presencia Internacional.....	17
Finanzas.....	18
Asociaciones amigas	19

EL EQUIPO

MENSAJE DE LA DIRECTORA

Al reflexionar sobre el año 2024, me enorgullece compartir los logros significativos de Red Down México. Hemos ampliado nuestro alcance a 674 familias afiliadas, con 98 activamente involucradas en nuestros programas. Nuestro equipo de profesionales colaboradores creció un 317%, llegando a 56 especialistas dedicados a brindar atención integral. La implementación de nuestra clínica en línea y la participación en iniciativas internacionales demuestran nuestro compromiso con la innovación y la colaboración internacional.

A pesar de los desafíos financieros, con un remanente negativo este año, nuestra determinación sigue firme. Hemos mantenido nuestro enfoque en la atención, dedicando el 65% de nuestros recursos a este vital aspecto de nuestro trabajo. Agradezco profundamente a cada miembro de nuestra comunidad, voluntarios, aliados y patrocinadores. Mirando hacia el futuro, sigamos avanzando juntos hacia un mundo donde cada persona, independientemente de sus capacidades, pueda alcanzar su máximo potencial.

Con gratitud y optimismo,

Lidia del Carmen Gómez Puente

COMITÉ EJECUTIVO

Dra. Lidia Del Carmen Gómez Puente
Dra. Paola Vidal Rojo
Dra. Karla Adney Flores Arizmendi
Mstra. Mónica Reyes Casillas
Dra. Gabriela Eguiarte Díaz

DIRECCIÓN GENERAL
SUBDIRECTORA
COORDINACIÓN ACADÉMICA
COORDINACIÓN DE BIENESTAR
ENLACE INTERNACIONAL

COMITÉ OPERATIVO

Izchel Valle Vidal
Gabriel Couto Kever

ASISTENTE EJECUTIVA
TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN

EQUIPO MÉDICO

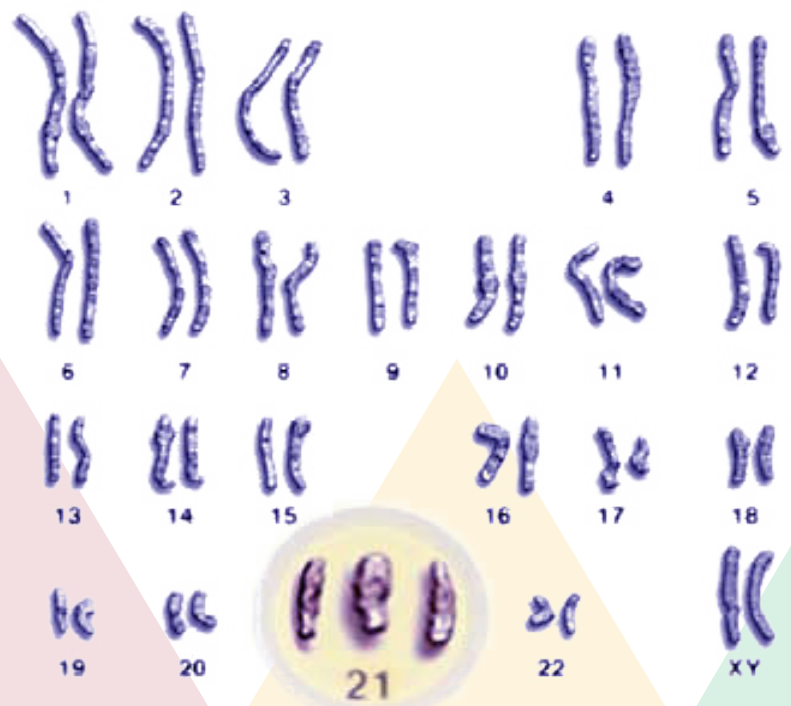
Dr. Abelardo Galindo Gómez, Dr. Adolfo de Jesús García, Dra. Adriana Ruiz Herrera, Dra. Alejandra Ochoa Rodríguez, Dra. Alejandra Olmedo Jiménez, Dr. Alexis García Jurado, Dra. Alma Delia Viveros García, Dra. Ana Gabriela de León, Dra. Anaid Sierra Paz, Dra. Ayla Fernández Córdova, Dra. Bernadette Estandia Ortega, Dra. Claudia Olvera Olvera, Dra. Daniela Hernández Fernandez, Dra. Denisse Castro Poblette, Dr. Diego Gaytán Saracho, Dr. Eduardo Vargas Betancourt, Dra. Elena Bocanegra, Dr. Francisco Rodríguez Nagore, Dra. Gabriela Eguiarte Díaz, Dra. Gabriela Fajardo Villalobos, Dra. Gabriela Zúñiga, Dra. Guadalupe Jiménez Carbajal, Lic. Iván Benítez Ruiz (nutrición), Dra. Jimena Perdigón Lagunes, Dr. José Roberto Coral Casanova, Dr. Juan Francisco Lozano Ramírez, Dra. Karla Flores Arizmendi, Dra. Lelia Bonillo Suarez, Dra. Lidia Gómez Puente, Dra. Lilia Mauricio Alanís, Dra. Liv Barcenas Padilla, Dra. Lorena Carranza Hernández, Dra. María de los Angeles Moreno Ojeda, Dra. María José Delgado Montemayor, Dra. Martha Martínez Soto, Dra. Naira Pereyra Muñoz, Dr. Oliver Soto, Dra. Patricia López Morales, Dra. Paola Vidal Rojo, Dra. Perla Roxana Aguilar Segura, Dra. Rosario Santoyo Cruz, Dr. Sebastián Pérez Pulido, Dra. Selenia Medina Arizpe, Dra. Selma Scheffler Mendoza, Dra. Tania Vargas Robledo, Dr. Tato Figueroa, Dra. Valeria Castrejon Varela, Dr. Vicente Gayosso Gómez, Dra. Ely Sánchez, Dra. Yazmin Quiñones Pacheco

EQUIPO
PSICOLÓGICO
EQUIPO
TERAPÉUTICO
EQUIPO
PEDAGÓGICO

Mstra. Alma Aguilar Segura, Lic. Claudia Olivares Díaz, Mstra. Denisse Boissonneault Zamudio, Dra. Gina Chapa Koloffon, Mstra. Monica Reyes Casillas
Mtro. Alfonso Salas Lomelí, Lic. Cibia Medina Canche, Lic. Zaida Márquez Saud
Lic. Adriana Pérez Carreón, Lic. Ana Belen López Castro, Lic. Ana Paola Almaraz Bautista, Lic. Elizabeth López, Lic. Natalia Maya Rincón

NUESTRA MOTIVACIÓN

- El **síndrome de Down**, también conocido como Trisomía 21, es una condición genética resultado de un cromosoma extra en el par 21.
- Ocurre aproximadamente en uno de cada 691 nacimientos.
- Es la causa más común de discapacidad intelectual de origen genético.
- En México se calcula que hay 200,000 personas con Síndrome de Down distribuidos por todo el país.
- El 50% de las personas con Síndrome de Down pueden contar con otras enfermedades en los diferentes sistemas del cuerpo.



¿QUIÉNES SOMOS?

Somos un grupo de profesionistas de diferentes disciplinas comprometidos por brindar atención integral de calidad a las personas con síndrome de Down y a sus familias.



NUESTRO PROPÓSITO

TRANSFORMACIÓN: despertar conciencias , fortalecer familias y crear comunidad.



NUESTRA MISIÓN

Atender, capacitar y difundir la importancia de la salud física y bienestar emocional para el desarrollo integral de las personas con SD y sus familias.



NUESTRA VISIÓN

Vivir en una sociedad donde las personas con Trisomía 21 tengan acceso a todos los servicios e igualdad de oportunidades, llevando una vida digna y plena.

NUESTRA ACCIÓN



ATENCIÓN

Con el objetivo de brindar atención clínica a las personas con SD y sus familias.



BIENESTAR

Con el objetivo de cuidar la salud mental de las personas con SD y sus familias.



CAPACITACIÓN

Con el objetivo de brindar información y habilidades a las personas con SD y sus familias.



DIFUSIÓN

Con el objetivo de romper mitos e ignorancia sobre las personas con SD y sus familias.



Creemos fielmente que cuidar cuerpo y corazón de las personas con SD, sus familias y su comunidad es la clave para romper barreras y cambiar paradigmas. Por ello, nuestros colaboradores se encuentran en constante capacitación y sensibilización.



Actualmente tenemos colaboradores en CDMX, Quintana Roo, Chiapas, Campeche, Edo. de México, Nuevo León, Guanajuato, Hidalgo, Jalisco, Querétaro, Coahuila y Yucatán.

Nos expandimos internacional a Argentina, Colombia, Perú, Guatemala, Venezuela y E.U.A.



- 2018
- 2019
- 2020
- 2021
- 2022
- 2023

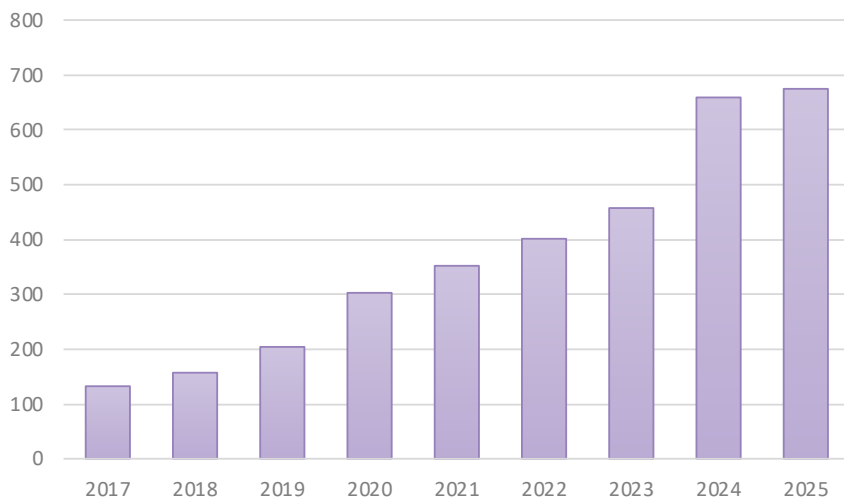
NUESTRA COMUNIDAD

674

Familias Afiliadas

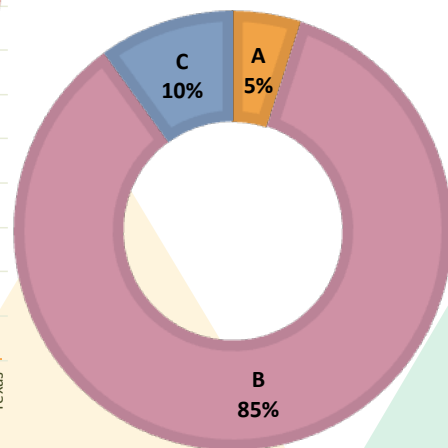
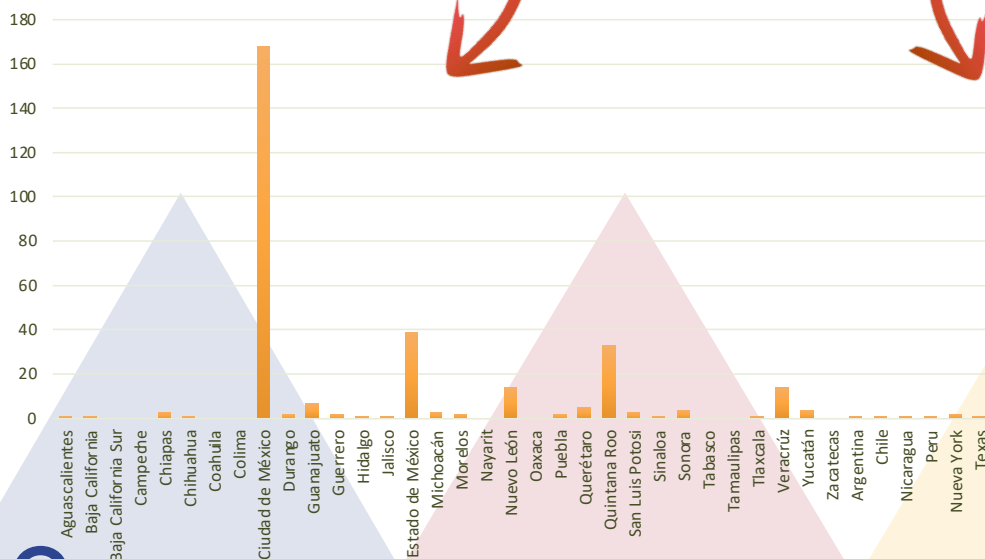
98 activas

48 han recibido
una asesoría inicial
al afiliarse



La mayoría se encuentran en el centro del país, pero necesitamos encontrar a más familias para beneficiarse de nuestros programas.

Así se distribuyen por clasificación socioeconómica. Aún no tenemos familias en situación de pobreza.

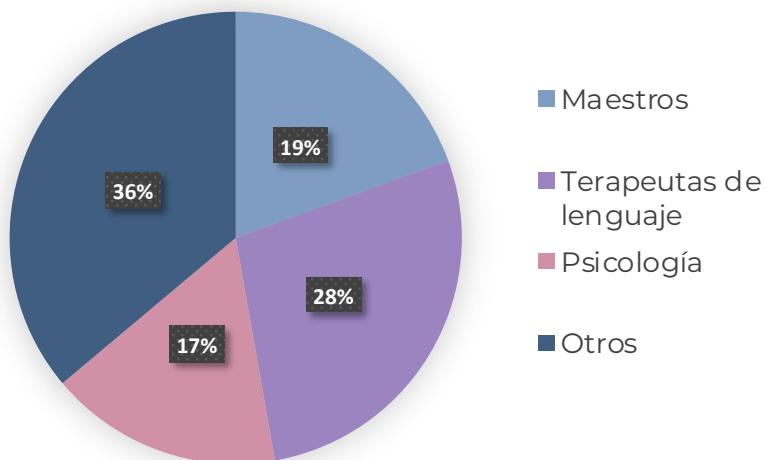


6 Maestros, terapeutas y personal de salud

GRUPO MTP



Nuestro grupo de profesionistas ha crecido 317% con relación al año anterior, lo que nos llena de mucha alegría.



63 Colaboradores para atención integral



50 en el Equipo Médico
5 para Acompañamiento Psicológico
3 en el Equipo terapéutico
5 en el Equipo pedagógico

Los colaboradores refieren que disfrutan participar en las actividades de forma activa y en contacto directo con las familias, pues el acercamiento es más significativo y les permite formar parte del cambio y la inclusión verdadera.

No existe trabajo efectivo si no se realiza en equipo.

Enfocadas a la atención, capacitación y difusión de problemas relacionados a la condición de SD, se realizó 1 eventos este año en León, Guanajuato, con los siguientes resultados:

Atención de **20** personas con SD
Capacitación de **40** padres de familia
Capacitación de **57** profesionistas MTP



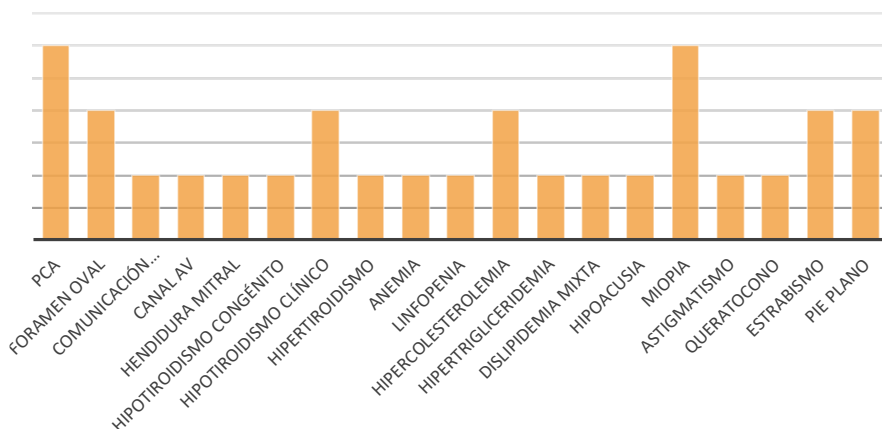
LEÓN, GUANAJUATO

En mayo atendimos a:

9 hombres

11 mujeres.

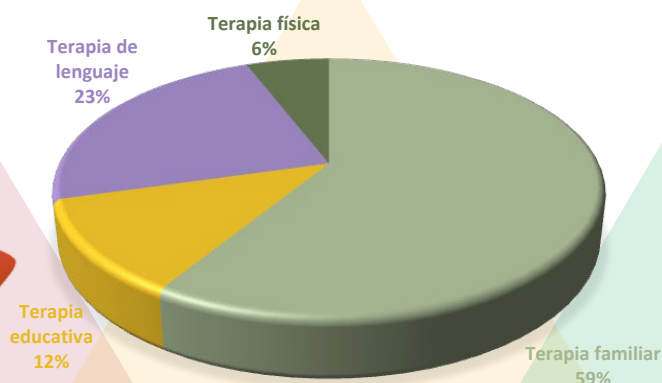
En ellos, encontramos los siguientes diagnósticos:



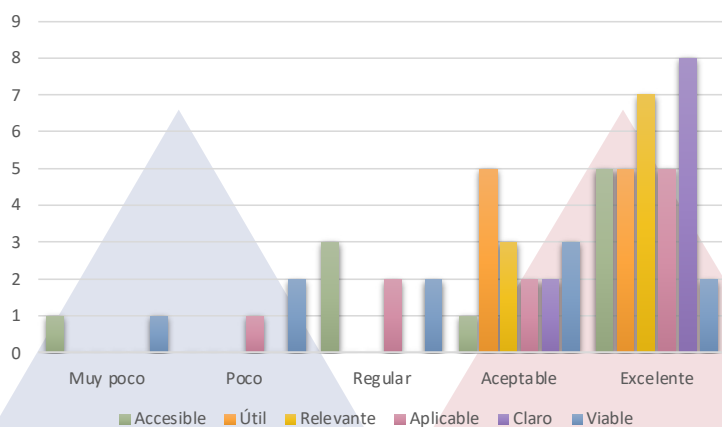
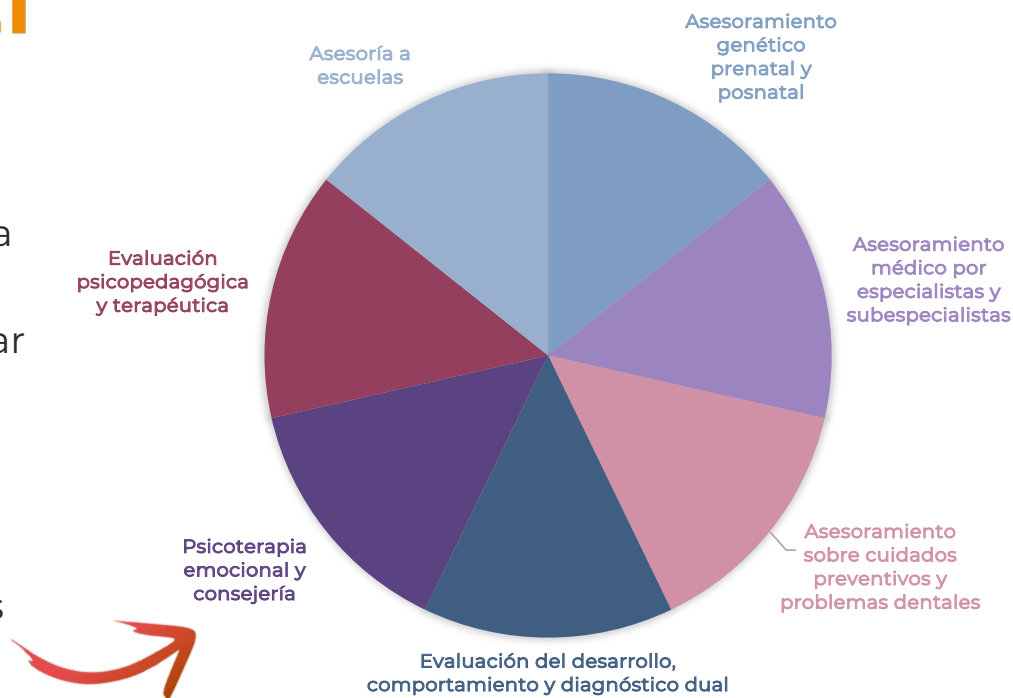
Aún hay un **6%** de personas con diagnóstico tardío, y sólo el **31%** tiene diagnóstico prenatal.

Además descubrimos que algunas familias NO han acudido a servicios indispensables como:

10



Realizamos la construcción de nuestra clínica en línea, cuyo objetivo es el de alcanzar todos los rincones del país con atención integral especializada y sensibilizada. Comenzamos con estos servicios:



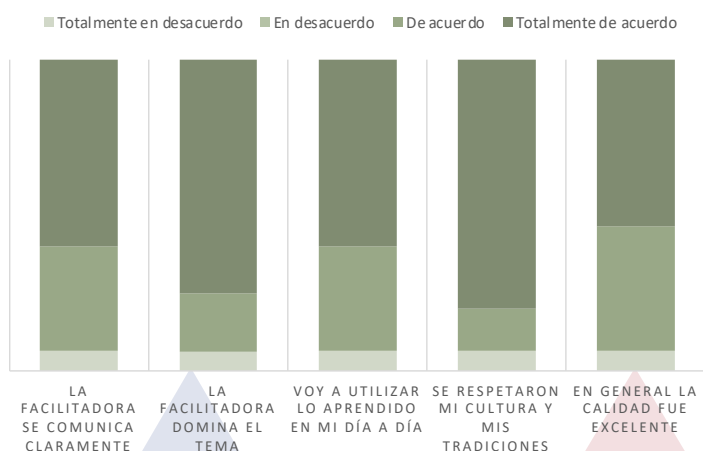
Participamos con la iniciativa del Dr. Brian Skotko del *Massachusetts General Hospital*, donde las familias llenan un formulario que despliega un documento con las recomendaciones clínicas para ellas y sus profesionales de la salud. Al momento, esto opinan nuestras familias:

TALLERES PARA FAMILIAS

MI ABUELO, MI GUÍA

Enfocado en la experiencia única de los abuelos que tienen un nieto con síndrome de Down para explorar y comprender sus emociones, creencias y expectativas y así asumir su rol familiar de una manera más consciente y empática.

19 asistentes



Esto opinan
nuestras familias

12

ABRAZANDO EL CAMINO

Dirigido a padres y cuidadores, este taller proporciona un espacio seguro para compartir vivencias, encontrar balance emocional y explorar cómo acompañar de la mejor manera a su ser querido con síndrome de Down en la vida cotidiana.

25 asistentes



“Muy recomendables los talleres que imparten, de todo se aprende, nada sobra. Siempre debemos estar actualizados en estos temas, para atender bien a nuestros hijos y lograr que sean independientes”.



SIMPOSIUM CAMBIANDO MIRADAS

Tuvimos el privilegio de participar en el simposio organizado por la Asociación Cambiando Miradas. A través de talleres, buscamos ofrecer un espacio de apoyo integral que no solo proporcionara herramientas prácticas, sino también un respaldo emocional fundamental para los familiares, así como en fomentar la creación de vínculos más fuertes y saludables dentro del núcleo familiar.

Participamos con 3 ponencias:



Dra. Lidia Gómez
Sinergia en salud



Dra. Tania Vargas
Salud integral



Dra. Majo Delgado
Desafíos de la vida adulta

Así como 1 taller para fisioterapeutas, en colaboración con la Universidad Magno, la Cruz Roja Mexicana y CTAM (Centro de Terapia y Aprendizaje en Movimiento) y los 2 talleres para familias.

13



¡La plataforma de Red Down Academia cambió de casa! Migramos a un nuevo servidor más amigable y completa. Se pueden ver todo nuestro material de capacitación para familias, maestros, terapeutas y profesionales de la salud. Nuestro catálogo incluye:

16 cursos para el grupo MTP.

24 cursos para familias.

Tenemos:

1660 estudiantes inscritos.

756 son familias.

904 son del grupo de MTP.

Curso más popular: *Atención Especializada
ea personas con Síndrome de Down.*



COMUNIDAD RDM

Con esta nueva plataforma, creamos un espacio cerrado y protegido para conectar familias y profesionales. Es un lugar para aclarar dudas y compartir experiencias dentro de 4 grupos dirigidos a distintas necesidades:

Información general

Primera Infancia

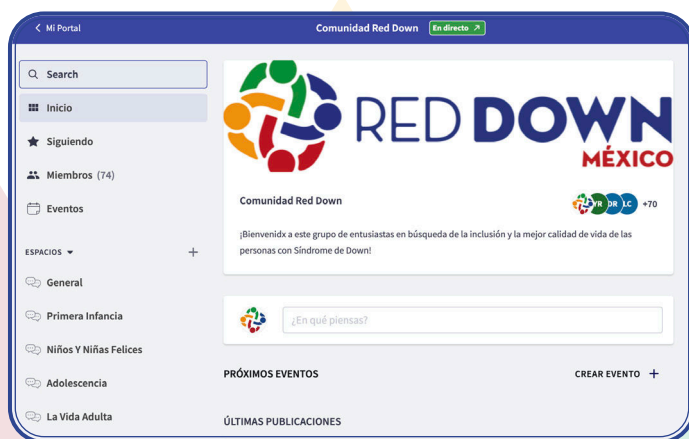
Escolares

Adolescentes

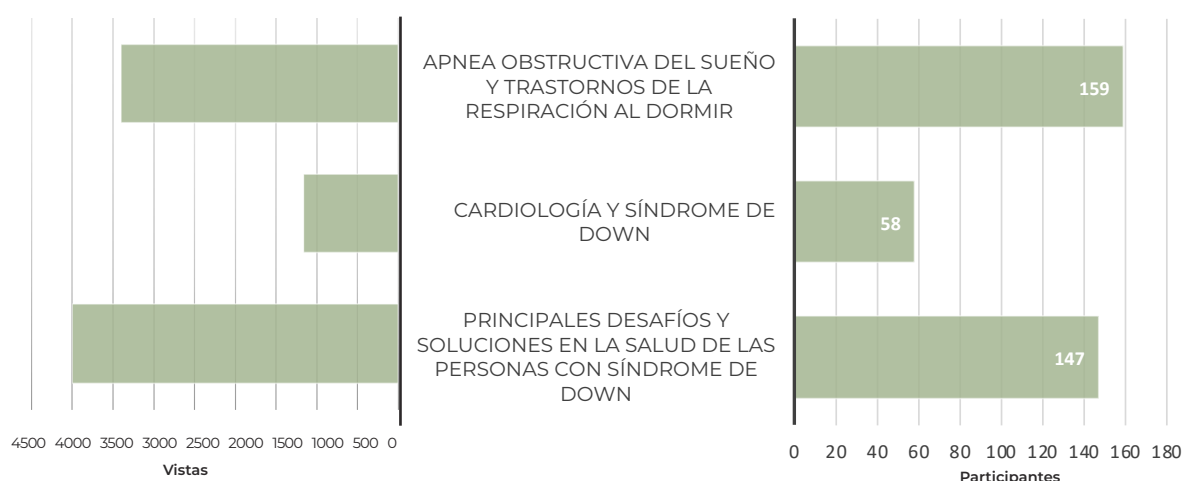
Adultos



14



La capacitación de nuestros colaboradores es uno de nuestros pilares para brindar la mejor atención a las personas con Síndrome de Down y sus familias. Este año, logramos 3 mesas de diálogo, con un gran número de participantes:



TALLER PARA PROFESIONALES


21 marzo 2024
 "Día Mundial del Síndrome de Down"



TALLER PARA PROFESIONALES
 "DIAGNÓSTICO HUMANIZADO DE SÍNDROME DE DOWN"
Guía para informar noticias inesperadas

MODALIDAD EN LÍNEA ON-DEMAND

- Disponible a partir del 11 de marzo
- 4.5hrs de contenido académico on-demand
- Sesión de cierre de curso para reflexiones, ronda de preguntas y role play de escenarios. 21 de marzo 19:30 a 21:00hrs
- Valor curricular en trámite por Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría

CLIC REGISTRO Y PROGRAMA COMPLETO
 Informes
 998.277.0766
 contacto@red-downmexico.org


CUOTA DE RECUPERACIÓN CON CAUSA
9950 MXN profesionales
9500 MXN para estudiantes

Alcanzar a todos los profesionales de primer contacto permitirá disminuir las complicaciones derivadas las malas prácticas y por lo tanto, mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias.

Esta vez, alcanzamos a **57** alumnos, entre ellos:

- 38** pediatras
- 16** médicos de otras especialidades
- 1** odontólogo
- 1** pedagogo
- 1** otro

Comienza la 4ta temporada



5455 descargas de nuestros episodios

Siempre hacer el podcast me da mucha felicidad, por pensar en todas las familias a las que ayudamos con información actualizada. Al final la información es poder, y disfruto mucho en pensar que estoy aportando para mejorar la vida de muchas familias.

-Dra. Alejandra Ochoa-

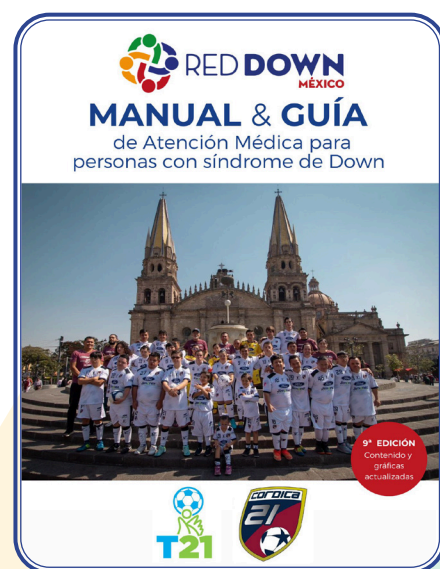
- Crecimos **119%** con respecto al año anterior
- El 89% utiliza  Spotify, y el 7.8%  Apple podcast.
- Nos escuchan más en CDMX, Pto. Vallarta, Tijuana y Guadalajara.
- Nuestro episodio más escuchado es “¿Qué es el síndrome de Down?” con **735** descargas.



Este año realizamos 1 versión de nuestra 9^{na} edición de la Guía de Salud para compartir con nuestros aliados y entregamos **1000** ejemplares.

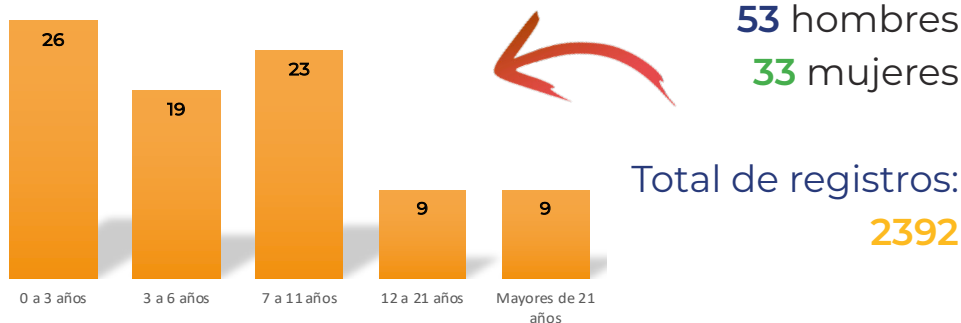
En esta guía encontramos:

- Información general.
- Desarrollo psicosocial y sexual.
- Atención y seguimiento médico: incluye áreas de evaluación, crecimiento y desarrollo, vacunas y diagnósticos relevantes.





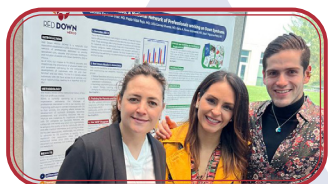
Este año registramos **86** personas nuevas con síndrome de Down en nuestro registro nacional, que se distribuyen así:



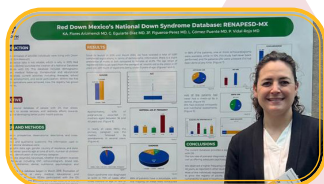
PRESENCIA INTERNACIONAL

NIH-INCLUDE Investigators Meeting

En esta reunión de investigadores en Síndrome de Down organizada por el proyecto INCLUDE de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) de EUA, en Washington D.C, participamos con 2 *posters*.



Red Down Mexico. A National Network of Professionals working on Down Syndrome".



"Red Down Mexico's National Down Syndrome Database: RENAPESD-MX"

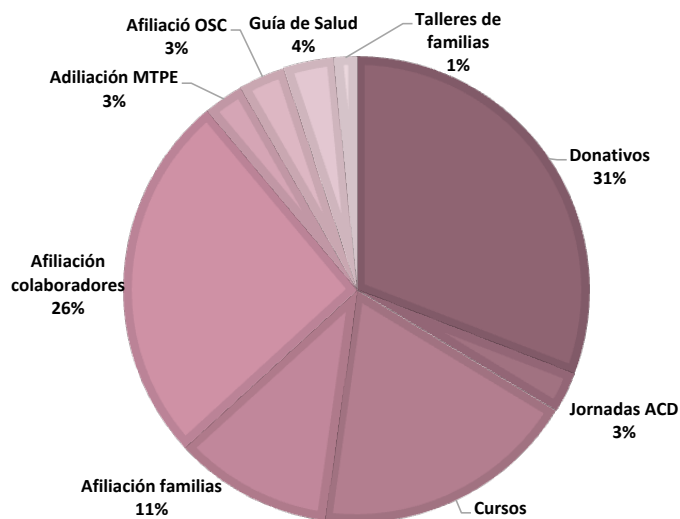
NDSC 2024 y DSMIG-USA

Participamos en el Congreso Nacional del *National Down Syndrome Congress* (NDSC) y en el Simposio Anual del *Down Syndrome Medical Interest Group* (DSMIG-USA) en Phoenix, Arizona.



Red Down ha participado en la reunión de miembros desde el 2020.

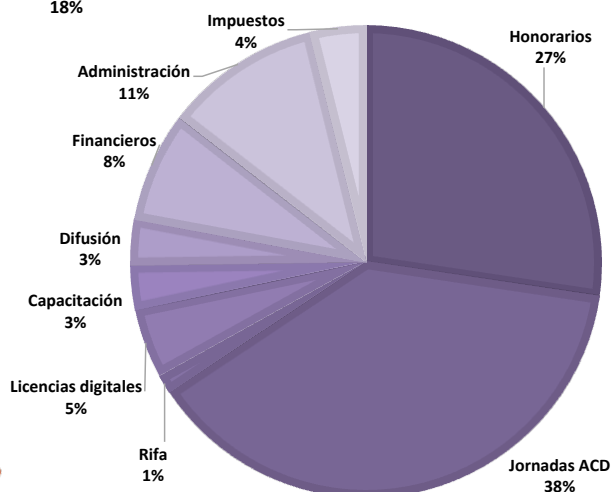
FINANZAS



En el 2024 ingresaron **\$473,412** mxn y egresaron **\$555,102** mxn, lo que significa que mantenemos un remanente económico negativo de **\$81,690** del 2024 y acumulado positivo de **\$56,166**. Distribuimos estos recursos así:

Ingresos

Egresos



Así administramos nuestros programas:

65% a Atención
3% a Capacitación
3.1% a Difusión



Ayúdanos a que más familias tengan una mejor calidad de vida.



GOTA A GOTA

Súmate a nuestra campaña en búsqueda de pequeños pero significativos donativos recurrentes



ASOCIACIONES AMIGAS

Gracias a todos nuestros aliados por su permanente apoyo y compartir el sueño de tener un mundo más inclusivo.



“Ser colaborador de Red Down México, significa ser un profesional comprometido, sensibilizado y consciente de la importancia del rol que todos tenemos ante la discapacidad para lograr una plena inclusión social de las personas con síndrome de Down”



Red Down México



red_down_mx

contacto@red-downmexico.org

www.red-downmexico.org

Tel: 998 277 0766

CONSTRUYAMOS
JUNTOS
una **SOCIEDAD**
INCLUYENTE