



# Informe Anual 2009





## Misión

“Mejorar la Calidad de Vida de las personas con Distrofia Muscular Duchenne o Becker tanto física, emocional y social, poniendo a su alcance Médicos especializados, información actualizada, terapias, así como espacios de convivencia y aprendizaje; mediante la integración de Padres de Familia, Voluntarios y Sociedad.”

## Valores

- Compromiso
- Honradez
- Caridad
- Respeto
- Perseverancia
- Empatía

## Servicios y Apoyos

Atención Médica Multidisciplinaria  
Estudios de Laboratorio e Imagenología  
Terapia Física y Equina  
Equipos de Cuidado, Rehabilitación y Soporte  
Neumológico  
Transporte Adaptado  
Medicamentos  
Vinculación



## **Mensaje de la Presidenta del Consejo**

Cuando todo el mundo hablaba de crisis e influenza nosotros en la Asociación podíamos estar hablando de bendiciones, este año 2009 fue un año con muchos éxitos, fue un año en donde consolidamos nuestra presencia en la comunidad y a nivel nacional, un año que también nos enseña a seguir luchando por estos ángeles que son nuestros niños y jóvenes beneficiarios. Gracias a Todos por creer en nosotros! Gracias a Christian, Aldo y Alan por haber sido parte de sus vidas, que desde el cielo nos sigan regalando sus sonrisas...

Lic Graciela del Carmen Méndez Covarrubias

## **Mensaje del Director**

Los retos actuales que enfrentamos como sociedad exigen un compromiso activo de cada uno de los chihuahuenses. Sin duda las problemáticas que enfrentamos rebasan la capacidad del gobierno por atenderlas y es por ello que como sociedad civil organizada debemos coadyuvar en la solución de nuestros problemas.

Enlace es una organización civil sin fines de lucro que busca mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes que nacieron en desventaja a consecuencia de la distrofia muscular. Gracias al apoyo de donantes, voluntarios, consejeros y personal hemos podido brindarles servicios de primer nivel para el cuidado de su salud, así como apoyar a sus familiares a que superen las dificultades que enfrentan.

En el documento que está por revisar encontrará información detallada sobre nuestro trabajo. Se ha preparado este informe a fin de dar a conocer nuestros logros y de transparentar la manera en que recibimos y utilizamos los recursos.

A todas nuestras familias, voluntarios, donantes e instituciones médicas y educativas les agradezco la confianza depositada en Enlace. Reciba un cordial saludo.

Lic. Javier García Gutiérrez



## Nuestros Beneficiarios 2009

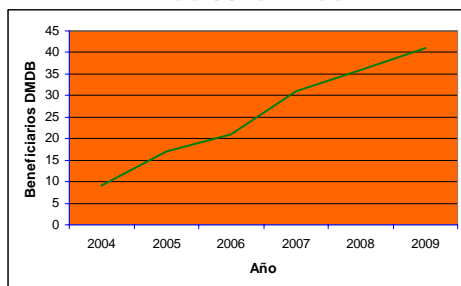
Durante este año se atendieron a 41 niños y jóvenes adultos con Distrofia Muscular de tipo Duchenne y Becker así como sus familiares directos.

### BENEFICIARIOS DIRECTOS

EDAD	FEM	MASC
<b>0 a 3 años</b>	0	0
<b>4 a 7 años</b>	0	8
<b>8 a 12 años</b>	0	13
<b>13 a 18 años</b>	0	11
<b>19 a 27 años</b>	1	8

LOCALIDAD	FEM	MASC
CD. CHIHUAHUA	1	11
CD. DELICIAS	0	2
CD. NUEVO CASAS GRANDES	0	2
CD. JUÁREZ	0	2
GALEANA	0	4
CD. JIMÉNEZ	0	1
MAGUARICHI	0	2
CD. CUAUHTÉMOC	0	1
MEOQUI	0	1
CAMARGO	0	1
CARICHI	0	1
PARRAL	0	1
AQUILES SERDÁN	0	1
URIQUE	0	1
SAUCILLO	0	1
ANAHUAC	0	1
LA CRUZ	0	1
CD. TORREÓN, COAH.	0	1
AGUA PRIETA, SON.	0	1
GUAYMAS, SON.	0	2
CD. DURANGO, DGO	0	1
TIJUANA, BCN	0	1

**Total: 41 niños y jóvenes con DMD de 35 familias**



**Locales: 29.26%**  
**Foráneos: 70.73%**

**Costo Promedio Anual de Atención: \$23,696 pesos/beneficiario**  
*Se incluyen todos los costos tanto médicos como de otros apoyos*



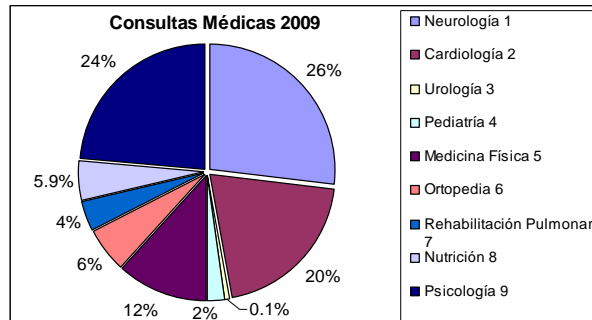
## Programas 2009

Se ofrecieron a nuestros beneficiarios los siguientes servicios:

### Atención Médica Multidisciplinaria



**Total: 327 Consultas Especializadas**



Enlace otorgó en el año 2009 un total de **326 consultas** con un valor comercial de \$150,750 pesos.



Personal de la Asociación

A través del seguimiento médico multidisciplinario se disminuyen las complicaciones de salud y se mejora la expectativa y calidad de vida de nuestros beneficiarios

### Estudios de Laboratorio e Imagenología

A todos los beneficiarios se les apoyó con todos los estudios de laboratorio, rayos X e imagenología indicados por los médicos tratantes, es así que se ofrecieron:

- 43 placas de rayos
- 27 estudios de laboratorio
- 96 estudios de funcionamiento cardiaco

*Valor Comercial Total:  
\$103,320 pesos*

**Los estudios de laboratorio y de imagenología son un gran apoyo para el diagnóstico médico y el establecimiento de tratamientos**



### Clases de Pintura

Se estuvieron realizando de manera regular clases de pintura durante las mañanas de los sábados.



### Terapia de Rehabilitación

Se otorgaron **61** sesiones de Terapia Física y **55** sesiones de Terapia Equina.

### Servicio de Transporte

En complemento a esto se otorgaron **807** viajes como parte del Servicio de Transporte Local Adaptado y se apoyó en algunos casos con recursos para de transporte foráneo.

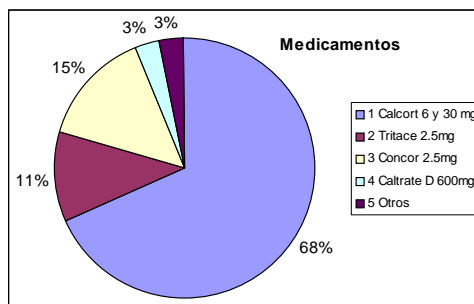


## Proyectos 2009

En coinversión con la Secretaría de Desarrollo Social 80 / 20% se otorgaron más de \$240,000 pesos en medicamentos para el tratamiento de la Distrofia Muscular.

Así mismo, gracias al programa de redondeo de los supermercados SMART, se adquirieron \$213 mil pesos de medicamentos. También se recibieron donativos de medicamentos de Fundación Telefónica Movistar y Lexmark (*Fondo Unido*) por \$20 mil pesos respectivamente.

### Medicamentos



Los medicamentos son prescritos y supervisados por las áreas de neurología y cardiología principalmente. Su función es disminuir el ritmo de deterioro muscular así como prevenir afecciones cardiacas a fin de mantener la salud y bienestar del paciente con distrofia muscular.



Arriba e izq.: Familias Jara y Caballero recibiendo



Arriba: Entrega simbólica del redondeo de Clientes de los supermercados SMART



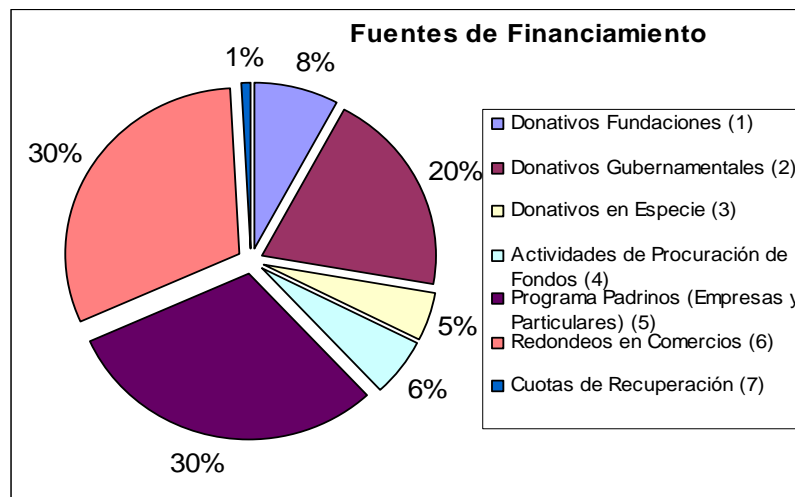
## Financiamiento y Aplicación

Los costos y gastos de operación de la asociación, que permiten que se pueda apoyar a los niños y jóvenes con Distrofia Muscular y sus familias provienen de personas, empresas, fundaciones y gobierno.

En el 2009 la asociación tuvo ingresos por **\$1,659,917.84 pesos**, de los cuales el 49.59% estuvo comprometido, o etiquetado, para comprar medicamentos y realizar biopsias de músculo para diagnóstico de certeza. Del total de los ingresos se utilizó el 21.98% en gasto operativo.

Los egresos del periodo fueron de **\$1,375,947.77 pesos**, y quedó un remanente por \$283,970.07. Durante los meses de enero y febrero de 2010 se utilizarán los recursos del proyecto de biopsias musculares por \$120 mil pesos y de compra de medicamentos por \$151 mil pesos.

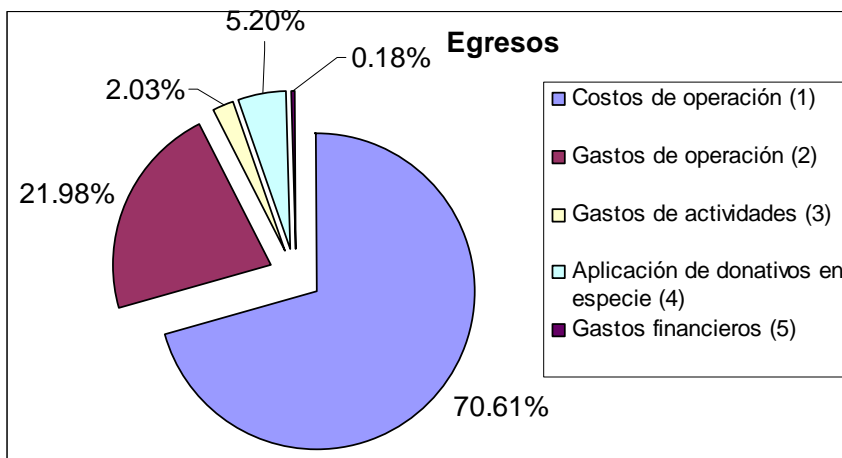
### Ingresos



Ingresos por Proyectos Específicos	Monto en Pesos	%
Ingresos para Cubrir Costos y Gastos Operativos (total de ingresos)	\$ 1,659,917.84	100.00
Ingresos en efectivo para Ejecución de Proyectos (etiquetados)		49.59
- Gobierno Federal (SEDESOL) - Medicamentos	\$ 234,550.00	
- Clientes de Supermercados SMART a través de Redondeo - Medicamentos	\$ 468,676.91	
- Fundación Social de la AMEAC, A.C. - Diagnóstico Molecular	\$ 120,000.00	



## Egresos



Los costos de operación contemplan el pago de honorarios médicos, compra de medicamentos, estudios de laboratorio, terapias, férulas, apoyos especiales como boletos de autobús foráneos, compra de accesorios de equipos, los costos asociados al servicio de transporte, en sí, todos los relacionados con la atención directa al beneficiario. Los gastos de operación agrupan principalmente el pago impuestos, capacitación, los servicios de oficina, publicidad, honorarios y gastos relacionados con la procuración de fondos, depreciaciones de equipos, entre otros. Todos los egresos sumaron **\$1,375,947.77 pesos**.

Todos los movimientos financieros de la asociación se hacen bajo los principios de contabilidad generalmente aceptados, revisados externamente por el despacho de contadores Guerra Chávez Asociados, y dictaminados de manera externa por el contador Juan Leonel Delgado Barraza.

## Gestión de Calidad y Mejora




Desde los inicios de la asociación se ha tenido la filosofía de hacer las cosas bien y de ser reconocidos en el ámbito por el compromiso hacia las personas que padecen distrofia Muscular Duchenne – Becker. En este sentido se capacitó al personal en 2009 de la siguiente manera:




- ✓ Capacitación sobre miopatías en México, D.F., por Hospital 20 Noviembre ISSSTE
- ✓ Capacitación al Director con la maestría en administración de O.S.C
- ✓ Capacitación a la Coordinadora de Desarrollo en Procuración de Fondos





## Estados Financieros 2009

 <b>GUERRA CHAVEZ ASOC.</b> CONTADORES PUBLICOS	
<b>ENLACE DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE BECKER, A.C.</b> ESTADO DE RESULTADOS DEL 1 DE ENERO AL 31 DE DICIEMBRE DEL 2009	
INGRESOS	1,659,917.84
PROCURACION DE FONDOS	84,127.60
DONATIVOS EN EFECTIVO	1,042,772.24
RENTAS	52,027.38
CUOTAS DE RECUPERACION	14,555.00
PROGRAMA PADRINOS	480,419.44
<hr/>	
EGRESOS	1,375,947.77
COSTOS Y GASTOS DE OPERACION	1,273,668.03
GASTOS DE ADMINISTRACION	27,851.76
APLICACION DONATIVOS EN ESPECIE	71,527.38
GASTOS FINANCIEROS	2,499.70
<hr/>	
REBORSO NO DISTRIBUIBLE	283,970.07
RESULTADO DEL EJERCICIO	<u>283,970.07</u>
 LIC. CELIA GUERRA CORDOVA CED. PROF. 247004/ REPRESENTANTE LEGAL	
 LIC. CELIA GUERRA CORDOVA CED. PROF. 247004/ REPRESENTANTE LEGAL	
Calle Sexta No. 3409 Col. Santa Rosa Chihuahua, Chih. Comutador (614) 416-1679 javierguerra@prodigy.net.mx	

 <b>GUERRA CHAVEZ ASOC.</b> CONTADORES PUBLICOS	
<b>ENLACE DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE BECKER, A.C.</b> ESTADO DE POSICION FINANCIERA AL 31 DE DICIEMBRE DEL 2009	
ACTIVO	PASIVO
Cuentas	Circulante
CALVA Y BANCOS	471,472.50
DONADORES	20,708.89
RENTAS POR ANTICIPADO	4,869.52
GASTOS POR COMPROMETER	38,827.33
Total Activo Circulante	535,878.24
Capital Contable	44,726.85
IMPUESTOS POR PAGAR	
Total Pasivo Circulante	
<hr/>	
TOTAL ACTIVO	TOTAL PASIVO MAS CAPITAL
915,548.92	915,548.92
 LIC. CELIA GUERRA CORDOVA CED. PROF. 247004/ REPRESENTANTE LEGAL	
 LIC. CELIA GUERRA CORDOVA CED. PROF. 247004/ REPRESENTANTE LEGAL	
Calle Sexta No. 3409 Col. Santa Rosa Chihuahua, Chih. Comutador (614) 416-1679 javierguerra@prodigy.net.mx	



## Agradecimientos

Gracias al apoyo de las siguientes personas, empresas, asociaciones, fundaciones, instituciones educativas y los tres niveles de gobierno, se ha podido apoyar a niños y jóvenes con distrofia muscular y sus familias. ¡A todos ustedes muchas gracias!

## Donantes – Empresas, Asociaciones, Fundaciones, Gobierno y Personas Físicas

Alumnos de Ing. Industrial y Lic. en Informática del Tec de Chihuahua II  
 Alumnos de la materia de emprendedores del Instituto Superior de Arquitectura y Diseño  
 Clientes de la cadena de supermercados SMART  
 Damas del Club Rotario Chihuahua Campestre  
 DIF Municipal  
 Fundación Social de la AMEAC  
 Misión Tohui (*Damas Latinas Voluntarias en Houston, Tx.*)  
 Secretaría de Desarrollo Social, Delegación Chihuahua  
 Secretaría de Fomento Social, Gobierno del Estado  
 Sociedad de alumnos de la Lic. en Mercadotecnia del ITESM

## Voluntarios:

<b>Adriana Aristi</b>	<b>Dra. Blanca Garfio</b>	<b>Luly y Pablo González</b>
<b>Adriana Arteaga</b>	<b>Dra. Rosario Ávila</b>	<b>Maga Fasci</b>
<b>Alejandro Gómez</b>	<b>Dr. Jaime Porras</b>	<b>Marcela Aristi</b>
<b>Carolina Molina</b>	<b>Dra. Lucila Sandoval</b>	<b>Marcia Jaramillo</b>
<b>Cecy y Javier Guerra</b>	<b>Dr. Mario Soto Ramos</b>	<b>Patricia Acuña</b>
<b>Chela y Eugenio Méndez</b>	<b>Dr. Raúl Hernández S</b>	<b>Patricia Ponce</b>
<b>Damas Voluntarias UACH</b>	<b>Dra. Yuriria Rufino</b>	<b>Rosy Reza</b>
<b>Danny Huereca</b>	<b>Edna Contreras</b>	<b>Sandra Arteaga</b>
<b>Dr. Sergio Martínez Loya</b>	<b>Gloria Méndez</b>	<b>Sergio y Adriana Esquer</b>
<b>Dr. Iván Arras Vota</b>	<b>Jesús Reyes</b>	<b>Victoria Gutiérrez</b>
<b>Dr. José A. Becerril</b>	<b>Jorge López</b>	<b>Yordhana Mireles</b>
<b>Dra. Magaly Clemente</b>	<b>Ketty Hermosillo</b>	<b>Yunuen Pérez</b>

## Instituciones Académicas:

Escuela de Trabajo Social Del Estado “Profesora y TS Guadalupe Sánchez A.”  
 Tecnológico de Chihuahua I  
 Tecnológico de Monterrey, Campus Chihuahua  
 Universidad Autónoma de Chihuahua



## Cortesías

<b>Concepto</b>	<b>Donante</b>
Apoyo en venta de Boletos de Cine	Kachibaches plaza Fashion Mall
Banquetes para Eventos	Cocina Gelo´s
Boleto de Avión Simposio Enfermedades Neuromusculares	Laboratorio Sanofi - Aventis
Cintas Adhesivas para Eventos	Home Depot Chihuahua
Conferencia en Simposium de Mercadotecnia en Tec de Monterrey	Ing. Eugenio Méndez Covarrubias
Copias e Impresiones de todo el año	Blue Print- Alejandro y Gustavo Boy
Cortesías de Servicios por Rifa Día de la Madre	Spa Tonalí, Oria Spa, Citré Salón, Vavai Depilación Láser
Despensas Alimenticias	Mano Amiga del Anciano AC y Cáritas de Chihuahua, IBP
Espacio para Kilómetro del Peso y Exposición de Pintura	Plaza Fashion Mall Chihuahua
Honorarios Auditores	C.P. Juan Delgado Barraza y C.P. Alfredo Chaire
Honorarios Contadores	C.P. Javier Guerra y C.P. Cecilia Chávez
Honorarios Notarios	Notaría No. 23 Lic. Armando Barraza, Lic. Carlos Acevedo
Música Evento Padrinos	Cuarteto de Sinfónica de la UACH
Pastel de Evento	Pasteles Krisnor
Pastel y Pan Evento Padrinos	Sam's Club
Préstamo de Oficina de todo el año	Distribuidora de Artículos de Belleza, VANART Chihuahua - Sra. Cristina Lara de Lara , Carlos Aristi Lara y Familia
Publicidad	El Diario de Chihuahua, El Herald de Chihuahua, Revista Nuestros Hijos
Recinto Quinta Gameros	Damas Voluntarias de la UACH
Refresco para eventos	Embotelladora Coca Cola
Refresco para eventos	City Club
Servicios de Nómina	Servicios de Integración Administrativa – Héctor Del Castillo



## Donantes en Programa Padrinos

Alba Rocío Pérez B.	Fundación Social de la AMEAC	Marisela Rubio P.
Alejandro Gómez	Gloria Aguilar y Grupo de oración	Martha Elena Vargas T.
Alejandro y Gina Álvarez	Chatarra La Junta	Martha Imelda Arzate
Alma Beltrán de Huereca	Guillermo Rivera	Martha Jara Solís
Amado O. Palomino A.	Heriberto Varela D.	Martha Mata L.
Ana Laura Rosales A.	Idelfonso Gutiérrez M.	Martha Rosa Díaz P.
Angelica Sánchez C.	Ileana Minjárez B.	Miguel Angel Rosales A.
Angelina López G.	Imelda Fernández	Miguel Medina
Arnoldo Castillo B.	Interfase del Norte de Chihuahua, SA de CV	Mosú Ruiz de Aguirre
Aurea Mendoza Martín A.	Jesús José Sáenz G.	Nancy Herrera Hernández
Belinda S. Gómez Q.	Jesús Mejía Váldez, Dr.	Norma Angelica Aguilera
Blanca B. de Castro	Jesús Meza Santini, Dr.	Octavio Nevárez F.
Brenda Andazola A.	Jesus Valdez Ortiz	Oscar Pons González
Carlos R. Riojas V.	Jorge Alberto Álvarez S.	Oscar R. Hernández R..
Carlos Villalobos A.	Jorge Alberto Mireles V.	Oscar René Sáenz C.
Carolina Jara Solís	Jorge E. Eguia Ruiz	Oscar y Sara Chichitz Estrada
Catalina S. de Valles	Jose Ascención Jara Solís	Othoniel Acosta Hernández
Caty Licón	Juan Carlos Carrasco B.	Pamela Fernández
Claudia P. de Medina	Judith R. Martínez R.	Patricia Domínguez E.
Daniela Huereca	Laura Valdenea	Paty Borunda
David Heredia L.	Lázaro Antonio Montemayor C.	Ramona Gaudarilla C.
David Huereca B.	Lucila Fernández	Ramona Jara Solís
Delia de Bafidís	Luis Fitzmaurice C.	Raquel Ros
Desarrollo Integral de la Familia (DIF)	Luis Gerardo Garza G.	Rocío Barriga A.
Eduardo Ponce B.	Luis Mario Rodríguez S.	Sara Levinia Gracia C.
Eisen de Chihuahua S.A. de C.V.	Luly y Lili Hernández	Senemike Castillo Ramírez
Elfido Hernández G.	Lupina Kover	Sergio y Adriana Esquer
Elia Torres Hernández	Ma. Fernanda y Paulina Monárrez	Sofía Corpus Corral
Elisa Márquez Portillo	Ma. Antonieta Tatay G.	Susana Domínguez B.
Elva Leticia V. de Rascón	Ma. De la Luz Acosta	Susana Madrigal H.
Elvira Gonzalez Soto	Ma. Eugenia González	Susana Ochoa
Enrique C. Enriquez M.	Ma. Minerva Sías M.	Teresita Rodríguez S.
Enrique Rivero V.	Magdalena Clemente Ponce de León	Verónica Hernández T.
Enrique y Miguel Ruiz	Marco E. Anchondo P.	Verónica Irigoyen
Ernesto Torres T.	Marco Cano Corral	Verónica Ledezma R.
Etelvina Barrón	María Amparo Trenti	Víctor Corpus Corral
Evelio González T.	María Cristina Alcantar D.	Víctor Hugo Rivero V
Fernando A. Soto	María López García	Virginia Ruiz Quiñones,
Flor Y. Nevarez U.	Mario González	Xomox Chihuahua S.A. de C. V.
Flora G. de Chávez	Marisela Orozco E.	Yolanda Gil

### Enlace Distrofia Muscular Duchenne – Becker, A.C.

C. República de Bolivia 702, Col. Panamericana  
Chihuahua, Chih. México.

contacto@enlaceac.org

www.enlaceac.org

Tel. (614) 414-4400

