

INVEGEM

ROZAS-BOTRÁN



Memoria de Labores

2024

LO ESENCIAL ES INVISIBLE A LOS OJOS

Es un placer presentar el informe anual 2024.

Este documento refleja un año lleno de logros, desafíos superados y una profunda dedicación a promover una sociedad más sana.

Desde el 2015 el instituto ha brindado sus servicios al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social - MSPAS- de esta relación, guatemaltecos que asisten a instituciones públicas tienen acceso gratuito a los servicios por enfermedades de origen genético, autorizados por medio de convenios suscritos entre ambas instituciones.

Cuenta con recurso humano, apoyo científico tecnológico y productos de calidad, aspectos que indudablemente se enfocan en garantizar los resultados a los pacientes y que orientan al tratamiento de una forma eficaz y eficiente.



En las páginas que siguen, exploraremos las áreas clave de nuestro desempeño técnico y financiero, nuestras iniciativas de Responsabilidad Social y nuestras perspectivas para el futuro. Este informe no solo es un resumen de nuestros logros.

JUNTA DIRECTIVA

Representante Legal y Presidente : José Luis Rozas Botrán

Vicepresidente: Ramón Félix Nicolás Rozas Sobrino

Tesorero: Jesús Ramón Rozas-Bostrán

Secretaria: Ana Clarisa Rozas-Bostrán

Vocal I: María Isabel Amparo Rozas-Bostrán

Vocal II: Ana Cristina Rozas-Bostrán M.

Vocal III: Jesús Ramón Carlos Rozas-Bostrán M

Vocal IV: Marcela Inés Chesta López

Gerente General: Ana Lillian To de Asturias

Gerente de Laboratorio: Mauricio Villegas Fortuny

INVEGEM
ROZAS-BOTRÁN

RESPONSABILIDAD SOCIAL PARA LA SALUD GUATEMALTECA

INVEGEM ROZAS BOTRÁN O.N.G

En colaboración con el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, ponen al alcance de la población guatemalteca servicios de laboratorio en biología molecular y genética. Cada uno de estos corresponde a pruebas de laboratorio que permiten diagnosticar, orientar el pronóstico y el tratamiento para condiciones patológicas de origen genético.

Cuenta con personal especializado y tres laboratorios con tecnología de vanguardia, colocando al alcance de la población guatemalteca programas que permiten conocer el origen de diferentes enfermedades.



SERVICIOS PROYECTADOS 2024

CONVENIO 01-2024
ACUERDO- MINISTERIAL NO. 68-2024 Y NO. 345-2024

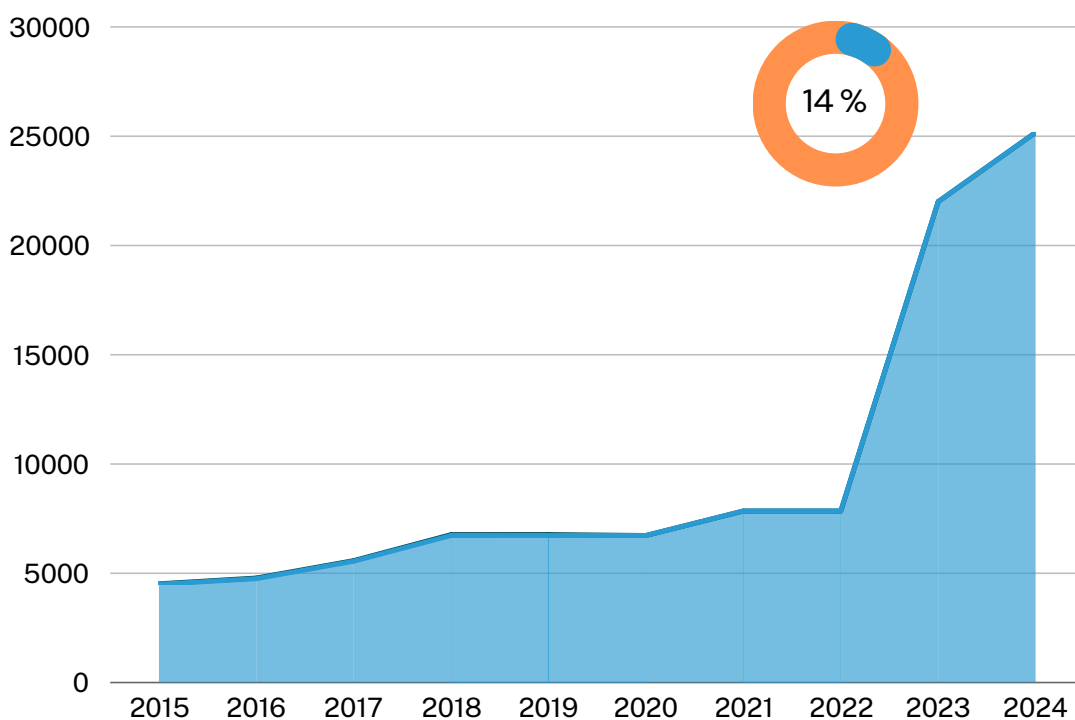


RENDIMIENTO TÉCNICO

CONVENIO MSPAS 01-2024

Experimentamos un crecimiento del 14% con respecto al año anterior, alcanzando un total de 25,174 pacientes atendidos.

La implementación eficaz de estrategias diseñadas nos permitió alcanzar el 100.17% de la meta establecida, superando la curva normal de adaptación.



| Servicio / Meta | Programado Anual | Ejecutado Anual | % Ejecución |
|-----------------------------------------------|------------------|-----------------|----------------|
| Tamizaje Neonatal | 21,000 | 21,003 | 100% |
| Enfermedades Hereditarias | 50 | 50 | 100% |
| Enfermedades Hematológicas | 750 | 750 | 100% |
| Secuenciación Masiva | 130 | 130 | 100% |
| Tamizaje Neonatal Readequación Presupuestaria | 3200 | 3241 | 101% |
| Total pacientes atendidos | 25,130 | 25,174 | 100.17% |

PACIENTES ATENDIDOS 2024

CONVENIO 01-2024
ACUERDO- MINISTERIAL NO. 68-2024 Y NO. 345-2024

DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES ATENDIDOS

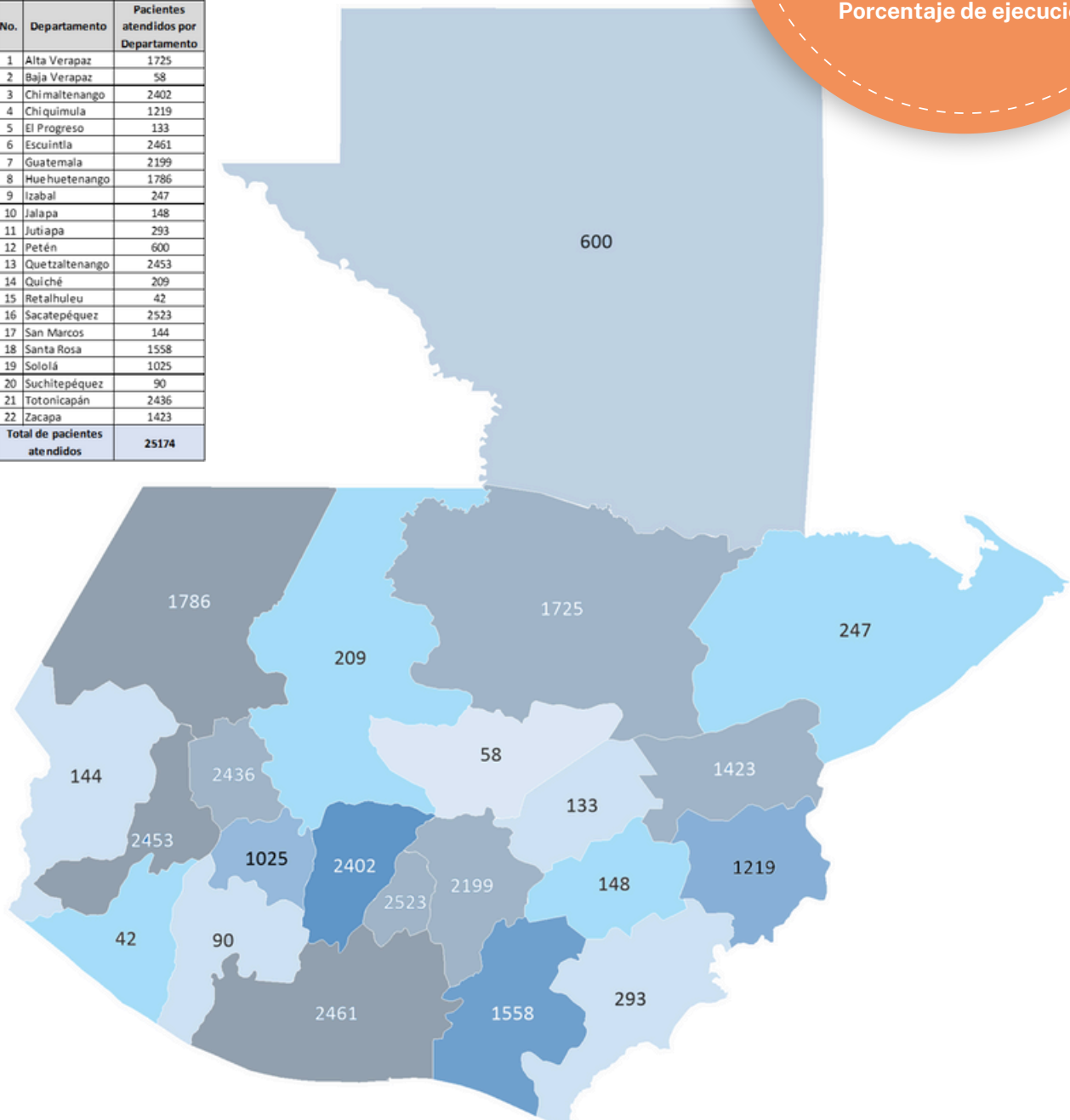
| No. | Departamento | Pacientes atendidos por Departamento |
|-------------------------------------|----------------|--------------------------------------|
| 1 | Alta Verapaz | 1725 |
| 2 | Baja Verapaz | 58 |
| 3 | Chimaltenango | 2402 |
| 4 | Chiquimula | 1219 |
| 5 | El Progreso | 133 |
| 6 | Escuintla | 2461 |
| 7 | Guatemala | 2199 |
| 8 | Huehuetenango | 1786 |
| 9 | Izabal | 247 |
| 10 | Jalapa | 148 |
| 11 | Jutiapa | 293 |
| 12 | Petén | 600 |
| 13 | Quetzaltenango | 2453 |
| 14 | Quiché | 209 |
| 15 | Retalhuleu | 42 |
| 16 | Sacatepéquez | 2523 |
| 17 | San Marcos | 144 |
| 18 | Santa Rosa | 1558 |
| 19 | Sololá | 1025 |
| 20 | Suchitepéquez | 90 |
| 21 | Totonicapán | 2436 |
| 22 | Zacapa | 1423 |
| Total de pacientes atendidos | | 25174 |

25,174

Pacientes Atendidos

100.17%

Porcentaje de ejecución



Fuente: Estadísticas INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G., 2024

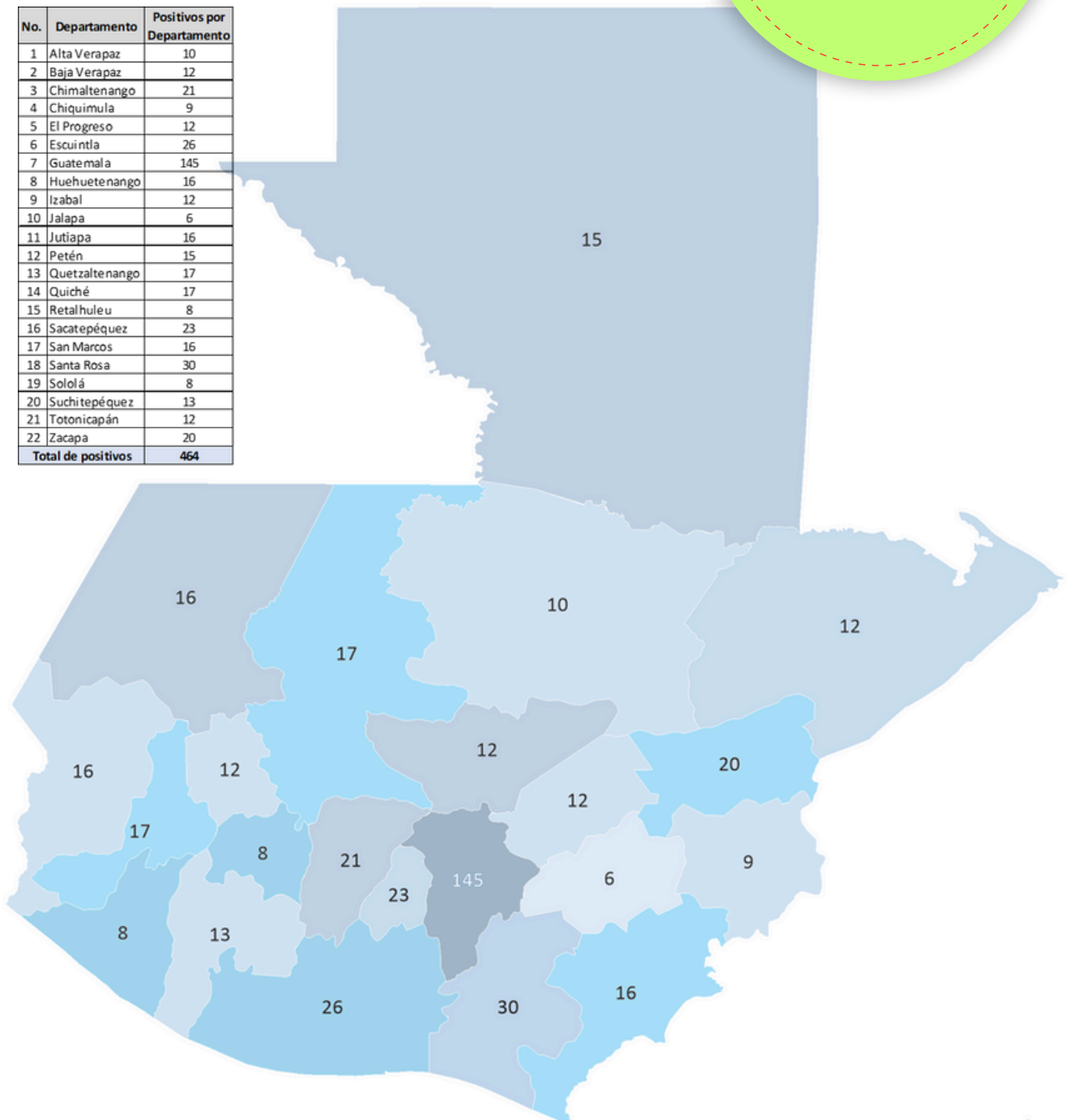
Todos los servicios que actualmente el INVEGEM ROZAS/BOTRÁN O.N.G presta a la red del sistema nacional de salud guatemalteco, son gratuitos gracias al apoyo financiero del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social -MSPAS-

PACIENTES POSITIVOS 2024

DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES ATENDIDOS POSITIVOS

464
PACIENTES POSITIVOS

| No. | Departamento | Positivos por Departamento |
|---------------------------|----------------|----------------------------|
| 1 | Alta Verapaz | 10 |
| 2 | Baja Verapaz | 12 |
| 3 | Chimaltenango | 21 |
| 4 | Chiquimula | 9 |
| 5 | El Progreso | 12 |
| 6 | Escuintla | 26 |
| 7 | Guatemala | 145 |
| 8 | Huehuetenango | 16 |
| 9 | Izabal | 12 |
| 10 | Jalapa | 6 |
| 11 | Jutiapa | 16 |
| 12 | Petén | 15 |
| 13 | Quetzaltenango | 17 |
| 14 | Quiché | 17 |
| 15 | Retalhuleu | 8 |
| 16 | Sacatepéquez | 23 |
| 17 | San Marcos | 16 |
| 18 | Santa Rosa | 30 |
| 19 | Sololá | 8 |
| 20 | Suchitepéquez | 13 |
| 21 | Totonicapán | 12 |
| 22 | Zacapa | 20 |
| Total de positivos | | 464 |



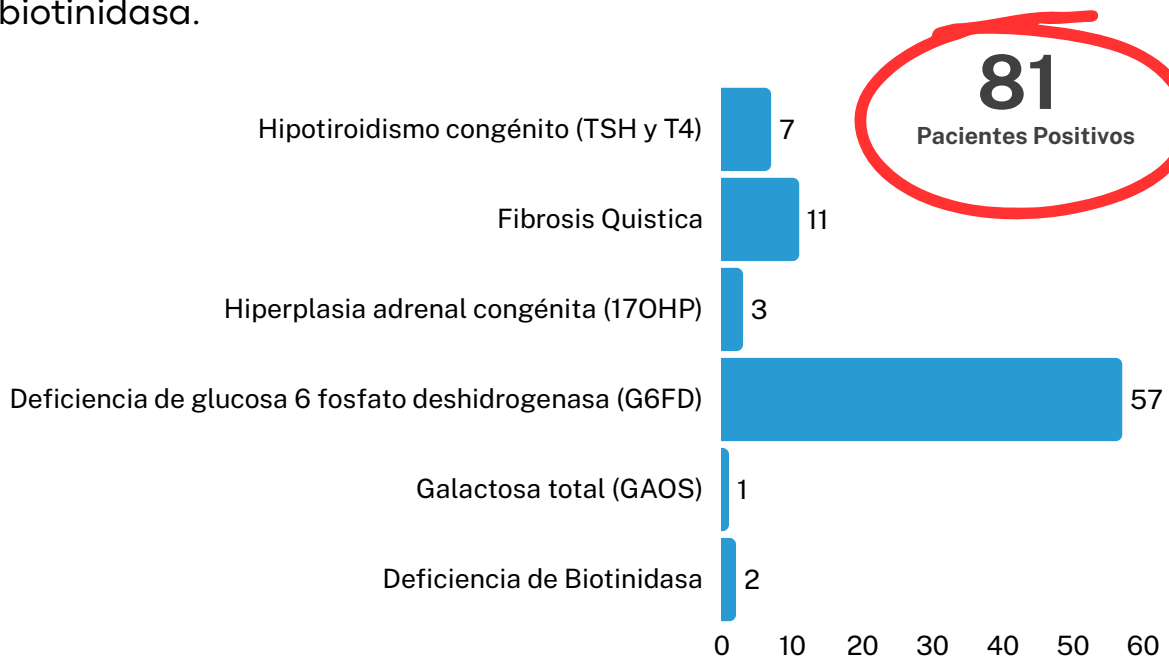
TAMIZAJE NEONATAL

Es una prueba enzimática para determinar la presencia de enfermedades de origen metabólico congénito, se realiza a todos los recién nacidos, entre el tercer día de vida, teniendo un plazo hasta el día 27.

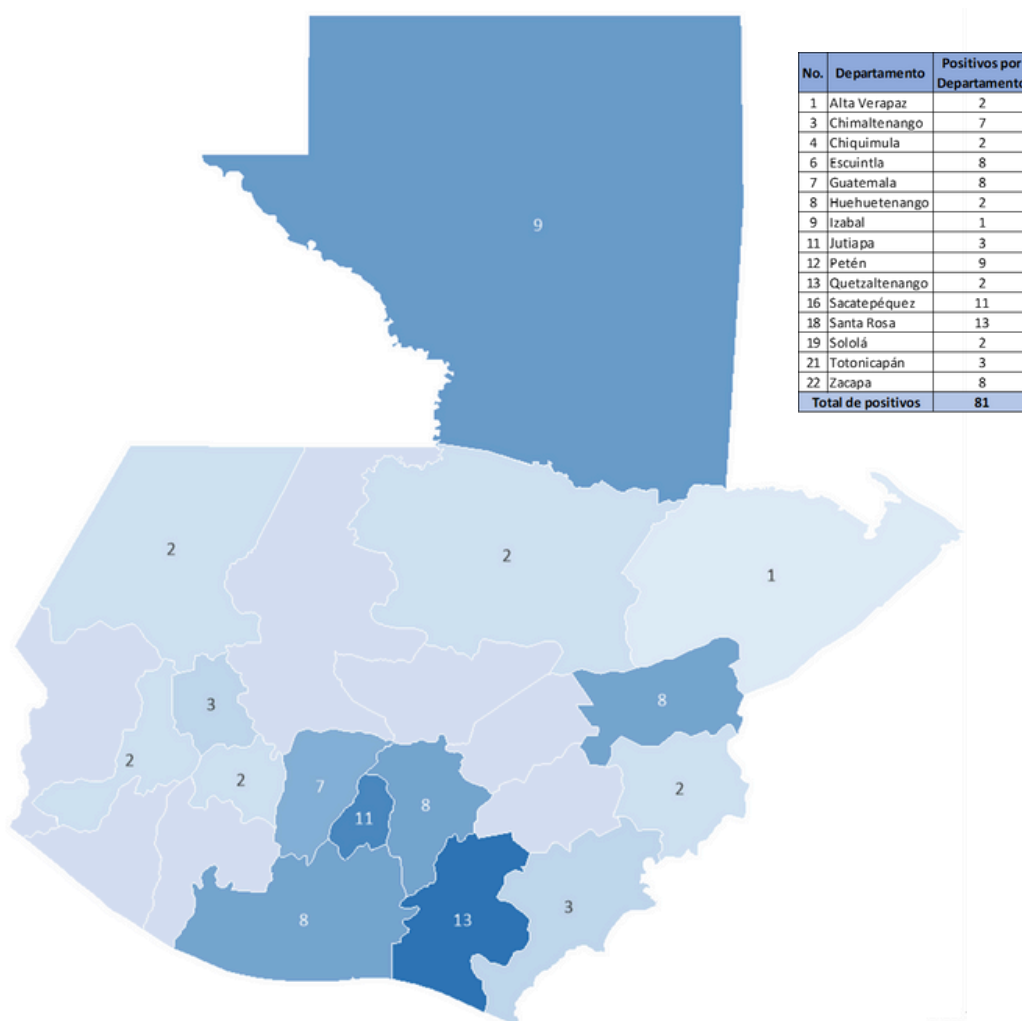
Las enfermedades metabólicas congénitas se caracterizan por producir distintos trastornos que conducen a retraso mental, retraso del desarrollo, desnutrición e incluso la muerte en los primeros días de vida.



Durante el año 2024 de 24,244 muestras analizadas se obtuvieron 81 pacientes positivos provenientes de la red nacional de salud pública, siendo estos; 7 para Hipotiroidismo congénito (TSH y T4), 11 para Fibrosis quística (IRT), 3 para Hiperplasia adrenal congénita (17OHP), 57 para Deficiencia de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa (G6FD), 1 para Galactosa total (GAOS) y 2 para Deficiencia de biotinidasa.



DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES POSITIVOS DE TAMIZAJE NEONATAL



Fuente: Estadísticas INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G., 2024

Uno de cada mil recién nacidos, "aparentemente sanos", tiene en forma latente una enfermedad de consecuencias graves e irreversibles (como retraso mental e incluso la muerte) que se manifestará semanas o meses después de su nacimiento, ya que estas enfermedades no son visibles cuando nacen, ni siquiera con una revisión médica muy cuidadosa.

ENFERMEDADES HEREDITARIAS

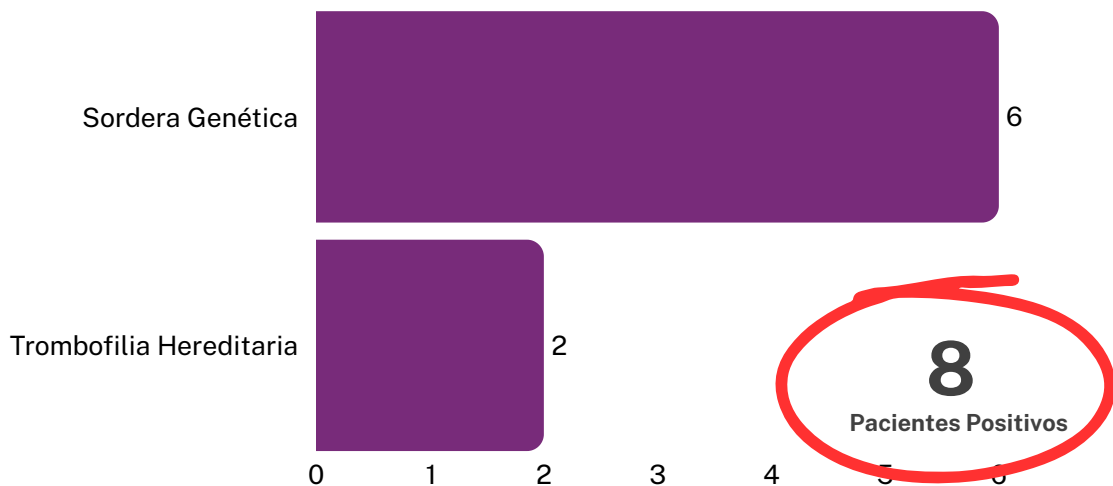
Este programa incluye pruebas de:

- Sordera Genética no Sindrónica (SR)
- Trombofilia Hereditaria (TF)
- Enfermedad de Fabry (FR)
- Cáncer hereditario por BCRA1 y BCRA2 (BR)
- Xeroderma Pigmentosa (XP).

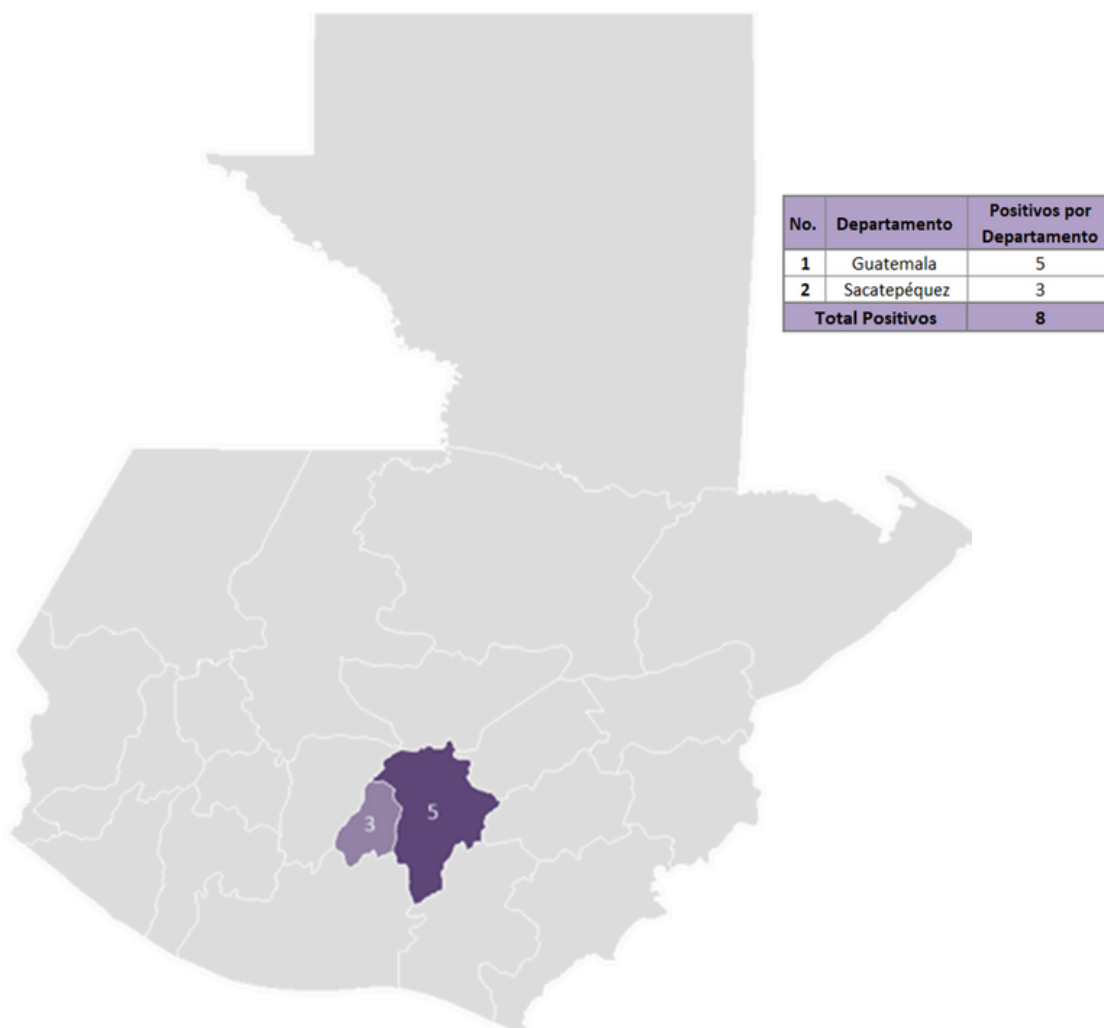
La detección de estas alteraciones permite a los médicos informar a las familias sobre las posibilidades de heredar las alteraciones a sus hijos o detectar portadores sanos.



Durante el año 2024 de 50 muestras analizadas se obtuvieron 8 pacientes positivos provenientes de la red nacional de salud pública, siendo estos; 6 para sordera genética (SR) y 2 para trombofilia hereditaria (TF)



DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES POSITIVOS DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS



Fuente: Estadísticas INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G., 2024

Un resultado positivo indica que se ha confirmado una alteración genética que podría causar la enfermedad. Además, la detección de variantes patogénicas permite que los médicos informen a las familias sobre las posibilidades de tener familiares afectados.

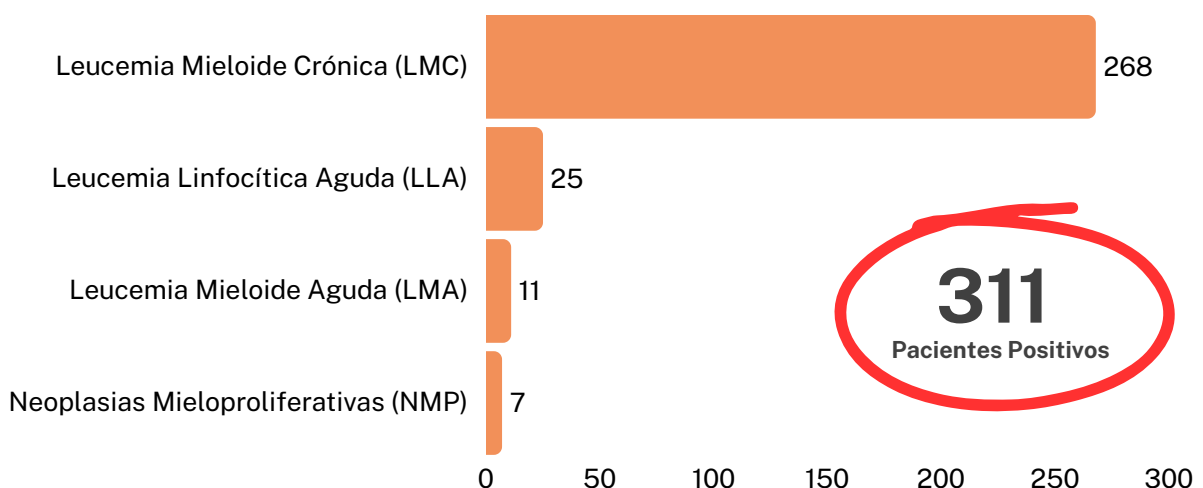
ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS



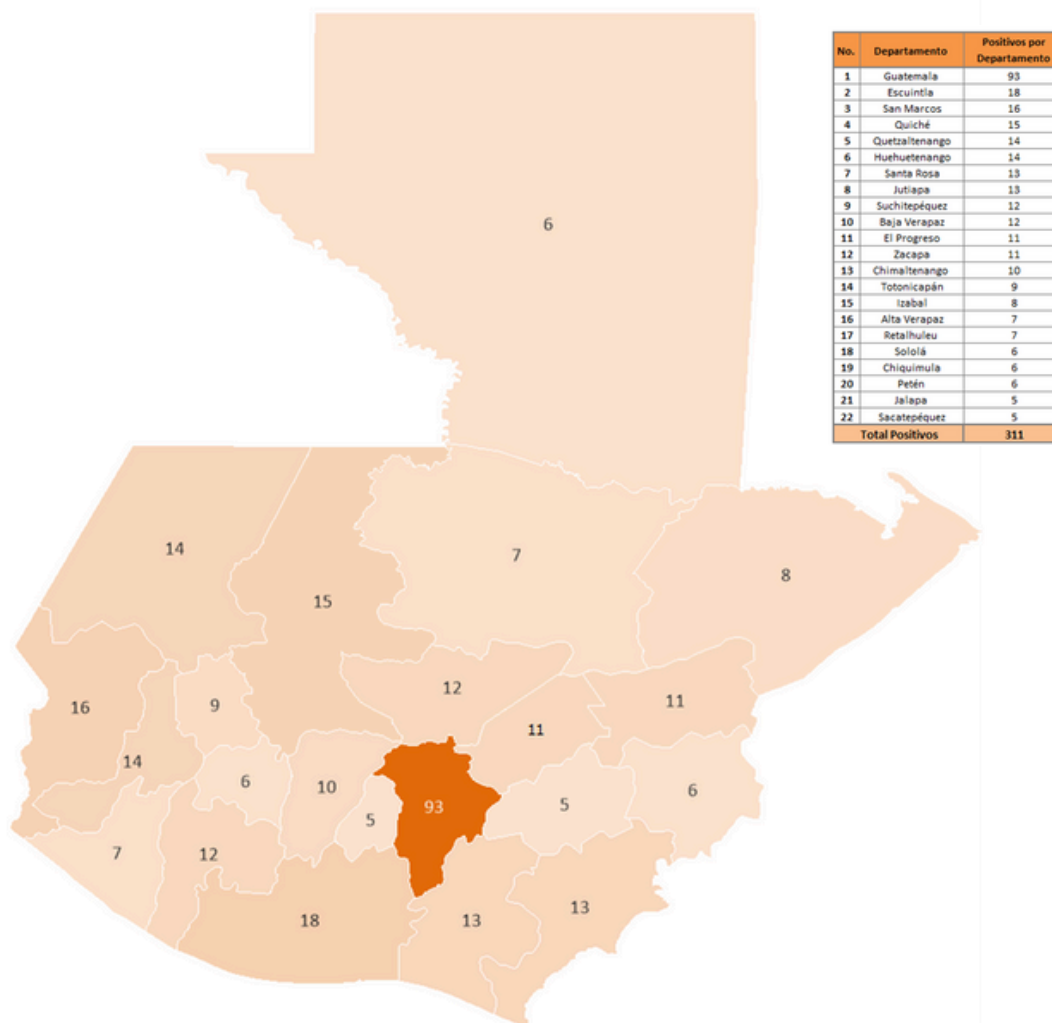
Nuestra sangre está compuesta por diferentes tipos de células que cumplen funciones específicas en el cuerpo (glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas.) Cuando ocurren alteraciones en estas células, las funciones que desempeñan se interrumpen y se generan enfermedades de la sangre.

En este programa se realiza una caracterización molecular de los pacientes con enfermedades hematológicas por medio de técnicas de biología molecular, que es la ciencia que se dedica al estudio del material genético (ADN o ARN) y el comportamiento de la célula.

Durante el año 2024 de 750 muestras analizadas se obtuvieron 311 pacientes positivos provenientes de la red nacional de salud pública, siendo estos; 268 para Leucemia Mieloide Crónica (LMC); 25 Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA); 11 Leucemia Mieloide Aguda (LMA) y 7 Neoplasias Mieloproliferativas (NMP)



DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES POSITIVOS DE ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS



Fuente: Estadísticas INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G., 2024

La grafica muestra que todos los departamentos presentan por lo menos un caso de enfermedad hematológica con alteraciones genéticas.

Un resultado positivo indica que se ha confirmado la sospecha clínica inicial o se ha determinado el pronóstico de la enfermedad. Es importante mencionar que se debería realizar pruebas adicionales a todos los pacientes que tienen un resultado negativo.

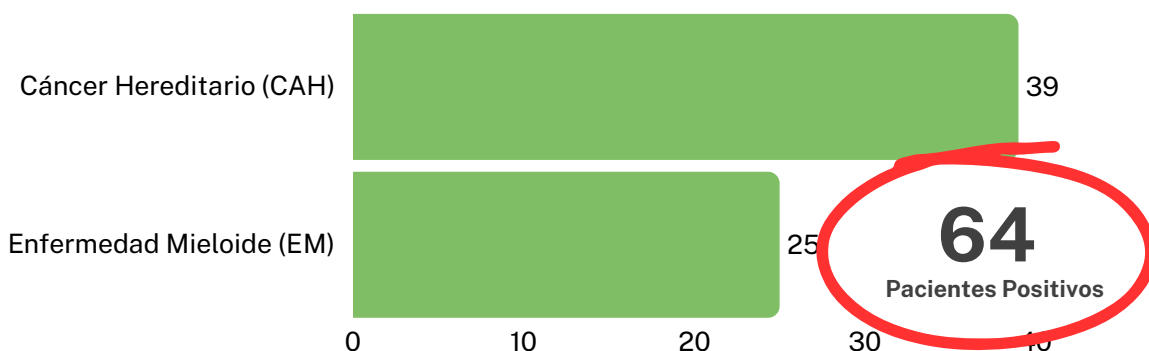
SECUENCIACIÓN MASIVA

Este programa permite secuenciar múltiples genes a la vez y que están asociados a distintos padecimientos, pudiendo diagnosticar, pronosticar la agresividad de la enfermedad y caracterizar genéticamente a los pacientes. Las técnicas de NGS son en la actualidad la mejor herramienta para la medicina de precisión, la cual es una parte importante para el abordaje de pacientes con cáncer

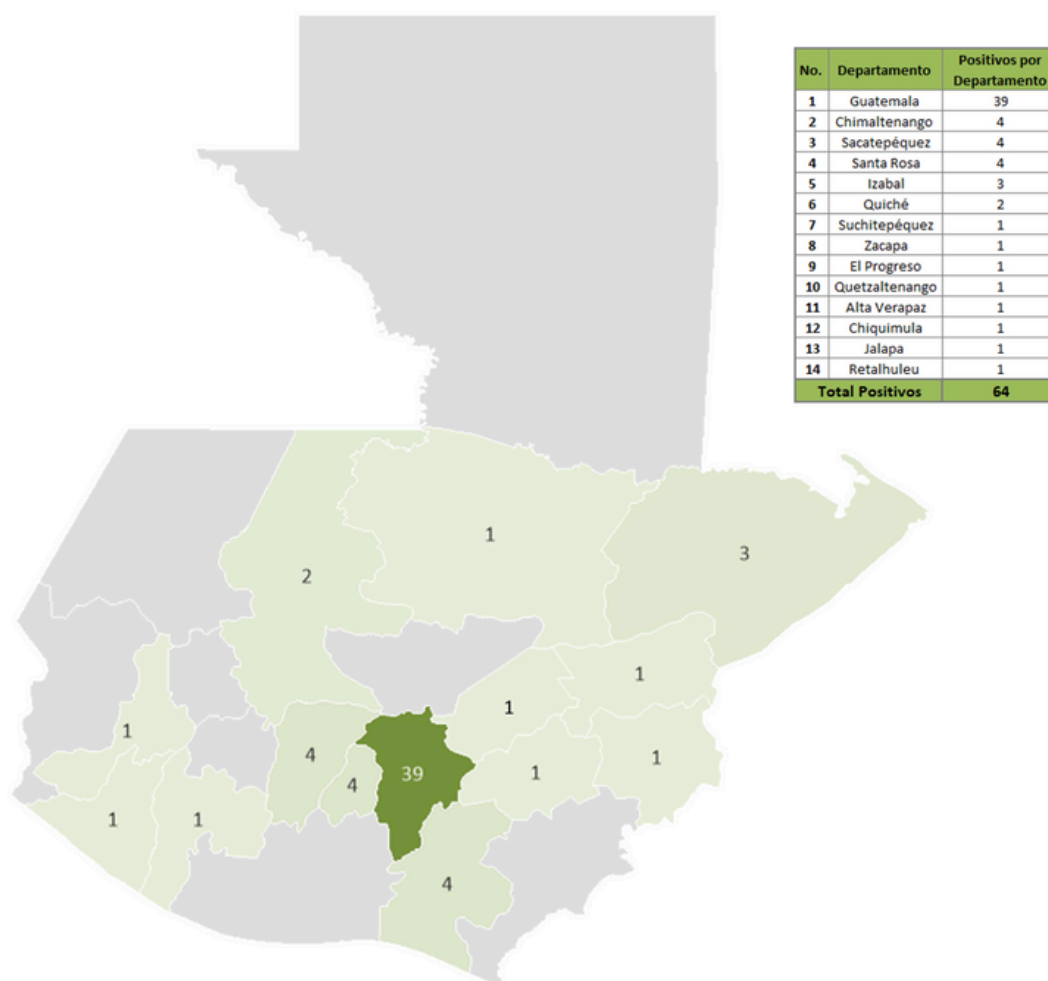


Dentro del programa de secuenciación masiva se incluyen las siguientes enfermedades: Cáncer Hereditaria (CAH) y Enfermedad Mieloide (EM). Durante el año 2024 de 130 muestras analizadas, se obtuvieron 64 pacientes positivos.

No obstante es importante señalar que hubo una demanda adicional de 30 pacientes para CAH y 12 para EM, estos casos han sido incluidos en una lista de espera. Este aumento resalta la necesidad de incrementar la atención de pacientes y considerar estrategias para garantizar que ningún paciente quede sin atención oportuna.



DEPARTAMENTOS DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES POSITIVOS DE SECUENCIACIÓN MASIVA



Fuente: Estadísticas INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G., 2024

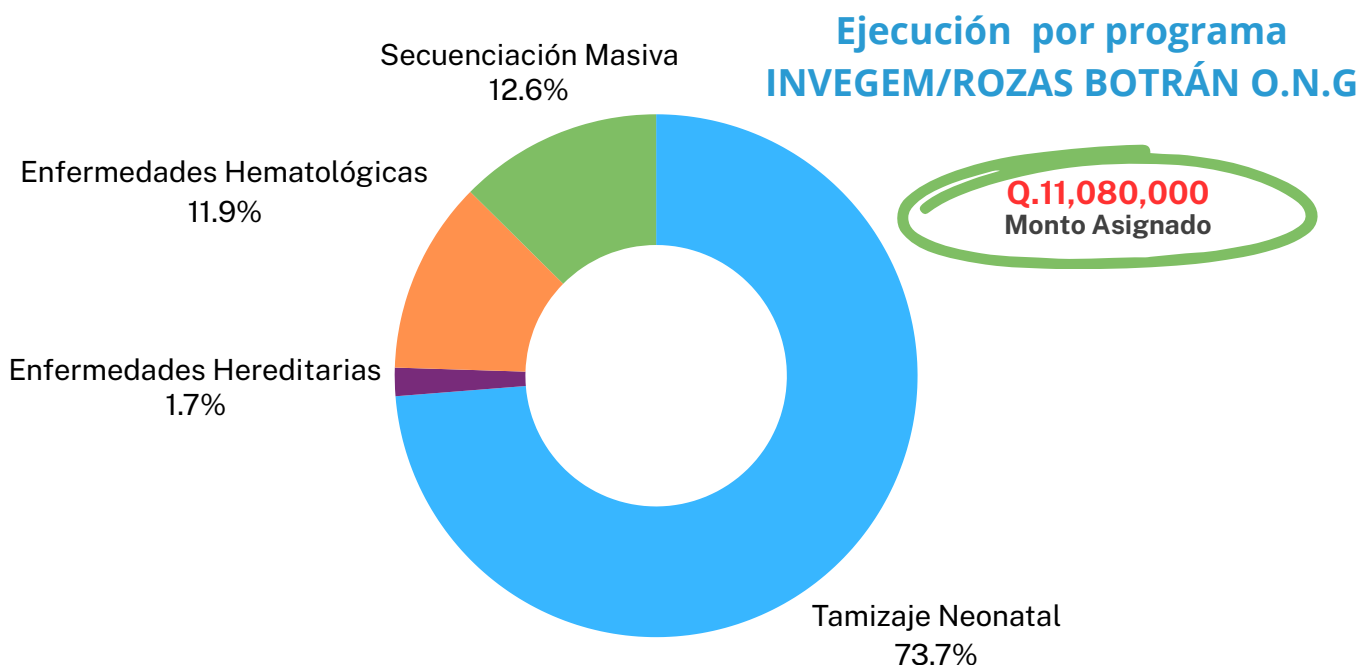
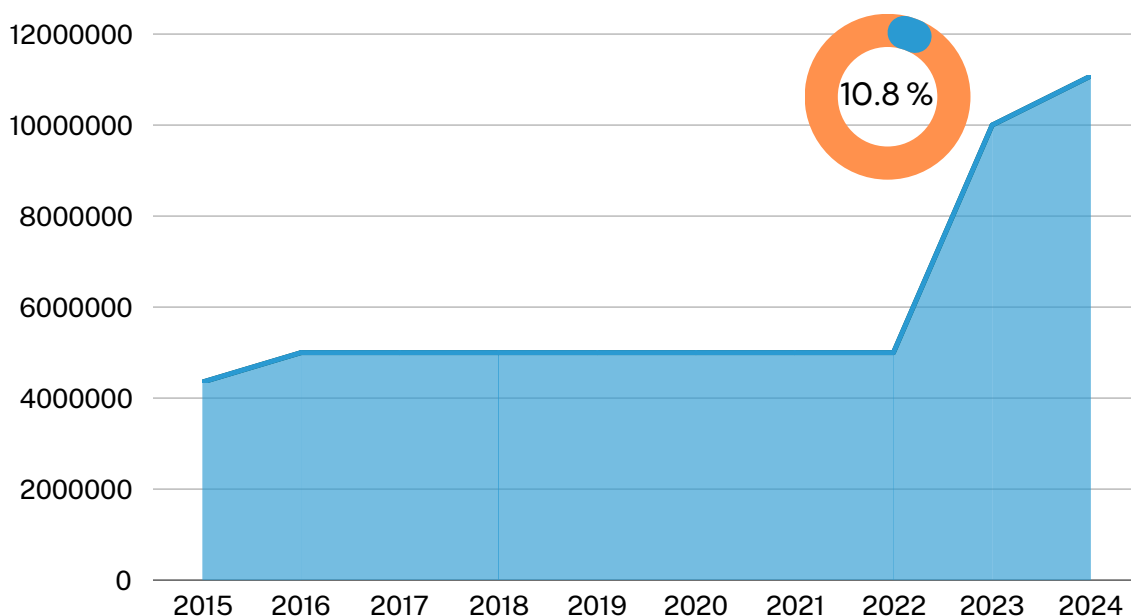
Las pruebas realizadas confirman la presencia de variantes genéticas relacionadas con Cáncer Hereditario y Enfermedad Mieloide, las cuales afectan a los pacientes. Esto guía al médico hacia un esquema terapéutico más efectivo, un seguimiento más preciso y a una mejor evaluación pronóstica de cada paciente. Además de identificar el riesgo que los familiares podrían tener en relación con el desarrollo de algún tipo de cáncer, lo que a su vez permite la implementación de medidas preventivas de vigilancia temprana.

RENDIMIENTO FINANCIERO

CONVENIO MSPAS 01-2024

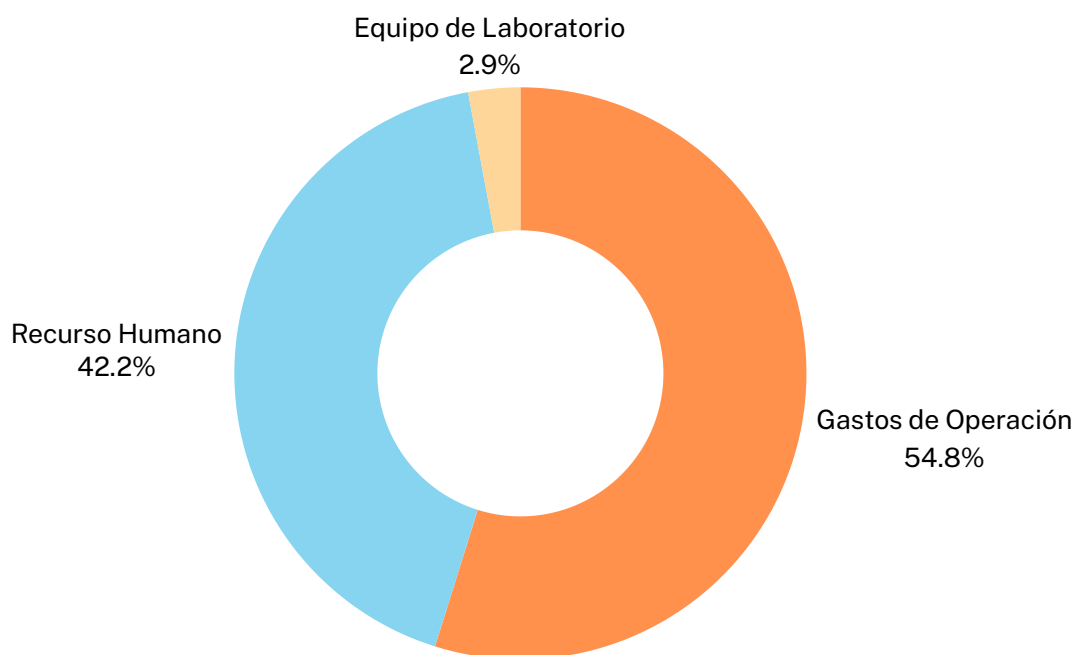
Experimentamos un crecimiento del 10.80% de los ingresos con respecto al año anterior, derivado de una readecuación presupuestaria, de acuerdo al Artículo 127, Decreto 54-202 de la Ley del Presupuesto General de Egresos e Ingresos del Estado, específicamente para el programa de Tamizaje Neonatal.

Montos asignados a INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G



El INVEGEM ROZAS/BOTRÁN O.N.G., se ha caracterizado por años en desarrollar lo establecido en los convenios suscritos considerando la transparencia, razonabilidad y calidad del gasto priorizando con ello la atención directa y nuestro compromiso con los pacientes.

Ejecución por rubro de gasto INVEGEM/ROZAS BOTRÁN O.N.G



Costo y ejecución por servicio

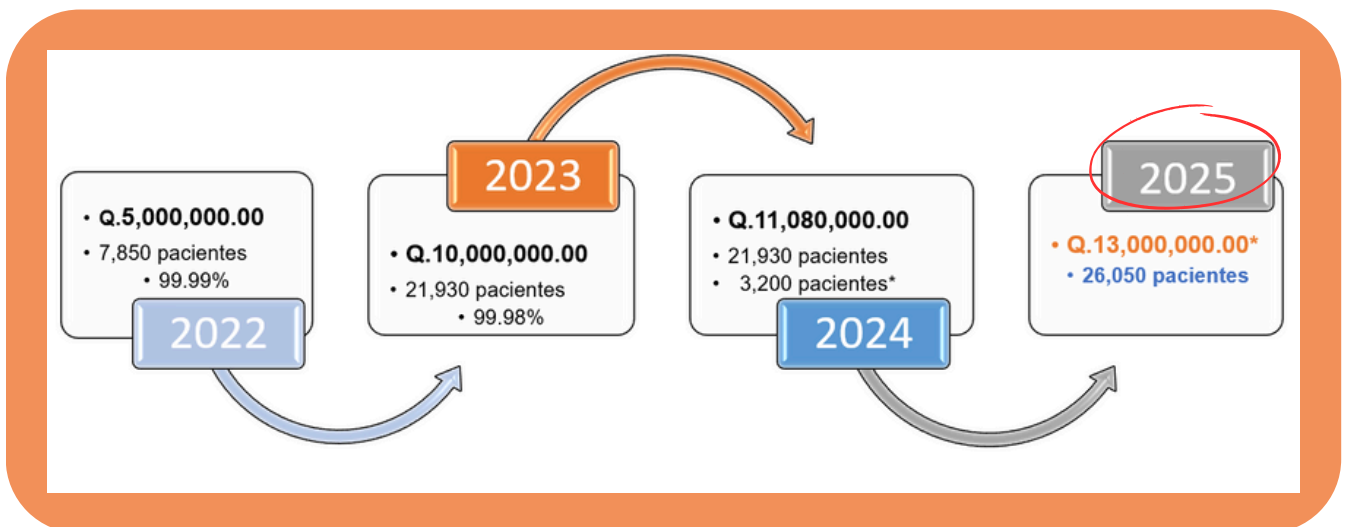
| Servicio / Meta | Costo por beneficiario | Ejecutado Anual | % Ejecución |
|--------------------------------------------------|------------------------|------------------|---------------|
| Tamizaje Neonatal | Q. 334.51 | Q. 7,025,718.96 | 99% |
| Enfermedades Hereditarias | Q. 3,931.13 | Q. 196,556.45 | 101% |
| Enfermedades Hematológicas | Q. 1,937.26 | Q. 1,452,942.44 | 110% |
| Secuenciación Masiva | Q. 10,182.40 | Q. 1,323,712.85 | 95% |
| Tamizaje Neonatal Readecuación Presupuestaria | Q. 333.23 | Q. 1,080,000.00 | 100% |
| Totales | - | Q. 11,078,929.70 | 99.99% |

PRESPECTIVA 2025

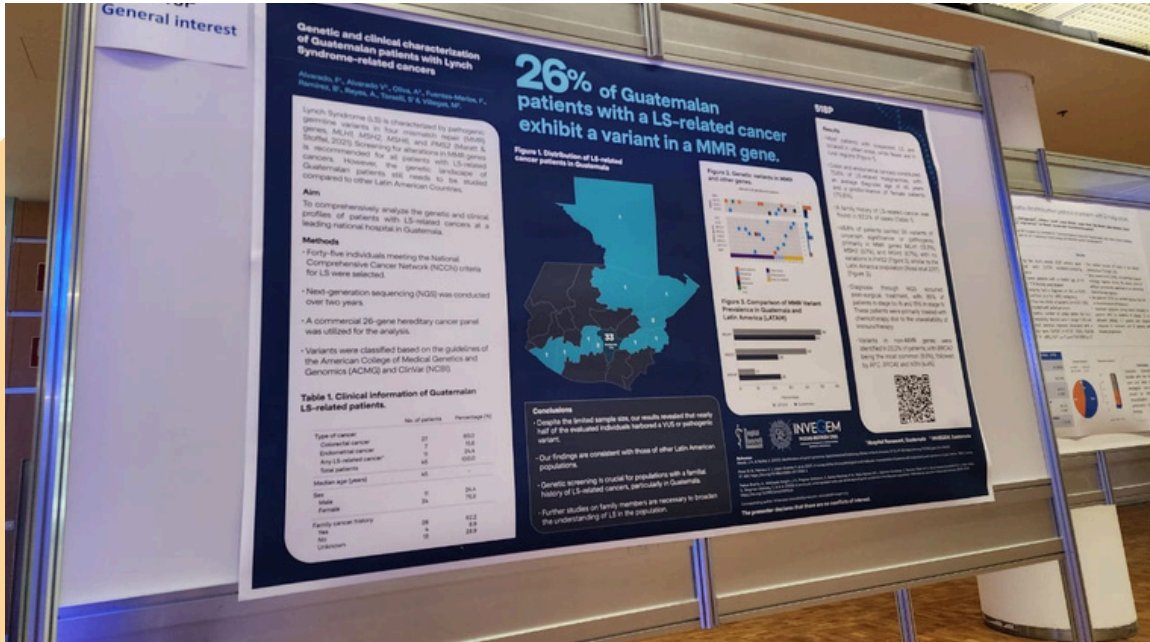
Prestar servicios de salud y asistencia social íntegramente en forma gratuita al paciente referido por la red hospitalaria nacional, efectuando pruebas genéticas y metabólicas.

Objetivos:

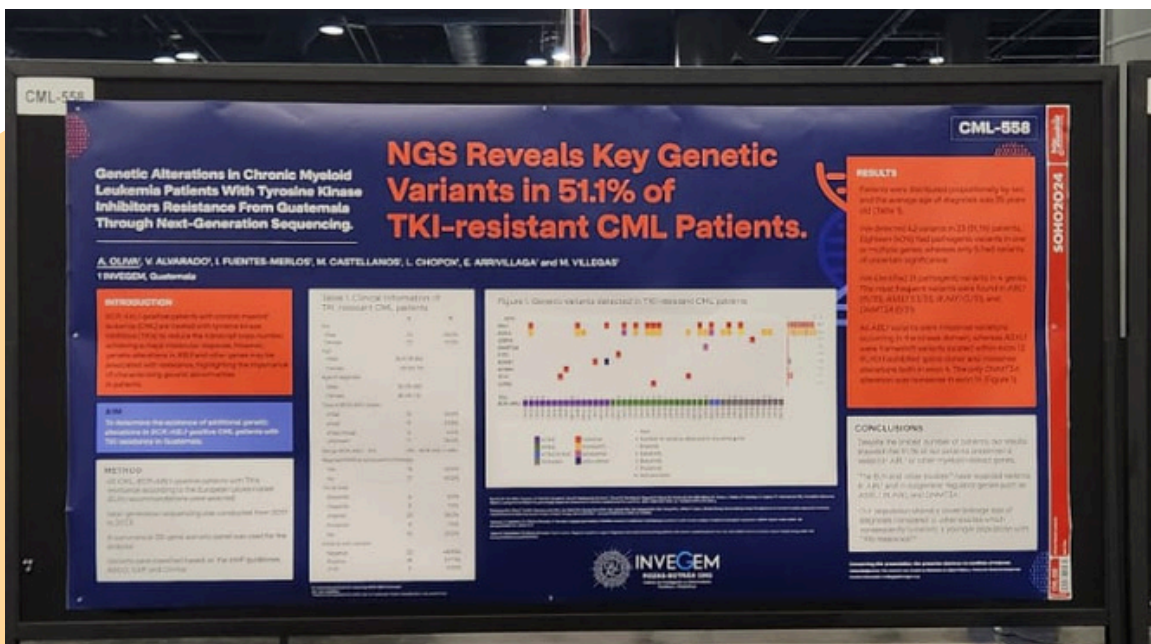
- Ampliar y mantener la cobertura actual del tamizaje neonatal en Guatemala.
- Ampliar la atención de pacientes con enfermedades hematológicas, cáncer hereditario y enfermedades hereditarias, mediante la realización de pruebas a pacientes referidos



PUBLICACIONES INTERNACIONALES



Genetic and clinical characterization of Guatemalan patients with Lynch syndrome-related cancers.
 European Society for Medical Oncology -2024-
 ESMO Gastrointestinal Cancers Congress 2024, Munich Germany



Genetic Alterations in Chronic Myeloid Leukemia Patients With Tyrosine Kinase Inhibitors Resistance From Guatemala Through Next-Generation Sequencing.
 Society of hematologic Oncology -SOHO 2024 Annual Meeting-
 Houston, George R. Brown Convention Center (GRB).

AGRADECIMIENTOS

- **AL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL Y A LA FUNDACIÓN ROZAS BOTRÁN POR EL APOYO FINANCIERO.**



Ministerio de
**Salud Pública
y Asistencia
Social**



FUNDACIÓN
ROZAS BOTRÁN

- **A NUESTRO EQUIPO DE TRABAJO POR SU APOYO, DEDICACIÓN Y LABOR DURANTE EL AÑO 2024**



CONTACTO

Tel. 6624 3838

info@invegem.org

Km 28.5 Carretera a Bárcenas, Santa Lucia Milpas
Altas, Sacatepéquez, Guatemala

