

INFORME **ANUAL** 2024

ÍNDICE

CONTENIDO DEL INFORME

Introducción	2
Informe de gestión y logros	3
Objetivos Específicos y Logros Alcanzados	2
Anexos	12
Conclusión	19

INFORME 2024

Este informe detalla los objetivos específicos, metas y logros alcanzados por la Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA) en colaboración con el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal (PNT) y la Clínica de Enfermedades Raras y Huérfanas (CERH).

INTRODUCCIÓN

La Asociación Costarricense para el tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el niño (ASTA), constituida en el año 1993, ha sido indispensable para el apoyo al sistema de salud costarricense en el área de tamizaje neonatal. ASTA es una asociación privada sin fines de lucro, declarada como de utilidad pública para los intereses del Estado, con más de 25 años de servicio a la niñez costarricense a través del tamizaje neonatal en Costa Rica de forma ininterrumpida, en todo lo

referente al procesamiento de la muestra, desde su detección hasta la confirmación diagnóstica y apoyo al tratamiento y seguimiento de los pacientes, siendo esto de suma importancia para el éxito. La prevención de la enfermedad junto con la promoción de la salud y la atención médica, es uno de los componentes esenciales de las políticas de salud; es una forma de ahorrar en sufrimiento humano y gastos en salud.

ASOCIACIÓN COSTARRICENSE PARA EL TAMIZAJE Y LA PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES EN EL NIÑO (ASTA)

MISIÓN

Promover y velar por el desarrollo y la vigencia del tamizaje neonatal y de alto riesgo en Costa Rica, así como apoyar al paciente y sus familias con programas de acción social para lograr un mayor bienestar y una adecuada inserción a la sociedad.

VISIÓN

Proporcionar apoyo integral desde el diagnóstico hasta el seguimiento continuo, mantener el compromiso con la salud pública que se refleja en nuestra declaración como organización de utilidad pública, respaldando los intereses del Estado. y colaborando estrechamente con el sistema de salud costarricense.

INFORME DE GESTIÓN Y LOGROS

Este informe detalla los objetivos específicos, metas y logros alcanzados por la Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA) en colaboración con el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal (PNT) y la Clínica de Enfermedades Raras y Huérfanas (CERH).

Los esfuerzos se centran en el fortalecimiento del recurso humano, el mantenimiento de equipos, la capacitación, la mejora de la calidad de vida de los pacientes, la optimización de su tratamiento nutricional, la provisión de bienes, la divulgación, el apoyo a proyectos específicos, el mantenimiento de sistemas informáticos e infraestructura,

Todos los logros, la visualización de las condiciones que tiene la población, proyectos pilotos planteados y necesidades cubiertas de nuestra población beneficiaria fueron posibles gracias al invaluable apoyo y financiamiento de la Junta de Protección Social (JPS)



OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y LOGROS ALCANZADOS

1. Provisión de Recurso Humano Idóneo y Capacitado

Meta: Proveer el recurso humano idóneo y capacitado, necesario para apoyar el tratamiento y seguimiento de pacientes detectados por Tamizaje Neonatal y otras enfermedades raras, a través de diversas funciones logísticas, administrativas, de tecnologías de información, de genética molecular, de acción social (trabajo social, psicología y educación), de comunicación y mercadeo social, y de contraloría de servicios.

Logros Alcanzados:

- Se mantuvo operativo el personal que labora en la institución los cuales realizan labores dirigidas a la función de la asociación.
- Se proporcionó asistencia integral a los pacientes identificados por tamizaje neonatal y a sus familias. Este apoyo fue posible gracias a la dedicación de la trabajadora social, la psicóloga, la educadora y el equipo administrativo.
- Se facilitó colaboración clave al PNT en dos áreas fundamentales: la División de Genética Molecular y la gestión del Sistema Starlims, con el valioso aporte del ingeniero informático y las biólogas.

2. Mantenimiento de Equipos de Laboratorio, Cómputo y Oficina

Meta: Apoyar al Programa Nacional de Tamizaje Neonatal (PNT) y a la Clínica Enfermedades Raras y Huérfanas (ambos pertenecientes a la Caja Costarricense del Seguro Social) en el mantenimiento correctivo y preventivo de sus equipos de laboratorio. Además, brindar el mantenimiento del equipo de laboratorio, de oficina y de cómputo de la asociación.

Logros Alcanzados:

Se gestionó el mantenimiento y adquisición de varios elementos clave, incluyendo:

- Accesorios de cómputo.
- Cisco - Switch.
- Renovación anual IAAS.
- Renovación de licencia Fortinet.
- UPS.
- Switch Firewall.
- Renovación antivirus.
- Repuestos para HPLC y analizador genético AB3500.
- Mantenimiento y calibraciones de equipos de laboratorio.
- Mantenimiento de refrigeradores y congeladores.

3. Apoyo en Capacitaciones Especializadas

Meta: Realizar un programa de capacitación integral para el capital humano que abarque a los colaboradores de ASTA, con el fin de adquirir conocimientos especiales para el desarrollo de sus funciones.

Logros Alcanzados:

- Se está en proceso de desarrollar un programa de capacitación integral para el personal de ASTA.

4. Mejora de la Calidad de Vida de Pacientes y Familias

Meta: Desarrollar talleres dirigidos a pacientes diagnosticados con enfermedades (detectados por Tamizaje Neonatal o diagnosticados molecular y bioquímicamente por el PNT), incluyendo a sus familiares y encargados legales. Estos talleres abordan el conocimiento real y el alcance de las enfermedades, nutrición, adherencia al tratamiento, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral, entre otros temas de interés.

Meta: Proveer bienes y servicios esenciales que sirvan como herramientas clave para el desarrollo integral de los pacientes. Esto incluye la adquisición y entrega de útiles escolares, uniformes y bultos escolares, elementos fundamentales que apoyan su participación en el ámbito educativo y social. Esta iniciativa contribuye directamente a su bienestar general y a una mejor calidad de vida.

Logros Alcanzados:

- Se han llevado a cabo talleres informativos y de apoyo para pacientes y sus familias. (Ver Anexo 1: Informe de Talleres y Mantenimientos para detalles).

- Talleres de emprendedurismo:
 - Talleres en el área de creación de bisutería
 - Taller en el área de corte y confección
 - Taller técnicas para principiantes de panificación y repostería
 - Artesanía
 - Uso adecuado de la tecnología
- Talleres psicológicos enfocados en:
 - Perdón y auto perdón
 - Límites y disciplina positiva
 - Panadería bajos en proteína
 - Adherencia al tratamiento con adolescentes
 - Proceso de duelo
 - Auto cuidado
 - Fortaleciendo la calidad de vida ...
 - Estimulación sensorial
- Adquisición y distribución de 100 salveques (bultos) escolares, preescolares y colegiales y útiles y materiales escolares

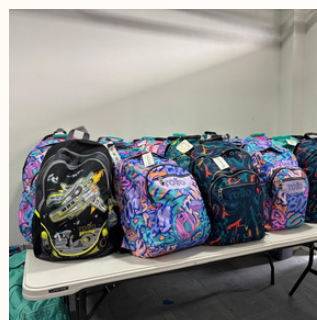
Bien o servicio	Cantidad entregada
Salveques (bultos) escolares	100 unidades
Cartucheras	150 unidades
Borradores	150 unidades
Lápiz de grafito	132 unidades
Lapiceros 3 colores	300 unidades
Resaltadores	95 unidades
Paletas de madera	30 paquetes
Lápiz de color	95 cajas
Sacapunta	95 unidades
Juegos de geometría	75 paquetes

5. Optimización de la Adherencia al Tratamiento Nutricional

Meta: Apoyar la adherencia al tratamiento nutricional de pacientes detectados a través del Tamizaje Neonatal.

Logros Alcanzados:

- Se realizó la compra de alimentos bajos en proteínas y suplementos nutricionales.
- Se adquirió el sistema de envasado necesario para el almacenamiento de aminoácidos.
- Se adquirieron productos específicos como harinas con bajo contenido de proteínas y mezclas especiales con bajo contenido de proteínas, sustituto de huevo, almidón modificado, Módulo de oligosacáridos, queso con bajo contenido de proteína tipo mozzarella, tipo americano, Benzoato de sodio, L-isoleucina, L-valina, L-Arginina, Coenzima Q10, Biotina, Riboflavina, Vitamina B, carbohidratos a base de maltodextrina, pastas con bajo contenido de proteína tipo spaghetti, vermicelli.



Lista productos nutricionales especiales adquiridos:

Bien o servicio	Cantidad
pastas con bajo contenido de proteína tipo spaghetti	369 paquetes
pastas con bajo contenido de proteína tipo vermicelli	268 paquetes
sustituto de huevo	2 paquetes
Almidón de maíz modificado para el tratamiento dietético de la glucogenosis.	115 cajas /30 sobres
Módulo de oligosacáridos, carbohidratos a base de maltodextrina	270 paquetes
queso con bajo contenido de proteína tipo mozzarella rayado	160 paquetes
queso con bajo contenido de proteína tipo mozzarella rebanado	100 paquetes
queso con bajo contenido de proteína tipo americano rebanado	100 paquetes
L-isoleucina	495
L-valina,	450
L-Arginina	180
Benzoato de sodio	120
Coenzima Q10, 200	80/60
Coenzima Q10, 400	80/60
Biotina,	100/120
Riboflavina	30/100
Vitamina B,	40 frascos de 100 capsulas
Mezcla para hacer preparados bajo en contenido de proteínas, para preparar imitación de Nuggets o hamburguesas	240 paquetes
Harina con bajo contenido de proteínas para el tratamiento de errores innatos del metabolismo	360 paquetes

6. Divulgación de ASTA y programas a los que da apoyo (PNT y CERH)

Meta: Dar a conocer a la población nacional e internacional la importancia del tamizaje neonatal, la detección temprana, el tratamiento, seguimiento y diagnóstico de enfermedades raras. Realizar campañas de información en pro de los pacientes y sus familias, y celebrar días nacionales e internacionales relacionados.

Logros Alcanzados:

- Se realizaron campañas de información y concientización.
- Se celebraron días nacionales e internacionales relacionados con el tamizaje neonatal y enfermedades raras. (Ver Anexo 2: Publicaciones para más información).
- Se participa activamente en la celebración del “Día de Enfermedades Raras”
- Campaña de relaciones públicas en medios (comunicados de prensa y entrevista en medios)
- Webinar

7. Colaboración en Proyectos Piloto

Meta: Colaborar con proyectos piloto de acuerdo a solicitud de la Dirección del PNT, como el desarrollo de un laboratorio especializado de Secuenciación de Nueva Generación.

Gestionar y canalizar herramientas para mejorar la atención de pacientes categorizados como adultos y trasladados a la clínica de enfermedades raras del Hospital San Juan de Dios

Logros Alcanzados:

- Se planteó a la CCSS la creación de un laboratorio de Secuenciación de Nueva Generación, pero el proyecto fue denegado.
- El PNT no presentó ningún proyecto piloto en 2024.
- Se planteó la implementación de una clínica que aborde de forma integral las necesidades de los pacientes que por su edad no son atendidos en el Hospital Nacional de Niños.
- La directiva de ASTA autoriza la implementación de un centro que brinde atención en la parte clínica, psicológica y de laboratorio.

8. Provisión de Sistema Informático para Pruebas de Tamizaje Neonatal

Meta: Brindar al Laboratorio Nacional de Tamizaje Neonatal el sistema informático Starlims, para la administración de las pruebas de tamizaje neonatal, así como su mantenimiento.

Logros Alcanzados:

- Se ha provisto el Sistema de laboratorio Starlims y se ha asegurado su mantenimiento.
- Soporte anual del Sistema Starlims
- Actualización del sistema Starlims

9. Mantenimiento de Tecnologías de Información en ASTA

Meta: Contar con software y hardware actualizados en ASTA para el desarrollo adecuado de las labores.

Logros Alcanzados:

- Se ha asegurado la actualización y mantenimiento de:
 - Accesorios de cómputo.
 - Cisco – Switch.
 - UPS.
 - Switch Firewall.
 - Renovación de antivirus.

10. Mantenimiento de Instalaciones de ASTA en Óptimas Condiciones

Meta: Realizar remodelaciones con el objetivo de mantener y mejorar las instalaciones de ASTA en pro del tamizaje neonatal, los pacientes y sus familias, incluyendo áreas específicas para emprendimiento, consultorios, atención de pacientes, recepción, capacitación, sala de sesiones.

Logros Alcanzados:

- Se planificó mejoras en diversas áreas de las instalaciones para optimizar el servicio a pacientes y familias (población beneficiaria), incluyendo:
 - Áreas de emprendimiento (bisutería, panadería, costura, jabonería, velas, tarjetas).
 - Consultorio para atención social, psicológica y educativa.
 - Área especial para atención de pacientes y cuidado durante cursos para padres.
 - Área de capacitación para pacientes y familias.



Anexo N°1:

Talleres del área de acción social realizados en el periodo 2024

Anexo N°1 Talleres del área de acción social realizados en el periodo 2024			
Servicio o bien a adquirir	Indicar en qué será utilizado	Indicar meta en la que está asociada	OBSERVACIONES
Taller perdón y auto perdón. Consta de 2 sesiones	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Fomentar la liberación de las emociones negativas a través de la autocompasión y la reconciliación consigo mismo, además de incentivar al perdón hacia los demás.
Taller "Educa bonito, educa con amor. (Taller límites y disciplina positiva)"	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Brindar estrategias, para que los padres puedan ejercer una crianza responsable a través del establecimiento adecuado de límites desde el amor.
Taller "Diseñando oportunidades"	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Brindar estrategias para el aprendizaje y desarrollo de habilidades que fomenten el crecimiento de conocimientos para proyectos de emprendimiento
Taller "Tecnología, un mundo de posibilidades. (Taller uso adecuado de la tecnología)"	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Identificar las consecuencias del uso inadecuado de las herramientas tecnológicas. Además, proporcionar herramientas y estrategias para el uso adecuado de estas.
Taller "Corte y confección"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Corte y confección"	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Panadería bajos en proteína"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Brindar estrategias alimenticias en cuanto al uso adecuado de las harinas para mejorar la adherencia al tratamiento
Taller "Panadería bajos en proteína"	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Brindar estrategias alimenticias en cuanto al uso adecuado de las harinas para mejorar la adherencia al tratamiento
Taller "Descubriendo nuevas aventuras, trabajando la adherencia al tratamiento con adolescentes"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar espacios en donde se brinden herramientas para mejorar la adherencia al tratamiento en los y las pacientes.

Taller "Descubriendo nuevas aventuras, trabajando la adherencia al tratamiento con adolescentes"	Servicio de alimentación para pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar espacios en donde se brinden herramientas para mejorar la adherencia al tratamiento en los y las pacientes.
Taller "Honrando la memoria de mi ser amado"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Conmemorar con las familias el deceso de su hijo/a y poder proporcionarles estrategias para afrontar y elaborar de forma adaptativa el proceso de duelo ocasionado por la pérdida de su ser querido.
Taller "Honrando la memoria de mi ser amado"	Alquiler de local, servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Conmemorar con las familias el deceso de su hijo/a y poder proporcionarles estrategias para afrontar y elaborar de forma adaptativa el proceso de duelo ocasionado por la pérdida de su ser querido.
Taller "Cada día es un nuevo amanecer... Fortaleciendo la calidad de vida de nuestras familias"	Personal profesional o técnico para impartir actividad lúdico creativa	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar espacios de autocuidado con cuidadores (as) de personas menores de edad afectadas con errores innatos de Metabolismo, para identificación de factores externos e internos, que prevengan la claudicación.
Taller "Cada día es un nuevo amanecer... Fortaleciendo la calidad de vida de nuestras familias"	Alquiler de local, servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar espacios de autocuidado con cuidadores (as) de personas menores de edad afectadas con errores innatos de Metabolismo, para identificación de factores externos e internos, que prevengan la claudicación.
Taller "Estimulación sensorial"	Servicio de alimentación para pacientes y madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Desarrollar las habilidades de motricidad fina y capacidad de concentración de los pacientes
Taller "Vacaciones, encanto de verano"	Servicio de alimentación para pacientes y madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / 23 participantes	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Brindar experiencias sensoriales y artísticas a los niños y niñas promoviendo la mejora psicomotriz y la gestión emocional.
Taller "¿Día de Enfermedades Raras, Que puedes hacer tú? Apóyanos, participa, difunde"	Servicio de alimentación para pacientes, profesionales en salud, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participantes	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Sensibilizar y concientizar a la población de profesionales en salud que atiende a pacientes en transición en la clínica de enfermedades raras, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA
Taller "¿Día de Enfermedades Raras, Que puedes hacer tú? Apóyanos, participa, difunde"	Alquiler de toldos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Sensibilizar y concientizar a la población de profesionales en salud que atiende a pacientes en transición en la clínica de enfermedades raras, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA

Taller "¿Día de Enfermedades Raras, Que puedes hacer tú? Apóyanos, participa, difunde"	Contratación de servicios lúdicos creativos para realización de actividad educativa	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Sensibilizar y concientizar a la población de profesionales en salud que atiende a pacientes en transición en la clínica de enfermedades raras, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA
Taller "¿Día de Enfermedades Raras, Que puedes hacer tú? Apóyanos, participa, difunde"	Alquiler de local, servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participación de 64 personas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Sensibilizar y concientizar a la población, para generar el cambio. Que las familias se conozcan y que tengan un espacio para compartir experiencias y que los niños y niñas no se sientan excluidos, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA
Taller "¿Día de Enfermedades Raras, Que puedes hacer tú? Apóyanos, participa, difunde"	Contratación de servicios lúdicos creativos para realización de actividad educativa	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Sensibilizar y concientizar a la población, para generar el cambio. Que las familias se conozcan y que tengan un espacio para compartir experiencias y que los niños y niñas no se sientan excluidos, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA
Taller "Panadería y Repostería"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Panadería y repostería"	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participación de personas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Alas de mariposa (Taller autoestima y autoconocimiento)" / dos sesiones	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participación de 12 personas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Identificar y potenciar la autoestima y autoconocimiento de cada uno de los participantes. Además de fomentar el crecimiento personal y contribuir a su bienestar emocional.
Taller "Taller de Velas: Enciende tu creatividad" / cuatro sesiones	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 6 personas x 4 fechas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Promover la creatividad y habilidades manuales, así como fomentar el conocimiento sobre el uso de materiales naturales y sostenibles en la elaboración de proyectos de emprendimiento
Taller "Taller de Velas: Enciende tu creatividad" / cuatro sesiones	Materiales glicerina y otros	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Promover la creatividad y habilidades manuales, así como fomentar el conocimiento sobre el uso de materiales naturales y sostenibles en la elaboración de proyectos de emprendimiento
Taller "Desarrollo creativo de presentación de producto" / 1 Sesión	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 6 personas x 4 fechas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.

Taller "Estilos parentales y autonomía" / 2 sesiones	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 8 personas x 2 fechas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivos del taller: Generar un espacio reflexivo acerca del estilo parental que ejerce cada uno de los padres, dando a conocer los 4 estilos de crianza, las consecuencias de cada uno de ellos y en caso de ser necesario cómo pueden ser modificados para el bienestar de los hijos. Brindar estrategias y conocimientos a los participantes para que estos logren fomentar el desarrollo personal y estilo de vida independiente y autónoma en sus hijos.
Taller "Corte y confección"	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Corte y confección" / 12 sesiones	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 4 personas x 12 fechas factura abierta PQA	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller musicoterapia: "¡Creciendo con Ritmo y Armonía!" / 1 sesión	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Promover el desarrollo integral de los niños en edad preescolar mediante la implementación de talleres de musicoterapia que favorezcan su bienestar emocional, cognitivo y social.
Taller musicoterapia: "¡Creciendo con Ritmo y Armonía!" / 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 6 personas x 1 fechas / Bragar	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Promover el desarrollo integral de los niños en edad preescolar mediante la implementación de talleres de musicoterapia que favorezcan su bienestar emocional, cognitivo y social.
Taller: "Hazlo con creatividad, Diseñando el Arte de la Bisutería" / 12 sesiones	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos / Manos artesanas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Fomentar las habilidades artísticas de las participantes, apoyar sus posibilidades de expresión creativa y contribuir a su desarrollo integral a lo largo de toda la vida. En el marco de una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades de trabajo, competitividad en el mercado y generación de empresa.
Taller: "Hazlo con creatividad, Diseñando el Arte de la Bisutería" / 12 sesiones	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan personas x 1 fechas SBS 60	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Fomentar las habilidades artísticas de las participantes, apoyar sus posibilidades de expresión creativa y contribuir a su desarrollo integral a lo largo de toda la vida. En el marco de una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades de trabajo, competitividad en el mercado y generación de empresa.
Taller "Tamizaje Neonatal, Gotita de sangre, tesoro de vida"	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 45 personas x 1 fechas / la	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Generar espacios en donde se capacite al personal del sector salud que realiza la prueba de tamizaje neonatal en todo el país.

Taller "Celebración del Día de la Drepanocitosis"	Materiales para dar apoyos educativos a pacientes con la condición de Drepanocitosis / 1 envío de productos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Propiciar un espacio para fomentar la sensibilización y visibilización de la enfermedad entre el personal de salud, público en general y el impacto en la vida de los pacientes y sus familias, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA.
Taller "Mi universo (Taller educación emocional para padres)" 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 8 personas x 1 fecha	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Adquirir un mejor conocimiento de las emociones propias y como experimentamos cada una de ellas, examinar la manera en cómo las expresamos, para aprender a regularlas y gestionarlas de una forma adecuada.
Taller: "Aprendiendo sobre la Fibrosis Quística"	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 65 personas x 1 fecha Park INN	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	propiciar un espacio para fomentar la sensibilización y visibilización de la enfermedad al personal de salud, a la vez que conozcan sobre los fines de ASTA.
Taller "Cada jabón, una obra de arte hecha a mano..." Taller de jabones artesanales" /3 sesiones	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 5 personas x 3 fechas	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	El desarrollo de un modelo de negocio en la creación y elaboración de jabones artesanales a base de glicerina para generar técnicas de emprendimiento
Taller "Cada jabón, una obra de arte hecha a mano..." Taller de jabones artesanales" /3 sesiones	Materiales para dar apoyos educativos a pacientes, madres, padres y/o cuidadores que asisten al taller, con la condición importaciones SBS 82	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: El desarrollo de un modelo de negocio en la creación y elaboración de jabones artesanales a base de glicerina para generar técnicas de emprendimiento
Taller "Aprendiendo con Papá" 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 14 personas x 1 fecha /se extendió el de 13 julio	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Generar espacios en donde los y las pacientes tengan la posibilidad de compartir con su figura paterna sus necesidades y vivencias, además a que sus progenitores tengan la posibilidad de compartir experiencias con otros padres con niños/as con errores innatos del metabolismo.
Taller "Vacacional "Dulces momentos, para niños extraordinarios" / 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 5 personas x 1 fecha	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Enseñar a los niños a preparar galletas usando harinas bajas en proteína, fomentando hábitos alimenticios adecuados y mejorando su calidad de vida.
Taller "Vacacional Creatividad en cada pincelada: ¡Personaliza tu cerdito!" / 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 6 personas x 1 fecha	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Objetivo del taller: Fomentar la creatividad y habilidades artísticas en los niños mediante la personalización de cerditos de barro, desarrollando su sentido de la estética y motricidad fina.
taller "Educación emocional para pacientes adolescentes" / 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 8 personas x 1 fecha	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social, Por medio de la compra de útiles, materiales Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes	Adquirir un mejor conocimiento de las emociones propias y como experimentamos cada una de ellas, examinar la manera en cómo las expresamos, para aprender a regularlas y gestionarlas de una forma adecuada.

Taller "Habilidades sociales a los padres de familia de nuestros pacientes" / 1 sesión	Servicio de alimentación para madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participan 8 personas x 2 fechas /	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes.	Desarrollar habilidades, competencias y actitudes que permitan establecer, consolidar y regular interacciones con las demás personas para mejorar el desempeño en las diferentes situaciones sociales.
Taller "Panificación y Repostería" segundo módulo / 16 sesiones	Personal profesional o técnico para impartir los conocimientos	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes.	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.
Taller "Panificación y Repostería" segundo módulo / 16 sesiones	Servicio de alimentación para pacientes, madres, padres y/o cuidadores de pacientes que asisten al taller / participación de 8 personas / 16 sesiones/ J. SBS 100 Z.	Proveer insumos y/o espacios para la adecuada inserción laboral de poblaciones beneficiarias con discapacidad que están en condición de pobreza o riesgo social. Por medio de la compra de útiles, materiales. Desarrollar talleres dirigidos a los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han sido detectados a través del Tamizaje Neonatal o bien diagnosticados molecular y bioquímicamente por los laboratorios del PNT. Estos talleres incluyen a los pacientes, familiares, encargados legales y se trabajará con conocimiento real y alcance de las enfermedades, y tratará aspectos de la nutrición de los pacientes, soporte social-comunitario, inserción académica y laboral; y otros temas de interés común de los padres y cuidadores de pacientes.	Desarrollar en las personas habilidades y destrezas, así como una cultura emprendedora necesaria para la creación de oportunidades.

Anexo N°2:

Publicaciones en el periodo 2024







Anexo N°3:

Presupuesto en el periodo 2024

Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA)					
Presupuesto de ingreso en € provenientes de sector público					
Del 01 de enero al 31 de diciembre de 2024					
	Presupuesto Estimado	Presupuesto Real	Diferencia	Porcentaje	
INGRESOS en €					
Recursos de vigencias anteriores	351,068,924.80	351,068,924.80	0	100%	
Transferencias sector público, Junta de Protección Social	364,788,000.00	507,017,056.33	-	139%	
Intereses ganados en la cuenta corriente	5,000,000.00	7,959,243.49	-2,959,243.49	159%	
Total, ingresos	720,856,924.80	866,045,224.62	-	139,446,756.88	
Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA)					
Presupuesto de egresos en €					
Del 01 de enero al 31 de diciembre de 2024					
Provenientes del sector público					
Partida	Estimado	Real	Ejecutado	Diferencia	%
Sueldos por cargos fijos	190,000,000.00	153,000,000.00	152,972,883.73	27,116.27	99.98%
Décimo tercer mes	18,000,000.00	15,300,000.00	14,571,719.19	728,280.81	95.24%
Contribución Patronal al Seguro de Salud de la CCSS	16,650,000.00	15,800,000.00	15,764,477.24	35,522.76	99.78%
Contribución Patronal al Instituto Mixto de Ayuda Social	900,000.00	900,000.00	852,133.91	47,866.09	94.68%
Contribución Patronal al Instituto Nacional de Aprendizaje	22,500,000.00	21,400,000.00	21,303,347.65	96,652.35	99.55%
Contribución Patronal al Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares	8,748,000.00	8,448,000.00	8,282,741.57	165,258.43	98.04%
Contribución Patronal al Banco Popular y de Desarrollo comunal	882,000.00	882,000.00	835,091.23	46,908.77	94.68%
Contribución Patronal al Seguro de Pensiones de la Caja Costarricense de Seguro Social	9,756,000.05	9,856,000.00	9,237,131.54	618,868.46	93.72%
Aporte Patronal al Régimen Obligatorio de Pensiones Complementarias	3,618,000.00	3,618,000.00	3,425,578.30	192,421.70	94.68%
Aporte Patronal al Fondo de Capitalización Laboral	2,502,000.00	2,502,000.00	2,368,932.26	133,067.74	94.68%
Contribución Patronal a otros fondos administrados por entes Públicos	1,746,000.00	1,746,000.00	1,653,139.78	92,860.22	94.68%
Contribución Patronal a fondos administrados por entes Privados	810,000.00	810,000.00	766,920.52	43,079.48	94.68%
Servicio de agua y alcantarillado	200,000.00	200,000.00	107,193.00	92,807.00	53.60%
Servicio de energía eléctrica	800,000.00	2,000,000.00	1,567,430.00	432,570.00	78.37%
Servicio de correo	300,000.00	0.00	0.00	0.00	0.00%
Servicios de telecomunicaciones	2,060,000.00	2,060,000.00	1,800,632.56	259,367.44	87.41%
Información					
Publicidad y propaganda	500,000.00	500,000.00	0.00	500,000.00	0.00%
Comisiones y gastos por servicios financieros y comerciales	500,000.00	300,000.00	140,700.00	159,300.00	46.90%
Servicios jurídicos	9,492,000.00	11,920,000.00	10,292,000.00	1,628,000.00	86.34%
Servicios en ciencias económicas y sociales	24,948,000.00	40,448,000.00	37,176,849.99	3,271,150.01	91.91%
Servicios generales	1,800,000.00	4,200,000.00	4,200,000.00	0.00	0.00%
Otros servicios de gestión y apoyo	30,700,000.00	20,794,800.00	8,145,878.10	12,648,921.90	39.17%
Transportes dentro del país					
Viáticos dentro del país	1,340,000.00	1,282,000.00	295,105.00	986,895.00	23.02%
seguros	0	2,200,000.00	2,029,360.00	170,640.00	92.24%
Actividades de capacitación	36,000,000.00	33,487,787.34	13,156,922.22	20,330,865.12	39.29%
Gastos de representación institucional	1,300,000.00	0.00	0.00	0.00	0.00%
Mantenimiento edificios, locales y terrenos	6,000,000.00	4,900,750.00	1,718,873.52	3,181,876.48	35.07%
Mantenimiento y reparación equipo de capacitación					
Mantenimiento y reparación de equipo de cómputo y sistemas de información	51,000,000.00	67,317,000.00	58,579,007.06	8,737,992.94	87.02%
Mantenimiento y reparación de equipo y mobiliario de oficina	1,000,000.00	1,000,000.00	0.00	1,000,000.00	0.00%
Mantenimiento y reparación de otros equipos	38,800,000.00	45,131,710.00	8,069,278.40	37,062,431.60	17.88%
Impuestos sobre la propiedad de bienes muebles	1,400,000.00	0.00	0.00	0.00	0.00%
Impuestos de patentes	600,000.00	0.00	0.00	0.00	0.00%
Alimentos y bebidas	45,000,000.00	69,158,922.97	58,184,167.06	10,974,755.91	84.13%
Herramientas e instrumentos					
Repuestos y accesorios	36,500,000.00	34,952,416.00	1,322,114.73	33,630,301.27	3.78%
Útiles y materiales de oficina y cómputo	2,376,000.00	1,736,042.64	1,560,840.21	175,202.43	89.91%
Útiles y materiales médicos, hospitalario e investigación	21,000,000.00	24,147,471.00	19,364,790.71	4,782,680.29	80.19%
Productos de papel, cartón e impresos	8,500,000.00	6,379,850.00	2,794,548.57	3,585,301.43	43.80%
Textiles y vestuario	4,500,000.00	5,100,000.00	2,110,499.69	2,989,500.31	41.38%
Útiles y materiales de limpieza	4,000,000.00	500,000.00	110,064.42	389,935.58	22.01%
Útiles y materiales de cocina y comedor	350,000.00	309,074.41	56,214.62	252,859.79	18.19%
Otros útiles, materiales y suministros diversos	2,400,000.00	960,175.69	880,386.08	79,789.61	91.69%
Equipo de comunicación	2,000,000.00	500,000.00	457,168.86	42,831.14	91.43%
Equipo y mobiliario de oficina	4,200,000.00	3,080,000.00	1,129,999.63	1,950,000.37	36.69%
Equipo de cómputo					
Maquinaria, equipo y mobiliario diverso	5,100,000.00	2,350,000.00		2,350,000.00	0.00%
Bienes intangibles	2,000,000.00	1,000,000.00	0	1,000,000.00	0.00%
	622,778,000.05	622,178,000.05	463,084,121.35	141,037,547.85	23%
Observaciones:					
1. Presupuesto corregido					
2.Total de la partida sueldos es de €153,526,919.93 reintegros de dinero por lo que el real ejecutado es de 152,972,883.73					
3. Total, de la partida servicio correo ya que se reintegró el total					

CONCLUSIÓN

En conclusión, el presente informe destaca el compromiso inquebrantable de la Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA) con la mejora continua de la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidades y enfermedades diagnosticadas por medio de Tamizaje Neonatal en Costa Rica. A lo largo del período, hemos consolidado logros significativos en áreas cruciales como la provisión de recurso humano especializado, el mantenimiento de infraestructura y equipo esencial, y la optimización del tratamiento nutricional, apoyo y seguimiento en el tratamiento y abordaje social.

Nuestros esfuerzos se vieron reflejados en la realización de talleres informativos y de emprendimiento que empoderaron a pacientes y sus familias, así como en la fundamental adquisición y distribución de bienes esenciales para su desarrollo integral. La divulgación y concientización sobre la importancia del tamizaje neonatal y las enfermedades raras continuaron siendo un pilar de nuestra labor, fortaleciendo la visibilidad de esta causa vital.

Si bien hemos alcanzado importantes metas, como la provisión constante de alimentos de bajo contenido proteico y la realización de talleres multidisciplinarios, también hemos identificado áreas de oportunidad y desafíos persistentes. Sin embargo,

iniciativas como la propuesta de una clínica integral para pacientes adultos reflejan nuestro compromiso de seguir innovando y adaptándonos para cubrir las necesidades emergentes de la población.

Mirando hacia el futuro, ASTA reafirma su compromiso de continuar trabajando en estrecha colaboración con el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal (PNT).

Es imperativo reconocer que todos estos avances y la capacidad de responder a las necesidades de nuestra población beneficiaria fueron posibles gracias al invaluable apoyo y financiamiento de la Junta de Protección Social (JPS). Su compromiso es el motor que impulsa nuestra misión y nos permite seguir construyendo un futuro más inclusivo y saludable para la niñez costarricense.

CONTACTO

Teléfono: 4080-8344

www.asta.cr

info@asta.cr

San José, Pavas, Rohrmoser