

INFORME DE GESTION DEL AÑO 2022

El año 2022, se caracterizó por ser un período en el cual el trabajo realizado en los años anteriores nos permitió fortalecer las alianzas que tenemos con la Academia y las Sociedades Científicas, dando como resultado el lanzamiento de proyectos a corto y mediano plazo que van a influir de forma notoria en el cuidado y la atención de los pacientes con el Síndrome de Prader-Willi y sus familias.

El equipo que conforma la Junta Directiva junto con otros colaboradores trabajó incansablemente en el desarrollo de los proyectos y actividades planteadas, sin ellos nada de esto que les comentaré a continuación hubiese sido posible, doy gracias a: Nayibe Beltrán Cruz (Vicepresidente) Erika Pachón Díaz (Tesorera) Olga Vera Sierra (vocal), Johana Rocha (vocal) Nicolás Ruge, Mauricio Sánchez (asociados), Luz Aida Aponte (contadora) y de especial mención el acompañamiento de la Dra. Carolina Cárdenas, Directora Médica de la Asociación.

También estuvimos acompañados por profesionales expertos en la atención del Síndrome, quienes nos compartieron generosamente su conocimiento a través de las conferencias virtuales y los talleres que periódicamente realizamos.

Tenemos un equipo de profesionales de la salud que también apoyaron a nuestros pacientes con consultas médicas y que donaron su trabajo.

De igual forma se unieron a nuestros talleres y jornadas de apoyo doctores en derecho que nos instruyeron y apoyaron en las diversas dificultades jurídicas que emergen en la exigencia y atención adecuada de los pacientes.

Recibimos apoyo financiero de entidades privadas que nos apoyaron en algunos de nuestros eventos.

Agradezco de manera muy especial al Dr. Ignacio Zarante Montoya, Presidente de la Asociación Colombiana de médicos Genetistas ACMGen y profesor de la Universidad Javeriana, su incondicional apoyo en el desarrollo de la misión de nuestra organización, gracias a él, estamos desarrollando tres de nuestros más importantes proyectos a corto y mediano plazo.

Agradezco también a las familias que atendieron nuestras invitaciones y participaron en las diversas actividades virtuales que realizamos.

A todos ellos y a ustedes estimados asociados gracias por confiar en nosotros, ratifico en nombre de los que nos acompañaron el pasado año y en el mío propio nuestro compromiso de continuar propendiendo por el bienestar de sus hijos y de sus familias.

A continuación se exponen las actividades realizadas en cada uno de los meses del año.

ENERO

- Envío de 47 kits escolares gracias al apoyo de Valentech Pharma y varias personas naturales.

FEBRERO

- Participación en la Conmemoración del Mes de las Enfermedades Raras, auspiciado por la Universidad ICESI, con la presentación de la Dra. Carolina Cárdenas "Alternativas de tratamiento para los trastornos de comportamiento y cognitivos de enfermedades raras que cursan con trastornos del neurodesarrollo"

MARZO

- Conferencia sobre “Pensión anticipada de vejez para padre o madre con hijos en condición de discapacidad” por la Dra. Nelly Villegas y el Dr. Julián Rodríguez.
- “Actualización de estudios Clínicos de liberación controlada de colina de diazóxido (DCCR) para el tratamiento del SPW” por el Dr. Anish Bathanagar. Charla Organizada por Valentech y la Asociación para los presidentes de las Asociaciones Científicas de Endocrinología, Genética, Pediatría y Psiquiatría y médicos especialistas.
- Testimonio de María Elvira García en la Universidad Javeriana de Bogotá sobre su experiencia como madre de paciente con SPW ante 103 estudiantes de medicina en la asignatura de Fundamentos Biológicos.

ABRIL

- Conferencia. “Adjudicación de Apoyos Judiciales. Ley 1996 de 2019” (que remplazo la interdicción) por la Dra. Nelly Villegas.
- La Asociación se une a FECOER, Federación Colombiana de Enfermedades Raras, que agrupa a más de 40 organizaciones de pacientes y es líder en Colombia en acciones a nivel de gobierno y academia.

MAYO

- Entrenamiento a las familias con Envío de tips para comprender mejor a sus hijos.
- Jornada de asesoría jurídica a las familias, con el apoyo de los abogados Dra. Nelly Villegas y Dr. Julián Rodríguez sobre: Pensión anticipada por hijo discapacitado, Atención en salud (Temas relacionados con la atención a los hijos por parte de las EPS en temas como Incumplimiento de servicios, y Adjudicación judicial de apoyos antes llamada Interdicción Judicial). Se inscribieron 12 familias, asistieron 10

JULIO

- Fuimos invitados a la 11ava. Conferencia de la IPWSO en Irlanda para hablar acerca de la Asociación, las condiciones de los pacientes con SPW en Colombia, nuestros logros como organización y proyectos a mediano y largo plazo; la Organización IPWSO nos reconoce como referentes en Latinoamérica por el trabajo realizado en sólo cuatro años de existencia. La presentación estuvo a cargo de la Sra. Johana Rocha, miembro de la Junta Directiva, a quien agradecemos de manera especial la excelente presentación que realizó.
- En el marco de esta misma conferencia, se realizó la presentación del “Programa de Telesalud con cuidadores para el manejo de trastornos del comportamiento” desarrollado por la Dra. Carolina Cárdenas, Directora Médica de la Asociación y del Dr. Jorge La Serna Infantes, médico genetista que apoya a la Asociación de Perú.

AGOSTO

- Se realizó de forma virtual una Mesa Redonda sobre: “Buenas prácticas educativas para que las personas con SPW puedan aprender” Moderada por la Dra. Carolina Cárdenas y con la participación de 6 educadores con experiencia en alumnos con SPW.

SEPTIEMBRE

- Conferencia virtual “Herramientas de manejo para padres; estrategias para conductas inadecuadas en SPW” por la Lic. Natalia Herrera
- Participación de la Asociación en el IV. Simposio Latinoamericano de Genética Médica, con la ponencia del Dr. Dan Driscoll “Dysregulation of RSFOX1 Protein May Be Responsible for Many of the Clinical Features of PWS” MD. PhD. Pediatría y genética, Director del Consejo Médico y Científico de la IPWSO. Dentro de nuestra estrategia de visibilización del síndrome a los médicos, buscamos que las asociaciones científicas nos inviten a participar en sus congresos.

OCTUBRE

- 3er. Encuentro Nacional de Familias SPW en las ciudades de Bogotá, Cali y Bucaramanga. El fin de estos encuentros es lograr que las familias se relacionen entre sí, compartan sus logros y preocupaciones, sus hijos compartan con más niños con SPW y se den cuenta que no están solos. Se realizaron actividades lúdicas y deportivas donde grandes y chicos se divirtieron. La logística que se requiere para hacer estos eventos requiere de esfuerzos significativos para la Junta Directiva y de parte de las familias el compromiso para participar masivamente, meta que aún no hemos logrado.
- Testimonio de María Elvira García en la Universidad Javeriana Bogotá sobre su experiencia como madre de paciente con SPW ante 93 estudiantes de medicina hablando sobre la Obesidad de origen genético. También como parte de nuestro objetivo de visibilización del síndrome.

NOVIEMBRE

- Participación de Valentina Díaz Pachón, paciente con SPW, quien tiene un emprendimiento llamado “Artesanías Valentina con amor” en el 2º. Simposio Internacional de Enfermedades Huérfanas o Raras realizado en Chía, Cundinamarca.
- Durante el segundo semestre 2022, los estudiantes de la Asignatura de embriología y genética de la Universidad de la Sabana, trabajaron en la solución de un reto para las personas con el SPW, y diseñaron una calculadora de calorías, proyecto que continua en desarrollo en el 2023.

DICIEMBRE

- En el día de las Velitas, las familias compartieron sus fotografías celebrando en familia, con esta fotos se hizo el saludo de navidad de la Asociación.
- Se recaudaron fondos para los regalos de los niños, los cuales fueron enviados durante el mes de enero.
- Convenio con las empresas Wekall y Celeru para que apoyen durante el año 2023 a la Asociación con un aporte mensual de \$1.000.000 cada una para que podamos contar con un Project Manager y una Asistente Administrativa que apoyen el trabajo de la Presidencia y la Junta Directiva de la Asociación, sobre todo en el desarrollo de los macro proyectos que se tienen.

- Consecución de la donación de un video animado que hable del Síndrome y de la Asociación, con la empresa MAMBO Motion Studio.
- Consecución de la donación de la imagen de nuestro próximo Simposio por la agencia de branding Velove.

DESARROLLO DE PROYECTOS MACRO

- 3er. Simposio Internacional SPW, Julio 27 al 29 de 2023.
 - Preparación de la agenda académica por parte del Comité organizador, compuesto por el Dr. Ignacio Zarante, Presidente de ACMGen y profesor de la Pontificia Universidad Javeriana PUJ, la Dra. Carolina Cárdenas, los psicólogos expertos y adscritos a la IPWSO, Norbert Hödebeck-Stuntebeck y Larry Genstil, por Johana Rocha, Nicolás Ruge y María Elvira García, miembros de la Asociación ACSPW.
 - Reuniones previas con el equipo de apoyo del simposio para definir la logística y consecución de fondos del simposio.
- Proyecto de Investigación.
 - “Ruta de Atención en Salud para las personas con SPW, su estado nutricional y calidad de vida”. Este proyecto se preparó con el apoyo de ACMGen, la PUJ y la dra. Cárdenas, fue sometido al comité de ética de la PUJ y fue aprobado, se presentó a una filial de Pfizer para su aprobación y financiamiento.
- Proyecto de capacitación.
 - “Curso de Cuidadores” dirigido en principio a los psicólogos y algunos padres de familia, que luego se encarguen de difundir este conocimiento. Este proyecto requiere de una alta financiación y hemos estado en la consecución de ella.
- Centro de Referencia.
 - En asocio con ACMGen y la Universidad Javeriana, estamos aplicando para ser aprobados por el Hospital San Ignacio como una de las primeras 10 enfermedades huérfanas en pertenecer a este centro, que se construirá en una casa aledaña al Hospital y donde se atenderán en forma integral a las personas con SPW, la Asociación se encargará del entrenamiento a las familias. Los pacientes que se encuentren fuera de Bogotá deberán ser valorados por primera vez presencialmente y luego podrán acudir virtualmente con el apoyo de los médicos de la institución que los atiendan en su ciudad de origen a las citas que les de el Centro de Referencia.

DATOS ESTADISTICOS

En la actualidad somos miembros oficiales de la Asociación 52 personas y tenemos 150 pacientes identificados, de los cuales 21 fueron adscritos en el 2022.

En nuestro canal de YouTube tenemos 590 suscriptores a la fecha, en el 2022 se suscribieron 144, tuvimos un total de 5.189 vistas con 45.323 minutos de reproducción. Hicimos 3.298 minutos de transmisión en vivo, nuestra conferencia más vista fue “Pensión Anticipada de vejez por hijo en condición de discapacidad”.

ACTIVIDADES HABITUALES

Atención y apoyo a las familias en consultas con nuestros médicos voluntarios, apoyo jurídico, y psicológico.

Conservación de nuestra condición de ESAL (Entidad sin Ánimo de Lucro) ante la DIAN.

Cumplimiento de todos los requisitos fiscales y tributarios.

Actualización de nuestras redes sociales, landig page y canal de Youtube.

María Elvira Garzón R