

INFORME DE GESTION DEL AÑO 2020

Como todos sabemos el año 2020 fue un período que hace mucho tiempo la humanidad no enfrentaba, casi un siglo, de tal forma que muchos de los proyectos personales y empresariales quedaron truncados, sin embargo otras formas de vivir y cumplir los propósitos aparecieron o cobraron fuerza y fue a través de ellas que la Asociación pudo cumplir los objetivos con los cuales se había comprometido en la pasada Asamblea General.

El equipo que conforma la Junta Directiva junto con otros colaboradores trabajó incansablemente, sin ellos nada de esto que les comentaré a continuación hubiese sido posible, doy gracias a: Nayibe Beltrán Cruz (Vicepresidente) Luz Aida Aponte (Secretaria y contadora) Erika Pachón Díaz (Tesorera) Olga Vera Sierra (vocal), Nicolás Ruge, Mauricio Sánchez, Hugo Díaz Granados, Susana Salazar (asociados), Selene Cruz y el grupo de amigas Eucarísticas (voluntarias) y de especial mención el acompañamiento de la dra. Carolina Cárdenas para con este equipo y todas las familias 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 mensualmente realizamos.

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

Adicionalmente, la sociedad escucho nuestro pedido de ayuda y con sus donaciones a nivel personal y empresarial contribuyo con recursos económicos que nos permitieron llevar a cabo nuestro cometido.

Agradezco también a las familias que atendieron nuestras invitaciones y participaron en las diversas actividades virtuales que realizamos, fue un bálsamo poder verlos junto con sus hijos así fuera en la virtualidad.

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, las cuales atienden en el 100% la propuesto en la Asamblea del año anterior e incluyen la actividad de recaudo de fondos para ayudar a las familias que económicamente resultaron más golpeadas por la pandemia y la Caracterización socioeconómica de las familias.

CICLO DE CONFERENCIAS (10)

- 5 febrero. Acortando prejuicios desde la Perspectiva Clínico Genética Jorge La Serna
- 20 febrero. Capacidades cognitivas, sociales, emocionales y de comportamiento en las personas con SPW. Nöberth Hödebeck Suntebeck
- 4 marzo. Aspectos médicos, cognitivos, emocionales y sociales del envejecimiento en las personas con SPW en SPW Larry Genstil
- 30 marzo. Modificaciones del comportamiento en SPW (1ª. Parte) Nörbert Hödebeck-
- 28 abril. Modificaciones del comportamiento en SPW (2ª. Parte) Nörbert Hödebeck-S
- 13 Mayo .Problemas con la enseñanza de personas con SPW Larry Genstil
- 25 Junio. Modificaciones del comportamiento en SPW (3ª. Parte) Nörbert Hödebeck-S
- 31 Agosto. Hormona de crecimiento en el SPW Shokery Awadala
- 26 de septiembre. Cómo y por qué incorporar en la rutina diaria la actividad física para personas con SPW. Daniela Rubin
- 25 Noviembre. Cómo abordar la alimentación de los pacientes PW en tiempos de pandemia. Paula Arce y Viridiana Martínez

TALLERES (3) con Aurora Rustarazo Garrot

- 14 abril. Consejería para padres de niños de 0 a 9 años con SPW
- 26 mayo. Consejería grupal para padres de adolescente con SPW (10-18 años)
- 15 julio. Consejería grupal para padres de adultos con SPW (18 años en adelante)

CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS CON SPW

Marzo-Abril

En la búsqueda de una mejor comprensión de las condiciones socio económicas y de salud de las familias y sus hijos con SPW, realizamos durante el mes de marzo, una encuesta que nos permitió conocerlos.

A la fecha llevamos 79 familias caracterizadas con los resultados que se muestran en las gráficas, la meta es lograr caracterizar al menos al 95% de nuestras familias.

CAMPAÑA DE AYUDA POR PANDEMIA COVID-19

Abril de 2020.

A partir de la caracterización realizada entre las familias que enviaron sus datos, pudimos ver cuáles eran las que necesitaban más nuestro apoyo, fueron 22 familias que recibieron de los 40 donantes que nos apoyaron en la campaña de recolección de fondos \$6.036.000.

ACTIVIDADES CON LAS FAMILIAS, DESARROLLO DEL PROGRAMA TALENTOS NARANJA

Mes de Mayo. *Concurso de Talentos Naranja.*

Participaron 21 niños y jóvenes que enviaron sus videos, y se premiaron los tres primeros lugares, por la cantidad de like que obtuvieron en el Instagram de la Asociación.

Noviembre 7. *Encuentro virtual de Familias SPW*

Se inscribieron 31 familias que participaron en el Concurso de Disfraces y enviaron sus videos mostrando sus mejores habilidades, a ellos se les enviamos los refrigerios para la familia y un regalo para nuestros Talentos Naranja. Además se otorgo beca para estudiar música, otorgada por Be Arte y la Asociación, también se premio el disfraz más original, el disfraz con mejor mensaje y la familia que presento la comparsa.

Es de destacar el excelente compromiso y comportamiento de las familias en el evento, así como la inolvidable locución y animación de Hugo Díaz Granados padre de Samuel Granados.

ENTREGA DE REGALOS

Mes de Diciembre. Pudimos enviar regalos a 20 niños ubicados en diferentes lugares del país.

CONSULTAS MÉDICAS APOYADAS POR LA ASOCIACIÓN

Gracias a los convenios que hemos establecido con los profesionales de la salud expertos en la atención del SPW, atendimos pacientes en:

- Odontología: Dr. Fabián Álvarez : 2
- Nutrición: Paula Arce: 9
- Genética: Dr. Jorge La Serna: 3
- Endocrinología: Dr. Shokery Awadala: 1
- Pediatría: Dr. William Cabra: 2
- Psicología: Carolina Cárdenas y Patricia Vaca: 7

Total pacientes atendidos 24

PREPARACIÓN SIMPOSIO INTERNACIONAL VIRTUAL 2021

- **ENCUESTA PARA DEFINICIÓN TEMAS SIMPOSIO:**

Durante el mes de julio se hizo una campaña de encuestamiento previa a la preparación de la agenda académica del Simposio 2021, fue atendida por:

Profesionales de la salud: 72 de los cuales 56 son colombianas y 26 latinoamericanos

Padres de familia: 62 padres respondieron, 49 de Colombia y 13 de Latinoamérica

- **COMITÉ ACADÉMICO DEL SIMPOSIO:**

Esta compuesto por el Dr. Ignacio Zarante y la dra. Paula Margarita Hurtado, médicos genetistas de la Universidad Javeriana y del Instituto de Genética Humana

Por Norbert Hödebeck-Stuntebeck y Larry Genstil psicólogos expertos en el Síndrome que pertenecen a la IPWSO y que laboran en residencias para personas con SPW

La Dra. Carolina Cárdenas, Neuropsicóloga de la Universidad Javeriana y que labora con la Fundación Ideal.

En representación de la Asociación María Elvira García R

A fecha de diciembre quedó estructurada dicha agenda

- **REUNIONES PREVIAS CON EL EQUIPO DE APOYO DEL SIMPOSIO**

Se han tenido reuniones para definir virtualidad o presencialidad, metodología de difusión y consecución de fondos

ACTIVIDADES INTER-INSTUCIONALES

- En le mes de febrero se participó durante todo una semana en las actividades que desde la Secretaría de Salud Municipal de Santiago de Cali y del Colectivo de Gestión Social se planearon para celebrar el Día de las Enfermedades Huérfanas.
- A partir del mes de marzo se participó mensualmente de la *Mesa Técnica Nacional de Enfermedades Huérfanas*, espacio que nos permite participar activamente de la generación de acciones de Política Pública para los pacientes con Enfermedades Huérfanas.
- También participamos en las 4 convocatorias de la *Mesa Técnica Municipal de Enfermedad Huérfanas*, es de resaltar que esta mesa es modelo a seguir en todo el país por las acciones que genera en pro de los pacientes con EH.

- En el mes de Septiembre fuimos invitados a participar del *Famecare*, que es el grupo de padres que apoya a la IPWSO con artículos y experiencias para compartir con las familias de personas con SPW en el mundo.
- A partir del mes de octubre, fecha en la que la IPWSO, lanzó el *proyecto ECHO*, que es una plataforma de capacitación para profesionales de la salud y familias, hemos asistido a las charlas mensuales donde participan los representantes de las Asociaciones del todo el mundo y se comparten las experiencias exitosas en la atención de las personas con SPW.

DATOS ESTADISTICOS

Durante el año 2020, se asociaron 14 personas más, en la actualidad tenemos 41 asociados.

En nuestro canal de YouTube tenemos 340 suscriptores a la fecha, en el 2020 se suscribieron 133.

A marzo del 2020 teníamos 6.000 a fecha de hoy 11.074 visualizaciones que han generado 2.200 horas.

Las charlas más vistas son las dadas por Aurora Rustarazo, siendo los talleres los de mayor visualización, le siguen Amalia Kristic con Mi hermano tiene prader-Willi y Larry Genstil con el tema de Envejecimiento en SPW.

ACTIVIDADES INTER-INSTUCIONALES

A nivel nacional continuamos participando en la mesa Técnica Nacional de Enfermedades Huérfanas, en la Mesa Técnica Municipal de EH.

A nivel internacional colaboramos con el grupo de Famecare de la IPWSO (Organización Internacional Síndrome de Prader Willi), como mentores para la conformación de las Asociaciones en Centro y Latinoamérica y asistimos a las conferencias de formación convocadas por la IPWSO en su proyecto ECHO.

