

ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER-WILLI
INFORME DE GESTIÓN
AÑO 2019

Se dió cabal cumplimiento a lo pactado en la Asamblea de Constitución:

1. Elaboración del logo
2. Estructuración y salida al aire del portal de la Asociación
3. Apertura del correo electrónico, Facebook y el canal de YouTube
4. Registro en Cámara y Comercio
5. Apertura de cuenta de ahorros a nombre de la Asociación
6. Solicitud a la DIAN para ser ESAL, aprobada por Resolución No. 20190005243639307534
7. Inscripción a la organización IPWSO como asociados

ACTIVIDADES

1. Simposio Internacional Síndrome Prader-Willi marzo 22 y 23 en la U. Javeriana, Bogotá
2. Conferencia Pre-simposio marzo 21 en la Academia Colombiana de Pediatría, Bogotá
3. Consejerías Médicas (15 consejerías para 11 pacientes SPW y 4 madres de familia)
4. Conferencias virtuales (7)
5. Mañana familiar en Bogotá y Cali, Septiembre 7 (Parque de los Novios, Escuela de Equitación la Z)
6. Asistencia a la 10ª. Conferencia Internacional IPWSO Nov. 14-19 en la Habana, Cuba
7. Vinculación a la Mesa Técnica Nacional de Enfermedades Huérfanas
8. Vinculación a la Mesa Técnica Municipal de EH de Santiago de Cali
9. Conferencia sobre Abordaje integral de las personas con Síndrome de Prader-Willi : una propuesta de evaluación e intervención por la Dra. Carolina Cárdenas en el Centro Médico Imbanaco, Cali, Noviembre 29
10. Acuerdos con profesionales de la salud para atención en nutrición, psicología, pediatría y odontología, con tarifas preferenciales y diferenciales
11. Apoyo a familias en atención con nutricionista, odontología y soporte emocional
12. Acompañamiento a familias en solicitudes de orientación y apoyo
13. Diseño e impresión del folleto de divulgación de la Asociación Colombiana ACSPW
14. Conversatorio: Síndrome PW en Colombia y nuevas tecnologías para su tratamiento. Anish Batnagar MD. Diciembre 23, Bogotá
15. Gestión con Valentech Pharma, para obsequios fin de año, en Bogotá
16. Presentación de obligaciones fiscales, manejo contable y administrativo.

SIMPOSIO INTERNACIONAL DE SÍNDROME PRADER-WILLI:
TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO Y DEL METABOLISMO
Bogotá, 22 y 23 de marzo, 2019

Organizado por:

La Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi, la Pontificia Universidad Javeriana Colombia, la Secretaría de Salud Pública Municipal de Santiago de Cali y la Fundación IDEAL para la Rehabilitación Integral "Julio H. Calonje,

Apoyado por:

La Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO) y la Academia Colombiana de Pediatría y Puericultura.

Conferencistas:

3 Internacionales (EE.UU, Chile y España), Linda Gourash, Amalia Balart, Aurora Rustarazo.

7 Nacionales: Ignacio Zarante, Ana Isabel Sánchez, Paula Arce Sanz, Carolina Cárdenas, María Claudia Mejía, Pilar Bustos y Nadia Katherinne Jaimes.

Asistencia:

500 personas inscritas

270 Asistentes:

- 190 profesionales y estudiantes de la salud
- 40 pedagogos
- 40 familiares y cuidadores (Colombia, Guatemala, Panamá y EE.UU.)
- 14 personas con SPW

Transmisión en vivo con 1955 visualizaciones (corte a marzo 9/2020) visualizaciones de Colombia, España, México, Argentina, Perú, Chile, Uruguay y Guatemala

Apoyo Logístico:

- Grupo Manos Unidas (Dra. Carolina Cárdenas, Solanyi Mosquera, Olga Vera y María Elvira García)
- Dras. Paula Margarita Hurtado, Marcela López, Catherin Tovar, Ignacio Zarante, Ana Isabel Sánchez.
- 10 ex-alumnas del Colegio Eucarístico
- 2 miembros de la Asociación (Erika Pachón y Susana Salazar)
- 4 voluntarios particulares y miembros de la Cruz Roja

Patrocinadores: (en dinero y especie)

- Universidad Javeriana Colombia
- Organización Internacional IPWSO
- Zeus
- Wekall
- GPOPP
- Fundación la Esperanza
- Britania Modular
- Familias Quinn-Rocha y Sánchez García

Evento divulgado a través de:

- Radio Javeriana
- RCN Radio
- Radio Nuestro Oxígeno
- Diario El País (página completa sobre SPW)
- Redes Sociales
- Correos electrónicos

CONFERENCIA PRE-SIMPOSIO

El día 22 de marzo en las instalaciones de la Academia Colombiana de Pediatría y Puericultura en Bogotá, la doctora Linda Gourash, dio a 30 médicos pediatras la charla "**Maker of Humble Physicians (Includes: ¿Preventing and managing medical and behavioral crises?) "El síndrome de Prader-Willi: Creador de Médicos Humildes". (Incluso: ¿Cómo prevenir y gestionar las crisis médicas y de comportamiento?)"**.

CONSEJERIAS MÉDICAS

Los días 25 y 26 de Marzo en las instalaciones del Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana en Bogotá, fueron atendidos por los conferencistas del Simposio 11 pacientes con SPW y 4 madres de familia, en los campos de nutrición, pediatría, neuropsicología y neurolingüística.

APERTURA DEL CANAL DE YOU TUBE ACSPW

Con el objetivo primordial de transferir conocimiento a los padres, cuidadores, pedagogos y profesionales de la salud sobre todas las connotaciones del SPW, se abrió en el mes de enero este canal, a través de el cual se transmitió el Simposio Internacional del SPW y se dieron 7 conferencias con invitados nacionales e internacionales, dando como resultado que la comunidad de habla hispana se nos haya unido y tenemos audiencia de Colombia, España, Panamá, Uruguay, Guatemala, México, Chile, Argentina, Cuba y Brazil. Al fecha nuestros videos tienen más de 6.000 visualizaciones y 207 suscriptores.

CONFERENCIAS VIRTUALES

A través de nuestro canal de YouTube ACSPW se dieron las siguientes charlas virtuales:

1. Mi hermano tiene Prader-Willi Amalia Kistic, PH Psicología, Enero 23 Hora 10 a.m. (1272 visualizaciones)
2. Sintomatología y Manejo Comportamental en el SPW (9 a 18 años), Aurora Rustarazo Psicóloga, Febrero 21 Hora 10 a.m. (1157 visualizaciones)
3. Conversatorio sobre Intervención Nutricional en SPW, Paula Arce Sanz, Ms. Nutrición, Mayo 21 Hora 7 p.m. (auditorio cerrado para 25 personas)
4. Sintomatología y Manejo Comportamental en la edad adulta, Aurora Rustarazo, Junio 6 Hora 10 a.m. (504 visualizaciones)
5. Mi sonrisa lleva tu nombre: Características de la Cavidad Bucal y sus cuidados, Fabián Álvarez, MSc. Odontólogo, Julio 21 Hora 7 p.m. ((138 visualizaciones)
6. Oportunidades de vida en la atención integral ¿Qué hacer? Carolina Cárdenas, Alicia Castro, Agosto 13 Hora 7 p.m. (137 visualizaciones)
7. Anhelos Obtener Sueño: Apnea Obstructiva del Sueño, Fabián Álvarez, Msc. Odontólogo, Octubre 24 Hora 7 p.m. (137 visualizaciones)

Nota. Las cifras de visualizaciones son con corte a Marzo 9 de 2020.

Apoyo Logístico:

Contacto con conferencistas: María E. García, Carolina Cárdenas

Piezas publicitarias: GPOPP

Difusión: María Elvira García, Carolina Cárdenas

Llamadas telefónicas: Grupo Ex-alumnas Colegio Eucarístico, Carolina Cárdenas, Erika Pachón, María E García

Soporte tecnológico: Mauricio Sánchez

MAÑANA FAMILIAR SPW EN BOGOTÁ Y CALI Septiembre 7 de 2019

Bogotá

Lugar: Parque de los Novios

Grupo organizador: Erika Pachón, Nayibe Beltrán, Liliana Rodríguez

Grupo de Apoyo : Instituto de Recreación y Deporte del Distrito IDRD (3 personas) y Defensa Civil (6 personas), Gladys Escalante por Ex alumnas Colegio Eucarístico

Asistentes: 36 familiares de 8 pacientes con SPW

Actividades: Juegos y competencias grupales dirigidas por los funcionarios del IDRD.

Se dieron refrigerios, regalos para los niños y folletos sobre la Asociación.

Cali

Lugar: Escuela de Equitación La Z

Patrocinador: Escuela de Equitación La Z, con sus instalaciones, Especialista en Equinoterapia Viviana Vélez, paramédico Mónica López, 2 auxiliares apoyo.

Grupo Organizador: Carolina Cárdenas, María Elvira García

Grupo de apoyo: Psicólogas Fundación Ideal (2), Escuela Nacional del Deporte (5), familia Sánchez García (3)

Asistentes: 37 familiares de 9 pacientes con SPW

Actividades: Los niños disfrutaron de actividades a caballo (algunos nunca se habían subido a uno), luego hubo juegos con música y concursos preparados por los alumnos de la Escuela Nacional del Deporte con su Proyecto de psicomotricidad Ronda Litoral Pacífico.

10ª. CONFERENCIA INTERNACIONAL DE LA IPWSO Noviembre 13 al 17, La Habana, Cuba

1. Asistencia a las conferencias Clínicas y Científicas (Mauricio Sánchez)
2. Asistencia a las conferencias para Cuidadores y Proveedores (María Elvira García)
3. Asistencia de las conferencias para padres (Mauricio Sánchez, María Elvira García, Nayibe Beltrán y Nicolás Ruge, Johana Rocha, Kent Quinn)
4. Asistencia itinerante a los diferentes escenarios Carolina Cárdenas
5. Presentación de María Elvira García de la charla ¿Y cuándo faltas...?
6. Participación en la Asamblea General con voz y voto
7. Participación en el lanzamiento de la Red Latinoamericana de Especialistas, proyecto impulsado por Amalia Balart y Paulina Bravo de Chile, Carolina Cárdenas de Colombia y Jorgelina Stegmann

Todos los asistentes por Colombia, viajaron con recursos propios. María Elvira García obtuvo una beca de la IPWSO que cubrieron el 50% de sus gastos.

PARTICIPACION EN LAS MESA TÉCNICAS DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS A NIVEL NACIONAL

Participación en dos mesas de Trabajo realizadas en Bogotá, por parte de la dra. Carolina Cárdenas, para aportar como profesional experto a la "Modificación de la Resolución 330 de 2017", para proponer, estudiar y acordar las Modificaciones al procedimiento Técnico-Científico y Participativo de Exclusiones (PTC) en servicios de salud para la atención de personas con enfermedades huérfanas, sus aportes fueron enfocados en lo relacionado con la atención de las personas con Síndrome de Prader-Willi.

A NIVEL MUNICIPAL (Secretaría de Salud Municipal de Santiago de Cali)

Participación de Carolina Cárdenas y María Elvira García en la propuesta de la atención de las EH como Política Pública, con el liderazgo de Solanyi Mosquera Castillo, referente de EH de la Secretaría de Salud Municipal de Cali. De allí nace el Colectivo de Gestión Social de Santiago de Cali, conformado por 16 líderes de Fundaciones y Asociaciones de diferentes EH, cuyo objetivo principal es contribuir al mejoramiento en la Calidad de Vida de los pacientes con enfermedades huérfanas, familias y cuidadores para generar espacios de Inclusión real, enmarcado dentro de los principios de Igualdad, Equidad, Justicia y Respeto aceptando el Derecho a la Diferencia.

VINCULACION PROFESIONALES DE LA SALUD PARA CONSEJERÍAS MÉDICAS

Se gestiono que los siguientes profesionales nos apoyen:

Elizabeth Alvarado, psicóloga, miembro de la Asociación

Patricia Vaca, psicóloga de Bogotá

Pilar Bustos, experta en programación neurolingüística, Ibagué
William Cabra Cruz: pediatra neonatólogo, Bogotá
Fabián Álvarez: odontólogo y experto en apnea obstructiva del sueño, Bogotá
Paula Arce Sanz, nutricionista. Cali

Diseño logístico: Elizabeth Alvarado

SÍNDROME PW EN COLOMBIA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA SU TRATAMIENTO
Diciembre 23, Bogotá

Conferencista: Anish Batnagar MD CEO Soleno Therapeutics
Invita: Valentech Pharma y Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi
Asistentes: 10 especialistas en genética, pediatría, endocrinología, odontología y nutrición.
Apoyo logístico: Carolina Cárdenas
Traductora: Soraya Benavides (Ex alumna Colegio Eucarístico)

OBSEQUIOS FIN DE AÑO

Valentech Pharma, dono regalos para los niños, los cuales este año fueron entregados a los pacientes de Bogotá (16), en una logística organizada por Erika Pachón y su hija Valentina.

Mis más sinceros agradecimientos a todo el equipo de trabajo que me acompañó este año en el desarrollo de las actividades presentadas, a las familias por su participación, a todas las personas instituciones y empresas que con sus aportes nos permitieron ejecutarlas y a los conferencistas que generosamente nos brindaron todo su conocimiento.

María Elvira García R
María Elvira García Ronderos
Representante Legal