



Informe de Gestión

2023



Actividades por mes

Enero:

1. Selección y contratación del Community Manager y la Asistente Administrativa, patrocinadas por las empresas Celeru y Wekall.
2. Desarrollo del proyecto sobre Formación de Cuidadores, con el apoyo de la Dra. Carolina Cárdenas, el Dr. Norbert Hödebeck Stünthebeck, Johana Rocha y María Elvira García. (Se comenzó a trabajar en este proyecto en julio de 2022)
3. Cotizaciones de toda la logística inherente al 3er. Simposio Internacional.
4. Definición de la Agenda Académica del Simposio, realizada por la Dra. Carolina Cardenas, Norberth Hödebeck Stünthebeck, Larry Genstil, Ignacio Zarante, Joahana Rocha, Nicolás Ruge y María Elvira García.
5. Invitación a los 15 conferencistas que participaron en el Simposio. (Se comenzó a trabajar en este punto desde julio del 2022)



Actividades por mes

Febrero:

1. Participación en la Conmemoración del Mes de las Enfermedades Raras , con la participación de la Dra. Carolina Cárdenas en evento de la Universidad Icesi.
2. Definición del presupuesto del simposio y del Comité Organizador, compuesto por: Nicolás Ruge, Erika Pachón. Johana Rocha, Mauricio Sánchez y María Elvira García.
3. Gestionamiento ante la IPWSO para solicitud de financiación del 3er. Simposio Internacional SPW y el Curso de Entrenamiento para Cuidadores. (Nota: En marzo aprobaron Fondos para el Simposio, no fue posible financiación para el Curso de Cuidadores)



Actividades por mes

Marzo | Abril:

1. Testimonio de María Elvira García en la Universidad Javeriana Bogotá sobre su experiencia como madre de paciente con SPW ante 103 estudiantes de medicina en la asignatura de Fundamentos Biológicos. (Asistencia virtual)
1. Presentación del Proyecto del Simposio y sus membresías a más de 12 laboratorios farmacéuticos y personas naturales para consecución de fondos y financiamiento del evento.
1. Selección y contratación de los proveedores del Simposio. (Marketing, Diseño de imagen, Diseño del portal, Emisión y transmisión, Traducción, Registro, Hotel, Transporte, Compra de tiquetes, Branding del evento, catering, Correos masivos, etc.)
1. Apertura de inscripciones al Simposio



Actividades por mes

Mayo

1. Mes del SPW. Taller de arte de dibujo “Compártenos tu creatividad”
1. “Entendiendo y manejando los comportamientos de las personas con SPW.” Charla organizada por el Grupo de Estudiantes de la asignatura de Embriología y Genética de la Universidad de la Sabana, en el Marco de la jornada de Enfermedades Huérfanas realizada en Chía (Cundinamarca)
1. “Terapia Dialéctica Conductual para familiares de Pacientes con SPW”. Conferencista Edgar Miguel Miranda . Invitación de la Fundación María José de México. (2 sesiones)
1. Difusión de las característica y tips para la atención de las personas con SPW en redes sociales.
1. Apertura de campaña para actualización de datos de las personas y familias con SPW de la Asociación.
1. Invitación a las familias para que nos compartan las aficiones de sus hijos y posterior publicación en redes.



Actividades por mes

Junio | Julio:

1. Difusión del Simposio y puesta a punto del evento
1. 3er. Simposio Internacional del Síndrome de Prader-Willi Julio 27 al 29 de 2023. Universidad Javeriana Bogotá y Virtual para Colombia y el mundo.
1. Datos destacados del Simposio:



3^{er} SIMPOSIO INTERNACIONAL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Transformando retos en oportunidades para un futuro mejor

Del 27 al 29 Julio 2023

Evento GRATUITO Presencial y Virtual

Conferencia Médica y Científica	Julio 27
Simposio	Julio 28, 29

Lugar:
P. Universidad Javeriana, BOG.
Aud. Félix Restrepo

Inscripciones: www.simposiointernacionalspw.co

Más información:
+57 300 9124542 | info@acspw.org

ORGANIZA:



APOYAN:



Patrocinadores

Gran Patrocinador y Aliado



Platino



Oro



Plata



Bronce



Auspiciadores



Cifras Comparativas 1º. 2º. Y 3er. Simposio



Año	2019	2021	2023
Modalidad	Presencial	Virtual	Hibrida
Total Inscritos	486	1.088	1.533
Total Asistentes	310	600	998*
Cantidad Conferencistas	11	12	15
Cantidad Conferencias	13	25	27
Cantidad Talleres	0	8	6

1. *Asistentes: 760 Virtuales 238 Presenciales
2. El 56.6% fueron profesionales y estudiantes de la salud, el 29.7% familias

Otros datos

1. 5 pacientes atendidos por los conferencistas expertos Dra. Laura de Graff y Dr. Larry Genstil
1. 10 familias becasadas con alimentación, hospedaje y transporte para asistir al evento
1. 20 niños atendidos en la Guardería del Simposio durante los 3 días del evento
1. Publicidad Free Press en: (Difusión del Simposio y visibilización del Síndrome)
1. 4 programas radiales (Nuestro Oxígeno, Cali Radio, IP Noticias, Blu Radio)
1. 2 programas de Televisión (RCN y Canal Capital)
1. 9 periódicos nacionales (El Tiempo, El País, Semana, La Opinión, El Colombiano, La Opinión, Alerta Tolima, Eje 21 y Uniminuto)



Reunión Centro de Referencia con los Conferencistas Invitados

El día previo al comienzo del Simposio, tuvimos una reunión entre los médicos del Hospital San Ignacio, la Universidad Javeriana y 5 de nuestros conferencistas invitados. Esta reunión tuvo como objetivo compartir experiencias acerca de la forma en que se hace la atención multidisciplinaria en diferentes países alrededor del mundo como:

- **Holanda**, con la Dra. Laura de Graaff
- **Israel**, con el Dr. Larry Genstil
- **Argentina**, con la Dra. Jorgelina Stegman
- **Estados Unidos**, con la Dra. Linda Gourash y la Dra. Janice Forster



El día previo al comienzo del Simposio, Durante el mes de octubre el Dr. Ignacio Zarante, líder del proyecto en el Hospital San Ignacio visitó a la Fundación Spine en Argentina para conocer más de cerca el trabajo que desarrollan con los pacientes, en este centro de atención.



Presentación de la cartilla elaborada por los alumnos de la universidad de la sabana



Resultados Post- Simposio

- 12 nuevas familias en la Asociación. Se resalta que frente a años anteriores, en esta oportunidad más de la mitad de las nuevas familias corresponden a pacientes diagnosticados entre los 3 meses y 3 años de edad.
- Cooperación de la Fundación Spine de Argentina para implementar el modelo de Centro de Competencias o Clínica Multidisciplinaria en Colombia.
- Oferta del Dr. Larry Genstil, Dra. Linda Gourash y Dra. Janice Forster para evaluar y promover residencias para SPW en Colombia.



Actividades por mes

Agosto | Septiembre

1. Publicación de todas las conferencias del Simposio en nuestro canal de Youtube ACSPW
1. Difusión de la Cartilla Entiendo y Manejando los Comportamientos de las personas con SPW.



Actividades por mes

Octubre

1. Conferencia “Cuándo sospechar de una enfermedad rara?” Conferencista Dr. Ignacio Zarante. Organizada por Fecoer y ACMMGen
1. 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. (Presentación Virtual)
1. Publicación en la página Web de la IPWSO del artículo “Cuando los padres fallecen” (Realizado por María Elvira García R para el grupo de Famacare y editado por este grupo)
1. Publicación en redes de las fotos enviadas por los padres para el día de Halloween



Actividades por mes

Noviembre

1. Participación de Joaquín Sánchez García (hermano de un paciente colombiano con SPW) en la sesión organizada por la IPWSO “Tener un hermano con SPW”
1. Postulación de la Asociación para ser objeto de donación a través de Google realizada por Erika Pachón nuestra tesorera.
1. Consecución de donación por parte de Valentech con 20 regalos de navidad para los niños
1. Iniciación de la ronda de 5 charlas para las nuevas familias, llamada “Familias, Grupo de Acogida”, liderada por la Dra. Carolina Cardénas. Primera etapa terminada en el mes de febrero.
1. Participación de 10 familias de Cali en el proyecto “Implementación y evaluación de un modelo predictivo de asociación genómica para ER basado en configuraciones de repeticiones ADN y variantes estructurales”. Proyecto de Universidad Javeriana de Cali, Universidad del Valle y Universidad del Cauca



Actividades por mes

Diciembre

1. Actividad de envío de fotografías en la noche de las velitas y elaboración de postal navideña con ellas.
1. Aprobación de Google para formar portal de recaudo de donaciones del Portal Benevety. Se recaudaron US\$3.275 (abono realizado en el mes de enero de 2024)
1. Envío de 51 regalos de navidad a los niños entre los 0 y 9 años de edad correspondientes a las familias que actualizaron los datos. Agradecemos a Nicolás Ruge haberse encargado de toda la logística de esta actividad.
1. Terminación de la campaña de actualización de datos, 115 actualizaciones de 156 personas que tenemos en nuestra base de datos, 73% del total.



Presupuesto costos fijos y otro

1. Renovación Dominio WEB por dos años	\$ 281.654
2. Renovación uso de la plataforma WIX. (99US)	\$ 388.080
3. Membresía Anual IPWSO (50 euros).	\$ 215.000
4. Membresía Anual Fecoer	\$ 240.000
5. Renovación Cámara y Comercio	\$ 200.000
6. Presentación para renovación ESAL.	\$ 550.000
7. Renovación de facturación electrónica	\$ 100.000
8. Honorarios Comunity Manager.	\$8.800.000
9. Participación dra. Paula Arce en Congreso de Cuidadores	\$5.488.000
1. Apoyo a familias por calamidad doméstica.	\$3.000.000
Total	\$19.262.734



Desarrollo de proyecto macro

Centro de Referencia

1. 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.
1. 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 atiende en su ciudad de origen a las citas que les de el Centro de Referencia.



Asociación Colombiana
Síndrome de Prader-Willi



Actividades habituales

1. Atención y apoyo a las familias en consultas con nuestros médicos voluntarios, apoyo jurídico, y psicológico.
1. Conservación de nuestra condición de ESAL (Entidad sin Ánimo de Lucro) ante la DIAN.
1. Cumplimiento de todos los requisitos fiscales y tributarios.
1. Actualización de nuestras redes sociales, landig page y canal de Youtube.



Datos estadísticos (2023)

1. En la actualidad somos miembros oficiales de la Asociación 52 personas y tenemos 156 pacientes identificados, de los cuales 16 fueron adscritos en el 2023.
1. En nuestro canal de YouTube tenemos 625 suscriptores a la fecha, 125 publicaciones, en el 2023 se suscribieron 36, tuvimos un total de 3.494 vistas con 306 horas de reproducción, 35.986 impresiones. La mayor cantidad de visitas viene de Colombia, España, Argentina y Chile.
1. El video más visto “Manejo comportamental de las personas con SPW de los 9 a 18 años”



AGRADECIMIENTOS

Sea esta la oportunidad para agradecer a todo el equipo de la Junta Directiva compuesta por:

Nayibe Beltrán: Vicepresidente

Nicolás Ruge : Secretario

Erika Pachón: Tesorera

Johana Rocha: Vocal

Olga Vera: Vocal

Mauricio Sánchez: Vocal

Nayibe Beltrán: Vicepresidente

Por su apoyo serio, oportuno e incondicional durante estos 5 años de trabajo, gracias a ellos hoy la Asociación es reconocida por la IPWSO y Colombia, como una de las organizaciones de familias de pacientes más solidas y activas.



AGRADECIMIENTOS

Extiendo un especial agradecimiento a la **Dra. Carolina Cárdenas**, nuestra Directora Médica por toda su dedicación, su amoroso acompañamiento y su empeño en que esta Asociación se conformara y saliera adelante.

Agradezco a la **Sra. Luz Aida Aponte**, Contadora y madre de María Alejandra, por asumir a cabalidad y sin cobro alguno, la contabilidad y cumplimiento de todos los requisitos fiscales y comerciales que nos competen como Asociación.

Gracias a nuestros aliados permanentes: **-Universidad Javeriana, -Universidad de la Sabana, -Asociación Colombiana de Médicos Genetistas ACMGen, -Organización Internacional IPWSO, -Instituto de Genética Humana**; con su respaldo hemos podido llevar a cabo los simposios y proyectos.

A nuestros patrocinadores: **-Valentech, -Celeru,- Wekall, -Pfizer, -Pharmalab, -Soleno** y a todas las personas naturales que se han sumado con sus donaciones a esta causa.

Todo mi amor las **familias de la Asociación** por creer en este proyecto, acompañarnos en todas nuestras actividades y tejer entre todos una red de amor con la cual nos sentimos acompañados y capaces de salir adelante con nuestros hijos con SPW.

María Elvira García Ronderos

Presidenta ACSPW

Cali, Marzo 9 de 2024

