

# INFORME DE GESTION 2018



## ¿Quiénes somos?

Nacimos en septiembre del 2016 para dar apoyo social integral a pacientes y sus familias mediante, educación, motivación y seguimiento; en respuesta a las dificultades de acceso a un estado de bienestar total y la necesidad de acompañamiento y representación, ante un conjunto de instituciones que presenta dificultades para su acercamiento.

Buscamos apoyar y acompañar a los pacientes y sus familias, eliminando barreras como las dificultades para el uso efectivo de los servicios de salud, la consecución de tratamiento, falta de continuidad en la entrega de medicamentos, el desistimiento frecuente de pacientes crónicos, desconocimiento de los beneficios a los que tienen derecho los pacientes como por ejemplo; acceso a programas, subsidios para personas en situación de discapacidad, rutas de acceso a salud, educación y vivienda.

## Beneficiarios

El programa de Apoyo Social Integral tuvo como objetivo crear un impacto en los pacientes de diversas enfermedades y sus familias en el territorio Colombiano. Las actividades se desarrollaron desde la ciudad de Bogotá en donde se encuentran la sede de la Fundación. Para dar alcance a otras regiones del país contamos con gestores en las siguientes zonas; Antioquia, Armenia, Bogotá, Cauca, Córdoba, Costa, Cundinamarca, Manizales, Meta, Nariño, Norte de Santander, Pereira, Putumayo, Tolima, Valle del Cauca, en total 15 zonas de trabajo para el año 2018, teniendo un aumento de 7 zonas nuevas de trabajo en pro de los pacientes y familias. cada gestor hizo acompañamiento a pacientes y cuidadores aproximadamente entre 15 a 20 pacientes cada uno en cada zona.

## Nuestros Valores

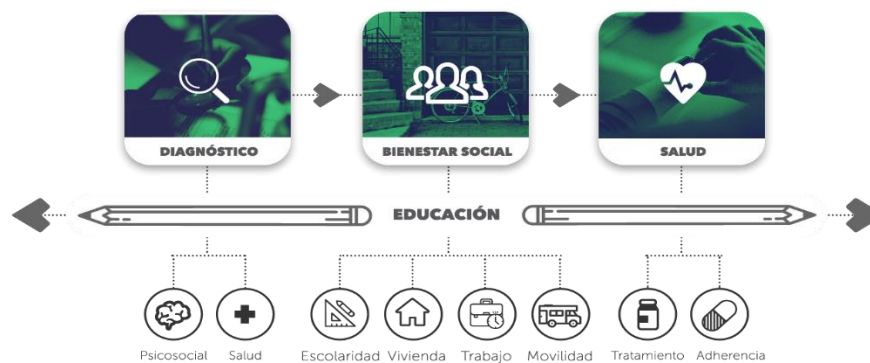
Para nosotros es muy importante el bienestar de los pacientes y lograr que ellos y sus familias perciban nuestro compromiso genuino, a través de nuestro trato equitativo, nuestra calidad humana, el respeto, proactividad, dedicación y oportunidad. Queremos ser tan humanos que nos importen.



## Nuestro modelo

Nuestro modelo está basado en cuatro componentes; Educación, Diagnóstico, Bienestar Social y Salud. En el marco de cada componente se desarrollan nuestros programas para los pacientes y sus familias.

Los desarrollos de estos programas buscaron dar impacto a 164 pacientes y sus familias con patología huérfanas específicamente 33 paciente con Mucopolisacaridosis tipo VI y 132 pacientes con diagnostico Mucopolisacaridosis tipo IV A en el territorio colombiano.



**Educación es un eje transversal en donde durante este año buscamos**  
Educar a los pacientes y sus familias en:

- Derechos y beneficios acorde a su condición
- La importancia de la continuidad en el tratamiento
- Cómo enfrentar su condición de salud eliminando barreras
- Orientación en cómo obtener diagnóstico

Por medio de:

Entrega de plegables y material educativo sobre el programa “guías Mps y sobre la patología”.

Acompañamiento citas de formulación, médicas y sobre patología presentes de manera individual y grupal.

A Través de la página semanalmente se subieron noticias, información y novedades para que pacientes estén enterados de procesos y temas de salud que les aporten en su proceso.

### **Diagnóstico**

- Identificación de las necesidades de cada paciente y su familia a nivel, social, educativo, medico, personal y psicológico.

Con estrategias como:

Se realizó aplicación de instrumento Apoyo Social Integral al total de los pacientes, y así se realizó una evaluación y diagnóstico psicosocial. Se realiza a través de visita domiciliaria en cada zona el gestor es responsable de hacer este proceso y podemos identificar necesidades de apoyo de cada paciente y sistema familiar.

### **Bienestar Social**

En áreas de Escolaridad, vivienda, trabajo y movilidad:

- Poner al alcance de los pacientes los beneficios y programas para la adquisición y acceso a grupos prioritarios de acceso, buscando en alcaldías locales beneficios que a través de circulares informativas y acercamiento de los gestores a las familias se comunican para poner en conocimiento de ellos y según sus necesidades puedan aplicar a beneficios.
- Se realizó acompañamiento y apoyo para que todos nuestros pacientes estuvieran en el registro para localización y caracterización de personas con discapacidad.

Acompañamiento en el acceso o continuidad en su proceso escolar.

Brindamos información de patología a entidades escolares donde están nuestros pacientes y se evidenció necesidad.

Hicimos parte de la conmemoración mundial de las enfermedades Huerfanas el año 2018 en el parque de los novios promoviendo la visibilización y sensibilización de la realidad de las patologías presentes y necesidades de atención integral.

Realizamos entregas sociales como ventanas para casa de paciente, entrega de muletas, ventilador, tejas para mejora de vivienda de un paciente, 2 televisores usados entregados a pacientes, escalerilla, termos y mueble para proyecto productivo, maleta escolar, mercado, colchonetas, libros de enciclopedias usadas, coche para bebé, ropa para pacientes, sala y comedor usada para hogar de pacientes y humidificador y cánula de repuesto.

Acompañamiento y visitas a pacientes que se encuentran hospitalizados.

Entrega de presentes ASI JUNTO A TI en los momentos en que se encontraban hospitalizados.

## **Salud**

### Tratamiento

- Facilitar el acceso oportuno a los servicios de salud
- Superar barreras que se puedan presentar.

### Adherencia

- Realizar seguimiento al acceso efectivo a los servicios de salud.
- Facilitar trámites para evitar interrupción o abandono del tratamiento.
- Hacer seguimiento de que se cumplan la totalidad de las indicaciones médicas.
- Colaborar con la consecución de citas médicas, medicamentos y exámenes médicos.

A través de las siguientes actividades:

Seguimiento y trámites pertinentes para acceder a tratamiento.

Entrega de kit de inicio a cada paciente (diario de salud, cobija, cartilla de entretenimiento, folder de salud)

Superación de barreras de acceso ante el desconocimiento de pacientes y familias ante sus derechos y la ruta de salud oportuna.

Verificación de disponibilidad de inventario de medicamento ante EPS e IPS, y documentación requerida para la aplicación del medicamento 2 días antes de cada infusión.

Conocimiento semanal sobre la disponibilidad de medicamento para cada paciente, condiciones del centro de infusión, cumplimiento de los elementos necesarios para la ejecución y confirmación de asistencia por parte del paciente.

Diariamente constatar con el paciente la asistencia a la infusión el día programado y de no ser así apoyar para re programación con el fin de poder tener continuidad y oportunidad en su proceso médico.

Coordinación de transporte para el día de la infusión para paciente y acudiente.

Acompañamiento y entrega de refrigerio y /o almuerzo el día de la infusión para paciente y acudiente.

Apoyo de cuidador externo según necesidad.

Vigilar mediante el apoyo de nuestros gestores, las condiciones de recepción, formulación y aplicación de medicamentos en la visita que se hace por parte de cada gestor el día de la aplicación de medicamento.

Programación de citas de formulación según corresponda.

Reportar reacciones adversas presentadas en un día hábil de presentada la reacción.

Reporte de inasistencia del paciente el día de la infusión.

Reprogramación de infusiones no realizadas.

Seguimiento de autorizaciones de órdenes medicas ante EPS e IPS.

Ejecución de informes semanales sobre el estado actual de cada paciente.

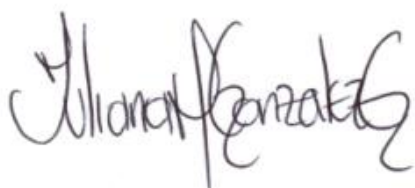
Realización de informe mensual de adherencia y gestiones realizadas.

Utilización de protocolo PACTO (Acompañamiento para la Continuidad del Tratamiento Oportuno)

Asistencias a reuniones de pacientes en diferentes ciudades

Para el año 2018 fueron 164 pacientes quienes al finalizar el año recibiendo terapia de remplazo enzimático mejorando así su calidad de vida y fueron quienes se beneficiaron de los servicios y actividades que se realizan dentro de la fundación , quienes reciben acompañamiento, seguimiento en el día a día de gestor de zona que corresponda y ayuda en sus gestiones médicas, asesoría,

empoderamiento, motivación para ser actores activos en su proceso médico, reconocimiento de su patología y manejo, además de brindarles ayudas de entrega de refrigerio a paciente y cuidador semanalmente cuando asisten a recibir medicamento, transporte semanal para asistir al lugar de la aplicación de la TRE, apoyo en gestiones



---

**Juliana Marcela González Gómez**  
**Directora ejecutiva**

