



ASOCIACION DE ESCLEROSIS MULTIPLE ALEM

INFORME DE GESTION 2015

Marzo 2016

Señores

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple

ALEM

Dando cumplimiento a los estatutos de la Asociación, presentamos a ustedes el informe de Gestión en donde se describen las actividades más relevantes ejecutadas en el año 2015.

INTRODUCCION

En el año 2015 ALEM por decisión de su asamblea realizada en Febrero del mismo año decidió realizar una serie de cambios para proyectarse aún más los cuales se describen mas adelante.

El trabajo se propuso desde 5 proyectos

1. Proyecto de Cuidando y Cuidándome
2. Proyecto Acompañamiento domiciliario
3. Proyecto de Comunicaciones
4. Proyecto para la promoción de la actividad física en pacientes con EM
5. Proyecto de inclusión del sector salud

I. CUIDANDO Y CUIDANDOME

Este proyecto se planteó como una recopilación de las necesidades expresadas por pacientes en las visitas realizadas en las cohorte I y II del Proyecto acompañamiento domiciliario y tuvo como población objetivo no solo los pacientes que se visitaron por primera vez si no aquellos que requerían un seguimiento a su problemática. Así mismo se evidenció la necesidad de realizar una capacitación a los cuidadores desde un aspecto que no se había abordado anteriormente como fue la independencia física y emocional tanto del afectado por la enfermedad como del cuidador.

OBJETIVO: Empoderar al individuo afectado por la esclerosis múltiple y a las personas que constituyen su entorno, para que utilicen todas las herramientas disponibles con el fin de aceptar la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

El proyecto se inició en Agosto de 2015 este informe se presenta a 5 meses de avance del proyecto fecha final Mayo de 2015

Población atendida a Diciembre 31 de 2015 Pacientes atendidos en acompañamiento domiciliario 33 visitas realizadas a la fecha por los tres profesionales 246
 Capacitación cuidadores 25 personas
 Taller gimnasia Cerebral Encuentro pacientes 60
 Cierre de proyecto 2015 40 personas

EJECUCION PRESUPUESTAL

El proyecto a 31 de Diciembre de 2015 se ha desarrollado en un 60% y conto con el apoyo de la Fundación Sofía Pérez de Soto, Productos TENA FAMILIA, Laboratorios Novartis, Laboratorios Stendhal, Universidad CES, Universidad Luis Amigó, Productos TIA MIMA, Fundación Amigos con Calor Humano.

Es de anotar que este proyecto fue el que más apoyo recibió de los patrocinadores aunque no se alcanzó a cubrir su valor total. Se espera para el primer semestre del 2016 alcanzar a cubrir las principales actividades.

| MOVIMIENTO CONTABLE PROYECTO CUIDANDO Y | | |
|--|----------------------|----------------------|
| COMPONENTE | PRESUPUESTO | GASTO |
| Recurso humano | \$ 25.200.000 | \$ 20.400.000 |
| Practicantes | \$ 600.000 | \$ 600.000 |
| Capacitacion y talleres | \$ 7.500.000 | \$ 6.400.000 |
| Sesiones de cierre | \$ 700.000 | \$ 600.000 |
| Auditorios | \$ 5.600.000 | \$ 5.800.000 |
| Refrigerios | \$ 800.000,00 | \$ 2.366.752,00 |
| Transporte | \$ 1.200.000,00 | \$ 1.228.000,00 |
| Material Didactico y papeles | \$ 480.000,00 | \$ 2.895.000,00 |
| Equipos audiovisuales | \$ 522.000,00 | \$ 1.325.000,00 |
| Quilero de equipos medicos | \$ 1.200.000,00 | \$ 1.200.000,00 |
| Imprevistos | \$ 2.065.000,00 | \$ 2.065.000,00 |
| Valor Total | \$ 45.867.000 | \$ 44.879.752 |
| Valor Total del proyecto | \$70.905.000 | |
| Valor saldo x ejecutar | \$25.038.000 | |

INDICADORES

La medición se considera debe ser realizada completamente al finalizar el proyecto en Mayo de 2016, pero se pudo evidenciar que algunos podrían aportar parcialmente al resultado de la gestión de este proyecto como es la Eficacia al medir el % de personas que se retiraron del proceso y que fue de 6% de las personas convocadas

Parcialmente se evalúan las actividades realizadas por ALEM que se determinan como actividades protectoras y que benefician al paciente, como las detectadas en su entorno familiar destacándose la escucha activa del paciente como del cuidador, las actividades de roles que vinculan a los miembros del grupo familiar y la capacitación para ofrecer herramientas que ayuden a pacientes y cuidadores a lograr independencia

II. PROYECTO ACOMPAÑAMIENTO DOMICILIARIO

En el primer semestre de 2015 se finaliza la II fase de este proyecto en su segunda cohorte

OBJETIVO: Favorecer el proceso de adaptación psicosocial y físico mediante el acompañamiento y asesoría de un equipo multidisciplinario que proporcione herramientas para fortalecer y potenciar habilidades y recursos.

La población beneficiada directamente del proyecto fueron 29 pacientes en situación de discapacidad por la Esclerosis Múltiple (EM), pertenecientes a ALEM y de los cuales tres se encontraban con diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA).

Población beneficiaria Indirecta: Familias que en un número aproximado de personas fueron 90 (Aproximadamente 3 integrantes del grupo familiar por persona)

Además de 9 pacientes a los cuales se les realizó un acompañamiento de seguimiento de la Cohorte I.

LOGROS: Desde el área de psicología se logró dar un apoyo motivacional al paciente y en algunos casos a los miembros de su familia. Se tuvo como base el grado de afectación emocional y desde la Fase Dx se identifican las estrategias para compartir con ellos. La asertividad nos indicó cómo comunicarnos de una forma respetuosa promoviendo en la mayoría de los casos el control de las emociones.

Con la familia se insistió en la importancia de los espacios de diálogo, de escucha, una adecuada comunicación y un acompañamiento basado en la confianza. Esto permitió evidenciar mejoramiento en las dinámicas del grupo o núcleo familiar, sus relaciones, sus creencias en torno la EM y el afianzamiento en valores de la familia como la unión y el respeto.

En la parte corporal o de fisioterapia se logró hacer conciencia del cuerpo o la importancia del ejercicio físico dependiendo del grado de evolución de la enfermedad, sensibilizando en hábitos de vida y que su vez desaceleraran el deterioro como consecuencia de la EM. Se tuvo acompañamiento de la practicante del CES.

| ACTIVIDAD | VALOR | VALOR PROYECTO | % EJECUTADO | PATROCINADORES |
|-----------------|--------------|----------------|--------------------|----------------------------|
| Segunda cohorte | | \$38.700.000 | 100% II cohorte | Fundación Rodrigo Arroyave |
| Total ejecutado | \$39.500.000 | | | ALEM |

III. PROYECTO DE INCLUSIÓN DEL SECTOR SALUD A LA PROBLEMÁTICA DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

FORO DE SALUD POR UNA PRACTICA MÉDICA SOLIDARIA CON EM Y ENCUENTRO ANUAL DE PACIENTES

El foro no se realizó a cabo en el año 2015 para desarrollar la capacitación a pacientes y cuidadores dentro del proyecto CUIDANDO Y CUIDANDOME

GRUPO DE INVESTIGACION

Dentro del convenio con la universidad CES el año anterior se conformó un grupo de profesionales interesados en el tema los cuales expusieron algunos trabajos y luego expresaron inconformidad por la lentitud del proceso por lo que se llegó a un acuerdo de priorizar las necesidades y se consideró que la primera investigación sería la caracterización de la población con EM en Antioquia que puede servir para futuras investigaciones que puedan tener determinada la población.

CENA DE SOLIDARIDAD se realizó en el Hotel Dann Carlton Medellín con asistencia de 121 personas con programación que incluía show de música a cargo de la cantante Mónica Benjumea, el Sr. Fernando González y el Combo que Nota y un grupo de Magia de médicos todos a título de donación, también se entregaron objetos donados por empresas y particulares

| Descripción | Costo |
|-----------------------|-------------|
| Venta de boletería | \$5.925.000 |
| Gasto evento | \$3.345.000 |
| Utilidad neta | \$2.580.000 |
| Donaciones en especie | \$3.500.000 |

RELACIONES INTERNACIONALES CON HOMOLOGOS

MSIF Federación Internacional de esclerosis múltiple con sede en Londres

FELEM Federación española de esclerosis múltiple

IAPO

UNITED PATIENTS

ALCEM

HECHO CON AMOR

CORP. ESCLEROSIS MULTIPLE CHILE

FETEM

FUNDACION ANTAHKARANA

EMUR Uruguay

CORPORACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Chile

IV. PROYECTO COMUNICACIONES INTERACTIVAS

El proyecto como tal no tuvo patrocinador sin embargo algunas actividades como tal fueron desarrolladas por miembros voluntarios de la Junta Directiva

Página web se logró mantener actualizando mínimamente en su contenido e información relevante de la Asociación y se proyectó como vínculo de contacto de personas en el extranjero que nos hacían su consulta sobre diferentes temas

Redes Sociales este medio informático también manejado por voluntario fue una fuente de información y de contacto exitoso

Boletín ALEM por no contar con presupuesto para este proyecto no se pudo hacer entrega domiciliaria.

Material Gráfico. Aunque no se contempla en este proyecto es de resaltar que se logró conseguir en donación material gráfico para las diferentes actividades por valor de \$4.615.000

Eventos

En este ítem se logra desarrollar las actividades relacionadas a continuación

EVENTOS

| EVENTO | PROYECTO | ACTIVIDAD | ASISTENTES | FECHA |
|--|--|---|--------------------------------------|--|
| ASAMBLEA ORDINARIA | | Propuesta de Investigación FUNLAM Conferencia manejo del estrés Taller fisioterapia Informe de gestión Informe de resultados JSERVIR Elección de Junta | 45 | Febrero/2015 |
| ASAMBLEA EXTRAORDINARIA | Reforma de estatutos | Propuesta y aprobación de cambios | 36 | Marzo |
| DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE | -COMUNICACIONES -PROMOCION DE ACTIVIDAD FISICA -INCLUSION DEL SECTOR SALUD | Ciclopaseo Celebración de pacientes Jardín Botánico (conferencia - taller sobre alimentación saludable) Cena de Solidaridad | -19 -57 -121 as | 10 y 24 Mayo 23 de Mayo 27 de Mayo |
| CIERRE DE PROYECTO | ACOMPañAMIENTO DOMICILIARIO | Informe de proyecto Sesión de Reiki Conferencia Gestión de estrés | 26 | |
| CAPACITACION CUIDADORES | CUIDANDO Y CUIDANDOME | 8 Sesiones de 4 horas cada 15 días Universidad CES entrega de memorias y certificado | 25 | 1 de Agosto a 21 de Noviembre |
| III CUMBRE LATINOAMERICANA DE GRUPOS DE PACIENTES (Invitación) | COMUNICACIONES | Conferencias de diferentes organismos de apoyo a apacientes Panamá Invitación Laboratorio Novartis | Presencia de 1 representante de ALEM | 22 de Septiembre |
| I ENCUENTRO LATINOAMERICANO ARGENTINA (Invitación) | COMUNICACIONES | Argentina Invitación de homologo ALCEM | Presencia de 1 representante de ALEM | 19 y 20 de octubre |
| NOVARTIS EN LA ACADEMIA | COMUNICACIONES | Invitación Laboratorio Novartis | Presencia de 1 representante | 18 de Octubre |

| | | | | |
|---|--------------------------------------|--|------------|---------------------------|
| | | | de ALEM | |
| FERIA DE LA INCLUSION UNIVERSIDAD NACIONAL | Posicionamiento y mercadeo productos | Información sobre la Asociación y la enfermedad y venta de antibacteriales | 50 | 29 de Mayo, 22 Septiembre |
| ENCUENTRO ANUAL DE PACIENTES MEDELLIN | COMUNICACIONES CUIDANDO Y CUIDANDOME | Taller Gimnasia cerebral, taller de fisioterapia, Lanzamiento blog para pacientes VIVIENDO COMO TU propiedad de laboratorio entrega cartilla | 60 asist | 7 de Noviembre |
| CLAUSURA FIN DE AÑO Y CIERRE 2015 DE PROYECTO CUIDANDO Y CUIDANDOME | COMUNICACIONES CUIDANDO Y CUIDANDOME | Actividad lúdica musical show de magia entrega de certificados a asistentes al curso cuidadores y retroalimentación investigación FUNLAM | 40 asist | 5 DE DICIEMBRE |
| FLY FOR MS | | Actividad compartida por pilotos americanos y patrocinada por MS la fundación americana de esclerosis múltiple para llevar a pacientes de ciudades latinoamericanas en sobrevuelo por sus ciudades Se organizó en conjunto con FUNDEM Bogotá | 25 asist | 9 de Diciembre |
| CICLOPASEO NAVIDEÑO | | Despedida Navideña | 10 | 16 de Diciembre |

CONTACTO MEDIOS DE COMUNICACIÓN

| PROGRAMA | MEDIO DE COMUNICACIÓN | EVENTO | FECHA |
|------------------------------|-----------------------------|---|-----------------------|
| PROGRAMA LAS TRES GRACIAS | Teleantioquia | Celebración día mundial de la esclerosis múltiple y cena de solidaridad | 27 de Mayo de 2015 |
| PROGRAMA DISCAPACIDAD AL DIA | Emisora Ondas de la Montaña | Encuentro de pacientes ALEM | 31 de Octubre de 2015 |
| MEDELLIN CIUDAD SALUDABLE | TeleMedellín | Sobre Esclerosis Múltiple | 9 de Nbre de 2015 |

V. PROYECTO PROMOCION DE LA ACTIVIDAD FISICA

Este proyecto no recibió apoyo de las instituciones a quien se les presento y algunas de sus actividades se realizaron dentro del proyecto Cuidando y Cuidándome. Es de resaltar el apoyo que recibimos de la Corporación Te llevamos con la gran labor de recrear a las personas con discapacidad.

VI. GESTION ADMINISTRATIVA

La gestión se inicia con la consecución de recursos y la realización de asamblea ordinaria en Febrero de 2015 donde se aprobaron algunos cambios como:

- renovación administrativa autorizada por asamblea que incluyo desde Modificación de estatutos hasta cambio de régimen y ente de control quedando bajo la auditoria de la Gobernación de Antioquia.
- Por experiencia en manejo contable de fundaciones se cambió de firma contadoras de JSERVIR a AJSOLUCIONES que aunque genera un costo de nómina se compensa con la notable reducción del pago de impuestos

Sede: Se continuó con la misma sede en iguales condiciones con la ACCH

Personal: Durante el 2015 se contó con la colaboración en modalidad de contrato de voluntariado del siguiente personal.

Asistente administrativa (1)

Contadora (1)

Revisora fiscal (1)

Trabajador social (1)

Psicóloga (1)

Fisioterapeuta (1)

Practicantes de fisioterapia (2)

Convenios

CONVENIO MARCO DOCENCIA SERVICIO, INVESTIGACION Y EXTENSIÒN celebrado con la UNIVERSIDAD CES x 10 años

Durante el 2015 se estimuló en los pacientes de los proyectos la rehabilitación con fisioterapia para lo cual contamos con practicantes de la universidad durante los dos semestres

Convenio para investigación de la Universidad Luis Amigó

Sinergias

AMIGOS CON CALOR HUMANO

UNIVERSIDAD CES

UNIVERSIDAD LUIS AMIGÒ

FAMILIA TENA

FUNDACION DISCAPACIDAD COLOMBIA

FUNDACION SOFIA PEREZ DE SOTO

FUNDACION BAVARIA

CORPORACION TE LLEVAMOS

LABORATORIOS

MEDIOS DE COMUNICACIÓN LOCALES
PRODUCTOS TIA MIMA

POSICIONAMIENTO DE ALEM. Representatividad

Participación en eventos a nivel local, nacional e internacionales referidos con la discapacidad

III CUMBRE LATINOAMERICANA DE GRUPOS DE PACIENTES PANAMA

I ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE GRUPOS DE PACIENTES CON EM ARGENTINA

NOVARTIS EN LA ACADEMIA BOGOTA

SIMPOSIO RED ACCESIBLE MEDELLIN

FERIA DE LA INCLUSION UNIVERSIDAD NACIONAL

INFORME SOMBRA SOBRE DISCAPACIDAD FUNDACION REDIS

GESTION DE RECURSOS

Por su carácter de entidad sin ánimo de lucro, para su funcionamiento ALEM necesitó realizar sinergias con otras entidades sociales, del sector público y privado

RECURSOS PROPIOS

Venta antibacteriales. Se cambió de proveedor a IB COSMETICS por volatilidad del producto en anterior proveedor y por ser más comercial el gel se aumentó a otro producto en la misma presentación del gel que fue una crema humectante en presentación de bolso.

Se espera con esto tener un mejor impacto comercial

Se intentó comercializar nuestra página web para lo cual se hizo contacto con el INDEC pero no hubo respuesta

La Junta Directiva decidió por unanimidad registrarnos como beneficiarios del Plan Plus de la Fundación Makaia Nodokà Plataforma virtual para la consecución de recursos con entidades internacionales se logró donación de INTEL de 3 equipos portátiles sin el correspondiente software pendiente su compra

PROCESO INVIMA BAYER

Después de proceso iniciado en 2013 de fallo por parte del Invima se resolvió el proceso a nuestro favor con el siguiente recorrido:

Recibo de notificación denuncia: 13/08/2013

Descargos por parte de ALEM: 11/03/2014

Fallo: 08/07/2014 Sanción: 400 SMLV Cancelados en 5 días \$8.000.000

Apelación: 28/07/2014

Solicitud informal a directora de INVIMA: 28 de enero 2015

Consulta asesora del ministerio de la protección para el tema de medicamentos Enero de 2015

Revocatoria de fallo y exoneración de ALEM de la sanción 9 de Marzo de 2015

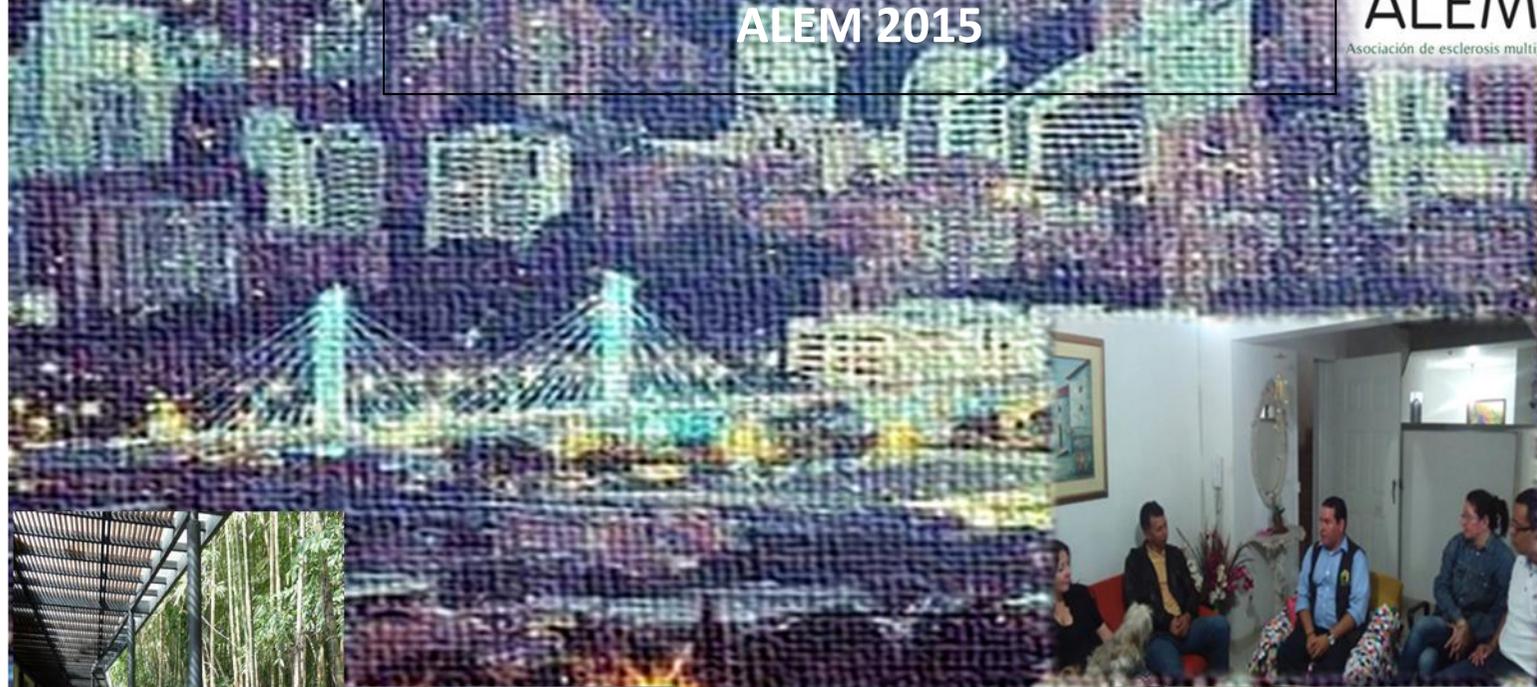
BALANCE E INFORME DE ESTADOS DE RESULTADOS

Se anexan documentos realizados por la firma AJSOLUCIONES

VII. REGISTRO FOTOGRAFICO ACTIVIDADES 2016



REGISTRO FOTOGRAFICO ACTIVIDADES ALEM 2015



VIDEOS: **Testimonio**

FLY for MS Actividad realizada con la colaboración de pilotos norteamericanos que realizaron campaña por Latinoamérica en favor de la esclerosis múltiple estuvieron en Medellín el 9 de Diciembre de 2015 Esta actividad se realizó en común con FUNDEM

<https://www.facebook.com/100007896197633/videos/vb.100007896197633/1634903800116144/?type=3>

Testimonio paciente en video artesanal en la clausura del proyecto acompañamiento domiciliario

<https://onedrive.live.com/redir?resid=422444D63EF29CF8!1511&authkey=!AISHedz7t5EQI88&ithint=video%2cmp4>

Video de ciclopaseo con la Corporación te llevamos en Navidad 2015

<https://www.facebook.com/100007896197633/videos/vb.100007896197633/1634966460109878/?type=3>