



ASOCIACION DE ESCLEROSIS MULTIPLE ALEM

INFORME DE GESTION 2015

4 de 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 2016.

INTRODUCCION

El 2016 inició la ejecución en ALEM a partir del mes de Enero con la continuación del proyecto Cuidando y Cuidándome y el seguimiento a las solicitudes de apoyo para los proyectos planteados que por la experiencia desarrollada en cohortes anteriores se resumieron de 5 proyectos en tres.

1. Proyecto de Cuidando y Cuidándome
2. Proyecto de Comunicaciones
3. Proyecto de inclusión del sector salud a la problemática de las personas con EM.

Su ejecución se realizó gracias al planteamiento hecho en los proyectos desde que se orientó la gestión de ALEM hacia la planeación estratégica, como proceso sistemático de desarrollo e implementación de planes para alcanzar propósitos u objetivos, así como a la experiencia que se viene teniendo con el desarrollo de cada uno desde hace 5 años

Desde esa época en donde nos planteamos las siguientes preguntas 1) "qué hacemos", 2) "para quién lo hacemos" y 3) "como sobresalimos" hoy podemos entregar los resultados que detallamos a continuación y los cuales someteremos a su evaluación

I. CUIDANDO Y CUIDANDOME

Inicialmente se planteó como Proyecto de Acompañamiento domiciliario y que al ver que otros proyectos contemplaban actividades de autocuidado y capacitación de cuidadores se transformó en CUIDANDO Y CUIDANDOME

El proyecto ha tenido una sostenibilidad importante y a pesar de no contar aún con una caracterización de la población pacientes recién diagnosticados han sido recibidos en ALEM iniciándoles el proceso de acompañamiento.

Su objetivo continúa siendo el mismo de 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.

En el mes de abril fuimos invitados por la Unidad de Discapacidad del municipio de Medellín para compartir la experiencia con otras organizaciones de la ciudad como referente del programa de acompañamiento a pacientes y sus familias

Durante el primer semestre se terminó la tercera cohorte iniciada en 2015 y se realizó una cuarta cohorte proyectada a pocos meses y específicamente para pacientes de anteriores cohortes que requerían mayor apoyo esperando tener una población mayor en el año 2017, pero por el posicionamiento de ALEM se acercaron a ALEM personas afectadas recién diagnosticadas que requirieron la atención

Población atendida a Diciembre 31 de 2016 en dos cohortes:

Fase II de tercera cohorte;

Pacientes que consintieron el test Neuropsicológico: 100

Pacientes convocados para asesoría grupal: 30

Pacientes que aceptaron intervención neuropsicológica individual: 10

Para esta etapa se contó con el apoyo de la Universidad Luis Amigo que paralelamente al desarrollo de la fase I había realizado una investigación en los pacientes sobre las funciones cognitivas de estos y se convino realizar la intervención de lo encontrado que no se distanciaba de la línea de trabajo que se traía. Para el efecto se contó con un Neuropsicólogo, y tres practicantes de psicología de dicha universidad así como una psicóloga de parte de ALEM y se seleccionaron los pacientes que requerían acompañamiento en esta área.

Esta investigación fue presentada por los estudiantes en la Universidad Javeriana de Bogotá

El enfoque metodológico utilizado para actividades individuales y grupales fueron la escucha activa, la observación directa, las entrevistas y técnicas de evaluación y rehabilitación neuropsicológica.

Todas las estrategias utilizadas de manera individual fueron oportunas y atendieron a las necesidades de los pacientes, además nos permitieron hacer una lectura contextual y psicológica del paciente sobre la cual se basaba las intervenciones clínicas y neuropsicológicas, tratando de que los pacientes se comprometieran con los procesos. El enfoque utilizado para la metodología grupal, fue el aprendizaje experiencial el cual consistió en obtener aprendizajes a través de las propias vivencias en el entorno de la asociación y que el paciente fuera capaz de construir y promover reflexiones acerca de su condición como paciente y miembro de ALEM

Al no haberse completado el presupuesto del proyecto y por qué ha sido el área a la que mayor respuesta han dado los pacientes el trabajo de acompañamiento fisioterapéutico se derivó a la promoción de la actividad física que se realizó con sesiones de reiki y con ciclopaseo

Pacientes que asistieron a las sesiones de Reiki 17 pacientes

Pacientes que asistieron a los ciclopaseos: 39 pacientes

Clausura del proyecto

Asistentes: 25 personas

IV cohorte

Iniciada en septiembre de 2016 proyectada a 4 meses se atendieron 20 personas afectadas más su grupo familiar en total 60 personas en los componentes psicológico y físico así como terapia de reiki

Por haber sido proyectado para personas intervenidas anteriormente y ante la necesidad de normalizar la asesoría se cambió el esquema de trabajo social por el de auditoria medica con buena respuesta en cuanto a organización de formatos y apoyo en la forma en que el paciente debe relacionarse con su entidad aseguradora sobre lo aportado por ALEM y lo que requiere de dicha entidad tratante

EJECUCION PRESUPUESTAL

El proyecto a 31 de Diciembre de 2016 conto con el apoyo de la Fundación Sofía Pérez de Soto, Productos TENA FAMILIA, Laboratorios Novartis, Universidad Luis Amigó, Fundación Amigos con Calor Humano.

RUBRO	COHORTE III FASE II	COSTO COHORTE IV	ENTIDAD DONANTE
Recurso Humano	\$13.000.000	\$12.380.000	
	\$500.000		
Capacitación y talleres	\$600.000	\$1.250.000	
Encuentro	\$600.000	\$250.000	
Auditorios	\$900.000	\$3.600.000	ACCH, UNIVERSIDAD NACIONAL
refrigerios	\$933.500	\$700.000	
Transporte	\$198.000	\$483.000	
Material didáctico y papelería	\$165.000	\$80.469	
Alquiler de equipos		\$1.000.000	ACCH
Plan padrino		\$3.900.000	
Imprevistos (IVA)		\$3.783.000	
TOTAL	\$16.896.500	\$22.826.000	\$4.600.000
Saldo sin ejecutar	\$8.141.500	\$7.289.000	

INDICADORES

FASE II COHORTE III

Indicadores

Indicadores de Impacto

No de personas superan las condiciones adversas determinadas por la enfermedad

Revaluándose el concepto que se planteó inicialmente con este indicador se concluyó que no se puede categorizar la cifra dado las condiciones típicas de la enfermedad de la variabilidad en los estados de ánimo de estas personas y que podían influir al dar una respuesta positiva de superación de su condición

Por tal razón se consideró que los diez pacientes que decidieron ser intervenidos neuropsicológicamente asumieron su problemática con responsabilidad de cambiar las condiciones que alteran su calidad de vida lo que nos da un porcentaje del 33%

No de actividades protectoras que benefician al paciente y cuidador: 5

En ambas fase del proyecto la escucha activa del paciente y del cuidador, las actividades de roles que vinculan a los miembros del grupo familiar, la observación directa, el aprendizaje experiencial y finalmente la actividad física planteada desde el aspecto de utilizar los recursos de casa para trabajar los aspectos corporales más débiles, fueron actividades protectoras que se concluyó se convierten en línea base y sostenibilidad del proyecto

Indicadores de desempeño

Eficacia: % de usuarios que desertan del programa= Usuarios vinculados que no recibieron la atención/usuarios vinculados x 100 = $22 \times 100 / 90 = 24\%$

Indicadores de Proceso

Efectividad

Percepción de usuarios: % de usuarios satisfecho con el servicio=Usuarios satisfechos/usuarios encuestados x100 $18 \text{ respuestas de satisfacción} / 20 \text{ encuestados} \times 100 = 90\%$

La disminución en el porcentaje se justifica en 2 respuestas que no están de acuerdo en el cambio en segundo semestre de mayor número de atenciones grupales en el acompañamiento que evidencia la necesidad de trabajar con la población de ALEM el asistencialismo donde el paciente está recibiendo todo en casa.

IV COHORTE Segundo semestre

Indicadores de Impacto

No de personas superan las condiciones adversas determinadas por la enfermedad

☐ En este indicador por lo corto del tiempo se revaluó el indicador de cuantitativo a cualitativo por considerar que las condiciones requieren mayor tiempo para superarlas y se estableció como parámetros los cambios significativos observados después del proceso

- 1) Aceptación de la necesidad de ayuda profesional
- 2) Finalización de relaciones dañinas
- 3) Introyección del valor del perdón
- 4) Mejoramiento de las habilidades comunicacionales
- 5) Mejoramiento de las relaciones intrafamiliares
- 6) Superación por medio de la liberación

No de actividades protectoras que benefician al paciente y cuidador

☐ Se consideran las actividades que realiza cada profesional en la visita son orientadas a dar los elementos necesarios en la superación de los efectos adversos de su condición.

☐ En esta cohorte se introdujeron otras actividades como actividades psicológicas de contacto emocional entre estas las fantasías dirigidas, terapias alternativas de sanación como en reiki con el equilibrio de los campos energéticos, soporte económico específico en situación de dificultad que le da a la persona la percepción del interés del otro en su situación, el seguimiento ordenado de su caso que le respalda ante una situación de confrontación con el sistema de seguridad social y motivación a la búsqueda de sus capacidades para obtener los logros propuestos con su nueva condición como es el emprendimiento

☐ No de actividades protectoras 7 Con referencia a la cohorte anterior se observó un incremento del 28.6% en actividades protectoras

Indicadores de desempeño

Eficacia: Número de personas que desertan X100

Número de personas registradas

De las personas registradas ninguna abandono el programa lo que nos da un indicador de eficacia del 100% de permanencia

Calidad

Percepción de usuarios: % de usuarios satisfecho con el servicio

II. 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

PRESENTACIÓN FORO

El evento académico que ALEM dese hace 4 años viene realizando continua en la misma línea de trabajo con objetivos y metodología expresada desde el inicio de la propuesta lo que lo ha consolidado y posicionado como referente entre personal de salud entidades del sector y pacientes

Para el 2016 además de los objetivos del proyecto se buscó convocar especialistas en neurología con el fin de cumplir dichos objetivos, para sensibilizar esta área de la medicina que por su alto conocimiento se interesaba poco en la información que ALEM pudiera ofrecer

PLAN DE ACCIÓN

I. OBJETIVOS:

a) OBJETIVO GENERAL.

Realizar un acercamiento con los diferentes profesionales y entidades de la salud que se involucran en la atención de los pacientes con esclerosis múltiple, para que se informen sobre los avances en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

b) OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- 1- Contribuir con una mejor atención al paciente desde el momento en que se presentan los primeros síntomas.
- 2- Establecer lazos de solidaridad entre el personal de salud, la asociación y los pacientes.
- 3- Visibilizar las acciones de la asociación no solo para los pacientes sino para entidades y profesionales de salud.

II. METODOLOGIA: Actividad dirigida a profesionales de la salud y a personas afectadas por la esclerosis múltiple que este año cambio la estrategia de separar los pacientes de los profesionales y abordó una temática de alto nivel que atrajera a los especialistas, con un speaker internacional de reconocida trayectoria el cual motivo esta población para asistir al evento

III. PLANEACION FORO

Por ser un plan de acción que dio resultados positivos en versiones anteriores del foro, se continuó con la misma estrategia desde los cuatro aspectos:

Académico. Consecución de ponentes y aval académico. Conto con la aceptación inmediata y sin cobrar honorarios por la presentación, del Dr. Jorge Correale para venir desde Argentina y la aceptación de tres ponentes nacionales de reconocido prestigio en Colombia

Logística. Diseño material gráfico (afiches programación, mailing, certificados) consecución de insumos (libretas bolsas lapiceros), consecución de auditorio, Refrigerio estación de café, Transporte, Contacto con ponentes y universidad, Maestros de ceremonia, Estudiantes apoyo voluntarios.

Algunas de estas actividades se contrataron en un paquete con comunicadora social destinada solo para el evento.

Difusión y Mercadeo. Difusión y mercadeo, Telemercadeo, material escrito, afiches, boletín, Virtual web redes sociales comunicados de prensa, mailing, Visitas a instituciones, Plan de patrocinios

Free Press. Medios de comunicación escritos, Tv y radio, Oficinas de comunicación gubernamentales

Los dos anteriores contratados con comunicadora social y con el apoyo de voluntarios de ALEM

IV. PRESUPUESTO Y GASTO:

VARIABLE	PRESUPUESTO	GASTO	DONACION
SPEAKERS NACIONAL E INTERNACIONAL	\$3.500.000	\$3.582.667	\$2.070.000 (ponencias)
MARKETING Y DIVULGACION	\$6.500.000	\$6.109.710	\$295.000 (libretas bolsas)
AUDITORIO	\$3.000.000	\$1.181.000	\$1.800.000
REFRIGERIOS X 150 P	\$2.700.000	\$2130720	\$265000 (snacks)
TRANSPORTE	\$ 350.000	496.000	\$250.000
SUBTOTAL FORO	\$16.050.000	\$13.500.097	\$4.680.000

El presupuesto inicial no contemplo el rubro de donaciones en especie que son el resultado de la gestión del evento

La universidad CES dona % alto del valor del auditorio y además por norma para la realización del evento se debió pagar personal de socorro y emergencias.

PLAN DE COMUNICACIONES

Para desarrollar este plan de comunicaciones se contrató a una comunicadora social para el tema de mercadeo, logística y free press

La comunicadora contratada diseño la marca para la campaña que sugiere seguir utilizándolo en próximos foros.



Para la convocatoria se utilizaron diferentes alternativas para llegar a los distintos públicos con el fin de interesarlos en el Foro. Las siguientes fueron las estrategias que se manejaron:

a) CONVOCATORIA DIRECTA

Se realizó Telemercadeo tanto a pacientes como a instituciones y visita personalizada

EMPRESA	ACEPTACION		PARTICIPACIÓN
	si	no	
Clínica las Américas	x		
Coomeva	x		asistencia
Clínica soma	x		
Clínica ces	SI		asistencia
Clínica CES			Difusión
Hospital universitario San Vicente de Paula dpto. neurología			Difusión
Instituto neurológico de Colombia	SI		Ponente Difusión y stand
Escenografía neurológica	no		
NEUROCIENCIAS Universidad de Antioquia	si		Pendón y volantes
Universidad CES	si		logística auditorios bolsas
Comedal	si		Difusión 7000 volantes
Asociación colombiana de neurología ACN	si		Difusión en pag web
ASSOSALUD	si		Difusión en pag web
TENA FAMILIA	si		Stand libretas y grant
LAB STHENDAL	no		

LAB NOVARTIS	Si	grants free press
EL COLOMBIANO	Si	Stand y difusión (aviso)
DISCAPACIDAD COLOMBIA	SI	Difusión en web propia
Deshidratados DLARA	si	Stand snacks
Aguas	si	Pendón y muestra snack

b). DIFUSION

Se realizó por medio de publicación de aviso en prensa (El Colombiano), material impreso (afiches y programación), correo masivo (mailing), correo directo, telemarketing y visita personalizada, participación en programas en Tele vid (MUJERES EN 3D) Telemedellin Teleantioquia (programa Hola Día) programa radial DISCAPACIDAD AL DIA (Emisora Ondas de la Montaña), Programa radial Emisora Cámara de Comercio de Medellín, programa radial Mundo Ejecutivo Emisora Mariana Bogotá



PATROCINIO

El Foro contó con el apoyo tanto a nivel logístico, de respaldo académico, donaciones y como participantes de muestra comercial.

Las instituciones vinculadas fueron Universidad CES, Neurociencias de la Universidad de Antioquia, Instituto Neurológico de Colombia, Asociación colombiana de Neurología ACN, Laboratorios Novartis, Tena Familia, Comedal Cooperativa Médica de Antioquia

A nivel de medios de comunicación se recibió apoyo de Periódico El Colombiano, Televid, Teleantioquia, Telemedellin, Emisora Ondas de la Montaña programa Discapacidad al día, Emisora de la Cámara de Comercio de Medellín, Emisora Mariana Bogotá programa mundo Ejecutivo

INDICADORES

1. Asistencia: 80 profesionales y 50 pacientes
2. Evaluación escrita se recogió entre las encuestas entregadas 28 respondidas que da un 22% de la asistencia

De 224 respuestas dadas en esta muestra 183 fueron excelentes dando un 82% de calificación favorable en todos los aspectos evaluados. 39 calificaron como Bueno para un porcentaje del 17.4% del total de las respuestas y solo 2 dieron un respuesta Regular a alguno de los aspectos que equivale al 0.9%

EVALUACIÓN DEL FORO DE SALUD “POR UNA PRÁCTICA MÉDICA SOLIDARIA CON LA E.M.

Con el objetivo de un mejoramiento continuo del evento se realizó la siguiente encuesta:

Responda con una (x) a las siguientes preguntas:

E: Excelente, B: Bueno, R: Regular, M: Malo

CONCEPTO	E	B	R	M	Total
La atención por parte del personal de ALEM	26	2			28
La comodidad del auditorio	22	6			28
Claridad y coherencia en cada una de las ponencias	25	3			28
Dominio del tema de cada ponente	24	4			28
Relación con el público	21	6	1		28
Manejo del tiempo	20	8			28
Cada uno de los temas llenó sus expectativas	22	5	1		28
Los temas propuestos para este III Foro, estuvieron acordes.	23	5			28
TOTAL	183	39	2		224

CONCLUSIONES EVALUACION

1. El mayor No de respuestas fue favorable para las temáticas evaluadas
2. El punto que presento menos puntuación en las respuestas fue el manejo del tiempo y comodidad del auditorio
3. La atención por parte de ALEM fue la respuesta mejor calificada
4. Las ponencias y sus respectivos expositores fueron respuestas muy bien calificadas dando por conclusión la pertinencia del tema y la buena escogencia de los ponentes.

CONCLUSIONES GENERALES

- a) Cumplimiento del 100% del objetivo general
- b) El respaldo de una entidad académica facilita la convocatoria
- c) Gestionado el foro no representa un costo oneroso para ALEM
- d) El evento se posiciono nacional e internacionalmente como una herramienta para construir una relación médico paciente efectiva

FORTALEZAS Y DEBILIDADES

1. FORTALEZAS

- El respaldo de las entidades que manejan el tema de neurología en Colombia

- Participación de ponente internacional
- Selección del tema y ponencias
- Patrocinadores

2. DEBILIDADES

- Falta de recurso humano

CARACTERIZACION DE LA POBLACION CON EM

Investigación propuesta por la UNIVERSIDAD CES continua con retraso por cambios de personal coordinador de la investigación ALEM fue informada de que el costo de esta sería sumido por la universidad Se encuentra en fase de marco teórico.

POLITICA PÚBLICA

Se es consciente que para poder intervenir ALEM debe buscar compromiso de sus representantes y capacitarlos en el tema

Se intenta acercamiento a las entidades que luchan por los derechos de los pacientes como FECOER Federación Colombiana de enfermedades raras con quien se ha adelantado contactos para buscar su membresía y se ha participado en evento que participo **SALUTIA** con el tema de la participación de los grupos de pacientes en los procesos de reforma de la salud por invitación de Laboratorios.

III. 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

En el primer semestre se contó con la presencia de practicante de la Universidad Luis Amigo

Página web por el proyecto de Inclusión se pudo patrocinar el manejo de la página por web master durante 6 meses en los restantes meses se logró mantener actualizando mínimamente en su contenido e información relevante de la Asociación

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. Se realizó material necesario para eventos y socialización de la enfermedad y de los eventos

Volantes, rompetraficos

Diseño de campañas para redes

Eventos

En este ítem se logra desarrollar las actividades relacionadas a continuación

EVENTOS

EVENTO	PROYECTO	ACTIVIDAD	ASISTENTES	FECHA
ASAMBLEA ORDINARIA		Taller de motivación a la participación Informe de gestión 2015 Presentación ya probación estados financieros Elección de Junta Proyectos 2016	45	12 Marzo/2016
SOCIALIZACION DE CAPACITACION DE CUIDADORES	PROYECTO CUIDANDO Y CUIDANDOME	Invitación de la unidad de Discapacidad del municipio de Medellín para compartir experiencia en la capacitación de cuidadores		Abril de 2016
DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE	-COMUNICACIONES -PROMOCION DE ACTIVIDAD FISICA -	Cena de Solidaridad Celebración dia mundial encuentro en parque Explora Sensibilización a la comunidad con iluminación portada del parque Explora Ciclopaseo	130 25 Personas en tránsito por el parque	4 Mayo 25 de Mayo 14 de mayo
CIERRE DE PROYECTO	Cuidando y Cuidandome	En asocio con corporación LLEVAMOS		25 de Mayo
LA VOZ DEL PACIENTE EN LOS PROCESOS DE REFORMA DEL SISTEMA DE SALUD	COMUNICACIONES	Capacitación para la construcción de política pública de los grupos de pacientes Invitación de laboratorios Novartis	Presencia de 1 representante de ALEM	25 y 26 de Agosto
CONVERSATORIO ENFERMEDADES RARAS Y HUERFANAS	INCLUSION DEL SECTOR SALUD A LA PROBLEMÁTICA DE LAS PERSONAS CON EM	Invitación del grupo UNIDOS POR UN PROPOSITO a sesión del CONCEJO DE MEDELLIN destinada a las enfermedades raras	Presencia de 1 representante de ALEM	14 de Septiembre
NOVARTIS EN LA ACADEMIA	COMUNICACIONES	Invitación Laboratorio Novartis	Presencia de 1 representante de ALEM	7 de Octubre
I ENCUENTRO LATINOAMERICANO	COMUNICACIONES	Argentina Invitación de homologos ALCEM	Presencia de 1 representante	15 7 16 de Noviembre

ARGENTINA (Invitación)			ntante de ALEM	
LACTRIMS	COMUNICACIONES	Buenos Aires Argentina	Presenci a de 1 represe ntante de ALEM	17 – 20 NOviembre
PRESENTACION INVESTIGACION SOBRE CIUDADANIA Y ACCESO A MEDICAMENTOS EN ASOCIACIONES DE PACIENTES	COMUNICACIONES	Escuela de Salud pública UdeA	Presenci a de 1 represe ntante de ALEM	16 de noviembre
ENCUENTRO ANUAL DE PACIENTES MEDELLIN	COMUNICACIONES CUIDANDO Y CUIDANDOME	Taller de emprendimiento “En busca de mi propio yo” Oportunidades de emprendimiento Información nuevas tecnologías para piso pelvico Actividad lúdica musical	70asist	19 de Noviembre
CLAUSURA FIN DE AÑO	COMUNICACIONES CUIDANDO Y CUIDANDOME	Ciclopaseo Navideño En asocio con corporación TE LLEVAMOS	asist	

CONTACTO MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PROGRAMA	MEDIO DE COMUNICACIÓN
PROGRAMA LAS TRES GRACIAS	Teleantioquia
	TeleMedellín
Mujeres en 3D	Televid
DISCAPACIDAD AL DIA	Emisora Ondas de la montaña
PROGRAMA RADIAL	Emisora de la Cámara de Comercio de Medellín
MUNDO EJECUTIVO	Emisora Mariana de Bogotá
Programa radial	Emisora Radio Bolivariana

RELACIONES INTERNACIONALES CON HOMOLOGOS

MSIF Federación Internacional de esclerosis múltiple con sede en Londres
FELEM Federación española de esclerosis múltiple
UNITED PATIENTS
ALCEM

HECHO CON AMOR
CORP. ESCLEROSIS MULTIPLE CHILE
FETEM
FUNDACION ANTAHKARANA
EMUR Uruguay

IV. GESTION ADMINISTRATIVA

En la Asamblea 2016 se determinaron algunas tareas Según consta en acta del 12 de Marzo de 2016

Se aprobó por unanimidad la creación del cargo de Directora Administrativa con un perfil para lo cual se nombró una comisión para estructurar el cargo integrada por el señor Jorge Villa y señor Homero Ordoñez quien en reunión del 29 de Marzo de 2016 estructuran dicho cargo con un perfil de administrador (OPTIMO) o estudiante de administración (OPCIONAL)

Se aprobó el compromiso de estimular el voluntariado y como resultado se procedió a la selección y se designó Directora Ejecutiva en reemplazo de la que asumió nombrada por la Asamblea hasta que se completara el proceso.

Así mismo se consiguió en la labor de voluntariado una asesora administrativa para la Junta Directiva y para la Directora que iniciaran a partir de 2017

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

Personal: Durante el 2016 se contó con la colaboración en modalidad de contrato de voluntariado del siguiente personal.

Asistente administrativa (1)
Contadora (1)
Revisora fiscal (1)
Psicólogo (1)
Fisioterapeuta (1)
Practicantes de psicología (3)
Practicante de Comunicación Social (1)

Convenios

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

CONVENIO DOCENCIA SERVICIO con la UNIVERSIDAD LUIS AMIGÓ por la vigencia de las prácticas

Sinergias

AMIGOS CON CALOR HUMANO
UNIVERSIDAD CES
UNIVERSIDAD LUIS AMIGÒ
FAMILIA TENA
FUNDACION DISCAPACIDAD COLOMBIA
FUNDACION SOFIA PEREZ DE SOTO
CORPORACION TE LLEVAMOS

LABORATORIOS

MEDIOS DE COMUNICACIÓN LOCALES

POSICIONAMIENTO DE ALEM. Representatividad

Participación en eventos a nivel local, nacional e internacionales referidos con la discapacidad
SOCIALIZACION DE CAPACITACION DE CUIDADORES Unidad de discapacidad Alcaldía de Medellín

I ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE GRUPOS DE PACIENTES CON EM ARGENTINA

LACTRIMS en Argentina

NOVARTIS EN LA ACADEMIA BOGOTA

LA VOZ DEL PACIENTE EN LOS PROCESOS DE REFORMA DEL SISTEMA DE SALUD Bogotá

PRESENTACION DE RESULTADOS DE INVESTIGACION SOBRE ACCESO DE MEDICAMENTOS

ESCUELA NACIONAL DE SALUD PUBLICA UDEA

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

Se continuó con la venta de antibacteriales y creas de manos

El producido durante el año fue destinado para gastos administrativos

Otro recurso se obtuvo de la cena de solidaridad

En 2016 se proyectó la cena para 200 personas pero solo se logró la venta de 121 boletas teniendo una asistencia de 140 el excedente se considera el balance social del evento ya que se destinó el No de puestos remantes a los pacientes que no tendrían el recurso para asistir al evento

Este se realizó en el Hotel Dann Carlton Medellín con asistencia de 121 personas con programación que incluía show de música a cargo del grupo Edgar Monroy del 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	Valor
Venta de boletería (121)	\$7.240.000
Gasto evento	\$ 5.847.420
Utilidad neta	\$ 1.392.580
Donaciones (cantantes, magos, obsequios)	\$ 6.000.000

Se trasladaron los fondos de donación de TENA previa autorización de su representante que había patrocinado el proyecto de Inclusión del sector salud, que incluía una actividad de caracterización de la población con esclerosis múltiple, la cual fue asumida completamente por la universidad CES y que a la fecha presenta retraso por trámites administrativos

Estos recursos se destinaron a contribuir con el proyecto cuidándome y a sostenibilidad del cargo de dirección ejecutiva a partir de 2017 y también a la compra de dotación de muebles de oficina propia por un valor de \$2.792.842.10

BALANCE E INFORME DE ESTADOS DE RESULTADOS

Se anexan documentos realizados por la firma AJSOLUCIONES

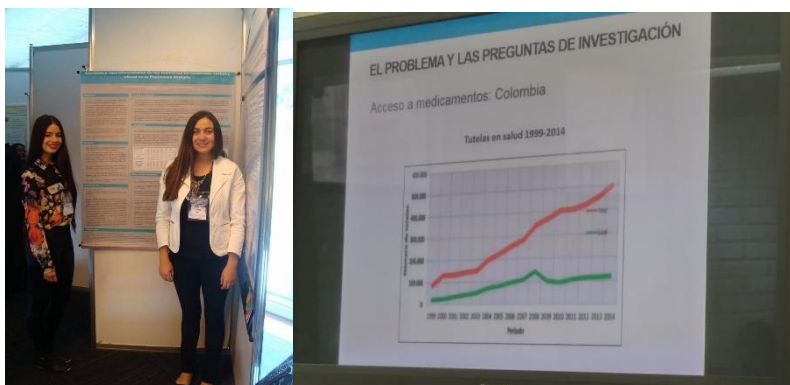
V. REGISTRO FOTOGRAFICO ACTIVIDADES 2016







REGISTRO DE INVESTIGACIONES REALIZADAS EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MULTIPLE DE ALEM



CONTACTOS CON MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El Colombiano.. <http://digitales.elcolombiano.com/epaper/>

ADN. https://issuu.com/diarioadn.co/docs/adn-medellin_22_de_agosto

Mujeres en 3D. .

Telemedellín. <http://telemedellin.tv/esclerosis-multiple/>

Hola Día. <http://www.teleantioquia.co/featured/hola-dia-700-a-m-viernes-12-de-agosto-de-2016/>

Elaboró Marta Sosa P

