



INFORME DE GESTION 2021



INFORME DE GESTION 2021

- I. **Introducción**
- II. **Informe Proyectos**
- III. **Relacionamiento con grupos de interés**
- IV. **Estructura organizacional**
- V. **Desempeño Económico**
- VI. **A futuro**



ALEM SEÑALANDO CAMINOS

Si en el año 2020 afrontamos retos como la pandemia, el 2021 fue el año de mayor aprendizaje para ALEM pues continuar en pandemia donde ya vimos estragos mas cercanos de tener un virus amenazando la vida de quienes conformamos nuestra Asociación, tuvimos un reto administrativo mayor donde el avance importante que venia teniendo ALEM en su estructura fue afectado y nos obligo a crear estrategias de sostenibilidad e integración para llegar al 2022 con una Asociación posicionada y superando crisis.

Alineación con los objetivos de desarrollo sostenible





Cuidando y Cuidándome

En el 2021 se dio cierre a la cohorte 8 del proyecto contando con dos profesionales de fisioterapia que trabajaron la actividad física desde dos ángulos diferentes, para la gestión de la salud mental y cognitiva se contó con una profesional en psicología una especialista en neuropsicología y un experto en terapia alternativa de reiki, desde lo social contamos con el profesional en trabajo social y como terapia alternativa se contó con una experta en biodanza que aunque solo se realizó de manera virtual hizo actividades que a la vez que obligaba a los pacientes a moverse en su sitio y contribuyó con meditaciones para relajación. El cierre del programa fue en abril

En el periodo se realizaron talleres con asistencia de **175 personas**



ESPERADO IGUAL O MENOR A 57 (+/8)

ESPERADO IGUAL O MENOR A 50

Máximo: 60 (Entre más alto el puntaje mayores las quejas en función física)

Periodo Enero – Abril 2021

Conclusiones: En la esfera emocional relacionada con sintomatología depresiva se mantienen niveles elevados de quejas. Tras las asesorías llevadas a cabo tanto por psicología como por las terapias complementarias, se evidencia disminución en dichos niveles, mostrando el beneficio en los procesos realizados.

se identifica en el 50% un compromiso cognitivo, muchos de los participantes no asocian el declive cognitivo con la enfermedad de base. Esto es evidente en el cuestionario de auto-reporte realizado frente a las dificultades evidenciadas. Durante las asesorías se perciben a nivel cognitivo discreto aumento en las quejas cognitivas, lo cual puede ser explicado por un aumento de la introspección en las dificultades presentadas.

A nivel físico, se presenta una cohorte con quejas altas en declive de funcionamiento físico, tendiendo a disminuir discretamente con las asesorías,





Inclusión del sector salud a la problemática de las personas con EM

Eventos

NUESTROS PONENTES
PACIENTES Y PROFESIONALES EXPERTOS
Evento virtual
Febrero 20 2021
10 am Col

EVA MARIA RUIZ DE CASTILLA
 Ing Industrial Magister en políticas públicas y Cooperación Internacional

LAURA RAMÍREZ GÓMEZ
 Economista Magister en Economía

Dr. JORGE CORRALES
 MD Neurología - diagnóstico. FLENI Buenos Aires Argentina

Dr. CARLOS NAVAS
 MD Neuroinmunólogo Director del Grupo de enfermedades desmielinizantes Clínica Colombia

Dr. ANDRÉS DÍAZ CAMPOS
 MD Neurología Neurológico Clínico Fundación Santa Fe

Práctica médica solidaria con la esclerosis múltiple

Fecha: Sábado 22 de mayo de 2021
Horario: 10:00 a. m. - 12:30 p. m.
Evento virtual
 Vienes Alkalilla de Medellín

Organizado por: ALEM, UNIVERSIDAD CES, ACN, Alcaldía de Medellín

PROGRAMACIÓN
Mayo 22 de 2021

10:00 am - Apertura:
10:10 am - Proyecto de Reforma a la salud PL 070 de 2020 riesgo y acciones: Sr. Gustavo Campillo - Presidente Fundación Rosa

Comentarios al proyecto de reforma a la salud (PL 070 de 2020):
 Profesor Jairo Fuentes Restrepo Zeta Excoordinador y Magister en Políticas Públicas

10:50 am - La Investigación sobre Esclerosis Múltiple en Colombia:
 Dra. María María Suárez Zuluaga, Dra. Iván Gaviria Alencastro, Director Cesar Arias AMI Neurología Investigación INEMC

12:00 pm - Los Nuevos Medicamentos para la EM:
 Doctor Fernando Hamoy MD Neurología Presidente del IACTIMS

12:30 pm - Monitoreadores en Esclerosis Múltiple: Dr. Carlos Navas MD Neurología Clínica Colombia

1:00 pm - Sesión de preguntas
1:15 pm - Cierre

Organizado por: ALEM, Asesores: UNIVERSIDADES, ACN

CONVERSATORIOS AMCHAM COLOMBIA

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
03.MAR.2021
08:30 a.m.

"avances, retos y desafíos en un contexto de incertidumbre"

Desde AmCham Colombia mantenemos el compromiso de crear conciencia y sensibilizar a las audiencias di-Internet sobre las necesidades y retos de los pacientes que padecen estas enfermedades con el fin de estimular en política públicas desde el Gobierno Nacional y el Congreso que garanticen los derechos de esta población

REGÍSTRESE AQUI

Patrocinado por: BIOMARIN, BIIB

"CREANDO CAPACIDADES -INCREMENTANDO RESPUESTAS EN SALUD"

Recuerda este 3 de Marzo a las 8 a.m.
Modulo 5: Socialización, ajustes y recomendaciones.

Moderadores: Gustavo Campillo
 Raúl Valencia

Link de encuentro:
<https://meet.google.com/eev-vetn-npo>

#SanaTMeSocora
 #SomosRASA

Organizado por: RASA, ASOCIACIÓN NACIONAL DE VETERINARIOS DE COLOMBIA

TEMAS	MODERADORES	HUESPES INVITADOS
10:00 AM - 10:30 AM: Bienvenida y apertura	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
10:30 AM - 11:00 AM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
11:00 AM - 11:30 AM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
11:30 AM - 12:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
12:00 PM - 12:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
12:30 PM - 1:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
1:00 PM - 1:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
1:30 PM - 2:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
2:00 PM - 2:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
2:30 PM - 3:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
3:00 PM - 3:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
3:30 PM - 4:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
4:00 PM - 4:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
4:30 PM - 5:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
5:00 PM - 5:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
5:30 PM - 6:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
6:00 PM - 6:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
6:30 PM - 7:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
7:00 PM - 7:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
7:30 PM - 8:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
8:00 PM - 8:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
8:30 PM - 9:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
9:00 PM - 9:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
9:30 PM - 10:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
10:00 PM - 10:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
10:30 PM - 11:00 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
11:00 PM - 11:30 PM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo
11:30 PM - 12:00 AM: El rol del veterinario en la salud pública	Dr. Gustavo Campillo	Dr. Gustavo Campillo



Asistentes eventos Pacientes y profesionales Expertos 81

Practica Médica Solidaria con la EM se realizó con apoyo de la Alcaldía de Medellín por plataforma VIMEO y no reportaron asistencia

Lactrims 2021 Bogotá Pacientes 47

Actividades enfocadas en incidencia en políticas publicas

- 1. EL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, A TRAVÉS DE LA DIRECCIÓN DE REGULACIÓN DE BENEFICIOS, COSTOS Y TARIFAS DEL ASEGURAMIENTO EN SALUD, NOS INVITARON A PARTICIPAR DE LA FASE DE NOMINACIÓN DEL PROCEDIMIENTO TÉCNICO-CIENTÍFICO Y PARTICIPATIVO DE EXCLUSIONES 2021**
- 2. “Consenso basado en evidencia para definir los indicadores prioritarios de medición, evaluación y monitoreo para la gestión de riesgo por parte de aseguradores y prestadores en pacientes con esclerosis múltiple en población general en Colombia”.**
- 3. Evento académico sobre Esclerosis Múltiple, un espacio privado y exclusivo liderado desde CONSULTORSALUD, para identificar barreras de acceso, retos para prestadores y pagadores y el papel de los diferentes actores y pagadores**
- 4. Participación en las diferentes actividades de FECOER y MESA DE ENFERMEDADES HUERFANAS CAPITULO ANTIOQUIA**



Bogotá D.C., 29 de noviembre de 2021

CAC1996

Doctora

Martha Elena Sosa Parra
Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple
Ciudad

ASUNTO: Solicitud participación en consenso de indicadores para esclerosis múltiple en población general.

Respetada doctora, reciba un cordial saludo;

Continuando con las actividades programadas para el desarrollo de herramientas que permitan la medición de la gestión del riesgo en enfermedades huérfanas; la Cuenta de Alto Costo viene adelantando una revisión sistemática de la literatura, junto con la organización de un plan de trabajo para llevar a cabo la reunión de apertura y presentación de los avances del "Consenso basado en evidencia para definir los indicadores prioritarios de medición, evaluación y monitoreo para la gestión de riesgo por parte de aseguradores y prestadores en pacientes con esclerosis múltiple en población general en Colombia".

CONSTRUYENDO FUTURO

Día Mundial de la EM



Campaña Día mundial de la Federación Internaxional de EM **CONEXIONES**

EVENTOS



24
Años

Brindando
Calidad de Vida
a las personas con
Esclerosis Múltiple



#CuidandoyCuidandome

PRÁCTICA MÉDICA
SOLIDARIA CON LA **EM**

ESPERAMOS CONTAR CONTIGO



Participación en medios de Comunicación para sensibilización de sobre la Esclerosis Múltiple



MITOS, REALIDADES Y OPORTUNIDADES ALREDEDOR DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LIVE
@emisoralaquartaestacion

JUEVES
de Mayo

20

A partir de la
01:00 P.M.

Sigue la transmisión en vivo
POR WWW.LACUARTAESTACION.COM
O POR LA APLICACIÓN

ACOMPÁÑANOS EN ESTE PROGRAMA
Donde generaremos conciencia de que con la "Esclerosis Múltiple también se puede avanzar en oportunidades para la vida". Acompáñanos y conoce todo lo que rodea esta condición. #conexionesEM

Otras CAPACIDADES
Una revista a la discapacidad desde la capacidad

EMISORA LA CUARTA ESTACION

opción creativa
Corporación



Reconocimiento Betsabé Espinal Movimiento DIGNIDAD

A las mujeres que luchan con dignidad
Por su trabajo en defensa de los pacientes con Esclerosis Múltiple



Conexión aún en la pandemia



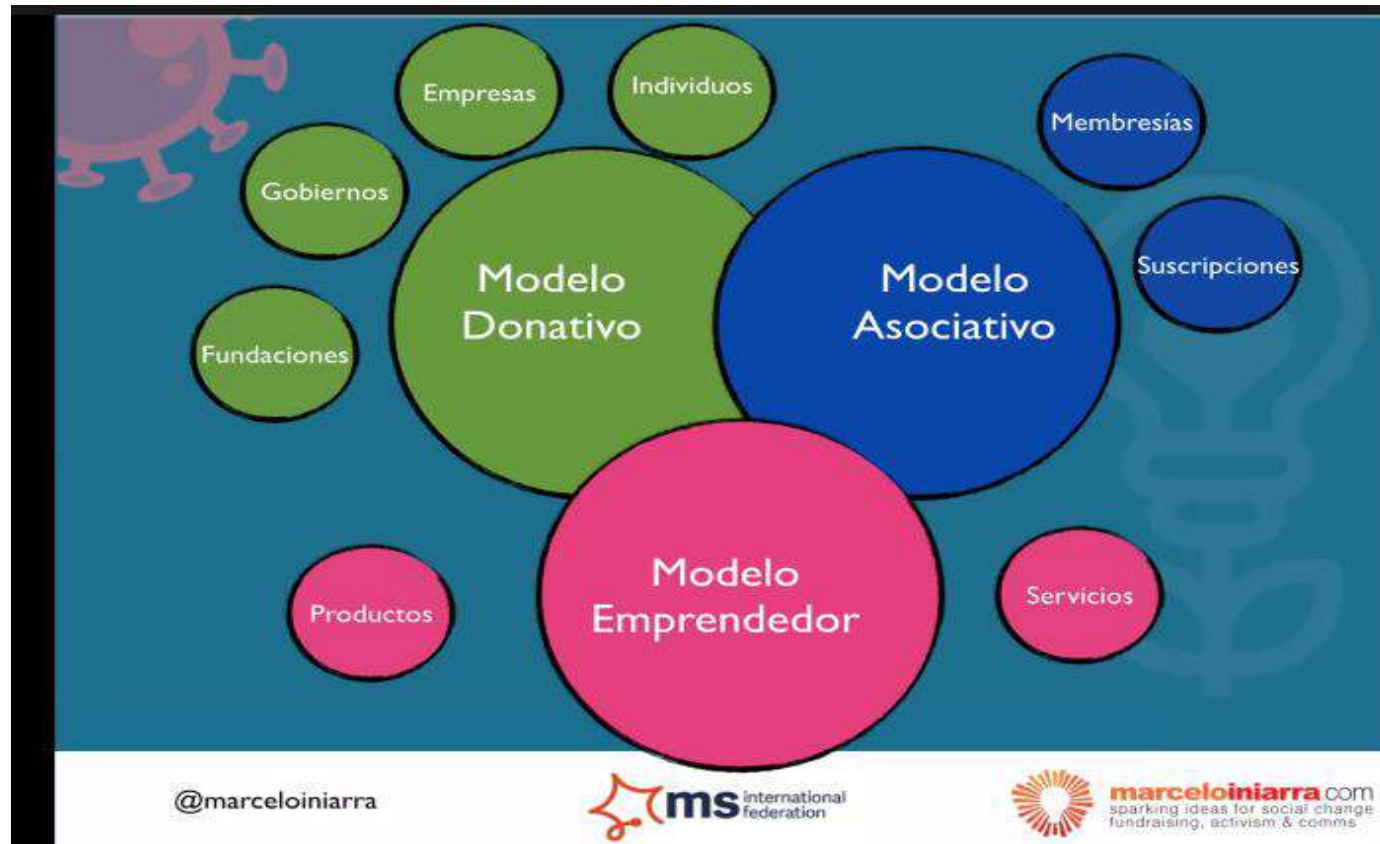
Medios de interrelación

WEB www.alem-colombia.org **REDES SOCIALES** fb, Instagram, Twitter, WhatsApp, **MAILS**, **PLATAFORMAS** Go to Meeting

En el 2021 tuvimos un cambio de la administración del hosting y dominio de MINQA a DISEÑAMOS WEB con web master.

Reporte de periodo recibido por Diseñamos web **No de visitantes** 575 **Secciones mas visitadas** Home 44% **Procedencia de las visitas** Google.com con 21% Facebook, Bing y otros en tres meses

Campaña de recaudación de fondos digital



Capacitación a equipo de ALEM desde la MSIF

Convocatoria “Desarrollo de recudación de fondos digital para America Latina 2021” MSIF

Se presento proyecto **Plan de Fundraising digital ALEM** seleccionado entre 3 cupos

Se implememto botón de pago para donaciones



Desembolso en Diciembre y se inicio en Noviembre con causión para 2022



Tutoriales Cuidando y cuidándome

Unidad 1 - Conceptualización

Introducción Material de Estudio Material de Apoyo **Actividades**



En el presente modulo van a encontrar la conceptualización de autonomía e independencia; dichos conceptos serán las herramientas para comprender mucho mejor los siguientes temas.

La autonomía y la independencia son procesos en el que le cuidador tiene gran influencia y deberá ser positiva y es aquí donde vamos a reflexionar el rol del cuidador en la adquisición de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad.

Plataforma VASED dificultades en la Migración

Expiración del convenio en febrero de 2022

Posible Alianza con Comfama para alojamiento en su servidor



RELACIONAMIENTO CON GRUPOS DE INTERÉS

Asociados y junta directiva

Composición:

Asamblea de Asociados Junta Directiva

Interacción y canales de comunicación

Reunión mensual de Junta Directiva

Virtual, Reunión anual de asamblea

Virtual

Chats. Correos electrónicos

Propuesta de valor: Asegurar la

Aliados y Donantes

Composición:

Red latinoamericana de Asociaciones de EM LATEM

Fundación Vased, Fundación Probono,

Federación internacional de Esclerosis Múltiple

MSIF, Fecoer, Mesa de Enfermedades Raras

Un Ensayo para mi Universidad CES, Universidad del paciente y la familia

Fundem, Fempa Red Compasiva UPB,

ACN Asociación Colombiana de Neurología

Fundación Rodrigo Arroyave (CONECTADOS FRA)

Laboratorios Merck

Donantes particulares

Interacción y canales de comunicación:

Entrevistas, Reuniones virtuales,

mails sitio web, redes sociales, chats

Declaración de transparencia ALEM, política de

relacionamiento con la industria

Propuesta de valor: Relacionamiento ético y



sostenibilidad de la Asociación a través de una gestión ética, transparente y responsable

Colaboradores

Composición:

Administradora, secretaria
Voluntariado U. El bosque

Equipo multidisciplinario CC médico
Neuropsicóloga coordinador
Fisioterapeuta, psicólogos,
trabajador social, Terapistas, talleristas
Community Manager web master
Voluntarias

Interacción y canales de comunicación
Reuniones, chats, correos

Propuesta de valor: trabajar en equipo y lograr cada vez un equipo entrenado en atender personas con EM

Proveedores

Empresas que apoyan el desarrollo de Actividades de logística de ALEM con Servicios

transparente que se alinee con el propósito de ALEM

Estado

Composición:

Unidad de discapacidad alcaldía de Medellín
Asamblea de medellin, Secretaria de Salud, DIAN
Camara de Comercio de Medellin

Interacción y canales de comunicación
Entrevistas correos,
Capacitaciones, chats

Propuesta de valor: interactuar con organismos tomadores de decisiones para conseguir apoyar a las personas con EM y poder visibilizar su problemática e intervenir en la política pública a su favor

Composición:

Plataforma virtual Go To Meeting,
Telefonia celular Tigo, Mensajeria
Bancolombia, PSE

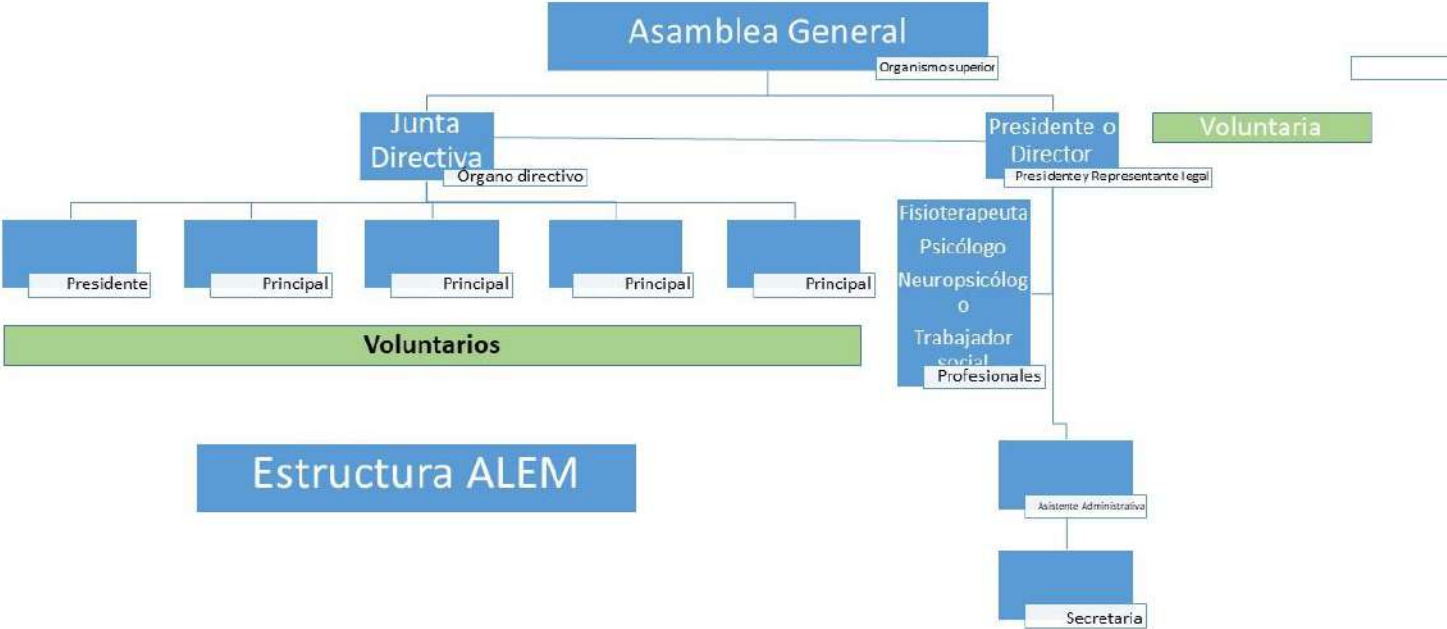
canales de comunicación Solicitud de
servicios telefónica y via mails

Propuesta de valor: Entrega eficiente
y oportuna de servicio

Entre nuestros aliados



ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL



CODIGO DE BUEN GOBIERNO

POLITICA DE TRATAMIENTO DE DATOS

POLÍTICA DE SEGURIDAD Y SALUD EN EL TRABAJO



POLITICA DE SEGURIDAD Y SALUD EN EL TRABAJO

ALEM y sus directivas tienen el compromiso permanente con la protección de la integridad física, mental y social de sus empleados, trabajadores, contratistas y terceras personas involucradas en sus operaciones a través de: La identificación de peligros, la evaluación, valoración de los riesgos y la determinación de controles que permitan su adecuada prevención y/o mitigación de las consecuencias en caso de que se materialice un riesgo; la asignación de los recursos financieros, físicos, técnicos y de talento humano necesarios e implementando procesos de mejoramiento continuo del sistema de Gestión de Seguridad y salud en el trabajo, orientados a la prevención de accidentes o enfermedades laborales al control del ausentismo y a la preparación de emergencias en cumplimiento del marco legal vigente.”

Se contrató la realización de esta política de salud y seguridad en el trabajo y se implementó con reuniones a los empleados para explicación de la política y se acordó pagar tres meses a la técnica que la elaboró, para instruir a la secretaria y continuar haciéndola ella pero debido a las dificultades y que tuvimos que entregar la sede a AMIGOS CON CALOR HUMANO no se ha continuado haciendo pues la mayoría de personal terminó el contrato.

CONTINGENCIA ESAL

Como se informo en Asamblea 2021 la DIAN nos tuvo en un silencio administrativo sobre la actualización ESAL del 2020 que finalmente el contador Iván Eusse no realizó y por lo cual fuimos excluidos del registro como ESAL. Este año tendremos que calificar nuevamente

Saldo bancario a 31 de Dic de 2021 \$21.840.424,54 no hay depósito de Fiducuenta

SALDO A Junio de 2021 \$260.953,93 Bajo saldo 2do sem

Saldo bancario a 31 de Dic de 2020 \$27.849.273,02 Fiducuenta \$4.458.801,13



MARTA SOSA
Presidente ALEM

Elaboró Marta Sosa