

MEMORIAS DEL TRABAJO COOPERATIVO CON POBLACIÓN AME



EQUIPO COLABORADOR

Laura Melisa Flórez Castilla

Juan Segundo de Martino Gamarra

Raúl Javier Pelayo Pedraza

Felipe Zamora

EDICION

Ricardo Álvarez Silva

CORRECCION DE ESTILO

Natalia Tamayo

DISEÑO

Raúl Pelayo

DIAGRAMACIÓN

Marcela Solarte

EQUIPO FUNSERVIR

Mayra Alejandra García Losada

Felipe Zamora

Julio Pérez

EQUIPO FAMECOL

Claudia Sánchez Valderrama

María Isabel Acevedo

SOBRE FUNSERVIR

Es una entidad sin ánimo de lucro con sede en Bogotá – Colombia pero con cubrimiento a nivel nacional que por medio de proyectos de educación busca mejorar la calidad de vida de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas, crónicas, ruinosas y catastróficas. El equipo está formado por profesionales en áreas de la salud y ciencias humanas.

Como logros se puede mencionar la educación mediante visita domiciliaria a 37.000 pacientes diabéticos entre 2010 y 2015 y más de 600 pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas entre 2015 y 2018. Adicionalmente realiza trabajo colaborativo en torno a la investigación, educación y apoyo al paciente con entidades afines con su objeto misional.

SOBRE FAMECOL S&S

FAMECOL S&S es una fundación sin ánimo de lucro que trabaja día a día para mejorar la calidad de vida de los afectados con Atrofia Muscular Espinal (AME) y otras enfermedades neuromusculares como también de sus familias. Trabaja por la sensibilización de la sociedad y la opinión pública, hacia la problemática de vivir con una enfermedad Rara. Representa a los afectados ante las entidades públicas para reivindicar y defender sus derechos, así como reclamar el establecimiento de líneas políticas y de gestión, que promuevan la investigación, el acceso a tratamientos, la divulgación y la creación de especialidades médicas, centros de referencia, así como la implantación de recursos asistenciales de apoyo socioeconómico.

FAMECOL S&S trabaja por una comunidad AME formada e informada involucrando a las familias en actividades educativas ofrecidas por la fundación, ofreciendo asesoría, apoyo acompañamiento, seguimiento a familias AME en Rutas de acceso al SGSSS y acompañamiento psicológico.

AGRADECIMIENTOS.

Este documento es un homenaje a cada uno de los pacientes AME, sus familias y cuidadores así como también a aquellos profesionales de la salud que ponen de todo su esfuerzo para reducir con sus acciones esas brechas de desigualdad tan marcadas en nuestro país y procurar el mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes.

Agradecemos también a todas aquellas organizaciones con las que se tuvo algún tipo relacionamiento y aprendimos de sus experiencias en especial a FECOER pues facilitó la posibilidad de formalizar esta alianza estratégica.

Índice

Introducción	04
Generalidades de la propuesta FAMECOL - Funservir	07
1. Educación para pacientes	08
1.1 Modalidad grupal	08
1.2 Día mundial de la AME	11
1.3 Modalidad educación individual	12
1.4 Modalidad educación virtual	14
2. Sistema de información	18
3. Soporte asistencial a pacientes AME	22
4 Representatividad y legitimidad	25
4.1 Participación ciudadana	25
4.2 Participación eventos académicos	26
5 Acciones Comunicativas	27
6 Cierre y conclusiones	28
7 Referencias	30

Introducción

Las Enfermedades Huérfanas se definen como aquellas enfermedades crónicamente debilitantes, que tienen una amenaza potencial a la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2000 personas (Congreso de Colombia, 2010). Actualmente, se estima que hay aproximadamente unas 7000 enfermedades huérfanas, la mayoría son genéticas, muchas de ellas son congénitas, es decir, vienen de nacimiento, en el fenotipo, en muchos casos, van acompañadas con alguna discapacidad funcional, generalmente severa (estudio ENSERio, 2017). En Colombia, se estima que hay 13.168 diagnosticadas con algún tipo de enfermedad huérfana (Ministerio de Salud e Instituto Nacional de Salud, 2017; Mateus y cols., 2017)

El hecho de que sean tan poco frecuentes, provoca que tanto su diagnóstico, su tratamiento y el conocimiento de los profesionales de la salud en estos casos, se vean en serias dificultades en Colombia. Aunado a esto, los medicamentos para tratar muchas de estas enfermedades son considerados medicamentos de alto costo en nuestro país (Pareja, 2017). Su baja prevalencia es una de las causas para que el sistema de seguridad social vigente no atienda oportunamente su diagnóstico y tratamiento.

Vivir con una enfermedad huérfana representa un desafío, no sólo a nivel de la salud del paciente y su pronóstico de vida, incluso desde el diagnóstico, al ser una enfermedad de poca prevalencia, muchas veces no se realizan las pruebas necesarias para confirmar su diagnóstico a tiempo y el impacto que puede tener en el manejo

emocional tanto del paciente como de su familia, incertidumbre, miedo, desesperanza, ansiedad, tristeza, un sin fin de emociones que mal manejadas podrían generar nuevas problemáticas (Chaves, s.f.).

Igualmente, a nivel económico, el impacto puede tener diversas perspectivas, si el diagnóstico se da a una persona que ya hace parte del engranaje productivo, pueden por efecto de la enfermedad darse descensos de productividad, e incluso de asistencia al lugar de trabajo, que se traduce en rebajas salariales, laborales o incluso despidos, es decir, los ingresos disminuyen, pero los gastos no. López-Bastida y colaboradores (2017) en España, mostraron que los elevados costos de la enfermedad en pacientes con atrofia muscular espinal (una enfermedad huérfana) se relacionan con un descenso en la percepción de la calidad de vida.

A nivel social, podemos decir que la principal afectación se da en la familia, el agotamiento del cuidador suele ser bastante común.

Legislación sobre Enfermedades huérfanas en Colombia

En Colombia se decretó la ley 1392 de 2010 cuyo objeto son las enfermedades huérfanas y las normas que tienden a la protección social del estado. En ésta se aborda la definición de enfermedad huérfana su financiación, los deberes por parte del gobierno nacional, el desarrollo de conocimiento científico para atender estas enfermedades y lo concerniente a la inspección, vigilancia y control.

A partir de ahí, Chaves (2018) muestra el desarrollo histórico en materia de regulación legal a partir de la publicación de la ley 1392, a saber: a) El Decreto 1954 de 2012 por el cual se implementa el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas;

b) la resolución 430 de 2013, en el que se definió el listado de enfermedades huérfanas; c) la resolución 3681 de 2013 que se relaciona con la anterior resolución, aclarando aspectos técnicos para elaborar un censo de pacientes con enfermedades huérfanas; d) resolución 1841 de 2013, donde se aclara que los prestadores de servicios de salud deben implementar modelos de atención especiales de cuidado integral a pacientes con enfermedades huérfanas; e) acuerdo 537 de 2013 (para Bogotá) “se ordena implementar una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas” p.40; f) la sentencia C-313/14 de 2014, norma de orden general, en la que se ratifican a las personas afectadas con enfermedades huérfanas como sujetos de especial protección; g) la resolución 2048 de 2015, en la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se definen con un número en el sistema de información de pacientes con dichas enfermedades; y g) la resolución 123 de 2015 en la que se establece el reporte de información de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de coagulación a la cuenta de alto costo. Puede deducirse que se ha venido desarrollando una serie de precedentes legales importantes a la hora de reconocer las particularidades de estas enfermedades.

Sin embargo, aunque puede hablarse de un acervo legal amplio, en la práctica, las enfermedades huérfanas aún carecen de visibilidad en el sistema de salud (Chaves, s.f.), en general, se puede afirmar que las deficiencias estructurales, políticas y económicas en el sistema de salud colombiano se reflejan en las situaciones de inequidad y

desigualdad a las que se ven enfrentados estos pacientes con sus familias (Chaves, 2018; Pareja, 2017).

Asociaciones de pacientes AME

En este contexto, surgen varias asociaciones de pacientes de diversas enfermedades huérfanas, ante la ausencia de respuestas efectivas por parte del estado (Chaves, 2016). Estas cumplen las veces de apoyo para otros pacientes en cuanto a asesoría legal, psicológica, promoción de estrategias de cuidado de la salud y apoyo al acceso a los recursos del sistema de salud. Para las enfermedades huérfanas, en el 2011, se crea la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) cuya misión se puede resumir a continuación.

“Apoyo a la formulación de política pública, apoyo social a las organizaciones dedicadas a los afectados por ER y acciones de sensibilización y de Educación trabajando de una forma estructurada y unificada en las necesidades descritas y en las que surgen de nuestro contexto social, político y económico, en representación de todas las asociaciones y todas las enfermedades raras existentes y por diagnosticar en Colombia, para hacerla partícipe como uno de los actores principales que deben efectuar dicho trabajo junto con el gobierno, los estamentos científicos, los prestadores de servicios, la industria farmacéutica y otras entidades de diferente orden” (Chaves, 2016) p.2.

En España se destaca la Fundación Atrofia Muscular Espinal (FundAME) constituida en el 2005

En Estados Unidos, destacan la SMA Foundation, iniciada en 2003, y la FightSMA

En Argentina, la Familias AME Argentina, fundada en 2003

En Colombia, con respecto a la Atrofia Muscular Espinal (AME) se pueden encontrar asociaciones como Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofía (FAMECOL S&S) fundada en el año 2013

Atrofia muscular espinal (AME)

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad autosómica recesiva, producto de la degeneración de las neuronas motoras del Asta anterior de la médula espinal (Valencia, Rendón, Pineda, Ortiz, Montoya y Cornejo, 2016). Sus síntomas característicos son hipotonía, debilidad muscular principalmente en la región del torso y las extremidades inferiores, deficiencias respiratorias, fasciculaciones de la lengua, hiporeflexia, temblor en las manos y contracturas articulares que pueden llevar a deformidad articular (Oskoui, Darras y De Vivo, 2017; Valencia y cols. 2017). Uno de los genes que se ha relacionado con la etiología de esta enfermedad es una mutación homocigota en el gen SMN1 (Valencia y Cols. 2017; Lunn y Wang, 2008). Se reconocen tres subtipos de AME (Oskoui, Darras y De Vivo, 2017; Valencia y cols. 2017):

a) tipo I o enfermedad de Werdnig-Hoffman, con inicio en los primeros seis meses de vida, es la más común y de las más graves. Hay incapacidad para sentarse, existe debilidad proximal y en los miembros inferiores del cuerpo, hay una debilidad marcada en los músculos intercostales del cuerpo y en la respiración diafragmática,

por lo que sin ayuda ventilatoria la mayoría puede fallecer antes de los 3 años.

b) tipo II, o enfermedad de Dubowitz, los síntomas pueden iniciar entre los 6 y los 18 meses de edad, los niños con este tipo logran mantenerse sentados, aunque algunos pueden perder esta habilidad con el paso del tiempo, pero no pueden caminar sin asistencia. Las dificultades respiratorias se pueden llamar como 'intermedias'. La mayoría puede conservar la capacidad de alimentarse oralmente sin disfagia importante.

c) tipo III o enfermedad de Kugelberg-Welander, el inicio de los síntomas puede ser después de los 18 meses de edad, pueden aprender a caminar independientemente, algunos podrán perder esta habilidad. Los problemas respiratorios en este tipo no son tan prevalentes como en los tipos I y II. La expectativa de vida es bastante alta, muy cercana a la curva de normalidad

d) tipo IV, con inicio de los síntomas después de los 21 años de edad, se presenta también con debilidad en la parte lumbar. Es el subtipo con menor prevalencia, el curso clínico es progresivo, con una minoría que pierde la capacidad de movimiento en un curso de 20 años.

Generalidades de la propuesta Funservir - FAMECOL

En 2018 Funservir se vincula a FECOER, en una de las reuniones de la federación se crea un espacio de interacción entre la presidente de FAMECOL y el director general de Funservir, quienes comparten experiencias en el trabajo realizado por ambas organizaciones surgiendo como actividad en común el tema de educación y se formaliza la alianza estratégica entre ambas fundaciones.

Se elabora uno de los primeros proyectos en conjunto el cual gira en torno a cumplir tres necesidades básicas que se tenían en ese entonces en FAMECOL.

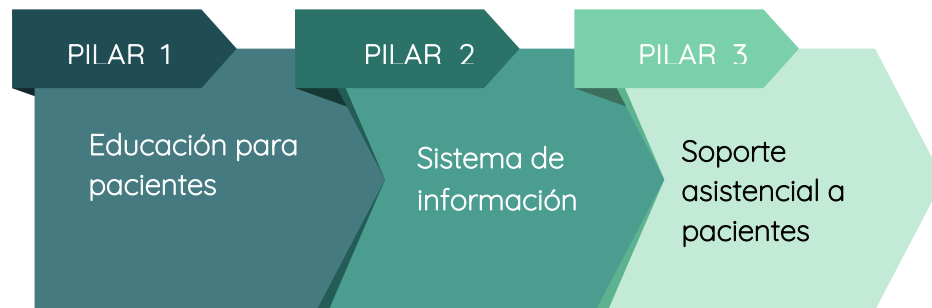


Figura 1. Esquema de trabajo inicial de Funservir para pacientes AME

FAMECOL por su parte trabajaba en su momento realizando acciones políticas para que sus asociados pudieran acceder a tratamientos y servicios médicos óptimos y para ello contaba con seguimiento a pacientes y colaboración voluntaria de algunos profesionales.

Los diferentes aspectos con que cada una de las dos fundaciones operaba permitieron generar la alianza estratégica y buscar donaciones para desarrollar puntualmente el proyecto de educación y asistencia para pacientes AME el cual se centró en dar solución a tres necesidades específicas: brindar educación para pacientes, desarrollar un sistema de información que permitiera realizar acompañamiento a pacientes AME y por último prestar soporte asistencial a los pacientes y familias AME.

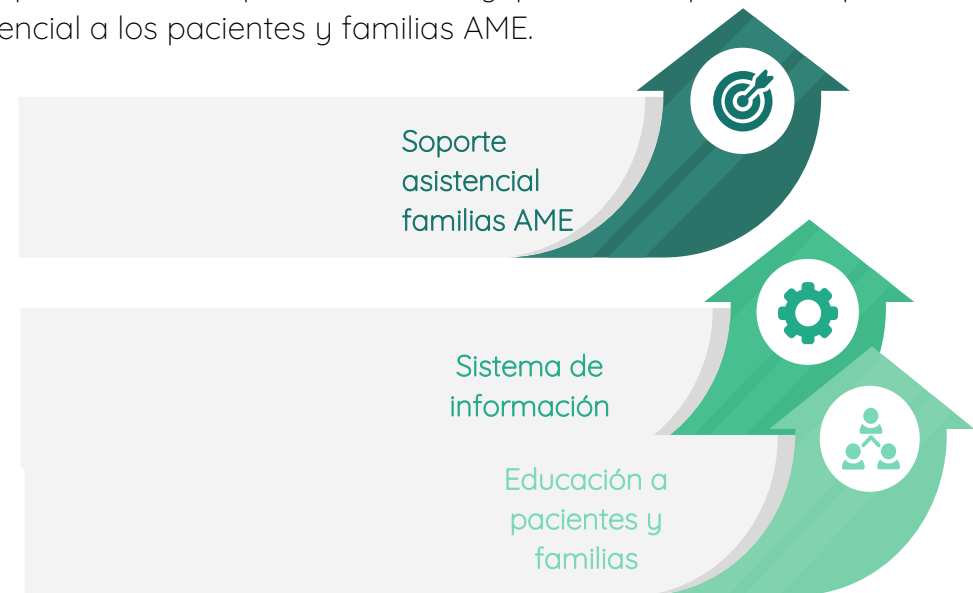


Figura 2. Estructura programa educación

1. EDUCACIÓN PARA PACIENTES

Una de las necesidades más frecuentes que se evidencian en asociaciones de pacientes, fundaciones y demás organizaciones que trabajan con población tanto de pacientes crónicos como con enfermedades raras es el tipo y el nivel de información que se tiene sobre la enfermedad y también sobre su tratamiento. Lo anterior permitió proponer que fuera la educación si no la estrategia más importante si una de las más utilizadas en promover información relevante en tres temas: gestión de la enfermedad, Sistema General de Seguridad Social Colombiano (SGSS) y gestión positiva de la enfermedad.

Para trabajar este pilar del programa se dividió el tipo de educación que recibirían las familias y/o cuidadores en dos modalidades grupal e individual y a su vez usando canales virtuales y presenciales.

1.1 Modalidad grupal

Descripción

Se programaron tres (3) reuniones en las ciudades de Medellín, Pereira y Bogotá para realizarse en el mes de marzo, sin embargo, por motivos de pandemia COVID-19 se cancelaron y se cambió la modalidad grupal presencial por grupal virtual para lo cual se realizaron siete (7) videoconferencias teniendo en cuenta que se cumplieran las temáticas a trabajar.

Objetivo General

Fomentar la formación en aspectos relacionados con la gestión de la enfermedad de los pacientes AME, el conocimiento sobre el funcionamiento del Sistema General de Seguridad Social Colombiano (SGSS) y la gestión positiva de la enfermedad.


Objetivos específicos.

- Aclarar inquietudes de las familias en cuanto al diagnóstico, tratamiento y recomendaciones generales sobre la AME.
- Brindar información y argumentos que permitan a las familias navegar por el SGSS y comprometerse con mejores resultados en la atención.
- Normalizar las situaciones de tipo emocional (estrés, ansiedad y depresión), así como brindar herramientas para el manejo de dichas situaciones.

Desarrollo y resultados de la actividad.

Se realizaron a mayo 15 de 2020 un total de siete (7) videoconferencias en donde los temas tratados por los diferentes profesionales suplen las tres categorías que transversalizan el componente educativo con una participación de 400 familias educadas.

ASISTENTE DE TOS, MÁS QUE UNA TÉCNICA INSTRUMENTAL DE HIGIENE BRONQUIAL, UNA HERRAMIENTA DURANTE LA REHABILITACIÓN INTEGRAL.




Daniel Felipe González Reyes, Terapeuta Respiratorio, Candidato a Magister en Fisiología, Especialista Senior Ventilación Mecánica y Monitoreo LM Instruments

Hora: 07:30 PM Bogotá
15 may 2020

Unirse a la reunión Zoom
<https://us02web.zoom.us/j/87284163444>
ID de reunión: 872 8416 3444

 100 asistentes

Más allá de la Discapacidad
Vicky Monrroy
Modelo, Deportista de Natación.




Fecha: Viernes 8 mayo 2020
Hora: 07:30 PM Bogotá

Unirse a la reunión Zoom:
<https://us02web.zoom.us/j/86192377710>

 48 asistentes

Acciones con sentido: Cómo afrontar situaciones emocionalmente difíciles.





HORA: 07:30 PM BOGOTÁ
VIERNES 1 MAYO 2020

RODRÍGUEZ PABLO DORCA. PSICÓLOGO UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA.

DIRECTOR DEL EQUIPO DE RESPUESTA PSICOLÓGICA FRENTE EL COVID-19 DEL COLEGIO COLOMBIANO DE PSICÓLOGOS.

UNIRSE A LA REUNIÓN ZOOM:
[HTTPS://US02WEB.ZOOM.US/J/8632735093](https://us02web.zoom.us/j/8632735093)
ID DE REUNIÓN: 863 273 5093



 37 asistentes

Podrás conocer cómo y con que materiales facilitarle el desarrollo o aprendizaje a las personas con discapacidad



Ayudas Técnicas de bajo Coste

Felipe Betancourt
Hora: 07:30 PM Bogotá
24 abril 2020

Unirse a la reunión Zoom
<https://us02web.zoom.us/j/84473113208>

ID de reunión:
844 7311 3208



 50 asistentes

Tercera sesión de webinar

Tratamiento farmacológico de la AME por déficit de SMNI

Dra Nathalia Pardo, Neuropediatra universidad nacional de Colombia

VIERNES 17 ABR 2020
HORA: 07:30 PM
BOGOTÁ

Unirse a la reunión Zoom
<https://zoom.us/j/91472624720>
 ID de reunión: 914 7262 4720

50 asistentes

TODO VA A SALIR BIEN

1era Sesión webinar Famecol S&S

3 de Abril 2020
7:30pm

Ayudas técnicas en Rehabilitación para pacientes con Atrofia Muscular Espinal

Ponente:
 Dra Castellar Fisiatra de la UNAL

MEJOR TODOS **EN CASA**

Unirse a Zoom
<https://zoom.us/j/169659480> ID de reunión 169 659 480

63 asistentes

HABLEMOS DE

Genética y Tratamiento existentes para la AME

PONENTE: DR ASID RODRIGUEZ GENETISTA

Día: 10 de abril
 Horario: 7:30 PM
 Plataforma: ZOOM

URL: <https://zoom.us/j/527284830>

ID DE REUNIÓN: 527284830

52 asistentes

1.2 Día mundial de la AME

Descripción

El mes de agosto a nivel mundial suele considerarse el mes de la AME, en 2019 se realizaron diferentes actividades para conmemorar este mes. Se inició con la campaña en redes sociales con el fin de sensibilizar a la comunidad en general sobre la enfermedad para lo cual se elaboraron diferentes piezas promocionales y se utilizó el hashtag #curAME para que tanto familias afectada con la AME, así como cualquier ciudadano que deseara participar debía tomarse una foto con un letrero preferiblemente sobre su boca con el hashtag #curAME para simbolizar que hay pacientes que no pueden hablar, que se están silenciados y que el sistema debe escuchar., por último se lanzó la iniciativa “tratamiento para todos” en la plataforma Change.org. la cual busca concientizar a la comunidad en general sobre la existencia de tratamiento y las barreras para acceder a este y se logró al obtener firmas que apoyan la iniciativa.

Desarrollo y resultados de la actividad.

Se promociono en redes sociales la actividad del 10 de agosto de encender una vela por las familias AME, tanto por aquellos que fallecieron como por todos aquellos que aún continúan en la lucha contra la enfermedad.



Con el hashtag #curAME se tuvo una participación de 244 usuarios quienes compartieron sus fotografías y etiquetaron la página de la fundación.



La campaña “tratamiento para todos” que se inició en la plataforma change.org obtuvo un total de **76.907** de personas quienes han firmado la petición para que los pacientes de todos los tipos y edades de AME en Colombia puedan acceder al tratamiento.



Para finalizar el mes de agosto, se realizó junto con FECOER un plantón frente al Ministerio de Salud en Bogotá para que la población en general conociera información sobre la AME a la que asistieron familias y pacientes de las diferentes regiones de Colombia.



1.3 Modalidad educación individual

Descripción

Esta modalidad de educación se realizó a nivel nacional. La presidenta de FAMECOL, el director de Funservir y la orientadora del programa cuidAME se encargaron de brindar atención telefónica a padres y/o pacientes que requirieron información específica en temas de tratamientos o generalidades de la enfermedad, información sobre el SGSS colombiano y asesoría psicología respectivamente.

Justificación

Algunos pacientes AME y sus familias a pesar de la información suministrada por su médico tratante y las búsquedas de información a través de internet continúan con algunas preguntas o dudas y es por ello que FAMECOL – Funservir organizó la actividad de seguimiento telefónico en el que por medio de contacto telefónico profesionales brindan información para respaldar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad e impulsar acciones para mejorar su calidad de vida de pacientes y familias AME.

Objetivo General

Brindar a la comunidad AME la posibilidad de dar respuesta a preguntas o inquietudes que tienen sobre cuidados de la salud de los pacientes AME, así como, el conocimiento sobre el funcionamiento

del Sistema General de Seguridad Social Colombiano (SGSS) y hábitos y estilos de vida saludable.

Objetivos específicos.

- Aclarar inquietudes de las familias en cuanto al diagnóstico, tratamiento y recomendaciones generales.
- Normalizar las situaciones de estrés, ansiedad y depresión, brindar herramientas para el manejo emocional de dichas situaciones.
- Brindar herramientas que permitan a las familias navegar por el SGSS y comprometerse con mejores resultados en la atención.

Desarrollo y resultados de la actividad.

Se realizaron en el periodo comprendido entre los meses de junio y mayo de 2020 un total de 332 llamadas telefónicas, de las cuales un 25% tuvieron como tema de conversación generalidades de la enfermedad y tratamiento de la AME, 64% asistencia administrativa y 11% temas relacionados con psicología.



Grafica 1. Familiares de pacientes contactados telefónicamente

Este tipo de educación muestra que facilita la resolución de inquietudes de forma puntual y con casos particulares en las diferentes áreas como se especifica a continuación:

Se evidencia con base en los resultados de este acompañamiento individual que uno de los factores que genera mayor preocupación entre las familias con pacientes AME es el tema relacionado con el acceso a servicios y tratamientos por lo cual es fundamental el servicio administrativo que presta funservir puesto que no solamente impacta la calidad de vida de los pacientes al lograr que los pacientes logren conocer y sepan como desenvolverse ante cualquier tipo de barrera administrativa que bien su EPS o IPS les pongan.

El conocimiento sobre cómo gestionar positivamente la enfermedad a pesar de tener un bajo porcentaje, es importante, puesto que se requiere de la asesoría profesional para dar manejo a situaciones emocionales que pueden afectar particularmente a familiares y/o cuidadores de pacientes AME.

1.4 Modalidad educación virtual

Descripción

Se ejecutó esta actividad en 3 fases (fase I- Encuesta de necesidades de formación, fase II – Elaboración de plan analítico y fase III – Montaje y ejecución del módulo 1.



Figura 3. Proceso de elaboración módulo de educación virtual para familias AME.

Justificación

No basta con las reuniones presenciales y el acompañamiento telefónico, en la actualidad la tecnología posibilita acceder a información tanto sincrónica como asincrónica en temas diversos. Por ello y basándonos en la encuesta de necesidades se decidió diseñar el primero de tres módulos de formación para lo cual se diseñó el currículo para tratar temas sobre generalidades de la AME, este ejercicio permitirá obtener retroalimentación para optimizar los demás módulos a desarrollar.

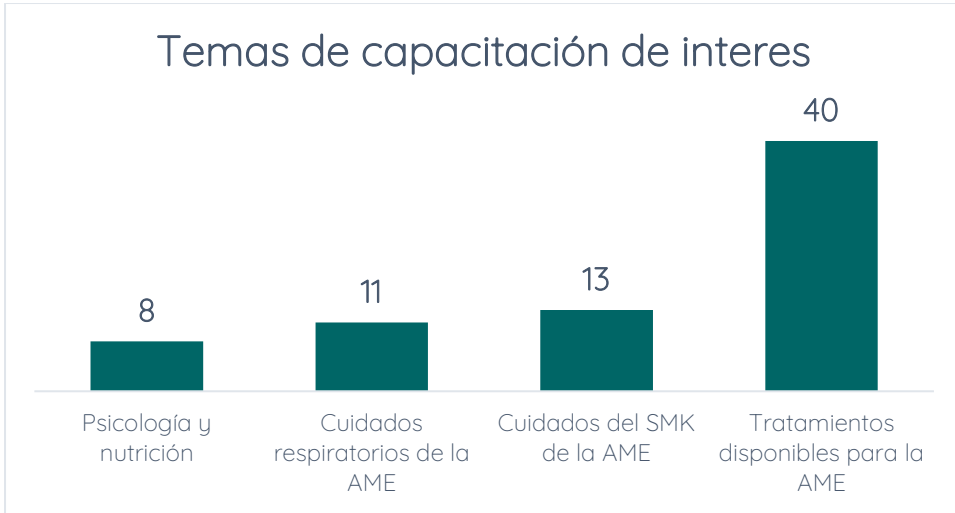
Objetivo General

Diseñar el plan analítico o currículo sobre temas relacionados con la enfermedad y el tratamiento de la AME e implementarlo para que sirva como prueba piloto para posteriores módulos de formación a la comunidad AME.

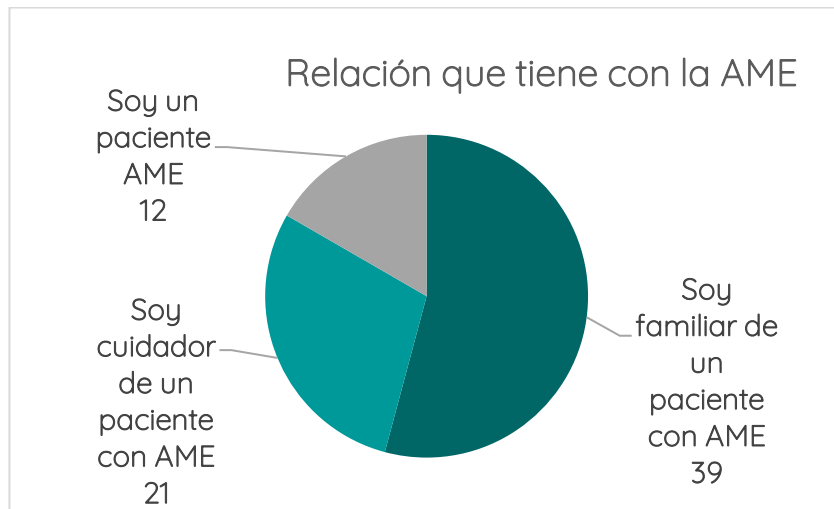
Desarrollo y resultados de la actividad.

Se realizó una encuesta de necesidades de educación la cual se envió a 115 familias registradas en la base de datos de FAMECOL y se obtuvieron 73 respuestas (83,9%) permitiendo tener un panorama general sobre los intereses en temas educativos de esta muestra.

FASE I – Elaboración y aplicación de encuesta de necesidades de capacitación comunidad AME



Grafica 2. Número de personas y temas de interés para ser trabajados



Grafica 3. Parentesco de personas que respondieron la encuesta

FASE II – Diseño del plan curricular

Una vez analizada la información se decidió con el equipo Funservir – FAMECOL trabajar tres módulos (generalidades de la AME y acceso, el segundo el módulo de ciudadanía y gobernanza y un último modulo relacionado con aspectos psicosociales y enfermedad, más sin embargo, se optó por elaborar el plan analítico o programático del primero de ellos para así poder usar este como el piloto y poder aprender de su diseño y puesta en funcionamiento cuales podrías ser las dificultades al realizarlo.

FASE III – Implementación

Edmodo (<https://www.edmodo.com>) es una plataforma educativa gratuita, privada y en un entorno cerrado, que permite la comunicación entre estudiantes y profesor. En el módulo 1 para familias AME se plantean dos temáticas importantes y de interés para las familias a) Generalidades de la AME y b) Navegación por el sistema de salud Colombiano. A medida que el estudiante va avanzando en las temáticas se van presentando evaluaciones y tareas asignadas de acuerdo a lo visto. Se crean carpetas con documentación relacionada con la AME en medios audiovisuales, presentaciones en power point, infografías, cuadros conceptuales y demás material pedagógico. Al momento de la elaboración del presente documento se tienen inscritos 29 participantes, los cuales interactúan entre sí en la plataforma, pueden dejar sus dudas,

inquietudes y apreciaciones de su proceso educativo, la plataforma genera reportes por curso de acuerdo a los avances obtenidos.

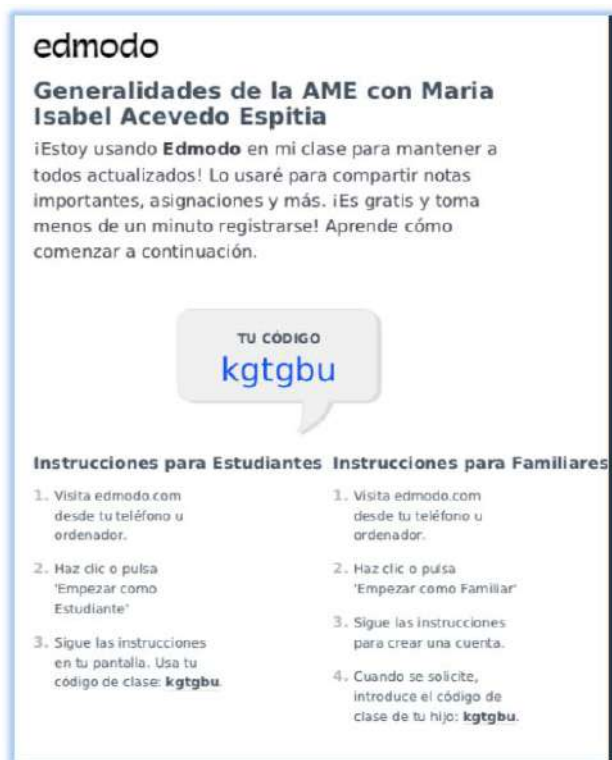


Figura 4. Vista curso AME (<https://new.edmodo.com/?go2url=%2Fhome>)



Figura 5. Vista participantes curso AME

Se realizaron un total de 15 evaluaciones las cuales comprendían preguntas tipo selección múltiple, interacción entre estudiantes en la plataforma y evaluaciones con preguntas abiertas. Se crearon dos carpetas con temática sobre generalidades la AME y su tratamiento y sobre participación ciudadana y SGSS en Colombia.

¡Asignado con éxito!

Esta prueba está ahora disponible para que los estudiantes la hagan en su clase.
(Puedes encontrar esta Prueba en tu clase o biblioteca).

Nombre de la Prueba:
Quiz Navegando por el sistema de salud

Estado **Fecha Límite**
Asignado 14/04/2021 1:00

Asignado a:
Generalidades de la AME

Entendido

Figura 6. Vista asignación participante a curso AME

La experiencia con esta modalidad de educación facilitó una derivación del curso y crear junto con el instituto Roosevelt – FAMECOL – Funservir la iniciativa **PACIENTE EXPERTO AME**, la cual permite a aquellos familiares y/o cuidadores interesados en formarse, lograr una certificación de su proceso educativo, a la fecha son 30 los participantes quienes realizan el curso que el instituto Roosevelt ha diseñado para esta iniciativa.

2. SISTEMA INFORMACIÓN

Descripción

Se diseñó un software que permitiera a FAMECOL poder gestionar información de sus afiliados y estos acceder a diferentes secciones en donde pueden encontrar información de diversa índole, toda relacionada con AME.

Esta actividad se dividió en tres fases en donde inicialmente (fase I) se levantan requerimientos a FAMECOL sobre necesidades de información y gestión de información, en fase II se genera el prototipo de la aplicación y en fase III se realiza prueba piloto para realizar correcciones y dejar en funcionamiento el aplicativo.

Justificación.

El conocer el estado de salud y las diferentes barreras administrativas que la comunidad AME tiene día a día permite desde la dirección de FAMECOL poder anticipar y planear actividades que ayuden a todas aquellas familias que se identifican en esta situación. Empero, para poder realizar lo anterior el manejo sincrónico de la información es relevante y las herramientas tecnológicas facilitan esta labor puesto que no solo permiten recolectar información sino también permite tomar decisiones y direccionar o delegar en los responsables de Funservir y/o FAMECOL la realización de las acciones pertinentes para dar soporte en la solución de dichos problemas.

Objetivo general.

Diseñar un software o aplicativo que permita a FAMECOL el poder gestionar y administrar información sobre el estado de salud y las dificultades con las que se encuentran día a día las familias que tienen un miembro con diagnóstico de AME

Objetivos específicos.

- Desarrollar un software de administración de pacientes diagnosticados con AME.
- Testear el prototipo del aplicativo para así determinar variables o requisitos que pueden ser necesarios de implementar antes de su funcionamiento oficial.

Desarrollo y resultados de la experiencia

Se realizaron múltiples reuniones entre desarrolladores, Funservir y FAMECOL con diferentes profesionales de las entidades, esto, con el fin de poder obtener el insumo necesario y levantar así el requerimiento para el desarrollo de la aplicación. De estas reuniones se logró evidenciar que la idea inicial sobre el funcionamiento de la aplicación es muy básica y no da cuenta sobre las diferentes propiedades o alternativas con las que se podría contar si el desarrollo se piensa de forma más amplia y se trabaja en el desarrollo de una aplicación con mayores funcionalidades no solo de manejo y administración de información sino que permita a los diferentes tipos de usuarios realizar otro tipo de consultas con

diferentes funcionalidades como la de interacción remota entre la comunidad AME y capacitación.



Levantados los requerimientos, el equipo de desarrolladores inicio con la programación del código fuente para organizar la interface de usuarios y el desarrollo de la base de datos para captura y análisis de información

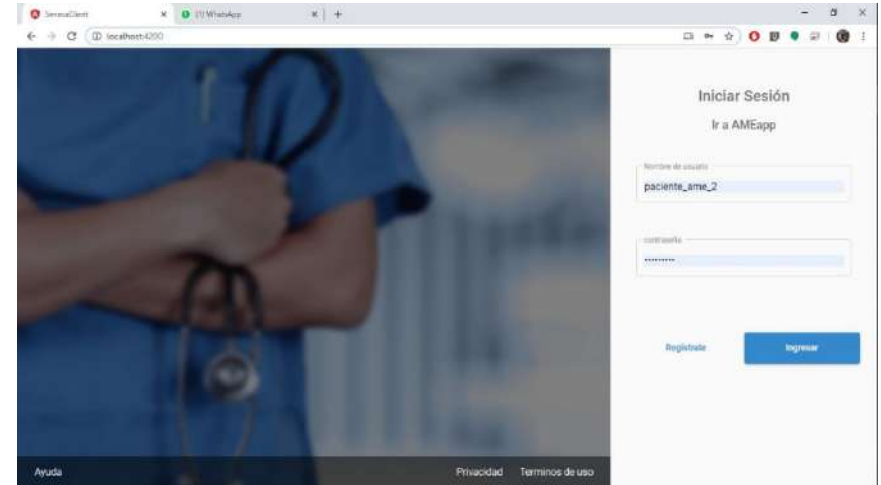


Figura 11. Vista principal aplicativo SigAME



Figura 12. Reunión equipo de trabajo y programado

Se diseñaron las vistas de formularios para que bien sea el paciente o el contac-center que FAMECOL – Funservir delegue para ayudar al

paciente o su familia - cuidador quien de forma intuitiva capture la información necesaria para registrarse en el aplicativo.

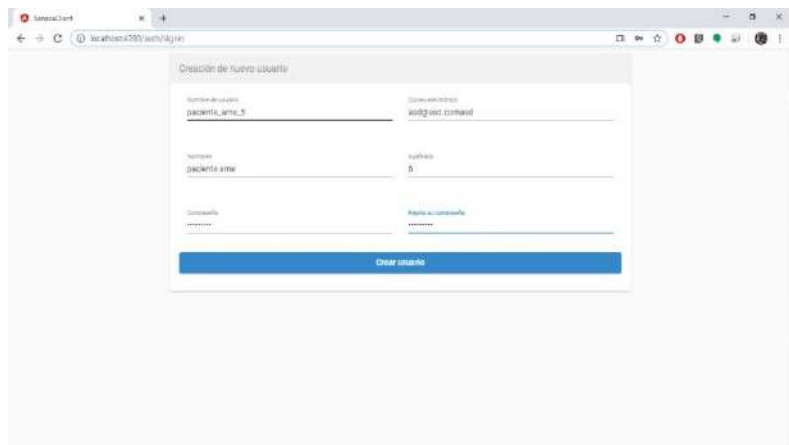


Figura 7. Vista formulario captura información

El módulo de monitoreo diseñado contiene módulos relacionados con estatus clínico, administrativo y psicosocial. Esto con el fin de poder brindar acompañamiento integral al paciente en su acceso al Sistema General de Seguridad Social Colombiano y poder brindar acompañamiento en las diferentes fases del proceso que tiene un paciente AME al tratar su enfermedad.

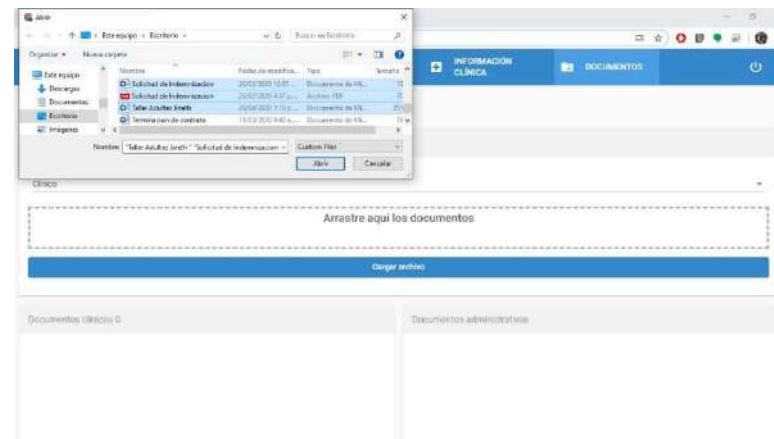


Figura 8. Vista modulo para cargar documentos

Resultados de la experiencia.

Se entregó el aplicativo de gestión y monitoreo de pacientes AME el cual está desarrollado bajo lenguajes de programación en Python y angular en el mes de junio de 2020. El aplicativo web estará disponible para que familiares de los pacientes hagan uso de ella el segundo semestre de 2020 y brindará a los diferentes tipos de usuario poder capturar, consultar y analizar información sin necesidad de utilizar bases de datos o programas informáticos adicionales.

Es importante aclarar también que otra de las oportunidades identificadas con este proyecto tiene relación con el fomentar la cooperación y ayuda entre los miembros de la comunidad AME, sin embargo para potencializar dichas prácticas es importante el poder compartir experiencias diferentes a las situaciones clínicas, por ello,

queda en lista de espera el desarrollo de un módulo inicialmente denominado red social, el cual se espera lograr ser terminado a mediados de 2021 junto con el módulo de formación para pacientes y profesionales de la salud relacionados con gestión y administración positiva de la AME pues lo que se pretende trabajar es migrar de Edmodo a una aplicación propia de educación por medio de conexión virtual la cual cuente con el aval de figuras o autoridades reconocidas en materia de AME que filtre y avale cada una de las publicaciones realizadas en la aplicación web de FAMECOL.

3. SOPORTE ASISTENCIAL A PACIENTES Y FAMILIAS AME.

La información permite tomar decisiones, se espera que estas sean efectivas y tengan realmente un impacto no solo para las personas sino se esperaría que también para los sistemas en los cuales se desenvuelven, viven y coexisten estas personas. Por ello para FAMECOL - Funservir es de vital importancia caracterizar a su población objeto y no solo en términos demográficos, también es de interés en sociales y psicológicos.

Por lo anterior, se planteó la posibilidad de realizar un estudio de caracterización a la comunidad AME a nivel nacional, para de esta forma poder dar cuenta de variables de diferente índole que pueden estar bajo control de cada paciente y/o familia, así como, de aquellas que son inherentes a cada sistema o subsistema en el que se encuentran.

Objetivo general.

Caracterizar psicosocial y demográficamente a los pacientes, familiares y/o cuidadores de pacientes AME a nivel nacional.

Desarrollo y resultados de la actividad.

Se diseñó y validó por jueces una encuesta psicosocial y demográfica para pacientes AME la cual consta de 53 ítems entre los cuales el 80% de ellos son de tipo cuantitativos organizados en escala nominal y ordinal y el 20% restante tienen forma de pregunta abierta para ser analizado bajo métodos cualitativos.

Se revisaron instrumentos estandarizados para población Colombiana en materia de salud psicológica para cuidadores de pacientes y se optó por utilizar el Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud del familiar o cuidador.

Para el análisis de la información se propuso utilizar software de análisis estadístico como spss y nvivo para datos cuantitativos y cualitativos respectivamente.

La fase del levantamiento de la información a través de visita domiciliaría está pendiente por motivos de cuarentena por COVID-19. Por no ser posible el trabajo de campo se optó por utilizar la metodología IAP (investigación - acción - participación) y analizar mediante arboles de problemas y de objetivos así como a través de diagramas de contingencias culturales los diferentes actores del sistema, las barreras de acceso y posibles soluciones para que los pacientes accedan a una mejor calidad de vida.

Como resultado de ello se presentan a continuación los respectivos análisis obtenidos de reportes verbales de familias y profesionales que tienen relación con la AME

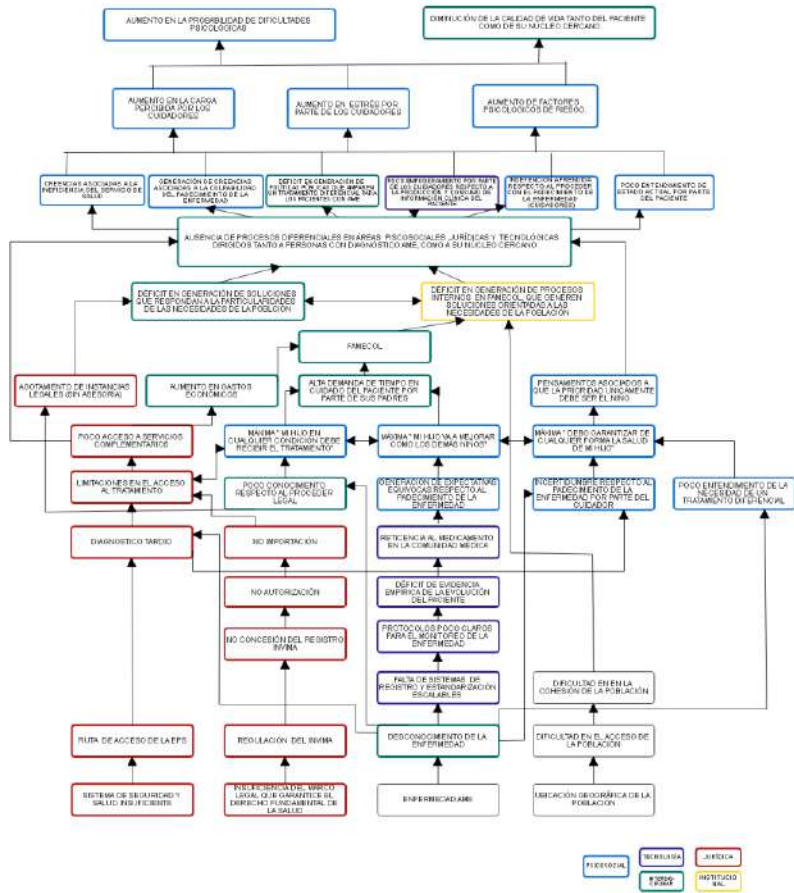


Figura 9. Árbol de problemas comunidad AME

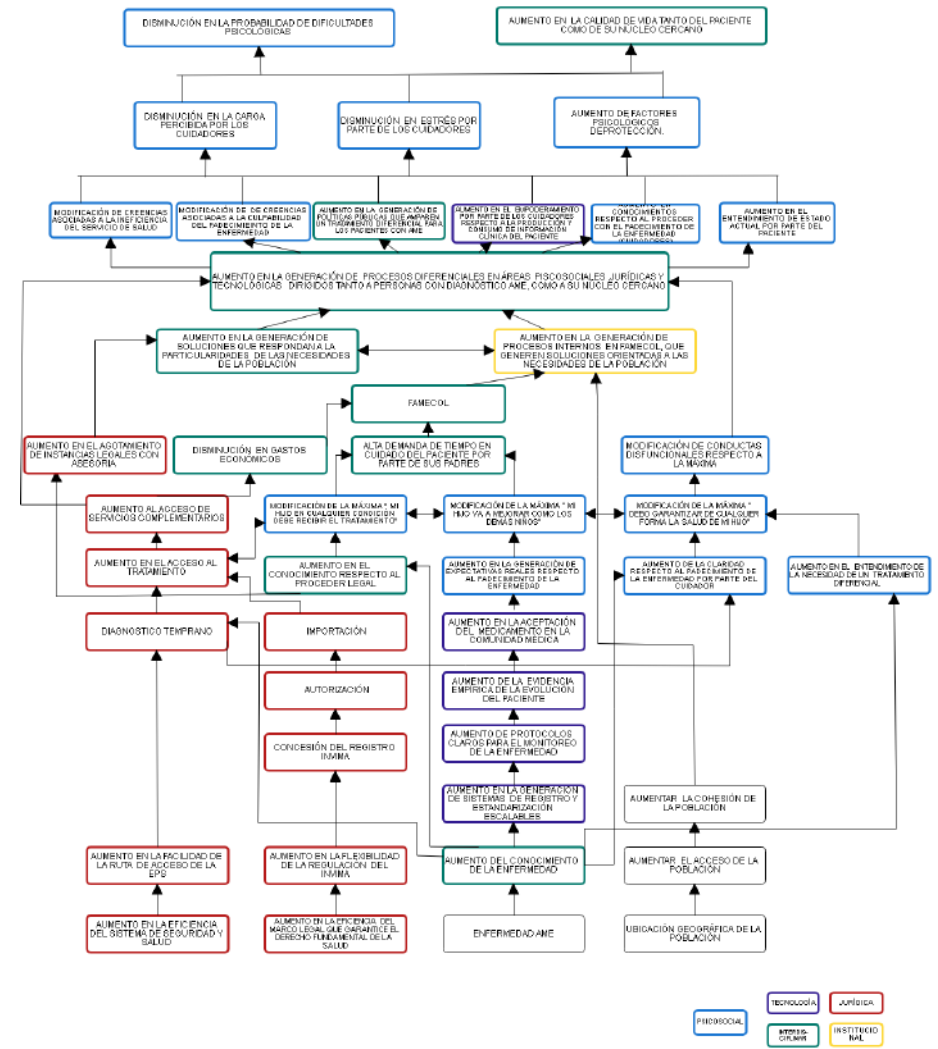


Figura 10. Árbol de objetivos comunidad AME

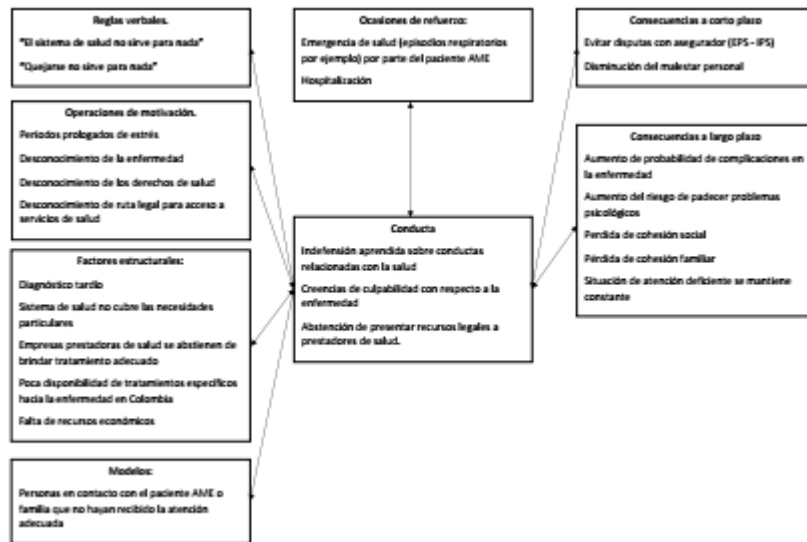


Figura 11. Diagrama de contingencias problemas estructurales población AME.

El análisis cualitativo nos permite asegurar que debemos volver a las causas que generan los problemas que puede tener la mayoría de los pacientes y sus familias, es importante puesto que al igual que la mayoría de proyectos o estrategias están encaminadas a trabajar las consecuencias de los problemas y es importante buscar financiación para este trabajo y paralelamente utilizar el recurso humano con el que se dispone para ir interviniendo dichas causas.

La información obtenida también a permitido ratificar algunas de las necesidades más sentidas por la comunidad AME y se observa

también que desde FAMECOL el tipo de intervención realizado ha sido acorde a las necesidades encontradas.

La metodología IAP facilitó también que el insumo para el sistema de monitoreo que se diseñó cubriera áreas de ajuste no solo clínica sino psicosocial la cual es un área a la cual se le presta poca importancia por las familias e incluso por el mismo sistema sanitario de nuestro país empero, es fundamental para trabajar en el mejoramiento de la calidad de vida de cualquier población.

Otro frente de trabajo que no solo compete a FAMECOL – Funservir trabajar según el diagrama de contingencias y los arboles anteriormente presentados tiene que ver con acciones concretas en términos de política pública para enfermedades raras, por lo que una de las profesionales del área administrativa y la presidenta de FAMECOL tuvieron una agenda muy apretada en escenarios públicos en donde tomadores de decisiones tuvieron la oportunidad de conocer las necesidades, inconvenientes y lo mejor, soluciones que pueden ponerse en consideración cuando de atención integral a pacientes AME se trata.

4. REPRESENTATIVIDAD Y LEGITIMIDAD

Con base en la información obtenida de forma descriptiva y el trabajo federado de Funservir - FAMECOL se trabajó durante 2019 en figurar como una de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras interesadas en promover espacios de concertación para resolver casos específicos, pero también en pro de trabajar en política pública para lo cual se participó en diferentes eventos de carácter político y académico. Todo esto con el apoyo y respaldo de FECOER pues la federación permitió abrir espacios de dialogo con entidades encargadas de trabajar con enfermedades raras y delego a la representante de Famecol para que participará como delegada ante estas instituciones.

4.1 PARTICIPACION CIUDADANA

Representación en la Corte Constitucional en el debate sobre Exclusión de medicamentos de la financiación con recursos públicos 24 Mayo 2019



Encuentro Nacional de federados 12 diciembre de 2019

4.2 PARTICIPACION EN EVENTOS ACADEMICOS



Participación como ponente en ISPOR Latam 2019 14 septiembre



Foro EH y Derechos Humanos 14 de Agosto de 2019 Universidad de los Andes



LAPA Latin América Parientes Academy – septiembre 12 de 2019



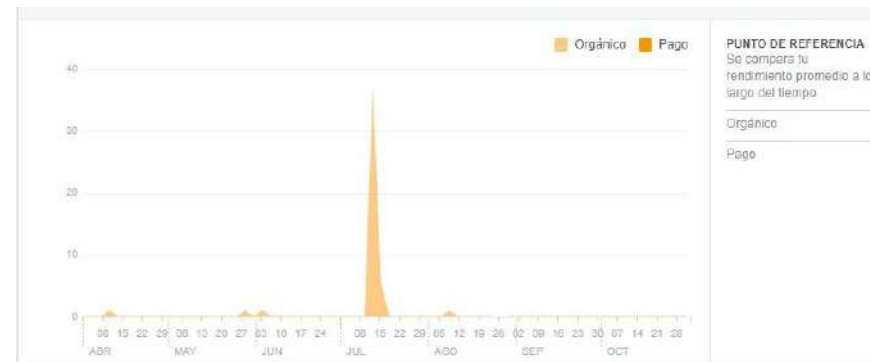
Conferencia Internacional de AME -CureSMA Junio 28 a Julio 1 de 2019



Conferencia “un ensayo para mi” Dra Georgina Sposetti 11 diciembre 2019 La importante de la investigación en las organizaciones de pacientes.

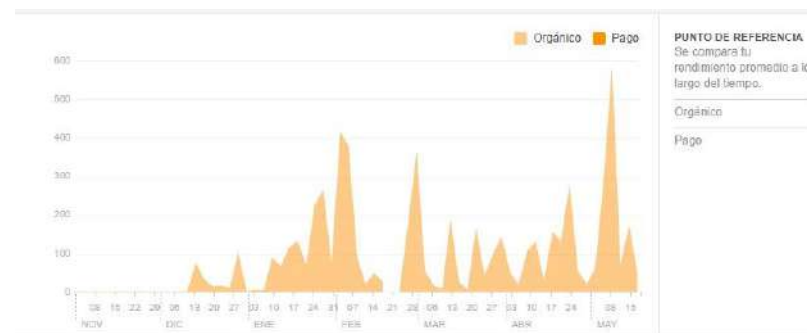
5. ACCIONES COMUNICATIVAS

Una vez iniciada la alianza estratégica entre nuestras fundaciones y con el desarrollo de lo anteriormente presentado se evidencio que se podía trabajar en el fortalecimiento de FAMECOL a través de todo el manejo de redes sociales.



Grafica 4. Movimiento de redes sociales página FAMECOL a abril hasta octubre 31 del 2019

La gestora de redes sociales organizó la parrilla de comunicaciones en la cual trabajaron las diferentes áreas y como resultado desde noviembre de 2019 se tienen 94 piezas comunicaciones referentes a la AME y temas de actualidad concernientes a cuidados por COVID-19 logrando así un mayor movimiento de redes sociales y mayor contacto tanto con familias AME como con personas del común que se interesan por enfermedades raras.



Grafica 5. Movimiento de redes sociales página FAMECOL noviembre 2019 a mayo 18 del 2020

6. CIERRE Y CONCLUSIONES

El trabajar bajo el acuerdo de cooperación ha permitido que tanto FAMECOL (sus pacientes, familiares y/o cuidadores) como Funservir no solo trabajen en sus objetivos misionales sino también se complementen y de esta forma puedan optimizar procesos propios de cada organización y como resultado se evidencia que algunos de los miembros de la comunidad AME se beneficien de las actividades y acciones que FAMECOL les brinda.

Es claro para ambas fundaciones que el alcance de sus acciones deja por fuera a algunos asociados bien sea por temas de carácter geográfico o tecnológico. Es por ello que esta primera experiencia nos sirvió de línea de base para conocer las necesidades inmediatas que requieren pacientes y familias y proponer algunas ideas que podrían desarrollarse para impactar positivamente a los asociados de FAMECOL.

El trabajo colaborativo no solo entre ambas fundaciones sino con FECOER quien es considerada como la facilitadora de la alianza estratégica y entidad reconocida por su trabajo con la población de enfermedades raras, permitió fortalecer la imagen institucional de FAMECOL y Funservir ante diferentes entidades gubernamentales y no gubernamentales por el trabajo mancomunado que se realiza entre las instituciones siempre con el fin de mejorar la calidad de vida de pacientes y familias con enfermedades raras.

La experiencia también permitió identificar que la forma de trabajo con la que se proponen proyectos para la búsqueda de financiación

de todas las acciones que se pueden realizar debe cambiar, se está en ello y se evidenciará en un futuro no muy lejano los beneficios de trabajar de forma modular el resto de propuestas que de aquí en adelante se formulen.

A modo de conclusión se abordará cada uno de los aspectos fundamentales que se trabajaron en trabajo cooperativo Funservir - FAMECOL:

1. El trabajo realizado en temas de educación a familias AME se resume en lo siguiente:
 - a) Modalidad Grupal - presencial: La cuarentena por COVID-19 dificultó la realización de 3 eventos programados en 3 diferentes ciudades por lo que se realizó un mayor énfasis en la modalidad virtual como alternativa de llegar a las familias AME. También en esta modalidad se contempló la conmemoración del mes de la AME y para ello se realizaron cuatro (4) acciones muy puntuales todas de tipo simbólico durante el mes de agosto de 2019. Se evidencia que se tiene poder de convocatoria y que las familias afectadas responden propositivamente a las diferentes actividades propuestas por FAMECOL cuando de visibilizar la enfermedad se trata.
 - b) Modalidad individual: Se realizaron en total 332 contactos telefónicos y se atendieron problemáticas de carácter relacionado con la enfermedad 83 llamadas, temas administrativos 212 llamadas y atención psicosocial 36 llamadas. Esta información es valiosa puesto que resalta la

necesidad de continuar con la formación continua sobre los temas que se identificaron como prioritarios en la encuesta de necesidades de formación para las familias AME.

- c) Modalidad virtual: Se realizó encuesta de necesidades de capacitación y los temas relevantes a trabajar fueron tratamientos disponibles en primer lugar, cuidados del SMK de la AME y cuidados respiratorios. Se diseñó el plan curricular del primer módulo sobre generalidades de la AME y se puso en modo prueba en plataforma educativa Edmodo dicho módulo. Como estrategia para optimizar el tiempo durante la cuarentena se programaron y realizaron desde el 03 de abril de 2020 una serie de videoconferencias de las cuales se han realizado siete (7) de estas, a las cuales se han conectado 370 familias (es complejo cuantificar número de personas pero se puede especular que por familia pueden participar 2 personas por familia).
2. Sistema de información: Se entregó el 15 de mayo de 2020 prototipo del software para realizar monitoreo y acompañamiento a pacientes AME pertenecientes a FAMECOL y de este trabajo surge la necesidad de otros módulos que puedan ser parte de una plataforma como tal, más que un aplicativo.
 3. Soporte asistencial a pacientes y familias: Se diseñó instrumento de caracterización psico – socio – demográfica que está validado para nuestra población.

4. Es evidente que se requiere una mayor visibilización por parte de la comunidad en general y de algunos sectores particulares que tienen relación con la toma de decisiones en cuanto a tratamientos, procedimientos y demás necesidades que cualquier paciente y familia AME requiere, FAMECOL incrementó su participación en instancias gubernamentales y académicas, en las primeras trabajando todo el tema de participación ciudadana en donde temas de representatividad como entidad federada de FECOER y legítimamente organizada con una misión muy clara resuelve problemas para la comunidad por la que trabaja y en temas académicos se trabaja en temas de formación no solo en AME sino en el desarrollo de otro tipo de conocimientos y habilidades que cualquier organización social debe tener.
5. Una de las ventajas de trabajar colaborativamente fue poder identificar fortalezas y debilidades que se tienen en procesos y procedimientos, en este caso es importante resaltar la imperiosa necesidad que se suplió con tener un gestor de contenidos digitales que a través de internet facilitara la comunicación para la comunidad AME. Esta área es de vital importancia por lo cual en 2020 se continuará trabajando con mayor atención a las acciones comunicativas que desde FAMECOL se diseñen y se realicen evaluaciones pertinentes para poder optimizar este valioso recurso.

7. REFERENCIAS

- Chaves, A. (27 de febrero de 2016). Situación de los afectados con Enfermedades Raras en Colombia: Una población vulnerable y minoritaria que requiere abordaje con enfoque diferencial. VI Simposio de Enfermedades Raras Asociadas a Procesos Genéticos. Simposio llevado a cabo en Bogotá, Colombia.
- Chaves, A. (2018). Enfermedades Raras en Colombia: brecha entre regulación y acceso efectivo a la Salud. Recuperado de https://www.academia.edu/35940260/Enfermedades_Raras_en_Colombia_brecha_entre_regulaci%C3%B3n_y_acceso_efectivo_a_la_Salud.pdf
- Chaves, A. (s.f.). El problema social y de salud de las Enfermedades Raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad. Recuperado de https://www.academia.edu/5271259/_Las_enfermedades_raras_en_Colombia_Transitando_de_la_invisibilidad_a_la_visibilidad_
- Congreso de Colombia. (2010). Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia
- Estudio ENSERio. (2017). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Recuperado de https://enfermedades-raras.org/images/pdf/FINAL-ENSERio_Estudio-sobre-situacion%20de-Necesidades-Sociosanitarias-Personas-con-Enfermedades-Raras-en-Espana.pdf
- López-Bastida, J., Peña-Longobardo, L., Aranda-Reneo, I., Tizzano, E., Sefton, M. y Oliva-Moreno, J. (2017). Social/economic costs and health-related quality of life in patients with spinal muscular atrophy (SMA) in Spain. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 12(141). DOI 10.1186/s13023-017-0695-0
- Lunn, M. y Wang, C. (2008). Spinal muscular atrophy. *The lancet*. 371(9630), 2120-2130. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60921-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60921-6)
- Mateus, H., Pérez, A., Mesa, M., Escobar, G., Gálvez, J., Montaña, I., Ospina, M. y Laissue, P. (2017). A first description of the Colombian national registry for rare diseases. *BMC Research Notes*. 10(514). DOI 10.1186/s13104-017-2840-1
- Ministerio de Salud e Instituto Nacional de Salud (2017). Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública huérfanas-raras. Recuperado de https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/protocolos/p2018/pro_enfermedades_huerfanas_2018.pdf
- Oskoui, M., Darras, B. y De Vivo, D. (2017). Spinal Muscular Atrophy: 125 Years Later and on the Verge of a Cure. En Sumner, C., Paushkin, S. & Ping, C. (Ed), *Spinal Muscular Atrophy, Disease Mechanisms and Therapy* (3-19). doi:10.1016/b978-0-12-803685-3.00001-x

Pareja, M. (2017). Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. *Revista CES Derecho*. 2(8), 231-241.
<http://dx.doi.org/10.21615/cesder.8.2.2>

Valencia, H., Rendón, J., Pineda, N., Ortiz, B., Montoya, J. y Cornejo, J. (2016). Características clínicas de los pacientes menores de 18 años con atrofia muscular espinal en Medellín, 2008 – 2013. *Acta neurológica colombiana*. 32(1), 9-17. Recuperado de https://educacionsanvicentefundacion.com/pluginfile.php/1/theme_adaptable/adaptablemarketingimages/0/serie_casos_atrofia.pdf