



Informe de gestión 2019

Ref. Ref. INFORME DE GESTION PRIMER SEMESTRE 2019

Reciban un fraternal saludo de la Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas, FUNCOLEFH, entidad sin ánimo de lucro, dedicada a mejorar la calidad y cantidad de vida de las familias con enfermedades huérfanas, a través de hacer advocacy, intervenir en política pública, ser entidad de veeduría y control ante la superintendencia de salud, la procuraduría, Defensoría del Pueblo, Ministerio de Salud.

FUNCOLEFH tiene como pilares: planificación, realización, seguimiento y supervisión coordinando sus esfuerzos con mecanismos regionales, nacionales y locales a fin de lograr nuestros objetivos

En FUNCOLEFH soñamos con un País que mejore las condiciones de acceso para los pacientes y familias con enfermedades huérfanas. Soñamos con los pacientes y sus familias construyendo la vida que quieren.

El presente Informe semestral 2019, muestra las acciones realizadas por FUNCOLEHF durante este primer semestre, las cuales fueron posibles gracias a la generosidad de nuestros donantes

El espíritu de generosidad es nuestra fuerza motora y la motivación para seguir adelante, mejorando y contribuyendo al bienestar de la comunidad.

De esta manera es como seguimos conectando voluntades para transformar vidas.

Nuestro informe lo enfocaremos en cuatro campañas de amor de FUNCOLEHF:

1. Piensa en EH.
2. Reconozca, diagnostique y trate a tiempo
3. yo amo a...
4. Celebrando la vida, Tamizaje Neonatal

¿Quiénes somos?



"Me siento bien contenta, bien agradecida con Dios con la Fundación, tengo ganas de gritárselo a todo el mundo, que todo el mundo la conozca, venga y que no pierdan esta oportunidad de atenderse, a veces por economía, porque no sabemos, perdemos esa gracia esa oportunidad que aquí nos están brindando ustedes en la Fundación, doy gracias a Dios porque estoy aquí".



FUNCOLEHF, pretende la permanencia de su programa, dándole acceso a cada niño que nace con enfermedades poco frecuentes a un diagnóstico oportuno y un tratamiento eficaz, hasta que se encuentre la cura definitiva de la enfermedad.

Usamos nuestros medios Para informar, convocar e inspirar.



Programas de crecimiento y Desarrollo 6 campañas



Día mundial de enfermedades Huérfanas Eventos en 5 ciudades de Colombia, impactamos mas de 4 mil personas entre tomadores de decisiones, sociedades científicas, academia, gobierno



- Celebrando la Vida, el Amor, la fe y la esperanza

Reconozca, diagnostique y trate a tiempo



Taller de cocina PKU



#battenday2019

9 de Junio
Día Internacional
Batten
(CLN2)

#battenday2019

9 de Junio
Día Internacional
Batten
(CLN2)

#battenday2019

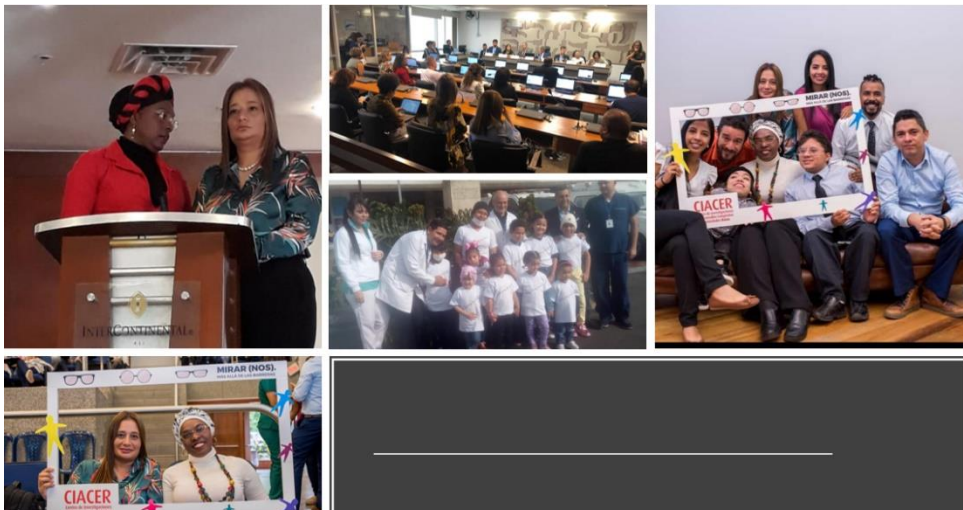
9 de Junio
Día Internacional
Batten
(CLN2)

#battenday2019

La enfermedad de Batten, ceroidlipofuscinosis neuronal (NCL, por sus siglas en inglés), es un trastorno hereditario del sistema nervioso que suele comenzar en la infancia.

Pronto encuentro educativo y recreativo de familias CLN2 Colombia

- Realizamos 7 reuniones en diferentes ciudades con las sociedades científicas, gobierno, supersalud, defensoria del pueblo y EPS





Tamizaje Neonatal

¿Qué enfermedades se pueden detectar?
 Permiten detectar hipotiroidismo congénito, hiperplasia suprarrenal, fenilcetonuria, galactosemia, fibrosis quística, hemoglobinopatías y déficit de biotinidasa, además de buscar coqueña y sordera en recién nacidos.



Aprobada ley que ordena el tamizaje neonatal



EL TIEMPO | Ley de tamizaje neonatal ¿qué es, qué falta y a cuántos beneficiará?
 María Herrera, periodista, madre de un pequeño que sufre de fibrosis quística y que fue uno de los actores del proceso, celebra la sanción y dice: "Es un lujo de bodiceros hacer el tamizaje neonatal hace 17 años, tal vez estaría vivo. Solo espero que tenga la enfermedad cuando comencé a los tres años".
 Sandra Orjuela, médica gerontora de la Universidad del Rosario y presidenta de la Sociedad Colombiana de Geriatria Humana, destaca los beneficios que la ley tendrá sobre un buen sistema de salud y la generación para la sociedad, además de que la ley atenuará las intersecciones en atención, cumplimiento y discapacidad. "Los dispositivos legales que se han en el sistema de salud para garantizar atención oportuna e integral a esta población, se espera que se defina claramente el alcance de los recursos y la destinación de estos para evitar que se tropiece en su aplicación", establece.

Tamizaje Neonatal... A la espera de sanción presidencial

Inicialmente se iniciara con un tamizaje neonatal básico: Incluye pruebas de hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria y galactosemia, fibrosis quística, hiperplasia a suprarrenal congénita, déficit de biotinidasa y defectos de la hemoglobina.

Ref. Informe segundo semestre 2019

Este informe se ha formulado en el marco de la política y normatividad de salud vigente en Colombia, y de cara a las oportunidades que brinda la implementación de la ley estatutaria. Desde el diálogo entre los saberes de FUNCOLEHF, la academia, las sociedades científicas y los diferentes actores del sistema de salud, se ha buscado desentrañar y visibilizar las representaciones y prácticas sobre las realidades de salud de los pacientes con Enfermedades Huerfanas (CLN2 Y PKU) organizando y capacitando a las familias para que incidan en las decisiones que afectan su diario vivir, orientadas a satisfacer sus necesidades, reconocer y proteger sus saberes, transformar las instituciones y lograr mejores equilibrios y justicia en las relaciones de poder y saber entre los agentes sociales del territorio.

Este segundo semestre fue un trabajo maravilloso con las familias y sus entornos, junto a ellos buscamos contribuir al fortalecimiento y conocimiento de sus enfermedades: primero, para propiciar su participación directa y dialogada en el proceso de formulación e implementación de



los aspectos relacionados con salud de los Planes de Desarrollo con Enfoque Territorial (PDET), porque tenemos varias familias en regiones de Colombia y ellos aprendieron a participar de la mano del gobierno en la proyección de políticas que los beneficiaran y segundo, para liderar por sí mismas el desarrollo de iniciativas orientadas a buscar soluciones a los problemas de salud identificados. Todo ello con un espíritu de autonomía y autorresponsabilidad.

La participación de las personas en la organización del sistema de salud, su diseño e implementación, ha sido un objetivo desde el principio. De hecho, es un mandato constitucional que la comunidad debe participar en el diseño y desarrollo del sistema de salud. Para FUNCOLEFH es importante que las familias hagan parte de la toma de decisiones en sus regiones. A pesar de los muchos logros de la reforma de la atención médica, el sistema aún enfrenta grandes problemas de calidad de atención, barreras de acceso y otros problemas que, al menos parcialmente, podrían atribuirse a una pobre participación de la comunidad en el sistema de salud.

FUNCOLEFH, participo en 9 mesas de trabajo en diferentes zonas del país, con los entes territoriales, acompañados de las sociedades científicas orientadas para la implementación del Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE) mediante la Resolución 2626 del 2019. Este Modelo busca acomodar al gobierno de los aseguradores de salud y de los entes territoriales la atención individual y colectiva en salud. Estos conceptos, que también fundamentan las concepciones actuales sobre determinantes sociales de la salud, derecho a la salud y Atención Primaria en Salud, nos han permitido comprender la relación entre territorio, procesos comunitarios, papel del Estado, y su influencia en salud. Una realidad es ser paciente en Bogotá y otra muy diferente en una región.

En el caso colombiano, el proceso salud-enfermedad ha estado influenciado por relaciones de poder que han generado hondas desigualdades sociales que se expresan en profundas injusticias sanitarias, sobre todo de carácter urbano-rural. Aunque se proclama la salud como un derecho humano fundamental reconocido en los pactos internacionales, en diversas sentencias de la Corte Constitucional, en la Ley Estatutaria de Salud 1751 del año 2015, y en la ley de enfermedades Huerfanas, el Estado colombiano no ha garantizado, ni protegido de modo efectivo tal derecho a toda la población con EH. Somete y acepta exclusiones de medicamentos para Enfermedades Huerfanas, afectando nuestra población, es por ello que FUNCOLEFH con 7 organizaciones de EH junto a las sociedades científicas y la academia realizamos diferentes mesas de trabajo con el gobierno para evitar que sean excluidos los medicamentos para la población que representamos, trabajamos en equipo y unidos hemos logrado que nuestra voz sea escuchada y respetada. Siempre vamos con argumentos claros y evidencia real sobre un tema muchas veces desconocido para los tomadores de decisiones.



En el 2019 logramos hacer un aporte para el desarrollo de políticas públicas locales, potenciamos el impacto de los programas nacionales e incidimos para mejorar la implementación de intervenciones que permitieron alcanzar la amplia realización de los derechos y el potencial de la población con EH que representamos. El ejercicio desarrollado está en línea con el compromiso asumido por el gobierno nacional en el plan decenal de EH y el esfuerzo de administraciones locales para proteger a esta población.

Participación, monitoreo y responsabilidad social que impulsa FUNCOLEFH en compañía del INS en el reporte a SIVIGILA han ayudado para el monitoreo de la sociedad sobre la evolución de la calidad de vida de los pacientes con EH y el impacto de las políticas que la atienden. A partir de esta propuesta de medición, se plantea la incorporación y progresiva ampliación de evidencia estadística que, desde los contextos locales, dé cuenta de la aproximación de atención integral de EH, en especial a los sectores vulnerables.

El 2020 se enmarca en un escenario de nuevos dirigentes regionales en alcaldías y gobernaciones, que abre un espacio para la revisión de prioridades políticas, planes de gobierno y formas de gestión.

Esperamos con la reglamentación y puesta en marcha de la ley de Tamizaje Neonatal diagnosticar mas familias con fenilcetonuria y con la campaña piensa en CLN2 diagnosticar 5 familias mas.

En la reunión de la OMS, los gobiernos del mundo están consensuando una nueva agenda de Objetivos de Desarrollo Sustentable, que permita avanzar en los resultados obtenidos en las Metas. Dos lecciones importantes han quedado claras a partir de la experiencia de estas metas:

- El cambio social y económico que se propone implica poner al ser humano y sus derechos en el centro del desarrollo. Esto solo será posible si se asegura una activa participación de todos los sectores de la sociedad. En especial, es importante incluir a las familias y comunidades con EH como actores sociales del proceso de cambio.
- La disminución de la desigualdad debe tener un lugar predominante en la agenda del desarrollo. Se debe reconocer el efecto negativo de la discriminación y la exclusión, sobre todo para los pacientes con EH

Este panorama brinda la oportunidad de pensar cómo las políticas públicas y los modelos de desarrollo influyen en la calidad de vida de las familias con EH e imprime una gran pertinencia a las intervenciones, con la perspectiva de avanzar en soluciones que aborden las causas



estructurales de las distintas formas inequidad e impulsen el desarrollo humano, en contextos de acceso y equidad, porque los pacientes con EH nunca pidieron o buscaron estas enfermedades.

Siempre gracias por confiar en FUNCOLEHF

Martha Herrera Olaya
Directora Ejecutiva FUNCOLEHF