

Asunto: Entrega Informe Anual 2021.

Reciban un cordial saludo desde la Fundación Colombiana para Fibrosis Quística y otras enfermedades Respiratorias - FIQUIRES institución sin ánimo de lucro que desde hace más de 19 años aboga por los derechos de los pacientes con enfermedades respiratorias.

Este informe resume las actividades que acaecieron en la gestión de la Fundación Colombiana para Fibrosis Quística y otras enfermedades Respiratorias durante el año 2021.

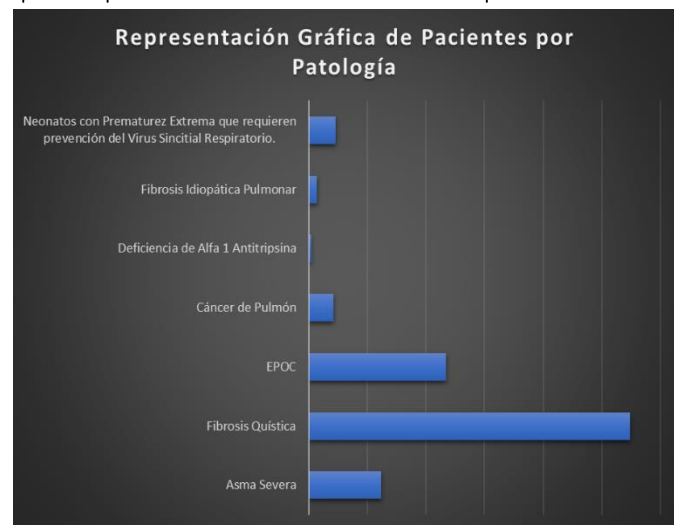
FIQUIRES dentro de su mega tiene como pilar derrotar la indiferencia hacia la población diagnosticada con enfermedades respiratorias y sus familias, mediante un compromiso de amor y fe por la dignidad humana eso se realiza mediante actividades encaminadas a:

1. Visibilizar las enfermedades
2. Realizar capacitación
3. Creación de grupos de apoyo
4. Gestión integral.

A la fecha FIQUIRES apoya a los pacientes y sus familias diagnosticados con las siguientes patologías.

- Asma Severa
- Fibrosis Quística
- EPOC
- Cáncer de Pulmón
- Deficiencia de Alfa 1 Antitripsina
- Neonatos con Prematurez Extrema que requieren prevención del Virus Sincitial Respiratorio.

NUMERO DE PACIENTES POR PATOLOGIA	
Asma Severa	62
Fibrosis Quística	274
EPOC	117
Cáncer de Pulmón	21
Deficiencia de Alfa 1 Antitripsina	2
Fibrosis Idiopática Pulmonar	7
Neonatos con Prematurez Extrema que requieren prevención del Virus Sincitial Respiratorio.	23

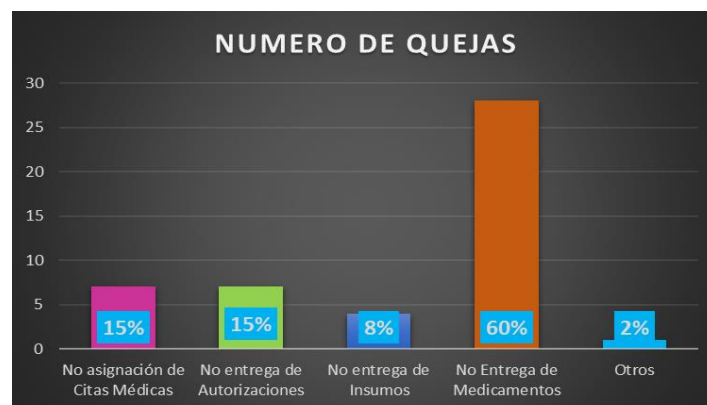


1. ACTIVIDADES DE GESTORIA

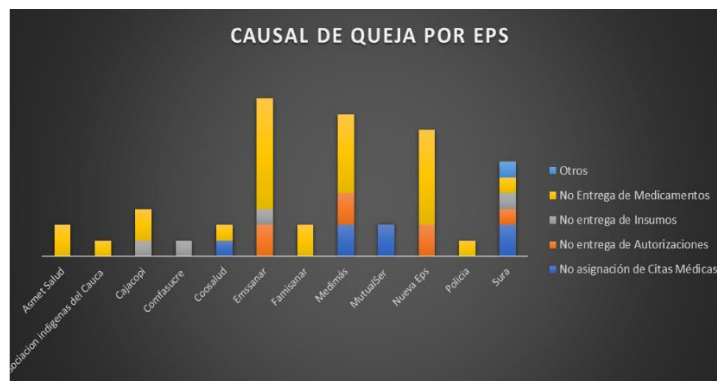
A PACIENTES Y SUS FAMILIAS.

- Acompañamiento, seguimiento, orientación, empoderamiento y gestión con trámites ante EPS e IPS, en seguimientos semanales de cada una de las patologías.
- Educación y empoderamiento del paciente en derechos y deberes en salud de acuerdo con su patología y situación particular.
- Apoyo económico para transporte a citas médicas, exámenes de laboratorio, estudios de extensión, aplicación de medicamento en sala especializada y para reclamar medicamentos que garanticen la adherencia al tratamiento requerido.
- Apoyo psicosocial en situaciones especiales.
- Asistencia Jurídica como herramienta que permita el acceso oportuno a los servicios de salud que requiere el paciente.

2. DESCRIPCION DE LOS HALLAZGOS Y GESTION DE BARRERAS.

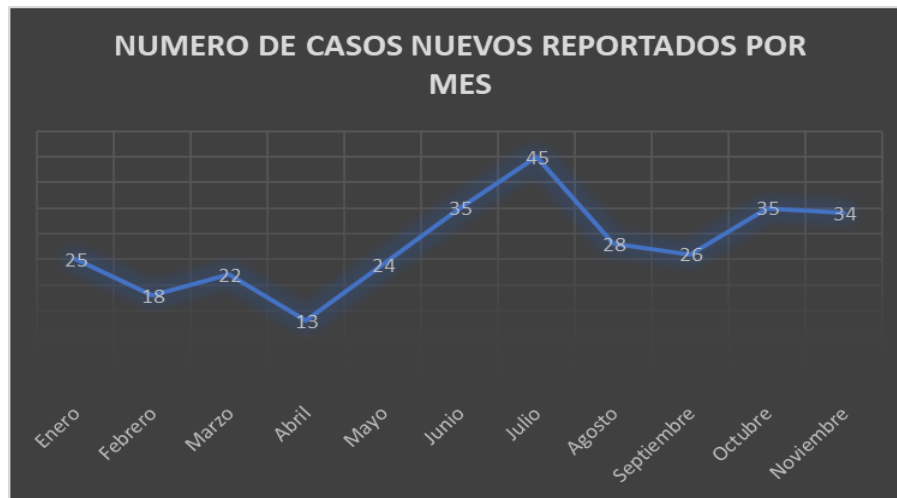


De acuerdo con la gráfica se puede evidenciar que la barrera más prevalente durante el año 2021 es la no entrega de medicamentos con un porcentaje (60%) lo que demuestra que es un punto crítico en la adherencia del paciente en cuanto a los tratamientos médicos, con un porcentaje de (15%) se encuentra la no asignación de citas médicas y la no entrega de Autorizaciones, sin embargo es posible que esta barrera este dada en los años 2021 por condiciones adyacentes a la Covid 19.

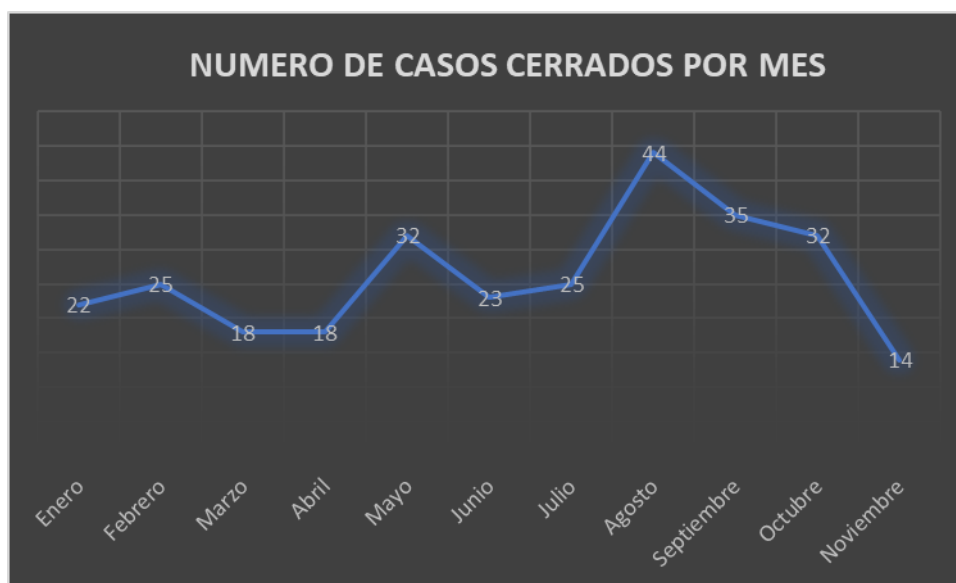


De acuerdo con la gráfica se evidencian las 12 EPS con mayores barreras reportadas en el año 2021 y con mayor persistencia en el reporte, se han caracterizado las barreras en 4 grupos principales, siendo Emssanar, Medimás y Nueva EPS las EPS que reportan mayor número de casos por no entrega de medicamentos. Por otra parte, Mutual Ser es la EPS que se reporta únicamente número de casos por no asignación de citas y Comfasucre se reporta únicamente por no entrega de Insumos.

1. CASOS NUEVOS REPORTADOS POR MES.

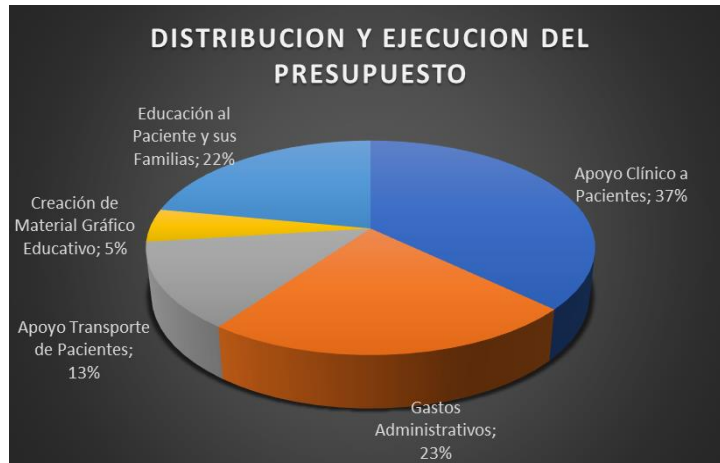


2. RESOLUCION DE BARRERAS POR MES.



El número que se demuestra en la resolución de casos es el resultado del trabajo multisectorial en las mesas de trabajo en donde intervienen los diferentes actores del sector salud aportando respuestas a las necesidades del paciente.

3. EJECUCIÓN Y DISTRIBUCIÓN DEL PRESUPUESTO GENERAL 2021

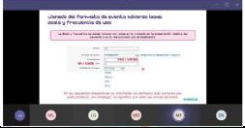



Teniendo en cuenta que nuestro principal objetivo es el apoyo al paciente en sus necesidades para acceder a los servicios de salud la gráfica nos demuestra que el 72% de los recursos están invertidos directamente a apoyo del paciente y sus familias para mitigar las barreras de acceso existentes. El 28% restante son gastos en los cuales el paciente se verá beneficiado de manera indirecta.



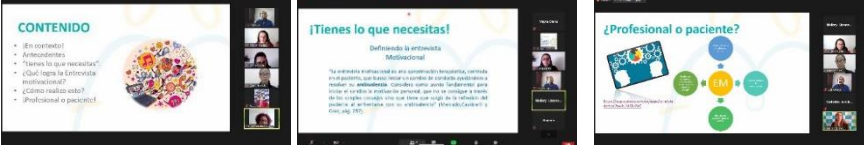





4. MESAS DE TRABAJO EJECUTADAS

MESAS DE TRABAJO		
Mesa Establecida	Número de Reuniones	Objetivo
ENHU	3	Mediante la articulación eficiente y armónica poder diseñar, proponer e incidir políticas que mejoren la calidad de la atención de los pacientes con Enfermedades Huérfanas.
Ministerio Mesa de EH.	10	Se asiste a la mesa de trabajo con el fin de discutir, proponer soluciones a las diferentes problemáticas que enfrentan las personas con estas enfermedades así como a sus familias y conocer las mejoras tecnologías que realiza el ministerio
Ministerio Mesa Enfermedades no trasmisibles.	3	
Ministerio Mesa de participación y control social	3	
Ministerio Mesa preparación plan decenal de salud Publica	4	Hacer parte de las mesas de trabajo con el fin desarrollar el plan decenal de salud donde e pretende alcanzar 3 objetivos:de 1) avanzar hacia la garantía del goce efectivo del derecho a la salud; 2) mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente; 3) mantener cero tolerancia frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitable.
Arrecife	12	Participación y capacitación de líderes de organizaciones de pacientes
Mesa Técnica Departamental en EH y Enfermedades no trasmisibles		
Antioquia	4	Socialización de las rutas de atención para pacientes de enfermedades crónicas y huérfanas buscando la articulación de diversos sectores, como educación, integración social, logrando la integración de herramientas en pro del bienestar del paciente y su entorno familiar.
Valle del Cauca	5	
Risaralda	3	
Boyacá	1	Socialización de las barreras mas frecuentes por EAPB, Estrategias para la acción y acceso oportuno a los servicios de salud.
Super Salud	7	
Mesas de trabajo con EAPB		
Nueva eps	5	Socialización de las barreras mas frecuentes en las cohortes de pacientes pertenecientes a la EAPB, y de acuerdo con esto creación de estrategias para la solución de las mismas, adicionalmente la verificación de la aplicabilidad y el correcto funcionamiento de las rutas de atención para pacientes con enfermedades huérfanas y respiratorias.
Emssanar	1	
Medimas	2	
Capital Salud	4	
Policia Nacional	2	
Cajacopi	2	
Sanitas	2	
Famisanar	2	

5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS REALIZADAS.

NOMBRE DEL EVENTO	FECHA	EVIDENCIA
Reinducción para reporte de Evento Adverso	11/02/2021	
Conmemoración el Día internacional del Cáncer infantil "Quiere ser grande" Evento organizado por las fundaciones del valle del Cauca y la secretaria de Salud de Santiago de Cali y del Valle del Cauca	15/02/2021	

<p>Día mundial de las enfermedades raras “Encuentro ciudadano sobre los hechos cumplido” Evento el Despacho del Ministerio Dirección de Promoción y Prevención – Subdirección de Enfermedades no Trasmisibles.</p>	<p>26/02/2021</p>	
<p>Evento conmemoración del 13° día de las enfermedades huérfanas. “Primera carrera del día mundial de las enfermedades huérfanas”</p>	<p>28/02/2021</p>	
<p>Capacitación de trabajo en equipo. Personal experto en estrategias empresariales.</p>	<p>15/03/2021</p>	
<p>Charla “INVIMA”. Reseña: Capacitación de Acceso de oficina virtual para proceso de servicios con INVIMA.</p>	<p>02/03/2021</p>	
<p>Capacitación de trabajo en equipo. Personal experto en estrategias empresariales.</p>	<p>15/03/2021</p>	
<p>Charla “Resolución de Conflictos” Reseña: Charla de resolución de conflictos frente Pautas y claves de negociación en conflictos.</p>	<p>15/03/2021</p>	
<p>Charla Cáncer Pulmón en el mundo. Reseña. El segundo cáncer más común que afecta a hombres y mujeres en el mundo.</p>	<p>23/03/2021</p>	
<p>Capacitación: costo e impacto económico de enfermedades huérfanas.</p>	<p>15/04/2021</p>	
<p>Presupuestos Máximos y su impacto en el sistema de salud. Evento organizado por Cetros de Investigación y Formación ACEMI (Asociación Colombiana de Medicina Integral)</p>	<p>16/04/2021</p>	

<p>Webinar: Fibrosis Quística y Sinusitis Crónica (Aspectos más relevantes) Dr. Luis Jorge Mejía (otorrinolaringólogo).</p>	<p>17/04/2021</p>	
<p>Caso Éxito de EM Modelo gestión Integral de patología: Modelo EPS e IPS especializada. Reseña: Política de Atención integral en salud y ruta del paciente.</p>	<p>22/04/2021</p>	
<p>Charla: Entrevista motivacional Trabajadora social Mallory Lizcano</p>	<p>07/05/2021</p>	
<p>Evento Web: Día mundial del asma (¡Pongámonos las pilas! - reconozcamos y desmitifiquemos el asma). Evento realizado por el Grupo Colombiano de Trabajo de Asma</p>	<p>11/05/2021</p>	
<p>Evento: Día Mundial Sin Tabaco. Dra. Dionne Cruz (presidenta de la Asociación Colombiana de Salud Pública) Dr. Juan Pablo Rodríguez (Fundación Neumológica Colombiana)</p>	<p>0031/05/2021</p>	
<p>Foro virtual: Elecciones y Oportunidades de la Telemedicina en Colombia. -Posiciones sobre las oportunidades de la telemedicina en Colombia. Futuro de la telemedicina</p>	<p>03/06/2021</p>	
<p>Simposio de Actualización en Fibrosis Quística (una visión internacional)</p>	<p>18/06/2021</p>	
<p>Charla: Por qué y cómo se deben notificar las enfermedades huérfanas en SIVIGILA. Sandra Villada (Profesional en enfermería y maestría en epidemiología) Evento organizado por SIVIGILA.</p>	<p>15/07/2021</p>	

<p>Conmemoración del día nacional de cuidadores de personas con dependencia funcional. Reseña: Legislación de los cuidadores en nuestro país, quienes son los cuidadores y quienes apoyan su gestión.</p>	<p>22/07/2021</p>	
<p>Webinar: Flexibilización Curricular del proceso educativo del paciente en condición de Enfermedad.</p>	<p>23/07/2021</p>	
<p>Foro virtual. Reactivando la Salud Respiratoria del País.</p>	<p>27/07/2021</p>	
<p>IV FORO INTERNACIONAL DE ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA Del servicio a la Experiencia -FSFB.</p>	<p>28-29/07/2021</p>	
<p>2 foro Como logra ciudades y ruralidades saludables. Reseña: Marco normativo y política pública. Ejes estratégicos, indicadores y seguimiento.</p>	<p>03/08/2021</p>	
<p>Simposio implementación del tamizaje neonatal. Reseña: Participación de los diferentes actores público y pacientes de la importancia de la implementación del tamizaje neonatal.</p>	<p>5-6-7/08/2021</p>	
<p>Foro Virtual de Terapias Avanzadas. La necesidad del ingreso y aprobación al país de terapias avanzadas como tratamiento farmacológico.</p>	<p>11/08/2021</p>	
<p>Webinar: Como podemos potenciar el trabajo conjunto entre autoridades regulatorias e Industria. AFIDRO</p>	<p>20/08/2021</p>	

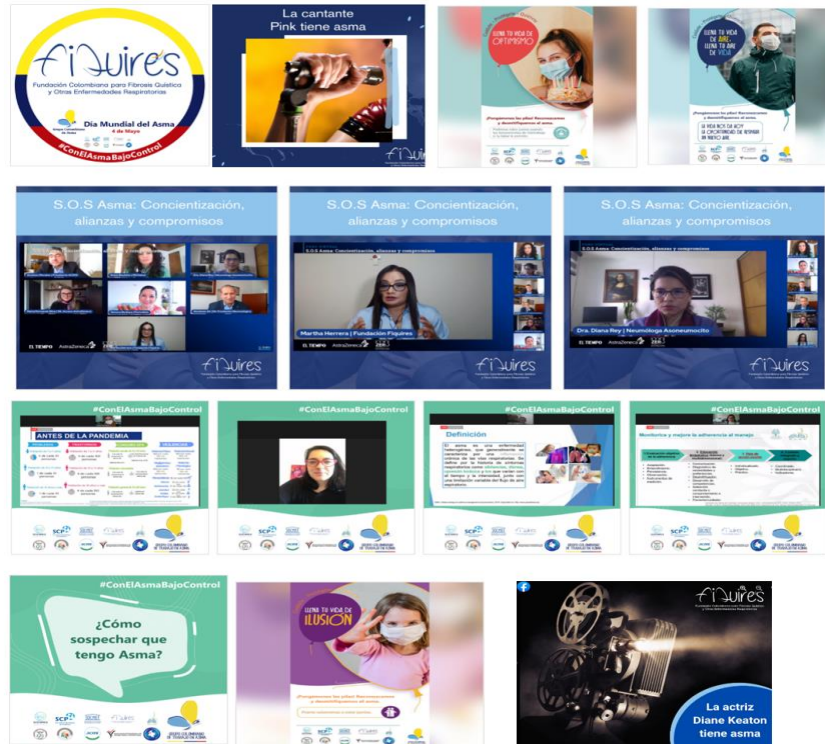
<p>Dialogo Abierto: Salud Mental en el marco de la Pandemia.</p>	<p>27/08/2021</p>	
<p>Mitos, realidades y necesidades de la Tercera dosis de la Vacuna del COVID-19.</p>	<p>31/08/2021</p>	
<p>Conversatorio pertinencia de la tercera dosis de la vacuna contra el covid-19. Reseña: La federación latinoamericana para fibrosis quística desarrollo el foro con el objetivo de concientizar a la población de la importancia del tratamiento de FQ.</p>	<p>08/09/2021</p>	
<p>Conversatorio Virtual. Lanzamiento libro Sin Miedo a la Sangre.</p>	<p>09/09/2021</p>	
<p>HAPPY AIR Colombia. Reseña: Conceptos básicos y plataforma de happy air.</p>	<p>11/09/2021</p>	
<p>Día Mundial de la fibrosis pulmonar idiopática. Reseña: Conceptos básicos y manejo de pacientes con patología.</p>	<p>14/09/2021</p>	
<p>Webinar: Conociendo el Sistema de Seguridad Social Integral. Presentado a la secretaria de Salud de Garagoa – Boyacá.</p>	<p>22/09/2021</p>	
<p>Cáncer de Pulmón. Para entender tu enfermedad ninguna pregunta sobra.</p>	<p>14/10/2021</p>	

Ciclo de Talleres Virtuales para Cuidadores. Antes de cuidar aprende a Cuidarte. Gestión del Sueño.	16/10/2021	
Webinar: Correcto Uso de la Inhaloterapia.	21/10/2021	
Ciclo de Talleres Virtuales para Cuidadores. Antes de cuidar aprende a Cuidarte. Gestión de Emociones.	23/10/2021	
La Intervención del Cirujano en el Diagnóstico del Cáncer de Pulmón.	28/10/2021	
Ciclo de Talleres Virtuales para Cuidadores. Antes de cuidar aprende a Cuidarte. Gestión de la Energía y el tiempo.	30/10/2021	
Webinar: Controla tu asma respira vida.	04/11/2021	
Foro Internacional. Hablemos de Cuidado. En el Marco del Día Internacional de los Cuidadores.	05/11/2021	
Maestros de la Extraordinario. Una mirada a la Inclusión Social. Evento Organizado por la Secretaria de Salud de Antioquia.	12/11/2021	

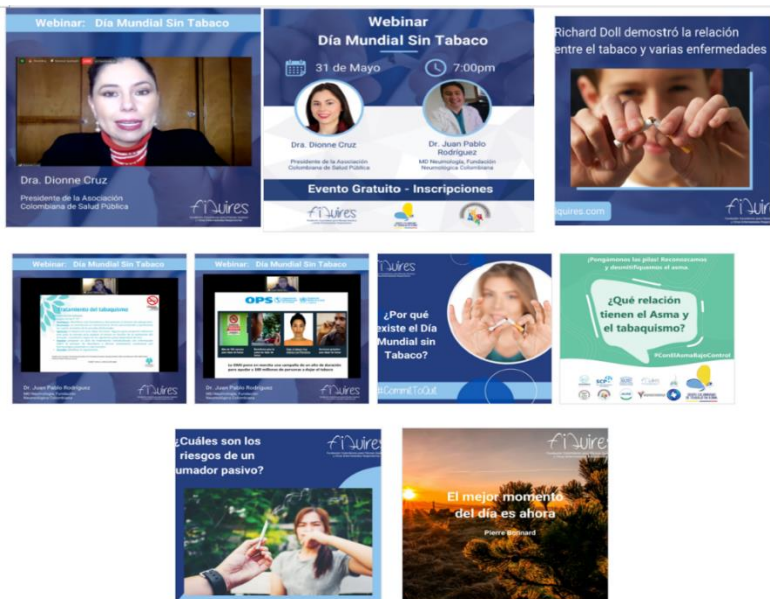
<p>Webinar: En tus manos un diagnóstico temprano de Cáncer de Pulmón.</p>	<p>11/11/2021</p>	
<p>Webinar: Día Mundial del Cáncer de Pulmón.</p>	<p>17/11/2021</p>	
<p>Webinar: Asma y Obesidad</p>	<p>18/11/2021</p>	
<p>Tercer Foro. Participación Social y Control Social en las Enfermedades No Transmisibles. Organizado por el Ministerio de Salud. En Colaboración con FIQUIRES Miembro de la Mesa de Control y participación Social.</p>	<p>23/11/2021</p>	
<p>Webinar: Es Época de Prevenir. Evita el Cigarrillo y respira vida.</p>	<p>26/11/2021</p>	
<p>Webinar: Es Época de Prevenir. EPOC en Cifras.</p>	<p>30/11/2021</p>	

6. CAMPAÑAS DE MASIFICACIÓN DE INFORMACIÓN EN REDES Y CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL.

- Asma Severa:



- Día Mundial Anti-Tabaco.

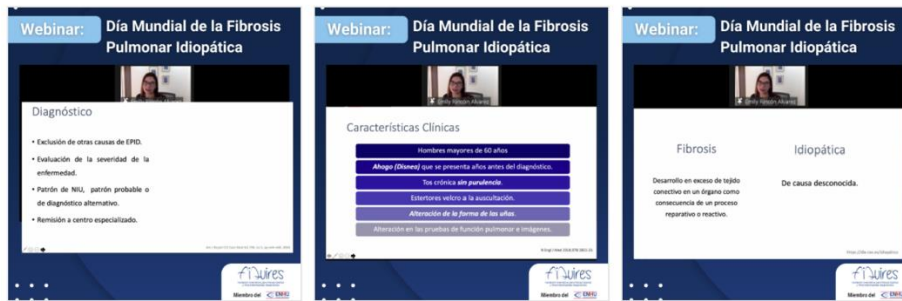


Línea Gratuita Nacional: 01800018949
E-mail: funquires@gmail.com

• Dia Mundial Deficiencia Alfa 1 Antitripsina



• Fibrosis Pulmonar Idiopática



• Dia Mundial de la EPOC



• Dia Mundial Fibrosis Quística



• Dia Mundial del Cáncer de Pulmón.



7. ALIANZAS ESTRATEGICAS CON OTROS PROGRAMAS Y PAISES.

- LOVEXAIR Y HAPPY AIR. Plataforma digital de seguimiento al paciente con Enfermedades Respiratorias Crónica.



- VIK ASMA – App de seguimiento al paciente con Asma.



8. DESAFÍOS

- Uno de los desafíos principales para nuestros pacientes y sus familias es poder garantizar el acceso a los servicios de salud en las ciudades apartadas. Donde la implementación de teleconsulta y activación de redes con los centros de excelencia es un factor importante que permita optimizar el recurso disponible para cada región.
- Por otro lado, se debe seguir trabajando en cuanto al empoderamiento de los pacientes para sus procesos como: entrega de medicamentos y acceder a los servicios de salud de forma integral. (Deberes y derechos).
- Por parte de las entidades de salud (EPS, IPS operadores logísticos entre otros), se debe seguir trabajando en conjunto para lograr que reconozcan la importancia de cumplir con lo ordenado por el médico tratante sin dilación de los procesos y de esta forma los pacientes no pierdan adherencia.
- A pesar de que se ha trabajado fuertemente en la visibilización de las enfermedades huérfanas aún existe desconocimiento por parte de muchos actores dentro del proceso lo cual sigue ocasionando barreras administrativas a los pacientes para el acceso efectivo a los servicios de salud.
- Contar con el apoyo de los entes gubernamentales para así asegurar la buena atención de los pacientes y creación de más mesas de participación departamentales o municipales para lograr encaminar esfuerzos hacia el fin común del paciente.
- Siempre será un desafío para las organizaciones sin Animo de lucro poder reunir recursos monetarios suficientes para eliminar completamente no solo las barreras administrativas sino socioemocionales de los pacientes y mejorar su calidad de vida.

9. CONCLUSIONES

Como conclusiones sobre el trabajo realizado por FIQUIRES durante este 2021, podemos destacar las siguientes:

- Los pacientes y sus familias requieren capacitaciones en derechos, deberes del paciente y en la socialización de herramientas que le puedan ayudar a resolver las barreras que se puedan presentar en el acceso a los servicios de salud.
- El acompañamiento y gestión que se le brinda al paciente y sus familias es pieza fundamental para el cumplimiento de las metas de adherencia al tratamiento solicitado por el médico tratante.

- Es fundamental tener en cuenta para las políticas públicas el binomio Paciente – Cuidador, ya que de este último depende en gran medida el éxito del tratamiento y recuperación del paciente.
- La importancia que tiene el trabajo junto a las entidades de salud y seguridad social, para dar cumplimiento a la prestación de los servicios de salud de manera integral a nuestros pacientes es vital dado que así se realiza verifica la aplicación de las rutas de atención.
- Por otro lado, con respecto a las capacitaciones para los integrantes de las fundaciones, deben ser continuas con el fin de actualizarnos, prepararnos para realizar una buena gestión.
- Con este trabajo de apoyo y seguimiento de pacientes nos permite entender que no hay límites, fronteras ni voz que se interpongan al momento de reclamar los derechos de cada uno de los pacientes con enfermedades huérfanas.

Agradecemos su apoyo para el cumplimiento de nuestra Mega y de los objetivos propuestos al inicio del proyecto, por tanto, los invitamos a seguir apoyando nuestros proyectos futuros y de esta forma favorecer a los pacientes y sus familias que padecen enfermedades respiratorias en Colombia.

Cordialmente,



MARTHA HERRERA O.

Directora Ejecutiva

FIQUIRES