



*” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL  
METABOLISMO”*

*NIT- 900278337-5*

# ACTIVIDADES REALIZADAS AÑO 2017





**” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”**

**NIT- 900278337-5**

**ACPEIM**

La Asociación Colombiana de Errores Innatos del Metabolismo representa en Colombia legítimamente dentro del Ministerio de Salud y Protección Social, los pacientes con Errores Innatos del Metabolismo, especialmente de molécula pequeña.



**ASOCIACIONES DE PACIENTES**

ASOCIACIÓN	SITIO WEB
Asociación Colombiana de Miastenia Gravis ASOCOLMG	<a href="http://asocolmiastenia.com/">http://asocolmiastenia.com/</a>
Asociación Colombiana de Ataxia Hereditaria ACAT	<a href="http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/">http://www.fecoer.org/asociacion-colombiana-de-ataxia-hereditaria-acat/</a>
Asociación Colombiana de Enfermedades de Depósito Lisosomal ACOPEL	<a href="http://acopel.org/web/">http://acopel.org/web/</a>
Asociación Colombiana de Esclerodermia ASCLER	<a href="http://www.ascler.org/">http://www.ascler.org/</a>
Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica ACELA	<a href="http://www.acelaweb.org/">http://www.acelaweb.org/</a>
Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo ACPA	<a href="https://www.facebook.com/pages/ASO-ACPAG/244337969053892">https://www.facebook.com/pages/ASO-ACPAG/244337969053892</a>
Asociación Colombiana de pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM	<a href="https://www.facebook.com/asociacion.acpeim?fref=ts">https://www.facebook.com/asociacion.acpeim?fref=ts</a>
Asociación Colombiana para la Distrofia Muscular ACDM	<a href="https://www.facebook.com/groups/709654217171">https://www.facebook.com/groups/709654217171</a>

**OBJETO PRINCIPAL**

Es “ayudar a todos los pacientes con las enfermedades definidas como Errores Innatos del Metabolismo (EIM) y otras clasificaciones, en la búsqueda de soluciones para su tratamiento integral, brindando la asistencia requerida a estos; a sus familias; al grupo de profesionales que intervienen en el diagnóstico y tratamiento, a las instituciones de salud e interesados en el logro de este, el conocimiento y el tratamiento de estas patologías”.



## ” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”

NIT- 900278337-5

### OBJETIVOS

- Ayudar a los padres de los pacientes a lograr diagnósticos oportunos de los EIM
- Acompañar al paciente en el proceso de solicitud formal de los tratamientos indicados por los médicos tratantes incluso de ser necesario mediante asesoramiento legal.
- Integrar a las familias de los pacientes con EIM

### MISIÓN

- Apoyar a las familias desde la sospecha y el diagnóstico confirmatorio de un Errores Innatos del Metabolismo (EIM) y su rehabilitación, que no tengan apoyo de otra asociación, en la búsqueda de tratamientos integrales adecuados, mejorando la calidad de sus vidas.

### VALORES

- **Sensibilidad:** Es tener la capacidad de comprender las necesidades del paciente y su familia en su afán de tener la atención adecuada.
- **Honestidad:** Es actuar siempre con base en la verdad y la lealtad.
- **Respeto:** Es valorar y considerar a los pacientes, sus familias y su entorno.
- **Responsabilidad:** Es asumir las consecuencias de todos nuestros actos.
- **Trabajo de Equipo:** Es apoyar e integrar las familias de los pacientes con EIM.



## ” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”

NIT- 900278337-5

### LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES.

- Una atención segura, oportuna y de calidad
- Recibir información clara y oportuna sobre el proceso que adelante en su tratamiento y su enfermedad.
- A elegir libremente la decisión de aceptar o rechazar el apoyo de la asociación recibir asesoría; en caso de no poder tomar la decisión, la familia o su representante podrán hacerlo.
- A mantener la confidencialidad sobre su enfermedad y el contenido de la historia clínica que él nos ha aportado, la cual sólo podrá ser revelada en caso que el paciente lo solicite, o en los casos que establezca la ley.
- Expresar sus sentimientos y recibir apoyo emocional si lo necesita
- A que se le respete su opinión

### DEBERES DE LOS PACIENTES.

- Suministrar información veraz, clara y completa acerca de su estado de salud cuando sea solicitado.
- Tratar con respeto a la persona que lo atiende

### CELEBRACION DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Para el día de las enfermedades raras en Medellín se logró reunir las familias y pasar un día agradable en el Parque Explora de Medellín y en Bogotá se hizo un día de cuidado personal a los cuidadores y a los niños se les celebró con una tarde de payasos y recreación.

Las enfermedades raras o huérfanas son aquellas que debilitan al paciente de manera crónica, son graves e incluso amenazan su vida. Afectan a menos de 5 cinco personas por cada diez mil 10.000.

La importancia de esta fecha es tener la posibilidad de dar a conocer estas enfermedades y recordar que los pacientes aquejados requieren una atención integral y oportuna.

#### DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS (Medellín)



*Compartimos un día agradable con las familias de EIM en el parque explora.*

#### DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS (Bogotá)



*Realizamos un día diferente a los cuidadores de los pacientes con EIM, mientras ellos tenían un tiempo de relajación, los niños tenían una día de recreación*



**” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL  
METABOLISMO”**

**NIT- 900278337-5**



## ” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”

NIT- 900278337-5

### SI A MIS DERECHOS

Tratando de empoderar a los pacientes que sepan cuáles son sus derechos antes la E.P.S para que no vulneres sus derechos a la salud.

La asociación realiza apoyo legal a los pacientes para que tengan un tratamiento integral de su enfermedad, además de un apoyo de trabajo social para que las familias puedan saber llevar la enfermedad de sus hijos y familiares

### SI A MIS DERECHOS (Medellín)



*Realizamos una capacitación para los pacientes, donde se habla de los derechos de los pacientes con las EPS*

### APOYO ECONOMICO

- Se realizó apoyo económico a los pacientes para que accedieran a sus citas, medicamentos y algunas veces para alimentación ya que estas enfermedades son de dietas controladas.
- Se realizaron apoyo a pruebas diagnóstica para el control de la enfermedad de los pacientes de E.I.M.



**” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”**

**NIT- 900278337-5**

- Apoyamos a pacientes que se encontraban en UCIP y mamitas que no podían hacer las diligencias de los tratamientos de sus hijos con gestores a nivel Nacional, para que pudieran acceder a los medicamentos y citas que necesitaran.
- Apoyamos a pacientes el transporte aéreo de pendiendo de su ciudad de origen para realizarse el examen de Cistina en Leucocitos para diagnosticar la enfermedad de CISTINOSIS ya que este examen solo lo hace el IRA en Bogotá y es llevado al exterior.
- **Gracias al apoyo del Hospital San Ignacio se empezó a correr la muestras de Cistina en Leucocitos de esta forma logramos contactarnos con el Laboratorio Biolab para traer las muestras a Nivel Nacional para comodidad de los pacientes y la Asociación. Ahora en Colombia se tiene la prueba de Cistina en Leucocitos**
- Se lograron hace convenio con más laboratorios para la realización de alguno exámenes y facilitar el Diagnostico a los pacientes.

**APOYO PRUEBAS DIAGNOSTICAS**

- Se apoyó pruebas diagnostica a pacientes ya diagnosticados para lleva un control de los pacientes la adherencia del tratamiento Nutricional y farmacológico
- Se apoyó pruebas diagnósticas a pacientes que no tenían diagnóstico claro de su enfermedad
- En el año se diagnosticaron 15 pacientes nuevos, gracias a esto lograron tener un tratamiento para su enfermedad.
- Ley de tamizaje Neonatal

MES	AMONIO	AMINOACIDOS	ACIDOS ORGANICOS	PORFIRIA	HOMOCISTEINA	CISTINA
Enero	3	2	1	2	1	2
Febrero	4	4	4		4	
Marzo	5	9	3	2		
Abril	4	4	6		2	
Mayo	3	4	2		1	1
Junio	8	2	1	2		
Julio	2	7	2	4	1	2
Agosto	5	5		3	1	1
Septiembre	3	1		1	1	
Octubre	5	3	2	2	1	8
Noviembre	4	2	1	4	1	5
Diciembre	4	3	2			5
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>46</b>	<b>24</b>	<b>20</b>	<b>13</b>	<b>24</b>



” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL  
METABOLISMO”

NIT- 900278337-5

APOYO DE CITAS MEDICAS

Por la demora de las citas de las E.P.S a los pacientes, decidimos apoyarlos para el control de su enfermedad.

	OFTALMOLOGIA	GENETICA	NEURO	HEMATOLOGIA
ENERO				
FEBRERO	2	1	1	
MERZO	2		1	
ABRIL	2			
MAYO	2			1
JUNIO	2	1		
JULIO	2			1
AGOSTO	4		1	
SEPTIEMBRE	4			
OCTUBRE	1			
TOTAL	21	2	3	2

CONVENIO CON LABORATORIOS

Logramos tener convenio con los siguientes laboratorio par a el diagnóstico de las enfermedades metabólicas.

- **Hospital san Ignacio “HUSI”** : con ellos logramos el proceso de la muestras para el diagnóstico temprano de enfermedades metabólicas y para su control (Exámenes realizados, Ácidos Orgánicos, HPLC, Amonio, Cistina en Leucocitos)
- **Laboratorio Continental:** Este es nuestro apoyo en la zona de la costa
- **Laboratorio Ira:** Realización de muestras para diagnóstico de pacientes con Porfiria.
- **Fundacion Santa fe:** Realización de muestras para diagnóstico de pacientes con Porfiria
- **Biolab:** Este laboratorio nos hace el apoyo de traslado de muestras a nivel nacional hasta el hospital Husi.

## TALLERES DE NUTRICION

Manejo nutricional de dieta restringida en proteínas, charla dirigida a pacientes y nutricionista con el fin de explicar conceptos básicos del manejo nutricional de los errores innatos del metabolismo de las proteínas.

Actividad que se desarrolla para afianzar conceptos de la dieta controlada en proteínas y se practican recetas y alternativas en la dieta.

### TALLER DE NUTRICIÓN (Bogotá)



*Charla dirigida a pacientes y nutricionista con el fin de explicar conceptos básicos del manejo nutricional de los errores innatos del metabolismo de las proteínas, en las instalaciones de la Universidad Javeriana.*

### TALLER DE NUTRICIÓN (Medellín)



*Se habló de conceptos de la dieta controlada en proteínas y se practicaron recetas y alternativas en la dieta, se realizó en las instalaciones Interactivas de Medellín*



## TALLERES EN CASA



La adherencia al tratamiento es uno de los pilares del éxito en los EIM, muchas veces la consulta no es suficiente y la continuidad y refuerzo en los conceptos básicos de nutrición en EIM son claves, ACPEIM se ha convertido en la institución que vela por que esto sea una realidad a través del apoyo de los especialistas en estas áreas.



En su ambiente algunos pacientes mejoran la adherencia a los tratamientos, pues se sienten más confiados y dispuestos a asimilar la información.

**CADA PACIENTE, CADA FAMILIA ES DIFERENTE Y ÚNICA Y POR ESO SU MANEJO DEBE SER PERSONALIZADO Y ENTENDER LAS DINÁMICAS DEL AMBIENTE DE CADA UNO DE ELLOS. ACPEIM ESTÁ PARA AYUDAR EN ESTE ASPECTO.**



CELEBRACION DE NAVIDAD



CONCURSO DE TARJETICAS PARA NAVIDAD

Dibujos realizado por nuestros pacientes más pequeños algunos limitaciones físicas, pero con todo el amor de sus padres lograron hacer estos dibujos.





” ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE PACIENTES CON ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO”

NIT- 900278337-5

ESTADISTICAS DE PACIENTES

El seguimiento a pacientes nos arrojó la siguiente estadística.



Atentamente,

**Gina Paola Gama Ballen**  
Representante legal de ACPEIM  
Cel.: 3223082547  
acpeim@hotmail.com