



ASOCIACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS DE COLOMBIA

INFORME DE GESTIÓN DEL EJERCICIO SOCIAL AÑO 2019

De conformidad con lo previsto en los artículos 29, 46 numeral 1º. y 47 de la Ley 222 de 1995 el suscrito representante legal de la Fundación Cuidados Paliativos, se permite presentar a consideración de la asamblea de fundadores el siguiente Informe de Gestión correspondiente al ejercicio social iniciado el primero (1º) de enero de dos mil diez y nueve (2019) y terminado el treinta y uno (31) de diciembre de dos mil diez y nueve (2019).

I.- EVOLUCIÓN DE LOS NEGOCIOS

La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC, se constituye en el país como una organización líder, en pleno crecimiento, que ayuda a construir los Cuidados Paliativos y a propender por unas normas y políticas sanitarias claras que den un giro a la forma como se atiende, trata y cuida al paciente con necesidades paliativas su objetivo lograr la visibilidad de los cuidados paliativos y el acceso a los mismos en todos los niveles e integrando a todos los actores, con miras a controlar el sufrimiento generado por las enfermedades terminales y el proceso que estas conllevan. Nuestro compromiso como ASOCUPAC es fortalecer nuestro trabajo en formación, promoción de los Cuidados Paliativos y soporte social para los mismos. En el año 2019 trabajamos prioritariamente en procesos de Advocacy y formación en Cuidados Paliativos llevando los cuidados paliativos a varios departamentos de Colombia.

Cómo trabajamos en 2019 para lograr esto:

REALIZACIÓN DEL II CONGRESO INTERNACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO CON SEDE EN LA CIUDAD DE CALI-COLOMBIA.

Participación de 300 profesionales, con unos ingreso de \$104.990.339 MM y una ganancia acumulada de \$27.606.302 MM de los cuales a ASOCUPAC le

corresponderían \$19.000.000 MM según convenio firmado con la Fundación Clínica Valle del Lili.

REALIZACIÓN DEL CURSO DE CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO EN CONVENIO CON LA SOCIEDAD DE PEDIATRÍA SECCIONAL BOGOTÁ Y DIPLOMADO DE CUIDADO PALIATIVO EN ASOCIO CON UNIVERSIDAD SANITAS

Primera cohorte de CPP con un total de 106 participantes y bajo la coordinación académica de la pediatra Natalia Perdomo de nuestra junta directiva, quien ha realizado el trabajo conjuntamente con la Sociedad de Pediatría seccional Bogotá y el grupo de pediatras paliativistas inscritos en ASOCUPAC, segunda cohorte para el primer trimestre de 2020. Esta primera Cohorte dejó una ganancia para ASOCUPAC de \$ 8.000.000 MM

Se realizaron 3 Diplomados de Sanitas con 28, 33 y 29 alumnos en su totalidad provenientes de diferentes regiones de Colombia. Por nuestro convenio firmado esto dejó unos recursos de \$ 19.766.537 MM

VISITA DR ENRIC BENITO A MANIZALES

Como lo teníamos programado tuvimos la visita del Dr Enric Benito en Manizales, Evento cerrado en el cual tuvimos un total de 35 participantes principalmente de Cali y eje cafetero. El evento nos sirvió para tener algunas reuniones de asesoría para trabajar la línea de espiritualidad. En 2020 hay una nueva visita a Colombia del Dr Benito, existe la propuesta de parte de él de realizar un acercamiento con ACCP y Fundación Keralty para compartir gastos de desplazamiento a Colombia y tener la libertad de hacer trabajos con ASOCUPAC

PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA “MEJOR EN CASA” VISIBILIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS.

Iniciamos 2019 con el cumplimiento con nuestro Convenio con OPF de llevar los Talleres gratuitos a las regiones más alejadas de Colombia,

En la actualidad Colombia cuenta con muy buenos servicios de Cuidados Paliativos en algunas ciudades principales, pero nuevamente las personas ubicadas en área rural o ciudades intermedias, se encuentran sin acceso a este tipo de servicios y los profesionales de la salud no cuentan con los conocimientos básicos del manejo de los pacientes de estos pacientes.

Para éstas regiones se propuso metodología de Plenarias y Conversatorio de Expertos para que entre las instituciones se oyeran y conocieran sus experiencias con el ánimo de nutrirse simultáneamente, en otras regiones se hicieron algunos ajustes integrando temas de sensibilización hacia el concepto de Cuidado Paliativo, presencia de los FRE Regionales para reducir las barreras administrativas de acceso a medicamentos asociados a la prescripción-

dispensación y talleres de catéter subcutáneo para enfermeros y auxiliares de enfermería.

De esta manera los profesionales de las regiones de Guaviare, Arauca, Casanare y Villavicencio, tuvieron la oportunidad de participar a través de preguntas y experiencias vivenciales. *Fortaleciendo así, el desarrollo de los Cuidados Paliativos en éstas regiones como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.*

Realizamos Taller Conversatorio “**Mejor en Casa**” llevando hasta las regiones equipos de profesionales altamente capacitados y realizando un programa académico y una invitación virtual para que las Secretarías de Salud, FRE Regionales y asociados nos ayudaran a convocar el mayor grupo de profesionales posible.

En la ciudad de Yopal departamento de Casanare, Arauca y Villavicencio, se identificaron activistas regionales y se facilitó a través de nuestra web el curso formativo de eCancer de Cuidado Paliativo de acceso gratuito,

Cabe anotar que a través de este trabajo establecimos lazos de cooperación con el Ministerio de Salud y Protección Social y su dirección de Enfermedades No Transmisibles (ENT) con quienes trabajamos unidamente con las regiones, las secretarías de salud y FRE regionales.

En la región de Villavicencio tuvimos la presencia de la Dra Mercy Jasmin Torres nueva directora del FNE y su asistente Claudia Cordero, quienes se integraron a la jornada conociendo de primera mano las necesidades de las regiones y comprometiéndose en un trabajo conjunto con **ASOCUPAC**, asistieron 103 profesionales de la salud en una jornada que al igual que las de **Guaviare, Casanare, Arauca** estuvo llena de aprendizajes y conceptualización de la atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

ACERCAMIENTO CON LOS ASEGURADORES

Con **Nueva EPS** se viene trabajando desde hace algún tiempo en la organización e implementación del Programa de Cuidado Paliativo, este año se realizó un acercamiento con **ASOCUPAC** buscando trabajar de manera conjunta en donde realizamos un acompañamiento a San José del Guaviare, departamento en el que previamente se habían detectado necesidades urgentes de formación, en este momento se está trabajando en la manera de facilitar el proceso de **TELEMEDICINA** con las regiones más alejadas para apoyar casos puntuales y establecer un cronograma de educación continuada.

De esta experiencia, se deriva la propuesta enviada a **NUEVA EPS** para realizar un animado de 6 Módulos de formación para Cuidado Paliativo Domiciliario.

Con ellos fortalecimos el trabajo como EPS mas grande del país, que tiene un porcentaje de población envejecida y de cuidado paliativo muy amplio, se empezó a hacer una sinergia de manejo conjunto de cómo hacer un trabajo en las regiones y como potenciar los modelos de cuidado paliativo domiciliario, como hacer una alianza estratégica para hacer un programa de atención domiciliaria, alianzas estratégicas en procesos educativos en dolor y Cuidado Paliativo.

ADVOCACY EN CUIDADOS PALIATIVOS

Con respecto a **ADVOCACY**, tenemos este año la participación en varias actividades.

Misión Salud a Holanda 2019. Esta fue una Visita de Alto Nivel y dentro de los 12 invitados que seleccionaron en Colombia estuvo nuestra presidente esto nos dio la oportunidad que participara en éste viaje acompañada de personas muy influyentes en el tema de Políticas Públicas en nuestro país.

Tuvimos la oportunidad de compartir nuestras experiencias del trabajo realizado por **ASOCUPAC** y de conocer el sistema de Salud en Cuidados Paliativos de los Países Bajos, posterior a esta visita se lograron construir unas mesas trabajo conjunto, entre instituciones participantes convocadas por la Embajada de los Países Bajos para adelantar en temas de Cuidado Paliativo en el País.

Cuenta de Alto Costo trabajo muy importante en 2019 para construir los lineamientos que deberán ser auditables en 2020 para los servicios de Cuidado Paliativo en el país, se revisaron indicadores de gestión para determinar que es un proceso de Cuidado Paliativo de Calidad, inicialmente estuvimos como **ASOCUPAC** en compañía de otras instituciones y finalmente quedo nuestra presidente haciendo el trabajo directamente con ellos, es un proceso muy importante de posicionamiento de ASOCUPAC en el sentido en que se van a dar líneas para construir y es la manera de auditar en las EPS el Item de Cuidado Paliativo.

Dirección de Talento Humano del Ministerio de Salud: dos reuniones en 2019 en las cuales se trataron los temas de competencias para pediatras en Cuidado Paliativo y para médicos Paliativistas. De la segunda reunión salió una propuesta de trabajo conjunto en la cual la dirección está trabajando con 10 hospitales que han priorizado a nivel nacional para hacer unos programas a través de una herramienta virtual de Telemedicina en la cual se montaran unos módulos de Cuidado Paliativo con Talento Humano de **ASOCUPAC**, **de igual manera surgió la idea de realizar unas píldoras de recomendaciones basadas en la evidencia sobre lo que No se debe hacer en el manejo de Dolor y Cuidado Paliativo.** Este es un proyecto a desarrollar en 2020

Nuestra junta directiva y varios de nuestros asociados invitados como conferencistas internacionales, nombramos aquí algunos eventos: La presidente Paola Marcela Ruiz estuvo como ponente en el Congreso de Brasil en el **Hospital de Barretos** que es un icono en la prestación de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, estableciendo alianzas y convenios importantes para el Congreso **ASOCUPAC 2021**, se trajo también de esta visita un importante aporte en los indicadores de gestión y se establecieron vínculos importantes.

Nuestra asociada de Junta Directiva Nathalie Olano participó en el **Congreso Internacional de enfermería de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Facultad de Enfermería de Ciudad Victoria.**

También participó en el **Webinar de psicología de la ALCP** con la conferencia: "Autocuidado desde la perspectiva sistémica".

La psicóloga Olano quien estuvo en el Comité Científico del Congreso de **ASOCUPAC**, participó también como organizadora del **"II simposio de apoyo psicosocial en oncología y cuidados paliativos: una mirada interdisciplinar"** que se realizó en Bogotá con el apoyo de PUJ, Hospital San Ignacio y Centro de Oncología Javeriano, con asistentes de varias regiones del país.

De nuestra junta también fueron invitados de nuestra junta directiva al Congreso organizado por la **Universidad de Loja en Ecuador**, allí participaron los drs Juan Guillermo Santacruz y Paola Marcela Ruiz con un Taller de Opioides y tres charlas, en las cuales se mostraron las fortalezas que se tienen en Colombia,

Posteriormente surge la propuesta para realizar una alianza entre **ASOCUPAC y la Universidad** con un Diplomado virtual para los profesionales de Ecuador con Talento Humano de **ASOCUPAC**.

Resaltamos la participación de 4 de nuestros asociados en el Curso organizado por la **Fundación CUDECA" Cudeca Experience"** este curso les dio la oportunidad de hacer rotaciones por los diferentes programas asistenciales del Hospice y se complementó con un programa de formación clínica interdisciplinar en Cuidado Paliativo y actividades específicas sobre modelos organizativos y gestión de asistencia al final de la vida

Nacionalmente nuestros asociados participaron en un sinnúmero de eventos como conferencistas en Cuidado Paliativo de adultos y pediátricos,

En este tema de Advocacy también se ha visto favorecido ASOCUPAC con dos asociadas, una de ellas perteneciente a nuestra Junta Directiva, Dr Ximena García pediatra y Maria Isabel Cuervo, quienes se ganaron el **Grand My Child Matters**

Awards de Cuidado Paliativo Pediátrico y con quienes conjuntamente hemos decidido dar apoyo y participar lo más activamente posible para visibilizar los Cuidados Paliativos Pediátricos en el país.

ACTIVISMO EN CUIDADO PALIATIVO

En nuestro propósito de presentar el Cuidado Paliativo como un derecho de las personas, que debe ser de libre acceso y que debe prestarse en todos los niveles de atención en el País, decidimos hacer el montaje de un Canal de YouTube que logrará llegar a más personas y realizar acciones de advocacy con relación a lograr acciones de sensibilización.

Los **vídeos protagonizados por personas** tienen mucho más éxito y consiguen conectar con el público, es así como decidimos que si realizáramos un canal podríamos abarcar más.

Esto como una manera de dar Visibilidad a los Cuidados Paliativos en todas las regiones del país, se propuso entonces la realización de un canal de Youtube llamado **Pali-Activos**, con el cual se han realizado más de 18 entrevistas a expertos en el tema de Cuidado Paliativo, conceptos, atención domiciliaria, Ley de Cuidado Paliativo, programas de ASOCUPAC, Cuidados Paliativos Oncológicos y No Oncológicos, etc.

En esta primera primera etapa del canal esperamos sensibilizar al público sobre los Cuidados Paliativos, en una segunda fase vendrán las historias de pacientes, incluidas las entrevistas que se centrarán en los beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios.

CONMEMORACIÓN DEL DIA MUNDIAL DE CUIDADO PALIATIVO

Se conmemoró el Día Mundial de Cuidado Paliativo desde ASOCUPAC en alianza con Dejusticia y la Asociación de Defensa del Paciente en la realización de un animado con los deberes y derechos de los pacientes, el cual se roto por medios digitales, se edito una entrevista con Isabel Pereira de Dejusticia para hablar sobre las barreras de acceso a medicamentos de control em Colombia y se divulgo por los diferentes medios digitales de ASOCUPAC, igualmente se apoyo una entrevista a paciente que realizó Dejusticia con su oficina de comunicaciones.

Se apoyó el trabajo realizado por Dejusticia en la investigación sobre acceso a medicamentos controlados - específicamente opioides - en escenarios de cuidados paliativos o de terapias de sustitución para personas con consumos problemáticos de heroína. Esta investigación se llevó a cabo en Armenia, Pereira, Cali, Santander de Quilichao y Cúcuta, cinco de las ciudades con mayor consumo de heroína y con niveles altos, medios y bajos de provisión de servicios de

cuidados paliativos en el país. ASOCUPAC estuvo presente a través de los asociados que amablemente colaboraron en éstas ciudades para las entrevistas.

Las instituciones con las cuales realizamos agenda conjunta de trabajo en 2019 son:

- Dirección de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud
- Secretarías de Salud Municipal y Departamental de Guaviare - San José del Guaviare
- Secretarías de Salud Municipal y Departamental de Casanare- Yopal
- Secretarías de Salud Municipal y Departamental de Arauca-Arauca
- EPS Nueva EPS
- IPS Departamentales
- Fondos Rotarios de Estupefacientes FRE de los mismos departamentos.

Se trabajaron varios procesos editoriales

1. La dispensación de Opioides en el país en cabeza invitada de Marta León
2. Paper Review de los “Caminos del Dolor” ya publicado por Dejusticia
3. Paper Review plataforma de Cuidado Paliativo de eCancer- Plataforma que ha permitido que muchos médicos de atención primaria en Latinoamérica tengan acceso.

Estudio de Caracterización ocupacional de profesionales de ASOCUPAC

Durante 2019 la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC adelantó una investigación para la caracterización ocupacional de profesionales y personal asistencial con miembros de ASOCUPAC que con su análisis nos permitirá Establecer las características y perfiles psicográficos de los asociados de ASOCUPAC (Edad , sexo,estado civil, nivel de formación, ocupación , etc.) Evaluar los intereses de formación y servicios, Determinar las características ocupacionales y laborales, Identificar características generales de las entidades donde están vinculados, evaluar niveles de satisfacción de Asociados con ASOCUPAC. En todo caso esta medición permitirá disponer de un monitoreo de las dinámicas, tendencias y necesidades de los equipos de Cuidados Paliativos en todas sus áreas de actuación y a su vez divulgar dichos resultados para que los diferentes actores puedan proponer y desarrollar acciones de fortalecimiento de la Gestión Paliativa en el país en todos sus niveles de intervención.

II.- SITUACIÓN JURÍDICA DE LA ASOCIACION

La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC se encuentra legalmente constituida, las operaciones que ha efectuado para la inversión y crecimiento de la operación se han ajustado a la legislación vigente y no existe problema o inconveniente alguno en cuanto a la legalidad de sus operaciones. La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC se encuentra vigente y ha cumplido con las disposiciones legales establecidas para los comerciantes en la ley comercial vigente, así como en las demás disposiciones legales que la rigen desde el punto tributario, laboral y civil, y por ello lleva regularmente los libros de contabilidad y demás libros oficiales exigidos en la Ley Colombiana. Igualmente, durante el año dos mil diez y nueve (2019) ha cumplido con las normas legales que reglamentan los derechos de autor y la propiedad intelectual en el país y para finales de dicho año no se encuentra incurso en litigios que afecten sus derechos e intereses o que ponga en riesgo la estabilidad de la fundación.



Enviado por:

Fecha: Diciembre 26 de 2019

Paola Marcela Ruiz Ospina
Presidenta ASOCUPAC

Médico Internista Geriatra y Cuidado Paliativo
Jefe del Servicio de Geriátría y
Cuidado Paliativo

SES Hospital de Caldas