Asamblea General Ordinaria

Federación Colombiana de Enfermedades Raras
FECOER

Marzo 25 de 2021

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Recomendaciones generales

- No podrán asistir a las sesiones de la Asamblea personas ajenas a las organizaciones o que carezcan de acreditación, salvo expresa invitación de la Junta Directiva, tal como lo describe el Artículo 26 de los Estatutos.

- Los directivos no podrán representar Miembros en la Asamblea General. No se podrá en ningún caso representar a más de tres (3) miembros en una misma reunión, de acuerdo con el artículo 31 de los Estatutos.

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Recomendaciones generales

- Si llegada la hora para la cual fue convocada la reunión de Miembros no se logra integrar el quórum deliberatorio necesario para dar inicio a la misma, se dará espera de una hora, la cual una vez transcurrida, dará inicio a la Reunión de Hora Siguiente, la cual podrá deliberar y decidir con cualquier número plural de Miembros que represente mínimo el 10% del total de Miembros y no menor del 50% del total de Miembros que se requirieron para constituir a FECOER.

- En caso de no existir quórum reglamentario (mayor al 50%) se citará a una nueva reunión que sesionará y decidirá válidamente con cualquier número plural de Miembros. La nueva reunión no deberá efectuarse antes de los diez (10) días hábiles, ni después de los treinta (30) días hábiles, contados desde la fecha fijada para la primera reunión. En todo caso, podrán deliberar y decidir con cualquier número plural de Miembros.

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Recomendaciones generales

- Si desea intervenir, podrá levantar la mano haciendo uso de la función respectiva en la plataforma Zoom. La persona que presida la reunión otorgará la palabra.

- Las intervenciones deben ser concretas y tener relación directa con el tema que se está tratando.

- Por favor dejar micrófono apagado mientras no esté realizando ninguna intervención.

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Orden del día

1. Verificación del quórum
2. Designación del presidente y secretario de la Asamblea Ordinaria
3. Aprobación del orden del día
4. Nombramiento de comisión para estudiar y aprobar el acta
5. Presentación del Informe de gestión
6. Presentación y aprobación de los Estados Financieros del año 2020
7. Presupuesto 2021
8. Proposiciones y varios

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

1. Verificación del quórum

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

ID	ORGANIZACIÓN	REPRESENTANTE ASAMBLEA FECOER	ASISTENCIA
1	11QLatinoamericana - Síndrome de Jacobsen	Leonisa Castillo	
2	Asociacion Colombiana de Miastenia Gravis - ASOCOLMG	Armando Noriega	
3	Asociacion Colombiana de Ataxia Hereditaria - ACAT	Diosa Bedoya	
4	Asociación Colombiana de pacientes de Errores Innatos del Metabolismo - ACPEIM	Gina Paola Gama	
5	Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington - ACOLPEH	Constanza Torres	
6	Asociacion de Lucha contra la Esclerosis Multiple - ALEM	Martha Sossa	
7	Asociacion de Pacientes con Enfermedades geneticas y de baja Ocurrencia - APEGO	Jhonny Hernández	
8	Asociación Latinoamericana para las Porfirias – ASOLPOR	Mariliny Villani Muñoz	
9	Asociación Pequeños Gigantes de Colombia - APGC	Alvaro Martin Reyes	
10	Asociación Tejido Azul	Diego Gil	
11	Fundación “Diana García de Olarte” para las Inmunodeficiencias Primarias - FUNDACION FIP	Faisuly Gaviria	
12	Fundacion Alejandra Ortega Lopez	María Claudia Ortega	
13	Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofia - FAMECOL S&S	Maria Isabel Acevedo	
14	Fundación Colombiana para la Porfiria	Helena Constanza Hernandez	
15	Fundacion Corazon de Cristal	Lyda Londoño	
16	Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras - FUNDAPER	Gloria Marìa Cely	
17	Fundación Glucogenosis Hepáticas de Colombia	Diana Tobar	
18	Fundacion Liga Colombiana de la Lucha contra la Fibrosis Quística	Luis Lara	
19	Fundación Lucía Alas de Esperanza - Fundación LAES	Eduardo Turriago	
20	Fundacion para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades - FUNDEM	Xiomary Bermúdez	
21	Fundacion para las Porfirias Red para la Vida	Beatriz Agudelo	
22	Fundación Servir - FUNSERVIR	Juan de Martino	
23	Fundación Síndrome de Prader Willi Colombia	Janneth Africano	
24	Fundacion Sueños de Cristal	Andrés	
25	Grupo de apoyo Sindrome de Williams Beuren	Carolina García	
26	Fundación RHYO	Ivonne Rocío Bayona Bautista	
27	Liga Antioqueña de Hemofílicos - LIHEA	David Andrés Cuartas Bolívar	
TOTAL			

2. Designación de presidente y secretario de la Asamblea

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Presidente de la Asamblea:

Secretario de la Asamblea:

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

3. Aprobación del orden del día

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

4. Nombramiento de comisión para estudiar y aprobar el acta

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Comisión para revisión y aprobación de acta:

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

5. Informe de Gestión

Año 2020 – Trimestre I de 2021

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Informe de Gestión

Año 2020 – Trimestre I de 2021

I. Nuestro Equipo de trabajo
II. Gestión asociativa
III. Acción política
IV. Gestión de comunicaciones
V. Gestión de proyectos
VI. Relacionamiento
VII. Día mundial de Enfermedades Raras
VIII. Participación en eventos

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

I. Nuestro Equipo de trabajo

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

a. Equipo Directivo

PRESIDENTE
Diego Fernando Gil
Asociación Tejido Azul
(Cali)

VICEPRESIDENTE
Gina Paola Gama
Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM
(Bogotá)

SECRETARIA
Lyda Londoño
Fundación Corazón de Cristal
(Medellín)

TESORERA
Xiomary Bermúdez
Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades
(Bogotá)

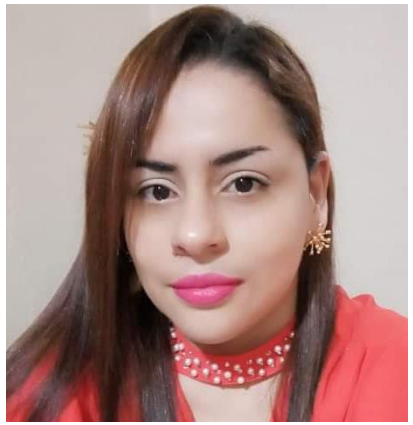
FISCAL
Beatriz Agudelo
Fundación para las Porfirias
(Medellín)

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

b. Equipo Acción política

Renata Scarzella
Abogada
Pontificia Universidad Javeriana

Isabella Gutiérrez
Abogada
Pontificia Universidad Javeriana



Karen Narváez
Abogada
Unisabaneta

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

c. Equipo Orientación y referencia

Gina Paola Gama
Presidente ACPEIM

Rocío Nieto
Voluntaria

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

d. Contabilidad

María Fernanda Sandoval
Contadora Pública

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

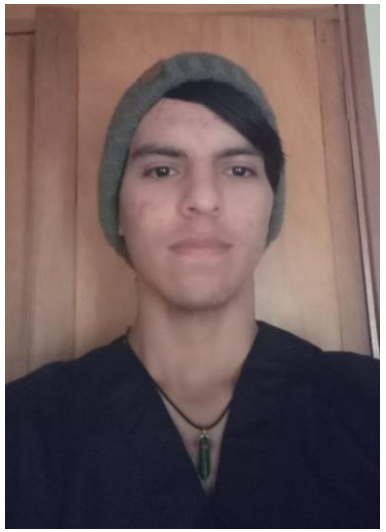
e. Comunicaciones

Guillermo Cortés
Diseñador Gráfico
Diseñador Industrial
Universidad Jorge Tadeo Lozano

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

e. Voluntarios FECOER

Diana Carolina Alvarado Echeona
Estudiante Medicina 3er. semestre
Universidad El Bosque



José Gabriel Guerrero Rosero
Estudiante Medicina 2o. semestre
Universidad El Bosque

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

e. Voluntarios organizaciones federadas (17)

Nombre	Apellido	Carrera	Facultad	Semestre	Organización
Alejandra	Parra Hernandez	Instrumentación Quirúrgica	Medicina	5	Liga de Hemofílicos de Antioquia (LIHEA)
Alejandra Daniela	Baez Orozco	Medicina	Medicina	6	FUNDEM
Angela Fernanda	Mesa Pinzón	Optometría	MEDICINA		Fundación Síndrome de Prader-Willi Colombia
Arlyton Denis	Sousa da Silva	Medicina	Medicina	2	Liga de Hemofílicos de Antioquia (LIHEA)
Daniel Ricardo	Méndez Carrillo	Medicina	Medicina	2	Liga de Hemofílicos de Antioquia (LIHEA)
Daniela	Herrera Lozano	Medicina	Medicina	7	FUNDEM
Isabella	Sarmiento Mejia	Medicina	Medicina	3	Asociación Pequeños Gigantes de Colombia APGC
Jorge Andres	Urquijo Mendez	Medicina	Medicina	3	Asociación Pequeños Gigantes de Colombia APGC
Laura Sofia	Grimaldos Candanoza	Medicina	Medicina	1	ACPEIM
María Isabela	Almeida Villamizar	Medicina	Medicina	1	FUGLUCOL
Maria Jose	Neira Morales	Medicina	Medicina	7	Fundación Síndrome de Prader-Willi Colombia
Mariana	Oliveros Godoy	Medicina	Medicina	2	Asociación Tejido Azul
Miguel Alejandro	Roldan Alvarez	Medicina	Medicina	2	FAMECOL
PAULA VALENTINA	PACHON CASALLAS	Medicina	Medicina	11	FUNDEM
Tania Yicela	Calderon Cubillos	Medicina	Medicina	7	Fundación Síndrome de Prader-Willi Colombia
Tatiana Andrea	Bernal Salazar	Medicina	Medicina	7	Fundación Síndrome de Prader-Willi Colombia
Valentina	Salcedo Castro	Medicina	Medicina	2	Liga de Hemofílicos de Antioquia (LIHEA)

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

II. Gestión asociativa

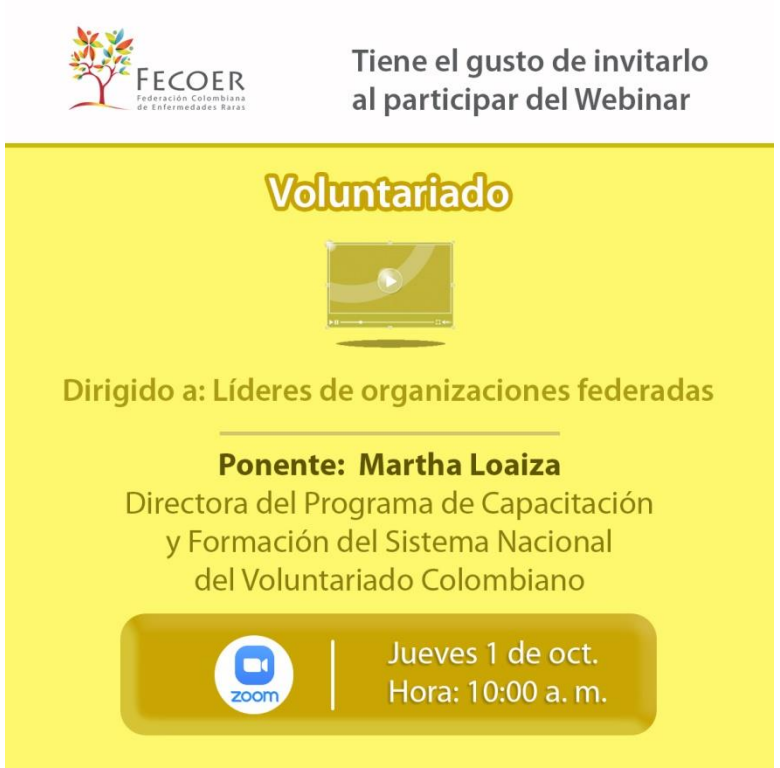
FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Movimiento asociativo de ER más grande del país y referente global

26 organizaciones
1 grupo de apoyo

5 ingresos y 2 retiros durante 2020

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras



FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

III. Acción política

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

ENERO

Proyecto de Resolución Presupuestos Máximos

Envío de comentarios a la Dirección de costos, tarifas y beneficios en salud del Ministerio de Salud y Protección Social.

FEBRERO

Preparación Día mundial ER

Apoyo a campaña, mensajes, discursos, presentación y seguimiento de reuniones con el equipo de Margarita Restrepo para realización de foro en el Congreso de la República

FEBRERO

Congreso de Enfermedades Raras

Representación en Congreso sobre enfermedades raras en Cartagena. Contacto con Jane Gershkowitz, Patient advocate de Amicus.

MARZO

Crisis sanitaria COVID-19

Preparación de campaña de comunicación y elaboración de comunicado oficial de FECOER respecto a la contingencia mundial por la crisis sanitaria generada a raíz del COVID 19

MARZO

Reunión con Jefe de Gabinete Ministerio de Salud

Reunión virtual con el Dr. Germán Escobar para discutir puntos de preocupación de los pacientes con ER respecto a prestación de servicios de salud en medio de contingencia sanitaria presentada por COVID 19.

MARZO

Proyecto de Resolución Presupuestos Máximos

Envío a la ADRES de comentarios sobre proceso para realizar la transferencia de los recursos del presupuesto máximo por concepto de servicios y tecnologías en salud no financiadas con la Unidad de Pago por Capitación (UPC) y no excluidos de la financiación con recursos del SGSSS.

MAYO

Resoluciones 205, 2152 y 2067.

Se realizó un análisis que constituyen hasta ahora la política nacional de presupuestos máximos impuesta por el Ministerio de Salud para prestación de tecnologías no cubiertas con cargo a la UPC.

AGOSTO

Mesa Nacional ER

Asistencia técnica en medicamentos UNIRS , Usos No Incluidos en Registro Sanitario.

OCTUBRE

Proyecto de Ley 010 de 2020

Socialización y discusión del alcance del proyecto.

Mesa Nacional de ER

Impacto de la Resolución 205 de 2020 y la Resolución 2152 de 2020 en el diagnóstico y acceso efectivo a tratamientos por parte de los pacientes con ER.

MAYO

Mesa Nacional de ER

Procedimiento de notificación de Enfermedades Huérfanas a SIVIGILA. Proceso actualización del Registro Nacional Personas Enfermedades huérfanas.

JULIO

Acción política FECOER

Revisión a las estrategias de acción política de FECOER

SEPTIEMBRE

OCTUBRE

Mesa Nacional ER

Dar a conocer el funcionamiento de las plataformas «Mi vox pópuli»para nominaciones de enfermedades huérfanas y «Mi seguridad social» para consultar si es paciente con EH

NOVIEMBRE

Reunión con Jefe de Gabinete Ministerio de Salud

Reunión virtual con el Dr. Germán Escobar para discutir temas relacionados con el contexto actual de las ER en Colombia y la Mesa Nacional de ER.

NOVIEMBRE

Mesa Nacional ER

Ratificación de priorizaciones hechas en las líneas de trabajo definición de agendas de trabajo

Tamizaje neonatal

Sesión virtual sobre Regulación de la Ley 1980 de Tamizaje Neonatal en Colombia

OCTUBRE

Proyecto de Ley 010 de 2020

Audiencia Comisión Séptima Senado de la República

OCTUBRE

Reunión con Viceministra de Salud

Revisión de Resolución 205 de 2020 y el impacto del artículo 10 en la ruta del paciente de ER.

NOVIEMBRE

FEBRERO 2021

Mesa Nacional ER

Balance de gestión de la mesa 2020 y Resolución que reglamenta la mesa de EH.

IETS

Panel virtual de Expertos para realizar validación de contenido del Manual de Participación para pacientes.

DICIEMBRE

FECOER
Federación Colombia de Enfermedades Rar

Participación en la propuestas técnicas para techos presupuestales

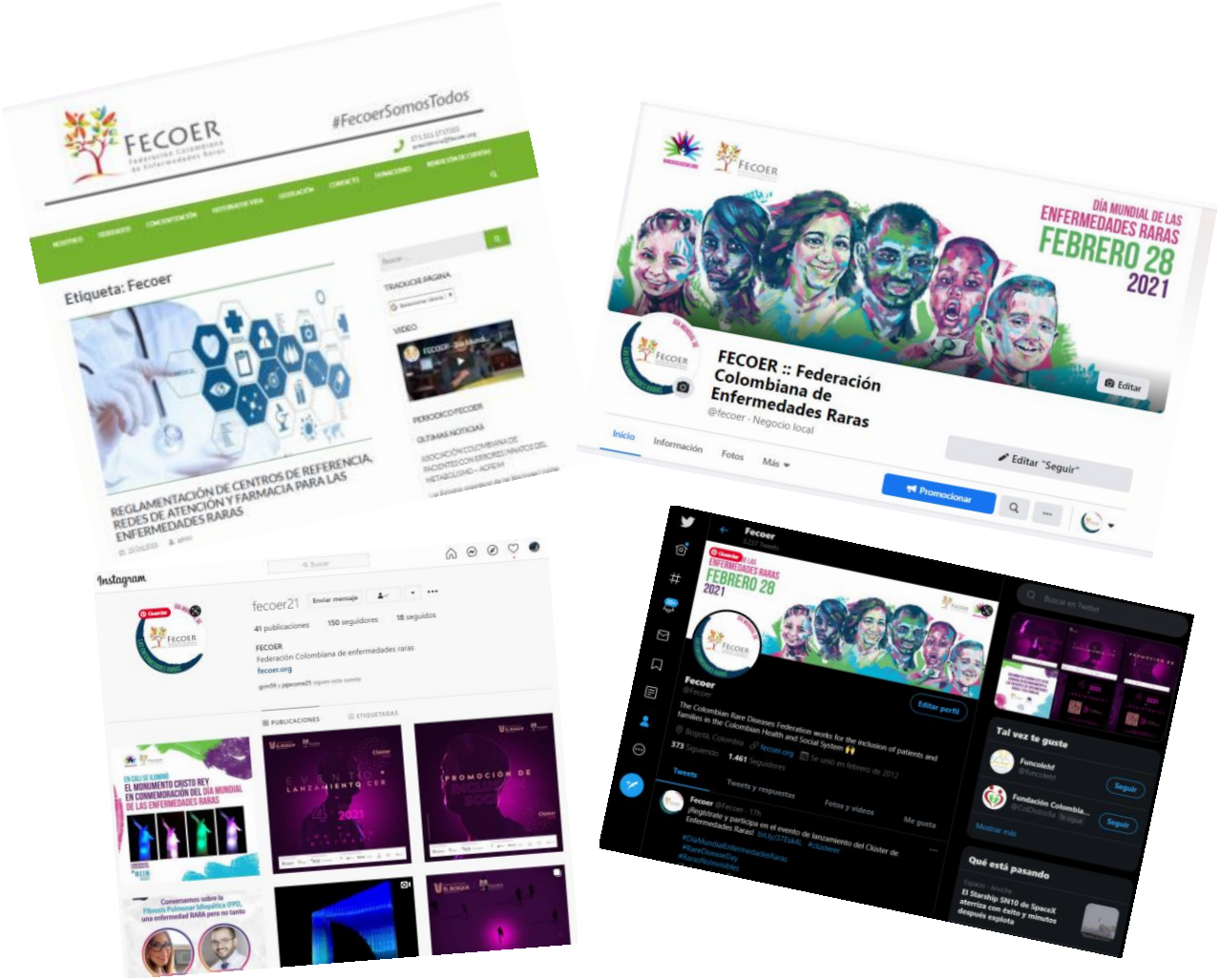
Articulación con las mesas de Enfermedades Raras a nivel nacional

IV. Gestión de la información y conocimiento

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Mantenemos informada a la comunidad de nuestras acciones y situaciones relevantes a través de las redes sociales, pagina web , Slideshare, YouTube con fuentes confiables y como referente de información segura para las familias, los pacientes, profesionales de la salud, del área social y publico general.

En el 2020 lanzamos el Boletín de prensa editado y construido por la federación, mediante el cual se socializan temas relevantes de ER en Colombia, el Sistema de Salud Colombiano e información sobre las organizaciones federadas.



Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Boletín de prensa
Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER

Septiembre 18 de 2020

Seguimos trabajando en favor de la Ley de Tamizaje en Colombia

El pasado 15 de septiembre se realizó un webinar liderado por la Asociación ACPEIM sobre "Implementación de la ley de tamizaje neonatal en Colombia".

El evento contó con la participación del Dr. Antonio José Bermudez, Coordinador del Grupo de Genética y Crónicas del Instituto Nacional de Salud, quien nos habló de la interpretación de la ley 1980 del 26 de Julio del 2019, por medio de la cual se crea el programa de tamizaje neonatal en Colombia.
El artículo 1 de dicha ley menciona que la misma tiene por objeto de regular y ampliar la práctica del tamizaje

Te imaginas esperar 4 años para obtener un diagnóstico acertado

14 organizaciones de pacientes de hipertensión pulmonar, entre ellas las organizaciones federadas Fundación Fundem, Asociación Tejido Azul y el Grupo de pacientes RHYO, se unen en una campaña digital: #ElSiguienteRespiro, con el fin de educar y sensibilizar sobre esta enfermedad poco conocida, crónica y progresiva que impacta la calidad de vida de quienes viven con ella.

La hipertensión pulmonar hace difícil la actividad que para los seres humanos siempre ha sido sencilla y natural: respirar. Esta condición avanza de forma progresiva, las arterias de los pulmones se vuelven más estrechas y hay menos espacio para que la sangre fluya, lo que hace que aumente la presión en las arterias pulmonares, y que poco a poco el siguiente respiro se haga más difícil.

Las personas que viven con hipertensión pulmonar o que tienen a un ser querido que la padece, saben lo difícil que es #ElSiguienteRespiro y sobre todo, el tiempo que lleva su diagnóstico… Un tiempo que no se recupera y que en esta enfermedad es crucial tratar temprano para evitar que avance y empeore.

Como parte de la campaña #ElSiguienteRespiro, las organizaciones lanzaron una petición para conseguir firmas y despertar el interés de la Organización Panamericana de la Salud, sobre los desafíos a los que se enfrentan quienes viven con hipertensión pulmonar: la falta de acceso al tratamiento oportuno y continuo.

Te invitamos a dar visibilidad y sensibilizar a los sistemas de salud y a los gobiernos para que los tratamientos para la hipertensión pulmonar sean más accesibles. ¡Únete a la campaña firmando la petición para que las entidades con la capacidad de incluir los tratamientos necesarios para mejorar la calidad de vida y expectativa de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar puedan ayudarles a dar #ElSiguienteRespiro

Enlace: https://rb.gy/ofws9u

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Boletín de prensa
Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER

Septiembre 18 de 2020

LOS NUEVOS ROSTROS DE FECOER

PRESIDENTE	VICEPRESIDENTE	SECRETARIA	TESORERA	FISCAL
Diego Fernando Gil Asociación Tejido Azul (Cali)	Gina Paola Gama Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo ACPEIM (Bogotá)	Lyda Londoño Fundación Corazón de Cristal (Medellín)	Xiomary Bermúdez Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades (Bogotá)	Beatriz Agudelo Fundación para las Porfirias (Medellín)

El 20 junio de 2020, mediante reunión extraordinaria de la Asamblea General de la federación, se realizó la elección de las personas que desempeñarán el equipo de junta directiva durante un periodo de dos años. Posteriormente, en reunión de Junta Directiva llevada a cabo el 22 de junio de 2020, se realizaron la votación y los presentes nombramientos.

Las personas que desempeñarán el cargo de presidente y vicepresidente, a su vez asumirán la responsabilidad como representantes legales de la federación en adelante.

Los objetivos del equipo de junta directiva para el nuevo periodo son:

Afianzar el rol de la federación en los distintos escenarios de participación mediante aportes y gestión del conocimiento que ayude a soportar la toma de decisiones de política pública en beneficio de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

Fortalecer las capacidades de los líderes de las organizaciones federadas en torno a temas relacionados con la necesidad del

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Boletín de prensa
Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER

Diciembre 24 de 2020

SEGUIMOS ENFRENTANDO DESAFÍOS

El año 2020 ha representado un reto para todos en distintos aspectos y claramente nos deja unas lecciones grandes

Boletín de Prensa FECOER

V. Gestión de proyectos

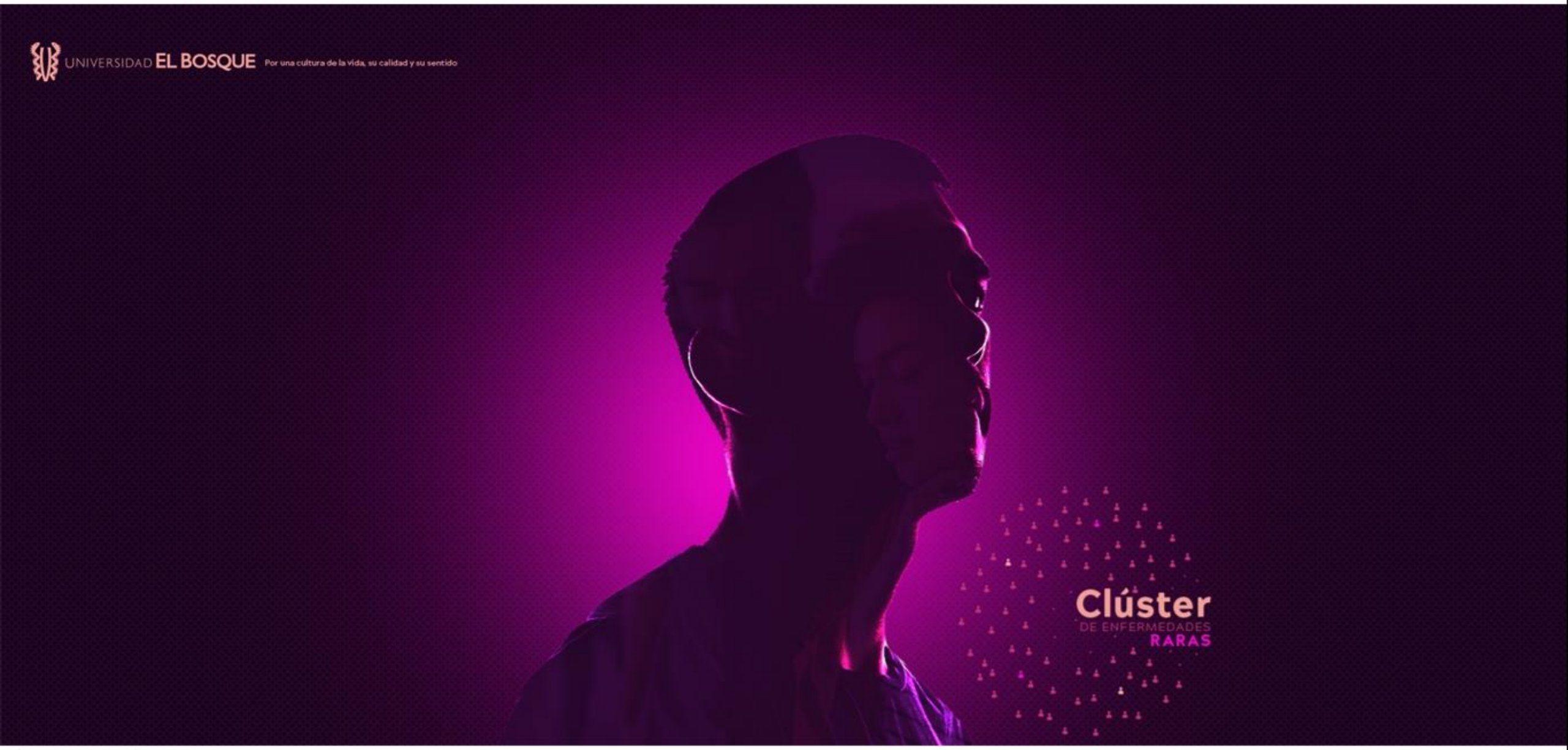
FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

FECOER

AMCHAM COLOMBIA 65 AÑOS

UNIVERSIDAD EL BOSQUE Por una cultura de la vida, su calidad y su sentido



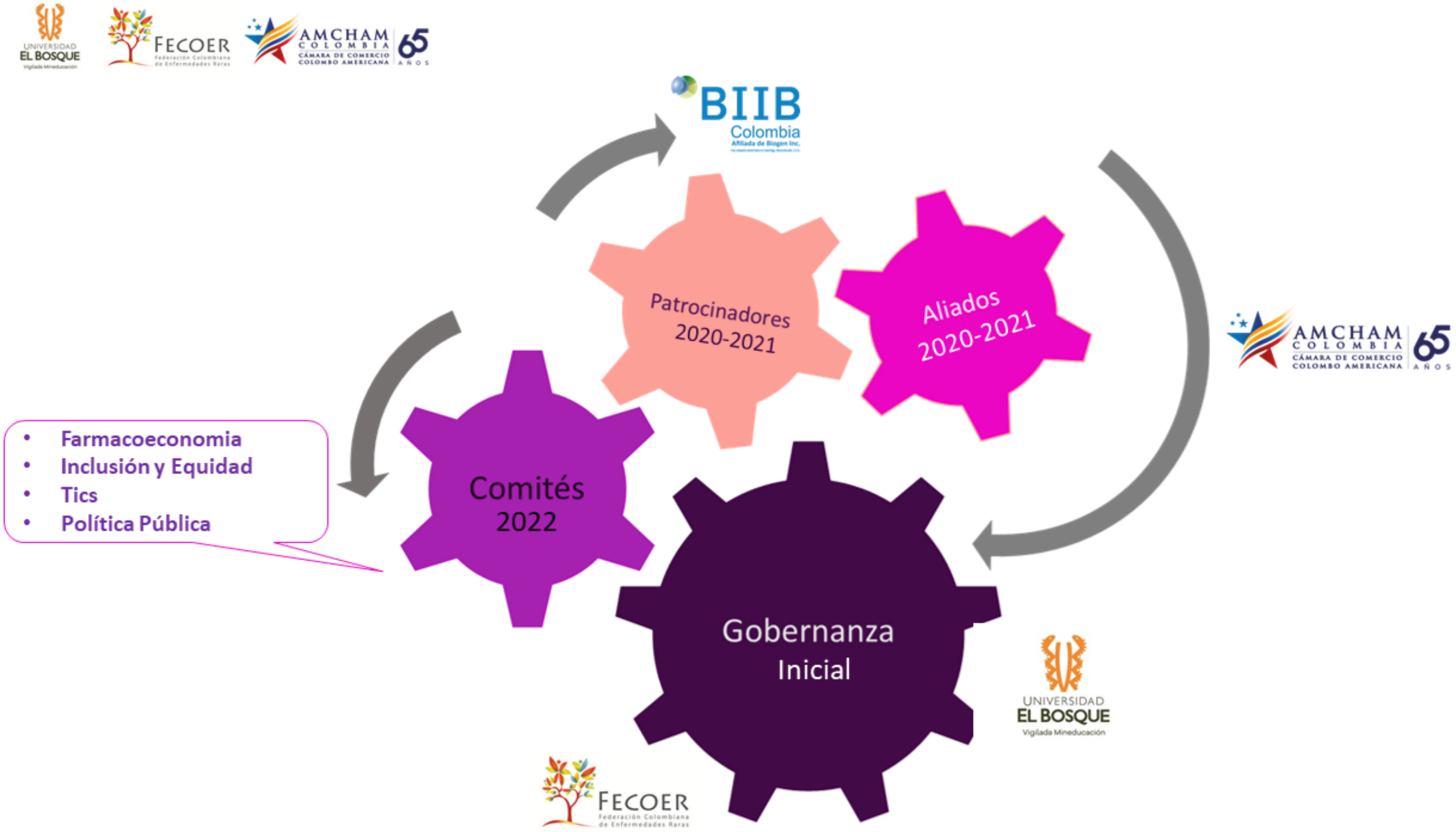
Objetivos

- Crear un Clúster Virtual sobre Enfermedades Raras, que promueva espacios de transferencia y apropiación social del conocimiento, desde la visión de Acceso Abierto, ampliando el alcance al público general.

- En este escenario a través de la formación, investigación y responsabilidad social, queremos llegar a la mayor cantidad de personas para que profundicen sobre las Enfermedades Raras, y de este modo promover la inclusión social.

- Promover la innovación, las alianzas estratégicas y la apertura de escenarios de formulación de iniciativas que den respuesta a los desafíos sociales y económicos por los que pasa esta temática y sus grupos de interés.

- Promover la inclusión social a través de la formación, la investigación y el establecimiento de alianzas publico privadas.


BIIB
Colombia
Patrocinadores
2020-2021
Aliados
2020-2021
Comités
2022
Gobernanza
Inicial
Farmacoeconomia
Inclusión y Equidad
Tics
Política Pública

Fases

Conocimiento de Calidad

- Aula Virtual
- Repositorio Papers, artículos, tesis, libros
- Conferencias, Webinars (día mundial de las ER)
- Regulación
- Formación de líderes

Acceso Abierto

Aporte Bienestar y Calidad de Vida de los Grupos ER

- Hackatones, Innovation Jam,
- BootCamps
- Alianzas Público Privadas
- Facilitadores- soporte académico de la Comunidad
- Clúster por Grupos ER

Nov 2020

Jun 2021 (evaluación)

Nov 2021

Jun 2022 (evaluación)

PRIMERA FASE

SEGUNDA FASE

- Formación de líderes Escenarios Virtuales AMCHAM

Aula Virtual

Repositorio

- Papers, artículos, tesis, investigaciones, libros
- Marco Normativo y Regulatorio

Marco conceptual Medicamentos Huérfanos Enfermedades Raras

- Día mundial ER 2021

Webinars

Charlas de Expertos

- Conferencias
- Videos

Módulos de Formación 2020-2021

¿Qué son las enfermedades raras?

Impacto social de las Enfermedades Raras

Marco conceptual, medicamentos huérfanos

El rol de la innovación en la calidad de vida

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

BLUERADIO COLOMBIA

3 DE MARZO 2021

Hilo

BluRadio Colombia
@BluRadioCo

#AlAire Nos conectamos con Diego Gil, director de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, Fecoer, habla sobre el lanzamiento de una plataforma de conocimiento e innovación para enfermedades raras en #BLU4P0

9:35 p. m. · 3 mar. 2021 · TweetDeck

4 Retweets **15** Me gusta

BluRadio Colombia @BluRadioCo · 3 mar.
En respuesta a @BluRadioCo
#AlAire "Es una iniciativa pensando en todas las barreras que enfrenta esta comunidad de pacientes y sus familias": Diego Gil, director de Fecoer, habla en #BLU4P0

1 8

BluRadio Colombia @BluRadioCo · 3 mar.
#AlAire "La paradoja de la rareza es porque en apariencia puede verse como algo que no es frecuente, pero se entiende un problema de salud pública": Diego Gil, director de Fecoer, habla en #BLU4P0

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

DIARIO LA OPINIÓN DIGITAL

14 DE MARZO 2021

Más apoyo y menos barreras, la lucha de los pacientes con enfermedades raras

PREMIUM

Domingo, 14 de Marzo de 2021

Alrededor de 58.000 personas padecen estas enfermedades en Colombia.

Una solución digital

Con el objetivo de promover espacios virtuales en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos,la Universidad El Bosque, junto con su HUB iEX y la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), crearon el Clúster de Enfermedades Raras (CER), el cual, a través de la formación, investigación y responsabilidad social, busca aportar al bienestar y calidad de vida de los pacientes que conviven con estas patologías.

"El CER cuenta con recursos como la biblioteca digital, documentos de marco normativo, material audiovisual, información de organizaciones de pacientes y médicos especialistas, enlaces a centros de investigación y bases de datos, que serán de gran utilidad para los pacientes, sus familias, los profesionales de salud y cualquier persona interesada en este tema.", comenta Diego Gil, director ejecutivo de Fecoer.

El sitio web cuenta con 4 grandes plataformas de aprendizaje en donde los contenidos serán validados directamente por diversos expertos, e incluyen temas de interés común y general, relacionados con las patologías que forman parte de este grupo. Allí se podrá encontrar información clave sobre temas generales de las enfermedades, economía de la salud, avances en política pública, legislación, derechos y deberes de los pacientes, inclusión social, entre otros, que buscan que el conocimiento pueda llegar a nivel nacional e internacional.

Por su parte, la doctora María Clara Rangel, rectora de la Universidad El Bosque, expresó que "siendo conscientes del panorama y los retos frente a estas patologías, resulta imperativo para nosotros como Institución de Educación Superior, promover procesos de innovación y escenarios de formulación de iniciativas, y es mediante la puesta en marcha de nuestro Clúster de Enfermedades Raras que responderemos a estos desafíos sociales y económicos que prevalecen actualmente".

https://www.laopinion.com.co/premium/mas-apoyo-y-menos-barreras-la-lucha-de-los-pacientes-con-enfermedades-raras

DIARIO EL ESPECTADOR DIGITAL

14 DE MARZO 2021

ES DIRECTOR EJECUTIVO DE FECOER

Diego Fernando Gil y el saber sobre las enfermedades raras

Gente 14 mar 2021 - 9:00 p. m.
Por: Redacción Entretenimiento

La cabeza de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras habla sobre el CER (Clúster de Enfermedades Raras), una iniciativa que trabaja para empoderar a los pacientes afectados con alguno de estos males huérfanos.

Diego Fernando Gil asegura que las enfermedades raras afectan al 2,34 % de la población colombiana. / Archivo particular

EL ESPECTADOR 30% Oferta especial de aniversario Me suscribo

Mucha gente quizá desconozca el término "enfermedades taras". ¿Qué son exactamente?

¿Cuál es la diferencia respecto a otras plataformas similares?

El Clúster de Enfermedades Raras (CER) es una expresión de lo que significan las alianzas estratégicas, las cuales fortalecen la inclusión y el empoderamiento del paciente, eso es justamente lo que la convierte en una plataforma innovadora en su clase. Programas como la "Ruta de formación en habilidades para el trabajo y el emprendimiento", liderado por la Fundación Movistar, y el programa de "Acceso a empleo", de Homecenter, resaltan la importancia de unir esfuerzos y recursos para promover un país cada vez más incluyente, sostenible y responsable. Además, la apertura de herramientas de formación, consulta y relación de diferentes actores, como pacientes, investigadores y organizaciones, basados en herramientas TIC, posibilita el alcance de esta iniciativa a poblaciones que, por su dispersión rural o su falta de recursos económicos, no pueden acceder a estos contenidos, y es donde el clúster se convierte en la plataforma que facilita aprender, conocer y conectarse.

¿Qué se puede encontrar en el Clúster de Enfermedades Raras?

El CER cuenta con recursos como el aula virtual, webinarios con expertos, biblioteca digital, documentos de marco normativo, material audiovisual, información de organizaciones de pacientes y médicos especialistas, enlaces a centros de investigación y bases de datos, y programas como la "Ruta de formación en habilidades para el trabajo y el emprendimiento".

VI. Relacionamiento

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Organizaciones federadas

2011
Nacimiento
FECOER

2012 Mesa
Nacional de
Enfermedades
Huérfanas

2013-2016
Mesas
municipales y
distritales

2014
Alianza Latam
ER

2014
IAPO

International Alliance of Patients' Organizations

2014
OEA

2015

RARE DISEASES INTERNATIONAL

2017
BioredCOL

2021
CGN4RD

RARE DISEASES INTERNATIONAL

World Health Organization

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Ministerio de Salud y Protección Social, Superintendencia de Salud, Instituto Nacional de Salud, IETS, ADRES, INVIMA, ICBF

Sociedades científicas, Grupos de investigación e Industria farmacéutica

VII. Día mundial de Enfermedades Raras

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Campaña Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Campaña día de las Enfermedades Raras 2020

Lanzamiento del libro “Enfermedades Raras Del diagnóstico a las políticas públicas”

Medellín, Cali Bogotá y medios de comunicación.

INFORME DE CIERRE

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS

AÑO 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

ACTIVIDAD # 1
CAMPAÑA DIGITAL EN REDES SOCIALES PARA CONCIENTIZAR SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS
FEBRERO 7 - MARZO 7 DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

COLOMBIA SE ILUMINA ESTE 28 DE FEBRERO EN RECONOCIMIENTO A LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS.

FECOER

BIIB Colombia

EN CALI SE ILUMINÓ
EL MONUMENTO CRISTO REY EN CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

CONMEMORACIÓN PATROCINADA POR
BIIB Colombia

FEBRERO 28
DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS
ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS Y MONUMENTOS

FECOER

CALI
HOTEL INTERCONTINENTAL

BIIB Colombia

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

RAREDISEASEDAY.ORG

CONMEMORACIÓN PATROCINADA POR:
BIIB Colombia

Foro Internacional
SOY RARO, SOY ÚNICO.
POR zoom LIVE

FECHA: MARZO 2 DE 2021
HORA: 9:00AM - 12:35PM

AGENDA

9:00 AM
INGRESO AL EVENTO

9:05 AM
APERTURA
DIEGO FERNANDO GIL CARDOZO.
FECOER, DIRECTOR EJECUTIVO.

9:15 AM
EPIDEMIOLOGÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN COLOMBIA
NIDIA ESPERANZA GONZÁLEZ.
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD

9:45 AM
RUTAS DE ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS
DR. IGNACIO ZARANTE.
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE MÉDICOS GENETISTAS- ACMG

10:15 AM
PANEL: LA REALIDAD DE LAS ER EN EL MUNDO
ISABEL ORTIZ - COLOMBIA
JUDITH RUS MORALES - ESPAÑA
TRISTAN LEE - EEUU
MANISH GORE - INDIA

11:00 AM
GENÉTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS
DR. FERNANDO SUAREZ OBANDO
INSTITUTO DE GENÉTICA HUMANA, IGH.

11:30 AM
ENFERMEDADES RARAS - ACCIÓN COLECTIVA ENTRE ASOCIACIONES INTERNACIONALES
DR. DURHANE WONG-RIEGER.
RARE DISEASES INTERNATIONAL - RDI

12:00 M
ORGANIZACIONES DE PACIENTES Y TRANSFORMACIÓN
DEBBIE DRELL. NORD
NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISEASES – NORD ESTADOS UNIDOS

12:30 PM
CONCLUSIONES Y CIERRE

ORGANIZA: FECOER
APOYAN: ACMGen
PATROCINA: BIIB Colombia

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

IMPACTO DE LA CAMPAÑA

Nuevos Seguidores	336
El número de personas que interactuaron con su página.	72.621
Interacciones con las publicaciones	2.947.181
Me gusta	6.016
Veces Compartido	1.510
Comentarios	450

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

ACTIVIDAD # 2
COMUNICADO DE PRENSA
FEBRERO 22 DE 2021

Enfermedades Raras: 1 de cada 20 personas pueden sufrirlas y no saberlo

- ***Se estima que 1 de cada 20 personas vivirá con una Enfermedad Rara en algún momento de su vida y no existe cura para la mayoría de ellas.***

- ***Los 300 millones de personas que viven con una Enfermedad Rara en todo el mundo y sus familias enfrentan desafíos en su vida diaria, entre ellos recibir un diagnóstico temprano, la desatención y el aislamiento social.***

El Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER) se conmemora desde el año 2008 el último día de febrero con miles de eventos a nivel global y una gran cobertura mediática. Desde entonces, el principal objetivo ha sido concientizar sobre la necesidad de un acceso equitativo al diagnóstico, tratamiento, atención médica y oportunidades sociales para las personas afectadas por una Enfermedad Rara y sus familias. Dirigida a tomadores de decisiones, investigadores, profesionales de la salud, representantes de la industria y al público en general.[1]

Existen más de 7000 Enfermedades Raras descritas, diversas y heterogéneas. Siendo en su mayoría de origen genético, son complejas en su tratamiento; al afectar tan pocas personas, generan dispersión geográfica de su población. Aún sin datos epidemiológicos claros a nivel global, estudios específicos muestran que el 65% son graves y altamente incapacitantes; el 50% de los afectados por ER tienen un pronóstico vital de riesgo y un alto porcentaje afecta a niños. Para las familias resulta una odisea de 5 a 30 años obteniendo un diagnóstico y el tiempo que llevan los cuidadores dedicado al enfermo se estima en una media de 16 años.

Para los profesionales en ciencias de la salud no dejan de ser menos impactantes: a menor prevalencia, hay menor interés profesional. El concepto de Enfermedades Raras es poco conocido en los profesionales de atención primaria. Dado que la mayoría de su actividad profesional se orienta a enfermedades prevalentes, les resulta sorprendente e incluso tienen dificultades para comprender que enfermedades de baja prevalencia puedan generar una problemática global de esta magnitud.[2]

[1] https://www.rarediseaseday.org/
[2] AVELLANEDA, A. et al . Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Anales Sis San Navarra, Pamplona, v. 30, n. 2, agosto 2007 . Disponible en . accedido en 01 dic. 2014. http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000300002.

En Colombia están reconocidas 2.198 Enfermedades Raras[3] y existe un registro de más de 58.000[4] pacientes diagnosticados con ese tipo de patologías, sin embargo, el número de pacientes afectados puede estimarse en más de un millón cien mil personas de acuerdo con estimaciones realizadas por la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).[5]

La federación está desarrollando actividades para conmemorar el Día mundial de Enfermedades Raras, como una campaña de difusión en redes sociales. La noche del 28 de febrero se iluminarán edificaciones con los colores característicos del día mundial, entre los cuales están el Movistar Arena de la ciudad de Bogotá y el Viaducto Provincial de la ciudad de Bucaramanga. El próximo 2 de marzo se llevará a cabo el Foro internacional "Soy Raro, Soy Único" donde se expondrá el contexto las Enfermedades Raras en Colombia y el mundo. Finalmente, el 4 de marzo será el lanzamiento del Clúster de Enfermedades Raras (CER), plataforma virtual de conocimiento e innovación que se está trabajando en alianza con la Universidad El Bosque y con la participación de aliados de distintos sectores.

La visibilización de estas enfermedades y los retos a los que se enfrentan quienes conviven con ellas, sumada a la articulación de esfuerzos con los distintos actores, ayudará a concretar acciones que promuevan su atención integral y diferencial, y reducir las barreras sociales existentes.

Más información:
Diego Fernando Gil Cardozo
Director Ejecutivo
Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)
Cel. +57 311 3717055
Email: presidencia@fecoer.org

[3] Resolución 5265 de 2018. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf
[4] Reporte Sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO). Diciembre 2020.
[5] La Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), realizó el cálculo de pacientes por cada una de las enfermedades descritas en el Listado de Enfermedades Huérfanas de la Resolución 0430 *de 2013*, con base en las prevalencias presentadas para cada una de estas enfermedades en el portal Orphanet (base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos). Los resultados estiman aproximadamente un 2,34 % de población colombiana afectada por alguna de las Enfermedades Raras, lo que significa aproximadamente un millón cien mil pacientes.

ENVIADO POR CORREO MASIVO A 183 CONTACTOS

28 ABIERTOS CON CONTACTO PRIORIZADO: SALUD EL TIEMPO, EL ESPECTADOR, RCN TV Y RADIO, CARACOL RADIO Y PUBLIMETRO.

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

PROGRAMA TARDES DEL SOL - CANAL TELEPACÍFICO

FEBRERO 24 DE 2021

https://www.youtube.com/watch?v=5pYT6luCcao

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

MESA DE ENFERMEDADES RARAS ANTIOQUIA

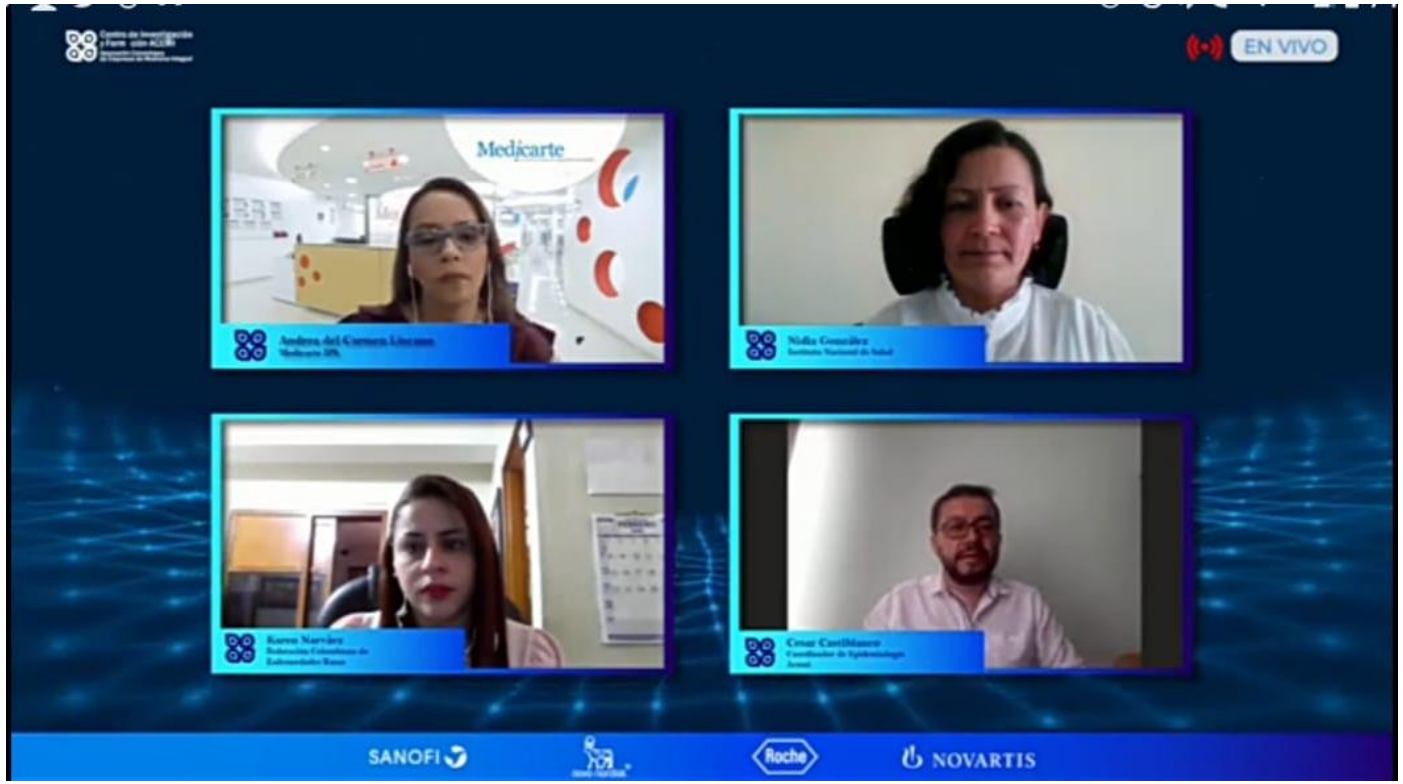
FEBRERO 25 Y 27 DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER

FORO ACEMI: «SISTEMAS DE GESTIÓN E INTEROPERABILIDAD PARA LA GESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN COLOMBIA»

FEBRERO 25 DE 2021



https://youtu.be/PlIx7WHPYrE

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

FORO LATINOAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS

FEBRERO 25 DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

CARACOL NOTICIAS AM TV

26 DE FEBRERO DE 2021

ENLACE:

https://noticias.caracoltv.com/colombia/la-enfermedad-rara-de-este-joven-llevo-a-establecer-que-40-personas-de-su-familia-estaban-afectadas

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Por: Noticias Caracol | 26 de Febrero, 2021

CARACOL NOTICIAS AM TV

26 DE FEBRERO DE 2021

ENLACE:

https://noticias.caracoltv.com/colombia/la-enfermedad-rara-de-este-joven-llevo-a-establecer-que-40-personas-de-su-familia-estaban-afectadas

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

SUPERNOTICIAS DEL VALLE TV

27 DE FEBRERO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

NOTICIAS RCN TV

28 DE FEBRERO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

noticiasrcn.com

Noticias Nacional Opinión Justicia Bogotá Economía y Negocios Internacional Tecnología Salud Mundo Curioso Más secciones

Enfermedades huérfanas: una lucha diaria por recibir atención oportuna

El diagnóstico de una enfermedad huérfana en muchas ocasiones es tardío y dificulta aún más la condición de los pacientes.

28 Feb 2021 14:28 | Por: Noticiasrcn.com

En el mundo hay más de 7.000 enfermedades raras, patologías que afectan a menos de uno de cada 5.000 habitantes. El 80% de estas tienen origen genético.

En el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas, los pacientes hacen un llamado a los gobiernos y las instituciones de salud para que sus derechos sean respetados y el acceso a tratamientos y servicios médicos no se conviertan en una barrera para mejorar su calidad de vida.

Cerca de 58.564 personas en Colombia han sido diagnosticadas con una enfermedad rara, este es el reporte que tiene a la fecha el Ministerio de Salud. En el país se han reconocido aproximadamente 2.190 enfermedades raras.

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

NOTICIAS RCN TV WEB

28 DE FEBRERO DE 2021

TELEPACÍFICO NOTICIAS TV

28 DE FEBRERO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

90 MINUTOS NOTICIERO TV

1 DE MARZO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

LA PATRIA.COM

Noticias de Manizales y Caldas, Marzo 09 2021

NOTICIAS | MANIZALES | CALDAS | SUCESOS | DEPORTES | OPINIÓN | SOCIAL | ESPECIALES | ENTRETENIMIENTO

TEMAS DESTACADOS: COVID-19 | La Dorada | Cuarentena | Lupa a la contratación | Balance Municipios 2019 | Once Caldas

SALUD Domingo, Marzo 7, 2021

Síndrome de Turner, en tiempo de coronavirus

Foto | Cortesía | LA PATRIA Natalia Granada Cifuentes tiene hoy un pequeño taller en su casa donde realiza sus trabajos de diseño gráfico. También le gusta pintar.

MÁS LEÍDO | MÁS COMENTADO

1. A la Preguvent de Caldas no le alcanzó en el Zonal de Fútbol
2. El atletismo caldense brilló en la Copa Nacional de Lanzamientos en Cali
3. Jhon Freddy levantó el oro en la Copa Mundo de Powerlifting
4. Identificaron a víctima de vicenato en el Centro de Manizales
5. A caldenses se los habría llevado un grupo armado

Domingo, Marzo 7, 2021

Una caldense contó su historia de vida, resalta una situación médica la emergencia sanitaria. Una experta habla del tema. Ejemplo.

Elizabeth R. Rojas
LA PATRIA | Manizales

Una prueba médica a los 12 años le entregó a la diseñadora gráfica Natalia Granada Cifuentes, hoy de 38, un diagnóstico poco alentador para sus características: Síndrome de Turner.

LA PATRIA WEB

7 DE MARZO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

LP 2 | salud | DOMINGO 7 DE MARZO DE 2021 www.lapatria.com

DEL GRUPO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Síndrome de Turner, en tiempo

Una caldense contó su historia de vida, resalta una situación médica en la emergencia sanitaria. Una experta hable del tema. Ejemplo.

ELIZABETH R. ROJAS
LA PATRIA | MANIZALES

Una prueba médica a los 12 años le reveló a la diseñadora gráfica Natalia Granada Cifuentes, hoy de 38, un diagnóstico poco alentador para sus características: Síndrome de Turner.

Este es un trastorno genético que afecta el desarrollo de las niñas, por la ausencia y daño del cromosoma X. Las pacientes suelen tener problemas en su aparato reproductor (no se desarrollan sus ovarios) y son de estatura baja.

Su historia se trae a estas páginas en tiempo de pandemia por el coronavirus para mostrar que pacientes como ella tampoco la han tenido fácil con la emergencia sanitaria. El año pasado, por ejemplo, sufrió de una disección aórtica. Esto es grave, pues se desgarra el interior de la aorta, vaso sanguíneo que se ramifica alrededor del corazón. Así se da una expulsión de sangre haciendo que las capas interna y media se separen.

En su momento fue atendida bajo los protocolos que exige aún la covid-19. Su situación era delicada, estuvo en peligro de muerte. Adicional a eso tiene problemas cardíacos (no la pueden operar) y, desde los 17 años, padece de hipertensión pulmonar.

"Corrí con suerte. Venía sintiéndome mal por unos meses, pero en julio en un examen -que no pude terminar por lo cansada que estaba- me mandaron para urgencias y ahí me empezaron a atender. Siempre tuve tapabocas y los doctores con buena protección", dijo la paciente natural de Marulanda (Caldas) que hoy vive en Bagré.

Casi toda su vida, Granada ha estado medicada para esta que se considera una enfermedad rara. Algunos avances en su condición de salud se los debe a una terapia de reemplazo hormonal con la que se le ha tratado desde los 15 años.

> **"No es fácil de asimilar para la paciente y su familia el diagnóstico del Síndrome de Turner, esto por lo que implica"**
> **Estefanía Pinzón Serrano.**

Hoy cuenta con un metro y 54 centímetros de estatura, tiene problemas en la glándula tiroides, sus riñones están unidos en forma de herradura y depende de oxígeno artificial para respirar.

"A pacientes como yo, les recomiendo que sigan los tratamientos que les indiquen. Hay que aceptar la condición, nada se gana uno con negarse a ella. Uno se tiene que adaptar a lo que no tiene y a lo que puedan ayudarle los médicos", aconsejó la caldense.

Fundamentación

Estefanía Pinzón Serrano, endocrinóloga pediatra egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México, detalló particularidades del Síndrome de Turner, condición que complica la vida de algunas féminas.

"Es una enfermedad debilitante, grave y que

Natalia Granada Cifuentes tiene hoy un pequeño taller en su casa donde realiza sus trabajos de diseño gráfico. También le gusta pintar.

CIDECAL
COOPERATIVA DE INSTITUTORES DE CALDAS
Solidaria con la paz
CONVOCATORIA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA VIRTUAL DE ASOCIADOS
ACUERDO Nº 021 DEL 28 DE ENERO DE 2021:
Asamblea Virtual
Fecha: 13 de marzo de 2021 Hora: 1 P.M.
Orden del día
1. Verificación del quórum
2. Himno Nacional del Cooperativismo.
3. Instalación de la Asamblea.
4. Designación de Presidente, Vicepresidente y secretario de la Asamblea.
5. Lectura y Aprobación del reglamento Interno de la Asamblea.
6. Informe de la convocatoria que revisa y aprueba el acta anterior (21) y designación de la comisión de revisión y aprobación de acta de la presente Asamblea.
7. Aclaración de los informes:
A-Informe de Gestión Del Consejo De Administración y Gerencia
B-Informe Junta De Vigilancia
8. Presentación y aprobación de los Estados Financieros: Estado de Situación Financiera, Estado de Resultado Integral, Flujo de Efectivo, Cambio en el Patrimonio y Notas y Revelaciones a los Estados Financieros a diciembre 31 de 2020
9. Informe y dictamen Revisor Fiscal.
10. Análisis y aprobación del Proyecto de Distribución de Excedentes.
11. Nombramiento de - Consejo de Administración - Junta de Vigilancia - Comité de Apoderados
12. Nombramiento del Revisor Fiscal Principal y Suplente y asignación de honorarios.
13. Proposiciones y varios.
14. Clausura
#YoAmoelCooperativismo
CALLE 24 No.21-22 TEL. 882 81 53 - 884 58 15 www.cidecal.com

LA PATRIA IMPRESO

7 DE MARZO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

AMCHAM COLOMBIA

3 DE MARZO DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

DRA. MARÍA CONSTANZA LATORRE

FEBRERO DE 2021

Dia Internacional de las Enfermedades Huérfanas 2021

Desde el 2008 se eligió para esta conmemoración el último día de febrero, teniendo en cuenta que febrero tiene una característica especial porque puede ser bisiesto o no, y esto determina que pueda terminar en 28 o 29, por esta condición particular que lo hace diferente de los otros meses del año, se seleccionó en forma simbólica como la fecha oficial del Día Internacional de las Enfermedades Huérfanas o Raras.

El día de hoy se busca visibilizar la importancia del diagnóstico adecuado y tratamiento oportuno en los pacientes que las padecen y sus familias, con el fin de mejorar su pronóstico y calidad de vida.

En Colombia existe un listado de las Enfermedades Huérfanas, que se actualiza cada 2 años, ya que los pacientes diagnosticados con estas enfermedades gozan de una legislación especial para que una vez confirmado el diagnóstico e identificado en este grupo de entidades, se pueda suministrar el tratamiento en forma oportuna.

En la última resolución del Ministerio de Salud y Protección Social se incluyeron 2198 diagnósticos, cuyo manejo es de alta complejidad dado que las manifestaciones pueden comprometer cualquier sistema del cuerpo y el espectro de los pacientes comprometidos es muy amplio, ya que incluye desde el nacimiento hasta las edades avanzadas, y los especialistas tratantes también pertenecen a un amplio grupo de especialidades: pediatría, neurología, genética, medicina interna, hematología, endocrinología, gastroenterología, reumatología, neumología, cardiología, cirugía, ortopedia, entre otros. Que se integran a grupos multidisciplinarios que cuentan con el apoyo de enfermería, nutrición, psicología, terapia física y ocupacional, trabajo social, etc. Y en esta época por la pandemia ha cobrado gran relevancia la comunicación no presencial por medio del empleo de plataformas tecnológicas que han permitido que se continúe la educación y el acceso a los medicamentos.

Adicionalmente contamos con organizaciones que apoyan al paciente en forma integral como la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer www.fecoer.org) , Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas (Funcolehf, www.enfermedadeshuerfanas.org.co), Fundacion para el apoyo solidario de los pacientes con enfermedades raras (Fundaper, https://www.fundaper.org/) , Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades por depósito lisosomal (Acopel, https://www.acopel.org.co/laweb/), etc.

En 2021 se inicia el trabajo de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, en Colombia, con la participación del Ministro de Salud y Protección Social, Superintendencia Nacional de Salud, Cuenta de Alto Costo, Asociaciones o Sociedades Científicas, Asociaciones de pacientes de enfermedades huérfanas/raras, Academia ,EPS, IPS, Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas. Esta mesa tiene un carácter consultivo, informativo y orientador, para la toma de decisiones dentro del Minsalud, mediante reuniones periódicas durante el transcurso del año.

Finalmente, es importante tener en cuenta que, en los últimos años, gracias a los avances de la ciencia se han descubierto nuevos tratamientos para muchas de estas enfermedades, lo cual hace más esperanzador el panorama, y aunque todavía nos faltan tratamientos para muchas, los estudios continúan a nivel mundial.

Fuente: https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx

www.fecoer.org

https://dra-mconstanzalatorre-reumatologa.com/noticia/24/dia-mundial-enfermedades-huerfanas-2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

DR. AKÍ/BLOG

FEBRERO 26 DE 2021

BIENESTAR Y SALUD TENDENCIAS

HOY ES EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

FEBRERO 26, 2021 POR: GISELLE BERNAL SERRANO

Escrito y revisado por el comité editorial médico

Únicamente el 5% de las enfermedades raras o huérfanas tienen un tratamiento específico, explica FECOER, Federación Colombiana de Enfermedades Raras.

En el mundo se han identificado entre 6,000 y 7,000 enfermedades huérfanas. "1 de cada 20 personas vivirá con una enfermedad rara en algún momento de su vida. A pesar de esto, no existe cura para la mayoría de las enfermedades raras y muchas no se diagnostican", asegura rarediseaseday.org

El primer año que se conmemoró este día fue en 2008, que fue un año bisiesto y, por lo tanto, se eligió el 29 de febrero como Día Mundial de las Enfermedades Raras, precisamente por la rareza de la fecha. En años no bisiestos, se celebra el 28 de febrero, un mes diferente a las 11 restantes.

6 claves para subir las defensas y fortalecer tu sistema inmunológico

¿QUÉ DIFICULTADES DEBEN SUPERAR LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS?

De acuerdo con información propia del Ministerio de Salud, los pacientes con este tipo de enfermedades tiene:

– Inconvenientes para obtener un diagnóstico exacto.

– Opciones de tratamiento limitadas.

– Poca o ninguna investigación disponible sobre su enfermedad.

– Dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia en tratar una enfermedad específica.

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER Federación Colombiana de Enfermedades Raras

https://www.doctoraki.com/blog/tendencias/hoy-es-el-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/

DIARIO EL UNIVERSAL DIGITAL

FEBRERO 26 DE 2021

Terapia génica en Colombia: ¿realidad o ficción?

La terapia génica es un conjunto de técnicas que tiene el fin de tratar enfermedades raras corrigiendo el defecto genético del paciente.

REDACCIÓN SALUD
26 de febrero de 2021 11:00 AM

@ElUniversalCtg

La Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) y el Instituto de Errores Innatos del Metabolismo (IEIM) de la Pontificia Universidad Javeriana, se unen en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras con el propósito de revisar los avances de la terapia génica en Colombia y entregar información de valor a pacientes y cuidadores.

Se calcula que existen entre 5.000 y 7.000 enfermedades 'raras'. En la actualidad, para estas patologías de origen genético no existe una cura, sólo tratamientos que ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes y modifican la historia natural de la enfermedad. Algunos científicos expertos en este tema consideran que esto está cambiando a través del uso de la terapia génica que ha supuesto una revolución en la manera de abordar el tratamiento de este tipo de enfermedades.

La terapia génica es un conjunto de técnicas que tiene el fin de tratar enfermedades raras corrigiendo el defecto genético del paciente. En la mayoría de los casos, consiste en introducir una copia sana de un gen defectuoso en las células de la persona.3 Según FECOER, "El diagnóstico y tratamiento oportuno hace la diferencia en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias, teniendo en cuenta el retador camino emocional, físico y financiero de quienes padecen estas enfermedades".4

De acuerdo con el doctor Ignacio Zarante, profesor e investigador del Instituto de Genética de la Universidad Javeriana, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de los Estados Unidos, tiene un listado de diferentes

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

https://www.eluniversal.com.co/salud/terapia-genica-en-colombia-realidad-o-ficcion-NY4230861

AMCHAM COLOMBIA

MARZO DE 2021

AMCHAM COLOMBIA
CÁMARA DE COMERCIO COLOMBO AMERICANA

Conózcanos Servicios Eventos Comunicaciones Afiliarse Micrositios Soy Afiliado

Senadora Blel propone que reforma tributaria debe incluir herramientas para garantizar tratamientos de Enfermedades Raras

Más Noticias Colombia

Plan Vallejo Exprés reduce a la mitad proceso de aprobación

Send us a messag

Los panelistas, nacionales e internacionales, en consenso destacaron que la innovación e inclusión de tecnologías ha permitido llevar los diagnósticos de Enfermedades Raras a un escenario más avanzado otorgando mejores tratamientos a los pacientes. Se debe continuar avanzando en este frente para velar por los derechos de los ciudadanos.

En ese sentido, Flaminia Macchia, *executive director Rare Diseases International*, aseguró que la innovación ha sido llevada por la ciencia y el mercado, por lo que es necesario que ahora sea dirigida y enfocada hacia los pacientes. "El foco de nuestras acciones a nivel global es empoderar a los grupos de pacientes, defensores y representantes para fortalecer los sistemas de salud locales", dijo.

Diego Gil, presidente de la junta directiva de FECOER, destacó que las barreras del sector se han elevado por el tema del covid-19. "Hay muchas dificultades, sobre todo, para garantizar que los pacientes puedan tener adherencia a sus tratamientos y controles. Afortunadamente, muchas de las instituciones han podido desarrollar ciertas alternativas, desde el punto de vista digital, para poder agilizar algunos procesos y garantizar las teleconsultas, medicamentos y la no exposición al virus".

Por el lado de los pacientes, Durhane Wong Rieger, *Chair of the Patient Advocacy Constituent Commitee*, afirmó que el papel de la innovación en el tratamiento de Enfermedades Raras ha permitido entenderlas, al tiempo que se desarrollan nuevas terapias y pruebas médicas que han llevado a que los diagnósticos y procedimientos sean más específicos.

Martha Sosa, presidenta de la Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (ALEM), coincidió con los panelistas que la coyuntura sanitaria ha afectado las atenciones médicas de los pacientes diagnosticados con Enfermedades Raras, ya que ha retrasado todo el proceso, generándoles inquietudes emocionales. Sin embargo, ha sido un reto para las instituciones combatir esta situación por medio de la tecnología e introducir a los pacientes en este mundo. En adelante, el reto continúa siendo la construcción de políticas públicas para llevar la voz de los pacientes a espacios donde sean tenidos en cuenta.

Acceda al conversatorio completo aquí

https://amchamcolombia.co/es/noticias-colombia/senadora-blel-propone-que-reforma-tributaria-debe-incluir-herramientas-para-garantizar-tratamientos-de-enfermedades-raras/

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

EVENTO FUNDACIÓN FIP

MARZO 2 DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

CABLENOTICIAS PROGRAMA «LA OTRA CARA DE LA MONEDA»

MARZO 24 DE 2021

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

OTRAS ENTREVISTAS

FEBRERO 18: ENTREVISTA RTVC

FEBRERO 20: EVENTO ALEM

FEBRERO 24: ENTREVISTA RTVC

MARZO 2: ENTREVISTA RCN RADIO

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

ACTIVIDAD # 3
ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS Y MONUMENTOS
FEBRERO 28 DE 2021

BOGOTÁ
MOVISTAR ARENA

ENLACE VIDEO:
https://fb.watch/4qcDnj0JZn/

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

CALI

CRISTO REY

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

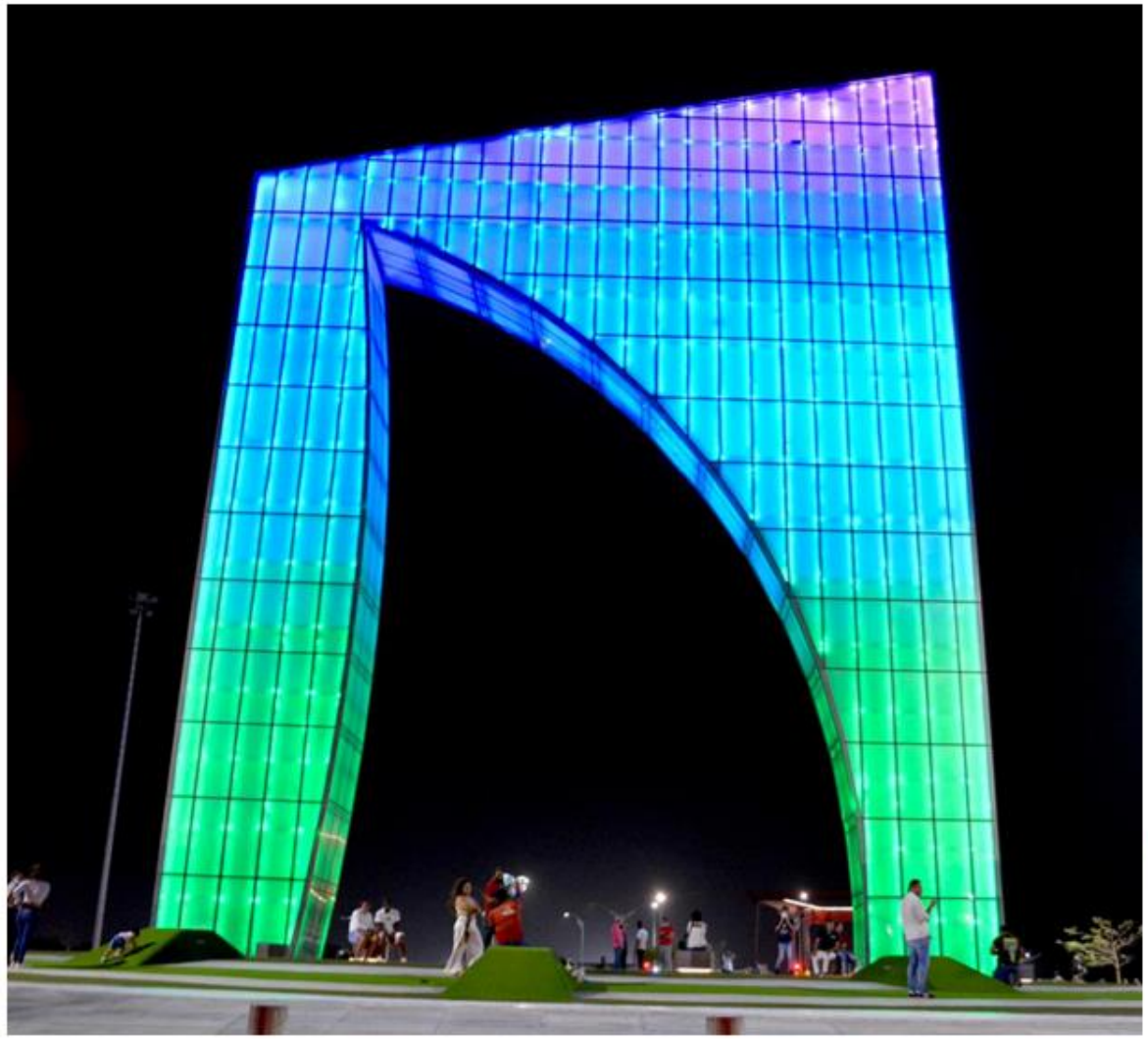
CALI

HOTEL INTERCONTINENTAL

ENLACE VIDEO:
https://fb.watch/4qcUK5O03p/

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras



BARRANQUILLA

VENTANA DE CAMPEONES

ENLACE VIDEO:

https://fb.watch/4qcP-GXiOS/

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

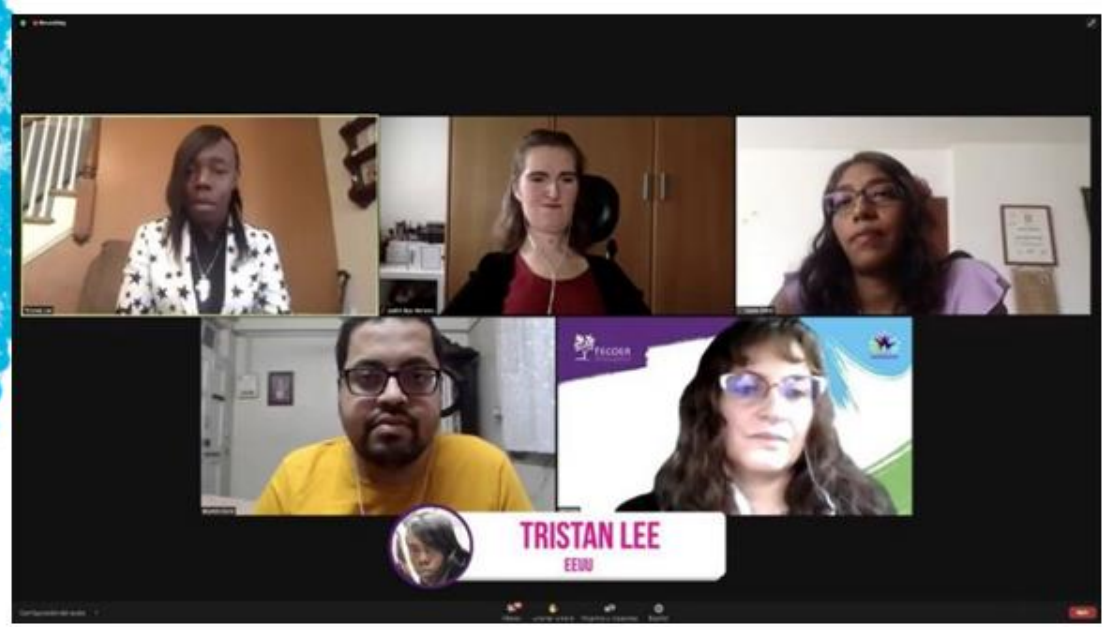
BUCARAMANGA

VIADUCTO PROVINCIAL

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

ACTIVIDAD # 4
FORO INTERNACIONAL «SOY RARO, SOY ÚNICO»



ZOOM

- **Participantes:** 359

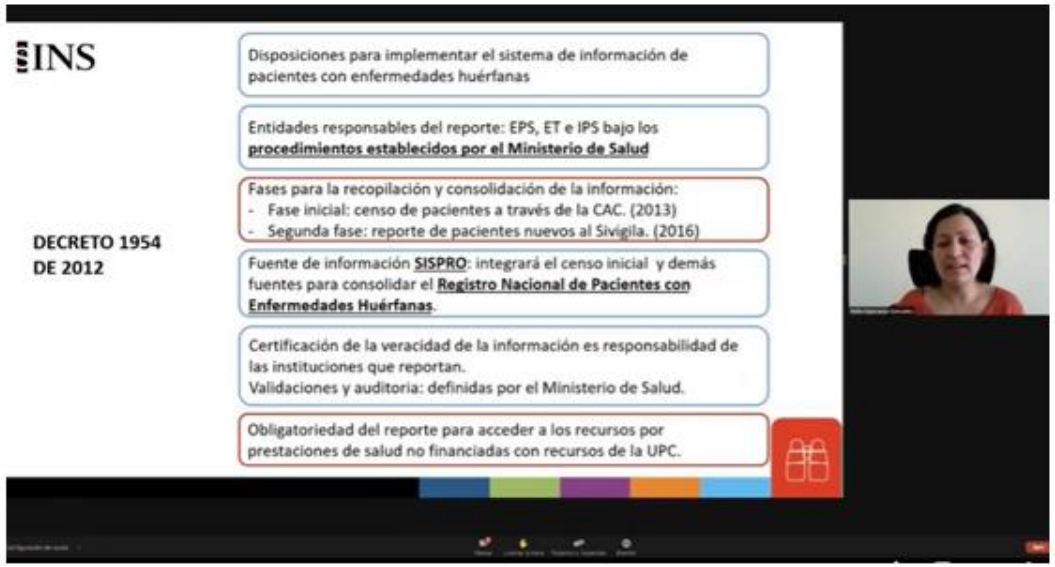
FACEBOOK LIVE

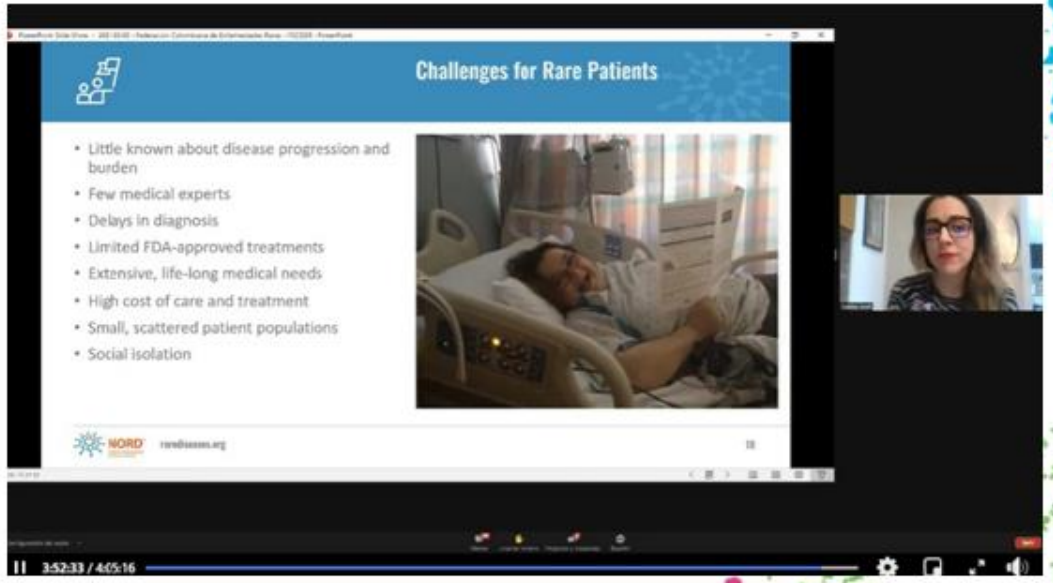
- **Personas alcanzadas:** 5.886
- **Interacción:** 1.213
- **Reacciones / Me gusta:** 494
- **Comentarios:** 193
- **Veces compartido:** 105

ENLACE FACEBOOK LIVE:
https://fb.watch/4qczLJhnjC/

RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras





RAREDISEASEDAY.ORG

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

FUNDACIÓN
Alejandra Ortega López
ASOLPOR
ALEM
Fundación LAES
FUNDACIÓN LIGA COLOMBIANA DE LA LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA Y OTRAS ENFERMEDADES RARAS
FUNDE
RHYO
FUNDAPER
FAMECOL SAS
Fundación
Corazón de Cristal
apego
ACPEIM
Asociación
Tejido Azul
Pequeños
Gigantes
DE HEMOFILICOS
FUGLUCOL
Sueños de Cristal
FIP
FUNDAPOR
ACAT
Fundación Social
Servir
RAREDISEASEDAY.ORG

VIII. Participación en eventos y programas de formación

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Eventos

- Septiembre 24: VI Congreso ISPOR Colombia “Retos de la participación en salud en marcos de pandemia”
- Septiembre 22: «Programa Tome nota» Canal Telecafé
- Octubre 29: XVII Congreso Gobernar Salud 2020 - COSESAM
- Noviembre 4: «Enfermedades raras-Retos y Valor de la innovación cuando no hay alternativas». AMCHAM Colombia.
- Noviembre 4: «Las organizaciones de pacientes y su papel frente a los desafíos de la atención en salud» Congreso Cardiolili. Fundación Valle del Lili
- Noviembre 27: «El trabajo de las organizaciones de pacientes para lograr el acceso a la atención integral en salud». Los retos y oportunidades en el diagnóstico oportuno y atención integral de la Hipertensión Pulmonar. Senado México.
- Noviembre 28: Evento 11Q Latam

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Programas de formación

- Agosto - actualmente: Convocatoria Arrecife. AFIDRO.
- Agosto – Diciembre: Taller Empoderamiento digital. Roche.
- Agosto 2020: Diplomado «Buen Líder Control Social en Salud» Superintendencia Nacional de Salud.
- Septiembre 2020: Diplomado «Salud en Colombia». Universidad Pontificia Bolivariana.
- Septiembre - actualmente: Diplomado «Salud e innovación farmacéutica». Universidad Nacional Autónoma de México. AFIDRO.

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

6. Estados Financieros 2020

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Balance General

FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS
Estados de situación financiera
(En pesos Colombianos)

	Nota		31 de diciembre de 2020	31 de diciembre de 2019
Activos				
Efectivo	4	$	20,519,399	35,837,497
Deudores comerciales y otras cuentas por cobrar			429,000	-
Total activos corrientes		$	20,948,399	35,837,497
Equipos	5	$	4,163,486	6,725,341
Total activos no corrientes			4,163,486	6,725,341
Total activos		$	25,111,885	42,562,838
Pasivos				
Acreedores comerciales y otras cuentas por pagar	6		12,219,000	15,946,804
Otros pasivos no financieros	7		704,440	427,800
Total pasivos corrientes		$	12,923,440	16,374,604
Total pasivos		$	12,923,440	16,374,604
Resultados acumulados			26,188,234	29,314,923
Resultado del ejercicio			(13,999,789)	(3,126,689)
Total patrimonio		$	12,188,445	26,188,234
Total pasivos y patrimonio		$	25,111,885	42,562,838

Las notas que se acompañan son parte integral de los estados financieros.

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

Estado de Resultados

FEDERACION COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS
Estados de resultados
(En pesos Colombianos)

Años terminados el 31 de diciembre de:	Nota		2020	2019
Operaciones continuas				
Ingresos por donaciones	8	$	45,000,000	58,424,120
Utilidad bruta		$	45,000,000	58,424,120
Otros ingresos			-	-
Gastos de administración	9		(40,350,775)	(60,279,094)
Resultados de actividades de la operación		$	4,649,225	(1,854,974)
Ingreso financiero			104,690	49,369
Costos financieros			(1,253,704)	(1,321,084)
Donaciones			(17,500,000)	
Costo financiero neto	10	$	(18,649,014)	(1,271,715)
Resultado del período		$	(13,999,789)	(3,126,689)

Las notas que se acompañan son parte integral de los estados financieros.

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

7. Presupuesto 2021

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Resumen Presupuesto 2021

	Ene 2021	Feb 2021	Mar 2021	Apr 2021	May 2021	Jun 2021	Jul 2021	Ago 2021	Sep 2021	Oct 2021	Nov 2021	Dic 2021	Acumulado 2021
EGRESOS													
HONORARIOS Y SALARIOS TALENTO HUMANO: PRESIDENCIA EJECUTIVA, ASESORIAS LEGALES y POLITICAS PARA REPRESENTACION Y DEFENSA DE DERECHOS, HONORARIOS ESTRUCTURA ADMINISTRATIVA Y DE COMUNICACIONES, GESTION ASOCIATIVA, CONTABILIDAD, ASISTENTE GENERAL Y DE ORIENTACION, MANTENIMIENTO SISTEMA DE GESTION DE LA CALIDAD	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	17.700.000	212.400.000
GASTOS DE REPRESENTACION-VIATICOS -PASAJES AEREOS	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	1.800.000	21.600.000
EVENTOS Y DIFUSION	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	2.000.000	24.000.000
GASTOS ADMINISTRATIVOS	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	1.500.000	18.000.000
GASTOS FINANCIEROS	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	12.000.000
Total Egresos Proyectados	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**24.000.000**	**288.000.000**

FECOER
Federación Colombiana de Enfermedades Raras

CONFIDENCIAL

8. Proposiciones y varios

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras

Cierre de la Asamblea

FECOER
Federación Colombiana
de Enfermedades Raras