

INFORME GERENCIAL

Creación de la Comunidad de Trastornos de la Coagulación del Suroccidente Colombiano

Fecha del informe: Diciembre 2 - 2024

Responsable del proyecto: Fundación médicos de corazón.

RESUMEN EJECUTIVO

El Proyecto de Creación de la Comunidad de Trastornos de la Coagulación del Suroccidente Colombiano fue iniciado con el propósito de consolidar una red de apoyo, seguimiento y gestión para pacientes con trastornos de la coagulación en la región. La iniciativa comenzó con la participación activa de cinco madres portadoras de la enfermedad huérfana, quienes lideraron el proceso inicial de convocatoria y sensibilización.

A pesar de enfrentar obstáculos financieros para campañas en redes sociales y visitas a pacientes, el proyecto logró resultados significativos, registrando un total de 59 pacientes en la plataforma FUMDECOR al cierre del registro el 30 de noviembre de 2024. Además, se realizó una prueba piloto para evaluar la adherencia a la profilaxis, obteniendo un resultado sobresaliente del 90 % de adherencia en el mes de noviembre.

DETALLES DEL PROYECTO

Liderazgo Inicial

El proyecto comenzó con el compromiso de cinco madres portadoras de la enfermedad huérfana, quienes participaron activamente en la convocatoria y difusión:

- Jazmín Qutián (Tuluá).
- Paula Eloísa Santafé (Palmira).
- Liliana Sánchez (Guacarí).
- Liliana Espinosa (Cali).
- Eugenia Ramírez (Cali).

Registro y Consentimiento Informado

- Se creó un enlace digital mediante el cual los pacientes podían registrarse y aceptar el consentimiento informado para ser parte de la comunidad y permitir el manejo de sus datos en cumplimiento de la Resolución 123 de 2015.
- El registro se cerró el 30 de noviembre de 2024 con un total de 59 pacientes registrados en la plataforma FUMDECOR.



Prueba Piloto de Adherencia

- En noviembre de 2024, se realizó una prueba piloto de seguimiento de adherencia a la profilaxis con los pacientes registrados.
 - Resultado: Se obtuvo un 90 % de adherencia al tratamiento, demostrando el impacto positivo del proyecto en el cumplimiento terapéutico.
-

OBSTÁCULOS ENCONTRADOS

1. Limitaciones Financieras:

- Falta de presupuesto para campañas en redes sociales, restringiendo el alcance de la convocatoria.
- Dificultades para financiar visitas a pacientes en municipios apartados.

2. Recursos Humanos:

- Necesidad de ampliar el equipo para cubrir actividades de seguimiento y actualización de datos conforme a la normatividad.
-

RESULTADOS DESTACADOS

1. Crecimiento de la Comunidad:

- Consolidación inicial con 59 pacientes registrados en FUMDECOR.
- Participación activa de pacientes y cuidadores en el proceso de sensibilización y seguimiento.

2. Impacto en la Adherencia:

- Resultado del 90 % de adherencia a la profilaxis en la prueba piloto de seguimiento en noviembre de 2024.

3. Herramienta Tecnológica:

- Uso de FUMDECOR como plataforma de registro y seguimiento en tiempo real, facilitando el cumplimiento de la Resolución 123 de 2015.
-

PRÓXIMOS PASOS Y RECOMENDACIONES

1. Ampliación del Proyecto:

- Continuar con el registro de pacientes en FUMDECOR.
- Reabrir campañas para sensibilizar y convocar a nuevos pacientes y cuidadores en la región.

2. Seguimiento y Actualización de Datos:

- Realizar un llamado a los pacientes registrados para actualizar la información en conformidad con la Resolución 123 de 2015.

3. Gestión de Recursos:

- Buscar alianzas estratégicas y donantes para financiar campañas en redes sociales, visitas domiciliarias y fortalecimiento del equipo.

4. Evaluación Continua:

- Implementar un seguimiento regular de adherencia y resultados clínicos en la comunidad registrada.
- Diseñar estrategias para mejorar aún más los indicadores de adherencia y calidad de vida de los pacientes.

CONCLUSIÓN

El Proyecto de Creación de la Comunidad de Trastornos de la Coagulación del Suroccidente Colombiano ha logrado resultados significativos en su etapa inicial, consolidando una red de pacientes comprometidos y alcanzando un excelente nivel de adherencia terapéutica.

La continuidad del proyecto dependerá de la expansión del registro y del fortalecimiento de los recursos disponibles, con un enfoque en el cumplimiento normativo y la mejora de los indicadores de salud de los pacientes.

