



RESUMEN DEL PROYECTO

Proyecto educativo de Fundación Mieloma Múltiple Chile

Contexto

La agrupación de pacientes con Mieloma Múltiple y sus familias trabajan desde hace más de un año brindando apoyo a todos los que padecen esta enfermedad en Chile.

El Mieloma Múltiple es una enfermedad de origen desconocido, con un tratamiento farmacéutico de por vida y que aqueja a 5 de cada 100 mil chilenos, con una incidencia que va en aumento de pasar del 2,9 en 2007 a 5,4 en 2014 (500 nuevos casos cada años aproximadamente).

A través de la incorporación de redes de trabajo voluntario en las distintas áreas que involucran el tratamiento de la enfermedad, la Fundación se formaliza en 2017 atendiendo hoy en día a 400 personas que a través de la movilidad social, gestión y capacitación construyen un proyecto que mejore la calidad de vida y sobreviva en pacientes que padecen Mieloma Múltiple.

Los problemas que más afectan a estos pacientes son:

- Alto costo de medicamentos y procedimientos no cubiertos ó sin codificación Fonasa.
- Precariedad del sistema público en infraestructura, procedimientos para el diagnóstico, y seguimiento de la enfermedad.
- Falta de orientación e información en los procesos administrativos, tratamientos y costos de la enfermedad.
- No existe catastro nacional de pacientes, tampoco *investigaciones* que permitan corroborar la eficacia de las líneas de tratamiento efectuadas.
- Educación en la enfermedad, charlas en la atención primaria para la detección precoz del mieloma múltiple, es por eso que hemos comenzado con capacitaciones a lo largo del país donde llevamos a un hematólogo a capacitar y orientar a la atención primaria ya sea de consultorios o medicina interna de los Hospitales, esta gira la haremos en todo el país.

Por tanto se plantean los siguientes objetivos comunicacionales y educativos para establecer una brecha menor entre la falta de información acerca de la enfermedad, y el establecimiento de Redes con otros actores importantes y de mayor trayectoria respecto a la enfermedad.

Objetivos del programa:

- Abordar la necesidad de información y capacitación de pacientes y sus familias en relación a cuidados, tratamiento y procesos administrativos.
- Promover dentro de autoridades políticas, sociales y del mundo médico, la necesidad de actualizar líneas de tratamiento del mieloma múltiple y su cobertura.
- Generar una página web de Mieloma Múltiple en Chile, para tener un banco de datos, misión y visión de nuestra fundación, apoyo al paciente, mensajes al médico, información del mieloma, líneas de tratamientos, evidencias científicas, referencias, testimonios, actualizar fichas de pacientes de la fundación generando catastro para levantamiento de información respecto a Registro social de hogares y discapacidad.
- Desarrollar Reuniones Plenarias que permitan capacitar y orientar a los pacientes y sus familias en los tratamientos de mieloma.
- Generar agenda de capacitación interna a cargos directivos y administrativos de la fundación para desarrollar la educación en los tratamientos más actualizados como Bortezomib, Lenalidomida, daratumumab, Cart D, etc.
- Capacitar y generar redes nacionales e internacionales que permita implementar estrategias orientadas al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, donde participamos en los workshop de la IMF.
- Recopilar información y catastro respecto al perfil de pacientes sus tratamientos en cuanto al Mieloma Múltiple en Chile.

Acciones

Para el presente año (2019) se presenta un Plan de acción con las siguientes actividades:

Mes/Acción	Julio	agosto	Septiembre	Noviembre	Diciembre
Reunión Plenaria Auditorio Santo Tomas.		x			
Charlas técnicas: Gastón Figueroa M Medico Hematólogo.	X	x	x	x	x
Presentación Plan de acción 2020 Página Web Mieloma Chile.	X			x	
Participación congreso Imf international Mieloma Múltiple.				x	
Cena Beneficencia Día internacional del Mieloma Múltiple.			X		
Conferencia de Prensa en Hotel para presentar informe anual Mieloma Múltiple.			X		
Reunión Plenaria Capacitación Pacientes.				X	

Cierre de años colaboradores.					X
Informe Final.					

Tabla de Costos

La siguiente es la tabla de costos correspondientes a las acciones a tomar durante el año 2020, con el fin de abordar los objetivos planteados en el presente proyecto.

Actividad	Costos \$ CLP
Septiembre 2019	
Charlas Médico Hematólogo	100.000
Charlas educativas a pacientes En diferentes regiones del país	300.000
Cofe de las capacitaciones	300.000.-
Página web Mieloma Chile	2.000.000.-
Hotel, traslados , arriendos de salón	1.900.000

Costos

Los demás costos asociados son gestionados por la Fundación Mieloma Chile, así como la Salas de presentación en Auditorios que facilitan sus instalaciones. Los demás participantes en charlas de capacitación, lo harán *ad honorem*. La Fundación gestionará la invitación a las actividades programadas.

La conferencia de prensa el día 5 septiembre (día mundial del Mieloma Múltiple) y las invitaciones correspondientes se harán bajo coordinación de Staff capacitado y orientado por miembros de la Fundación. Toda la línea gráfica y uso de marca corresponderá la previa aprobación.

Las actividades contarán con registro audiovisual a cargo de la Fundación y listado de asistentes, además de las Actas en reuniones plenarias.

Los costos se rendirán a través de certificados de donación.