

PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

Fecha de publicación: 20 de Diciembre de 2022

Período reportado: 1° de Enero al 20 de Diciembre de 2022



1. Carátula

1.1 Identificación

a. Nombre de la Organización	<i>Fundación Para la Vida con Esclerosis Múltiple</i>
b. RUT de la Organización	65.206.451-5
c. Tipo de Organización	<i>Fundación</i>
d. Relación de Origen	<i>Iniciativa de pacientes y médico tratante</i>
e. Personalidad Jurídica	<i>N°319269 con fecha 19-07-2021</i>
f. Domicilio de la sede principal	<i>Roman Díaz 67, depto 6, Providencia</i>
g. Representante legal	<i>Javier Ortiz Tacchi, RUT: 18.393.688-3</i>
h. Sitio web de la organización	<i>http://www.fuviem.cl</i>
i. Persona de contacto	<i>Javier Ortiz Tacchi, javier@fuviem.cl</i>

1.2 Información de la organización

a. Presidente del Directorio	<i>Javier Ortiz Tacchi, Rut: 18.393.688-3</i>
b. Ejecutivo Principal	<i>Javier Ortiz Tacchi, Rut: 18.393.688-3</i>
c. Misión / Visión	<i>Misión: Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con Esclerosis Múltiple, a través de la promoción y fortalecimiento de la organización entre pacientes, y la incidencia en las políticas públicas asociadas a la Esclerosis Múltiple.</i>
d. Área de trabajo	<i>Acciones de sensibilización, información y estudio de la Esclerosis Múltiple en Chile</i>
e. Público objetivo / Usuarios	<i>Personas que viven con Esclerosis Múltiple en Chile, y su entorno cercano.</i>
f. Número de trabajadores	0
g. Número de voluntarios	5

2. Información general y de contexto

2.1 Estructura de Gobierno

La Fundación para la Vida con Esclerosis Múltiple está dirigida por un Directorio formado por 4 integrantes, todas personas naturales y mayores de edad que se mantienen por tres años renovables en sus cargos y cuyas funciones se ejercen gratuitamente. El directorio tiene la plenitud de las facultades de administración, afectación y disposición de bienes.

El directorio está compuesto por las siguientes personas:

Cargo	Nombre	Run
Presidente	Javier Ignacio Ortiz Tacchi	18.393.688-3
Vice-Presidente	Lorna Marisalva Galleguillos Goiry	14.044.690-4
Secretario	Carolina Lissette Garrido Berrios	15.429.548-8
Tesorero	Gustavo Eduardo Tadaichi Balmaceda Hoyos	9.572.362-4

La autoridad máxima de la Fundación es su Directorio. El rol del directorio es entregar los lineamientos estratégicos para el desarrollo de la Fundación en fidelidad a su misión y apoyar al equipo en el cumplimiento de su planificación.

Se ha delegado en el Presidente del directorio la Dirección Ejecutiva del quehacer de la Fundación, y liderar el equipo para lograr los objetivos planteados.

2.2 Estructura Operacional

La Dirección Ejecutiva de la fundación coordina las áreas de interés para el cumplimiento de los planteamientos estratégicos del directorio.

A continuación, las áreas de interés de la Fundación:

Proyectos: Área de ejecutar las iniciativas estratégicas de la fundación definidas en el directorio, siempre bajo las premisas de colaboración y trabajo en red con actores relevantes.

Estudios: Recoge la información disponible para sistematizar y generar reportes acerca de temáticas asociadas a la Esclerosis Múltiple, desde lo epidemiológico a lo legal. Genera contenidos y promueve la investigación para generar incidencia en la agenda pública en nuestro ámbito de acción.

Comunicaciones: Posicionamiento de la Fundación en la sociedad civil a través de medios, redes y otros espacios de difusión. Soporte comunicacional por generar y/o coordinar el material gráfico e informativo de interés a los pacientes que viven con Esclerosis Múltiple, su entorno, y la población general, para generar acciones de sensibilización, empoderamiento e interacción

Administración: Elaboración y manejo del presupuesto, distribuyendo eficientemente los recursos que recibe la Fundación. Soporte administrativo y de recursos humanos profesionales o voluntarios. Rendición de cuentas cuando es pertinente.

2.3 Valores y/o Principios

COLABORACIÓN

La base de nuestro trabajo se sustenta en la colaboración, en especial con las agrupaciones de pacientes que existen en el territorio nacional. No existen organizaciones más adecuadas que las territoriales para la realización de diagnósticos acerca de las necesidades de los y las pacientes que viven con Esclerosis Múltiple. Buscamos fomentar la organización de más organizaciones comunitarias funcionales como estas, para lograr articular estratégicamente ante el estado, las políticas públicas necesarias para los pacientes y su entorno.

ALEGRÍA

Como pacientes queremos invitar al protagonismo de todos y cambiar la desesperanza de muchos en fuerza transformadora para los demás. Contagiando optimismo, fruto de una acción alentadora y alegre, buscamos levantar iniciativas compartidas, entendiendo que cada paciente vive necesidades y problemas distintos, relevando sus desafíos, ideas y sueños, que cotidianamente cobran vida en los miles de testimonios de entereza y resiliencia de los pacientes.

EMPODERAMIENTO Y DEFENSA DE DERECHOS

Porque creemos en el derecho a la libertad y a la genuina autodeterminación de las personas, procuramos fomentar su protagonismo y potenciar las fuerza entre pacientes a la hora de la defensa de sus derechos. De esta forma, se vela por mantener una buena calidad de vida de los pacientes que viven con esclerosis múltiple. Un paciente autogestionado, con información, es un paciente empoderado que vela por su salud.

ACCIONES BASADAS EN LA CIENCIA

Toda información y acción que emana de la Fundación está basada en la ciencia. Buscamos estar constantemente actualizados del estado del arte en la investigación nacional e internacional acerca de la esclerosis múltiple, para entregar información veraz, certera, y actualizada.

2.4 Principales Actividades y Proyectos

La fundación sustenta sus acciones en actividades puntuales, y proyectos a largo plazo, las cuales se detallan a continuación:

NOMBRE DEL PROYECTO	Canales de comunicación con Pacientes
Fecha Inicio /Término	Enero a diciembre 2022
Público Objetivo / Usuarios	Personas que viven con EM y su entorno cercano
Objetivos del proyecto	Entregar información contingente para las personas que viven con EM. Crear un canal de comunicación efectiva con las personas con EM. Generar una comunidad de personas que viven con EM y su entorno. Facilitar el entendimiento de la sintomatología y tratamientos disponibles.
Número de usuarios directos alcanzados	1235 seguidores
Resultados obtenidos	Me gusta: 4276 Cuentas alcanzadas: 206.035
Actividades realizadas	80 posteos, 123 gráficas y videos asociadas
Lugar geográfico de ejecución	Virtual: www.instagram.com/fuviemchile

NOMBRE DEL PROYECTO	Conmemoración Día Mundial de la EM
Fecha Inicio /Término	Mayo 2022
Público Objetivo / Usuarios	Hombres y mujeres transeúntes de puntos de contacto. Personas con EM asistentes charla virtual.
Objetivos del proyecto	Sensibilizar e informar a transeúntes a través de una experiencia vivencial de algunos síntomas comunes de la EM como: pérdida de agudeza visual, pérdida de tonicidad muscular, fatiga mental. Informar acerca de la mirada de futuro acerca del diagnóstico y tratamiento de la EM en Chile y el mundo.
Número de usuarios directos alcanzados	70 pacientes con EM +2000 transeúntes
Resultados obtenidos	+300 interacciones con experiencia sensorial inmersiva +2000 volantes con información entregados
Actividades realizadas	Realización de activación de sensibilización urbana inmersiva en 4 ubicaciones de 3 regiones de Chile, junto con organizaciones y equipos de salud locales.
Lugar geográfico de ejecución	Paseo Las Palmas en Providencia, Región Metropolitana. Hospital regional de Concepción, Universidad de Concepción, Región del Biobío, Paseo peatonal 1 sur, Talca. Región del Maule

Cronograma de actividades en el Día de la Esclerosis Múltiple

Del 25 al 30 de Mayo: #TuHistoriaEM
Ingresa a www.fuviem.cl y cuéntanos tu testimonio

Experiencia: La EM en Primera Persona

Sábado 28 de Mayo (11:00 a 14:00)
Talca: 1 Sur con 5 Oriente

Lunes 30 de Mayo (11:00 a 14:00)
Concepción: Hospital regional
Santiago: Paseo Las Palmas

Charla: EM, una mirada al Futuro

Lunes 30 de Mayo, 09:00. Zoom
<https://go.roche.com/EMunamiradahaciaelfuturo>
Código acceso: 300522

Encuentro: Fibromialgia y EM

Lunes 30 de Mayo, 09:00 | Quilpué, Teatro Municipal.
Mas info en discapacidad@quilpue.cl y
[@esclerosismultipleregion](https://twitter.com/esclerosismultipleregion)

Iluminamos: Arco de Medicina

Lunes 30 de Mayo | U. de Concepción

¡Súmate y veámonos, escuchémonos, acompañémonos!



NOMBRE DEL PROYECTO	Conmemoración Día Nacional de la EM
Fecha Inicio /Término	Junio 2022
Público Objetivo / Usuarios	Hombres y mujeres transeúntes de punto de contacto.
Objetivos del proyecto	Entregar información a transeúntes y una experiencia vivencial de algunos síntomas comunes de la EM como: pérdida de agudeza visual, pérdida de tonicidad muscular, fatiga mental.
Número de usuarios directos alcanzados	31 pacientes con EM +800 transeúntes
Resultados obtenidos	+800 volantes con información acerca de la EM entregados 90 interacciones con experiencia sensorial inmersiva
Actividades realizadas	Realización de activación de sensibilización urbana inmersiva en paseo central de Chillan
Lugar geográfico de ejecución	Paseo Arauco, Chillán, Región del Ñuble.



NOMBRE DEL PROYECTO	Federación Chilena de la EM
Fecha Inicio /Término	Junio 2022
Público Objetivo / Usuarios	Líderes agrupaciones de pacientes con EM de todo el país
Objetivos del proyecto	Congregar y unir esfuerzos para influir en la política pública en términos del abordaje del diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de las personas con EM.
Número de usuarios directos alcanzados	32 pacientes/dirigentes participantes en las agrupaciones de la Federación ~200 pacientes asociados a las agrupaciones de la Federación
Resultados obtenidos	3 mesas de trabajo realizadas Plan de ejecución de actividades conjunto
Actividades realizadas	Mesa de trabajo tritristral, para la coordinación de acciones entre las agrupaciones participantes.
Lugar geográfico de ejecución	Virtual, en reuniones de Zoom.



NOMBRE DEL PROYECTO	El late de la EM
Fecha Inicio /Término	Enero a Julio de 2022
Público Objetivo / Usuarios	Hombres y mujeres seguidores de nuestras redes sociales
Objetivos del proyecto	Conocer y profundizar en las experiencias vitales de pacientes con EM. Exponer dificultades y problemáticas de vivir con el diagnóstico, pero también las cosas positivas que se extraen de dichas vivencias.
Número de usuarios directos alcanzados	14 Pacientes entrevistados 2800 Visualizaciones totales
Resultados obtenidos	14 testimonios recolectados de pacientes viviendo con EM
Actividades realizadas	14 lives de alrededor de 60 minutos con invitados de Chile y España
Lugar geográfico de ejecución	Iniciativa virtual, a través de Instagram www.instagram.com/fuviemchile

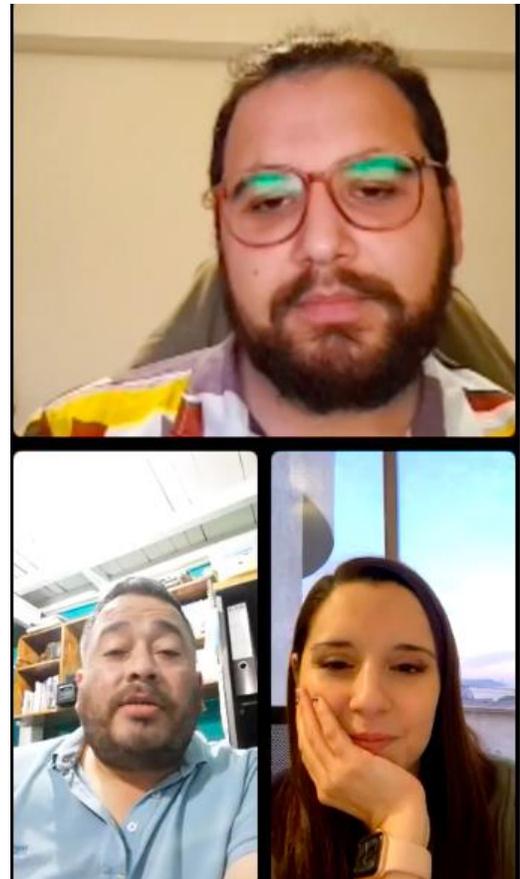


FUVIEM



El Late de la EM
Viernes | 14:00 hrs.

••••• ¡Invitado Internacional!
••••• El viernes 10 de Junio, tendremos a
••••• @emilioconem, que cuenta su vida
••••• con EM a través de viñetas y un gato



NOMBRE DEL PROYECTO	Manual de Creación de Agrupaciones de Pacientes
Fecha Inicio /Término	Diciembre 2022
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes, familiares y amigos que deseen crear una agrupación de personas con EM
Objetivos del proyecto	Motivar la creación de nuevas organizaciones civiles en distintas comunas y regiones de Chile, para generar acciones coordinadas que permitan mejorar la calidad de vida de las pcEM
Número de usuarios directos alcanzados	Por definir
Resultados obtenidos	Por definir
Actividades realizadas	Creación y difusión de guía para formar agrupaciones de pacientes con EM
Lugar geográfico de ejecución	Virtual



NOMBRE DEL PROYECTO	Apoyo a paciente crítico
Fecha Inicio /Término	Julio 2022
Público Objetivo / Usuarios	Paciente con rechazo a su tratamiento
Objetivos del proyecto	Revisar y corregir el tratamiento entregado a paciente Apoyar a paciente con rechazo en tratamiento quien además recibió malos tratos por parte del equipo médico lo que derivó en depresión con pensamientos suicidas.
Número de usuarios directos alcanzados	1 paciente 9 personas de su entorno cercano
Resultados obtenidos	1 paciente atendido por especialista en EM
Actividades realizadas	Financiamiento pasajes aéreos paciente y su madre Traslados Visita Medico especialista Almuerzo camaradería
Lugar geográfico de ejecución	Clínica Alemana, Vitacura. Región Metropolitana

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio epidemiológico EM en Chile
Fecha Inicio /Término	Diciembre 2022
Público Objetivo / Usuarios	Instituciones que inciden en las políticas públicas en salud
Objetivos del proyecto	Actualizar y entregar información epidemiológica de la EM en Chile, desde los años 2001 al 2019, según los datos de Egresos Hospitalarios entregados por el DEIS, para la mejor planificación de la política pública.
Número de usuarios directos alcanzados	A definir
Resultados obtenidos	Incidencia: 1.08 pacientes por 100.000 habitantes Prevalencia: 15.86 pacientes por 100.000 habitantes
Actividades realizadas	Creación de estudio e informe epidemiológico de la EM en Chile.
Lugar geográfico de ejecución	Santiago, Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Charlas informativas y de empoderamiento
Fecha Inicio /Término	Marzo, Mayo, Julio, Agosto, Noviembre y Diciembre de 2022
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes, familiares y amigos que quieran profundizar conocimientos en torno a la EM y sus problemáticas
Objetivos del proyecto	Informar y actualizar a pacientes con EM, familiares y amigos en temáticas relevantes Generar espacios de discusión y de cercanía con especialistas en temas contingentes para las personas que viven con EM
Número de usuarios directos alcanzados	300 asistentes en total a las charlas realizadas durante el año. 796 reproducciones a los archivos de grabación de charlas en YouTube e Instagram
Resultados obtenidos	Realización de 8 charlas acerca de temáticas relacionadas con la EM.
Actividades realizadas	Charla: La EM y tratamientos Disponibles Charla: Ley Ricarte Soto, Qué es, y cómo acceder. Charla: Entendiendo el piso pélvico y sus funciones Charla: Salud, discapacidad y cuidadores: ¿qué dice la nueva constitución? Charla: Pensión de invalidez: cómo funciona Charla: Planificación Familiar y EM Charla: EM, una Mirada al Futuro Charla: Neuropsicología y EM: cómo se relacionan
Lugar geográfico de ejecución	Iniciativa digital, plataforma Zoom y transmisión en Youtube e Instagram https://www.youtube.com/@FUVIEM/streams https://www.instagram.com/fuviemchile/

Charla 🔊

Pensión de Invalidez ¿Cómo funciona?

Conoce este trámite desde la **experiencia** y lo **legal**



Gustavo Balmaceda
Paciente con EM
Desde la experiencia



Joel Valencia
Asesor Financiero
Charlista



Macarena Gonzalez
Agrupación EM Los Angeles
Desde la experiencia

→ Regístrate en fuviem.cl/inscripcioncharla/ ←

Charla 🔊

Neuropsicología y EM ¿Cómo se relacionan?

Conoce más con una experta neuropsicóloga

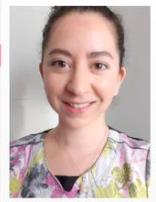


Patricia Alegria Figueroa
Psicóloga de la Universidad de Chile. Post-título en Neuropsicología y Neuroeducación UC y en la U. Complutense de Madrid.
Forma parte del equipo de Neurorehabilitación y Neuroinmunología de Clínica Alemana.
Vicepresidenta de la Corporación Alzheimer Chile y miembro de la Junta Directiva de Alzheimer Iberoamérica (AIB)

→ Regístrate en fuviem.cl/inscripcioncharla/ ←

CHARLA, ENTENDIENDO EL PISO PÉLVICO Y SUS FUNCIONES

31 DE MARZO A LAS 19:00 HRS



ESPECIALISTA: TAMARA TRIGO (KINESIÓLOGA)
TEMA: COMO AFECTA LA EM AL PISO PÉLVICO, MANEJO DE SÍNTOMAS

 **FUVIEM**
Fuerza de Vida en EM Chile



"PLANIFICACIÓN FAMILIAR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

Jueves **18** de Agosto
🕒 20:00 Hrs.



PONENTE
Dra. Ethel Ciampi

- Programa de Esclerosis Múltiple UC.
- Jefe de Unidad de Esclerosis Múltiple y Neuroinmunología, Sistema del Río.
- Miembro del comité de expertos para EM MENSAL.

Haga **CLICK** para acceder a la reunión >>> **INGRESAR**

Este contenido es un producto con el fin de su promoción educativa, no constituye un diagnóstico ni recomendación. Su salud depende de usted y de su médico tratante. Este contenido no debe ser utilizado como sustituto de la atención médica profesional. © 2022 Merck y/o sus filiales. Todos los derechos reservados. Merck y/o sus filiales no se responsabilizan por el uso que se haga de esta información. Merck y/o sus filiales no se responsabilizan por el uso que se haga de esta información. Merck y/o sus filiales no se responsabilizan por el uso que se haga de esta información. Merck y/o sus filiales no se responsabilizan por el uso que se haga de esta información.

 **FUVIEM**
Fuerza de Vida en EM Chile

2.5 Identificación e Involucramiento con Grupos de Interés

Los grupos de interés de la fundación son aquellas organizaciones o instituciones con las cuales se comparten objetivos en común, o bien, en su quehacer tienen intereses sobre la Esclerosis Múltiple.

Grupo de interés	Forma de relacionamiento
Agrupación de Pacientes de Esclerosis Múltiple Quilpué	En la Federación Nacional de Esclerosis Múltiple, y en coordinación de actividades.
Agrupación de Pacientes de Esclerosis Múltiple Ñuble	En la Federación Nacional de Esclerosis Múltiple, y en coordinación de actividades.
Agrupación de pacientes de Esclerosis Múltiple Los Ángeles	En la Federación Nacional de Esclerosis Múltiple, y en coordinación de actividades.
Corporación de pacientes de Esclerosis Múltiple Talca	En la Federación Nacional de Esclerosis Múltiple, y en coordinación de actividades.
Red LATEM (Red Latinoamericana de Esclerosis Múltiple)	Socios de la Red LATEM, como asociados con voz y voto en las asambleas y comisiones de la articulación Latinoamericana
Laboratorios Merck	Coordinación de actividades en conjunto para los pacientes que viven con EM y su entorno.
Laboratorios Roche	Coordinación de actividades en conjunto para los pacientes que viven con EM y su entorno.
Laboratorios Biogen	Coordinación de actividades en conjunto para los pacientes que viven con EM y su entorno.
MINSAL	En proceso de creación de Convenio de Colaboración para fortalecer labores de Investigación

2.6 Reclamos o Incidentes

En el período que se está reportando del año 2022, la Fundación no presenta reclamos ni incidentes que reportar.

2.7 Indicadores de gestión ambiental

En el período que se está reportando del año 2022, la Fundación no tiene indicadores de gestión ambiental.

3. Información de desempeño

3.1 Objetivos e Indicadores de Gestión

CUADRO OBJETIVO GENERAL

Objetivo general	Indicador	Resultado
<i>Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con Esclerosis Múltiple, a través de la promoción y fortalecimiento de la organización entre pacientes, y la incidencia en las políticas públicas asociadas a la Esclerosis Múltiple.</i>	N° de pacientes vinculados con la Fundación	83 pacientes vinculados directamente con la Fundación
	N° de proyectos de concienciación, información e investigación de la fundación	9 proyectos en total

CUADRO OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Objetivo específico	Indicador	Resultado
<i>Recopilar y analizar BBDD y literatura disponible relacionada a la EM.</i>	N° Total de Reportes asociados a la Esclerosis Múltiple en Chile	2 reportes: Informe epidemiológico de la EM y Guía de Creación de Agrupaciones de Pacientes
<i>Vincular actores relevantes a nivel estatal, de la sociedad civil, privado y la academia con interés en la EM.</i>	N° Total de actores vinculados en proyectos de la Fundación	9 Actores (4 Agrupaciones, 1 Organización latinoamericana, 3 Laboratorios, 1 Entidad estatal)
	N° Total de Territorios con vínculos con la fundación	4 territorios
<i>Establecer canales de comunicación y vinculación con los pacientes con EM y su entorno</i>	N° participantes totales en actividades de la fundación	4437 personas
	N° de actividades realizadas	28 actividades
<i>Disponibilidad la información en canales establecidos y a través de hitos relevantes de la EM.</i>	N° Total de publicaciones informativas acerca de la EM	123 gráficas informativas acerca de la EM
	N° Total de Charlas realizadas	8 charlas realizadas
	N° Total de Intervenciones Urbanas de sensibilización	5 intervenciones urbanas sensoriales de sensibilización
	N° Apariciones en prensa	7 apariciones en medios escritos

3.2 Indicadores Financieros

La fundación inició actividades financieras el día 27 de Mayo del 2022. Debido a que la institución tiene menos de un año de actividad económica, los Estados Financieros y balance general se encuentran en confección para el año 2022. La declaración del año 2019, al no haber iniciado actividades, no tiene movimientos. Se adjunta certificado de inicio de actividades ante el SII como medio de verificación.



DECLARACIÓN JURADA INICIO DE ACTIVIDADES

Folio N° 22567995001



El Servicio de Impuestos Internos con fecha 27-05-2022 11:21:39, certifica que ha recibido y efectuado el trámite de Inicio de Actividades.

Información General	
Contribuyente	: 65.206.451-5 FUNDACION PARA LA VIDA CON ESCLEROSIS MULTIPLE O FUVIEM
SubTipo	: FUNDACION
Fecha inicio actividades	: 27-05-2022
Actividad a realizar	: FUNDACION

Resultado Clasificación		
Categoría Tributaria	Afecto a IVA	Segmento
PRIMERA	NO	MICRO EMPRESA

Actividades Económicas				
Código	Descripción	Categoría	Afecto	Título
949903	FUNDACIONES Y CORPORACIONES; ASOCIACIONES QUE PROMUEVEN ACTIVIDADES CULTURALES O RECREATIVAS	PRIMERA	NO	NO

Información de Representantes	
Forma Actuación:	CUALQUIERA
18393688-3 JAVIER IGNACIO ORTIZ TACCHI, F. incorporación:	19-07-2021

Información del Capital	
Capital Enterado: (M\$)1, Capital por Enterar: (M\$)0, Fecha Capital por Enterar:, Total Capital: (M\$)1	

Domicilio	
Principal:	Calle:ROMAN DIAZ 67 DP 6 Comuna:PROVIDENCIA Teléfono Móvil:984711775 Correo Electrónico:javier.ortiztacchi@gmail.com Rut Propietario:8002530-0 Calidad Ocupac.:ARRENDADO SIMPLE Monto Arriendo:(M\$)450

Declaro que la información indicada en esta declaración, es expresión fiel a la verdad, por lo que asumo la responsabilidad correspondiente.

4. Manifestación de responsabilidad de la dirección e Informe de terceros

Los abajo firmantes se declaran responsables respecto de la veracidad de la información incorporada en el presente informe anual, referido al 20 de diciembre de 2022.

Nombre	Cargo	RUT
Javier Ortiz Tacchi	Representante Legal	18.393.688-3
Carolina Garrido Berríos	Representante Legal	15.429.548-8

Firma

The image shows two handwritten signatures in black ink. The top signature is for Javier Ortiz Tacchi, written in a cursive style. The bottom signature is for Carolina Garrido Berríos, also in a cursive style.