

# PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA Y BALANCE DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL FECU SOCIAL SIMPLIFICADA



Fecha de publicación: Julio 2017

Período reportado: 1° de Enero al 31 de Diciembre de 2016

## 1. Carátula

### 1.1. Identificación

a. Nombre de la Organización	CORPORACIÓN FAMILIAS ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, FAME CHILE
b. RUT de la Organización	65.065.064-6
c. Tipo de Organización	Corporación
d. Relación de Origen	No existe relación de origen
e. Personalidad Jurídica	N° 2753 Ministerio de Justicia 04 de Diciembre 2012
f. Domicilio de la sede principal	El Arriero 2446 Peñalolén
g. Representante legal	Cristián Neira Vera
h. Sitio web de la organización	<a href="http://www.famechile.cl">www.famechile.cl</a>

### 1.2. Información de la organización

a. Presidente del Directorio	Cristián Neira Vera, Rut 11.610.652-3
b. Ejecutivo Principal	Paulina Sánchez Montoya, Rut 11.223.125-0
c. Misión / Visión	Acoger, contener, orientar y organizar el acceso de las familias a la información, estudios clínicos, desarrollo de nuevas terapias y a su inserción en la sociedad chilena.
d. Área de trabajo	Salud y discapacidad
e. Público objetivo / Usuarios	Personas afectadas con Atrofia Muscular Espinal en todos sus tipos y sus familias.
f. Número de trabajadores	0
g. Número de voluntarios	7

### 1.3. Gestión

		2016	2015		2016	2015
a. Ingresos totales M\$		10.517	10.173			
b. Privados M\$	Donaciones	1.431	1.779	d. Superávit o Déficit del ejercicio M\$	966	54
	Proyectos	6.190	2.000	e. Identificación de las tres principales fuentes de ingreso (Específicas)	Donación Privados, Inscripciones Simposio, Cuotas Socios	Donación Privados, Inscripciones Simposio, Cuotas socios.
	Venta de bienes y servicios	0	0			
	Otros (Ej. Cuotas sociales)	2.142	6.394	f. N° total de usuarios directos	120	100
c. Públicos M\$	Subvenciones	0	0	g. Indicador principal del gestión y su resultado del período	52.5% de pacientes y/familiares participaron de actividades	No se medía
	Proyectos	0	0			
	Venta de bienes y servicios	0	0			

i. Persona de contacto: Paulina Sánchez Montoya, [paulina@famechile.cl](mailto:paulina@famechile.cl), 989440708

## 2. Información general y de contexto

### 2.1 Carta del máximo responsable de la organización

La Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal, FAME Chile, nace de la motivación y dedicación de un grupo de padres y pacientes adultos que, conscientes de los desafíos familiares que significa que un familiar esté afectado con Atrofia Muscular Espinal (AME), deciden organizarse e invitar a más familias a ser parte de este proyecto.

Desde los inicios, el desafío principal de las familias de FAME Chile ha sido acoger, orientar, conocer y acceder a distintos tratamientos que esta enfermedad requiere, con el fin último de proporcionar una mejor calidad de vida, además de trabajar en la inclusión educacional, laboral y social.

La situación de un paciente con AME es compleja. El diagnóstico mediante examen genético no es cubierto por el sistema de salud, tanto público como privado, lo cual implica que las familias deban asumir su alto costo.

Por otra parte, la cobertura en prestaciones de profesionales de la salud es limitada y concentrada en prestadores privados, lo cual constituye una gran barrera de acceso y oportunidades para todos.

Paralelamente, el equipamiento para los cuidados físicos y respiratorios es de difícil acceso, ya sea mediante programas de Senadis, Ministerio de Salud o algún tipo de cobertura financiera de salud privada.

Finalizamos el presente año con la importante noticia de la aprobación en Estados Unidos por la FDA, del primer medicamento para AME, llamado Nusinersen, sabemos la esperanza que esto traerá para muchos pacientes y sus familias, sin embargo, este será un tratamiento de alto costo, lo que limitará el acceso igualitario para los pacientes.

Esto nos generará grandes desafíos como organización, aún así continuaremos trabajando con un compromiso responsable, constante en esfuerzos y dedicación para la gestión de la Corporación FAME CHILE.

Estamos muy convencidos de que organizados lograremos acceder a beneficios y tratamientos nunca antes logrados en Chile, por esta razón seguiremos trabajando con el mismo entusiasmo, motivación y transparencia que nuestra corporación necesita.

*MARCELA ESPÍNDOLA FERRADA  
SECRETARIA FAME CHILE*

## 2.2 Estructura de gobierno

Nuestro directorio se constituye principalmente por padres de personas con Atrofia Muscular Espinal, quienes ejercen sus funciones en forma voluntaria y gratuita.

La directiva se define por votación en Asamblea General de socios cada 2 años, sus miembros deben ser socios de la Corporación y mayores de edad.

En el año 2015, el Directorio de FAME Chile se constituyó por las siguientes personas, siendo su Presidente el representante legal según lo dictaminan los estatutos.

Existen además 2 comités : Ética y Revisor de Cuentas

### CUADRO N° 1

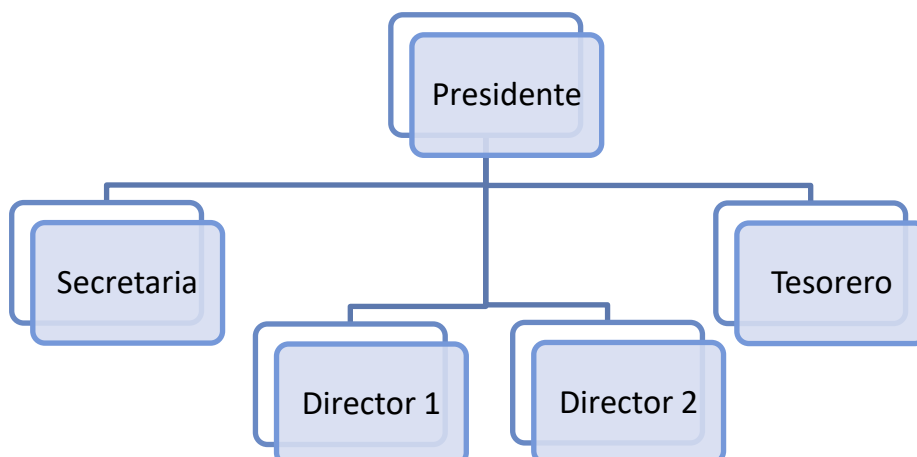
DIRECTORIO		
Nombre	RUT	Cargo
Cristián Neira Vera	11.610.652-3	Presidente (hasta Marzo 2017)
Alejandro Opitz Schafer	11.927.355-2	Tesorero
Marcela Espíndola Ferrada	9.905.388-7	Secretaria
Paulina Sánchez Montoya	11.223.125-0	Directora
Paulina González Moreno	15.534.272-2	Directora

### CUADRO N° 2

COMITÉ	
Ética	Revisor de cuentas
Jeanette Avayú W.	Marco San Martín
Jeannette Calderón	Rodolfo Orellana
María Eugenia Caroca	Alberto Sierra

## 2.3 Estructura operacional

La Corporación es dirigida y administrada por un Directorio compuesto de un Presidente, un Tesorero, un Secretario y dos Directores. Los principales deberes y atribuciones del Directorio son dirigir la corporación y velar por que se cumplan sus estatutos y las finalidades perseguidas por ella, administrar los bienes sociales e invertir sus recursos, aprobar los proyectos y programas que se encuentren ajustados a los objetivos de la Corporación.



## 2.4 Valores y principios

Los valores y principios no se han definido formalmente, pero en nuestro trabajo están presentes los siguientes valores: respeto a la diversidad, trabajo en equipo, compromiso y transparencia.

## 2.5 Principales Actividades y Proyectos

La Corporación FAME Chile desde sus inicios ha buscado mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados con Atrofia Muscular Espinal, junto a sus familiares y cuidadores.

Es por eso que ha desarrollado sus actividades enfocadas en acoger a nuevos diagnosticados y sus familias, entregar orientación en temas de cuidados sobre salud a pacientes, informar sobre nuevos tratamientos para la Atrofia Muscular Espinal y el auto cuidado para los familiares.

**Reuniones para pacientes y familias:** se realizaron 2 reuniones en Teletón Santiago, donde se revisaron temas sobre cuidados respiratorios y avances efectivos en tratamientos para AME.

**Reuniones con Ministerio de Salud:** se realizaron reuniones con el fin de lograr un mayor acercamiento y conocimiento de la Ley Ricarte Soto, así como revisar los mecanismos de ingreso para Atrofia Muscular Espinal a esta Ley y lograr financiamiento para su futuro tratamiento.

**Reuniones con Laboratorio Biogen:** durante el año 2016 los avances científicos en tratamientos para AME se hicieron realidad, obteniendo la aprobación por la FDA del medicamento "Spinraza". Por lo tanto, nos reunimos con representantes médicos del Laboratorio Biogen para tener mayor conocimiento sobre esta droga, su efectividad, administración y costos.

**4° Simposio Internacional FAME Chile:** en el mes de Noviembre convocamos a pacientes, familiares y profesionales de la salud, en dos jornadas, donde se abordaron múltiples temas de la enfermedad, cuidados en salud, avances científicos y tratamientos para la Atrofia Muscular Espinal.

**Paseo Anual FAME Chile:** todos los años reunimos a los pacientes y sus familias en torno a un almuerzo y tarde recreativa con juegos y piscina, lo que permite afianzar la unión de las familias en un entorno de camaradería.

### a. Proyectos

<b>NOMBRE DEL PROYECTO</b>	Cuarto Simposio Internacional Familias Atrofia Muscular Espinal FAME Chile
<b>Público Objetivo / Usuarios</b>	Pacientes con Atrofia Muscular Espinal, familiares, cuidadores y profesionales de la salud.
<b>Objetivos del proyecto</b>	Generar un conocimiento especializado sobre los últimos tratamientos y avances en investigación en Atrofia Muscular Espinal.
<b>Número de usuarios directos alcanzados</b>	210
<b>Resultados obtenidos</b>	La gran convocatoria obtenida de pacientes, familias y profesionales de la salud acrecienta el conocimiento sobre Atrofia Muscular Espinal, sus cuidados, tratamientos y avances en investigación.
<b>Actividades realizadas</b>	Charlas de expositores extranjeros y nacionales sobre avances en tratamientos para AME y cuidados del paciente. Videoconferencia sobre Exoesqueleto Talleres prácticos de kinesiología motora Talleres de psicología para pacientes adolescentes y autocuidado de las familias Confeción de material audiovisual.
<b>Lugar geográfico de ejecución</b>	Auditorio Fundación Telefónica, Santiago.

<b>NOMBRE DEL PROYECTO</b>	Banco de Ayudas Técnicas y Equipos Ventilatorios. BAT FAME Chile
<b>Público Objetivo / Usuarios</b>	Pacientes con Atrofia Muscular Espinal pertenecientes a FAME Chile
<b>Objetivos del proyecto</b>	Fomentar el aprovechamiento y reciclaje de ayudas técnicas en desuso entre los pacientes con Atrofia Muscular Espinal.  Facilitar equipos ventilatorios a pacientes críticos con Atrofia Muscular Espinal.
<b>Número de usuarios directos alcanzados</b>	10
<b>Resultados obtenidos</b>	Los pacientes que recibieron en préstamo equipos ventilatorios tuvieron una recuperación más rápida de su crisis respiratoria, disminuyendo sus días de hospitalización o evitando su hospitalización.
<b>Actividades realizadas</b>	Confección de formularios de donación y préstamo de Ayudas Técnicas. Recepción de Ayudas Técnicas y Equipos Ventilatorios donados. Compra de Equipo Ventilatorio Bipap y accesorios. Actualización de inventario de Ayudas técnicas. Mantenimiento de Ayudas Técnicas y Equipos Ventilatorios.
<b>Lugar geográfico de ejecución</b>	Hogares de los pacientes. Hospitales

<b>NOMBRE DEL PROYECTO</b>	Registro de Pacientes con Atrofia Muscular Espinal
<b>Público Objetivo / Usuarios</b>	Personas diagnosticadas con Atrofia Muscular Espinal en Chile
<b>Objetivos del proyecto</b>	Implementar un registro nacional de pacientes con diagnóstico de Atrofia Muscular Espinal (AME) e incorporarlo al registro internacional de TREAT-NMD
<b>Número de usuarios directos alcanzados</b>	120
<b>Resultados obtenidos</b>	Nuestro registro de pacientes se incrementó en un 30% en relación al año 2015.
<b>Actividades realizadas</b>	Charla y explicación a familias. Creación de un registro con estándares internacionales. Registro online de pacientes. Difusión en página web y redes sociales.
<b>Lugar geográfico de ejecución</b>	Todo el país.

## 2.6 Identificación e involucramiento con grupos de interés

### CUADRO N° 3

Grupo de interés	Forma de relacionamiento
Pacientes con Atrofia Muscular Espinal y sus familias	Asamblea de socios, reuniones, talleres , Simposio Internacional y paseo anual.
Profesionales de Salud	Participación en reuniones, talleres para pacientes y familias, asistencia y exposición en Simposio Internacional. Reuniones Teletón Proyecto Exoesqueleto. Reuniones INRPAC programa PAED y Ayudas Técnicas.
Estado	Senadis, se mantiene Convenio Marco para postulaciones a Ayudas Técnicas. Ministerio de Salud, reuniones para incorporar tratamiento de alto costo para AME a Ley Ricarte Soto.
Empresas	Participación como auspiciadores en Simposio Internacional sobre Atrofia Muscular Espinal.

## 2.7 Prácticas relacionadas con la evaluación o medición de satisfacción de los usuarios y resultados obtenidos

Durante el año 2016 no realizamos prácticas de satisfacción de usuarios.

## 2.8 Participación en redes y procesos de coordinación con otros actores

Comunidad de Organizaciones Solidarias, participación en la Mesa técnica de Inclusión.

Federación Chilena de Enfermedades Raras, participación en reuniones con otras organizaciones del área salud.

## 2.9 Reclamos o incidentes

No se han presentado reclamos.

## 3. Información de desempeño

### 3.1 Objetivos e indicadores de gestión

Nuestra misión consiste en acoger, contener, orientar y organizar el acceso de los pacientes y sus familias a la información, estudios clínicos, desarrollo de nuevos tratamientos, cuidados y a su inserción en la sociedad chilena.

El trabajo con pacientes con Atrofia Muscular Espinal es desarrollado junto a sus familias, ya que ellos son sus cuidadores principales y además son los principales promotores en los cuidados de salud y desarrollo de sus hijos.

En cada actividad con la ayuda de diversos profesionales en salud, procuramos entregar información actualizada sobre los cuidados en salud y avances en tratamientos, además procuramos instalar diversas habilidades en los padres con el fin de empoderarlos en su rol, en los cuidados de sus hijos y disminuir el stress que genera la crianza de un hijo con discapacidad.

De esta forma durante el año 2016 hemos logrado la participación de 63 pacientes y/o asistencia de sus familias, para el próximo año se quiere aumentar ese número, planteando como meta alcanzar una participación del 65 % de los pacientes registrados.

## CUADRO OBJETIVO GENERAL

Objetivo general	Indicador (principal de gestión)	Resultado
<b>Contribuir a mejorar los cuidados en salud de los pacientes con AME y sus familias</b>	<b>Participación Real</b> Pacientes y/o familias registrados / Pacientes y/o familias asisten a talleres, reuniones y simposio (en %)	Durante el año participaron en al menos una actividad 63 pacientes y/o asistencia de su familia, lo que representa un 52,5 % Fuente: Registro de asistencia a actividades y Registro de Pacientes con Atrofia Muscular Espinal.

## 3.2 Indicadores financieros

### CUADRO DE INDICADORES FINANCIEROS

	2016	2015
<b>Total de ingresos (en M\$)</b> <i>(Debe ser consistente con el total de ingresos reportado en la carátula)</i>	10.517	10.071
<b>Ingresos provenientes del extranjero (en M\$)</b>	0	0
<b>OTROS INDICADORES RELEVANTES</b>		
<b><u>Donaciones acogidas a algún beneficio tributario</u></b> <b>Total de ingresos</b>	59 %	20%
<b><u>Gastos administrativos</u></b> <b>Gastos totales</b>	28 %	13%
<b><u>Remuneración principales ejecutivos</u></b> <b>Total remuneraciones</b>	No hay	No hay



#### 4. Balance Tributario o Cuadro de Ingresos y Gastos

CORPORACION FAMILIA ATROPIA MUSCULAR ESPINAL CHILE BALANCE GENERAL  
 SERVICIO DE INSTITUTOS DE ESTUDIO FUNDACION  
 EDO CASTILLO VELASCO 4521 D  
 R.U.T.: 65,065,064-6

Página: 1  
 Fecha: 15/06/2017

A NIVEL 4

Desde 01/01/2016 al 31/12/2016

CIFRAS EXPRESADAS EN PESOS

CUENTA	S U M A S		S A L D O S		I N V E N T A R I O		R E S U L T A D O N	
	DEBITOS	CREDITOS	DEUDOR	ACREEDOR	ACTIVO	PASIVO	PERDIDAS	GANANCIAS
CAJA	8,256,721	8,187,007	69,714		69,714			
BANCO SANTANDER	9,148,232	8,353,753	794,479		794,479			
BANCO DEL ESTADO	11,467,470	5,904,314	5,563,156		5,563,156			
CUENTAS POR COBRAR	2,340,000		2,340,000		2,340,000			
PATRIMONIO SOCIAL		876,889		876,889		876,889		
REVAL. CAPITAL		19,292		19,292		19,292		
UTILIDADES ACUNULADAS		6,904,987		6,904,987		6,904,987		
GASTOS BOLETAS Y GASTO	107,032		107,032				107,032	
HONORARIOS	55,000		55,000				55,000	
GASTOS GENERALES	2,644,509		2,644,509				2,644,509	
GASTOS SIMPOSIO	4,189,036		4,189,036				4,189,036	
GASTOS BANCARIOS	124,751		124,751				124,751	
GASTOS COMISION OFFICE	321,396	24,574	296,822				296,822	
GASTOS PAGINA WEB	297,500		297,500				297,500	
ARRIENDO DE EQUIPOS	547,400		547,400				547,400	
GASTOS PASAJES Y VIAJE	1,289,393		1,289,393				1,289,393	
INGRESOS CUOTAS SOCIOS		754,500		754,500				754,500
INGRESOS POR DONACIONE		2,684,284		2,684,284				2,684,284
OTROS INGRESOS		7,078,840		7,078,840				7,078,840
UTILIDAD DEL EJERCICIO	40,788,440	40,788,440	18,318,792	18,318,792	8,767,349	7,801,168	9,551,443	10,517,624
						966,181	966,181	
SUMAS IGUALES	40,788,440	40,788,440	18,318,792	18,318,792	8,767,349	8,767,349	10,517,624	10,517,624

De Acuerdo al ARTICULO 100 del CODIGO TRIBUTARIO  
 dejo constancia que los datos proporcionados para  
 los ASIENTOS CONTABLES son FIDELICITOS.

LUCIANO NUÑEZ PARDO  
 CONTADOR GENERAL  
 RUT: 15.529.0  
 REG. 16.299.8  
 LUCIANO NUÑEZ PARDO  
 CONTADOR

REPRESENTANTE  
 LEGAL

## 5. Manifestación de Responsabilidad

Los abajo firmantes se declaran responsables respecto de la veracidad de la información incorporada en el presente informe anual, referido al 31 de diciembre 2016, de acuerdo al siguiente detalle:

Nombre	Cargo	RUT	Firma
Alejandro Opitz Sch.	Tesorero	11.927.355-2	_____
Marcela Espíndola F.	Secretaria	9.905.388-7	_____
Paulina Sánchez M.	Directora	11.223.125-0	_____
Paulina González M	Directora	15.534.272-2	_____

En caso de no constar firmas en documento web por favor marque la siguiente casilla

Las firmas constan en documento original entregado al Ministerio de Justicia

Fecha: 07 de Julio de 2017