

**INFORME DE GESTION DEL AÑO 2018 DE ACUERDO A LA LEY 222 DE 1995
ART 46 Y 47**

Dentro del plan de gestión llevado a cabo dentro de la Asociación y cumpliendo con los objetivos como lo ordenan los estatutos de la misma, se cumplió con lo siguiente:

Se asistió a la capacitación por parte de la Alcaldía Mayor de Bogotá y la Cámara de Comercio de Bogotá, sobre la actualización del Régimen Especial de las Entidades sin ánimo de Lucro y se cumplió con la norma para la permanencia en dicho régimen.

Cumplimos con la invitación de la Secretaria Juridica Distrital para el foro sobre el impacto fiscal de las Esal

Atendiendo la convocatoria de las diferentes asociaciones de pacientes, se asistió a los diferentes talleres y foros donde se expusieron las temáticas enfocadas al mejoramiento de la humanización en la atención a los pacientes y del manejo de enfermedades raras específicas dirigido por el Ministerio de Salud.

En la Facultad de Fonoaudiología de la Universidad Nacional se continuo con el programa de investigación Voz, Habla y Deglución a un grupo de pacientes, quienes se han visto favorecidos con la mejoría en su condición de salud en ese campo.

Se mantuvo la participación de nuestra Asociación en la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, en programas a favor de los pacientes de dichas patologías.

Dentro de las estrategias para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, se llevó a cabo una salida de integración en el centro vacacional Playa Hawaii en la ciudad de Ibagué, con nuestros asociados y sus familias.

Se mantuvo el contacto internacional con otras fundaciones y asociaciones de miastenia, dándoles a conocer los beneficios que hemos tenido con los pacientes y sus familias, en lo relacionado al manejo de nuestra condición de salud.

Se continuó dando la orientación necesaria a los pacientes y sus familias nuevos, en lo que concierne al buen manejo de nuestra enfermedad.


ARMANDO NORIEGA LUGO
Representante Legal