

**Corporación Centro de Trastornos del Movimiento  
(Corporación CETRAM)**



**Planificación  
2018**



<b>Introducción</b>	<b>4</b>
Misión	4
Visión	4
Valores Institucionales	5
<b>Organización</b>	<b>5</b>
Directorio	5
<b>Correos Institucionales vigentes</b>	<b>7</b>
<b>Sistemas de medios institucionales</b>	<b>9</b>
<b>Relaciones Institucionales</b>	<b>10</b>
<b>Unidad: Abordaje</b>	<b>12</b>
Personal:	12
Horario de actividades de la unidad	12
Fecha importantes	12
Actividades y Proyectos 2018	13
a. Actividades	13
b. Proyectos	14
<b>Unidad: Administración</b>	<b>15</b>
Personal:	15
Horario de actividades de la unidad	15
Fecha importantes	16
Actividades y Proyectos 2018	16
Otros:	17
<b>Atencion de Rehabilitacion y médica</b>	<b>18</b>
<b>Unidad: Centro diurno</b>	<b>24</b>
Personal:	24
Horario de actividades de la unidad	25
Actividades y Proyectos 2018	27
a. Actividades	27
b. Proyectos	30
<b>Unidad: Investigación</b>	<b>31</b>
Personal:	31
Horario de actividades de la unidad	32



Actividades y Proyectos 2018	32
a. Actividades	32
b. Proyectos	33
<b>Unidad: UTAI</b>	<b>41</b>
Personal:	41
Horario de actividades de la unidad	41
Fecha importantes	42
Actividades y Proyectos 2018	43
a. Actividades	43
b. Proyectos	46
<b>Unidad: Vivienda Comunitaria</b>	<b>49</b>
Personal:	49
Horario de actividades de la unidad	49
Fecha importantes	49
Actividades y Proyectos 2018	50
a. Actividades	50
b. Proyectos	50
Otros:	51



## Introducción

La corporación centro de trastornos del movimiento (CETRAM) fue constituida legalmente el 24 de noviembre del 2005, con personalidad jurídica mediante inscripción N° 14861 con fecha 31 de enero del 2013.

## Misión

“Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del movimiento y sus familias, respetando sus derechos humanos y su realidad social”

## Ejes de intervención:

- Prevención
- Tratamiento
- Rehabilitación
- Docencia
- Investigación
- Políticas públicas

## Visión

un centro investigación clínico docente con una perspectiva de derecho y un enfoque psicosocial con una mirada amplia que abarca el sujeto su biología, su espiritualidad, sus relaciones sociales y su contexto familiar y social.

Cuyo trabajo busca ser:

- Académico
- Asistencial
- De excelencia
- Creador de conocimiento con sentido
- Creación participativa (Transaberes)
- Trabajando en Red
- Influyendo en políticas públicas
- Influyendo académicamente

## Valores Institucionales

1. Compromiso
2. Respeto
3. Colaboración
4. Participación
5. Diversidad

Se entiende que los valores son una guía de conducta deseada que servirá para realizar la visión y la misión institucionales. Al expresar las creencias de las personas que laboran en la institución acerca de lo que es correcto o no, los valores representan pautas a seguir en las relaciones dentro y fuera de la misma, vinculándose por tal motivo con la misión, por lo que se debe buscar, entre otras cosas, que los valores sean compartidos por los miembros del grupo, que sean claros y estén jerarquizados.

Ruiz, M. I. (2000). Sistema de planeación para instituciones educativas. México: Trillas & ITESM Universidad Virtual.

## Organización

Está organizado con un directorio y 10 unidades

### Directorio

Presidente (Representante legal): Pedro Francisco Chana Cuevas

Secretario: Sara Elizabet Tapia Saavedra

Tesorero: Ximena Curinao

1° Vicepresidente: Daniela Isabel Alburquerque González

2° Vicepresidente: Olga Isabel Benavides Canales

### Reunión de directorio

Se ha establecido una reunión mensual con el Director ejecutivo Alejandra Rios en que esta informa al directorio de los avances de la corporación en sus prácticas diarias.

Tres reuniones anuales formales y comunicación permanente para mediante Whatsapp de las contingencias.

### Reunión de asamblea

Un vez al año asamblea general

Marzo del 2018

## **Resolución de conflictos**

El proceso de resolución de conflictos (llamado “Comunicación directa y logro de acuerdos”), se aplica a cualquier tipo de desavenencia. Puede ser una diferencia de opinión sobre una decisión técnica en una situación dada. Puede tratarse de un conflicto interpersonal. Puede ser una violación de los valores corporativos. O puede estar relacionado con asuntos de desempeño, como por ejemplo cuando un colega encuentra que otro hace mal su trabajo o que no se esfuerza lo bastante. Sea el tema que sea, el proceso comienza cuando una persona le pide a otra llegar a un acuerdo:

En una primera fase, se sientan e intentan resolverlo en privado. El iniciador debe hacer una petición clara (ni un juicio ni una exigencia) y la otra persona debe responder con claridad a la petición (con un “sí”, con un “no” o con una contrapropuesta).

Si no encuentran una solución aceptable para ambos, designan a un colega en el que los dos confíen como mediador. El colega ayuda a ambas partes a llegar a un acuerdo, pero no puede imponer una solución.

Si la mediación fracasa, se convoca a un comité de compañeros relevantes para ese tema. La función de este comité es, de nuevo, escuchar y ayudar a dar forma al acuerdo. No puede forzar una decisión, pero suele tener suficiente peso moral para que los asuntos se resuelvan.

En último término es posible convocar al un miembro del directorio al comité para añadir su peso moral.

Adaptado de Reinventar las organizaciones Cómo crear organizaciones inspiradas en el siguiente estadio de la conciencia humana. FREDERIC LALOUX pp 153

Estos diálogos se sugiere que tengan la siguiente estructura:

Paso 1: Así me siento.

Paso 2: Esto es lo que necesito.

Paso 3: ¿Qué necesitas?

Adaptado de Reinventar las organizaciones Cómo crear organizaciones inspiradas en el siguiente estadio de la conciencia humana. FREDERIC LALOUX pp 221

## Correos Institucionales vigentes

Nombre	Apellido	Dirección de correo electrónico
Alejandra	Ríos	arios@cetram.org
Alejandra	Espinoza	aespinoza@cetram.org
Ana Karina	Salazar	asalazar@cetram.org
Carla	Espinoza	cespinoza@cetram.org
Carolina	Kunstmann	ckunstmann@cetram.org
Carolina	Silva	csilva@cetram.org
Claudia	Guerra	cguerra@cetram.org
Constanza	Ramírez	cramirezp@cetram.org
Daniela	Alburquerque	dalburquerque@cetram.org
Edith	Tapia	etapia@cetram.org
Elizabeth	Ayala	eayala@cetram.org
Fiorella	Barbagelata	fbarbagelata@cetram.org
Francesca	Farías	ffarias@cetram.org
Jeannette	Armijo	jarmijo@cetram.org
Jonathan	Reyes	jreyes@cetram.org
Jorge	Herrera	jherrera@cetram.org
José Manuel	Fernández	jmfernandez@cetram.org
María José	Opazo	mjopazo@cetram.org
María José	Chana	mjchana@cetram.org
Natalia	Rojas	nrojas@cetram.org
Nicole	Pavez	npavez@cetram.org



Olga	Benavides	emelec32@hotmail.com *
Paola	Reyes	preyes@cetram.org
Patricia	Renteria	prenteria@cetram.org
Patricia	Sasso	psasso@cetram.org
Patricio	Bravo	pbravo@cetram.org
Paula	Saffie	psaffie@cetram.org
Pedro	Chaná	pchana@cetram.org
Phillipe	Salles	psalles@cetram.org
Sara	Tapia	stapia@cetram.org
Sofia	Guerra	sguerra@cetram.org
Valeria	Rey	vrey@cetram.org
Vanessa	Ahumada	vahumada@cetram.org
Ximena	Curinao	xcurinao@cetram.org

correo institucional inactivo\*



## Correos grupales

Centro	Diurno	cdiurno@cetram.org
Certificados	CETRAM	certificados@cetram.org
Cursos	CETRAM	cursos@cetram.org
Estudios	clínicos	estudiosclinicos@cetram.org
Fotos	Comunidad CETRAM	fotos@cetram.org
Medios	Cetram	medios@cetram.org
Unidad	Tecnológica para la accesibilidad e Inclusión	utai@cetram.org
Unidad	Abordaje Situacional	abordaje@cetram.org

El administrador de los correos institucionales es Pedro Chana para cualquier consulta al respecto enviar correo a [pchana@cetram.org](mailto:pchana@cetram.org)



## Sistemas de medias institucionales

Encargados: Pedro Chana, Elizabeth Ayala

web

[www.cetram.org](http://www.cetram.org)

Facebook Fan page Corporación Cetram

<https://www.facebook.com/Corporaci%C3%B3n-Cetram-114028345970542/>

Youtube Corporación Cetram

<https://www.youtube.com/channel/UCZN2ngzPzwWQXrIJcfMqEUw>

Whatsapp

1. Institucional de todos
2. Coordinadores
3. Directorio
4. Alta dependencia
5. Médicos CETRAM

## Relaciones Institucionales

Encargada: Daniela Albuquerque (Dirección social)

Se proyecta para el 2018 un fuerte trabajo de visibilización de las acciones de cetram en los distintos escenarios políticos y sociales ya consolidados, dado el cambio de gobierno. Esto requerirá de lineamientos estratégicos dentro de CETRAM y la adecuada coordinación de discursos y acciones donde se espera una actitud leal al proyecto colectivo.

Se mantendrá el vínculo con la Comunidad de Organizaciones Solidarias a través de la participación de las mesas técnicas y políticas, con el Colectivo Autonomía para vivir retomando reuniones mensuales y proyectando conversaciones con los expertos en Cooperativas de USACH para evaluar acciones de fortalecimiento y con el equipo técnico de SENADIS a través de los TVI vigentes, el nuevo proyecto de AT y siendo parte de una investigación y mesas de trabajo vinculada a las respuestas residenciales para personas con discapacidad y dependencia.

Ya hemos tenido reuniones con representantes del mundo político interesados en tomar la tematica de alta dependencia, para asegurar la mantención de estos temas en cartera.



## Corporación Centro de Trastornos del Movimiento

La relación con USACH se fortalece, sumándose a las acciones del 2017, una investigación financiada por SENADIS sobre participación de las personas con discapacidad y 3 Escuelas de liderazgo. El aporte incluye además financiamiento para rrhh en cetram.

Se proyecta reuniones cada dos meses con las agrupaciones de usuarios para mantener el trabajo colaborativo y unido en temáticas transversales, lo que fortalece el posicionamiento. Dentro de las acciones del 2018 se encuentra el funcionamiento y reconocimiento por parte de la institución, de la instancia tipo Comité de ética o consejo consultivo que representan las agrupaciones de usuarios, en la toma de decisiones de CETRAM. Además se inicia durante enero 2018 un conversatorio junto a familias de personas con EH, tomando temas “tabú” desde una construcción conjunta. Se proyecta que este espacio levante acciones de colaboración con otras personas a través de redes sociales o material educativo.

Se espera mantener el vínculo con el Ministerio de Desarrollo Social pero se requerirá evaluar posterior al cambio de gabinete.

Se proyecta para el 2018 un viaje a Colombia o Venezuela asociado a Factor H para ir desarrollando acciones de carácter sociosanitario en poblaciones con EH.

Se mantiene el vínculo con MDS a través de Task Force of Palliative Care y representando a nuestro país en el congreso Panamericano de Mov Anormales (único representante chileno)

Unidad: Abordaje

Personal:

Nombre	Cargo	Horas Semanal
Natalia Rojas	Coordinadora	22 hrs
Paola Reyes	Kinesióloga	34 hrs
Carla Espinoza	Fonoaudióloga	34 hrs
Patricia Hernandez	Cuidadora de respiros	44 hrs
Francesca Farias	Trabajadora Social	8 Hrs
Alejandra Ríos	Terapeuta Ocupacional	8 hrs
	Psicólogo (a)	16 hrs

Horario de actividades de la unidad

Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Mañana	Estudiantes abordaje	x	Salida a Terreno	x	Salidas a Terreno
Tarde	Salidas a Terreno	reunión de equipo/ salidas a terreno	Salidas a Terreno	Reuniones / Salidas Terreno.	Salidas terreno

Fecha importantes

Fecha	Actividad (descripción)
Febrero	Entrega solicitud de 3er año de ejecución
Abril	Informe Técnico Final

## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

Unidad de Abordaje situacional, instancia que tiene como objetivo realizar intervención en el contexto donde se desenvuelve el usuario(a) y/o su familia, con el fin de poder evidenciar in situ su situación de salud y desde ahí poder realizar una intervención comunitaria con el objetivo de poder darle una solución a sus problemáticas principales relacionadas con la situación de salud en la que se encuentra.

Objetivo General: Favorecer la autonomía y/o Independencia e inclusión social de personas en situación de moderada a alta dependencia, asociada a la vivencia de una enfermedad neurodegenerativa en condición de vulnerabilidad.

Dentro de las actividades principales realizadas se encuentra:

Ingreso de usuarios/as y evaluación de discapacidad
Evaluación de las necesidades del usuario/a en función a las distintas disciplinas que conforman el equipo.
Diseño de Plan de Intervención
Intervención Disciplinar
Educación en salud al usuario/a y o su familia
Contención y apoyo Familiar
Evaluación de ayudas técnicas y adaptaciones
Identificación red sociosanitaria
Intervención en red
Educación a la familia y cuidadores sobre la capacidad de elegir de los/as usuarios/as:
Sensibilización de la red
Sistematización de la información arrojada en base a los resultados del modelo de abordaje situacional

## b. Proyectos

NOMBRE DEL PROYECTO	Programa de abordaje situacional con familias que vivencian enfermedades neurodegenerativas, en situación de dependencia- Tránsito a la vida independiente.
Público Objetivo / Usuarios	familias que vivencian enfermedades neurodegenerativas, en situación de dependencia, residentes de la RM
Objetivos del proyecto	Favorecer la autonomía y/o Independencia e inclusión social de personas en situación de moderada a alta dependencia, asociada a la vivencia de una enfermedad neurodegenerativa en condición de vulnerabilidad.
Número de usuarios esperados	40 usuarios
Resultados esperados	Cumplir con metas propuestas
Actividades a programar	Ingreso de Usuarios.
Lugar geográfico de ejecución	Región Metropolitana

Unidad: Administración

Coordinador: ALEJANDRA ESPINOZA GAETE

Personal:

Nombre	Cargo	Horas
Edith Tapia	Jefa De Secretaría	45
Jeannette Armijo	Secretaria	45
Patricia Sasso	Secretaria	45
Marlene Aro	Responsable Mantención De Los Espacios Comunes	45
Francisco Nuñez	Estafeta	22
Amelia	Responsable Mantención Espacios Comunes	22
Alejandra Espinoza	Directora De Administración Y Finanzas	45

Horario de actividades de la unidad

Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Mañana	9-14	9-14	9-14	9-14	9-14
Tarde	15-17	15-17	15-17	15-19	15-17

## Fecha importantes

Fecha	Actividad (Descripción)
Actividad Aniversario Cetram, Cena Anual	Octubre, Fecha A Acordar Por Comunidad
Actividad Fiestas Patrias	Septiembre, Fecha A Acordar Por Comunidad
Actividad Amigo Secreto, Navidad	Diciembre, Fecha A Acordar Por Comunidad
Planificación Año 2018	Enero 2019, Dia A Fijar Por La Comunidad

## Actividades Y Proyectos 2018

Nombre Del Proyecto	Implementación De Mejoras En La Sala De Recepción Y Secretaria.
Público Objetivo / Usuarios	Todos Los Usuarios Y Organizaciones Que Utilizan Los Espacios De Cetram
Objetivos Del Proyecto	Mejorar La Climatización, Espacios Y Asientos De Las Áreas Mencionadas.
Número De Usuarios Esperados	Aproximadamente 3500 Usuarios Al Año Más 2 A 3 Organizaciones Sociales Al Año.
Resultados Esperados	Mejorar El Momento De Estancia De Los Usuarios Y Compañeros De Trabajo En Estas Áreas, Sobretudo Climatización.
Actividades A Programar	
Lugar Geográfico De Ejecución	Sala De Recepción Y Sala De Secretaria.





Otros:

Temas a tratar este año principalmente,

Mejorar el sistema de compra y venta de los fármacos que se están trayendo del extranjero.

Todos los profesionales, neurólogos, Psiquiatras y psicólogos deberían pasar a sistema 70/30.

Se evaluará y propondrá sistema de renta tope para los proyectos de Investigación.

## Atención de Rehabilitación y médica

Coordinador: Alejandra Ríos

### 1. Personal:

Nombre	Cargo	Horas
Ximena Curinao	Kinesióloga	10
Paola Reyes	Kinesióloga	10
Vanessa Ahumada	Kinesióloga	22
Carla Espinoza	Fonoaudióloga	8
Nicole Pavez	Fonoaudióloga	12
Carolina Silva	Terapeuta Ocupacional	10

### 2. Actividades y Proyectos:

#### a. Actividades:

El área de rehabilitación tiene como objetivo principal entregar atención de kinesiología- terapia ocupacional- fonoaudiología dentro de las inmediaciones de Cetram de forma ambulatoria.

Las prestaciones se realizan, mayoritariamente, separadas por especialidad, pero hay otras ocasiones, donde la necesidad del usuario o el contexto lo requieren, se realizan de forma conjunta con otro profesional

**Kinesiología:** Se atiende a cualquier persona que sea derivada a kinesiología, con la única condición, que presente un cuadro de trastorno de movimiento, orgánico o funcional, o enfermedad neurodegenerativa.

## Objetivos:

- Reeducación de marcha y equilibrio
- Reeducación postural
- Entrenamiento de uso de AT para la movilidad.
- Disminución y prevención de caídas
- Manejo dolor
- Educación al usuario y al cuidador

3. Horas de atención están designadas en el siguiente cuadro:

Día	Hora	Cantidad de usuarios sin Estudiantes	Cantidad de usuarios con Estudiantes
<b>Lunes</b> Vanessa Ahumada	12:00	Taller Psicomotricidad y Actividad Física Centro Diurno/La Vivienda	2 usuarios por hora (Ambulatorio)
	14:00	1 usuario por hora	
	15:00	(Ambulatorio)	
	16:00		
<b>Martes</b> Vanessa Ahumada Ximena Curinao Paola Reyes	10:00	1 usuario por hora	2 usuarios por hora (Ambulatorio)
	11:00	(Ambulatorio)	
	12:00		
	14:00	Taller Psicomotricidad y Actividad Física Usuarios Ambulatorios	

<b>Miércoles</b> Vanessa Ahumada	09:00 10:00 11:00 12:00	Capacitación Vivienda/Centro Diurno 1 usuario por hora (La Vivienda y Centro Diurno)	
<b>Jueves</b> Vanessa Ahumada Ximena Curinao Paola Reyes	10:00 11:00 12:00	1 usuario por hora (Ambulatorio)	2 usuarios por hora (Ambulatorio)
<b>Viernes</b> Vanessa Ahumada	09:00 10:00 11:00 12:00	1 usuario por hora (La Vivienda y Centro Diurno)	

b. Proyectos:

1. Talleres:

Encargados: Tallerista y Klga. Vanessa Ahumada

Dirigido:

- Lunes: Usuarios Centro Diurno Pura Vida y La Vivienda Comunitaria
- Martes: Usuarios Ambulatorios

Estructura:

- Actividad Inicial: Saludo, calentamiento (15 minutos)
- Actividad central: actividades psicomotrices/actividad física (30 minutos)
- Actividad de cierre: Volver a la calma, plenario (15 minutos)

Materiales:

- Colchonetas
- Balones de goma
- Bastones de madera o PVC
- Bandas elásticas
- Pesas (fabricar botellas con arena, legumbre, etc.)
- Sillas
- Maskin tape
- aros



## Objetivos:

- Que los participantes potencien sus habilidades motrices a través del ejercicio físico.
- Que los participantes adquieran estrategias psicomotoras para enfrentar sus diversas actividades de la vida diaria.
- Que los participantes fortalezcan sus habilidades de participación social mediante el ejercicio físico.

## 2. Capacitaciones:

Encargados: Flga. Nicole Paves y Klga. Vanessa Ahumada

Dirigido: Cuidadoras de La Vivienda Comunitaria y Asistentes del Centro Diurno Pura Vida.

## Estructura:

- Presentaciones en power point, actividades prácticas
- Entrega de Material escrito (dípticos, trípticos)
- Duración 40 minutos

## Materiales:

- Computador
- Cable HDMI

Objetivo: Que las cuidadoras de la Vivienda comunitaria y Centro Diurno adquieran herramientas teóricas y prácticas para apoyar a los usuarios en sus actividades de la vida diaria.

## 3. Proyecto atención conjunta:

En vista de la necesidad de volver a tener una forma de atender que nos diferencie de los otros centros, además de potenciar las derivaciones internas del centro, participar desde el área de Kinesiología.

Fonoaudiología: Se atienden a usuarios con requerimientos de evaluación y tratamiento en las áreas de alimentación y comunicación, secundario a trastorno del movimiento, patología neurodegenerativa o sospecha de estas.

## Objetivos:

- Entrenar habla o enseñar estrategias de comunicación.
- Entrenar/educar el proceso de deglución en el usuario y/o su familia.
- Realizar seguimiento de habilidades de comunicación y deglución en usuarios con patologías neurodegenerativas.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Vierne s
<b>Nicole</b> 9:00 - 10:00 Ambulatorio 10:00 - 11:00 Ambulatorio 11: 00 - 11:40 Centro diurno 11:40 - 12:20 Centro diurno 12:20 - 13:00 Centro diurno	<b>Carla</b> 9:00-10:00 Docencia 10:00 - 11:00 Ambulatorio 11: 00 – 12:00 Ambulatorio 12:00 – 13:00 Ambulatorio	<b>Nicole</b> 9:00 - 10:00 Capacitación vivienda 10:00 - 11:00 Atención individual Vivienda 11:00 - 12:00 Ambulatorio 12:00 - 13:00 Ambulatorio	<b>Carla</b> 9:00-10:00 Docencia 10:00 - 11:00 Ambulatorio 11: 00 – 12:00 Ambulatorio 12:00 – 13:00 Taller de Comunicación	
<b>Nicole</b> 14:00 - 14:40 Centro diurno 14:40 - 15:20 Centro diurno 15:20 - 16:00 Centro diurno 16:00 - 17:00 Ambulatorio		<b>Nicole</b> 14:30 - 17:00 Voluntaria “TECMOS”	<b>Nicole</b> 15:00 – 16:00 TECMOS para Rehabilitación	

(Falta incorporar espacios destinados a docencia, sujeto a cambios por pre y post Natal Kari)

## Proyectos

a. Evaluaciones de seguimiento: Dirigida principalmente a usuarios con patologías neurodegenerativas, en las cuales se espera que presenten alteraciones de la comunicación, habla o deglución.

### Objetivos:

- Identificar alteraciones de deglución o comunicación en usuarios con trastornos del movimiento, especialmente en casos de patologías neurodegenerativas.
- Realizar primer vínculo con usuarios que presentarán más adelante alteraciones en estas áreas.

- Educar al usuario y la familia sobre patología de base y complicaciones.
- Entregar indicaciones y estrategias que mejoren procesos de comunicación y alimentación.

b. Atención conjunta: Se realiza atención en box con médicos, especialmente en casos donde las dificultades de comunicación interfieren el traspaso de información médico-usuario y se requiere un mediador o facilitador.

c. Capacitaciones a redes de salud zona norte: Dirigidas a profesionales de atención primaria de las distintas comunas pertenecientes a los servicios de salud de Santiago norte. Idealmente, se busca la participación de fonoaudiólogos que se encuentren incorporados en equipos que atienden a población adulta y que puedan realizar atención a usuarios con trastornos del movimiento. Si no existe dicho profesional en el servicio se capacitará a Terapeutas ocupacionales para pesquisar alteraciones de comunicación y deglución y realizar las derivaciones correspondientes.

Objetivos:

- Mejorar el alcance de las redes que se encuentran disponibles para nuestros usuarios.
- Que los equipos de APS logren identificar diferentes trastornos del movimiento o sospechas y realicen las derivaciones adecuadamente.
- Aumentar las competencias de los profesionales de salud en la atención de usuarios con trastornos del movimiento.

d. Talleres: En primer lugar, se busca mantener la participación de fonoaudiología en TECMOS (Taller de estimulación cognitiva, motora y social), como espacio de docencia y rehabilitación. Se propone extender esta propuesta a rehabilitación, generando un taller con los mismos fundamentos, pero dirigido a usuarios ambulatorios con mayor nivel de funcionalidad.

Objetivos:

- Fomentar la participación social de usuarios con diferentes trastornos del movimiento en un espacio protegido para ellos, donde puedan compartir con pares que viven situaciones de salud similares.
- Integrar estimulación de habilidades cognitivas, comunicativas y motoras básicas, entregando un espacio donde los usuarios puedan aprender o desarrollar estrategias o compensaciones.
- Fortalecer el vínculo con CETRAM a través de actividades lúdicas de interés de los usuarios.

Unidad: Centro diurno

Coordinadora: Valeria Rey

La gestión económica y administrativa de este proyecto está a cargo de la Agrupación Chilena de Huntington, la corporación CETRAM es responsable de la gestión Técnica del Proyecto. El financiamiento corresponde a un al proyecto tránsito a la vida independiente de SENADIS. Agradecemos a la Agrupación por la confianza y la estrecha colaboración que hace posible este proyecto.

Personal:

(Profesional y no profesional, para 2018)

Nombre	Cargo	Horas Semanales
Valeria Rey Rojas	Coordinador - Profesional de rehabilitación Terapeuta Ocupacional	33 Horas
Jonathan Reyes Macías	Profesional de rehabilitación - Terapeuta Ocupacional	44 Horas
Francesca Farías Silva	Profesional del ámbito social Trabajadora Social	23 Horas
Elizabeth Roth Czischke	Profesional del ámbito social educadora para gestiones de red	25 Horas
Ana Maria Ruz Guerra	Personal de cuidados N° 1 – Asistente de cuidados	44 Horas
Oriana Molina Campos	Personal de cuidados N° 2 – Asistente de cuidados	31 Horas
Juana Armijo Tapia	Personal de cuidados N° 3 – Asistente de cuidados	35 Horas
Gustavo Hahn Peralta	Profesional técnico N° 1 Asistente de	24 Horas



	traslados y domicilio	
Elisabet Anahi Karlen	Técnico N° 1 Tallerista	4 Horas
Paula Saffie Awad	Profesional del ámbito de la salud Medico Neurologo	6 Horas
Gabriela Velasquez Hueche	Voluntaria	3 Horas
Cristian Diaz	Voluntario	3 Horas
Magdalena	Voluntaria	3 Horas

Horario de actividades de la unidad

(Mostra agenda de actividades comunes de la unidad ).

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
9:30	Coordinación diaria	Coordinación diaria	Coordinación diaria	Estudio T.O	Coordinación diaria
10:00	Coordinación diaria	Coordinación diaria	Coordinación diaria	Estudio T.O	Coordinación diaria
11:00	Desayuno	Desayuno	Desayuno	Desayuno	Desayuno
	Terreno			Reunión de equipo	
12:00	Terreno	Asamblea	Taller	Reunión de equipo	Taller
	Taller	Asamblea		Taller	Apoyo Taller
13:00	Almuerzo Participantes	Almuerzo Participantes	Almuerzo Participantes	Almuerzo Participantes	Almuerzo Participantes
				Reunión Paula	
14:00	Descanso Participante	Descanso Participante	Descanso Participante	Descanso Participantes	Descanso Participantes

	s	s	s		
	Almuerzo Equipo	Almuerzo Equipo	Almuerzo Equipo	Almuerzo Equipo Reunión Clinica	Almuerzo Equipo
15:00	Taller	Taller	Taller	Taller	Taller
	Apoyo Taller	Apoyo Taller		Apoyo Taller	Apoyo Taller
16:00	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrativo	Trabajo Administrati vo
17:30	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrati vo	Trabajo Administrativo	Trabajo Administrati vo

Rutina Participantes	
Rutina Equipo	

- El horario de actividades, representa la rutina de funcionamiento del centro diurno y los espacios de trabajo común del equipo, sin embargo no se individualizan las actividades y responsabilidades de cada integrante.

## Fecha importantes

Fecha	Actividad (descripción)
Febrero	Informe postulación TVI
Febrero 12 al 23	Cierre centro diurno
Marzo	Ingreso de estudiantes - Paseo centro diurno
Abril	Encuentro familiar centro diurno - Expo - ventas centro diurno

	Taller equipo de trabajo
Mayo	Informe cierre técnico y financiero 2017 / Sistematización 2016-2017 TVI Salida socio-recreativa centro diurno - Reconocimiento del rol materno
Junio	Informe de instalación TVI - Taller equipo de trabajo
Julio	Celebración semestral de cumpleaños - Encuentro familiar Reconocimiento al rol de padre.
Agosto	Taller equipo de trabajo
Septiembre	Fonda “Piojo resucitado”
Octubre	Encuentro familiar centro diurno - Taller equipo de trabajo
Noviembre	Informe de avance TVI - Expo - venta Navideña
Diciembre	Celebración semestral cumpleaños - Taller equipo de trabajo Fiesta de fin de año

## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

(Incluir, en primera instancia, una breve descripción del quehacer de la unidad; a qué se dedica, cuál es su principal actividad – o principales actividades. Posteriormente, se pueden agregar las actividades principales del período 2018).

El centro diurno “Pura Vida” corresponde al área de dependencia de CETRAM. Tiene como propósito contribuir a la calidad de vida de sus participantes y familiares a partir de estrategias que propicien la autonomía de la persona, la ayuda mutua entre los participantes y el acompañamiento a los familiares en el abordaje y cuidado de la persona que presenta una situación de dependencia, apoyando así mismo la sobrecarga que implica.

El centro diurno fundamenta su quehacer en el respeto a los derechos que todas las personas deben tener, resguardando sobre todo su capacidad de autodeterminación, la cual se ve entorpecida o anulada por la situación que genera la perspectiva de la discapacidad que tiene nuestra sociedad, manifestándose en la restricción de la participación de la persona que se encuentra en situación de dependencia; así como también en el cuidado que sus familiares le proveen, siendo este en ocasiones excesivo o bien no existiendo este apoyo. Por otra parte, el concepto de comunidad es importante, pues el grupo de participantes ha desarrollado en estos 5 años de funcionamiento sentido de pertenencia, hitos históricos relevantes para el grupo, y una conciencia del otro que los hace fundamentales en su participación.



Los asistentes al centro diurno son persona con situaciones de salud que dificultan su independencia y autonomía, por esta razón se deben generar protocolos y rutinas que faciliten los procesos y el buen funcionamiento del centro. A continuación se detallan objetivos y los criterios de ingreso y egreso, que permiten enmarcar los apoyos que este programa está capacitado para entregar a las personas en situación de dependencia. Estos criterios y otras normas de funcionamiento son evaluadas por el equipo y la familia en un período de prueba definido en conjunto en una entrevista de pre-ingreso. Al finalizar ese periodo se evalúa la permanencia de la participación.

## Objetivo General

Favorecer la autonomía e inclusión social de personas en situación de alta dependencia asociada a la vivencia de una enfermedad neurodegenerativa, que viven en condición de vulnerabilidad y alto riesgo en la región Metropolitana.

## Objetivos Específicos

- 1) Que los participantes logren acceder a un sistema de atención y rehabilitación adecuado a sus necesidades.
- 2) Que de los participantes logren aumentar su participación comunitaria y ciudadana en el centro diurno y otros contextos
- 3) Que las familias de los participantes identifiquen al centro diurno como un dispositivo de apoyo que les permita abordar la vivencia de la enfermedad neurodegenerativa.

## Criterios de ingreso y egreso:

### Criterios de ingreso:

\*Criterio estable

1. Enfermedad neurodegenerativa con trastornos del movimiento \*
2. Edad de 18 años o más \*
3. Debe existir tratamiento farmacológico \*
4. El desempeño de los participantes debe ser independiente y semiindependiente en actividades como ir al baño, alimentación, vestuario, higiene menor y mayor.
5. Autonomía en su participación activa (la participación debe ser voluntaria)
6. Presencia de sobrecarga del cuidador o falta de este.

## Criterios de egreso:

1. Si el participante presenta dependencia total en al menos tres actividades de la vida diaria.
2. Su participación representa un riesgo para integrantes de la comunidad
  - a. -Riesgo bajo (acumulativo en dos meses como máximo): el usuario demanda mayor trabajo del equipo (aseo), requiere en ocasiones el uso de la fuerza para traslado y transferencias, el participante utiliza lenguaje violento para comunicarse.
  - b. -Riesgo medio: el participante se comporta de manera agresiva consigo mismo y con el resto, interfiriendo directamente con las actividades del centro.
  - c. -Riesgo alto: debido a la progresión de la enfermedad, el o la participante posee escaso o nulo control de movimientos, lo que lo hace permanecer en una constante situación de riesgo. El o la participante no se alimenta por sí mismo y tiene dificultades severas en la deglución.
3. Se intenta el manejo terapéutico integral durante un mes y medio sin obtener resultados esperados.
4. El usuario/a no quiere seguir participando del centro diurno.

## Lineamiento estratégico.

El centro diurno posee una rutina acorde a los intereses y demandas de los participantes, que ha sido construida en conjunto y es evaluada permanentemente en asamblea. Esta instancia es el eje central del funcionamiento del centro diurno, pues permite la autodeterminación, coordinación y expresión del grupo, manifestando la capacidad de organización que han alcanzado los participantes. La asamblea se lleva a cabo el día martes y el viernes se realiza un resumen para aquellas personas que no van los martes.

La rutina consta de un esqueleto tipo donde varían las actividades o talleres realizados. Los participantes llegan a las 11 aproximadamente, trasladados por Gustavo (asistente de traslados) toman una colación, o para algunos desayuno, luego desarrollan un taller, a continuación almuerzan juntos y posteriormente otro taller, y finalmente son trasladados a sus viviendas. Los talleres actualmente son: psicomotricidad, cocina, arte, huerta, movimiento, comunicación, autocuidado, cineterapia

Por otra parte, el programa contempla instancias sociales fundamentales y muchas veces inexistentes en las personas, como lo son por ejemplo, salir a tomar un café, asistir a un museo, reunirse con agrupaciones amigas como Misión Batuco o participar de actividades organizadas por Senadis y/o la municipalidad. Otras estrategias de vinculación social son “el baratillo”, que consiste en la venta de productos donados al centro diurno (principalmente ropa); la venta se realiza en el vecindario favoreciendo el contacto con el contexto local del grupo.

El equipo de trabajo pretende un nivel transdisciplinario, donde todos los integrantes

manejan el funcionamiento del centro, existen reuniones semanales donde se revisan situaciones de los participantes y de organización diaria y se toman decisiones conjuntas. Estas reuniones son fundamentales para ir identificando la necesidad de los apoyos necesarios para los participantes y las gestiones necesarias para el bienestar de estos, con las familias o con su dispositivo de salud.

### b. Proyectos

(Detallar los principales proyectos que se proyectan para el 2018)

NOMBRE DEL PROYECTO	Identificación y reconocimiento de los integrantes de la Agrupación Chilena de Huntington.
Público Objetivo / Usuarios	Todos y todas las participantes activxs de la Agrupación de Huntington de la RM
Objetivos del proyecto	Que los y las participantes de la Agrupación de Huntington generen pertenencia y cohesión grupal.
Número de usuarios esperados	80 participantes
Resultados esperados	Asistencia a las reuniones sobre 50% de los y las convocados. Participación activa durante los encuentros de los y las participantes.
Actividades a programar	Tres encuentros familiares durante el 2018 que contengan temáticas de interés de los y las participantes.
Lugar geográfico de ejecución	Gimnasio CETRAM

NOMBRE DEL PROYECTO	Dialoguemos en comunidad (Trabajar con coordinadora de talleres: Elizabeth Ayala)
Público Objetivo / Usuarios	Familiares, usuarios y personas interesadas intra y extra institución (CETRAM)
Objetivos del proyecto	Dialogar acerca de temáticas que se interrelacionan en una condición degenerativa
Número de usuarios esperados	15 personas

Resultados esperados	Aumentar asistencia a ciclo de talleres
Actividades a programar	Instancias de diálogo respecto a las siguientes temáticas: , Derechos Humanos, Independencia Autonomía / Diversidad funcional, Participación, Duelo /muerte
Lugar geográfico de ejecución	Gimnasio CETRAM

NOMBRE DEL PROYECTO	Instancia de diálogo equipo CETRAM
Público Objetivo / Usuarios	Equipos de trabajo de dependencia de CETRAM, otros profesionales y trabajadores que se interesen.
Objetivos del proyecto	Que nuestro equipo genere conocimiento desde la experiencia respecto a temáticas que son parte de nuestra misión institucional.
Número de usuarios esperados	Equipos de CETRAM: Abordaje situacional, Vivienda, Centro Diurno
Resultados esperados	Estrategias en el abordaje de la vivencia de duelo-muerte, sexualidad, y otras temáticas relevantes en el que hacer cotidiano de nuestra institución.
Actividades a programar	Instancias de diálogo respecto a las siguientes temáticas: Derechos Humanos, ndependencia Autonomía / Diversidad funcional, Participación, Duelo /muerte, Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Huntington, Otros
Lugar geográfico de ejecución	Gimnasio CETRAM

Unidad: Investigación

Coordinador: Consuelo Moos

Personal:

(Profesional y no profesional, para 2018)

Nombre	Cargo	Horas
Natalia Rojas	Sub-investigador/Back up Coordinadora	22
Fiorella Barbagelata	Sub-investigador	Martes 4 hrs según existencia de pacientes
Ernesto Solís	Sub-investigador	Jueves 7 hrs
Consuelo Moos	Coordinadora	30

Horario de actividades de la unidad

Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Mañana	X	X		X	X
Tarde		X		X	



## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

Esta unidad se dedica a la realización de protocolos clínicos de diferentes tipos: observacionales, en el área farmacéutica como del área académica.

#### Investigaciones clínicas observacionales:

Los estudios observacionales corresponden a diseños de investigación cuyo objetivo es “la observación y registro” de acontecimientos sin intervenir en el curso natural de estos. Las mediciones, se pueden realizar a lo largo del tiempo (estudio longitudinal), ya sea de forma prospectiva o retrospectiva; o de forma única (estudio transversal). Por otra parte, pueden ser descriptivos, cuando lo que se pretende es “describir y registrar” lo observado, como el comportamiento de una o más variables en un grupo de sujetos en un periodo de tiempo; ó analíticos, que son aquellos que permiten “comparar grupos de sujetos” sin que exista un proceso de asignación de los individuos en estudio a una intervención determinada, siendo por ende el investigador un mero observador y descriptor de lo que ocurre.

#### Investigaciones clínicas con productos farmacéuticos

Investigaciones que se realizan con seres humanos con intención de descubrir o verificar efectos clínicos, farmacológicos y/o cualquier otro efecto farmacodinámico de un producto de investigación y/o identificar cualquier reacción adversa de un producto de investigación, y/o para estudiar la absorción, distribución, metabolismo y excreción de un producto de investigación, con el objeto de comprobar su seguridad y/o eficacia. Los ensayos clínicos son clasificados I, II, III y IV.

#### Investigaciones clínicas académicas

## b. Proyectos

NOMBRE DEL PROYECTO	Enroll-HD: Estudio prospectivo en una cohorte global de enfermedad de Huntington Un proyecto de CHDI Foundation
Público Objetivo / Usuarios	Personas con Enfermedad de Huntington y familiares
Objetivos del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejorar la comprensión del espectro fenotípico dinámico y de los mecanismos de la EH.</li> <li>- - Promocionar el desarrollo de directrices empíricas para informar la toma de decisiones clínicas y mejorar los resultados del paciente/unidad familiar.</li> <li>- - Proporcionar una plataforma para sostener el diseño y la realización de ensayos clínicos.</li> </ul>
Número de usuarios esperados	158
Resultados esperados	Atención integral de usuarios con enfermedad de Huntington y sus familiares
Actividades a programar	Visitas de seguimiento para usuarios de Enroll-HD
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio controlado con placebo, a doble ciego, con grupos paralelos, de 24 meses para evaluar la eficacia y seguridad de E2609 en sujetos con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana
Público Objetivo / Usuarios	Personas con Enfermedad de Alzheimer en etapa Temprana
Objetivos del proyecto	Determinar si (E2609) es superior al placebo en el cambio con respecto al inicio en la Escala de clasificación clínica de Demencia a los 24 meses en sujetos con enfermedad de Alzheimer en etapa temprana
Número de usuarios esperados	12 aproximadamente
Resultados esperados	
Actividades a programar	Reclutamiento, selección, tratamiento, educación, control , evaluación y seguimiento de pacientes con enfermedad de Alzheimer bajo tratamiento con medicamento de estudio
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio fase 3, multicéntrico, doble ciego, controlado con placebo, aleatorizado, de grupos paralelos para evaluar la eficacia y seguridad de masitinib en pacientes con enfermedad de Alzheimer de grado leve a moderado.”
Público Objetivo / Usuarios	Personas con Enfermedad de Alzheimer
Objetivos del proyecto	Comparar la eficacia y la seguridad del uso oral de mastinib en combinación con inhibidores de la colinesterasa y/o memantina al placebo en combinación con inhibidores de la colinesterasa y/o memantina en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve a moderada.
Número de usuarios esperados	12 aproximadamente
Resultados esperados	
Actividades a programar	Reclutamiento, selección, tratamiento, educación, control , evaluación y seguimiento de pacientes con enfermedad de Alzheimer bajo tratamiento con medicamento de estudio
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio multicéntrico, doble ciego, controlado con placebo para evaluar la eficacia y la seguridad del gel H.P. Acthar en pacientes con Esclerosis Lateral amiotrófica, fase 2B con el patrocinio de Mallinckrodt ARD Inc.
Público Objetivo / Usuarios	Personas con Enfermedad Esclerosis Lateral amiotrófica
Objetivos del proyecto	Evaluar el efecto de Acthar administrado como una dosis de 0.2 ml QD durante 36 semanas en el deterioro funcional en sujetos con ELA utilizando la escala ALSFRS-R.
Número de usuarios esperados	6
Resultados esperados	
Actividades a programar	Reclutamiento, selección, tratamiento, educación, control , evaluación y seguimiento de pacientes con Esclerosis Lateral amiotrófica bajo tratamiento con medicamento de estudio
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio de fase III en esclerosis lateral amiotrófica (AB14008)
Público Objetivo / Usuarios	Usuarios con Esclerosis Lateral amiotrófica
Objetivos del proyecto	
Número de usuarios esperados	6
Resultados esperados	
Actividades a programar	Reclutamiento, selección, tratamiento, educación, control , evaluación y seguimiento de pacientes con Esclerosis Lateral amiotrófica bajo tratamiento con medicamento de estudio
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio doble ciego, controlado con placebo, de prevención de recaídas con Pimavanserin para el tratamiento de alucinaciones y delirios asociados con psicosis relacionados con la demencia
Público Objetivo / Usuarios	Para pacientes con alucinaciones y delirios asociados con demencia
Objetivos del proyecto	Para evaluar la prevención de recaídas en sujetos con demencia relacionada con psicosis tratada con pimavanserina en comparación con placebo
Número de usuarios esperados	12
Resultados esperados	
Actividades a programar	Reclutamiento, selección, tratamiento, educación, control, evaluación y seguimiento de pacientes con Esclerosis Lateral amiotrófica bajo tratamiento con medicamento de estudio
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile

NOMBRE DEL PROYECTO	Estudio de la Microbiota intestinal de las personas con enfermedad de Huntington
Público Objetivo / Usuarios	Usuarios con Enfermedad de Huntington
Objetivos del proyecto	<p>Analizar la microbiota intestinal de pacientes con Enfermedad de Huntington</p> <p>Determinar los efectos de la microbiota sobre la oligomerización de la mHTT en el sistema nervioso entérico</p>
Número de usuarios esperados	48
Resultados esperados	Se espera detectar disbiosis en pacientes con EH. Esto no sorprenderá debido a que pacientes con otras enfermedades con EP y EA también presentan disbiosis intestinal. Sin embargo, una característica única de nuestro estudio propuesto será la comparación de la microbiota en varias etapas de la enfermedad (desde presintomáticos hasta etapa avanzada de la enfermedad), lo cual puede conducir al descubrimiento de un cambio en la estructura de la microbiota durante el progreso de la enfermedad
Actividades a programar	<p>6 meses: Recolección de muestras. Caracterización del perfil de muestras fecales, análisis de datos, identificación y verificación de especies bacterianas únicas, estudio piloto sobre expresión de mHTT en el intestino.</p> <p>12 meses: Trabajo en ensayos de qPCR, validación de muestras, iniciación de tratamiento con rifaximina en ratones Q175HD, caracterización de perfiles de más muestras fecales si es necesario.</p> <p>18 meses: finalización y validación de ensayos de qPCR, evaluación de los efectos de la rifaximina sobre la agregación de la mHTT.</p> <p>24 meses: Evaluación de los efectos iniciales de la rifaximina sobre la neurogénesis hipocampal. Realización de ensayos de comportamiento motor. Finalizar obtención de datos y cálculos. Redacción de cualquier manuscrito que pueda surgir</p>
Lugar geográfico de ejecución	Santiago de Chile



NOMBRE DEL PROYECTO	VARIABILIDAD FENOTÍPICA EN PACIENTES CHILENOS CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
Público Objetivo / Usuarios	Usuarios con Enfermedad de Huntington
Objetivos del proyecto	Analizar la variabilidad fenotípica en pacientes chilenos con Enfermedad de Huntington y su relación con la expansión CAG en el gen HTT.
Número de usuarios esperados	80
Resultados esperados	Establecimiento del perfil clínico y molecular así como la correlación fenotípica y molecular en pacientes Chilenos con Enfermedad de Huntington
Actividades a programar	6 meses: Realización de historia clínica familiar y Genealogía a familias segregantes de Enfermedad de Huntington. Examen físico general y evaluación neurológica a través del UHDRS a individuos afectados con enfermedad de Huntington. Toma de muestras de sangre periférica. Realización de la prueba molecular para la determinación del número de repeticiones CAG en el gen HTT. 18 meses: Realización de historia clínica familiar y Genealogía a familias segregantes de Enfermedad de Huntington. Examen físico general y evaluación neurológica a través del UHDRS a individuos afectados con enfermedad de Huntington. Toma de muestras de sangre periférica. Realización de la prueba molecular para la determinación del número de repeticiones CAG en el gen HTT. 24 meses: Tabulación de datos. Análisis estadístico. Elaboración de informe final
Lugar geográfico de ejecución	CETRAM-UNIVERSIDAD DE TALCA

Unidad: UTAI

Coordinador: Carolina Silva

Personal:

Nombre	Cargo	Horas
María José Opazo Marín	Diseñadora Industrial	16 hrs.
Patricio Ariel Bravo Durán	Técnico en Reparación, Mantención de sillas de ruedas y ayudas técnicas	16 hrs.
Ximena Andrea Curinao Migliardi	Kinesióloga y Quiropráctica	16 hrs.
Elizabeth Alejandra Ayala Pino	Educadora Social	16 horas
Carolina Francisca Silva Norambuena	Terapeuta Ocupacional	18 horas (15 horas destinadas a atención, docencia, coordinación gral, demostrada en los indicadores)
Jorge Andrés Herrera Sandoval	Comunicador multimedia, mención 3D	8 hrs.

Horario de actividades de la unidad

(Mostra agenda de actividades comunes de la unidad ).

Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Mañana		Taller 1-. Patricio. 2-. Elizabeth.	Reunión de equipo 1-.Carolina, 2-. Elizabeth, 3-.Maria Jose, 4-. Ximena, 5-. Jorge 6-. Patricio  - Modulo de estudiantes.	Taller 1-. Maria Jose 2-. Patricio 3-. Elizabeth.	
Tarde			- Taller 1-. Carolina, 2-. Maria Jose 3-. Ximena, 4-. Jorge 5-. Patricio -Desarrollo tecnologías en equipo	-Taller 1-.Maria Jose 2-. Patricio 3-. Elizabeth.	

Fecha importantes

	Fecha	Actividad
Capacitaciones SENADIS	19 al 22 de Marzo	Capacitación Punta Arenas Maria Jose Opazo Patricio Bravo Jorge Herrera
	23 al 26 de Abril	Capacitación Coyhaique Elizabeth Ayala Ximena Curinao

		Jorge Herrera
	15 al 17 de Mayo	Capacitación Santiago (Equipo completo)
	11 al 14 de Junio	Capacitación Copiapo Patricio Bravo Jorge Herrera Elizabeth Ayala
	26 al 28 de Junio	Capacitación Santiago (Equipo completo)
Capacitaciones CETRAM	Fecha	Actividad
	Julio	Curso CETRAM
Encuentro tecnología de apoyo	Septiembre - Octubre	Encuentro CETRAM

## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

(Incluir, en primera instancia, una breve descripción del quehacer de la unidad; a qué se dedica, cuál es su principal actividad – o principales actividades. Posteriormente, se pueden agregar las actividades principales del período 2018).

La Unidad de Tecnologías para la Accesibilidad e Inclusión tiene como principal tarea investigar y desarrollar soluciones tecnológicas para las personas que debido a su situación de salud las necesitan. Junto a esto llevar a cabo procesos de capacitación y educación tanto para equipos técnicos relacionados al área de rehabilitación, como a usuarios y familiares.

### Proyecto SENADIS.

Capacitaciones regionales: estas capacitaciones han estado ligada al Proyecto SENADIS “Diseño y fabricación de Ayudas Técnicas y Asistencias Tecnológicas con recursos de la comunidad: hacia el mundo de las tecnologías” desde hace 5 años dividido en dos fases. Los primeros 3 años el proyecto se dirigió hacia las Ayudas Técnicas de Baja Tecnología (Low Tech) principalmente entendiendo esta como el uso de herramientas y aparatos mecánicos que no requieren electrónica. A mediados del año 2015 comienza el nuevo convenio, dando paso al primer año del segundo ciclo, el cual

ha sido conducido hacia las Ayudas Técnicas y Asistencias Tecnológicas de Alta Tecnología (High Tech) entendiendo esta como el uso de herramientas y aparatos electrónicos.

Esta actividad consiste en realizar capacitaciones a todas las regiones a nivel nacional durante 3 años o períodos, siendo este año el último de este periodo de capacitaciones a nivel nacional. El objetivo es entregar información teórico práctica sobre la confección de AT a equipos de rehabilitación pertenecientes a atención primaria, dispositivos tanto CCR como Hospitales regionales. Con el fin de que los participantes logren replicar este conocimiento en su lugar de trabajo, favoreciendo la intervención de usuarios que requieran esta herramienta y a sus comunidades o redes vinculadas a estos procesos.

### Curso extendido de Capacitación CETRAM.

Esta capacitación se realizará en la región metropolitana y está dirigida para estudiantes y profesionales del área de la rehabilitación, educación y salud. El curso será realizado por CETRAM y su objetivo es fusionar el contenido correspondiente al curso 1 y 2 de baja y alta tecnología. La capacitación tendrá una duración de 5 días desde las 9:00 a 17:00 hrs, con fecha tentativa para el mes de Julio del presente año.

### Módulo de Asistencias Tecnológicas estudiantes.

Este espacio consiste en realizar un módulo introductorio sobre la importancia de las AT en contexto de rehabilitación y principios básicos sobre diseño y confección. Se realizan dos clases teóricas y tres actividades prácticas, en las cuales el estudiante debe identificar una problemática real de algún usuario visualizado en cualquier espacio de atención de CETRAM, ideando una solución tecnológica para este, la cual debe ser entregada al finalizar el periodo de práctica. Este módulo es supervisado en cada sesión por lo que los avances y sugerencias son aplicados cada semana. El módulo es realizado quincenalmente, debido a que también existe otro módulo que se realiza en este mismo horario pero de forma intercalada.

### Living Lab.

Espacio denominado “Laboratorio viviente” tiene como objetivo reunir a personas de diversas entidades y contexto que quieran diseñar y confeccionar Asistencias Tecnológicas para personas que se encuentren con algún impedimento en su vida cotidiana que dificulte su independencia. Esta instancia consiste en participar en un espacio creativo y participativo para desarrollar herramientas tecnológicas que

ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas, específicamente usuarios que participen en CETRAM y a la vez incorporando tecnología accesible al contexto médico, de rehabilitación y a la situación de discapacidad. Los participantes principales de este espacio son equipos de salud, universidades y usuarios. Para este año hay que gestionar el trabajo con universidades, lo cual actualmente está en desarrollo.

Asesoría y trabajo colaborativo en Atención de usuarios de la red UTAI.

Esta actividad fue muy provechosa ya que permitió vincular la unidad con otros equipos, los cuales buscan desarrollar Asistencias Tecnológicas que permitan mejorar el desempeño en actividades cotidianas a sus usuarios. En esta instancia los equipos nos solicitaron apoyo en cuanto a asesoría técnica y trabajo colaborativo, cuando se vieron aporados en el desarrollo de alguna AT. Esta instancia favoreció la entrega de conocimientos desde el equipo UTAI hacia los otros equipos y además permitió conocer la red, aprender de ellos, fortalecer el vínculo y generar una red comunitaria ligada a las tecnologías.

Atención directa a usuarios CETRAM: se espera para este año realizar un mayor flujo de intervención de usuarios directos en cuanto al año anterior, en el cual se atendieron a 11 usuarios. Como desafío esperamos sistematizar el proceso metodológico de nuestras intervenciones.

Lista de necesidades de usuarios: se espera llevar a cabo la realización de una lista de necesidades de usuarios con el fin de tener visualizadas las problemáticas, lo que a su vez servirá como una lista de espera y futuros desafíos para la unidad y los estudiantes.

- Casos de estudio: para el primer trimestre de este año se debe concluir con casos de estudio seleccionados o que han emergido desde la necesidad, en donde se está sistematizando la implementación de las AT a través de registro visual y metodológico.

Red comunitaria tecnológica: se espera para este año, fortalecer esta red comunitaria que se originó simbólicamente el año pasado, la cual es necesario potenciar y fortalecer por medio de encuentros donde se identifiquen necesidades colectivas y se gestionen recursos desde cada unidad para darles solución.

## b. Proyectos

(Detallar los principales proyectos que se proyectan para el 2018)

NOMBRE DEL PROYECTO	Diseño y fabricación de Ayudas Técnicas y Asistencias Tecnológicas con recursos de la comunidad: hacia el mundo de las tecnologías
Público Objetivo / Usuarios	Rehabilitadores, Profesores, Monitores y Técnicos que se encuentren ligados al trabajo de la accesibilidad e inclusión del uso de las tecnologías con personas en situación de discapacidad, pertenecientes al sector público.
Objetivos del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Que los participantes del curso adquieran herramientas básicas del uso de accesibilidad en dispositivos tecnológicos que incorporan Windows y Android.</li> <li>· Que los participantes logren incorporar conocimientos básicos de hardware y software accesibles para el uso de dispositivos tecnológicos.</li> <li>· Que los participantes puedan replicar conocimientos básicos de hardware y software accesibles para el uso de dispositivos tecnológicos.</li> <li>· Que los participantes incorporen conocimientos para la creación de interfaces accesibles para el uso de dispositivos tecnológicos.</li> <li>· Que los participantes logren aproximarse a la impresión 3D en contexto de rehabilitación.</li> </ul>
Número de usuarios esperados	<p>125 personas  25 en 4 regiones  Se realizaran 5 capacitaciones, 2 de ellas seran en una misma región.</p>

Resultados esperados	Capacitar a 125 personas en tecnología en contexto de rehabilitación
Actividades a programar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planificar 5 cursos (Santiago y regiones )</li> </ul> Compra de insumos, distribución de presentaciones, gestionar sala, hospedaje y comida, entre otros. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es posible que según acuerdo con SENADIS se tenga que realizar un encuentro de Ayudas Técnicas.</li> </ul>
Lugar geográfico de ejecución	Magallanes- Coihaique- Copiapo- Santiago

NOMBRE DEL PROYECTO	Pasantías
Público Objetivo / Usuarios	Estudiantes, técnicos, profesionales.
Objetivos del proyecto	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planificar un módulo que permita mostrar de manera estructurada el que hacer de la unidad.</li> <li>- Ofrecer una capacitación estructurada dirigida a compartir los saberes de la unidad.</li> </ul>
Número de usuarios esperados	(por definir)
Resultados esperados	Elaboración y testeo de un programa de pasantías. Protocolización de proceso de certificación (Proyecto de pasantía).
Actividades a programar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planificar una pasantía de al menos un mes que permita compartir el conocimiento de todas las sub áreas de la unidad.</li> <li>- Identificación de problemáticas para entrega de proyectos a posibles pasantes.</li> <li>- Difusión en redes sociales de espacio de pasantías.</li> <li>- planificación anual de los periodos de cada</li> </ul>



	<p>pasante.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Periodo de ejecución (Trabajo directo con pasantes)</li> <li>- Evaluación de pasantías efectuadas en el año.</li> <li>- Planificación de periodo de pasantía 2019.</li> </ul>
Lugar geográfico de ejecución	CETRAM

NOMBRE DEL PROYECTO	Living Lab
Público Objetivo / Usuarios	Estudiantes, profesionales, técnicos.
Objetivos del proyecto	Diseñar y confeccionar asistencias tecnológicas para personas que se encuentren con Diversidad Funcional.
Número de usuarios esperados	50 aprox.
Resultados esperados	<p>Facilitar un espacio de construcción e investigación de soluciones tecnológicas.</p> <p>Mantener un espacio que permita el intercambio de conocimientos.</p>
Actividades a programar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Módulo de estudiantes en práctica profesional: cuatro rotativas.</li> <li>- Consultorias a estudiantes de pregrado ligados a universidades.</li> <li>- Participar en ferias o torneos tecnológicos.</li> </ul>
Lugar geográfico de ejecución	CETRAM, Magallanes, Punta Arenas, Copiapó y Santiago.

Unidad: Administración

Coordinador: Alejandra Espinoza Gaete

Personal:

Nombre	Cargo	Horas
Edith Tapia	Jefa de Secretaría	45
Jeannette Armijo	Secretaria	45
Patricia Sasso	Secretaria	45
Marlene Aro	Responsable del Aseo y Ornato	45
Francisco Nuñez	Asistente de Secretaria	22
Alejandra Espinoza	Directora de administración y Finanzas	45
Amelia	Responsable de aseo y Ornato	22
Fernando Miranda	Contador	8

Horario de actividades de la unidad

Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Mañana	9-14	9-14	9-14	9-14	9-14
Tarde	15-17	15-17	15-17	15-19:30	15-17

## Fecha importantes

Fecha	Actividad
Vísperas de Feriados	Horario de atención 9-14 horas.-
Septiembre	Fiestas Patrias (fecha a definir)
Octubre	Actividad por Aniversario de la Institución.
Diciembre	Navidad (Amigo Secreto)
Enero 2019	Planificación Anual.

## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

El Área de Administración y Finanzas dentro de Cetram es la encargada de organizar, planificar y controlar los recursos a su disposición, ya sea recurso humano, espacios físicos o recursos financieros.

A nivel logístico se preocupa de gestionar los pedidos de insumos con los proveedores buscando siempre, a nivel económico, la mejor alternativa para la Corporación.

A Nivel financiero es la responsable de planificar y llevar un control completo y detallado de los estados económicos de cada una de las unidades que conforman la organización, con el fin de mantener una supervisión constante de los recursos.

También es la encargada de gestionar en el área de Recursos Humanos los puestos vacantes y contrataciones de nuevos colaboradores a fin de mantener el perfil de personal idóneo y apto para esta fundación.

A nivel de Dirección es la encargada de mantener una constante relación y comunicación con las instituciones colaboradoras. Se hacen acuerdos mutuos de colaboración en función del bienestar de nuestros “usuarios” y sus entorno familiar.

Detallando las labores específicas, podemos mencionar las siguientes funciones:

Responsable de mantener un stock continuo de los fármacos de especialidad que se vende a través de la Agrupación de Amigos del Parkinson

Responsable de la Agendas médicas de los doctores del centro, dar horas, confirmar horas y cobrar atenciones.

Mantener al día el archivo de cuotas sociales de los socios de la Agrupación y encargarse de cobrar las cuotas.

Mantener las dependencias del Centro limpias y organizadas.

Hacer la entrega de documentación, ingresos al banco, cobranza y despacho de medicamentos.

Responsable de mantener la contabilidad al día y hacer sus observaciones al Directorio, en lo referente a fondos y normas legales de contratación.

Responsables de llevar al día la toxina de la Fundación Distonia, tanto en la venta por unidad como cartas de respaldo.

El área de secretaría es la primera parte de la relación Usuario-Centro. Es el área que recibe las felicitaciones y también las quejas.

En las instancias que se realizan cursos, eventos, reuniones de instituciones u organizaciones, Administración es el área que coordina los espacios y gestiona el lugar.

Se mantiene una relación continua con los diferentes colaboradores como: Universidades, Servicio Metropolitano Norte, Laboratorios y Agrupaciones, etc...

Colabora con la organización y coordinación de los eventos, Congresos o Cursos que realizan fuera de la Institución.

Gestiona la compra de medicamentos en el extranjero para el beneficio de los usuarios.

## b. Proyectos

<b>NOMBRE DEL PROYECTO</b>	IMPLEMENTACIÓN DE MEJORAS PARA LA SALA DE RECEPCIÓN Y SECRETARIA
<b>Público Objetivo / Usuarios</b>	Usuarios de Cetram y organizaciones de la Comunidad
<b>Objetivos del proyecto</b>	Mejorar los espacios donde se recibe y esperan su atención los usuarios.

<b>Número de usuarios esperados</b>	Aproximadamente 3500 usuario, más 2 o 3 organizaciones sociales anuales...
<b>Resultados esperados</b>	Comodidad y mejoras en el entorno. (climatización)
<b>Actividades a programar</b>	Facilitar espacios y horarios libres para la utilización de las salas.
<b>Lugar geográfico de ejecución</b>	Sala de Reuniones y Sal de Secretaria.

Otros:

- Llegar acuerdo y definir el valor de las consultas médicas
- Definir tipos de contratos para los proyectos de Senadis.
- Se normalice equitativamente los valores de prestación de servicio de los médicos ( 70/30 )
- Se generará propuesta para su análisis y establecer renta tope en la prestación de servicios de Investigación.
- Comunicar y difundir la disponibilidad y uso de las salas de atención para generar recursos económicos.
- Redistribuir los recursos materiales según necesidades de las áreas.
- Cambios,
  - Ventilación
  - Asientos
  - Computador oficina Tobalaba
  - Bajar los techos para mantener una temperatura agradable

Cabe destacar que en esta área, de la cual soy Directora en Administración y Finanzas pueden haber cambios a futuro en la planificación y organización debido a mis desvinculación con Cetram, la cual se acordó hacer de forma paulatina con fechas a definir en común acuerdo con el Directorio.

Unidad: Vivienda Comunitaria

Coordinador: Alejandra Espinoza Gaete

Personal:

Nombre	Cargo	Horas
Cristina	Asistente	45
Isabel	Asistente	45
Mirtha	Asistente	45
Rose	Asistente	45
Nini	Asistente	45
Gerda	Asistente	45
	Asistente	45
	Asistente	45

Horario de actividades de la unidad

Existen tres tipos de turnos diferentes para el personal que trabaja en esta unidad,

Cuarto Turno:

Turno de Día

Turno de Noche. Todos, Todos los turnos son de 12 horas.

Turno	Lunes a Domingo
Cuarto Turno	9 a 21/21-9
Turno Día	9 a 21
Turno Noche	21 a 9

## Fecha importantes

Fecha	Actividad (descripción)
19 de Febrero 2018	Entrega Informe de Instalación
9 de Marzo 2018	Entrega 2 Rendición a Senadis
6 de Julio 2018	Entrega 3 Rendición a Senadis
3 de Septiembre 2018	Informe Final y Sistematización
7 de Septiembre 2018	Rendición Final a Senadis
2 de Marzo 2018	Segunda rendición AMI
2 de Junio 2018	Tercera rendición AMI
Primeros días de Octubre 2018	Informe final y Rendición AMI
Marzo 2018	Convivencia usuarios, familias y trabajadores
Julio 2018	Convivencia usuarios, familias y trabajadores
Diciembre 2018	Convivencia usuarios, familias y trabajadores
Fechas a definir	Actividad: Paseo a la playa Picnic[A1] en Región Metropolitana.
Cumpleaños de usuarios y asistentes	Celebración una vez al mes de los festejados

## Actividades y Proyectos 2018

### a. Actividades

La Vivienda en Comunidad es uno de los tantos proyectos que tiene Cetram con Senadis, en este caso en particular también está vinculado AMI Portugal.

Este proyecto se desarrolló en un modelo social basado en un enfoque de derecho donde su pilar fundamental es la participación colectiva de los actores (beneficiarios y contexto) en la búsqueda de soluciones a las problemáticas sociales que ellos mismos

presentan, es por esto, que la concretización de este proyecto parte de un proceso de diálogo colectivo y participativo de los beneficiarios y sus familias.

Las actividades a realizar son en función de las necesidades y problemáticas que los usuarios manifiestan para la realización de su vida diaria. Poder comunicarse y desenvolverse de la manera más autónoma dentro de su entorno. En un ambiente familiar e inclusivo.

### b. Proyectos

NOMBRE DEL PROYECTO	VIVIENDA EN COMUNIDAD
Público Objetivo / Usuarios	Usuarios Adultos con alta Dependencia
Objetivos del proyecto	Desarrollar una experiencia residencial, como espacio cotidiano de co-construcción socio comunitario que dé respuesta a las necesidades de vida cotidiana y apoyos que requiere cada beneficiario en situación de discapacidad, dependencia y vulnerabilidad social.
Número de usuarios esperados	De 6 a 8 usuarios
Resultados esperados	Que del aprendizaje continuo del modelo aplicado en la vivienda sirva de piloto a las urgentes necesidades residenciales de las personas adultas en situación de dependencia y vulnerabilidad social.
Actividades a programar	Asambleas con los usuarios, asistentes y en conjunto.
Lugar geográfico de ejecución	Espacio dentro del Antiguo Hospital San José.



Otros:

Renovación de personal

Implementación de una nueva habitación para prestar apoyo transitorio a usuarios con alta dependencia.

Trabajo en conjunto con otras organizaciones y Senadis para generar, con el apoyo de la Consultora Etnográfica, un modelo de residencia para adultos

Se generarán 3 talleres por parte de la consultora Etnográfica

Se seguirán realizando las capacitaciones por parte de compañeras de Cetra en temas de rehabilitación.

Se realizarán nuevamente reuniones para tratar el tema de la muerte, como afrontarla y sobrellevarla.