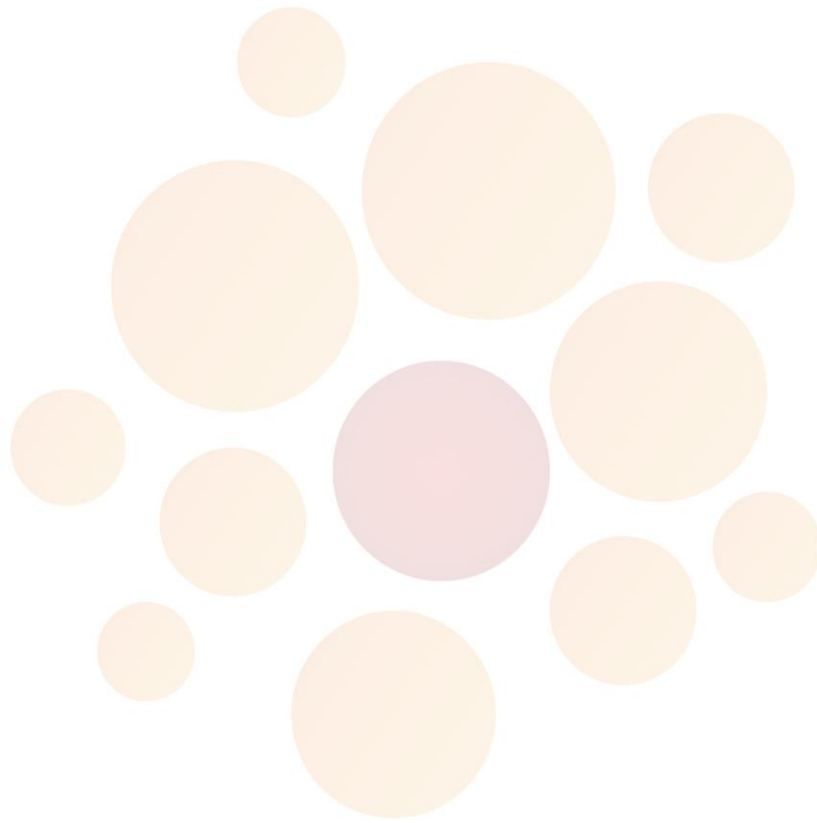


**INFORME EJECUTIVO DE GESTION
FUNDACION DE APOYO SOLIDARIO A PACIENTES CON ENFERMEDADES
RARAS
FUNDAPER
2024**



INTEGRANTES DEL EQUIPO

GLORIA MARÍA CELY AMÉZQUITA
Fundadora – Directora General

TANYA JULIETH APONTE DIAZ
Asistente Administrativa

ELIZABETH CHINCHILLA
Abogada

CLARA EDITH OROSTEGUI SANTANDER
Revisora Fiscal

JEGO ASOCIADOS S.A.S.
Contadores



INTRODUCCIÓN

Nuestra misión

Fundaper es una fundación creada para mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con enfermedades raras y ultra raras, brindando un apoyo integral, desarrollando orientación, capacitación y educación, asegurando una gestión eficiente, enfocada y transparente de los recursos de nuestros patrocinadores.

Nuestra visión

Es brindar esperanza, calidad de vida y empoderamiento a los pacientes con enfermedades raras y ultra raras y a sus familias.

ACONTECIMIENTOS IMPORTANTES

DONACIÓN ANUAL

Durante el año 2024 se continuó con el apoyo a pacientes en las diferentes zonas del país, aumentando la cobertura a más departamentos. Bogotá D.C, Boyacá, Caldas, Casanare, Cundinamarca, Huila, Meta, Norte de Santander, Quindío, Risaralda, Santander y Tolima.

Para llevar a cabo y cumplir con nuestros programas, durante el año 2024 recibimos donaciones por un total de \$239'400.000, cuyo monto se destinó exclusivamente para el cumplimiento de los objetivos de la Fundación.

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS 2024

Como ya es tradición en el mundo y en Colombia se dedica el último domingo del mes de febrero para pensar y conmemorar estas patologías a nivel nacional. Y es así que FUNDAPER se une a esta conmemoración, de forma presencial en el parque de los novios como en años pasados para dar a conocer a la población en general sobre las enfermedades huérfanas y su impacto en la vida de miles de personas, también visibilizar los desafíos que enfrentan los pacientes y sus familias.

Y a los tomadores de decisión darles a conocer el impacto que tienen estas patologías en los pacientes que las padecen y sus familias. Adicional apoyar la investigación y búsqueda de tratamientos.

APRENDE CON FUNDAPER - REUNIÓN DE PACIENTES 2024

En el año 2024 se llevaron a cabo 3 charlas virtuales transmitidas por Zoom Facebook y YouTube.

CHARLA 1 - Mitos y Verdades sobre Farmacovigilancia.

Conferencistas

Dr. Julián López - Químico farmacéutico Universidad Nacional

CHARLA 2 - Mitos y Verdades sobre Farmacovigilancia

Conferencistas

Jefe Vivian Daza - Enfermera Universidad Nacional

CHARLA 3 - La importancia del buen uso y manejo responsable de las redes sociales.

Conferencista

Luz Marina Gamarra – Comunicadora Social y Periodista

WEBINAR - De la Investigación a la Realidad Terapias Innovadoras para HPN y SHUa

Conferencista

Dr. Leonardo Bautista

Como pacientes es fundamental, que nos empoderemos de nuestra salud y vida y nos capacitemos para conocer las últimas novedades en tratamientos que pueden marcar una gran diferencia en nuestra calidad de vida.

OTROS EVENTOS

FUNDAPER, apoyo e hizo presencia en el plantón frente al Ministerio de salud, reclamando y manifestando la falta de atención de las EPS, especialmente Nueva EPS en asignación de citas con especialistas y dispensación de medicamentos a tiempo, que llevo a fallecimiento de varios pacientes.

Como consecuencia de los múltiples incumplimientos tanto en agendar citas con especialistas y aplicación a tiempo de las terapias, se realizó un video donde los pacientes

hacen estas denuncias, el cual se publicó en redes sociales y se divulgó por medio de un Free Press en los medios nacionales de Bogotá.

CONMEMORACIONES INSTITUCIONALES DE FUNDAPER 2024

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME HEMOLÍTICO UREMICO ATÍPICO – SHUA

Con una campaña que comenzó el 24 de septiembre por redes sociales, para que todos los interesados en esta patología la conozcan se publicaron diferentes piezas gráficas informando que es el SHUa, cuáles son sus síntomas, etc. Se realizó esta conmemoración el 20 de octubre en el Parque Simón Bolívar, donde por primera vez la carrera 24S se convierte en una Villa Olímpica, además con una **Charla al Parque**, donde la doctora Diana Vargas Nefróloga, respondió a preguntas de los pacientes con referencia a su patología, en el marco de la conmemoración del Día Mundial del SHUa.



CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE LA HEMOGLOBINURIA PAROXISTICA NOCTURNA - HPN

Celebrar la fuerza la esperanza y la resiliencia de los pacientes con HPN, es uno de los motivos para la Cuarta Conmemoración del Día Mundial de la HPN en Colombia, además como siempre su visibilización.

El primero de diciembre se llevó a cabo en el Jardín Botánico, la Conmemoración del Día Mundial de la HPN, donde contamos con un espacio de educación, generando conocimiento sobre esta patología por medio de una charla a cargo del doctor Guillermo Quintero medico hematólogo.

También los participantes repasaron que cuidar la naturaleza es muy importante y nos enseña a cuidarnos a sí mismos, como parte de ella.



LOGROS FUNDAPER

LOGROS DEL PROGRAMA TE ACOMPAÑAMOS

- ✓ La Fundación, orienta y educa a los pacientes recién diagnosticados, sus familias y cuidadores, sobre temas relacionados con su patología rara o ultra rara, apoyando el manejo emocional y empoderar al paciente en los trámites a realizar en el sistema de salud y seguridad social de Colombia.
- ✓ Trabajamos en generar impactos en medios de comunicación con el objetivo de visibilizar las enfermedades raras y ultra raras en Colombia.
- ✓ En medios de comunicación tuvimos gran impacto, como en RCN Radio, Colmundo, La Nación a nivel Nacional y a nivel Regional El Frente, Jazmar Estéreo, Diario el Sur y Solidaria Stereo.

LOGROS DEL PROGRAMA TE APOYAMOS

- ✓ Conmemorar el Día Mundial del SHUa por séptima vez en Colombia, de forma presencial con la participación de los pacientes vinculados a la Fundación, sus familiares y colaboradores, tuvimos, médico especialista, que nos dictó charla sobre SHUa, además de momentos de esparcimiento en el parque Simón Bolívar
- ✓ Participar y colaborar directamente en la Conmemoración del Día Mundial de Enfermedades Raras en el mes de febrero a través de la plataforma Zoom y de forma presencial.
- ✓ Se conmemora el DÍA MUNDIAL DE HPN por cuarta vez de forma presencial
- ✓ Compartir piezas gráficas en las Redes Sociales para continuar extendiendo las campañas de las diferentes actividades de la Fundación y temas de interés.

LOGROS DEL PROGRAMA TE ENSEÑAMOS

Con gran éxito se llevaron a cabo durante el año 4 conferencias con excelentes conferencistas.

- ✓ Comprensión de la farmacovigilancia: Aprender qué es la farmacovigilancia y su importancia en la detección, prevención y manejo de efectos adversos de los medicamentos.
- ✓ Desmitificación de creencias erróneas: Identificar y desmentir mitos comunes sobre la seguridad de los medicamentos y los procesos de control sanitario.

- ✓ Importancia de la denuncia de efectos adversos: Aprender cómo y por qué es crucial informar sobre efectos secundarios o reacciones adversas de medicamentos para mejorar la seguridad del paciente.
- ✓ Rol de los profesionales de la salud: Conocer la responsabilidad de los químicos farmacéuticos, enfermeras y otros profesionales de la salud en la farmacovigilancia y en la protección de los pacientes.
- ✓ Impacto de las redes sociales en la salud mental: Reflexionar sobre cómo el uso irresponsable o excesivo de las redes sociales puede afectar la salud emocional y psicológica de los usuarios.
- ✓ Consejos para un uso responsable: Aprender a gestionar de manera saludable las redes sociales, estableciendo límites y evitando la sobreexposición.
- ✓ Seguridad y privacidad en línea: Conocer las mejores prácticas para proteger la privacidad y seguridad personal mientras se navega en redes sociales.
- ✓ Impacto de la información falsa: Reconocer la importancia de verificar la veracidad de la información antes de compartirla y entender los peligros de la desinformación en las redes.
- ✓ Avances en tratamientos para HPN y SHUa: Conocer las últimas innovaciones en terapias para el tratamiento.
- ✓ Importancia de la investigación en salud: Valorar el papel de la investigación científica en el desarrollo de nuevas terapias y tratamientos médicos.
- ✓ Empoderamiento del paciente: Aprender sobre el papel activo que los pacientes deben tener en su proceso de salud, informándose sobre los avances y participando en la toma de decisiones sobre su tratamiento conjuntamente con su médico tratante.
- ✓ Mejora en la calidad de vida: Entender cómo las terapias innovadoras pueden marcar una diferencia significativa en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas como HPN y SHUa.

LOGROS DEL PROGRAMA TE PROTEGEMOS

- ✓ A través de acciones de tutela y de los incidentes de desacato, se ha logrado el reconocimiento de los derechos constitucionales a la salud y a la vida, mediante las diferentes sentencias emitidas por los juzgados de conocimiento.
- ✓ Acompañamiento a cada paciente explicándole, no solo en que consiste la acción de tutela, sino también, en donde deben radicarlas, como deben radicarlas, qué

documentos deben anexar, así como, resolviendo todas las dudas que los mismos tengan.

- ✓ Acercamiento formal a la NUEVA EPS, a través de solicitudes escritas, de la misma forma vinculamos a los diferentes entes de control tales como Superintendencia Nacional de Salud, Defensoría del Pueblo y Personería Distrital, buscando la protección de los derechos fundamentales a la vida, la salud, entre otras de los pacientes vinculados a la Fundación. Situación que se originó por varios incumplimientos en las entregas de los tratamientos médicos. Como resultado de estas acciones se logró una disminución de las barreras de acceso de los pacientes, así como la preservación al acceso oportuno de los servicio en salud.

FREE-PRESS



Carrera 115 # 148 - 03 Oficina 202
 **(+57) 315 381 3491 - (+57) 317 370 6519**
 informacion@fundaper.org
 www.fundaper.org
 Bogotá - Colombia



Fundaper crea conciencia sobre la existencia de la enfermedad rara Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

La actividad tiene como objetivo crear conciencia sobre la enfermedad rara, Hemoglobinuria Paroxística Nocturna.

Por: Diana Calavera

Publicado: 29 de octubre de 2024, 4:56 PM | Actualizado: 29 de octubre de 2024, 4:57 PM



Gloria Maria Cely
Dir. Fundaper

Economía y Desarrollo

Se parte de noticias de economía, tecnología, negocios, cultura entre otros temas, donde puede estar siempre al día.

Inicio Economía Negocios PYMES Artículos Tecnología Opinión Liderazgo Cultura

Inicia mes de visibilización de la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

29 de octubre de 2024 | 4:56 PM | 0 comentarios



Más Read Comentar



410 La Webinars que está revolucionando las reuniones virtuales en las empresas

330 Dos subvenciones otorgan a estudiantes de maestría en Bogotá

227 Humaneros digitales, competencias en la digitalización y la Inteligencia Artificial

212 La Pasa con presencia en tres nuevos países y nueva expansión en Latinoamérica

PAUTAS PUBLICITARIAS

Pauta Facebook Ads

Objetivo: Alcance



FUNDAPERorg
Publicidad · 1x

FUNDAPER se une al día mundial del Síndrome Hemolítico Urémico atípico (SHUa) con un #SabiasQue Esta ... Ver más

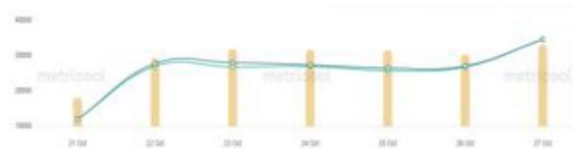
#SabiasQue
El Síndrome Hemolítico Urémico atípico (SHUa) aparece de manera súbita afectando múltiples órganos en especial el riñón.

FUNDAPER

17 1 vez compartido

Grupo Objetivo:

Hombres y mujeres de 18+, Meta, Boyacá, Santander, Casanare, Tolima, Huila, Cundinamarca, Risaralda, Quindío y Caldas. Que buscan temas de salud.



183.292
Impresiones

179.577
Alcance

\$126.000
Gasto sin IVA

Carrera 115 # 148 - 03 Oficina 202
(+57) 315 381 3491 - (+57) 317 370 6519
informacion@fundaper.org
www.fundaper.org
Bogotá - Colombia

Pauta Facebook Ads

Objetivo: Alcance



Grupo Objetivo:

Hombres y mujeres de 18+, Meta, Boyacá, Santander, Tolima, Huila y Risaralda. Que buscan temas de salud.



EJECUCION PRESUPUESTAL 2024

Los ingresos recibidos en calidad de donación durante el año 2024, fueron de \$239'400.000 discriminados así:

Entidad	Valor
Astrazeneca Colombia S.A.S	\$ 220.000.000
Valentech Pharma Colombia S.A.S	\$ 15.000.000
Vargas Angel Diana Carolina	\$ 1.500.000
Quintero Vega Guillermo Enrique	\$ 1.500.000
Amezquita Sanchez Alicia Elena	\$ 1.000.000
Martinez Ramirez Margie Lorena	\$ 400.000

El saldo de efectivo y equivalentes del efectivo corresponde a \$249'239.098, el cual se destinará para el pago de los pasivos que quedaron a diciembre 31 del 2024 y el sostenimiento de la Fundación durante el primer semestre del 2025, en el cumplimiento de los programas definidos en nuestro objeto social.

PROYECTOS PARA EL 2025

- ✓ Realizar campañas educativas (online ó presenciales) para sensibilizar a la comunidad sobre las enfermedades raras.
- ✓ Continuar con los días de conmemoración y concientización de las enfermedades raras y de las patologías día mundial del HPN y SHUa, para promover la visibilidad.
- ✓ Desarrollar estrategias efectivas para garantizar la sostenibilidad de la Fundación.
- ✓ Contar con agencias de medios de comunicación, para realizar proyectos de visibilización y denuncias.

ACLARACION

Como todos los años y al no tener certeza del monto de las donaciones, se pone en riesgo el futuro de la Fundación y su funcionamiento a corto, mediano o largo plazo.

INFORMACION ADICIONAL

En cumplimiento del Decreto 1406 del 1999 en sus artículos 11 y 12 me permito informar que Fundaper cumplió durante todo el año con sus obligaciones de liquidación y pago de los aportes al Sistema de Seguridad Social Integral, a través de Aportes en Línea, realizando los pagos por medio de transferencias electrónicas dentro de las fechas establecidas. La información relacionada con las declaraciones de liquidación es veraz al igual que los datos sobre los afiliados al sistema.

Por tal motivo a la fecha la Fundación se encuentra a paz y salvo por el pago de sus aportes de acuerdo con los plazos fijados y no existen irregularidades contables en relación con aportes al sistema, especialmente las relativas a bases de cotización, aportes laborales y aportes patronales.

En cumplimiento a la Circular Número 058 del 27 de abril de 2015 de la Alcaldía Mayor de Bogotá, entidad encargada de la Inspección, Vigilancia y Control de Personas Jurídicas sin Ánimo de Lucro, me permito informar que FUNDAPER efectuó el reporte de la información financiera y contable en su debido momento, del año 2023.

De acuerdo a la Ley 222 de 1995 se entrega copia de este Informe de Gestión a la Revisoría Fiscal para los fines pertinentes.

Nos encontramos a paz y salvo con las obligaciones de la Dian y la Secretaria de Hacienda.

SITUACION JURIDICA

No hemos tenido litigios que hayan afectan la situación económica de la empresa. No hemos recibido requerimiento de las autoridades de control y vigilancia que puedan afectar nuestro normal desarrollo.

INCREMENTAR EL ACCESO AL CREDITO

De acuerdo con la ley 1676 de 2013, manifestamos que la empresa no entorpeció la libre circulación de las facturas emitidas a los clientes o las recibidas de proveedores.

CORRUPCION

De conformidad con la ley 1778 de 2016, manifestamos que no tenemos conocimiento, que la compañía se encuentra vinculada con actos de corrupción.

SISTEMA DE AUTOCONTROL Y GESTION DE RIESGO DE LAVADO DE ACTIVOS Y LA FINANCIACION DEL TERRORISMO (LAFT).

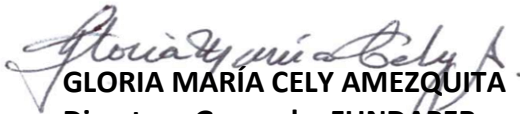
De conformidad con la circular externa de Súper Sociedades, la compañía desarrolló los procesos (LAFT) y no ha observado operaciones o transacciones sospechosas.

INFORMACION EXIGIDA POR EL CODIGO DE COMERCIO

Se deja constancia que la información exigida por el ordinal tercero del Artículo 446 de Código de Comercio con todos sus detalles, está a disposición del señor secretario para su lectura y es parte integral del presente informe.

Firmado en Bogotá D.C, a los 28 días del mes de marzo de 2025.

Cordialmente,



GLORIA MARÍA CELY AMEZCUITA
Directora General – FUNDAPER