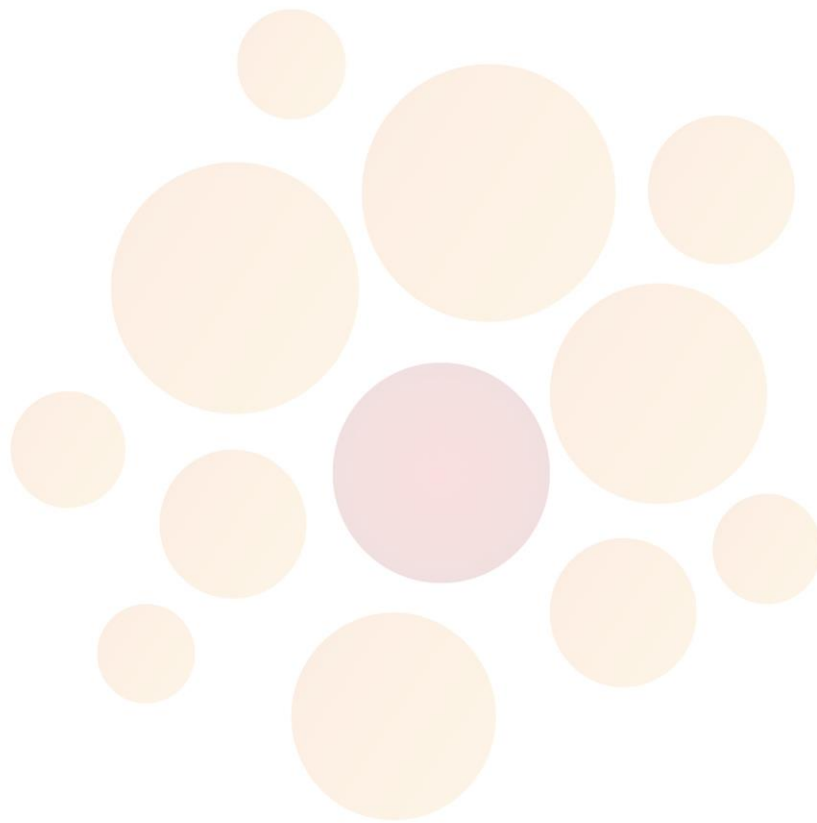


**INFORME EJECUTIVO DE GESTION
FUNDACION DE APOYO SOLIDARIO A PACIENTES CON ENFERMEDADES
RARAS
FUNDAPER
2025**



INTEGRANTES DEL EQUIPO

GLORIA MARÍA CELY AMÉZQUITA
Fundadora – Directora General

TANYA JULIETH APONTE DIAZ
Asistente Administrativa

KAREN CRISTINA NARVÁEZ OSSA
Abogada

CLARA EDITH OROSTEGUI SANTANDER
Revisora Fiscal

JEGO ASOCIADOS S.A.S.
Contadores

ACCESO DIRECTO ASOCIADOS S.A.S
Comunicaciones

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 2025 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 2025 recibimos donaciones por un total de \$192'000.000, cuyo monto se destinó exclusivamente para el cumplimiento de los objetivos de la Fundación.

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2025 DEL OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS – ENHU

En el marco de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas, liderada por el ENHU, FUNDAPER participó de manera presencial en la jornada realizada en el Parque de los Novios, sumándose a este espacio de sensibilización y visibilización a nivel nacional.

Durante el evento, se desarrollaron actividades de información y orientación dirigidas a la comunidad en general, con el propósito de dar a conocer qué son las enfermedades huérfanas, su impacto en la calidad de vida de los pacientes y las principales barreras que enfrentan tanto ellos como sus familias. Asimismo, se promovió el diálogo con actores clave y tomadores de decisión, resaltando la importancia de fortalecer el acceso a diagnóstico oportuno, tratamientos adecuados y el apoyo integral a esta población.

De igual forma, FUNDAPER contribuyó a la visibilización de la necesidad de impulsar la investigación y el desarrollo de alternativas terapéuticas, así como a la promoción de acciones conjuntas que permitan mejorar las condiciones de vida de las personas que viven con enfermedades huérfanas en Colombia.

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2025 DE LA FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS - FECOER

En articulación con la FECOER, FUNDAPER participó de manera presencial en la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas realizada el año anterior en la ciudad de Bogotá. Durante esta jornada, se apoyaron actividades orientadas a la educación y sensibilización de la comunidad frente a estas patologías, promoviendo la visibilización de los retos que enfrentan los pacientes y sus familias. Asimismo, se generaron espacios de interacción con actores del sistema de salud, organizaciones de pacientes y sociedad civil, con el fin de fortalecer el posicionamiento de las enfermedades huérfanas en la agenda pública y resaltar la importancia del acceso oportuno a diagnóstico, tratamiento y atención integral.

APRENDE CON FUNDAPER - REUNIÓN DE PACIENTES 2025

En el año 2025 se llevaron a cabo 5 charlas virtuales transmitidas por Zoom, Facebook y YouTube.

CHARLA 1 – MECANISMOS LEGALES PARA DEFENDER TUS DERECHOS EN SALUD

Marzo 06 de 2025, en colaboración con ACPEIM, Asociación Tejido Azul y Fundación Sanfilippo Colombia

Conferencistas

Karen Narváez – Abogada

Yenny Patricia Gil – Psicóloga

CHARLA 2 – DERECHOS Y DEBERES DE LOS PACIENTES

Junio 12 de 2025

Conferencista

Karen Narváez – Abogada

CHARLA 3 – NUESTRA MEJOR FARMACIA: NUESTROS PENSAMIENTOS.

Julio 10 de 2025

Conferencista

Ingrid Andrea Alvarado – Psicóloga

CHARLA 4 – LEGISLACIÓN Y DISAPACIDAD

Agosto 14 de 2025

Conferencista

Karen Narváez – Abogada

WEBINAR - DEL DIAGNÓSTICO A LA PENSIÓN: UNA GUÍA PRÁCTICA DE LA PENSIÓN DE INVALIDEZ.

Julio 02 de 2025, en colaboración con ACPEIM, Asociación Tejido Azul, Fundación Sanfilippo Colombia y la Federación Colombiana de Enfermedades Raras.

Conferencista

Lina Marcela Perez Acevedo – Abogada
Karen Cristina Narváez – Moderadora



CONMEMORACIONES INSTITUCIONALES DE FUNDAPER 2025

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME HEMOLÍTICO UREMICO ATÍPICO – SHUA

En el marco del Día Mundial del Síndrome Hemolítico Urémico atípico, conmemorado el 24 de septiembre, FUNDAPER desarrolló una actividad de carácter interinstitucional orientada a la educación y sensibilización de pacientes y sus familias. Como eje central, se llevó a cabo la conferencia virtual titulada “De letra a letra: Resolviendo el desafío del SHUa”, liderada por la Dra. Adriana Meza – Nefróloga Pediátrica, quien abordó aspectos clave relacionados con el entendimiento de la enfermedad, su manejo y la importancia del seguimiento médico integral.

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

Adicionalmente, se implementó una actividad participativa para evaluar los conocimientos adquiridos durante la jornada, promoviendo la apropiación de la información por parte de los asistentes. Como estrategia de incentivo y reconocimiento, se realizó la premiación de dos pacientes participantes, mediante la entrega de un bono económico, fomentando así la adherencia a los espacios educativos y el fortalecimiento del vínculo con la comunidad.



FUNDAPER
Fundación de apoyo solidario a
Pacientes con Enfermedades Raras

24S
Semana educativa
SÍNDROME HEMOLÍTICO UREMICO ATÍPICO

HOY

Día Mundial del
SHUA

Miércoles
24 sept
6:00 p.m.

Conferencia
"De letra a letra:
Resolviendo el
desafío del SHUa"

Invitada **Dra. Adriana Meza**
Nefróloga pediatra

nos vemos en:
f YouTube zoom

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE LA HEMOGLOBINURIA PAROXISTICA NOCTURNA – HPN 2025

En la conmemoración del Día Mundial de la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, FUNDAPER desarrolló un evento propio enfocado en la educación y participación activa de pacientes. Durante la jornada, se implementó una dinámica educativa basada en el video "El especialista responde sobre Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)", con la participación del Dr. Idrobo – Hematólogo, a través del cual se abordaron aspectos clave sobre la enfermedad, su diagnóstico y manejo.

Posteriormente, se llevó a cabo una actividad para poner a prueba los conocimientos adquiridos por los asistentes, promoviendo el aprendizaje significativo y la apropiación de la información. Como reconocimiento a la participación, se realizó la premiación de dos pacientes, quienes obtuvieron bonos económicos, incentivando así el compromiso con los espacios educativos y el fortalecimiento de la comunidad de pacientes.



4 requisitos para participar de las rifas de cierre

1 **Leer las piezas gráficas** publicadas recientemente sobre HPN en las redes sociales de Fundaper y **darles like**.

2 **Ver los videos testimoniales HPN** en las redes sociales de Fundaper: dos (2) de pacientes y uno (1) de una cuidadora. **Próximo a publicarse**. Atent@s y listos a compartir.

3 Ver el video **"El Especialista Responde"**. **Próximo a publicarse**. Atent@s y listos a compartir.

4 **Responder** las preguntas de cierre, sobre HPN, que publicaremos por Whats App. **Próximo a publicarse**. Formulario abierto hasta el 5 de diciembre.

LOGROS FUNDAPER

LOGROS DEL PROGRAMA TE ACOMPAÑAMOS

- ✓ Fortalecimiento del acompañamiento integral a pacientes con enfermedades huérfanas, brindando orientación oportuna en aspectos médicos, administrativos y psicosociales.
- ✓ Generación de espacios educativos que permitieron mejorar el conocimiento de los pacientes sobre sus patologías, promoviendo una mayor adherencia a los tratamientos y empoderamiento en el manejo de su enfermedad.
- ✓ Incremento en la participación de pacientes y cuidadores en actividades virtuales y presenciales, consolidando una comunidad activa y comprometida.
- ✓ Articulación con actores del sistema de salud y organizaciones aliadas, facilitando el acceso a información confiable y fortaleciendo las redes de apoyo para los pacientes.
- ✓ Desarrollo de estrategias de seguimiento y acompañamiento continuo, permitiendo identificar necesidades específicas de los pacientes y brindar respuestas más efectivas.
- ✓ Promoción del bienestar emocional y social de los pacientes y sus familias, a través de actividades participativas y de integración.
- ✓ Implementación de dinámicas de evaluación del conocimiento en actividades educativas, evidenciando apropiación de la información y aprendizaje significativo.

LOGROS DEL PROGRAMA TE APOYAMOS

- ✓ Brindar apoyo directo a pacientes con enfermedades huérfanas, contribuyendo a la disminución de barreras en el acceso a servicios de salud, tratamientos y recursos necesarios.
- ✓ Gestión efectiva de ayudas y recursos que permitieron mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, atendiendo necesidades prioritarias identificadas durante el acompañamiento.
- ✓ Fortalecimiento de la orientación en rutas de acceso al sistema de salud, facilitando procesos administrativos y promoviendo el ejercicio de los derechos en salud.
- ✓ Entrega de apoyos económicos y/o en especie a pacientes, como mecanismo de alivio frente a cargas financieras asociadas a su condición de salud.
- ✓ Articulación con aliados estratégicos para canalizar recursos y ampliar el alcance del programa, beneficiando a un mayor número de pacientes.
- ✓ Atención oportuna de casos priorizados, logrando dar respuesta a situaciones urgentes relacionadas con acceso a medicamentos, citas especializadas o trámites administrativos.
- ✓ Consolidación de un enfoque centrado en el paciente, permitiendo identificar necesidades individuales y brindar soluciones personalizadas.

LOGROS DEL PROGRAMA TE ENSEÑAMOS

- ✓ Fortalecimiento de las capacidades de aprendizaje en pacientes y cuidadores con enfermedades huérfanas, mediante el desarrollo de espacios educativos accesibles y comprensibles.
- ✓ Diseño e implementación de estrategias pedagógicas que facilitaron la comprensión de temas relacionados con diagnóstico, tratamiento, adherencia y autocuidado.
- ✓ Incremento en el nivel de conocimiento de los participantes, evidenciado a través de actividades de evaluación y dinámicas de aprendizaje durante las jornadas educativas.
- ✓ Promoción del empoderamiento del paciente, favoreciendo la toma de decisiones informadas frente a su condición de salud y el ejercicio de sus derechos.
- ✓ Desarrollo de contenidos educativos (charlas, videos, talleres y material informativo) adaptados a las necesidades de la población beneficiaria.
- ✓ Participación de profesionales de la salud en los espacios formativos, garantizando información confiable y basada en evidencia.
- ✓ Implementación de metodologías participativas que fomentaron la interacción, resolución de dudas y apropiación del conocimiento.

LOGROS DEL PROGRAMA TE PROTEGEMOS

- ✓ Fortalecimiento de la defensa de los derechos de pacientes con enfermedades huérfanas, promoviendo el acceso oportuno y continuo a los servicios de salud.
- ✓ Acompañamiento en la gestión de casos relacionados con barreras de acceso, incluyendo negación de servicios, demoras en autorizaciones y dificultades en la entrega de tratamientos.
- ✓ Orientación jurídica y administrativa a pacientes y cuidadores, facilitando el conocimiento y ejercicio de sus derechos en el sistema de salud.
- ✓ Apoyo en la interposición de mecanismos de protección como derechos de petición y acciones de tutela, contribuyendo a la resolución de casos críticos.
- ✓ Articulación con actores del sistema de salud (EPS, IPS y entes de control), favoreciendo la gestión efectiva de las necesidades de los pacientes.
- ✓ Seguimiento continuo a casos priorizados, logrando avances en la garantía de acceso a diagnósticos, medicamentos y atención especializada.
- ✓ Contribución a la reducción de vulneraciones de derechos en salud, mediante la intervención oportuna y el acompañamiento integral.
- ✓ Generación de alertas sobre problemáticas recurrentes en el acceso a servicios, aportando insumos para la incidencia y mejora del sistema.

EJECUCION PRESUPUESTAL 2025

Los ingresos recibidos en calidad de donación durante el año 2025, fueron de \$192'000.000 discriminados así:

<i>Entidad</i>	<i>Valor</i>
<i>Astrazeneca Colombia S.A.S</i>	\$ 147.000.000
<i>Valentech Pharma Colombia S.A.S</i>	\$ 45.000.000

El saldo de efectivo y equivalentes del efectivo corresponde a \$214'581.956, el cual se destinará para el pago de los pasivos que quedaron a diciembre 31 del 2025 y el sostenimiento de la Fundación durante el primer semestre del 2026, en el cumplimiento de los programas definidos en nuestro objeto social.

PROYECTOS PARA EL 2026

- ✓ Programa de Educación y Sensibilización Continuada: Desarrollar conferencias, talleres y material educativo sobre SHUa y HPN, con evaluación de aprendizaje a Los pacientes.

- ✓ Programa de Acompañamiento Integral al Paciente: Ampliar la atención personalizada, seguimiento de casos y orientación psicosocial, médica y administrativa, fortaleciendo la adherencia a tratamientos y el bienestar de los pacientes.
- ✓ Programa de Apoyo Económico y Logístico: Entrega de ayudas económicas, transporte y recursos necesarios para facilitar el acceso a tratamientos y consultas médicas, disminuyendo barreras financieras.
- ✓ Programa de Protección y Defensa de Derechos: Fortalecer la gestión de casos y la abogacía para garantizar el acceso oportuno a servicios de salud, así como promover la incidencia ante autoridades y actores del sistema de salud.
- ✓ Proyecto de Investigación y Difusión Científica: Impulsar estudios clínicos y sociales sobre enfermedades raras, con participación de especialistas, publicaciones y talleres para pacientes y profesionales de la salud, contribuyendo a la mejora de diagnósticos y tratamientos.

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 2024.

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 26 días del mes de marzo de 2026.

Cordialmente,



GLORIA MARÍA CELY AMEZCUITA
Directora General – FUNDAPER