



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

Cámara de Comercio de Bogotá



INFORME DE GESTIÓN AÑO 2024 PRESENTADO A LA ASAMBLEA GENERAL DE FUNDADORES DE LA FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA CELEBRADA EL DIA 6 DE MARZO DE 2025.

Estimados miembros de la Asamblea General,

Es un honor presentar este informe de gestión 2024, en el que reflejamos los avances y logros de la **Fundación Sanfilippo Colombia** durante el último año. Desde nuestra creación en marzo de 2019, hemos trabajado incansablemente para **conclenciar, visibilizar y apoyar** a las familias afectadas por el **Síndrome de Sanfilippo**, los diferentes tipos de **Mucopolisacaridosis**, y otras **enfermedades de depósito lisosomal**.



Gracias al esfuerzo de nuestro equipo, aliados y colaboradores, cada día fortalecemos nuestra misión de brindar orientación y apoyo, asegurándonos de que cada familia tenga acceso a los recursos y derechos que les corresponden. Con este informe, queremos compartir los hitos más importantes de nuestra gestión y reafirmar nuestro compromiso con la comunidad. Nuestra organización, registrada en la **Cámara de Comercio de Bogotá** el 20 de marzo de 2019 con el número de inscripción **50055635**, se rige bajo los principios de transparencia, empatía y colaboración, pilares fundamentales para seguir creciendo y

generando un impacto positivo.

Visión: Ubicar y conectar a las familias afectadas por el **Síndrome de Sanfilippo**, las **Mucopolisacaridosis** y otras **enfermedades de depósito lisosomal**, no solo en Colombia sino en otros países, para compartir experiencias y ofrecer una esperanza de vida para todos.

Misión: Acompañar y orientar a las familias que conforman la Fundación, asegurando el acceso al bienestar y los servicios a los que tienen derecho, siempre desde la experiencia y el compromiso.

Nuestros Valores

- **Compromiso:** Nos dedicamos con pasión y persistencia a nuestra causa.
- **Empatía:** Comprendemos las experiencias y sentimientos de las familias afectadas.
- **Transparencia:** Actuamos con honestidad y apertura en todas nuestras acciones.
- **Innovación:** Buscamos nuevas formas de ayudar y apoyar a nuestras familias.
- **Colaboración:** Trabajamos en equipo con aliados y colaboradores para alcanzar nuestros objetivos comunes.

Acontecimientos Importantes Acaecidos Después Del Ejercicio:

En 2024, la **Fundación Sanfilippo Colombia** consolidó su impacto, ampliando su alcance y fortaleciendo su red de apoyo a pacientes y familias afectadas por el **Síndrome de Sanfilippo** y otras **Mucopolisacaridosis** en **Colombia y Latinoamérica**. Nuestra presencia en redes sociales creció significativamente a través de eventos y campañas de sensibilización, mientras que la colaboración con entidades nacionales e internacionales se fortaleció.

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

Participación en eventos internacionales

Este año, la Fundación tuvo una destacada presencia en el **World Symposium**, realizado en **San Diego, California**. Durante el evento, logramos:

- Reuniones con expertos en investigación sobre enfermedades lisosomales.
- Encuentros con representantes de la industria farmacéutica para conocer avances en tratamientos.
- Conexión con familias afectadas en la región, intercambiando experiencias y generando lazos de apoyo.

Expansión del alcance y apoyo a familias

Nuestro trabajo de **visibilidad en redes y actualización de la página web** permitió un incremento en el número de familias identificadas y apoyadas:

- **Pacientes localizados:** de 50 a 67 casos.
- **Pacientes con diagnóstico confirmado:** 51 casos con distintos subtipos de **Síndrome de Sanfilippo**.
- **Nuevos casos en contacto con la Fundación:** 5 familias adicionales.

Expansión del apoyo: sumamos cobertura para **gangliosidosis GM1** y **síndrome de Cri-du-chat**. Lamentablemente, en los últimos dos años fallecieron **5 pacientes**, lo que refuerza nuestro compromiso de seguir trabajando con determinación para llegar a más familias.

Fortalecimiento institucional y alianzas estratégicas

En 2024, la Fundación asumió un rol activo en la **Junta Directiva de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)**, participando en iniciativas clave. Además, trabajamos junto al **Instituto de Genética Humana de la Pontificia Universidad Javeriana** en dos proyectos que nos permitieron:

- Organizar charlas y eventos especializados.
- Ofrecer apoyo médico directo a las familias, con áreas como **genética, nutrición, psiquiatría** y otras especialidades.
- Profundizar el conocimiento sobre las necesidades de los pacientes y orientar mejor nuestros esfuerzos.

También realizamos la **Conmemoración del Día de Sanfilippo**, transmitida en nuestro canal de **YouTube** el **16 de noviembre**, con participación de especialistas y familias.



FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

Cámara de Comercio de Bogotá

Impacto financiero y apoyo a familias

A través de donaciones y campañas, logramos recaudar \$41.582.399, destinados a:

- Proyectos **Esperanza para Sanfilippo y Conectando Corazones**.
- Evento presencial **Apadrinando en Navidad 2024**, donde compartimos con las familias y entregamos regalos.
- **Suministro de pañales, medicamentos y apoyo económico** para traslados, copagos y necesidades específicas.



El programa de apoyo a familias destinó **\$17.864.709** mientras que los gastos administrativos representaron **\$15.617.122**. En nuestra campaña navideña **duplicamos** el número de niños beneficiados: de **20 en 2023** a **45 en 2024**, entregando ropa, juguetes y mercados.

Reuniones estratégicas y nuevas alianzas

Durante 2024, la Fundación llevó a cabo diversas reuniones presenciales y virtuales con **médicos especialistas y entidades** para continuar ampliando el reconocimiento de nuestra labor y fortalecer alianzas estratégicas.

La Evolución Posible De La Fundación:

El crecimiento de la **Fundación Sanfilippo Colombia** se sustenta en el apoyo de **aliados estratégicos**, amigos y entidades comprometidas con nuestra causa. Estas colaboraciones nos permiten **continuar operando y ampliando nuestro impacto** para cumplir los objetivos trazados en 2024.

Ser parte de la **Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)** ha fortalecido nuestra presencia dentro de la comunidad médica y científica. A través de eventos y charlas, logramos **mayor visibilidad**, lo que ha permitido **incrementar el número de casos atendidos** y ofrecer orientación a más familias.

Asimismo, nuestra **alianza con grupos de interés de diversas universidades** nos abre camino hacia **nuevos profesionales en el área de la salud**, promoviendo la investigación y el diagnóstico temprano de estas enfermedades poco comunes. Este acercamiento con el sector académico será clave para asegurar **futuras generaciones de especialistas** comprometidos con mejorar la calidad de vida de los pacientes.

A medida que avanzamos, seguimos consolidando nuestra misión con **dedicación, trabajo en equipo e innovación**, siempre buscando nuevas oportunidades para ampliar nuestro impacto y llegar a más familias que necesitan apoyo.

Operaciones Celebradas Con Socios Y Con Los Administradores:

La Fundación Sanfilippo Colombia reafirma su compromiso con la transparencia y el cumplimiento normativo, garantizando que no se han realizado operaciones económicas con miembros fundadores, Junta Directiva ni Asamblea General.

Asimismo, en estricto cumplimiento de lo establecido en la Ley 1676 del 20 de agosto de 2013, la Fundación ha asegurado la libre circulación de las facturas emitidas por nuestros clientes y proveedores. Por lo tanto,

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

certificamos que, durante el año 2024, no se ha impedido ni entorpecido este proceso, manteniendo una gestión financiera responsable y alineada con los principios de equidad y legalidad.

Estado de Cumplimientos de las Normas sobre Propiedad Intelectual Y Derechos de Autor

En cumplimiento del **Artículo 1 de la Ley 603 del 27 de julio de 2000**, la **Fundación Sanfilippo Colombia** garantiza ante sus socios y autoridades que todos los productos sujetos a **derechos de propiedad intelectual** son utilizados de manera **legal**, cumpliendo con las normativas vigentes y contando con las respectivas autorizaciones. En el caso específico del **software**, su uso se realiza conforme a las **licencias de uso** establecidas en cada programa.



Asimismo, la información, gráficos y datos representativos utilizados en nuestras actividades han sido obtenidos directamente de los **archivos propios de la Fundación**, asegurando la veracidad y correcta gestión de los contenidos.

Por otro lado, informamos que **no se realizan pagos a la seguridad social**, ya que la Fundación Sanfilippo Colombia no cuenta con empleados vinculados bajo relación laboral.

En cumplimiento del **parágrafo 2 del artículo 87 de la Ley 1676 de 2013**, se deja constancia de que, durante el año 2024, la Fundación no entorpeció la **libre circulación de facturas** emitidas por vendedores, contratistas o proveedores.

Finalmente, al cierre del **31 de diciembre de 2024**, no existen acciones legales, litigios, reclamaciones ni procedimientos pendientes ante **órganos jurisdiccionales, tribunales arbitrales o autoridades gubernamentales**, que pudieran representar un riesgo o contingencia para la Fundación.

Cordialmente,

Rafael Andrés Vela Moreno

C. 79869338

Representante Legal

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA