

Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

86

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

INFORME DE GESTIÓN AÑO 2023 PRESENTADO A LA ASAMBLEA GENERAL DE FUNDADORES DE LA FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA CELEBRADA EL DIA 6 DE MARZO DE 2024



Estimados miembros de la Asamblea General,

A través de este informe, deseo destacar los aspectos más relevantes de la gestión de la Fundación Sanfilippo Colombia durante el período 2023. Siguiendo lo establecido en el artículo 47 de la Ley 222 de 1995 y la Ley 603 de 2000, pretendo presentar de forma clara y concisa los eventos más significativos ocurridos en dicho lapso.

La Fundación Sanfilippo Colombia es una entidad privada sin ánimo de lucro, constituida en marzo de 2019. Nuestro objetivo principal es contar con el respaldo de diversas organizaciones para concienciar, visibilizar y apoyar a pacientes y familias afectadas por estas enfermedades poco comunes.

La Fundación Sanfilippo Colombia se estableció el 1 de marzo de 2019 y se registró en la Cámara de Comercio de Bogotá el 20 de marzo de 2019, con el número de inscripción S0055635, como se detalla en el certificado de existencia y representación legal.



VISION:

Ubicar la población y familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo, los diferentes tipos de Mucopolisacaridosis y otras enfermedades de depósito lisosomal, no solo en Colombia sino en otros países, para compartir experiencias y brindar una esperanza de vida para todos.

MISION:

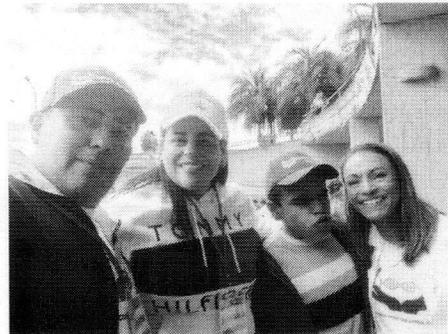
Acompañar a las familias que conforman la Fundación, brindando apoyo y orientación desde nuestra experiencia para conseguir el bienestar y los servicios que tienen derecho.

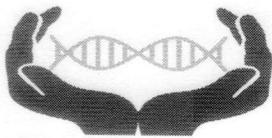
OBJETIVOS:

1. Brindar Orientación a las familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo, los diferentes tipos de Mucopolisacaridosis y otras enfermedades de depósito lisosomal desde nuestra experiencia.
2. Asesorar sobre los derechos de cada individuo y de cada familia, para obtener acceso a diferentes beneficios que requieran y a los que tengan derecho.
3. Impulsar, promover, y apoyar la investigación en temas relacionados con el curso de la enfermedad y el bienestar de pacientes y sus familias.
4. Generar campañas de divulgación sensibilización y conocimiento.

Acontecimientos Importantes Acaecidos Después Del Ejercicio:

Durante el año 2023, la Fundación consolidó sus esfuerzos en concienciar y apoyar a familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo en Colombia y Latinoamérica, manteniendo la comunicación con familias de todo el mundo. Con el propósito de ampliar su impacto en la sociedad, la Fundación amplió sus servicios y alcance para ayudar a familias con diversos tipos de Mucopolisacaridosis y otras enfermedades lisosomales. La presencia de la fundación en redes sociales aumentó a través de charlas y eventos realizados el último año, reforzando así su reconocimiento. También se fortalecieron las relaciones con entidades a nivel nacional e internacional.





Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

87

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

En 2023, nuestra participación en el Word Symposium 2022 se llevó a cabo de forma virtual debido a los costos de asistir en persona al evento celebrado en San Diego, California.



Gracias a nuestro trabajo de visibilidad en redes y la constante actualización de la página web, logramos aumentar el número de familias localizadas, pasando de 35 a 45 pacientes identificados con distintos subtipos de Síndrome de Sanfilippo en diferentes regiones del país. A ellos se suman cinco casos más que se han puesto en contacto con nosotros, aunque no disponemos de información adicional sobre ellos, por lo cuales no los contabilizamos.

DEPARTAMENTO	CANTIDAD
ANTIOQUIA	3
ATLÁNTICO	3
BOLIVAR	4
BOYACA	3
CALDAS	1
CAQUETA	1
CESAR	2
CHOCÓ	1
CUNDINAMARCA	14
META	4
NORTE DE SANTANDER	2
SANTANDER	4
TOLIMA	2
VALLE DEL CAUCA	1
Total general	45



Durante 2023, la fundación ha trabajado de la mano de la asociación colombiana de pacientes con errores innatos del metabolismo- ACPEIM y en representación constante de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras – FECOER. Gracias a esta relación estuvimos presentes en eventos como:

- Conmemoración día Mundial Enfermedades Raras 2023 -2024
- SIMPOSIO DE TAMIZAJE NEONATAL HOTEL SHERATON BOGOTA 2023
- I Congreso Iberoamericano de Genética Médica y Medicina Genómica 2023
- Curso Programa de formación académica para asociaciones de pacientes Colombia y Ecuador 2023.
- Curso Terapia Génica 2023

Durante el año anterior se realizó la conmemoración del día de Sanfilippo en dos secciones, los cuales se realizaron el 15 y 16 de noviembre y que se transmitieron a través del canal de YouTube, donde contamos con la participación de diferentes especialistas y familias que nos contaron sus historias. Esto nos permitió dar a conocer nuestra misión y aumentar la concientización, no solo entre las familias sino en la sociedad en general.

Entre nuestras actividades, destacamos la colaboración de los diferentes patrocinadores para nuestro II simposio: Conociendo las Mucopolisacaridosis, donde se generaron ingresos por patrocinio de \$3.000.000 con los cuales se costearon los gastos producción, debido a su realización virtual. El Bono Solidario del mes de noviembre en la cual se recaudaron \$ 1.340.000 y la actividad de "apadrinando en navidad 2023" por un valor de \$ 3.500.000. Adicionalmente recibimos por apadrinamiento y otras donaciones únicas un valor de \$ 20.637.000. Con los recursos obtenidos pudimos suministrar pañales, medicamentos y otros elementos que fueron enviados a diferentes familias, de acuerdo a la necesidad de cada uno. De igual manera se realizaron diferentes ayudas de tipo económico para cubrir gastos de traslado de pacientes, copagos de diferentes servicios y compra de elementos como regalos y detalles para nuestras familias.



Mayo 15 - Día Mundial de Concientización Mucopolisacaridosis



AYUDANOS A OFRECER MEJOR CALIDAD DE VIDA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

88

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

Gracias a los ingresos anteriores pudimos brindar en el programa de apoyo a las familias un valor de \$ \$17.194.751 y se generaron gastos administrativos por el valor de \$ 9.421.007 pesos. Nuestra campaña de navidad nos permitió incrementar el número de beneficiarios, ya que en 2022 entregamos regalos aproximadamente a 20 niños y en 2023 a 37 niños aproximadamente, donde entregamos diferentes prendas de vestir para cada uno de los niños y algunos juguetes para los más pequeños.

Durante 2023, realizamos diferentes reuniones presenciales y virtuales con médicos especialistas y/o entidades que nos permitieron dar a conocer nuestra fundación y buscar nuevas alianzas estratégicas para continuar.

La Evolución Posible De La Fundación:

La Fundación cuenta con el apoyo de varias entidades y amigos, que nos permitirán seguir operando para lograr nuestros objetivos para la vigencia 2024. Hacer parte de FECOER y trabajar en conjunto, nos permite contar con el respaldo de la organización y así realizar diferentes charlas para lograr más visibilidad y reconocimiento médico, lo cual nos ha permitido que se incrementen el número de casos de pacientes atendidos por la fundación.

Nuestra alianza con los grupos de interés de diferentes universidades, nos permitirán seguir llegando a nuevos profesionales en el área de la salud y que será de gran importancia para nuevos diagnósticos a futuro.

Operaciones Celebradas Con Socios Y Con Los Administradores:

La Fundación Sanfilippo Colombia no celebra ningún tipo de operación económica con miembros Fundadores, Junta Directiva, ni Asamblea General. Cumplimiento de la Ley 1676 De agosto 20 De 2013, Respecto al no Entorpecimiento de la Libre Circulación de las Facturas Emitidas por Clientes y Proveedores. Por lo anterior certifico que Fundación Sanfilippo Colombia durante el 2023, no entorpeció la libre circulación de las facturas emitidas por los vendedores o proveedores.

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

En cumplimiento del artículo 1 de la Ley 603 de Julio 27 de 2000 se garantiza ante socios y autoridades que los productos protegidos por derecho de propiedad intelectual están siendo utilizados en forma legal, es decir con el cumplimiento de las normas respectivas y con las debidas autorizaciones; y en el caso específico del Software, de acuerdo con la licencia de uso que viene con cada programa. La información, los gráficos y datos representativos fueron obtenidos de los archivos propios de la Fundación Sanfilippo Colombia.

Informo que no se realizan pagos a la seguridad social debido a que la Fundación Sanfilippo Colombia no tiene empleados.

La administración en cumplimiento a lo dispuesto en el parágrafo 2 del artículo 87 de la Ley 1676 de 2013, deja constancia que, durante el año 2023, no se entorpeció la libre circulación de las facturas emitidas por los vendedores, contratistas o proveedores.

Al cierre de diciembre 31 de 2023, no existen acciones, litigios, reclamaciones, procedimientos pendientes o inminentes ante órgano jurisdiccional, tribunal arbitral o autoridad gubernamental alguna, de terceros que afecten los intereses de la entidad o puedan representar un riesgo o contingencia para la misma.

Cordialmente,

Rafael Andrés Vela Moreno
C.C. 79869338
Representante Legal

