



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia
FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS



67

INFORME DE GESTIÓN AÑO 2022 PRESENTADO A LA ASAMBLEA GENERAL DE FUNDADORES DE LA FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA CELEBRADA EL DIA 6 DE MARZO DE 2023

Respetados miembros de la Asamblea General

Me corresponde por medio del presente informe, relacionar los aspectos más relevantes de la Gestión de la Fundación Sanfilippo Colombia, de manera que, en forma sencilla y clara, se puedan registrar los aspectos más notables de lo sucedido en el periodo 2021-2022, de conformidad con el artículo 47 de la Ley 222 de 1995 y la Ley 603 de 2000).

La Fundación Sanfilippo Colombia, es una organización privada sin ánimo de lucro fundada en marzo de 2019, que busca el apoyo de diferentes entidades que nos permitan crear conciencia, visualización y localización de pacientes y familias afectadas por esta rara enfermedad.

La Fundación Sanfilippo Colombia fue creada el día 1 de marzo de 2019 e inscrita en Cámara De Comercio De Bogotá el día 20 de marzo de 2019, bajo la inscripción S0055635, según se puede constatar en el certificado de existencia y representación legal.

VISION:

Ubicar la población y familias afectadas por Síndrome de Sanfilippo, no solo en Colombia sino en otros países, para compartir experiencias y brindar una esperanza de vida para todos.

MISION:

Acompañar a las familias afectadas por Sanfilippo, 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 Síndrome de Sanfilippo 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 2022, la Fundación fortaleció su trabajo de concientización y localización de familias afectadas por Síndrome de Sanfilippo en Colombia y en otros países del mundo, aumentando su presencia en redes sociales y plataformas virtuales. Estrategia que permitió llegar a nuevos grupos de personas que no tenían conocimiento de nuestra labor y misión. De esta manera pudimos fortalecer relaciones con diferentes entidades a nivel nacional y mundial.



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia
FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

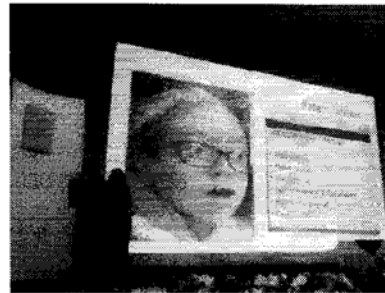
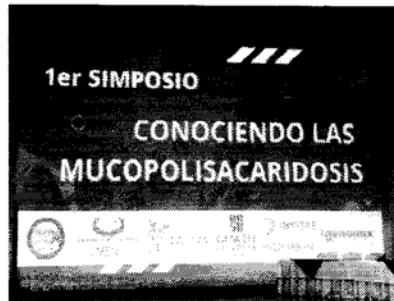
Debido a las restricciones medicas con respecto a Covid, nuestra presencia en Word Symposium de Comercio de Bogotá, quien estuvo realizando vocería a nombre de la institución.



Gracias a la actualización constante de la página web y el trabajo en redes sociales, pudimos llegar a varias familias a nivel mundial, las cuales como nosotros tienen dudas con respecto a la enfermedad y al manejo de los niños. Continuando así el asesoramiento continuo de las familias sin importar el lugar donde vivan y dando ese apoyo que muchos no tienen.

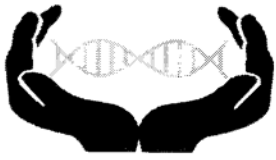
Gracias a la labor de concientización que se ha trabajado con varios grupos de interés, entre los que resaltamos el grupo de la Universidad Militar Nueva Granada GENOSIG, en conmemoración del día mundial de las mucopolisacaridosis, se realizó el Primer simposio "Conociendo Las Mucopolisacaridosis", donde contamos con la presentación de grandes exponentes médicos, quienes manifestaron su interés en esta clase de eventos de concientización. Este evento estuvo dirigido a personal médico, médicos especialistas, personal de enfermería y a estudiantes de medicina.

PAIS	PARTICIPANTES
Colombia	244
México	55
Perú	7
España	6
Argentina	4
Bolivia	4
República Dominicana	4
Chile	3
Ecuador	3
Estados Unidos	3
Panamá	2
Venezuela	2
Costa de Marfil	1
mexico	1
Nicaragua	1
Total general	340

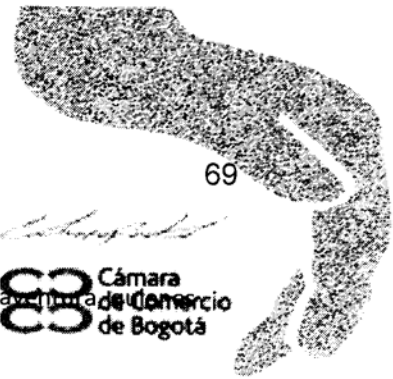


A la fecha tenemos localizados un total de 46 pacientes afectados por los diferentes subtipos de Síndrome de Sanfilippo, distribuidos por diferentes regiones del país, sin contar las personas que a nivel mundial nos contactan para orientarlos y apoyarlos en el manejo de la enfermedad.

Gracias a diferentes estrategias, la Fundación comenzó a tener participación en grupos de interés en salud, por lo que fuimos invitados a participar en varios eventos, entre los que destacamos el simposio nacional de genética: inmunogénica, cardiogenética y genética de la reproducción, la realización de la charla Síndrome de Sanfilippo: Enfoque Integral realizada por el grupo CAMMO y IV SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE GENÉTICA MÉDICA. "Una mirada transdisciplinaria" de la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas, quienes nos apoyaron con 20 becas que fueron distribuidas entre varios médicos colaboradores. Adicionalmente a esto se realizó



Con la esperanza de una mejor calidad de vida



69

Fundación Sanfilippo Colombia
FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

asesoramiento al grupo de estudiantes de medicina del 2 semestre de la universidad de buena vista quienes realizaron un trabajo de exposición de la enfermedad en el mes de septiembre de 2022.



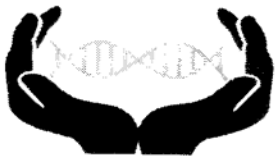
Durante el año anterior, se realizaron varios acercamientos a las familias afectadas, dándoles a conocer nuestro objetivo y lo que queremos realizar, lo cual nos permitió crear conciencia no solo entre las familias sino en la sociedad en general.

Entre nuestras actividades, destacamos la colaboración de los diferentes patrocinadores para nuestro I simposio: Conociendo las Mucopolisacaridosis, donde se generaron ingresos por patrocinio de \$6.832.000 con los cuales se costearon los gastos producción, logística y refrigerios. El Bono Solidario del mes de noviembre en la cual se recaudaron \$ 1.200.000 y la actividad de "apadrinando en navidad 2022" por un valor de \$ 2.230.000. Adicionalmente recibimos por apadrinamiento y otras donaciones únicas un valor de \$ 7.150.000. 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.

Gracias a los ingresos anteriores pudimos brindar en el programa de apoyo a las familias un valor de \$ \$16.285.768,27 y se generaron gastos administrativos por el valor de \$ 7.073.600 pesos. Nuestra campaña de navidad nos permitió llegar a todas nuestras familias con un detalle de navidad que se entregó no solo a los niños afectados sino a sus hermanos y a las familias, donde entregamos diferentes prendas de vestir para cada uno de los niños.

Durante 2022, 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. Destacamos nuestra participación en diferentes actividades realizadas en Federación Colombiana de Enfermedades Raras "FECOER", de la cual somos miembros. Ampliamos la participación en actividades del grupo de interés de Genética de la Universidad Militar, el Grupo Preverdec y nos unimos a CAMMO que pertenece a la universidad de los Andes.





Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia
FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA

ACTSFC : ACTAS

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 2023. Gracias a la experiencia hemos conseguido el apoyo de varios grupos de formación e investigación, interesados en la población con síndrome de Sanfilippo en Colombia y seguimos en la búsqueda de nuevas estrategias para llegar a nuevas familias a nivel mundial.

Nuestra membresía en FECOER, nos permitirá realizar nuevas alianzas y 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 2022, 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 2022, no se entorpeció la libre circulación de las facturas emitidas por los vendedores, contratistas o proveedores.

Al cierre de diciembre 31 de 2022, 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

70
Cobarrubias
Cámara de Comercio de Bogotá