

Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

Cámara
de Comercio
de Bogotá



INFORME DE GESTIÓN AÑO 2025

PRESENTADO A LA ASAMBLEA GENERAL DE FUNDADORES DE LA
FUNDACIÓN SANFILIPPO COLOMBIA

1. PRESENTACIÓN

Estimados miembros de la Asamblea General:

En cumplimiento de las disposiciones legales y estatutarias de la Fundación Sanfilippo Colombia, presentamos el Informe de Gestión correspondiente al período comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2025.

Durante este año la Fundación continuó fortaleciendo su labor de acompañamiento a pacientes y familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo, otras mucopolisacaridosis, enfermedades de depósito lisosomal y enfermedades raras. El año 2025 estuvo marcado por la consolidación institucional, el crecimiento de la comunidad atendida, el fortalecimiento de alianzas estratégicas y la ampliación de espacios de educación, sensibilización y apoyo a cuidadores.

Los resultados presentados reflejan el compromiso permanente de la Fundación con la transparencia, la sostenibilidad, la defensa de los derechos de los pacientes y la mejora de la calidad de vida de las familias que conviven con enfermedades raras.

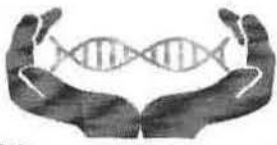


2. MARCO INSTITUCIONAL

2.1. Nuestra Misión

Acompañar, orientar y apoyar a las personas y familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo, las Mucopolisacaridosis (MPS), otras enfermedades de depósito lisosomal y enfermedades raras, promoviendo el acceso a servicios, información, atención integral y oportunidades que contribuyan a conocer y mejorar su calidad de vida.

Trabajamos desde la experiencia, el compromiso y la solidaridad para fortalecer a las familias, defender sus derechos y generar espacios de apoyo, educación y acompañamiento que les permitan afrontar los desafíos asociados a estas condiciones.



Con la esperanza de una mejor calidad de vida



Fundación Sanfilippo Colombia

155
Cámara
de Comercio
de Bogotá

Nuestra Visión



Ser una organización líder en la conexión y fortalecimiento de las familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo, las Mucopolisacaridosis (MPS), otras enfermedades de depósito lisosomal y enfermedades raras, en Colombia y América Latina.

Aspiramos a construir una comunidad cada vez más unida, informada y empoderada, donde pacientes, familias, cuidadores, profesionales y aliados trabajen juntos para generar conocimiento, promover el diagnóstico oportuno, mejorar el acceso a tratamientos y ofrecer esperanza a quienes enfrentan estas enfermedades.

2.3. Nuestro Propósito

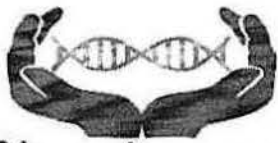
De voz a quienes viven con enfermedades raras y caminar junto a sus familias en cada etapa, transformando un diagnóstico complejo en un camino respaldado por la atención, la inclusión y la esperanza.

2.4. Nuestros Valores

- **La Persona en el Centro:** Pacientes, familias y cuidadores son el motor de nuestra labor; respondemos a ellos con cercanía y respeto.
- **Empatía y Solidaridad:** Acompañamos cada historia con sensibilidad humana, promoviendo una comunidad unida donde nadie se sienta solo.
- **Esperanza y Compromiso:** Actuamos con responsabilidad y dedicación para construir oportunidades reales y un mejor futuro.
- **Transparencia y Excelencia:** Administramos los recursos con honestidad, integridad y un enfoque de mejora continua en cada programa.
- **Inclusión:** Defendemos el derecho de nuestra comunidad a participar plenamente en la sociedad, sin barreras asociadas a su salud.
- **Innovación y Trabajo en Equipo:** Impulsamos nuevas ideas y alianzas con la academia, profesionales y voluntarios para multiplicar nuestro impacto.

2.5. Compromiso con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

- **ODS 3: Salud y Bienestar:** Promovemos la salud mental y el bienestar emocional de los cuidadores, reduciendo el estrés y la sobrecarga mediante espacios de autocuidado, resiliencia y apoyo mutuo.



Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

16

Cámara de Comercio de Bogotá



ODS 10: Reducción de las Desigualdades: Garantizamos el acceso equitativo a formación y redes de soporte mediante una modalidad híbrida, eliminando barreras geográficas para cuidadores de distintas regiones del país.

- **ODS 17: Alianzas para Lograr los Objetivos:** Fortalecemos la articulación con la academia, el sector salud y organizaciones nacionales e internacionales para masificar el conocimiento y ampliar el alcance de nuestros beneficios.

3. ACONTECIMIENTOS IMPORTANTES ACAECIDOS DESPUÉS DEL EJERCICIO

ACTSFC : ACTAS



Posterior al cierre del ejercicio del 31 de diciembre de 2025 y hasta la fecha de emisión de este informe, no se presentaron acontecimientos de fuerza mayor que afecten negativamente la estructura financiera u operativa de la Fundación. No obstante, durante los primeros meses de 2026, la Fundación ha consolidado su visibilidad y ha recibido un importante reconocimiento a nivel nacional a través de los siguientes hitos:

- **Reconocimiento en la Gala de la FECOER (Febrero de 2026):** En el marco de la II Gala de Reconocimiento de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), nuestra presidenta fue galardonada con el premio en la categoría "Cuidado y Liderazgo Comunitario". Este importante logro resalta no solo su liderazgo, dedicación y entrega incondicional, sino que también enaltece el nombre de la Fundación Sanfilippo Colombia como un referente de apoyo, empatía y acompañamiento a las familias del país.

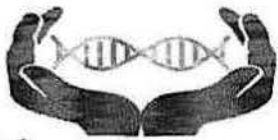
4. GESTIÓN E IMPACTO INSTITUCIONAL 2025

4.1. Fortalecimiento Institucional y Alianzas Estratégicas

Durante el ejercicio 2025, la Fundación consolidó alianzas estratégicas de alto valor con organizaciones científicas, académicas y gremiales:

- **Representación y Liderazgo Sectorial:** Continuamos desempeñando un rol activo en la Junta Directiva de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), involucrándonos directamente en la planeación de reuniones estratégicas, la logística de iniciativas sectoriales y el desarrollo de eventos clave para la incidencia en políticas públicas.
- **Vínculo Científico-Académico:** Fortalecimos el trabajo conjunto con la Asociación Colombiana

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida



Fundación Sanfilippo Colombia

17
Cámara
de Comercio
de Bogotá
C.C.C.C.

de Médicos Genetistas y Medicina Genómica (ACMGEN), entidad que brindó un respaldo fundamental para el desarrollo del programa académico "Enfermedades Raras para Dummies".

- **Articulación Universitaria:** Las iniciativas formativas contaron con la participación de médicos especialistas y residentes de la Pontificia Universidad Javeriana y de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS). Esto facilitó el intercambio de información científica entre la academia, profesionales de la salud en formación y las familias.
- **Cooperación Especializada:** Mantuvimos una estrecha colaboración con el Instituto de Errores Innatos del Metabolismo de la Pontificia Universidad Javeriana, cuyos profesionales participaron activamente en nuestras jornadas presenciales y virtuales.

4.1.1. Culminación del Proyecto Esperanza para Sanfilippo

En un esfuerzo conjunto con el Instituto de Genética Humana de la Pontificia Universidad Javeriana, durante 2025 se culminó con éxito el Proyecto Esperanza para Sanfilippo. A través de esta iniciativa, gestionamos y recibimos importantes donaciones de elementos de alta necesidad, tales como teléfonos móviles y sillas de ruedas que complementaron la donación de los regalos de la campaña de navidad de 2024, los cuales fueron entregados de manera directa a los pacientes de nuestra comunidad, mejorando su conectividad, movilidad y bienestar diario.



4.1.2. Conmemoración del Día de Sanfilippo y Estrategia Digital

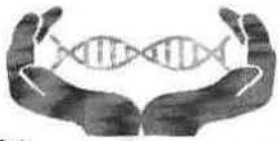
En el marco de la Conmemoración del Día de Sanfilippo, la Fundación innovó en sus canales digitales con el lanzamiento y transmisión a través de nuestro canal de YouTube de la serie documental "Más allá del tiempo". En este espacio audiovisual, compartimos las historias de vida de las familias, visibilizando con profunda sensibilidad sus retos cotidianos, sus logros y la realidad de convivir con el Síndrome de Sanfilippo, logrando un impacto significativo en la sensibilización de la sociedad.

4.1.3. Reconocimiento y Subvención Internacional

Un hito sobresaliente del período fue la obtención de una competitiva subvención internacional otorgada por la Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism (SSIEM), sociedad científica de máximo prestigio global. La Fundación recibió una financiación de 3.500 euros, la cual fue destinada exclusivamente al fortalecimiento del Encuentro de Cuidadores "Cuidar, Sanar y Resistir". Este logro representa una validación e internacionalización que certifica la calidad, transparencia y pertinencia social de nuestros programas.

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA





Con la esperanza de una mejor calidad de vida



Fundación Sanfilippo Colombia

18

Cámara
de Comercio
de Bogotá

Fortalecimiento de la Red de Pacientes y Familias

Al cierre del ejercicio 2025, la Fundación tenía identificados a 75 pacientes pertenecientes a diferentes grupos diagnósticos relacionados con enfermedades raras y de depósito lisosomal. Durante el año se localizaron cuatro nuevos casos y se brindó acompañamiento directo a 53 familias.

La distribución de la comunidad atendida incluyó casos de Síndrome de Sanfilippo (en sus diferentes subtipos), síndrome de Hurler, síndrome de Hunter, síndrome de Morquio, Gangliosidosis GM1, síndrome de Cri-du-chat y pacientes en proceso de diagnóstico.

Lamentablemente, durante el año fallecieron dos pacientes pertenecientes a nuestra comunidad. Estos acontecimientos reafirman nuestra determinación de seguir trabajando por el diagnóstico temprano, el acceso oportuno a servicios especializados y el fortalecimiento urgente de las redes de apoyo familiar.



ACTSFC : ACTAS

4.3. Educación y Sensibilización

La educación continuó siendo una de las líneas estratégicas de la Fundación durante el 2025:

- **Enfermedades Raras para Dummies:** Se desarrollaron teniendo diez sesiones de este programa, diseñado para acercar conceptos médicos complejos a pacientes, familias y cuidadores mediante un lenguaje claro y accesible.
- **Jornadas Académicas:** Se realizaron dos jornadas académicas especializadas en mucopolisacaridosis, fortaleciendo la divulgación científica y el intercambio de conocimientos entre especialistas y familias.

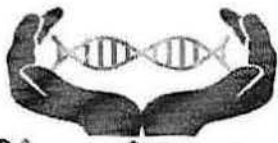
Estas actividades permitieron descentralizar el conocimiento, ampliando el alcance institucional hacia diferentes regiones del país.

4.4. Apoyo y Fortalecimiento de Cuidadores

- **Hablemos con el Cuidador:** La Fundación realizó cuatro encuentros virtuales orientados al fortalecimiento emocional, la resiliencia y el autocuidado.
- **Encuentro de Cuidadores "Cuidar, Sanar y Resistir":** Se llevó a cabo el 29 de noviembre de 2025 en Bogotá D.C. bajo una exitosa modalidad híbrida. El evento contó con la participación de 32 cuidadores presenciales, más de 30 virtuales, 8 médicos especialistas y 15 familiares invitados. La jornada abordó temas clave como derechos en salud, exigibilidad de servicios, manejo emocional, duelo y resiliencia.

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA





Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación San Filippo Colombia

1999
Cámara de Comercio de Bogotá

Encuentros Comunitarios de Bienestar

Commemoración del Día de las Enfermedades Raras: Se realizó un encuentro de familias en la ciudad de Medellín con la participación aproximada de 80 personas. La actividad incluyó espacios recreativos en el Parque Norte, almuerzo y una intervención liderada por el área de psicología, orientada a estrechar los lazos comunitarios.

- **Celebremos la Vida:** Como actividad de cierre de año, la Fundación organizó una función de cine privada para familias con enfermedades raras. Participaron 65 personas entre pacientes, familiares y cuidadores, promoviendo la inclusión social y la recreación familiar.

4.6. Participación Institucional y Representación del Sector

Durante el año se participó activamente en el Primer Congreso RareMed, donde la Fundación hizo presencia mediante un panel de expertos y un stand institucional. Este espacio consolidó la visibilidad de la organización y posicionó las necesidades de los pacientes en la agenda académica nacional.



ACTSFC : ACTAS

4.7. Impacto Financiero y Apoyo a Familias

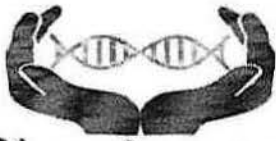
La gestión financiera del ejercicio 2025 refleja una situación sólida, transparente y orientada a la sostenibilidad institucional y permitió ampliar el alcance de los programas desarrollados.

Los ingresos por donaciones y aportes ascendieron a \$58.350.629. Los recursos obtenidos permitieron destinar \$19.692.880 a apoyos directos para pacientes y familias, incluyendo ayudas relacionadas con medicamentos, transporte, actividades de bienestar y necesidades específicas.

Los gastos administrativos alcanzaron \$18.114.739, garantizando el adecuado funcionamiento de la organización. Como resultado del ejercicio se obtuvo un excedente neto de \$12.486.874.

Al cierre de 2025 los activos ascendieron a \$34.454.813 y el patrimonio institucional a \$12.386.309, reflejando una situación financiera sólida y una adecuada administración de los recursos.

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA



Con la esperanza de una mejor calidad de vida



Fundación Sanfilippo Colombia

5. LA EVOLUCIÓN POSIBLE DE LA FUNDACIÓN

De cara al futuro, la Fundación Sanfilippo Colombia reafirma su compromiso de consolidar su misión institucional mediante la dedicación, el trabajo en equipo y la innovación constante. Continuaremos fortaleciendo prioritariamente los procesos de identificación temprana, la educación médica continuada, el acompañamiento familiar integral y la generación de conocimiento científico en torno a las enfermedades raras. Asimismo, orientaremos nuestros esfuerzos a robustecer los programas de salud mental para cuidadores y a diversificar nuestras estrategias de sostenibilidad financiera, explorando nuevas oportunidades de cooperación que nos permitan ampliar nuestro impacto y garantizar que ninguna familia transite sola este diagnóstico.



ACTSFC : ACTAS

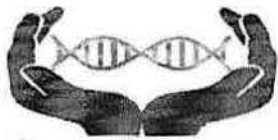
El crecimiento y la materialización de estos objetivos se sustentan en el respaldo invaluable de nuestros aliados estratégicos y entidades comprometidas. Por un lado, nuestra participación en la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) ha sido determinante para consolidar nuestra legitimidad sectorial, logrando la visibilidad necesaria para incrementar la identificación de nuevos casos y brindar orientación oportuna. De manera complementaria, la articulación con el sector académico y universitario nos abre un camino vital hacia las nuevas generaciones de profesionales de la salud, promoviendo la investigación y asegurando futuros especialistas comprometidos con el diagnóstico temprano y la mejora sustancial en la calidad de vida de nuestros pacientes.

6. OPERACIONES CELEBRADAS CON FUNDADORES Y 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.

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA





Con la esperanza de una mejor calidad de vida

Fundación Sanfilippo Colombia

7. 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.



: ACTAS

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 párrafo 2 del artículo 87 de la Ley 1676 de 2013, se deja constancia de que, durante el año 2025, la Fundación no entorpeció la libre circulación de facturas emitidas por vendedores, contratistas o proveedores.

Finalmente, al cierre del 31 de diciembre de 2025, 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.C. 79869338
Representante Legal

FUNDACION SANFILIPPO COLOMBIA