

INFORME DE GESTIÓN
1 Enero al 31 de Diciembre 2025
Dirección General
FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA

1. Gestión de actividades:
 - Fuentes de Recursos Económicos.
 - Fuentes de Recursos en Especie.
 - Fuentes de Recursos Humanos.
 - Actividades realizadas con los recursos descritos
2. Situación jurídica.
3. Situación económica y administrativa.
4. Proyecciones para el año 2026.
5. Operaciones entre la Junta Directiva y los Administradores

1. GESTIÓN DE ACTIVIDADES

Dando alcance a lo establecido en los Estatutos de la Fundación Debra Colombia, cuyo objeto social es “el apoyo a los enfermos con Epidermólisis Bullosa”, damos Informe de Gestión realizada para la sostenibilidad financiera y social de la entidad durante el año 2025.

A continuación presentamos la labor desarrollada por la Dirección General y el equipo de trabajo garantizando así la operación de la Fundación Debra Colombia. Los proyectos gestionados y las actividades realizadas fueron ejecutados con recursos económicos, en especie y humanos. Enumeramos así:

• **FUENTES DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS:**

A. Plan Padrino: El programa Plan Padrino permitió dar cobertura total de medicamentos de alto costo en su kit y atención especializada pacientes DEBRA a través de **6** Padrinos que apoyan 16 casos a nivel nacional, así:

PADRINO	DONACIÓN ANUAL
Transportadora de Valores del Sur (Familia Pasos Villarreal de Nariño y Sara Ortiz del Valle del Cauca.	\$ 6.000.000.
Seguridad del Sur Ltda. (Familia Pasos Villarreal de Nariño, Leandro del Valle del Cauca, Naidy Yulitza Herrera de Casanare y Salem Alexandra del Putumayo).	\$ 6.000.000.
Sociedad de Inversiones San Patricio - Adriana Santos – apoyo a héroes del ICBF: Nixa Borja de Bogotá y Valentina Arrieta, hogar sustituto en Cartagena.	\$ 6.000.000.

JUNCAL SA (Plan Padrino hermanos Carlos y Adrián de Abrego, Norte de Santander y hermanos Ever y Moises Torres del Carmen de Bolivar).	\$ 6.000.000.
ANDREA BERNAL (Reside en USA sobrina de Gloria Oñate – apoyo a Ma. Alejandra Rivas (Chocó) + Mia Castañeda (La Guajira) + Andrés Solis (Cesar).	\$ 6.000.000.
YOANA SAMPER (Plan Padrino desde USA: Dyland Sarabia (Atlántico) y Gian Paul Rolón – Santa Rosa sur de Bolivar.	\$ 3.600.000.
MARÍA FLOREZ (Plan Padrino desde USA: Lorenzo – Anapoima, Milagros – Medellín y Juan Diego – Villavicencio (desde diciembre).	\$ 6.000.000.

B. Plan Amigo DEBRA: Este aporte está destinado a la misión general de la Fundación y en algunos casos para completar insumos, apoyo social, entre otros, así:

AMIGO	DONACIÓN MENSUAL
María del Pilar Salazar Camacho	\$ 200.000.
Astrid de Tamayo	\$ 50.000.
Yudi Amparo Palencia	\$ 120.000.
Carolina Castaño	\$ 100.000.
José Ricardo Umaña	\$ 100.000.
Martha Patricia Rodríguez (voluntaria)	\$ 90.000.
Diana Luna (voluntaria) apoyo social para pago ruta escolar en Soacha niñas Romero Capera.	\$ 220.000.
Sandra Milena Orjuela	\$ 50.000.
Eliana Benitez	\$ 100.000.
Sara Castrillón	\$ 100.000.

C. Donaciones en dinero:

Durante el año 2025 recibimos donaciones y patrocinios que permitieron el desarrollo de actividades en beneficio de nuestros héroes. Destacamos:

Industria farmacéutica:

- Heel Colombia Ltda. - programa “Heelp” #PadrinosHeelp (empleados 50% y laboratorio 50%) por \$ 44.192.000.
- Chiesi Colombia – Patrocinio por \$ 70.000.000. actividades 2025 y donación para actividades 2026 \$114 millones de pesos (encuentros y capacitaciones).
- Convatec Colombia – Donaciones por \$ 7.500.000.
- Mölnlycke Colombia – Patrocinios por \$ 3.000.000. y desarrollo fiesta infantil de cierre 34° encuentro regional en Bogotá (regalos y recreación).
- Laboratorios Siegfried (Cistela): donación por \$ 5.000.000.

Empresas otros sectores:

- Proquind y Cía. S en C, donación empresarial por \$ 38 millones de pesos y logo DEBRA en Stand de Colombiatex y regalos a sus clientes.
- Plazoleta Bazzani – Familia Bazzani, donaciones por \$ 20 millones de pesos.
- Otros apoyos corporativos: Cooindegabo, Fototerapia Bojanini y López, Rojas Iragorri Arquitectos.

Personas Naturales:

- Ana María Rodríguez – donación de \$ 50 millones de pesos para el desarrollo del 34° Encuentro Regional DEBRA en noviembre de 2025.

Así mismo destacamos el compromiso constante de familias que se unieron a la misión con sus donaciones:

- Francisco Bazzani: Celebración 80 años, Subachoque, recaudo de \$11.700.800.
- 30° Aniversario de Bodas – Gloria Oñate y Fabio Pardo, Choachí, recaudo \$ 5.780.000.
- José Gabriel Ortiz: Celebración 80 años, Bogotá.
- Juliana Villarreal, Mónica Aldana, Julieta Villalba y familia, grupo de Historia de Diana van Meerbeke, Reinaldo Pernia, entre otros.

D. Eventos Profundos:

- **CINE INFANTIL – LILO & STITCH:** Evento realizado en Cinemark La Floresta el 31 de mayo. Total recaudo **\$ 7.805.000**. Aporte por persona \$ 20.000. Valor de la inversión \$ 1.284.000. Utilidad **\$ 6.621.000**. Evento organizado por Adriana González, Patricia Rincón y Juliana Castrillón.
- **VELADA MUSICAL – CANCIONES DEL MUNDO POR ANDREA VIÑA Y JORGE MORA:** Evento realizado en el Auditorio de Uniandinos el día 13 de Noviembre. Total recaudo **\$7.230.000**. Aporte por persona \$ 140.000. Valor de la inversión \$ 1.760.000. que corresponde al auditorio, sonido y luces con descuento por afiliación de Andrés Consuegra. Utilidad **\$5.470.000**. Evento organizado por Liliana Consuegra y equipo administrativo, donación de Andrea Viña y Jorge Mora.

E. Tienda DEBRA: Visibilidad, divulgación y venta de productos DEBRA, sus utilidades se destinan a la compra de insumos médicos para los kits.

- **Convenios empresariales:** Vigentes convenios para venta de MONSTRUOS DEBRA con **Farmacia Quanta y Tartufi Chocolatería**.
 - **Tienda Virtual:** Bonos de Condolencias y Monstruos Comelágrimas a través de las pasarelas de pagos **PAYU Latam** (hasta julio de 2025), **PSE** y **WOMPI** de Bancolombia.
 - **Stand:** Congreso Heel Colombia en Bogotá y Congreso Nacional de Dermatología – Asocolderma en Medellín.
 - Distribución de Monstruo Comelágrimas en la multinacional **STEPAN COLOMBIA SAS**, quienes adquieren **300** unidades para sus empleados a nivel nacional en el mes de diciembre.
-
- **FUENTES DE LOS RECURSOS EN ESPECIE:**
 - A. Donación de insumos médicos, prendas fibra de cobre y otros dispositivos:**
 - Megalabs: Donación de 1.665 unidades de bloqueadores solares marca Umbrella, valorados en \$ 20.534.375.
 - Galderma de Colombia, donación de 300 unid. cremas pote Cetaphil tapa verde y 300 unid. crema de manos hidratante, valorados en \$ 10.195.800.
 - Farma de Colombia: Donación de 100 unidades de Cicaderm NF.
 - Colrotarios – Grupo Rotarios Santafé: donación de 1.900 Telfas (38 cajas), valorados en \$ 3.561.360.
 - Laboratorios San Jorge de Cali: Donación de 232 unidades de productos marca Almipro (emolientes, syndet, hidratantes y óxido de zinc), valorados en \$ 7.372.800.
 - Medivaric – Donación de 196 unidades de prendas con hilatura de cobre (medias y conjuntos) valorados en \$ 11.623.157.
 - Centro Sirenesse de 17 unid. del producto Suavigel de Isispharma.
 - Movistar Colombia - donación de dispositivos médicos (4.200 telfas + vendajes tubulares + suplementos nutricionales, total 4.321 unidades) compromiso derivado de la campaña del 2024 – Cooper Skin, difusión masiva que atrajo más pacientes beneficiarios y su compromiso además de las prendas con hilatura de cobre, fue entregar insumos para envío a través de kits.
 - Euroetika, donó 204 Syndet y 44 Fitostimoline en gel.
 - Convatec donó 31 unidades de spray para despegar apósitos e hidratación.
 - Fagron Colombia donó 66 unidades de Dermocalend para protección cutánea.
 - Urgo Medical, Mölnlycke, Siegfried, Convatec entregaron muestras sin valor comercial a los héroes durante los encuentros.
 - TQ Tecnoquímicas-Farma (Evalax Herrex) - Megalabs y Abbott Nutrition (Pediasure Ensure sobres – frascos) donaron muestras médicas de sus productos.
 - Donación de insumos por parte de familias DEBRA: Salomé, Mia, Emiliano López, Ma. Camila Suárez, Familia Romero Capera, Juan Diego (bebé fallecido) quienes donan insumos que ya no utilizan para uso de otros pacientes.

B. Donación de servicios, honorarios y asesorías:

- Asesoría de Blanca Niño y Fabio Niño, seguimiento bases de datos en Excel para llevar el control de Tienda DEBRA e insumos médicos de kits DEBRA.
- Asesorías financieras sin costo por Blanca Niño y Carlos Clavijo.
- Donación servicios profesionales Consultorio Jurídico de la Universidad del Rosario a cargo del Dr. Álvaro Sarmiento para los casos Sara y Luciana Romero, Naidy Yulitza Herrera, Miguel Machuca y Elian Gael García – niño indígena.
- Apoyo jurídico internacional Dra. Margarita Reyes, abogada United4Justice, Washington.
- Asesorías jurídicas Dra. Oliva Jaramillo, abogada independiente.
- Donación honorarios Dr. Mauricio Torres en dermatología y dermatología pediátrica en jornadas de capacitación Debra en Valledupar y Bogotá, así como de la Dra. Martha Torres de Restrepo en Fisioterapia y Rehabilitación, Gloria Oñate en Pedagogía – Debraprende, Jefe Olga Gómez en Enfermería y Celina Patiño en Odonto-pediatría.
- Trabajo social de grado 11° por parte de María de Los Ángeles Neira-Medina, rediseño de Plan Amigo, Plan Padrino, embajadores Debra, diseño y contenido de Newsletter y apoyo presencial en actividades profundos y encuentros.

C. Donación actividades lúdicas, Debraprende y otros:

- Donación de kits escolares por parte de Laura Valentina Herrera, prima de Camila Suárez para niños y niñas Debra a nivel nacional.
- Donación de zapatos para niños y niñas por parte de Gloria Niño.
- Donación libros para colorear Alto Trazo.
- Donación libros sensoriales por Patricia Rincón.
- Regalos de navidad héroes de Bogotá por parte de empleados de Genfar.
- Donación fiesta de cierre 34°encuentro DEBRA por grupo EBA de Mölnlycke Colombia (recreación, regalos, refrigerios).
- Museo del Oro préstamo de maletines didácticos culturales para talleres.
- Centro Sirenesse y Clínica Erasmo en Valledupar; salida pedagógica tour por la ciudad héroes Cesar y La Guajira, actividad lúdica con Ronald McDonald.

D. Otros convenios y apoyos:

- Heel Colombia: Descuento del 35% en medicamentos de la marca Heel.
- Asocolderma – Stand sin costo en congreso nacional de dermatología en Medellín.
- Heel Colombia – Stand sin costo en congreso de medicina biorreguladora de sistemas en Bogotá.
- Clínica Erasmo y Centro Sirenesse, donación de sede para el desarrollo del 32° Encuentro regional DEBRA en Valledupar, héroes Cesar, Guajira y Sur de Bolívar.
- Precio especial en hospedaje, salones y alimentación para el desarrollo del 33° y 34° Encuentro DEBRA en el Centro Social de Agentes y Patrulleros de la Policía Nacional gracias al apoyo de Leslie Ochoa y Jorge Rodríguez.
- Familia Contreras continúa con la donación del pago del consumo del celular Claro utilizado por la Administración de la fundación DEBRA.

- Editorial Planeta y María Inés Pantoja, donación de regalías del libro LOS ABUELOS CUENTAN, lanzado en el mes de noviembre. Regalías para fundaciones Sanar y Debra Colombia.

• **FUENTES DE RECURSOS HUMANOS - APOYO VOLUNTARIOS**

Al 31 de Diciembre del 2025 Debra Colombia contó con el apoyo de los siguientes voluntarios:

EQUIPO	
Equipo Médico: Dermatología y Dermatología Pediátrica - 1 Nutrición, crecimiento y med. Alternativas - 1 Odontología y Odontopediatría - 2 Fisioterapia y Rehabilitación - 3 Enfermería – heridas en EB - 5 Genética 1 Médicos generales (actuales residentes en dermatología) 1	14 voluntarios
Equipo Psicología	2 voluntarios
Equipo DEBRAPRENDE	2 voluntarios
Asesor Jurídico	3 voluntarios
Apoyo administración y fundraising	4 voluntarios
Apoyo en prensa – medios - audiovisuales	2 voluntarios
TOTAL	27 Voluntarios

• **ACTIVIDADES REALIZADAS CON LOS RECURSOS DESCRITOS:**

Destacamos las principales actividades realizadas con los recursos descritos anteriormente:

Enero – Febrero:

- Asesorías DEBRAPRENDE a procesos de inclusión escolar a nivel nacional – certificaciones, recomendaciones y ajustes razonables.
- Conferencia Dra. Liliana Consuegra Bazzani - EL PODER DE LA RESILIENCIA, de la adversidad a la oportunidad; dirigida a la comunidad Megalabs Colombia, participación de Yudy Astrid Nieto – derivó a donación muy importante de productos con sensibilización directivas y fuerza de ventas.
- Desarrollo del 32° encuentro regional en Valledupar, héroes La Guajira, Cesar y sur de Bolivar con el apoyo de Clínica Erasmo, Centro Sirenese y Odontología Unidad de Estética Dental: 2 jornadas de capacitaciones en Epidermolisis para héroes y familias de la región Caribe. Stands de Chiesi, Urgo Medical y Mölnlycke.
- Entregas oficiales de donaciones de Movistar y Rotarios Santafé en sede DEBRA.
- Conmemoración del 17° día mundial de las enfermedades huérfanas en la ciudad de Bogotá, Parque de los novios y en la Secretaría de Salud Distrital.

Marzo – Abril:

- Invitación del Concejo de Bogotá – Recinto Comuneros al 3er. Foro Distrital de Enfermedades Huérfanas, palabras de Liliana Consuegra como voz de los pacientes con ER y en especial de la EB por el caso de Jessica Ramírez Gaviria.
- Conferencia Día de la Mujer organizada por Fundación Mujeres de Éxito y Centro Holístico de Servientrega, De Mujer a Mujer por Dra. Liliana Consuegra Bazzani, modo virtual.
- Entrega de computador portátil a Mathias David Molina, héroe de Bogotá para apoyo escolar.
- Taller de inclusión localidad del Kennedy, caso Jhanner David Ochoa Guiza.
- Stand tienda DEBRA en el 36° Simposio Internacional de Medicina Biorreguladora de Sistemas – Heel Colombia en Hotel Hyatt, Bogotá. Apoyo con voluntariado.
- Entrega en donación de manteles y telas a comunidades San Pedro Claver y beneficiarias de Soy Oportunidad para sus emprendimientos.
- Stand DEBRA gracias al apoyo de Chiesi Colombia en la muestra comercial del XXXIV Congreso Colombiano de Dermatología en Medellín. Sensibilización y visibilidad de la EB, venta Tienda DEBRA y redes de apoyo en el área de la dermatología. Encargadas Juliana Castrillón y Adriana González.
- Taller con Salem Alexandra Ciro del Putumayo del Libro sensorial de Patricia Rincón.

Mayo – Junio:

- Homenaje en DEBRA Colombia a Santy Monarca por su grado como Productor Musical.
- Ceremonia de entrega de donaciones a fundaciones aliadas Padrinos Heelp en Heel Colombia, video de nuestra misión y palabras Dra. Liliana Consuegra.
- Evento profundos CINE DEBRA – LILO & STITCH en Cinemark Floresta.
- Sensibilización libro sensorial Gian Paul Rolón – elaborado por Patricia Rincón.
- Presencia DEBRA en Aniversario 30° de Bodas de Gloria y Fabio en Choachí, donaciones para DEBRA Colombia.
- Realización Encuentro Virtual Familias DEBRA Colombia Nacional, Quiénes somos y qué estamos haciendo por Liliana Consuegra Bazzani y conferencia Ruta Jurídica y Trámites Médicos por la Dra. Oliva Jaramillo, para capacitar frente a la solicitud de citas y reclamación efectiva de medicamentos e insumos para la EB, patrocinado por Heel Colombia.

Julio – Agosto:

- Participación DEBRAPRENDE a cargo de Licenciada Nicole Cubillos Prieto en la Mesa de Enfermedades Raras en Colombia Co-creación 1, Universidad El Bosque, conferencia Protocolo de Inclusión Educativa para personas con ER y EB.
- Invitación Cooperativa COOINDEGABO en el marco de sus 45 años, conferencia y conversatorio a cargo de Liliana Consuegra y Santy Monarca, evento híbrido.
- Taller de inclusión Debraprende a comunidad de la IE El Llano en Tauramena, Casanare; caso Naidy Yulitza Herrera, modo virtual.
- Desarrollo del 33° encuentro nacional adultos DEBRA Colombia en Bogotá, capacitaciones y talleres en EB héroes 16+ y participación activa de todo el país. Stands de Mölnlycke, Urgo y Convatec. Talleres en varias especialidades incluida genética y sexualidad en EB para adultos.

- Visita del Gobernador Centro Rotarios a sede fundación DEBRA, para conocer de cerca la misión y presentar proyectos de apoyo que beneficien a las personas con piel de mariposa a nivel de Rotarios Internacional.

Septiembre - Octubre:

- Acompañamiento y asesoría intrahospitalaria a procesos de Miguel Machuca en el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá.
- Entrega de Tablet a Naidy Yulitza Herrera a través de Amigos por Siempre, tramita Claudia Marcela Bernal y Ma. De los Ángeles, apoyo escolar.
- Entrega de computador portátil a Mia Castañeda en La Guajira, para apoyo escolar.
- Premiación V Gala de Casos Clínicos Dra. Mónica Name – Heel Colombia a la Dra. Liliana Consuegra Bazzani, investigación EB: *Tratamiento biorregulador de herida postraumática en paciente con epidermólisis bullosa. Impacto de Traumeel® en analgesia y cicatrización.*
- Participación Debra Colombia invitados al Acto Público de Reconocimiento de Responsabilidad Internacional del Caso 14.488 Jessica Liliana Ramírez Gaviria, discurso de Liliana Consuegra Bazzani y María Camila Suárez como voz de los pacientes con EB en Colombia, realizado por la Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado (ANDJE) y el Minsalud.
- Evento desarrollado por CHIESI Colombia en el marco de la semana mundial de la piel de mariposa: EPIDERMÓLISIS BULLOSA, CADA TOQUE, UNA HISTORIA ESCRITA EN LA PIEL. Jornada de sensibilización en EB, con conferencias y taller de inmersión – ponerse en la piel de una persona con EB, conferencias del Dr. Mauricio Torres, Dra. Liliana Consuegra y conversatorio con Miguel Machuca Quintero. Participación de la Secretaría de Salud Distrital, EPS e IPS y comunidad enfermería, medios de comunicación y cobertura por Origami.
- Actividades de prensa en el marco de la semana de la EB a cargo de Origami, patrocinado por Chiesi Colombia.
- Taller de Inclusión Dentro-Fuera en IE distrital localidad San Cristobal Norta, capacitación a madre de Mathias por equipo Debraaprende.
- Presencia DEBRA Colombia en la “Gran encuesta nacional sobre percepción de servicios en salud de pacientes con enfermedades huérfanas” liderado por el ENHU en la Defensoría del Pueblo.

Noviembre – Diciembre:

- Entrevista a Yudy Astrid Nieto, canal RCN, con la crónica PIEL FRÁGIL, ALMA DE ACERO.
- Rediseño página web DEBRA: www.debracolombia.org
- Desarrollo del 34° Encuentro regional DEBRA (Regiones Andina, Llanos Orientales, Chocó y Amazonía) en Bogotá en el Club de Agentes y Patrulleros de la Policía Nacional. Participación de Stand Urgo, Convatec, Chiesi, Mölnlycke y Siegfried. Fiesta de cierre a cargo de programa EBA de Mölnlycke.
- Concierto profundos CANCIONES DEL MUNDO por Andrea Viña y Jorge Mora en Uniandinos.
- Lanzamiento del libro LOS ABUELOS CUENTAN de Editorial Planeta en el Gimnasio Moderno, visibilidad para DEBRA, regalías del autor en donación para la fundación.
- Acompañamiento especializado en EB de carácter intrahospitalario para Nixa Borja en Instituto Nacional de Cancerología y seguimiento permanente por dirección médica.
- Carnetización de los pacientes nuevos a cargo de Adriana M. González.
- Cierre equipo interdisciplinario DEBRA, invitación Dra. Martha Torres de Restrepo.

• **IMPACTO PROYECTO KITS DEBRA COLOMBIA 2025 A NIVEL NACIONAL:**

Pacientes beneficiados 2025:	85
Fallecidos al 31 de diciembre de 2025:	3
Activos al 31 de diciembre de 2025:	82

RELACIÓN ENVÍO KITS AÑO 2025 FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA	
12.638	TOTAL DE UNIDADES ENTREGADAS
219	KITS ENVIADOS a nivel nacional, destacando:
7.269	TELFAS – apósitos de tipo no adherente.
203	OTROS APÓSITOS (tecnologías no adherentes para eb)
300	CREMAS CICATRIZANTES incluidas magistrales.
221	CREMAS HIDRATANTES
1.963	AGUJAS PARA DRENAJE DE AMPOLLAS
220	SUPLMENTOS – como hierro en gotas y vit. D
180	METROS TG-FIX TUBULAR TIPO MALLA
585	METROS TUBULARES – TUBULAR TIPO TELA
105	PRENDAS CON HILATURA DE COBRE – medias y conjuntos
1.592	OTROS INSUMOS Y DISPOSITIVOS

• **INFORME PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y OTROS SITIOS DE INTERÉS:**

Lineamientos para la atención integral de pacientes con epidermólisis ampollosa – Minsalud:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/lineamiento-atencion-integral-pacientes-epidermolisis-ampollosa.pdf>

Revista Semana:

<https://www.semana.com/salud/articulo/piel-de-mariposa-cuando-la-barrera-protectora-del-cuerpo-sufre-afecta-a-miles-en-el-mundo-y-lucha-por-visibilizarse-en-colombia/202540/>

Periódico La Patria:

<https://www.lapatria.com/salud/su-piel-es-tan-delicada-como-una-mariposa-conozca-la-epidermolisis-bullosa-y-lo-que-sufren>

Periódico El Tiempo:

<https://www.eltiempo.com/bogota/mujeres-bogotanas-desarrollan-proyecto-para-transformar-vidas-de-personas-con-piel-de-mariposa-3427856>

<https://www.eltiempo.com/justicia/investigacion/historico-reconocimiento-del-estado-colombiano-por-la-muerte-negligente-de-jessica-liliana-ramirez-la-nina-con-piel-de-mariposa-3500440>

El Espectador:

<https://www.elespectador.com/judicial/el-estado-reconoce-su-culpa-en-la-muerte-de-jessica-gaviria-una-paciente-con-piel-de-mariposa/>

Agencia Nacional de Defensa Jurídica del Estado:

https://www.youtube.com/live/ctSxbs0KHCI?si=vmTUrOdWemw_BtD3

ASOCOLDERMA:

<https://www.instagram.com/reel/DQHdmc5gFGD/>

Otros portales:

<https://www.utadeo.edu.co/es/noticia/destacadas/home/1/investigadoras-de-utadeo-crean-biomaterial-innovador-para-tratar-la-enfermedad-piel-de-mariposa>

<https://www.pulzo.com/nacion/estado-colombiano-reconoce-negligencia-en-caso-de-jessica-ramirez-y-la-piel-de-mariposa-PP4848122A>

Renovación Página Web Institucional: www.debracolombia.org



Métrica Redes Sociales de la Fundación DEBRA Colombia:



2. SITUACIÓN JURÍDICA

La situación jurídica de la Fundación, es normal.

3. SITUACIÓN ADMINISTRATIVA Y ECONÓMICA

La parte administrativa de la Fundación DEBRA Colombia fue llevada a cabo durante el año 2025 por Juliana Castrillón Cardona y Adriana Marcela González.

Como se observa en el estado de resultados de la Fundación Debra al 31 de diciembre de 2025, la fundación generó un excedente de \$106.847.800. frente al resultado del año 2024 el cual obtuvo un excedente de \$15.438.968; los ingresos por la actividad principal reflejan un incremento de \$91.408.831.74 y los ingresos no operacionales reflejan un incremento de \$13.138.154. En los costos la variación fue de \$ 67.720.711. El capital de trabajo a diciembre 31 de 2025 fue de \$161.933.105.

4. PROYECCIONES PARA EL AÑO 2026

Proyecciones Estratégicas DEBRA Colombia 2026:

Fortalecimiento Institucional y Clínico

- Centro de Excelencia (Hospital San José): Consolidar la atención especializada mediante el apoyo estatal, vinculado a las medidas de no repetición acordadas ante la CIDH.
- Telemedicina y Soporte Legal: Mantener la atención personalizada según demanda y fortalecer el acompañamiento jurídico en convenio con la Universidad del Rosario y programas de pacientes de la industria - PSP.
- Inclusión Social: Continuidad de los programas de inclusión escolar y laboral a través de la iniciativa DebrAprende.

Alianzas Estratégicas y Cooperación

Sector	Objetivos Clave
Academia e IPS	Ampliar educación - convenios con universidades y prestadores para atención integral.
Industria Farmacéutica	FORTALECER alianzas con programas de pacientes PSP de Chiesi y Mölnlycke para optimizar soporte legal para formulaciones efectivas. CONTINUIDAD DE GESTION DE APOYO con Heel, Fundación Urgo, Siegfried y Euroetika entre otros. Gestionar otros apoyos con laboratorios que están ingresando dispositivos para EB como Avalon y Membracel.
Cooperación Internacional	Aplicar a proyectos de cooperación internacional a través de alianzas estratégicas. Debra Internacional, Rotary.

Educación y Visibilidad Médica:

- Lineamientos de Tratamiento: Difundir lineamientos de manejo integral de la EB, gestionadas con Minsalud en IPSs referentes a nivel nacional con el apoyo de la industria, como el proyecto aprobado con **Fundación Urgo**, sin dejar de sensibilizar otras empresas que potencialmente pueden apoyar este proceso.
- Presencia en Congresos: Participación activa en eventos científicos y académicos para dar a conocer y posicionar nuestra misión educativa (Dermatología, Medicina Biorreguladora, Pediatría y Nutrición, Neonatología, entre otros).
- Gestión de recursos para participar en el Congreso DEBRA Internacional España 2027-2028.
- Encuentros Educativos Regionales: Continuar la gestión de recursos que permitan garantizar los encuentros de pacientes y o cuidadores con equipo interdisciplinario Debra (Patrocinios de Chiesi, Urgo, Convatec y otros laboratorios – personas naturales).

- Encuentro sanación acogida madres con hijos fallecidos basados en el contexto de EB, experiencia Debra Chile.
- Participación en proyectos de investigación que den visibilidad en contextos académicos nacionales e internacionales.

Sostenibilidad y Comunicación Innovadora:

- Recaudación con IA: Implementar campañas de sensibilización y recaudo segmentadas en redes sociales utilizando Inteligencia Artificial.
- Optimizar botón de donaciones PayPal y Wompi con otros públicos objetivo.
- Cine con Propósito: Ejecución de eventos "Cine Infantil" Junio 2026 / "Cine Adultos" Mayo y Octubre (mes de la EB). Proyectando ampliar la captación de recursos de sectores científicos, empresariales e industriales.
- Tienda DEBRA: Potencializar las ventas mediante la introducción de productos novedosos y expansión de puntos de venta digitales y físicos – fortalecer concepto de tienda solidaria con alianzas.
- Arte y Cultura: Visibilizar el proyecto editorial con Planeta "Los abuelos cuentan", cuyas regalías apoyan a DEBRA y Sanar.
- Convocar a gerentes de alto perfil a contextos sociales para establecer nuevas alianzas estratégicas en escenarios de compartir.

5. OPERACIONES ENTRE LA JUNTA DIRECTIVA Y LA ADMINISTRACIÓN

Me permito informar que no existieron operaciones entre la Junta Directiva y la administración de Debra Colombia durante el 2025.

Cordialmente,



LILIANA CONSUEGRA BAZZANI
CC 52.144.850
REPRESENTANTE LEGAL
FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA
Nit. 900263200-1