

INFORME DE GESTIÓN
1 Enero al 31 de Diciembre 2019
Dirección General
FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA

1. Gestión de actividades

- Fuentes de Recursos Económicos
- Fuentes de Recursos en Especie
- Fuentes de Recursos Humanos
- Programa Debraprende
- Relación de actividades.
- Informe participación en medios de comunicaciones

2. Situación jurídica

3. Situación económica y administrativa

4. Proyecciones para el año 2020

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 2019.

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 a **13** pacientes DEBRA, así:

PADRINO POR 1 AÑO:	\$ 5.000.000.
PADRINO POR 6 MESES:	\$ 3.000.000.
PADRINO POR 3 MESES:	\$ 1.500.000.
AMIGO POR 1 MES:	\$ 300.000.

PADRINO	DONACIÓN
Transportadora de Valores del Sur (3 Pacientes Nariño 2019)	\$ 500.000. x mes
Seguridad del Sur Ltda. (3 Pacientes Nariño 2019)	\$ 500.000. x mes
Juncal SA (Ever Torres 2019)	\$ 500.000. x mes
Inversiones San Patricio (Carlos Delgado Rozo 2019)	\$ 500.000. x mes
Julián Jaramillo y Clara Jaramillo (Sara Ortiz hasta Junio 2019)	\$ 300.000. x mes
Paola Andrea Trujillo (Jimena Caicedo 2019)	\$ 416.000. x mes
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA (Juan Diego Duarte – Nixa Borja hasta diciembre de 2019)	\$ 10.000.000. x año
Carla Paladini (Andrés Camilo Solis – Ma. Alejandra Rivas desde hasta Agosto 2019)	\$ 5.000.000. x año
Jazmín Peña (Andrés Camilo Solis y Sara Ortiz) Tres meses de 2019.	\$ 500.000. x mes
BELLA PIEL (Valentina Arrieta y Mía Castañeda) Octubre 2019 – Octubre 2020.	\$ 5.000.000. x año

B. Plan Amigo DEBRA: Este aporte está destinado a la misión general de la Fundación ó en algunos casos para completar insumos que no van en el kit básico:

AMIGO	DONACIÓN MENSUAL
Pilar Salazar Camacho (afiliada a partir de Octubre de 2019)	\$ 200.000. x mes
Francisco Bazzani	\$ 100.000. x mes
Yudi Amparo Palencia	\$ 120.000. x mes
Nelson Sarmiento (afiliado a partir de noviembre 2019)	\$ 100.000. x mes
Patricia Martínez (afiliada a partir de octubre 2019)	\$ 250.000 x mes

C. Donaciones en dinero:

Durante el año 2019 recibimos el constante apoyo de personas y empresas sensibilizadas con la misión DEBRA, destacando:

- UNO HEALTHCARE y AMRYT PHARMA: proyecto de apoyo con recursos económicos Encuentros Regionales DEBRA.
- Cámara de Comercio de Bogotá, contribuciones a través de la Presidencia en el marco de la Cena DEBRA.
- Hernán Yepes – Y & Y BUSINESS CONSULTANTS SC, apoyo eventos profundos y donación de recursos para cierre lúdico Encuentro Región Andina.
- Sergio Rodríguez y Señora, donantes recurrentes para eventos y misión DEBRA.
- Primax, donación recursos para compra de cremas y vendajes.
- Emilio Moreschini y Grupo Biblia Nuestra Señora de la Aparecida.
- Fototerapia Bojanini y López SAS.
- María Elvira Samper y familia.
- Grupo DGASI, Nhora Samper y amigas.
- Gisella Guete y familia, donación regalos de Primera Comunión de su hija Matilda.
- Maribel Bedoya y familia, donación regalos del cumpleaños # 6 de su hijo Gabriel.
- Fondexxom, apoyo económico de la cooperativa a través de Blanca Niño.
- Edgar Oswaldo Prieto, contacto de la empresa Toxement.
- Laboratorio Heel Colombia, donación programa de Responsabilidad Social Corporativa (empleados y laboratorio).
- Proquind y Cía., S en C, proyecto de navidad.
- Gloria Oñate y familia.
- Martha Patricia Rodríguez y familia.
- Andrés Rodríguez Vargas, entre otros.

Estos aportes se destinaron a la compra de insumos médicos para kits, Encuentros Regionales y operación DEBRA.

D. Proyectos Internacionales:

- **UNO HEATH CARE**
Este laboratorio realizó donaciones para la realización de Encuentros Regionales de la Zona Andina (\$ 3.000.000) y Encuentro Regional Costa - Barranquilla (\$ 2.000.000).
Aporte: **\$ 5.000.000.**

- **AMRYT PHARMA**

Apoyo con recursos para realización del Encuentro Regional Zona Andina en el que se beneficiaron 18 pacientes. Aporte: **850 Euros**.

E. Eventos Profundos:

1. **CINE Debra** – El pasado 7 de Julio y gracias a la colaboración de la empresa CINEMARK en otorgar una tarifa preferencial en boletería, se llevó a cabo la función pro fondos de la película **TOY STORY 4**, obteniendo un aforo de **403 boletas vendidas**, para un recaudo total de **\$ 8.060.002** y una utilidad de **\$6.590.002**.
2. **CENA Solidaria** - Evento planeado y organizado por el Comité de Apoyo integrado por: María Elvira Samper, Andrés Ortiz, Ana María Vargas, Ana Cristina Mejía, Mauricio Torres Pradilla, Marcela Vanegas, Beatriz de Pardo y equipo administrativo Debra. Se programó la realización de la Cena Solidaria en el marco de la celebración de los 10 años de la Fundación Debra Colombia y del mes internacional de la EB.

La Cena se realizó el 2 de Octubre del 2019 en la Casona Museo del Chico y se contrató para la logística y organización integral del evento a la Agencia **DIVENTI**. Se vendieron **273** cenas para un recaudo de **\$ 98.420.000**

Dentro del evento se realizaron dos actividades alternas que permitieron recaudar más ingresos. A saber: a. Subasta de una obra arte donada por el artista Nicolás Paris, con la cual se recaudó **\$ 4.000.000** y b. Rifa de una joya (broche – prendedor mariposa DEBRA) diseñada por la Joyera Ana María Sierra, con un recaudo de **\$ 2.911.000**.

Total recaudado \$ 105.331.000.

Utilidad de \$ 75.332.282.

Para la realización del evento se gestionaron donaciones en especie, a saber:

- a. Precio especial alquiler – **Descuento del 45%** de la tarifa plena del Salón La Casona de la Casona Museo del Chico (Gestión Andrés Ortiz)
- b. Alquiler de sillas, manteles – **Descuento del 10%** - Fundación Ana Restrepo del Corral (Gestión Alicia Rodríguez)
- c. Insumos para la cena – **Donación del 50%** - Grupo Éxito (Gestión Andrés Ortiz)
- d. Botellas de Vino de la Casa Pedro Domecq – **Donación del 90%** del consumo de vino **50 botellas** (Gestión Ana María Vargas y Mauricio Torres).
- e. Insumos para decoración Aurora Flowers – Donación de flores (Gestión Ana María Vargas).
- f. Joya para rifar – Donación del broche por parte de la joyera Ana María Sierra. Avaluada por **\$1.100.000** (Gestión María Elvira Samper).
- g. Obra de arte para subasta - Donación total del Artista Nicolás Paris de la obra avaluada en **\$2.400.000** (Gestión Mauricio Torres)
- h. Diseño de invitaciones – Diseño donado por Print Market (Gestión Alicia Rodríguez)

- i. Servilletteros – Diseño y producto donado por Print Market (Gestión Alicia Rodríguez)
- j. Promoción Cena - RCN Radio – Donación Pauta Radial durante una semana (Gestión María Elvira Samper y Andrés Ortiz)
- k. Maestro de Ceremonias – Servicio profesional donado por Marcela Vanegas (Voluntaria)
- l. Iluminación, Sonido y Pantallas empresa A3Bandas – Donación por parte de Felipe Jaramillo. (Gestionado por Andrés Ortiz)
- m. Chef de la Cena – Donación servicio profesional de la Chef (Gestión Andrés Ortiz)
- n. Mullenlowe – Agencia de publicidad quienes donaron la campaña #Elpoderdelamariposa (piezas gráficas redes, web)

El balance general del evento fue muy positivo porque Debra Colombia en la conmemoración de sus 10 años de gestión, logró la vinculación por parte de grandes y reconocidas empresas a nuestra misión y empresarios, entre ellos:

- Cine Colombia
- Fundación Éxito (programas de alimentación)
- Cámara de Comercio de Bogotá
- Revista Semana
- Aviator
- Laboratorios Medivellius
- Amryt Pharma
- Crosswell Colombia
- RCN Radio
- Médicos especialistas Hospital San José (Mauricio Torres)

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

- **Stand Debra :** En el año 2019, tuvimos presencia en:
 - Congreso Laboratorios HEEL – Bogotá, mes de marzo.
 - Feria Gift Show – Cámara de Comercio de Bogotá, mes de agosto.
 - Feria Baz Art – Usaquén (Bogotá), mes de septiembre.
 - Colegio Gimnasio Moderno, mes de noviembre.
 - Laboratorio Astellas, mes de diciembre.
- **Convenios empresariales**
Vigentes convenios para venta de MONSTRUOS DEBRA desde el año 2013 con la **Funeraria Gaviria** y desde 2018 con la **Farmacia Quanta**. Visibilidad de la fundación y fuentes de recaudo.
- **Tienda Virtual:** Desde septiembre del 2019, se activa la tienda virtual DEBRA empleando la pasarela de pagos **PAyU Latam**, lo cual ha significado un aumento en las visitas a la página web de la Fundación y una facilidad para la adquisición de productos marca

DEBRA, así como la realización de donaciones con valores puntuales. En el último trimestre el recaudo a través de la plataforma fue de \$ 940.000.

- **FUENTES DE LOS RECURSOS EN ESPECIE:**

- **Participación académica en eventos médicos.**

- I Simposio Nacional de EB realizado en Cartagena, 7 y 8 de noviembre, organizado por los laboratorios UNO HEALTH CARE y AMRYT PHARMA. En este simposio participaron como conferencistas la doctora Liliana Consuegra y el doctor Mauricio Torres, entre otros profesionales del equipo médico Debra Colombia, evento dirigido a médicos dermatólogos de diferentes ciudades que manejan casos de EB y funcionarios encargados de enfermedades huérfanas de distintas EPS a nivel nacional.
- 1st LATAM Epidermolysis Bullosa Advisory Board, realizado en Rio de Janeiro (Brasil) del 14 al 17 de noviembre, organizado por los laboratorios UNO HEALTH CARE y AMRYT PHARMA. Los doctores Liliana Consuegra y Mauricio Torres participaron como conferencistas.

- **Donación de insumos médicos:**

- **Laboratorios Percos:** Donación de Cicalfate y Agua Termal para paciente de Encuentros Regional Zona Andina y Bogotá Local.
- **Galderma Colombia:** Donación de cremas Cetaphil y jabón.
- **Datasave Medical:** Donación de 263 sobres de Equicel en polvo para manejo del sangrado de heridas.
- **Crosswell de Colombia:** Donación de vendajes tubulares y muestras de apósitos de tipo no adherente.
- **Laboratorio Medivelius:** Donación de 100 Jabón Genocutan y 48 cremas hidratantes Xemose.
- **Laboratorio Pharma de Colombia:** Donación de 22 cremas Cicaderm y 22 Filtroderm - bloqueadores solares.
- **Centro Holístico:** Donación de 16 pares de gafas (formuladas previamente) para los pacientes de los Encuentros Regionales.
- **Familia de Australia:** Donación de vendajes tubulares y guantes de tipo no adherente.
- **Grupo Voluntarios Chevron:** Donación de 60 cremas Procicar. Gestión de Adriana Báez.
- **Laboratorios Eucerin:** Donación de 70 kits de cremas hidratantes.
- **Campaña Social de estudiantes Sammy y Lucca – colegio en Estados Unidos:** Recaudo de dinero para compra de 3.000 Telfas enviadas desde Estados Unidos a Colombia.
- **Lafrancol:** Donación permanente de Hiderax.
- Donación silla de ruedas pediátrica por Luis Alberto Torres.

- **Donación de servicios:**

- Viviana Orjuela: diseño piezas gráficas para redes y presentaciones corporativas.
- Big Brand Lab: diseño presentación corporativa DEBRA 10 años.
- Dr. Mauricio Torres, donación honorarios médicos en Encuentros.
- Dra. Martha Torres, donación honorarios médicos en Encuentros.
- Dr. Enrique Medina, donación honorarios médicos en Encuentros.
- Jefe Olga Gómez, donación honorarios médicos en talleres de capacitación y atención heridas en encuentros.
- Familia Contreras – consumo telefonía celular DEBRA.
- Omar Gaona – Omega Cine: donación 50% producción videos corporativos.
- Alexandra Patiño – donación presentaciones Plan Padrino – Amigo y algunas piezas publicitarias.
- Donación de servicios profesionales Consultorio Jurídico de la Universidad del Rosario para elaboración de tutelas y descatos de tutela casos Bogotá y algunos de otras ciudades.
- Laboratorio Astellas donación de una jornada de trabajo programa LEGAL CARES donde elaboración y actualizaron documentos de afiliación de pacientes, actualización de la política de datos personales, manejo de fotos de pacientes, cuidadores y voluntarios, documentos de afiliación a programas de apoyo como donaciones en dinero y especie.

- **Donación actividades lúdicas para pacientes y familias DEBRA:**

- Donación función de Magia y refrigerios en el cierre del 23° Encuentro Regional DEBRA en Bogotá por el Dr. Hernán Yepes.
- Dra. Clown, apoyo durante dos encuentros en Bogotá, apoyo en sala de espera.
- Regalos de fin de año para pacientes a nivel nacional de todas las edades, organizado por empleados de Servientrega, Efecty y Centro Holístico. Fiesta de cierre Pic-Nic, incluido transporte, actividades lúdicas y alimentación patrocinado por Servientrega.
- Donación de spa para padres y cuidadores DEBRA durante dos encuentros regionales por parte del Centro Holístico, Bogotá.
- Fiesta de cierre de fin de año por voluntarios de Heel Colombia para pacientes y familias, recreación dirigida y refrigerios.

- **Otros convenios y apoyos:**

- Hotel Windsor Barranquilla – tarifa preferencial hospedaje grupo DEBRA.
- Clínica Dr. Carlos Fernández, Barranquilla – consultorios odontológicos.
- La Misericordia Clínica Internacional, donación de consultorios médicos por un día y medio para Encuentro Regional Costa en Barranquilla.
- Donación durante 4 jornadas de la sede del CENTRO HOLÍSTICO (Calle 118 No. 20-13) en Bogotá, para la realización de los encuentros regionales No. 23 y 24, donación de refrigerios y almuerzos durante las jornadas.

- **FUENTE DE RECURSOS HUMANOS - APOYO VOLUNTARIOS**

Al 31 de Diciembre del 2019 Debra Colombia contó con el apoyo de los siguientes voluntarios:

Asesores estratégicos	3 voluntarios
Equipo Médico	14 voluntarios
Equipo Psicología	2 voluntarios
Equipo DEBRAPRENDE	3 voluntarios
Asesor Jurídico	2 voluntarios
Administración y mercadeo	12 voluntarios
Apoyo en prensa – medios	3 voluntarios
TOTAL	39 Voluntarios

Actividades con voluntarios:

- **Encuentros Regionales:** Durante el 2019 se realizaron 3 encuentros regionales y visitas domiciliarias. En 2019 contamos con el apoyo de los siguientes profesionales de la salud:

Dr. Mauricio Torres (Dermatólogo - Pediatra)
 Dr. Enrique Medina (Odontólogo)
 Dra. Liliana Consuegra (Directora Médica – Nutrición, crecimiento y desarrollo)
 Jefe Olga Gómez (Manejo de Heridas de Alta Complejidad)
 Nicolás Rojas (Manejo de Heridas de Alta complejidad)
 Dra. Martha Torres (Fisioterapia y Rehabilitación)
 Dra. Ximena Pinilla (Dermatóloga Barranquilla)
 Dr. José Quintero (Dermatólogo Neiva y apoyo encuentros Bogotá)
 Dr. Camilo Alarcón (Dermatólogo Bogotá)
 Dra. Carolina Rivera (Genetista) participó hasta mayo del 2019.
 Dr. Mauricio Chávez (Epidemiólogo)
 Ruth Mery Rincón (Psicóloga)
 Luz Stella Hidalgo (Nutricionista)
 Dr. Ignacio Zarante (Médico Genetista – Instituto de Genética Humana)

Otros apoyos:

- Equipos de residentes en dermatología y genética durante encuentros regionales.
 - Karen López, practicante de pregrado en Psicología de la Universidad El Bosque (2018-2019).
 - Mónica Urrego (Psicóloga) quien apoya a la Dra. Ruth Rincón en Encuentro Bogotá.
 - Apoyo externo del Dr. Hilderman Pedraza para Talleres de EB y manejo de heridas de alta complejidad.
- **Equipo Pedagógico DEBRAPRENDE:** Licenciada Nicole Cubillos – Directora y docentes Carolina Cubillos y Yoban Buitrago.

- **Asesores estratégicos:** En el 2019 contamos con la experiencia, conocimiento y aportes de los asesores María Elvira Samper, Andrés Ortiz y Andrés Consuegra.
 - **Apoyo de voluntarios para eventos profundos:** Para diversas actividades realizadas en el 2019 contamos con el apoyo de: María Gladys Medina, Danna Barrios, Dunia Casas, Leidy Boton, Miguel Machuca, Patricia Rincón, Sandra Quinche, Martha Rodríguez, Gloria Oñate, Blanca Niño y Adriana Marcela González.
 - **Asesores Jurídicos:** Dr. Nelson Pardo, Dr. Alvaro Sarmiento - Consultorio Jurídico de la Universidad del Rosario y la firma de abogados Olarte Moure & Asociados.
 - **Gestión web y redes:** Alexandra Patiño, Viviana López y Alicia Rodríguez (Coordinadora de Comunicaciones y Eventos).
 - **Gestión Comunicaciones y Eventos:** María Elvira Samper, Marcela Vanegas, Raquel Jiménez y Alicia Rodríguez (Coordinadora de Comunicaciones y Eventos).
 - **Gestión Administrativa:** Liliana Consuegra (Directora General), Juliana Castrillón (Directora Administrativa), Onofre Ruiz (Contador), Dra. Yolanda Rojas (Revisor Fiscal) y Sandra Milena Orjuela (Apoyo Dirección Administrativa - voluntaria).
- **PROGRAMA DEBRAPRENDE**

Durante el primer semestre del 2019 se brindó asesoría en Inclusión Escolar para los casos de:

- Luciana Romero – asesoría a Jardín Infantil en inclusión escolar en Primera Infancia.
- Jhon Edison Sánchez – Vinculación Escolar – con matricula y orientación para finalizar el bachillerato por ciclos.
- Sara Romero – Recomendaciones para inicio del periodo escolar 2019.
- Orientación profesional para realizar ajustes escolares a hermanos con EB en colegio en Cúcuta.
- Debido al cambio de domicilio de la paciente Sara Romero, se realizó la gestión para la consecución de cupo escolar ante la Alcaldía de Soacha. Después de asignado el cupo se realizaron dos talleres de inclusión para docentes y alumnos en el Colegio La Despensa de este municipio.
- Frente al manejo del bullying escolar, se realizó una asesoría virtual por parte de Nicole Cubillos a la madre de la paciente María Alejandra Rivas de Istmina, Chocó, con el fin de orientarla y darle herramientas de manejo.
- Se realizó un contacto oficial con alumnos, docentes y directivas del Colegio Arco Iris – en Tauramena (Casanare) domicilio de la paciente Naidy Yulitza Herrera Pinto, con el fin socializar las necesidades escolares en pacientes con EB y realizar ajustes al proceso educativo de la menor. Los tiquetes para el desplazamiento de Nicole Cubillos fueron donados y los viáticos cubiertos por DEBRA.

- Caso Nancy Yucuna, mamá de paciente bebé indígena, recibió asesoría en estimulación cognitiva e información sobre los programas de atención integral del ICBF en Leticia para un correcto seguimiento al desarrollo integral de la bebe.

En el segundo semestre se desarrollaron talleres de inclusión y de ajustes razonables en el Colegio La Merced en Bogotá para mejorar el ambiente académico y convivencial de la paciente María Camila Suarez. Taller dictado al área de psicología, educación física y directora de curso. Se realiza seguimiento y asesoría por parte de Nicole Cubillos periódicamente a la madre de la paciente frente a parámetros de apoyo escolar.

En el mes de Agosto el paciente Jhon Edison Sánchez, obtuvo su grado de bachiller con el apoyo desde el principio de su escolaridad del programa **DEBRAPRENDE** de la Fundación.

De igual manera se realizaron talleres de capacitación a los padres y cuidadores sobre la normatividad actual en inclusión escolar y atención personalizada a casos de pacientes en encuentros regionales en Bogotá y Barranquilla, así como apoyo virtual cuándo se requiere.

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

ENERO Y FEBRERO

- Reunión de sensibilización Fundación Debra en oficina de Heel Colombia a empleados.
- Inicio programa de apoyo Consultorio Jurídico U Rosario Debra.
- Conmemoración Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas en el Parque de Los Novios, Debra como miembro del comité organizador a cargo de Alicia Rodríguez.
- Conmemoración X Aniversario Debra Colombia, para benefactores y voluntarios en sede DEBRA.
- Reunión de sensibilización Fundación Debra en sede médica del Centro Holístico de Servientrega SA, para buscar apoyo de instalaciones físicas para encuentros 2019.

MARZO – ABRIL

- Stand Debra invitado por laboratorio Heel Colombia durante dos días, sensibilización y recaudación de recursos.
- Inicio de reuniones mesa de enfermedades huérfanas – Ministerio de Salud.
- En el marco del día de la mujer – atendimos invitación de Bosch Colombia para sensibilización sobre la labor DEBRA en Colombia a empleados y charla motivacional como mentora y emprendedora social por parte de la Dra Liliana Consuegra.
- DEBRAPRENDE - Proceso de inclusión escolar del paciente John Edison Sánchez en Bogotá, liderado y coordinado por Nicole Cubillos.
- Taller de sensibilización en EB a los alumnos del colegio La Enseñanza. Espacio liderado por el paciente y alumno del colegio, David Santiago Vargas y la Dra. Ruth Mery Rincón, psicóloga de Debra
- Inicio de talleres del área de psicología para pacientes y cuidadores en el marco del cierre de prácticas de la estudiante de pregrado Karen López.

- Primera reunión de gestores y organizadores de Cena benéfica - Debra 2019, coordinada por el Dr. Mauricio Torres, Andrés Ortiz y miembros del comité.
- De acuerdo con la sensibilización realizada en enero del 2019, se recibe de manera oficial la asignación de recursos económicos por parte de Heel Colombia por \$11.500.000., destinados para la compra de insumos médicos y encuentros regionales.
- Reunión de sensibilización Fundación Debra en oficina de Percos Colombia para donación de cremas Cicalfate y agua termal.
- Sensibilización a Satena para la donación de pasajes para pacientes y acompañantes del 23° Encuentro a realizarse en Bogotá, gestión de Alicia Rodríguez.

MAYO – JUNIO

- Realización del 23° encuentro regional de pacientes DEBRA Zonas Andina, Llanos Orientales y Pacífica, en cual se atendieron 18 pacientes durante 4 días, del 9 al 12 de mayo en la sede de Centro Holístico y Casa de Encuentros San Pedro Claver. Talleres de capacitación, atención médica especializada y actividades lúdicas.
- Presentación de la labor de DEBRA a la Defensora de Menores del ICBF – asignada al paciente Juan David González Moyano, con la finalidad de obtener el permiso de participación del niño a los Encuentros Regionales organizados por Debra.
- Cena – Debra: Convocatoria a cuatro agencias de publicidad y prensa con el fin cotizar para la producción del evento y prensa.
- Inició proceso legal con colaboración del consultorio jurídico – Universidad del Rosario, caso niña indígena en contra de Mallamás EPS.
- Reunión de sensibilización Fundación Debra en oficina de Primax Colombia anteriormente Exxon Mobil, con el fin de gestionar recursos económicos destinados para la compra de insumos médicos.

JULIO – AGOSTO

- Reunión de sensibilización Fundación Debra en oficina de Pharma Colombia con el fin de gestionar donación de Cicaderm y bloqueadores solares, gestión de Alicia Rodríguez.
- Visita domiciliaria a paciente bebé con diagnóstico de EB en Girón – Santander, taller de EB y cuidados en heridas de alta complejidad por la Jefe Olga Gómez.
- Presentación de Debra Colombia al Dr. Ignacio Zarante – Médico Genetista, para invitarlo a formar parte del equipo médico Debra y buscar asesoría y apoyo a través de la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas. El Dr. Zarante se vinculó al equipo DEBRA.
- Visibilidad Debra en el programa de televisión matutino – EL DESAYUNO en la sección los BUENOS SOMOS MÁS, del canal RCN.
- Realización del 24° encuentro regional de pacientes DEBRA Bogotá, Cundinamarca y Boyacá, en cual se atendieron 21 pacientes del 26 al 27 de julio, en la sede médica del CENTRO HOLÍSTICO.
- Evento Pro-fondos Cine DEBRA, 7 de Julio en Cinemark con la película TOY STORY 4.

- Donación especial de insumos de textiles y menaje de eventos por parte del Señor Francisco Bazzani para la tienda DEBRA con el fin de recaudar recursos.
- TIENDADEBRA – participación Stand del 26 al 28 de agosto en la feria comercial de emprendedores GIFT SHOW en la Cámara de Comercio de Bogotá. Sensibilización y contactos de empresas que requieran obsequios con sentido social.
- Con el fin de conmemorar los 10 años de Debra Colombia, se autorizó por parte de la dirección, la producción de 4 videos institucionales realizador por el Sr. Omar Gaona de la empresa OMEGA CINE, de los cual el Señor Gaona donó el 50% de la producción total de este trabajo. Donación \$ 3.200.000.

Los videos son: 1. Profesionales del Amor (misión médica DEBRA), 2. Espíritu Debra (dirigido a donantes y apoyo a programas de atención integral), 3. La Alegría de ayudar (Testimonio de voluntarios comprometidos invitando a apoyar la misión y la satisfacción del voluntariado) y 4. Debraprende (importancia de la inclusión escolar en pacientes con EB).

Cada uno con una duración de 1.5 minutos y el enfoque es sensibilizar cada uno de los públicos objetivo a los que se dirige la Fundación y serán material de apoyo en la divulgación de la misión Debra.

SEPTIEMBRE – OCTUBRE

- Visibilidad de la EB con la Conferencia de la Jefe Olga Gómez y Nicolás Rojas sobre el CUIDADO INTEGRAL DE ENFERMERIA A LA PERSONA CON EB, en el marco del V Congreso de Heridas Complejas de Colsanitas, Bogotá.
- Realización del 25° encuentro regional de pacientes DEBRA Costa Atlántica en la ciudad de Barranquilla. Se atendieron 16 pacientes que se desplazaron de diferentes poblaciones y durante 4 días, del 12 al 15 de septiembre recibieron atención médica especializada en EB, talleres de capacitación y actividades lúdicas en la sede de La Misericordia Clínica Internacional, Clínica Carlos Fernández de Castro (odontología) y hospedaje en el Hotel Windsor.
- Taller de EB y capacitación en manejo de heridas a paciente Carlos Paz de la Virginia – Risaralda por parte de la paciente estudiante de medicina, Valery Hurtado, con seguimiento de la Dra. Liliana Consuegra.
- TIENDADEBRA – Participación en la Feria BAZ-ART, realizada el 21 y 22 de Septiembre en Monasterio de Usaquén en el marco del Día del Amor y la Amistad. Espacio donado por la empresa Printmarket para dar visibilidad a DEBRA.
- Visita domiciliaria: Taller de Heridas y Cuidados en EB a paciente Valentina Arrieta en Hogar Sustituto del ICBF el día 24 de Septiembre en Cartagena, por parte del doctor Hilderman Pedraza
- Participación del Dr. Hiderman Pedraza en el III Congreso Nacional de Prevención y Cuidados de Lesiones de Piel y XII Congreso Ibero – Latinoamericano sobre Ulceras y Heridas en Cartagena del 26 al 27 de Septiembre.
- EVENTOS PROFONDOS – Realización de la CENA SOLIDARIA DEBRA, Miércoles 2 de Octubre en la Casona Museo del Chico de Bogotá, con una asistencia de 190 personas y visibilidad en medios de comunicación virtuales y audiovisuales, como Revista Semana, RCN Radio, Noticia UNO, CityTV, entre otros.

- Se instalan nuevos botones de donación en página web y cambio de imagen.
- Se desarrolla la tienda DEBRA con pagos a través de la plataforma Payu.
- TIENDADEBRA – Participación en el evento profundos – PROM 2019 del Gimnasio Moderno, invitación de un padre de familia para visibilizar la EB en la comunidad educativa y padres de familia.
- Visita domiciliaria: Taller de Heridas y Cuidados en EB a paciente Daniel David Franco en Montería por parte del Dr. Hilderman Pedraza, el día 7 de octubre. Paciente de San Isidro, Córdoba.
- En la Semana Internacional de la EB, se dictó la Conferencia en la Facultad de Medicina de la Universidad El Bosque sobre CASOS CLINICOS DE LA EB, por la Dra. Liliana Consuegra y el testimonio de la paciente Yudy Astrid Nieto.

NOVIEMBRE – DICIEMBRE

- Participación DEBRA COLOMBIA, en el I Congreso Nacional de Epidermólisis Bullosa realizado en Cartagena del 7 al 8 de Noviembre, organizado por los laboratorios UNO HEALTHCARE y AMRYT PHARMA. En este Congreso participaron la doctora Liliana Consuegra y el doctor Mauricio Torres, entre otros profesionales del equipo médico Debra, así como otros médicos especializados en EB.
- Participación como conferencistas de la Dra. Liliana Consuegra y el Dr. Mauricio Torres en el I Congreso Latinoamericano de Epidermólisis Bullosa, realizado en Rio de Janeiro (Brasil) del 14 al 17 de noviembre, organizado por los laboratorios UNO HEALTHCARE y AMRYT PHARMA.
- Charla de sensibilización de la Fundación Debra en el Club Rotarios Bogotá con el fin de dar a conocer la misión de Debra y postular a la Fundación como beneficiaria en los proyectos de apoyo del 2020 de esta entidad. Las donaciones se destinarían a compra de insumos médicos para nuestros pacientes.
- Reunión de sensibilización de Fundación Debra con empleados de Chevron, con el fin de gestionar recursos económicos destinados para la compra de insumos médicos.
- Dentro del programa LEGAL CARES, el LABORATORIO ASTELLAS hace una donación de una jornada legal con la firma OLARTE MOURE Y ASOCIADOS para el diseño y ajustes de documentos legales que DEBRA COLOMBIA utilizará para los pacientes, donantes, cuidadores y voluntarios, lo cual lleva a la entidad a cumplir con la normatividad y el manejo adecuado de políticas de Habeas Data, privacidad, manejo de imágenes etc.
- Cierre de actividades 2019 – con la colaboración del Laboratorio Heel Colombia y el Centro Holístico, se realizaron dos actividades de cierre para pacientes y familias DEBRA.
- De otra parte, DEBRA COLOMBIA realizó una reunión de integración con los voluntarios y cuerpo médico dando cierre al año de labores.
- Gestión proyecto de navidad responsabilidad social corporativa con la empresa Proquind por 18 millones de pesos.

IMPACTO ATENCIÓN PACIENTES EB COLOMBIA 2019:

PACIENTES BENEFICIADOS: **72**
ENCUENTROS REGIONALES: **3**

Cra. 15 No. 98-42 Of. 302, Bogotá. Teléfono: (57-1) 6236509
Cámara de Comercio de Bogotá: S0033537 NIT: 900263200-1 del Régimen Común.
info@debracolombia.org - www.debracolombia.org

VISITAS DOMICILIARIAS: **4**

ATENCIÓN PERMANENTE EN PROGRAMAS DE APOYO COMO PSICOLOGÍA, PEDAGOGÍA, MEDICINA INTEGRAL, ASESORÍA LEGAL Y GESTIÓN DE APOYO ANTE EPS Y SISTEMA GENERAL DE SALUD.

KITS ENTREGADOS: **260** a nivel nacional

MEDICAMENTOS ENTREGADOS: **23,703** así:

18.883 Telfas – vendaje no adherente, **1.643** agujas, **230** cremas magistrales, **898** metros de vendajes tubulares de diferentes referencias, **489** cremas cicatrizantes e hidratantes, **771** apósitos de diferentes tipos, **213** suplementos nutricionales, entre otros insumos médicos de alto costo, entre otros.

• INFORME PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Durante el año 2019 tuvimos varias coberturas en medios de comunicación así:

“La Piel de mariposa no resiste abrazos, sí atención”

<https://www.elcolombiano.com/tendencias/piel-de-mariposa-de-que-se-trata-esta-enfermedad-rara-en-el-dia-internacional-de-las-enfermedades-huerfanas-2019-PC10302973>

10 AÑOS DEBRA – El Tiempo

<https://www.eltiempo.com/opinion/columnistas/lucy-nieto-de-samper/debra-diez-anos-columna-de-lucy-nieto-de-samper-412232>

23° ENCUESTRO REGIONAL – El Tiempo

<https://www.eltiempo.com/salud/se-realizara-en-bogota-el-encuentro-regional-de-pacientes-con-piel-de-mariposa-356208>

CANAL CAPITAL - Encuentro

<https://conexioncapital.co/la-piel-de-mariposa-una-dolorosa-enfermedad-para-los-ninos/>

CENA DEBRA

<https://www.semana.com/Item/ArticleAsync/634780?nextId=635900>

<https://noticias.canal1.com.co/noticias/el-ministro-de-salud-tiene-un-monstruo-come-lagrimas/>

Bravissimo: <https://youtu.be/2Q3uvW3e1DM>

Caracol Radio: https://alacarta.caracol.com.co/programa/hoy_por_hoy/

Lunes 30 de Septiembre 2019

- Entrevista en vivo Canal Telemiga 8 am

Martes 1 de Octubre 2019

- Entrevista en vivo Básica de Caracol Radio programa hoy por hoy 10 am.
- Grabación programa Bravissimo de City TV, con emisión el domingo 6 de octubre 8 am

Miércoles 2 de Octubre 2019

- Entrevista en vivo Básica de RCN Radio 9:15 am

Martes 8 de Octubre de 2019

- Grabación nota Trendiendo RCN Internacional 10:30 am.

ENTREVISTA MIGUEL MACHUCA – ESTUDIANTES DE COMUNICACION UNIROSARIO:

https://plazacapital.co/innovacion/3614-uno-se-acuesta-bien-y-al-otro-dia-se-levanta-con-una-herida-nueva?fb_comment_id=2241417739235364_2245696645474140

PORTAL DE PRODUCTOS PARA REGALOS CON SENTIDO SOCIAL:

<https://www.giftshow.com.co/feria/guiaregalos/>

RCNTV 10 de julio 2019

Entrevista en el programa el desayuno “los buenos somos más”

[https://www.facebook.com/hashtag/losbuenossomosm%C3%A1s?source=feed_text&epa=HASHTAG&_xts__\[0\]=68.ARCnDBzFfnNmdxNB-2EdJhNQkQ769lr1vFWMEd9RynR6zWcMUCihwT0A34fxxgnInJqNOmC2qBgkvt81nrtZvqKhVb buB1vyO2GWh_gk_c374DJWvmJIBz9B8EUs6Y-KscmSal4FN8_6tmhDiXRquyIC9gnZIChe3d0KhSQkTII5eUTmidqAy_aCRYDW8K_CTjI5J3vXs_F2S44W_gj24I07bzJnDKasigIEYRUvP74w_d242QJZp3e3DHqG6_Sk-0cz7Pc7oNWDUXilJESmTKqOy1ojVQK2tOO9Nh0E9SPBDcb_DaHqts6o03cuRZ8FZCzL9xMwIaaF7VOUude-iZTlw19e_Uo&_tn_*NKH-R](https://www.facebook.com/hashtag/losbuenossomosm%C3%A1s?source=feed_text&epa=HASHTAG&_xts__[0]=68.ARCnDBzFfnNmdxNB-2EdJhNQkQ769lr1vFWMEd9RynR6zWcMUCihwT0A34fxxgnInJqNOmC2qBgkvt81nrtZvqKhVb buB1vyO2GWh_gk_c374DJWvmJIBz9B8EUs6Y-KscmSal4FN8_6tmhDiXRquyIC9gnZIChe3d0KhSQkTII5eUTmidqAy_aCRYDW8K_CTjI5J3vXs_F2S44W_gj24I07bzJnDKasigIEYRUvP74w_d242QJZp3e3DHqG6_Sk-0cz7Pc7oNWDUXilJESmTKqOy1ojVQK2tOO9Nh0E9SPBDcb_DaHqts6o03cuRZ8FZCzL9xMwIaaF7VOUude-iZTlw19e_Uo&_tn_*NKH-R)
<https://www.facebook.com/CanalRCN/videos/448613712647566/>

Encuentro 25° en Barranquilla 12 de septiembre 2019

[Encuentro sobre la enfermedad piel de mariposa - PressReader](#)

<https://www.pressreader.com/colombia/el-heraldo-colombia/20190912>

2. SITUACIÓN JURÍDICA

La situación jurídica de la Fundación, es normal.

3. SITUACIÓN ADMINISTRATIVA Y ECONÓMICA

La parte administrativa fue llevada a cabo durante el 2019 por Juliana Castrillón Cardona.

De acuerdo con el Estado de Resultados al 31 de diciembre de 2019, la fundación obtuvo unos ingresos de \$319.108.140, entre donaciones en dinero, donaciones en especie, eventos profundos, inscripciones, mutualidad y Plan Padrino y Amigo. El saldo disponible de la fundación al 31 de diciembre de 2019 es de \$ 93.266.889.

De acuerdo con el dictamen de la Revisora Fiscal se observa en el Estado de Resultados que la Fundación DEBRA al 31 de diciembre de 2019, obtuvo una inversión en exceso de los ingresos de \$ 67.2 millones, los ingresos aumentaron 13.2% en comparación con el año 2018, y se puede observar en el informe de gestión como fueron invertidos con la ardua labor de todo el equipo médico, logístico y administrativo, dando seguimiento a lo propuesto en la Junta del año anterior. Esta labor representó mayores costos y gastos, lo que se considera una muy buena gestión. La idea es invertir en los pacientes y difundir esta tarea para la obtención de los recursos.

4. PROYECCIONES PARA EL 2020

DESDE LA DIRECCIÓN GENERAL

Direccionar y ejecutar procesos que permitan optimizar la cobertura de nuestros beneficiados:

- Sistematizar bases de datos con el fin de poder dar informes en tiempo real que permitan fidelizar y aumentar red de benefactores, aumentar cobertura, tener inventarios sistematizados de manera permanente, presentar proyectos de cooperación y gestionar proyectos de investigación.
- Fortalecer alianzas estratégicas y ampliar presentación de proyectos fundraising.
- Gestionar procesos y recursos para educación médica a través de alianzas estratégicas con sociedades médicas e industria farmacéutica.
- Aumentar la participación Debra en las mesas de trabajo en Ministerio de Salud para colaborar de manera activa en los procesos que permitan garantías a los pacientes con enfermedades raras.
- Continuar y optimizar el seguimiento telefónico – virtual de pacientes para identificar factores de riesgo y hacer seguimiento a la ejecución de directrices establecidas a nivel estatal por familias y médicos tratantes.
- Optimizar la comunicación con los médicos del sistema que sean tratantes de pacientes con EB para apoyarlos en los procesos para realizar Sivigila y formulaciones que estén tanto en plan de beneficios como en Mipres mediante comunicados escritos como personalizados.

EDUCACIÓN Y ATENCIÓN MÉDICA BIOPSIOSOCIAL ESPECIALIZADA E INTEGRAL

- Gestionar espacios y recursos para la educación médica del equipo interdisciplinario DEBRA Colombia en congresos nacionales e internacionales. El próximo congreso internacional es en Rusia, septiembre de 2021. Es muy importante hacer presencia desde Debra Colombia por lo que implican los beneficios de actualización y fortalecimiento de relaciones con otros Debras tanto desde lo clínico como desde lo social.
- Gestionar herramientas de comunicación para garantizar que pacientes y familias tengan acceso a plataformas whatsapp, zoom, Skype o similares para programar talleres virtuales, capacitaciones, intercambio de experiencias y atención a inquietudes por grupos de edad o temas de interés. Esto como vía alterna y/o complementaria a los encuentros que en principio deban ser cancelados por las restricciones que implica la actual problemática de pandemia coronavirus Covid 19.

- Fortalecer educación médica a los equipos que realicen o potencialmente puedan tener pacientes con EB no solo enfocados en la parte clínica sino también en lo que implica los procesos estatales (Sivigila, certificación de discapacidad, implicación médica de deberes y derechos fundamentales de los pacientes) para dar cobertura a los pacientes desde sus respectivas aseguradoras.
- Fortalecer alianzas estratégicas que permitan dar continuidad y mejoramiento de atención integral y especializada en encuentros regionales.
- Dar continuidad a los procesos de trabajo conjunto en la mesa de enfermedades huérfanas del ministerio y lograr que los avances teóricos se ejecuten en las aseguradoras con la ayuda de entes estatales como la defensoría del pueblo, la Superintendencia de Salud, los ministerios - secretarías de salud y educación, entre otros) y privados (Industria farmacéutica, Alianzas para gestionar tutelas, etc) con el fin de consolidar procesos que permitan garantizar el acceso a los derechos fundamentales de los pacientes con EB de una manera continua, coordinada y efectiva.
- Dar continuidad a gestionar con abogados pro bono estrategias jurídicas o de otra índole que permitan a los pacientes con EB atención integral, continua, oportuna y eficiente por parte de las aseguradoras del régimen subsidiado y contributivo con normativas sustentadas a nivel estatal que no se han podido ejecutar.
- Continuar fortaleciendo con hospitales, universidades, industria farmacéutica proyectos de investigación que se ajusten a los lineamientos de Debra Internacional que puedan ser ajustados a nuestro país y que traigan potenciales beneficios.
- Continuar procesos para participar difundiendo información y captando recursos con stand Debra en congresos, simposios y espacios académicos de las diferentes especialidades en salud.
- Gestionar a nivel estatal garantías para en un mediano plazo poder crear un Centro de Referencia Nacional a nivel hospitalario para dar atención integral especializada y continua a pacientes con EB en los diferentes niveles de complejidad permitiendo garantizar la cobertura por parte de las EPS's de paraclínicos, tratamientos y procedimientos pertinentes de manera oportuna y sin barreras administrativas.
- Ampliar la cobertura de apoyo psicológico continuo a población DEBRA: pacientes y cuidadores, y en los casos a padres que han perdido a sus hijos.
- Ampliar cobertura de programa DEBRAPRENDE a nivel nacional con alianzas estratégicas de ministerio de educación, entes territoriales y centros educativos.

COMUNICACIONES / POTENCIAR VISIBILIDAD DEBRA

- Refreshar página web de acuerdo a las necesidades actuales resaltando captación de donaciones de una manera llamativa y fácil de ejecutar.
- Potenciar y continuar promocionando donaciones, venta de bonos, productos y actividades profundos Debra en la web y redes sociales.
- Continuar actividad permanente en redes sociales compartiendo las actividades y la utilización de recursos.
- Dar informes periódicos a benefactores y padrinos de la utilización de recursos.
- Continuar difundiendo en medios de comunicación las acciones relevantes desde Debra.

ADMINISTRATIVO – GESTIÓN DE RECURSOS QUE GARANTICEN LA MISIÓN DEBRA.

- Gestionar recursos para poder implementar un programa que permita sistematizar datos relevantes de pacientes, voluntarios, benefactores, programas Debra, recursos, inventarios y gestiones para lograr informes exactos en tiempo real para ejecutar proyectos de investigación o con potenciales benefactores, ONGs y entidades estatales optimizando el tiempo para reproducir bases de datos.
- Gestionar proyectos y recursos para optimizar la capacitación al personal administrativo y de comunicaciones para potenciar fundraising y bienestar de nuestro personal de planta.
- Ampliar y fidelizar el número de voluntarios efectivos y donantes a nivel local, regional e internacional a través de campañas y proyectos que les permitan ganancias secundarias.
- Optimizar el uso de plataformas de apoyo a fundaciones (Uniandinos, Fundación Bolívar, Clubes de apoyo social como Rotarios, Club de Leones, Kiwanis) para presentar a DEBRA en proyectos específicos de subvención, convocatorias y premios.
- De acuerdo a las posibilidades que nos permita el actual distanciamiento social secundario a la pandemia Covid 19 que estamos viviendo, continuar los proyectos de recaudación de fondos (concierto - cine familiar - cena en octubre) aplicando los aprendizajes de eventos previos con un voluntariado fortalecido y efectivo previamente sensibilizado y fidelizado, e implementar actividades de recaudación de fondos por vía virtual (bingo, rifas, subastas u otras actividades que no requieran acercamiento social).
- Continuar ejecutando y gestionando espacios gratuitos o de costo mínimo en ferias en las que podamos vender productos para diferentes públicos, haciendo énfasis en escenarios donde participen personas de alto poder adquisitivo.
- Fortalecer las gestiones para contactar, sensibilizar y aumentar el número de benefactores.
- Ampliar el número de alianzas estratégicas, donantes y voluntarios mediante diferentes campañas de sensibilización.

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 2019.



LILIANA CONSUEGRA BAZZANI
CC 52.144.850
REPRESENTANTE LEGAL
FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA