

**INFORME DE GESTIÓN**  
**1 Enero al 31 de Diciembre 2020**  
**Dirección General**  
**FUNDACIÓN DEBRA COLOMBIA**

1. Gestión de actividades

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

2. Situación jurídica

3. Situación económica y administrativa

4. Proyecciones para el año 2021

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 2020.

Desde el inicio de la cuarentena por la pandemia Covid-19 a mediados del mes de marzo y hasta finalizar el año, se cambiaron las actividades proyectadas en el año 2019 y fueron replanteadas para poder tener sostenibilidad en tiempo y espacio.

A continuación presentamos la labor desarrollada por la Dirección General y el equipo de trabajo garantizando así la operación de 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 a **11** pacientes DEBRA a través de **6** Padrinos, así:

<b>PADRINO</b>	<b>DONACIÓN ANUAL</b>
Transportadora de Valores del Sur (3 Pacientes Nariño 2020)	\$ 6.000.000.
Seguridad del Sur Ltda. (3 Pacientes Nariño 2020)	\$ 6.000.000.

Juncal SA (Juanita Santos – Ever Torres 2020)	\$ 6.000.000.
Inversiones San Patricio (Adriana Santos – Carlos Delgado Rozo hasta oct. 2020 y Nixa Borja Nov. y Dic. 2020)	\$ 6.000.000.
Carla Paladini (Andrés Camilo Solis – Ma. Alejandra Rivas – Mia Castañeda – Valentina Arrieta, desde Feb. 2020 x un año)	\$ 10.000.000.
Transalim (Carlos Delgado Julio a Octubre y Jimena Caicedo – desde octubre hasta diciembre 2020)	\$ 5.000.000.

**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
<b>Pilar Salazar Camacho</b>	\$ 150.000.
<b>Gloria Helena Naranjo</b>	\$ 50.000.
<b>Yudi Amparo Palencia</b>	\$ 120.000.
<b>Nelson Sarmiento</b>	\$ 100.000.
<b>Marcela Carvajal</b>	\$ 200.000.
<b>Clara Amparo Parra</b>	\$ 50.000.
<b>María Teresa Pardo</b>	\$ 50.000.

**C. Donaciones en dinero:**

Durante el año 2020 recibimos el constante apoyo de personas y empresas sensibilizadas con la misión DEBRA, destacando:

- Épidermique, donación proyecto Navidad “El regalo más grande” por 25 millones de pesos. [https://www.youtube.com/watch?v=a\\_ACiwvDZKk](https://www.youtube.com/watch?v=a_ACiwvDZKk)
- Proquind y Cía. S en C, proyecto de navidad, donación por 20 millones de pesos.
- Damas Rotarias Santafé, donación recursos para compra de apósitos “Telfas” y creación de botón Payu – donación Grupo Rotarios.
- Plazoleta Bazzani – Señores Francisco Bazzani y Camilo Bazzani.
- Emilio Moreschini y familia.
- Fototerapia Bojanini y López SAS.
- Fondexxom.

- Laboratorio Heel Colombia, donación programa de Responsabilidad Social Corporativa (empleados y laboratorio).
- Fundación Promigas, Barranquilla.
- Fundación Lazos de Amistad.
- Boston Scientific, donación empleados.
- Gloria Oñate y familia.
- Uno Healthcare, donación para Encuentro Medellín y apoyo caso Brayan en Nariño.

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

#### D. Proyectos Internacionales:

- **AMRYT PHARMA – Irlanda.**  
Se presentó proyecto de cooperación internacional en el mes de mayo para la realización de 6 Encuentros Nacionales Virtuales (2020-2021) para beneficiar a 70 pacientes y sus familias de todas las regiones del país, con acceso a conectividad para 12 familias y suministro de tecnología (8 celulares). Amryt aprobó el 81% del monto solicitado (20.170 Eur.), es decir donó 16.417 Euros, para un aporte en pesos colombianos de **\$ 62.714.850**.

#### E. Eventos Profundos:

- **CONCIERTO VIRTUAL SOLIDARIO – ALMANA ALZA SU VOZ POR DEBRA:** Gracias a la donación del concierto por parte de Luis Alfredo Torres y su Banda Almaná se realizó el 25 de julio un concierto virtual. Valor del aporte: \$ 40.000. **Recaudo total: \$ 16.640.000.**
- **Rifa Virgen de Cristal y Rosario:** Donación por parte de Martha Liliana Huertas como iniciativa para recaudar recursos. Se realizó rifa de 200 puestos para un recaudo total de **\$4.000.000.**

**F. 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 2020 tuvimos presencia en el Congreso Laboratorios HEEL en Bogotá, mes de marzo y presencia virtual en la feria GIFT SHOW de la Cámara de Comercio de Bogotá.
- **Convenios empresariales:**  
Vigentes convenios para venta de MONSTRUOS DEBRA con la **Funeraria Gaviria** y **Farmacia Quanta**.
- **Tienda Virtual:** Realizamos dos alianzas con nuevos emprendedores que además favorecen e impulsan proyectos productivos del campo:

**SAN FRANCISCO CAFÉ:** Kit Café + Monstruo DEBRA ó solo Café, con una hermosa tarjeta diseño especial.

**NANAY CUCAS:** Kit Imago – productos artesanales para cocina (Aceite Oliva y especias) + Monstruo DEBRA.

Se incrementaron las donaciones por Bonos de Condolencias en un año muy difícil para muchas familias en el marco de la pandemia Covid-19 y se continuó la distribución de nuestros productos marca DEBRA, todo a través de la pasarela de pagos **PAYU Latam**.

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

- A. Donación de insumos médicos:**

- **Laboratorio Percos:** Donación de cremas Cicalfate, gestión Alicia Rodríguez.
- **Galderma de Colombia:** Donación de 50 kits con cremas hidratantes, protector solar y jabón en barra, gestión Yanin Pérez.
- **Crosswell de Colombia:** Donación de 6 cajas de Mepilex Lite y Transfer.
- **Laboratorio Medivelius:** Donación de cremas Bariederm Cica, gestión Dr. Mauricio Torres.
- **Laboratorio Farma de Colombia:** Donación de 240 cremas Cicaderm y 240 jabones en barra y 180 jarabes Herrex Fol (hierro polimaltosado), gestión de Alicia Rodríguez.
- **Centro Holístico:** Donación de 80 kits Covid -19 (tapabocas y gel antibacterial).
- **Palmacea:** Donación de 400 tapabocas en tela.
- **Grupo Voluntarios Chevron XYZ y Somos:** Donación de 30 latas de Pediasure de 900 gr. Gestión de Adriana Báez.
- **Laboratorios Eucerin:** Donación de kits de cremas hidratantes DA y jabón líquido (muestras).
- **Colrotarios - Damas Rotarias Santafé:** Donación de 23 latas de Pediasure de 900 gr. y 742 apósitos Melolin. Gestión Constanza Beltrán.
- **Grupo Rotarios Multicentro:** Donación de 35 cremas magistral DEBRA y 35 cremas Procicar. Gestión Yaneth Solano.
- **CTP Medica:** Donación de 73 apósitos tipo espuma marca Polymem.
- **Dra. Liliana Consuegra:** Donación permanente a través de visitadores médicos de Pediasure líquido, Hiderax, jarabes para dolor, entre otros.
- **Familia Delgado Rozo:** Donación de insumos médicos para EB por fallecimiento de Carlos Delgado Rozo.

- B. Donación de artículos varios:**

- **Ojala-ta:** Donación de 100 llaveros para tienda DEBRA.
- **Familia Solano Polanco:** Donación de dos coches para bebé.
- **Familia Casas y Gerardo Prada:** Donación de 50 cartillas Sopa de Letras y marcadores.
- **Familia Ortiz Vargas:** Donación de cuentos y ropa para niña.

### C. Donación de servicios y honorarios:

- Dr. Mauricio Torres – donación honorarios 4 conferencias en la especialidad de dermatología y dermatología pediátrica, en el marco del 4° Encuentro Nacional DEBRA – Jornadas Virtuales.
- Big Brand Lab: diseño gráfico presentación corporativa DEBRA 11 años.
- Familia Contreras – consumo telefonía celular DEBRA.
- Donación de servicios profesionales Consultorio Jurídico de la Universidad del Rosario para elaboración de tutelas y desacatos de tutela 6 casos DEBRA.
- Donación de dos jornadas de desinfección de la sede DEBRA por parte del Dr. Diego Cortés.

### D. Donación actividades lúdicas para pacientes y comunidad DEBRA:

- Donación función de Magia para cierre “Navidad” por parte de empleados de Boston Scientific.
- Donación de tres actividades lúdicas para el cierre de año con Voluntarios DEBRA por parte de artistas del Manager Santiago Bedoya y dirección de Alicia Rodríguez.
- Donación Concierto “Almana alza su voz por DEBRA”, Luis Torres y sus músicos.
- Dra. Clown, donación apoyo en sala de espera durante el 26° Encuentro DEBRA en Medellín.

### E. Otros convenios y apoyos:

- Medellín: Clínica Aurora y consultorios odontológicos Platinum – Dra. María Alejandra Abad: Donación de instalaciones para dos jornadas de atención de pacientes en el marco del 26° Encuentro Regional DEBRA en Medellín, pacientes Antioquia y Chocó.
- Pasto: Clínica Oncológica Aurora: atención y manejo de protocolos DEBRA durante intervención del paciente Brayan Jaramillo Burgos.
- Bogotá: Descuento del 50% del canon de arrendamiento de la oficina 302 desde Junio hasta Diciembre de 2020, por un valor total de \$ 8.132.842.

### F. FUENTE DE RECURSOS HUMANOS - APOYO VOLUNTARIOS

Al 31 de Diciembre del 2020 Debra Colombia contó con el apoyo de los siguientes voluntarios:

Asesores estratégicos	2 voluntarios
Equipo Médico : Dermatología y Dermatología Pediátrica Nutrición, crecimiento y desarrollo Odontología Fisioterapia y Rehabilitación Enfermería Genética Medicina alternativa y Epidemiología	15 voluntarios

Asesores externos en ginecología, endocrinología y tratamiento de heridas de alta complejidad.	
Equipo Psicología	2 voluntarios
Equipo DEBRAPRENDE	3 voluntarios
Asesor Jurídico	2 voluntarios
Administración y mercadeo	13 voluntarios
Apoyo en prensa – medios	3 voluntarios
<b>TOTAL</b>	<b>40 Voluntarios</b>

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

**1. PROGRAMA DEBRAPRENDE:**

- Asesorías virtuales permanentes apoyo escolar.
- Capacitaciones en procesos de inclusión escolar colegio de Soacha – Sara Julieth Romero Capera.
- Creación de Club de Lectura con pacientes adultos, liderado por Nicole Cubillos.
- Asesoría presencial y virtual para vinculación escolar y validación del bachillerato del paciente Miguel Machuca Quintero, finalizado en Agosto.
- Elaboración **Documento Técnico Laboral para personas con EB**, autoras Nicole Cubillos y Ruth Mery Rincón, para procesos de inclusión laboral.
- Reunión con directivos de la Unidad Especial del Servicio Público de Empleo y agencia Compensar para inclusión laboral de personas con discapacidad y presentación de candidatos Miguel Machuca, Leidy Botton, Yudy Astrid Nieto, John Edison Sánchez y Yessica Jiménez.
- Acompañamiento y asesoría a cada uno de los candidatos en la inscripción de las hojas de vida en las plataformas de empleo de Compensar, Sena y Agencia Nacional de Empleo por parte de Nicole Cubillos, María Teresa Pardo y Margarita Cuellar.
- Taller Virtual **ReciclArte** en el marco de la Semana Internacional de la EB para niños menores de 8 años a cargo de Nicole Cubillos y Carolina Cubillos.

**Otras actividades lúdicas con pacientes:**

- En febrero se celebró la conmemoración **Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas** en el Parque de Los Novios, Debra como miembro del comité organizador a cargo de Alicia Rodríguez. Actividad de gran impacto para toda la comunidad con EH, visibilidad y apoyo de los entes de control.
- Al inicio de la pandemia se realizaron dos convocatorias para el **“Concurso de Pintura DEBRA”** con una gran acogida y participación por parte de todos los pacientes, quienes enviaron sus obras, las cuales se publicaron en redes sociales de la fundación, dando reconocimiento a cada uno con un diploma y premiación a los trabajos más destacados.

## 2. ENCUENTROS CON PACIENTES Y FAMILIAS DEBRA:

Durante el año 2020 realizamos los siguientes Encuentros:

### **26° Encuentro Regional DEBRA – Pacientes Antioquia y Chocó Medellín 14 y 15 de febrero.**

Pacientes valorados: 8

Especialidades: Dermatología pediátrica, nutrición y desarrollo, psicología, odontología, manejo de heridas de alta complejidad.

### **4to. ENCUENTRO NACIONAL DEBRA PARA PACIENTES CON EB, FAMILIA Y CUIDADORES – JORNADAS VIRTUALES**

Patrocinio Amryt Pharma.

Pacientes beneficiados: 72 y sus familias

#### **1ra. JORNADA VIRTUAL**

Fecha: 26 de septiembre

Conferencias por plataforma Zoom

- Avances Estatales, Deberes y derechos de pacientes con EB Dra. Liliana Consuegra.
- Medicina alternativa complementaria y EB. Dra. Liliana Consuegra.
- Diagnóstico temprano de la EB y sus complicaciones, Dr. Mauricio Torres.
- Prevención y Tratamiento de heridas, Dra. Jefe Enfermería Olga Gómez.
- Utilización adecuada de materiales de curación, Enfermero Nicolás Rojas.

#### **2da. JORNADA VIRTUAL**

Fecha: 10 de octubre

Conferencias por plataforma Zoom

- Cuidados de la piel y curación heridas para menores de 5 años. Dr. Mauricio Torres y Enfermero Nicolás Rojas.
- Terapia para prevenir retracciones en niños con EB menores de 5 años. Dra. Martha Torres.
- Salud oral para niños con EB menores de 5 años. Dr. Enrique Medina.
- Nutrición para niños con EB menores de 5 años. Dra. Liliana Consuegra.
- El desarrollo de la Inteligencia Emocional para niños de 0 a 5 años. Dra. Psicóloga Ruth Mery Rincón.
- DebrAprende: Los niños y las niñas en su proceso educativo los primeros años de vida. Licenciada Nicole Cubillos Prieto.

#### **3ra. JORNADA VIRTUAL**

Fecha: 14 de noviembre

Conferencias por plataforma Zoom

- Cuidados dermatológicos y curaciones mayores de 6 años. Dr. Mauricio Torres y Enfermero Nicolás Rojas.



- Nutrición para escolares y adultos con EB, Dra. Liliana Consuegra
- Cuidados odontológicos y de cavidad oral - conversatorio para resolver dudas. Dr. Enrique Medina.
- Fisioterapia para héroes con EB mayores de 6 años. Dra. Martha Torres de Restrepo.
- Educación inclusiva e inclusión laboral – DebrAprende Licenciada Nicole Cubillos.
- Autoestima para el alma, Psic. Ruth Mery Rincón.

#### 4ta. JORNADA VIRTUAL

Fecha: 5 de diciembre

Conferencias por plataforma Zoom

- Cáncer de piel y EB, Dr. Mauricio Torres.
- Anemia y EB, Dra. Liliana Consuegra B.
- Salud sexual y reproductiva en EB, Dr. Jaime Olivos.
- Genética y EB, Dr. Ignacio Zarante.

### 3. ACTIVIDADES DE CAPACITACIÓN A PACIENTES Y APOYO ACADÉMICO – INSTITUCIONAL:

#### Inducción y entrenamiento manejo de la EB:

**Caso Brayán Jaramillo – Tambo, Nariño, apoyo pre quirúrgico:** Se realizó una conferencia liderada por Dra. Liliana Consuegra sobre manejo intrahospitalario de pacientes con EB dirigida a cirujanos, anesthesiólogos, enfermeras e instrumentadoras e involucrados en la cirugía de “amputación” y posteriormente se realizó discusión de caso y apoyo intraquirúrgico virtual por parte de Dr. Hilderman Pedraza (Asesor Externo). Se pasó una propuesta de apoyo y los honorarios fueron cubiertos por Uno HealthCare. En un segundo tiempo por dehiscencia de la herida quirúrgica, el Dr. Pedraza se desplazó a Pasto y realizó intervención presencial de larvaterapia, trabajo que se realizó de manera voluntaria y el viaje fue cubierto con recursos propios.

**Otros casos:** Se realizó taller de cuidados de la EB en Bosconia – Cesar, gracias al apoyo de la Dra. Mariluz Amaya, médico y madre de paciente con piel de mariposa; quien viajó a dictar capacitación al equipo médico de la Clínica Sianis Vitais y familia del recién nacido. Esta capacitación se dictó a inicios de la pandemia por el Covid-19 y se lograron todos los permisos para llevar a cabo la actividad. El paciente ahora reside en Astrea – Cesar.

Gracias a la colaboración de la Fundación San Juan de Dios en Abrego, Norte de Santander y al Sr. Juan Caicedo, padre de paciente de la misma región, se logró la vinculación de dos hermanos con piel de mariposa reportados desde hace varios años. Debra Colombia organizó el taller de cuidados en EB con el apoyo de una auxiliar de enfermería y kit de medicamentos enviados por la fundación. De igual manera se capacitó virtualmente a la madre de los niños.

Se brindaron asesorías virtuales y seguimiento médico permanente a los pacientes que requirieron apoyo por urgencia médica y control, por parte de los especialistas de la fundación DEBRA. De igual manera el área de Psicología apoyó permanentemente, resaltando casos de duelo y crisis.



### **Actividades académicas - institucionales:**

Con fines fortalecer las labores de fundraising y crecimiento de nuestra Fundación, se inició el programa de educación “**Liderazgo de la Gobernanza**” dictado por **Peydi – Planeación Estratégica y Desarrollo Institucional**, para fortalecer y optimizar procesos administrativos y de la Dirección General. Este proyecto se realizó a través de talleres virtuales y los resultados se verán reflejados al finalizar el curso a inicios del 2021.

Se dictaron conferencias de sensibilización - formación en EB a estudiantes de la salud de la Universidad Militar, Universidad Nacional de Colombia en el área de enfermería y Universidad del Rosario, a cargo de los doctores Liliana Consuegra Bazzani y Mauricio Torres Pradilla. De igual manera se brindó capacitación a través de los proyectos educativos de Uno Healthcare a médicos especialistas.

Se da continuidad al proyecto del Consultorio Jurídico de la Universidad del Rosario y el compromiso permanente de los estudiantes de Derecho para seguir los procesos jurídicos en medio de la pandemia por el Covid1-19; logrando el cumplimiento de formulaciones médicas de alto costo y autorización de procedimientos con diversas EPS.

Debra Colombia participó activamente en las jornadas de la **MESA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS** del Ministerio de Salud y apoyará en 2021 el trabajo de los grupos:

Grupo 1 - Registro de pacientes y codificación de EH.

Grupo 2 - Atención Integral en Salud. (Promoción, prevención, tamizaje, tratamiento, diagnóstico, rehabilitación y cuidado paliativo).

### **IMPACTO ATENCIÓN PACIENTES EB COLOMBIA 2020:**

PACIENTES BENEFICIADOS: **72**

ENCUENTROS REGIONALES: **1**

ENCUENTROS NACIONALES – MODALIDAD VIRTUAL: **4**

KITS ENTREGADOS: **295** a nivel nacional

#### **TIPOS DE INSUMOS ENTREGADOS:**

Telfas – vendaje no adherente, agujas, cremas magistrales, vendajes tubulares de diferentes referencias, cremas cicatrizantes e hidratantes, apósitos tipo espuma y malla, suplementos nutricionales y vitaminas, medicamentos para manejo del dolor, entre otros insumos médicos de alto costo.

## • INFORME PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Durante el año 2020 tuvimos coberturas en medios de comunicación así:

**El Tiempo: “Un día para visibilizar a los pacientes con piel de mariposa”  
Semana Internacional de la EB**

<https://www.eltiempo.com/salud/epidermolisis-bullosa-o-piel-de-mariposa-entrevista-con-directora-de-fundacion-debra-544910>

**Radio Nacional de Colombia: “La lucha de los pacientes con piel de mariposa”**

<https://www.radionacional.co/podcasts/contacto-directo/la-lucha-de-los-pacientes-epidermolisis-bullosa>

**Caracol Radio – Sanamente: “Una historia de vida detrás de la Epidermólisis Bullosa o piel de mariposa”**

[https://caracol.com.co/programa/2020/11/03/sanamente/1604387946\\_744657.html](https://caracol.com.co/programa/2020/11/03/sanamente/1604387946_744657.html)

**#DialogaConGalán: invitada Liliana Consuegra Bazzani, Médica cirujana, Directora de la Fundación DEBRA Colombia”**

<https://www.facebook.com/juanmanuelgalanp/videos/dialogacongalan-y-su-invitada-liliana-consuegra-bazzani-m%C3%A9dica-cirujana-director/1526502640888624/>

**LatinAmericanPost: “Liliana Consuegra: The Doctor with Angel Skin”**

<https://latinamericanpost.com/34761-liliana-consuegra-the-doctor-with-angel-skin>

**Portal sersaludables: “Enfermedades que se hacen más visibles en Colombia”**

<https://sersaludables.org/enfermedades-que-se-hacen-mas-visibles-en-colombia/>

**Portal entornointeligente: “Un día para visibilizar a los pacientes con piel de mariposa”**

<https://www.entornointeligente.com/un-da-para-visibilizar-a-los-pacientes-con-piel-de-mariposa/>

**Portal Cucutaesnoticia: “Carlitos necesita sus medicamentos”**

<https://www.facebook.com/C%C3%BAcuta-Es-Noticia-2233377536730176/videos/medimas-carlitos-necesita-sus-medicamentos/374327633532533/>

**Inclusión escolar en Soacha – Caso Sara Romero Capera**

<https://periodismopublico.com/en-el-dia-de-las-enfermedades-raras-colegio-la-despensa-de-soacha-da-ejemplo>

**Videos corporativos:**

**Épidermique “El regalo más grande”, campaña de apoyo a DEBRA en Navidad.**

<https://esteeselregalomasgrande.com/>

<https://www.facebook.com/epidermiq/videos/elregalomasgrande/1021479395012554/>

**Videos institucionales DEBRA – Encuentros virtuales 2020**

[https://www.youtube.com/channel/UCBQsvpS7SM\\_rpznchMAXm1A/videos](https://www.youtube.com/channel/UCBQsvpS7SM_rpznchMAXm1A/videos)

**Video programa DEBRAPRENDE:**

[https://www.youtube.com/watch?v=FJ\\_QglmjHvY](https://www.youtube.com/watch?v=FJ_QglmjHvY)

**Fundación DEBRA – Equipo administrativo:**

<https://www.youtube.com/watch?v=OxUHZvHE8WA>

**Videos de agradecimiento a benefactores DEBRA con los pacientes como protagonistas:**

<https://www.youtube.com/watch?v=ihmdVIUA9t0>

## **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 2020 por Juliana Castrillón Cardona.

De acuerdo con el Estado de Resultados al 31 de diciembre de 2020, la fundación obtuvo unos ingresos de \$ 326.287.496, entre donaciones en dinero, donaciones en especie, eventos profundos, tienda DEBRA, inscripciones, mutualidad, Plan Padrino y Plan Amigo. El saldo disponible de la fundación al 31 de diciembre de 2020 es de \$ 117.283.733.

Como se observa en el Estado de Resultados, la Fundación DEBRA al 31 de diciembre de 2020, obtuvo unos excedentes de \$ 38.6 millones frente al resultado del año 2019. De acuerdo con el Informe del Revisor Fiscal, los ingresos a pesar de la situación anómala de la Pandemia aumentaron \$ 7.1 millones, es decir 2,25% en comparación con el año 2019. Además se logró una representativa reducción de costos y gastos por valor de \$ 99.6 millones.

## **4. PROYECCIONES PARA EL 2021**

Se definen 4 EJES fundamentales para el direccionamiento estratégico de la Fundación DEBRA Colombia 2021 – 2022:

1. DEBRA COMO REFERENTE EN EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA EB
2. SENSIBILIZACIÓN Y POSICIONAMIENTO.
3. SOSTENIBILIDAD
4. FORTALECIMIENTO INTERNO PARTICIPATIVO DE JUNTA DIRECTIVA, VOLUNTARIADO Y EQUIPO MÉDICO.

1. **DEBRA COMO REFERENTE EN EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA EB**

Ser un referente para la comunidad médica y del área de la salud en atención e investigación clínica especializada e interdisciplinaria a pacientes con EB.

- Participación en proyectos de investigación sobre EB por parte de nuestro equipo a nivel local o articulados con los otros países.
- Alianzas con EPSs para gestionar cobertura de los requerimientos de los pacientes.
- Posicionar la **Telemedicina** como opción de seguimiento a los pacientes en el contexto de la pandemia por el equipo especializado.
- Gestionar proyectos de inclusión escolar y laboral de los pacientes pertinentes (DebrAprende).
- Alianzas estratégicas con IPSs, Universidades, Empresas y entidades estatales.
- Continuar siendo parte activa de la “Mesa de Enfermedades Huérfanas” reglamentada en el Ministerio de Salud.

## **2. SENSIBILIZACIÓN Y POSICIONAMIENTO**

- Comunicar en forma periódica, clara y efectiva las actividades, resultados y gestión realizada, para sensibilizar, concientizar y fidelizar a los grupos de interés que intervienen en la labor de Debra.
- Organización de datos por grupos de interés (Voluntarios, pacientes y benefactores).
- Elaboración de comunicados por temas / grupos de interés. (Pacientes: Guías de manejo, comunicados Ministerio; Benefactores: Newsletter; Equipo médico: Noticias Debra Internacional – EB Clinet - Investigaciones).
- Continuar posicionamiento en medios de comunicación y redes sociales.

## **3. SOSTENIBILIDAD**

- Ampliar, fortalecer y gestionar sponsors para desarrollar proyectos en beneficio de los pacientes con EB con la industria farmacéutica y de dispositivos médicos.
- Identificar y aplicar a convocatorias / proyectos de cooperación internacional y concursos que apliquen a la misión Debra.
- Gestionar nuevos padrinos para dar cobertura a pacientes.
- Desarrollar estrategias que permitan ampliar los benefactores para la misión DEBRA y consecución de una sede propia.
- Realizar 2 o 3 actividades profundas anuales que permitan sensibilizar nuevos públicos y fidelizar los ya existentes.
- Potenciar la tienda online Debra con productos de alto impacto social.

## **4. FORTALECIMIENTO INTERNO PARTICIPATIVO DE JUNTA DIRECTIVA, VOLUNTARIADO Y EQUIPO MÉDICO.**

- Fortalecer el direccionamiento de recursos humanos para optimizar el trabajo en equipo del voluntariado.
- Socializar conceptos concretos sobre los Valores, Misión, Promesa de Valor y Visión de DEBRA.
- Socializar metas y avances.

- Generar espacios con participación programada, continua y activa de los socios con perfiles específicos para ejecutar cada una de las tareas que se aprueben en pro de la misión Debra.

## 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 2020.

Cordialmente,



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