



funswester
Fundación Síndrome de West y Enfermedades Raras de
COLOMBIA

FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST Y ENFERMEDADES RARAS DE COLOMBIA (FUNSWESTER)

NIT 900086108-0

1. INFORME DE GESTIÓN FUNSWESTER 2023

De conformidad con las normas legales vigentes (los artículos 46 y 47 de la ley 222 de 1995 y la ley 603 de 2000) y en mi calidad de Representante Legal de La Fundación Síndrome de West y Enfermedades Raras de Colombia, FUNSWESTER, procedo a rendir ante esta asamblea ordinaria de socios y miembros de junta INFORME DE GESTIÓN correspondiente, al ejercicio del año 2023.

1.1 CONSIDERACIONES GENERALES.

El objetivo principal del siguiente informe de gestión es dar a conocer detalles concretos del proceso y desarrollo de las diferentes actividades, que se han venido realizando como fundación y del manejo que se ha dado a cada uno de los procesos de trabajo social que se han efectuado por la misma, además informar de las inversiones económicas que se han realizado en el año 2023.

En el año 2023, ejecutando nuestro objeto social como lo es, el mejoramiento de la calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y grupos familiares, que padecen el síndrome de West, otros síndromes y otras enfermedades raras, se ha dado a través de la orientación, apoyo emocional y asesoría.

Como Fundación se promovió desde los grupos de watssap, la red de solidaridad para poder proporcionar a varias familias suplementos alimenticios, algunos medicamentos y útiles de aseo



Funswestercolombia



Funswester de Colombia



www.funswester.org



más necesarios para el bienestar de nuestros niños/as, jóvenes y adultos, en su atención oportuna.

1.2 CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS.

- Durante el año 2023, se continúa en el ajuste del Mega Proyecto del Centro Integral Especializado Ángeles y Maestros (CIEAM) y se consolida un grupo de colaboradores para hacer su aporte desde lo profesional a los requisitos exigidos por la Fundación Províctimas que nos apoyará desde lo económico. Se firma con cada uno de ellos, los contratos de confidencialidad y el consentimiento informado.
- Se llevan a cabo algunas reuniones de manera virtual y presencial con cada uno de los grupos con los que se va haciendo el ajuste en los diferentes procesos del Megaproyecto, teniendo en cuenta los diferentes componentes que los desarrollan, desde su estructura teórica, administrativa y presupuestal.
- La señora Sandra Yanet Botero Galeano, Psicóloga, ha hecho un trabajo sobresaliente en este proceso de ajuste al Megaproyecto, desde su responsabilidad y sentido de pertenencia; ha elaborado el perfil profesional y funciones de cada uno de los cargos creados para los integrantes del grupo base, con el cual se dará inicio al desarrollo de las actividades; ha hecho un excelente trabajo desde la creación de los organigramas de la fundación, procesos y procedimientos que se llevarán a cabo; ha desarrollado el Reglamento Interno y ha organizado la documentación de los procesos de entrega de





evidencias del trabajo realizado por cada uno de los integrantes del grupo base para los ajustes del Megaproyecto del CIEAM.

- De acuerdo al trabajo realizado con la señora Elizabeth Alzate Echeverry, Community Manager, y el señor Santiago Garzón Saldarriaga, diseñador gráfico, se elaboraron los diferentes componentes a tener en cuenta para que haya más visualización y reconocimiento de la Fundación desde la política de comunicación; se hace una actualización de las redes sociales (sitio Web, instagram, Facebook) y elaboración de contenido en los mismos; se hace un ajuste a la imagen corporativa desde el logo de la fundación, el logo del CIEAM, las diferentes marcas que se crean, para la presentación de las diferentes unidades de negocio, que nos llevarán a ser autosostenibles y su significado.
- Se hacen visitas de reconocimiento de los terrenos que se negociarían para el desarrollo de las diferentes actividades del CIEAM, ya que se harán las construcciones de las diferentes sedes distribuidas así: norte del Valle de Aburrá, Copacabana; occidente, San Jerónimo; y oriente, Carmen del Viboral. Estas visitas estuvieron asesoradas por el señor Oscar Hernando Gómez Alzate, Ingeniero Civil y el Señor Darío Giraldo Pineda, Arquitecto, quiénes muy objetivamente hicieron apreciación y evaluación de los mismos, para la factibilidad del proyecto del CIEAM.
- Ha sido un logro muy importante la para la Fundación la aprobación del proyecto en su totalidad, este proceso se continúa, en el momento en que se dé el desembolso del recurso para llevar a cabo cada una de las obras necesarias.





- Se desarrolla el Programa del Plan Padrino, cada una de sus directrices y líneas de acción el cual recibe por nombre SERES DE LUZ PARA EL SERVICIO, desarrollando los siguientes componentes:

- ¿Qué es el programa Padrino?
- ¿Qué es ser Padrino?
- Una razón para ser Padrino
- ¿Cómo puedes apadrinar?
- Pasos en tu apadrinamiento

Dentro de este proceso se deberán llenar los siguientes requisitos:

- Documento de consentimiento y aclaración del Plan Padrino
- Cómo se hace el registro de los niños/as, jóvenes, adultos o la familia en el Plan Padrino

- La junta directiva recibe a un nuevo miembro, en calidad de secretario, y la administración sigue a cargo del presidente y el Vicepresidente, quienes a su vez son los representantes legales principal y suplente de la ESAL, en tal sentido el grupo de asociados de la fundación, está conformado por los señores Nancy Correa Mira, el señor Luis Edmundo Montenegro Erazo, y el señor Juan Carlos Ocampo Ortiz, que a partir de este año, conformaron ese grupo que seguirá estando al tanto del desarrollo de todas las actividades de la fundación, y seguir dando continuidad a los procesos de la ESAL. Como es de conocimiento de los aquí presentes, Emmanuel Montenegro Correa es la mayor inspiración de todo este PROYECTO, es quien nos permite sensibilizarnos en razón a las personas que sufren enfermedades huérfanas.





funswester
Fundación Síndrome de West y Enfermedades Raras de
COLOMBIA

- En este orden de ideas, es importante exaltar, que con el trabajo que se viene realizando en la Fundación, hay un grupo de personas que continúan apoyando nuestro trabajo institucional, y de esta manera muy significativa, contribuyen al desarrollo de su objeto social, en condición de colaboradores dado que la entidad hoy no cuenta con recursos para pagar por sus honorarios, aun así, ellos aceptaron trabajar en colaboración de la fundación, uniéndose al proceso social tan hermoso al que nos dedicamos. Ellos son Andrés Felipe Aguilar, Revisor Fiscal y Maritza Hoyos Quintana, Contadora.
- De igual manera agradecemos al grupo de profesionales en las diferentes áreas que trabajaron de manera muy responsable, con amor y carisma en el ajuste al Mega proyecto del CIEAM, ellos con son: Luis Carlos Garzón Osorio, educador; John Jairo Bohórquez, Médico Psiquiatra; Andrés Felipe Agudelo García, Agrónomo; Diana Carolina Giraldo Ochoa, Fisioterapeuta; Emilsen Rivera Soto, estudiante de Trabajo Social; Emmanuel Ocampo Roldán y Lucas Ocampo Roldan, Tecnólogos en Sonido; Marlene Pájaro, Economista; Gustavo Alberto Agudelo Hoyos, Coordinador de Tecnología; John Fredy Gutiérrez Álvarez, Ingeniero de Diseño Industrial, y la señora Diana Maryori Alzate Chalá que seguirá apoyándonos en la Fundación como nuestra abogada asesora, en todo lo relacionado con lo jurídico. En nosotros está el agradecerle a la señora Johana Muñoz Carvajal, quien durante estos años fue la abogada, que ha acompañado nuestro camino de crecimiento como fundación y quien desde su corazón aceptó el reto de querer servir a la humanidad, a través de esta población que padece enfermedades raras o huérfanas y demostró con su trabajo impecable, que cuando hay amor para hacer la obra desde el servicio, se puede dar todo lo mejor que tenemos guardado en nuestro corazón, Gracias, gracias, gracias.



Funswestercolombia



Funswester de Colombia



www.funswester.org



funswester
Fundación Síndrome de West y Enfermedades Raras de
COLOMBIA

- Ha sido muy gratificante, en este año 2023, poder volver a encontrarnos con nuestras familias en compañía de nuestros niños/as, jóvenes y adultos, que hacen parte hoy de nuestra Fundación, poder abrazarlos, compartir la alegría del encuentro y poder celebrar juntos la alegría de la navidad, el día 10 de diciembre; bellas experiencias que llenan de gozo, y satisfacción. Agradecemos a La empresa de COLSETRANS, por el aporte que ha hecho de donar dos buses para transportar a 80 personas. De igual manera al señor Pascual Bravo por permitirnos el espacio de la Finca San Miguel para el desarrollo de esta actividad de manera gratuita; nuestros sinceros agradecimientos al señor Luis Edmundo Montenegro Erazo, por compartir su pecunio, para la alimentación de todo el grupo de personas para la Celebración navideña y al personal del grupo de colaboradores del desarrollo del Megaproyecto que participaron con su trabajo y asistencia, ellos son el señor John Fredy Gutiérrez, Maritza hoyos y sus dos hijas; al señor Julián Ramírez Eusse, al señor Gustavo Agudelo y su esposa Silvia y a todos los integrantes de las familias que compartieron este maravilloso día con nosotros.
- Los gastos económicos e inversión realizados en el 2023, siguen siendo otorgados en calidad de préstamo, de parte del señor Luis Edmundo Montenegro Erazo, Vicepresidente, para el desarrollo de los procesos de FUNSWESTER.
- A la fecha, la documentación legal de la fundación, ante las autoridades competentes se encuentra a la orden del día como: los libros contables, el libro de actas, y de asociados; renovación de la ESAL en cámara de comercio.
- A la fecha, la ESAL se encuentra a paz y salvo en concepto de seguridad social y parafiscal.



Funswestercolombia



Funswester de Colombia



www.funswester.org



funswester

Fundación Síndrome de West y Enfermedades Raras de
COLOMBIA

- A la fecha, la ESAL, cumple con la legalidad del software contable.
- A la fecha, la ESAL a diciembre 31 de 2023, ha emitido estados financieros bajo normas NIIF (Normas Internacionales de Información Financiera) tomando como año de transición el 2017.
- A la fecha, la ESAL tiene la certificación de cumplimiento Normativo de la Gobernación de Antioquia.
- A la fecha, la ESAL cuenta con la calificación como contribuyente del Régimen Tributario Especial.
- La fundación a la fecha, cuenta con el Hosting y el dominio: www.funswester.org

Nancy Correa Mira

NANCY CORREA MIRA

Representante Legal FUNSWESTER

Cédula de ciudadanía No 43.612.858 de Medellín



Funswestercolombia



Funswester de Colombia



www.funswester.org