

## INFORME DE GESTIÓN 2024

**Fundación Jaasiel Colombia Año: 2024**

**NIT: 901.391.343-6**

### **Introducción.**

A través del presente informe, se busca dar a conocer los resultados obtenidos tras la implementación de las estrategias utilizadas para evaluar el funcionamiento de la Fundación Jaasiel Colombia en el ámbito de las comunicaciones digitales. Estas estrategias se llevaron a cabo con el objetivo de dar a conocer la empresa, atraer nuevos clientes y mantener una comunicación afectiva con cada uno de ellos, ofreciendo información detallada de nuestros servicios. En cumplimiento con los estatutos de la sociedad y de conformidad con las normas legales vigentes, específicamente los artículos 46 y 47 de la Ley 222 de 1995 y la Ley 603 de 2000, presentamos el informe de gestión con las actividades más relevantes ejecutadas durante el año 2024.

### **Resumen.**

La fundación Jaasiel Colombia es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a la atención integral de las personas que viven y conviven con enfermedades de alto costo y alto impacto social. Así mismo, está enfocada a la orientación de la defensa de los derechos humanos en salud, empoderamiento y todo lo relacionado con el manejo de la enfermedad tanto para el paciente como para los cuidadores.

### **Objetivos.**

El informe de gestión y resultados tiene como objetivo: presentar los logros alcanzados por la Fundación Jaasiel Colombia en la vigencia 2024; en desarrollo de su gestión misional y sus resultados orientados al cumplimiento de metas. El informe se estructura a partir del análisis de las actividades que generaron mayor impacto y aportaron reconocimiento y credibilidad a la entidad.

### **Resultados.**

Por medio del presente informe se pretende dar a conocer los resultados obtenidos después de la implementación de las estrategias utilizadas para determinar el funcionamiento de la Fundación Jaasiel Colombia, en lo referente a uso de las comunicaciones digitales las cuales se implementaron con el fin de darse a conocer

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

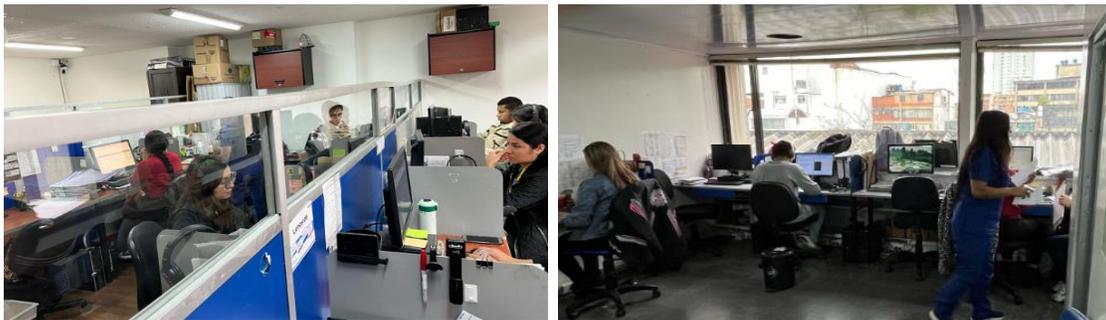
 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

como empresa, atraer nuevos clientes y mantener la comunicación asertiva con cada uno de ellos y poder ofrecer nuestros servicios brindando la información a la comunidad.

En el ejercicio la entidad logro una cobertura a nivel nacional, brindado asesoría a usuarios con dificultades en el acceso a servicios de diagnósticos de alto costo y alto impacto social.

Desde esta perspectiva, la entidad ha contribuido de manera significativa a las personas que conviven con enfermedades de alto costo e impacto social, logrando llegar a más de 13.000 pacientes anuales e impactando alrededor de 1.100 por mes, a través de un asesoramiento administrativo, gestorías y apoyo en acompañamiento a los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Esto comprende: orientación sobre la radicación de fórmulas en la EPS, orientación sobre la gestión para el acceso a citas médicas, y orientación sobre el proceso de reclamar medicamentos ante las EPS e IPS para que accedan de manera oportuna y eficaz.

Se efectuaron asesorías telefónicas por parte del Programa Soporte a Pacientes (PSP), para dar una mejora en la adherencia al tratamiento ya que uno de los principales objetivos es ayudar a los pacientes a seguir sus planes de tratamiento. Ya sea a través de recordatorios de medicación, educación al paciente, cuidado personalizado, apoyo emocional, llamadas de seguimiento o proporcionando claridad sobre instrucciones de tratamiento complejas, estos programas facilitan que los pacientes se mantengan en el curso adecuado para sus tratamientos.



Se realizaron sesiones híbridas (presencial y virtual) educativas para pacientes y cuidadores, entrega de regalos, charla de sensibilización y crecimiento personal durante el año 2024, donde se impactaron más de 1.000 personas de manera positiva, brindando orientación sobre enfermedades huérfanas, acceso a servicios de salud, pensión y ARL; y juguetes para los niños, mitigando un poco la problemática social que impacta estos sectores vulnerables de la ciudad y brindando asesorías y apoyo en lo referente a los mecanismos de participación que tiene la población según las políticas del estado.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasiel1@gmail.com](mailto:jaasiel1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



Se desarrollo donaciones a pacientes para la ejecución de pruebas diagnósticas, la entrega de insumos correspondientes a cada patología y el apoyo de gestorías para los trámites médicos. Estas acciones buscan aliviar la carga económica de los pacientes y sus familias, permitiéndoles centrarse en su recuperación y bienestar. Además, se ha implementado un programa de seguimiento para asegurar que los pacientes reciban el tratamiento adecuado y oportuno, mejorando así su calidad de vida y promoviendo una atención sanitaria integral.



## 1.ENCUENTRO HIBRIDO PARA PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE CUSHING.

### Descripción de la Actividad:

El día 12 de abril de 2024 se realizó un encuentro hibrido donde de los pacientes activos asistieron 30 de manera presencial con sus respectivos acompañantes en la sede principal que queda en Bogotá, y 63 pacientes de forma virtual a en la sesión educativa. Donde se trataron temas como:

- Tipos de diagnóstico.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



- Señales de alarma.
- Signos y síntomas.
- Cuidados.
- Hábitos de vida saludable
- Importancia del sistema de seguridad y salud.
- Solución de barreras de acceso a la salud.
- Importancia de la adherencia al tratamiento.
- Canales administrativos de las EPS.
- Promoción del grupo de apoyo “Manos Unidas” (diseñado para atender todas las enfermedades huérfanas)

### **Agenda.**

8:00 a.m. Se dio la bienvenida a los pacientes en el salón de eventos en el norte de Bogotá.

8:30 a.m. se brindó un desayuno a los asistentes del evento.

9:00 a.m. El médico especialista en hematología realizó la respectiva sesión educativa donde hablo del diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. El psicólogo realizó la sesión educativa donde realizó una actividad dinámica con los pacientes en cualquier modalidad, donde se tiene como enfoque las vivencias en su DX y tratamiento.

11:00 a.m. La nutricionista dio su sesión educativa donde trato temas cómo la importancia de la nutrición en el DX, tips de alimentos saludables y tips de recetas prácticas.

12:00 p.m. El maquillador profesional dio inicio a su sesión educativa hablando de preparación y cuidado de la piel, tips de maquillaje de día, tips de maquillaje de noche y tips de maquillaje casual.

01: 00 p.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y el personal administrativo realizara la promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.

02:00 p.m. Se brindo un almuerzo para los asistentes.

02:30 p.m. Se realiza entrega de obsequios a los asistentes y se da por concluido el evento.

### **Metodología.**

Pacientes: Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, pero se

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

transmitirá a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

Clínicas e IPS: Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

### Asistencia.

De los 93 pacientes activos en el programa, asistieron 30 de manera presencial y 63 de forma virtual a en la sesión educativa.

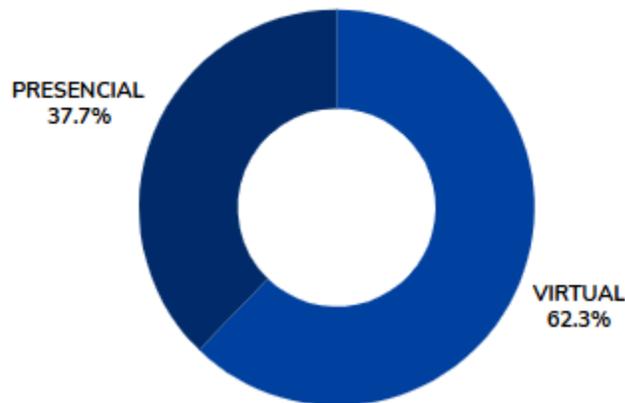
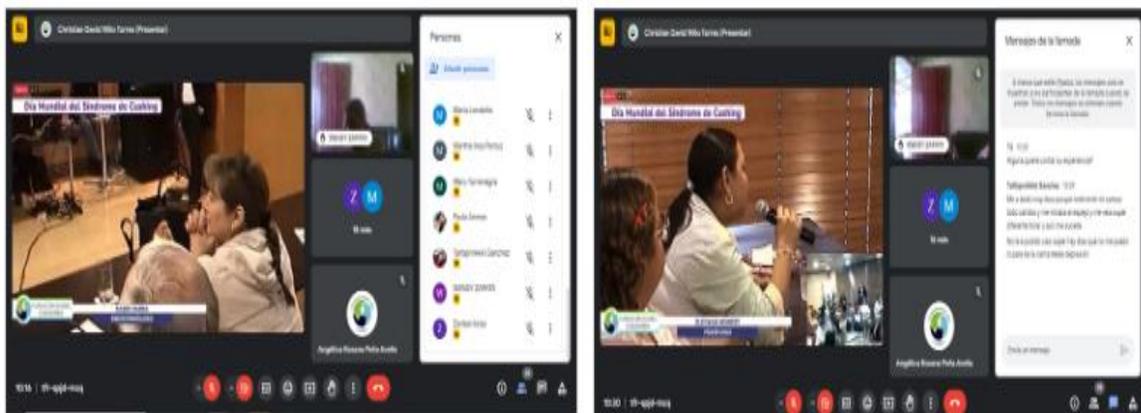


Figura1. Datos en porcentaje

### Interactividad.

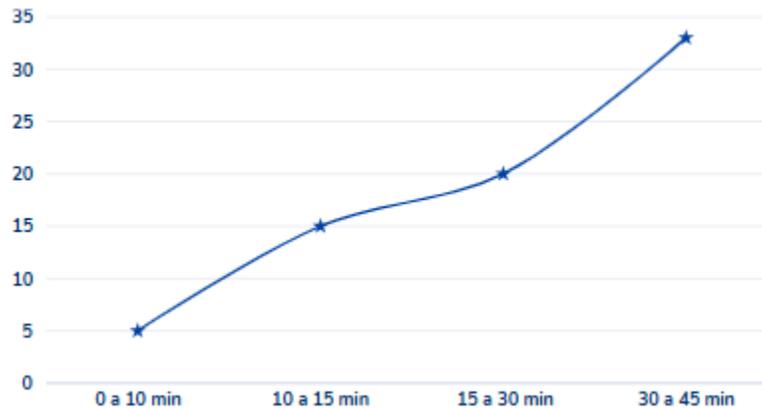


### Interactividad en el tiempo.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



*Fuente: propia*

### Pre charlas

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.
- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

### Durante la charla

- Se logró conectividad de 93 personas por medio de MEET y 30 personas asistieron presencial, quienes realizan interacción con la médico especialista sobre los temas a tratar de la sesión educativa.
- Después del evento Se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.
- Los testimonios sirvieron para subrayar la significativa importancia de brindar apoyo continuo a los pacientes, asegurando que sus necesidades y preocupaciones sean atendidas de manera efectiva.

### Post charla

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con CUSHING donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se dio entrega de los obsequios a los asistentes.

CONTACTO: (+57) 320 558 8626 — (+57) 312 479 6911

hector.vasquez@jaasiel.com.co — jaasielsas1@gmail.com

Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

## Registro fotográfico.



## 2.ENCUENTRO HIBRIDO PARA PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE CISTINOSIS.

El día 19 de julio se realizó un encuentro híbrido donde de los pacientes activos asistieron 40 de manera presencial con sus respectivos acompañantes en la sede principal que queda en Bogotá, y 45 pacientes de forma virtual a en la sesión educativa. Donde se trataron temas como:

- Tipos de diagnóstico.
- Señales de alarma.
- Signos y síntomas.
- Cuidados.
- Hábitos de vida saludable
- Importancia del sistema de seguridad y salud.
- Solución de barreras de acceso a la salud.
- Importancia de la adherencia al tratamiento.
- Canales administrativos de las EPS.
- Promoción del grupo de apoyo “Manos Unidas” (diseñado para atender todas las enfermedades huérfanas)

### Agenda

8:00 a.m. Se dio la bienvenida a los pacientes en el salón de eventos en el norte de Bogotá.

8:30 a.m. Se brindó un desayuno a los asistentes del evento.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



9:00 a.m. El médico especialista en hematología realizó la respectiva sesión educativa donde hablo del diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. El psicólogo realizó la sesión educativa donde realizó una actividad dinámica con los pacientes en cualquier modalidad, donde se tiene como enfoque las vivencias en su DX y tratamiento.

11:00 a.m. La nutricionista dio su sesión educativa donde trato temas cómo la importancia de la nutrición en el DX, tips de alimentos saludables y tips de recetas prácticas.

12:00 p.m. La diseñadora profesional dio inicio a su sesión educativa hablando de tips de trabajo en lienzo, mezcla de colores y tips de trazos.

01: 00 p.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y el personal administrativo realizara la promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.

02:00 p.m. Se brindo un almuerzo a los asistentes para.

02:30 p.m. Se realiza entrega de obsequios a los asistentes y se da por concluido el evento.

### **Metodología.**

**Pacientes:** Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, y se transmitió a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

**Clínicas e IPS:** Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

### **Asistencia.**

De los 85 pacientes activos en el programa, asistieron 40 de manera presencial y 45 de forma virtual a en la sesión educativa.

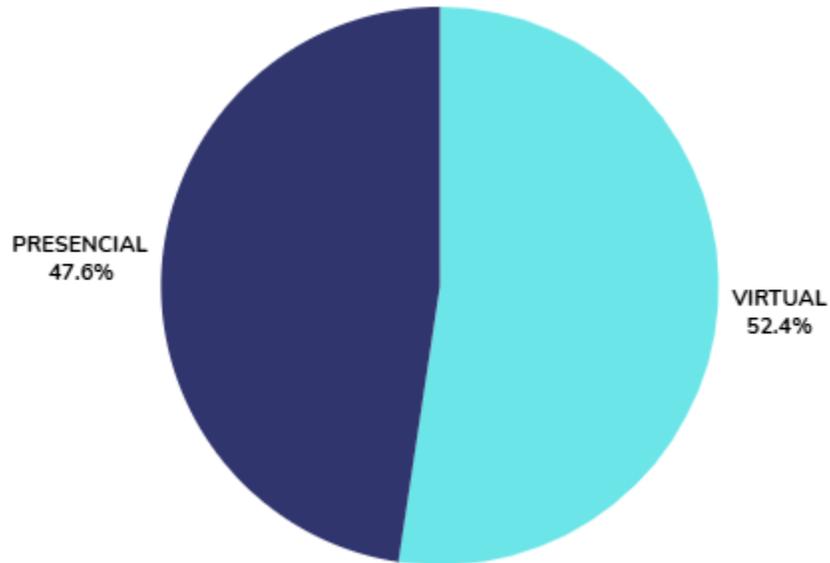
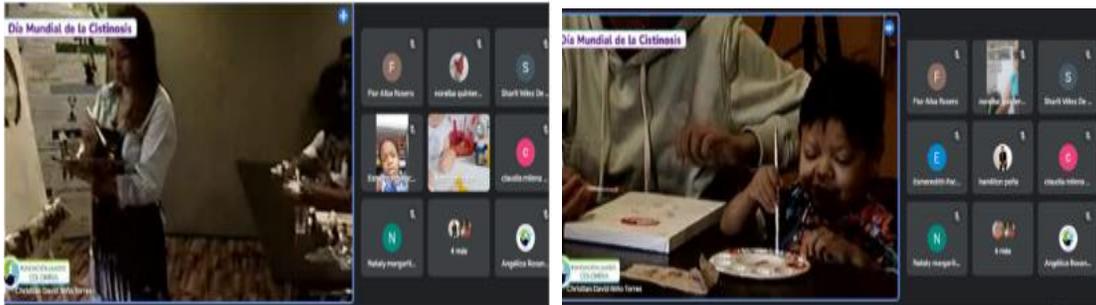
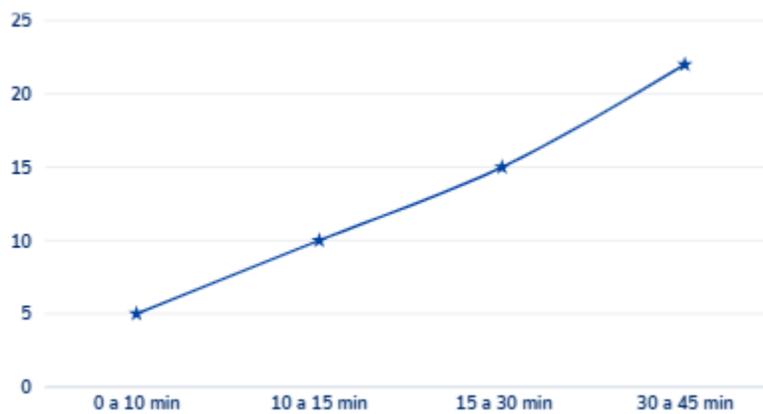


Figura 2. Datos de los asistentes en porcentaje

### Conectividad.



### Interactividad en el tiempo.



CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

*Fuente: propia*

### Pre charlas.

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.
- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

### Durante la charla.

- Se logró conectividad de 45 personas por medio de MEET y 40 personas asistieron presencial, quienes realizan interacción con la médico especialista sobre los temas a tratar de la sesión educativa.
- Después del evento se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.
- Los testimonios sirvieron para subrayar la significativa importancia de brindar apoyo continuo a los pacientes, asegurando que sus necesidades y preocupaciones sean atendidas de manera efectiva.

### Post charla.

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con CISTINOSIS donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se da entrega de los obsequios a los asistentes.

### Registros fotográficos.



CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



### 3.ENCUENTRO HIBRIDO PARA PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE LINFOMA MICOSIS FUNGOIDE.

#### Descripción de la actividad

El día 15 de septiembre se realizó un encuentro híbrido donde de los pacientes activos asistieron 27 de manera presencial con sus respectivos acompañantes en la sede principal que queda en Bogotá, y 43 pacientes de forma virtual a en la sesión educativa. Donde se trataron temas como:

- Tipos de diagnóstico.
- Señales de alarma.
- Signos y síntomas.
- Cuidados.
- Hábitos de vida saludable
- Importancia del sistema de seguridad y salud.
- Solución de barreras de acceso a la salud.
- Importancia de la adherencia al tratamiento.
- Canales administrativos de las EPS.
- Promoción del grupo de apoyo “Manos Unidas” (diseñado para atender todas las enfermedades huérfanas)

#### Agenda.

8:00 a.m. Se dio la bienvenida a los pacientes en el salón de eventos en el norte de Bogotá.

8:30 a.m. Se brindó un desayuno a los asistentes del evento.

9:00 a.m. La dermatólogo - oncóloga dio inicio a su sesión educativa y, donde trato temas como, qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. El dermatólogo habló sobre la dermatitis de contacto qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

11:00 a.m. El psicólogo con el fin de sensibilizar y tratar a los pacientes con este diagnóstico, tocó temas cómo la autoestima, calidad de vida ante la enfermedad y manejo de emociones.

12:00 p.m. La fisioterapeuta profesional dio inicio a su taller educativo, basado en experiencias de vida con este diagnóstico, se tratará temas cómo técnicas de atención plena y respiración.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

01: 00 p.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y el personal administrativo realizara la promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.

02:00 p.m. Se brindo un almuerzo a los asistentes del evento.

02:30 p.m. Se realiza entrega de obsequios a los asistentes y se da por concluido el evento.

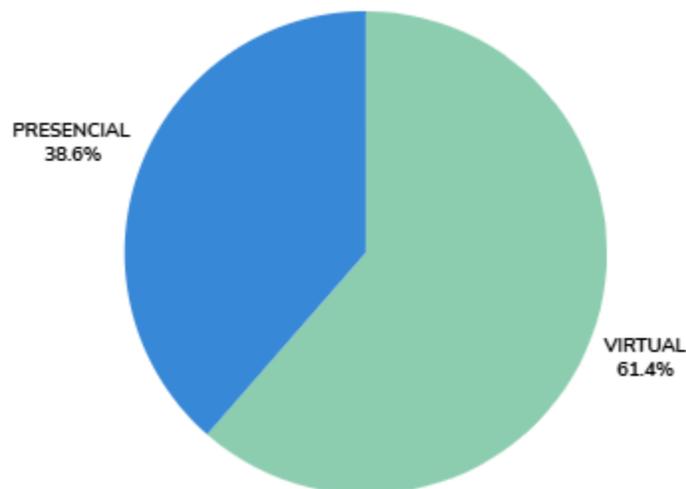
### **Metodología.**

**Pacientes:** Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, y se transmitió a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

**Clínicas e IPS:** Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

### **Asistencia.**

De los 70 pacientes activos en el programa, asistieron 27 de manera presencial y 43 de forma virtual a en la sesión educativa.



*Figura 3. Datos de asistentes en porcentaje*

### **Conectividad.**

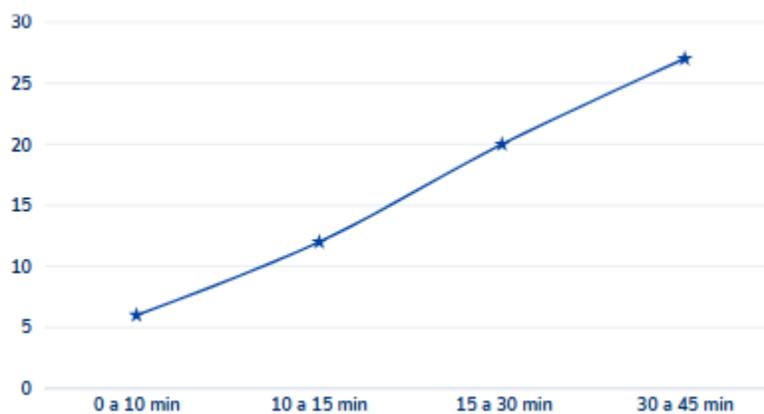
CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



### Interactividad en el tiempo.



### Pre charlas

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.
- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

### Durante la charla

- Se logró conectividad de 43 personas por medio de MEET y 27 personas asistieron presencial, quienes realizan interacción con la médico especialista sobre los temas a tratar de la sesión educativa.

- Después del evento se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.
- Los testimonios sirvieron para subrayar la significativa importancia de brindar apoyo continuo a los pacientes, asegurando que sus necesidades y preocupaciones sean atendidas de manera efectiva.

### Post charla

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con LINFOMA – MICOSIS FUNGOIDE, donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se da entrega de los obsequios a los asistentes.

### Registros fotográficos.



## 4.SESIÓN VIRTUAL PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y SU DIFERENCIAL PARA EL TRATAMIENTO.

Se realizó un evento virtual donde se dio a conocer sobre las enfermedades huérfanas, sus tratamientos, de cómo afrontar la enfermedad, sus cuidados y como proceder ante asuntos legales.

Se trataron temas cómo:

- Tipos de diagnóstico.
- Señales de alarma.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

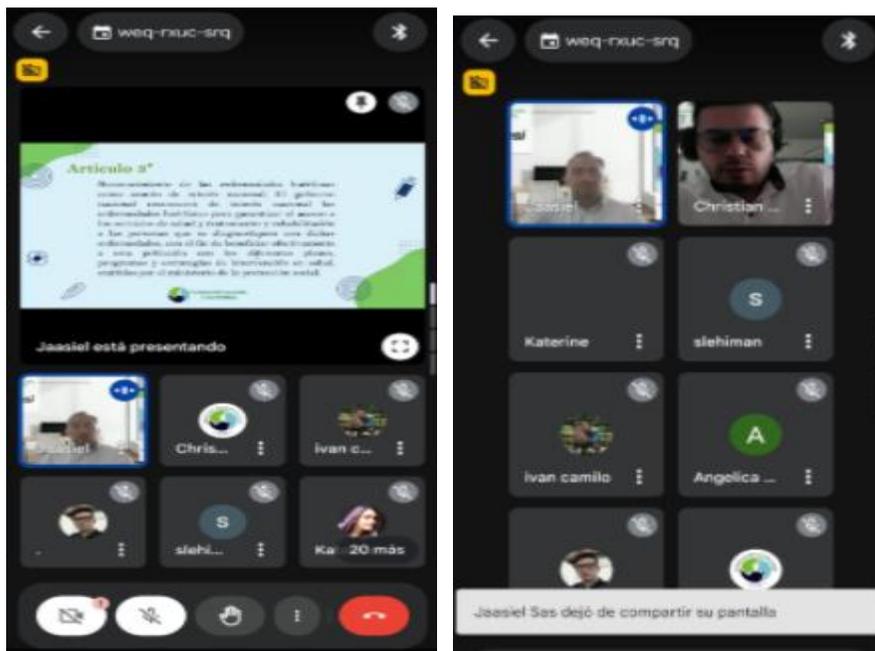
- Signos y síntomas.
- Cuidados.
- Hábitos de vida saludable
- Importancia del sistema de seguridad y salud.
- Solución de barreras de acceso a la salud.
- Importancia de la adherencia al tratamiento.
- Canales administrativos de las EPS.
- Promoción del grupo de apoyo “Manos Unidas” (diseñado para atender todas las enfermedades huérfanas)

## Agenda.

9:00 a.m. La profesional en enfermería dio inicio a su sesión educativa y, donde trato temas como, qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. El psicólogo con el fin de sensibilizar y tratar a los pacientes con los diagnósticos, tocó temas cómo la autoestima, calidad de vida ante la enfermedad y manejo de emociones.

11:00 a.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.



CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

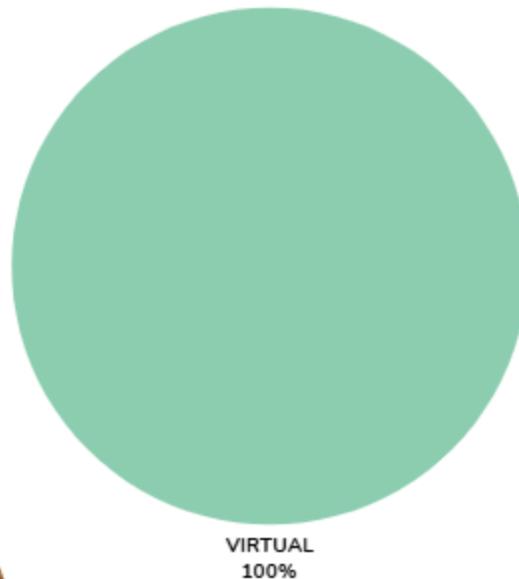
## Metodología.

**Pacientes:** Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, y se transmitió a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

**Clínicas e IPS:** Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

## Asistencia.

De los 70 pacientes activos en el programa, asistieron 70 de forma virtual a en la sesión educativa.

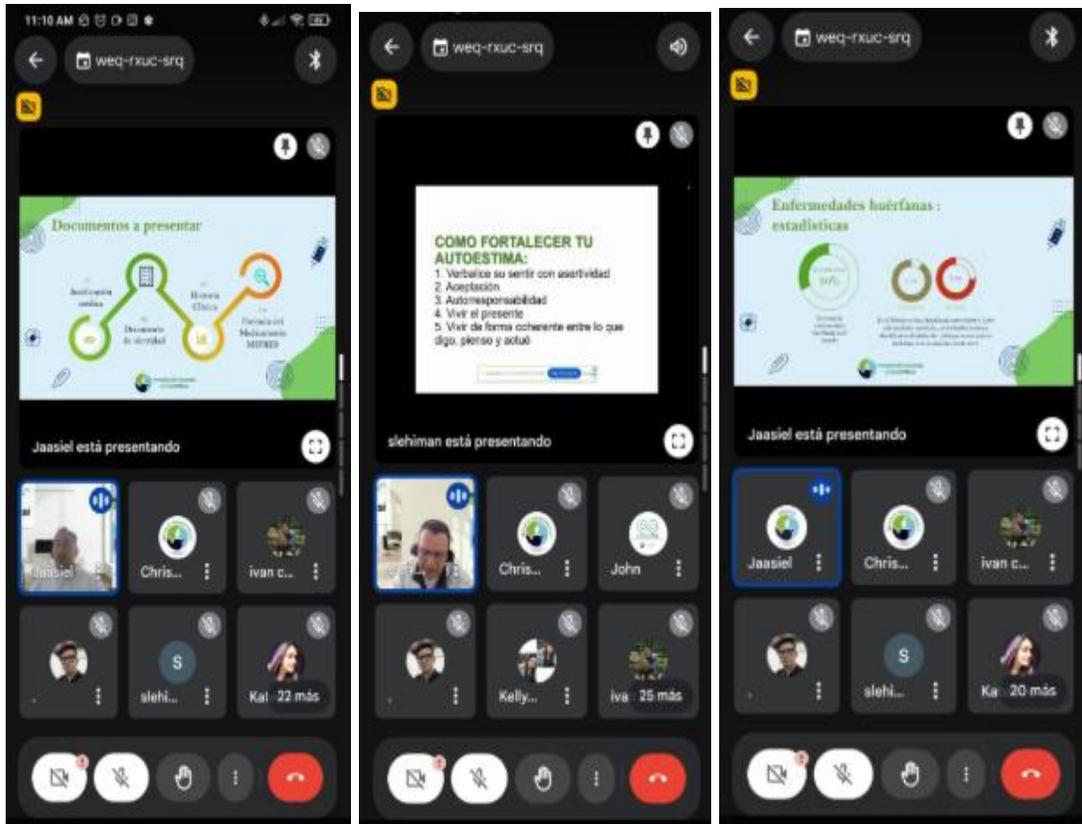


## Conectividad.

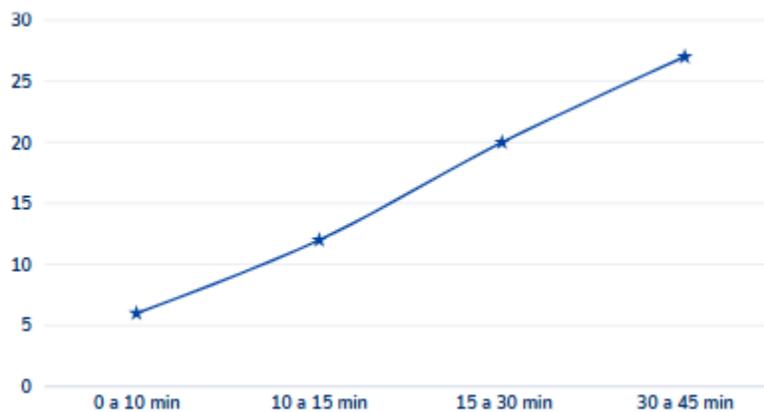
CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



### Interactividad en el tiempo



### Pre charlas.

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

#### **Durante la charla.**

- Se logró conectividad de 70 personas por medio de MEET quienes realizaron interacción con los profesionales y especialistas sobre los temas a tratar de la sesión educativa.
- Después del evento, se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.

#### **Post charla.**

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con ENFERMEDADES HUÉRFANAS, donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se da entrega de los obsequios a los asistentes.

### **5.ENCUENTRO HIBRIDO PARA PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE ACROMEGALIA.**

El día 20 de noviembre se realizó un encuentro híbrido donde de los pacientes activos asistieron 40 de manera presencial con sus respectivos acompañantes en la sede principal que queda en Bogotá, y 73 pacientes de forma virtual a en la sesión educativa. Donde se trataron temas como:

- Tipos de diagnóstico.
- Señales de alarma.
- Signos y síntomas.
- Cuidados.
- Hábitos de vida saludable
- Importancia del sistema de seguridad y salud.
- Solución de barreras de acceso a la salud.
- Importancia de la adherencia al tratamiento.
- Canales administrativos de las EPS.
- Promoción del grupo de apoyo “Manos Unidas” (diseñado para atender todas las enfermedades huérfanas)

#### **Agenda.**

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



8:00 a.m. Se dio la bienvenida a los pacientes en el salón de eventos en Bogotá.

8:30 a.m. Se brindó un desayuno a los asistentes del evento.

9:00 a.m. El endocrino dio inicio a su sesión educativa y, donde trato temas como, qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. El médico internista habló sobre qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

11:00 a.m. El psicólogo con el fin de sensibilizar y tratar a los pacientes con este diagnóstico, tocó temas cómo la autoestima, calidad de vida ante la enfermedad y manejo de emociones.

12:00 p.m. El licenciado en educación física, basado en experiencias de vida con este diagnóstico, trato temas cómo técnicas actividades lúdico – recreativas.

01: 00 p.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y el personal administrativo realizara la promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.

02:00 p.m. Se brindo un almuerzo a los asistentes del evento.

02:30 p.m. Se realiza entrega de obsequios a los asistentes y se da por concluido el evento.

### **Metodología.**

**Pacientes:** Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, y se transmitió a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

**Clínicas e IPS:** Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

### **Asistencia.**

De los 113 pacientes activos en el programa, asistieron 40 de manera presencial y 73 de forma virtual a en la sesión educativa.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

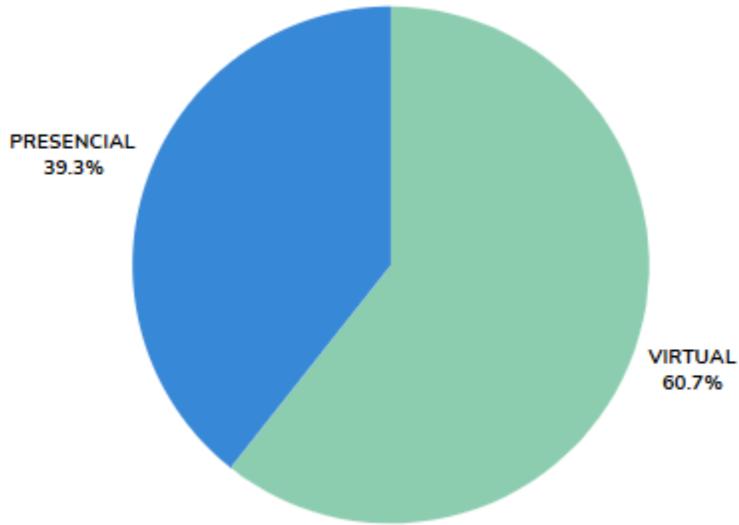
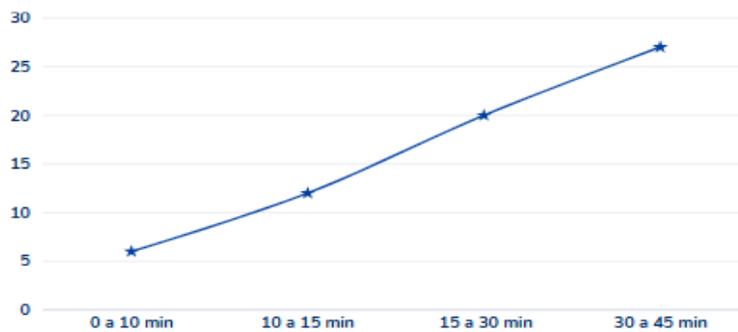


Figura 4. Datos de asistentes en porcentaje

### Conectividad.



### Interactividad en el tiempo



### Pre charlas

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.
- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

### Durante la charla

- Se logró conectividad de 773 personas por medio de MEET y 40 personas asistieron presencial, quienes realizan interacción con la médico especialista sobre los temas a tratar de la sesión educativa.
- Después del evento se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.
- Los testimonios sirvieron para subrayar la significativa importancia de brindar apoyo continuo a los pacientes, asegurando que sus necesidades y preocupaciones sean atendidas de manera efectiva.

### Post charla

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con ACROMEGALIA, donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se da entrega de los obsequios a los asistentes.

### Registros fotográficos.



CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



## 6.ENCUENTRO HIBRIDO PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES HUERFANAS Y RARAS.

El día 13 de diciembre se realizó un encuentro híbrido (presencial y virtual) para cuidadores de pacientes con enfermedades huérfanas y raras, donde se dio a conocer el apoyo que brinda Fundación Jaasiel Colombia a los cuidadores y pacientes, además de brindarles un espacio educativo y lúdico con el fin no solo de educar, sino también de atender las necesidades que ellos presentan y darles herramientas que les ayuden a realizar de mejor manera esta ardua labor.

### Agenda

8:00 a.m. Se dio la bienvenida a los pacientes en el salón de eventos en Bogotá.

8:30 a.m. Se brindó un desayuno a los asistentes del evento.

9:00 a.m. La doctora de cuidados paliativos dio inicio a su sesión educativa y, donde trato temas como, qué es el diagnóstico, señales de alarma, signos y síntomas, cuidados y hábitos de vida saludable.

10:00 a.m. La psicóloga brindo información sobre entender el concepto del burnout, reconocer herramientas para afrontar el estrés crónico, trabajo en equipo y toma de decisiones frente al cuidado.

11:00 a.m. El profesional dio inicio a su taller educativo, basado en experiencias de vida sobre los cuidadores y trato temas como barreras de acceso, rutas de atención y redes de apoyo.

12:00 p.m. El especialista en solución de barreras brindo una asesoría de acceso a la salud e importancia de adherencia al tratamiento y el personal administrativo realizara la promoción de los servicios de apoyo de nuestro grupo “manos unidas”.

01:00 p.m. Se brindo un almuerzo a los asistentes del evento.

01:30 p.m. Se realiza entrega de obsequios a los asistentes y se da por concluido el evento.

### Metodología

Pacientes: Se realizó invitación del evento a los pacientes diagnosticados a nivel nacional, el evento se realizará presencial en la ciudad de Bogotá, y se transmitió a nivel nacional para que todos los pacientes puedan estar presentes en el evento.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

Clínicas e IPS: Se realizó promoción del evento y del grupo de apoyo a pacientes diagnosticados a nivel nacional, esta promoción fue en las clínicas e IPS, esto se hace con el fin de que todos los pacientes se encuentren inscritos al grupo de apoyo y puedan asistir a la conmemoración.

### Asistencia.

De los 160 cuidadores activos en el programa, asistieron 42 de manera presencial y 118 de forma virtual a en la sesión educativa.

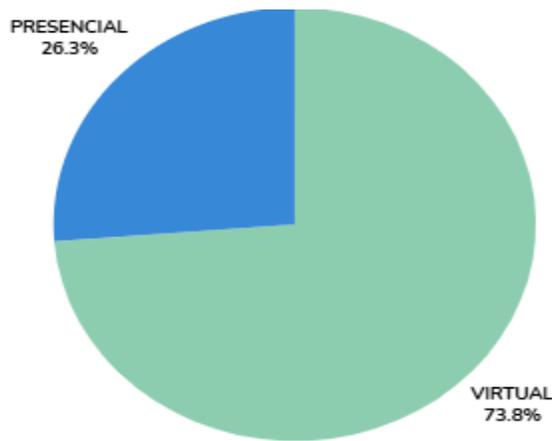
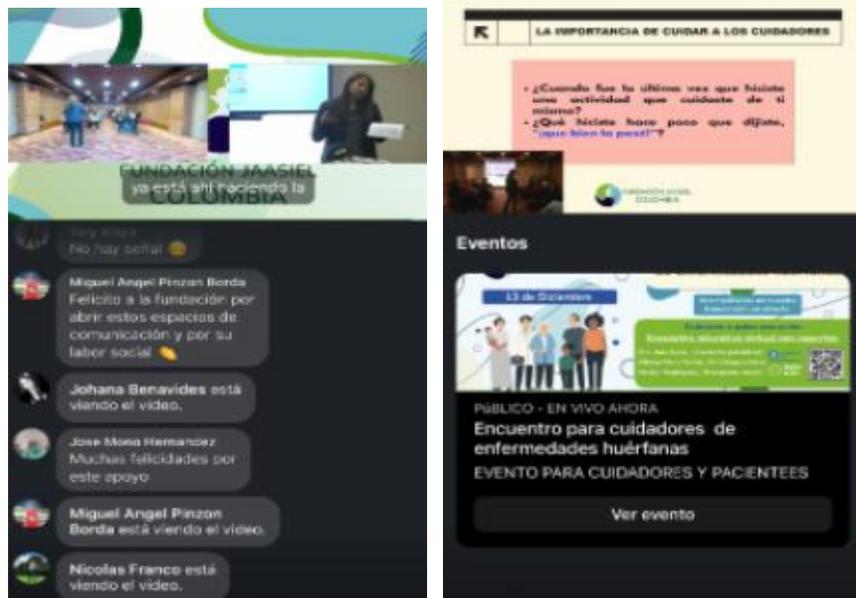


Figura 5. Datos de asistentes en porcentaje

### Conectividad.



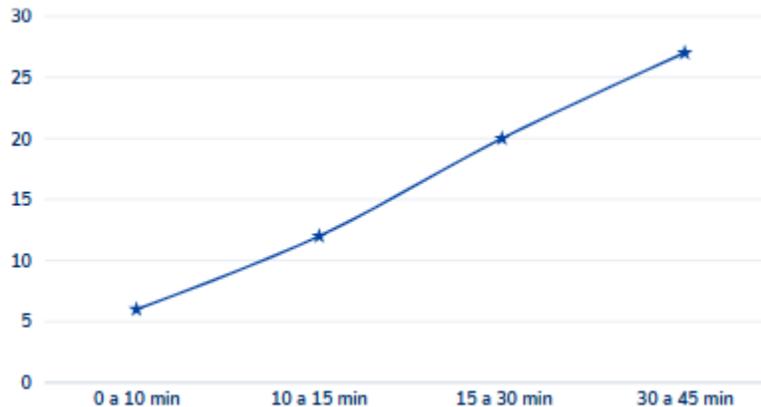
CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 hector.vasquez@jaasiel.com.co —  jaasielsas1@gmail.com

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



## Interactividad en el tiempo



## Pre charlas

- Se logró la divulgación en las clínicas y hospitales.
- Se realizó la invitación a la sesión educativa, a los acudientes y familiares de los pacientes que ya se encuentran inscritos en el grupo de apoyo, teniendo una respuesta efectiva del 100%.
- Se entregó los obsequios a los pacientes para la sesión educativa programada.

## Durante la charla

- Se logró conectividad de 42 personas por medio de MEET y 118 personas asistieron presencial, quienes realizan interacción con la médico especialista sobre los temas a tratar de la sesión educativa.
- Después del evento se llevó a cabo una serie de testimonios con el objetivo de conocer las expectativas y resultados deseados por los participantes referentes a la charla. Este proceso de retroalimentación es esencial para comprender la relevancia y el impacto del evento en la comunidad.
- Los testimonios sirvieron para subrayar la significativa importancia de brindar apoyo continuo a los pacientes, asegurando que sus necesidades y preocupaciones sean atendidas de manera efectiva.

## Post charla

- Se dio respuestas a las preguntas realizadas por pacientes en su totalidad.
- Se divulgó el grupo de apoyo a pacientes con ACROMEGALIA, donde se brindan los datos de contacto por medio de las páginas Web.
- Se da entrega de los obsequios a los asistentes.

CONTACTO: (+57) 320 558 8626 — (+57) 312 479 6911

hector.vasquez@jaasiel.com.co — jaasielsas1@gmail.com

Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.

## Registros fotográficos.



## 7. ENTREGA DE OBSEQUIOS PARA LOS PACIENTES CON NEUROBLASTOMA.

El pasado 23 de diciembre de 2024, la Fundación Jaasiel Colombia tuvo el honor de realizar una entrega especial de obsequios a los valientes niños que luchan contra la enfermedad del neuroblastoma. Se entregaron una variedad de regalos cuidadosamente seleccionados para cada niño, incluyendo juguetes, entradas a centros turísticos y de diversiones.

## Registros fotográficos.



CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



## 8.CHARLA DE SENSIBILIZACIÓN Y CRECIMIENTO PERSONAL

Nuestro objetivo es acompañar el camino hacia la autoconciencia, el crecimiento personal y el bienestar emocional de las personas. Donde se brinda un espacio seguro y de apoyo para explorar los pensamientos, sentimientos y comportamientos, y trabajar en conjunto para desarrollar estrategias que te permitan alcanzar las metas y mejorar la calidad de vida.

Y Los beneficios que aportamos son:

- Mejora en la autoestima y confianza.
- Desarrollo de habilidades para manejar el estrés y la ansiedad.
- Mejora en las relaciones interpersonales.
- Incremento de la motivación y propósito.
- Mejora en la calidad de vida en general.





## 9. DONACIONES Y GESTORÍAS A NIVEL NACIONAL

Se realizaron donaciones a pacientes para la ejecución de pruebas diagnósticas, el suministro de insumos necesarios para cada patología y el apoyo en gestiones médicas. Estas acciones buscan aliviar la carga económica de los pacientes y sus familias, permitiéndoles enfocarse en su recuperación y bienestar. Además, se ha implementado un programa de seguimiento para asegurar que los pacientes reciban el tratamiento adecuado y oportuno, mejorando así su calidad de vida y promoviendo una atención sanitaria integral.



Posterior a la proyección y explicación, la asamblea de asociados fundadores procede a la aprobación o improbación del informe de gestión del año 2024.

### Conclusión.

CONTACTO:  (+57) 320 558 8626 —  (+57) 312 479 6911

 [hector.vasquez@jaasiel.com.co](mailto:hector.vasquez@jaasiel.com.co) —  [jaasielsas1@gmail.com](mailto:jaasielsas1@gmail.com)

 Carrera 13 #63 - 39 Edificio Seguros Bolívar, Oficina 305, Bogotá D. C., Colombia.



Con base a cada de uno de los proyectos que se desarrollaron, se puede evidenciar una eficiencia tanto administrativa como operacional en cada uno de los procesos que intervienen, de igual manera la entidad tiene una proyección de crecimiento en su cobertura enfocándose en la atención de pacientes con miras de iniciar una mejor manera el año 2025.

### **Aprobación de Informe.**

En la ciudad de Bogotá D.C., el día 10 de enero del año 2025, se reunió en su totalidad la asamblea general de la Fundación Jaasiel, reuniendo el quórum de asistencia previsto en los Estatutos de la Fundación:

Que en el acta figura el nombre y la firma de los asistentes, quienes al finalizar la reunión aprobaron el acta.

**Siendo las 5:00 pm, se da por terminada la reunión.**

**Héctor Elieser Vásquez Ledesma**  
C.C. 80.773.639 de Bogotá  
Presidente de la reunión

**Christian David Niño Torres**  
C.C. 1.032.402.357 de Bogotá  
secretario ad hoc de la reunión