

FUNDACION JAASIEL COLOMBIA

Nit. 901.391.343-6

ACTA No.009

REUNION ORDINARIA

ASAMBLEA DE ASOCIADOS

En la ciudad de Bogotá el día 20 de marzo del año 2025, siendo las 10:00 am, se reunieron en la sala de Juntas de la FUNDACION JAASIEL COLOMBIA el asociado y secretario ad hoc, previa convocatoria a fin de tratar aprobación o improbación de los estados financieros 2024, el informe de gestión de 2024, el proyecto de destinación de los excedentes de la vigencia 2024 y proyecto de presupuesto de vigencia 2025 a saber.

ORDEN DEL DÍA.

1. Verificación Quorum.
2. Elección presidente y secretario ad hoc.
3. Presentación y aprobación estados financieros vigencia 2024.
4. Presentación y aprobación Informe de Gestión vigencia 2024.
5. Presentación y aprobación, destinación excedentes Vigencia 2024.
6. Presentación y aprobación proyecto de presupuesto de vigencia 2025.
7. Lectura y aprobación del acta.

1). VERIFICACIÓN DEL QUORUM.

Puesto a discusión el orden del día, fue aprobado por unanimidad. Se llamó a lista y se constató el quórum conformado por el único asociado, se da inicio a esta asamblea de asociados en la que se tratará el tema referente para deliberar y decidir conforme a la ley aprobación de aprobación o improbación de los estados financieros 2024; el informe de gestión 2024, el proyecto de destinación de los excedentes de la vigencia 2024 y proyecto de presupuesto de vigencia 2025.

2). ELECCIÓN DEL PRESIDENTE Y SECRETARIO DE LA REUNIÓN.

Elección de presidente y secretario ad hoc de la Asamblea general de asociados. Por unanimidad fueron elegidos Héctor Elieser Vásquez Ledesma como presidente y Christian David Niño Torres como secretario ad hoc, identificados como aparece al pie de sus firmas, quienes tomaron posesión de sus cargos.

f 044



Catalino Díaz Camacho

3). APROBACIÓN ESTADOS FINANCIEROS 2024.

El señor presidente hizo uso de la palabra y dio paso al contador para la presentación de los estados financieros de 2024, para su aprobación o improbación, se proyectan en pantalla y se realiza una descripción y explicación de las cifras

Posterior a la proyección y explicación, la asamblea de asociados procede a la aprobación o improbación de los estados financieros del año 2024.

DELIBERACIÓN Y VOTACIÓN. En este estado de la asamblea de asociados, por decisión unánime delibera lo siguiente.

- Aprobación estados financieros 2024.

La Asamblea de asociados delibera sobre la aprobación de los estados financieros 2024, con la siguiente votación:

Asociados presentes que votan a favor	100%
Asociados presentes que votan en blanco	0%
Asociados presentes que votan en contra	0%

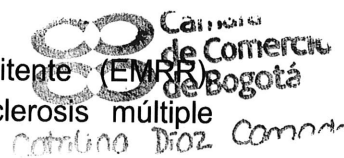
4). PRESENTACIÓN Y APROBACIÓN DE INFORME DE GESTIÓN VIGENCIA 2024.

El señor presidente hizo uso de la palabra para presentar el informe de gestión realizado en el año 2024.

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 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.

Resultados.

En el ejercicio la entidad logro una cobertura a nivel nacional, tratando todo tipo diagnósticos como:



- Esclerosis múltiple (Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR), Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP), Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP)).
- Exceso de hierro en sangre – Talasemia.
- Cáncer general.
- Mieloma múltiple.
- Aterotrombóticos en síndrome coronarios.
- Hiperfosfatemia en sangre.
- Glaucoma.
- Osteoporosis
- Hipertensión pulmonar (HTP)
- Hipertensión arterial pulmonar (HAP)
- Déficit severo de alfa-1 antitripsina.
- Dermatitis Atópica.
- Hipercolesterolemia familiar homocigota.
- Carcinoma adrenocortical.
- Síndrome de Cushing.
- Porfiria.
- Deficiencia de N-acetilglutamato sintasa (NAGS) (A) e hiperamoniemias por inhibición de NAGS -acidemias orgánicas (A), deficiencia de arginina (E: off-label), hiperinsulinismo/hiperamonemia.
- Esquizofrenia Paranoide.
- Micosis fungoide.
- Insuficiencia renal.
- Falla cardíaca.
- Autismo.
- Trastornó general del desarrollo.
- Neuroblastoma
- Cistinosis nefropatica (renal).

En el ejercicio la entidad logro una cobertura a nivel nacional, brindando asesoría a usuarios con dificultades en el acceso a servicios 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, por medio de un asesoramiento administrativo a los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud, que comprende: la radicación de fórmulas en la EPS, apoyo en gestión para acceso a citas

médicas, apoyo en procesos de reclamar medicamentos ante las EPS e IPS para que accedan de manera oportuna y eficaz.

 Cámara
de Comercio
de Bogotá
Catalina Díaz Comendador

Eventos.

Por medio del presente informe se da 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 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.

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 1.500 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.

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.

- **Encuentro hibrido para pacientes con la enfermedad de Cushing.**

En el mes 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, contamos con panelistas como especialista en hematología,

psicólogo, nutricionista, maquillador y solucionador de barreras. 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).

• **Encuentro híbrido para pacientes con la enfermedad de Cistinosis.**

En el mes 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. Contamos con panelistas como especialista en hematología, psicólogo, nutricionista, diseñadora gráfica y solucionador de barreras. 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)

• **Encuentro híbrido para pacientes con la enfermedad de linfoma Mucosis Fungoide.**

En el mes 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. Contamos con panelistas como dermatólogo – oncólogo, dermatólogo, psicólogo y fisioterapeuta. 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)

- **Sesión virtual para pacientes con enfermedades raras y su diferencial para el tratamiento.**

En el mes de octubre 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 invitaron panelistas como enfermera jefe, psicólogo y solucionador de barrera. 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).

- **Encuentro híbrido para pacientes con la enfermedad de Acromegalia.**

En el mes 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. Nos acompañaron panelistas como endocrino, médico internista, psicólogo, licenciado en educación física y solucionador de barreras. 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).

- **Encuentro híbrido para cuidadores de pacientes con enfermedades huérfanas y raras.**

En el mes 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. Como panelistas estuvieron profesional en cuidados paliativos, psicólogo y solucionador de barreras.

- **Entrega de obsequios para los pacientes con Neuroblastoma.**

En el mes 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.

- **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.

- **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 da aprobación al informe de gestión del año 2024.

- Aprobación informe de gestión 2024.

La Asamblea de asociados delibera sobre la aprobación del informe de gestión de 2024 con la siguiente **votación**:

Asociados presentes que votan a favor	100%
Asociados presentes que votan en blanco	0%
Asociados presentes que votan en contra	0%

5). PRESENTACIÓN Y APROBACIÓN DE DESTINACIÓN EXCEDENTES VIGENCIA 2024.

El señor presidente hizo uso de la palabra para presentar la destinación de excedentes vigencia 2024, indicando que según el estado de resultados para el año 2024 no se tuvieron excedentes y los valores de utilidad se destinaron a cubrir cuentas por pagar ya que la fundación Jaasiel Colombia está cubriendo valores de pérdidas de vigencias anteriores durante el ejercicio y actividad del año en curso.

Posterior a la proyección y explicación, la asamblea de asociados procede a la aprobación o improbación de la destinación excedentes vigencia del año 2024.

- Aprobación destinación excedentes vigencia 2024.

La Asamblea de asociados delibera sobre la destinación excedentes vigencia 2024 con la siguiente **votación**:

Asociados presentes que votan a favor	100%
Asociados presentes que votan en blanco	0%
Asociados presentes que votan en contra	0%

6.) PRESENTACIÓN Y APROBACIÓN, PROYECTO DE PRESUPUESTO DE VIGENCIA 2025.

f 052
Cámara
de Comercio,
de Bogotá
Catalina Díaz Comacho

El señor presidente hizo uso de la palabra para presentar el proyecto de presupuesto del año 2025, indicando que para el periodo fiscal de 2025 se solicita aprobación de presupuesto para ingresos de \$ 1.300.000.000 – Mil trecientos millones de pesos M/cte. Que serán destinados a donaciones a pacientes, gastos de personal, gastos financieros y asimilados, gastos extraordinarios; los ingresos presupuestados derivarán de: Ingresos de promociones y patrocinadores, subvenciones, donaciones y legados, ingresos financieros y asimilados, ingresos extraordinarios.

DELIBERACIÓN Y VOTACIÓN. En este estado de la asamblea de asociados, por decisión unánime aprueba lo siguiente.

- Aprobación proyecto de presupuesto de vigencia 2025.

La Asamblea de asociados delibera sobre proyecto de presupuesto de vigencia 2025, con la siguiente **votación**:

Asociados presentes que votan a favor	100%
Asociados presentes que votan en blanco	0%
Asociados presentes que votan en contra	0%

7). LECTURA Y VOTACIÓN.

El secretario ad hoc, procede a dar lectura del acta de la presente reunión.

- Aprobación del acta de la presente reunión.

La Asamblea de asociados delibera sobre la aprobación del acta de la presente reunión con la siguiente **votación**:

Asociados presentes que votan a favor	100%
Acciones suscritas presentes que votan en blanco	0
Acciones suscritas presentes que votan a favor	0

F 053



Cámara
de Comercio
de Bogotá

Catalina Díaz Com...

Siendo las 4.00 PM se da por terminada la asamblea general de la Fundación Jaasiel Colombia.

Héctor Eliéser 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 de la reunión
