

# FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUISTICA

INFORME DE GESTIÓN ANUAL 2025



Fundación Colombiana para Fibrosis Quística  
y Otras Enfermedades Respiratorias



# ¿Quiénes somos?

Somos una organización sin ánimo de lucro con más de 20 años de experiencia dirigida al desarrollo de actividades que favorecen el bienestar de la población que convive con la Fibrosis Quística, abogamos por nuestros pacientes, sus familias y nuestros hijos para derrotar la indiferencia hacia esta población, con compromiso integral, amor y fe por la dignidad humana, logrando un impacto positivo en la calidad de vida del paciente y su entorno. Promovemos y aportamos con nuestra experiencia a la gestión de políticas públicas la investigación y la ciencia.

La fundación mediante el uso eficiente de recursos humanos, técnicos y financieros, podrá brindar a la población servicios de calidad, con equidad y oportunidad, de tal forma que, contribuya a la eliminación de barreras de acceso a los servicios de salud y complementarios que requieren, mediante intervenciones individuales, y en general ante todos los actores de Sistema General Seguridad Social.



Un análisis a 2.608 muestras de sangre de personas sanas y procedentes de 5 regiones del país reveló que uno de cada 5.000 recién nacidos en Colombia tendría FQ



**Una de cada 7.000** parejas estaría en riesgo de tener hijos con Fibrosis Quística.  
La FQ se encuentra en la posición 10 de las EH más prevalentes de Colombia.



En Colombia se estima que la prevalencia es de 1 por cada 8.297 recién nacidos, y su diagnóstico es tardío, en promedio 3,6 años

### Fibrosis Quística en Colombia

Velandia LY, García MC. Fibrosis quística Infantil: reporte de caso de Monquirá Boyacá (Colombia). Salud Soc. Uptc, 2014;1(1): 31 – 36  
Registro Nacional de Enfermedades huerfanos, Colombia, 2013-2020, Disponible en:  
<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanos.aspx>  
Ministerio de Salud de Colombia. Guía de Práctica Clínica para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de Fibrosis Quística. Guía N° 38. 2014.

# COLOMBIA

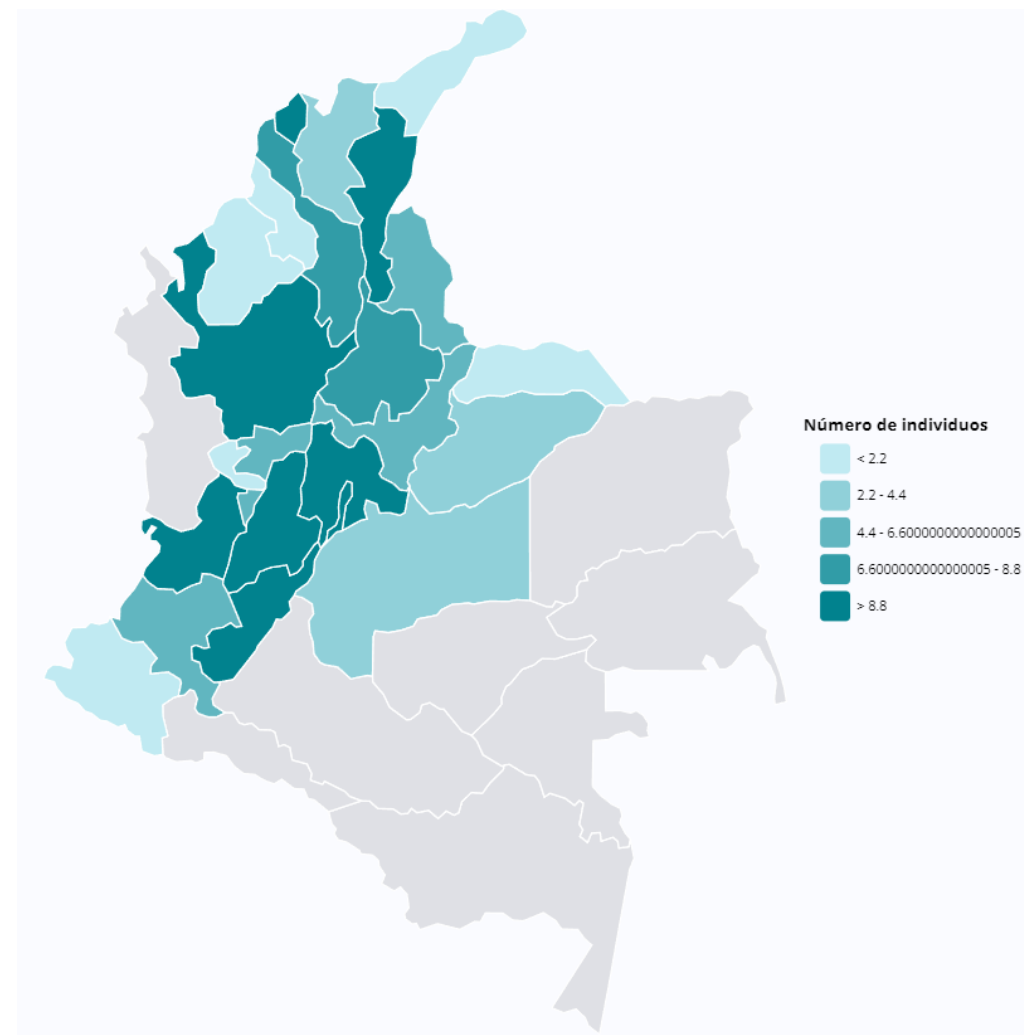
El mayor porcentaje de población beneficiada se encuentra ubicada en:

Bogotá DC---31,6%

Atlántico ----9,3%

Valle del Cauca ----- 8,3%

Somos 405 familias distribuidas en 25 departamentos del Territorio Colombiano.



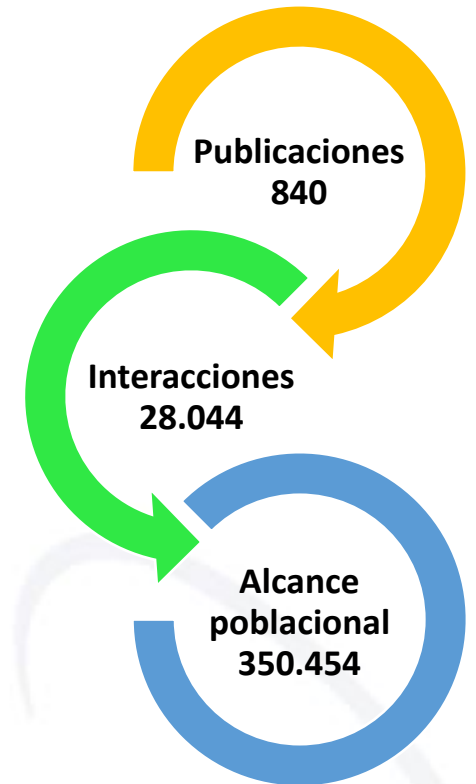
Este informe resume las actividades realizadas por parte de la Fundación Fiquires durante el 2025, estas fueron encaminadas a:

1. Visibilizar la Fibrosis Quística
2. Realizar Educación continua
3. Crear una red de soporte para los pacientes y sus familias
4. Realizar una gestión integral de las familias con necesidades identificadas

## Redes sociales - Fiquires



| Redes Fiquires | # de publicaciones | Alcance | Interacciones |
|----------------|--------------------|---------|---------------|
| Facebook       | 273                | 228.600 | 17.973        |
| Instagram      | 249                | 112.833 | 9.297         |
| X              | 318                | 9.021   | 774           |



# Piezas gráficas y material educativo - Instagram

| Fecha-hora       | Contenido                                                                                  | Alcance<br>Publicación | Interacciones<br>Publicación |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------------------------------|
| 9/10/2025 9:46   | 🔔 Salomé Hernández tiene Fibrosis Quística y está en peligro debido a la falta de entrega  | 16.622                 | 568                          |
| 19/09/2025 9:30  | El eccema o dermatitis atópica es una condición crónica que requiere mayor conciencia soc  | 15.864                 | 21                           |
| 19/03/2025 11:02 | El 99% de nosotros respiramos aire contaminado todos los días. ¿Sabes cómo afecta a tus p  | 2.929                  | 60                           |
| 21/03/2025 15:00 | ¡Se acerca el evento Pulmones y corazón sanos para la vida en Cartagena co!Es la primera c | 2.347                  | 27                           |
| 28/07/2025 15:00 | Te esperamos en octubre de 2025 en nuestro V Congreso Bienal de Salud Pública. Será un e   | 2.036                  | 490                          |
| 25/04/2025 15:00 | ¿Por qué apoyar la #Resolution4Rare? Porque todos conocemos a alguien que vive con una     | 1.855                  | 171                          |
| 24/02/2025 15:27 | 🔔 Acompáñanos en la Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas,           | 1.775                  | 230                          |
| 24/04/2025 18:45 | Este domingo 27 de abril se conmemora en Colombia el Día Nacional para la Fibrosis Quísti  | 1.639                  | 446                          |
| 15/02/2025 6:04  | 🔔 Te invitamos a nuestro evento presencial en Cali: Jornada Regional de Concientización    | 1.333                  | 247                          |
| 20/05/2025 15:01 | Apoyamos la #Resolution4Rare porque el 5% de la población mundial 🌍 será diagnosticar      | 1.249                  | 105                          |
| 1/07/2025 15:00  | 🔔 Te invitamos a nuestro Webinar: Privacidad, Derechos y Diálogo: Lo que Debes Saber c     | 1.168                  | 428                          |
| 20/04/2025 15:00 | ¿Por qué apoyo la Resolución sobre Enfermedades Raras #Resolution4Rare? 🧠 Porque las       | 1.133                  | 90                           |
| 26/02/2025 16:01 | 🔔 Te invitamos a nuestro Webinar: Vacunación en poblaciones de riesgoSerá una oportu       | 1.041                  | 299                          |
| 20/02/2025 14:01 | 🔔 Te invitamos a nuestro Webinar: Haciendo Visible lo Invisible: Unidos por las Enferme    | 940                    | 224                          |
| 8/09/2025 9:00   | El 8 de septiembre conmemoramos el Día Mundial de la Fibrosis Quística, una condición ge   | 939                    | 77                           |
| 5/02/2025 14:02  | 🔔 Te invitamos a nuestro evento presencial en Quindío: Séptima Jornada Regional de Co      | 925                    | 167                          |

# Piezas gráficas y material educativo - Facebook

| Fecha-hora | Contenido                                                                                   | Alcance<br>Publicación | Interacciones<br>Publicación |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------------------------------|
| 24/04/2025 | Este domingo 27 de abril se conmemora en Colombia el Día Nacional para la Fibrosis Quística | 79.238                 | 5.110                        |
| 15/02/2025 | 📍 Te invitamos a nuestro evento presencial en Cali: Jornada Regional de Concientización c   | 42.822                 | 1.620                        |
| 25/08/2025 | 🔔 Ayúdanos a encontrar a Roger Alberto Serna Salinas. Tiene 61 años, desapareció el 21 de   | 15.331                 | 3.100                        |
| 19/09/2025 | El eccema o dermatitis atópica es una condición crónica que requiere mayor conciencia socia | 12.507                 | 57                           |
| 21/03/2025 | ¡Se acerca el evento Pulmones y corazón sanos para la vida en Cartagena co!Es la primera co | 12.079                 | 308                          |
| 19/03/2025 | El 99% de nosotros respiramos aire contaminado todos los días. ¿Sabes cómo afecta a tus pu  | 11.376                 | 326                          |
| 22/04/2025 | 📍 Te invitamos a nuestro Webinar: Día Nacional de la Fibrosis Quística.Será una gran oport  | 6.618                  | 810                          |
| 22/10/2025 | 🌟 !Te invitamos al 1er Encuentro de Pacientes y Cuidadores con la ACMGen! Un espacio úr     | 6.163                  | 296                          |
| 21/05/2025 | Colombia co necesita un sistema de salud humano, justo y sostenible. No podemos seguir a    | 5.639                  | 1.616                        |
| 17/07/2025 | 📍 Te invitamos a nuestro Webinar: Día Internacional del AutocuidadoUn espacio para refle    | 4.460                  | 343                          |
| 4/07/2025  | ¿Vives con una Enfermedad Huérfana? 🧐 Muy pronto te estaremos escuchando.Prepara            | 3.696                  | 162                          |
| 1/07/2025  | 📍 Te invitamos a nuestro Webinar: Privacidad, Derechos y Diálogo: Lo que Debes Saber co     | 2.507                  | 206                          |
| 22/08/2025 | 🎧 Te invitamos a nuestro Webinar: Farmacovigilancia Comunitaria.Será un espacio para ap     | 1.162                  | 237                          |
| 9/10/2025  | 🔔 Salomé Hernández tiene Fibrosis Quística y está en peligro debido a la falta de entrega c | 1.031                  | 709                          |

# Impacto Educativo Global



| Fiquires         | Webinars |
|------------------|----------|
| # de Webinars    | 19       |
| Alcance Facebook | 36.401   |
| Conectados ZOOM  | 2.762    |

# Webinars

| Fecha      | Evento                                                                                            | Facebook Alcance | Facebook Interacciones | Zoom Inscritos | Zoom Asistentes |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------------|----------------|-----------------|
| 27/02/2025 | Webinar: Haciendo Visible lo Invisible: Unidos por las Enfermedades Huérfanas                     | 1.967            | 339                    | 485            | 253             |
| 28/02/2025 | Séptima Jornada Regional de Concientización de Enfermedades Huérfanas en la Edad Adulta - Quindío | 1.977            | 183                    | 498            | 437             |
| 4/03/2025  | Webinar: Vacunación en poblaciones de riesgo                                                      | 3.027            | 546                    | 447            | 293             |
| 24/04/2025 | Webinar: Día Nacional de la Fibrosis Quística                                                     | 8.209            | 1.045                  | 267            | 187             |
| 10/07/2025 | Webinar: Privacidad, Derechos y Diálogo: Lo que Debes Saber como Paciente                         | 3.847            | 652                    | 246            | 128             |
| 24/07/2025 | FUNDACIONES Webinar: Día Internacional del Autocuidado                                            | 5.898            | 660                    | 327            | 206             |
| 28/08/2025 | Webinar: Farmacovigilancia Comunitaria                                                            | 2.145            | 486                    | 232            | 123             |
| 3/09/2025  | Webinar: Respira con Poder: "Fortalece tus Pulmones Activa tu vida"                               | 1.012            | 107                    | 237            | 120             |
| 5/09/2025  | Webinar: Comer bien para respirar mejor la importancia de la nutrición en la Fibrosis Quística    | 1.320            | 106                    | 207            | 118             |

# Webinars

| Fecha      | Evento                                                                                      | Facebook<br>Alcance | Facebook<br>Interacciones | Zoom<br>Inscritos | Zoom<br>Asistentes |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------------|-------------------|--------------------|
| 9/09/2025  | Webinar: Día Mundial de la Fibrosis Quística                                                | 1.236               | 134                       | 136               | 96                 |
| 10/09/2025 | Webinar: Pulmones en Movimiento: “El poder del Ejercicio en FQ”                             | 864                 | 115                       | 117               | 70                 |
| 17/09/2025 | Webinar: Detectives del Aire “Cómo reconocer y Prevenir Complicaciones Respiratorias en FQ” | 592                 | 81                        | 120               | 63                 |
| 19/09/2025 | Webinar: Proteínas y grasas nutrientes fundamentales en Fibrosis Quística                   | 871                 | 98                        | 114               | 68                 |
| 1/10/2025  | Webinar FIQUIRES Enfermedad Invisible_ “Una condición que no siempre se ve”                 | 684                 | 83                        | 95                | 58                 |
| 3/10/2025  | Webinar: Suplementos Nutricionales : Un refuerzo cuando la comida no alcanza.               | 612                 | 68                        | 97                | 67                 |
| 7/10/2025  | Webinar: Cuidadores Cuidando al que cuida                                                   | 676                 | 68                        | 136               | 88                 |
| 14/10/2025 | Webinar: Día Mundial de los cuidados Paleativos                                             | 695                 | 68                        | 305               | 196                |
| 16/10/2025 | Webinar: ¿Porqué hablar de espirometría?                                                    | 341                 | 49                        | 176               | 89                 |
| 11/11/2025 | Webinar: Día Mundial contra la Neumonía.                                                    | 428                 | 54                        | 150               | 102                |

# Piezas gráficas Webinars

**Webinar:**  
Respira con Poder:  
“Fortalece tus  
Pulmones Activa  
tu vida”



 **Miércoles**  
3 de septiembre

 **9:00 am**  
COL



**Dra. Claudia Jiménez**  
Terapeuta respiratoria

[Inscríbete](#)

FUNDACIÓN  
**inspirat**  
ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA COLOMBIANA

FUNDACIÓN  
**fiQuires**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

**Webinar:**  
Comer bien para  
respirar mejor: la  
importancia de la  
nutrición en la  
Fibrosis Quística



 **Viernes**  
5 de septiembre

 **9:00 am**  
COL



**Dra. Claudia Angarita**  
Nutricionista

[Inscríbete](#)

FUNDACIÓN  
**inspirat**  
ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA COLOMBIANA

FUNDACIÓN  
**fiQuires**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

**Webinar:**  
Suplementos  
nutricionales: un  
refuerzo cuando la  
comida no alcanza



 **Viernes**  
3 de octubre

 **9:00 am**  
COL



**Dra. Claudia Angarita**  
Nutricionista

[Inscríbete](#)

FUNDACIÓN  
**inspirat**  
ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA COLOMBIANA

FUNDACIÓN  
**fiQuires**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

**Webinar:**  
Día Mundial  
de la Fibrosis  
Quística



 **Martes**  
9 de septiembre

 **9:00 am**  
COL



**Dra. Catalina Vásquez**  
Médica neumóloga  
pediatra

[Inscríbete](#)

FUNDACIÓN  
**inspirat**  
ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA COLOMBIANA

FUNDACIÓN  
**fiQuires**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

**Webinar:**  
Enfermedad Invisible:  
“Una condición que no  
siempre se ve”



 **Miércoles**  
1 de octubre

 **9:00am**  
COL



**Dra. Claudia Jiménez**  
Terapeuta respiratoria

[Inscríbete](#)

FUNDACIÓN  
**inspirat**  
ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA COLOMBIANA

FUNDACIÓN  
**fiQuires**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

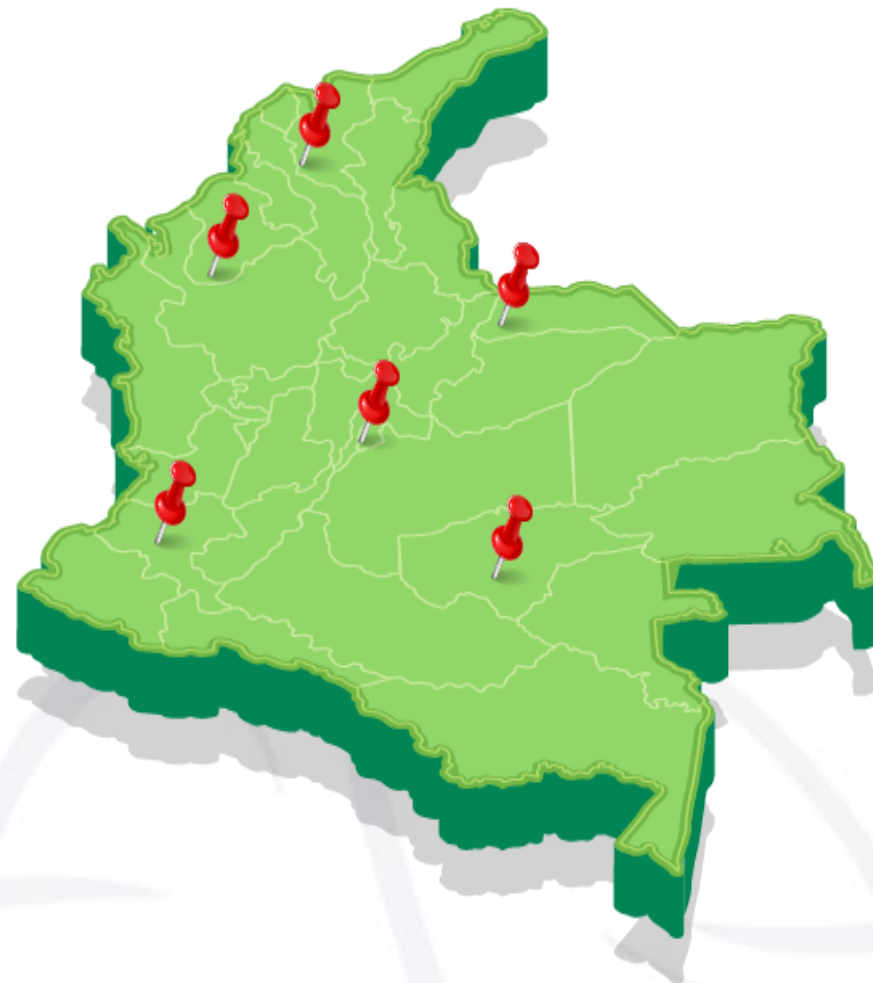
FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN  
**fiQuir**  
FUNDACIÓN COLOMBIANA PARA FIBROSIS QUÍSTICA

# Encuentros Regionales

En el año 2025, consolidamos nuestra presencia en los territorios al fortalecer nuestros vínculos con los entes territoriales y pacientes así logrando una mayor cercanía y compromiso con las comunidades.

Mas de 350 personas asistieron a los encuentros territoriales donde se dio visibilidad a la Fibrosis Quística, a la discapacidad y el rol de los profesionales en la atención de las enfermedades huérfanas.



# Encuentros Regionales

 **Lugar:** Cali

 **Fecha:** 20 de febrero

 **Lugar:** Quindío

 **Fecha:** 28 de febrero

**Séptima Jornada Regional**  
Concientización sobre las Enfermedades  
Huérfanas en la Edad Adulta

**QUINDÍO**

**Viernes**  
28 de febrero

**7:00 am**  
COL

Centro Cultural Metropolitano de Convenciones, Armenia  
Carrera 26 Norte # 11-21

**Tema**

|                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------|
| Bienvenida                                                           |
| Cifras de las Enfermedades Huérfanas en el Quindío                   |
| Viviendo con Quilomicronemia Familiar en la Edad Adulta              |
| Panorama de las Enfermedades Huérfanas en Colombia en la Edad Adulta |
| Receso - Refrigerio                                                  |
| Viviendo con Enfermedades Huérfanas Oculares en la Edad Adulta       |
| Viviendo con Esclerosis Múltiple en la Edad Adulta                   |
| Hemoglobinuria Paroxística Nocturna: ¿Rara u Oculta?                 |
| Viviendo con Distrofia Muscular en la Adolescencia                   |
| Ley del Cuidador                                                     |
| Discapacidad en la Edad Adulta                                       |
| Almuerzo incluido                                                    |

**Inscríbete**

\*Incluye certificado de asistencia



**Jornada Regional**  
Concientización sobre las Enfermedades  
Huérfanas en la Edad Adulta

**CALI**

**Jueves**  
20 de febrero

**7:30 am**  
COL

Universidad ICESI  
Edificio de Auditorios - Auditorio Manuelita

**Tema**

|                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bienvenida al evento                                                                                   |
| Panorama de las EH en la ciudad y avances en el abordaje de la Drepanocitosis<br>Dra. Solenly Mosquera |
| Viviendo con Fibrosis Quística<br>Dr. William Martínez Guzmán                                          |
| Viviendo con Acondroplasia<br>Dr. Felipe Ruiz                                                          |
| Refrigerio                                                                                             |
| Viviendo con Hipercolesterolemia Familiar Homocigota<br>Dr. Harry Mauricio Pachajoa Londono            |
| Viviendo con CLN2<br>Dra. Diana Alexandra Ramírez Montaño                                              |
| Miocardopatías en Enfermedades Huérfanas<br>Dr. Juan David López                                       |
| Cierre<br>Dra. Diana Marcela Ortiz Quiroga                                                             |

**Inscríbete**

\*Incluye certificado de asistencia



# Encuentros Regionales

 **Lugar:** Sucre

 **Fecha:** 10 de Septiembre

 **Lugar:** San Andrés

 **Fecha:** 21 de Octubre

  
**Tercera Jornada Regional  
Concientización sobre las  
Enfermedades Huérfanas**  
**SUCRE**  
Miércoles 10 de septiembre 7:30 am COL  
Hotel Panorama SAS  
Carrera 25 No 23-108 Av. Las Peñitas

| Hora     | Tema                                                                |
|----------|---------------------------------------------------------------------|
| 8:00 am  | Inauguración al evento                                              |
| 9:10 am  | Panorama de Enfermedades Huérfanas en Colombia - ENHU               |
| 9:30 am  | Enfermedades Huérfanas, situación epidemiológica en el Departamento |
| 9:10 am  | Piensa en Amiloidosis                                               |
| 9:40 am  | Piensa en Síndrome de Quilomicronemia Familiar (SQF)                |
| 10:20 am | Piensa en Fenilcetonuria PKU                                        |
| 10:50 am | Piensa en Hipercolesterolemia Familiar Homocigota                   |
| 11:20 am | Piensa en Hipofosfatasa HPP                                         |
| 12:00 m  | Piensa en Síndrome Hemolítico Urémico SHUA                          |
| 12:30 pm | Almuerzo incluido                                                   |
| 1:00 pm  | Piensa en Enfermedades Huérfanas Oculares.                          |

[Inscríbete](#)

\*Incluye certificado de asistencia



  
**Agenda**

| Hora     | Tema                                                                            |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------|
| 7:30 am  | Registro e inscripciones de participantes                                       |
| 8:00 am  | Acto de apertura e inauguración del evento                                      |
| 8:30 am  | Enfermedades Huérfanas oculares                                                 |
| 9:00 am  | Marco normativo en Enfermedades Huérfanas                                       |
| 10:00 am | Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas<br>Ministerio de Salud                  |
| 11:00 am | Receso - Refrigerio                                                             |
| 11:30 am | Enfermedades Huérfanas y genética<br>Dr. Julián Ramírez Cheyne, Presidente ACGH |
| 12:30 pm | Cuidando al cuidador                                                            |
| 1:00 pm  | Almuerzo incluido                                                               |

[Inscríbete](#)



# Encuentro de Regiones

En el año 2025, consolidamos nuestro esfuerzo en reunir a los referentes de diferentes territorios en Bogotá D.C. para fortalecer nuestros vínculos y el compromiso con las comunidades alrededor de las enfermedades respiratorias, contamos con la participación de 19 departamentos y 18 municipios presentes

Entre los asistentes:

- Profesional Universitario en la Gobernación de San Andrés, Secretaría de Salud.
- Líder de programa en el Departamento Administrativo Distrital de Salud (DADIS).
- Profesional Universitario en la Gobernación de Risaralda, Secretaría de Salud.
- Referente del Programa de Enfermedades Crónicas No Transmisibles en la Unidad Administrativa Especial de Salud de Arauca.
- Médico cirujano, especialista en auditoría y sistemas de calidad en salud, Secretaría de Salud de Casanare.
- Coordinadora del programa de Enfermedades Crónicas y Vida Saludable en la Secretaría de Salud Distrital de Buenaventura
- Entre otros referentes departamentales de las Secretarías de Salud del País



Fundación Colombiana para Fibrosis Quística  
y Otras Enfermedades Respiratorias

# Encuentro de Regiones

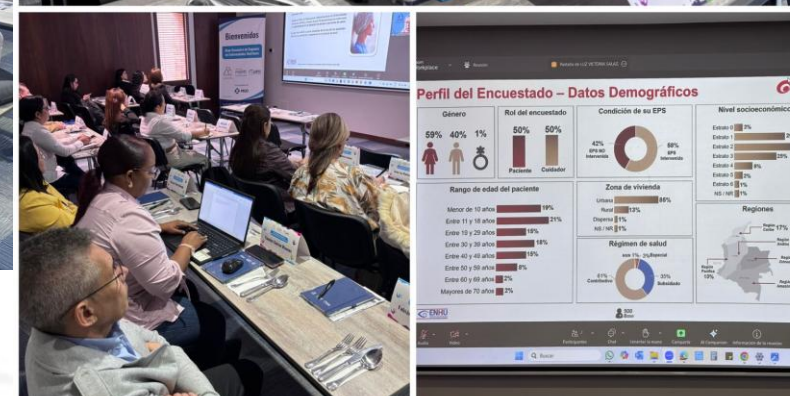
 **Evento:** Gran Encuentro de Regiones en Enfermedades Huérfanas e Inmunización

 **Fecha:** 27 noviembre 2025

Gran Encuentro de Regiones en Enfermedades Huérfanas e Inmunización

## IA en Enfermedades Huérfanas (2025)

| Dimensión                      | Hallazgos principales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Domínios de aplicación</b>  | El 53,57% de los estudios se centraron únicamente en diagnóstico.<br>También se identificaron aplicaciones en pronóstico, tratamiento, apoyo a la toma de decisiones y educación.                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Beneficios destacados</b>   | Reducción de retrasos diagnósticos en enfermedades como la porfiria hepática aguda y las ciliopatías mediante el uso de registros médicos electrónicos.                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Innovaciones relevantes</b> | <ol style="list-style-type: none"><li>Modelos de aprendizaje automático para estratificar el riesgo de infección en leucemia infantil.</li><li>Plataformas basadas en inteligencia artificial para reposicionamiento de medicamentos como mediKanren.</li><li>Modelos de aprendizaje profundo para la clasificación de retinopatías hereditarias utilizando imágenes de autofluorescencia del fondo del ojo.</li></ol> |



# Eventos educativos



## Resultados de la Encuesta de Satisfacción



**Participantes:** 272 personas



**Pregunta:** ¿Cómo calificarías el aporte de los eventos de la Fundación en tu vida cotidiana o laboral, siendo 1 “no aporta” y 10 “aporta significativamente”?



**Promedio de Calificación:** 9,86 / 10

La audiencia considera que el contenido aportó un valor muy alto. Se ubica en un nivel de excelencia.

# Eventos educativos



## Resultados de la Encuesta de Satisfacción



**Participantes:** 272 personas



**Pregunta:** ¿Cuál es su nivel de satisfacción con el evento?  
Siendo 1 no estoy satisfecho y 5 muy satisfecho.



**Promedio de Calificación:** 4,93 / 5

Los webinar fueron valorados como excelente por la mayoría de los participantes. Evidencia calidad en ponentes, contenido, logística y transmisión.

# Eventos educativos



## Ejemplos representativos

- “Excelente organización, muchas gracias “
- “Muy buena explicación”
- “Excelente webinar”
- “Interesante exposición, gracias por la información”
- “Temas muy importantes, sigan adelante”



# Participaciones

 **Evento:** Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas

 **Fecha:** 24 de febrero



# Participaciones

 **Evento:** Feria de Investigación Clínica

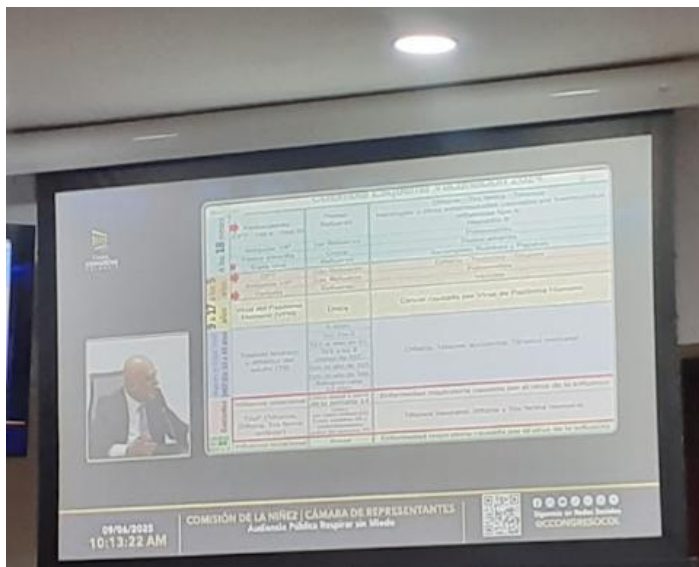
 **Fecha:** 23 mayo



# Participaciones

 **Evento:** AUDIENCIA PUBLICA: "RESPIRAR SIN MIEDO: PROTEGIENDO LA SALUD RESPIRATORIO DE NUESTROS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES"

 **Fecha:** 9 de junio



# Participaciones

 **Evento:** Congreso 39 de Metabolismo y Nutrición Clínica

 **Fecha:** 18 al 21 de junio



# Participaciones

 **Evento:** Sanción Ley Salud Mental

 **Fecha:** 25 junio



# Participaciones

 **Evento:** Mesa de trabajo línea 1 y 2 del plan distrital de gestión para las enfermedades huérfanas

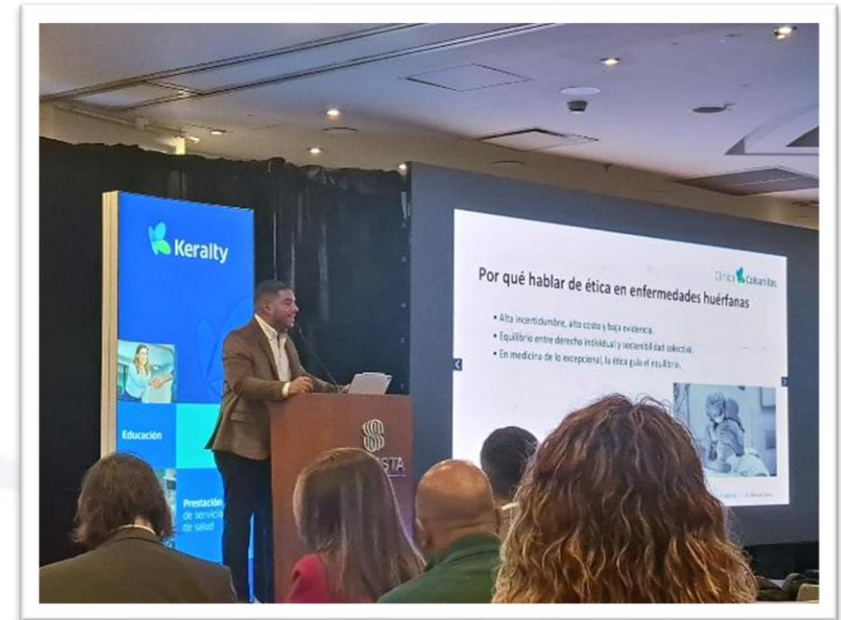
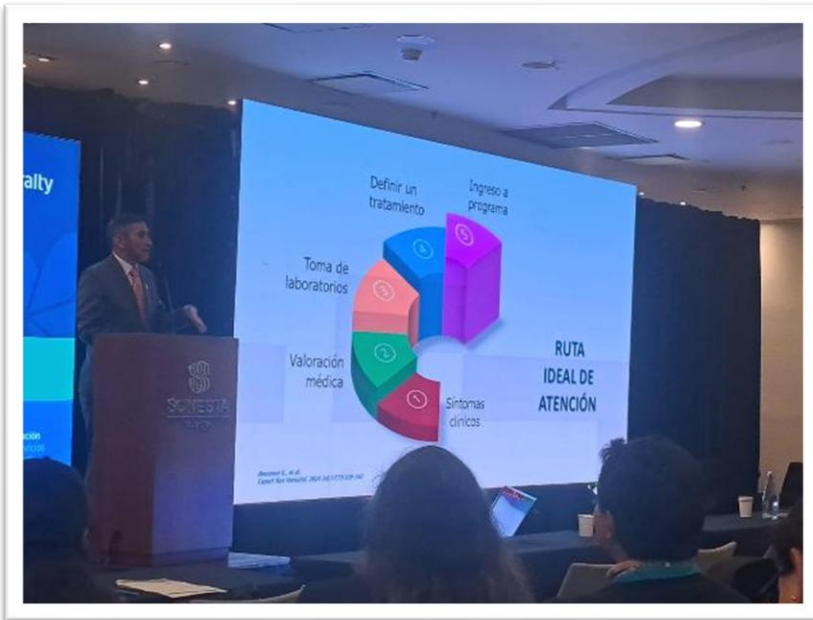
 **Fecha:** 30 julio



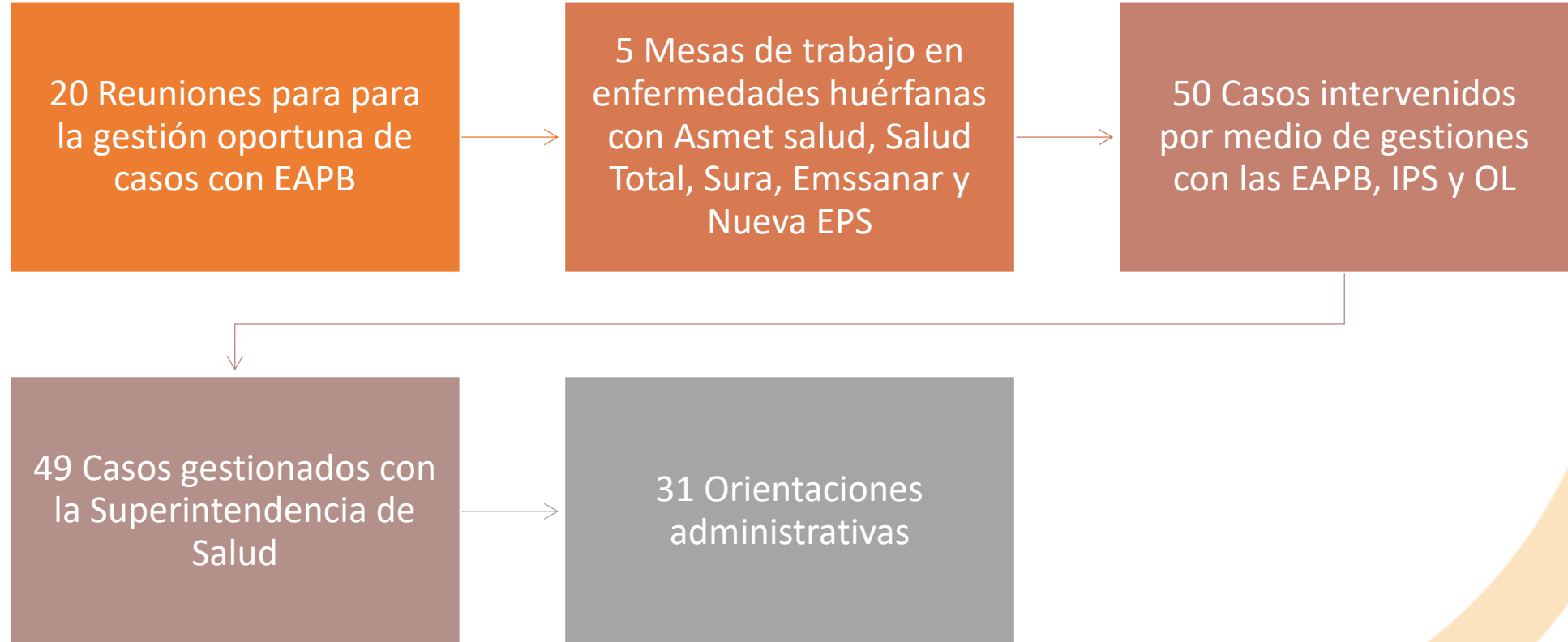
# Participaciones

 **Evento:** VI Simposio internacional de seguridad del paciente y uso seguro de medicamentos

 **Fecha:** 16 Octubre

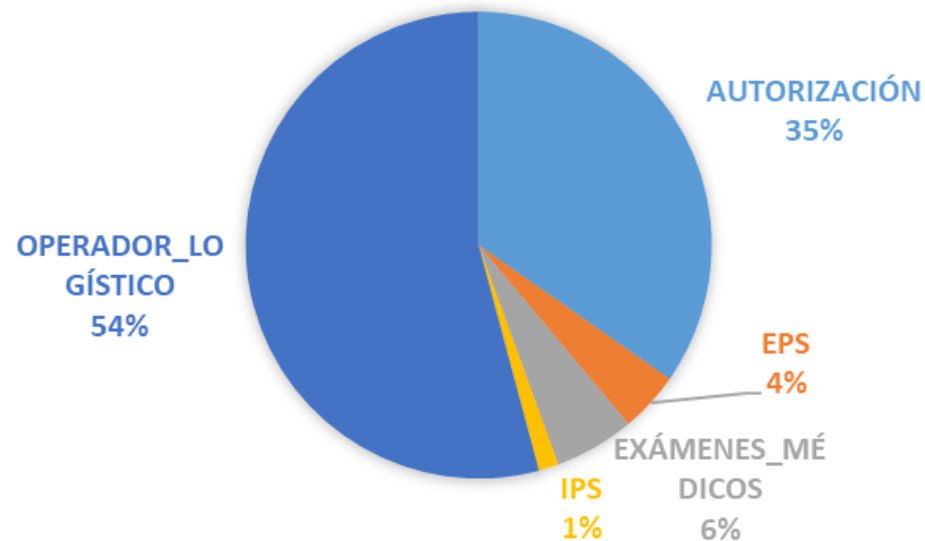


# Gestión de apoyo a pacientes 2024



# Gestión y Resultados

BARRERAS DE ACCESO



A través de la gestión de apoyo a pacientes realizada durante el 2025 se identificaron las barreras de acceso con mayor impacto en la población con FQ.

Las EAPB que presentaron un mayor porcentaje de barreras para la población fueron Nueva EPS con 29% , Sanitas con 18% y Salud total 14%

# Logros

La Fundación ha desempeñado un papel crucial en la mejora del acceso a los servicios de salud y el desarrollo social de las familias con Fibrosis Quística en Colombia. A lo largo del año, aumentamos nuestro apoyo a 25 departamentos del territorio, brindando apoyo logístico y financiero estratégico para permitir que tanto las personas como sus familias con FQ accedan a servicios de salud esenciales, generando un impacto tangible en sus vidas.

Hemos respaldado a familias que necesitan el acceso oportuno a tratamientos y mejorando la calidad de vida. De nuestras familias, el 17,7% presenta barreras de acceso, las cuales estamos abordando activamente para superarlas.



Fundación Colombiana para Fibrosis Quística  
y Otras Enfermedades Respiratorias



Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las instituciones por la valiosa colaboración que han brindado a nuestra fundación durante el año 2025. Gracias a sus generosos aportes, hemos logrado avances significativos en la mejora de la calidad de vida y el acceso a servicios de salud. La estrecha alianza que mantenemos ha sido instrumental para llevar a cabo proyectos que han tenido un impacto positivo.

Estamos comprometidos a seguir trabajando para alcanzar un futuro mejor para todos los pacientes afectados por la FQ. La lucha es un esfuerzo continuo que requiere la colaboración activa de todas las partes interesadas. Estamos seguros de que, juntos, podemos hacer una diferencia significativa.

Agradecemos sinceramente su compromiso continuo y esperamos contar con su apoyo en los desafíos que enfrentaremos en el próximo año.

