

PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA Y BALANCE DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL “FECU SOCIAL”



Fecha de publicación: 2024-07-25

Período reportado: 1 de enero al 31 de diciembre de 2023

Documento generado por fecusocial.cl

1. Carátula

1.1 Identificación

| | |
|-----------------------------------|---|
| a. Nombre de la Organización | Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal |
| b. RUT de la Organización | 65.881.150-9 |
| c. Tipo de Organización | Fundación |
| d. Relación de Origen | DEBRA Chile pertenece a DEBRA Internacional |
| e. Personalidad Jurídica | Decreto Supremo N° 3492 de fecha 22 de Noviembre de 2007 |
| f. Domicilio de la sede principal | Francisco de Villagra 392, depto 0, Ñuñoa, región Metropolitana |
| g. Representante legal | María Carmen Justiniano Domínguez, Rut: 16.096.262-3 |
| h. Sitio web de la organización | www.debrachile.cl |
| i. Persona de contacto | María Carmen Justiniano, Gerente General, cjustiniano@debrachile.cl, 997486332 |

1.2 Información de la organización

| | |
|--------------------------------|--|
| a. Presidente del Directorio | Francis Palisson Etcharren, Rut: 10.793.155-4 |
| b. Ejecutivo Principal | María Carmen Justiniano Domínguez, Rut: 16.096.262-3, Gerente General |
| c. Misión | Mejorar la CALIDAD y EXPECTATIVAS de vida a los pacientes con Epidermolisis Bulosa mediante la entrega de un tratamiento médico integral y apoyo psicosocial, junto con colaborar en la búsqueda de la cura definitiva de la EB. |
| d. Visión | Procurar que los pacientes que en Chile sufren EB cuenten con un tratamiento de alto estándar y logren insertarse en la sociedad. |
| e. Área de trabajo | Prevención y atención de enfermedades, Grupos de enfermos o familiares de enfermos, Servicios complementarios de salud. |
| f. Público objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermolisis Bulosa de Chile y sus familiares directos |
| g. Número de trabajadores | 27 |
| h. Número de voluntarios | Permanentes: 25. |

1.3 Gestión

| | | 2023 | 2022 | | 2023 | 2022 |
|---|-----------------------------|-----------|-----------|--|--|--|
| a. Ingresos Operacionales(M\$) | | 1.049.384 | 1.239.529 | c. Patrimonio total al cierre del ejercicio (M\$) | 2.491.863 | 1.634.322 |
| a.1 Privados (M\$) | Donaciones | 730.340 | 882.632 | d. Superávit (déficit) del ejercicio (M\$) | 174.235 | 438.741 |
| | Proyectos | | | | | |
| | Aportes y cuotas sociales | | | | | |
| | Venta de bienes y servicios | 228.364 | 180.995 | | e. Identificación de las tres principales fuentes de ingreso | Empresas 32%, Socios 22% y Margen eventos 14% |
| | Otros | 69.780 | 43.719 | | | |
| a.2 Públicos (M\$) | Subvenciones | 20.900 | 132.183 | f. Número total de usuarios directos | 279 | 274 |
| | Proyectos | | | g. Indicador principal de gestión y su resultado | Indicador: El promedio de los indicadores de los objetivos específicos Resultado: 120% | Indicador: El promedio de los indicadores de los objetivos específicos Resultado: 107% |
| | Venta de bienes y servicios | | | | | |
| b. Aportes extraordinarios (M\$) | | | | | | |

Índice

| | |
|---|----|
| 1. Carátula | 1 |
| 2. Información general y de contexto | 4 |
| 2.1 Carta del máximo responsable de la organización | 4 |
| 2.2 Estructura de gobierno | 4 |
| 2.3 Estructura operacional | 5 |
| 2.4 Valores y/o Principios | 5 |
| 2.5 Principales actividades y proyectos | 5 |
| 2.6 Identificación e involucramiento con Grupos de interés | 16 |
| 2.7 Prácticas relacionadas con la evaluación y medición de la satisfacción de los usuarios | 16 |
| 2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores | 16 |
| 2.9 Reclamos o Incidentes | 17 |
| 2.10 Prácticas de gestión ambiental | 17 |
| 3. Información de desempeño | 18 |
| 3.1 Objetivos e indicadores de gestión | 18 |
| 3.2 Indicadores financieros | 19 |
| 4. ESTADOS FINANCIEROS | 21 |
| 4.1 ESTADO DE SITUACIÓN FINANCIERA (Balance General) | 21 |
| 4.2 ESTADO DE ACTIVIDADES | 23 |
| 4.3 ESTADO DE FLUJOS DE EFECTIVO | 24 |
| 4.4 ESTADO DE MOVIMIENTOS PATRIMONIALES | 25 |
| 4.5 NOTAS EXPLICATIVA A LOS ESTADOS FINANCIEROS | 25 |
| 5. Informe de terceros | 31 |
| 6. Manifestación de responsabilidad de la Dirección | 32 |
| ANEXOS | 33 |

2. Información general y de contexto

2.1 Carta del máximo responsable de la organización

Queridos amigos:

Este 2023 fue un año de mucho trabajo y esfuerzo de todo el equipo Debra, a quienes agradezco sinceramente toda su entrega y apoyo incondicional a nuestros pacientes y sus familias.

En los últimos 10 años han aumentado en un 16% los pacientes con Piel de Cristal en el país y se han quintuplicado la cantidad de atenciones que realiza la Fundación, pasando de 239 pacientes en 2013 con 1.077 atenciones a 279 pacientes con 5.462 atenciones anuales en 2023. Nos pone muy contentos el hecho de que en 10 años se han casi duplicado la cantidad de pacientes jóvenes con EB severa mayores de 20 años, lo que se explica por un relevante aumento en sus expectativas de vida.

Este año inauguramos nuestra tercera tienda solidaria ubicada en el Líder de Camino El Alba en la comuna de Las Condes, la que nos ha permitido difundir aún más la labor que realizamos y sensibilizar a la comunidad del dolor que sufren nuestros pacientes día a día, además de contribuir al financiamiento de este costoso tratamiento. Este proyecto ha resultado todo un éxito y se ha transformado en una importante fuente de ingresos de nuestra Fundación. Todo esto gracias al compromiso permanente de los voluntarios y de todos quienes han colaborado generosamente con donaciones de distintos productos.

Quiero agradecer también a los colaboradores, voluntarios y empresas donantes de nuestra cuarta colecta online realizada en Octubre. A pesar de ser un año complicado económicamente la colecta superó nuestras expectativas y nos ayudará a CONSTRUIR UNA NUEVA HISTORIA para la Fundación y sus pacientes. Por fin pudimos concretar el sueño de la compra del inmueble para habilitar el primer centro médico especializado en Epidermolisis Bullosa de Latinoamérica en la comuna de Huechuraba, que esperamos poder inaugurar el próximo año con la celebración de los 25 años de la Fundación.

Agradecer a todas las empresas y personas que con su ayuda hicieron posible cumplir este sueño para poder seguir trabajando en mejorar la calidad de vida de los portadores de EB.

Este año quisimos innovar participando en el mundo del arte con nuestra Subasta de arte solidaria donde se ofertaron digitalmente más de 130 obras entre pinturas y esculturas de reconocidos artistas nacionales e internacional, como Roberto Matta, Gonzalo Cienfuegos, Joan Miró, Roser Bru, Totoy Zamudio, Catalina Abbott. Agradecemos a estos generosos artistas y a quienes adquirieron obras contribuyendo con su compra en el financiamiento de los tratamientos de nuestros pacientes.

Todos los logros, avances y acciones sólo se han alcanzado gracias al fundamental apoyo de todos nuestros directores, socios, voluntarios, equipo de doctores de diferentes especialidades tales como dermatología, pediatría, infectología, oftalmología, gastroenterología, nefrología, cirugía, oncología, radioterapia, endocrinología, traumatología, fisiatría, otorrinolaringología, neurología, cardiología, paliativistas, radiología, ginecología, anatomía patológica, psiquiatría y psicología, a los dentistas y aquellos que en forma anónima están siempre ayudando con cariño y compromiso en esta difícil pero enriquecedora tarea, que es mejorar la calidad de vida de los Niños Piel de Cristal.

Muchas gracias y un fuerte abrazo

Dr. Francis Palisson

Presidente y Director Médico DEBRA Chile

2.2 Estructura de gobierno

La Fundación es administrada por un Directorio compuesto por 5 miembros que serán designados por los fundadores, Francis Palisson Etcharren, Daniela Kramer Hepp, Gustavo Boetsch Matte y María Verónica Bascuñan Jiménez; y durarán dos años, pudiendo ser reelegidos indefinidamente. El quorum para sesionar será de 3 miembros y los acuerdos se adoptarán por mayoría de votos, salvo quorum especiales.

| DIRECTORIO | |
|----------------------------------|-----------------|
| Nombre y RUN | Cargo |
| Francis Palisson E 10.793.155-4 | Presidente |
| Alberto Decombe B. 7.032.524-1 | Vice-Presidente |
| José Luis Cruzat V. 9.669.404-0 | Secretario |
| Sergio Hevia F. 7.055.375-9 | Tesorero |
| Daniel G. Jiménez S. 6.362.533-7 | Director |

2.3 Estructura operacional

Con el afán de poder cumplir nuestra misión de dar apoyo y ayuda médica a todos los portadores de Epidermolisis Bulosa de Chile, es que tenemos un grupo de profesionales de la salud así como de otras disciplinas, que trabajan con el compromiso de crear conocimiento y solidaridad en torno a la enfermedad.

Los tres pilares fundamentales de la Fundación son: **Investigación, Área Médica y Área Psico-Social**, y que se ven reflejados en el siguiente organigrama.

1. Gerente General

| | |
|--|--|
| 1.1 Director Médico | |
| 1.1.1 Investigadora Principal | |
| 1.1.1.1 Enfermera Laboratorio | |
| 1.1.1.2 Tecnóloga Laboratorio | |
| 1.1.1.3 Asistente de Investigación | |
| 1.1.1.4 Asistente de Investigación | |
| 1.1.1.5 Subinvestigadora Protocolos de Investigación | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.1.5.1 Coordinador de Investigación </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.1.5.2 Médico de Investigación </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.1.5.3 Asistente de Investigación </div> |
| 1.1.2 Pediatra Jefe | |
| 1.1.2.1 Pediatra | |
| 1.1.2.2 Pediatra | |
| 1.1.2.3 Enfermera Coordinadora | |
| | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.2.3.1 Técnico en Enfermería </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.2.3.2 Enfermera </div> |
| 1.1.2.4 Enfermera Encargada Proyecto Enfermeras a Domicilio | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.1.2.4.1 Enfermeras a Domicilio (10) </div> |
| 1.1.3 Psiquiatra | |
| 1.2 Gerente de Marketing | |
| 1.3 Gerente de Proyectos y Fundraising | |
| 1.4 Gerente de APSAE | |
| 1.4.1 Psicóloga | |
| 1.4.2 Asistente Social | |
| 1.4.3 Auxiliar de Aseo | |
| 1.5 Proyecto Tiendas Solidarias | |
| 1.5.1 Jefa de Tienda Plaza Egaña | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.5.1.1 Asistente Tienda Plaza Egaña </div> |
| 1.5.2 Jefa de Tienda Pedro de Valdivia | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.5.2.1 Asistente Tienda Pedro de Valdivia </div> |
| 1.5.3 Jefa de Tienda El Alba | <div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> 1.5.2.1 Asistente Tienda El Alba </div> |
| 1.5.4 Asistentes Tiendas. Pacientes con EB (2) | |

DEBRA Chile forma parte de la red de DEBRA Internacional. También pertenecemos al EB-CLINET (Epidermolysis Bullosa Clinical Network), que busca juntar a todos los expertos y centros especializados en Epidermolisis Bulosa. Tanto DEBRA Internacional como el EB-CLINET funcionan en Austria.

2.4 Valores y/o Principios

Los valores que identifican a nuestra Fundación son:

- o **Compromiso.** Contamos con un equipo comprometido con nuestra misión y eso se refleja básicamente en la actitud frente al trabajo.
- o **Trabajo en Equipo.** En nuestro equipo multidisciplinario cada empleado aporta desde su especialidad creando sinergias que impactan directamente en la calidad de vida de nuestros pacientes.
- o **Cariño.** Amor y pasión por el trabajo.
- o **Humildad.** Espíritu de austeridad en todo ámbito.

2.5 Principales actividades y proyectos

a. Actividades

La Fundación DEBRA se dedica a dar ayuda médica, social y educación a todos los portadores de Epidermolisis Bulosa de Chile, que actualmente son 279.

La ayuda multidisciplinaria se concentra en nuestra Casa DEBRA y en el box de atención que tenemos en el Módulo Docente del Hospital Padre Hurtado. También tenemos convenios de atención en distintos centros asistenciales: manejo dental en la Universidad de Chile y Universidad de Talca, dilatación esofágica en la Clínica Santa María, atención ambulatoria y hospitalizaciones en la Clínica Alemana, ecocardiogramas en la Clínica Dávila, exámenes en la Universidad Católica y Megasalud, y atención oftalmológica en Centro La Visión El Alba.

| PROCEDIMIENTOS | 2023 | LUGAR |
|--|--------------|--------------------------------|
| Curaciones | 994 | Casa Debra, HPH, Domicilio |
| Visitas a domicilio | 5 | Domicilio |
| Consultas pediátricas | 210 | Casa Debra, HPH, Teleconsultas |
| Consultas médicos especialistas | 135 | HPH, CAS, Debra |
| Consulta dental | 207 | Univ de Chile |
| Consulta Salud Mental | 366 | Casa Debra, HPH |
| Consejería Genética | 26 | Casa Debra, HPH |
| Consulta Rehabilitación | 190 | Casa Debra, Telerehabilitación |
| Exámenes Laboratorio, Rx, otros | 349 | CAS, HPH, UC |
| Dilataciones de esófago y otros procedimientos | 39 | Clínica Santa María |
| Otras cirugías | 4 | CAS, HPH, UC |
| Hospitalizaciones | 5 | CAS, HPH, UC |
| Administración de medicamentos: Fierro endovenoso, albúminas y otros | 96 | HPH |
| Transfusiones | 1 | HPH |
| Biopsias | 4 | UDD, UC |
| Seguimiento remoto Enfermería y Médica | 2.831 | Teleconsultas |
| TOTAL ATENCIÓNES | 5.462 | |

En el área de la investigación, liderada por nuestra Directora de Investigación Ignacia Fuentes Ph.D., estamos prioritariamente enfocados a aumentar el conocimiento científico en EB para así mejorar el diagnóstico, pronóstico de EB y terapia de nuestros pacientes. Para ello, DEBRA Chile se ha planteado cuatro objetivos específicos:

- o Mejorar y personalizar el diagnóstico genético y clínico de nuestros pacientes.
- o Investigar las causas genéticas y moleculares por la cual la EB se produce en nuestros pacientes.
- o Entender el fundamento biológico de los distintos síntomas que desarrollan nuestros pacientes, con el fin de poder tratarlos eficientemente en un futuro. Actualmente, y financiado por un proyecto FONDECYT Regular, estamos específicamente enfocados a entender el comportamiento de las heridas -aquellas que cierran o que se convierten en crónicas- en pacientes con subtipos severos como JEB y RDEB.
- o Participación y desarrollo de protocolos pre-clínicos y clínicos para y en nuestros pacientes. El año 2022 terminamos nuestra participación en el protocolo clínico internacional fase III llamado EASE. Además, actualmente estamos participando en 2 protocolos clínicos relacionados con las farmacéuticas internacionales Rheacell GmbH & Co. KG y Eliksa Therapeutics.

Para lograr los objetivos anteriores mantenemos colaboraciones científicas estratégicas con distintos centros de investigación, tanto nacionales (Centro de Genética y Genómica, UDD, PUC y Universidad Mayor) como internacionales (Thomas Jefferson University, EB-Haus Austria, Institute Imagine Paris, Freiburg University, entre otros).

SEGUNDA JORNADA DE INVESTIGACIÓN

El Área de investigación realizó la segunda Jornada para pacientes y sus familias, la que contó con distintas exposiciones donde se explicó que el objetivo del área es entender mejor la EB o Piel de Cristal, mejorar el diagnóstico y buscar opciones terapéuticas para los pacientes. Se presentaron los estudios clínicos realizados y que están en proceso tanto de laboratorio como odontológicos y oftalmológicos. Además, se dieron a conocer los protocolos que se están haciendo a nivel internacional, como la terapia génica, células madres mesenquimáticas, gentamicina y medicamento biológico derivado del líquido amniótico, entre otros.

También se contó con el testimonio del paciente Ignacio Elgueta, quien hizo un llamado a participar en los estudios clínicos que impulsa nuestro equipo de investigación.



DESAYUNO DE AGRADECIMIENTO A VOLUNTARIAS DE TIENDAS SOLIDARIAS

Para agradecer y reconocer todo el trabajo, ayuda y entrega de las Voluntarias de las Tiendas Solidarias se las invitó a un rico desayuno, instancia donde se le hizo un especial reconocimiento a cada una. Gracias a la generosa labor que realizan día a día es posible el funcionamiento de ambas tiendas ubicadas en Plaza Egaña 20 y Pedro de Valdivia 3420, ambas en Ñuñoa.



SUBASTA DE ARTE SOLIDARIA

Estamos muy contentos con los resultados de la Subasta de Arte Solidario On line que se realizó a beneficio de los Niños con Piel de Cristal. Organizada por el equipo de MiSubasta.cl la actividad se llevó a cabo la primera semana de junio, en la cual se ofertaron más de 130 obras entre pinturas y esculturas de reconocidos artistas nacionales e

internacional, como Roberto Matta, Gonzalo Cienfuegos, Joan Miró, Roser Bru, Totoy Zamudio, Catalina Abbott, entre otros



ENCUENTRO IBEROAMERICANO

Se realizó un encuentro online de varios Debra de habla hispana, organizado por el área APSAE de Debra Chile. El objetivo de la jornada fue compartir experiencias y conocimientos de las distintas áreas que ve APSAE (Área psicosocial y acompañamiento Espiritual), en la que participaron España, Argentina, Paraguay, Uruguay, México, Colombia y Chile. La idea es reunirse una vez al año virtualmente para dar a conocer el manejo de las distintas áreas a los países que aún no han formado Debra, con un sentido de colaboración.



NUEVA CAMPAÑA SOCIOS

"Ayudar está en Nuestra Piel" fue el mensaje central de la campaña que realizamos para buscar nuevos recursos durante este primer semestre, lo cuales nos permitirán cubrir el alto costo de los tratamientos de los pacientes que sufren Epidermolisis Bullosa, dolorosa enfermedad muy desconocida aún en la sociedad. A pesar de ser un año muy difícil en el aspecto económico, esta campaña nos ayudó a captar nuevos socios y ayudó para dar a conocer la Piel de Cristal y el quehacer de DEBRA. Quienes aún quieran hacerse socio lo pueden hacer en www.debrachile.cl



INAUGURACIÓN TIENDA SOLIDARIA EL ALBA

La nueva Tienda Solidaria El Alba es la tercera de nuestro querido Proyecto de Tiendas Solidarias que iniciamos el año 2015 con hartas aprensiones y algunas dudas, pero con mucha esperanza de que estábamos apostando a un nuevo modelo denominado Charity Shop, totalmente nuevo en nuestro país.

El modelo de economía circular que promueve este lindo proyecto ha contribuido a financiar parte del tratamiento médico y psicosocial integral que brindamos a todos los pacientes chilenos que sufren Epidermolisis Bulosa o Piel de Cristal y, además, nos ha permitido dar trabajo a nuestros pacientes mayores de 18 años.

Te invitamos a visitarla en Camino El Alba 11865, en el estacionamiento exterior del Líder El Alba en San Carlos de Apoquindo. Atiende de lunes a domingo de 10 a 14 hrs y de 14:30 a 20:30 hrs.



25 de octubre de 2023 19:40

TALLER DE JÓVENES

Un entretenido encuentro de Jóvenes de Debra se realizó en las dependencias del Club Deportivo de la Universidad Católica, el que fue organizado por el Área Psicosocial y Acompañamiento Espiritual (APSAE) de la fundación. La instancia se planificó especialmente para los jóvenes mayores de 18 años, donde los pacientes compartieron inquietudes y experiencias, además presenciaron una actividad ecuestre del Club deportivo, a quienes agradecemos su gran acogida y habernos prestados sus lindas instalaciones.



COLECTA 2023 "CONSTRUYAMOS UNA NUEVA HISTORIA"

Estamos muy contentos con los resultados de nuestra cuarta Colecta Online, que se realizó desde el 1 al 8 de octubre y que tuvo por objetivo recaudar fondos para construir el primer Centro Médico para los Niños con Piel de Cristal, el cual se emplazará en la comuna de Huechuraba.

A pesar de ser un año muy complicado económicamente logramos sobrepasar la meta y llegar a juntar 61 millones de pesos. Agradecemos a todos los Voluntarios que nos ayudaron a difundir esta iniciativa, también a las empresas, streamers y medios de comunicación que nos dieron un espacio para su visibilidad. Agradecemos la ayuda y colaboración de todos los que hicieron posible llegar a este gran resultado.

Si no alcanzaste a hacer tu aporte, aún lo puedes hacer en www.debrachile.cl



FELIZ NAVIDAD!

Como ya es tradición, el Banco de Chile y sus colaboradores organizaron una linda fiesta de Navidad DEBRA, donde los pacientes y sus familias disfrutaron de una gran mañana llena de sorpresas, juegos, bailes, premios y grandes shows. La celebración contó con la visita de Fiú, la mascota de los Juegos Panamericanos, y finalizó con la llegada del tan esperado Viejito Pascuero, quien llevó regalos para todos los pacientes que asistieron y se tomó fotos con cada uno de ellos.

Agradecemos toda la organización al gran equipo de Voluntarios del banco, quienes con mucha dedicación y gran alegría regalan a todos los paciente y sus familias una celebración navideña única



CAMPAÑAS DE FIN DE AÑO

Agradecemos el apoyo de generosas campañas realizadas por distintas instituciones durante este fin de año, entre ellos, a los colaboradores del Grupo Security, a RE/MAX Chile y a RE/MAX SYNERGY, a los colaboradores de AFP Modelo y de Thermo Fischer que han realizado diversas acciones para recolectar fondos, cremas y leches, entre otros. También agradecemos especialmente a la Dirección de Enfermería de Clínica Alemana de Santiago, que realizó su tradicional campaña de recolección de Juguetes "Regala Alegría".



b. Proyectos sujetos a rendición a terceros (públicos o privados)

| | |
|---|--|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Enfermeras a Domicilio |
| Patrocinador/financista | Fundación Ibáñez Atkinson y Fundación Trifolium |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa |
| Objetivos del proyecto | Implementar el servicio de enfermería domiciliaria en familias con pacientes con Epidermolisis Bulosa o "Piel de Cristal". |
| Número de usuarios directos alcanzados | 11 familias |
| Actividades realizadas | El programa consiste en la búsqueda de enfermeras y/o Técnicos paramédicos interesados en realizar las curaciones de portadores de Epidermólisis Bullosa y que pertenezcan a la misma zona geográfica que el paciente. Luego del enrolamiento de estos profesionales se realiza una capacitación que incluye especificidades de la enfermedad y el manejo de las curaciones y pautas de registro de evaluación y seguimiento de las lesiones. Cuando está hecha la capacitación, este profesional ya está en condiciones de iniciar las curaciones en el domicilio del paciente, luego de cada procedimiento técnico de enfermería envía a la enfermera coordinadora de este proyecto de la Fundación el reporte de éste y se evalúa si es necesario alguna intervención o cambio de material de curación. |

| | |
|--|--|
| Resultados obtenidos | <p>El manejo de la Piel de Cristal involucra curaciones para manejar las permanentes heridas que se producen, este procedimiento es doloroso, largo y tremadamente impactante para el paciente y el o los familiares encargados de esta tarea, generalmente la madre del niño(a), lo que lleva en muchas ocasiones al desgaste emocional de los involucrados.</p> <p>Durante los años que lleva la Fundación en Chile hemos podido darnos cuenta del sufrimiento que generan los baños y curaciones y como los padres van siendo superados por esta situación lo que genera una disminución de las curaciones, lo que aumenta significativamente el riesgo de infecciones y complicaciones. Por otra parte, el desgaste emocional se traduce en madres y/o padres con depresión, stress e incapacidad de seguir llevando a cabo las curaciones.</p> <p>Por lo antes mencionado, el impacto emocional para los padres y cuidadores ha sido muy significativo, traduciéndose en una mejor relación madre-hijo, en que la madre deja de hacer esa tarea tan ingrata y tiene tiempo libre para distraerse.</p> |
| Lugar geográfico de ejecución | Domicilio del paciente |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

| | |
|---|--|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Manejo Integral de Heridas |
| Patrocinador/financista | Fundación Careno, Municipalidad de Vitacura, Municipalidad de Ñuñoa y Subvención Presidencial |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile |
| Objetivos del proyecto | <p>Mejorar la calidad de vida de los pacientes con Epidermólisis Bullosa mediante el uso de materiales de curación de alta calidad con el fin de disminuir el dolor, las lesiones crónicas y las complicaciones derivadas de éstas.</p> <p>Mejorar el acceso a materiales de curación de alta calidad para favorecer una mejor calidad de vida.</p> |
| Número de usuarios directos alcanzados | 176 familias |
| Actividades realizadas | <p>Realización de controles médicos periódicos con un enfoque integral, que permiten diagnosticar, y determinar el tratamiento ideal para un manejo integral de las heridas y del dolor asociado a éstas.</p> <p>Proveer de parches de alta tecnología a los pacientes y de los medicamentos necesarios para un mejor manejo de las heridas y control del dolor, según las necesidades particulares de cada uno</p> <p>Educación sobre el uso y manejo de estos parches -que al ser de alta tecnología, requieren de cuidados específicos-, así como de la medicación recetada, todo esto, para asegurar una mayor eficacia del tratamiento.</p> |
| Resultados obtenidos | <p>Alivio del dolor de los pacientes con Epidermólisis Bullosa (EB) mediante el uso de parches de alta tecnología -que permiten hacer un mejor manejo de sus heridas, favoreciendo su cicatrización y la generación de la piel. Estos poseen cualidades específicas según el tipo, pudiendo aportar humedad a la piel, disminuir humedad de la herida, tratar infecciones, no adherirse a la piel, evita presiones sobre las heridas, etc., según las necesidades particulares de cada herida- y de medicamentos que alivian los fuertes dolores generadas por éstas.</p> <p>Disminución de infecciones y otras complicaciones gracias a un buen manejo de heridas</p> |
| Lugar geográfico de ejecución | Casa DEBRA, Centros médicos en los que se realizan consultas, exámenes y procedimientos, Domicilio del paciente |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

| | |
|---|--|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Programa de Apoyo para la Nutrición de los Niños Piel de Cristal |
| Patrocinador/financista | Municipalidad de Las Condes, Municipalidad de Lo Barnechea y Subvención Presidencial |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile |
| Objetivos del proyecto | Compra de Ensure y Pediasure para combatir la desnutrición de los pacientes con Epidermólisis Bullosa (Niños Piel de Cristal), envío de éste a los pacientes más desnutridos y control mensual. |
| Número de usuarios directos alcanzados | 46 pacientes |
| Actividades realizadas | 1.-Compra mensual de Ensure y Pediasure 2.-Envío del alimento nutricional a sus casas 3.-Control de parámetros de anemia 4.-Seguimiento por parte del equipo médico y personal de enfermería de Fundación DEBRA |
| Resultados obtenidos | 1. Mantener la ingesta calórica adecuada para pacientes con Epidermólisis Bullosa. 2. Disminuir patologías secundarias como son: anemia, osteopenia, hipoalbuminemia, cicatrización e infección de heridas. |
| Lugar geográfico de ejecución | Los alimentos nutricionales se mandan a pacientes de todo Chile. |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

| | |
|---|---|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Manejo del Dolor |
| Patrocinador/financista | Gespania, Fundación Careno y Subvención Presidencial |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile |
| Objetivos del proyecto | Uno de los principales objetivos de DEBRA Chile, es aliviar el dolor de sus beneficiarios, según las necesidades y características particulares de cada uno. Para ello, según el nivel del dolor que los aqueje, un equipo médico multidisciplinario (en el que intervienen enfermeras, psicólogos, psiquiatras, fisiatra y dermatólogos) define un tratamiento específico. |
| Número de usuarios directos alcanzados | 176 pacientes |
| Actividades realizadas | Dependiendo de si el nivel de dolor es Leve, Moderado o Agudo los medicamentos usualmente recetados por el equipo médico son: Duloxetina, Pregabalina, Tramadol (Tramal en gotas y Tramal Long), Morfina (Oramorph gotas y en ampolla para administración subcutánea), Transtec y Norspan (parche de buprenorfina), Tapentadol (Palexis retard) y Gabapentina. |
| Resultados obtenidos | Mejora en predisposición de los pacientes para someterse a los tratamientos médicos y de rehabilitación además de facilitar la realización de las curaciones, lo que disminuye el riesgo de infecciones y otras complicaciones, lo que significa una mejor calidad y expectativas de vida. |
| Lugar geográfico de ejecución | Casa DEBRA, Centros médicos en los que se realizan consultas, exámenes y procedimientos, Domicilio del paciente |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

| | |
|------------------------------------|--|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Proyecto APSAE, (Área Psicosocial y Acompañamiento Espiritual) |
| Patrocinador/financista | |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los pacientes con Epidermólisis Bullosa y sus familias, generalmente compuestas por 3 a 4 personas |

| | |
|---|---|
| Objetivos del proyecto | <ul style="list-style-type: none"> - Promover El Desarrollo Integral del paciente y su grupo familiar por medio de un acompañamiento Psicosocial y Espiritual, desde un enfoque sistémico. Promover la Inclusión Escolar, y laboral - Velar por sus derechos y oportunidades en la sociedad, acompañar y brindar el apoyo según las necesidades de cada paciente y su familia. Dar respuestas assertivas y oportunas a las necesidades más inmediatas. - Potenciar los valores y recursos del sistema familiar desde un enfoque de resiliencia. |
| Número de usuarios directos alcanzados | 220 pacientes y familias |
| Actividades realizadas | <ul style="list-style-type: none"> - Encuentro con profesores, psicólogos y terapeutas de los colegios vía remota o presencial - Encuentro de jóvenes mayores de 18 años Julio 2023 - Encuentro Iberoamericano Mayo 2023 - Encuentro Día del Niño Agosto 2023 - Fiesta de Navidad Diciembre 2023 - Visitas a domicilio RM y regiones - Acompañamiento a familiares de los pacientes fallecidos |
| Resultados obtenidos | <p>1. Salud Mental:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atenciones Psicológicas y Psiquiátricas. - Consulta Psicológica de Prevención en Salud Mental - Apoyo Psicológico a familiares de los pacientes que han partido, si así lo requieren - Coordinación con redes (colegios, Cosam) <p>2. Asistencia Social:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Encuentro con Municipalidades en búsqueda de inserción laboral - Apoyo Social en sus necesidades básicas gestión realizada en conjunto con las municipalidades - Carnet de Discapacidad para todos los pacientes que lo requieran - Coordinación con Redes de Salud <p>3. Coordinación de Encuentros y Actividades de APSAE que promuevan el bienestar de cada uno de nuestros pacientes y sus familias, entre las cuales están Navidad, Día del Niño y talleres</p> <p>4. Entrega de materiales de curación a cada uno de los pacientes</p> <p>5. Coordinación de los traslados y alojamientos de los pacientes</p> <p>6. Se ha informado a los pacientes y sus familias en todas las novedades de la enfermedad.</p> |
| Lugar geográfico de ejecución | Las actividades se realizaron en forma mixta vía remota/presencial. |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

| | |
|------------------------------------|---|
| NOMBRE DEL PROYECTO | Nuevo centro de atención médica e investigación para Niños Piel de Cristal |
| Patrocinador/financista | Fundación Reinaldo Solari, Banco de Chile, Arturo Reyes Larraín, Fundación Careno, CMPC, Eduardo Fernández León, Fundación Isabel Aninat, Carlos Olivos Marchant y Camila Vial Pellegrini |
| Público Objetivo / Usuarios | Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile |

| | |
|---|---|
| Objetivos del proyecto | <ul style="list-style-type: none"> - Unificar operación: Área médica, investigación y administración - Mayor espacio: más salas de procedimientos y consultas médicas, bodegas, área de diagnóstico - Aumentar las atenciones diarias - Aumentar los servicios y prestaciones médicas - Mayor cercanía con centros médicos en convenio - Optimización de recursos por traslados y alojamientos (los pacientes son trasportados por DEBRA) |
| Número de usuarios directos alcanzados | 279 pacientes |
| Actividades realizadas | <ul style="list-style-type: none"> - Tramitación legal y compra del inmueble - Llamado a Licitación Empresa constructora - Adjudicación proyecto de construcción de la obra a Constructora CyM - Inicio de Obras de construcción de Nueva sede - Término de obra - Tramitación Recepción Final Municipal - Gestiones con Seremi Salud RM para Autorización Sanitaria |
| Resultados obtenidos | <ul style="list-style-type: none"> - Enero 2023. Compra y Permiso Edificación DOM Huechuraba - Julio a Noviembre 2023. Construcción, Habilitación y Tramitación de Permisos |
| Lugar geográfico de ejecución | Avenida Los Jardines 976, Local 01. Comuna de Huechuraba |
| ¿Concluido al cierre del ejercicio? | No |

2.6 Identificación e involucramiento con Grupos de interés

| Grupo de interés | Forma de relacionamiento |
|---|--|
| Hospital Padre Hurtado | Convenio de atención ambulatoria y hospitalización |
| Clínica Alemana | Convenio de atención ambulatoria |
| COANIQUEM | Atención gratuita a los pacientes que lo requieren |
| TELETON | Atención gratuita a los pacientes que lo requieren |
| Universidad de Chile | Convenio de atención odontológica |
| Universidad de Talca | Convenio de atención odontológica |
| Clínica Santa María | Convenio para dilataciones esofágicas |
| Clínica Dávila | Convenio ecocardiogramas |
| Clínica Pontificia Universidad Católica | Convenio para la toma de exámenes |
| Fundación Arturo López Pérez (FALP) | Convenio para la toma de exámenes |
| Corporación Renal Infantil Mater | Convenio de exámenes y procedimientos |
| Megasalud Spa | Convenio de exámenes de laboratorio |

2.7 Prácticas relacionadas con la evaluación y medición de la satisfacción de los usuarios

No tenemos prácticas relacionadas a la satisfacción de usuarios.

2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores

Comunidad de Organizaciones Solidarias: pertenecemos a la Mesa de Salud

DEBRA Internacional: somos miembros de esta red. Una vez al año se hace el Congreso de DEBRA internacional, donde participan todos los países miembros.

EB-Clinet: red de profesionales de la salud que trabajan con pacientes con Epidermolisis Bulosa.

Área Investigación: tenemos convenio con la EB-House de Austria y con la Universidad de Jefferson (USA).

2.9 Reclamos o Incidentes

No se registraron reclamos ni incidentes relevantes.

2.10 Prácticas de gestión ambiental

No tenemos indicadores de gestión ambiental.

3. Información de desempeño

3.1 Objetivos e indicadores de gestión

OBJETIVO GENERAL

| Objetivo general | Indicador principal de gestión | Meta | Resultado |
|---|---|----------------------|-----------|
| Que todos los pacientes que padecen Epidermolisis Bullosa en Chile, vean incrementada su expectativa y calidad de vida, a través de un manejo integral de su enfermedad mediante la satisfacción de sus necesidades tanto médicas como biopsicosociales y la educación de la sociedad respecto a esta enfermedad. | El promedio de los indicadores de los objetivos específicos | Mayor o igual a 100% | 120% |

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

| Objetivo específico | Indicador | Meta | Resultado |
|---|---|------|---|
| Lograr un manejo médico integral del 100% de los pacientes con EB que regularmente se atienden en DEBRA (160 pacientes) | Nº de pacientes controlados medicamente/ total de pacientes con EB x 100 | 100% | 193/160*100= 121% El 121% de los pacientes que requieren atención médica, han sido atendidos por alguno o varios especialistas del equipo médico de DEBRA ya sea de forma presencial o a través de telemedicina. Durante el último año, se incrementó el número de atenciones médicas a 196 pacientes. Esto se explica por el nacimiento de 2 niños con EB (2), como por las complejidades que se han dado en pacientes con EB simples, que han presentado algunas heridas y otros problemas médicos dentro del último año. |
| Que el 100% de los pacientes del grupo de riesgo (82) se acojan al programa manejo biopsicosocial que les permita ver incrementada su calidad de vida | Nº de pacientes que asiste a controles o terapia de los distintos profesionales del área biopsicosocial / total de pacientes de riesgo (82) x 100 | 100% | 82/82*100= 100% El 100% de los pacientes del grupo de riesgo, recibió atención presencial o por telemedicina del equipo biopsicosocial. Es importante mencionar que actualmente son 244 pacientes los atendidos por área psicosocial durante este último año, de los cuales, 82 forman parte del grupo de riesgo. |

| | | | |
|---|---|------|---|
| Que el 100% de los pacientes con EB que requieran algún tipo de intervención social (191) tengan alguna mejora en sus niveles integración y desarrollo social | Pacientes con algún tipo de intervención social/ Total de pacientes que requieren intervención (191) * 100 | 100% | 244/191*100= 128% El 128% de los pacientes que requirieron alguna intervención social, recibió apoyo por parte del área psicosocial de la fundación, ya sea con apoyo directo (cajas de alimentos, tramitación de beneficios sociales, pensiones de discapacidad, beneficios municipales, etc...), como soporte emocional mediante consultas de telemedicina, llamados telefónicos, etc. (1.991 prestaciones realizadas por el área) |
| Que el 100% de los pacientes atendidos por profesionales de DEBRA –o su cuidador o familiar responsable- sean informados sobre el cuidado y manejo de la enfermedad | N° de pacientes que asiste a controles médicos donde recibe información o herramientas para el manejo médico de la enfermedad / Total de pacientes que anualmente se atienden en DEBRA (160)* 100 | 100% | 193/160*100= 121% El 121% de los pacientes y/o familiares responsables, han sido informados sobre el cuidado y manejo de la enfermedad en cada una de las atenciones recibidas tanto en forma presencial, por telemedicina o por seguimiento telefónico. Durante el último año, se incrementó el número de atenciones médicas a 196 pacientes. Esto se explica por el nacimiento de 2 niños con EB, como por complejidades que se han dado en pacientes con EB simples, que han presentado algunas heridas y otros problemas médicos dentro del último año. También se debe a la incorporación al equipo médico de una terapeuta ocupacional y una enfermera. |
| Que 100% de los profesionales del área de la salud nacional tengan acceso a información sobre la enfermedad y sus cuidados | Días activos página web DEBRA / 365 *100 | 100% | La página web de DEBRA se ha mantenido activa el 100% de los días del año |
| Que la ciudadanía se informe sobre la enfermedad y sus cuidados, y así logre sensibilizarse al respecto | N° de eventos/ 2 *100 | 100% | 3/ 2*100= 150% Este año 2023 realizamos una campaña de socios el primer semestre además de nuestra primera subasta de Arte Online, y nuestra cuarta colecta online (octubre). Todas estas actividades lograron una gran cobertura mediática y presencias en todo chile, e incluso el exterior. |

3.2 Indicadores financieros

CUADRO DE INDICADORES FINANCIEROS

| a. Ingresos Operacionales (en M\$) | 2023 | 2022 |
|------------------------------------|------|------|
|------------------------------------|------|------|

| | | |
|--|------------------|------------------|
| - Con restricciones | 20.900 | 132.183 |
| - Sin restricciones | 1.028.484 | 1.107.346 |
| TOTAL DE INGRESOS OPERACIONALES | 1.049.384 | 1.239.529 |

| b. Origen de los ingresos operacionales: | 2023 | 2022 |
|---|-------------|-------------|
| <u>Ingresos provenientes del extranjero</u> x100 Total de ingresos operacionales | 14.0 % | 1.0 % |

| c. Otros indicadores relevantes: | 2023 | 2022 |
|--|-------------|-------------|
| <u>Donaciones acogidas a beneficio tributario(i)</u> x100 Total de ingresos operacionales | 76.0 % | 56.0 % |
| <u>Gastos de dirección y administración(ii)</u> x100 Total costos operacionales | 8.0 % | 8.0 % |
| <u>Remuneración principales ejecutivos(iii)</u> x100 Total remuneraciones | 9.0 % | 10.0 % |

4. ESTADOS FINANCIEROS

4.1 ESTADO DE SITUACIÓN FINANCIERA (Balance General)

31 de diciembre de 2022 y 2023

| ACTIVOS | 2023 M\$ | 2022 M\$ | PASIVOS Y PATRIMONIO | 2023 M\$ | 2022 M\$ |
|---|------------------|------------------|--|------------------|------------------|
| Circulante | | | | | |
| 4.11.1 Efectivo y efectivo equivalente | 1.402.815 | 1.520.943 | 4.21.1 Obligación con bancos e instituciones financieras | | |
| 4.11.2 Inversiones temporales | | | 4.21.2 Cuentas por Pagar | | |
| 4.11.3 Cuentas por cobrar (neto) | | | 4.21.2.1 Proveedores | | |
| 4.11.3.1 Donaciones por recibir | | | 4.21.2.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas | | |
| 4.11.3.2 Subvenciones por recibir | | | 4.21.2.3 Varios acreedores | 29.671 | 702.281 |
| 4.11.3.3 Cuotas sociales por cobrar | | | 4.21.3 Fondos y proyectos en administración | | |
| 4.11.3.4 Por cobrar a personas y entidades relacionadas | | | 4.21.4 Otros pasivos | | |
| 4.11.3.5 Varios deudores | | | 4.21.4.1 Impuesto a la Renta por Pagar | | |
| 4.11.4 Otros activos circulantes | | | 4.21.4.2 Retenciones | 12.820 | 11.676 |
| 4.11.4.1 Existencias | | | 4.21.4.3 Provisiones | 5.861 | 3.868 |
| 4.11.4.2 Impuestos por recuperar | | | 4.21.4.4 Ingresos percibidos por adelantado | | |
| 4.11.4.3 Gastos pagados por anticipado | 19.705 | 21.278 | 4.21.4.5 Otros | | |
| 4.11.4.4 Otros | | | 4.21.0 Total Pasivo a Corto Plazo | 48.352 | 717.825 |
| 4.11.5 Activos circulantes con restricciones | | | Largo Plazo | | |
| 4.11.0 Total Activo Circulante | 1.422.520 | 1.542.221 | 4.22.1 Obligaciones con bancos e instituciones financieras | | |
| Activo Fijo | | | 4.22.2 Fondos y proyectos en administración | | |
| 4.12.1 Terrenos | | | 4.22.3 Acreedores a largo plazo | | |
| 4.12.2 Construcciones | 162.679 | 162.678 | 4.22.3.1 Préstamos de terceros | | |
| 4.12.3 Muebles y útiles | 81.121 | 81.121 | 4.22.3.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas | | |
| 4.12.4 Vehículos | | | 4.22.4 Provisiones | | |
| 4.12.5 Otros activos fijos | 1.061.201 | 729.349 | 4.22.5 Otros pasivos a largo plazo | | |
| 4.12.6 (-) Depreciación acumulada | 187.306 | 163.222 | 4.22.0 Total Pasivo a Largo Plazo | 0 | 0 |
| 4.12.7 Activos fijos con restricciones | | | 4.20.0 TOTAL PASIVOS | 48.352 | 717.825 |
| 4.12.8 Activos fijos reservados (neto) | | | PATRIMONIO | | |
| 4.12.0 Total Activo Fijo Neto | 1.117.695 | 809.926 | 4.31.1 Sin restricciones (libre disponibilidad) | 2.491.863 | 1.634.322 |
| Otros Activos | | | 4.31.2 Reservado para fines específicos | | |
| 4.13.1 Inversiones financieras permanentes | | | 4.31.3 Restringido | | |
| 4.13.2 Otros activos con restricciones | | | 4.31.0 TOTAL PATRIMONIO | 2.491.863 | 1.634.322 |
| 4.13.3 Otros activos reservados | | | 4.30.0 TOTAL PASIVOS Y PATRIMONIO | 2.540.215 | 2.352.147 |
| 4.13.0 Total Otros Activos | 0 | 0 | | | |
| 4.10.0 TOTAL ACTIVOS | 2.540.215 | 2.352.147 | | | |

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

4.2 ESTADO DE ACTIVIDADES

1 de enero al 31 de diciembre de 2023 y 2022

| | 2023 M\$ | 2022 M\$ |
|---|------------------|------------------|
| Ingresos Operacionales | | |
| Privados | | |
| 4.40.1.1 Donaciones | 730.340 | 882.632 |
| 4.40.1.2 Proyectos | | |
| 4.40.1.3 Aportes y cuotas sociales | | |
| 4.40.1.4 Venta de bienes y servicios | 228.364 | 180.995 |
| 4.40.1.5 Otros | 69.780 | 43.719 |
| Estatales | | |
| 4.40.1.6 Subvenciones | 20.900 | 132.183 |
| 4.40.1.7 Proyectos | | |
| 4.40.1.8 Venta de bienes y servicios | | |
| 4.40.1.9 Otros | | |
| 4.40.0 Total Ingresos Operacionales | 1.049.384 | 1.239.529 |
| Gastos Operacionales | | |
| 4.50.1 Costo de remuneraciones | 564.918 | 459.784 |
| 4.50.2 Gastos de actividades operacionales | 229.104 | 208.544 |
| 4.50.3 Gastos de dirección y administración | 55.880 | 56.117 |
| 4.50.4 Depreciación | 24.085 | 24.085 |
| 4.50.5 Castigo de incobrables | | |
| 4.50.6 Costo directo venta de bienes y servicios | 105.439 | 81.154 |
| 4.50.7 Otros costos de proyectos específicos | 13.190 | 8.540 |
| 4.50.7 Otros costos operacionales | | |
| 4.50.0 Total Costos Operacionales | 992.616 | 838.224 |
| 4.60.0 Superávit (Déficit) Operacional | 56.768 | 401.305 |
| Ingresos No Operacionales | | |
| 4.71.1 Renta de inversiones | 112.358 | 31.817 |
| 4.71.2 Ganancia en venta de activos | | |
| 4.71.3 Indemnización seguros | | |
| 4.71.4 Otros ingresos no operacionales | 6.841 | 5.619 |
| 4.71.0 Total Ingresos No Operacionales | 119.199 | 37.436 |
| Egresos No Operacionales | | |
| 4.72.1 Gastos financieros | | |
| 4.72.2 Pérdida en venta de activos | | |
| 4.72.3 Pérdida por siniestros | | |
| 4.72.4 Otros gastos no operacionales | | |
| 4.72.0 Total Egresos No Operacionales | 0 | 0 |
| 4.70.0 Superávit (Déficit) No Operacional | 119.199 | 37.436 |
| 4.80.1 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) ANTES DE IMPUESTOS Y PARTIDAS | 175.967 | 438.741 |
| 4.80.2 Impuesto a la renta | 1.732 | |
| 4.80.3 Aportes extraordinarios | | |
| 4.80.0 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) DEL EJERCICIO | 174.235 | 438.741 |

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

4.3 ESTADO DE FLUJOS DE EFECTIVO

1 de enero al 31 de diciembre de 2023 y 2022

| | 2023 M\$ | 2022 M\$ |
|---|------------------|------------------|
| Flujo de efectivo proveniente de actividades operacionales | | |
| 4.91.1 Donaciones recibidas | 730.340 | 882.632 |
| 4.91.2 Ingresos por proyectos y subvenciones | 20.900 | 132.183 |
| 4.91.3 Aportes y cuotas sociales | | |
| 4.91.4 Otros ingresos recibidos | 298.144 | 224.714 |
| 4.91.5 Aportes extraordinarios | | |
| 4.91.6 Sueldos y honorarios pagados (menos) | 564.918 | 459.784 |
| 4.91.7 Pago a proveedores (menos) | 258.328 | 308.164 |
| 4.91.8 Impuestos pagados (menos) | | |
| 4.91.9 Otros desembolsos operacionales | | |
| 4.91.0 Flujo Neto Operacional | 226.138 | 471.581 |
| Flujo de efectivo proveniente de actividades de inversión | | |
| 4.92.1 Venta de activos fijos | | |
| 4.92.2 Compra de activos fijos (menos) | 344.266 | 569.457 |
| 4.92.3 Inversiones de largo plazo (menos) | | |
| 4.92.4 Compra / venta de valores negociables (neto) | | |
| 4.92.5 Intereses recibidos | | |
| 4.92.6 Otros flujos de inversión | | |
| 4.92.0 Flujo Neto de Inversión | (344.266) | (569.457) |
| Flujo de efectivo proveniente de actividades de financiamiento | | |
| 4.93.1 Préstamos recibidos | | |
| 4.93.2 Pago de préstamos (menos) | | |
| 4.93.3 Gastos financieros (menos) | | |
| 4.93.4 Fondos recibidos en administración | | |
| 4.93.5 Fondos usados en administración (menos) | | |
| 4.93.6 Otros flujos de financiamiento | | |
| 4.93.0 Flujo Neto de Financiamiento | 0 | 0 |
| 4.94.0 VARIACIÓN NETA DEL EFECTIVO | (118.128) | (97.876) |
| 4.94.1 Saldo inicial de efectivo y efectivo equivalente | 1.520.943 | 1.618.819 |
| 4.94.2 SALDO FINAL DE EFECTIVO Y EFECTIVO EQUIVALENTE | 1.402.815 | 1.520.943 |

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

4.4 ESTADO DE MOVIMIENTOS PATRIMONIALES

1 de enero al 31 de diciembre

| | Patrimonio de libre disponibilidad M\$ | Reservado para fines específicos M\$ | Patrimonio restringido M\$ | PATRIMONIO TOTAL M\$ |
|---------------------------------------|--|--------------------------------------|----------------------------|----------------------|
| EJERCICIO 2022 | | | | |
| 4.101 Patrimonio al 01.01.2022 | 1.195.701 | 0 | 0 | 1.195.701 |
| 4.101.1 Reservas establecidas | | | | 0 |
| 4.101.2 Reservas liberadas | | | | 0 |
| 4.101.3 Restricciones expiradas | | | | 0 |
| 4.101.4 Superávit / (déficit) del | 438.741 | | | 438.741 |
| 4.101.5 Otros movimientos | | | | 0 |
| 4.100 Patrimonio al 31.12.2022 | 1.634.442 | 0 | 0 | 1.634.442 |
| EJERCICIO 2023 | | | | |
| 4.201.1 Reservas establecidas | | | | 0 |
| 4.201.2 Reservas liberadas | | | | 0 |
| 4.201.3 Restricciones expiradas | | | | 0 |
| 4.201.4 Superávit / (déficit) del | 174.235 | | | 174.235 |
| 4.201.5 Otros movimientos | 683.186 | | | 683.186 |
| 4.200 Patrimonio al 31.12.2023 | 2.491.863 | 0 | 0 | 2.491.863 |

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

4.5 NOTAS EXPLICATIVA A LOS ESTADOS FINANCIEROS

1. Información General

- a) Formación, actividades y financiamiento de la organización (incluir un breve resumen de estas materias, sin repetir las narrativas más extensas que se incluyen en otras secciones de la FECU).

La fundación se encarga de prestar atención médica a pacientes con la enfermedad piel de cristal, desarrollando actividades para generar ingresos y adicionalmente opera 3 tiendas solidarias para generar ingresos

- b) Aprobación de los estados financieros (a objeto de cumplir con lo requerido por las NIIF, se debe consignar la sesión/fecha en que los estados financieros fueron aprobados por el Directorio).

El directorio firma los estados financieros informados en la FECU

2. Criterios de Contabilidad

- a. Período contable

Los presentes estados financieros se encuentran referidos al período de doce meses comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2023

b. Criterios de contabilidad utilizados (idealmente deben ser las NIIF aplicables a entidades medianas y pequeñas, señalando las desviaciones que pudiesen existir).

No existen desviaciones entre las normas aplicadas bajo IFRS

c. Reconocimiento de ingresos

Los estados financieros consolidados incluyen los activos, pasivos, resultados y flujos de efectivo de la Fundación

d. Bases de conversión y reajuste

Los saldos en dólares estadounidenses y unidades de fomento incluidos en el estado de posición financiera han sido traducidos a pesos al cierre del ejercicio, de acuerdo al tipo de cambio informado por el Banco Central de Chile y al valor de cierre de la unidad reajustable, conforme a las siguientes paridades:

Dólares estadounidenses \$ 877,12

Unidad de fomento \$ 36.789,36

e. Activo fijo

Los bienes del activo fijo se registran a su valor de adquisición y/o construcción.

La depreciación es determinada en base al método lineal considerando la vida útil asignada para los distintos grupos de bienes.

f. Existencias

Las existencias corresponden principalmente a ropa donada y no han sido valorizadas por corresponder a donaciones que no se controlan bajo las cuentas de existencias. Lo que se informa como costos de ventas corresponden a los gastos asociados a la operación de las tiendas y corresponden a las remuneraciones y honorarios de los trabajadores de las tiendas, los gastos de arriendos más los gastos básicos para la operación de cada local

g. Valorización de inversiones

Las inversiones se registran a su valor de inversión más el devengo de los intereses

h. Reconocimiento de pasivos y provisiones

Los pasivos son reconocidos a su valor inicial. No existen provisiones reconocidas salvo la relacionada con el impuesto a la renta del negocio de las tiendas solidarias

i. Beneficios al personal

No existen provisiones de beneficios al personal dado que no están pactados en los contratos de trabajo de los trabajadores

j. Arrendamientos

Los gastos de arriendo son reconocidos en base al devengo y a los pagos realizados a los propietarios de los inmuebles

k. Reconocimiento de intereses

Los intereses de las inversiones financieras son reconocidos en base al devengo

I. Clasificación de gastos

La clasificación de los gastos es realizada en base a las diferentes áreas relacionadas con la atención de los niños (atención social, área de investigación, área médica, entre otras)

m. Transacciones que no representan movimiento de efectivo.

El gasto por depreciación y la amortización de activos pagados por anticipado, son los movimientos reflejados en resultados y no tienen efecto en el flujo de efectivo

3. Cambios Contables

Los estados financieros al 31 de diciembre de 2023 no presentan cambios en las políticas contables respecto a igual período del año anterior

4. Estimaciones, juicios y criterios adoptados por la Administración

No existen estimaciones reflejadas en los estados financieros

5. Efectivo y efectivo equivalente

La composición del rubro al 31 de diciembre de 2023 y 2022, es la siguiente:

| | 2023 | 2022 |
|-------------------|------------------|------------------|
| | M\$ | M\$ |
| Caja en pesos | 0 | 75 |
| Caja en dólares | 767 | 749 |
| Caja tiendas | 8.971 | 229 |
| Banco Estado | 36.518 | 36.461 |
| Banco Chile \$ | 54.194 | 71.921 |
| Banco Chile US\$ | 14.085 | 470.171 |
| Depósitos a plazo | 24.334 | 22.052 |
| Fondos Mutuos | 1.263.946 | 919.285 |
| | 1.402.815 | 1.520.943 |

6. Inversiones temporales

No se presentan saldos en este rubro. No aplica

7. Cuentas por cobrar

No existen cuentas por cobrar al 31 de diciembre de 2023

8. Activo fijo

| | Saldo inicial M\$ | Adiciones M\$ | Bajas M\$ | Saldo final M\$ |
|--|----------------------|------------------|-----------|--------------------|
| Terrenos | 0 | | | 0 |
| Construcciones | 162.679 | | | 162.679 |
| Muebles y útiles | 81.121 | | | 81.121 |
| Vehículos | 0 | | | 0 |
| Otros activos fijos | 729.348 | 331.853 | | 1.061.201 |
| Total activo fijo bruto | 973.148 | 331.853 | -0 | 1.305.001 |
| Depreciación acumulada | 163.222 | 24.084 | | 187.306 |
| Total activo fijo neto | 809.926 | 307.769 | -0 | 1.117.695 |
| Activos restringidos y reservados (neto) | 0 | | | 0 |
| Activos fijos de libre disponibilidad | 809.926 | 307.769 | -0 | 1.117.695 |

| Resumen de vidas útiles | |
|--------------------------------|---------|
| Construcciones | 30 años |
| Muebles y útiles | 10 años |
| Vehículos | 7 años |

9. Inversiones financieras permanentes

No existen inversiones permanentes en empresas relacionadas

10. Obligaciones con bancos e instituciones financieras

No existen obligaciones con bancos e instituciones financieras al 31 de diciembre de 2023

11. Cuentas por pagar

Las cuentas por pagar corresponden al pago de las imposiciones (cotizaciones previsionales obligatorias), pago del IVA por el negocio de las tiendas, impuestos retenidos a los trabajadores (impuesto único y retención del 3% del préstamo solidario otorgado por el Estado)

12. Fondos y proyectos en administración

No existen fondos y proyectos en administración al 31 de diciembre de 2023

13. Provisiones

No existen provisiones, salvo las legales, al 31 de diciembre de 2023

14. Impuesto a la renta

La Fundación ha reconocido sus obligaciones tributarias en base a las disposiciones legales vigentes. Los PPM del periodo son \$ 1.975.091.-

15. Venta de bienes y servicios

El negocio que tiene la Fundación está en las tiendas destinadas para la venta de ropa donada por los socios y

personas en general

16. Contingencias y compromisos

La Fundación no mantiene causas judiciales ni contingencias en proceso al 31 de diciembre de 2023

17. Donaciones condicionales

No existen donaciones condicionales al 31 de diciembre de 2023

18. Donaciones en especies

Las donaciones en especies corresponden a ropa donada y se mantienen como existencias en las tiendas, se encuentran disponibles para su venta y no se encuentran valorizadas por no implicar un costo para la Fundación

19. Remuneraciones de los Directores, Consejeros y equipo ejecutivo

Los Directores no son remunerados, no existen consejeros. Sólo recibe remuneración la Gerente General de la Fundación y el Presidente del Directorio que actúa como Director Médico de la Fundación

20. Patrimonio

a) Patrimonio inicial

No aplica

No aplica

21. Apertura de gastos y clasificación según estado de actividades

a. Apertura de resultados operacionales según restricciones

| | Sin Restricciones | Ingresos Restringidos | Total |
|-------------------------------------|----------------------|--------------------------|------------------|
| Ingresos Operacionales | | | |
| Públicos | | 20.900 | 20.900 |
| Privados | 1.028.484 | | 1.028.484 |
| Total ingresos operacionales | 1.028.484 | 20.900 | 1.049.384 |
| Gastos Operacionales | | | |
| Costo de Remuneraciones | 564.918 | | 564.918 |
| Actividades Operacionales | 229.105 | | 229.105 |
| Dirección y Administración | 55.880 | | 55.880 |
| Depreciaciones | 24.085 | | 24.085 |
| Castigo Incobrables | | | 0 |
| Costo venta de bs. y servicios. | 105.439 | | 105.439 |
| Otros costos de proyectos | 13.190 | | 13.190 |
| Total gastos operacionales | 992.617 | 0 | 992.617 |
| SUPERÁVIT (DÉFICIT) | 35.867 | 20.900 | 56.767 |

b) Apertura de actividades por área (opcional)

Solo se tiene una actividad que es la venta en las tiendas, por lo anterior no es necesario realizar la apertura por área

22. Hechos relevantes

No existen hechos relevantes que mencionar a la fecha de emisión del informe

23. Eventos posteriores

Entre el 1° de enero de 2024 y la fecha de emisión de estos estados financieros no hay cambios que afecten los valores declarados

5. Informe de terceros

Opinión de los auditores independientes

No aplica

6. Manifestación de responsabilidad de la Dirección

Los abajo firmantes se declaran responsables respecto de la integridad y veracidad de la información incorporada en el presente informe anual, referido al 31 de diciembre de 2023:

| Nombre | Cargo | RUN | Firma |
|--------|-------|-----|-------|
|--------|-------|-----|-------|

Francis Palisson E. _____ Presidente _____ 10.793.155-4 _____

DocuSigned by:

67A76342A4C746C...

Alberto Decombe B. _____ Vice-Presidente _____ 7.032.524-1 _____

DocuSigned by:

607E02813EEB4DD...

Sergio Hevia F. _____ Tesorero _____ 7.055.375-9 _____

DocuSigned by:

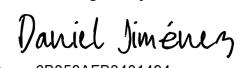
6A88BF656A1A476...

José Luis Cruzat V. _____ Secretario _____ 9.669.404-0 _____

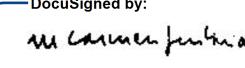
DocuSigned by:

01D7F008F1BB489...

Daniel G. Jiménez S. _____ Director _____ 6.362.533-7 _____

DocuSigned by:

6B358AFB3401494...

M. Carmen Justiniano D. _____ Gerente General _____ 16.096.262-3 _____

DocuSigned by:

B35567D2007D4CC...

En caso de no constar firmas rubricadas en este documento electrónico por favor marque la siguiente casilla:

Las firmas constan en documento original entregado al Ministerio de Justicia

Fecha: 31 de Julio de 2024

ANEXOS