Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA Y BALANCE DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL *"FECU SOCIAL"*

Fecha de publicación: 2025-07-21
Período reportado: 1 de enero al 31 de diciembre de 2024
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	Av Los Jardines 976, depto 01, Huechuraba, 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 Epidermólisis Bullosa 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 Epidermólisis Bullosa de Chile y sus familiares directos
g. Número de trabajadores	30
h. Número de voluntarios	Permanentes: 26. Transitorios: 8.

1.3 Gestión

		2024	2023		2024	2023
a. Ingresos Operacionales(M$)		1.485.780	1.049.384	**c. Patrimonio total al cierre del ejercicio (M$)**	2.886.465	2.491.863
a.1 Privados (M$)	Donaciones	985.266	730.340			
	Proyectos			**d. Superávit (déficit) del ejercicio (M$)**	394.602	174.235
	Aportes y cuotas sociales					
	Venta de bienes y servicios	356.730	228.364	**e. Identificación de las tres principales fuentes de ingreso**	Empresas 44%, Fondos concursables 20% y Socios 12%	Empresas 32%, Socios 22% y Margen eventos 14%
	Otros	37.784	69.780			
a.2 Públicos (M$)	Subvenciones	106.000	20.900	**f. Número total de usuarios directos**	280	279
	Proyectos			**g. Indicador principal de gestión y su resultado**	Indicador: Porcentaje del total de pacientes con EB en Chile que recibieron atención por parte de la Fundación ya sea por la severidad de la enfermedad o nivel de vulnerabilidad social. Resultado: El 2024 se atendieron un total de 255 pacientes (92%), se superó la meta de 77%.	Indicador: El promedio de los indicadores de los objetivos específicos Resultado: 120%
	Venta de bienes y servicios					
b. Aportes extraordinarios (M$)						

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 **4**

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 **17**

2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores **17**

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 **20**

4.1 ESTADO DE SITUACIÓN FINANCIERA (Balance General) **20**

4.2 ESTADO DE ACTIVIDADES **22**

4.3 ESTADO DE FLUJOS DE EFECTIVO **23**

4.4 ESTADO DE MOVIMIENTOS PATRIMONIALES **24**

4.5 NOTAS EXPLICATIVA A LOS ESTADOS FINANCIEROS **24**

5. Informe de terceros **30**

6. Manifestación de responsabilidad de la Dirección **31**

ANEXOS **32**

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

2. Información general y de contexto

2.1 Carta del máximo responsable de la organización

Queridos amigos:

Este año celebramos el 25 Aniversario de nuestra querida Fundación Debra, que coincidieron con la inauguración de nuestro ansiado centro médico DEBRA. Partimos en 1999 junto a Gustavo Boetsch, Verónica Bascuñán, Daniela Kramer y un grupo de papás el gran sueño de poder brindar atención integral a los pacientes que padecían esta desconocida y dolorosa enfermedad. Comenzamos atendiendo a los pacientes los días sábados, en la casa verde de la Clínica Alemana de la Dehesa. Nos dimos cuenta de las múltiples necesidades que tenían estos niños con Epidermólisis Bullosa y que no tenían acceso a ningún tipo de tratamiento ni ayuda médica. Una razón muy potente para convencernos de lo necesario y urgente que era formar DEBRA Chile.

Comenzamos tímidamente atendiendo en la oficina de Apoquindo, establecimos valiosos convenios con diferentes instituciones que han sido fundamentales para brindar una atención integral, tales como Clínica Alemana, Teletón, Coaniquem, Clínica Dávila, Clínica Santa María, Centro de la Visión El Alba, Facultad Odontológica de la Universidad de Chile y el Hospital Padre Hurtado. Quiero agradecer especialmente a cada una de estas instituciones y sus equipos de atención, que han dado lo mejor de sí, y han estado junto a nuestros pacientes durante todos estos años.

En el año 2015 nos trasladamos a la Casa Debra en Ñuñoa, gracias a la generosidad de la Fundación San Vicente de Paul que nos prestó la propiedad, y luego de un largo recorrido, construimos y echamos a andar el primer centro médico especializado en la atención de los pacientes con Piel de Cristal en la comuna de Huechuraba.

A la fecha hemos abierto tres Tiendas Solidarias, las que gracias a su modelo de economía circular, han ayudado no sólo a recaudar fondos, sino que también a visibilizar Debra y a dar trabajo a los pacientes mayores de 18 años.

Nada de esto hubiera sido posible sin la entrega y compromiso del gran equipo que trabaja en Debra. Y agradezco sinceramente la gran generosidad, confianza y ayuda de tantos socios, donantes, voluntarios y empresas que han creído en nuestro trabajo y en nuestra misión, y que gracias a sus recursos hemos logrado crecer e ir brindando cada vez más atenciones y ampliando la atención integral a cada paciente y sus familias, además hemos aumentado de forma relevante sus expectativas de vida.

Al mirar para atrás me siento tremendamente orgulloso del camino recorrido, y también siento mucha esperanza de que, con la ayuda de cada uno de ustedes, continuaremos nuestra misión 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

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Con el afán de poder cumplir nuestra misión de dar apoyo y ayuda médica a todos los portadores de Epidermólisis Bullosa 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 Diagnóstico en EB
      - 1.1.1.2 Asistente de Investigación y Laboratorio
      - 1.1.1.3 Supervisora Protocolos de Investigación (Médico R y E)
      - 1.1.1.4 Asistente de Protocolos de Investigación (enfermera E)
      - 1.1.1.5 Asistente de Protocolos de Investigación (enfermera E)
      - 1.1.1.6 Asistente de Protocolos de Investigación (enfermera E)
      - 1.1.1.7 Médico de Investigación (R y E)
      - 1.1.1.8 Asistente de Protocolos de Investigación (enfermera R)
    - 1.1.2 Pediatra Jefe
      - 1.1.2.1 Pediatra
      - 1.1.2.2 Pediatra
      - 1.1.2.3 Enfermera Coordinadora
        - 1.1.2.3.1 Técnico en Enfermería
        - 1.1.2.3.2 Enfermera
        - 1.1.2.3.3 Enfermera Cuidados Paliativos
      - 1.1.2.4 Enfermera Encargada Proyecto Enfermeras a Domicilio
        - 1.1.2.4.1 Enfermeras a Domicilio (15)
    - 1.1.3 Psiquiatra
  - 1.2 Gerente de Marketing
  - 1.3 Gerente de Proyectos y Fundraising
    - 1.3.1 Captadora de socios
    - 1.3.2 Captadora de socios
    - 1.3.3 Captadora de socios
  - 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 Egana
      - 1.5.1.1 Asistente Tienda Plaza Egaña
    - 1.5.2 Jefa de Tienda Pedro de Valdivia
      - 1.5.2.1 Asistente Tienda Pedro de Valdivia
    - 1.5.3 Jefa de Tienda El Alba
      - 1.5.3.1 Asistente Tienda El Alba
      - 1.5.3.2 Asistente Tienda El Alba
    - 1.5.5 Asistentes Tiendas. Pacientes con EB (2)
    - 1.5.6 Auxiliar de Aseo Tiendas Solidarias
  - 1.6 Asistente de Administración
  - 1.7 Contador Debra

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

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

a. Actividades

La Fundación DEBRA se dedica a dar ayuda médica, social y educación a todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile. La ayuda multidisciplinaria se concentra en nuestro Centro médico DEBRA. También tenemos convenios de atención en distintos centros asistenciales; exámenes, procedimientos, hospitalizaciones y consultas médicas de especialidades en el Hospital Padre Hurtado, 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.

Tipo de atención	2024
Seguimiento remoto Enfermería y Médica	3.492
Curaciones	1.348
Consulta Salud Mental	455
Seguimiento remoto Salud Mental	324
Exámenes Laboratorio, Rx, otros	321
Asistencia Social	280
Consultas médicos especialistas	211
Consultas pediátricas	139
Consulta dental	130
Administración de medicamentos: Fierro endovenoso, albúminas y otros	110
Consulta Rehabilitación	57
Visitas a domicilio	52
Dilataciónes de esófago y otros procedimientos	49
Cuidados Paliativos	21
Consejería Genética	16
Otras cirugías	11
Hospitalizaciones	5
Biopsias	5
Transfusiones	1
TOTAL ATENCIONES	7.027

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).

INAUGURACIÓN NUEVO CENTRO DEBRA

En el mes de abril inauguramos el primer Centro Médico especializado en Epidermólisis Bullosa de Latinoamérica, coincidiendo con el aniversario 25 de la fundación. Estamos muy agradecidos de quienes hicieron posible la construcción de este nuevo centro: Fundación Reinaldo Solari, Banco de Chile, Cristóbal Reyes, Fundación Careno, CMPC, Fundación Ibáñez Atkinson, Eduardo Fernández León, Fundación Isabel Aninat, Carlos Olivos Marchant y Camila Vial Pellegrini.
En estas nuevas instalaciones se brindarán mayor cantidad de servicios y atenciones, para así evitar que los pacientes se estén trasladando de un recinto a otro. Cuenta con consultas médicas, sala de curaciones, sala de procedimientos para poder administrar fierro a los pacientes, sala de Toma de Muestras y un amplio laboratorio de investigación.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

CAMPAÑAS SOCIOS ANIVERSARIO 25 DEBRA

En abril de 2024, en el marco de la conmemoración de los 25 años de Fundación Debra, se llevó a cabo una campaña de socios bajo el lema "El mejor regalo es tu compromiso". Esta iniciativa tuvo como objetivo dar a conocer el trabajo realizado por la Fundación a lo largo de los años y convocar a nuevas personas que quisieran apoyar a los pacientes con Epidermólisis Bullosa en Chile. La campaña se desarrolló entre el 15 y el 30 de abril, y permitió que los interesados pudieran hacerse socios de forma segura y sencilla a través del sitio web debrachile.cl.

INICIO DE ESTUDIO CLINICO

Durante el año 2024 se dio inicio al reclutamiento de pacientes para el Ensayo Clínico Piloto que Fundación Debra Chile está llevando a cabo en conjunto con el Centro de la Visión y Eliksa Therapeutics. Este protocolo contempla la aplicación de gotas oftalmológicas provenientes de fluido amniótico en los ojos de personas con Epidermólisis Bulosa (EB) de los tipos Distrófico Recesivo o de La Unión, con el objetivo de investigar su potencial como tratamiento ocular para quienes experimentan molestias oculares frecuentes. Este innovador proyecto, liderado por el área de Investigación de la

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Fundación, tendrá una duración estimada de 36 meses.

SUBASTA DE ARTE SOLIDARIA DEBRA

Entre el 3 y el 9 de junio de 2024 se llevó a cabo la segunda versión de la subasta de arte online de Fundación Debra Chile, una instancia que ofreció más de 100 obras de destacados artistas nacionales e internacionales. Esta actividad representó una valiosa oportunidad para adquirir piezas de arte y, al mismo tiempo, colaborar con el financiamiento del Programa de Manejo del Dolor de la Fundación. Participaron artistas como Catalina Abbott, Samy Benmayor, BORORO, Francisco Smythe, Carmen Aldunate, Roberto Matta, Joan Miró, Gonzalo Cienfuegos, Totoy Zamudio, Renate Neumann y Roser Bru, entre otros. Destacó especialmente la subasta de una obra realizada en conjunto por la reconocida artista Renate Neumann y tres pacientes de la Fundación, cuyo resultado fue verdaderamente conmovedor.

ALIANZA CON ICIM DE LA UDD

Este año se consolidó la alianza que Fundación DEBRA Chile ha venido construyendo desde hace años con el Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM) de la Universidad del Desarrollo, alianza de la cual nació el "Programa de Epidermólisis Bullosa". Esta colaboración ha permitido fortalecer el trabajo conjunto en materia de investigación y desarrollo en torno a esta compleja enfermedad. "Estamos felices de seguir trabajando junto al ICIM, consolidando la colaboración conjunta en este programa. Esperamos que esta alianza siga potenciando la investigación y, con ello, a las personas de Chile y el mundo que padecen de Epidermólisis Bulosa", señaló Ignacia Fuentes, Ph.D., Directora de Investigación de Fundación DEBRA Chile.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

CELEBRACIÓN DÍA DEL NIÑO

Los pacientes y sus familias disfrutaron de una linda celebración del Día del Niño que se realizó en el Centro de Eventos Hilaria. Fue una mañana de mucha alegría con entretenidos concursos, bailes, rica comida y lindos regalos para cada niño.
Agradecemos a todos los que hicieron posible realizar esta Fiesta tan especial: Voluntarios de Grandes Empresas y Marketing del Banco de Chile, Centro de Eventos Hilaria, Starbucks, Arte Papel, Dunkin Donuts, Fundación Volver a Reír y VanTrust Capital.

INICIO PROTOCOLO RHEACELL

El área de Investigación de la Fundación alcanzó un importante hito con la infusión del primer paciente chileno en el protocolo Rheacell. Este tratamiento consiste en la inyección intravenosa de células madre mesenquimáticas ABCB5, con el objetivo de que estas células lleguen a las heridas de los pacientes con Epidermólisis Bullosa y favorezcan su cicatrización. La implementación de este protocolo fue posible tras un largo proceso de preparación y coordinación con diversos actores, y representa un gran avance para la Fundación. Agradecemos especialmente a Bradford Hill por facilitar generosamente las instalaciones de su Centro de Investigación, así como al equipo de investigación de DEBRA Chile que lidera este proyecto.

FIESTA DE NAVIDAD

Los pacientes y sus familias disfrutaron de una linda celebración de Navidad organizada, como ya es tradición, por el Banco de Chile y sus colaboradores. Fue una mañana de mucha alegría con entretenidas sorpresas, concursos y bailes. Finalizó con la visita del Viejito Pascuero que llegó cargado de lindos regalos para cada uno de los pacientes que asistieron.
Agradecemos toda la organización al gran equipo de Voluntarios del banco, al Buin Zoo, Alta Visión, Fundación Volver a Reír, Dunkin Donuts y a todos quienes con mucho cariño preparan esta linda celebración para todas las familias de DEBRA.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 Epidermólisis Bullosa o “Piel de Cristal”.
Número de usuarios directos alcanzados	15 familias

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Actividades realizadas	1- DEFINICIÓN DE PACIENTES: determinar el listado de pacientes que requieren el apoyo del programa según: estado emocional de los padres, tipo de EB, estado evolutivo de la enfermedad. En la selección participan tanto el equipo Médico como el Psicosocial. 2- BÚSQUEDA DE LOS PROFESIONALES: buscar profesionales a enrolar (enfermera o técnico en enfermería) que viva cerca del paciente. En esta búsqueda participa tanto la Coordinadora del PED como la familia dado que es importante que el profesional enrolado sea del agrado del paciente y su familia (dado que las curaciones son un proceso muy delicado que demanda mucho tiempo de la rutina familiar) 3- CAPACITAR a enfermeras o técnicos de enfermería en el manejo de curaciones con EB, los cuales son supervisados por una Enfermera Coordinadora del Programa. 4- INSUMOS PARA CURACIONES DOMICILIARIAS: Aportar la canasta de insumos para el tratamiento del paciente enrolado como son los MATERIALES DE CURACIÓN adecuados al tipo de heridas y MEDICAMENTOS PARA EL MANEJO DEL DOLOR. 5- SEGUIMIENTO Y CONTROL de las curaciones hechas en el domicilio, de igual modo como se realiza en la Fundación. Para ello el profesional enrolado debe reportar a la enfermera coordinadora del PED cada una de las curaciones domiciliarias realizadas llevando un registro de las heridas y de la evolución de éstas para un correcto ajuste del tratamiento según las necesidades específicas de cada paciente. Dicha información se formaliza en un informe que éste debe reportar a la coordinadora del PED una vez al mes. En paralelo, la enfermera coordinadora mantiene una comunicación constante con el apoderado responsable /paciente para conocer el feedback tanto de las curaciones en sí como de la relación que se va forjando entre los involucrados, dado que s fundamental que se logre un buen nivel de confianza y empatía.
Resultados obtenidos	El manejo de la Piel de Cristal requiere curaciones frecuentes para tratar las heridas permanentes que se producen. Este procedimiento es doloroso, extenso y profundamente impactante tanto para el paciente como para el o los familiares encargados de realizarlo, siendo generalmente la madre quien asume esta tarea. Esta situación conlleva, en muchos casos, un importante desgaste emocional. A lo largo de los años hemos podido observar el profundo sufrimiento que provocan los baños y curaciones, así como el progresivo agotamiento que afecta a los padres, lo que con frecuencia deriva en una disminución de la frecuencia de las curaciones. Esto incrementa significativamente el riesgo de infecciones y otras complicaciones. A su vez, el desgaste emocional puede desencadenar cuadros de depresión, estrés e incluso la incapacidad de continuar con los cuidados necesarios. En este contexto, el impacto emocional que representa contar con el apoyo del Programa de Enfermeras a Domicilio (PED) ha sido altamente significativo. Se ha traducido en una mejora en la relación madre-hijo y en beneficios adicionales, como permitir a los padres disponer de más tiempo para otras tareas del hogar, laborales o personales. Con el tiempo, también se ha evidenciado que el PED tiene un efecto positivo en el bienestar emocional del propio paciente, especialmente a medida que crece. Al disminuir el sufrimiento de sus padres, el paciente reduce su propia carga de estrés, lo que fortalece la relación con sus cuidadores. Además, en la mayoría de los casos, se genera un nuevo vínculo con la enfermera tratante, quien muchas veces se convierte en una figura cercana y de confianza para el paciente, lo cual es especialmente relevante dado que suelen ser personas con una vida social limitada.
Lugar geográfico de ejecución	Domicilio del paciente
¿Concluido al cierre del ejercicio?	No

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

NOMBRE DEL PROYECTO	Manejo Integral de Heridas
Patrocinador/financista	Reddere Foundation, Fundación Careno, Fundación Alegría, Fundación Ibáñez Atkinson y Subvención Presidencial
Público Objetivo / Usuarios	Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile
Objetivos del proyecto	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. Mejorar el acceso a materiales de curación de alta calidad para favorecer una mejor calidad de vida.
Número de usuarios directos alcanzados	193 pacientes
Actividades realizadas	1. DIAGNOSTICO: evaluación del estado evolutivo de la enfermedad. 2. DEFINICIÓN DE TRATAMIENTO: en base al diagnóstico del pacientes se define el tratamiento médico a seguir el que incluye una canasta completa de insumos de curación de alta y baja tecnología, medicamentos, así como la derivación a especialistas médicos y la realización de exámenes y procedimientos. 3. SEGUIMIENTO Y AJUSTE DE TRATAMIENTO: Realización de controles médicos periódicos, con un enfoque integral, que permiten ir ajustando el tratamiento según las necesidades particulares de cada pacientes 4. COMPRA DE INSUMOS DE CURACIÓN Y MEDICAMENTOS PARA TRATAMIENTOS DE PACIENTES. El proyecto incluye proveer los insumos de curación de alta y baja tecnología según las necesidades específicas de cada paciente. También, considera proveer los medicamentos – antibióticos, vitaminas, fierro endovenoso, etc..- así como las cremas que ayudan a la cicatrización y fortalecimiento de la piel, y que son necesarios para un mejor manejo de las heridas y control del dolor, según las necesidades particulares de cada uno. 5. EDUCACIÓN: el manejo de la EB es sumamente complejo. Por lo mismo, para optimizar los resultados del tratamiento, se requiere una educación constante sobre el uso y manejo de los apósitos de alta y baja tecnología, así como de la medicación recetada.
Resultados obtenidos	- Control de infecciones y otras complicaciones 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)- - Cicatrización de heridas - Alivio del dolor de los pacientes con Epidermólisis Bullosa (EB) gracias a un buen manejo de heridas, con insumos adecuados según las necesidades particulares del pacientes, así como por el apoyo farmacológico.
Lugar geográfico de ejecución	Casa DEBRA, Centro Médico y de Investigación 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	Subvención Presidencial y Fundación Alegría
Público Objetivo / Usuarios	Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Objetivos del proyecto	Mejorar el estado nutricional de los pacientes con EB que sufren o están en riesgo de desnutrición. La Piel de Cristal es una enfermedad que provoca heridas y ampollas en la piel y en las mucosas de todo el cuerpo, incluyendo la boca y el esófago. Estas lesiones dificultan, e incluso pueden impedir, la ingesta de alimentos. Además, las heridas en la boca y el esófago tienden a cerrarse durante el proceso de cicatrización, lo que complica aún más la alimentación oral, favoreciendo así la aparición de cuadros de desnutrición. Este problema se ve agravado por el hecho de que el propio organismo, en su esfuerzo constante por sanar las heridas y ampollas, requiere una alta demanda de nutrientes y energía, lo que incrementa considerablemente el gasto calórico basal. Por estas razones, el programa nutricional constituye una parte fundamental del tratamiento médico integral que se entrega a los pacientes con EB, contribuyendo significativamente a mejorar su calidad de vida y a prevenir complicaciones severas asociadas a la desnutrición.
Número de usuarios directos alcanzados	46 pacientes
Actividades realizadas	1. DEFINICIÓN DE PACIENTES: Determinar los pacientes que requieren apoyo nutricional según su estado de salud. 2. COMPRA DE LECHES DE ALTO CONTENIDO NUTRICIONAL Y PROTEICO: Compra según las necesidades de los pacientes enrolados al programa. 3. ENVIÓ AL DOMICILIO DE CANASTA: Envío del alimento nutricional a sus casas para asegurar continuidad del tratamiento 4. SEGUIMIENTO MÉDICO Y AJUSTE DEL TRATAMIENTO: Control de los distintos parámetros asociados no sólo al peso del paciente, también los resultados obtenidos de toma de muestras, como la anemia. En base a ello se ajusta el tratamiento.
Resultados obtenidos	- Mantención de la ingesta calórica adecuada para pacientes con Epidermólisis Bullosa. - Disminución de las patologías secundarias como son: anemia, osteopenia, hipoalbuminemia, cicatrización e infección de heridas. - Mantención o aumento del peso del paciente (Control de los niveles de desnutrición)
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	Reddere Foundation, Gespania, Fundación Careno, Fundación Alegría y Subvención Presidencial
Público Objetivo / Usuarios	Todos los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile
Objetivos del proyecto	El objetivo de este proyecto es aliviar el dolor de las heridas – algunas crónicas- de pacientes que sufren EB. Con esto DEBRA busca impactar positivamente en la salud física, mental y social del paciente. Un paciente que es capaz de manejar su dolor, no sólo se deja curar –lo que evita infecciones y otras complicaciones, también es capaz de ser más autónomo y desenvolverse con mayor naturalidad en su entorno social según las actividades y demandas propias de la edad.
Número de usuarios directos alcanzados	176 pacientes

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Actividades realizadas	1. DIAGNÓSTICO DEL PACIENTE Y DEFINICIÓN DE TRATAMIENTO: El tratamiento se define considerando el tipo de Epidermólisis Bullosa (EB), la expectativa de vida, el estado evolutivo de la enfermedad y el nivel de dolor que presenta el paciente. Un equipo médico multidisciplinario —compuesto por enfermeras, psicólogos, psiquiatras, fisiatras y dermatólogos— evalúa cada caso y establece un plan terapéutico personalizado. Según el nivel de dolor (leve, moderado o severo), se indican distintos medicamentos, entre los más comunes: Duloxetina, Pregabalina, Tramadol (en gotas o formulación de liberación prolongada), Morfina (en gotas o en ampolla para administración subcutánea), buprenorfina en parches (Transtec y Norspan), Tapentadol (Palexis retard) y Gabapentina. 2. COMPRA DE MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR: Compra de medicamentos según las necesidades específicas de cada paciente. Es importante mencionar que también existen apósitos de alta tecnología que ayudan al manejo del dolor, como parches que contienen morfina. Éstos también están cubiertos por este proyecto. 3. ENTREGA DE MEDICAMENTOS: Entrega presencial o envío a domicilio de canasta de medicamentos que ayudan al manejo del dolor de cada paciente.
Resultados obtenidos	- Mejora en la predisposición de los pacientes para someterse a los distintos tratamientos médicos, especialmente las curaciones. - Disminución del riesgo de infecciones y otras complicaciones - Impacto en la salud física, mental y social del pacientes. - Mejora en la calidad y expectativas de vida del paciente.
Lugar geográfico de ejecución	Casa DEBRA, Centro Médico y de Investigación, 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 Acompañamiento Psicosocial del Paciente
Patrocinador/financista	
Público Objetivo / Usuarios	Todos los pacientes con Epidermólisis Bullosa y sus familias, generalmente compuestas por 3 a 4 personas.
Objetivos del proyecto	Este proyecto busca promover el desarrollo integral del paciente y su grupo familiar por medio de un acompañamiento Psicosocial y Espiritual, desde un enfoque sistémico. Para ello, tiene varias finalidades. Por una parte se busca promover la inclusión escolar y laboral, así como velar por sus derechos y oportunidades en la sociedad y acompañar y brindar el apoyo según las necesidades de cada paciente y su familia. Por otro lado, también se busca dar respuestas asertivas y oportunas a las necesidades más inmediatas y potenciar los valores y recursos del sistema familiar desde un enfoque de resiliencia.
Número de usuarios directos alcanzados	240 pacientes y familias

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Actividades realizadas	1. CAPACITACIONES/TALLERES: - Encuentro con profesores, psicólogos y terapeutas de los colegios vía remota o presencial - Encuentro de jóvenes - Encuentro Iberoamericano 2024 - Encuentro Día del Niño Agosto 2024 - Fiesta de Navidad Diciembre 2024 2. GESTIÓN DE REDES: según las necesidades de cada pacientes se busca generar redes con su municipalidad, centro educacional, centro de salud, etc. 3. APOYO PSICOLÓGIO Y/O PSIQUIATRICO: según las necesidades particulares de cada paciente o de su familia, se brinda atenciones o terapia psicológica o psiquiátrica 4. VISTAS DOMICILIARIAS: Visitas a domicilio RM y regiones con los que se busca acompañar al pacientes y sus familias y levantar sus necesidades. En estas participa el equipo psicosocial, y normalmente, alguien del equipo médico 5. INCLUSIÓN LABORAL: a los pacientes mayores de 18 se les ayuda a enfrentar sus miedos, a tener un proyecto de vida y a insertarse laboralmente en un trabajo que sea acorde a las necesidades planteadas por esta enfermedad. 6. APOYO EN LA TRAMITACIÓN DE BENEFICIOS DEL ESTADO: apoyo al paciente y su familia, según corresponda, en la tramitación de beneficios estatales como el carnet de discapacidad. 7. ENVÍO MENSUAL DE CANASTA DE TRATAMIENTO: esto incluye la compra de los medicamentos, insumos de curación y leches de alto contenido nutricional según las necesidades de cada paciente, así como el envío de estos a sus domicilios. 8. DUELO: Acompañamiento a familiares de los pacientes fallecidos. Según sus necesidades se les brinda atención psicológica y/o psiquiatra.
Resultados obtenidos	- Impacto positivo en la salud mental del paciente y su familia (aumento de autoestima, manejo del dolor crónico, manejo de estrés, traumas, miedos, depresiones, etc.) - Mayor inclusión social y participación del paciente y su familia en sus comunidades. Esto se ve reflejado, por ejemplo, en un aumento de la escolaridad de los pacientes, así como de la inclusión laboral de pacientes mayores de 18. - Disminución de las necesidades básicas e inmediatas del paciente: como es que sus casas cuenten con los servicios básicos (luz, agua potable, baño adecuado para las curaciones, medicamentos para su tratamiento, alimentación, etc.) - Mayor autonomía y desarrollo de actividades propias de la edad.
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 Medico y de Investigación DEBRA
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

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

Objetivos del proyecto	Este proyecto cumple varios objetivos.: - Unificar la operación de las distintas áreas: médica, investigación y administración - Contar con un Centro propio de DEBRA y especializado en el manejo de esta enfermedad - Tener una mayor espacio para la realización de prestaciones médicas como son procedimientos habituales (administración de fierro endovenoso, vitaminas, tomas de muestras, etc.) y consultas médicas; así como poder contar con un laboratorio que permita procesar y almacenar muestras para el diagnóstico de la EB y la participación en diversos protocolos que buscan nuevos tratamientos a la enfermedad. - Contar con una bodega de insumos y Botiquín - Aumentar las atenciones diarias y prestaciones médicas - Mayor cercanía con centros médicos en convenio, lo que ayuda a la optimización de recursos por traslados y alojamientos (los pacientes son trasportados por DEBRA) - Poder optar a la tramitación de la Acreditación en Salud
Número de usuarios directos alcanzados	280 pacientes
Actividades realizadas	1. MARCHA BLANCA: Durante los primeros meses de 2024 se llevó a cabo la marcha blanca del centro, con la participación activa de miembros de diversas áreas de la Fundación. Esta etapa permitió ajustar procesos, validar protocolos y asegurar una adecuada puesta en marcha de las instalaciones y servicios. 2. INAUGURACIÓN DEL LUGAR: En abril se realizó la inauguración oficial del Centro Médico y de Investigación. La ceremonia contó con la presencia de los donantes que hicieron posible este proyecto, así como de representantes de empresas e instituciones que han apoyado históricamente a la Fundación. También participaron los distintos equipos que conforman el equipo humano de DEBRA, en un emotivo encuentro que marcó un hito en la historia de la organización
Resultados obtenidos	- Aumento de las consultas y prestaciones realizadas a pacientes con EB - Optimización del tiempo de los pacientes gracias al trabajo coordinado de las distintas áreas: Cuando un paciente asiste el Centro, se aprovecha no sólo de brindarle atención médica, también es una instancia en la que recibe apoyo por parte del equipo APSAE (atención psicológica, social, etc), así como la toma de muestra o seguimiento para el diagnóstico o la ejecución de distintos protocolos de investigación. - Mejora en el nivel de atención de pacientes gracias a una infraestructura adecuada y bien equipada para las necesidades del paciente y su familia - Mayor capacidad para almacenaje de Insumos para el tratamiento médico - Contar con Derecho a Botiquín que permite el almacenaje de un mayor número de medicamentos. - Una mayor convivencia entre las distintas áreas de DEBRA
Lugar geográfico de ejecución	Avenida Los Jardines 976, Local 01. Comuna de Huechuraba
¿Concluido al cierre del ejercicio?	Sí

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

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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

El 2024 no tuvimos prácticas relacionadas a la satisfacción de usuarios. Es un pendiente que se trabajará el año 2025 con la nueva enfermera de calidad.

2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores

Comunidad de Organizaciones Solidarias: somos miembros de la COS.
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 Epidermólisis Bullosa.
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 este año. El año 2025 se incorporará un libro de felicitaciones, sugerencias o reclamos en el Centro Debra para recibir retroalimentación de los beneficiarios finales.

2.10 Prácticas de gestión ambiental

No tenemos indicadores de gestión ambiental

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 Epidermólisis Bullosa en Chile, vean incrementada su expectativa y calidad de vida.	Porcentaje del total de pacientes con EB en Chile que recibieron atención por parte de la Fundación ya sea por la severidad de la enfermedad o nivel de vulnerabilidad social.	215/ 277= 77% Esta meta apunta a atender al 100% de pacientes severos y a los pacientes simples que no requieren atención médica pero sí del equipo psicosocial debido a su extrema vulnerabilidad social (RSH <=60)	El 2024 se atendieron un total de 255 pacientes (92%), se superó la meta de 77%.

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)	N° 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.
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.	N° de pacientes que asiste a controles o terapia de los distintos profesionales del área biopsicosocial / total de pacientes de riesgo (82) x 100	100%	88/82*100= 107%. El 107% de los pacientes del grupo de riesgo, recibió atención presencial o por telemedicina del equipo biopsicosocial. Es importante mencionar que de los 248 pacientes atendidos por el área psicosocial durante este último año 88 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%	248/191*100= 130%. El 130% 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, carnet de discapacidad, beneficios municipales, etc…), como soporte emocional mediante consultas de telemedicina, llamados telefónicos, etc. (2.099 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.
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%	365/ 365*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 2024 realizamos una campaña de socios el primer semestre además de nuestra segunda subasta de Arte On Line (junio), y nuestra quinta colecta on line (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$)	2024	2023
- Con restricciones	106.000	20.900
- Sin restricciones	1.379.780	1.028.484
TOTAL DE INGRESOS OPERACIONALES	1.485.780	1.049.384

b. Origen de los ingresos operacionales:	2024	2023
$\frac{\text{Ingresos provenientes del extranjero}}{\text{Total de ingresos operacionales}} \text{x100}$	17.0 %	14.0 %

c. Otros indicadores relevantes:	2024	2023
$\frac{\text{Donaciones acogidas a beneficio tributario(i)}}{\text{Total de ingresos operacionales}} \text{x100}$	29.0 %	76.0 %
$\frac{\text{Gastos de dirección y administración(ii)}}{\text{Total costos operacionales}} \text{x100}$	6.98 %	5.63 %
$\frac{\text{Remuneración principales ejecutivos(iii)}}{\text{Total remuneraciones}} \text{x100}$	8.0 %	9.0 %

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

4. ESTADOS FINANCIEROS

4.1 ESTADO DE SITUACIÓN FINANCIERA (Balance General)

31 de diciembre de 2023 y 2024

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

ACTIVOS	2024 M$	2023 M$
Circulante		
4.11.1 Efectivo y efectivo equivalente	1.782.163	1.402.815
4.11.2 Inversiones temporales		
4.11.3 Cuentas por cobrar (neto)		
4.11.3.1 Donaciones por recibir		
4.11.3.2 Subvenciones por recibir		
4.11.3.3 Cuotas sociales por cobrar		
4.11.3.4 Por cobrar a personas y entidades relacionadas		
4.11.3.5 Varios deudores		
4.11.4 Otros activos circulantes		
4.11.4.1 Existencias		
4.11.4.2 Impuestos por recuperar		
4.11.4.3 Gastos pagados por anticipado	26.311	19.705
4.11.4.4 Otros		
4.11.5 Activos circulantes con restricciones		
4.11.0 Total Activo Circulante	**1.808.474**	**1.422.520**
Activo Fijo		
4.12.1 Terrenos		
4.12.2 Construcciones	162.679	162.679
4.12.3 Muebles y útiles	81.121	81.121
4.12.4 Vehículos		
4.12.5 Otros activos fijos	1.105.138	1.061.201
4.12.6 (-) Depreciación acumulada	211.391	187.306
4.12.7 Activos fijos con restricciones		
4.12.8 Activos fijos reservados (neto)		
4.12.0 Total Activo Fijo Neto	**1.137.547**	**1.117.695**
Otros Activos		
4.13.1 Inversiones financieras permanentes		
4.13.2 Otros activos con restricciones		
4.13.3 Otros activos reservados		
4.13.0 Total Otros Activos	**0**	**0**
4.10.0 TOTAL ACTIVOS	**2.946.021**	**2.540.215**

PASIVOS Y PATRIMONIO	2024 M$	2023 M$
Corto plazo		
4.21.1 Obligación con bancos e instituciones financieras		
4.21.2 Cuentas por Pagar		
4.21.2.1 Proveedores		
4.21.2.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas		
4.21.2.3 Varios acreedores	40.086	29.671
4.21.3 Fondos y proyectos en administración		
4.21.4 Otros pasivos		
4.21.4.1 Impuesto a la Renta por Pagar		
4.21.4.2 Retenciones	13.227	12.820
4.21.4.3 Provisiones	6.243	5.861
4.21.4.4 Ingresos percibidos por adelantado		
4.21.4.5 Otros		
4.21.0 Total Pasivo a Corto Plazo	**59.556**	**48.352**
Largo Plazo		
4.22.1 Obligaciones con bancos e instituciones financieras		
4.22.2 Fondos y proyectos en administración		
4.22.3 Acreedores a largo plazo		
4.22.3.1 Préstamos de terceros		
4.22.3.2 Por pagar a personas y entidades relacionadas		
4.22.4 Provisiones		
4.22.5 Otros pasivos a largo plazo		
4.22.0 Total Pasivo a Largo Plazo	**0**	**0**
4.20.0 TOTAL PASIVOS	**59.556**	**48.352**
PATRIMONIO		
4.31.1 Sin restricciones (libre disponibilidad)	2.886.465	2.491.863
4.31.2 Reservado para fines específicos		
4.31.3 Restringido		
4.31.0 TOTAL PATRIMONIO	**2.886.465**	**2.491.863**
4.30.0 TOTAL PASIVOS Y PATRIMONIO	**2.946.021**	**2.540.215**

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

4.2 ESTADO DE ACTIVIDADES

1 de enero al 31 de diciembre de 2024 y 2023

	2024 M$	2023 M$
Ingresos Operacionales		
Privados		
4.40.1.1 Donaciones	985.266	730.340
4.40.1.2 Proyectos		
4.40.1.3 Aportes y cuotas sociales		
4.40.1.4 Venta de bienes y servicios	356.730	228.364
4.40.1.5 Otros	37.784	69.780
Estatales		
4.40.1.6 Subvenciones	106.000	20.900
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	**1.485.780**	**1.049.384**
Gastos Operacionales		
4.50.1 Costo de remuneraciones	648.894	564.918
4.50.2 Gastos de actividades operacionales	366.332	229.104
4.50.3 Gastos de dirección y administración	88.099	55.880
4.50.4 Depreciación	24.085	24.085
4.50.5 Castigo de incobrables		
4.50.6 Costo directo venta de bienes y servicios	120.639	105.439
4.50.7 Otros costos de proyectos específicos	13.542	13.190
4.50.7 Otros costos operacionales		
4.50.0 Total Costos Operacionales	**1.261.591**	**992.616**
4.60.0 Superávit (Déficit) Operacional	**224.189**	**56.768**
Ingresos No Operacionales		
4.71.1 Renta de inversiones	160.050	112.358
4.71.2 Ganancia en venta de activos		
4.71.3 Indemnización seguros		
4.71.4 Otros ingresos no operacionales	13.168	6.841
4.71.0 Total Ingresos No Operacionales	**173.218**	**119.199**
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	**173.218**	**119.199**
4.80.1 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) ANTES DE IMPUESTOS Y PARTIDAS	397.407	175.967
4.80.2 Impuesto a la renta	2.805	1.732
4.80.3 Aportes extraordinarios		
4.80.0 SUPERÁVIT / (DÉFICIT) DEL EJERCICIO	**394.602**	**174.235**

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

4.3 ESTADO DE FLUJOS DE EFECTIVO

1 de enero al 31 de diciembre de 2024 y 2023

	2024 M$	2023 M$
Flujo de efectivo proveniente de actividades operacionales		
4.91.1 Donaciones recibidas	985.265	730.340
4.91.2 Ingresos por proyectos y subvenciones	106.000	20.900
4.91.3 Aportes y cuotas sociales		
4.91.4 Otros ingresos recibidos	394.514	298.144
4.91.5 Aportes extraordinarios		
4.91.6 Sueldos y honorarios pagados (menos)	648.894	564.918
4.91.7 Pago a proveedores (menos)	398.190	258.328
4.91.8 Impuestos pagados (menos)		
4.91.9 Otros desembolsos operacionales		
4.91.0 Flujo Neto Operacional	**438.695**	**226.138**
Flujo de efectivo proveniente de actividades de inversión		
4.92.1 Venta de activos fijos		
4.92.2 Compra de activos fijos (menos)	59.347	344.266
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	**(59.347)**	**(344.266)**
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	**379.348**	**(118.128)**
4.94.1 Saldo inicial de efectivo y efectivo equivalente	**1.402.815**	**1.520.943**
4.94.2 SALDO FINAL DE EFECTIVO Y EFECTIVO EQUIVALENTE	**1.782.163**	**1.402.815**

Las notas adjuntas forman parte integral de estos estados financieros.

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 2023				
4.101 Patrimonio al 01.01.2023	1.634.442	0	0	1.634.442
4.101.1 Reservas establecidas				0
4.101.2 Reservas liberadas				0
4.101.3 Restricciones expiradas				0
4.101.4 Superávit / (déficit) del	174.235			174.235
4.101.5 Otros movimientos	683.186			683.186
4.100 Patrimonio al 31.12.2023	2.491.863	0	0	2.491.863
EJERCICIO 2024				
4.201.1 Reservas establecidas				0
4.201.2 Reservas liberadas				0
4.201.3 Restricciones expiradas				0
4.201.4 Superávit / (déficit) del	394.602			394.602
4.201.5 Otros movimientos				0
4.200 Patrimonio al 31.12.2024	**2.886.465**	**0**	**0**	**2.886.465**

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 tiene 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 de la Fundación firma los estados financieros informados en la FECU

2. Criterios de Contabilidad

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 2024

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 los valores en unidades de fomento incluidos en el estado de posición financiera han sido traducidos a pesos al cierre de 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 $ 996,46
Unidad de fomento $ 38.416,69

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.
Durante abril de 2024 se inauguró el nuevo centro médico especializado en Epidermólisis Bulosa **(EB)**, enfermedad genética y sin cura, más conocida como "Piel de Cristal". Este proyecto involucró una inversión de M$ 1.105.138 (incluyendo el valor de la propiedad adquirida) que fue realizada entre el año 2023 al 2024

f. Existencias

Las existencias corresponden a ropa donada y no han sido valorizadas por corresponder a donaciones que no se controlan bajo las cuentas de existencias

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 durante el año.

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

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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

l. 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 2024 no presentan cambios en las políticas contables respeto 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 2024 y 2023, es la siguiente:

	2024 M$	2023 M$
Caja en dólares	872	767
Caja tiendas	14.493	8.971
Banco Estado	36.560	36.518
Banco Chile (pesos)	111.721	54.194
Banco Chile (dólares)	149.884	14.085
Depósitos a plazo	25.643	24.334
Fondos Mutuos	1.442.990	1.263.946
Totales	**1.782.163**	**1.402.815**

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 2024

8. Activo fijo

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

	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	1.061.201	43.937		1.105.138
Total activo fijo bruto	**1.305.001**	**43.937**	**-0**	**1.348.938**
Depreciación acumulada	187.306	24.084		211.390
Total activo fijo neto	**1.117.695**	**19.853**	**-0**	**1.137.548**
Activos restringidos y reservados (neto)	0			0
Activos fijos de libre disponibilidad	**1.117.695**	**19.853**	**-0**	**1.137.548**

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 pasivos financieros al 31 de diciembre de 2024

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, pagos a proveedores y remuneraciones del negocio de tiendas, pagos de honorarios e impuestos retenidos a los trabajadores (impuesto único y retención del 3% del préstamo solidario otorgado por el Estado en la pandemia)

12. Fondos y proyectos en administración

Los fondos y proyectos administrados durante el año 2024 son los siguientes:

Donación	Artículo	Rendido 2024	Faltante 2025	Principal Proyecto
Fundación Careno	$35.000.000	$28.685.257	$6.314.743	Manejo Integral de Heridas y del Dolor
Fundación Alegría	$50.000.000	$50.000.000	$0	Manejo Integral de Heridas y del Dolor
Subvención Presidencial	$101.000.000	$91.710.000	$9.290.000	Manejo Integral de Heridas y del Dolor
Subvención Municipal de la Municipalidad de Lo Barnechea	$5.000.000	$5.000.000	$0	Apoyo Médico y Psicosocial Integral y Gratuito
Fundación Trifolum	$35.000.000	$35.000.000	$0	Programa Enfermera a Domicilio
Fundación Ibañez Atkinson	$70.000.000	$70.000.000	$0	Manejo Integral de Heridas y del Dolor
Reddere Foundation	$192.981.314	$96.490.657	$96.490.657	Manejo Integral de Heridas y del Dolor
TOTAL	**$488.981.314**	**$376.885.914**	**$112.095.400**	

13. Provisiones

No existen provisiones, salvo las legales, al 31 de diciembre de 2024

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

14. Impuesto a la renta

La Fundación reconoce sus obligaciones tributarias en base a las disposiciones legales vigentes

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 2024

17. Donaciones condicionales

No existen donaciones condicionales al 31 de diciembre de 2024

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

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		106.000	106.000
Privados	1.379.780		1.379.780
Total ingresos operacionales	1.379.780	106.000	1.485.780
Gastos Operacionales			
Costo de Remuneraciones	648.894		648.894
Actividades Operacionales	366.332		366.332
Dirección y Administración	88.099		88.099
Depreciaciones	24.085		24.085
Castigo Incobrables			0
Costo venta de bs. y servicios.	120.639		120.639
Otros costos de proyectos	13.542		13.542
Total gastos operacionales	1.261.591	0	1.261.591
SUPERÁVIT (DÉFICIT)	**118.189**	**106.000**	**224.189**

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 2025 y la fecha de emisión de estos estados financieros no hay cambios que afecten los valores declarados

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

5. Informe de terceros

Opinión de los auditores independientes

No aplica

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

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 2024:

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: Jose Luis Cruzat 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:

[X] Las firmas constan en documento original entregado al Ministerio de Justicia

Fecha: 31 de Julio de 2025

Docusign Envelope ID: 30716224-AC3C-4EA1-BB51-C0674470AAC4

ANEXOS

NA