Fundación Colombiana
para Enfermedades Huérfanas

INFORME DE GESTIÓN

2025

funcolehf@gmail.com

https://enfermedadeshuerfanas.org.co/web/

MENSAJE DE LA DIRECTORA

MARTHA HERRERA
Directora Ejecutiva
FUNCOLEHF

El presente Informe de Gestión da cuenta del trabajo desarrollado por la Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas o Poco Frecuentes – FUNCOLEHF durante el año 2025, un período marcado por importantes desafíos para las personas y familias que conviven con estas enfermedades en Colombia. Más que un recuento de acciones y resultados, este informe representa un ejercicio de memoria, responsabilidad y compromiso con la dignidad de quienes enfrentan diariamente barreras para acceder a una atención oportuna y de calidad.

El contexto nacional impuso retos significativos. La discusión de la Reforma a la Salud, junto con los procesos de liquidación y reorganización de varias Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), profundizó la incertidumbre y la fragmentación en la atención, afectando de manera directa la continuidad de los tratamientos y el bienestar de miles de pacientes. En este escenario, FUNCOLEHF reafirmó su papel como organización de acompañamiento, orientación y defensa de derechos, fortaleciendo la educación en salud, la gestión de barreras y la articulación con los distintos actores del sistema.

Cada uno de los resultados que aquí se presentan es fruto del trabajo colectivo de un equipo comprometido, así como de la confianza de las comunidades que nos permiten caminar a su lado. Expresamos un agradecimiento sincero a las y los donantes, aliados estratégicos y organizaciones que, con su apoyo constante, hacen posible la sostenibilidad de nuestra labor y la continuidad de los procesos de acompañamiento a pacientes y cuidadores en los territorios

.

Este informe es también un ejercicio de transparencia y una invitación a la reflexión conjunta. Reafirmamos nuestra convicción de que solo a través del compromiso compartido, la sensibilidad frente a las realidades de las personas y la acción sostenida será posible avanzar hacia un sistema de salud más humano, equitativo y centrado en quienes más lo necesitan. FUNCOLEHF continuará trabajando con la certeza de que acompañar, educar e incidir es una forma concreta de construir dignidad, incluso en contextos de profunda transformación.

QUIÉNES SOMOS

La Fundación Colombiana para Enfermedades Huérfanas o Poco Frecuentes – FUNCOLEHF es una organización sin ánimo de lucro que trabaja para acompañar y dignificar la vida de las personas y familias en Colombia que conviven con enfermedades huérfanas. Nuestra labor parte del reconocimiento de las realidades particulares de cada comunidad y de la necesidad de brindar orientación clara, accesible y oportuna frente a los desafíos que implica vivir con una condición de baja prevalencia.

Visbilizamos lo que pocos ven.

Promovemos un modelo de atención integral que reconoce a la persona en todas sus dimensiones, sanitaria, social y emocional, y entiende a la familia y a las redes de apoyo como actores fundamentales del proceso de cuidado. A través de acciones de educación en salud, acompañamiento directo e incidencia, buscamos reducir barreras de acceso, fortalecer capacidades y contribuir a una atención más humana y equitativa.

Nuestro trabajo se desarrolla en articulación con pacientes, cuidadores, comunidades, instituciones del sector salud y aliados estratégicos, con el propósito de generar espacios de diálogo, escucha y corresponsabilidad.

Desde esta perspectiva, FUNCOLEHF se consolida como un puente entre las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas y los distintos actores del sistema, promoviendo soluciones sostenibles que respondan a las realidades del territorio.

Para más información:
https://enfermedadeshuerfanas.org.co/web/

2025 EN CONTEXTO

Este año fue especialmente desafiante para las personas que conviven con enfermedades huérfanas y para sus familias. A las brechas históricas del sistema de salud se sumó un escenario de transición e incertidumbre derivado de la discusión de la Reforma a la Salud y de los procesos de liquidación y reorganización de varias Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB). Este contexto profundizó la fragmentación en la atención y afectó de manera directa la continuidad de los tratamientos y el acceso oportuno a los servicios requeridos.

Estas dificultades reafirmaron la necesidad de un acompañamiento cercano, sostenido y articulado, así como de una acción decidida de incidencia y diálogo con los actores del sistema de salud. En un contexto de transformación, FUNCOLEHF fortaleció su rol de advocacy, promoviendo la visibilización de las problemáticas que enfrentan las personas con enfermedades huérfanas, la gestión activa de barreras de acceso y la articulación con entidades públicas, aseguradores y prestadores, con el propósito de incidir en la toma de decisiones y contribuir a que estas poblaciones no quedaran relegadas en medio de los cambios estructurales del sector salud.

EN ESTE ESCENARIO

FUNCOLEHF identificó como principales dificultades las demoras en la atención, las barreras administrativas persistentes y las limitaciones en el financiamiento, factores que impactaron de forma directa la calidad de vida de pacientes y cuidadores. La falta de asignación oportuna de citas con especialistas, los retrasos en autorizaciones, la entrega tardía de medicamentos y los cambios reiterados de prestadores se consolidaron como obstáculos frecuentes, generando desgaste físico, emocional y económico en las familias.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

E

Educación en salud

Durante el 2025 se desarrollaron 37 espacios de educación en salud de libre acceso, alcanzando a 573.142 personas a través de Facebook y a 5.015 participantes conectados vía Zoom, lo que permitió difundir información clara y confiable sobre enfermedades huérfanas, derechos en salud, autocuidado y farmacovigilancia.

J

Advocacy e incidencia

Se participó en 52 mesas de trabajo con EPS e IPS y en 10 mesas regionales de enfermedades huérfanas, gestionando y superando 964 barreras de acceso y promoviendo la visibilización de las necesidades de esta población en espacios de decisión territorial y nacional.

E

Acompañamiento directo a pacientes y familias

Se gestionaron y resolvieron 1.116 reclamaciones individuales, se brindó atención en enfermería a 1.116 pacientes, acompañamiento desde trabajo social a 1.116 familias y 92 atenciones psicológicas, fortaleciendo una respuesta integral a las necesidades de pacientes y cuidadores.

S

Comunicaciones y visibilidad

Se realizaron 446 publicaciones en Facebook, 398 en Instagram y 496 en X, alcanzando a 894.224 personas en Facebook, 130.478 en Instagram y 33.078 en X, fortaleciendo la visibilidad de las enfermedades huérfanas y el alcance institucional.

LOGROS

Durante el 2025, FUNCOLEHF consolidó avances relevantes en educación en salud, acompañamiento directo e incidencia, fortaleciendo su capacidad de respuesta frente a las barreras de acceso que enfrentan las personas con enfermedades huérfanas y sus familias. En un contexto de alta complejidad para el sistema de salud, la Fundación amplió su alcance territorial y digital, promovió espacios de formación de libre acceso, gestionó barreras de atención y sostuvo procesos de advocacy que permitieron visibilizar las necesidades de esta población ante actores clave del sector.

Webinars

37

Personas alcanzadas en Redes Sociales

573.142

Participantes en actividades virtuales

5.015

Mesas de trabajo con EPS e IPS a nivel nacional

52

Barreras gestionadas

964

Mesas Regionales de Enfermedades Huérfanas

10

CONTÁCTENOS

FUNCOLEHF

Email:

funcolehf@gmail.com

Website:

https://enfermedadeshuerfanas.org.co/web/

Dirección:

Calle 16 Sur #22-19 Edificio El Principe - Oficina 201