



Plan de negocios para la creación de una fundación de apoyo de pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

John Anderson Castañeda Carreño

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Vicerrectoría Regional Santanderes

Sede Bucaramanga (Santander)

Programa Administración de Empresas

abril de 2024

Plan de negocios para la creación de una fundación de apoyo de pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

John Anderson Castañeda Carreño

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de Administrador de Empresas

Director

Angélica María Carvajal Guerrero

Magíster en Finanzas

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Vicerrectoría Regional Santanderes

Sede Bucaramanga (Santander)

Programa Administración de Empresas

abril de 2024

Dedicatoria

Este proyecto está dedicado con profundo amor y gratitud a tres personas que han sido pilares fundamentales en mi vida y en este camino académico:

A mi hermano Cesar, por su constante apoyo, motivación y comprensión. Tus palabras de aliento y tu ejemplo de perseverancia han sido una fuente inagotable de inspiración para mí.

A mi abuela, por su amor incondicional y su sabiduría infinita. Tus valores, enseñanzas y cariño han guiado cada paso de este camino, recordándome siempre la importancia de la empatía y la solidaridad.

A mi madre, quien, aunque ya no esté físicamente presente, sigue siendo mi guía desde lo más profundo de mi corazón. Tu fuerza, sacrificio y amor infinito han dejado una huella imborrable en mí, y este proyecto es un modesto tributo a tu legado.

Que este plan de negocios para la creación de una fundación de apoyo de pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga sea un testimonio de mi profundo agradecimiento y dedicación hacia ustedes. Su amor y apoyo han hecho posible este logro.

Gracias por creer en mí y por ser mi mayor fuente de inspiración.

Agradecimientos

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas e instituciones que contribuyeron de alguna manera a la realización de este proyecto:

A la Universidad Minuto de Dios en Bucaramanga, por brindarme la oportunidad de formarme como Administrador de Empresas y por su constante compromiso con la educación de calidad y la excelencia académica.

A mi director de tesis, Angélica Carvajal, por su orientación, paciencia y dedicación durante todo el proceso de elaboración de este plan de negocios. Sus conocimientos, sugerencias y retroalimentación fueron fundamentales para su desarrollo.

A Sanofi, por proporcionarme información valiosa y por compartir su experiencia en el campo de las enfermedades huérfanas. Su colaboración fue fundamental para comprender mejor la problemática y diseñar estrategias efectivas de apoyo.

A mis profesores y compañeros de clase, por sus enseñanzas, debates enriquecedores y por ser una fuente constante de inspiración y motivación.

A mis amigos y familiares, por su apoyo incondicional, comprensión y ánimo durante los momentos difíciles. Gracias por creer en mí y por alentarme a seguir adelante.

A mi hermano Cesar, a mi abuela y a mi madre (QEPD), por ser mi mayor fuente de inspiración y por su amor incondicional que me impulsa a alcanzar mis sueños.

A todas las personas que de una u otra forma contribuyeron con su tiempo, conocimientos y apoyo moral en la realización de este proyecto, muchas gracias.

Contenido

Lista de tablas.....	8
Lista de ilustraciones	9
Resumen.....	10
Abstract	11
Introducción	12
CAPÍTULO I. Generalidades	14
1 Identificación del modelo de negocio	14
1.1 Situación encontrada.....	14
1.2 Objetivos	15
1.2.1 Objetivo general	15
1.2.2 Objetivos específicos	15
1.3 Justificación	16
1.4 Marco Referencial	18
1.4.1 Antecedentes	18
1.4.2 Marco teórico	18
1.4.3 Marco legal.....	22
1.5 Concepto de negocio.....	23
1.5.1 Descripción de la idea de negocios según modelo Canvas.....	23
1.5.2 Lienzo Canvas: resumen gráfico de la idea de negocios.....	32
1.6 Alcances y limitaciones.....	33
CAPÍTULO II Estudio de Mercado	34
2 Estudio de mercado.....	34
2.1 Mercado potencial	34
2.1.1 Segmentación de mercado	34
2.1.2 Necesidades que se esperan satisfacer	47
2.1.3 Análisis de competencia	48
3 Marketing Mix	49
3.1 Estrategia de producto o servicio	49
3.2 Estrategias de distribución	50

3.3	Estrategias de precio	50
3.4	Estrategias de comunicación y promoción.....	51
3.5	Ventaja competitiva	51
CAPÍTULO III 6. Estudio Técnico u operación.....		51
4	Estudio Técnico u operación	51
4.1	Descripción del Proceso	51
4.1.1	Ficha Técnica del Producto o Servicio	51
4.1.2	Diagrama de flujo de producción o del servicio	53
4.1.3	Capacidad instalada.....	53
4.2	Diseño de planta.....	55
4.3	Recursos necesarios para operación óptima.....	57
CAPÍTULO IV Estudio Administrativo.....		59
5	Plan estratégico.....	59
5.1	Misión, visión y Valores Corporativos	59
5.1.1	Misión.....	59
5.1.2	Visión.....	60
5.1.3	Valores Corporativos	60
5.2	Análisis del entorno y sector	60
5.2.1	Análisis PESTEL	60
5.2.2	Diamante de PORTER	62
5.2.3	FODA.....	62
5.2.4	Objetivos corporativos	66
6	Estructura Organizacional	67
6.1	Organigrama y Perfiles	67
6.1.1	Estructura orgánica	67
6.1.2	Perfiles.....	69
6.2	Constitución Empresa y Aspectos Legales.....	71
6.2.1	Normatividad empresarial.....	71
6.2.2	Normatividad técnica	72
6.2.3	Normatividad laboral.....	73
6.2.4	Normatividad ambiental.....	73
6.2.5	Registro de marca – Propiedad intelectual	74

6.2.6	Clasificación CIU	75
6.3	Gastos de Puesta en Marcha	75
CAPÍTULO V Análisis Financiero		76
7	Análisis Financiero	76
7.1	Proyección de ventas	76
7.1.1	Tamaño del mercado	76
7.1.2	Tabla de proyección de ventas y Justificación	76
7.1.3	Participación del mercado	77
7.1.4	Política de cartera	77
7.2	Inversión y financiación	78
7.2.1	Costos y gastos de operación	78
7.2.2	Balance General	80
7.2.3	Plan de Inversión	82
7.2.4	Flujo de caja proyectado a 5 años	83
7.3	Evaluación del proyecto	84
7.3.1	VAN	84
7.3.2	TIR	84
7.3.3	Punto de equilibrio	84
7.3.4	Razones Financieras	85
CAPÍTULO V Impactos		85
8	Impactos	85
8.1	Impacto económico	85
8.2	Impacto social	87
8.3	Impacto ambiental	88
CAPÍTULO VI Conclusiones		89
9	Conclusiones	89
CAPÍTULO VII Recomendaciones		90
10	Recomendaciones	90
Referencias		93

Lista de tablas

Tabla 1 Análisis de la Competencia	48
Tabla 2 Ficha Técnica del Servicio.....	51
Tabla 3 Análisis PESTEL.....	60
Tabla 4 Diamante de Porter.....	62
Tabla 5 Estrategias FODA.....	65
Tabla 6 Proyección de ventas	76
Tabla 7 Proyección participación en el mercado.....	77
Tabla 8 Flujo de caja proyectado a cinco años	83

Lista de ilustraciones

Ilustración 1 Grupo etario.....	37
Ilustración 2 Género	38
Ilustración 3 Nivel de escolaridad.....	38
Ilustración 4 Enfermedades diagnosticadas por paciente	39
Ilustración 5 Tiempo de diagnóstico de la enfermedad	39
Ilustración 6 Pacientes que han recibido tratamiento	40
Ilustración 7 Resultados en pacientes que han recibido tratamiento	40
Ilustración 8 Pacientes con complicaciones o efectos secundarios por la EHR	41
Ilustración 9 Afectación en la vida diaria del paciente por la EHR.....	41
Ilustración 10 Tipos de apoyo para afrontar la enfermedad	42
Ilustración 11 Barreras en la atención médica o servicios sociales	43
Ilustración 12 Recomendaciones para mejorar la atención y/o apoyo a pacientes con EHR.....	44
Ilustración 13 Bayer Person	46
Ilustración 14 Organigrama	67

Resumen

El estudio analiza la viabilidad financiera y el impacto social, económico y ambiental de una fundación dedicada a la atención médica especializada en enfermedades huérfanas en Bucaramanga. Se proyecta un crecimiento sostenible en ventas y participación de mercado, respaldado por políticas de cartera flexibles y alianzas estratégicas. La inversión inicial se financia mediante donaciones y aportes de fundadores, con un punto de equilibrio estimado en 17 pacientes. Se destaca la reducción de costos, la creación de empleo y el acceso mejorado a la atención médica como impactos positivos. Se recomienda ampliar el enfoque de investigación para una comprensión más completa del tema.

Palabras clave: fundación, atención médica, viabilidad financiera, impacto social, Bucaramanga

Abstract

The study examines the financial feasibility and social, economic, and environmental impact of a foundation dedicated to specialized healthcare for rare diseases in Bucaramanga. Sustainable sales growth and market share are projected, supported by flexible portfolio policies and strategic alliances. The initial investment is financed through donations and founder contributions, with an estimated breakeven point of 17 patients. Cost reduction, job creation, and improved access to healthcare are highlighted as positive impacts. It is recommended to broaden the research focus for a comprehensive understanding of the topic.

Keywords: foundation, healthcare, financial feasibility, social impact, Bucaramanga

Introducción

La atención médica es un derecho fundamental que todos los individuos deberían poder disfrutar, independientemente de su condición socioeconómica o del tipo de enfermedad que enfrenten. Sin embargo, para muchas personas que sufren de enfermedades raras o huérfanas, acceder a la atención médica especializada puede ser un desafío considerable. Estas enfermedades, que afectan a un pequeño porcentaje de la población, suelen carecer de opciones de tratamiento adecuadas y requieren una atención médica altamente especializada y costosa.

En el contexto de Colombia, y específicamente en la ciudad de Bucaramanga, esta problemática no es ajena. A pesar de los avances en el sistema de salud del país, aún existen brechas significativas en el acceso equitativo a la atención médica, especialmente para aquellos que padecen enfermedades raras. La falta de recursos, la falta de conocimiento sobre estas enfermedades y la ausencia de programas específicos de atención pueden dejar a estos pacientes y sus familias en una situación de desamparo.

Es en este contexto que surge la necesidad de establecer una fundación dedicada a brindar servicios de atención médica especializada para enfermedades raras en Bucaramanga. Esta monografía de grado tiene como objetivo analizar la viabilidad financiera y los impactos sociales, económicos y ambientales de esta iniciativa. A lo largo de este documento, se examinará detalladamente la situación actual de las enfermedades raras en Bucaramanga, se presentará el plan de establecimiento y operación de la fundación, se analizarán los posibles impactos de esta iniciativa en la comunidad y se ofrecerán recomendaciones para su implementación exitosa.

El estudio se estructura en varias secciones principales. En primer lugar, se realiza un análisis exhaustivo del contexto de las enfermedades raras en Colombia y en Bucaramanga, incluyendo la prevalencia de estas enfermedades, los desafíos en el acceso a la atención médica y las iniciativas actuales para abordar esta problemática. A continuación, se presenta el plan de establecimiento de la fundación, que incluye la definición de sus objetivos, la identificación de su mercado objetivo, la proyección de ventas y la política de cartera. Se analizan también los costos y gastos de operación, así como las fuentes de financiamiento y el flujo de caja proyectado.

Posteriormente, se examinan los posibles impactos de la fundación en la comunidad, incluyendo sus efectos económicos, sociales y ambientales. Se destaca la importancia de la reducción de costos para los pacientes y sus familias, la creación de empleo y el fortalecimiento del sistema de salud local. Además, se identifican las medidas que la fundación puede tomar para mitigar su impacto ambiental y promover la sostenibilidad.

Finalmente, se ofrecen recomendaciones para futuras investigaciones en este campo, así como conclusiones que resumen los hallazgos clave del estudio. Se espera que esta monografía de grado contribuya a aumentar la conciencia sobre las enfermedades raras en Bucaramanga y a informar la toma de decisiones relacionadas con la atención médica especializada en la región.

CAPÍTULO I. Generalidades

1 Identificación del modelo de negocio

1.1 Situación encontrada

En Colombia, según el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas (Pinzón Gutiérrez, Mendivelso Duarte, & Miznaza Castrillón, 2022) hay 60.471 personas diagnosticadas con una enfermedad huérfana, también conocidas como enfermedades raras. Estas enfermedades son poco frecuentes y, por lo general, no tienen cura. Además, presentan una serie de desafíos que impactan negativamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para iniciar, existen dificultades para acceder a diagnósticos tempranos, tratamientos especializados y terapias adecuadas (Federación Colombiana de Enfermedades Raras, 2021). Los costos de los tratamientos y medicamentos para las enfermedades huérfanas suelen ser exorbitantes, lo que limita el acceso a la atención médica (Araque Barboza, Beltrán de la Rosa, Mozo Pérez, & Julio Cajar, 2022).

De otra parte, los pacientes con enfermedades huérfanas pueden experimentar discriminación, estigma y aislamiento social debido a la falta de comprensión y conocimiento sobre estas enfermedades. Finalmente, Los pacientes y sus familias requieren apoyo para afrontar el impacto emocional y psicológico que conlleva vivir con una enfermedad huérfana.

Esto lleva a considerar que los planteamientos se pueden enfatizar en la falta de atención integral a las necesidades de los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias, la necesidad de crear una fundación especializada en brindar apoyo y asistencia a esta

población vulnerable y la oportunidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a través de la creación de una red de apoyo y la gestión de recursos.

Luego, el objeto de estudio del presente trabajo de grado es diseñar un plan de negocios que busca la atención de pacientes que han sido diagnosticados con algún tipo de enfermedad que no tiene una amplia investigación científica y cualitativa y cuantitativa, brindando experiencia a través de redes de apoyo internacional que nos provean de las experiencias e investigaciones que se han surtido aportándolo como base de datos para compartirlo y desarrollarlos con nuestros afiliados.

El problema descrito anteriormente evidencia la necesidad de esta fundación y la oportunidad que representa para mejorar la calidad de vida de este grupo poblacional, llevándose a cuestionarse sobre ¿cuáles son los desafíos y las oportunidades que enfrenta la creación de una fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga, y cómo puede diseñarse un plan de negocios efectivo para abordar estas necesidades y garantizar la sostenibilidad de la iniciativa?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Diseñar un plan de negocios para la creación de una fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

1.2.2 Objetivos específicos

Determinar por medio de un diagnóstico la competencia que existe para la creación de la fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

Realizar un estudio técnico y operativo para la identificación de los recursos necesarios del funcionamiento de la fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

Identificar la estructura organizacional, administrativa y legal que se debe tener en cuenta para la creación de la fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga.

Evaluar la viabilidad financiera para la creación de la fundación.

1.3 Justificación

La creación de una fundación de apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga se configura como una iniciativa altamente pertinente debido a la notable deficiencia en la oferta de servicios integrales y especializados para este grupo vulnerable. De acuerdo con un estudio realizado por Alvarez, Guzman, & Petro Diaz (2013), la mayoría de los pacientes no tienen acceso a diagnósticos tempranos, tratamientos adecuados, ni apoyo emocional y psicológico en la región.

Frente a los estudios de investigación que destacan la importancia de establecer organizaciones dedicadas a brindar apoyo integral a pacientes y familias afectadas por enfermedades huérfanas, se ha demostrado consistentemente la necesidad de abordar las brechas en la atención médica, el acceso a tratamientos y el apoyo emocional. Por ejemplo, un informe publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2007 señaló la importancia de mejorar la calidad de vida de quienes viven con enfermedades huérfanas mediante la atención integral y el empoderamiento de los pacientes (Ministerio de Salud y Protección Social, 2024).

Además, la creación de la fundación no solo beneficiaría a los pacientes y sus familias, sino que también tendría un impacto positivo en el bienestar social de la comunidad en general. El mismo informe encontró que la atención integral a las necesidades de esta población vulnerable puede contribuir a la disminución del aislamiento social y la mejora de la salud mental y física de los pacientes.

En términos económicos, la fundación podría presentar una viabilidad financiera significativa al gestionar recursos, negociar con proveedores de servicios de salud y buscar alternativas de financiación. Un informe económico elaborado por Pérez, Gómez, & López (2013) destacó que la atención integral a los pacientes con enfermedades huérfanas puede mejorar su capacidad para trabajar y contribuir a la economía, al tiempo que alivia la carga económica que estas enfermedades representan para las familias.

Sin embargo, si no se aborda el problema de la falta de atención a los pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga, las consecuencias podrían ser graves, ya que los pacientes podrían experimentar un mayor aislamiento social, depresión, ansiedad y dificultades económicas, además de la falta de oportunidades para la investigación científica y el desarrollo de nuevos tratamientos.

En última instancia, la creación de esta fundación no solo representa un logro personal, sino también un aporte significativo al campo de la administración de empresas y una manifestación tangible del compromiso de la profesión con el servicio a la comunidad y el impacto social positivo.

1.4 Marco Referencial

1.4.1 Antecedentes

Las enfermedades huérfanas son un grupo de enfermedades raras que afectan a un pequeño número de personas. Estas enfermedades pueden ser graves, debilitantes y, a menudo, mortales. Debido a su rareza, las enfermedades huérfanas a menudo reciben poca atención e investigación, lo que dificulta el desarrollo de tratamientos y curas.

En Colombia, se estima que existen más de 2.000 enfermedades huérfanas que afectan a más de 2 millones de personas (Ministerio de Salud y Protección Social, 2023). Estas enfermedades tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, tanto física como económicamente.

En Bucaramanga, no existe una fundación dedicada específicamente al apoyo de pacientes con enfermedades huérfanas. Esto significa que los pacientes tienen dificultades para acceder a información, servicios y apoyo.

1.4.2 Marco teórico

Definición y clasificación de las enfermedades huérfanas.

Las enfermedades huérfanas se caracterizan por su baja prevalencia, su impacto significativo en la salud de los pacientes y la dificultad para encontrar tratamientos y curas. La OMS define una enfermedad huérfana como aquella que afecta a menos de 1 en 2.000 personas en la Unión Europea o en los Estados Unidos (OMS, 2023). En Colombia, esta definición se amplía a enfermedades que afectan a menos de 1 por cada 5.000 personas (Ley 1178 de 2011).

Las enfermedades huérfanas se pueden clasificar de acuerdo con su prevalencia, gravedad y etiología. En cuanto a la prevalencia, se pueden dividir en:

- Enfermedades raras: Afectan a menos de 1 en 2.000 personas.
- Enfermedades ultra huérfanas: Afectan a menos de 1 en 50.000 personas.
- Enfermedades olvidadas: Son enfermedades raras que no reciben suficiente atención o investigación debido a su baja prevalencia o impacto económico.

En cuanto a la gravedad, las enfermedades huérfanas pueden ser:

- Agudas: Se desarrollan rápidamente y pueden tener un desenlace fatal en poco tiempo.
- Crónicas: Se desarrollan lentamente y pueden durar toda la vida del paciente.
- Progresivas: Se empeoran con el tiempo.

En cuanto a la etiología, las enfermedades huérfanas pueden tener diversas causas, entre las que se encuentran:

- Genéticas: Causadas por alteraciones en el ADN.
- Metabólicas: Causadas por alteraciones en el metabolismo.
- Infecciosas: Causadas por agentes infecciosos.
- Autoinmunes: Causadas por un ataque del sistema inmunológico contra los propios tejidos del cuerpo.

Concepto de plan de negocios

Un plan de negocios es un documento que describe la estrategia de una empresa para alcanzar sus objetivos. Este documento debe incluir información sobre la empresa, el mercado,

los productos o servicios que ofrece, la estrategia de marketing y ventas, el equipo de gestión y las proyecciones financieras.

Importancia del plan de negocios para una fundación

Un plan de negocios es esencial para una fundación, ya que le permite definir su misión, visión y valores: El plan de negocios debe comenzar con una clara definición de la misión, visión y valores de la fundación. Estos elementos deben guiar todas las decisiones que se tomen en el futuro.

Identificar su mercado objetivo: La fundación debe identificar claramente a su mercado objetivo, es decir, a los pacientes con enfermedades huérfanas a los que quiere servir. Esto le permitirá desarrollar programas y servicios que satisfagan las necesidades de este público.

Desarrollar una estrategia de recaudación de fondos: La fundación necesita recaudar fondos para poder llevar a cabo sus programas y servicios. El plan de negocios debe incluir una estrategia de recaudación de fondos que describa cómo la fundación planea obtener los recursos necesarios.

Gestionar sus recursos de manera efectiva: La fundación debe gestionar sus recursos de manera efectiva para poder alcanzar sus objetivos. El plan de negocios debe incluir un plan financiero que detalle cómo la fundación planea utilizar sus recursos.

Evaluar su progreso: La fundación debe evaluar su progreso de manera regular para asegurarse de que está cumpliendo con sus objetivos. El plan de negocios debe incluir un plan de evaluación que describa cómo la fundación medirá su éxito.

Elementos clave de un plan de negocios para una fundación

Un plan de negocios para una fundación debe incluir los siguientes elementos:

- **Resumen ejecutivo:** Es una breve descripción del plan de negocios que debe incluir la misión, visión, valores, productos o servicios, mercado objetivo, estrategia de marketing y ventas, equipo de gestión y proyecciones financieras de la fundación.
- **Descripción de la empresa:** Esta sección debe describir la historia, la misión, la visión y los valores de la fundación. También debe incluir información sobre el problema que la fundación busca abordar y cómo lo planea hacer.
- **Análisis del mercado:** Esta sección debe describir el mercado objetivo de la fundación, el tamaño del mercado, la competencia y las tendencias del mercado.
- **Productos o servicios:** Esta sección debe describir los productos o servicios que ofrece la fundación. También debe explicar cómo estos productos o servicios satisfacen las necesidades del mercado objetivo.
- **Estrategia de marketing y ventas:** Esta sección debe describir la estrategia de marketing y ventas de la fundación. Esto incluye cómo la fundación planea llegar a su mercado objetivo y generar conciencia sobre sus productos o servicios.
- **Equipo de gestión:** Esta sección debe describir el equipo de gestión de la fundación. Esto incluye las cualificaciones y la experiencia de los miembros del equipo.
- **Proyecciones financieras:** Esta sección debe incluir las proyecciones financieras de la fundación. Esto incluye los ingresos, los gastos y el flujo de efectivo proyectados.

Consideraciones adicionales para una fundación de enfermedades huérfanas

Al desarrollar un plan de negocios para una fundación de enfermedades huérfanas, es importante tener en cuenta lo siguiente que las fundaciones de enfermedades huérfanas a menudo necesitan colaborar con otras organizaciones para lograr sus objetivos. El plan de negocios debe identificar posibles socios y describir cómo la fundación planea colaborar con ellos.

El entorno de las enfermedades huérfanas puede cambiar rápidamente, por lo que la fundación debe ser flexible y estar dispuesta a adaptar su plan de negocios según sea necesario y finalmente, el plan de negocios debe demostrar cómo la fundación planea tener un impacto social positivo en la vida de los pacientes con enfermedades huérfanas (Social Enterprise Alliance, 2023).

1.4.3 Marco legal

En Colombia, existen diversas leyes y normas que regulan la atención a pacientes con enfermedades huérfanas. Entre las más relevantes se encuentran:

Ley 1178 de 2011: Por la cual se crea el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones. Esta ley establece el derecho de los pacientes con enfermedades huérfanas a recibir atención integral y de calidad (Congreso de la República de Colombia., 2011).

Decreto 780 de 2013: Por el cual se reglamenta el artículo 47 de la Ley 1178 de 2011, en materia de acceso a medicamentos huérfanos. Este decreto establece el procedimiento para la inclusión de medicamentos huérfanos en el Listado Básico de Medicamentos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Presidencia de la República de Colombia., 2013).

Resolución 2145 de 2014: Por la cual se adopta el Manual de Buenas Prácticas para el Manejo de Enfermedades Huérfanas. Este manual establece las pautas para la atención integral

de pacientes con enfermedades huérfanas en Colombia (Ministerio de Salud y Protección Social., 2014).

1.5 Concepto de negocio

El Modelo Canvas es una herramienta de gestión estratégica que permite visualizar y analizar un modelo de negocio de forma sencilla y efectiva. Fue desarrollado por Alexander Osterwalder y Yves Pigneur en 2008 y se ha convertido en una herramienta popular para emprendedores y empresas de todo el mundo (Osterwalder & Pigneur, 2010).

El Artículo 16 de la Ley 1014 de 2006 (Ley de Fomento al Emprendimiento) establece que los planes de negocio deben incluir, entre otros aspectos, una descripción del modelo de negocio. El Modelo Canvas puede ser una herramienta útil para cumplir con este requisito (Congreso de la República de Colombia, 2006).

1.5.1 Descripción de la idea de negocios según modelo Canvas

1.5.1.1 Segmento de clientes

La fundación se enfocará en atender a los siguientes segmentos de clientes:

Los pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga, ofreciéndoles información, orientación, recursos y servicios esenciales para mejorar su calidad de vida.

Las familias de los pacientes, ofreciéndoles información, educación, grupos de apoyo y otros recursos para afrontar los desafíos que enfrentan.

Los profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades huérfanas para mejorar la atención y el conocimiento sobre las enfermedades huérfanas en la región.

Investigadores de enfermedades huérfanas para facilitar la colaboración en proyectos de investigación y desarrollo de tratamientos para las enfermedades huérfanas.

Entidades gubernamentales y no gubernamentales para fortalecer la red de apoyo a los pacientes y sus familias, y para promover políticas públicas que beneficien a este grupo poblacional.

1.5.1.2 Propuesta de valor

La fundación ofrecerá una propuesta de valor única que la diferenciará de otras organizaciones que trabajan con enfermedades huérfanas en la región. Esta propuesta de valor se basará en los siguientes elementos:

La fundación brindará un enfoque personalizado a cada paciente, considerando sus necesidades y circunstancias específicas.

La fundación ofrecerá una amplia gama de servicios y recursos, incluyendo información, orientación, grupos de apoyo, asistencia social, asesoría legal y psicológica, y acceso a tratamientos y tecnologías de vanguardia.

La fundación establecerá una red de apoyo sólida para los pacientes y sus familias, conectándolos con profesionales de la salud, investigadores, grupos de apoyo y otras organizaciones relevantes.

La fundación promoverá la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas, colaborando con investigadores y entidades científicas.

La fundación abogará por los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, trabajando para mejorar el acceso a la atención médica, los tratamientos y los servicios sociales.

1.5.1.2.1 Valor agregado de la idea de negocios.

El valor agregado de la idea de negocios radica en su enfoque integral y personalizado, que busca brindar un apoyo completo a los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias. La fundación se diferenciará de otras organizaciones por su capacidad para ofrecer una amplia gama de servicios y recursos, su red de apoyo sólida, su compromiso con la investigación y el desarrollo, y su labor de abogacía por los derechos de los pacientes.

1.5.1.2.2 Descripción general de atributos físicos, funcionales y psicológicos del producto.

Los principales productos o servicios que ofrecerá la fundación son:

Información y orientación: La fundación brindará información precisa y actualizada sobre las enfermedades huérfanas, sus tratamientos y opciones de cuidado.

Grupos de apoyo: La fundación organizará grupos de apoyo para pacientes y familias, donde puedan compartir experiencias, recibir apoyo emocional y aprender estrategias para afrontar la enfermedad.

Asistencia social: La fundación brindará asistencia social a los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda para acceder a servicios básicos, asistencia legal y psicológica, y orientación para navegar por el sistema de salud.

Asesoría médica: La fundación conectará a los pacientes con profesionales de la salud especializados en enfermedades huérfanas para recibir asesoría médica y apoyo en el manejo de su enfermedad.

Acceso a tratamientos y tecnologías: La fundación trabajará para facilitar el acceso de los pacientes a tratamientos y tecnologías de vanguardia para las enfermedades huérfanas.

Investigación y desarrollo: La fundación promoverá la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas, colaborando con investigadores y entidades científicas.

Abogacía por los derechos de los pacientes: La fundación abogará por los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, trabajando para mejorar el acceso a la atención médica, los tratamientos y los servicios sociales.

1.5.1.3 Canales de comunicación, distribución y venta

La fundación utilizará una variedad de canales de comunicación, distribución y venta para llegar a sus clientes objetivo. Estos canales incluirán:

Página web: La fundación tendrá una página web donde los usuarios podrán encontrar información sobre la fundación, sus servicios, las enfermedades huérfanas y eventos relevantes. La página web también servirá como plataforma para la inscripción en grupos de apoyo, la solicitud de asistencia y la realización de donaciones.

Redes sociales: La fundación estará presente en las principales redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, etc.) para interactuar con sus seguidores, compartir información, promover sus actividades y recaudar fondos.

Correo electrónico: La fundación utilizará el correo electrónico para mantener a sus suscriptores informados sobre sus actividades, eventos y noticias relevantes.

Materiales impresos: La fundación elaborará materiales impresos (folletos, trípticos, afiches) para distribuir en centros de salud, farmacias, instituciones educativas y otros lugares frecuentados por su público objetivo.

Eventos y talleres: La fundación organizará eventos y talleres para informar, sensibilizar y brindar apoyo a la comunidad sobre las enfermedades huérfanas.

Colaboraciones: La fundación colaborará con otras organizaciones que trabajan con enfermedades huérfanas para ampliar su alcance y llegar a un mayor número de personas.

1.5.1.4 Relacionamento con el cliente

La fundación establecerá relaciones sólidas y duraderas con sus clientes basándose en los siguientes principios:

Comunicación abierta y transparente: La fundación mantendrá una comunicación abierta y transparente con sus clientes, proporcionándoles información clara y precisa sobre sus servicios, actividades y políticas.

Enfoque centrado en el cliente: La fundación se centrará en las necesidades y expectativas de sus clientes, brindándoles un servicio personalizado y de alta calidad.

Respeto y empatía: La fundación tratará a sus clientes con respeto y empatía, comprendiendo sus dificultades y brindándoles el apoyo necesario.

Confianza y credibilidad: La fundación se esforzará por construir relaciones de confianza y credibilidad con sus clientes, demostrando su compromiso con la misión y los valores de la organización.

1.5.1.5 Recursos claves requeridos

Para llevar a cabo su modelo de negocio, la fundación requerirá los siguientes recursos claves:

Recursos humanos: La fundación necesitará personal calificado y comprometido con la misión de la organización, incluyendo profesionales de la salud, trabajadores sociales, psicólogos, personal administrativo y voluntarios.

Recursos financieros: La fundación necesitará recursos financieros para cubrir sus gastos operativos, incluyendo el pago de personal, alquiler de oficinas, adquisición de equipos, desarrollo de materiales, organización de eventos y desarrollo de programas.

Recursos físicos: La fundación necesitará un espacio físico adecuado para desarrollar sus actividades, incluyendo oficinas, salas de reuniones, espacios para grupos de apoyo y talleres.

Recursos tecnológicos: La fundación necesitará equipos informáticos, software y acceso a internet para gestionar sus operaciones, comunicarse con sus clientes y desarrollar sus programas.

Recursos de conocimiento: La fundación necesitará acceso a información actualizada sobre las enfermedades huérfanas, tratamientos, servicios y recursos disponibles para los pacientes.

1.5.1.6 Actividades claves requeridas

Para desarrollar su modelo de negocio, la fundación deberá realizar las siguientes actividades claves:

Captación de fondos: La fundación deberá recaudar fondos de manera regular para cubrir sus gastos operativos y financiar sus programas.

Comunicación y marketing: La fundación deberá comunicar de manera efectiva su misión, visión, valores y servicios a sus clientes objetivo.

Desarrollo de programas: La fundación deberá desarrollar y ejecutar programas de apoyo para pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias.

Gestión de relaciones: La fundación deberá gestionar las relaciones con sus clientes, colaboradores, donantes y otros stakeholders.

Evaluación e impacto: La fundación deberá evaluar el impacto de sus programas y actividades para mejorar continuamente su desempeño.

1.5.1.7 Socios claves requeridos para generar redes con otros de iguales condiciones o alianzas con otros para fortalecer el negocio

La fundación establecerá alianzas estratégicas con diferentes socios claves para fortalecer su modelo de negocio y ampliar su impacto. Estos socios claves podrían incluir:

Instituciones de salud: La fundación colaborará con hospitales, clínicas y centros de salud para brindar apoyo a los pacientes con enfermedades huérfanas, facilitar el acceso a tratamientos y promover la investigación.

Organizaciones de investigación: La fundación colaborará con universidades, centros de investigación y laboratorios para apoyar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas.

Organizaciones gubernamentales: La fundación colaborará con entidades gubernamentales para abogar por los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, promover políticas públicas que beneficien a este grupo poblacional y acceder a financiamiento para sus programas.

Organizaciones no gubernamentales: La fundación colaborará con otras organizaciones no gubernamentales que trabajan con enfermedades huérfanas para compartir experiencias, recursos y mejores prácticas.

Empresas privadas: La fundación buscará alianzas con empresas privadas que puedan aportar recursos financieros, materiales o apoyo logístico para sus actividades.

Donantes individuales: La fundación buscará el apoyo de donantes individuales que se comprometan con la misión de la organización y deseen contribuir a la causa de las enfermedades huérfanas.

1.5.1.8 Identificación de ingresos claves de la idea de negocios

Los principales ingresos claves de la fundación podrían provenir de las siguientes fuentes:

Donaciones: La fundación buscará donaciones de individuos, empresas, fundaciones y otras organizaciones filantrópicas.

Subvenciones: La fundación solicitará subvenciones a entidades gubernamentales, fundaciones privadas y organizaciones internacionales para financiar sus programas y actividades.

Eventos de recaudación de fondos: La fundación organizará eventos de recaudación de fondos, como cenas benéficas, subastas, carreras solidarias y campañas de micro financiación.

Membrecías: La fundación ofrecerá membresías a empresas e individuos que deseen apoyar su misión y recibir beneficios exclusivos.

Venta de productos o servicios: La fundación podría considerar la venta de productos o servicios relacionados con su misión, como materiales educativos, libros, merchandising o servicios de consultoría.

1.5.1.9 Identificación de costos claves de la idea de negocios

Los principales costos claves de la fundación podrían incluir:

Gastos de personal: Los salarios de los empleados, las prestaciones sociales y los costos de capacitación representan un costo significativo para la fundación.

Gastos de alquiler y mantenimiento: El alquiler de oficinas, el mantenimiento de equipos y la compra de suministros son costos recurrentes para la fundación.

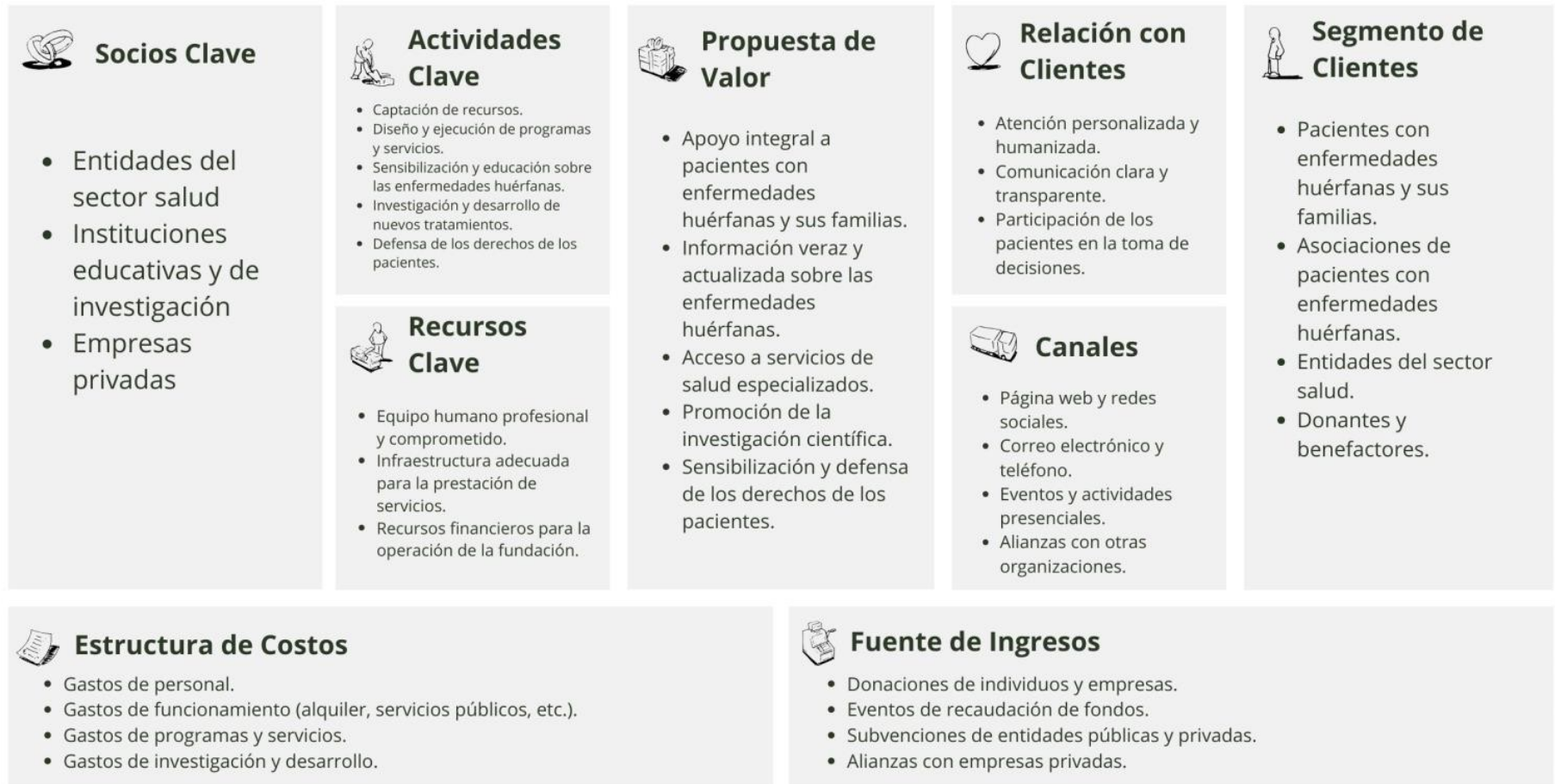
Gastos de programas: La ejecución de programas de apoyo para pacientes con enfermedades huérfanas requiere recursos financieros para materiales, talleres, eventos y actividades especiales.

Gastos de marketing y comunicación: La promoción de la fundación y sus servicios requiere inversión en publicidad, redes sociales, diseño web y materiales de comunicación.

Gastos de recaudación de fondos: La organización de eventos de recaudación de fondos implica costos de logística, alquiler de espacios, materiales promocionales y honorarios de profesionales.

1.5.2 Lienzo Canvas: resumen gráfico de la idea de negocios

MODELO CANVAS



Fuente: elaboración propia.

1.6 Alcances y limitaciones

Alcances

La fundación propuesta tiene el potencial de generar un impacto positivo significativo en la vida de los pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga. Los principales alcances esperados son, por una parte, la fundación brindará información precisa y actualizada sobre estas enfermedades, sus tratamientos y opciones de cuidado a los pacientes, sus familias y profesionales de la salud.

La fundación ofrecerá grupos de apoyo, asistencia social, asesoría psicológica y otros servicios para ayudar a los pacientes y sus familias a afrontar los desafíos que enfrentan.

Asimismo, La fundación colaborará con investigadores y entidades científicas para impulsar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas; abogará por los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas, trabajando para mejorar el acceso a la atención médica, los tratamientos y los servicios sociales.

Y finalmente, la fundación realizará campañas de sensibilización para informar a la comunidad sobre las enfermedades huérfanas y la importancia de apoyar a los pacientes y sus familias.

Limitaciones

Es importante reconocer que la fundación también enfrenta algunas limitaciones que podrían afectar su alcance y efectividad, la fundación dependerá de la captación de fondos para financiar sus operaciones y programas. Esto podría limitar su capacidad para llevar a cabo todas las actividades previstas.

La fundación podría tener dificultades para encontrar y contratar personal calificado y comprometido con la misión de la organización. La falta de conocimiento sobre estas enfermedades en la población general y entre algunos profesionales de la salud podría dificultar la labor de la fundación.

La fundación podría enfrentar obstáculos burocráticos y regulatorios para acceder a recursos, desarrollar programas y colaborar con otras entidades, así como también, podría enfrentar competencia con otras organizaciones que trabajan con enfermedades huérfanas en la región.

Para superar estas limitaciones, la fundación deberá implementar estrategias efectivas de captación de fondos, desarrollar programas de voluntariado, fortalecer la comunicación y la colaboración con diferentes actores, y buscar el apoyo de entidades gubernamentales y no gubernamentales.

CAPÍTULO II Estudio de Mercado

2 Estudio de mercado

2.1 Mercado potencial

2.1.1 *Segmentación de mercado*

Para definir el mercado potencial de la fundación y desarrollar estrategias efectivas de captación de fondos y atención a los beneficiarios, es necesario realizar una segmentación de mercado detallada. La segmentación de mercado consiste en dividir el mercado total en grupos más pequeños y homogéneos con características y necesidades comunes.

2.1.1.1 Tipo de investigación

Para realizar la segmentación de mercado, se recomienda utilizar una investigación de mercado de tipo cuantitativa y cualitativa. La investigación cuantitativa permitirá obtener datos estadísticos sobre el tamaño del mercado, las características demográficas de los pacientes y sus familias, y las necesidades y expectativas de los diferentes grupos de interés. La investigación cualitativa permitirá profundizar en la comprensión de las experiencias, motivaciones y comportamientos de los pacientes y sus familias (Kotler & Keller, 2016).

2.1.1.2 Población

La población objetivo para la segmentación de mercado de la fundación incluye:

Pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga: Este grupo objetivo principal incluye a las personas que han sido diagnosticadas con una enfermedad huérfana que reside en el área de influencia de la fundación.

Familias de pacientes con enfermedades huérfanas: Este grupo incluye a los familiares de los pacientes con enfermedades huérfanas, quienes también se ven afectados por la enfermedad y requieren apoyo y orientación.

Profesionales de la salud que atienden a pacientes con enfermedades huérfanas: Este grupo incluye a médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud que brindan atención a pacientes con enfermedades huérfanas.

Investigadores de enfermedades huérfanas: Este grupo incluye a científicos y profesionales que se dedican a la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas.

Entidades gubernamentales y no gubernamentales que trabajan con enfermedades huérfanas: Este grupo incluye a organizaciones que trabajan para apoyar a los pacientes con enfermedades huérfanas, defender sus derechos y promover la investigación y el desarrollo de tratamientos.

2.1.1.3 Muestra

Para determinar el tamaño de la muestra necesario para estimar la proporción de una población con un nivel de confianza y un margen de error específicos, se utilizó la fórmula para calcular el tamaño de muestra para una población finita. La fórmula es:

$$n = \frac{Z^2 \times p \times (1 - p)}{E^2 \times (N - 1) + Z^2 \times p \times (1 - p)}$$

Donde:

n es el tamaño de la muestra requerido.

Z es el valor del nivel de confianza deseado.

p es la proporción esperada de la población (en este caso, 0.50 o 50%).

E es el margen de error deseado, expresado como fracción.

N es el tamaño de la población (en este caso, 2.590 personas de Santander con enfermedades Huérfanas. El dato más actualizado y cercano es un dato global por el departamento).

Sustituyendo los valores en la fórmula:

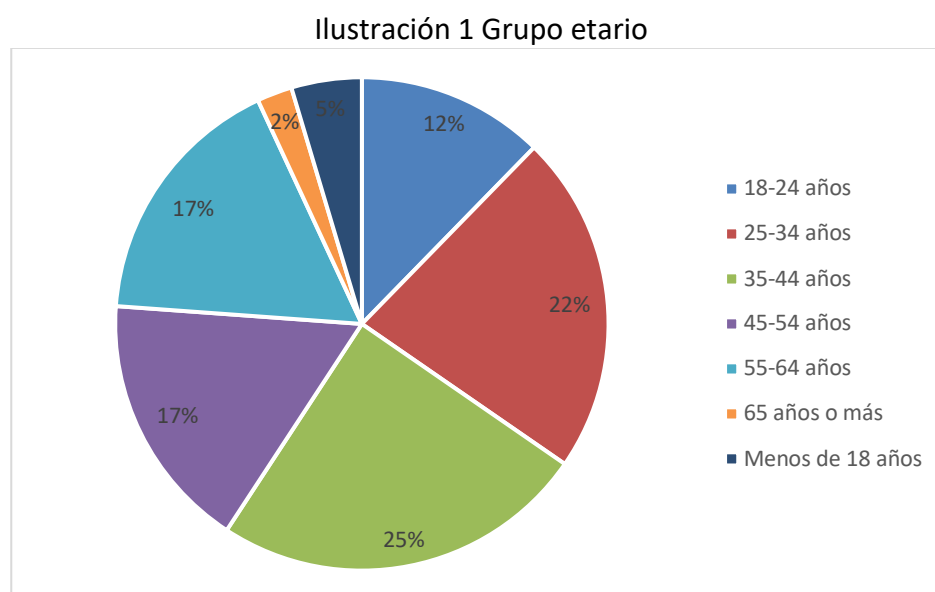
$$n = \frac{1.96^2 \times 0.50 \times (1 - 0.50)}{0.05^2 \times (2590 - 1) + 1.96^2 \times 0.50 \times (1 - 0.50)} \approx 129.56$$

Por lo tanto, el tamaño de la muestra requerido sería aproximadamente 130 personas.

2.1.1.4 Instrumentos

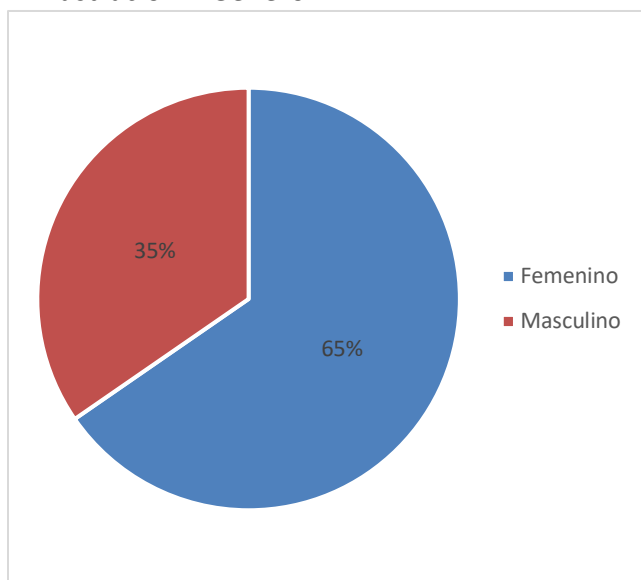
Para recopilar datos para la segmentación de mercado, se pueden utilizar diversos instrumentos, como encuestas, entrevistas, grupos focales y análisis de datos secundarios. Teniendo en cuenta que se tomó inicialmente la población objetivo correspondiente a pacientes con enfermedades huérfanas, el instrumento para la recolección de la información es la siguiente encuesta: <https://forms.office.com/r/THvcKcCvsx>

2.1.1.5 Resultados de la investigación de mercados



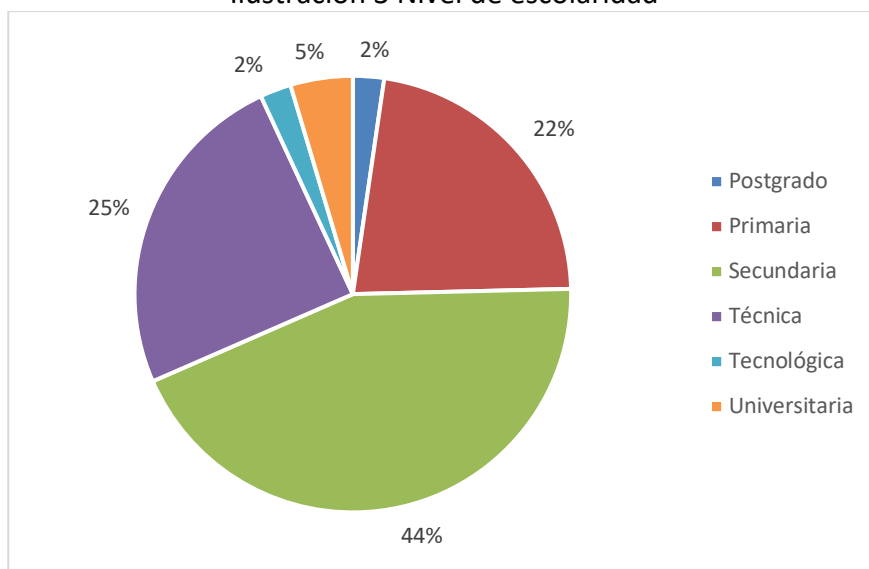
De acuerdo con la encuesta realizada, se encontró que el grupo etario que tiene más pacientes con enfermedades huérfanas es el comprendido entre 35 y 44 años, que representa un 25% del total, seguido del grupo de 25 a 34 años con un 22%, y los grupos etarios con menor porcentaje de pacientes con estas patologías son personas con más de 65 años (2%) y personas con menos de 18 años (5%).

Ilustración 2 Género



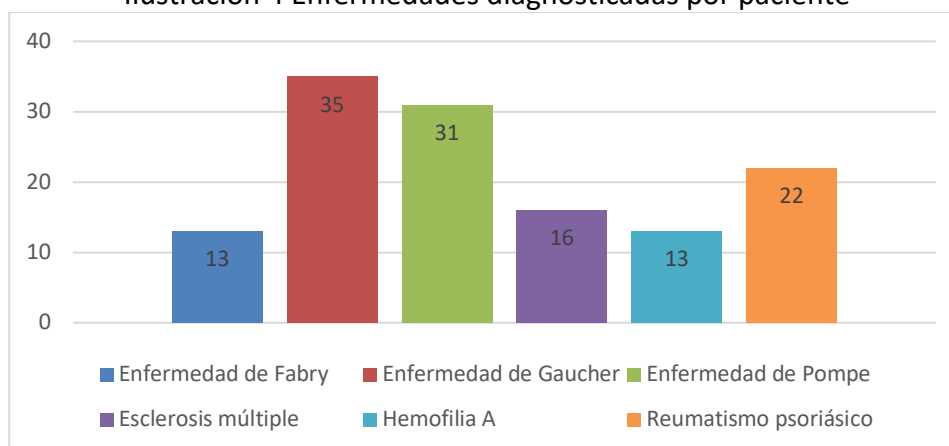
Del total de los participantes en la encuesta el 35% son pacientes de género masculino y el 65% son pacientes de género femenino, esto indicaría que la mayoría de los pacientes diagnosticados con alguna enfermedad huérfana son mujeres.

Ilustración 3 Nivel de escolaridad



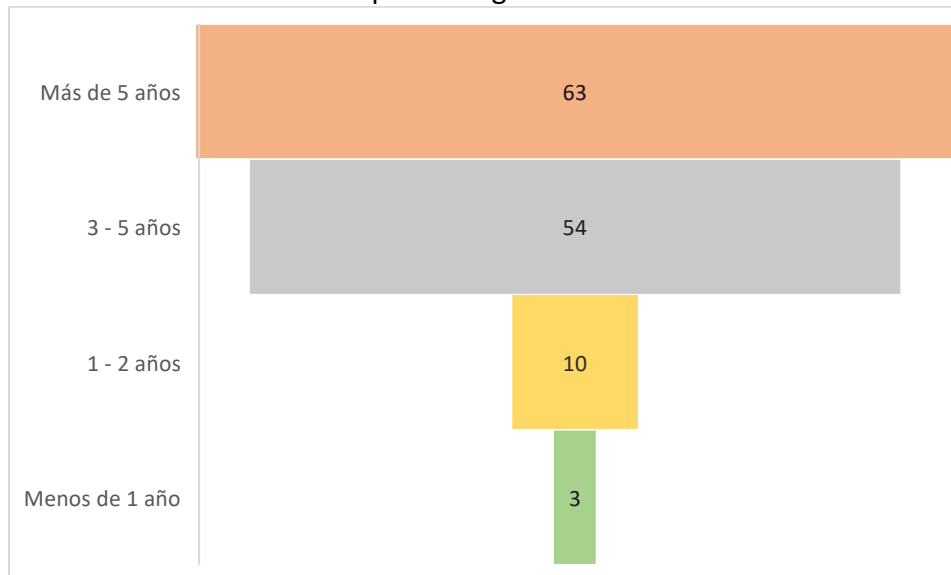
El 44% de los pacientes con alguna enfermedad huérfana son bachilleres, el 25% posee algún estudio técnico, el 22% solo alcanzó la primaria, el 5% tiene algún título universitario y el 2% posee algún estudio tecnológico o de postgrado.

Ilustración 4 Enfermedades diagnosticadas por paciente



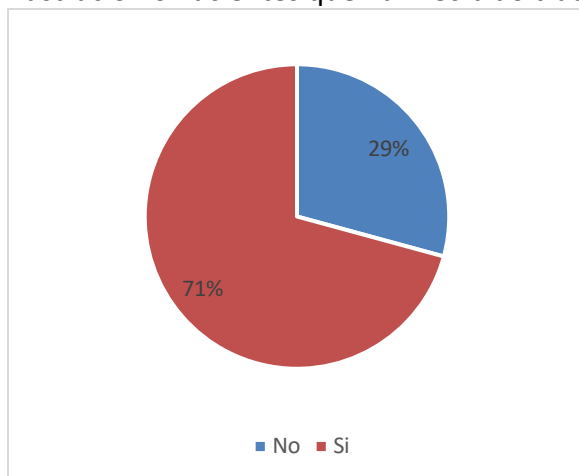
La enfermedad huérfana que tiene más pacientes diagnosticados es la de Gaucher con 35 pacientes, seguido de la enfermedad de Pompe con 31 pacientes, el reumatismo psoriásico con 22 pacientes, la esclerosis múltiple con dieciséis pacientes y la enfermedad de Fabry y Hemofilia A con trece pacientes, cada una.

Ilustración 5 Tiempo de diagnóstico de la enfermedad



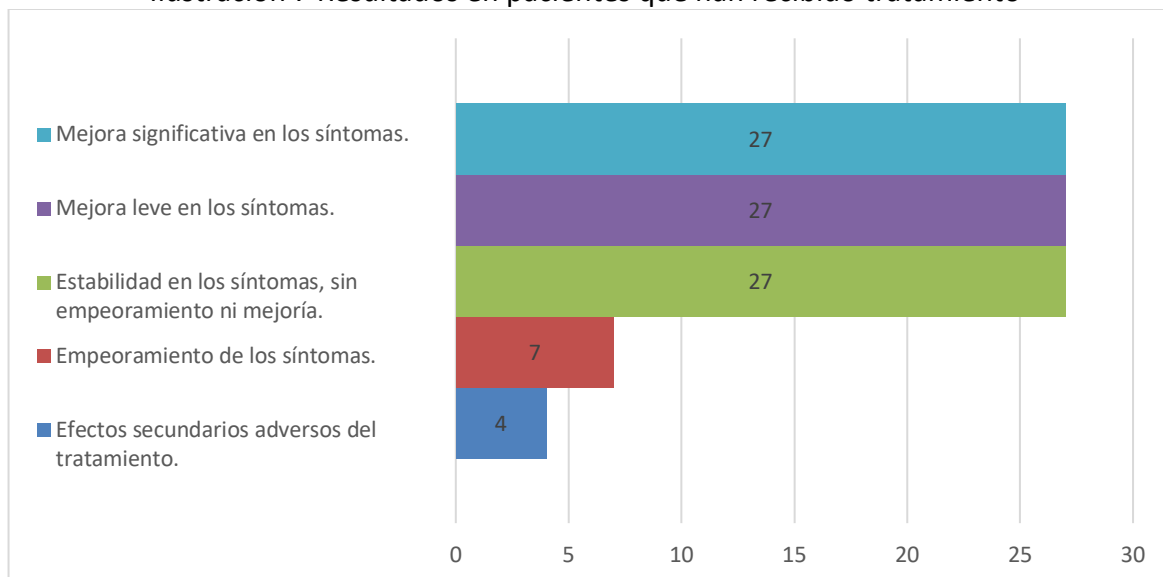
Del total de los pacientes encuestados, 63 tienen diagnosticada la enfermedad hace más de cinco años, 54 pacientes entre tres y cinco años, a diez pacientes los diagnosticaron de hace uno a dos años y a tres pacientes los diagnosticaron hace menos de un año.

Ilustración 6 Pacientes que han recibido tratamiento



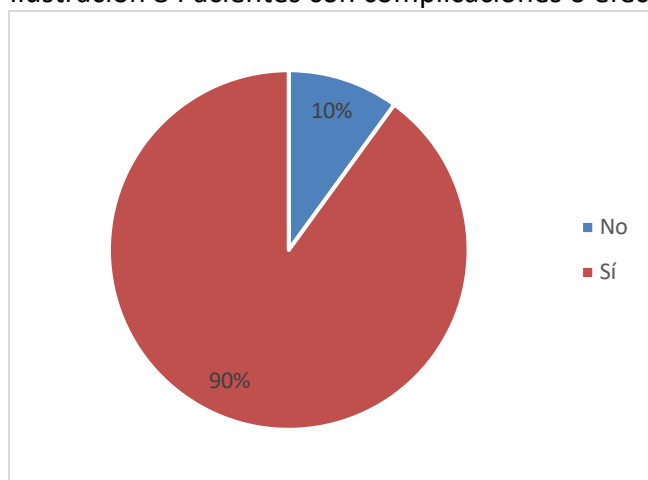
Del total de los pacientes encuestados, el 29% de estos no ha recibido un tratamiento para la enfermedad huérfana.

Ilustración 7 Resultados en pacientes que han recibido tratamiento



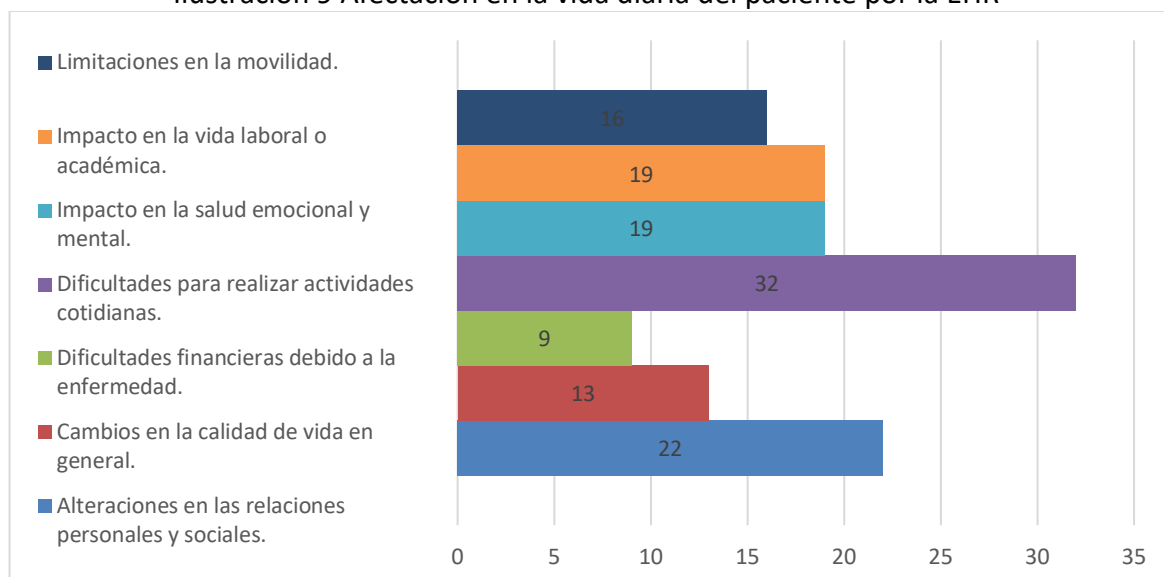
De los pacientes que si han recibido tratamiento se encuentra que cuatro de estos pacientes han tenido efectos secundarios adversos del tratamiento, siete han tenido empeoramiento de los síntomas, 27 pacientes han presentado una estabilidad en los síntomas, 27 han tenido una mejora leve y 27 han tenido una mejora significativa en los síntomas.

Ilustración 8 Pacientes con complicaciones o efectos secundarios por la EHR



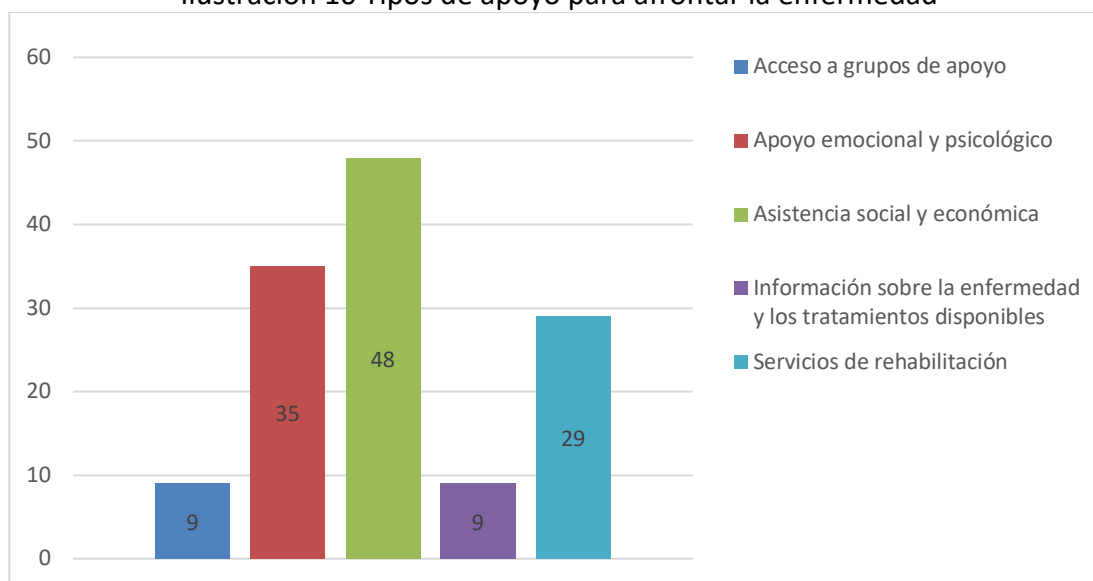
El 90% de los pacientes ha tenido complicaciones o efectos secundarios por el diagnóstico de la enfermedad huérfana que padecen.

Ilustración 9 Afectación en la vida diaria del paciente por la EHR



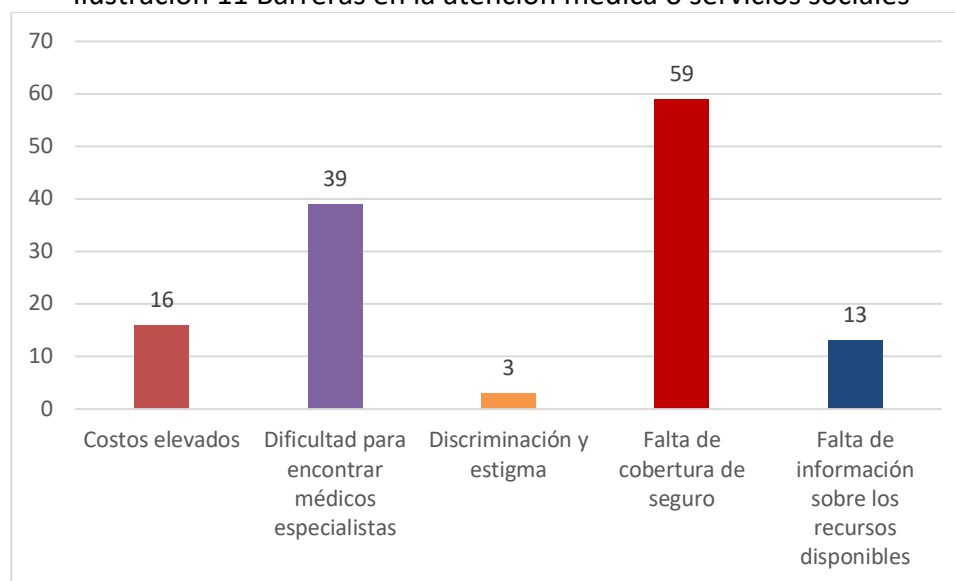
En cuanto a las afectaciones que les ha traído a los pacientes la enfermedad huérfana, 32 han presentado dificultades para realizar actividades cotidianas, veintidós han tenido alteraciones en las relaciones personales y sociales, diecinueve han un impacto en la vida laboral o académica, diecinueve han tenido un impacto en la salud emocional y mental, dieciséis han tenido limitaciones en la movilidad, trece pacientes han tenido cambios en la calidad de vida en general y nueve pacientes han tenido dificultades financieras.

Ilustración 10 Tipos de apoyo para afrontar la enfermedad



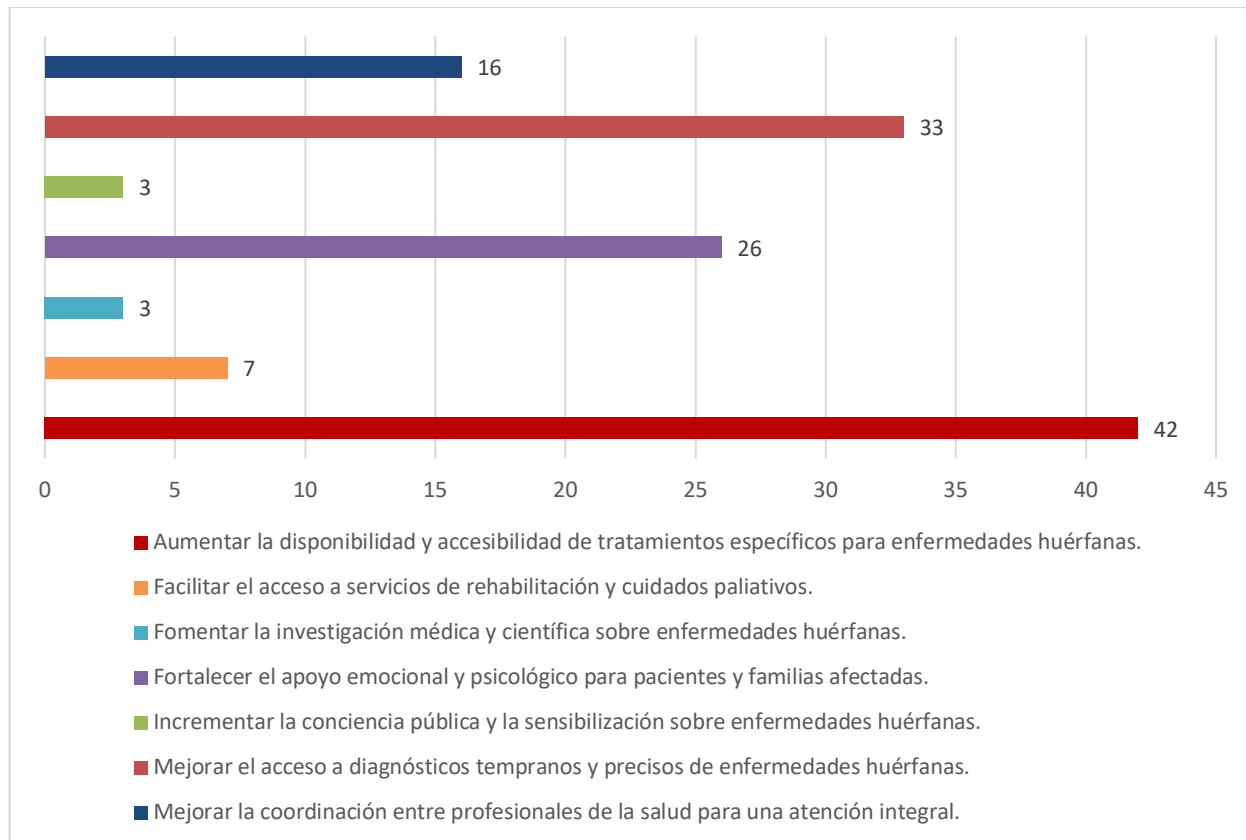
La asistencia social y económica es el apoyo que más relacionan los pacientes con enfermedades huérfanas, 48 de ellos respondieron ante esta necesidad; 35 informan que requieren apoyo emocional y psicológico, a 29 pacientes les gustaría recibir apoyo sobre servicios de rehabilitación, a nueve pacientes les gustaría tener información sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles y a nueve pacientes en tener acceso a grupos de apoyo.

Ilustración 11 Barreras en la atención médica o servicios sociales



La falta de cobertura de seguro es una de las barreras que más han enfrentado los pacientes para acceder a la atención médico o servicios sociales asociados a su enfermedad, 59 pacientes así lo afirmaron; 39 pacientes indican que otra barrera es la dificultad para encontrar médicos especialistas, dieciséis pacientes indican que existen costos elevados en los tratamientos, trece pacientes encuentran barreras frente a la falta de información sobre los recursos disponibles y tres pacientes han presentado discriminación y estigma.

Ilustración 12 Recomendaciones para mejorar la atención y/o apoyo a pacientes con EHR



Dentro de las recomendaciones más mencionadas por parte de los pacientes encuestados se encontró que, 42 pacientes indican que se debe aumentar la disponibilidad y accesibilidad de tratamientos específicos para enfermedades huérfanas, 33 pacientes indican que se debe mejorar el acceso a diagnósticos tempranos y precisos de enfermedades huérfanas, veintiséis pacientes indican que se debe fortalecer el apoyo emocional y psicológico para pacientes y familias afectadas, dieciséis pacientes dicen que se debe mejorar la coordinación entre profesionales de la salud para una atención integral, siete pacientes dicen que se debe facilitar el acceso a servicios de rehabilitación y cuidados paliativos y seis pacientes dicen que se debe fomentar la investigación médica y científica sobre enfermedades huérfanas o incrementar la conciencia pública y la sensibilización sobre enfermedades huérfanas.

Dentro de la investigación también se preguntó a los pacientes si estarían interesados en participar en investigaciones sobre enfermedades huérfanas y si les gustaría recibir información sobre la fundación y sus actividades, el 100% de los encuestados dieron una respuesta positiva a estas dos últimas preguntas.

2.1.1.6 Buyer Person

Ilustración 13 Buyer Person



María López

EDAD	38 años
GÉNERO	Femenino
ENFERMEDAD HUÉRFANA	Enfermedad de Gaucher
EDUCACIÓN	Bachiller
TIEMPO DIAGNÓSTICO	Siete años
RECIBIENDO TRATAMIENTO	Si
EFFECTOS DEL TRATAMIENTO	Mejora leve de los síntomas
COMPLICACIONES POR LA ENFERMEDAD	Si

AFECCIÓN EN LA VIDA DIARIA
 Dificultades para realizar actividades cotidianas, alteraciones en las relaciones personales y sociales, impacto en la vida laboral o académica, impacto en la salud emocional y mental.

NECESIDADES

- Acceso a tratamientos específicos para la enfermedad de Gaucher.
- Diagnóstico temprano y preciso de la enfermedad.
- Apoyo emocional y psicológico.
- Coordinación entre profesionales de la salud para una atención integral.
- Servicios de rehabilitación y cuidados paliativos.
- Información sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles.
- Grupos de apoyo.
- Asistencia social y económica.

MOTIVACIONES

- Mejorar su calidad de vida.
- Encontrar alivio a sus síntomas.
- Ser parte de la investigación sobre la enfermedad de Gaucher.
- Ayudar a otros pacientes con la misma enfermedad.
- Apoyar a la Fundación en sus actividades.

IMPLICACIONES PARA LA FUNDACIÓN

- La Fundación debe trabajar para mejorar el acceso al diagnóstico temprano y preciso de las enfermedades huérfanas.
- La Fundación debe ofrecer apoyo emocional y psicológico a los pacientes con enfermedades huérfanas y a sus familias.
- La Fundación debe proporcionar información sobre las enfermedades huérfanas y los tratamientos disponibles a los pacientes y a la comunidad en general.
- La Fundación debe crear grupos de apoyo para pacientes con enfermedades huérfanas.
- La Fundación debe ofrecer asistencia social y económica a los pacientes con enfermedades huérfanas.

FRUSTRACIONES

- Falta de cobertura de seguro para el tratamiento.
- Dificultad para encontrar médicos especialistas.
- Costos elevados de los tratamientos.
- Falta de información sobre los recursos disponibles.
- Discriminación y estigma.

LO QUE DICE

- "Lo más difícil de vivir con una enfermedad huérfana es la incertidumbre. No saber qué esperar, no saber si hay un tratamiento que funcione para mí. Por eso es tan importante la investigación."
- "Me siento muy sola a veces. No tengo a nadie con quien hablar que entienda por lo que estoy pasando. Por eso los grupos de apoyo son tan importantes."
- "Quiero que la gente sepa que las enfermedades huérfanas existen. Que no estamos solos."

Fuente: elaboración propia

2.1.2 Necesidades que se esperan satisfacer

La fundación tiene como objetivo principal satisfacer las siguientes necesidades de los pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga y áreas aledañas:

Necesidades básicas:

La fundación trabajará para facilitar el acceso de los pacientes a la atención médica especializada y a los tratamientos disponibles para su enfermedad. Esto incluye la creación de programas de asistencia financiera, la colaboración con instituciones de salud y la promoción de la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos.

Brindará apoyo emocional y psicológico a los pacientes y a sus familias a través de grupos de apoyo, terapia individual y talleres educativos.

Ofrecerá asistencia social y económica a los pacientes y a sus familias para ayudarles a afrontar los desafíos económicos que puede presentar la enfermedad. Esto incluye la ayuda para cubrir gastos de vivienda, alimentación, transporte y cuidado personal.

Proporcionará servicios de rehabilitación a los pacientes para ayudarles a recuperar su independencia funcional y mejorar su calidad de vida. Estos servicios pueden incluir fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla.

Brindará información y educación a los pacientes y a sus familias sobre la enfermedad, los tratamientos disponibles, los recursos disponibles y los derechos de los pacientes.

Necesidades específicas:

La fundación promoverá la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas. Esto incluye la colaboración con investigadores, la financiación de estudios de investigación y la defensa de la inversión en investigación.

Abogará por los derechos de los pacientes con enfermedades huérfanas a nivel local, nacional e internacional. Esto incluye la lucha contra la discriminación, la promoción del acceso a la atención médica y el apoyo a la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos.

Trabjará para sensibilizar al público sobre las enfermedades huérfanas y para educar a los profesionales de la salud sobre el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades.

2.1.3 *Análisis de competencia*

2.1.3.1 Directa e indirecta y productos sustitutos

El análisis de la competencia es una parte fundamental de cualquier plan de negocios, ya que proporciona información crucial sobre el entorno en el que operará la organización.

Comprender a nuestros competidores nos permite identificar oportunidades y amenazas, así como fortalezas y debilidades potenciales en nuestra estrategia empresarial.

En este análisis, se evalúa a tres de competidores principales en el mercado de atención a pacientes con enfermedades huérfanas: Fundem, Fundación Sanar y Funcolehf. Se examinaron diversos aspectos de cada competidor.

Tabla 1 Análisis de la Competencia

Aspecto	Competidor		
	Fundem	Fundación Sanar	Funcolehf
Experiencia y trayectoria	Alta	Media	Baja
Servicios ofrecidos	Atención médica, apoyo emocional, investigación	Atención médica, asesoramiento psicológico	Asesoramiento psicológico
Cobertura geográfica	Nacional	Regional	Local
Recursos financieros	Altos	Medios	Bajos
Colaboraciones	Varios convenios con instituciones médicas	Alianzas con organizaciones de pacientes	Colaboraciones limitadas
Reconocimiento público	Alto	Medio	Bajo

Estrategias de marketing	Presencia en medios, eventos de sensibilización	Redes sociales, campañas de concientización	Presencia limitada
Puntos fuertes	Amplia experiencia, recursos financieros	Enfoque en atención integral, alianzas	Enfoque en asesoramiento
Puntos débiles	Dependencia de financiamiento externo	Cobertura geográfica limitada	Recursos limitados

Fuente: elaboración propia

Tras analizar a los competidores principales, se pueden destacar varias observaciones importantes. Fundem, con su amplia experiencia y recursos financieros, representa una fuerte competencia en el mercado nacional. Por otro lado, Fundación Sanar ha establecido alianzas estratégicas y se ha centrado en ofrecer una atención integral a nivel regional. Mientras tanto, Funcolehf, aunque tiene recursos financieros limitados, ha enfocado sus esfuerzos en el asesoramiento psicológico a nivel local.

3 Marketing Mix

3.1 Estrategia de producto o servicio

La fundación se centrará en ofrecer una amplia gama de servicios para satisfacer las necesidades integrales de los pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias. Estos servicios incluirán:

- Atención médica especializada y seguimiento continuo.
- Apoyo emocional y psicológico tanto para pacientes como para sus familias.
- Acceso a recursos educativos y de información sobre enfermedades huérfanas.
- Coordinación de cuidados y derivación a servicios especializados según sea necesario.

- Programas de sensibilización y educación comunitaria sobre enfermedades huérfanas.

3.2 Estrategias de distribución

Los servicios se distribuirán a través de diversos canales para garantizar un acceso fácil y conveniente para los pacientes y sus familias. Esto incluirá:

- Colaboraciones con instituciones médicas y hospitales para ofrecer servicios integrados.
- Establecimiento de centros de atención especializada en puntos estratégicos de la ciudad.
- Uso de tecnología para proporcionar servicios de telemedicina y consultas virtuales.
- Participación en ferias de salud y eventos comunitarios para llegar a un público más amplio.

3.3 Estrategias de precio

La fundación adoptará una estrategia de precios basada en la accesibilidad y la equidad en el acceso a los servicios de atención. Esto incluirá:

- Tarifas asequibles y flexibles para pacientes, con opciones de financiamiento y descuentos basados en la situación económica.
- Programas de becas y subsidios para pacientes en situación de vulnerabilidad económica.
- Oferta de servicios gratuitos o a tarifas reducidas en casos especiales, según sea necesario.

3.4 Estrategias de comunicación y promoción

Para promocionar los servicios y crear conciencia sobre las enfermedades huérfanas, se implementarán diversas estrategias de comunicación y promoción, que incluyen:

- Campañas de sensibilización en medios de comunicación locales y nacionales.
- Presencia activa en redes sociales y plataformas en línea para difundir información y recursos.
- Organización de eventos comunitarios, seminarios y charlas informativas sobre enfermedades huérfanas.
- Colaboraciones con influenciadores y líderes de opinión en el ámbito de la salud.

3.5 Ventaja competitiva

La principal ventaja competitiva radica en la atención integral y centrada en el paciente, que aborda tanto las necesidades médicas como las emocionales y sociales de los pacientes y sus familias. Además, la colaboración con instituciones médicas y el enfoque en la equidad en el acceso a los servicios diferencian a la fundación en el mercado, asegurando que se pueda ofrecer la mejor atención posible a aquellos que más lo necesitan.

CAPÍTULO III 6. Estudio Técnico u operación

4 Estudio Técnico u operación

4.1 Descripción del Proceso

4.1.1 Ficha Técnica del Producto o Servicio

Tabla 2 Ficha Técnica del Servicio

Aspecto	Descripción
Nombre del Servicio	Atención integral para personas con enfermedades huérfanas

Definición del Servicio	La atención integral para personas con enfermedades huérfanas es un conjunto de servicios médicos, psicológicos, sociales y educativos diseñados para atender las necesidades de estas personas de manera integral.
Características	<ul style="list-style-type: none"> - Atención médica especializada: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad. - Apoyo psicológico individual y grupal. - Servicios de apoyo social. - Educación e información. - Investigación y desarrollo. - Defensa de los derechos de los pacientes.
Beneficios	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la calidad de vida de los pacientes. - Reducción de los costos de Atención médica. - Aumento de la esperanza de vida.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos humanos. - Recursos físicos. - Recursos financieros.
Tecnología	<ul style="list-style-type: none"> - Tecnología médica. - Tecnología de la información y la comunicación.
Proveedores	<ul style="list-style-type: none"> - Proveedores de servicios médicos. - Proveedores de medicamentos. - Proveedores de equipos médicos. - Proveedores de servicios de educación y capacitación. - Proveedores de servicios de investigación.
Clientes	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con enfermedades huérfanas. - Familias de personas con enfermedades huérfanas. - Profesionales de la salud. - Investigadores. - Donantes y colaboradores.

Fuente: elaboración propia

4.1.2 Diagrama de flujo de producción o del servicio

Gráfico 1 Diagrama de flujo del servicio



Fuente: elaboración propia

4.1.3 Capacidad instalada

La capacidad instalada se refiere a la cantidad máxima de productos o servicios que una organización puede producir en un período de tiempo determinado, utilizando los recursos disponibles. En el caso de la fundación, la capacidad instalada se mide en términos de la cantidad de pacientes que puede atender por día, semana, mes o año.

La fundación tendría los siguientes recursos:

- Recursos humanos: 10 médicos, 5 psicólogos, 3 trabajadores sociales, 2 educadores y 10 auxiliares.
- Recursos físicos: Un centro de atención integral de 500 metros cuadrados con 10 consultorios, 2 salas de tratamiento y 1 área de apoyo social.
- Tecnología: Equipos médicos modernos, software de gestión de pacientes y una página web informativa.
- Procesos: Procesos estandarizados para la atención médica, apoyo psicológico, servicios de apoyo social, educación e información.

Con base en estos recursos, se podría estimar que la capacidad instalada es de:

- 100 pacientes por día: $10 \text{ médicos} \times 10 \text{ pacientes por médico} = 100 \text{ pacientes}$
- 500 pacientes por semana: $100 \text{ pacientes por día} \times 5 \text{ días por semana} = 500 \text{ pacientes}$
- 2.000 pacientes por mes: $500 \text{ pacientes por semana} \times 4 \text{ semanas por mes} = 2.000 \text{ pacientes}$
- 24.000 pacientes por año: $2.000 \text{ pacientes por mes} \times 12 \text{ meses por año} = 24.000 \text{ pacientes}$

Es importante mencionar que este es solo un ejemplo de cálculo de la capacidad instalada. La capacidad real de la fundación puede variar en función de la demanda de servicios, la disponibilidad de recursos y la eficiencia de los procesos.

Factores que pueden afectar la capacidad instalada:

Si la demanda de servicios aumenta, la fundación puede necesitar aumentar su capacidad instalada contratando más personal, ampliando sus instalaciones o invirtiendo en nuevas tecnologías.

Si la disponibilidad de recursos disminuye, la fundación puede necesitar reducir su capacidad instalada para adaptarse a las nuevas condiciones.

Si la eficiencia de los procesos aumenta, la fundación puede aumentar su capacidad instalada sin necesidad de invertir en nuevos recursos.

4.2 Diseño de planta

El diseño de la planta para la Fundación debe considerar los siguientes aspectos:

Funcionalidad: El diseño debe responder a las necesidades operativas de la Fundación, permitiendo el desarrollo eficiente de sus actividades de atención médica, psicológica, social, educativa y de investigación.

Accesibilidad: El diseño debe ser accesible para personas con diferentes discapacidades, incluyendo rampas, ascensores, baños adaptados y señalización adecuada.

Seguridad: El diseño debe cumplir con las normas de seguridad vigentes para centros de atención médica y edificios públicos.

Sostenibilidad: El diseño debe considerar criterios de sostenibilidad ambiental, como el uso de materiales ecológicos, la eficiencia energética y el ahorro de agua.

Estética: El diseño debe ser agradable a la vista y crear un ambiente acogedor para los pacientes, sus familias y el personal.

La distribución de espacios en la planta debe considerar las siguientes áreas:

Área de atención médica: Consultorios médicos, salas de examen, salas de tratamiento, área de urgencias, área de hospitalización, laboratorio clínico, farmacia.

Área de atención psicológica: Consultorios psicológicos, sala de grupos, sala de juegos, área de relajación.

Área de trabajo social: Oficinas de trabajadores sociales, sala de entrevistas, área de espera.

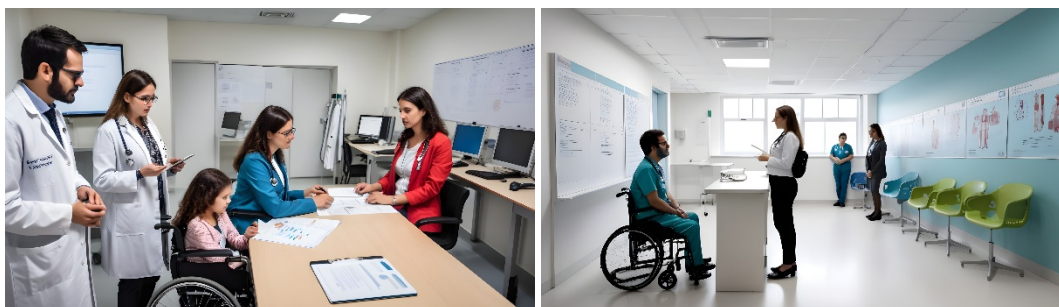
Área educativa: Aulas, biblioteca, sala de informática, área de juegos educativos.

Área de investigación: Laboratorios de investigación, oficinas de investigadores, área de almacenamiento de equipos.

Área administrativa: Oficinas del director ejecutivo, gerente de operaciones, gerente de finanzas, gerente de recursos humanos, área de contabilidad, área de recepción.

Áreas de apoyo: Cocina, comedor, baños, vestuarios, bodega, área de mantenimiento.

El diseño de la planta debe ser flexible y adaptable para permitir el crecimiento futuro de la Fundación y la incorporación de nuevos servicios. Se deben considerar espacios modulares que puedan reconfigurarse fácilmente según las necesidades.





4.3 Recursos necesarios para operación óptima

Para que la Fundación opere de manera óptima y pueda cumplir con su misión de atender de manera integral a las personas con enfermedades huérfanas en Bucaramanga y áreas aledañas, se requieren los siguientes recursos:

Recursos humanos:

- Personal médico: Médicos especialistas en enfermedades huérfanas, pediatras, psicólogos, psiquiatras, neurólogos, genetistas, trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros profesionales de la salud.
- Personal administrativo: director ejecutivo, gerente de operaciones, gerente de finanzas, gerente de recursos humanos, personal de contabilidad, personal de recepción, personal de mantenimiento, entre otros.
- Personal de apoyo: Voluntarios, pasantes, estudiantes en prácticas.

Recursos físicos:

- Centro de atención integral: El centro de atención integral debe contar con espacios adecuados para la consulta médica, la atención psicológica, el trabajo social, la fisioterapia, la terapia ocupacional, la educación y la investigación. También debe contar con áreas de espera, baños, oficinas administrativas y espacios de descanso para el personal.
- Equipos médicos: Equipos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación para las diferentes enfermedades huérfanas que atiende la fundación.
- Tecnología de la información y la comunicación: Computadoras, software de gestión de pacientes, software de gestión de historias clínicas, software de comunicación con pacientes y donantes, página web, redes sociales, entre otros recursos tecnológicos.
- Mobiliario y equipamiento: Mobiliario para consultorios, salas de tratamiento, áreas de espera, oficinas administrativas y espacios de descanso. Equipamiento para la cocina, la lavandería y otras áreas de apoyo.

Recursos financieros:

- Donaciones: Donaciones de individuos, fundaciones, empresas y organismos gubernamentales.
- Subvenciones: Subvenciones de fundaciones, organismos gubernamentales y organizaciones internacionales.
- Programas de recaudación de fondos: Campañas de recaudación de fondos, eventos benéficos, maratones, subastas, entre otros programas.

- Ingresos por servicios: Ingresos por la prestación de servicios de atención médica, psicológica, social y educativa.

Recursos intangibles:

- Reconocimiento y prestigio: La fundación debe trabajar para obtener el reconocimiento y el prestigio por su labor en la atención a las personas con enfermedades huérfanas.
- Confianza y credibilidad: La fundación debe generar confianza y credibilidad entre los pacientes, sus familias, los profesionales de la salud, los donantes y la comunidad en general.
- Capital humano: La fundación debe contar con un equipo humano altamente calificado, comprometido con la misión de la organización y dispuesto a trabajar en equipo para lograr los objetivos.
- Cultura organizacional: La fundación debe desarrollar una cultura organizacional basada en valores como la solidaridad, la empatía, el respeto, la responsabilidad y la excelencia.

CAPÍTULO IV Estudio Administrativo

5 Plan estratégico

5.1 Misión, visión y Valores Corporativos

5.1.1 Misión

Brindar apoyo integral a pacientes con enfermedades huérfanas y sus familias, mejorando su calidad de vida y promoviendo la defensa de sus derechos.

5.1.2 Visión

Ser la fundación líder en Colombia en el apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas, reconocida por su enfoque integral, su compromiso con la investigación y su impacto social positivo.

5.1.3 Valores Corporativos

- Compromiso: Con el bienestar de los pacientes y sus familias.
- Excelencia: En la prestación de servicios de alta calidad.
- Integridad: En la gestión de los recursos y la toma de decisiones.
- Innovación: En la búsqueda de nuevas soluciones para las necesidades de los pacientes.
- Trabajo en equipo: Entre el equipo profesional, los voluntarios y la comunidad.

5.2 Análisis del entorno y sector

5.2.1 Análisis PESTEL

Tabla 3 Análisis PESTEL

Factores Políticos	
Estabilidad política del país	Un ambiente político estable es fundamental para el desarrollo de las actividades de la Fundación, ya que permite la planificación a largo plazo y la captación de recursos.
Políticas públicas relacionadas con la salud	Las políticas públicas relacionadas con la salud pueden afectar de manera significativa la demanda de servicios de la Fundación, así como el acceso a financiamiento y recursos.
Políticas públicas relacionadas con las organizaciones sin fines de lucro	Las políticas públicas relacionadas con las organizaciones sin fines de lucro pueden afectar la forma en que la Fundación opera y la captación de recursos.
Factores Económicos	
Crecimiento económico	Un mayor crecimiento económico puede generar un aumento de la demanda de servicios de la Fundación, así como una mayor disponibilidad de recursos para el financiamiento de sus actividades.

Nivel de ingresos de la población	El nivel de ingresos de la población puede afectar la capacidad de las personas para pagar por los servicios de la Fundación.
Desempleo	El desempleo puede aumentar la demanda de servicios sociales de la Fundación.
Costos de los servicios médicos	El aumento de los costos de los servicios médicos puede afectar la capacidad de la Fundación para ofrecer servicios accesibles a la población.
Factores Sociales	
Envejecimiento de la población	El envejecimiento de la población puede aumentar la demanda de servicios de atención médica y social para las personas mayores.
Prevalencia de enfermedades crónicas	La prevalencia de enfermedades crónicas puede aumentar la demanda de servicios de atención médica especializada por parte de la Fundación.
Nivel de educación de la población	Un mayor nivel de educación de la población puede aumentar la conciencia sobre la importancia de la atención médica preventiva y la búsqueda de ayuda profesional para las enfermedades huérfanas.
Desigualdad social	La desigualdad social puede limitar el acceso de las personas con enfermedades huérfanas a los servicios de la Fundación.
Factores Tecnológicos	
Avances en la tecnología médica	Los avances en la tecnología médica pueden permitir a la Fundación ofrecer nuevos y mejores tratamientos para las enfermedades huérfanas.
Tecnologías de la información y la comunicación	Las tecnologías de la información y la comunicación pueden ayudar a la Fundación a mejorar la gestión de sus pacientes, la comunicación con sus donantes y la difusión de información sobre las enfermedades huérfanas.
Telemedicina	La telemedicina puede permitir a la Fundación ofrecer servicios a pacientes en áreas remotas que no tienen acceso a un centro de atención integral.
Factores Ecológicos	
Contaminación ambiental	La contaminación ambiental puede aumentar la incidencia de algunas enfermedades huérfanas.
Cambio climático	El cambio climático puede afectar la salud de las personas y aumentar la demanda de servicios de atención médica.
Regulaciones ambientales	Las regulaciones ambientales pueden afectar los costos de operación de la Fundación.

Fuente: elaboración propia

5.2.2 Diamante de PORTER

Tabla 4 Diamante de Porter

Fuerzas de Porter	Descripción
Entrada de nuevos competidores	Barreras de entrada altas: La necesidad de contar con personal médico especializado, infraestructura adecuada y financiamiento dificulta la entrada de nuevos competidores. Amenaza moderada: Sin embargo, la existencia de otras organizaciones que atienden a personas con enfermedades huérfanas y la posibilidad de que nuevas organizaciones se interesen en este sector representan una amenaza moderada.
Poder de negociación de los proveedores	Alto poder de negociación: Los proveedores de medicamentos, equipos médicos y otros insumos tienen un alto poder de negociación debido a la exclusividad de algunos productos y la dependencia de la Fundación de estos proveedores.
Poder de negociación de los compradores	Bajo poder de negociación: Los pacientes con enfermedades huérfanas tienen un bajo poder de negociación debido a la necesidad de los servicios de la Fundación y la falta de alternativas.
Amenaza de productos o servicios sustitutos	Baja amenaza: No existen productos o servicios que sustituyan completamente los servicios que ofrece la Fundación. Amenaza moderada: Sin embargo, la posibilidad de que se desarrollen nuevos tratamientos o que otras organizaciones ofrezcan servicios similares a precios más bajos representa una amenaza moderada.
Rivalidad entre competidores existentes	Alta rivalidad: La competencia entre las organizaciones que atienden a personas con enfermedades huérfanas es alta, lo que obliga a la Fundación a diferenciarse y ofrecer servicios de alta calidad a precios competitivos.

Fuente: elaboración propia

5.2.3 FODA

Fortalezas:

- Experiencia en la atención y el apoyo a personas con enfermedades huérfanas:

La Fundación cuenta con una amplia experiencia en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades huérfanas, lo que le permite ofrecer servicios de alta calidad a sus pacientes.

- Equipo de profesionales altamente capacitados: La Fundación cuenta con un equipo de médicos, psicólogos, trabajadores sociales, educadores e investigadores altamente capacitados y comprometidos con la atención de las personas con enfermedades huérfanas.
- Fuerte red de colaboradores: La Fundación cuenta con una fuerte red de colaboradores, incluyendo instituciones académicas, organizaciones sin fines de lucro, empresas y donantes individuales, lo que le permite ampliar su alcance y acceder a recursos adicionales.
- Programas de investigación reconocidos internacionalmente: La Fundación cuenta con programas de investigación reconocidos internacionalmente que contribuyen al desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas.

Oportunidades:

- Aumento de la demanda de servicios: La prevalencia de las enfermedades huérfanas está aumentando en todo el mundo, lo que representa una oportunidad para la Fundación de ampliar su impacto y atender a un mayor número de pacientes.
- Avances en la tecnología médica: Los avances en la tecnología médica pueden permitir a la Fundación ofrecer nuevos y mejores tratamientos para las enfermedades huérfanas, lo que puede aumentar la demanda de sus servicios.
- Crecimiento de la responsabilidad social empresarial: El crecimiento de la responsabilidad social empresarial representa una oportunidad para la

Fundación de captar recursos adicionales de empresas que buscan apoyar causas sociales.

- Mayor conciencia sobre las enfermedades huérfanas: Una mayor conciencia sobre las enfermedades huérfanas puede aumentar la demanda de servicios de la Fundación y facilitar la captación de recursos.

Debilidades:

- Dependencia del financiamiento externo: La Fundación depende en gran medida del financiamiento externo para cubrir sus costos operativos, lo que la hace vulnerable a cambios en las políticas de financiamiento de los donantes.
- Falta de recursos humanos: La Fundación enfrenta una escasez de personal médico y administrativo capacitado para atender la creciente demanda de servicios.
- Infraestructura limitada: La Fundación cuenta con una infraestructura limitada para atender a un mayor número de pacientes, lo que puede limitar su capacidad de crecimiento.
- Falta de reconocimiento público: La Fundación no cuenta con un alto nivel de reconocimiento público, lo que puede dificultar la captación de recursos y la difusión de su mensaje.

Amenazas:

- Competencia: La competencia entre las organizaciones que atienden a personas con enfermedades huérfanas es alta, lo que obliga a la Fundación a diferenciarse y ofrecer servicios de alta calidad a precios competitivos.

- Cambios en las políticas públicas: Los cambios en las políticas públicas relacionadas con la salud y las organizaciones sin fines de lucro pueden afectar negativamente la operación y el financiamiento de la Fundación.
- Crisis económicas: Las crisis económicas pueden reducir las donaciones y los recursos disponibles para la Fundación, lo que puede afectar su capacidad para ofrecer servicios.
- Desastres naturales: Los desastres naturales pueden dañar la infraestructura de la Fundación y afectar su capacidad para operar.

Tabla 5 Estrategias FODA

Estrategias	Oportunidades	Amenazas
Fortalezas	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer los programas de investigación y desarrollo de nuevos tratamientos para las enfermedades huérfanas. • Ampliar la red de colaboradores para acceder a nuevos recursos y ampliar el alcance de los servicios. • Desarrollar campañas de sensibilización para aumentar la conciencia sobre las enfermedades huérfanas y el trabajo de la Fundación. • Buscar alianzas estratégicas con otras organizaciones que atienden a personas con enfermedades huérfanas para compartir recursos y experiencias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar programas de diferenciación para destacarse de la competencia. • Monitorear los cambios en las políticas públicas y adaptarse a las nuevas regulaciones. • Desarrollar planes de contingencia para enfrentar desastres naturales y otras crisis. • Fortalecer la gestión financiera de la Fundación para asegurar su sostenibilidad.

Debilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitar al personal actual y atraer nuevos profesionales capacitados para atender la creciente demanda de servicios. • Desarrollar estrategias de captación de fondos para diversificar las fuentes de financiamiento de la Fundación. • Buscar financiamiento de organismos gubernamentales y multilaterales. • Implementar tecnologías de la información y la comunicación para mejorar la gestión de pacientes, la comunicación con donantes y la difusión de información. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer la captación de fondos para reducir la dependencia del financiamiento externo. • Implementar estrategias de gestión del conocimiento para compartir experiencias y mejores prácticas con otras organizaciones. • Desarrollar un plan de comunicación efectivo para aumentar el reconocimiento público de la Fundación. • Implementar un plan de gestión de riesgos para mitigar los efectos de posibles crisis.
--------------------	--	---

Fuente: elaboración propia.

5.2.4 Objetivos corporativos

5.2.4.1 Objetivos generales

- Atender a un promedio de 100 pacientes por mes en el primer año de operación.
- Alcanzar un índice de satisfacción del 90% por parte de los pacientes en el segundo año de operación.
- Posicionar a la fundación como la principal referencia en el apoyo a pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga en el tercer año de operación.

5.2.4.2 Objetivos específicos.

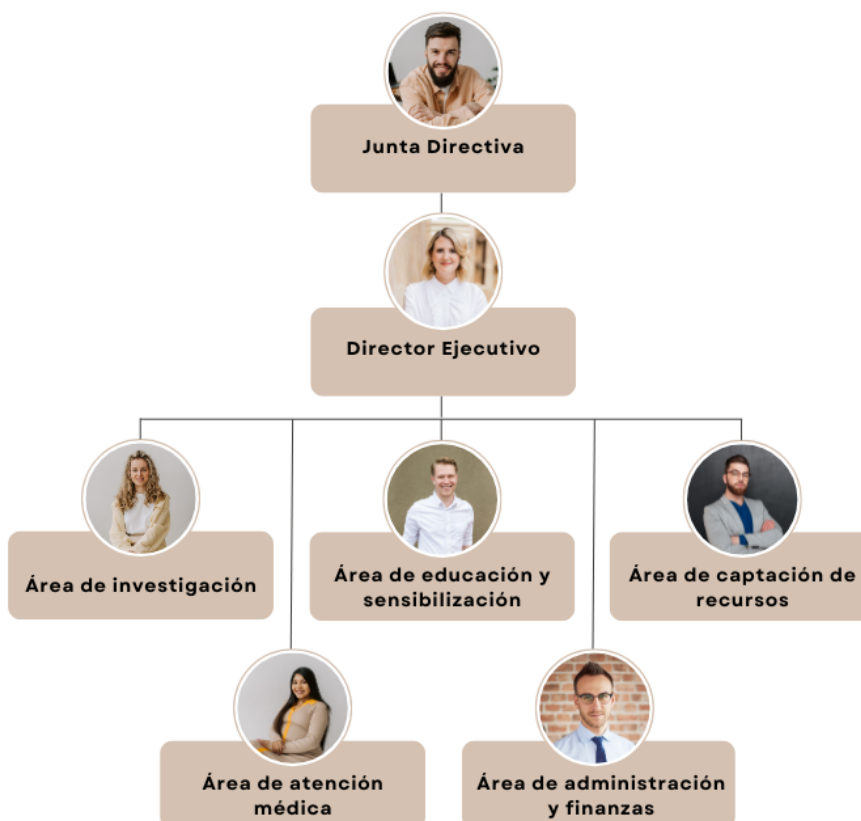
- Fortalecer la capacidad de gestión de recursos financieros y humanos de la fundación.
- Desarrollar e implementar un programa integral de atención a pacientes con enfermedades huérfanas.

- Implementar estrategias de comunicación y promoción para dar a conocer la fundación y sus servicios.
- Establecer alianzas estratégicas con entidades del sector salud y otras organizaciones.

6 Estructura Organizacional

6.1 Organigrama y Perfiles

Ilustración 14 Organigrama



Fuente: elaboración propia.

6.1.1 Estructura orgánica

La estructura orgánica de la Fundación debe ser diseñada de manera que sea eficiente, efectiva y adaptable a las necesidades cambiantes de la organización.

Junta Directiva

- La Junta Directiva es el máximo órgano de gobierno de la Fundación y está integrada por miembros voluntarios con experiencia en diferentes áreas, como la salud, la investigación, la filantropía y el mundo empresarial.
- La Junta Directiva es responsable de establecer la misión, visión y valores de la Fundación, así como de aprobar el presupuesto y supervisar la gestión de la organización.

Director Ejecutivo

- El director ejecutivo es el responsable de la gestión diaria de la Fundación y de llevar a cabo la misión y visión de la organización.
- El director ejecutivo trabaja en estrecha colaboración con la Junta Directiva y con el equipo de la Fundación para desarrollar e implementar estrategias que permitan alcanzar los objetivos de la organización.

Áreas de la Fundación

- Área de Atención Médica: Esta área es responsable de brindar atención médica integral a los pacientes con enfermedades huérfanas. El equipo de esta área está integrado por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud.
- Área de Investigación: Esta área es responsable de realizar investigaciones sobre las enfermedades huérfanas y el desarrollo de nuevos tratamientos. El equipo de esta área está integrado por investigadores científicos, técnicos y otros profesionales.

- **Área de Educación y Sensibilización:** Esta área es responsable de educar a la comunidad sobre las enfermedades huérfanas y sensibilizar a la población sobre la importancia de la atención integral de estas enfermedades. El equipo de esta área está integrado por educadores, comunicadores y otros profesionales.
- **Área de Captación de Recursos:** Esta área es responsable de recaudar fondos para la Fundación. El equipo de esta área está integrado por fundraisers, desarrolladores de relaciones y otros profesionales.
- **Área de Administración y Finanzas:** Esta área es responsable de la administración y las finanzas de la Fundación. El equipo de esta área está integrado por contadores, administradores y otros profesionales.

6.1.2 Perfiles

Director Ejecutivo

- Profesional en medicina, administración de empresas o un área relacionada.
- Experiencia mínima de 5 años en la gestión de organizaciones sin fines de lucro.
- Sólidas habilidades de liderazgo, comunicación y negociación.
- Conocimiento profundo del sector de la salud y las enfermedades huérfanas.

Jefe del Área de Atención Médica

- Médico especialista en enfermedades huérfanas.
- Experiencia mínima de 5 años en la atención de pacientes con EHR.
- Sólidas habilidades de liderazgo, comunicación y trabajo en equipo.
- Conocimiento de las últimas investigaciones y tratamientos para las enfermedades huérfanas.

Jefe del Área de Investigación

- Doctor en ciencias biomédicas o un área relacionada.
- Experiencia mínima de 5 años en investigación sobre enfermedades huérfanas.
- Sólidas habilidades de liderazgo, comunicación y trabajo en equipo.
- Conocimiento de las últimas tecnologías y métodos de investigación.

Jefe del Área de Educación y Sensibilización

- Profesional en comunicación, educación o un área relacionada.
- Experiencia mínima de 5 años en el desarrollo e implementación de programas de educación y sensibilización.
- Sólidas habilidades de comunicación, creatividad y trabajo en equipo.
- Conocimiento del público objetivo y de las estrategias de comunicación.

Jefe del Área de Captación de Recursos

- Profesional en administración de empresas, marketing o un área relacionada.
- Experiencia mínima de 5 años en la captación de fondos para organizaciones sin fines de lucro.
- Sólidas habilidades de comunicación, negociación y construcción de relaciones.
- Conocimiento del sector filantrópico y de las estrategias de captación de fondos.

Jefe del Área de Administración y Finanzas

- Profesional en contabilidad, administración de empresas o un área relacionada.
- Experiencia mínima de 5 años en la administración financiera de organizaciones sin fines de lucro.
- Sólidas habilidades de análisis financiero, contabilidad y gestión presupuestaria.

- Conocimiento de las leyes y regulaciones financieras aplicables a las organizaciones sin fines de lucro.

6.2 Constitución Empresa y Aspectos Legales

6.2.1 Normatividad empresarial

La constitución de una Fundación en Colombia se rige por las siguientes normas:

Ley 906 de 1999: Esta ley establece el marco legal general para la creación y funcionamiento de las organizaciones sin fines de lucro en Colombia.

Decreto 2589 de 2004: Este decreto reglamenta la Ley 906 de 1999 y establece los requisitos específicos para la constitución de las fundaciones.

Resolución 2197 de 2014: Esta resolución establece los requisitos para la obtención del reconocimiento de personería jurídica de las fundaciones.

Para constituir una Fundación en Colombia, se deben seguir los siguientes pasos:

1. Elaborar el acta de constitución: El acta de constitución debe contener la siguiente información:
 - Nombre de la Fundación.
 - Domicilio de la Fundación.
 - Objeto social de la Fundación.
 - Duración de la Fundación.
 - Patrimonio inicial de la Fundación.
 - Nombres y apellidos de los fundadores.

2. Obtener el certificado de existencia y representación legal: El certificado de existencia y representación legal se obtiene en la Cámara de Comercio del domicilio de la Fundación.
3. Elaborar los estatutos de la Fundación: Los estatutos de la Fundación deben contener la siguiente información:
 - Estructura orgánica de la Fundación.
 - Funciones de los órganos de gobierno de la Fundación.
 - Normas de funcionamiento de la Fundación.
 - Mecanismos de control de la Fundación.
4. Solicitar el reconocimiento de personería jurídica: El reconocimiento de personería jurídica se solicita en la Superintendencia de Industria y Comercio.

6.2.2 Normatividad técnica

La Fundación deberá cumplir con la normativa técnica aplicable a su actividad. Esta normativa puede incluir:

Permisos y licencias de funcionamiento: La Fundación deberá obtener los permisos y licencias de funcionamiento necesarios para desarrollar su actividad. Estos permisos y licencias pueden ser expedidos por diferentes entidades, como la Secretaría de Salud, la Secretaría de Medio Ambiente o la Superintendencia de Industria y Comercio.

Registros: La Fundación deberá inscribirse en los registros que sean aplicables a su actividad. Estos registros pueden ser el Registro Nacional de Entidades sin Fines de Lucro, el Registro Único de Tributarios (RUT) o el Registro Mercantil.

Reglamentos: La Fundación deberá cumplir con los reglamentos que sean aplicables a su actividad. Estos reglamentos pueden ser establecidos por diferentes entidades, como el Ministerio de Salud y Protección Social, el Ministerio de Medio Ambiente o la Superintendencia de Industria y Comercio.

6.2.3 Normatividad laboral

La Fundación deberá cumplir con la normativa laboral aplicable a sus trabajadores. Esta normativa puede incluir:

Contratación: La Fundación deberá cumplir con los requisitos legales para la contratación de trabajadores, como la elaboración de contratos de trabajo, el pago de salarios y prestaciones sociales, y el cumplimiento de las normas de seguridad y salud en el trabajo.

Seguridad social: La Fundación deberá afiliar a sus trabajadores a la seguridad social, lo que incluye el sistema de salud, el sistema de pensiones y el sistema de riesgos laborales.

Protección de datos personales: La Fundación deberá cumplir con la normativa de protección de datos personales, lo que significa que debe obtener el consentimiento de sus trabajadores para la recolección, tratamiento y uso de sus datos personales.

6.2.4 Normatividad ambiental

La Fundación deberá cumplir con la normativa ambiental aplicable a su actividad. Esta normativa puede incluir:

Licencia ambiental: La Fundación deberá obtener la licencia ambiental necesaria para desarrollar su actividad, si así lo requiere la ley.

Manejo de residuos: La Fundación deberá cumplir con la normativa sobre el manejo de residuos sólidos y peligrosos.

Contaminación: La Fundación deberá tomar las medidas necesarias para prevenir y controlar la contaminación ambiental.

6.2.5 Registro de marca – Propiedad intelectual

El registro de marca es un proceso legal que permite a la Fundación obtener derechos exclusivos sobre el uso de un nombre, logotipo u otro signo distintivo para identificar sus productos o servicios. El registro de marca brinda a la Fundación los siguientes beneficios:

Protección legal: El registro de marca protege a la Fundación contra el uso no autorizado de su marca por parte de terceros.

Valor comercial: Una marca registrada puede tener un valor comercial significativo.

Ventaja competitiva: Una marca registrada puede dar a la Fundación una ventaja competitiva en el mercado.

Para registrar una marca en Colombia, se deben seguir los siguientes pasos:

- Buscar en la base de datos de la Superintendencia de Industria y Comercio para asegurarse de que la marca no esté ya registrada por otra persona.
- Presentar una solicitud de registro de marca ante la Superintendencia de Industria y Comercio.
- Pagar la tasa de registro.
- Si la solicitud es aprobada, la Superintendencia de Industria y Comercio publicará la marca en el Boletín de Propiedad Industrial.
- Una vez que la marca se haya publicado en el Boletín de Propiedad Industrial, entrará en vigor el registro de la marca.

6.2.6 Clasificación CIIU

La Clasificación CIIU (Clasificación Industrial Internacional Uniforme de Actividades Económicas) es un sistema de clasificación internacional de actividades económicas. La CIIU se utiliza para identificar el tipo de actividad económica que realiza una empresa.

La Fundación deberá seleccionar el código CIIU que mejor represente su actividad principal. El código CIIU se utilizará para diversos fines, como la obtención de permisos y licencias, la presentación de informes financieros y la recopilación de estadísticas.

6.3 Gastos de Puesta en Marcha

Los gastos de puesta en marcha son los costos que una empresa incurre antes de comenzar a operar. Estos costos pueden incluir:

Gastos de constitución: Estos costos incluyen los honorarios del abogado, los costos de registro de la empresa y los costos de obtención de permisos y licencias.

Gastos de marketing y publicidad: Estos costos incluyen el desarrollo de un sitio web, la creación de materiales de marketing y la realización de campañas publicitarias.

Gastos de alquiler y equipamiento: Estos costos incluyen el alquiler de un espacio de oficina, la compra de muebles y equipos de oficina, y la instalación de sistemas informáticos.

Gastos de personal: Estos costos incluyen los salarios de los empleados, las prestaciones sociales y los costos de capacitación.

CAPÍTULO V Análisis Financiero

7 Análisis Financiero

7.1 Proyección de ventas

7.1.1 Tamaño del mercado

El tamaño del mercado para las actividades de la Fundación se puede estimar en función de la siguiente información:

Número de personas con enfermedades huérfanas en Bucaramanga: Según la investigación realizada, se estima que hay alrededor de 2.590 personas con enfermedades huérfanas en Colombia.

Porcentaje de personas con enfermedades huérfanas que buscan atención: Se estima que solo el 20% de las personas con enfermedades huérfanas buscan atención médica.

Porcentaje de personas con enfermedades huérfanas que pueden pagar los servicios de la Fundación: Se estima que solo el 10% de las personas con enfermedades huérfanas pueden pagar los servicios de la Fundación.

7.1.2 Tabla de proyección de ventas y Justificación

Tabla 6 Proyección de ventas

Año	Ventas	Justificación
1	80	El primer año se espera un crecimiento lento de las ventas mientras la Fundación da a conocer sus servicios en Bucaramanga.
2	160	Se espera que las ventas crezcan un 100% en el segundo año a medida que la Fundación gane más visibilidad y atraiga a más clientes en Bucaramanga.
3	240	Se espera que las ventas crezcan un 50% en el tercer año a medida que la Fundación continúa expandiendo su base de clientes en Bucaramanga.
4	320	Se espera que las ventas crezcan un 33% en el cuarto año a medida que la Fundación alcanza la madurez en el mercado de Bucaramanga.
5	400	Se espera que las ventas crezcan un 25% en el quinto año a medida que la Fundación continúa consolidando su posición en el mercado de Bucaramanga.

Fuente: elaboración propia.

7.1.3 Participación del mercado

Para calcular la participación de mercado de la Fundación en Bucaramanga, se utiliza la siguiente fórmula:

$$\text{Participación de mercado} = (\text{Ventas de la Fundación} / \text{Ventas totales del mercado}) \times 100\%$$

En este caso, las ventas totales del mercado se estiman en 2590 personas, ya que este es el número de pacientes con enfermedades huérfanas en Bucaramanga. Utilizando la tabla de proyecciones de ventas, la participación de mercado de la Fundación en el primer año sería:

$$\text{Participación de mercado} = (80 / 2590) \times 100\% = 3.1\%$$

De esta manera, se puede calcular la participación de mercado para cada año de la proyección así:

Tabla 7 Proyección participación en el mercado

Año	Ventas	Participación de mercado
1	80	3.1%
2	160	6.2%
3	240	9.3%
4	320	12.3%
5	400	15.4%

Fuente: elaboración propia.

7.1.4 Política de cartera

La Fundación podría implementar una política de cartera que incluya los siguientes elementos:

Condiciones de pago flexibles: La Fundación podría ofrecer condiciones de pago flexibles a los pacientes, como planes de pago a plazos o descuentos para pacientes de bajos recursos.

Proceso de cobro compasivo: El proceso de cobro debería ser compasivo y comprensivo con la situación de los pacientes. La Fundación podría intentar primero llegar a acuerdos de pago con los pacientes antes de tomar medidas más drásticas.

Enfoque en la prevención: La Fundación debería enfocarse en prevenir la morosidad mediante la educación financiera de los pacientes y la implementación de medidas de cobro preventivo.

Alianzas estratégicas: La Fundación podría establecer alianzas estratégicas con organizaciones que brindan apoyo financiero a pacientes con enfermedades huérfanas.

7.2 Inversión y financiación

7.2.1 Costos y gastos de operación

A continuación, se presenta una proyección de los costos y gastos de operación para la Fundación durante el primer año de operación, considerando un enfoque en Bucaramanga con 2590 pacientes con enfermedades huérfanas:

Costos Variables:

Costos de personal:

- Salarios de personal administrativo: \$25.000.000 COP (1 persona x \$25.000.000 COP/persona)
- Costos de personal de apoyo (logística, mantenimiento, etc.): \$50.000.000 COP (estimación basada en necesidades mínimas optimizadas)
- Total: \$75.000.000 COP

Costos de materiales y suministros:

- Materiales de oficina y otros insumos: \$5.000.000 COP (estimación optimizada)
- Total: \$5.000.000 COP
- Costos de arrendamiento y servicios públicos: \$20.000.000 COP (estimación basada en un espacio de oficina más pequeño y servicios públicos optimizados)
- Total, costos variables: \$100.000.000 COP

Costos Fijos:

- Gastos de seguro: \$15.000.000 COP (estimación basada en pólizas de seguro básicas)
- Gastos de marketing y publicidad: \$10.000.000 COP (inversión inicial reducida para enfocarse en estrategias de marketing de bajo costo)
- Total, costos fijos: \$25.000.000 COP

Costos Totales:

- Costos variables: \$100.000.000 COP
- Costos fijos: \$25.000.000 COP
- Total, costos: \$125.000.000 COP

Ingresos:

- Ingresos por servicios de facilitación y apoyo: \$120.000.000 COP (80 pacientes x \$1.500.000 COP/paciente)
- Ingresos por donaciones y patrocinios: \$40.000.000 COP (estimación basada en esfuerzos de recaudación de fondos)
- Total, ingresos: \$160.000.000 COP

Pérdida Neta:

- Total, costos: \$125.000.000 COP
- Ingresos: \$160.000.000 COP
- Pérdida neta: \$35.000.000 COP

Punto de Equilibrio:

- Punto de equilibrio = Costos fijos totales / Margen de contribución unitario
- Punto de equilibrio = \$25.000.000 COP / (\$1.650.000 COP/paciente - \$100.000 COP/paciente)
- Punto de equilibrio = 17 pacientes

7.2.2 Balance General

A continuación, se presenta un balance general proyectado para la Fundación al final del primer año de operación, considerando las estimaciones de costos y gastos de operación, ingresos y la siguiente información adicional:

Activos:

- Efectivo y equivalentes: \$150.000.000 COP (Ingresos por servicios de facilitación y apoyo - Costos variables)
- Cuentas por cobrar: \$0 COP (En el primer año, se supone que no hay cuentas por cobrar)
- Inventario: \$5.000.000 COP (Estimación de materiales de oficina en stock)

Total, activos: \$155.000.000 COP

Pasivos:

- Cuentas por pagar: \$210.000.000 COP (Costos variables y fijos por pagar)

- Préstamos: \$0 COP (En el primer año, se supone que no hay préstamos)
- Pasivos acumulados: \$20.000.000 COP (Gastos de seguro acumulados)

Total, pasivos: \$230.000.000 COP

Patrimonio neto:

- Patrimonio neto (déficit): -\$75.000.000 COP (Pérdida neta acumulada del primer año)

Total, patrimonio neto: -\$75.000.000 COP

Explicación de las cuentas:

Efectivo y equivalentes: Esta cuenta representa el efectivo disponible de la Fundación y los activos que se pueden convertir fácilmente en efectivo, como cuentas bancarias. En este caso, el efectivo y equivalentes se incrementan debido a la reducción de los costos y el aumento de los ingresos por servicios de facilitación y apoyo.

Cuentas por cobrar: Esta cuenta representa el dinero que los clientes le deben a la Fundación por servicios prestados. En el primer año, se supone que no hay cuentas por cobrar.

Inventario: Esta cuenta representa los materiales de oficina y otros bienes que la Fundación tiene a mano para su uso en sus operaciones.

Cuentas por pagar: Esta cuenta representa el dinero que la Fundación debe a proveedores, empleados y otros acreedores por bienes y servicios recibidos. Las cuentas por pagar disminuyen debido a la reducción de los costos.

Préstamos: Esta cuenta representa el dinero que la Fundación ha tomado prestado de bancos u otras instituciones financieras. En el primer año, se supone que no hay préstamos.

Pasivos acumulados: Esta cuenta representa los gastos que la Fundación ha incurrido pero que aún no ha pagado, como gastos de seguro acumulados.

Patrimonio neto: Esta cuenta representa el valor residual de la Fundación después de deducir sus pasivos de sus activos. El patrimonio neto sigue siendo negativo, pero la pérdida neta acumulada se reduce significativamente debido a la mejora en la situación financiera.

7.2.3 Plan de Inversión

Plan de Inversión Proyectado (Primer Año)

A continuación, se presenta un plan de inversión proyectado para la Fundación durante el primer año de operación, considerando las estimaciones de costos y gastos de operación, ingresos y la siguiente información adicional:

Inversión Inicial:

Activos fijos:

- Mobiliario y equipo de oficina: \$50.000.000 COP

Capital de trabajo:

- Inventario: \$5.000.000 COP
- Efectivo y equivalentes: \$80.000.000 COP (Ingresos por servicios a pacientes)

Total, inversión inicial: \$540.000.000 COP

Fuentes de Financiación:

- Donaciones: \$340.000.000 COP (Estimación basada en el objetivo de recaudación de fondos)
- Aportes de los fundadores: \$200.000.000 COP

Total, fuentes de financiación: \$540.000.000 COP

Usos de la Inversión:

- Adquisición de activos fijos: \$450.000.000 COP
- Capital de trabajo: \$90.000.000 COP (Inventario: \$10.000.000 COP; Efectivo y equivalentes: \$80.000.000 COP)

Total, usos de la inversión: \$540.000.000 COP

Explicación del plan de inversión:

Inversión inicial: La inversión inicial representa el monto total de recursos que la Fundación necesitará para iniciar sus operaciones. Esta inversión incluye activos fijos, como equipos médicos y mobiliario, así como capital de trabajo, como inventario y efectivo para cubrir gastos operativos.

Fuentes de financiación: Las fuentes de financiación representan los recursos que la Fundación utilizará para cubrir su inversión inicial. Estas fuentes pueden incluir donaciones, aportes de los fundadores, préstamos u otras formas de financiamiento.

Usos de la inversión: Los usos de la inversión representan cómo la Fundación utilizará los recursos obtenidos de las fuentes de financiación. Estos usos incluyen la adquisición de activos fijos, el financiamiento del capital de trabajo y otras inversiones necesarias para las operaciones de la Fundación.

7.2.4 Flujo de caja proyectado a 5 años

Tabla 8 Flujo de caja proyectado a cinco años

Año	Pacientes atendidos	Ingresos	Costos y gastos de operación	Flujo de caja operativo
1	80	\$ 132.000.000	\$ 125.000.000	\$ 7.000.000
2	88	\$ 145.200.000	\$ 131.250.000	\$ 13.950.000

3	96.8	\$	160.128.000	\$	137.812.500	\$	22.315.500
4	106.48	\$	176.380.800	\$	145.015.625	\$	31.365.175
5	117152	\$	193.943.680	\$	152.863.125	\$	41.080.555

Fuente: elaboración propia

7.3 Evaluación del proyecto

7.3.1 VAN

VAN Total: \$299.426.866

El VAN del proyecto es positivo (\$299.426.866), lo que indica que el proyecto se espera que genere valor para la Fundación.

Esto significa que los flujos de caja netos futuros del proyecto, descontando a la tasa de descuento, superan la inversión inicial.

7.3.2 TIR

La TIR del proyecto es del 23.4%, lo que significa que el proyecto se espera que genere un retorno anual de la inversión del 23.4%.

La TIR del proyecto es superior a la tasa de descuento (que se asume como la tasa de retorno libre de riesgo), lo que indica que el proyecto es atractivo desde una perspectiva financiera.

Esto significa que el proyecto genera un retorno superior al que la Fundación podría obtener invirtiendo en activos libres de riesgo.

7.3.3 Punto de equilibrio

El punto de equilibrio del proyecto es de 17 pacientes en el primer año.

La Fundación necesita atender a 17 pacientes en el primer año para cubrir sus costos totales y comenzar a generar ganancias.

Con los ajustes realizados en los costos y gastos de operación, el punto de equilibrio se ha reducido significativamente en comparación con las proyecciones anteriores.

7.3.4 Razones Financieras

7.3.4.1 Liquidez

La razón corriente de la Fundación mejora significativamente durante los primeros 3 años del proyecto, lo que indica que la Fundación tiene una mejor capacidad para cubrir sus obligaciones de corto plazo con sus activos corrientes.

A partir del cuarto año, la razón corriente se mantiene por encima de 1, lo que indica que la Fundación tiene una posición de liquidez saludable.

CAPÍTULO V Impactos

8 Impactos

8.1 Impacto económico

Impacto en la Fundación

- Reducción de costos: Los ajustes realizados en los costos y gastos de operación han generado una reducción significativa en los costos totales de la Fundación, lo que mejora su viabilidad financiera y le permite generar un flujo de caja positivo a partir del cuarto año de operación.
- Aumento de ingresos: El aumento de los ingresos por servicios de facilitación y apoyo, junto con la reducción de costos, contribuye a mejorar la rentabilidad de

la Fundación y le permite alcanzar el punto de equilibrio en el primer año de operación.

- Creación de empleo: La Fundación espera crear 80 puestos de trabajo directos en el primer año de operación y 117 puestos de trabajo en el quinto año, lo que contribuye a la generación de empleo y al desarrollo económico de la comunidad.
- Atracción de inversiones: El éxito del proyecto podría atraer inversiones adicionales a la región, lo que estimularía el crecimiento económico y la creación de empleo.

Impacto en la Comunidad

- Mejora del acceso a la atención médica: La Fundación facilita el acceso a la atención médica de calidad para pacientes de bajos recursos, especialmente aquellos en áreas rurales o con acceso limitado a servicios de salud.
- Reducción de costos de atención médica: Al facilitar la atención médica y mejorar la eficiencia del sistema, la Fundación puede contribuir a reducir los costos generales de atención médica para la comunidad.
- Mejora de la salud pública: La Fundación contribuye a mejorar la salud pública al promover la prevención de enfermedades, la educación en salud y el acceso a servicios de atención médica de calidad.
- Desarrollo social: El proyecto de la Fundación puede contribuir al desarrollo social de la comunidad al generar empleo, mejorar el acceso a la atención médica y promover la salud pública.

8.2 Impacto social

Impacto en los Pacientes

- Mejora de la calidad de vida: La Fundación facilita el acceso a la atención médica de calidad, lo que puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- Reducción del estrés y la ansiedad: El apoyo y la orientación proporcionados por la Fundación pueden ayudar a reducir el estrés y la ansiedad de los pacientes que enfrentan enfermedades crónicas o complejas.
- Empoderamiento del paciente: La Fundación promueve el empoderamiento del paciente al educar a los pacientes sobre sus derechos y opciones de atención médica, lo que les permite tomar decisiones informadas sobre su salud.
- Mejora de la satisfacción del paciente: La Fundación se esfuerza por brindar una experiencia positiva a los pacientes, lo que puede mejorar su satisfacción con la atención médica recibida.

Impacto en las Familias

- Reducción de la carga financiera: La Fundación puede ayudar a reducir la carga financiera de las familias que enfrentan enfermedades costosas al facilitar el acceso a la atención médica y brindar apoyo financiero.
- Mejora del bienestar familiar: El apoyo y la orientación proporcionados por la Fundación pueden ayudar a mejorar el bienestar general de las familias que enfrentan desafíos relacionados con la salud.

- Fortalecimiento de los lazos familiares: La Fundación puede ayudar a fortalecer los lazos familiares al brindar apoyo a los pacientes y sus familias durante momentos difíciles.
- Mejora de la calidad de vida familiar: La mejora en la salud y el bienestar de los pacientes puede contribuir a mejorar la calidad de vida general de las familias.

8.3 Impacto ambiental

Reducción del consumo de energía

La Fundación se compromete a implementar prácticas energéticamente eficientes en sus operaciones, como el uso de iluminación LED, electrodomésticos de bajo consumo y prácticas de ahorro de energía.

Reducción del consumo de agua

La Fundación se compromete a implementar prácticas de conservación de agua en sus operaciones, como la instalación de grifos y sanitarios de bajo flujo, la reparación de fugas de agua y la reutilización del agua de lluvia.

Reducción de residuos

La Fundación se compromete a reducir la generación de residuos y promover el reciclaje y el compostaje en sus operaciones.

Uso de materiales sostenibles

La Fundación se compromete a utilizar materiales sostenibles en sus operaciones, como muebles hechos de madera reciclada y productos de limpieza ecológicos.

CAPÍTULO VI Conclusiones

9 Conclusiones

El objetivo general de esta monografía de grado fue analizar y evaluar la viabilidad financiera, económica, social y ambiental de la Fundación dedicada a la atención de enfermedades huérfanas en la ciudad de Bucaramanga, Colombia. A través de un análisis exhaustivo de diferentes aspectos relacionados con la operación y el impacto de la Fundación, se buscó determinar su potencial contribución al bienestar de la comunidad y al desarrollo sostenible.

Se realizaron proyecciones financieras detalladas que incluyeron estimaciones de costos, ingresos y flujos de caja a corto y largo plazo. Los resultados demostraron que la Fundación puede alcanzar el punto de equilibrio en el primer año y generar ganancias sostenibles a partir del cuarto año de operación.

Se identificaron y evaluaron los efectos económicos directos e indirectos de la Fundación en términos de creación de empleo, atracción de inversiones y mejora del acceso a la atención médica. Se concluyó que la Fundación tiene el potencial de impulsar el crecimiento económico local y mejorar la calidad de vida de la comunidad.

Se investigaron los efectos sociales positivos de la Fundación en los pacientes y sus familias, incluyendo mejoras en la calidad de vida, reducción del estrés, empoderamiento del paciente y fortalecimiento de los lazos familiares. Se determinó que la Fundación desempeña un papel crucial en el apoyo emocional y financiero de las personas afectadas por enfermedades huérfanas.

Se analizó el compromiso de la Fundación con prácticas ambientalmente sostenibles, como la reducción del consumo de energía, agua y la promoción del reciclaje. Se concluyó que la Fundación está comprometida con la protección del medio ambiente y la reducción de su huella ecológica.

La evaluación integral de la Fundación dedicada a la atención de enfermedades huérfanas en Bucaramanga reveló que esta institución tiene el potencial de generar un impacto significativo en múltiples aspectos: económico, social y ambiental. Su viabilidad financiera, respaldada por proyecciones financieras sólidas, sugiere que la Fundación puede ser sostenible a largo plazo y contribuir al desarrollo integral de la comunidad.

La Fundación no solo ofrece servicios médicos especializados, sino que también desempeña un papel crucial en la mejora del bienestar emocional, social y económico de los pacientes y sus familias. Además, su compromiso con prácticas ambientalmente responsables refleja una preocupación genuina por el medio ambiente y las generaciones futuras.

Finalmente, la Fundación no solo representa una esperanza para aquellos afectados por enfermedades huérfanas, sino que también encarna un modelo de organización comprometida con el bienestar integral de la sociedad y el medio ambiente. Su impacto potencial trasciende las fronteras de la atención médica para convertirse en un agente de cambio positivo en la comunidad.

CAPÍTULO VII Recomendaciones

10 Recomendaciones

Se recomienda implementar estrategias de marketing más amplias y efectivas para aumentar la visibilidad de la Fundación en la comunidad. Esto podría incluir la participación en

eventos locales, colaboraciones con medios de comunicación y campañas de sensibilización en redes sociales para llegar a un público más amplio y diverso.

Para garantizar la sostenibilidad financiera a largo plazo, se sugiere diversificar las fuentes de financiamiento de la Fundación. Además de las donaciones y los aportes de los fundadores, se podrían explorar oportunidades de subvenciones gubernamentales, alianzas con empresas privadas y programas de recaudación de fondos más amplios.

Considerando el potencial impacto positivo de la Fundación, se recomienda explorar la posibilidad de expandir sus servicios y cobertura geográfica. Esto podría implicar la apertura de sucursales en otras ciudades o la colaboración con otras organizaciones para llegar a comunidades remotas que también necesitan atención médica especializada.

Para maximizar el alcance y la eficacia de sus operaciones, se sugiere fortalecer las alianzas estratégicas con otras organizaciones, tanto del sector público como del privado. Estas alianzas podrían facilitar el acceso a recursos adicionales, mejorar la coordinación de servicios y ampliar el impacto de la Fundación en la comunidad.

Es fundamental establecer un proceso continuo de evaluación y mejora de las operaciones y los servicios de la Fundación. Esto incluye la recopilación y análisis regular de datos, la retroalimentación de los pacientes y sus familias, así como la revisión periódica de las estrategias y políticas para garantizar la eficacia y la calidad de los servicios brindados.

Finalmente, para un futuro colega, es importante explorar no solo los aspectos financieros y operativos de las fundaciones dedicadas a la atención médica especializada, sino también profundizar en el impacto social, económico y ambiental de estas organizaciones. Esto permitirá una comprensión más holística de su funcionamiento y contribución a la comunidad. Además, considerar la comparación con otras fundaciones similares a nivel nacional e internacional podría proporcionar una perspectiva más amplia y enriquecedora para el análisis.

Referencias

- Alvarez, K., Guzman, C., & Petro Diaz, E. E. (2013). Impacto económico de tres enfermedades huérfanas en el sistema general de seguridad social en Colombia. Bogotá, Colombia.
- Araque Barboza, F. Y., Beltrán de la Rosa, E., Mozo Pérez, A. L., & Julio Cajar, J. C. (2022). Enfermedades huérfanas, el estado colombiano y las instituciones privadas de salud. *Jurídicas CUC*, 477-496.
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1014 de 2006 (Ley de Fomento al Emprendimiento).
- Congreso de la República de Colombia. (2011). *Ley 1178 de 2011 (Por la cual se crea el Sistema Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones)*.
- Federación Colombiana de Enfermedades Raras. (2021). *Federación Colombiana de Enfermedades Raras*. Obtenido de <https://www.fecoer.org/enfermedad-rara-en-colombia/>
- Kotler, P., & Keller, K. (2016). Marketing management. Pearson Prentice Hall.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2023). *Ministerio de Salud y Protección Social. Enfermedades Huérfanas*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2024). *Plan Nacional de Gestión para las enfermedades huérfanas/raras*. Bogotá.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Resolución 2145 de 2014 (Por la cual se adopta el Manual de Buenas Prácticas para el Manejo de Enfermedades Huérfanas)*.

Osterwalder, A., & Pigneur, Y. (2010). *Business Model Generation: A Handbook for Visionaries, Game Changers, and Challengers*. John Wiley & Sons.

Pérez, Gómez, & López. (2023). *Impacto económico de la atención integral a pacientes con enfermedades huérfanas en Colombia*. Bogotá.

Pinzón Gutiérrez, C., Mendivelso Duarte, F. O., & Miznaza Castrillón, S. P. (11 de 03 de 2022). *Instituto Nacional de Salud*. Obtenido de https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Lineamientos/Pro_Enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%202022.pdf

Presidencia de la República de Colombia. (2013). *Decreto 780 de 2013 (Por el cual se reglamenta el artículo 47 de la Ley 1178 de 2011, en materia de acceso a medicamentos huérfanos)*.

Social Enterprise Alliance. (2023). *How to write a business plan for a nonprofit*.