



ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DEL AÑO 1997

En Santafé de Bogotá D. C., siendo las 9 a.m. del **15 de Febrero de 1997**, en el Salón de Proyecciones de Bachillerato del Colegio Gimnasio Moderno, situado en la Calle 74 con carrera 9ª. de Santafé de Bogotá D. C., por convocatoria efectuada en los términos de la ley y de los Estatutos, se dio inicio a la Asamblea Extraordinaria de Afiliados, con el siguiente Orden del Día:

Se solicita a la Asamblea que aprueben los cambios en el Orden del Día para agilizar la reunión ya que la Dra. Gloria Navarro se retirará pronto por tener otro compromiso.

Orden del día propuesto

- 1- Llamada a lista y verificación del Quórum
- 2- Informe del presidente
 - a) Fondo Nacional de Medicamentos
 - b) Información de Dirección Nacional de Estupefacientes
 - c) Afiliación a la Seguridad Social
 - d) Presentación del Programa de Apoyo de la Escuela Colombiana de Rehabilitación
- 3- Reunión con la presidenta médica de la Federación Mundial de Hemofilia Dra. Carol Kasper
- 4- Distribución de información para las familias enviada por la FMH
- 5- Lo que los socios propongan

La Asamblea aprueba los cambios del orden del día quedando este así:

ORDEN DEL DIA APROBADO POR LA ASAMBLEA

- 1- Llamada a lista y verificación del Quorum
- 2- Presentación del Programa de Apoyo de la Escuela Colombiana de Rehabilitación
- 3- Informe del Presidente
 - a) Fondo Nacional de Medicamentos: Dr. Francisco González Baena
 - b) Información de la Dirección Nacional de Estupefacientes
 - c) Afiliación a la Seguridad Social: E.P.S., POS, POSS (Sisben)
 - d) Programa Hemofilia B



- e) Agradecimientos: Srs. Carlos Antonio Espinosa, Luis Antonio Pico y a la señora Teresa de Campuzano.
 - f) Reunión con la presidenta médica de la Federación Mundial de Hemofilia Dra. Carol K. Kasper y el Sr. Francico Hernández.
 - g) Distribución de información para las familias enviada por la FMH
 - o Hemofilia y las Familias Hispanas
 - o Trastornos Hereditarios de los Factores de la Coagulación del Plasma y su Manejo.
 - o Hemoguía - FMH
- 4- Lo que los socios propongan

Preside la Asamblea el Doctor ALVARO ROBLEDO RIAGA y actúa como secretaria la Doctora CAROLINA ORTIZ R..

DESARROLLO:

1.- Llamada a lista y verificación del quórum.

Se llama a lista a cada uno de los afiliados registrados contestando al llamado el 84% de los afiliados hábiles inscritos. Con este porcentaje de asistentes y dando cumplimiento a lo establecido en los estatutos y la ley en cuanto a convocatoria y quórum, se determina que existe quórum deliberatorio y decisorio .

2- Presentación del Programa de la Escuela Colombiana de Rehabilitación

2.1.El Programa se llama DISCAPACIDAD, (Plan Nacional de la Discapacidad), cuenta con el apoyo del Despacho de la Primera Dama de la Nación, el Ministerio de Salud, la Red Solidaridad y la Escuela Colombiana de Rehabilitación, lo están desarrollando las Dras. .Martha Eugenia Londoño, Psicóloga y Gloria Navarro, Terapeuta Ocupacional

2.2. Nos acompaña la Dra. Navarro quien hace la presentación: “El Plan Nacional a la Discapacidad busca el mejoramiento de la calidad de la vida de esta población y el logro de su integración social y económica con participación de sus familias y la comunidad”

El aporte de la Escuela Colombiana de Rehabilitación, (E.C.R.) consiste en una evaluación psicosocial y de habilidades personales de cada paciente con el fin de orientarlo hacia aquellas actividades laborales en las que su desempeño sea más efectivo además facilitarle la educación a todos los niveles. Se inscribieron algunas personas de la Liga al Programa y se repartió información sobre el mismo.



Requisitos para participar en el programa:

- ◇ Edad entre 15 y 55 años aproximadamente
- ◇ Fotocopia del Documento de Identidad
- ◇ Pedir cita en la E.C.R. al Teléfono 6270366 ext. 18, Dirección: Carrera 30 No. 152-40 Fax: 6141390

3- Informe del Presidente

- 3.1. Fondo Nacional de Medicamentos: El director del Fondo, Dr. Francisco González Baena, está haciendo contactos con los vendedores de los Factores Liofilizados con el fin de conseguir precios más favorables, mientras más bajos sean los costos más factores se podrán comprar, más pacientes se podrán atender y así se podrá eliminar el peligroso uso de los Crioprecipitados en el tratamiento de los hemofílicos.
- 3.2. El Despacho de la Primera Dama, informó que la solicitud de la Liga de una casa para su Sede, paso a la Dirección Nacional de Estupeficientes en donde fue aprobada estando en espera de disponibilidad del local para poder adjudicarla.
- 3.3. Se insistió en la necesidad del ingreso de los pacientes a los sistemas de Seguridad Social ya sea en el Régimen Contributivo o Subsidiado, explicándoles además las limitaciones del Plan Obligatorio de Salud Subsidiado y los derechos de los pacientes en las distintas categorías.
- 3.4. La Dra. Carol K. Kasper está de visita nuevamente en el país completando los estudios de los pacientes de Hemofilia B y efectuando nuevos estudios en Bogotá y Bucaramanga
- 3.5. La información repartida consta de cuatro folletos, es de primordial importancia para el conocimiento del manejo de la enfermedad, parte de ella (la de la Dra. Kasper, Trastornos Hereditarios de los Factores de Coagulación del plasma y su manejo) es para sacarle fotocopia y entregársela al médico tratante de cada uno de los miembros de la Liga. Las otras publicaciones entregadas: Hemofilia y las Familias Hispánicas y el Hemoguía, son especiales para los pacientes y sus familias. Esperamos sea leída con detenimiento y las preguntas que tengan las resolveremos en la próxima Asamblea.
- 3.6. Quiero dar un agradecimiento muy especial a los miembros de la Liga: Sr. Luis Antonio Pico quien ha prestado una bodega de su propiedad para guardar los enseres



de la oficina de la Liga, sin costo alguno; al Dr .Carlos Antonio Espinosa Soto quien donó las fotocopias repartidas en esta Asamblea y las que se enviarán al resto del país y a la señora Teresa Barriga de Campuzano por su invaluable colaboración llamando por teléfono para la organización del Programa de Hemofilia B

- 3.6. Cerca a las 10 de la mañana hizo su aparición en la Asamblea nuestra invitada especial la Dra. Carol K. Kasper acompañada de su asistente personal, el biólogo Francisco Hernández. El presidente le dio una cordial bienvenida a la que respondió la Dra. Kasper manifestando su agrado de estar nuevamente en Colombia

A continuación los asistentes iniciaron una serie de preguntas e interrogantes que la Dra. Kasper contestó con un alto nivel de información.

Las preguntas más relevantes fueron:

- ◆ Se pueden usar factores liofilizados con fecha de vencimiento pasada ?
- ◆ Que riesgos existen con su uso ?
- ◆ Cual es la pérdida de potencia del Factor con un año de vencimiento ?
- ◆ Factores de cuanto tiempo de vencimiento ha usado usted ?

La Dra. Kasper contestó así a este grupo de preguntas:

- a) No hay ningún riesgo en usar factores con fecha vencida, si su manejo y almacenamientos han sido correctos pues solo se presenta una pérdida muy pequeña de potencia
- b) Los primeros 6 meses no se presenta ninguna pérdida de potencia y luego se puede calcular un 10% por año de disminución de unidades por frasco, la Dra. ha usado factores hasta con 3 años de vencidos y su actividad es suficiente para tratar los pacientes si el médico que los utiliza hace los cálculos pertinentes.
- c) También se preguntó sobre el manejo de los problemas odontológicos recomendando la Dra. Kasper el uso de ácido aminocaproico (amicar) o ácido tranéxico (ciklokapron) como mecanismos para impedir la destrucción del coágulo y así reforzar la acción de los factores de reemplazo.



d) Se presentaron algunos ejemplos de hemorragias prolongadas en pacientes hospitalizados preguntando a que podran deberse esos casos:

La Dra. Kasper puso en consideración varias posibilidades entre ellas:

- aparición de inhibidores
- Malos procedimientos quirúrgicos como la falta de una adecuada hemostasis
- Mal manejo de los factores, como un cálculo errado de las dosis
- Errada clasificación del tipo de deficiencia de los factores de la coagulación

- Sobre una pregunta acerca del estado de las investigaciones sobre el control genético de la Hemofilia la Dra. Kasper recalcó sobre los problemas que se presentan en los vectores que hacen posible el transporte de un gen sano a las células del hemofílico para la normalización en la producción de factores.

- Acerca del manejo de los pacientes con enfermedad de Von Willebrand, la Dra. Kasper informó que existen una serie de factores de pureza intermedia a los que no se le ha extraído el Factor Von Willebrand y por lo tanto pueden ser usados en estos pacientes Ej. el Koate de laboratorios Cutter.

- Para el manejo de las hemorragias menstruales prolongadas en las pacientes con enfermedad de Von Willebrand y las portadoras de Hemofilias A, B, y C se deben utilizar anticonceptivos bajo estricto control del médico ginecólogo y si este lo considera necesario deben aplicarse los factores liofilizados de reemplazo según el tipo de deficiencia de factor de la paciente.

Con respecto a una pregunta sobre aplicación profiláctica de factores liofilizados la Dra. Kasper contestó lo siguiente:

- No hay riesgo de inhibidores, es aconsejable utilizarlos después de cirugías y fuera del hospital. Su principal riesgo en niños es la infección que se presenta por el uso prolongado de los catéteres endovenosos, además, el alto costo del tratamiento.

- La Dra. Kasper insistió sobre los riesgos que tiene el uso de los crioprecipitados y el plasma en el tratamiento de los hemofílicos: se puede presentar contaminación por HIV a pesar de todos los exámenes y controles que se hacen en los laboratorios que los producen, esto debido a la posibilidad de estar en Ventana Inmunológica las sangres procesadas. También se puede presentar contaminación con Hepatitis B y C.



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

- Para la Hepatitis B hay vacuna y ojalá todos los hemofílicos se la hayan aplicado. La Hepatitis C no tiene vacuna, un 20% de los pacientes que la sufren hacen cirrosis hepática y un 2% pueden presentar cáncer de hígado.

4. No hubo propuestas de los asistentes.

Siendo las 12:30 p.m se dio por terminada la reunión manifestándose la satisfacción y agradecimiento de todos los participantes con un gran y prolongado aplauso por la participación, información y colaboración de la Dra. Kasper y su traductor-asistente el Sr. Francisco Hernández.

ALVARO ROBLEDO RIAGA M.D.
Presidente y Director Científico

CAROLINA ORTIZ R.
Secretaria



ASISTENTES A LA PRIMERA ASAMBLEA DE COLHEMOFÍLICOS DEL AÑO 1997

1. JAVIER ROMERO BARRERA	1 juego de documentos
2. OSCAR JAVIER ROMERO MEDINA	
3. ALBA MEDINA FONSECA DE ROMERO	
4. OLGA PATRICIA RIVEROS DE ESPAÑOL	1 juego de documentos
5. JAVIER ESPAÑOL RIVEROS	
6. MILTON ESPAÑOL RIVEROS	
7. MIGUEL ANGEL ESPAÑOL RIVEROS	
8. MARIA DEL PILAR AREVALO GARCIA	1 juego de documentos
9. JUAN CARLOS AREVALO GARCIA	
10.ROBERTO AREVALO GARCIA	
11.BERTHA GARCIA DE AREVALO	
12.BETTY VILLAMIL DE TORO	
13.ALEXANDRA ROBLEDO RIAGA	
14.SONIA GONZALEZ DE MARTINEZ	
15.IVAN DARIO CIFUENTES AREVALO	
16.MARIA CRISTINA DIAZ GUERRERO	1 juego de documentos
17.CARMEN FLOR IBAÑEZ	1 juego de documentos
18.EDWIN ODEIMAN MUÑOZ IBAÑEZ	
19.MARGARITA ZULETA HERNANDEZ	1 juego de documentos
20.WILLIAN ALFONSO HERNANDEZ ZULETA	
21.VICTOR HUGO AZUERO TEL:	1 juego de documentos
22.LUIS EDUARDO GARCIA	
23.GLORIA NAVARRO OSPINA	1 juego de documentos
24.ARGELIO GOMEZ PINEDA	1 juego de documentos
25.ARGELIO ANDRES GOMZ PINEDA	
26.LUIS ANTONIO PICO HERNANDEZ	3 juegos de documentos
27.JOSE EUSEBIO PICO HERNANDEZ	
28.JOSE ALIPIO PICO HERNANDEZ	
29.BARBARA PALACIOS DE GUERRERO	1 juego de documentos
30.JACKELIN HERNANDEZ SANTACRUZ	1 juego de documentos
31.OSCAR ABELARO HERNANDEZ SANTACRUZ	
32.HUMBERTO MONTERO	
33.DAVID FELIPE MONTERO HERNANDEZ	1 juego de documentos
34.DANIEL REY VEGA	1 juego de documentos
35.GLADYS VEGA DE REY	
36.FRANCISCO ANTONIO CARRASCO	1 juego de documentos
37.CARMEN CARRASCO DE CARRASCO	



38.GLORIA ESPERANZA VARGAS QUIROGA	1 juego de documentos
39.FLOR ALBA MORENO PEDRAZA	1 juego de documentos
40.JOHN JAIRO MORENO PEDRAZA	
41.NELSON SARMIENTO	1 juego de documentos
42.JULIAN ARMANDO SARMIENTO HERRERA	
43.JORGE LUIS SARMIENTO HERRERA	
44.EDWARD ZAMIR LOPEZ MEDINA	1 juego de documentos
45.JOHN FREDDY LOPEZ MEDINA	
46.ALEJANDRA MONDRAGON	
47.CAMILO LOPEZ MONDRAGON	
48.LUIS ALEJANDRO NOVA CANTOR	1 juego de documentos
49.OMAR CAMILO NOVA CANTOR	
50.LILIAN NOVA CANTOR	
51.DIANA NOVA CANTOR	
52.EFRAIN NOVA (padre)	
53.GLORIA SULBARA	1 juego de documentos
54.PEDRO ANDREY GONZALEZ SULBARA	
55.OSCAR FABIAN GONZALEZ SULBARA	
56.GUILLERMO VILLAMIL RIAÑO	1 juego de documentos
57.ANDRES FELIPE GOMEZ	1 juego de documentos
58.FRANCISCA GONZALEZ	
59.MARLENNE GONZALEZ GONZALEZ	
60.NESTOR RODRIGUEZ GACHA	1 juego de documentos
61.ARMANDO OSORIO HERRERA	1 juego de documentos
62.ALIRIO PEREZ	1 juego de documentos
63.PILAR HERNANDEZ ABRIL	1 juego de documentos
64.HELENA GAMBOA DE MANRIQUE	1 juego de documentos
65.CAROLINA MANRIQUE GAMBOA	
66.HIMELDA PEREZ DE SIABATO	1 juego de documentos
67.EUGENIA ACOSTA CRUZ	1 juego de documentos
68.GUILLERMO MENDEZ	1 juego de documentos
69.LUZ ESTELLA SIERRA DE MENDEZ	
70.FRANCISCO MEDINA CASTAÑEDA	1 juego de documentos
71.ALIRIO FERNANDO TORO VILLAMIL	1 juego de documentos
72.JUAN MANUEL TORO VILLAMIL	
73.LUIS FERNANDO ROBLEDO RIAGA	1 juego de documentos
74.MARIA DEL ROSARIO PEREIRA	
75.ROGER AUGUSTO HERNANDEZ MEDINA	1 juego de documentos
76.MIRIAM MEDINA CABANZO DE HERNANDEZ	



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

77.MARTHA ROCIO HERNANDEZ MEDINA
78.LUIS ZARATE
79.ANABEL BARRETO PERALTA
80.GABRIEL ALBERTO BAQUERO MEDINA
81.HECTOR JULIO CASTRO
82.ALVARO ROBLEDO RIAGA
83.MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
84.DRA. CAROL K. KASPER
85.FRANCISCO HERNANDEZ
86.MARTHA CATALINA ORTIZ ROBLEDO

1 juego de documentos
1 juego de documentos