

INFORME DEL PRESIDENTE

Informe de Actividades año 2001

Apreciados amigos:

Quiero darle gracias a todos por su asistencia y el apoyo que nos han dado en nuestras labores, que no tienen otro objetivo que mejorar la calidad de vida de los pacientes con discrasias sanguíneas a través de talleres mensuales, eventos científicos para el personal de salud y la atención que se presta en la IPS de la Liga.

Para el logro de estas metas en el año 2001 se realizaron las siguientes acciones:

Talleres mensuales sobre Promoción y Prevención.: Durante el año 2001 la Liga llevó a cabo exitosamente, la realización de 9 talleres sobre promoción y prevención de la Hemofilia, rehabilitación, manejo del paciente hemofílico, von Willebrand, genética, auto aplicación de los factores y manejo de la Ley 100 de Seguridad Social. El promedio de asistentes por taller fue de 45 personas.

Primer Taller Colombiano sobre Manejo Odontológico en Hemofílicos realizado el 20 y 21 de octubre de 2001: Se contó con el apoyo de la Secretaría de Salud de la Gobernación de Cundinamarca, la Federación Mundial de Hemofilia y de los Laboratorios Wyeth, Baxter y Solmedica. Los Laboratorios Wyeth y Baxter trajeron a los expositores con todos los gastos pagos y a 12 invitados del país: 6 hematólogos y 6 odontólogos; la FMH envió a la odontóloga panameña Dra. Sol Laiz Torres.

Promoción del Taller: Se enviaron los afiches y programas a las siguientes entidades: Ministerio de Salud, Federación Odontológica Colombiana, ASDOAS, Facultades de Odontología, EPS, IPS, Hospitales Universitarios, Centros de Manejo Odontológico, Secretarías de Salud y a todos los Capítulos de la Liga. La respuesta fue muy positiva El evento científico fue todo un éxito. Asistieron a él 1.066 personas, de las cuales 295 eran odontólogos especialistas, 456 odontólogos generales, 211 estudiantes de odontología, 14 médicos hematólogos, 28 médicos de otras especialidades, 12 higienistas orales, 4 psicólogas, 5 fonoaudiólogas y 41

pacientes hemofílicos. Los pacientes hemofílicos colombianos cuentan ahora con un mejor futuro en su salud oral, gracias a la adecuada atención odontológica que podrá brindarles este numeroso grupo profesional.

El presidente de la Federación Odontológica Colombiana, quien asistió como invitado de honor al Taller, nos envió la siguiente carta de felicitación. Anexo I

De este Taller se derivó un reconocimiento para la Liga y la Presidente por parte de la “Orden Mayor de Calatrava de Humanistas Rosaristas” ya que el presidente de la Orden es odontólogo, Dr. Kálel Jaime D’Silva Páez, quien asistió con 4 miembros más de la Junta Directiva, quedando gratamente impresionados por la excelente organización del Taller y la gran calidad científica de las conferencias. Esto los llevó a conocer a fondo la labor que desarrollamos y de ahí salió el reconocimiento de nombrar a la Liga, y a la presidente como miembros Adherentes de la Orden. Anexo II

Información para hematólogos. La Liga pudo cumplir con uno de los objetivos de su fundador, (Dr. Álvaro Robledo), de llegarle al mayor número de hematólogos del país con información actualizada sobre la Hemofilia y otras discrasias sanguíneas. Se envió a 93 hematólogos la siguiente información:

1. Una compilación de 32 folletos con información con información actualizada que envió la FMH.
2. El libro “Hemofilia Manual de Orientación” de autoría del Dr. Álvaro Robledo
3. El Boletín informativo del año 2000 de la Liga
Laboratorios Wyeth donó las fotocopias y los AZ

Acciones a nivel del Ministerio de Salud:

Contratos “*Futuro Promisorio I y II para pacientes menores de 18 años, hijos de padres de escasos recursos económicos*”. En febrero se presentó a la Ministra de Salud, Sara Ordóñez, el informe de actividades (Anexo IV) realizadas y los resultados de los 2 contratos ya efectuados, para el manejo de pacientes hemofílicos menores de 18 años sin seguridad social, anexándole además como regalo 2 libros donados y autografiados por el Maestro Darío Ortiz. La señora Ministra contestó felicitándonos por el trabajo . Anexo V

Pasamos el nuevo proyecto de “FUTURO PROMISORIO III, para pacientes menores de 18 años, hijos de padres de escasos recursos económicos” el cual llenó todos los requisitos pero durante todo el año no se aprobaron contratos. En enero de 2002, empezaron a formalizar los contratos pero el nuestro no pasó. En marzo 10 del 2002, se envió al actual Ministro de Salud, Dr. Gabriel Riveros Dueñas, la copia del contrato para tratar de agilizar los trámites, en este momento estamos a la espera de la respuesta.

Con estos proyectos se ha demostrado al Ministerio de Salud y a las EPS, ARS y Secretarías de Salud que se puede dar un excelente tratamiento integral en I y II nivel de atención, optimizando los recursos y disminuyendo las hospitalizaciones.

Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia en Colombia: para que la atención a los hemofílicos se logre realizar de la manera mas efectiva y eficiente , la Liga presentó al Ministerio de Salud, la Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia, la cual fue inicialmente aprobada por éste y para que se pudiera incluir como guía oficial, el Ministerio de Salud convocó una reunión de expertos.

La guía fue evaluada el día 22 de octubre en las instalaciones del Ministerio de Salud, por el siguiente grupo de profesionales de la salud y el Dr. Sergio Robledo Riaga, fue invitado a participar como uno de los moderadores de la Mesa:

1. Dra. Isabel Cristina Ruiz Buitrago, directora de Salud Pública del Ministerio de Salud.
2. Dr. Ricardo Luque Núñez, coordinador de servicio de Salud Pública del Ministerio de Salud.
3. Dra. Mabel Amira Lozano Blanco, médico psiquiatra, presidente del Colegio Médico de Cundinamarca.
4. Dr. Germán Hernández López, odontólogo patólogo, director de la sección de Medicina Oral de la Fundación Santafé de Bogotá.

5. Dr. José Domingo Torres Hernández, hematólogo internista, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia.
6. Dr. Carlos Alberto Ramírez Cerón, hematólogo internista, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad del Rosario.
7. Dr. Luis Fernando Robledo Riaga, cirujano plástico y hemofílico A severo miembro del comité científico de la Liga.
8. Dr. Fabio Darío Pereira Suárez, hematólogo pediatra, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad del Valle.
9. Dr. Cesar Alberto Montaña Mejía, hematólogo pediatra, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad Tecnológica de Pereira.
10. Dra. María Hilde Torres Rivas, odontóloga estomatóloga pediatra, profesora asociada de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia.
11. Dra. Regina Beatriz Ching Pontón, médica investigadora del departamento de Genética del Instituto Nacional de Salud.
12. Dr. Jaime Trucco Lemaitre, Hematólogo Pediatra, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cartagena.
13. Dr. Sergio Robledo Riaga, médico Magíster en administración de Salud y Director Científico de la Liga Colombiana de Hemofílicos.
14. Dr. Bernardo Camacho Rodríguez, hemoterapeuta, director del Hemocentro de la Secretaría de Salud del Distrito Especial.
15. Sara Wancjer Fefer, Fisioterapeuta, profesora de la Universidad del Rosario.
16. Maritza Riaga de Robledo, administradora de empresas, presidenta de Colhemofílicos.

Después de hacerle algunas modificaciones de forma los evaluadores la aprobaron y actualmente está en proceso de legalización y publicación por Decreto por parte del Ministerio de Salud.

Es de anotar que la Liga fue felicitada, tanto por los representantes del Ministerio como por los científicos evaluadores por la constante preocupación del buen manejo del paciente con discrasias sanguíneas en Colombia.

Informe sobre el Congreso Hematología 2001 en Cuba: Asistí en representación de Colombia. No hubo nada nuevo en cuanto a discrasias sanguíneas, pero constaté que el manejo de la hemofilia en Cuba tiene 20 años de atraso con respecto a Colombia. Durante el evento doné a los participantes de habla hispana 40 libros de “Hemofilia Manual de Orientación” de autoría del Dr. Alvaro Robledo Riaga, los cuales siempre tienen una gran acogida.

Seminario para preparar jóvenes directivos: La FMH programó una semana en la ciudad de Praga en noviembre del año 2001, con el objetivo de preparar líderes para el cambio generacional de las asociaciones miembro, pero a causa de los sucesos del 11 de septiembre en Estados Unidos, la mayoría de los países canceló el viaje; ante esto la FMH canceló el seminario y lo pasó para el 12 de mayo del 2002, en la ciudad de Huelva, una semana antes del Congreso Mundial en Sevilla España. Por esta razón los parámetros cambiaron, ahora el elegido debe pagar el 25% de los gastos. Las exigencias de la FMH para participar en el concurso son:

- Conocer los Estatutos y la Historia de la asociación a que pertenece.
- Conocer el manejo de la hemofilia.
- Presentar un proyecto liderado por ellos para mejorar la asociación.
- Tener visa americana.

Los participantes que llegaron al final fueron:

1. Néstor Andrés Rodríguez Echeverri, estudiante de medicina
2. Sergio Martínez Daza, estudiante de medicina
3. Oscar Hernán Bejarano Gómez, estudiante de idiomas
4. Juan Manuel Montañés Zuluaga, ingeniero de sonido
5. José Edgardo Llaín Ortiz, estudiante de derecho

6. Luis Felipe González Guzmán , abogado

El joven escogido que cumplió con todos los requisitos exigidos para participar en el concurso fue: Sergio Martínez Daza.

Concurso de Fisioterapia: En Mayo de 2001 la Junta Directiva aprobó, con reservas, el concurso propuesto por mí, que tenía como objetivo crear una disciplina diaria de ejercicios en casa de acuerdo a las directrices dadas por la FMH y la fisioterapeuta de la Liga, Sara Wancjer, el premio tenía un valor de \$200.000. Realmente ninguno cumplió íntegramente con las condiciones del concurso pero la fisioterapeuta consideró que el premio se debía repartir entre 3 de los 27 inscritos, porque merecían un reconocimiento por el esfuerzo que hicieron para asistir a todas las citas planeadas; a cada uno se le hizo entrega de \$ 70.000 en efectivo y ellos fueron:

- 1) JORGE ANDRÉS HERNÁNDEZ TRIVIÑO
- 2) MIGUEL ÁNGEL CORTES FIQUE
- 3) JAIR DE JESÚS MONTES LONDOÑO

La entrega del premio no se pudo hacer como se había planeado el 22 de diciembre, día de la fiesta de navidad, por lo cual se efectuó el 26 de enero de este año. Anexo VI

Sede anterior, Calle 82 Carrera 12: Durante la Asamblea General del 17 de marzo del año 2001, se les informó que la Dirección Nacional de Estupefacientes iba a devolver los inmuebles incautados a los hermanos Raúl y Martha Cecilia Gaitán Cendales, entre los cuales se encontraba la sede de la Liga, y que podíamos solicitar un nuevo inmueble; esto se hizo y después de 6 meses de innumerables trámites y gastos derivados por la cantidad de documentación exigida no se logró nada.

Para la entrega de la sede hubo que cumplir con una serie de gastos y requisitos exigidos por ley como:

- Recibos de servicios públicos al día
- Pago de los impuestos Predial y de Valorización.

Los servicios públicos no tuvieron problemas porque los entregamos al día pero el pago de los impuestos tenía un monto superior a los 18 millones de pesos de los cuales 10 millones estaban en mora cuando recibimos la casa y la multa por no pago era del 100%. Después de consultar con el Revisor Fiscal y el Contador de la Liga Se presentaron las declaraciones de los años 1998, 1999, 2000, con valor \$0 (CERO PESOS) y se pagó el impuesto predial del año 2001 por valor de \$ 2.157.000. Como la Liga no tenía con qué responder por el resto de la deuda y nos parecía ilógico pagar las deudas anteriores a la ocupación de la casa, solicitamos a la Secretaría de Hacienda Distrital que estudiara y revisara el caso.

La oficina Jurídica de la Secretaría de Hacienda estudió minuciosamente el caso de la Liga y su concepto fue: que si probábamos que éramos una entidad sin ánimo de lucro, que nuestro objeto social se cumplía en su totalidad y no llevábamos más de 10 años usufructuando el bien estábamos exentos de pagar los impuestos Predial y de Valorización. La Secretaría de Salud Distrital emitió un concepto que nos liberó del pago de los 18 millones de pesos y pudimos entregar la casa de la Calle 83 con Carrera 12.

Sede Actual de la Liga, Calle 66 No. 15-97: Se habló con la señora Inés González, amiga mia personal, quien ya nos había prestado una casa para tener temporalmente la Liga en el año 1996, y nos ofreció nuevamente la misma casa, haciendo la salvedad de la necesidad de hacerle adaptaciones porque llevaba 6 años desocupada y las instalaciones eléctricas no servían para el manejo de computadores y el equipo de odontología.

Por lo anterior se habló con el ingeniero Carlos Antonio Espinosa, miembro principal de la Junta Directiva, y le pedimos el favor de colaborarnos en los gastos del trasteo y adecuación de la casa, el Dr. Espinosa como siempre nos dio el apoyo.

La casa se tomó inicialmente en arriendo por 6 meses, que es lo que permitía, en el momento, los fondos de la Liga. Nos hemos logrado mantener por más tiempo, gracias a ventas esporádicas de factor.

Los gastos derivados de la Sede Actual (que nunca se habían hecho) son:

- Arriendo \$ 500.000 mensuales
- Vigilancia nocturna \$ 630.000 mensuales

Como ustedes pueden analizar, si quieren que la Liga siga funcionando, necesitamos la colaboración de todos, Ej. Pagando cumplidamente las cuotas y ayudando a conseguir donaciones.

Donaciones efectuadas por la Liga: Aunque la situación económica de la Liga no ha mejorado, durante el año 2001, se donaron 23.350 unidades internacionales de factores VIII y IX a pacientes sin seguridad social o en casos de urgencias; igualmente se donaron \$8.000.000 en actividades médicas complementarias, (medicina, odontología, rehabilitación, psicología y manuales de hemofilia). A la Republica del Salvador se le donaron \$ 5.000.000 en elementos médicos, cuando el terremoto del año pasado.

Donaciones recibidas:

- a) El Maestro Darío Ortiz Robledo ha efectuado las siguientes donaciones a la Liga:
- 1) Regaló 7 motivos originales de sus pinturas para la elaboración de las tarjetas de navidad.
 - 2) Regaló 5 Libros autografiados de su Obra, los cuales se han enviado a:
 - Al Presidente de la Republica Dr. Andrés Pastrana Arango y Señora Nohora Puyana de Pastrana,
 - A la Ministra de Salud Dra. Sara Ordóñez Noriega.
 - Al Capellán del palacio Presidencial Monseñor Arturo Franco Arango
 - Al interventor del Ministerio de Salud Dr. Alejandro Rodríguez Garzón.
 - 3) Donación de \$ 120.000 para la Navidad de los niños del 2001
- b) El Dr. Carlos Antonio Espinosa Soto donó \$ 2.300.000
- c) El Dr. Luis Fernando Robledo Riaga donó \$9.000.000 en elementos médicos.
- d) El Dr. Sergio Robledo Riaga donó \$ 200.000
- e) La Sra. Maritza Riaga de Robledo donó \$ 3.900.000

Condecoración: Medalla “Álvaro Robledo Riaga”: La Junta Directiva aprobó la medalla conmemorativa, la cual será entregada a la persona que más haya luchado

por mejorar la calidad de vida de los pacientes con discrasias sanguíneas en el país; esta se entregará en el próximo evento científico que se realice. Anexo VII

Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia: Del 19 al 26 de Mayo de 2002, se celebrará en Sevilla, España el XXV congreso de la FMH. Es la primera vez que la FMH no invita con todos los gastos pagos al representante de cada país afiliado a la FMH, solo donará la inscripción cuyo valor es de US\$ 600 (seiscientos dólares). Para el viaje de la presidente y del director científico sufragan los gastos los laboratorios farmacéuticos.

Lo anterior fueron los hechos mas relevantes del año 2001.

Lamento la incomodidad por el espacio tan pequeño, pero no tenemos plata para alquilar un auditorio; cuando hacíamos las reuniones en el Gimnasio Moderno no nos cobraban, ahora es preciso pagar \$ 500.000 por el alquiler del Salón.

Gracias por su paciencia,

MARITZA RIAGA DIAGO DE ROBLEDO

Presidente

Bogotá D.C. 16 de marzo de 2002