

ASAMBLEA GENERAL DEL 24 DE MARZO DE 2007

INFORME DE LA PRESIDENTE

Estimados amigos, gracias por su asistencia. El informe es solo un pequeño resumen de las actividades realizadas el año pasado, las personas que deseen conocer más a fondo anoten sus preguntas y al finalizar la presentación del informe se les ampliará con el mayor gusto. Les recuerdo que por Estatutos solo pueden intervenir, para aprobar o refutar los que estén al día en las cuotas.

- a) **III Simposio Latinoamericano Sobre el Manejo Integral del Paciente Hemofílico:**
- La Secretaria de Salud de Cundinamarca, Dra. Nuvia Castañeda González, abogada, consiguió en préstamo para los días 27 y 28 de octubre de año en curso, el Teatro Antonio Nariño de la Gobernación de Cundinamarca, igualmente solicitará el préstamo del Salón de Gobernadores para el Cóctel de inauguración.
 - Conferencistas extranjeros confirmados: Dr. Paul Giangrande, vicepresidente médico de la Federación Mundial de Hemofilia; Karine Frisou, directora de programas para Latinoamérica y Dr. Bruce Evatt, exdirector del Centro de control y prevención de enfermedades de la sangre en el CDC de Atlanta, y Dr. Mike Soucie del mismo centro; Dra. Linamara Rizzo Batistella, directora del Centro de Rehabilitación de Sao Paulo, Brasil.
 - Les pido a los afiliados su asistencia al Simposio porque Karine Frisou y el Dr. Paul Giangrande quieren conversar con ustedes.
- a) **Adecuacion Nueva sede:** La adecuación de la sede ha resultado más costosa de lo presupuestado inicialmente. [Diapositivas](#). En las diapositivas pueden ver como era la casa inicialmente y el trabajo realizado, hasta ahora se han invertido noventa y cinco millones de pesos (\$95.000.000)
- b) **Fundación Esperanza y Vida:** esta es una entidad manejada por el abogado Libardo Olano, la cual esta financiada por un laboratorio, su fin ultimo es aumentar el consumo de factor de la marca comercial sin importar como, las tecnicas que usa es colocando tutelas y haciendo aumentar el consumo en forma exagerada de el medicamento sin importar si se beneficia a no los pacientes, como esta forma de

actuar va en contra de todos los preceptos de la Liga su tarea además a sido desprestigiar a la Liga y sus actividades, demeritando los logros obtenidos por décadas de esfuerzo y la manera de convencer es con fiestas y regalos a los pacientes y prebendas al personal de salud. Ante esta situación en Octubre por sugerencia del abogado de la Liga se publico un AVISO en el tiempo en donde se decía que entidades o personas estaban utilizando el nombre de la Liga para fines no claros, al día siguiente se recibieron varias llamadas telefónicas amenazando, por lo que toda la investigación de este caso se remitió a la Fiscalía General de la Nación la cual esta llevando las investigaciones correspondientes, por estar en reserva del sumario no podemos dar mas explicaciones del caso.

Como en Bogota esta entidad no tenia una entrada muy amplia se apoyo el laboratorio y la Fundación Esperanza y Vida en un miembro de la Liga, Álvaro Motta Rivera, que en el tiempo después de la muerte del Dr. Álvaro Robledo, se robo la base de datos de la Liga y se la vendió a los laboratorios Baxter y Bayer, este tiene una entidad llamada Codein que por sus antecedentes su fin no es lograr alguna mejoría a los pacientes a no ser de su fundador y los familiares de sus colaboradores entre ellos la madre de dos pacientes con deficiencia de factor VII que se hace pasar por enfermera jefe sin serlo la señora se llama Martha Romero, durante los últimos meses del año pasado se dedicaron a llamar a los miembros de la Liga haciéndose pasar de parte del staff de la Liga en Bogota para actualizar los datos, es tan claro el apoyo de los laboratorios implicados que en el portafolio de Codein están registrados como patrocinadores.

- c) **Aviso periódico El Tiempo:** por lo anterior consultamos con el abogado de la Liga y nos dijo que sacáramos un aviso en el periódico de mayor circulación, diapositiva aviso del periódico, para informar lo que pasaba. Este aviso que se sacó 2 veces 18 y 22 de octubre de 2006 y los honorarios del abogado costaron \$2.041.000.
- d) **Congreso XXVII de la Federación Mundial de Hemofilia en Vancouver, Canadá. Diapositivas.** Se realizo del 17 al 27 de mayo de 2006: Como representantes de la Liga asistieron la presidenta, señora Maritza Riaga de Robledo, como delegada oficial y el doctor Sergio Martínez Daza, médico y hemofílico, como representante juvenil. El director científico doctor Sergio Robledo, asistió con la financiación de laboratorios Bhering, adicionalmente el laboratorio Amarey Novamedical dio un apoyo de dos millones de pesos (\$2.000.000) para el viaje de otro miembro, con lo

que iba a viajar el doctor Néstor Andrés Rodríguez Echeverri quien también es hemofílico. Desafortunadamente no pudo viajar por la demora del laboratorio en autorizar el patrocinio.

Durante los tres primeros días del congreso hubo un curso dado por la FMH, a los representantes de sus ONM (Organizaciones Nacionales Miembros), diapositivas sobre la evaluación de licitaciones y manejo administrativo de las asociaciones, el tema de las licitaciones es importante para los países donde el Gobierno compra directamente los medicamentos de alto costo. El manejo administrativo se dedicó más que todo a los países recién afiliados, a Colhemofílicos lo consideran una de las asociaciones mejor organizada y nos felicitaron por el trabajo continuo para dar a conocer el manejo de la hemofilia y el apoyo constante que reciben los afiliados. Después asistimos al Congreso Mundial, del cual vale la pena resaltar el contacto realizado con una fundación de laboratorios Novo Nordisk de Dinamarca, y en lo científico, lo tratado sobre problemas hemorrágicos en las mujeres y las patologías crónicas en hemofílicos mayores. En este congreso se definió con la asociación guatemalteca de hemofilia como iba a ser el apoyo en el hermanamiento. La parte científica del congreso será relatada en el informe del director científico.

- e) **Actos de inauguración de la sede:** se llevaron a cabo 3 reuniones , una para los miembros de la Liga el día de la asamblea General del año 2006, el 10 de agosto para las EPS y las entidades aseguradoras, para esto se obtuvo el apoyo de Laboratorios Amarey Nova Médica diapositiva, la reunión tuvo como objetivo la presentación de la nueva sede de la Liga y su IPS a las entidades contratantes con representantes de EPS, ARS, Secretarías de Salud y representantes del Ministerio de la Protección Social. Se dictó una corta charla sobre el desarrollo histórico del manejo de los hemofílicos (se anexa presentación) y se buscará definir nuevos convenios de atención. Tercera reunión el 24 de Agosto con el apoyo de Bcnmedical, en esta oportunidad fueron invitados todos los médicos, odontólogos y fisioterapeutas tratantes del país, logrando una importante asistencia, principalmente de los grupos de la Universidad Nacional, Hospital San José de Bogotá, siendo muy felicitados por las instalaciones y dotación de los servicios. Como un gesto amistoso la Dra. María Helena Solano, jefe del servicio de Hematología del hospital San José, entregó 2 posters originales de los trabajos presentados por el grupo de Hemofilia en congresos internacionales y nacionales, para que se tengan en custodia, se mandaron a enmarcar y se exhiben en el consultorio médico. [Diapositiva.](#)

- f) **Beca de la FMH** para la fisioterapeuta de la Liga, Claudia Franco. Realizo una capacitación de un mes en el Centro Internacional de Entrenamiento de la Federación Mundial de Hemofilia en Buenos Aires, Argentina, dirigido por el doctor Raúl Pérez Bianco. Uno de los aspectos que más impactó a la doctora Claudia fue el manejo que se da a los pacientes de fisioterapia, a los cuales debido a su gran número, de 20 a 30 diarios, no se puede dar un manejo personalizado y deben ser atendidos fundamentalmente con equipos médicos. Unos pocos pacientes que pudo tratar en la Fundación con la guía de una de las kinesiólogas con terapias y ejercicios tuvieron una mejoría muy rápida. Lo anterior afianza la decisión de la Liga de fomentar los programas de terapias y ejercicios en casa, unidos a una buena disponibilidad de medicamentos, para asegurar un tratamiento más efectivo y económico.
- h) **Cambio medico general**, al Dr. Juan Alberto Marulanda se le canceló el contrato por su mal genio, tuvo varios problemas de trato interpersonal con los pacientes y con el personal de la Liga. El nuevo medico, Yacid Estrada Santiago, tiene 8 años de experiencia y ésta trabajando con la Liga Colombiana de Lucha contra el Sida manejando los programas de los niños con VIH, lo que hace que comprenda muy bien los problemas de enfermedades estigmatizantes y crónicas.
- i) **Muebles de archivo:** Ante la necesidad de organizar y cuidar los elementos delicados de fisioterapia, odontología y el archivo de historias clínicas se solicitaron 3 cotizaciones, la mejor por la calidad de los muebles y por el precio fue la de Compumuebles el dueño hijo de hemofílico hizo un gran descuento, cotización inicial \$ 4.098.802 rebajando a \$ 1.641.400 los muebles fueron entregados en diciembre. Para fisioterapia 2, odontología 2 y 2 archivadores para las historias. [Ver diapositivas.](#)
- j) **Publicidad de la Liga y Portafolio de servicios de la IPS:** Se está elaborando un nuevo portafolio de Servicios de acuerdo a los parámetros de los sistemas de salud. La Junta Directiva aprobó que el portafolio y toda la promoción y publicidad de Colhemofílicos se haga con dineros propios.
- k) **Donaciones recibidas:** a) **Colgate Palmolive:** [Diapositivas.](#) Por segunda vez esta compañía hace una donación, esta última fue de 132 Kits de cepillo, crema dental y carta educativa para entregar a los niños afiliados a la Liga. La entrega se hizo en la Fiesta de Navidad y en los talleres de fisioterapia y lúdicos, b) **Sofasa:** Donó 1.500 rompecabezas pequeños. La consiguió Joan Sebastián Vanegas Ibarra, jefe de

Bodega y hermano de un miembro de la Liga, **c) Cidina** \$200.000 para regalos de navidad, **d) Raquel y Alfredo Goldschimt** \$1.000.000, **e) Amarey Nova medical** \$2.500.000 para fiesta de los Niños y Navidad.

- n) **“Concurso Primer Premio Compromiso Social Cafesalud Medicina Prepagada”**: El premio pretende exaltar el trabajo de quienes con su labor social han beneficiado a los sectores menos favorecidos, así como el liderazgo alcanzado a través de su desarrollo profesional en la contribución directa del bienestar y desarrollo de las comunidades colombianas. Por sugerencia del presidente de Cafesalud se postulo al Dr. Sergio Robledo. El premio fue entregado a entidades que realizan actividades sobre poblaciones vulnerables y que el estado con toda su reglamentación y leyes no cubre.
- o) **Fiesta de los Niños: Diapositiva**. Se realizó el 4 de Noviembre en las instalaciones del Gimnasio Moderno, asistieron 172 personas. Enrique Mejía Umaña dirigió la recreación con cuenteros y un Taller de plastilina, participaron adultos y niños por igual lo que hizo que la reunión fuera muy agradable. Costo total \$2.444.000.
- p) **Fiesta de Navidad: Diapositiva**. Se realizó el 9 de diciembre en el Club de Cafam de la calle 220, contó con una excelente organización que garantizó la diversión y la seguridad de los participantes. Asistieron 204 personas. Costo total \$ 6.800.000.
- q) **Inscripción ante Certicámara**: la Superintendencia Nacional de Salud sacó una nueva reglamentación que obliga a ésta inscripción para tener la firma virtual del representante legal y del revisor fiscal; tuvo un costo de \$1.000.000.
- u) **Periódico “El Nuevo Día”**: Los hemofílicos del Tolima denunciaron a la Secretaría de Salud del Tolima por la falta de los factores liofilizados, esta denuncia salio en el editorial del periódico. Se habló con la directora de redacción señora Martha Miriam Páez, quien solicita se le comente por correo electrónico la relación de Colhemofílicos con la Secretaría de Salud del Tolima. Se anexan los documentos al Acta.
- w) **Manejo de Donaciones de factor efectuadas por la Liga**: Desde el año de 1991 en que se hizo una donación al Centro de Hemofilia del Hospital Simón Bolívar, la cual no se le hizo firmar al médico Bernardo Camacho, porque al Dr. Álvaro Robledo, le parecía un irrespeto con el colega, nos dimos cuenta por lo que contaban los pacientes que el Dr. Camacho les vendía el factor a un precio bajo diciéndoles que él

si conseguía los factores y la Liga no lo hacía, esto se le comento al Comité Directivo de la FMH en el Congreso del año de 1992 y nos dieron un formato que se hace firmar a cada paciente para evitar que se utilicen mal las donaciones (el cual se anexa). La donación que entrego la FMH en el 2004, tuvo un manejo más estricto: cada reporte debía llevar la foto del paciente y un resumen de la historia clínica de esta donación se entregaron 2 reportes uno en Bangkok y otro al Dr. Giangrande el año pasado quien comentó que ninguna otra asociación era tan estricta en el manejo de las donaciones.

- b) **Planeación Distrital:** El nuevo Plan de Ordenamiento Territorial POT de la alcaldía menor de Teusaquillo, limita en la zona donde esta ubicada la Liga, la instalación de IPS de 1 o 2 nivel, se llamó a don Julio César Páez quien informó que el inmueble de la Liga por estar anteriormente instalado no lo acoge el nuevo POT.
- c) **Cuarto Creciente:** El programa lúdico presentado por esta entidad es muy bueno pero por falta de dinero se pospuso el contrato hasta que las entidades que nos adeudan dineros se pongan al día.
- d) **Capítulos:**
 - o **Capítulo de la Costa Atlántica:** se resuelve nombrar director ejecutivo del Capítulo de Cartagena al Bacteriólogo Jorge Luis Gutiérrez Cuesta, quien no tiene vínculos familiares con pacientes con deficiencias sanguíneas pero ha sido junto con su señora madre, Nicolasa Cuesta, los principales organizadores de los pacientes en el Capítulo, para este cargo por Estatutos no necesita ser miembro afiliado el señor Gutiérrez tendrá voz pero no voto y se reportará directamente a la presidenta de la Liga Colombiana y a la del Capítulo señora María del Socorro Mendoza Pérez.
 - o **Capítulo del Gran Caldas:** El problema creado por el abogado Libardo Olano y Javier Cano, quienes desean destruir el Capítulo quedó resuelto con la carta enviada por el señor Hugo Fernando García donde aclaraba que todo lo que decían los señores Cano y Olano no era cierto y que la familia García Calderón apoya al Capítulo del Gran Caldas y a la Liga Colombiana de Hemofílicos. El hijo del señor Cano y su madre están en el censo de la Liga pero no pertenecen a esta ya que no han solicitado ser miembros de manera oficial.

- **Capítulo de Santander:** Por motivos de salud renunció a la presidencia el Dr. Roberto Serpa Florez y fue elegida su hija, la médica Elsa María Serpa Isaza como presidente.
 - **Capítulo Norte de Santander:** El presidente del Capítulo, Samuel Darío Urbina Rangel no puede asistir por problemas del trabajo pero envió el reporte de actividades, se lee el reporte y se anexa al acta.
- e) **Guía de Manejo integral para pacientes con Hemofilia:** Amarey Nova Medical está interesada en sacar la actualización de la Guía con el objeto de que el Factor VII Activado quede en ella, para eso hay que hacer una reunión con el grupo de médicos tratantes que manejan el problema de los inhibidores y hacer un consenso nuevamente con el Ministerio de la Protección Social. El problema es que condicionan todo el apoyo ofrecido a que se aumenten las compras de factor por parte de la Liga.

f) **Afiliados al 22 de marzo de 2007:**

Total			2.871
Hemofílicos		1.328	
- Hemofílicos A	990		
- Hemofílicos B	201		
- Hemofílicos sin titular	135		
Hemofílicas	17		
Enfermedad de von Willebrand		139	
Otras discrasias sanguíneas		139	
Portadoras		953	
Afiliados en Estudio		108	
Afiliados extranjeros		88	
Fallecidos		116	

- g) **Donaciones de la Liga a los Afiliados:** a pesar que la Liga genero pérdidas durante el año por problemas de ingresos, se decidió mantener las donaciones a los pacientes que generaron gastos por más de \$35.000.000 que se incluyen en el Balance dentro del item de diversos.

Servicios donados por la IPS

Servicios	Atenciones	No. De Afiliados	Total	Valor
Atenciones	647	110		50.118.651
Factores liofilizados		20	8.654U.I.	22.142.000
Laboratorios Clínicos	65			2.295.000
Medicamentos	1			105.000
Consultas Médicas	282			5.648.000
Consultas Odontológicas	174			3.481.000
Auxilio de Transportes	120			1.164.190
Sesiones de Fisioterapia	264			5.280.000
Atenciones para Fiestas Niños y Navidad				9.501.551

Gracias

Maritza Riaga de Robledo
Administradora de empresas
Presidente

INFORME DEL DIRECTOR CIENTIFICO A LA ASAMBLEA GENERAL DEL 24 MARZO 2007

ACTIVIDADES DEL AÑO 2006

Con el inicio de labores el 6 de Enero en la nueva sede se presento un importante aumento en las atenciones realizadas, estas se enuncian a continuación:

Consultas de medicina general	382
Consultas de odontología general	350
Terapias físicas	264
Evaluaciones músculo esqueléticas por terapia física:	85

Consultas de hematología	10
Consultas de ortopedia:	40
Consultas por Fisiatría	28
Consultas de oftalmología:	10
Evaluaciones por psicología	14
Consultas de psicología	45
Visitas domiciliarias	4

Esto indica una ocupación de un 30% de la disponibilidad de consultas la cual se aumento en un 50% con relación al año 2006, mas del 80% de estas atenciones han sido subsidiadas en su totalidad por la Liga, la continuidad de estas actividades dependen del cumplimiento en el pago de las cuotas de afiliación de los pacientes ya que este es el único ingreso que la Liga tiene seguro sin depender de contratos con EPS o ARS o ventas de Factores.

A continuación se enumeran las actividades mas relevantes que se realizaron por el equipo científico de la Liga en diferentes circunstancias y fuera de las actividades diarias y los Talleres mensuales que se dictan los cuales en promedio tuvieron una asistencia de 60 pacientes por sesión.

Nueva inscripción en la Secretaría Distrital de Salud: El Ministerio de la Protección Social expidió nuevos decretos sobre la garantía de la calidad lo que obligó a todas las IPS a presentar nuevamente la documentación con los nuevos requisitos. Fue un trabajo largo y dispendioso mas de dos meses de trabajo y una inversión en equipos de mas de \$ 10.000.000 de pesos, en el que participó

todo el personal científico de la Liga, con esto se prepara la Liga para ser acreditada.

Convenios con Universidades: Se mantienen vigentes los convenios docente asistenciales con la Universidad Nacional (facultades de Odontología y Farmacia), Universidad San Martín (Facultad de Odontología) Universidad del bosque (Facultad de Psicología). Se están dictando 2 conferencias semestrales a los estudiantes de 10 semestre de odontología en cada universidad.

En la actualidad están rotando en la Liga estudiantes de odontología de las universidades Nacional y San Martín, en este primer semestre no hay rotación de estudiantes de psicología.

Se están desarrollando dos trabajos de investigación con grupos de postgrados en:

- **Estudio Genético para portadoras de Hemofilia en proceso** por el departamento de Genética de la Universidad del Valle: Las muestras se tomaron en la Liga, se presentaron 11 familias, en total se tomaron muestras a 37 personas. Hace parte de un estudio a nivel nacional en donde se tomaron muestras a más de 100 posibles portadores en las ciudades de Cali, Medellín, Pereira Bucaramanga y Bogotá. Por problemas presupuestales de la universidad del valle solo hasta el mes de mayo se iniciara el estudio de las secuencias genéticas.
- **Investigación del Grupo de ortopedia de la Universidad Nacional: “Estudio de prevalencia y discapacidad en la población infantil con hemofilia de Bogotá”:** el universo es de 130 niños menores de 18 años, hasta el momento se han evaluado 40 niños. La Dra. Doris Valencia Valencia, fisiatra, del grupo de ortopedia, ofreció donar un día al mes para evaluar pacientes con el grupo de médicos residentes que ella maneja, hasta el momento ha revisado 16 pacientes, en 2 sesiones. la investigación durara tres meses, pero desde noviembre del año pasado

no han vuelto ni han reportado en que va la investigación. Estamos pendientes del informe del Dr. José Fernando Galván Villamarín.

Charla en la ciudad de Bucaramanga: En la ciudad de Bucaramanga el día 6 de abril se dictó una conferencia llamada la Hemofilia en Colombia dentro de “la jornada de actualización en Hemofilia y manejo de sangrado en pacientes críticos”, organizado por el centro regional de hemofilia del hospital Universitario Ramón González Valencia.

Congreso Mundial de Hemofilia: celebrado en el mes de Mayo en la ciudad de Vancouver Canadá, asistieron más 4.000 participantes de ellos unos 50 médicos colombianos. Se participó en este congreso gracias a que un laboratorio farmacéutico costeo el viaje, en este congreso se presentaron como logros importantes; la Guía de tratamiento del Hemofílico de la Federación Mundial de Hemofilia, sobre los últimos adelantos científicos que están cambiando el manejo de los hemofílicos podemos enumerar:

- Determinación de las posibilidades de un paciente de presentar inhibidores en algún momento de su vida a través del estudio específico de la mutación que produce la hemofilia
- Nuevos tratamientos a los hemofílicos, posibilidad de aumentar la vida media del factor, en palabras más simples que los pacientes en vez de ponerse cada 8 o 12 horas factor si necesitan más de una aplicación puedan hacerlo cada 24 o 48 horas. Moléculas parecidas al factor para el manejo de pacientes con inhibidores.
- Se determinó que todos los pacientes con discrasias sanguíneas diferentes a la hemofilia serán incluidos sus manejos adelantos en los congresos y la FMH llevara el censo a nivel mundial.
- Se están estableciendo parámetros de manejo para pacientes hemofílicos que llegan a edades mayores a los 60 años

Capacitación en centro de hemofilia de Buenos Aires: En el mes de Julio del año 2006, la Dra Claudia Franco viajo a recibir un entrenamiento sobre el manejo fisioterapéutico de pacientes hemofílicos, con una beca de la Federación Mundial de hemofilia, en esta capacitación la doctora pudo complementar y mejorar sus capacidades en el manejo de los pacientes y como conclusión muy importante se logro ver que el programa de recuperación osteomuscular y los talleres fisiolúdicos están en la tónica de los grandes centros de hemofilia y que ayudan al paciente tanto como el de disponer de factor en casa.

Informe Hermanamiento Liga Colombiana de Hemofílicos y Asociación Guatemalteca de Hemofilia Se adjunta documento enviado a la FMH sobre las actividades del hermanamiento Liga Colombiana de Hemofílicos y la Asociación Guatemalteca de Hemofilia ONG, realizados entre el 21 y 26 de Septiembre del año en curso, con viaje del Dr. Sergio Robledo director Científico y el bacteriólogo Jorge Luis Gutiérrez Cuesta asesor del Capitulo de la Costa Atlántica:

Guatemala 26 de septiembre del 2006

Informe De La Realización del Censo de Hemofílicos en Guatemala Jornada el 23 y 24 de Septiembre de 2006

Dentro del Hermanamiento entre la Asociación Guatemalteca de Hemofilia AGH y la Liga Colombiana de Hemofílicos LCH. Se determino en reunión del mes de mayo del 2006 en Vancouver con las directivas de la Federación Mundial de Hemofilia FMH que todo el trabajo de este año se enfocaría en la realización del censo de pacientes así como, el inicio del programa de titulaciones de porcentajes de factores VIII, IX y hallazgo de inhibidores en la población hemofílica.

Enmarcándonos en el plan estratégico enviado por la Asociación Guatemalteca de Hemofilia a la FMH vamos a presentar los resultados de la actividad presencial en Guatemala de la Liga Colombiana de Hemofílicos, se dividirá dicha presentación en:

- Presupuesto
- Actividades con entidades gubernamentales
- Difusión del evento
- Numero de asistentes
- Numero de pacientes titulados y nuevos encontrados
- Inconvenientes

PRESUPUESTO

El presupuesto inicial que se tenía para la realización de este evento eran US\$ 3.000 correspondientes al los giros del año 2005 y 2006 realizados por la FMH para el Hermanamiento.

Como dicho dinero no alcanzaba la asociación guatemalteca de hemofilia se propuso a la búsqueda de más fondos.

Como primer paso fue el logro de oficializarse ante el gobierno de Guatemala como una ONG, con lo cual todas sus actuaciones tanto administrativas como económicas deben ser reportadas al gobierno para su supervisión, con esto logro que se le pudieran hacer donativos en dinero, o especie.

Los logros alcanzados fueron la consecución de los siguientes recursos por entidad y su destinación:

FMH	US\$ 3.000	Gastos
▪ Pasaje Dr. Sergio Robledo	US\$	800
▪ Impuestos de salida de Colombia 2 personas	US\$	100
▪ Compra de reactivos para Inhibidores en Colombia	US\$	700
▪ Compra de reactivos para titulaciones Guatemala	US\$	800
▪ Pruebas de von Willebrand No 10. para realizar en Colombia	US\$	300
▪ Gastos de viaje Drs, Robledo y Gutiérrez		

▪ Colombia (alimentación)	US\$ 300
Asociación Guatemalteca de Hemofilia	US\$ 3.675
▪ Donaciones en dinero	
▪ Kit para detección de VIH	US\$ 400
▪ Kit para detección de hepatitis C	US\$ 500
▪ Excedente reactivos comprados en Guatemala	US\$ 175
▪ Hotel por 6 días para visitantes de Colombia No 2	US\$ 1.200
▪ Impresión de papelería 500 afiches y 1000 registros médicos	US\$ 500
▪ Distribución a 120 hospitales de afiches y correos	US\$ 500
▪ Refrigerios para 200 pacientes por dos días	US\$ 400
Liga Colombiana de Hemofílicos	US\$ 580
Pruebas de von Willebrand No 6.para realizar en Colombia	US\$ 180
Elementos de traslado de muestras a Colombia	US\$ 100
Gastos varios a visitantes de Colombia	US\$ 300
Dr Sergio Robledo	US\$ 100
Excedente reactivos comprados en Guatemala	US\$ 100
Total de Gastos	US\$ 7.355
FMH	41%
AGH	50%
LCH	8%
Dr. Robledo	1%

Actividades donadas de las cuales no se conocen costos:

Difusión radial por 3 días por cadena nacional 5 avisos diarios.

Difusión por oficina de relaciones publicas del Seguro Social de Guatemala a los pacientes de este instituto

Dos programas televisivos sobre el evento.

Donaciones de tiempo voluntario por profesionales de la salud no vinculados a la Asociación Guatemalteca de Hemofilia

12 horas de atención, 6 el sábado y 6 el domingo por los siguientes profesionales, un médico ortopedista, una psicóloga clínica, un hematólogo pediatra

6 horas por una fisioterapeuta y 6 horas de un odontólogo

30 horas de 2 químicos biólogos de Guatemala y 3 técnicos de laboratorio

20 horas de un médico de Colombia.

30 Horas de un bacteriólogo de Colombia

ACTIVIDADES CON ENTIDADES GUBERNAMENTALES

Para la realización del evento del 23 y 24 de septiembre se logro el apoyo incondicional del Seguro Social Guatemalteco, a través del director del hospital de Medicina General Dr. Guerrero, y la Jefe del laboratorio Clínico licenciada Ocaña, que pusieron a disposición de la AGH 2 días de forma total las instalaciones de la entidad para llevar a cabo el censo, así como la colaboración de químicos biólogos y técnicos de laboratorio.

DIFUSION DEL EVENTO

Durante el mes anterior al evento se logro la distribución de los afiches del evento en todos los hospitales de la nación, y por voluntarias de la AGH se hicieron llamados a los pacientes.

El día miércoles 20 de septiembre se publico en el periódico Siglo XXI una separata sobre la realización del censo de hemofílicos

El día 23 de septiembre se emitió por el noticiero de la noche una nota sobre el evento

El día 24 en 3 emisoras radiales y 2 cadenas televisivas el evento se divulgo

NUMERO DE PACIENTES QUE ASISTIERON

En los dos días del evento asistieron un total de 80 personas a la convocatoria, descartando por entrevista a 17 de ellos por no tener antecedentes relacionados

con discrasias sanguíneas, las entrevistas iniciales de los pacientes las realizo el Dr. Sergio Robledo de Colombia

Luego de esta preselección a los pacientes se les indicaba que procedimiento se iba a seguir.

Toma de muestras (titulación de factores e inhibidores y pruebas de VIH y hepatitis C) para estas dos ultimas se solicito autorización previa por escrito de los pacientes y de los padres, solo uno de los adultos declino la realización de las pruebas, esta se realizaron a paciente que habían recibido crioprecipitados, plasma o sangre total.

Revisión: de cada paciente por: Hematólogo, ortopedista, odontólogo, fisioterapeuta y psicóloga.

Al final de estas revisiones en cada uno de los días el Dr. Robledo dicto a los pacientes y familiares una charla sobre que es y como se maneja la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand.

PACIENTES TITULADOS Y NUEVOS REGISTRADOS

Se titularon un total de 63 pacientes de los cuales 16 eran de von Willebrand y 47 de hemofilia, se realizaron 50 pruebas para HIV y hepatitis encontrando 0 pacientes HIV positivos y 2 pacientes positivos a hepatitis C (uno de ellos ya conocía de su estado)

Al realizar este informe están pendientes de totalizar las titulaciones y pruebas de inhibidores.

Del total de pacientes analizados se encontraron 12 nuevos pacientes de von Willebrand y 40 con hemofilia.

INCONVENIENTES PRESENTADOS

El que más frustró a la AGH fue la poca asistencia de los pacientes ya registrados para, poderles realizar las pruebas de inhibidores, las expectativas eran mucho mayores.

Durante la realización de las pruebas se presento una descalibración del equipo haciendo que el día domingo 24 solo se pudieran correr pruebas de PT y PTT , lo que hizo que durante el día lunes 25 por 14 horas se tuviera a los técnicos de

equipo para lograr hacer una estandarización en las curvas para la medición de las titulaciones y hacer unas pocas pruebas de inhibidores con la supervisión del bacteriólogo de Colombia Dr. Gutiérrez, pero la receptividad de los químicos biólogos del seguro fue muy amplia y este se comprometió a continuar realizando las pruebas con los reactivos entregados por la AGH a los paciente que enviara a esta entidad así no estuvieran afiliados al Seguro Social.

Marisol García

Presidente

Asociación Guatemalteca de hemofilia Liga Colombiana de Hemofílicos

Sergio Robledo M.D.

Director Científico

Multa a la Cruz Roja Americana: Se anexa información de la FMH sobre la multa que la FDA impuso a la Cruz Roja Americana, por no realizar pruebas adecuadas a sangre y hemoderivados, esta información nos llego el 31 de octubre del año 2006. Inmediatamente nos comunicamos con los representantes de la Cruz Roja Americana, Solmedical S.A., para conocer si los lotes adquiridos por la Liga durante el 2005 y 2006, tenían algún problema.

Reunión Asociaciones de pacientes: El día 26 de Octubre se convoco a la 3ª reunión de asociaciones de pacientes en el año, que fue ayudada a financiar parcialmente por la Liga (en cada reunión apoyan varias asociaciones), acudieron representantes de mas de 75 grupos, en ella se presento el Dr. Gilberto Quinche Toro, presidente del ISS, el cual mostró una radiografía del ISS en la actualidad; con respecto a la salud muestra que la situación de la EPS es dramática ya que el ISS gasta en los enfermos de alto costo el 16% (otras EPS el 8%) y tiene el 55% de la población mayor de 45 años (las otras EPS 24%), estos dos puntos hace que la EPS sea inviable en el futuro, así en el ISS desaparezca, la corrupción, los sobrecostos de la convención colectiva y el pago de pensionados que se generan en la actualidad. Aclaro también que la Ley no permite liquidar el ISS sin una orden del Congreso de la Republica, y que su administración estaba haciendo todo lo posible para que los pacientes de enfermedades catastróficas (45.000) y de alto costo (no sabe cuantos, entre ellos

los hemofílicos), fueran atendidos lo mejor posible y que si la EPS se liquidaba estos no sufrieran traumatismo en sus tratamientos. Posteriormente vino una sesión de preguntas en las cuales el Dr. Robledo intervino sobre el problema de la tutelitis y el aumento de los costos de la atención en salud por este mecanismo que encarecía aun más la prestación de los servicios a los pacientes. Desgraciadamente una gran cantidad de quejas eran sobre el mismo tema “la demora en la entrega de medicamentos”, y se alargó en gran medida la discusión y el Dr. Quinche se refirió que con esta reunión no le quedaba claro si los pacientes querían o no que la EPS del ISS continuara.

Se le entrego un derecho de petición al Presidente del ISS y al Ministro de la Protección social, en donde se solicitaba la posición de ambas entidades sobre la continuidad de las tutelas al trasladarse a otra EPS y si se respetarían todos los derechos y servicios que estaban recibiendo los pacientes en el ISS

Ministerio de la protección social La respuesta del Derecho de Petición presentado por la Liga al Ministerio de la Protección Social llegó en dos cartas que resumiendo dicen: por esta situación y otras similares se decidió intervenir a la EPS para tratar de asegurar la atención a los pacientes.

Simposio Patologías Sistémicas en la práctica Clínica Odontológica: El día 30 de Noviembre se dictó por el Dr. Sanabria la charla Manejo Odontológico de Pacientes Hemofílicos, en este evento asistieron más de 200 odontólogos.

Gracias,

SERGIO ROBLEDO RIAGA M.D. MSP
Director Científico