

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL 21 DE MARZO DE 2009**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2008

Buenos días apreciados amigos, gracias por su asistencia y cumplimiento, a continuación leeremos el presente informe de Gestión el cual apoyaremos con algunas diapositivas.

Crisis Económica:

Durante las dos Asambleas, la normal de marzo y la extraordinaria de Junio del 2008 se comunicó a los afiliados la crítica situación que se estaba presentando de acuerdo a:

Crisis de flujo de fondos: Se pudieron lograr una serie de actividades aprobadas por la asamblea extraordinaria de Junio:

Ecoopsos pago el 90% de la deuda \$55 millones de pesos, con eso se pagó:

El Abogado, Francisco Acuña Vizcaya, 7 millones de pesos. Se cancelaron unilateralmente los contratos de la secretaria Sonia Leonor González y el del odontólogo Álvaro Richard Sanabria indemnizándolos a ambos lo que tuvo un costo de 24 millones de pesos. Parte de los prestamos del Dr. Sergio Robledo para pago de la nómina y parafiscales por valor de 14 millones de pesos. Con esta medida se paso de unos gastos mensuales de 20 millones de pesos en enero a 5 millones de pesos en diciembre.

Los gastos se disminuyeron del primer semestre de 125 millones de pesos a 75 millones de pesos, los gastos de personal bajaron de 88 millones de pesos a 43 millones de pesos, las perdidas sin depreciación de 64 millones de pesos a 28 millones de pesos y el resultado final del año 2008 es de 112 millones de pesos en perdidas, de estos 55 millones de pesos corresponde a donaciones que se realizaron a pacientes directamente en servicios y 10 millones de pesos en factores, 23 millones de pesos por depreciación, y 24 millones de pesos por liquidaciones e indemnizaciones.

El déficit a finales de año alcanzo los 101 millones de pesos correspondientes a deudas por pagar de 163 millones de pesos y cuentas por cobrar de 62 millones de pesos.

Hasta Octubre se pudo modificar la contratación con el Dr. Robledo luego de Concepto de abogado laboralista.

Se lograron donaciones específicas para realizar actividades con los pacientes en Octubre Fiesta de los Niños y Diciembre Fiesta de Navidad en Bogotá y Pereira.

La venta de la casa no se ha podido realizar por que la zona esta en un plan de renovación urbana y si se aprueba el proyecto que pasaron para esta zona el valor del bien podría triplicarse.

A pesar de todas estas acciones no se pudo generar los suficientes ingresos para el pago de las obligaciones de años anteriores y se presentaron las siguientes situaciones:

En Diciembre del 2008 un laboratorio embargo las cuentas de la Liga por 50 millones de pesos lo que nos obligó contratar un abogado diferente al Dr. Acuña ya que dijo no tener tiempo, el nuevo abogado Rafael Martínez cobra 5 millones de pesos por llevar el caso, la presidente prestó 1 millón de pesos que solicitó de anticipo. Por esto hay 7 millones de pesos embargados de pagos a la Liga.

Nota: (20 de marzo de 2009) Ya contestó el juez que lleva el caso y desechó las excepciones que presentó el abogado Martínez, la deuda es de \$25 millones de pesos y si no se paga podemos perder la casa.

Otro laboratorio que se había comprometido a donar 6 millones de pesos, se retracto al sugerirle hacer cruce de cuentas con la deuda que tenemos pendiente de pagarle.

Las deudas de la Liga al 20 de Marzo 2009 son de: 202 millones de pesos discriminados así:

- Laboratorios: 42 millones de pesos
- Prestamos: 32 millones de pesos
Se adeudan a la presidente y al director Científico.
- Personal: 72 millones de pesos
- Contador: 12 millones de pesos
- FMH: 11 millones de pesos
- Otros: 5 millones de pesos
- Demanda: 24 millones de pesos
- Abogado: 4 millones de pesos

A la Liga le deben únicamente: 60.000.000

Reducción de Actividades respecto al año 2007

Personal:

- Fallecimiento del vigilante: José William Jiménez Giraldo, por lo que se instalo un sistema de alarma conectado a Colsecurity para la vigilancia de la Sede
- Renuncia la fisioterapeuta de planta ya que monto su propio centro de fisioterapia.

Liquidación del siguiente personal:

- Odontólogo general
- Secretaria
- Aseadora

Luego de junio en que se liquido el personal hubo un repunte de actividades medicas y odontológicas ya que se detecto que el personal durante los meses de Enero a Junio, llamaban informando a los miembros de la Liga, médicos y laboratorios que ésta se acabaría, cuando la presidenta y el director científico estaban fuera de Bogotá, por lo que hubo que dedicar mucho tiempo en llamadas para negar dicha información y los resultados se vieron reflejados en una franca recuperación de pacientes.

Con la reducción del personal de la Liga, la Dirección Científica asumió todas las cargas de apoyo a los odontólogos, atención de pacientes y desarrollo administrativo de la Liga, además a finales del año reemplazo a la presidenta en sus actividades por enfermedad de ésta.

Los cambios tuvieron las siguientes consecuencias:

- Eliminación de fuga de información
- Disminución de problemas internos
- Uso racional de los teléfonos y baja en las cuantas de servicios públicos y gastos de aseo y cafetería.
- Mejor trato a los pacientes
- Aumento de la satisfacción del usuario
- Aumento de las consultas
- Recuperación de los afiliados
- Nuevos pacientes

Destinación de Horas laboradas por el director científico: 1.916

Labor	Número de horas en el 2008
Consultas médicas, inscripciones de pacientes	730
Apoyo a Odontología	10
Conferencias Dictadas	40
Charlas a pacientes en Bogotá	36
Acompañamiento visita funcionarios FMH	150
Reuniones grupo actualización Guía de manejo	110
Congreso Músculo esquelético	44
Proyectos EPS, SSS	100
Atención representantes laboratorios	60
Asesoría hermanamiento con Guatemala	35
Reuniones MinProtección Social, SS Bogotá	45
Fiesta niños, Navidad y día mundial del hemofilia	15
Proyecto de renovación Urbana	48

Asesoría liquidación personal	10
Juntas directivas y asambleas	8
Administración	480

Atenciones a Pacientes Actividades de la IPS

Horas laboradas en las actividades de la IPS: **870**

Se enuncian a continuación las atenciones realizadas:

Consultas de Medicina General:	280
Apertura de nuevas Historias Clínicas	146
Consultas de Odontología general:	270
Terapias Físicas:	130
Evaluaciones Músculo Esqueléticas por Terapia Física:	44
Consultas de Ortopedia:	6
Consultas por Fisiatría:	1
Consultas de Oftalmología:	5
Talleres Lúdicos	4

Pacientes diagnosticados: Durante el 2008 se diagnosticaron 161 nuevos pacientes discriminados así:

Hemofílicos A leves:	6
Hemofílicos A moderados	14
Hemofílicos A severos	11
Hemofílicos A sin titular	32
Hemofílicos B leves	4
Hemofílicos B moderados	1
Hemofílicos B severos	2
Hemofílicos B sin titular	6
Hemofílicos sin definir	16

Enfermedad de von Willebrand	12
Portadoras	34
Otras deficiencias	4
HIV nuevos	0
Hepatitis C activa	2
Tratamientos contra hepatitis C	4
Suspensiones de tratamientos HVC	1
Muertes por hemorragias	4
Trasplantes hepáticos por hepatitis C	2
Inhibidores alta respuesta	4

Comparando las actividades realizadas en el 2007 las actividades realizadas en el 2008 fueron menores debido a la crisis económica que sufre la Liga.

Otros cambios Favorables:

Fisioterapia:

La fisioterapeuta, Elizabeth Benavides, (entrenada por la fisioterapeuta Inés González, como lo han sido todas las que han trabajado en la Liga), con experiencia en manejo de hemofílicos desde hace 4 años, atiende los casos y cobra por sesión. El programa ha continuado y va a ser presentado como ponencia en el Congreso Mundial Musculoesquelético de la Federación Mundial de Hemofilia en el mes de abril en Cartagena.

Los talleres lúdicos: se continuaron realizando hasta el mes de enero del 2008 ya que la Fisioterapeuta renunció a su cargo y se continuó prestando servicios de terapias a pacientes

individualmente. La parte Lúdica se detuvo mientras mejora la parte económica por no poderles pagar el transporte a los pacientes de bajos recursos.

Odontología:

Convenio Macro Universidad Nacional-Liga Colombiana de Hemofílicos.

Desde hace cuatro años rotan los mejores estudiantes de último semestre de la Facultad de Odontología, maneja el convenio y coordina el programa de Salud Oral, la Dra. Gladys Azucena Núñez (exdecana) quien igualmente consiguió la participación de todos los especialistas del ramo.

Otros apoyos externos:

La presidenta presentó al Club Rotario Bogotá Chapinero, (del cual es miembro), el proyecto de Fisioterapia Lúdica y les entregó información sobre todas las actividades que se realizan en la Liga. El proyecto pasó a estudio por la Junta Directiva. Ya visitaron la sede para conocerla y les gusto por la organización y el trabajo que se realiza. En diciembre donaron quinientos mil pesos para compra de regalos de Navidad.

Consumo de factores: En el 2008 se estima que el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los 45.000.000 UI, discriminadas así:

Factor VIII origen humano	35.400.000 UI
Factor VIII Recombinante	5.300.000 UI
Factor IX origen humano	1.500.000 UI

Factor IX Recombinante

2.800.000 UI

La Liga propende por el uso de los factores más seguros, los cuales en el mercado Colombiano para el caso del factor IX es el Recombinante, y para el factor VIII son 5 de los 6 factores en el mercado.

No estimulamos el uso de la marca RASS de origen Chino ya que según reportes de la OMS, el porcentaje de donantes de sangre infectados con HIV en China es del 5%, siendo casi 100 veces mas alto que lo reportado en Colombia, esto hace que el riesgo de infección por HIV y HVC sea muy alto al consumir este factor.

Se envió una solicitud a la comisión revisora de medicamentos del INVIMA pidiendo una explicación de cómo se había autorizado la comercialización de este Factor, e informaron que visitaron la planta de producción y no encontraron problema alguno, no se refirieron para nada al origen del producto, esto lo único que indica es que para autorizar un medicamento en Colombia basta con llevar de paseo a funcionarios del INVIMA pagados por el distribuidor y listo.

Con respecto al factor VIII Recombinante de primera generación, el cual se le adiciona albúmina humana para estabilizarlo, la supuesta mayor seguridad versus el costo no se justifica ya que el laboratorio que lo importa está cobrando un 100% mas del costo de este medicamento a nivel mundial.

Durante el año 2009 entrará al mercado Colombiano la 2ª generación de factores VIII Recombinante, al cual también se le

adiciona albúmina humana al proceso de obtención del factor, e ingresa un 50% más económico. El uso de albúmina humana en cualquier proceso de la fabricación de medicamentos hace que estos tengan un riesgo no conocido de transmisión de enfermedades virales como el Parvovirus, hepatitis D, G, F y la enfermedad de Las Vacas Locas, enfermedades que se manifiestan 20 años o más años después de haberse infectado el paciente.

XI Congreso Músculo Esquelético de la FMH: Como se informo el año pasado: Colombia fue escogida para ser sede del XI Congreso Mundial Músculo Esquelético de Hemofilia a llevarse a cabo en la Ciudad de Cartagena del 26 al 29 de Abril del 2009, El Dr. Adolfo Llinás ortopedista colombiano, logró esta designación. La Liga apoyará, a los organizadores de este evento siendo este el Congreso Nacional de la Liga. En el congreso Colhemofílicos presentara una ponencia llamada *“Programa de intervención fisioterapéutica y rehabilitación funcional desarrollado por la Liga Colombiana de hemofílicos: presentación de casos clínicos y talleres Lúdicos.*

Se han celebrado una serie de reuniones presénciales con el Dr. Adolfo Llinás y María Salas de la FMH para la organización del evento, y 5 conferencias telefónicas con los 11 integrantes del comité organizador quienes están en 11 países para definir, temas, invitados, conferencias y actividades de recreación.

Convenios con Universidades: Se mantienen vigente el convenio docente asistencial con la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá (facultades de Odontología y Farmacia). Con la Universidad San Martín (Facultad de Odontología), se suspendió

el convenio ya que no aportan profesor de odontología y como la Liga ya no tiene odontólogo de planta este convenio no se pudo continuar, se mantienen las charlas semestrales a los estudiantes de 10 semestre.

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. Esta pendiente tomar las muestras a los hemofílicos de las familias estudiadas para comparar las muestras y ver si estos tienen la mutación de que trata el estudio (Intron 22).
- **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, sólo se vieron 30 pacientes y no hubo desarrollo alguno por este estudio. Durante el 2008 no se presento informe alguno por el investigador principal.
- **Programa preventivo en salud oral conociendo los factores de riesgo para sangrados bucales**: Se esta realizando con los estudiantes del la Universidad Nacional, se amplio a las familias de los hemofílicos también y su duración se prolongo a 5 años para ver resultados globales.

Informe Hermanamiento Liga Colombiana de Hemofílicos y Asociación Guatemalteca de Hemofilia. Durante el 2008 se tenía programado un viaje para ampliar el censo en Guatemala, pero por motivos de salud de la presidenta de la asociación Guatemalteca se pospuso para el 2009. Se han dado asesorías telefónicas y por e-mail, en cuanto a la organización de un censo nacional. Se recibió un Diploma de reconocimiento por este Hermanamiento de parte de la Federación Mundial de Hemofilia.

Charlas de capacitación:

Laboratorios Farmacéuticos: Durante el año se dictaron 4 charlas de capacitación en Hemofilia y ley 100, a representantes de varias casas farmacéuticas (Bayer, Colpharma, Biotoscana).

Universidad del Rosario: En el mes de agosto se dio una charla de hemofilia en el postgrado de fisioterapia de dicha universidad.

Visita de la Federación Mundial de Hemofilia: En el mes de febrero nos visitaron el Dr. Bruce Evatt asesor científico y Luisa Durante coordinadora para América Latina de la FMH, la visita se dividió en 2 partes, la primera fue de reuniones con el Ministerio de la Protección Social para la actualización de la Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia y la creación de un censo oficial de hemofílicos, y la segunda para mostrarles las actividades de los capítulos de la Liga.

Con el Ministerio de Salud se asistieron a dos reuniones producto de una carta del presidente de la FMH a la Presidencia de la República para determinar que apoyo oficial daría el gobierno a la implantación de una guía única y oficial de manejo de los

pacientes hemofílicos, en la primera reunión asistieron el Ministro de la Protección Social, la Viceministra de Salud, la directora del programa de apoyo a la reforma, en esta reunión se comprometió el Ministerio a apoyar las actividades de la Liga en Colombia y la de formar un grupo científico para armonizar la Guía de manejo del 2001 con la Guía de la FMH y la Ley 100. la segunda reunión se dio con la asesora del Ministerio para la realización de las Guías.

Pereira y Cartagena: Durante las visitas del Dr. Bruce Evatt y Luisa Durante, a estas ciudades se dictaron charlas de actualización en Hemofilia, y Derechos de Salud y Seguridad Social a los pacientes y al cuerpo medico, en Pereira asistieron 50 profesionales de la salud, y 40 pacientes, en Cartagena se dicto en el aula máxima de la universidad de Cartagena las charlas ante 500 concurrentes entre estudiantes y profesores, a la charla de pacientes asistieron 45 personas incluidos los familiares.

En las visitas a las ciudades de Cartagena y Pereira, los miembros de la FMH quedaron gratamente impresionados por el nivel de organización de los capítulos así como el manejo de los pacientes especialmente la gran cantidad de niños que estaban en profilaxis.

Grupo Actualización de la Guía de manejo: Como respuesta al apoyo del Ministerio de la Protección Social, y a los contactos de la Liga con los médicos tratantes (Dra. María Helena Solano, Dr. Carlos Ramírez, Dr. Adolfo Llinás, Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología, Sociedad Colombiana de Hematología Pediátrica, grupo del hospital de la Misericordia de Bogotá), se presento ante la Presidencia de la Federación Mundial de Hemofilia durante el Congreso Mundial realizado en mayo del

2008 en Estambul, la solicitud oficial de utilizar como base la Guía de la FMH con capítulos adicionales para el manejo de inhibidores, profilaxis y ortopedia, siendo aceptada por esta, durante el resto del año se han venido realizando reuniones para poder presentar antes del Congreso de Abril, la propuesta oficial de la Guía, ante los cambios y requisitos que el Ministerio de la Protección Social esta exigiendo para la guías la propuesta que se presentara será, la de adoptar íntegramente la guía de la FMH y varias de sus publicaciones adicionales, ya que estas tienen el aval de la Organización Mundial de la Salud - OMS.

Reuniones Ministerio de la Protección Social proyecto Bancos Sangre: Con motivo de la publicación del proyecto de decreto de la modificación del manejo de los Bancos de Sangre en Colombia, se envió por parte de la Liga una serie de inquietudes sobre el manejo de la exportación de componentes sanguíneos y su fraccionamiento, logrando que todas las sugerencias fueran aceptadas tanto por los representantes del Ministerio, el INAS, y el Hemocentro del Distrito Capital.

Proyectos con EPS: Durante el primer semestre del año se realizaron una serie de reuniones con grupos médicos y de auditoria de las siguientes EPS, Salud Total, Sanitas, Cafesalud y Compensar, en donde se ofrecían por parte de la Liga el manejo integral de los pacientes y el control de la utilización racional de los factores, pese a innumerables reuniones y aclaraciones, no dio fruto ninguna propuesta ya que prevalecieron los intereses personales en dichas entidades (EPS), aduciendo mantener la situación sin modificaciones así se perjudiquen las mismas

entidades, los pacientes, y el Sistema de Seguridad Social Nacional.

Proyecto de Renovación Urbana: Se realizaron varias reuniones con los promotores del proyecto y Planeación Distrital, en el mes de diciembre el proyecto se paso para aprobación de planeación, para los meses de marzo abril, será publicado en la pagina Web de planeación y hay 3 meses para evaluación por la comunidad y luego aprobación por el alcalde. Existen 3 escenarios en donde el mas conservador es que la manzana de la Liga que posee 5.728 mt2 (Liga 200 mtr2) se puedan construir 51.590 mtr2 de ellos vendibles 21.288 mtr2, (Liga 742 mtr2) eso haría que el bien se apreciara en un 150% de la valoración actual del lote que es de 120 millones de pesos y pasaría a 445 millones de pesos, sin contar con el costo de la edificación que es de 150 millones de pesos para un total de 595 millones de pesos, ante una valorización sin proyecto de 290 millones de pesos.

Donaciones entregadas 2008

Se entregaron donaciones así:

• Consultas medicas (253)	20.845.000
• Consulta odontológicas (233)	4.664.000
• Terapias físicas(104)	2.090.000

Actividades con todos los pacientes

• 6 actividades	28.300.000
• Donaciones de factores 50.200U.I.	103.592.720
Total	159.491.720

Donaciones recibidas 2008

Se recibieron donaciones asi:

• Parmalat (refrigerios)	2.500.000
• Laboratorio Bayer (Pereira)	3.800.000
• Laboratorios Wyeth	19.000.000
Total	25.300.000

Factores recibidos en donación:

María Inés: Sepúlveda Factor VIII unidades	11.000 UI
Familiares paciente: Factor IX	5.000 UI
Gloria Sulbará: FEIBA	2.000 UI

Muchas gracias por su atención.

Maritza Riaga de Robledo
Presidente

Sergio Robledo R. M.D. MSP
Director Científico