

**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS
SANGUÍNEAS “COLHEMOFÍLCIOS”**

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL 26 DE MARZO DEL AÑO 2011**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2010

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

1. NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2010

Afiliados			3.425
Hemofílicos		1.915	
Hemofílicos A	1.446		
Hemofílicos B	303		
Hemofílicos sin titulación	145		
Hemofílicas		22	
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	6		
Portadoras		1.121	
Von Willebrand		210	
Otras deficiencias		156	
Total		3.425	

Nota: el 65% de los hemofílicos en Colombia han sido registrados y un 92% tienen clasificación de su tipo de hemofilia.

2. DURANTE EL AÑO 2010 SE AFILIARON 33 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			17
Hemofílicos A		14	
Hemofílicos A leves	5		
Hemofílicos A moderados	3		
Hemofílicos A severos	5		
Hemofílicos A sin Titular	1		
Portadoras A			11
Hemofílicos B		2	
Hemofílicos B leves	0		
Hemofílicos B moderados	1		
Hemofílicos B severos	1		
Hemofílicos B sin titular	0		
Portadoras B			0
Enfermedad de von Willebrand			2
Afibrinogenemia			0
Deficiencia de Factor XII			2
Deficiencia de Factor V			0
Púrpura Trombocitopénica			0
En Estudio			0
Total de nuevos pacientes			33

3. MANTENIMIENTO DE LA IPS

Tenemos el gusto de informarles que los servicios de medicina, odontología y fisioterapia siguen trabajando con igual intensidad y calidad, lo cual se nota en la cantidad de pacientes nuevos que nos envían los médicos tratantes, tanto de Bogotá como de afuera. En total, en los tres servicios se atendieron 286 pacientes en 350 consultas.

4. CONSUMO DE FACTORES

Se estima que en el 2010 el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los **82.163.000.000 UI**, discriminadas así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	34.000.000 UI
Factor VIII Recombinante	26.685.000 UI
Factor IX origen humano	8.364.000 UI
Factor IX Recombinante	3.533.000 UI
FEIBA	10.263.000 UI
Factor VII recombinante	4,975 gramos=2.428 frascos

Este consumo con relación al 2009 muestra un ligero descenso de 3 millones de unidades, lo que muestra una estabilización en el consumo en el orden de 2 unidades por habitante, desgraciadamente en el año 2010 el valor de venta de los laboratorios fue de 192.700 millones y en el 2009 de 168.000 millones, lo que significa un aumento en pesos de 26.000 millones y en dólares de 82 millones en el 2009 a 100 millones en el 2010 , es decir los laboratorios vendieron la misma cantidad de Factor en el año 2010 que en el año 2009 pero ganaron un 25% más por unidad vendida con una inflación promedio en salud del solo el 6%.

5. DONACIONES ENTREGADAS 2010

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Consultas médicas	56	2.450.000
Consultas odontológicas	65	1.924.000
Terapias físicas	25	380.000
Actividades con todos los	18	18.070.000

pacientes		
Donación de factores liofilizados	254.890 UI	433.584.600
Total		457.005.000

6. FACTORES RECIBIDOS EN DONACIÓN:

NOMBRE	UNIDADES
Fundación Nacional del Cáncer de Georgia	202.000 FVIII
Total de unidades	202.000

7. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2010

NOMBRE	VALOR
Laboratorios Pfizer	3.000.000
Nissi S.A	2.000.000
Adolfo León Cobo Serna	600.000
Club Rotario Chapinero	1.000.000
Martha Cecilia Robledo Riaga	2.770.000
Total	9.370.000

Estas donaciones se utilizaron en las actividades grupales de la Liga en Bogotá y Pereira, como la celebración del Día Mundial del Hemofílico, Día de los Niños y la celebración de Navidad; la donación del Club Rotario fue para la compra de una Caminadora para el servicio de fisioterapia.

En el mes de Diciembre la Dra. María José Cuellar, odontóloga profesora de la Universidad Javeriana, le donó a la Liga una unidad odontológica con todos sus aditamentos.

8. INVESTIGACIONES

El proyecto con los italianos no se pudo llevar a cabo porque no tienen un representante en Colombia, razón por la cual el INVIMA no lo autorizó.

El proyecto con laboratorio Pfizer: La Investigación autorizada es un estudio a tres años en niños hemofílicos A severos menores de 6 años con el uso de Factor VIII recombinante en profilaxis, para evaluar la presentación de inhibidores y cuál es la dosificación y tiempo entre aplicación de las profilaxis. Se inicia el estudio en febrero de 2011 con un niño de 5 años.

9. CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA BUENOS AIRES JULIO 2010

En el mes de julio se participó en el Congreso Mundial de Hemofilia en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, participando 4 miembros de la Junta Directiva, su presidenta, Maritza de Robledo, el director científico, Dr. Sergio Robledo, el Dr. Néstor Andrés Rodríguez, Santiago Yepes (hijo de Olga María Chica). La Federación Mundial de Hemofilia invitó por su cuenta a 2 miembros de la Liga Antioqueña de Hemofílicos. Los principales temas tratados fueron:

- La salida en los próximos 2 años de factores de larga duración
- La importancia de conocer la farmacocinética (cómo metaboliza cada persona el factor y su vida media en sangre) de cada paciente para saber cómo aplicar estos factores
- La importancia de iniciar muy tempranamente la inmuno supresión en pacientes con inhibidores de alta respuesta y con la marca que se estaba aplicando

Durante el congreso, la FMH se reunió con la Liga Colombiana y la Liga Antioqueña en donde se recalcó que sólo debe haber un representante por país y la Liga Antioqueña debía integrarse a la colombiana.

A este congreso en Argentina dada la cercanía y el idioma, asistieron más de 20 pacientes colombianos.

Se lograron importantes contactos para la realización del Congreso de Hemofilia en Colombia del 2011 con énfasis en odontología.

La Dra. Gladys Azucena Núñez fue elegida miembro del comité de Odontología de la Federación Mundial de Hemofilia 2010-2012

10. ENFERMEDAD DE LA PRESIDENTA

A los 5 días de haber llegado del Congreso en Argentina, la Presidenta sufrió una fractura en una costilla del lado derecho. Estando en reposo unos días, fue vista por un ortopedista que le ordenó una serie de exámenes y se solicitó transcripción por la EPS, cuando fue vista por el ortopedista de la EPS presentaba un dolor en la columna encima de la cintura, y esto no le gustó al doctor. En esa semana se le practicaron varios exámenes, que dieron como resultado, una osteoporosis incipiente, fractura de la 12 vértebra dorsal, un infiltrado en médula ósea de las vértebras, y la inmunoglobulina m en 4.500 siendo normal hasta 120, con esto se sospechó un cáncer en la sangre.

Por llevar más de un mes con AINES (antiinflamatorios no esteroideos) sufrió una esofagitis que la hizo no comer y deshidratarse, por lo que fue hospitalizada 6 días; allí se le tomó una biopsia de médula ósea donde se confirmó el diagnóstico de un MIELOMA MÚLTIPLE; se le dio salida para manejo ambulatorio.

A los 4 días hizo un ligero movimiento y quedó paralizada del dolor y hubo que volver a urgencias en donde se le confirmaron 4 fracturas más de vértebras y se inició manejo con parches de morfina, corsé de tórax, y la primera quimioterapia.

Salió, se le dieron 2 quimioterapias más, pero en diciembre 2, tuvo un tromboembolismo pulmonar y duró 9 días en la Clínica Shaio. Se terminó ya se ciclo de 6 quimioterapias (marzo 20) con unos medicamentos más fuertes. Cuando se tengan los resultados de los exámenes de sangre se evaluará si ha respondido al tratamiento. De sus fracturas, evolucionó favorablemente ya retirándosele parcialmente el corsé en Diciembre y totalmente en Febrero. Infortunadamente las quimioterapias y el manejo del dolor con derivados de la Morfina, hicieron que se retirara de toda actividad en la Liga durante el segundo semestre del 2010.

11. VISITA DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

En el mes de Noviembre se logró la visita de Luisa Durante y el Dr. Bruce Evett, para continuar lo tratado en reuniones del año 2009. En resumen la FMH ha trabajado en Colombia para:

- La FMH ha estado trabajando con un equipo de profesionales médicos y la Liga Colombiana de Hemofílicos, en el desarrollo de directrices nacionales para el tratamiento de la hemofilia. La intención es que las directrices sean adoptadas formalmente por el Ministerio de la Protección Social. Éstas directrices han sido revisadas por la FMH y se encuentran ahora casi listas.
- La FMH se ha reunido con el Instituto Nacional de Salud a fines de discutir la posibilidad de crear un registro nacional de personas con trastornos hemorrágicos, ya que en la actualidad no existe un registro unificado en Colombia. Ellos han manifestado su interés en emprender este esfuerzo y han solicitado que la FMH les proporcione orientación y experticia en esta área.
- En varias ocasiones la FMH se reunió con representantes del Ministerio de la Protección Social para discutir la necesidad de crear centros de tratamiento de atención integral para las personas con hemofilia y demás trastornos de la coagulación en Colombia. Aunque Colombia tiene acceso a los concentrados de factores de coagulación, hace falta una mejor organización de la atención y una red de centros establecidos de tratamiento de la hemofilia que reducirían la internación hospitalaria y aumentaría la calidad de vida de los pacientes. También se ha discutido la posibilidad de que la FMH proporcione información sobre la manera en que un gobierno puede realizar compras centralizadas de concentrados de factores mediante licitaciones nacionales. Hay interés por parte del Ministerio de tener un acuerdo formal con la FMH para trabajar sobre áreas específicas que fueron identificadas que precisan ser

mejoradas, lo cual sería costo-efectivo para el Ministerio y permitiría en general una mejor atención para los pacientes.

Hubo una reunión en el Ministerio de Protección Social con la Viceministra de Salud, un representante del Instituto Nacional de Salud y 4 asesores de despacho

A continuación está la lista de prioridades identificadas:

- Cabildeo al Gobierno: para adoptar directrices de tratamiento para todas las disciplinas dentro del equipo multidisciplinario, para establecer una red de centros de atención integral, y para desarrollar un sistema de vigilancia e implementación, para tener compras centralizadas, controlar el costo y el uso de los concentrados de factores de la coagulación.
- Creación de un registro de pacientes que será organizado por el Ministerio
- Educación a los pacientes y a miembros de sus familias, desde la perspectiva de los derechos

Al día siguiente hubo una reunión con representantes de los capítulos de la Liga Colombiana: Santander 2, Gran Caldas 3, Costa Atlántica 3, Norte de Santander 1, y representantes del Tolima 2, Huila 1, Bogotá 3, 3 representantes de la Liga Antioqueña de Hemofílicos y un paciente invitado de Medellín.

En esta reunión, la Liga Colombiana propuso que la Liga Antioqueña se convirtiera en el Capítulo de Antioquia y así pudiera mantener su independencia como entidad. Los representantes de la Liga Antioqueña informaron que no tenían una respuesta a esto pero que no habían pensado en esa idea.

Por ello, la FMH propuso un comité de 3 miembros de cada entidad para trabajar temas en común, los representantes de la Liga Colombiana son : Sergio Robledo, Olga María Chica, Néstor Andrés Rodríguez.

Luego de esta visita, el Asistente de la Viceministra, el Sr. Juan Pablo Corredor Pongutá contactó a la FMH antes de Navidad para dar seguimiento a los siguientes asuntos:

- El establecimiento de un registro nacional
- Los precios de los factores de coagulación
- Un posible convenio de cooperación

Se envió información al Ministerio acerca del promedio de los precios de los Factores Liofilizados en el mundo, incluyendo la región de Latinoamérica y un ejemplo del formato de un convenio entre la FMH y un Ministerio de Salud.

12. CONCIERTO CON EL “GRUPO BORDA Y SANJUAN”

El 2 de agosto se realizó el segundo concierto a favor de la Liga en el Gimnasio Moderno con el Grupo de Borda y San Juan acompañados del maestro Raúl Castaño. Asistieron unas 150 personas y el excedente generado fue de \$1.500.000, infortunadamente la fecha coincidió con el inicio de la enfermedad de la Presidenta.

13. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2010 EN LA SEDE DE LA LIGA

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Enero	30	Resumen de actividades año 2009 y entrega programación 2010	52
Febrero	27	Información sobre la Emergencia social	40

Marzo	27	Asamblea general	45
Abril	17	Celebración día Mundial del hemofílico	100
Mayo	29	Taller de Promoción y Prevención en Odontología y Salud Oral	46
Junio	26	Taller de grupos de apoyo y aplicación de Factores Liofilizados	37
Agosto	2	Concierto Grupo Borda y San Juan a favor de la Liga	175
Agosto	28	Informe de adelantos médicos del Congreso Mundial de Hemofilia en Argentina	77
Octubre	9	Fiesta de los Niños, en el Gimnasio Moderno	55
Noviembre	27	Las nuevas leyes en salud y la Ley de Enfermedades Huérfanas	30
Diciembre	18	Fiesta de Navidad, en el Gimnasio Moderno	157

14. PROYECTO DE RENOVACIÓN URBANA

Durante el 2010, Planeación Distrital demoró el estudio del Plan de Renovación Urbana Plaza de la Democracia por problemas políticos e internos de esta institución. A través de la Veeduría Ciudadana se solicitó a Planeación una respuesta del por qué de esta demora, dando como resultado en el mes de diciembre un acto administrativo en donde Planeación Distrital le solicitaba al promotor del proyecto una serie de ampliaciones y rectificaciones.

15. DERECHO DE PETICIÓN A LA CRES

Derecho de petición a la CRES: el 3 de septiembre se presentó a la CRES (Comisión de Regulación en Salud) un derecho de petición para que aclarara si los factores VIII y IX recombinantes eran o no medicamentos POS, esto debido a que a muchos hematólogos les están solicitando formato No POS para justificar este medicamento. Como respuesta, la CRES confirmó que todas las presentaciones de Factores Recombinantes VIII y IX están en el Plan Obligatorio de Salud.

Con la Federación Médica Colombiana se hizo un estudio del valor de Factores recobrados (cobrados doble) al POS en el 2008 y 2009, resultando mas de 15.000 mil millones de pesos de pagos adicionales. Con este estudio, la CRES le solicitó al Ministerio de la Protección Social que iniciara el proceso de cobro de los dineros pagados en forma ilegal a las EPS abusadoras del sistema.

16. ENTREGA DE LA PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AÑO 2011

Febrero	26	Cambios en el sistema de salud por la nueva ley 1438
Marzo	26	Asamblea General
Abril	16	Día Mundial del Hemofílico
Mayo	28	Manejo del dolor Crónico

Junio	25	Lesiones Oculares en pacientes hemofílicos
Julio	30	Respuestas a las inquietudes de los pacientes y familiares de preguntas de Internet y de los talleres
Agosto	27	Manejo de portadoras: planificación y embarazos
Septiembre	10-11	XVII CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA
Octubre	30	Celebración del día de los Niños
Noviembre	27	Reglamentación de la Ley Estatutaria de Salud y Enfermedades Huérfanas
Diciembre	17	Fiesta de Navidad

Recuerde que la asistencia a los Talleres no tiene ningún costo y es la oportunidad para aprender a conocer en forma correcta el manejo de su deficiencia sanguínea y de la Ley 100 de Seguridad Social en Salud

Muchas gracias por su atención.

Maritza Riaga de Robledo
Presidente

Sergio Robledo R. M.D. MSP
Director Científico.