

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

**INFORME DE GESTIÓN  
PARA SER PRESENTADO EN LA  
ASAMBLEA GENERAL DEL 15 DE MARZO DEL AÑO 2015**

**ACTIVIDADES DEL AÑO 2014**

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 2014**

Afiliados			<b>3.491</b>
Hemofílicos		1.826	
Hemofílicos A	1.501		
Hemofílicos B	323		
Hemofílicos sin titulación	2		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		1.055	
Von Willebrand		391	
Otras deficiencias		219	
Total		<b>3.491</b>	

Hubo una disminución de 298 pacientes entre 2013 y 2014, consistente en 137 nuevos pacientes, y retiro por muerte certificada por documento de la registraduría Nacional del estado civil de 89 Portadoras y 296 hemofílicos y 10 otras deficiencias.

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2014	2013
ANTIOQUIA	513	517
ARAUCA	7	5
ATLANTICO	75	85
BOLIVAR	94	96
BOYACA	73	87
CALDAS	32	32
CAQUETA	5	5
CASANARE	11	12
CAUCA	95	110
CESAR	26	25
CHOCO	3	7
CORDOBA	6	41
CUNDINAMARCA	182	264
BOGOTA	1319	1475
GUAJIRA	8	10
GUAVIARE	2	2
HUILA	41	44
MAGDALENA	20	17
META	40	40
NARIÑO	54	55
NORTE DE SANTANDER	60	63
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	34	36
RISARALDA	144	135
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	224	209
TOLIMA	98	97
VALLE	220	225
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	91	23
TOTAL	3.491	3.749

**2. DURANTE EL AÑO 2014 SE AFILIARON 55 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:**

HEMOFILICOS A y B			4
Hemofílicos <b>A</b>			4
Hemofílicos A leves			
Hemofílicos A moderados			
Hemofílicos A severos		4	
Hemofílicos A sin Titular			
Portadoras A			
Hemofílicos <b>B</b>			1
Hemofílicos B leves			
Hemofílicos B moderados			
Hemofílicos B severos		1	
Hemofílicos B sin titular			
Portadoras B			
Enfermedad de von Willebrand		89	
Deficiencia factor XII			
Disfunción plaquetaria		44	
Deficiencia de factor V			
Deficiencia de factor VII			
Afibrinogenemia			
Total de nuevos pacientes			<b>137</b>

### 3.CONSUMO DE FACTORES 2014

El consumo a Diciembre del 2014 de factores liofilizados en Colombia llegó a los **276.928.000** UI, según reportes del SISMED, discriminadas así:

<b>Tipo de Factores liofilizados</b>	<b>Unidades internacionales</b>
Factor VIII origen humano	120.638.000 UI
Factor VIII Recombinante	104.281.000 UI
Factor IX origen humano	15.825.000 UI
Factor IX Recombinante	9.780.000 UI
FEIBA	14.246.000 UI
Factor von Willebrand	11.683.000 UI
Factor VII	475.000 UI
Factor VII recombinante	35,66 gramos

Logrando un consumo, sobre una población estimada de 47.200.000 , llegando a 4.7 UI por persona al año de factor VIII y 0.54 UI de factor IX . El aumento de consumo fue del 12% en factores de todo tipo , destacándose un 100% en factor VII activado

### 4.DONACIONES ENTREGADAS 2014

Se entregaron donaciones así:

<b>Concepto</b>	<b>No. De Atenciones y U.I.</b>	<b>Valor</b>
Actividades con todos los pacientes	6	53.000.000
Medicamentos y soportes médicos	86	5.305.685
Donación de factores liofilizados	212.613 UI	282.902.858
<b>Total</b>		<b>241.208.543</b>

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2014 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2014	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.404.250.950
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,364
medicinas	\$ 50,570.520
hospitalizaciones	\$ 5,344,417
consultas medica	\$ 65,995,500
consultas odontológica	\$ 31.691.900
Auxilios de transportes	\$ 9,482,237
Terapias fisicas	\$ 28,714,950
actividades grupales	\$ 203,294,863
Total	\$ 3,843,308.701

AÑO	UNIDADES DONADAS
1,991	52,000
1,992	28,198
1,993	247,150
1,994	113,790
1,995	123,431

1,996	179,925
1,997	221,359
1,998	88,693
1,999	29,910
2,000	97,266
2,001	23,710
2,002	27,035
2,003	79,189
2,004	191,534
2,005	105,420
2,006	8,654
2,007	34,557
2,008	50,200
2,009	57,981
2,010	254,890
2,011	46,700
2,012	167,170
2,013	117,058
2,014	212.613
TOTAL	2,558,433

El Número de Unidades donadas 2.558.433 de UI corresponden a:

- |                             |                         |       |
|-----------------------------|-------------------------|-------|
| 1) Factor VIII 1.799.211 UI | 201 pacientes afiliados | 12.5% |
| 2) Factor IX 716.806 UI     | 58 pacientes afiliados  | 17.5% |
| 3) FEIBA: 42.416 UI         | 11 pacientes afiliados  | 14.6% |

Se anexa el resumen de los factores donados por paciente y tipo de factor 1992-2014.

Es importante resaltar la donación que se hizo a la Asociación Venezolana de Hemofilia por 108.500UI de Factor IX, que logro salvar la vida de 5 pacientes en dicho país que por desorden administrativo gubernamental había dejado a estos pacientes sin suministro de factor IX durante el 2014. Por Correos electrónicos se envió la carta de agradecimiento de dicha asociación.

#### 5. FACTORES RECIBIDOS EN DONACIÓN 2014:

<b>NOMBRE</b>	<b>UNIDADES</b>
Familia Guzman Muñoz	3.500
Total de unidades	3.500

#### 6. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2014

<b>NOMBRE</b>	<b>VALOR</b>
Laboratorios Vitalis	10.000.000
Biotoscana	3.000.000
Piedad Guzmán Muñoz	1.544.849
Federación Mundial de Hemofilia	22.917.010
Laboratorios Baxter	15.000.000
Laboratorios Pfizer	10.000.000
Gloria Matilde Henao Robledo	200.000
Mayori Carrillo	100.000
Empleados de Laboratorios Vitalis	602.000
Laboratorios Bayer	3.000.000
<b>Total</b>	<b>66.363.859</b>

El grueso de las donaciones se fueron para las actividades grupales de la Liga en Bogotá y Pereira, como la celebración de los 40 años de la Liga, 1 campamento de verano del Occidente Colombiana, del Día Mundial del Hemofílico, Día de los Niños y la celebración de Navidad, y el resto para cubrir gastos normales y hacer un abono al contador de la deuda pendiente con el.

#### 7. IPS LIGA EN BOGOTA

Desde el mes de Julio del 2013 estamos esperando una respuesta oficial y concreta de si en el predio en que esta la Liga se puede usar para tener una IPS, hasta el momento han

llegado cartas de Planeación y de la oficina de bienes de preservación que no son claras y no sirven para reactivar la autorización de funcionamiento en la Secretaria de salud, a pesar de esto se siguen atendiendo pacientes. Por esta circunstancia el proyecto de atender a pacientes en odontología con patologías crónicas esta detenido ya que sin hacer modificaciones arquitectónicas hubiéramos podido iniciar la atención y ver realmente cual era la demanda. Se Agradece al arquitecto Rafael Achury por su dedicación a esta labor hasta el momento infructuosa.

Durante estos tiempos la casas de la Liga se ha puesto en venta u arriendo por su dueño, y este vio que existe la posibilidad de remodelar y hacer oficinas o apartamentos, y optimizar el uso de la casa y así poder entregarle en comodato un local a la liga en donde no pague arriendo esta y no tenga que desplazarse. Se está en espera de unas propuestas arquitectónicas y hacer presupuesto de inversión y recuperación de esta. Si la Casa se vende o arrienda completa, todos sus elementos se pueden llevar a las bodegas de una fundación e Madrid Cundinamarca mientras se decide donde estar y que actividades continuar IPS o No.

## **8. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2014 EN LA SEDE DE LA LIGA**

<b>Mes</b>	<b>Fecha</b>	<b>Actividad</b>	<b>No. Asistentes</b>
<b>Febrero</b>	<b>22</b>	<b>Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas</b>	<b>600</b>
<b>Marzo</b>	<b>26</b>	<b>Asamblea general</b>	<b>70</b>
<b>Mayo</b>	<b>10</b>	<b>Celebración Día Mundial de Hemofilia</b>	<b>130</b>
<b>Junio</b>	<b>29</b>	<b>1) implicaciones de la ley estatutaria sobre los pacientes 2) en que va la ley</b>	<b>15</b>



		ordinaria y como nos puede afectar 3) curso de autoaplicación	
<b>Septiembre</b>	<b>10</b>	<b>Celebración 40 años liga Colombiana de hemofílicos, Club medico de bogota</b>	<b>158</b>
<b>Octubre</b>	<b>26</b>	<b>Fiesta de los Niños, en el Gimnasio Moderno</b>	<b>65</b>

## 9. INFORME DE RESULTADOS

El Presidente informa que , durante el año 2014, los resultados del desarrollo económico de la liga generaron unas pérdidas cercanas a los 20 millones de pesos, por esto informa que la liga continua sosteniéndose , gracias a la voluntad del contador a quien se le deben 3 años y al arrendatario que se le deben 3 años, en donde las deudas continúan cercanas a los 100 millones de pesos,

## 10 ACTIVIDADES FUERA DE BOGOTA

**Campamento Occidente Colombiano:** Con el apoyo financiero de la Federación Mundial de Hemofilia U\$ 11.633 dólares, y como parte del convenio entre esta y el ministerio, se decidió la realización de un campamento de jóvenes para integrar y estimular a estos a pertenecer a la liga e iniciar la formación de relevos en la dirección de los capítulos de Occidente, Gran caldas, se intento realizar en diciembre pero por logística (el giro del dinero se hizo a finales del mes y se legalizo solo en Enero del 2014) no se pudo realizar , se hará en marzo del 2014 e invitaran a 40 niños y jóvenes de todo el occidente desde Nariño hasta Antioquia se llevara a cabo en la ciudad de Pereira y es coordinado por dos jóvenes pacientes quienes han recibido capacitación de la FMH, Santiago Ordóñez y Santiago Yepes

**Capítulos Integración regional** Con llamadas telefónicas y buena voluntad de las partes se ha logrado reactivar el Capítulo de Santander reeligiendo una nueva junta presidida por la presidenta de la Fundación FAHES, Andrea Lisman Madre e hija de Hemofílicos B moderados, Y Se logra el apoyo al capítulo de la costa Atlántica de la fundación de la Clínica general del Norte. Con esto se logra que el 80% del territorio nacional este representado por capítulos de la liga.

Ver informe de capítulos de la liga.

**Reunión Liga Antioqueña de Hemofílicos** Hace dos meses se realizó la reunión con miembros de la Junta Directiva de la Liga Antioqueña (LIHEA), con el apoyo y organización de Olga Chica presidenta del capítulo del Gran Caldas. Se establecieron unos compromisos luego de dos reuniones que fueron canceladas, LIHEA dijo que nos iban a contestar, luego de tener una reunión interna y por parte de la Liga Colombiana, Olga María Chica estaba encargada y les volvió a pedir la respuesta posteriormente, pero no la dieron. En Antioquia con la Dra. Patricia Ovalle, se tiene un censo completo de la información de los pacientes. Dado que LIHEA no tiene a 200 pacientes de los registrados en el Censo del Departamento, vamos a crear un Capítulo que cubra a los pacientes descubiertos sin necesidad de duplicar las actividades de la LIHEA, esto dado que es necesario establecer la Liga Colombiana y que esos pacientes que no se encuentran vinculados tengan el apoyo que se les puede brindar.

**Asistencia al Congreso Mundial de Hemofilia 2014:** Melbourne, En representación de Colombia, asistieron su Presidentes como representante oficial, y El Dr. Manuel Santiago Ordóñez Bastidas quien Salio seleccionado con una Beca patrocinada por los empleados de la FMH, para asistir como representante juvenil. Esta visita consto de 3 actividades, 1) del 4 a 10 de mayo, la reunión de las asociaciones nacionales miembros en donde se realizaron charlas de cabildeo, información de las actividades del la FMH y entrenamiento al grupo de jóvenes. 2) Se Asistió del 10 al 14 de mayo al congreso Mundial de hemofilia, en donde resaltan dos grandes avances A) La presentación de los primeros factores IX de larga duración de 48 a 96 Horas como el mayor avance científico B) la definición de tratamientos individualizados con base a la Farmacocinetica de cada individuo. También se lanzo el segundo programa GAP de la FMH en donde esta insertado el Convenio FMH Ministerio de salud de Colombia.

## **11. ACTIVIDADES CON AUTORIDADES NACIONALES**

La dirección científica de la liga participo como miembro activo de los siguientes comités interinstitucionales del ministerio de salud:

MESA DE TRABAJO CON PACIENTES COLOMBIA Se han asistidos a la reunión mensual de esta entidad en las cuales se han decidido la presentación de puntos de vista de los pacientes ante la ley estatutaria en la Corte constitucional.

Se ha trabajado en lograr que la superintendencia nacional de salud la cual esta ya descentralizada en 8 regiones ayude mas a los pacientes en los problemas de atención.

Se realizaron 3 foros sobre la ley estatutaria con masiva asistencia de pacientes de otras patologías y ningún hemofílico.

Se han realizado reuniones con la ONU para ver la posibilidad de incluir a los pacientes mal atendidos como víctimas.

LEY ESTATUTARIA Esta ley aprobada en el primer semestre del 2014, finalmente el 23 de Octubre la Corte Constitucional la declaro exequible tanto en Forma como en Fondo, la corte elimino de la ley todas las acepciones y palabras que en un futuro podrían usarse Para restringir el derecho fundamental a la salud.

Importante es que aclara que para dar salud integral no solo el ministerio de salud y sus recursos los que deben intervenir en dar cobertura sino todos los ministerios que influyen como, Vivienda, Medio Ambiente, Trabajo o las secretarias de Acción Social ICBF, Sena etc.

Se espera que para antes de finalizar el año el presidente la firme y ya sea una Ley, hay dudas de si la aplicación de todo su contenido es inmediata o no, y ha generado dudas e interpretaciones que pueden llegar a hacerla inútil si no se defiende por los pacientes.

La sentencia de la corte es la C 313 del 2014 con 562 hojas de las cuales de la 525 a la 549 se habla del fondo de la ley y el resto es la ley en si. Por vicios de forma se devolvió a la Corte que modifico su acto el 9 de Diciembre y por constitución el presidente de la republica debía haberla sancionado el 29 de diciembre,.

Vino a ser sancionada el 16 de febrero por gran presión de la comunidad medica y de pacientes.

MESA DE TRABAJO DEL MINISTERIO DE SALUD PARA LA REGLAMENTACION LEY DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Se realizaron en el año mas de 10 reuniones en donde los temas mas importantes a tratar fueron:

**Evaluacion resultados del censo y las Estadísticas de la hemofilia y otras deficiencias sanguíneas:**

Aunque el censo se realizó en el 2013, en febrero del 2014 el ministerio hizo una presentación parcial de los datos. Con estos se evidenciaron irregularidades que suponen otra hemorragia más de recursos públicos alrededor de las coagulopatías sanguíneas. La Cuenta de Alto Costo quien realizó el censo delegada por el ministerio de salud. Al mostrar la estadística de las coagulopatías se encontró una patología no registrada por la liga en sus 40 años de historia “Enfermedad de von Willenbrand adquirida” con 281 pacientes y un consumo de recursos del 95% como NO POS ( 5.000 millones). Al no tener estadísticas en la liga de dicha enfermedad, fueron consultados a los doctores Carlos Ramírez (Hematólogo asesor de la Liga) y a la Dra. María Helena Solano, Jefa de Hematología del Hospital San José, aseguraron estos que no se conocen ningún reporte de caso de esa enfermedad en Colombia, y ninguna presentación en congreso alguno. El Dr. Bruce Evatt , asesor de la WFH fue consultado e indicó que un solo caso de estos es para realizar un reporte a nivel mundial. Se explica que la enfermedad de von Willebrand adquirida siempre es consecuencia de otra patología que trastorna el sistema inmune (cáncer, enfermedades auto inmunes, grandes infecciones , etc) . Días después un periodista de la revista Semana , por vía telefónica contacto al doctor Robledo y detecto que el 80% de estos pacientes pertenecían a 3 EPS y que un solo médico de urgencias de la clínica Colombia (EPS Sanitas) tenía 82 casos , y el hematólogo de esta EPS en Bogotá no tiene un solo caso.

Estos casos de inconsistencias se suman a reportes de la fiscalía general de la nación de cobros de atenciones multimillonarias por 7 pacientes hemofílicos muertos, y falsas hospitalizaciones de pacientes hemofílicos con inhibidores.

En el censo se constató un descenso del número de hemofílicos A con respecto a la estadística de la liga, 1103 vs 1474, pero von Willenbrand aumentó de 250 a 1150 lo cual era de esperar, hay 198 pacientes con deficiencia de factor VIII y otra patología que están pendientes de revisar e incluir como hemofílicos A. El ministerio de salud el año pasado solicitó a la liga su censo y de este encontró que hay 800 hemofílicos A, ante esto se le solicitó a la cuenta de alto costo que remitiera la información de los no encontrados para revisar estos en la base de datos de la registraduría nacional y ver cuales de ellos ya han muerto. El censo no contó a las portadoras, las cuales pueden alterar el futuro estadístico.

Gracias a los resultados del Censo se logró que el ministerio priorizara en el manejo de dos patologías, Fibrosis Quística y hemofilia como programas pilotos

Por los cambios de personal ya informados la Dra. Meza secretaria y coordinadora se centró en trabajar más con Enf Fibroquística y hemofilia.

Se está trabajando para determinar cómo se deben informar las 1920 enfermedades por el sistema de SIVIGILA del Instituto Nacional de Salud (sistema obligatorio de información en salud).

Se ha contactado a la Presidencia de la República para trabajar con las agencias de apoyo social para tratar de incluir sus presupuestos en las coberturas de las necesidades de los pacientes que no son estrictamente atenciones de salud.

CONVENIO FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL: Enmarcado en este convenio se llevaron a cabo las siguientes actividades durante el 2014:

**Entrenamiento de la Federación Mundial de Hemofilia:** Como primera acción encuadrada en el memorando de entendimiento de la FMH y el Ministerio de Salud y protección social, se realizó los días 1 y 2 de febrero, una capacitación a la junta directiva y líderes de capítulos de la Liga. La capacitación se enfocó en cómo se deben realizar los contactos entre las Organizaciones y los laboratorios, debido a la problemática que se presenta en el país de una injerencia de estas empresas sobre los pacientes dándoles dividendos para manipular la formulación a favor de sus propios intereses.

Esta capacitación va a ser realizada por: Blais Val Director Ejecutivo de la Fundación Nacional de Hemofilia Organización Nacional miembro representante de los Estados Unidos ante la FMH, Bruce Evatt Voluntario Médico, y Luisa Durante gerente para las Américas de la FMH.

El presidente de la Liga pregunta porque en meses pasados, al informar la subvención del viaje del presidente a Australia al congreso y la asamblea de la FMH, la gerente para las Américas de la FMH solicitó invitar y llevar una persona de la Liga Antioqueña. Se le recuerda que el artículo 3 de los estatutos de la FMH solo hay una organización Nacional Miembro y esta es la Liga y que esta oferta es una afrenta para nosotros y que por eso ha habido problemas en integrar la Liga Antioqueña como capítulo de la Liga Colombiana. Y si existe ese rubro de apoyo se le debe dar a la liga para esta escoger quien va dentro de sus miembros.

Como respuesta dice que tenemos razón y que no hay ya presupuesto para financiar el viaje de una persona más a Australia.

Se le solicitó a Luisa Durante que comunique de manera oficial que la política de la FMH es dirigir todos sus apoyos a través de la Organización Nacional Miembro Liga Colombiana de Hemofílicos y que es a través de esta que se deben solicitar apoyos si se requieren.

Se informa que Manuel Santiago Ordóñez, fue escogido por la federación Mundial de Hemofilia como uno de los 15 jóvenes becados para asistir al entrenamiento, congreso y asamblea de la FMH en Australia, con el presidente serán los dos representantes oficiales de Colombia.

**Primer Campamento de jóvenes del Occidente Colombiano:** Con el patrocinio de la WFH se realizó exitosamente este fin de semana pasado en Pereira el primer campamento de jóvenes hemofílicos. La Junta Directiva y el Presidente consideran esencial fomentar la amistad y los encuentros de integración intergeneracionales de pacientes. Esta es también una política central de la WFH. Esto cohesiona a la comunidad, y le permite planear acciones de escala nacional a largo plazo, y de negociar exitosamente con las instituciones y con la industria farmacéutica. Asistieron 30 pacientes de todas las regionales, y fueron atendidos por 15 voluntarios. Pese al desbordado entusiasmo físico demostrado, no hubo accidentes, lo que en nuestra jerga denominamos episodios de sangrado. La Junta y el Presidente manifiestan su agradecimiento a los organizadores del Campamentos son Santiago Yepes Chica (Capítulo Gran Caldas), David Cuartas (Liga Antioqueña de Hemofílicos) y Manuel Santiago Ordóñez Batidas (Capítulo de Occidente)

### **TALLER "EVALUACIÓN Y SELECCIÓN DE CONCENTRADOS DE FACTORES DE COAGULACIÓN".**

En el mes de julio se llevo a cabo este taller en donde participaron como ponentes Doctor Bruce Evatt y el Señor Brian O'Mahony de la federación mundial de hemofilia, fue un taller cerrado únicamente para miembros del gobierno ( Ministerio de Salud Direcciones de calidad, aseguramiento, medicamentos, cuenta de alto Costo, Oficina de contratación de Colombia eficiente, etc, solo asistió un miembro de la junta en representación de la liga. Se dictaron las siguientes charlas:

*"Introducción a los concentrados de factores de coagulación (perspectiva histórica)"*

*"Conceptos básicos de seguridad"*

*"Sistema Nacional de Licitaciones"*

*"simulación de licitaciones"*

En ellas se dio mucha importancia al tema de la seguridad viral, así como de la participación en las compras nacionales de los médicos tratantes y pacientes.

Como conclusión se pudo establecer que como esta la hemofilia en nuestro sistema de salud, no era posible hacer compras centralizados, pero si controlar precios y determinar rangos de estos.

Esto se vio reflejado en la limitación de precios que en Agosto publicó el ministerio para los factores VIII de origen Humano y los Factores IX, haciendo que el mercado en todos

los factores se igualaran en costos a los límites de precios de 890 UI de Factor VIII y 1840 Factor IX

**CENSO DE HEMOFILICOS:** este tema viene siendo liderado por la cuenta de alto costo, la cual entre Julio y Octubre realizó 3 reuniones con los principales responsables de la Hemofilia en las EPS, Centros médicos tratantes y la Liga, las reuniones trataron de:

- a) En Julio se realizó una primera reunión en donde la cuenta de alto costo mostró como sería el desarrollo de las preguntas que debería tener el censo para Hemofilia y otras discrasias, también se presentaron las experiencias en el manejo de pacientes por Salud Total, Compensar, Clínica Infantil Colsubsidio y el censo llevado a cabo por la Gobernación de Antioquia en el 2012.
- b) En Agosto se presentaron 100 preguntas que incluían datos, demográficos, epidemiológicos, médicos y farmacológicos, se informó que se iba a hacer un plan piloto con 4 EPS y así definir el total de las preguntas.
- c) A finales de Septiembre hubo la reunión final en donde se determinaron 90 preguntas definitivas para el censo y en Octubre se remitió la justificación y las preguntas para el Ministerio de Salud. ( Se anexa el listado de preguntas)
- d) Según información de la Dra. Meza a más tardar en Enero el ministerio expedirá la resolución que obliga al censo y tener resultados oficiales a Marzo Abril.

## **12. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS DEFENSORIA DEL PUEBLO**

Durante el 2014 solo hubo 3 reuniones y de ellas no ha salido acción alguna de importancia.

## **13. 40 AÑOS DE LA LIGA:**

Para la celebración de sus cuatro décadas de existencia se han previsto una serie de eventos:

- 1) Lanzamiento de la Pagina Web, se logro apoyo para esta de lab Vitalis(creación) , Baxter (mantenimiento en el 2014)y Bayer. [www.colhemofilicos.org.co](http://www.colhemofilicos.org.co)

- 2) Desfile de modas para recaudar fondos en abril mes en que se celebra el día mundial de la hemofilia, se logro la donación de 21 trajes de un importante diseñador nacional, de esto solo hay que pagar el costo de la elaboración de los trajes, las modelos, estilistas, salón y presentadores.
- 3) Exposición de fotografías con personajes famosos, se contacto a Juan Manuel García famoso fotógrafo Colombiano radicado en Miami, el cual para apoyar a la Liga , piensa convencer a celebridades para que posen en fotografías temáticas donde se burla de si mismos, y con esto lograr hacer conocer la Liga y solicitar apoyo de donaciones, mayo 2014, se debe conseguir medios para el valor de los tiquetes del viaje del fotógrafo y los refrigerios de las sesiones de grabación
- 4) Septiembre Celebración de los 40 años, con celebración imposición de medallas Álvaro Robledo y lanzamiento de libro sobre los 40años liga, se debe buscar financiación del evento y publicación.

De estas actividades programadas se logro la financiación de la 1 y 4 lanzando la pagina web de la liga [www.colhemofilicos.org.co](http://www.colhemofilicos.org.co) en el mes de febrero, y Celebrando los 40 años de la liga en Septiembre

Como todos saben y asistieron el 25 de Septiembre realizamos el acto de Celebración de los 40 años de la Liga, en el Club medico de Bogotá, el orden del día fue el siguiente:

- 1) Inauguración
- 2) Palabras del Viceministro de Salud. Dr. Fernando Ruiz Gómez.
- 3) Hemofilia en Colombia y el Mundo ( se anexa esta presentación) Dr. Ricardo Vanegas
- 4) Presentación Historia de la liga de 4 décadas de trabajo ( Se anexa esta presentación) Dr. Sergio Robledo
- 5) Palabras del presidente de la Federación Medica Colombiana Dr. Sergio Isaza Villa
- 6) Palabras de miembro de la junta de la Liga Rafael Achury
- 7) Lanzamiento del libro “Una mirada de la Hemofilia en Antioquia” Dra. Patricia Ovalle
- 8) Imposición de Medalla “Álvaro Robledo” a los Doctores Nelson Daza y Jorge Enrique Lozano prominentes médicos de Bucaramanga e Ibagué distinguidos por su don de gentes , integridad y manejo ético de los pacientes



- 9) Palabras de los Homenajeados
- 10)Concierto de la Sinfónica de la Policía Nacional
- 11)Coctel

Asistieron como invitados especiales

- Dr. Fernando Ruiz, Viceministro de Salud y ayudante
- Dr. Sergio Isaza, Presidente de la Federación Medica Colombiana
- Dr. Oscar Andia, Vicepresidente de Políticas Farmacéutica de la Federación Medica Colombiana
- Dra. Martha Lucia Meza del Ministerio de salud
- Dr. Bernardo Robledo Fiscal suplente del Colegio Médico de Cundinamarca
- Dra. Martha Catalina Ortiz Oftalmóloga voluntaria de la liga
- Fisioterapeuta Elizabeth Benavides
- Dr. Richard Sanabria, antiguo odontólogo de la liga

En la recepción hubo más de 70 personas y estuvieron casi todos los miembros de la junta directiva.

Se Recibieron reconocimientos especiales de: Federación Mundial de Hemofilia, Centro Médico Imbanaco, Hospital San José Adultos, Foscál, Presidencia de la República, Liga Antioqueña de hemofílicos.

Para la realización de este evento se contó con la colaboración de la Periodista Martha Herrera quien organizo el evento, las invitaciones , logro la asistencia de la sinfónica de la Policía, además logro la asistencia de caracol televisión y 3 entrevistas con caracol Radio, la W y la Emisora de la policía nacional.

La organización del evento ocupó todo el tiempo de trabajo que el presidente brindó en la Liga en los meses de Agosto y septiembre, también colaboraron ampliamente el arquitecto Rafael Achury y el Odontólogo Ricardo Vanegas, por tiempo se quería actualizar e imprimir nuevamente la historia de la liga pero se presentaron varias propuestas de actualización que están pendientes de terminar y decidir como se va a hacer, por costos es mas fácil al terminarla colocarla en la pagina web.

Para el financiamiento de este evento se lograron donaciones por \$ 23 Millones de pesos aportados 10 millones cada una de Laboratorios Pfizer y Baxter y 3 millones por Biotoscana

#### 14. ENTREGA DE LA PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AÑO 2015

---

<b>Mes</b>	<b>Fecha</b>	<b>Actividad</b>	<b>No. Asistentes</b>
<b>Febrero</b>	<b>22</b>	<b>Celebración día Mundial de las Enfermedades huérfanas</b>	
<b>Marzo</b>	<b>17</b>	<b>4 simposio sobre hemofilia en Pereira</b>	
<b>Marzo</b>	<b>15</b>	<b>Asamblea general</b>	
<b>Abril</b>	<b>19</b>	<b>Celebración Día mundial de la hemofilia</b>	
<b>Abril</b>	<b>21</b>	<b>Visita federación Mundial de Hemofilia</b>	
<b>Julio</b>		<b>Campamento Nacional de Jóvenes</b>	
<b>Agosto</b>			
<b>Septiembre</b>			

<b>Octubre</b>		<b>Fiesta de los Niños</b>	
<b>Noviembre</b>		<b>Congreso Nacional de Hemofilia</b>	
<b>Diciembre</b>		<b>Fiesta de Navidad</b>	

Muchas gracias por su atención.

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