

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

**INFORME DE GESTIÓN  
PARA SER PRESENTADO EN LA  
ASAMBLEA GENERAL DEL 22 DE MARZO DEL AÑO 2018**

**ACTIVIDADES DEL AÑO 2017**

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 2017**

Afiliados			<b>3.406</b>
Hemofílicos		1823	
Hemofílicos A	1.490		
Hemofílicos B	333		
Hemofílicos sin titulación	0		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		430	
Otras deficiencias		223	
Total		<b>3.406</b>	

Hubo un aumento de 36 entre 2016 y 2017, no hubo reporte de muerte de afiliados.

**2. DURANTE EL AÑO 2017 SE AFILIARON 36 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:**

HEMOFÍLICOS A y B			3
Hemofílicos <b>A</b>			3
Hemofílicos A leves		0	
Hemofílicos A moderados		1	
Hemofílicos A severos		2	
Hemofílicos A sin Titular			
Portadoras A		5	
Hemofílicos <b>B</b>			3
Hemofílicos B leves			
Hemofílicos B moderados			
Hemofílicos B severos		3	
Hemofílicos B sin titular			
Portadoras B		5	
Enfermedad de von Willebrand		20	
Deficiencia factor XII			
Disfunción plaquetaria			
Deficiencia de factor V			
Deficiencia de factor VIII y V			
Afibrinogenemia			
Total, de nuevos pacientes			<b>36</b>

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2017	2016
ANTIOQUIA	509	503
ARAUCA	9	8
ATLANTICO	75	70
BOLIVAR	100	94
BOYACA	72	72
CALDAS	32	32
CAQUETA	7	6

CASANARE	13	13
CAUCA	95	95
CESAR	27	27
CHOCO	5	5
CORDOBA	6	6
CUNDINAMARCA	190	186
BOGOTA	1270	1265
GUAJIRA	8	8
GUAVIARE	2	2
HUILA	42	42
MAGDALENA	23	20
META	40	40
NARIÑO	53	53
NORTE DE SANTANDER	60	60
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	35	35
RISARALDA	147	144
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	230	226
TOLIMA	98	98
VALLE	215	215
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	31	30
TOTAL	3.370	3.370

### 3. CONSUMO DE FACTORES 2017

El consumo de Factores en el 2017 según el SISMED:

#### VENTAS DE FACTORES POR UNIDADES INTERNACIONALES POR AÑO

TIPO DE FACTOR	2.017
F VIII HUMANO	

	60.784.580
F VIII RECOMBINANTE	133.401.500
F IX HUMANO	13.971.615
F IXRECOMBINANTE	19.033.500
Factor von Willebrand	7.187.500
Factor VII	170.500
FEIBA	25.047.500
FACTOR VII ACTIVADO GRAMOS	35,06

Total, Factor VIII 194.186.080

Total, Factor IX 33.005.115

Unidades habitante  
VIII 3,94

Unidades habitante  
IX 0,67

HABITANTES 49.300.000

Con relación al 2016, el consumo de factores, el factor VIII recombinante aumento un 20%, el factor VIII humano disminuyo un 45%, Totalizando un consumo de 194 millones de UI siendo un -15%. En Factor IX disminuyo u 5% su consumo habiendo un desplazamiento de factor humano a Factor recombinante muy importante, Los Factores puentes como el FEIBA aumento un 30% y Factor VII activado disminuyo un 10%.

El consumo por UI habitante año fue de Factor VIII: 3.94 y factor IX: 0.67 cayendo un 16% en factor VIII y un 9% en comparación al 2016.

#### 4.DONACIONES ENTREGADAS 2017

Se entregaron donaciones así:

<b>Concepto</b>	<b>No. De Atenciones y U.I.</b>	<b>Valor</b>
Actividades con todos los pacientes	6	42.062.509
Otros Centros médicos equipos IPS	0	0
Medicamentos y soportes médicos	0	172.500.000
Total		214.562.509

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2017 es el siguiente:

<b>DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2017</b>	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.631.750.950
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,364
medicinas	\$ 53,132.833
hospitalizaciones	\$ 5,344,417
consultas medica	\$ 65,995,500
consultas odontológicas	\$ 31.691.900
Auxilios de	\$ 9,482,237

transportes	
Terapias físicas	\$ 28,714,950
actividades grupales	\$ 432,642,281
Total	\$ 4.,302,717.510

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
2016	55.000
2017	172.300
TOTAL	2,785,733

El Número de Unidades donadas, 2.785.733 de UI corresponden a:

1) Factor VIII	1.862.711 UI	201 pacientes afiliados	12.3%
2) Factor IX	875.206 UI	58 pacientes afiliados	17.5%
3) FEIBA:	42.416 UI	11 pacientes afiliados	14.6%
4) Wilate	5.400 UI	pacientes de Venezuela	

Las donaciones del 2017 se realizaron íntegramente a la asociación venezolana de Hemofilia, por parte del capítulo de Santander para ayudar a los pacientes del vecino país.

Se anexa el resumen de los factores donados por paciente y tipo de factor 1992-2017.

## 5. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2017

<b>NOMBRE</b>	<b>VALOR</b>
Federación Mundial de Hemofilia	39.289.380
Laboratorios Pfizer	7.785.000
<b>Total</b>	<b>47.074.380</b>

Las donaciones se destinaron a actividades de entrenamiento de la junta directiva, y apoyo actividades del capítulo de Santander.

## 6. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2017

<b>Mes</b>	<b>Fecha</b>	<b>Actividad</b>	<b>No. Asistentes</b>
<b>Enero</b>	<b>16</b>	<b>Asistencia al Summitt en Amnsterdam</b>	<b>1</b>
<b>Febrero</b>	<b>25</b>	<b>Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas</b>	<b>1.200</b>
<b>Abril</b>	<b>2</b>	<b>Asamblea general y entrenamiento junta directiva</b>	<b>25</b>
<b>Abril</b>	<b>17</b>	<b>Celebración Día Mundial de Hemofilia, Bogotá</b>	<b>180</b>
<b>Ago</b>	<b>1-15</b>	<b>1 Reunión comité nacional de hemofilia</b>	<b>18</b>
<b>Octubre</b>	<b>12</b>	<b>Segundo simposio internacional de enfremedades raras</b>	<b>190</b>



<b>Noviembre</b>	<b>18</b>	<b>Campamento Nacional</b>	<b>45</b>
<b>Diciembre</b>	<b>20</b>	<b>Celebración de Navidad Bucaramanga</b>	<b>175</b>

## **7. INFORME DE RESULTADOS**

El presidente informa que, durante el año 2017, los resultados del desarrollo económico de la liga generaron una pérdida de \$15.306.000 millones de pesos, debido a que no se realizó el congreso bianual ya que este se haría con el patrocinio de la FMH y por la demora en la firma del nuevo convenio este se aplazó.

## **8. ACTIVIDADES CON AUTORIDADES NACIONALES**

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

MESA DE TRABAJO CON PACIENTES COLOMBIA En el 2017 , el presidente ha participado en dos entrenamientos sobre la nueva plataforma MIPRES para la formulación de los medicamentos NO POS, teóricamente esta es una muy buena medida, porque ya desde la formulación del medicamento se deben anexar los soportes médicos que justifican estas fórmulas, anteriormente una cosa decía la Historia Clínica y otra la formula y el sistema de salud pagaba muchas cosas innecesarias, lamentablemente se puede a través de las tutelas vencer estos controles y seguir con el negocio de la enfermedad. Se participo en la mesa de Crisis de cafesalud y medidas

MESA DE HEMOFILIA DEL MINISTERIO DE SALUD Después de un año de no haber sido citada la mesa de Hemofilia del ministerio de salud, esta se reunirá el lunes 27 de marzo para evaluar que investigaciones se deben realizar en epidemiología y costos con los resultados de los dos censos 2015 y 2016. Y poder determinar si ha habido mejoría en la atención de los pacientes. Infortunadamente los problemas financieros de tres EPS, Cafesalud, Coomeva y Salud Capital han afectado la continuidad de la profilaxis en muchos pacientes.

La mesa a servido para la presentacion de las inquietudes sobre el manejo de pacientes hemofílicos venezolanos que pasan, sin tener seguro alguno en Colombia

Se discutió en ella el proyecto de resolución para la expedición de los requisitos mínimos que deben tener los centros de tratamiento en enfermedades huérfanas

Se trabajó en un artículo sobre cómo se elaboró el censo de hemofilia para ser publicado en la revista HEMOPHILIA.

MESA DE ENFERMEDADES HUERFANAS DEL MINISTERIO DE SALUD: se ha asistido a una 10 reuniones, se realizaron 4 seminarios de actualización sobre enfermedades huérfanas, y de registro en el SIVIGILA, siendo el de octubre organizado por la federación de fibrosis quística y la Liga. EL INAS informa que los reportes de nuevos pacientes han aumentado en forma exponencial. existe un inconveniente al inicio del aplicativo MIPRESS en donde todos los pacientes deben estar en el censo para que las restricciones que existen en formulación se liberen con este cruce de información, para la próxima reunión se traerán las direcciones del ministerio que manejan este tema Epidemiología encargada de actualizar el censo para ver cómo se evita una barrera más que no existía (estar en el censo)

Reportes de nuevos pacientes por el SIVIGILA en los primeros tres meses del 2017, de 3.120 pacientes de enfermedades huérfanas, 544 un 17 % son deficiencias sanguíneas

Hemofilia A:	315
Enf von Willebrand :	138
Hemofilia B:	62
Déficit Factor VII:	8
Déficit factor XI:	7
Von Willebran adq:	7
Afebrinogenemia:	3
Deficit factor XIII:	3
Deficit factor X:	1

#### CUENTA DE ALTO COSTO

Aunque no han salido publicados los datos del censo de hemofilia del 2017, les mostramos lo que nos envió la cuenta de alto costo.

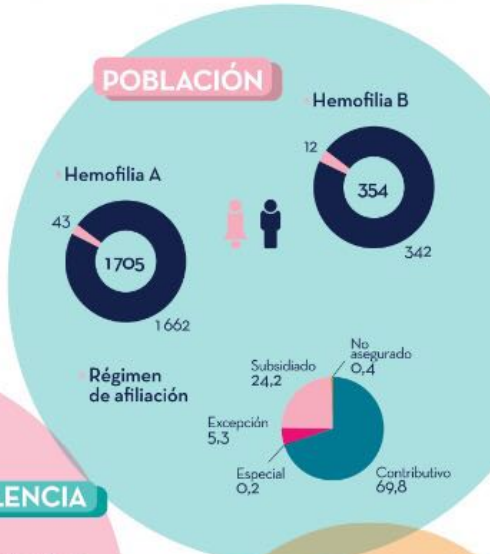
# #4 CIFRAS DE LA HEMOFILIA EN COLOMBIA

## FACT SHEET

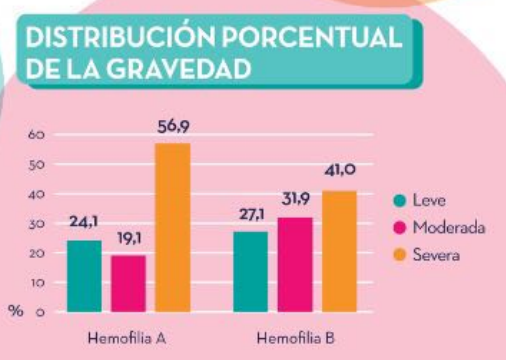
Desde el año 2014, después de conocerse la información sobre las Enfermedades Huérfanas en el país y cuando se reconoció a la hemofilia A y a la Hemofilia B (déficit congénito del factor VIII y IX, respectivamente) como las más prevalentes, la Cuenta de Alto Costo ha incentivado la gestión y seguimiento de esta patología.

A continuación, se presentan algunas cifras importantes obtenidas a partir de la información reportada por las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios para el periodo comprendido entre el 01 de febrero de 2015 y el 31 de enero de 2016.

2.059 personas tenían hemofilia, el 82,8% correspondían a hemofilia A. El 1,1% son niños menores de 2 años, el 39,7% se encuentran en edades comprendidas entre 2 y 20 años y el 52,3% tienen edades entre 20 y 60 años.



**IPS 172**  
Instituciones prestadoras de servicios de salud que hacen seguimiento a los pacientes con hemofilia



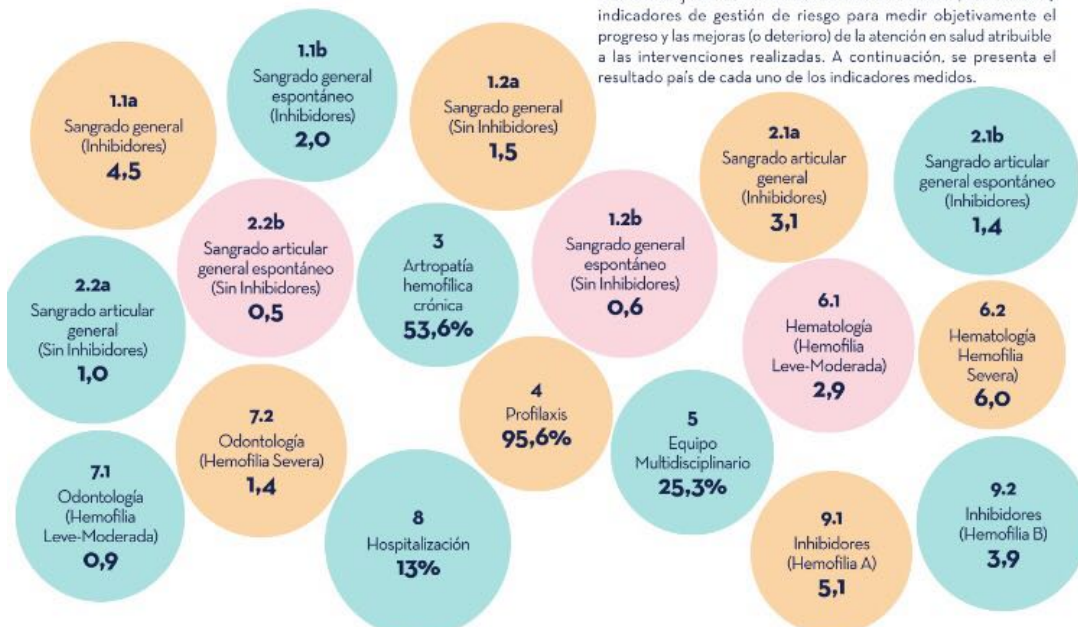
## POBLACIÓN CON HEMOFILIA SEGÚN LA PRESENCIA DE INHIBIDORES



## INDICADORES DE GESTIÓN DEL RIESGO

### ¿Qué se ha evaluado en los programas de hemofilia?

Con el objetivo de realizar un seguimiento a la gestión por parte de las entidades aseguradoras de los pacientes con hemofilia, la Cuenta de Alto Costo junto con diversos actores del sistema, estructuró 9 indicadores de gestión de riesgo para medir objetivamente el progreso y las mejoras (o deterioro) de la atención en salud atribuible a las intervenciones realizadas. A continuación, se presenta el resultado país de cada uno de los indicadores medidos.



**1.1a** Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo. **1.1b** Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo. **1.2a** Tasa de sangrado general en pacientes en profilaxis sin inhibidores. **1.2b** Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes en profilaxis sin inhibidores. **2.1a** Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis. **2.1b** Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis. **2.2a** Tasa de sangrado articular en pacientes con profilaxis sin inhibidores. **2.2b** Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes con profilaxis sin inhibidores.

**3** Proporción de pacientes en profilaxis con artropatía hemofílica crónica. **4** Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis. **5** Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo. **6.1** Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve-moderada. **6.2** Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa. **7.1** Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve-moderada. **7.2** Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa. **8** Tasa de hospitalización por sangrado en pacientes con hemofilia. **9.1** Incidencia del desarrollo de inhibidores en pacientes con Hemofilia A. **9.2** Incidencia del desarrollo de inhibidores en pacientes con hemofilia B.

### ACTIVIDADES LEGALES

En el 2017 la liga no fue llamada a dar conceptos o información sobre pacientes o tratamientos, pero en el año el Cartel de la Hemofilia de Córdoba (80 pacientes inventados y 54.000 millones de pesos), hizo que dos Gobernadores, 2 fiscales, 4 secretarios de salud y 14 médicos más estén presos, este escándalo se suma a 5 más en ese mismo departamento, siendo, Sida, epilépticos, ortodoncias, prótesis dentales, regalías. Se destapo en el departamento de Bolívar otro cartel con desfalcos de \$30.000 millones de pesos, en donde la secretaria departamental pago por 33 pacientes que tenían EPS. En Caquetá hay un escándalo por \$7.000 millones de pesos en donde se pago por un medicamento POS como NO POS y además solo se confirmo el recibo de este a un solo paciente de supuestamente 5.

Lo más triste es que por esto, los operadores logísticos y EPS, han casi abandonado la auto aplicación,disque porque hay pacientes que roban, con todos estos escándalos hasta ahora no hay involucrado paciente alguno.

### **9. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS**

El observatorio realizo en conjunto con la superintendencia de salud, en 8 ciudades del país talleres para pacientes con enfermedades huérfanas, en donde se les enseñaron sus deberes y derechos

### **10. CONVENIO FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL:**

Durante todo el 2017, el nuevo convenio, se las paso entre la FMH y el ministerio para revisiones legales, se espera que este firmado antes de terminar el gobierno del presidente Santos.

Con los saldos del convenio inicial se financiaron 3 actividades de la junta directiva A) Taller sobre cómo encontrar nuevas fuentes de financiación, B) dos talleres y encuentros del comité nacional de proyectos,

Se Financio un taller de actualización en Laboratorio Básico de coagulación en donde participaron Bacteriólogos: de Bucaramanga, Ibagué, Popayán; Pereira, Cartagena, Guamo.

Desde el mes de marzo del 2017, la FMH, nombro una nueva gerente para Suramérica, y se Llama Fernanda Geiger (brasileña) muy pila e interesada en cada país.

## **11. PRIMER SIMPOSIO SOBRE ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND**

En el mes de diciembre, en la ciudad de Praga, Colombia a través de la liga participo en el primer simposio sobre enfermedad de von Willebrand realizado por la Federación Mundial de Hemofilia, esto debido a que ya son casi 50.000 los pacientes identificados.

Participaron el presidente Sergio Robledo como médico, y la señora Dory Rojas como paciente dictando una conferencia sobre su experiencia de vida, como presidenta del panel científico participo la Dra. Adriana Linares Hematóloga pediatra.

## **12.COALICION DE LAS AMERICAS**

Durante el 2017 se logro darle cuerpo a esta organización, crear un grupo de lideres, y así se lograron afiliar todas las ONM del continente, además se firmó un acuerdo de compromiso entre la Coalición y la federación mundial de hemofilia. En el mes de febrero representantes de la coalición (Venezuela, República Dominicana y Brasil) se reunieron con la junta directiva de la Fundación Nacional de Hemofilia de los EEUU, ya que los excedentes del congreso de Orlando los van a destinar a apoyar iniciativas de la región. En enero en Budapest hubo una reunión de los cabezas de la coalición con el grupo medico de apoyo para evaluar el proyecto de investigación.

Este proyecto es la realización de un censo para conocer como funcionan los sistemas de salud en cada país para los trastornos de la coagulación, así como conocer la capacidad técnico-científica en cada país, este proyecto tiene el apoyo estadístico de una universidad de Venezuela.

Como medico asesor de Colombia a este grupo se nombro al Dr. Carlos Ramírez Ceron, hematólogo asesor de la Liga

## **13. REUNION ANUAL DE PACIENTES HISPANOS CON INHIBIDORES** de la Fundación nacional de hemofilia.

La Fundación nacional de hemofilia invito al presidente de la liga y a una familia con un paciente con inhibidores a su reunión anual , en el mes de Octubre en Miami, en esta reunión se presentaron los últimos adelantos en tratamiento, y se informó de la aprobación del emicizumab de ROCHE para el manejo de estos pacientes, si este medicamento es tan bueno como los protocolos han probado, es casi una cura de la

hemofilia ya que normaliza la coagulación en pacientes con hemofilia A, el medicamento une el factor XI y el X sin necesidad del factor VIII y hace que la cascada de la coagulación se normalice, su aplicación es subcutánea y semanal, está pendiente a qué precio y cuál será la población objetivo, los pacientes con inhibidores o todos los hemofílicos A

#### **14. CONTACTOS CON LABORATORIOS**

- Se logro con el apoyo de SHIRE, que el día mundial de la hemofilia se iluminara la torre Colpatria en Bogotá
- Los representantes de Octapharma, prometieron una ayuda de \$ 5.000.000., que nunca aportaron pero se hicieron gastos pensando que este dinero entraría, y se tuvo que suplir con un préstamo personal a la liga del presidente, Este laboratorio lanzo en Colombia su factor VIII recombinante, ha tenido problemas ya que los pacientes que usaban su factor humano casi todos eran por tutela y al intentar cambiarlos lo jueces no han entendido el porque, lo que es como un tiro por la culata con relación al negocio
- Bioteravid Este laboratorio va a tener representación en Colombia y es el que traerá el factor IX en Colombia, a fines del 2017 fue comprado por laboratorios Sanofi
- Bayer invito a el lanzamiento de su factor recombinante de 3 generación y a la presentación de una plataforma de la universidad MACMASTER de Canadá para, hacer las curvas de farmacocinética, algo muy importante para los pacientes que usen factores de larga duración. El presidente participo en el mes de Enero en el Summitt de hemofilia de este laboratorio en la ciudad de Ámsterdam
- Biomarin, un gran laboratorio de productos biotecnológicos esta desarrollando una terapia génica para la cura de la hemofilia, ya se esta interesando en dar apoyo a las actividades de la liga
- ROCHE, inicio contactos con la liga, para apoyar actividades en el 2018

#### **15. PROBLEMAS CON VENEZOLANOS**

Hace dos años en una reunión en Cancún México , representantes del centro nacional de hemofilia de Caracas, nos informaron que para el 2017 en adelante sabían que el gobierno Venezolano no tenia mas dinero para compra de medicamentos, nos preguntaron que podían hacer 150 pacientes de nacionalidad colombiana, informándoles que solo debían afiliarse al sistema de salud y pagar según sus ingresos la cuota correspondiente para acceder a los programas de hemofilia, este traslado se fue llevando

lentamente y sin traumatismos, también se ayudo a unos 300 pacientes con ancestros colombianos para legalizar su situación y obtener atención en salud.

A Partir de Octubre del 2017, se ha presentado una solicitud desbordada de donaciones por parte de pacientes, principalmente factor IX , siendo entregados factores directamente por familias, encontrando que los receptores solo quieren que se les de para profilaxis, poniendo en peligro la entrega factor por el sistema de salud , por las familias donantes, se tuvieron que suspender en lo posible las donaciones directas apacientes.

El ingreso de pacientes de Venezuela de forma ilegal ha generado una gran problemática por la imposibilidad de dar asistencia mas halla de ser atendidos por urgencias, se ha dificultado la entrega de donaciones por la falta de comprensión de como funciona el sistema de salud por estos pacientes y el estar acostumbrados a recibir todo gratis de su gobierno.

#### **16. SECRETARIA DE SALUD DE BOGOTA**

En febrero del 2017, se recibió una visita de inspección de la secretaria de salud de Bogotá, en ella preguntaron por qué la liga había cerrado la IPS, y si se tenían intenciones de una reapertura, se les informo que debido a la complejidad y requisitos que existen no hay interés de abrir una nueva IPS, ante esto la secretaria esta viendo la posibilidad de trasladar la inspección vigilancia y control de la liga a la secretaria jurídica de la alcaldía, puede que continúe ya que dentro de los estatutos todavía mantenemos como objetivo prestar servicios de salud, si retiramos ese objetivo ya no tendrían porque vigilarnos.

#### **17. INFORMES DE LOS CAPITULOS**

INFORME ACTIVIDADES CAPITULO SANTANDER DE LA LIGA COLOMBIANA  
DE HEMOFILIA DEL AÑO 2017 **FECHA DE ENTREGA:** 20 de marzo del 2018.

A continuación, se plasman las actividades realizadas por el capítulo Santander, Por medio de un cuadro resumen y del contenido en detalle de cada actividad.

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>AGENDA</b>	<b>EVENTOS</b>	<b>IMPACTO</b>
------------------	---------------	----------------	----------------



<p><b>Taller</b> Fecha: primer semestre del 2017. Asistencia: 75 personas.</p>	<p>Taller experimental sobre gimnasia adaptada para pacientes con y sin artropatía.</p>	<p>Charla informativa sobre la importancia del deporte para los individuos con trastornos de la coagulación, realizada por expertos en deportología y otras disciplinas.</p> <p>Capacitación a personal del INDERBU.</p> <p>Simposio de Enfermedades Osteomusculares en pacientes con hemofilia.</p>	<p>Participación de Festival de Natación 2017.</p> <p>Mayor conciencia del deporte como habito.</p> <p>Conocimiento sobre deportes y su metodología en hemofilia.</p>
<p><b>Conversando con el experto</b> Realizado en el primer semestre y permanentemente. Asistencia: 80 asistentes.</p>	<p>Charlas informativas sobre generalidades de los trastornos de la coagulación.</p>	<p>Taller de autocuidado, aspectos psicológicos y generales de la enfermedad para niños, jóvenes y adultos con</p>	<p>Mayor conciencia, de personas con trastornos de coagulación, sobre los derechos y deberes como usuarios del sistema salud.</p>
		<p>trastornos de coagulación.</p> <p>Charlas sobre tratamiento integral para profesionales de la salud, EPS e IPS.</p>	<p>Mayor unión entre los distintos centros de atención con los individuos y el Capitulo, haciendo un esfuerzo para dar un tratamiento integral y personalizado.</p>

<p><b>Taller</b> Realizado en el primer semestre del 2017. 50 asistentes.</p>	<p>Taller de auto infusión para padres, cuidadores y niños con hemofilia y otros desordenes en la coagulación.</p>	<p>Capacitación de venopunción e infusión para padres, cuidadores y pacientes.</p>	<p>Mayor independencia de las personas con tratamiento profiláctico y responsabilidad a la adherencia del tratamiento.</p>
<p><b>Taller</b> <b>Fecha:</b> segundo semestre del 2017. 20 asistentes.</p>	<p>Taller de liderazgo para adolescentes con desordenes en la coagulación.</p>	<p>Entrenamiento sobre liderazgo.</p>	<p>Mayor participación, de jóvenes en las actividades y generación de nuevos proyectos.</p> <p>Motivación de jóvenes en participar, en formación de liderazgo a nivel internacional (Programa SUROLATAM), capacitación de dos líderes jóvenes y generación de proyectos, como: Hemoconectados y apoyo en programa SABERSANA y Acuáticos.</p>
<p><b>Encuentro de pacientes con desordenes en la coagulación.</b> Se realizo en segundo semestre 2017. 120 asistentes.</p>	<p>Chalas sobre aspectos de proyecto de vida e integración entre la comunidad.</p>	<p>Integración de la comunidad con trastornos de la coagulación.</p>	<p>Integración de nuevos miembros de la comunidad.</p> <p>Hubo consenso entre la comunidad de la necesidad de</p>

			mayor unión entre la población para fortalecer el Capítulo.
<b>Entrenamiento de líderes jóvenes.</b> Se realizó en segundo semestre del 2017. 40 asistentes.	En primera instancia se iba a realizar un campamento de dos días, pero por distintos motivos se reemplazó por un foro departamental con charlas de diferentes aspectos para mejorar la calidad de vida de la población con trastornos de la coagulación.	Foro departamental.	Importancia del manejo situaciones adversas que dificultan la calidad de vida de la comunidad con trastornos de la coagulación.
Taller experimental Se realizo en diciembre	Dignificación del papel de las mujeres con trastornos de coagulación y portadoras.	Talleres prácticos.	Concientizar a la comunidad del papel de las portadoras y de las integrantes mujeres en el apoyo de los individuos en condición de hemofilia y otros trastornos de coagulación.

**Andrea Lisman**  
**Presidenta del Capítulo de Santander**

## INFORME DE GESTION 2017 Capitulo Eje Cafetero COLHEMOFILICOS

**Olga María Chica Mora**

### **ENERO:**

Postulación para beca de la FMH de una integrante del Capítulo.

### **MARZO:**

Asistencia al primer simposio andino de actualización en hemofilia y enfermedad de Gaucher.



### **ABRIL:**

Quinto simposio de Hemofilia: "Hemofilia y portadoras...algo nuevo" realizado en convenio con la Universidad Tecnológica de Pereira UTP y publicación en el periódico local LATARDE, con motivo de celebración día mundial de hemofilia.



# 5

## SIMPOSIO DE HEMOFILIA

**TEMA:**

Hemofilia y portadoras...algo nuevo?

**Fecha :** Viernes 28 de Abril  
**Hora:** 2 p.m. a 6 p.m.  
**Lugar:** Bloque Y sala magistral 1  
UTP

Info: [laurachica@utp.edu.co](mailto:laurachica@utp.edu.co)  
Cel 312 296 6076

**ENTRADA LIBRE**



Universidad  
Tecnológica  
de Pereira





# EL DIARIO

INICIO | CLASIFICADOS | SECCIONES | POLÍTICA | SOCIEDAD | JUDICIAL | ¿SABE LA ÚLTIMA? | PUBLIREPORTAJE | MASCOTAS  
| PUNTO FINAL | OPINION | QUIENES SOMOS | CONTACTENOS | PERSONAJE | PAGINA VERDE | LAS ARTES | CRÓNICA | REVISTAS | E/

eldiario.com.co / SALUD

## SALUD

Artículo leído 2621 veces.



### Hemofilia, enfermedad masculina transmitida por mujeres

Publicado 30/04/2017



#### MAYO:

Presentación de propuesta para la consolidación del comité y planeación para la presentación de proyectos; propuesta trabajada en coordinación con la liga antioqueña de hemofilia.

#### JULIO-DICIEMBRE:

Participación en el taller sobre planeación estratégica y en la elaboración del documento de trabajo del comité nacional de hemofilia a través de reuniones presenciales y virtuales.

#### AGOSTO:

Capacitación a grupo de 30 odontólogos de las ciudades de Pereira y Armenia sobre “Tratamiento odontológico del paciente hemofílico y con otras deficiencias sanguíneas”

#### SEPTIEMBRE:

Capacitación a grupo de 43 estudiantes de último semestre de odontología de la Universidad autónoma de las Américas de Pereira sobre “Tratamiento odontológico del paciente hemofílico y con otras deficiencias sanguíneas”

**NOVIEMBRE:**

Participación en el programa PEP, padres capacitando a padres, primera versión realizada en Medellín del 9 al 12 de noviembre.

Asistencia a la conferencia “Retos del tratamiento odontológico en los pacientes con hemofilia” realizado en la ciudad de Barranquilla los días 24 y 25 de noviembre.

Durante todo el año se da continuidad al programa de salud oral y sigue aumentando la cobertura y número de pacientes valorados y atendidos a través de alianzas entre CIRUMAX y operadores logísticos de la zona.

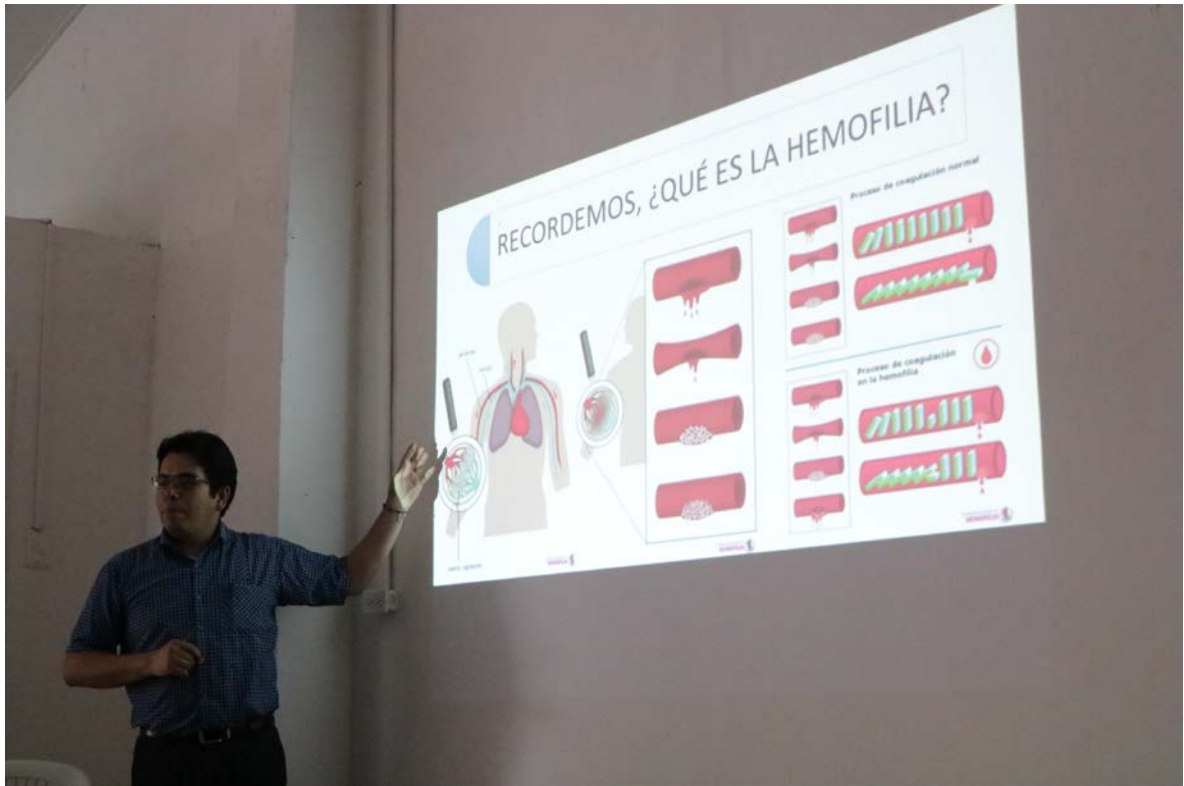
**INFORME CAPÍTULO OCCIDENTE ACCIONES 2017**

Liga Colombiana de Hemofílicos

Marzo 22 de 2018

El 2017, constituye un año de integración a nivel nacional. La conformación de la Mesa Nacional de proyectos en Hemofilia, respaldada por la Federación Mundial de Hemofilia, permite establecer mejor interacción entre los capítulos de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras organizaciones de pacientes del país, hasta el momento, la Liga Antioqueña de Hemofílicos.

En el mes de Julio de 2017, se realizó reunión con invitación a los pacientes del capítulo en el cual, se realiza actividad educativa y se resalta la importancia de la unión de los pacientes y sus familias.



Se asiste por parte del presidente del capítulo y una miembro vocal de la Junta del capítulo a las capacitaciones realizadas en la ciudad de Bogotá.

Se realiza en el mes de septiembre taller para Bacteriólogos del país, coordinando algunos aspectos de la logística del taller, desde el Departamento del Cauca, se logra la asistencia de Bacterióloga Dra. Pilar Pabón.

Dr. Manuel Santiago Ordoñez bastidas  
Presidente Capitulo de Occidente

---

**Sergio Robledo R. M.D. MSP**



**Presidente  
Director Científico.**