



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUINEAS

Santafé de Bogotá D.C. Abril 22 de 1995

PRIMERA ASAMBLEA GENERAL DE 1995

En la ciudad de Santafé de Bogotá D.C., en el Salón de Proyecciones del Gimnasio Moderno, carrera 9a. # 74-99, **el día 22 de Abril de 1.995 a las 09:00 am.**, se celebró la Asamblea General de La Liga Colombiana de Hemofílicos y Otras Deficiencias Sanguíneas "COLHEMOFILICOS", con el siguiente Orden del Día:

En Santafé de Bogotá D. C., siendo las 9 a.m. del **12 de Diciembre de 1998**, en las instalaciones de la LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS, ubicadas en la Carrera 13 No. 83-08 de Santafé de Bogotá D. C., por convocatoria efectuada en los términos de la ley y de los Estatutos, se dio inicio a la Asamblea General Extraordinaria de Afiliados, con el siguiente Orden del Día:

A causa de los últimos acontecimiento se solicita a la Asamblea la aprobación de los siguientes cambios en el Orden del Día.

- 1- Llamada a lista y verificación del Quorum
- 2- Presentación del nuevo coordinador de la FMH para el Area Andina y Brasil
- 3- Informe del Presidente
- 4- Cambio de Sede
- 5- Elección del nuevo Revisor Fiscal
- 6- Nueva Cuota y Cuota Extraordinaria
- 7- Elección de Junta Directiva
- 8- Lo que los Socios Propongan

DESARROLLO:

1- LLAMADA A LISTA Y VERIFICACIÓN DEL QUORUM

Efectuada la llamada a lista la Secretaria informó de la asistencia de 109 Miembros Activos, con derecho a voz y voto, por lo tanto hubo Quorum para deliberar y decidir.

2-PRESENTACIÓN DEL NUEVO COORDINADOR DE LA FMH PARA EL AREA ANDINA Y BRASIL

El presidente de la Federación Mundial de Hemofilia Señor BRIAN O'MAHONY nombró al **Dr. Sergio Robledo Riaga**, coordinador para el Area Andina y Brasil. Dentro de la hoja de vida del Dr. Robledo se encuentra: médico administrador en salud egresado de la Universidad Javeriana, miembro fundador de Colhemofílicos y del Comité Científico, Secretario de la Federación Médica Colombiana y miembro fundador del Consejo Superior de Instituciones Médicas de Colombia. En la intervención el Dr. Sergio Robledo explicó las posibilidades que tienen las personas para afiliarse a la medicina socializada, el como afiliar a los familiares en los programas ya establecidos, el hecho de poder obtener Factor VIII, pues ya se

encuentra dentro de las drogas de dichos programas. Explicó también el hecho de que cualquier persona que este en el régimen contributivo se puede afiliar pero que aún no está organizado el régimen subsidiado. Para aquellas personas de escasos recursos y que no cuentan con ningún tipo de seguridad social se les propuso averiguar en el Bienestar Familiar del Distrito, que se encarga de ofrecer ayuda médica a los indigentes y personas de recursos muy limitados

3-INFORME DEL PRESIDENTE:

En el inicio del informe presentado por el Presidente, se planteo el problema que tenemos con el Instituto de Seguros Sociales, debido al incumplimiento del contrato causado por la postergación en la entrega del libro que originó la vigencia expirada de dicho contrato repercutiendo en el pago de éste y por lo tanto, tampoco se ha podido cancelar la deuda pendiente con los médicos que lo escribieron.

A consecuencia de problemas presentados con la donación de Factores Liofilizados, por orden de la Dra. Carol Kasper y la Federación Mundial de Hemofilia se exige devolver la orden de recibo del Factor firmada.

El Presidente también recordó la importancia de los Programas que se están desarrollando paralelamente a la Liga en investigación y que son dirigidos por los doctores Azumendi, Llinás y Lucena.

- a) El Ministro de Salud, Dr. ALONSO GOMEZ, aprobó y firmó el contrato entre el Ministerio de Salud y la Liga Colombiana de Hemofílicos y Otras Deficiencias Sanguíneas para desarrollar el **PLAN NACIONAL PARA EL MANEJO INTEGRAL DE LOS PACIENTES CON DEFICIENCIAS SANGUINEAS EN COLOMBIA**. El PLAN se presentó a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) quienes lo aprobaron y ofrecieron colaborar en el desarrollo de los programas. La FMH ya aprobó el programa de ortopedia dirigido por el Dr. Adolfo Llinás programa que funcionará en el Hospital Universitario de San Ignacio.
- b) b)Visita de la vicepresidenta médica de la Federación Mundial de Hemofilia Dra. Carol Kasper, para la Dra. Kasper Colombia es un país con un gran crecimiento económico y un magnífico nivel científico por lo que ve muy posible convertirlo en país piloto en el manejo de las discrasias sanguíneas en Sudamérica

La Dra. Kasper se entrevistó con las siguientes personas:

- 1) - Ministerio de Salud, Dr. Carlos Jaramillo asesor del ministro; - Cruz Roja Colombiana; Guillermo Rueda Montaña y Marcela García, presidente y directora técnica; CECOLFES, Centro Colombiano de Fertilidad y Esterilidad Humana, dirigido por el Dr. Elkin Lucena; - Instituto Colombiano de Estudios Parasitológicos; director; Dr. José Luis Azumendi; - Hospital de San José Dr. Juan Consuegra, director y la Dra. María Helena Solano jefe de hematología; - Hospital de San Ignacio, Dr. Hernan Jimenez director y con los grupos de Hematología y Ortopedia; la FMH invitó a la bacterióloga Jorlet Agudelo para hacer un curso sobre dosificación de Factores de la coagulación. en el Hospital Pediátrico de los Angeles, California, viajó el 21 de Abril.
- 2) - Reunión con los médicos del Comité Médico de la Liga entre los cuales estaban los doctores Roberto Serpa Florez, presidente del Capítulo de Santander y Luis Fernando Chica Mora, presidente del Capítulo del Gran Caldas.

3) La Dra. Kasper dejó la siguiente donación de Factores Liofilizados:

Factor VIII: **43.364 U.I.** X U\$ 1.26 = 54.638,64 X \$800 = \$ 43'710.912

Factor IX: **7.060 U.I.** X U\$ 1.30 = 9.178 X \$ 800 = \$ 7' 342.400

FACTOR ANTI INHIBIDORES:

2.410 U.I. X U\$ 1.75 = 4.217,50 X \$ 800 = \$ 3' 374.000

TOTAL DE LA DONACION \$ 54'427.312 pesos

Las donaciones de este Factor y las que sigan llegando quedan, por orden de la Dra. Carol Kasper, bajo el control de la directora ejecutiva. Para la entrega de los factores liofilizados el paciente debe traer una orden médica, la hoja de control debe ir firmada por el médico y el paciente, si es menor de edad por sus padres o tutores.

- c) La Liga fue llamada por el Despacho de la Primera Dama para la organización del Banco Nacional de Medicamentos conjuntamente con los representantes de los pacientes de Sida y Cáncer, se entregó una copia del Plan y la lista de medicamentos para el manejo de las discrasias sanguíneas, la Liga fue felicitada por el Plan y la organización.
- d) Se retiró el Voluntariado del Hospital Regional Simón Bolívar por causa de la falta de respeto con que fue tratado por el personal del Banco de Sangre, especialmente el médico y la enfermera, personas que nunca entendieron la filosofía del Voluntariado de apoyar y ayudar a las personas que se ven obligadas a utilizar los servicios de un Hospital del Estado.

4- CAMBIO DE SEDE

Para el desarrollo del Plan y de las nuevas actividades de COLHEMOFILICOS se necesita Sede independiente, lo exige el Ministerio de Salud, la FMH y la OMS. Como la dirección actual de la Liga se conoce nacional e internacionalmente desde hace 22 años, consideramos la posibilidad de conseguir por parte de la empresa privada la donación de la Sede, donde funcionará el Instituto Colombiano de las Deficiencias Sanguíneas y las oficinas de la Liga, la casa tiene 640 mts², lo que permite adaptarla para el desarrollo de los programas.

Mientras se consigue la donación, el dueño de la casa, Dr. Roberto Merizalde, permitió dejar la oficina por un par de meses más, pero esto implica pagar el arriendo \$ 300.000 mensuales y los servicios, como la Liga no tiene fondos se solicita a la Asamblea la aprobación de una cuota extraordinaria de \$50.000, por miembro activo para solventar los gastos inmediatos.

El presupuesto mensual de gastos de la oficina es de: seiscientos noventa y un mil pesos Mct. (\$ 691.000) incluye: Arriendo, Teléfono, Luz, Agua, Gas, Celaduría, Aseo y Cafetería.

En la reunión de Junta Directiva celebrada el 9 de Marzo del año en curso, se escogió un Comité encargado de la consecución de la Sede para el Instituto Colombiano de las Deficiencias Sanguíneas, y las oficinas de la Liga, como coordinador de este Comité quedó el Señor Guillermo Mendez. En la casa de habitación del Sr. Mendez se realizó una reunión a la que asistieron: Beatriz Acevedo de Posada, Luz Stella de Mendez y Fernando Mejía, la conclusión a la que llegaron en la reunión fue que los logros de la Liga no ameritaban Sede independiente (se adjunta al Acta el informe).

La Directora Ejecutiva le explicó a la Asamblea lo absurdo de esta conclusión porque en este momento se ha logrado todo lo que se había propuesto conseguir la Liga: aprobación y firma del contrato del PLAN, apoyo de la FMH y de la OMS, nombramiento del nuevo coordinador para el Área Andina y Brasil, las cuales ya se están haciendo efectivas a través de los programas aprobados por las dos últimas entidades.

La Liga escribió a los siguientes Laboratorios internacionales solicitando apoyo: CUTTERMILES, ARMOUR, AIMA-DERIVATI y ALPHA. AIMA-DERIVATI de Italia, contestó y envía al Dr. Romeo Liciani para conocer a fondo los logros de la Liga y estudiar la forma de apoyarnos; el 29 de Abril llega a Colombia el Dr. Romeo Liciani.

5- ELECCIÓN DEL NUEVO REVISOR FISCAL

El Dr. Alvaro Robledo presentó al Señor CELSO ROBERTO ARANGO VIEIRA, natural de Manizales Contador egresado de la Universidad Central, con una gran experiencia laboral y tributaria, trabajo en la Procuraduría General de la Nación y actualmente es el Asesor Tributario de la Organización Sanitas y de otras compañías de igual importancia. El Sr. Arango cumple con los requisitos legales, exigidos por los Estatutos de COLHEMOFILICOS y los que exige Ley,. La Asamblea aprueba por unanimidad el nombramiento del nuevo Revisor Fiscal y le agradece su noble gesto de colaborarnos en forma altruísta.

6- NUEVA CUOTA Y CUOTA EXTRAORDINARIA

Por unanimidad en la Asamblea se aceptó el incremento de la cuota anual y por decisión mayoritaria se aprobó la Cuota Extraordinaria quedando de la siguiente forma: Cuota Anual veintemil pesos (\$20.000) anuales y Cuota Extraordinaria de cincuenta mil pesos (\$ 50.000) por cada Miembro Activo.

7- Elección de Junta Directiva

La señora GLADYS ROJAS DIMATE, hermana de hemofílico y portadora, fue nombrada nueva Tesorera de la Liga en la reunión de Junta Directiva de Marzo 9 de 1995 en reemplazo de la Dra. Piedad Guzmán quien pasó su carta de retiro al no tener tiempo para cumplir con éste compromiso. Se solicita la aprobación de la Asamblea para este cargo. La Asamblea aprobó este nombramiento.

Se propuso la siguiente plancha para elección de junta directiva:

Presidente: ALVARO ROBLEDO; vicepresidente: SERGIO ROBLEDO;
Secretaria: PATRICIA GUZMAN; Tesorera: GLADYS ROJAS DIMATE ;Vocales Principales Primer Vocal JOSE MANUEL CAMPUZANO, Segundo Vocal CARLOS ANTONIO ESPINOSA, Tercer Vocal, LUIS ANTONIO PICO, Cuarto Vocal, HERLIND HAROLD MARTINEZ; Vocales Suplentes: Primero, JAIME SALCEDO, Segundo, FERNANDO MEJIA, Tercero, FRANCISCO CARRASCO, Cuarto FANNY GOMEZ COLLAZOS DIRECTORA EECUTIVA: MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
En este momento el Dr. Robledo se ve en la necesidad de reconsiderar su renuncia como presidente porque como representante legal de COLHEMOFILICOS y firmante del contrato del Plan Nacional, su retiro sería contraproducente y traería demoras en la puesta en marcha del mismo. La Asamblea aprobó la nueva Junta Directiva por unanimidad.

8- LOS QUE LOS SOCIOS PROPONGAN

Se propuso: enviar una carta de agradecimiento al Gimnasio Moderno por el prestamo gratuito de el Salón de proyecciones para la realización de la Asamblea. Incrementar la difusión a través de los medios de comunicación, de los programas investigativos que se están realizando con miembros de la Liga

Hacer la consignación directamente a la cuenta de la Liga y enviar el comprobante de dicha transacción a la sede de la Liga.

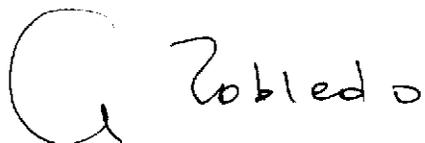
Solicitar alcancías para distribuir las dentro de los Miembros de la Liga para de ésta forma obtener el valor de la cuota anual

Se agradeció a la Liga por la información recibida sobre Hemofilia

Se averigüó como hacer en cada lugar del país que no cuenta con una sede regional de la Liga

Al finalizar la reunión se dictó el número telefónico de la casa de el Dr. Robledo y se pasó por escrito el número de la cuenta de CONCASA que posee la Liga para la consignación de las cuotas,

Siendo las 13:30 p.m. se dio por terminada la reunión.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'A' followed by the name 'Robledo'.

Alvaro Robledo Riaga, M.D.
Presidente
CC 2.910.926 de Bogotá

A handwritten signature in black ink, reading 'Carolina Ortiz Riaga'.

CC 51.839.027 de Bogotá
Secretaria

ASISTENTES A LA ASAMBLEA DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANNGUINEAS "COLHEMOFILICOS" DEL 22 DE
ABRIL DE 1995

1- EDILSON ARIZA CAMACHO	Hemofílico
2- CLAUDIA ARIZA CAMACHO	Portadora
3- EDWUARD ANDRES BECERRA PARRA	Hemofílico
4- MARTHA ESTELA PARRA ESPITIA	Portadora
5- GERMAN EDUARDO BUITRAGO RAMIREZ	Hemofílico
6- PEDRO RAMIREZ	Padre de Hemofílico
7- CONCEPCION de RAMIREZ	Portadora
8- JOSE MANUEL CAMPUZANO BARRIGA	Hemofílico
9- TERESA BARRIGA DE CAMPUZANO	Familiar
10-FRANCISCO ANTONIO CARRASCO CARRASCO	Von Willebrand
11-CARMEN CARRASCO ANGEL	Portadora
12-HECTOR JULIO CASTRO PEREZ	Hemofílico
13-MARIA SILDANA PEREZ ACEVEDO	Portadora
14-JOHN EDISON CELYS RUBIANO	Hemofílico
15-CLARA INES RUBIANO ESTRADA DE CELYS	Portadora
16-OLGA MARIA CHICA MORA	Portadora
17-LUIS FERNANDO CHICA MORA	Hemofílico
18-WILMER JAINOBER CLAROS BROCHERO	Hemofílico
19-JESUS ANTONIO CLAROS MURCIA	Padre de Hemofílico
20-RONALD DUQUE VARGAS	Hemofílico
21-MARIA MERY VARGAS GALVIS DE DUQUE	Portadora
22-MILTON JAVIER ESPAÑOL RIVEROS	Hemofílico
23-OLGA PATRICIA RIVEROS DE ESPAÑOL	Portadora
24-JAVIER ESPAÑOL LARROTA	Padre de Hemofílico
25-CARLOS ANTONIO ESPINOSA SOTO	Hemofílico
26-RICARDO GAITAN DIAZ	Padre de Hemofílico
27-CESAR AUGUSTO GAITAN REYES	Hemofílico
28-MARTHA CECILIA REYES DE GAITAN	Portadora
29-FANNY GOMEZ COLLAZOS	Portadora
30-EDWARD ANDRES BOGOTA GOMEZ	Hemofílico
31-SONIA LEONOR GONZALEZ DE MARTINEZ	Esposa de Hemofílico
32-ROBERTO GUZMAN RAMIREZ	Hemofílico
33-MARIA PURIFICACION RAMIREZ	Portadora
34-PATRICIA GUZMAN GAVILANES	Portadora
35-ARGELIO GOMEZ PINEDA	Padre de Hemofílico
36-PEDRO ANDREY GONZALEZ SULBARA	Hemofílico
37-OSCAR FABIAN GONZALEZ SULBARA	Hemofílico
38-GLORIA SULBARA	Portadora
39-ROBERTO GUZMAN RAMIREZ	Hemofílico
40-PIEDAD OTILIA GUZMAN MUÑOZ	Portadora
41-GLORIA GUZMAN MUÑOZ	Portadora
42-MERCEDES HELENA GUZMAN DE MOYANO	Portadora
43-CECILIA PICO HERNANDEZ	Hemofílica
44-BEATRIZ EUGENIA HERNANDEZ ZULETA	Portadora
45-JOHN OMAR HERRERA MADRIGAL	Hemofílico
46-LUIS ALBERTO HERRERA MADRIGAL	Hemofílico
47-ALBA JANETH MADRIGAL DE HERRERA	Portadora
48-LEIDY JOHANNA HERRERA MADRIGAL	Portadora
49-JUAN CARLOS JAIMES BELTRAN	Hemofílico
50-MARUJA MARIÑO BONILLA	Portadora
51-ASENETH MENDEZ MARIÑO	Portadora

52-HOLGUER MARTINEZ GALVIS	Hemofílico
53-JOSE AGUSTIN MARTINEZ HERRERA	Padre de Hemofílico
54-MIGUEL ANGEL MENDEZ MARIÑO	Hemofílico
55-LUISA FERNANDA MOLINA ORTIZ	Portadora
56-CARLOS ERNESTO MOLINA ALFONSO	Padre de Hemofílico
57-FRANCISCO GABRIEL MOLINTA ORTIZ	Hemofílico
58-FANNY ORTIZ DE MOLINA	Portadora
59-MARIA DEL CARMEN ALFONSO DE MOLINA	Portadora
60-FABIO ENRIQUE MONTAÑEZ MADERO	Padre de Hemofílico
61-JUAN MANUEL MONTAÑEZ ZULUAGA	Hemofílico
62-ALVARO MOTTA RIVERA	Hemofílico
63-MARIELA MOTA RIVERA DE BELTRAN	Portadora
64-MARIA OCASION FAGUA	Portadora
65-GIOVANNY OCASION FAGUA	Hemofílico
66-JOSE ANANIAS OCASION	Hemofílico
67-MARTHA CATALINA ORTIZ ROBLEDO	Portadora
68-ARMANDO OSORIO HERRERA	Hemofílico
69-ALIRIO PEREZ	Hemofílico
70-MARIA SILDANA PEREZ ACEVEDO DE CASTRO	Portadora
71-JOSE ALIPIO PICO HERNANDEZ	Hemofílico
72-JOSE EUSEBIO PICO HERNANDEZ	Hemofílico
73-LUIS ANTONIO PICO HERNANDEZ	Hemofílico
74-DAVID CAMILO POLANIA LOSADA	Hemofílico
75-LIBARDO PUERTA CARDONA	Hemofílico
76-JOSE JULIAN QUINTERO AGREDO	Hemofílico
77-STELLA QUEVEDO TAPIAS	Portadora
78-JOSE HELADIO QUINTERO FLOR	Padre de Hemofílico
79-BRAYANT CAMILO RAMIREZ LEGUIZAMO	Hemofílico
80-ISABEL RAMIREZ GARCIA DE MONCADA	Portadora
81-MARIA LILIA RAMIREZ SANCHEZ DE RIVERA	Portadora
82-RAMIRO RAMOS MADRIGALES	Hermano de Hemofílico
83-MARITZA RIAGA DE ROBLEDO	Madre de Portadora
84-LUIS ABEL RIOS AGREDO	Hermano de Hemofílico
85-ALEXANDRA ROBLEDO RIAGA	Portadora
86-SERGIO ROBLEDO RIAGA	Hijo de Hemofílico
87-BERNARDO ADOLFO ROBLEDO RIAGA	Hijo de Hemofílico
89-ALVARO ROBLEDO RIAGA	Hemofílico
90-LUIS FERNANDO ROBLEDO RIAGA	Hemofílico
91-MARTHA CECILIA ROBLEDO DE ORTIZ	Portadora
92-NESTOR IVAN RODRIGUEZ GACHA	Hemofílico
93-RICARDO RODRIGUEZ RAMIREZ	Von Willebrand
94-TRANSITO RODRIGUEZ BOADA	Portadora
95-NESTOR ANDRES RODRIGUEZ ECHEVERRI	Hemofílico
96-GLADYS ROJAS DIMATE	Portadora
97-JAIME SALCEDO SALCEDO	Hemofílico
98-MARIA JOSE SALCEDO BARRERA	Portadora
99-JULIANA SALCEDO BARRERA	Portadora
100-JORGE LUIS SIERRA HUERTAS	Hemofílico
101-LUZ ESTELLA SIERRA DELGADO DE MENDEZ	Portadora
102-FERNANDO TORRES PERDOMO	Hemofílico
103-JESUS REYNALDO VANEGAS ORTIZ	Hemofílico
104-JACKSON VARGAS CAICEDO	Hemofílico
105-LESLIE DEL ROSARIO VARGAS CAICEDO	Portadora
106-ANACLETO VELANDIA VELANDIA	Hemofílico
107-JEISON ASDRUBAL VIRGUEZ HUERTAS	Hemofílico
108-MARGARITA ZULETA DE HERNANDEZ	Portadora
109-SANDRA BIBIANA RODRIGUEZ GACHA	Portadora

Santafé de Bogotá D.C. Abril 7 de 1995

PREPARACION DE LA ASAMBLEA GENERAL
DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS Y OTRAS
DEFICIENCIAS SANGUINEAS
COLHEMOFILICOS

Fecha: Abril 22 de 1995

Hora: 9 am.

Lugar: Santafé de Bogotá D.C.

Sitio: Salón de Proyecciones del Gimnasio Moderno

ORDEN DEL DIA (enviado a los socios)

- Llamada a lista y verificación del Quorum
- 1- Informe del Presidente
- 2- Presentación del nuevo coordinador de la FMH para el Area Andina y Brasil
- 3- Nueva cuota
- 4- Cambio de Sede
- 5- Elección de Junta Directiva
- 6- Lo que los Socios Propongan

Se solicita la aprobación de los siguientes cambios en el Orden del Día.

- 1- Llamada a lista y verificación del Quorum
- 2- Lectura y aprobación Acta Anterior.
- 3- Elección del nuevo Revisor Fiscal: (Señor Celso Roberto Arango Vieira)
- 4- Presentación del nuevo coordinador de la FMH para el Area Andina y Brasil
- 5- Informe del Presidente
- 6- Cambio de Sede
- 7- Nueva Cuota y Cuota Extraordinaria
- 8- Elección de Junta Directiva
- 9- Lo que los Socios Propongan

DESARROLLO:

- 1- LLAMADA A LISTA Y VERIFICACIÓN DEL QUORUM (Carolina)**
- 2- LECTURA Y APROBACION DEL ACTA ANTERIOR (Carolina)**
- 3- PRESENTACIÓN Y ELECCIÓN DEL REVISOR FISCAL (Alvaro)**

Señor CELSO ROBERTO ARANGO VIEIRA

Contador egresado de la Universidad Central

Fecha y lugar de Nacimiento Manizales 14 Abril de 1945

Experiencia Laboral:

Procuraduría General de la Nación

Actualmente trabaja como Asesor Tributario de la Organización Sanitas

4-PRESENTACIÓN DEL NUEVO COORDINADOR DE LA FMH PARA EL AREA ANDINA Y BRASIL (Carolina)

presentarlo con la hoja de vida

El presidente de la Federación Mundial de Hemofilia Señor BRIAN O'MAHONY nombró al **Dr. Sergio Robledo Riaga**, como su coordinador para el Area Andina y Brasil, el Dr. Robledo es: médico administrador en salud, miembro fundador de Colhemofilicos y del Comité Científico, Secretario de la Federación Médica Colombiana y miembro fundador del Consejo Superior de Instituciones Médicas de Colombia.

5-Informe del Presidente:

a) Aprobación y firma del contrato del **PLAN NACIONAL PARA EL MANEJO INTEGRAL DE LOS PACIENTES CON DEFICIENCIAS SANGUINEAS EN COLOMBIA**, por parte del Ministro de Salud Dr. ALONSO GOMEZ. El Plan se presentó a la FMH y a la Organización Mundial de la Salud quienes lo aprobaron.

El Miercoles 26 de Abril nos citó el doctor LIBARDO HERNANDEZ, epidemiólogo, asesor de la OMS/OPS, para estudiar el programa investigativo en que van a colaborar.

b)Visita de la vicepresidenta médica de la Federación Mundial de Hemofilia Dra. Carol Kasper: Para la Dra. Kasper Colombia es un país con un gran crecimiento económico y un magnífico nivel científico por lo que ve muy posible convertirlo en país piloto en el manejo de las discrasias sanguíneas en Sur América

Aspectos de la visita:

i) Visita a la Cruz Roja Colombiana: presidente Dr. Guillermo Rueda Montaña, la directora técnica Dra. Marcela García, hizo una magnífica disertación sobre la situación real de los Bancos de Sangre en el país.

ii) Cecolfes, Programa de Fertilización In Vitro para las Portadoras de Hemofilia A Dr. Elkin Lucena, primera madre embarazada Olga Patricia Riveros de Español

iii) Instituto Colombiano de Estudios Parasitológicos: Dr. José Luis Azumendi

a quien felicitó por su trabajo investigativo y le envió elementos de obsequio para la toma de las muestras

iv) Hospital de San Ignacio, aprobación e implementación por la FMH del Centro Nacional de Ortopedia, dirigido por el Dr. Adolfo Llinás con la colaboración del hematólogo Dr. Andrés Forero y de la Bacterióloga Jorlet Agudelo quien viaja a los Angeles, California invitada por la Dra. Carol Kasper al Centro de Hemofilia de los Angeles para hacer un curso sobre dosificación de Factores de la coagulación.

v) Entrevista con el Asesor del Ministro de Salud Dr. Carlos Jaramillo
El Ministro no pudo cumplir la cita porque fue el día del terremoto de Pereira.

vi) Entrevista con la hematóloga del Hospital San José, Dra. María Helena Solano quien quedó encargada de efectuar un estudio sobre Hemofilia B

vii) Entrevista con los presidentes de los Capítulos de Santander Dr. Roberto Serpa Florez y del Gran Caldas Dr. Luis Fernando Chica Mora

viii) Entrevista con el Comité Médico de COLHEMOFILICOS

ix) Donación de las siguientes unidades de Factor liofilizado:

Factor VIII

- **43.364 U.I.** X U\$ 1.26 = 54.638,64 X \$800 = \$ 43'710.912

Factor IX

- **7.060 U.I.** X U\$ 1.30 = 9.178 X \$ 800 = \$ 7' 342.400

FACTOR ANTI INHIBIDORES

- **2.410 U.I.** X U\$ 1.75 = 4.217,50 X \$ 800 = \$ 3' 374.000

TOTAL DE LA DONACION

\$ 54'427.312 pesos

Las donaciones de este Factor y las que sigan llegando quedan por orden de la Dra. Carol Kasper bajo el control de la directora ejecutiva.

Para la entrega de los factores liofilizados el paciente debe traer una orden médica, la hoja de control debe ir firmada por el médico y el paciente, si es menor de edad por sus padres o tutores.

x) La Liga fue llamada por el Despacho de la Primera Dama para la organización del Banco Nacional de Medicamentos conjuntamente con los representantes de los pacientes de Sida y Cancer a ésta reunión asistí con la Directora Ejecutiva, se entregó una copia del Plan y la lista de medicamentos para el manejo de las discrasias sanguíneas, fuimos felicitados por el Plan y la organización de la Liga.

El objeto del Banco es hacer las compras de los medicamentos en la casa matriz de los fabricantes para conseguir precios lo mas bajos posibles para

tener un stock completo y cumplir con los manejos preventivos para los colombianos que padecen estas enfermedades. La distribución de los medicamentos se hará a traves de las asociaciones que los afilian y de acuerdo al censo que posea cada una.

xi) Retiro del Voluntariado del Hospital Regional Simón Bolivar (leer Carta, Carolina)

6- CAMBIO DE SEDE,(Alvaro)

Cambiamos de residencia, nuevo Teléfono **2368115**

Para el desarrollo del Plan y de las nuevas actividades de COLHEMOFILICOS se necesita Sede propia e independiente lo exige el Ministerio de Salud y la FMH. Como la dirección actual de la Liga se conoce nacional e internacionalmente desde hace 22 años, consideramos la posibilidad de conseguir que la empresa privada

done la Sede, donde funcionará el Instituto Colombiano de las Deficiencias Sanguineas y las oficinas de la Liga, la casa tiene 640 mts², lo que permite adaptarla para el desarrollo de los 9 programas.

Mientras se consigue la donación, el dueño de la casa, Dr. Roberto Merizalde, permitió dejar la oficina por un par de meses más, pero esto implica pagar el arriendo \$ 300.000 mensuales y los servicios, como la Liga no tiene fondos se solicita a la Asamblea la aprobación de una **cuota extraordinaria de \$50.000, por miembro activo** para solventar los gastos inmediatos.

Los socios que tengan conocimiento de personas o entidades que nos puedan colaborar, por favor se acercan a la mesa para tomar sus datos y empezar a hacer los contactos y las cartas de solicitud de la donación, como ustedes ven es una urgencia y hay que tomar medidas de inmediato.

Reunion en la casa de Luz Stella de Mendez

1- Dificilmente se puede pedir donación pero haremos el esfuerzo sin garantizar reacciones favorables porque cuestionarán que actividades se llevan a cabo allí que programa esta marchando y menos sin tener infraestructura.

2- Recomendamos hacer mas reuniones para sacar adelante el PLAN y coordinar ayudas entre todos.

3- Sugerimos entregar la casa porque:

a) Porque es un costo elevado de mantenimiento

b) No hay actividades definidas que ameriten su funcionamiento

c) Si las cuotas de afiliacion no dan para el arriendo y demás porque los afiliados no las pagan, como se puede seguir adelante?

4- Comprar la casa es casi un imposible y seria un golpe de suerte obtener dinero para ella

5- Por ultimo dada la mala condicion economica de la liga y la poca ayuda y apoyo que sus mismos miembros dan es dificil continuar con la Sede.

6- Esto en ningun momento implica que la Liga se va a terminar porque nosotros continuaremos colaborando en lo que se pueda por ejemplo ofrecemos nuestros hogares para las reuniones de Junta o lo relacionado con la Liga y existe un Salón Comunal para 15 personas.

6- Colaboraremos con las fotocopias y sus costos haremos el intento de pedir las donaciones como lo dijimos anteriormente

7- Esperamos que esta situación sea el tema central de la Asamblea

Conclusión:

Viendo esta situación el manejo de la Liga debía ser estatal y funcionar con la colaboración de los hospitales donde se crearon estos servicios.

Atentamente
BEATRIZ ACEVEDO DE POSADA
FERNANDO MEJIA UMAÑA
LUZ ESTELLA SIERRA DE MENDEZ

Maritza opina

El resultado no pudo ser más lamentable, lo único que sugirieron fue que se cerrara la oficina porque logros conseguidos hasta el momento no ameritan tener una Sede

El señor Luis Guillermo Grillo, amigo personal de la familia Robledo Riaga, al conocer el problema inmediato de la sede ofreció conseguir ayuda, para ello solicitó se le pasara una carta explicando cual era el Presupuesto Proyectado, esto ya se hizo, estamos a espera de la respuesta.

El presupuesto mensual de gastos de la oficina es:

- Arriendo	300.000
- Teléfono	30.000
- Luz	50.000
- Agua	50.000
- Gas	16.000
- Celaduría	150.000
- Aseo	45.000
- Cafetería	50.000
TOTAL	691.000

La Liga escribió a los siguientes Laboratorios internacionales solicitando apoyo:

CUTTER-MILES
ARMOUR
AIMA-DERIVATI
ALPHA

AIMA-DERIVATI de Italia, contestó y envía al Dr. Romeo Liciani para conocer a fondo los logros de la Liga y estudiar la forma de apoyarnos; el 29 de Abril llega a Colombia el Dr. Liciani

7- NUEVA CUOTA Y CUOTA EXTRAORDINARIA, ante el aumento del costo de la vida y de los gastos de la Liga, la Junta Directiva de Colhemofilicos, amparada por el Artículo 37 de los Estatutos, decidió en la reunión del 9 de Marzo de 1995 aumentar la cuota a **\$20.000** (veinte mil pesos al año)

Se solicita la aprobación de la Asamblea de una CUOTA EXTRAORDINARIA por valor de \$ 50.000 por cada miembro activo.

8- Elección de Junta Directiva (Carolina)

leer las obligaciones de los Miembros de la Junta Directiva (Carolina)

La señora GLADYS ROJAS DIMATE, hermana de hemofílico y portadora, fue nombrada nueva Tesorera de la Liga en reemplazo de la Dra. Piedad Guzmán quien pasó su carta de retiro al no tener tiempo para cumplir con éste compromiso. Se solicita la aprobación de la Asamblea para este cargo

En este momento el Dr. Robledo se ve en la necesidad de reconsiderar su renuncia como presidente porque como representante legal de COLHEMOFILICOS y firmante del contrato del Plan Nacional, su retiro sería contraproducente y traería demoras en la puesta en marcha del mismo.

PLANCHA PARA ELECCION DE JUNTA DIRECTIVA (Carolina, leer la lista adjunta de los cargos)

Presidente	ALVARO ROBLEDO 248-2952 2368115
vicepresidente	SERGIO ROBLEDO 222-3871
Secretaria	PATRICIA GUZMAN ok 255-0813
Tesorera	GLADYS ROJAS DIMATE ok

Vocales Principales

Vocales Suplentes

1-JOSE MANUEL CAMPUZANO 253-5678 ok JAIME SALCEDO ok 285-1681

2- CARLOS ANTONIO ESPINOSA 2570758 FINANZAS FERNANDO MEJIA ok

671-6948

3-SOPHY AZULA 6111705 ok suplente, comite de relaciones públicas MARIA

JOSE CORREA PAVAJEAU
2537008 ok

4-HERLIND HAROLD MARTINEZ 2527798 ok FANNY GOMEZ COLLAZOS ok

DIRECTORA EJECUTIVA: MARITZA RIAGA DE ROBLEDO 248-2952 236-8115

Las reuniones de Junta Directiva se celebrarán el Segundo Jueves de cada mes a las 6 pm. La nueva Junta se encargará de elaborar el nuevo Reglamento interno.

9- LO QUE LOS SOCIOS PROPONGAN

PLANCHA PARA ELECCION DE JUNTA DIRECTIVA

Presidente	ALVARO ROBLEDO
vicepresidente	SERGIO ROBLEDO
Secretaria	PATRICIA GUZMAN
Tesorera	GLADYS ROJAS DIMATE

Vocales Principales

Vocales Suplentes

1-JOSE MANUEL CAMPUZANO JAIME SALCEDO

2- CARLOS ANTONIO ESPINOSA FERNANDO MEJIA

3-SOPHY AZULA MARIA JOSE CORREA PAVAJEAU

4-HERLIND HAROLD MARTINEZ FANNY GOMEZ COLLAZOS

DIRECTORA EJECUTIVA: MARITZA RIAGA DE ROBLEDO

JUNTA DIRECTIVA

Período del 22 de Abril de 1995 al 22 de Abril de 1997

Presidente: ALVARO ROBLEDO RIAGA, médico anestesiólogo, hemofílico A severo, fundador de COLHEMOFILICOS.

Vicepresidente: SERGIO ROBLEDO RIAGA, hijo de hemofílico y hermano de portadora, médico administrador en Salud, , miembro fundador de COLHEMOFILICOS y del Comité Médico de la Liga, Coordinador de la Federación Mundial de Hemofilia para el Area Andina y Brasil, Secretario de la Federación Médica Colombiana, miembro del Consejo Superior de Instituciones Médicas Colombia.

Secretaria: PATRICIA GUZMAN, portadora e hija de hemofílico, odontóloga, miembro fundador del Voluntariado de COLHEMOFILICOS.

Tesorera: GLADYS ROJAS DIMATE, portadora, hermana de hemofílico, comunicadora social y voluntaria de COLHEMOFILICOS

Vocales Principales:

1-JOSE MANUEL CAMPUZANO, hemofílico leve, padre de portadoras y abuelo de hemofílico, abogado, Miembro de la Junta Directiva de Pensionados de Cajanal

2- CARLOS ANTONIO ESPINOSA, hemofílico leve, padre de portadora, economista, miembro del Grupo Espinosa.

3-SOPHY AZULA GONZALEZ, portadora madre de hemofílico, Ejecutiva de Ventas de Caracol Radio

4-HERLIND HAROLD MARTINEZ NIETO, hemofílico A severo, estudiante de Biología y Administración de Empresas en la U. Javeriana.

VOCALES SUPLENTE

1- JAIME SALCEDO SALCEDO, hemofílico A severo, padre de portadoras, arquitecto, historiador y restaurador, miembro de la Junta Directiva actual de COLHEMOFILICOS, asesor de la dirección ejecutiva de la Liga.

2- FERNANDO MEJIA UMAÑA, ingeniero mecánico, padre de hemofílico, miembro de la Junta Directiva actual de COLHEMOFILICOS

3- MARIA JOSE CORREA PAVAJEAU, portadora y madre de hemofílico, Licenciada en preescolar,

4- FANNY GOMEZ COLLAZOS, portadora y madre de hemofílico, secretaria de la Universidad Distrital

DIRECTORA EJECUTIVA: MARITZA RIAGA DE ROBLEDO, esposa de hemofílico y madre de portadora, administradora de empresas, miembro fundador de COLHEMOFILICOS, presidenta y fundadora del Voluntariado de la Liga.

PROPOSICION DEL VICEPRESIDENTE POR: CARLOS ANTONIO ESPINOSA SOTO

El Comité Ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia sugiere se proponga al Dr. SERGIO ROBLEDO RIAGA como Vicepresidente de la Junta Directiva de COLHEMOFILICOS, para que lleve la representación de la Liga en sus viajes internacionales como coordinador de la Federación Mundial de Hemofilia para el Area Andina y Brasil, y pueda representar al presidente de la Liga, cuando su salud se lo impida, ante el Ministerio de Salud en los trámites para el desarrollo de los programas del PLAN.