



**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS**

**ASAMBLEA GENERAL DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS
DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS "COLHEMOFÍLICOS"
22 DE OCTUBRE DE 1996**

En Santafé de Bogotá D. C., siendo las 9 a.m. del **22 de octubre de 1996**, en el Salón de Proyecciones de Bachillerato del Colegio Gimnasio Moderno, situado en la Calle 74 con carrera 9ª. 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 de Afiliados. Por ausencia de la secretaria de la Junta Directiva se nombro a la Dra. Carolina Ortiz, como secretaria de la Asamblea quien presentó el siguiente Orden del Día:

1. Llamada a lista y verificación del quórum.
2. Informe del presidente Dr. Álvaro Robledo Riaga
 - a) Firma del Convenio del Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Impacto Social.
 - b) Ley 100 derechos de los Afiliados a las E.P.S.
 - c) Sede de la Liga, gran problema actual
 - d) Agradecimientos
3. Informe de Tesorería: Gladys Rojas Dimaté
4. Conferencia Dr. Sergio Robledo Riaga
5. Taller Latinoamericano de Hemofilia, fecha 6,7, y 8 de Noviembre de 1996
6. Lo que los afiliados propongan.

Desarrollo:

1. Llamada a lista y verificación del quórum: Asistieron el 67% de los afiliados con derecho a voz y voto, por lo cual existe quórum para deliberar y decidir.
2. Informe del presidente y director científico, Dr. Álvaro Robledo Riaga
 - a) Firma del Convenio del Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Impacto Social: El día veinte de Septiembre de 1996, el Palacio Presidencial, se firmó el convenio del Fondo Nacional de Medicamentos de Alto Impacto Social, los firmantes fueron: el Dr. Víctor Eduardo Ruiz, gerente de la Red de Solidaridad, el Viceministro de Salud, Dr. Ivan Moreno Rojas, y la la Primera Dama de la Nación Jaquin Strouss de Samper firmó como testigo.

El fondo agrupa tres (3) enfermedades consideradas catastróficas por el alto costo de los medicamentos: SIDA, CANCER y HEMOFILIA. Como los pacientes de Sida reconocidos pasan de 10.000 el programa arranca con ellos, en el momento el documento se encuentra legalizándose por lo que no hemos



**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS**

recibido la copia para leerla en esta Asamblea; de ahora en adelante empieza el trabajo duro que es pelear para que los hemofílicos reciban su parte. El gerente del fondo es el Dr. Francisco González, que es la persona con la que debemos trabajar.

- b) Ley 100 derechos de los Afiliados a las E.P.S.: Con la carta de invitación a esta Asamblea se les entregó un comunicado sobre la necesidad urgente de todos ustedes de afiliarse al Plan Obligatorio de Salud P.O.S., a través de una E.P.S., la que ustedes escojan. El Dr. Sergio Robledo les ampliará la explicación más adelante
- c) Sede de la Liga, gran problema actual: La oficina de la Liga se abrió en la carrera 27 A con la calle 60, tuvimos que entregarla porque el laboratorio que se había comprometido a pagar el arriendo, no cumplió y su representante el Colombia ni siquiera se volvió a comunicar con nosotros, lo que nos ocasionó un serio problema económico porque para cumplir con esta obligación tuve que hacer un préstamo de 4 millones de pesos para sortear los gastos, 3 meses de arriendo 3 trasteos, el dueño del inmueble por el poco tiempo que estuvo funcionando la oficina, cobró daños y perjuicio por el incumplimiento del contrato. Esto demuestra la urgente necesidad de conseguir Sede propia y para eso se necesita la colaboración de todos ustedes que son los directamente afectados ya que los programas iniciados tuvieron que suspenderse.

Transitoriamente una amiga personal, nos prestó una casa, para atender mientras pasaba el Taller Latinoamericano de Hemofilia, pero al no poder tener una persona que la cuidara en forma permanente, los ladrones rompieron la puerta y dos ventanas, no alcanzaron a robar nada por la diligencia de una de las voluntarias de la Liga, señora Sonia González, quien llegó con el marido en el momento oportuno; por esta razón tuvimos que guardar los enseres de la Liga en una bodega que prestó gentilmente el señor Luis Antonio Pico, miembro de la Junta Directiva. Este préstamo es transitorio porque la bodega está en venta, en el momento que esto pase los enseres habría que venderlos al no tener donde guardarlos.

A la Primera Dama se le pasó una carta solicitándole nos ayudara a conseguir una casa para la Liga, muy amablemente nos contestó y nos pidió que nos dirigiéramos a la señora Gladys Pulido de Camargo, subdirectora de Bienes de la Dirección Nacional de Estupefacientes hasta el momento no he podido comunicarme con ella, espero tener mejor suerte la próxima semana. En caso de conseguir la sede por este medio tienen que comprometerse todos ustedes a



**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS**

colaborar en el funcionamiento de la misma, porque la Directora Ejecutiva, señora Maritza de Robledo, mi señora no puede continuar dedicándole 24 horas a la Liga, como hasta ahora lo ha hecho porque empieza a trabajar tiempo completo desde Diciembre.

- d) Agradecimientos: A los señores Carlos Antonio Espinosa, Luis Antonio Pico, José Manuel Campuzano, miembros de la Junta Directiva quienes siempre nos han colaborado en los momentos más apremiantes que hemos vivido, a la señora Sonia González de Martínez, miembro del voluntariado de la Liga y al señor Álvaro Motta por su colaboración en la Liga y en la organización del Taller

Quiero dar mis más sinceros agradecimiento a la Señora Lucía de Lamassonne, quien coordinó el comité para la inauguración de la oficina de la Liga, igualmente a todas las personas que tan generosamente colaboraron; por ser muy larga la lista no las nombro una por una pero a todas muchas gracias.

5. Informe de Tesorería: Gladys Rojas Dimaté: Con los gastos efectuados la Liga está completamente ilíquida, no hay un solo peso y tenemos que cubrir la deuda de 4 millones de pesos que consiguió prestados el Presidente para solventar los gastos. Esperamos una respuesta positiva de todos ustedes porque no es justo que sea el Dr. Robledo el que siempre pone la cara por todos nosotros.
4. Taller Latinoamericano de Hemofilia, fecha 6,7, y 8 de Noviembre de 1996:El evento se celebrará en el Auditorio “Ernesto Bein” del Colegio Gimnasio Moderno de Bogotá. La inscripción al Taller es gratuita, lo que se busca es ampliar el número de médicos, odontólogos y el resto del personal de salud y no lucrar la Liga porque nuestro problema es el desconocimiento del manejo de la enfermedad por parte de los mismos, recuerden que en Colombia hay cerca de 1.750 hemofílicos número muy pequeño en un país de 37 millones de habitantes por lo que existen médicos que nunca han tenido la oportunidad de tratarnos y eso no implica que sean malos galenos sino que sólo reciben una información muy corta sobre la hemofilia en la carrera.

Les recuerdo que entre los objetivos de la Federación Mundial de Hemofilia está la asistencia de todos los pacientes a los eventos científicos porque si ustedes no aprenden a manejar la enfermedad y a conocerla a fondo siempre tendrán problemas en su atención médica.

La última reunión del Taller estará precedida por la Dra. Carol Kasper, presidente médica de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), Line Roubillar, directora ejecutiva y otros miembros del Consejo Directivo de la FMH, los médicos que conocen



**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS**

el problema en Colombia y todos ustedes, hay un laboratorio que ofreció invitarlos a una comida porque es una forma de conocer, por lo menos en Bogotá, los pacientes a quienes va dirigido el mercado de los factores liofilizados.

Se necesita la colaboración de los miembros afiliados a la Liga en la organización del Taller en las siguientes áreas:

- a) Secretaría
 - b) Inscripciones
 - c) Hechura de Diplomas
 - d) Orientación y acompañamiento de los extranjeros y las personas que viven fuera de Bogotá
5. Conferencia Dr. Sergio Robledo: La conferencia amplió todos los detalles sobre la Ley 100 de Seguridad Social, el doctor hizo énfasis en la importancia de conocer a fondo los Deberes y Derechos de las personas que se afilian al POS, igualmente contestó todas las preguntas e hizo entrega de un documento donde resumió los principales puntos que deben conocer todos y cada uno de los afiliados. Recibió una gran ovación de agradecimiento por la conferencia y la claridad de las respuestas.
6. Lo que los socios propongan: No hubo proposiciones.

Siendo las 2 p.m., se levantó la sesión de la Asamblea

ALVARO ROBLEDO RIAGA M.D.
Presidente y Director Científico

Dra. Carolina Ortiz Riaga
Secretaria Ad Hoc de la Asamblea