

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS
SANGUÍNEAS “COLHEMOFÍLICOS”

ASAMBLEA GENERAL
25 de Marzo de 2000

INFORME DE LA PRESIDENTA:

Actividades de 1999

1. Primer Convenio Ministerio de Salud-OEI-COLHEMOFILICOS. Este convenio es para atender hemofílicos menores de 18 años, hijos de padres de escasos recursos económicos que no tienen ARS ni EPS. En el año se trataron 16 pacientes en forma integral con magníficos resultados; en vista del éxito de este programa, el Ministerio aprobó un nuevo Convenio para el año 2000, que ya está funcionando.
2. Viaje a Lima, Perú. Fuimos invitados por laboratorios Biotoscana a participar en el Congreso Latinoamericano de Hemostasia y Trombosis celebrado en Lima, Perú, del 6 al 11 de Agosto de 1999, como representantes de Colombia, con un grupo de ocho (8) médicos que tratan hemofílicos y tres (3) miembros de los Capítulos de Bucaramanga, Pereira y Manizales, de COLHEMOFILICOS. El Dr. Luis Arturo Lizcano Gil, genetista, miembro del grupo científico asesor de la Liga, dictó una conferencia sobre fertilización in vitro, Programa B.A.B.I., la cual tuvo un gran éxito.

Lanzamiento del Plan de Desarrollo del 2000, realizado el 25 de noviembre de 1999. Asistieron representantes de laboratorios farmacéuticos y, como invitados especiales, el Dr. Leonardo Hernández Galindo, Jefe de la Oficina de Urgencias, Emergencias y Desastres de la Secretaría de Salud de Cundinamarca, y Jairo Clopatofsky, autor de la Ley de Discapacitados. El Plan consiste en la realización de una serie de eventos, como los que ustedes ven en el baner. Para el lanzamiento del Plan tuvimos colaboración de:

Biotoscana Farma S.A: Coktel

Laboratorios BPL: Baner

Laboratorios Baxter: Invitaciones, prospecto carpeta

Laboratorios Wyeth: Pendon Taller

Aprovecho esta ocasión para felicitar públicamente al señor Enrique Langton Barreto, publicista, quien se encargó del diseño y elaboración del material publicitario de todos los eventos programados por su excelente trabajo.

3. Descubrimiento del retrato al óleo del Dr. ALVARO ROBLEDI RIAGA, fundador, presidente y director científico de COLHEMOFILICOS de 1973 a 1998. El retrato, pintado por el maestro ARMANDO OSORIO HERRERA, hemofílico y miembro fundador de la Liga, fue descubierto el día 25 de noviembre por el Dr. Luis Fernando Robledo Riaga. Solicito a la Asamblea un aplauso de reconocimiento al pintor por su magnífica obra.

Actividades del año 2000

1. 1º. Taller Latinoamericano de Rehabilitación para hemofílicos, celebrado el 5 y 6 de febrero, del año en curso, en el Teatro Antonio Nariño, de la Gobernación de Cundinamarca. A este taller asistieron cerca de ochocientas personas, entre médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos y estudiantes de todas las ramas de la salud. Fuimos felicitados por la organización y especialmente por la excelente programación de las conferencias; esto se le debe al Dr. Edgar Muñoz Vargas, Presidente del Taller, quien hizo realidad los objetivos del fundador de la Liga Dr. Alvaro Robledo de integrar el manejo de los pacientes hemofílicos.

Para su realización tuvimos el oportuno apoyo de las siguientes entidades:

- La Gobernación de Cundinamarca prestó sus instalaciones para la realización del taller, consiguió tarifa especial para estacionamiento de los automóviles de los asistentes y colaboró en la difusión del evento.
- Biotoscana Farma S.A. prestó su apoyo para el pago del pasaje y el hotel de la conferencista internacional, Dra. Linamara Rizzo Batistella, y cubrió el costo de impresión de 1000 ejemplares del libro "HEMOFILIA MANUAL DE ORIENTACION" que se repartió a todos los participantes.
- Laboratorios Bayer ofreció el coctel de bienvenida

- Laboratorios Baxter colaboró con los pasajes de los invitados internacionales, a saber, un invitado de Cuba, dos de Costa Rica, y dos más de Panamá.
 - La Sociedad de Ortopedia, a través del presidente del Taller, Dr. Edgar Muñoz Vargas, prestó los equipos audiovisuales y al señor Francisco Rojas Tolosa, quien maneja en forma impecable los equipos.
2. Taller de Autoaplicación de factores y taller “Atrévete” de rehabilitación. Está pendiente la financiación que ha ofrecido Laboratorios Baxter. Se decidió, para disminuir los costos, unir el taller de Autoaplicación y el de rehabilitación, programados inicialmente como talleres independientes. Se harán dos sesiones al mes los sábados de 8 a. m. a 4 p. m. En él participarán los pacientes y por lo menos dos familiares de los mismos. Los grupos serán de diez personas. Está dirigido por los doctores Luis Fernando y Sergio Robledo Riaga, la Dra. Consuelo Gutiérrez y las fisioterapeutas Sara Wanczer y Margarita Clavijo. El Primer Taller se iniciará el 1 de abril a las 8 a. m.
 3. La fisioterapeuta Angela Durán quiere hacer una pasantía en la Liga, para lo cual ofrece atender, sin ningún costo a los hemofílicos que tengan lesiones articulares y no posean medios económicos para el pago de las sesiones de fisioterapia, dos tardes en la semana, los días martes y jueves.

Recomendaciones: Solicitamos encarecidamente a los padres de los afiliados menores de edad, que los enseñen a cuidar las instalaciones de la sede, a utilizar adecuadamente los baños e impedirles que dañen la pintura de las paredes y cuidarlos cuando se tomen las gaseosas, etc. Esta sede se consiguió en préstamo y, cuando nos la pidan, hay que entregarla en buenas condiciones.

MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
Presidenta