

ASAMBLEA GENERAL DEL 17 DE MARZO DE 2001

INFORME DE LA PRESIDENTA

- 1) **Primer Taller Latinoamericano de Rehabilitación para Hemofílicos:** En los días 5 y 6 de febrero de 2000, se realizó exitosamente, en el Teatro Antonio Nariño de la Gobernación de Cundinamarca el Taller con la asistencia de más de 800 personas y representantes de Cuba, Costa Rica, Panamá, Salvador, Honduras. Como conferencista invitada asistió la Dra. Linamara Rizzo Batistella, Fisiatra, Presidenta de la Sociedad de Fisiatría del Brasil, vicepresidenta de la Asociación Mundial de Fisiatría y conferencista de la Federación Mundial Hemofilia (FMH) y todos los médicos asesores de la Liga quienes dictaron unas excelentes conferencias quedando muy alto el nombre de Colombia.

Gracias a este taller se dio a conocer en forma más amplia el manejo de la rehabilitación de los hemofílicos, en nuestro país. El costo de este Taller, fue financiado en un 90% con dineros propios de la liga de los excedentes del año 99.

- 2) **Congreso año 2000 de la FMH:** La presidenta y el Director científico asistieron al congreso XXIV de la FMH, celebrado en Montreal, Canadá en donde por primera vez se efectuó un, Precongreso especial para las ONM (organizaciones nacionales miembros de la FMH), para conocer las necesidades, realizaciones y proyectos de cada una. Durante el cual se presentó y repartió a la FMH y a todos los asistentes de habla hispana, el informe de actividades de la Liga 1999-2000. Durante el Congreso el Dr. Sergio Robledo presentó una conferencia sobre las leyes que rigen la salud en Colombia.

Lo más novedoso fueron las conferencias presentados sobre manejo de portadoras por el nuevo presidente médico de la FMH, Dr. Paul Giangrande y la Dra. Jean Lusher.

- 3) **Contrato con el Ministerio de salud:** Por segundo año consecutivo la Liga ejecutó este contrato, dando un manejo integral a 25 niños, con deficiencias

sanguíneas, de todo el país, logrando una gran mejoría en el estado físico de estos niños y evitando un gran número de hospitalizaciones; lamentablemente en julio del 2000 uno de los niños murió por presentar una hemorragia cerebral súbita post trauma, hecho acaecido en la ciudad de Ibagué. Se da lectura a la carta enviada por la ministra de salud, Dra. Sara Ordóñez Noriega, felicitando a la Liga por este programa.

- 4) **Taller de Coagulación:** En Octubre se realizó con el patrocinio de la Liga, de Laboratorios Baxter y Organón, un taller de coagulación, sin ningún costo para los asistentes, para actualizar y entrenar a 14 bacteriólogas de todo el país en la titulación de los factores y de inhibidores. En este Taller se resaltó una vez más la calidad científica y humana de la conferencista . Bact. María Cristina Gamboa.
- 5) **Programas de Promoción y Prevención:** En medicina, odontología y rehabilitación, para esto se reparten plegables en cada reunión.
- 6) **Talleres para los Afiliados:** Durante el año 2000 se realizaron, sin ningún costo para los asistentes, 8 talleres en los cuales se trataron temas como:
 - Odontología
 - Generalidades en Hemofilia
 - Genética
 - Fisioterapia
 - Autoaplicación de factores
 - Ley 100 y el manejo administrativo de las EPS y ARS, derechos y deberes de los usuarios

La asistencia a estos talleres no ha sido la esperada ya que solo un 20 % de los afiliados llamados acuden, en promedio asisten 60 personas. Pero para los asistentes el beneficio ha sido muy grande, ya que los hematólogos están entregando a los pacientes los factores para que se los apliquen en la casa y evitar así las esperas en urgencias. Muchos pacientes han comprendido que con el autocuidado de su salud se logran mejorías muy grandes en su vida diaria.

- 7) **Información para Hematólogos:** Con el patrocinio de laboratorios Wyeth se remitió el manual del Dr. Álvaro Robledo, "Hemofilia Manual de Orientación" y una compilación de 36 artículos sobre el cuidado del hemofílico en español, editados por la FMH a 80 Hematólogos de todo el país, para que los médicos tratantes, se actualicen.
- 8) **Donaciones entregadas:** con los excedentes financieros del 99 se lograron canalizar hacia los afiliados donaciones por 159 millones de pesos, correspondientes a 149 millones en factores liofilizados, 10 millones en otras actividades como: consultas médicas, odontológicas, terapias físicas, Psicología, exámenes de laboratorio, auxilio funerario, auxilio de transporte, alimentación y otras. Es importante aclarar que las donaciones están dirigidas exclusivamente a afiliados de la Liga que no tienen cobertura en seguridad social o en casos de urgencia extrema. Se anexa listado de donaciones por paciente.
- 9) **Normas de propiedad intelectual:** Con respecto a las licencias del Software Que tiene la Liga en el 2000 se poseían licencias para los programas adquiridos por la Liga, 2 Antivirus (Compucilina), Programa de historias clínicas MED, (donado), Office 97 (donado por Microsot); al revisar las demás licencias de los computadores se encontró que los programas contenidos en ellos, donados a la Liga (3) no existían soporte alguno de las licencias por lo que se realizo durante el mes de febrero del 2001 su legalización (costo: \$3.200.000.00)
- 10) **Donaciones recibidas:** Durante el año 2000 se recibieron donaciones de:
- Alfonso Siabatto: Computador, impresora, estabilizador, mesa, para consultorio medico.
 - Dr. Luis Fernando Robledo: Elementos médicos para colocación de factores por un valor aproximado de 12 millones de pesos.
 - Señora Maruja Gómez: Factor VIII liofilizado 20 frascos.

- Laboratorios Baxter: Talleres de Rehabilitación y Coagulación \$ 4.150.000, y 7 frascos de factor VIII para los talleres de autoaplicación.
- Laboratorios Bayer: 10 frascos de Factor VIII para los talleres de autoaplicación
- Federación Mundial de Hemofilia: 30.000 UI de factor VIII.
- La empresa Progresoft, el programa de Historias Clínicas MED
- Laboratorios ISI de Italia U\$ 6.000 dólares.

11) PROYECCIONES PARA EL AÑO 2001: la Presidencia de la Liga tiene las Sigüientes proyecciones para realizar:

- Talleres mensuales educativos para los afiliados
- Manejo de contrato por tercer año con el Ministerio de Salud
- Programa de donaciones para afiliados
- Programa de portadoras.
- Ventas de factor a EPS y ARS
- Taller de Odontología en el 2 semestre del año 2001 con participación de expositores de la Fundación de Hemofilia de la Argentina
- Ampliación del apoyo a los centros de tratamiento en todo el país y a los hematólogos

ACTIVIDADES REALIZADAS DESPUÉS DEL CIERRE DEL PERIODO

- **Programa de Portadoras:** se inició durante el mes de febrero un programa de titulación de madres y parientes femeninas de hemofílicos para, realizar un estudio de portadoras con relación a su sintomatología y episodios de sangrados principalmente ginecológicos.
- **Programa de donaciones** Sé continua en la actualidad con este programa, el cual está dirigido hacia los afiliados sin seguridad social y se

realizo una donación extraordinaria de elementos médicos a la embajada del Salvador, (esta donación no incluía factores), a la fecha se han donado 16 millones de pesos.

- **Talleres:** A la fecha se han realizado 2 Talleres de los programados.
- **Proyecto Ministerio de Salud:** Se presento nuevamente el proyecto al Ministerio de Salud para el manejo, este año, de pacientes menores de 18 años sin cobertura de seguridad social. En la actualidad esta en espera de la aprobación del presupuesto por el departamento de Planeación Nacional.

NOTICIA URGENTE DE ÚLTIMA HORA

DIRECCIÓN NACIONAL DE ESTUPEFACIENTES: El día 9 de marzo a las 12:45 p.m. nos llegó una carta de la dirección nacional de estupefacientes (se lee la carta), se entregó el informe solicitado el lunes 12 de marzo a las 8:05 a.m.. En el momento en la DNE, no están dando citas por lo que no hemos podido saber que pasa con la sede si nos la quitan o no. Consultamos a un abogado amigo y nos dijo que no hiciéramos nada hasta recibir respuesta.

Sin embargo, ya hemos solicitado apoyo de uno de los miembros de la Junta Directiva, el Dr. Carlos Antonio Espinosa Soto, quien nos ofreció prestarnos una bodega y hacernos el trasteo para guardar los enseres de la Liga en caso de necesidad.

NOHORA MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
Presidente COLHEMOFILICOS