

## INFORME DE GESTION DEL AÑO 2002

**Informe de la Presidenta.** La Presidenta, Señora Maritza Riaga de Robledo, presenta el siguiente informe: Actividades de la Liga durante el año 2002

**4.1 Donaciones efectuadas en el año 2002:** En Factores liofilizados 25.595 U.I. por

un valor de \$ 39.677.500; Exámenes de laboratorio: Titulación de factores e Inhibidores por un valor de \$1.034.500; otros medicamentos por un valor de: \$ 7.137.562; Hospitalizaciones por un valor de \$ 2.480.656; Atención médica por un valor de \$ 2.433.600; Auxilios para transporte por un valor de \$ 152.600; Atención odontológica por un valor de \$ 957.900; Terapias físicas por un valor de \$1.035.000, lo que da un gran total de \$ 54.909.318. Dentro de los documentos de los Estados Financieros, están los soportes de las donaciones.

**4.2 Inclusión del Factor IX liofilizado en el POS:** En el mes de junio el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud CNSSS, expidió el Acuerdo 228, donde se incluyó el Factor IX liofilizado con unas presentaciones inexistentes en el mercado, por lo cual se remitió una carta solicitando que la formulación del Factor IX quedara igual a la del Factor VIII, sugerencia que se aceptó y en el mes de noviembre del año 2002, se expidió el Acuerdo 236 del CNSSS, el cual se lee y se anexa al Acta.

**4.3 Guía de manejo integral para pacientes con hemofilia:** La Guía será incluida en la publicación de la Federación Médica Colombiana "El Herald Médico" con el Aval de la Federación Médica Colombiana.

- 4.4 Talleres mensuales:** En la sede se realizaron 9 Talleres sobre: Ley 100 y Hemofilia, Genética, Rehabilitación, Hepatitis C, Psicología, Autoaplicación de Factores liofilizados y Fisioterapia: manejo de los vendajes, el resultado es muy positivo, ya que cada vez hay más afiliados que están recibiendo oportunamente los factores liofilizados; los que todavía tienen problemas para la entrega de los factores, se ha demostrado que no se leen el Manual "Hemofilia Manual de Orientación" ni los informativos, ni preguntan durante las reuniones mensuales.
- 4.5 Talleres Regionales:** Se han realizado cinco en las siguientes ciudades: Cali, Barranquilla, Pereira, Ibagué y Cartagena. En estos eventos se hace toma de exámenes de Titulación de Factores e inhibidores. Con este trabajo se captaron 86 nuevos pacientes.
- 4.6 Secretarías de Salud Departamentales:** Con el trabajo educativo que hace el Dr. Sergio Robledo con los médicos y los departamentos de Trabajo Social, se ha logrado mejorar la atención y la calidad de vida de los Hemofílicos; para lograr esto se hace llegar información sobre las discrasias sanguíneas al personal de salud, a los pacientes y sus familias.
- 4.7 Actividades año 2003:** Se está realizando el Taller Lúdico-fisioterapéutico, dirigido por la fisioterapeuta, Sara Wancjer y el señor Alberto Lozada, con gran éxito. Esperamos que los jóvenes y los adultos se inscriban.
- 4.8 Taller Barranquilla: "Charlas sobre el manejo integral del paciente hemofílico":** Ante el éxito que tuvo el Taller del año pasado, solicitaron se repitiera para llegarle a mayor cantidad del personal de salud y de pacientes. Para este evento se contó con la colaboración de la Secretaría de Salud del Atlántico, La Fundación Universitaria San Martín sede Barranquilla, La Sociedad Médico Quirúrgica del Atlántico, el Laboratorio Rey-Fals, Sergio García y Asociados y

Laboratorios Wyeth. Wyeth se encarga de los costos económicos, las demás entidades colaboran en la promoción y difusión del evento y le dan el aval científico; este apoyo se logró gracias a la amistad que tiene la presidenta, con los médicos decanos de las universidades y los presidentes de las asociaciones científicas.

**4.9 Talleres VI Simposio Latinoamericano de Hemofilia: Manejo Integral**, se realizará el 27 y 28 de septiembre en el Auditorio “Antonio Nariño de la Gobernación de Cundinamarca. Esperamos contar con la presencia de todos ustedes ya que estos eventos se realizan con el objeto de aumentar el conocimiento en el cuerpo médico y paramédico y por ende se mejore la atención de nuestros afiliados.

**4.10 Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia año 2004:** Este congreso se realizará en Bangkok, Tailandia. Al cual asistiremos para conocer nuevos adelantos sobre las discrasias sanguíneas.

**4.11 Nuevos Miembros de la Liga:** Al día de hoy la Liga tiene: 2022 afiliados distribuidos así 1.135 hemofílicos, 624 portadoras, 92 pacientes de von Willebrand y 171 pacientes de otras discrasias Entre el año pasado y lo que va de este año se han afiliado 245 personas gracias a los eventos científicos que se realizan con regularidad y los talleres regionales.

MARITZA RIAGA DE ROBLEDO  
PRESIDENTE