

ACTA ASAMBLEA No. 1 DEL AÑO 2003

En Bogotá, D. C., siendo las 9:00 a.m. del día 15 de marzo de 2003, en las instalaciones de la LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS "COLHEMOFILICOS", ubicada en la Calle 66 No. 15-97 de Bogotá D. C., por convocatoria efectuada en los términos de la ley y de los Estatutos, se da inicio a la Asamblea General de Afiliados con el siguiente Orden del Día.

1. Llamada a lista y verificación del Quórum.
2. Informe del Presidente.
3. Lectura de correspondencia.
4. Presentación de los Estados Financieros.
5. Elección de nueva Junta Directiva.
6. Lo que los socios propongan.

Como nuestro Revisor Fiscal, el señor Celso Roberto Arango Vieira, tiene otro compromiso de trabajo ahora en la mañana, se solicita a la Asamblea aprobar los siguientes cambios en el Orden del Día así:

1. Llamada a lista y verificación del Quórum.
2. Presentación de los Estados Financieros y del informe del Revisor Fiscal
3. Elección de Junta Directiva.
4. Informe del Presidente.
5. Lectura de correspondencia.
6. Lo que los socios propongan.
7. Informe del director científico.

Aprobado el orden del día propuesto, se procede a evacuar los puntos del orden del día:

1. **Llamada a lista y verificación del quórum.** Habiendo llamado a lista, se comprobó que estaban presentes el 96% de los Afiliados Activos con derecho a voz y voto, de acuerdo con el artículo 23 de los Estatutos; se verificó que había quórum para deliberar y decidir.
2. **Presentación de los estados financieros a 31 de diciembre del año 2001, e informe del Revisor Fiscal.** El Revisor Fiscal, Celso Roberto Arango Vieira,

leyó el Balance y el informe. Los asambleístas aprueban los informes financieros y el Balance.

Informe del Revisor Fiscal:

Bogotá D.C., 15 de marzo de 2003.

Señores Asambleístas

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

"COLHEMOFÍLICOS"

“He examinado el Balance General de "COLHEMOFÍLICOS" al 31 de diciembre de 2002 y el correspondiente Estado de Excedentes. Dichos estados financieros se encuentran certificados por el Presidente, bajo cuya responsabilidad se prepararon. De acuerdo con las Leyes Colombianas la certificación otorgada, garantiza que las afirmaciones implícitas y explícitas contenidas en ellos han sido verificadas previamente por la administración, la cual es a su vez, es responsable de su preparación y elaboración. Una de mis obligaciones es la de expresar una opinión sobre los mismos, con base en mi auditoría.

Obtuve las informaciones necesarias para cumplir mis funciones y efectué mis exámenes de acuerdo con normas de auditoría generalmente aceptadas en Colombia, las cuales incluyen los procedimientos aconsejados por la técnica de interventoría de cuentas. Tales normas requieren que planifique y ejecute la auditoría para satisfacerme de la razonabilidad de los estados financieros. La auditoría comprende, entre otras cosas, el examen con base en pruebas selectivas de las evidencias que soportan los montos y las correspondientes revelaciones en los estados financieros; además, incluye el análisis de las normas contables utilizadas y el de las estimaciones hechas por la administración, así como la evaluación de la presentación de los estados financieros en conjunto. Considero que mi auditoría proporciona una base razonable para fundamentar las opiniones que expreso a continuación.

En mi opinión, de acuerdo con lo expuesto, los Estados Financieros antes mencionados, que acompañan este informe, presentan fidedignamente, de conformidad con normas de contabilidad generalmente aceptadas, aplicadas uniformemente, la situación financiera de la LIGA al 31 de diciembre de 2002.

Igualmente certifico, que la LIGA lleva su contabilidad de acuerdo con las normas legales vigentes, conforme con la técnica contable; y, que las operaciones que se registran en sus libros se encuentran ajustadas a los estatutos y a las decisiones de la asamblea general de socios y de la junta directiva.

El informe de gestión adjunto correspondiente al año de 2002 ha sido preparado por los administradores de la LIGA para dar cumplimiento a disposiciones legales y no forma parte integrante de los Estados Financieros auditados por mí. De conformidad con lo dispuesto en el artículo 38 de la ley 222 de 1995, me he cerciorado de que: el informe de gestión contiene todas las informaciones exigidas por la ley, y la información financiera que contiene el citado informe concuerda con la de los Estados Financieros correspondientes al año terminado en esa fecha.

Mi trabajo como Revisor Fiscal se limitó a verificar que dicho informe de gestión contuviera las informaciones exigidas por la ley y constatar su concordancia con los Estados Financieros; y no incluyo la revisión de información distinta de la contenida en los registros contables de la LIGA.

Por último informo que con base en procedimientos suplementarios que he llevado a cabo, los actos de los administradores, se realizaron durante el ejercicio de acuerdo con los Estatutos y las disposiciones emanadas de la Asamblea y Junta Directiva; que la correspondencia, los comprobantes de las cuentas y los libros de actas y registro de acciones se llevan y conservan debidamente". (Se anexa el informe y el Balance)

CELSO ROBERTO ARANGO VIEIRA

Revisor Fiscal.

T.P. No. 2.620- T

- Elección de nueva Junta Directiva:** Le informamos a los asambleístas que se retiraron dos miembros de la Junta, el Dr. Roberto Serpa Florez, médico psiquiatra y presidente del Capítulo de Santander y el ingeniero Francisco Carrasco Carrasco; para cubrir esas vacantes presentamos a los Asambleístas dos candidatos: el señor Guillermo Campuzano Sandino, administrador de

empresas y hemofílico A leve y al estudiante de noveno semestre de medicina Sergio Martínez Daza, hemofílico B leve. El señor Campuzano es hermano del Dr. José Manuel quien nos acompañó durante muchos años como miembro de la Junta y luchó tesoneramente con toda su familia consiguiendo fondos que nos permitieron poner en funcionamiento la sede de la Calle 82 con carrera 13. El Dr. Sergio Martínez es miembro de una gran familia de hemofílicos B de Valledupar, hijo de la Dra. Paulina Daza de Martínez, médica pediatra, quien se ha dedicado a luchar por los hemofílicos de su región.

Al no presentar la Asamblea otros candidatos se pone a consideración de los asambleístas la aprobación la Junta actual, con la inclusión de los nuevos candidatos. Igualmente solicitamos la reelección del Revisor Fiscal, Celso Roberto Arango Vieira.

Junta propuesta a la Asamblea:

Maritza Riaga de Robledo

Presidente

Sergio Robledo Riaga

Vicepresidente y director científico

Vocales Principales

- Carlos Antonio Espinosa Soto
- Luis Felipe González Guzmán
- Jaime Salcedo Salcedo
- Luis Antonio Pico Hernández

Vocales Numéricos

- Fernando Mejía Umaña
- Esther Farfán Hernández
- Guillermo Campuzano Sandino
- Sergio Martínez Daza

Revisor Fiscal: Celso Roberto Arango Vieira

La asamblea aprueba la nueva Junta Directiva y la reelección del Revisor Fiscal por unanimidad.

La Junta Directiva pone a consideración de la Asamblea el nombramiento de dos asesores médicos: Un asesor médico-jurídico: el Dr. Roberto Serpa Florez, médico psiquiatra, miembro fundador y presidente del Tribunal de Ética Médica de

Santander. el segundo asesor es para los programas de Educación Continuada, el fisioterapeuta respiratorio, estudiante de medicina y hemofílico A severo: Néstor Andrés Rodríguez Echeverri. La Asamblea aprueba por unanimidad los nuevos cargos.

4. **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 realizaron 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.

5. **Lectura de correspondencia.** Se leen las cartas de: Roberto Serpa Florez, Jaime Salcedo Salcedo, Luis Felipe González Guzmán y Guillermo Campuzano Sandino. Se anexan al Acta.

6. **Proposiciones y varios:** **6.1 Proposición de Maritza de Robledo:** “En vista de los altos costos que genera el envío de la correspondencia y que siempre estamos en apuros para conseguir los dineros, le propongo a los asambleístas autorizar el envío de la invitación por correo electrónico y por Fax, ya que cada vez hay más personas que tienen acceso a estos sistemas. Esta proposición, no excluye el correo normal que se seguirá utilizando con los afiliados que no tengan acceso al correo electrónico y al Fax”. Firma: Maritza Riaga de Robledo CC 20.223.994 de Bogotá. Esta proposición cuenta con la aprobación de todos los miembros de la Junta Directiva, del Revisor Fiscal y del Contador. La Asamblea aprobó por unanimidad.

6.2 Proposición de Luis Felipe González Guzmán: “Propongo a la Asamblea que la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras Deficiencias Sanguíneas “Colhemofílicos”, permita que el Capítulo del Valle del Cauca funcione como eso es decir, que no sea un Capítulo con Personería Jurídica independiente, sino que en su totalidad esté regido por los Estatutos Nacionales y rinda cuentas directamente a la Liga nacional e igual reciba ayuda permanente como Capítulo directamente dependiente de ustedes. Luis Felipe González Guzmán CC 16.746.595 de Cali, Valle. La Asamblea aprueba.

6.4 Proposición de Carlos Julio Tovar: Propone que se haga más énfasis en la información enviada a los hematólogos es decir, que se busque un medio más eficaz, que los utilizados hasta ahora para hacerles llegar y conocer la

información sobre el manejo de los hemofílicos. Carlos Julio Tovar CC 149,535 de Bogotá.

- 6.5 La doctora Lina Méndez, psicóloga clínica, se ofrece para colaborar con la Liga.
- 6.6 El Señor Carlos Julio Tovar, felicita a la Liga por su beneficio a la comunidad y comenta que hace poco fue operado de la vesícula pero la hematóloga no aceptó el diagnóstico de su hemofilia porque siendo un hemofílico leve no presenta daños articulares. Cuando los iban a operar la hematóloga ordenó colocarle el factor con 36 horas de anticipación, cuando el señor Tovar le dijo a la enfermera que era desperdiciar el factor colocándolo con tanta anticipación, la jefe le dijo que sólo cumplía órdenes; ante este hecho el señor Tovar solicita se envíe a la hematóloga información sobre el manejo de la hemofilia. El Dr. Robledo le informó que hace dos (2) años a esa hematóloga se le enviaron dos AZ con 32 folletos informativos sobre hemofilia y 2 libros de "Hemofilia Manual de Orientación" y que esta misma información se le ha hecho llegar a 98 hematólogos de todo el país.
7. **Informe director científico: Evaluación integral de 172 hemofílicos.** El doctor Sergio Robledo informa que entre los meses de diciembre de 2002 y enero de 2003, se realizaron 172 evaluaciones integrales a hemofílicos de Bogotá y Cundinamarca, la mayoría afiliados al Seguro Social ISS. Se realizó evaluación por medicina, odontología, fisioterapia, psicología y se tomaron laboratorios para enfermedades virales (HIV, Hepatitis B y C, Chagas, VDRL) pruebas hepáticas y renales, titulación de Factores de la coagulación e inhibidores, clasificación sanguínea. Se encontraron 80 pacientes con Inhibidores, 45 reactivos para Hepatitis C, 5 reactivos para HIV (uno nuevo) y 115 se titularon para factores deficientes e inhibidores. Estos resultados son alentadores con respecto al HIV, pero con la Hepatitis C y los Inhibidores, se demuestra el manejo irregular y poco actualizado científicamente de los pacientes, aún con los más jóvenes. Además se encontró que ningún paciente tiene claro el manejo posterior de sus episodios de sangrado, evidenciándose en todos, artropatías degenerativas en grado severo, por lo que se insiste en la participación a los Talleres lúdico-terapéuticos para recuperar y mejorar la condición física de

todos los afiliados y a los Talleres mensuales para que aumenten su conocimiento sobre el manejo de la hemofilia.

Se nombra una comisión integrada por los miembros de la Junta: Don Luis Antonio Pico Hernández y el Dr. Sergio Martínez Daza, para hacer las correcciones de forma del Acta ya que el contenido fue aprobado en su totalidad por los asambleístas.

A las 12 m., se da por terminada la Asamblea.

MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
Presidente

CARLOS ANTONIO ESPINOSA SOTO
Secretario Ad-hoc de la Asamblea

Vb. Revisor Fiscal:
CELSO ROBERTO ARANGO VIEIRA
Revisor Fiscal.
T.P. No. 2.620- T