

## INFORME DE GESTION DEL AÑO 2003

### 2. Informe del Presidente:

2.1 **Cambios en la Junta Directiva:** En reemplazo del señor Jaime Salcedo Salcedo quien renunció a su participación en la Junta, reingresa el Dr. Roberto Serpa Florez, presidente del Capítulo de Santander. Con los cambios la Junta Directiva queda así: Maritza Riaga de Robledo, presidente, Sergio Robledo Riaga, vicepresidente y director científico. Vocales Principales: Carlos Antonio Espinosa Soto, Luis Felipe González Guzmán, Roberto Serpa Florez, Luis Antonio Pico Hernández. Vocales Numéricos: Fernando Mejía Umaña, Esther Farfán Hernández, Guillermo Campuzano Sandino, y Sergio Martínez Daza.

2.2 **Guía de manejo integral para pacientes con hemofilia:** El día 30 de abril de 2003, en el auditorio de la Asociación Médica de los Andes, la Federación Médica Colombiana realizó el lanzamiento de la nueva era del "Heraldo Médico" revista oficial de dicha institución con la presentación de su primer suplemento Científico "Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia" realizada por la Liga. En este lanzamiento fueron invitados más de 300 personalidades tales como: Ministro de la Protección Social, Miembros del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, miembros de la Corte Constitucional, Procurador General de la Nación, Defensor del Pueblo, Congresistas de las comisiones 7a. de Senado y Cámara, Presidentes de las EPS y otros, asistieron 120 personas, fue todo un éxito su presentación. Fueron conferencistas, el Dr. Sergio Isaza Villa, Presidente de la Federación Médica Colombiana, Maritza Riaga de Robledo Presidenta de la Liga, Dr. Sergio Robledo Riaga Director Científico de la Liga, al final se cerró con un cóctel y una presentación del maestro Gilberto Arnedo con su grupo musical.

El Dr. Sergio Robledo se presentó en siete entrevistas radiales con motivo del lanzamiento de la Guía: en la Emisora del Minuto de Dios, dos veces en RCN radio, programa de la W en Caracol y en radio Santa Fe. Además en una sección del noticiero CMI de la noche. También se realizó en la Liga, una grabación para el canal Caracol TV. En televisión El 8 de junio de 2003 en el programa de CITY TV “Vive Bien”, 90 minutos de Salud, con la presentadora Mónica Vélez.

La Guía ya tiene los derechos de autor registrados legalmente ante la Dirección de derechos de Autor Del Ministerio de Cultura a nivel nacional. A nivel internacional se encuentra registrada en derechos de autor en la “Copy Right Office” en Estados Unidos. Tiene su International Stándar Book Number (ISBN) con su correspondiente código de Barras expedido por la Cámara Colombiana del Libro.

### **2.3 VI Simposio Latinoamericano de Hemofilia: Manejo Integral:**

Este evento tuvo como característica especial que todos los conferencistas fueron nacionales. Asistieron a la inauguración los presidentes de: Academia Nacional de Medicina, Dr. Juan Mendoza Vega; presidente Federación Médica Colombiana Dr. Sergio Isaza Villa, presidente de la Orden Mayor de Humanistas Rosaristas Caballeros de Calatrava Dr. Kálel Jaime D’Silva Páez; Rector Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud Dr. Roberto Jaramillo Uricoechea; Secretario de Salud de Cundinamarca Dr. Álvaro Florez Bernal, Asistió una numerosa delegación de Ecuador y representantes de Bélize, Costa Rica, Venezuela, Uruguay y Perú. Al finalizar se entregó a cada uno de los asistentes un ejemplar de la *Guía De Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia*, la cual servirá de apoyo tanto a los pacientes y sus familias como al personal de Salud. Participantes: **1.223**

A cada uno de los representantes de Asociaciones de Hemofilia extranjeras se les obsequio una caja con 49 ejemplares de la Guía de manejo integral para pacientes con hemofilia.

**Orden Mayor de Humanistas Rosaristas Caballeros de Calatrava:** Durante la inauguración del Simposio, la Orden hizo un segundo reconocimiento, esta vez público, a la presidente por su labor continuada en favor de los pacientes con discrasias sanguíneas en Colombia y por medio de un Decreto la ascendieron de Miembro Adherente a Miembro de Número de la Orden, honor que solo se ha concedido desde la fundación (hace más de 250 años) a tres profesionales no Rosaristas.

**Nuevo Capítulo de Colhemofílicos:** El 14 de septiembre del año 2003, la presidente y el vicepresidente de la Liga se reunieron con la Junta Directiva del *Capítulo del Norte de Santander* y entregaron la Certificación que los convierte en Capítulo de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras Deficiencias Sanguíneas "Colhemofílicos". Fue nombrado como presidente el doctor Samuel Darío Urbina Rangel, bacteriólogo, hermano de portadora y tío de dos hemofílicos.

Este Capítulo desde su inicio, está haciendo reuniones mensuales, donde dictan charlas sobre cuidados en casa, rehabilitación y Ley 100 de Seguridad Social, haciendo énfasis en los derechos de cada paciente para ser tratados con los medicamentos mas seguros y por lo tanto recibir un manejo más eficiente. Un gran porcentaje de pacientes se retiraron del Seguro Social para trasladarse a otras EPS, con lo que ha mejorado la atención y ya no necesitan pedir el factor liofilizado a Venezuela, país que en este momento esta en una crisis muy severa. Al finalizar se hizo entrega al presidente de 20 Guías, 20 manuales de Hemofilia Manual de Orientación, boletines y plegables. Se anexan al Acta copia de los documentos de la conformación del Capítulo.

2.4 **Donaciones efectuadas en el año 2003:** en Factores liofilizados 78.709 U.I. por un valor de \$ 154'269.640, con un crecimiento del 188%; Exámenes de laboratorio: Titulación de factores e Inhibidores por un valor de \$19'965.269; otros medicamentos por un valor de: \$ 16'601.500; Hospitalizaciones por un valor de \$ 2'099.200; consultas médicas por un valor de \$ 2'420.000; auxilios para transporte por un valor de \$ 448.800; lo que da un gran total de \$195'802.409 Dentro de los documentos de los Estados Financieros, están los soportes de las donaciones. Es de anotar que la totalidad de los excedentes del 2002 fueron destinados para estos rubros. Las donaciones continuaran dándose personalmente ya que las realizadas a entidades u hospitales no reportan a quien se las han entregado y la Federación Mundial de Hemofilia exige en cada caso que exista una foto del paciente para el informe que se le envía anualmente sobre donaciones.

2.5 **Página Web:** El Dr. Camilo Ojeda entrega formato de árbol para la pagina web de la Liga, indica que el laboratorio Wyeth, solo auspicia 10 pantallas. Se le remite la historia de la Liga, Guía de manejo integral y plegables sobre hemofilia para ser colocados en la página.

2.6 **Talleres Regionales:** . En estos eventos se hace toma de exámenes de Titulación de Factores e inhibidores. Con este trabajo se captaron 86 nuevos pacientes. Los temas dictados en cada Taller son los siguientes:

- Hemofilia
- Ley 100 de Seguridad Social
- Salud Oral
- Rehabilitación y Fisioterapia

**Taller en Barranquilla:** El día 4 de abril de 2003, se realizó el evento "Charlas sobre el manejo integral del paciente

hemofílico” en el Hotel Royal, asistieron más de 200 profesionales de la salud, también se tomaron muestras para titulación de factores de la coagulación e inhibidores a más de 25 pacientes. Gracias al apoyo y colaboración del Dr. Libardo Diago Guerrero, decano de la facultad de medicina de la Universidad San Martín, se logró: realizar la evaluación odontológica a 10 pacientes el día 5 de abril, en las instalaciones de la Facultad de Odontología y que se hiciera difusión del evento a través de la prensa escrita y la televisión, mediante entrevistas personales.

**Taller en Pasto:** Se realizó el 11 de Julio en la Ciudad de Pasto el Taller, “Charlas sobre el manejo integral del paciente hemofílico”, en el club Colombia, con la asistencia de 160 personas, entre ellas el secretario de salud departamental, Dr. Germán Villacís Coral, el auditor médico departamental, los auditores médicos de las 2 ARS más importantes, la directora del Hospital Infantil los Ángeles Dra. Doris Sarasti de Rosero y el médico hematólogo pediatra, Dr. Carlos Caviedes Buchelli. Los conferencistas fueron el Dr. Sergio Robledo, Dr. Wulfran Castillo, y la Ft. Sara Wancjer. Antes de las charlas se tomaron muestras para titulación de factores de la coagulación e inhibidores a 30 pacientes en el Hospital Infantil.

**Taller en Cúcuta:** El 14 de Septiembre de 2003 se realizó en Cúcuta un Taller Regional, como apoyo al esfuerzo realizado por un grupo de pacientes y sus familias en la conformación del Capítulo. Se tomaron exámenes de titulación de factores e inhibidores a 30 pacientes Conferencistas: Dr. Carlos Alberto Varón Jaimes, Dr. Álvaro Richard Sanabria Casas, Dr. Sergio Robledo Riaga, y la Ft. Sara Wancjer Fefer.

**Taller en Bucaramanga:** Se realizó el 12 de diciembre de 2003; fue uno de los más concurridos asistieron 120 pacientes a los que se les tomaron exámenes de titulación de factores,

inhibidores y pruebas virales. El éxito se debe al trabajo puntual del Dr. Nelson Daza Bolaño, director del Banco Metropolitano de Sangre y Centro Regional de Hemofilia y de su asistente la Bacterióloga Herminia Ramírez coordinadora del Banco de Sangre. Conferencistas: Drs. Sergio Robledo, Maritza Riaga de Robledo, Nelson Daza, Claudia Sossa, Luis Homero Álvarez, Claudia Ahumada. La Dra. Sossa dictó una charla sobre Inhibidores.

**2.7 Talleres mensuales:** En la sede se realizaron 7 Talleres. Los temas tratados fueron:

**15 de Febrero:** Fisioterapia y Rehabilitación, conferencista: Ft. Sara Wancjer.

**26 de Abril:** Manejo de los Derechos de Petición y las Tutuelas. También se explicó el concepto de integralidad del Sistema de Salud. Conferencista: Abogado Germán Humberto Rincón Perfetti.

**24 de Mayo:** Tipos de Hepatitis C y su Manejo. Conferencista: Dr. Víctor Hidrovo Cubides, hepatólogo.

**14 de Junio:** Psicología, manejo correctos de vocablos sobre sexualidad. Conferencista: Orlena Vidal Correa

**26 de Julio:** La importancia del ejercicio rutinario en la recuperación temprana de los movimientos articulares y retardo de la aparición de la artrosis degenerativa. Conferencista: Néstor Andrés Rodríguez Echeverri, terapeuta respiratorio, estudiante de 5º semestre de medicina y hemofílico A severo.

**23 de Agosto:** Presentación de la "Guía De Manejo Integral para el Paciente con Hemofilia". Con apoyo de material audiovisual realizado por las estudiantes de psicología, también se

realizaron pruebas de HVC a los pacientes, con el apoyo de Lab Schering-Plough. Se realizó práctica de autoaplicación de factores. Conferencistas: Drs. Consuelo Gutiérrez y Álvaro Richard Sanabria.

**21 de Diciembre:** Fiesta de Navidad: financiada por Solmedical, se llevó a cabo en las instalaciones del Club de Cafam. Asistieron 175 pacientes.

2.8 **Solmedical:** entidad que representa el Factor VIII de la Cruz Roja Americana, donó a la Liga una cámara de fotografía digital, para documentar los casos clínicos manejados en la IPS de la Liga.

2.9 Se compraron cinco archivadores para reorganizar el archivo los que habían no daban abasto ante el aumento de los afiliados.

2.10 Llegaron las memorias del congreso mundial 2002 de Sevilla, España organizado por la Federación Mundial de Hemofilia.

2.11 **Talleres Lúdico-Terapéuticos:** Durante todo el año 2003 se realizaron estos talleres 3 veces a la semana, martes, jueves y sábado en las tardes. Bajo la supervisión de la Fisioterapeuta Sara Wancjer y coordinado por la fisioterapeuta de planta de la Liga, Yenny Robayo Garzón, la parte lúdica estuvo a cargo del señor Alberto Lozada. Estos talleres no tienen ningún costo para los asistentes pero vemos con gran pesar que algunos padres no le dan mucha importancia y otros tienen dificultades económicas para asistir.

La filosofía del Taller Lúdico-terapéutico es educar al niño o al adulto para que cuide su cuerpo, su mente y su espíritu, con disciplina y amor por él mismo. Por eso se involucró a las personas que están más cerca de ellos. Confiábamos en que esta interacción abriría espacios de comunicación y respeto mutuo.

Al darnos cuenta de las dificultades para asistir, se creó un rubro en Caja Menor para auxilio de transporte pero ha faltado voluntad de parte de los padres para lograr lo que consideramos es de vital importancia para nuestros afiliados ya que es uno de los programas más importante de la Federación Mundial de Hemofilia.

**2.12 Entrenamiento en Panamá:** La Federación Mundial de Hemofilia organizó en Panamá el *Primer taller Regional de Aptitudes en Latinoamérica*, del 27 al 29 de noviembre de 2003. Asistieron representando a Colombia: Dr. Sergio Robledo, y los estudiantes de medicina Sergio Martínez Daza y Néstor Andrés Rodríguez Echeverri, ambos hemofílicos. Los temas tratados fueron:

- Aspectos psicosociales de la Hemofilia
- Las relaciones con el Gobierno
- Formación de Voluntariados

Durante la reunión con el Comité Ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia el Dr. Sergio Robledo les hizo entrega de varias Guías de manejo integral para personas con hemofilia y un resumen de las labores de la Liga. La Guía fue muy elogiada, a tal punto que el Dr. Paul Giangrande se mostró muy interesado en conocer personalmente la Liga y quedó a la espera de la invitación formal para la conmemoración de los 30 años de Colhemofílicos. La invitación ya fue extendida y por tanto se podrá contar con su presencia como invitado extranjero.

**2.13 Dirección Científica:** El Dr. Sergio Robledo Riaga dictó una charla sobre organización de centros de hemofilia y la relación del médico en urgencias ante la ley, a los miembros del servicio de urgencias de la Clínica San Pedro Claver, el día 14 de Mayo. También asistió la última semana de mayo al congreso de la CLATH en Río de Janeiro invitado por la Cruz Roja Americana,

refiere que las charlas y discusiones están en siete VHS que se adquirieron, los cuales ya llegaron.

Los Drs. Sergio Robledo y Richard Sanabria, dictaron dos charlas, una por semestre a los estudiantes de 10º. semestre de odontología de la Universidad San Martín. Empezaron la rotación 5 estudiantes de último año de odontología de la San Martín del Perú. Uno de ellos, Martín Taira Maeda, tiene grandes conocimientos sobre computadores y diseñó el programa para marcar los diplomas y las escarapelas al mismo tiempo en el computador para el Simposio, lo que ahorró mucho trabajo y la presentación quedó impecable.

La Dra. Consuelo Gutiérrez y la Dra. Carolina Ortiz, dictaron 3 charlas a estudiantes de los colegios: Militar General Reyes, el colegio Distrital Santa Inés, y el Colegio los Ángeles, por solicitud de los padres de los pacientes. El interés mostrado por los profesores se vio en la asistencia de los mismos al Simposio Latinoamericano de Hemofilia: Manejo Integral.

Laboratorios Baxter informa que ha suspendido la producción de Fibrinógeno a nivel mundial, lo cual genera un grave problema a los pacientes con afibrinogenemias; se logra a través de una familia de hemofílicos determinar que los Laboratorios Aventis-farma de Alemania lo produce.

Con Laboratorios Roche y Shering-Plough, se logró el patrocinio de las pruebas de PCR para la Hepatitis C.

Se remite al Alcalde de Ocaña un documento explicando el manejo de pacientes de dicha ciudad que poseen ARS o son vinculados.

Por primera vez, el odontólogo de la Liga, Dr. Álvaro Richard Sanabria utilizó en un procedimiento odontológico (Exodoncia)

el **adhesivo tisular fisiológico**, con éxito. Este producto proporciona un coágulo artificial en el alvéolo, dando como resultado una cicatrización rápida y previene hemorragias post operatorias. Además reduce los costos de tratamiento. Estas ventajas motivaron al Servicio de Odontología para realizar un estudio con los pacientes en quienes está indicado el uso del adhesivo tisular y comparar los resultados con las estadísticas de otros países que tienen experiencia en este tipo de manejo.

**Desmopresina:** También se está utilizando por el servicio de odontología en pacientes con hemofilia A leve y enfermedad de von Willebrand, en quienes está indicado su uso. Tiene como ventajas el no ser derivado sanguíneo sino un producto sintético, con lo cual se reduce el riesgo de adquirir enfermedades virales de transmisión sanguínea y por otra parte se disminuyen considerablemente los costos.

Con la experiencia en el manejo del adhesivo tisular fisiológico y la Desmopresina el Dr. Álvaro Richard Sanabria, ha sido llamado en varias ocasiones a colaborar en el manejo de pacientes de alta complejidad, con excelentes resultados.

**Solicitud de ayuda del área de odontología de otros Centros de Hemofilia.** Se reporta el caso del paciente hospitalizado en el Hospital San José por un trauma en lengua, con herida abierta. A partir de una llamada del área de hematología, solicitando el apoyo de la Liga, el Dr. Richard Sanabria y el Dr. Wulfran Castillo hicieron un acompañamiento en el que con medidas hemostáticas, detuvieron el sangrado. Se dejó una nota en la historia clínica con las recomendaciones de los odontólogos. El paciente respondió a las sugerencias del tratamiento odontológico.

Otro caso fue en la Clínica Colsubsidio, llamaron solicitando apoyo para el manejo de un niño de 4 años quien ingresó por

una hemartrosis de tobillo, como estaba bien cubierto por factor aprovecharon para hacerle unas extracciones dentarias, el caso se complicó porque el niño resultó con inhibidores el apoyo del Dr. Richard Sanabria fue vital para la recuperación del niño.

Para definir los trabajos de grado de las estudiantes de psicología se efectuó una reunión entre la directora de prácticas, Dra. Gloria Cajiao de Pérez, la docente Cristina María Muñoz y la psicóloga de la Liga, Dra. Carolina Ortiz, determinando que la propuesta presentada y apoyada por la Universidad sobre "Economía de fichas" no era aceptada porque va contra la filosofía de la Liga, y se determinó que el trabajo se realizaría sobre "Calidad de vida", aplicando una encuesta tanto a los pacientes como a las portadoras, mediante preguntas cruzadas, con la cual se puede determinar las condiciones de vida y en esa forma tratar de orientarlos para mejorar su calidad de vida dentro de lo posible.

El Dr. Robledo asistió el día 7 de noviembre al seminario sobre los 100 años de la Ley 100. Le dieron un folleto "Todo lo que se debe saber sobre el sistema general de seguridad social en salud". La Secretaria de Salud Distrital, envió 200 ejemplares de este folleto para repartirlos entre los afiliados.

**MARITZA RIAGA DE ROBLEDO**

**PRESIDENTA**