

ASAMBLEA GENERAL DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS
DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS “COLHEMOFÍLICOS”
12 DE MARZO DE 2005

INFORME DE LA PRESIDENTA

Resumen de actividades de Colhemofilicos entre el 27 de marzo de 2004 y el 28 de febrero de 2005

Conmemoración de los 30 años de Colhemofilicos:

El 1 de mayo se llevó a cabo una reunión conmemorativa de los 30 años de fundación de la Liga en el Auditorio “Ernesto Bein” del Centro Cultural del Gimnasio Moderno. La presentación del evento estuvo a cargo de la exgerente de Caracol Radio, señora Eleonora Robledo. La señora Adriana de Hassam tradujo del inglés al castellano la conferencia del vicepresidente médico de la FMH.

Programa:

- Palabras de la presidenta
- Conferencia del Dr. Paul Giangrande
- Presentación de la contralto Mabel Insignares
- Condecoración de los hematólogos Drs. José Lobo Guerrero Campagnoli y Hernando Sarasti Obregón con la medalla “Álvaro Robledo Riaga”
- Presentación del Grupo Cedeño
- Almuerzo

En relación con los costos del evento, vale la pena anotar que la presentadora, la cantante, el grupo musical y la traductora donaron su trabajo y la empresa Alsinter hizo una rebaja del 50% por el préstamo de los audífonos y la grabación. Igualmente el Gimnasio Moderno y la empresa encargada del almuerzo hicieron una rebaja del 50%. Sin todos estos apoyos no hubiéramos podido organizar un evento tan importante para la Liga.

En la Mesa de Honor nos acompañaron los Drs. Paul Giangrande, vicepresidente médico de la Federación Mundial de Hemofilia, Sergio Isaza Villa, presidente de la

Federación Médica Colombiana, Luis Fernando Correa Serna, Coordinador del Grupo de Atención de Emergencias y Desastres en representación del Ministro de la Protección Social, Dr. Diego Palacio Betancourt, Héctor Barrera Garavito presidente de la Orden Mayor de Humanistas Rosaristas Caballeros de Calatrava y los distinguidos médicos hematólogos condecorados José Lobo Guerrero Campagnoli y Hernando Sarasti Obregón.

Algunos de los frutos de este evento son: a) La venida del vicepresidente médico de la Federación Mundial de Hemofilia, b) La asistencia en pleno de la Junta Directiva de la Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología Clínica cuyo presidente el Dr. Javier Godoy Barbosa nos felicitó por la labor desarrollada, c) La asistencia de 47 hematólogos venidos de diferentes ciudades del país y d) La asistencia de todos los miembros de la Junta Directiva de la Liga, del grupo de voluntarias y de un numeroso grupo de los afiliados a la Liga. Asistieron más de 400 personas.

El Dr. Giangrande junto con el Dr. Sergio Robledo visitaron en Bogotá el Hospital de San José donde fueron recibidos por la directora Dra. Laima Didziulis, la Dra. María Helena Solano, Jefe de Hematología y del Banco de Sangre y el hematólogo Dr. Carlos Ramírez Cerón, asesor de la Liga, quienes les mostraron los servicios del hospital. Durante el recorrido visitaron un paciente hemofílico, hospitalizado por una severa hemorragia en la lengua que no había podido ser controlada por la alta titulación de inhibidores del paciente. El Dr. Giangrande consiguió que un laboratorio obsequiara Factor VII (7) activado y de esta manera la hemorragia fue controlada.

El Dr. Giangrande visitó la sede de la Liga en donde departió con los niños participantes del taller lúdico-fisioterapéutico y con los profesionales que dirigen los servicios de medicina, odontología, rehabilitación y psicología. Solicitó información sobre el funcionamiento de la Liga y de la IPS y nos felicitó por la organización y la cantidad de logros obtenidos.

Visita del Dr. Giangrande a Capítulos de la Liga:

Con la organización de los presidentes respectivos, se llevaron a cabo visitas a dos capítulos de la Liga.

Bucaramanga. La visita fue atendida por el director del Hospital Ramón González Valencia y un grupo de médicos especialistas, el presidente del Capítulo de Santander, Dr. Roberto Serpa Flórez, la vicepresidenta, Dra. Elsa María Serpa Isaza, el director del Centro Regional de Hemofilia y Banco Metropolitano de Sangre Dr. Nelson Daza Bolaños. En este centro se realizó una reunión con más de 100 pacientes. Después de las conferencias fueron invitados a almorzar por el director del Hospital y luego visitaron la Clínica Ardila Lulle donde fueron atendidos por la médica hematóloga Dra. Claudia Sossa, Jefe del Departamento de Hematología, y su grupo de trabajo.

Pereira: Los visitantes fueron recibidos por el Secretario de Salud, el Director del Hospital San Jorge, la presidenta del Capítulo del Gran Caldas Dra. Olga María Chica Mora, el Dr. Cesar Alberto Montaña, hematólogo pediatra y un grupo de 60 pacientes. Luego de la visita al hospital y de las conferencias fueron invitados a almorzar por la presidente de La Fundación Sanar seccional Risaralda en su casa campestre donde el Dr. Giangrande quedó gratamente sorprendido por la belleza de los cafetales, la gran cantidad de especies de orquídeas y la extraordinaria variedad de pájaros.

Durante las visitas el Dr. Robledo se encargó de hacer la traducción de las conferencias.

El Dr. Giangrande nos sugirió que postuláramos al Dr. Sergio Robledo como miembro médico para el nuevo Comité Ejecutivo de la FMH, esto se hizo pero ya habían cerrado las postulaciones, la FMH nos dijo que se postulará nuevamente para la próxima Asamblea de la Federación en el año 2006.

Donación de la FMH de 300.000 U.I. de factor VIII Refacto

La Federación Mundial de Hemofilia a través del Dr. Giangrande, anunció la donación de 300.000 U.I. de factor VIII con motivo del cumpleaños de la Liga. La donación llegó en mayo pero no fue posible que el Invima autorizara la entrega por una normatividad que acababa de salir. Luego de varios meses de trámites y gracias a un Derecho de Petición instaurado por un paciente hemofílico que no contaba con seguridad social, en el mes de agosto se pudo recibir el factor. Durante el congreso de Bangkok se entregó el primer informe de las donaciones efectuadas con los requisitos que solicita la FMH (foto del paciente, copia de la historia clínica, copia de la factura de donación y firma con huella digital). Por motivo de estas exigencias no se pudo enviar factor VIII a otros capítulos ya que en oportunidades anteriores cuando se han hecho envíos de medicamento a otras ciudades u hospitales, la Liga no ha sido informada de los

nombres de los pacientes a quienes ha sido donado el medicamento (es el caso del Hospital Simón Bolívar, la Liga Antioqueña de Hemofílicos, el Capítulo de Santander con donaciones de más de 300.000 unidades). Por esta razón, las donaciones se están haciendo directamente en la Liga.

Actividades de los diferentes Capítulos de la Liga

Capítulo de Norte de Santander

El presidente Samuel Darío Urbina Rangel, se está reuniendo regularmente con los afiliados y los que tienen EPS o ARS reciben el factor. El grupo que no ha querido retirarse del Seguro Social es el que tiene más problemas por la deficiente atención que reciben. También asisten al programa de fisioterapia que dejó montado la Licenciada Claudia Franco, fisioterapeuta de la Liga.

Capítulo del Valle

El 4 de diciembre pasado se efectuó la Asamblea y reestructuración del Capítulo. El médico ortopedista Dr. Jorge Humberto Ramírez Varela, fue la persona que organizó la reunión ya que la mayoría de los hemofílicos son o han sido pacientes del él, igualmente nos envió el listado para actualizar las direcciones que teníamos. Las invitaciones se enviaron directamente desde Bogotá.

Como actividades preparatorias de la Asamblea, se dictaron las siguientes charlas: Dr. Sergio Robledo, Hemofilia, Ley 100 y rehabilitación, Dr. Jorge H. Ramírez habló sobre Rehabilitación Temprana y Ortopedia. Estas charlas tenían el objeto de darles a conocer el manejo de su discrasia, sus derechos pero también sus obligaciones para recibir la atención por parte de la Seguridad Social en Salud a la que tienen derecho por ley. Un grupo de estudiantes de fisioterapia de la Universidad del Cauca, dirigidas por el Dr. Ramírez, presentó un estudio sobre rehabilitación realizado en el Centro Médico Imbanaco.

La fisioterapeuta de la Liga, Claudia Franco, presentó el programa de fisioterapia lúdica con el apoyo de los niños hemofílicos asistentes, los que se mostraron muy entusiasmados con la actividad. Los médicos asistentes solicitaron que regresáramos pronto para presentar el taller toda una mañana.

Luego de las explicaciones de rigor, el presidente de la Asamblea, Luis Felipe González Guzmán (fundador y presidente saliente, abogado, hemofílico A severo), a los asambleístas que desearan trabajar por el Capítulo postularse para conformar la nueva Junta Directiva. El señor González, quien trabajó por 20 años continuos con el único apoyo de sus padres Don Adel y Doña Olga, decidió retirarse de tan ardua labor, por la falta de motivación originada en la poca colaboración que recibía de los afiliados y de la Secretaría de Salud. El Dr. Álvaro Robledo y yo fuimos en varias ocasiones a Cali para dictar conferencias y llevarles los documentos informativos que nos enviaba la FMH, también los acompañamos a visitar a los Secretarios de Salud de Cali y del Departamento quienes ofrecieron colaboración para el Capítulo, pero desgraciadamente esta colaboración nunca llegó.

En respuesta a la solicitud del señor González, se postularon 12 personas y la nueva Junta Directiva quedó integrada así:

Presidente Dr. Roberto Díaz del Castillo Nader, hemofílico B y médico cirujano cardiovascular.

Vicepresidente Dr. Marco Antonio Páez Ramos, padre de hemofílico y médico.

Vocales Principales:

Dra. Matilde Jaramillo, madre de hemofílico y odontóloga.

Sra. Ingrid Cortes Escobar, madre de hemofílico y mecánica dental.

Sra. Diana Patricia Cosme, madre de hemofílico y auxiliar contable.

Sra. Elizabeth Castrillón, madre de hemofílico y docente.

Vocales Numéricas:

Sr. Juan Carlos Restrepo Gallego, hemofílico y paramédico.

Sr. Andrés Chicle Alvear, hemofílico y estudiante de psicología.

Sr. Edilberto Arias Hernández, padre de hemofílico y pensionado.

Sr. James Sánchez Gallego, padre de hemofílico y administrador de empresas.

Al finalizar la reunión se entregó a cada uno de los asistentes la Reseña Histórica de la Liga y la Guía de Manejo Integral para pacientes con Hemofilia. Copia del acta de la Asamblea de Cali se anexa a la presente Acta.

Capitulo del Gran Caldas

Colhemofílicos organizó junto con la presidenta del Capítulo, Dra. Olga María Chica Mora, madre de 2 niños hemofílicos y el médico hematólogo pediatra Dr. César Alberto Montaña, dos jornadas de evaluaciones integrales a pacientes hemofílicos en Pereira. A la primera asistieron 22 pacientes de Pereira y a la segunda 20 pacientes de Risaralda, Quindío y Caldas. Como resultado se detectaron 3 pacientes infectados con Hepatitis C, 4 con Hepatitis B, y **ninguno** con HIV. En Pereira no faltan los factores liofilizados desde hace 10 años cuando el Dr. Montaña puso una queja en la Defensoría del Pueblo por un paciente con hemorragia cerebral al que la EPS le negaba los medicamentos.

En las dos jornadas, el Dr. Sergio Robledo dictó conferencias sobre Hemofilia, Ley 100 y la importancia de la Rehabilitación temprana.

Capítulo de Bolívar (en formación):

La señora María del Socorro Mendoza, abuela de un hemofílico A severo, viajó a Bogotá para que le hicieran una evaluación integral a su nieto y para obtener información sobre los requisitos para conformar un Capítulo de la Liga en el departamento de Bolívar. En su visita a la Liga, le fueron entregados los Estatutos y toda la información pertinente.

La señora María del Socorro, es auxiliar de enfermería y tiene un buen conocimiento de los problemas que tienen los hemofílicos en Cartagena y sus alrededores, y tiene un alto grado de motivación. Además, le está colaborando un bacteriólogo que ha sido alumno de la Dra. María Cristina Gamboa, el cual está tratando de montar las pruebas de titulación de factores en el hospital donde trabaja. Esperamos que el Capítulo esté organizado para fin de año.

Realización de talleres y conferencias

Taller sobre “Manejo de Portadoras”

El 15 de mayo de 2004 se llevó a cabo un taller sobre el manejo de portadoras con la participación como conferencista del Dr. Luis Arturo Lizcano Gil, médico genetista, quien explicó ampliamente a los asistentes los factores genéticos de la hemofilia. Al finalizar la conferencia, la Bacterióloga María Cristina Gamboa tomó muestras a 125 portadoras para titularlas. Los exámenes de titulación los pagó Solmedical.

El Dr. Lizcano conjuntamente con el Dr. Sergio Robledo, organizaron entre los meses de agosto a noviembre, los viernes en la tarde, la elaboración de los árboles genealógicos de 25 familias, con el fin de identificar los miembros de cada familia y poder realizar un estudio genético generalizado, que por su alto número de integrantes (mayor a 120), permita reducir significativamente los costos. Hay que anotar que éstos árboles genealógicos los realizó directamente el Dr. Lizcano, donando su valioso tiempo.

Charla sobre hemofilia y manejo de urgencias de los hemofílicos de Ecoopsos ARS

A mediados del año pasado el Dr. Sergio Robledo dictó una charla sobre hemofilia y manejo de urgencias de los hemofílicos de Ecoopsos ARS, en la Clínica Candelaria la Nueva.

Participación en actividades relacionadas con Veedurías Ciudadanas y Ley 100

Enfermedades de alto Costo y Crónicas: Durante los meses de julio a noviembre del año 2004, el Dr. Sergio Robledo asistió a seis (6) reuniones del grupo de pacientes de “Enfermedades de alto Costo y Crónicas” que agrupa más de sesenta (60) organizaciones.

Algunos de los temas tratados en estas reuniones fueron la búsqueda de mecanismos para evitar la caída del recurso de tutela, información sobre las Veedurías Ciudadanas en Salud y estudio de las doce (12) propuestas de reforma de la Ley 100 de Seguridad Social en Salud. Al final del ciclo, se llevó a cabo una reunión con siete (7) senadores y cinco (5) representantes miembros de las Comisiones VII del congreso de la República y el Viceministro de Salud, quien informó sobre la actualización de los MAPIPOS para incluir en el POS los últimos procedimientos y exámenes.

Reuniones con Uniandinos: En el mes de noviembre se asistió a dos reuniones organizadas por la asociación Uniandinos a las que fueron invitadas las asociaciones de personas con incapacidades físicas o mentales (mongólicos, parálisis cerebral, FIDES, Fundación Club el Nogal, etc.), con el fin analizar problemáticas de interés común y plantear mecanismos de apoyo mutuo. En ellas se destacó que la falta de información y educación es una de las grandes limitantes que presenta el Sistema de Protección Social

en Colombia. También se inició la valoración de un estudio de la Fundación Saldarriaga sobre las entidades que manejan discapacidades en Colombia.

Inclusión del Acetato de desmopresina en el POS: Como resultado de una solicitud hecha por la Liga ante el Ministerio de Salud desde el año 2002, y de las continuas gestiones y la asistencia a múltiples reuniones, en el pasado mes de diciembre el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud expidió el acuerdo 282 en el cual se incluyó un tercer medicamento para manejo de pacientes hemofílicos, el **Acetato de Desmopresina**.

Participación en el Congreso Internacional de la Federación Mundial de Hemofilia

Previo a la asistencia al congreso de la FMH, el Dr. Sergio Robledo y yo fuimos invitados por el Dr. Paul Giangrande a Oxford, Inglaterra. Visitamos el Centro de Hemofilia, en donde el factor educativo y preventivo es la base del tratamiento de los hemofílicos; también nos mostraron cómo funciona la base de datos regional y nacional. Luego, el representante para América Latina del Laboratorio BPL, nos invitó a conocer la planta de liofilización de los factores que produce el laboratorio. Aprovechamos para invitar formalmente al Dr. Giangrande como conferencista al próximo Simposio que se realizará los días 5, 6 y 7 de julio del año en curso.

En Bangkok se asistió inicialmente por cinco (5) días a un entrenamiento para las ONG afiliadas a la FMH, muy similar al realizado en Panamá. Durante el congreso científico se realizaron importantes contactos con los Drs. Manuel Quintana, hematólogo director del programa de Hemofilia del Hospital la Paz en España; los Drs. Eduardo Rey, presidente de la Sociedad Latinoamericana Buco Maxilofacial y su asistente Sebastián Puia, de Argentina y el Dr. Miguel Escobar Jr., hematólogo pediatra quien trabaja en el Centro de Genética de Houston, Estados Unidos, a quienes se les invitó como conferencistas para el “II Simposio Latinoamericano sobre el manejo integral del paciente hemofílico”, que realizará la Liga en Bogotá.

Durante el Congreso se expusieron dos (2) posters, uno sobre la celebración de los 30 años de la Liga y otro sobre los talleres de fisioterapia-lúdica, que tuvieron muy buena acogida por parte del Comité Ejecutivo de la FMH. También se realizó un presentación de 10 minutos sobre las actividades de la Liga.

Fernando Mejía
Comment [1]: Es Latinoamericano o Colombiano como dice en la programación 200?

Se trajeron los abstracts del congreso y las actualizaciones de la revista Hemophilia. En el primer semestre del año 2005, la FMH divulgará su guía de manejo integral del hemofílico.

Hermanamiento: Se realizaron contactos para que Colombia, a través de la Liga, se hermane con la Asociación de Hemofilia de Guatemala y así poder trasladar nuestra experiencia a este país y a Belice. Ya se diligenciaron los formatos de hermanamiento y la FMH autorizó para el mes de abril del 2005 la primera visita de campo.

Otras actividades

Lanzamiento en Colombia del Factor VII activado: El día 23 de septiembre del año 2004, asistimos el Dr. Sergio Robledo, la Dra. Consuelo Gutiérrez y yo, a la reunión de lanzamiento del Factor VII. Se presentaron como conferencistas el Dr. Miguel Escobar Jr. y el médico de la casa farmacéutica Novo Nordisk. Además la Dra. María Helena Solano, expuso la primera experiencia del manejo del Factor VII activado en un paciente hemofílico con inhibidores perteneciente a la Liga. Esta actividad fue organizada por la Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología Clínica y Amarey Nova Medical.

Con los representantes de Amarey Nova Medical se realizó en septiembre una capacitación, dictada por el Dr. Robledo, a dos (2) médicos y dos (2) enfermeras que van a manejar el producto Factor VII activado.

Talleres lúdicos en televisión: La periodista Pulido del Canal Comunitario de Suba realizó una entrevista a los miembros de la Liga y grabaron el taller de fisioterapia lúdica que se estaba realizando, quedaron de enviarnos el casete con el video. Hasta ahora no ha llegado ni sabemos en qué fecha se presentó en TV.

Actividades de integración

Fiesta de los Niños: En las instalaciones del Gimnasio Moderno el 11 de noviembre del año 2004, se realizó la reunión con 172 asistentes. El director de lúdica, Alberto Lozada les organizó juegos a los grupos familiares y un concurso de pintura sobre la familia. Esta

reunión no se había programado por la participación en el Congreso de Bangkok, sin embargo, se decidió hacerla cuando un laboratorio farmacéutico ofreció apoyo económico para la realización de la fiesta. Nos autorizaron para escoger el sitio y los refrigerios, cuando ya teníamos todo organizado y habíamos informado a los afiliados, el laboratorio dijo que no apoyaba, por lo que los gastos tuvieron que ser asumidos por la Liga, lo que ocasionó algunos problemas de flujo de caja.

Fiesta de Navidad: El 18 de diciembre del 2004 nuevamente en las instalaciones del Gimnasio Moderno, celebramos la navidad. Asistieron 184 personas, hubo regalos para todos incluyendo los niños parientes de los invitados. Alberto Lozada llevó cinco (5) recreacionistas y un grupo musical. La fiesta fue todo un éxito. Solmedical apoyó con el arriendo del espacio y con los refrigerios.

A estas fiestas sólo se invita a los menores de diez y seis años porque el costo es muy alto y como ven, no siempre conseguimos apoyo económico.

Mejoramiento de actividades administrativas

Organización del archivo: Como la Liga tuvo que tener dos veces guardados los muebles y archivos en una bodega prestada por uno de los miembros de la Junta Directiva, esto ocasionó mucho desorden en los documentos. Por eso, desde hace dos años, estamos organizando toda la documentación para mandarla a empastar; para ello se contrató una profesional por medio tiempo y esperamos tener todo listo para el año 2006. La empastada de todos los documentos tiene un valor superior a los 6 millones de pesos.

Organización de la biblioteca: La Biblioteca ha aumentado considerablemente, ya que la señorita Alexandra Robledo, pedagoga musical, dio en comodato más de 250 libros de su biblioteca personal para ser utilizados por los niños dentro de las instalaciones de la sede. La Dra. Consuelo Gutiérrez, desde su vinculación a la Liga, se encargó de hacer el listado y de organizar todo el material, lo que nos ha permitido tener un sitio de estudio e información propio.

Correspondencia por Internet: En la Asamblea del año 2003 se propuso enviar la correspondencia por correo electrónico y se aprobó. Esto no ha sido posible hacerlo porque los correos los devuelven en su gran mayoría, no sabemos si por ser gratis o por que los revisan muy pocas veces y se copa la capacidad permitida.

Programación de actividades para el año 2005

Enero	29	Taller: Manejo de la Urgencia Odontológica en la Casa
Febrero	19	Taller: Violencia Intrafamiliar
Marzo	12	Asamblea Nacional
Abril	16	Taller: Importancia del Manejo Integral del Paciente Hemofílico ante su Vida Futura
Mayo	21	Taller: Ejercicios para auto-cuidado en casa
Junio	18	Taller: Manejo de la enfermedad de von Willebrand
Julio	5, 6 y 7	II Simposio Latinoamericano sobre Manejo Integral del paciente Hemofílico
Agosto	20	Taller: Prevención y Promoción en Salud Oral
Septiembre	17	Taller: Reforma de la Ley 100 de Seguridad Social en Salud
Octubre	29	Fiesta de los Niños
Noviembre	19	Taller: Ejercicios de Fortalecimiento y Estiramiento
Diciembre	17	Fiesta de Navidad

Estadísticas de afiliados a febrero 28 de febrero de 2005

Hemofílicos	1.240
Portadoras	866
Otras	122
Afibrinogenemia	16
Por establecer diagnóstico	100
Von willebrand	108
Fallecidos	103
Hemofílicas	15
Sanos	2.570

Nuevos afiliados: Durante el año 2004 se afiliaron **239** personas a Colhemofílicos.

Donación de una casa para Sede de la Liga

En reconocimiento a la labor desarrollada por la Liga y conocedores de la importancia de un adecuado tratamiento del paciente hemofílico tanto en los eventos de sangrado como en el posterior tratamiento de rehabilitación y de la importancia de una efectiva labor educativa del hemofílico y su familia, actividades que con tanto esfuerzo y dedicación ha venido desarrollando la Liga, la familia de Carlos Antonio Espinosa Soto, uno de los miembros de la Junta Directiva que más dedicación y entusiasmo ha dedicado a su labor, ha decidido donar a Colhemofílicos una casa de su propiedad, situada en el barrio La Soledad, a la cual nos trasladaremos en el mes de febrero de 2006, fecha en la que se vence el actual contrato de arrendamiento del inmueble.

Agradecemos a la familia Espinosa Soto este gesto, muestra de nobleza, desprendimiento y sensibilidad social.

MARITZA RIAGA DDE ROBLEDO
Presidente

ASAMBLEA GENERAL DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y
OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS "COLHEMOFÍLICOS"
12 DE MARZO DE 2005

INFORME DIRECTOR CIENTÍFICO

Informe actividades del año 2004.

Mantenimiento de equipos y adecuación de la sede:

- Se amplió el área de atención de fisioterapia adecuándola a las exigencias de ley en el primer piso, y se colocaron los nuevos implementos.
- El mantenimiento de la unidad de odontología lo realiza la Facultad de odontología de la Fundación Universitaria San Martín, como parte del Convenio Docente Asistencial que la Liga tiene con ellos.
- Se compraron los materiales e instrumental de odontología que faltaba por valor de \$ 1.000.000

- Compra de dotación completa para fisioterapia por valor
De \$ 5
.000.000
 - Hidrocolector
 - Escalera
 - Paquetes fríos
 - Paquetes calientes
 - Barras paralelas

- Se compraron y colocaron las rampas, exigidas por Ley, para las sillas de ruedas en las entradas de la casa y en el consultorio médico.

2. Conferencias

- Dra. Consuelo Gutiérrez en Colegios: se dictaron a solicitud de los pacientes y/o sus padres tres conferencias sobre el manejo de la hemofilia en los colegios durante el año 2004.
- El día 8 de diciembre de 2004, se dictó a los paramédicos y dos médicos de Life Star EU Servicio de Ambulancias, una charla sobre el manejo de la urgencia en pacientes hemofílicos.
- El Dr. Richard Sanabria, dictó el día 28 de octubre de 2004 durante la 7ª Jornada de Salud de la Clínica Colsubsidio, una Charla sobre “Manejo de Urgencias con pacientes con Discrasias Sanguíneas” a la cual asistieron 70 odontólogos.
- Se dicta durante el año 2 charlas a los estudiantes de 10 semestre de la Facultad de Odontología de la Universidad San Martín.

3. Se elaboraron 4 folletos sobre el manejo de pacientes están en proceso de publicación:

- Manejo de enfermería
- Manejo del dolor
- Alimentación en el hemofílico
- Actualización sobre como se preparan y aplican los factores liofilizados.

4. En marzo del año 2004, la presidenta, y el director científico, asistieron a la presentación del proyecto “Evaluación de Calidad de Vida en Hemofílicos y

Portadoras" realizado por la estudiante de Psicología, Jimena Andrea Acuña Copete ante los profesores y alumnos de la Facultad de Psicología del Bosque.

5. La FMH aprueba las pasantías de los siguientes miembros del personal científico de la IPS de la Liga: a) Dra. Consuelo Gutiérrez, médica, la realizará entre el 1 de marzo y el 16 de abril del año en curso en la Fundación de Hemofilia de la Argentina y la Academia Nacional de Medicina, b) Dr. Richard Sanabria, odontólogo, viajará del 15 de octubre al 16 de noviembre del año en curso al Centro de Hemofilia de Brasilia.
6. Durante el Taller Mensual del 17 de julio del 2004, con el apoyo del laboratorio Shering-Plough, se tomaron muestras para Hepatitis C a 24 pacientes; 21 resultaron negativos, de los 3 positivos ninguno evidenció viremia positiva, dentro de ellos un niño de 12 años.
7. Contrato con Ecoopsos: Se firmó contrato de prestación de servicios entre COLHEMOFÍLICOS y ECOOPSOS ARS para el manejo integral de los pacientes con discrasias sanguíneas el cual está en funcionamiento.

Odontología.

- a) Prácticas de odontólogos de la Universidad San Martín: Inicio de la rotación práctica de estudiantes de postgrado de Semiología Oral. Dos de las practicantes como tesis de grado, están elaborando un protocolo sobre el manejo de la urgencia odontológica en el paciente hemofílico.
- b) Se continúan manejando la mayoría de los episodios de sangrado odontológicos (urgencias) con medidas hemostáticas locales con resultados satisfactorios en un 100% de los casos.
- c) Como alternativa a las exodoncias se realizará el procedimiento de las raíces sumergidas a los pacientes que tienen inhibidores altos.
- d) Accidente Laboral: se presentó un accidente por riesgo biológico; el Dr. Sanabria se pinchó con una aguja de anestesia en el dedo pulgar; rápidamente fue atendido por la ARP, donde le empezaron tratamiento

preventivo de antirretrovirales por 8 días. Se suspendió el tratamiento cuando las pruebas tomadas al doctor Sanabria y al paciente dieron negativas para el VIH. Por esto se adoptó el Reglamento de Salud Ocupacional. Por sugerencia de la ARP se nombra como el VIGIA OCUPACIONAL, al Dr. Álvaro Richard Sanabria Casas y suplente a la FT Claudia Franco. Se revisaron los esquemas de vacunación y todos los que laboran en la Liga se vacunaron contra la Hepatitis B.

Psicología:

- a) La Dra. Paola Andrea Beltrán ha tenido una gran acogida entre los pacientes, especialmente los niños y ha incrementado las consultas de psicología. En el momento tiene 8 pacientes en psicoterapia individual.
- b) Se dictaron 2 charlas en los talleres mensuales sobre Autocuidado y Auto percepción, y Educación sexual para portadoras.
- c) La Dra. Paola participa activamente en los talleres de la fisioterapia lúdica lo que le permite analizar el comportamiento familiar en su conjunto. Está pendiente la entrega del proyecto final para el trabajo del próximo semestre.

Fisioterapia

- a) La fisioterapeuta Claudia Franco ha realizado desde su llegada un magnífico trabajo con los pacientes, siguiendo la pauta de la fisioterapia-lúdica. Con los adultos se ha visto una gran mejoría y lo más importante es cómo el apoyo de la lúdica les mejora el amor propio.
- b) Su mayor éxito fue con un paciente de 39 años, de muy escasos recursos económicos, a quien en el año 1997 le diagnosticaron en el hospital que lo trataba que estaba HIV positivo, el daño psicológico fue muy grande, se volvió alcohólico, descuido por completo su apariencia física lo que hizo que la EPS a la que estaba afiliado tampoco se preocupara por apoyarlo, sólo le daban Factor esporádicamente y no le repitieron los exámenes virales. En el año de 2003, por medio de la Liga se le repitieron los exámenes virales, resultó positivo para la Hepatitis C y negativo para el

HIV, lo que confirmó lo que pensaba el Dr. Álvaro Robledo (en 1998) que era un falso positivo por haberse efectuado el examen en un pool. En agosto del año 2004 se le hizo el examen de inhibidores y resultó negativo. Cuando se logró convencerlo de asistir a la terapia, en el examen mostró serios daños articulares en hombros, codos, rodillas, cuellos de pies y por todo esto su postura era terrible. Hace 10 meses está asistiendo muy cumplido a la terapia física y lúdica, realizando ejercicios de rutina diaria, tanto en la terapia como en su casa y ya puede estirar los brazos. Ha mejorado su postura, su aseo personal es intachable y psicológicamente dio un giro de 360 grados. Al ver este resultado, otro grupo de pacientes mayores que le tenían un gran miedo a la fisioterapia, están asistiendo regularmente y su mejoría los tiene muy motivados para continuar.

En los talleres mensuales se informa a los asistentes del programa de fisioterapia lúdica y se muestra y explican los ejercicios para realizar en casa.

19. Donaciones año 2004:

- a) **Donación de la FMH en el año 2004:** De las 300.000 IU al 31 de diciembre se habían entregado 182.030 UI. Esta donación se logró nacionalizar luego de 4 meses de trabas administrativas por parte del INVIMA, por un derecho de petición de un paciente hemofílico en donde decía que necesitaba para su tratamiento 156.000 UI pero solo utilizó 70.000 UI, el resto se entregó a 24 pacientes más. Las donaciones de factores de la FMH continuarán 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, resumen de historia clínica y soporte con huellas digitales, para el informe que se le envía anualmente sobre donaciones.
- b) **Donaciones directas de la Liga, Fueron:**
- 28.018 UI de factores liofilizados por un valor de \$ 21.563.000, con un crecimiento del 144%, en unidades donadas.
 - Exámenes de laboratorio: titulación de factores e inhibidores por un valor de 6'354.295

- Otros medicamentos por un valor de: 7'152.650
- Atención médica por un valor de 6'824.800
- Auxilios para transporte por un valor de 521.200
- Atención odontológica por un valor de 2.587.300
- Terapias Físicas por un valor de 5.743.600
- Auxilio para pago EPS de pacientes con inhibidores 982.800

Lo que da un gran total de \$ 51.729.645

Cumpliendo con el 85% de lo presupuestado para el año según lo aprobado en la asamblea del 2004. Dentro de los documentos de los Estados Financieros, están los soportes de las donaciones.

Sergio Robledo Raiga M.D.
 Director Científico