

**INFORME DE ACTIVIDADES DEL AÑO 2007
PRESIDENTA Y DIRECTOR CIENTIFICO**

**ASAMBLEA GENERAL
LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS
“COLHEMOFÍLICOS”
SÁBADO 29 MARZO DE 2008**

Estimados amigos, gracias por su asistencia. El informe es sólo un pequeño resumen de las actividades más importantes realizadas el año pasado, las personas que deseen conocer más a fondo anoten sus preguntas y al finalizar la presentación del informe se les ampliará con el mayor gusto.

Descuento en muebles de archivo: Compumuebles hizo entrega de los muebles: 4 para fisioterapia, 2 para odontología y 2 archivadores, la cotización inicial fue de \$4.098.802 más IVA, el dueño Hugo Fernando García hijo de hemofílico, hizo un gran descuento dejando el costo en \$ 1.415.000 mas IVA.

Promoción de la Liga: Toda la promoción y publicidad de Colhemofílicos se hará con dineros propios de ahora en adelante. Esta decisión ha dado muy buenos resultados, ya que muestra la independencia de compromisos con casas farmacéuticas. La Liga, por ética, no puede promocionar ninguna marca, para eso se entrega el folleto sobre calidad de los medicamentos que envía la FMH a las empresas y a los particulares. Al promocionar el Simposio de Octubre, se notó un aumento significativo del número de médicos asistentes. Los médicos tratantes de pacientes con deficiencias sanguíneas de fuera de Bogotá los están enviando en mayor número para que los eduquemos y asistan a las evaluaciones de fisioterapia, sesiones de rehabilitación y a los talleres lúdicos.

Reunión previa al Simposio con los miembros de la Federación Mundial de Hemofilia: El día anterior al Simposio, jueves 26, nos reunimos en la sede, la Junta Directiva y un importante grupo de pacientes de Bogotá y de fuera de la ciudad, con los miembros de la FMH Drs. Paul Giangrande, Bruce L. Evatt, y la señorita Luisa Durante; esta reunión fue muy productiva porque los representantes de la FMH ampliaron sus conocimientos de cómo se trataban los pacientes en Colombia y quedaron muy bien impresionados con las preguntas que les hicieron, sobre todo de las madres. Igualmente tuvieron oportunidad de conocer la base de datos de los afiliados, las historias clínicas y las hojas de ingreso que se manejan. Apreciaron el trabajo realizado hasta ahora.

III Simposio latinoamericano sobre el manejo integral del paciente Hemofílico: Durante los días 26 y 27 de Octubre del año 2007, se celebró este evento en donde se inscribieron 882 personas y asistieron 819.

Asistentes discriminados así:

ASISTENTES	No.
Médicos	295
Hematólogos	20
Odontólogos	13
Enfermeras	74
Fisioterapeutas	6
Bacteriólogos	70
Estudiantes de medicina	5
Estudiantes de odontología	82
Estudiantes de fisioterapia	5
Estudiantes de bacteriología	19
Pacientes y familiares	183
Psicólogos	4
Trabajadores sociales	2
Otras profesiones	15
Representantes de laboratorios	26
TOTAL	819

Se invitaron como conferencistas extranjeros: por parte de la FMH, los Drs. Paul Giangrande, vicepresidente médico y el Dr. Bruce L. Evatt, director de los programas científicos, (médico voluntario de la FMH y ex director del servicio de Enfermedades sanguíneas del CDC de Atlanta), la Srta. Luisa Durante, coordinadora de programas para América Latina; Mike Soucie Epidemiólogo del CDC de Atlanta USA., Dra. Elizabeth Camilo Odontóloga del centro de hemofilia de Brasilia en Brasil. La Dra. Linamara Rizzo Fisiatra y directora del Centro de Hemofilia de Sao Paulo, por problemas de vuelos y orden publico en Turquía no pudo llegar a tiempo.

Se dictaron conferencias, principalmente, enfocados al mejoramiento de la calidad de vida del hemofílico orientando el manejo a la prevención y promoción de la salud para así, disminuir los costos de la atención.

Durante este congreso, por invitación de la viceministra de salud Dra. Blanca Elvira Cajigas y la Dra. Teresa Tono, se logró hacer un contacto oficial entre la FMH y el Ministerio de la Protección Social, para poder introducir en el Plan Obligatorio de Salud POS la Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia como un protocolo oficial y la profilaxis como un objetivo para los pacientes hemofílicos severos menores de edad.

Les recordamos que realizar estos eventos requiere un esfuerzo muy grande y un gran costo económico para la Liga. Este año se gastaron \$45.000.000 y se recaudaron \$18.000.000, por eso es necesario que paguen las cuotas de mantenimiento de la Liga. La razón por que se siguen realizando es para que los pacientes aprendan y los médicos se informen de los adelantos científicos ya que esta información no la reciben en la universidad ni en los libros de estudio. Todos ustedes han encontrado médicos que no saben nada de hemofilia, por eso sugerimos que asistan a los talleres mensuales y que lean la información que se les entrega sin costo alguno.

Fiesta de Navidad: Se organizó en el Gimnasio Moderno. El señor Enrique Mejía y su grupo "Cativo" se encargaron de amenizar la fiesta. Como no había plata para los regalos se pidió a los afiliados pudientes y a empresas la donación de regalos; en total se recibieron 80 regalos. Agradecemos a los afiliados y a las empresas su contribución. Costo de la fiesta: arriendo, pago artistas y refrigerios: total \$1.500.000.00.

Donaciones recibidas:

Por el Simposio de Octubre	
Solmedical	5.000.000
Colpharma	5.000.000
Adriana Arias de Hassam	2.000.000
Donaciones de asistentes al Simposio	5.000.000
Donaciones para la Liga	
Adolfo León Cobo	1.000.000
Total	18.000.000

Donaciones efectuadas por la Liga durante el año 2007:

CONCEPTO	UNIDADE S	VALOR
Factor VIII U.I.	17.847	35.714.000

Factor IX U.I.	1.000	2.800.000
Feiba U.I.	11.000	55.000.000
Otros medicamentos	2	22.860
Consultas médicas	287	6.030.000
Consultas odontológicas	252	5.044.300
Evaluaciones de fisioterapia	67	1.340.000
Sesiones de fisioterapia	486	8.420.000
Laboratorios clínicos	26	1.296.500
Talleres y fiestas	88	16.940.373
Total		134.033.133

Agradecemos a las personas afiliadas a la Liga las donaciones de Factores VIII, IX y el Feiba, por solicitud de ellas no se dan los nombres pero en la lista de donaciones pueden ver que el apoyo ha sido positivo.

PROBLEMAS ECONÓMICOS

La IPS de la Liga ha sido el soporte económico mas importante de esta entidad ya que gracias a ella desde el año 1998 y hasta diciembre de 2007, generó ingresos por 4.000 millones de pesos, con los cuales la Liga pudo generar excedentes suficientes para el mantenimiento de la misma, la remodelación de la nueva casa y el mantenimiento de un staff de profesionales disponibles para la atención de los afiliados en forma subsidiada o gratuita.

La mayoría de los ingresos provienen de la venta de medicamentos y de atención a pacientes de entidades como ARS y Secretarías de Salud.

Durante el 2007 el funcionamiento de la Liga y la entrega de donaciones en especie se hizo a expensas de las reservas que esta tenía pero se agotaron al completar el año. Como verán en el informe financiero las pérdidas son cuantiosas y ponen en peligro el funcionamiento de la Liga, aunque para disminuir costos, luego de la renuncia del Dr. Yacid Estrada no se contrató nuevo medico, siendo atendidos todos los pacientes por el Dr. Sergio Robledo, en el año 2008 la Dra. Claudia Franco renunció y se disminuyeron las horas disponibles de terapias con las Dras. Elizabeth Benavides y Alexandra Rodríguez.

Recuerden que a los profesionales de la salud hay que pagarles por Ley, por lo que ustedes deben pagar las consultas y las cuotas anuales de mantenimiento para no tener que demorar el pago de los salarios ya que esto está penalizada por la Ley.

DEMANDA CONTRA ECOOPSOS ARS

Al inicio del 2007 se presentó un grave inconveniente con ECOOPSOS ARS entidad con la cual se tenía un contrato desde el 2004 para la atención ambulatoria de los pacientes hemofílicos. En el mes de Marzo, una auditora médica de esta entidad rechazó (glosó) las facturas de las cuentas por atención de hemartrosis de sus pacientes de los meses de Enero, Febrero y Marzo aduciendo que no eran urgencias. Ante esto hubo una reunión con las directivas y la Liga decidió que no podía atender más pacientes hasta no aclarar estos inconvenientes.

Inicialmente el valor de la cuenta glosada fue de 80 millones de pesos y de estos se han pagado 20 millones, aunque los 60 millones restantes son de urgencias por sangrados, ECOOPSOS se ha negado a cancelar, a pesar de reuniones entre el cuerpo médico de la Liga y la auditora en cuestión, no hubo cambio en las glosas ni explicación de por qué se pagaban unas atenciones y otras no de casos similares.

Ante la falta de justificación médica de las objeciones, y la explicación de estas que ponía en tela de juicio el criterio científico de los tres médicos de la Liga Drs. Robledo, Estrada y Rodríguez, el director científico demandó ante el Tribunal de Ética Médica de Bogotá a la auditora por considerar que nunca había dado contestación justificada de el por qué consideraba que las atenciones y su manejo eran urgencias a pesar de estar ampliamente justificadas por 2 protocolos médicos a) Guía de Manejo de la Federación Mundial de Hemofilia b) la Guía de Manejo Integral para Pacientes con Hemofilia de la Liga y varias sentencias de la Corte Constitucional.

En el mes de Agosto hubo un intento fallido de conciliación en la Superintendencia Nacional de Salud, luego se citó el Tribunal de Arbitramento como lo indicaba el contrato, pero por costos se decidió llevar el caso entre los abogados de las partes; ante la **no** respuesta de ECOOPSOS en el mes de Enero del 2008 se dio poder a los abogados de la Liga para llevar el caso a demanda la cual esta en proceso.

Actividades de la IPS

Se enuncian a continuación las atenciones realizadas:

Consultas de Medicina General:	287
Apertura de nuevas Historias Clínicas	37
Consultas de Odontología general:	337
Terapias Físicas:	486
Evaluaciones Músculo Esqueléticas por Terapia Física:	67
Consultas de Hematología:	2
Consultas de Ortopedia:	10
Consultas por Fisiatría:	6
Consultas de Oftalmología:	10
Evaluaciones por Psicología	0
Consultas de Psicología	0
Visitas Domiciliarias	6
Talleres Lúdicos	76

Esto indica una ocupación de un 30% de la disponibilidad de consultas la cual es similar al 2007. 95% de estas atenciones han sido subsidiadas en su totalidad por la Liga. La continuidad de estas actividades dependen del cumplimiento en el pago de las cuotas de afiliación de los pacientes ya que este es el único ingreso que la Liga tiene seguro sin depender de contratos con EPS o ARS o ventas de Factores. En el 2008 ante las dificultades financieras de la Liga se redujo la capacidad de atención de fisioterapia un 60% para disminuir costos y optimizar el tiempo contratado con las fisioterapeutas.

Pacientes diagnosticados: Durante el 2007 se diagnosticaron nuevos pacientes discriminados así:

Hemofílicos A leves	8
Hemofílicos A moderados	8
Hemofílicos A severos	8
Hemofílicos B leves	8
Hemofílicos B moderados	2
Hemofílicos B severos	3
Enfermedad de von Willebrand	7
Otras deficiencias	8
HIV nuevos	0
Hepatitis C activa	5

Tratamientos contra hepatitis C	15
Suspensiones de tratamientos HVC	3
Muertes por hemorragias	5
Pruebas de inhibidores	202
Resultados negativos	201
Mayores a 5 unidades Bethesda	2

Los talleres lúdicos: se continuaron realizando, encontrando una muy buena acogida, de los nuevos talleres de plastilina que se realizaron los sábados. Durante el simposio de Octubre el Dr. Giangrande felicitó a la Liga por los resultados que se obtienen en la mejoría de calidad de vida a través de estos talleres logrando disminuir la utilización de factores, tanto que propuso que la experiencia se presente en el Congreso Mundial de Hemofilia del 2010 en Buenos Aires.

Consumo de factores: En el 2007 se estima que el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los 40.500.000 UI, discriminadas así:

Factor VIII origen humano	35.000.000 UI
Factor VIII Recombinante	2.000.000 UI
Factor IX origen humano	1.500.000 UI
Factor IX Recombinante	2.000.000 UI

La Liga propende por el uso de los factores más seguros, los cuales en el mercado colombiano para el caso del factor IX es el Recombinante, y para el factor VIII son 5 de los 6 factores en el mercado.

No estimulamos el uso de la marca RASS de origen Chino ya que según reportes de la OMS (Organización Mundial de la Salud), el porcentaje de donantes de sangre infectados con HIV en China es del 5%, siendo casi 100 veces mas alto que lo reportado en Colombia, esto hace que el riesgo de infección por HIV y HVC sea muy alto al consumir este factor. Estamos esperando respuesta de la Federación Mexicana de Hemofilia, la cual logró que este producto se retirara del mercado, por visita realizada por representantes del gobierno Mexicano a las plantas de RASS en China.

Con respecto al factor VIII Recombinante de primera generación, el cual se le adiciona albúmina humana para estabilizarlo, la supuesta mayor seguridad versus el costo no se

justifica ya que el laboratorio que lo importa está cobrando un 100% más del costo de este medicamento a nivel mundial.

Durante el año 2008 entrará al mercado Colombiano la 2ª generación de factores VIII Recombinante, en donde se le adiciona albúmina humana al proceso de obtención del factor, lo que hace más seguro que el que estaba en el mercado e ingresa un 50% más económico. Esperamos que a final del año esté ingresando al mercado el factor VIII Recombinante totalmente libre de albúmina el cual es el más seguro hasta el momento.

El uso de albúmina humana en cualquier proceso de la fabricación de medicamentos hace que estos tengan un riesgo no conocido de transmisión de enfermedades virales como el Parvovirus, Hepatitis D, G, F y la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (vacas locas), enfermedades que se manifiestan 20 años o más después de haberse infectado el paciente.

Congreso Músculo Esquelético 2009: Colombia fue escogida para ser sede del XI Congreso Mundial Músculo Esquelético de Hemofilia se llevará a cabo en la Ciudad de Cartagena en el 2009, El Dr. Adolfo Llinás ortopedista colombiano, logró esta designación. La Liga apoyará a los organizadores de este evento siendo este el Congreso Nacional de la Liga. Se enviará una carta al Dr. Adolfo Llinás para que le dé a la Liga un espacio para presentar el programa de Rehabilitación y Fisioterapia.

Convenios con Universidades: Se mantienen vigentes los convenios docente asistenciales con la Universidad Nacional (facultades de Odontología y Farmacia), y la Universidad San Martín (Facultad de Odontología). Se están dando 2 conferencias semestrales a los estudiantes de 10ª semestre de Odontología en cada universidad.

En la actualidad están rotando en la Liga estudiantes de odontología de las universidades Nacional y San Martín. El convenio con la Universidad del Bosque (Facultad de Psicología) no presentó rotación de estudiantes durante el 2007.

Se están desarrollando dos trabajos de investigación con grupos de postgrados en:

- **Estudio Genético para portadoras de Hemofilia en proceso** por el departamento de Genética de la Universidad del Valle: Las muestras se tomaron en la Liga, se presentaron 11 familias, en total se tomaron muestras a 37 personas. Hace parte de un estudio a nivel nacional en donde se tomaron muestras a más de 100 posibles portadoras en las ciudades de Cali, Medellín, Pereira Bucaramanga y Bogota, por

problemas presupuestales de la Universidad del Valle sólo hasta el mes de mayo se iniciará el estudio de las secuencias genéticas.

- **Investigación del Grupo de ortopedia de la Universidad Nacional: “Estudio de prevalencia y discapacidad en la población infantil con hemofilia de Bogotá”:** el universo es de 130 niños menores de 18 años, hasta el momento se han evaluado 40 niños, sólo se vieron 30 pacientes y no hubo desarrollo alguno por este estudio. Se presentó en el mes de julio un informe parcial de este trabajo.
- **Programa preventivo en salud oral conociendo los factores de riesgo para sangrados bucales:** Se esta realizando con los estudiantes del la Universidad Nacional y su duración es de 4 semestres , en todo el desarrollo de esta investigación , el coordinador de la Liga es el Dr. Richard Sanabria

Informe Hermanamiento Liga Colombiana de Hemofílicos y Asociación Guatemalteca de Hemofilia. Durante el 2007 se tenía programado un viaje para ampliar el censo en Guatemala, pero por motivos de salud de la presidenta de la asociación Guatemalteca se pospuso para el 2008.

Reunión Asociaciones de pacientes: se asistieron en el año a 3 reuniones, en las que se trató fundamentalmente del problema del ISS y la nueva EPS que la reemplazaría, pero durante el 2007 no se presentaron traumatismos en la atención de los hemofílicos del ISS, lo que sí esta ocurriendo en el 2008 ya que los médicos encargados de esta atención no han sido reemplazados.

Charlas de capacitación:

Laboratorios Farmacéuticos: Durante el año se dictaron 4 charlas de capacitación en Hemofilia y Ley 100, a representantes de varias casas farmacéuticas, para mejorar y evitar en lo posible la tutelititis.

ISS: En el mes de febrero se dio en la Clínica Misael Pastrana en Bogotá, una charla sobre hemofilia y manejo odontológico para los miembros del staff médico y las directivas de la ESE Luís Carlos Galán. Además asistieron 45 pacientes que venían siendo manejados en forma ambulatoria por la Dra. Nubia Dorado, la coordinadora del programa de hemofilia en Bogotá.

Capítulo de la Costa Atlántica

Se nombró director ejecutivo al bacteriólogo Jorge Luís Gutiérrez Cuesta, organizador del Capítulo; este es el único puesto que por Estatutos puede tener una persona sin ser pariente de un paciente con discrasias sanguíneas. El señor Gutiérrez se ha interesado por conocer, mejorar la atención y la calidad de vida de estas personas ya que la mayoría están muy desprotegidas. Su labor hasta el momento ha sido muy productiva.

Atentamente,

NOHORA MARITZA RIAGA DE ROBLEDO
Presidente

SERGIO ROBLEDO M.D. MSP
Director Científico