

**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS
SANGUÍNEAS “COLHEMOFÍLCIOS”**

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL 27 DE MARZO DEL AÑO 2010**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2009

Buenos días apreciados amigos, gracias por su asistencia y cumplimiento, a continuación leeremos el presente informe de Gestión el cual apoyaremos con algunas diapositivas.

1. Numero de miembros de la Liga al 31 de diciembre del año 2009

Afiliados			3.392
Hemofílicos		1.898	
Hemofílicos A	1.431		
Hemofílicos B	301		
Hemofílicos sin titulación	144		
Hemofílicas		22	
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	6		
Portadoras		1.110	
Von Willebrand		208	
Otras deficiencias		154	
Total		3.392	

Nota: el 70% de los hemofílicos han sido identificados y un 66% tienen clasificación de su tipo de hemofilia.

2. Durante el año 2009 se **afiliaron 308 pacientes** discriminados así:

HEMOFILICOS A y B			205
Hemofílicos A		176	
Hemofílicos A leves	4		

Hemofílicos A moderados	5		
Hemofílicos A severos	8		
Hemofílicos A sin Titular	159		
Portadoras A			33
Hemofílicos B		29	
Hemofílicos B leves	2		
Hemofílicos B moderados	2		
Hemofílicos B severos	4		
Hemofílicos B sin titular	21		
Portadoras B			8
Enfermedad de von Willebrand			40
Afibrinogenemia			4
Deficiencia de Factor XII			1
Deficiencia de Factor V			1
Púrpura Trombocitopénica			1
En Estudio			15
Total de nuevos pacientes			308

3. Tenemos el gusto de informarles que los servicios de medicina, odontología y fisioterapia siguen trabajando con igual intensidad y calidad, lo cual se nota en la cantidad de pacientes nuevos que nos envían los médicos tratantes, tanto de Bogotá como de fuera.

4. **Consumo de factores:** En el 2009 se estima que el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los **78.000.000 UI**, discriminadas así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	35.000.000 UI
Factor VIII Recombinante	25.000.000 UI
Factor IX origen humano	6.000.000 UI
Factor IX Recombinante	4.000.000 UI

FEIBA	8.000.000 UI
Factor VII recombinante	3 gramos=6.500 frascos

Durante el año fue muy significativo el aumento en el consumo de factores 50% principalmente en factores Recombinantes, y se logro que la mayoría de los niños menores de 10 años se trasladara a dichos factores.

5. Es preocupante el consumo de factores puente como el FEIBA y el Factor VII activado ya que estos representan casi el 50% de los costos en medicamentos y solo se aplican a unos 55 pacientes (100.000 millones de pesos), y son casi nulos los pacientes a los que se les ha intentado hacer el tratamiento de inmunosupresión, lo cual disminuiría en forma notable el impacto económico y mejoraría la calidad de vida de los pacientes, con el manejo dado hasta ahora a estos pacientes están en riesgo inminente de que con los decretos vigentes de la emergencia social, tengan que asumir gran parte de sus gastos lo cual pondría en peligro sus vidas.

6. Donaciones entregadas 2009

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Consultas médicas	56	4.155.000
Consultas odontológicas	137	4.110.000
Terapias físicas	47	705.000
Actividades con todos los pacientes	6	10.000.000
Donación de factores liofilizados	55.440 UI	115.277.100
Total		134.247.100

7. Factores recibidos en donación:

NOMBRE	UNIDADES
Oscar González Sulbará	2.500 FVIII

Oscar González Sulbará	22.550 FVII Recombinante
Sergio Esteban Velandia	5.400 factor IX
Miriam del Socorro Gamarra	28.600 factor VIII
María Jacqueline Romero Díaz	7.242 factor VIII
Total de unidades	66.292

8. Investigaciones

Durante el año, la Liga fue contactada por dos (2) centros de Investigación SINTESSIS de Italia, y RPS de Colombia para ver si estaba interesada en participar como centro de investigaciones para pacientes hemofílicos. Para participar en estas investigaciones, se invito al Dr. Sergio Robledo, director científico y al Dr. Néstor Andrés Rodríguez, (hemofílico A severo), a reuniones en Italia Agosto y Argentina Septiembre. También la Liga presentó ante el INVIMA la solicitud de ser centro de investigaciones.

Con apoyo del comité de Ética del Hospital Universitario de San Ignacio, fueron evaluados los protocolos y a finalizar el año el INVIMA autorizo el inicio de la primera investigación, para el 2010 están pendientes de iniciar dos investigaciones nuevas.

La Investigación autorizada es un estudio a tres años en niños hemofílicos A severos menores de 6 años con el uso de Factor VIII recombinante en profilaxis, para evaluar la presentación de inhibidores y cual es la dosificación y tiempo entre aplicación de las profilaxis. Estamos pendientes de iniciar cuando haya padres interesados en participar.

Los principales obstáculos que hemos encontrado son el acceso venoso de los niños y que en un gran porcentaje ya han iniciado profilaxis en sus EPS. Estamos abiertos a recibir niños para este estudio.

Congreso Mundial Músculoesquelético en Cartagena de Indias, Abril De 2009

Durante el año 2009 la Liga decidió no realizar el congreso bianual de Hemofilia, y enfoco todos sus esfuerzos en apoyar la realización del XI Congreso Mundial Músculoesquelético de la Federación Mundial de Hemofilia que se realizo en la Ciudad de Cartagena de Indias del 26 a 29 de Abril del 2009, este evento fue todo un éxito ya que asistieron 294 profesionales dedicados al cuidado de la hemofilia (ortopedistas, fisiatras, fisioterapeutas, hematólogos, etc), hubo asistentes de mas de 50 países, se logro batir ampliamente el presupuesto de 150 asistentes dejando el nombre de Colombia muy bien posicionado como organizador de eventos.

El organizador de este evento en su calidad de Presidente mundial del programa Músculoesquelético de la Federación Mundial de Hemofilia fue el Dr. Adolfo Llinás. El Dr. Llinas logró que la sesión final se realizara conjuntamente con el congreso nacional de ortopedia para que todos los ortopedistas tuvieran una idea de cómo se manejan los hemofílicos y que este manejo debe ser integral.

9. Visita de La Federación Mundial de Hemofilia

Previo al congreso músculo esquelético de abril del 2009 en Cartagena de Indias, nos reunimos con los miembros de la FMH y el grupo medico que está actualizando la Guía de Manejo Integral del Paciente Hemofílico, coordinado por la Dra. María Helena Solano, jefe de hematología del Hospital San José de Bogotá.

Asistentes:

Nombre	Profesión
Dr. Bruce E Evatt	Hematólogo, voluntario FMH
Luisa Durante	Coordinadora programas para America Latina FMH
Dr. Sergio Robledo Riaga	Director Científico Liga
Dra Teresa Tono	Representante Min Protección Social

Maritza Riaga de Robledo	Administradora de Empresas, Presidente Liga
Dr. Luis Fernando Robledo Riaga	Cirujano plastico, miembro comité científico Liga
Dra. Maria Helena Solano	Hematóloga
Dra. Claudia Sossa	Hematóloga
Dr. Carlos Alberto Pardo	Ortopedista
Dr. Jorge Humberto Ramírez Varela	Ortopedista
Dr. Carlos Alberto Ramírez C.	Hematólogo
Dr. Silvério Castaño	Hematólogo

En la reunión se decidió que se iba a realizar una guía actualizada en hemofilia tomando como base principal la Guía de manejo de la FMH agregándole capítulos en manejo de inhibidores, profilaxis y ortopedia.

Como resultado de esta reunión se comprometió el Ministerio de la Protección Social a incluirla como Guía de Manejo Nacional, previo visto bueno de la Federación Mundial de Hemofilia.

También se informó que el INA (Instituto Nacional de salud) con colaboración de la Liga realizara en un futuro un censo nacional y oficial de hemofílicos.

10. Concierto Con El “Grupo Borda y Sanjuan”

El primero de julio se llevo a cabo el segundo concierto (primero en 1994) a favor de la Liga en el Colegio Gimnasio Moderno de Bogota, con el apoyo de los maestros Raul Castaño (padre de hemofílico) y Henry Cuevas, dejó exedentes por valor de 5 millones de pesos y se contó con una asistencia de unas 300 personas. Ante el éxito del concierto Borda, Sanjuan y los maestros se comprometieron a donar otro para el año 2010. La mayoría de los asistentes conoció que era la hemofilia y se sensibilizaron sobre el tema, con estos dineros se pago a la fisioterapeuta, los impuestos y los servicios públicos.

Esperamos que para el concierto de este año sean mas los pacientes que asistan o ayuden a vender boletas ya que con esto se logra un beneficio económico para la Liga y por ende para los afiliados.

11. Programa de Actividades realizadas durante el año 2009 en la Sede de la Liga

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Marzo	21	Asamblea General	52
Abril	18	Día Mundial del Hemofílico: sitio salón de conferencias de la facultad de enfermería de la Un. Nacional	113
Mayo	16	Informe: Congreso Musculoesquelético de la FMH en Cartagena, Adelantos científicos	65
Junio	20	Enfermedad de Von Willebrand, Trastornos Plaquetarios	9
Julio	25	Hemofílicas y Portadoras sintomáticas Diagnóstico y su Manejo	37

Agosto	22	Reglamentación del Sistema de Seguridad Social en Salud, resultados Sentencia 760	77
Septiembre	26	Rehabilitación en Casa	38
Octubre	24	Fiesta de los Niños sitio salón de conferencias de la facultad de enfermería de la Un. Nacional	125
Noviembre	21	Promoción y Prevención en Odontología y Salud Oral	35
Diciembre	19	Fiesta de Navidad, sitio Gimnasio Moderno	137

12. Proyecto de Renovación Urbana

Durante el 2009, la Liga y unos vecinos de la manzana crearon una veeduría ciudadana para poder conocer los procesos y planes con respecto al plan de Renovación Urbana Plaza de la Democracia, y tener el apoyo de la personería de Teusaquillo. Como conclusión en el mes de Julio Planeación Distrital citó a la primera reunión de vecinos y entrego lo aprobado al promotor del plan, la veeduría encontró que la manzana de la Liga, no se beneficiaba en ningún sentido si esta manzana funcionaba como un plan independiente, con el promotor se hablo y si mas del 51% de todos los propietarios decidían unirse a los planes mayores se lograría un mejor precio por los predios (hasta ahora se tiene mas del 50% de los predios de acuerdo en espera de oficializar la propuesta). Planeación Distrital ante la evidencia solicito al Promotor que

mejorara la propuesta en nuestra manzana lo cual hizo y aumento el área de edificabilidad del proyecto y le costo \$ 8.000.000

También se descubrió que los predios que dan sobre la calle 37 (incluido el de la Liga) tienen que entrar con todos los grandes proyectos ya que sobre estos se va a construir una avenida para manejo del tráfico vehicular. estamos pendientes de la expedición del Decreto de Planeación Distrital, para el manejo de los planes de renovación realizados por particulares. (ver diapositivas).

13. Acreditación y Certificación de Cumplimiento de la IPS de la Liga por La Secretaria Distrital de Salud

Esta visita duró en total mes y medio de Agosto a Octubre, tenía como objeto revisar tanto la parte administrativa como la asistencial la realizaron 8 personas de distintas disciplinas (médico, odontólogo, trabajadora social, enfermera, contador, auditor, ingeniera sanitaria, bacteriólogo). Para la Acreditación solicitaron varias cosas:

1. Arreglos locativos en consultorio médico
2. Compra de nuevos equipos en odontología
3. Elaboración de 24 manuales para varias actividades en medicina y odontología
4. Solución del problema laboral con el doctor Sergio Robledo, con esta orden se fue al Ministerio de la Protección Social y ellos dieron como solución para este problema, la dación de pago del bien (inmueble), la cual se realizo y fue avalado por el Ministerio.
5. Corrección del Balance General de la Colhemofílicos posterior al arreglo laboral.

Una vez cumplidos estos puntos la Secretaria Distrital de salud expidió el certificado de Acreditación. ANEXARLO

14. Taller Latinoamericano de La Federación Mundial de Hemofilia en Lima, Perú Noviembre 2009

La FMH en el mes de Noviembre realizo en la ciudad de Lima un Taller con las asociaciones de los países latinoamericanos, en donde participaron por la Liga: el Dr. Sergio Robledo y Santiago Yepes Chica, hemofílico A severo e hijo de la presidenta del Capítulo del Gran Caldas, como representante juvenil.

El taller fue la continuación de las actividades de cabildeo y apoyo a las entidades oficiales para mejorar la cantidad y calidad de los factores en cada país, estimular la incorporación de generaciones más jóvenes a las Organizaciones Nacionales Miembros.

15. Negociación con Laboratorios farmacéuticos

Debido a los problemas económicos de la Liga, conocidos por ustedes, en el mes de Enero nos enteramos de una demanda contra la Liga por parte de un laboratorio ya que embargaron la cuenta corriente por \$ 7.000.000, por lo cual hubo que contratar abogado y este logro que en el juicio se pospusiera la sentencia hasta diciembre del 2009. En ese tiempo la Liga no recibió pago alguno de las deudas que tenía la Secretaría de Salud de Boyacá, logrando que en el mes de diciembre luego de pasar varios derechos de petición que se comprometiera a pagar las cuentas con mas de 2 años de mora y gracias a este compromiso de la Secretaría de Salud de Boyacá, se logro realizar por parte de la presidenta una negociación con los abogados de dos laboratorios que tenían en cobro jurídico las cuentas de la Liga.

El resultado de ésta fue:

- a) Condonar 35.000.00 de intereses sobre las deudas
- b) Evitar embargo de los bienes de la Liga
- c) Aceptar compromisos de pago mensuales y/o hasta la cancelación por la Secretaria de Salud Boyacá
- d) Solo Pagar honorarios de abogados de la contraparte
- e) Levantar la denuncia y evitar la sentencia de Dic del 2009 contra la Liga.
- f) Levantar el embargo de la cuenta corriente.

La presidenta reconoce el apoyo de los abogados de la contraparte que entendieron la labor que desempeña la Liga a nivel nacional, y así poder solucionar este impase, aunque queda un sabor muy amargo sobre el proceder de los laboratorios demandantes ya que nunca quisieron negociar en forma directa pero si se han lucrado en forma muy importante por los logros de la Liga a favor de los pacientes.

Para manejar esta problemática se tuvo que tener el apoyo de dos abogados que representaron la Liga y cuyos honorarios son del orden de 6 millones de pesos.

16. Apoyos Recibidos

- a) Al fallar todos los intentos para lograr el pago de las facturas que nos debía la Secretaria de Salud de Boyacá desde hace 3 años, se solicito apoyo al ingeniero Ángel Antonio Pachón Currea quien elaboró el Derecho de Petición y nos asesoró durante todo el proceso. El primero en contestar fue el gobernador quien se comprometió a pagar el 12 de diciembre; el dinero se recibió a finales de enero de 2010.
- b) BCNmedical donó el valor de la deuda pendiente de pago de \$ 2.250.000.
- c) Solmedical también, donó el valor de la deuda pendiente de pago por valor de \$ 9.516.000,
- d) Martha Cecilia Robledo de Ortiz: donó para mantenimiento de la Liga \$ 1.450.000
- e) Adolfo León Cobo: dono \$ 1.200.000 para mantenimiento de la Liga.

A las entidades y personas naturales que donaron, por ser su cuantía mayor a un millón de pesos se les entregaron certificados de donación.

- f) Se lograron apoyos económicos específicos para realizar actividades con los pacientes en Octubre Fiesta de los Niños y Diciembre Fiesta de Navidad en Bogotá. Las entidades y personas naturales que apoyaron

fueron: Laboratorios Wyeth, Parmalat, Gladys Azucena Núñez, Sandra Chávez, Servicio Social de la Universidad Nacional de Colombia, estudiantes de odontología de 10 semestre de la Universidad Nacional, Grupo Borda y San Juan, Gimnasio Moderno, Henry Cuevas. Miembros de la Liga: Esther Farfán, Martha Cecilia Robledo de Ortiz, María del Pilar Arévalo, Maritza Riaga de Robledo, Jair de Jesús Montes Londoño y Raúl Castaño.

17. Charlas dictadas en el 2009. Se dictaron charlas diferentes a pacientes y al congreso a:

- Laboratorios Wyeth en febrero 2009 (Girardot)
- Sociedad medico quirúrgica del Atlántico en Julio (Barranquilla)
- Capitulo de Occidente. Centro Médico Imbanaco, Marzo (Cali)
- Universidad Nacional en Abril y Agosto, estudiantes de 10 semestre de la sede de Bogotá
- Sociedad Colombiana de Ostomizados Octubre (Bogotá)
- Colegio Medico de Cundinamarca Julio (Bogotá)

18. Entrega de la **Programación de Actividades año 2010**

Enero	30	Resumen actividades año 2009 y entrega de programación 2010
Febrero	27	Información sobre la Emergencia Social
Marzo	27	Asamblea General
Abril	17	Día Mundial del Hemofílico , se celebra en el Gimnasio Moderno
Mayo	29	Taller de Promoción y Prevención en Odontología y Salud Oral (traer cepillos de dientes)
Junio	26	Taller de aplicación de Factores liofilizados

Julio	5 a 15	Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia en Buenos Aires, Argentina La Liga se cierra por estos días
Agosto	2	Concierto con el Grupo de Borda y San Juan en el Gimnasio Moderno
Agosto	28	Informe sobre adelantos médicos del Congreso de la FMH en Argentina
Septiembre	25	Rehabilitación en Casa
Octubre	9	Fiesta de los Niños en el Gimnasio Moderno
Noviembre	27	Manejo y preparación de Factor liofilizado en casa
Diciembre	18	Fiesta de Navidad en el Gimnasio Moderno

Recuerde que la asistencia a los Talleres no tiene ningún costo y es la oportunidad para aprender a conocer en forma correcta el manejo de su deficiencia sanguínea y de la Ley 100 de Seguridad Social en Salud

Muchas gracias por su atención.

Maritza Riaga de Robledo
Presidente

Sergio Robledo R. M.D. MSP
Director Científico.