

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

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL 24 DE MARZO DEL AÑO 2012**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2011

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. NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2011

Afiliados			3503
Hemofílicos		1.963	
Hemofílicos A	1.488		
Hemofílicos B	308		
Hemofílicos sin titulación	167		
Hemofílicas		23	
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		1.127	
Von Willebrand		229	
Otras deficiencias		161	
Total		3.503	

Nota: el 66% de los hemofílicos en Colombia han sido registrados y un 92% tienen clasificación de su tipo de hemofilia.

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2011	2,010
ANTIOQUIA	460	412
ARAUCA	4	4
ATLANTICO	83	71
BOLLIVAR	95	96
BOYACA	85	76
CALDAS	32	33
CAQUETA	4	5
CASANARE	12	12
CAUCA	28	16
CESAR	24	24
COCHO	7	7
CORDOBA	40	40
CUNDUINAMARCA	260	239
BOGOTA	1455	1399
GIAJIRA	10	10
GUAVIARE	2	2
HUILA	41	41
MAGDALENA	14	14
META	40	40
NARIÑO	52	51
NORTE DE SANTANDER	62	62
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	36	34
RISARALDA	122	122
SAN ANDRES	3	2
SANTANDER	190	397
TOLIMA	95	94
VALLE	224	95
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	15	19
TOTAL	3,503	3,425

2. DURANTE EL AÑO 2011 SE AFILIARON 78 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			48
Hemofílicos A		42	
Hemofílicos A leves	2		
Hemofílicos A moderados	1		
Hemofílicos A severos	11		
Hemofílicos A sin Titular	28		
Portadoras A			5
Hemofílicos B		6	
Hemofílicos B leves	4		
Hemofílicos B moderados	0		
Hemofílicos B severos	1		
Hemofílicos B sin titular	0		
Portadoras B			1
Enfermedad de von Willebrand			19
Disfuncion plaquetaria			3
Enfermedad de Glazman			1
Púrpura Trombocitopénica			1
			0
Total de nuevos pacientes			78

3. MANTENIMIENTO DE LA IPS

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 afuera. En total, en los tres servicios se atendieron 286 pacientes en 350 consultas.

4. CONSUMO DE FACTORES

Se estima que en el 2011 el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los **114.983.000** UI, discriminadas así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	55.900.000 UI
Factor VIII Recombinante	39.678.000 UI
Factor IX origen humano	8.927.000 UI
Factor IX Recombinante	2.677.000 UI
FEIBA	7.801.000 UI
Factor VII recombinante	5,56 gramos

Este consumo con relación al 2010 muestra una marcada corrección de los factores humanos, y esto se debe al mejor reporte de los laboratorios y no se sabe realmente cuanto fue el aumento del consumo con respecto al 2010 ya que en ese año bajaron los consumos si explicación real.

5. DONACIONES ENTREGADAS 2011

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Consultas médicas	70	2.789.000
Consultas odontológicas	51	2.040.000
Terapias físicas	10	155.000
Actividades con todos los pacientes	10	24.660.000
Donación de factores liofilizados	46.700 UI	48,154,000
Total		77.798.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2011 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2011	
Factores liofilizados	\$ 3,674,169,262.40
Exámenes de laboratorios	\$ 43,222,564.00
medicinas	\$ 47,409,182.00
hospitalizaciones	\$ 5,344,417.50
consulta medica	\$ 60,465,500.00
consulta odontológica	\$ 27,651,900.00
transportes	\$ 6,167,237.00
terapias	\$ 28,414,950.00
actividades grupales	\$ 105,294,863.00
Total	\$ 3,998,139,875.90

El valor de los factores donados corresponden a 2.061.592 de UI de factores que han beneficiado directamente a 259 afiliados de la liga.

AÑO	UNIDADES DONADAS
1,991	52,000
1,992	28,198
1,993	247,150
1,994	113,790
1,995	123,431
1,996	179,925
1,997	221,359
1,998	88,693
1,999	29,910
2,000	97,266

2,001	23,710
2,002	27,035
2,003	79,189
2,004	191,534
2,005	105,420
2,006	8,654
2,007	34,557
2,008	50,200
2,009	57,981
2,010	254,890
2,011	46,700
TOTAL	2,061,592

6. FACTORES RECIBIDOS EN DONACIÓN:

NOMBRE	UNIDADES
José Edgardo Llain Ortiz Factor VIII	8.990
Familia González Sulbara factor VIII	29.800
José de Jesús Arroyo López Factor VIII	7.500
Biotefar Factor VIII	14.900
Sergio Andrés Suárez factor IX	10.000
Total de unidades	71.190

7. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2011

NOMBRE	VALOR
Laboratorios Pfizer	13.702.000
Biotoscana	6.000.000
Nissi S.A	7.590.000
Novo nordisk	20.000.000
Bayer S.A.	2.500.000
Biotephar	6.000.000

Federación Mundial de Hemofilia	4.049.000
Martha Cecilia Robledo Riaga	1.930.000
Laboratorios Baxter	8.000.000
Total	69.771.000

El grueso de las donaciones se fueron para la realización del congreso de odontología por un valor de \$ 39.590.000, el resto de las donaciones se utilizaron en las actividades grupales de la Liga en Bogotá y Pereira, como la celebración del Día Mundial del Hemofílico, Día de los Niños y la celebración de Navidad, y el resto para cubrir parte de las deudas de años anteriores.

8. INVESTIGACIONES

El proyecto con laboratorio Pfizer: 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 cuál es la dosificación y tiempo entre aplicación de las profilaxis. Se inicia el estudio en febrero de 2011 con un niño de 5 años, que hasta el momento no ha presentado complicaciones, y solo se va a mantener con este niño hasta terminar la investigación.

Por la nueva reglamentación del INVIMA sobre las exigencias para centros de investigaciones farmacológicas, la Liga determino que por sus estatutos y por la falta de recursos económicos, no va a realizar las inversiones y la contratación de personal para mantenerse como un centro de investigación.

9. CONGRESO II TALLER COLOMBIANO SOBRE MANEJO ODONTOLOGICO EN HEMOFILICOS

Como se ha venido realizando desde el año 2000, se realizo el Congreso Nacional de Hemofilia (Taller de manejo integral en Odontología) en el mes de Septiembre en el Auditorio Antonio Nariño de la Gobernación de Cundinamarca. Los días 9 y d0 de Septiembre. Se inscribieron 123 participantes y asistieron efectivamente 80, logrando que hubiera presencia de odontólogos de todos los centros de hemofilia del país, y como invitados especiales extranjeros participaron los Doctores Eduardo Rey presidente del comité de Odontología de la Federación Mundial de Hemofilia 2010-2012, la Dra.

Myriam Parreira de la fundación de Hemofilia de Buenos Aires Argentina, Dra. Evelyn González De la Fundación Hope &Life de Estados Unidos.

El evento recibió apoyos de 6 laboratorios por \$ 39.590.000 para inscribir participantes y por inscripciones entraron \$ 1.070.000, y tuvo unos egresos de \$ 33.695.000, con los excedentes \$ 6.634.000 se cubrió parte del déficit acumulados de los años anteriores

10. ENFERMEDAD DE LA PRESIDENTA

Durante el 2011 la presidenta continuo su tratamiento del Mieloma Multiple, mejorando en forma importante hasta el mes de septiembre, luego en Noviembre se le volvieron a realizar unas pruebas de control en donde se evidencio que el cáncer estaba progresando nuevamente, por lo que se inicio un nuevo ciclo de 6 quimioterapias, a pesar de esto a estado intermitentemente asistiendo a la sede de la liga en Bogota para continuar trabajando en el mantenimiento de la base de datos de la liga y de ser un soporte a las madres y pacientes sobre sus problemáticas sociales y personales.

11. VISITA DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

En el mes de Noviembre se logró la visita de Luisa Durante y el Dr. Bruce Evett, para continuar lo tratado en reuniones del año 2010. En resumen la FMH ha trabajado en Colombia para:

- Revisión de las actividades de la liga para ser confirmada como representante de Colombia en la Federación Mundial de hemofilia, y su proceso de fortalecimiento Nacional, actividad iniciada en Agosto del 2011 y terminado en Marzo del 2012.

Se evidencio que a pesar de ser este un proceso restringido y secreto entre la FMH y La Liga, se filtro información a los representantes de los laboratorios.

Es importante aclarar que la asamblea debe aprobar unos cambios que la junta directiva propuso a la FMH, para continuar con el trabajo.

-La FMH realizo contactos con el Centro de Gestión Hospitalaria de Colombia, para que este apoye en la propuesta que la FMH a entregado al ministerio de salud en NOV del 2011, aunque inicialmente esta propuesta excluía a la Liga el ministerio exigió que debería estar presente, no sabemos el porque de la

intervención del centro de gestión lo único es que allí trabaja la esposa de Dr. Adolfo Ilinas gran colaborador de la FMH.

_La propuesta de la FMH es prestar un apoyo en conocimientos para mejorar en Colombia la atención de los hemofílicos en los siguientes puntos:

A) creando un censo oficial de pacientes y un mecanismo permanente de actualización

B) Generando los requisitos mínimos para mantener o crear centros integrales de manejo de hemofílicos y definición de cuantos debe haber en el país.

C) apoyar en la expedición de una guía de manejo basada en el trabajo que se viene realizando desde el 2008 entre la FMH, Liga Colombiana de Hemofílicos y las sociedades colombianas de Hemato-Oncología y Hematología Pediátrica

D) El apoyo al Ministerio de Salud si este decide realizar compras centralizadas de factores.

12. DENUNCIA A LA FISCALÍA GENERAL DE LA NACIÓN

En el mes de agosto se evidencio que una correspondencia por correos electrónicos entre la Liga y la Federación Mundial de Hemofilia , las estaba conociendo un personaje extraño a la liga, por lo que hubo que poner una denuncia penal a la Fiscalía general de la Nación, este proceso esta en etapa de investigación y por el debido proceso solo podemos dar esta información tan parca

13. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2011 EN LA SEDE DE LA LIGA

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Febrero	26	Cambios en el sistema de salud por la nueva ley 1438	21

Marzo	26	Asamblea general	66
Abril	30	Celebración día Mundial del hemofílico	65
Mayo	28	Manejo del dolor Crónico	46
Julio	30	Lesiones Oculares en pacientes hemofílicos	57
Agosto	27	Manejo de portadoras: planificación y embarazos	15
Septiembre	9-10	2 TALLER COLOMBIANO SOBRE EL MANEJO ODONTOLOGICO EN HEMOFILICOS	90
Octubre	30	Fiesta de los Niños, en el Gimnasio Moderno	52
Noviembre	27	Reglamentación de la ley estatutaria de salud y enfermedades huérfanas	43
Diciembre	17	Fiesta de Navidad, en el Gimnasio Moderno	87

14. PROYECTO DE RENOVACIÓN URBANA

Durante el 2011, las entidades oficiales se mantuvieron realizando solicitudes al promotor del proyecto, las cuales hasta septiembre terminaron de ser contestadas, desde es mes estamos en espera de alguna definición sobre el tema pero los eventos ocurridos en por el escándalo de la contratación, paralizaron la administración en todo el año, en el 2012 la nueva alcaldía no ha realizado nombramientos en los cargos decisorios.

15. LA CRES

Comisión de regulación en salud: La Liga participo en 6 reuniones convocadas por la CRES para la actualización del POS, en estas reuniones se encontró que se había solicitado la entrada del FEIBA y el FACTOR VII ACTIVADO al POS, pero solo el primero de ellos cumplio los requisitos técnicos requeridos por la CRES, pero finalmente se mantuvieron ambos medicamentos fuera del POS, ya que la política era que si entraban los medicamentos para el manejo de una patología entraban todos. Para no generar elecciones de tipo económico a las EPS y no clínicas.

Esta entidad expidió en el mes de Enero del 2012 el ACUERDO 29, donde se amplía el POS, como punto importante para los hemofílicos se determina que cuando un medicamento esta en el POS su origen (químico, biológico, ingeniería genética, etc) no importa ya que cualquiera que sea esta en el POS:

ARTÍCULO 29. PRINCIPIOS ACTIVOS Y MEDICAMENTOS. Los principios activos y medicamentos señalados en el Anexo 01 hacen parte del Plan Obligatorio de Salud y deben ser entregados por la Entidad Promotora de Salud. Los medicamentos de los programas especiales están financiados por el Ministerio de Salud y Protección Social.

PARÁGRAFO 1. El POS incluye los principios activos contemplados en el Anexo 01 del presente acuerdo. La prescripción se realizará siempre utilizando la denominación común internacional exclusivamente. Al paciente le será suministrada cualquiera de las alternativas autorizadas por el INVIMA del principio activo, forma farmacéutica y concentración prescritos, independientemente de su forma de comercialización (genérico o de marca).

PARÁGRAFO 2. En el caso de los medicamentos anticonvulsivantes, anticoagulantes orales y otros de estrecho margen terapéutico definidos de forma periódica por el INVIMA no deberá cambiarse ni el producto ni el fabricante una vez iniciado el tratamiento. Si excepcionalmente fuere necesario, se realizará el ajuste de dosificación y régimen de administración y deberá hacerse con monitoreo clínico y paraclínico.

PARÁGRAFO 3. Se consideran no incluidas en el Plan Obligatorio de Salud las combinaciones de los principios activos que se describen en el Anexo 01, salvo excepciones expresas contenidas en el presente Acuerdo.

PARÁGRAFO 4. En los casos en que un principio activo incluido en el listado del Plan Obligatorio de Salud incluya una sal o un éster, el medicamento prescrito deberá mantener el mismo principio activo con la sal o éster descrito en el Plan Obligatorio de Salud.

PARÁGRAFO 5. Los medicamentos descritos en el Anexo 01 del presente Acuerdo están cubiertos en el Plan Obligatorio de Salud, cualquiera que sea el origen, la forma de fabricación o el mecanismo de producción del principio activo.

Se determina también la obligatoriedad del mantenimiento de los tratamientos ordenados por los médicos. Lo que indica que todos los pacientes menores de 18 años que requieran profilaxis deben recibir este tratamiento artículo 31.

ARTÍCULO 31. GARANTÍA DE CONTINUIDAD A LOS MEDICAMENTOS. Las Entidades Promotoras de Salud deberán garantizar al paciente ambulatorio de forma continua e ininterrumpida la continuidad del tratamiento iniciado en la modalidad hospitalaria o viceversa, según criterio del profesional tratante y la cobertura del Plan Obligatorio de Salud.

Se especifica que los dispositivos médicos que deben acompañar una tecnología o medicamento POS deben suministrarse, ejemplo: jeringas, guantes, pericraneales etc.

ARTÍCULO 36. DISPOSITIVOS. En desarrollo del principio de integralidad establecido en el Artículo 5 del presente Acuerdo, las Entidades Promotoras de Salud deben garantizar los insumos, suministros y materiales, incluyendo el material de curación, y en general los dispositivos médicos y/o quirúrgicos, sin excepción, necesarios e insustituibles para la realización y/o utilización de las tecnologías en salud cubiertas en el Plan Obligatorio de Salud, en el campo de la atención de urgencias, atención ambulatoria o atención con internación, salvo que exista excepción expresa para ellas en este mismo Acuerdo.

Por ultimo unifico los contenidos del POS Contributivo y POS Subsidiado, para los menores de 18 años y los mayores de 60 años.

16. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS

A través de esta entidad la liga a podido presentar quejas sobre mal manejo de pacientes, demoras en entrega de medicamentos, y corrupción de pacientes y médicos, estas ultimas con la protección de testigos (no se revela el nombre del denunciante dentro de la investigación y se pueden hacer señalamientos personales)

17. ENTREGA DE LA PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AÑO 2012

Muchas gracias por su atención.

Maritza Riaga de Robledo
Presidente

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