

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

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL DE MARZO DEL AÑO 2013**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2012

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 2012

Afiliados			3.533
Hemofílicos		1.974	
Hemofílicos A	1.497		
Hemofílicos B	310		
Hemofílicos sin titulación	167		
Hemofílicas		23	
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		1.134	
Von Willebrand		239	
Otras deficiencias		165	
Total		3.533	

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2012	2011
ANTIOQUIA	461	460
ARAUCA	5	4
ATLANTICO	83	83
BOLIVAR	95	95
BOYACA	87	85
CALDAS	32	32
CAQUETA	4	4
CASANARE	12	12
CAUCA	30	28
CESAR	24	24
COCHO	7	7
CORDOBA	40	40
CUNDUINAMARCA	263	260
BOGOTA	1464	1455
GIAJIRA	10	10
GUAVIARE	2	2
HUILA	42	41
MAGDALENA	14	14
META	40	40
NARIÑO	53	52
NORTE DE SANTANDER	62	62
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	36	36
RISARALDA	122	122
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	190	190
TOLIMA	97	95
VALLE	224	224
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	23	15
TOTAL	3533	3,503

2. DURANTE EL AÑO 2012 SE AFILIARON 30 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			11
Hemofílicos A		9	
Hemofílicos A leves	1		
Hemofílicos A moderados	5		
Hemofílicos A severos	3		
Hemofílicos A sin Titular	0		
Portadoras A			5
Hemofílicos B		2	
Hemofílicos B leves	1		
Hemofílicos B moderados	0		
Hemofílicos B severos	0		
Hemofílicos B sin titular	0		
Portadoras B			2
Enfermedad de von Willebrand			10
Disfuncion plaquetaria			0
Enfermedad de Glazman			1
Púrpura Trombocitopénica			1
			0
Total de nuevos pacientes			30

3. LABORES 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 150 pacientes en 160consultas.

La IPS de la liga continúa en Bogota siendo la principal, para la atención de pacientes de odontología que requieren tratamientos de Exodoncias y

quirúrgicos, y somos centro de referencia para pacientes de varias EPS del subsidiado.

Agradecemos a las Doctoras Gladys Azucena Núñez Odontóloga y a Elizabeth Benavides su aporte como voluntarias a la liga.

Recordamos que los horarios de atención de la Liga son:. De lunes a jueves de 8AM A 12 M medicina, Martes y Jueves de 9 AM a 11 AM Odontología, Fisioterapia los sábados previa cita.

4. CONSUMO DE FACTORES

Se estima que en el 2012 el consumo de factores liofilizados en Colombia llegó a los **156.937.000** UI, discriminadas así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	88.784.000 UI
Factor VIII Recombinante	43.850.000 UI
Factor IX origen humano	6.942.000 UI
Factor IX Recombinante	12.563.000 UI
FEIBA	3.516.000 UI
Factor von Willebrand	1.201.000 UI
Factor VII	78.500 UI
Factor VII recombinante	6,6 gramos

Esto representa un 37% del consumo, llegando a 3 UI por persona año de factor VIII, y 0.3 UI de Factor IX año. Siendo el 3 país en America por consumo promedio debajo de Estados Unidos y Canadá

5. DONACIONES ENTREGADAS 2012

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Consultas médicas	75	3.030.000
Consultas odontológicas	51	2.0400.000
Terapias físicas	10	300.000
Actividades con todos los pacientes	10	25.000.000
Donación de factores liofilizados	167.110 UI	207.620.000
Total		237.990.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2012 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2012	
factores	\$ 3,721,230,185.68
laboratorios	\$ 43,363,364.00
medicinas	\$ 47,864,835.00
hospitalizaciones	\$ 5,344,417.50
consulta medica	\$ 63,495,500.00
consulta odontologica	\$ 29,691,900.00
transportes	\$ 9,482,237.00
terapias	\$ 28,714,950.00
actividades grupales	\$ 130,294,863.00

Total	\$ 4,079,482,252.18
-------	---------------------

El valor de los factores donados corresponden a 2.228.762 de UI de factores que han beneficiado directamente a 256 afiliados de la liga. 11 con Inhibidores, 54 con hemofilia B, 191 con hemofilia A, representando un 13% de los pacientes

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
2,012	167,170
TOTAL	2,228,762

6. FACTORES RECIBIDOS EN DONACIÓN 2012:

NOMBRE	UNIDADES
German Florez Delgadillo Factor VIII Recombinante	24.000
Héctor Mauricio López Hamon factor IX	38.800
John jairo Moreno Factor VIII	13.000
Pablo Gómez Factor VIII	42.500
Total de unidades	118.300

7. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2012

NOMBRE	VALOR
Laboratorios Pfizer	4.794.085
Biotoscana	5.000.000
Piedad Guzmán Muñoz	853.800
Martha Cecilia Robledo Riaga	1.200.000
Total	11.847.885

El grueso de las donaciones se fueron para 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 gastos normales. Como verán estos ingresos disminuyeron casi en un 70% por no ser un año de congreso, agravando la situación financiera de la liga

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 continua el estudio, iniciando el uso de profilaxis en el niño, mostrando excelentes resultados, se suspende el estudio, porque los padres no se adaptan a la frecuencia de aplicaciones de factor ya que prefieren días fijos a la semana para que el niño este cubierto en las clases de Gimnasia.

Se están efectuando las visitas del cierre de la investigación.

9. ENFERMEDAD DE LA PRESIDENTA

Durante el 2012 la presidenta continuo su tratamiento del Mieloma Múltiple, con quimioterapia 21 días al mes y 10 de descanso, presentando problemas de cadera a mitad del año y esta de candidata para trasplante de cadera derecha, los dolores de esta condición la han limitado hasta no poder caminar y usar silla de ruedas, y han aumentado los dolores de espalda, agradece a todos los pacientes y familiares que la han contactado ya que eso la pone muy feliz. El día 16 de Febrero del 2013 se le practico con éxito el trasplante total de cadera derecha.

10. DENUNCIA A LA FISCALÍA GENERAL DE LA NACIÓN

Continúa la investigación por parte de la fiscalía.

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

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Febrero	26	Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas	30
Marzo	24	Asamblea general	80
Abril	21	Celebración día Mundial del hemofílico	102

Mayo	26	Ejercicios de Fisioterapia ISOMÉTRICOS Dra. Elizabeth Benavides Aplicación de Factores	55
Junio	23	Dra. Gladys Azucena Núñez Salud Oral: prevención Niños y Adultos Aplicación de Factores	60
Agosto	25	Manejo de portadoras: menstruaciones, embarazos y manejo odontológico Aplicación de Factores	35
Septiembre	29	Primera parte Educación de los cuidadores de los niños hemofílicos: abuelas, tías, auxiliares de enfermería, vecinos etc	15
Octubre	20	Fiesta de los Niños, en el Gimnasio Moderno	85
Noviembre	24	Segunda Parte Educación de los cuidadores de los niños hemofílicos: abuelas,	23

		tías, auxiliares de enfermerías, vecinos etc.	
Diciembre	17	Fiesta de Navidad, en el Gimnasio Moderno	96

12 CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA PARIS

En el mes de Julio del 2012, se participó como representante oficial del país, en 2 actividades

1) Antes del congreso en la reunión de capacitación que la FMH realiza cada dos años para las organizaciones miembros, en esta se discutieron temas como, reforzar la importancia de la seguridad en los medicamentos, y se presentó un video con el resumen de la tragedia que se vivió en los años 80, con las contaminaciones de HVC y VIH.

2) Se tuvo una reunión con el saliente presidente de la federación mundial de hemofilia, en la cual se le aclaró que la liga estaba inconforme en como se estaban llevando a cabo las relaciones entre la FMH y la Liga, ya que la gerente para América latina en vez de comunicarse con la liga, en informar, se mantenía muy amiga de personas que son cercanas a la FMH por ser voluntarias, no tienen los mismos intereses que la liga en apoyar a los pacientes, y que la problemática del país es que a pesar de tener disponibilidad amplia de medicamentos, la forma en que se estaban llevando las relaciones médico paciente se estaban corrompiendo por múltiples fundaciones que dicen apoyar al paciente pero cuyo verdadera fin es mejorar la facturación de su patrocinador (laboratorio o casa comercial).

Se dejó claro que la liga iba a mantener su labor sea o no la representante del país y que su reconocimiento siempre ha sido por ser lo más neutral posible en cuanto a manejos de negocio y que la FMH estaba siendo manipulada por un laboratorio con grandes intereses en el país ya que, acciones supuestamente reservadas entre la FMH y la Liga eran de amplio conocimiento de un

laboratorio (información dada por un presidente de un laboratorio en Colombia en un almuerzo a la presidente de la liga y su director científico), y esta filtración provenía directamente de un miembro del comité ejecutivo de la FMH, ante esto el presidente de la FMH , en su nombre dijo que eso estaba prohibido y que no era política de la FMH, pero la evidencia de la fuga de información fue clara.

13 ACTIVIDADES FUERA DE BOGOTA

Ver informe de capítulos de la liga

14. PROYECTO DE RENOVACIÓN URBANA

Durante el 2012, con el cambio de Alcalde, Planeación Distrital, durante todo el año dio largas al asunto de aprobar o negar el proyecto, lo que sabemos es que se ha activado la construcción en el sector.

15. ACTIVIDADES CON AUTORIDADES NACIONALES MINISTERIO Y CRES

La dirección científica de la liga participo como miembro activo de los siguientes comités interinstitucionales del ministerio de salud:

MESA DE TRABAJO CON PACIENTES COLOMBIA organización que aglutina a 146 asociaciones de pacientes de enfermedades de alto costos, allí se hablo y debatieron temas , como la reglamentación de medicamentos biotecnológicos (factores recombinantes), no atención de pacientes con alto riesgo de muerte, problemas de la intervención de la Supersalud a Humana Vivir, etc.

MESA DE TRABAJO REGLAMENTACION LEY DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Se realizaron en el año mas de 6 reuniones en donde se logro presentar al ministerio y la CRES la lista de enfermedades huérfanas iniciales que deben estar en la Ley, fue una dura pelea para que la hemofilia y todas las deficiencias sanguíneas se incluyeran una por una , ya que existía la teoría de agruparlas y esto hace que su frecuencia fuera mayor a la que la ley requería, finalmente al desaparecer la CRES el ministerio asumió el listado y todas las deficiencias sanguíneas están en el listado

EVALUACION DE PROPUESTA DE LA FMH AL MINISTERIO: Como se les informo el año pasado la Federación Mundial de hemofilia , presento al Ministerio un convenio de cooperación bilateral, este convenio ha pasado por innumerables dependencias del ministerio, “ Convenios internacionales, dirección de aseguramiento, dirección de promoción y prevención y oficina jurídica” esta ultima burocráticamente conceptúo que para firmarlo todas las dependencias que se beneficien del convenio, debían dar su aprobación , como verán esto es paralizar este convenio. Las verdaderas causas de las demoras fueron 1) El convenio se presento conjuntamente con una entidad que nunca ha trabajado para los hemofílicos el “centro de gestión hospitalaria” y esta entidad tiene dentro del ministerio grandes problemas de aceptación política, además nunca se consulto a la Liga si esta entidad era recomendable, pudieron mas las palancas personales de un director de uno de los centros de hemofilia que la opinión de la liga , esto se informara en el informe del congreso. 2) la propuesta inicia tenía unos gastos, de difusión por el “centro de gestión hospitalaria” que no tenían una suficiente sustentación y sacaba a la Liga de intervenir en el apoyo a los pacientes. 3) El ministerio saca a licitación publica la realización de la guía de atención en hemofilia, y por la complejidad de los requisitos, la liga no se podía presentar sola, esta licitación se declaro desierto porno haber proponentes, esto se debió a quienes manejan la hemofilia no estaban interesados en tener un parámetro para poder ser comparados y así evidenciar los excesos que se están cometiendo en cuanto a costos y sobredosificaciones de medicamentos. 4) El ministerio indico que toda la propuesta debería ser direccionada a través de la Liga ya que esta es la representante de la FMH en el país y así la reconocía el gobierno y no excluyéndola como se proponía inicialmente. 5) la propuesta a pasar de ser muy buena, supeditaba las políticas del gobierno a directrices de la FMH y esto no gusto mucho.

16. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS DEFENSORIA DEL PUEBLO

A través de esta entidad la liga a podido presentar, 5 quejas en el 2012, siendo todas sobre presiones a médicos tratantes para que se le receten determinadas marcas a los pacientes, 2 en el Choco, 1 en el Urabá antioqueño, 3 en Villavicencio, en esta ultima ciudad la defensoría tuvo que intervenir y

amenazar con que el ICBF se haría cargo de los niños si los padres continuaban negándose a recibir el medicamento, que la Aseguradora entregaba. Se han presentado y tramitado quejas de médicos tratantes que reciben al paciente con un acompañante y este resulta ser el abogado de una fundación , y su única intervención es tratar de manipular la formulación , en la liga ya han llegado dos pacientes adultos así, y los abogados son tan malos que no saben nada de la enfermedad y no pueden ante los jueces ,justificar el porque de formulas con marcas específicas, los casos de médicos que están formulando por marcas se están llevando ante la Supersalud ya que incumplen varias directivas de el ministerio y no dan soportes del INVIMA que se requieren para justificar formular por marca.

17. ENTREGA DE LA PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AÑO 2013

Muchas gracias por su atención.

Maritza Riaga de Robledo
Presidente

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