

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

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL DE MARZO DEL AÑO 2014**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2013

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 2013

Afiliados			3.749
Hemofílicos		2.112	
Hemofílicos A	1.596		
Hemofílicos B	325		
Hemofílicos sin titulación	191		
Hemofílicas		23	
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		1.137	
Von Willebrand		302	
Otras deficiencias		175	
Total		3.749	

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2013	2012
ANTIOQUIA	517	461
ARAUCA	5	5
ATLANTICO	85	83
BOLIVAR	96	95
BOYACA	87	87
CALDAS	32	32
CAQUETA	5	4
CASANARE	12	12
CAUCA	110	30
CESAR	25	24
COCHO	7	7
CORDOBA	41	40
CUNDINAMARCA	264	263

BOGOTA	1475	1464
GIAJIRA	10	10
GUAVIARE	2	2
HUILA	44	42
MAGDALENA	17	14
META	40	40
NARIÑO	55	53
NORTE DE SANTANDER	63	62
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	36	36
RISARALDA	135	122
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	209	190
TOLIMA	97	97
VALLE	225	224
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	23	23
TOTAL	3749	3533

2. RESULTADOS DEL CENSO NACIONAL DE HEMOFILIA JUNIO AGOSTO DEL 2012

De acuerdo a la resolución 3681 del 2013, durante los meses de Julio y Agosto del presente año se llevo a cabo el primer censo nacional de enfermedades raras, siendo liderado por la Cuenta de Alto Costo.

Como verán con relación a las estadísticas que la liga posee, el censo arrojó caso 295 hemofílicos A menos, 23 hemofílicos B menos, 771 pacientes más con Enfermedad de Von Willebrand. Hay 198 pacientes que no se incluyeron en el censo y tiene asociado el diagnóstico de Deficiencia del factor VIII asociado. Para la información de la FMH se incluirán los nuevos pacientes de Von Willebrand.

Por dificultades en el diagnóstico el censo no tomó en cuenta a las portadoras ya que no están registradas como tal en los sistemas de salud, no existe la clasificación de estas en los códigos de enfermedades de la OMS.

Otro dato importante es que al fin se sabe el costo de la enfermedad en Colombia, esta proyectada a diciembre daría unos valores de \$426.140 millones de pesos, un costo promedio de \$ 160 millones de pesos paciente año, haciendo que los pacientes con trastornos de coagulación sean los más caros del país.

Presentamos los datos preliminares que arrojaron:

TRANSTORNOS DE LA COAGULACION

	CASOS	COSTO POS	COSTO NOPOS	COSTO TOTAL
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	1103	142,928,696,792	83,212,334,276	226,141,031,068
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	302	23,049,475,029	6,110,744,355	29,160,219,384
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	792	7,223,154,262	5,300,888,769	12,524,043,031
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND ADQUIRIDA	52	3,776,499,294	1,794,422,052	5,570,921,346
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	281	893,594,854	4,017,514,578	4,911,109,432
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XIII	24	2,109,667,095	183,020,739	2,292,687,834
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	33	578,803,535	21,290,322	600,093,857
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	25	93,979,036	2,118,630	96,097,666
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	6	17,436,162	279,172	17,715,334
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	1	4,763,728	96,000	4,859,728
Total general	2647	183,296,903,193	100,795,234,407	284,092,137,599

DIFERENCIAS ENTRE EL CENSO DE LA LIGA Y EL CENSO DE ENFERMEDADES RARAS 2013

Afiliados		LIGA		CENSO	DIFERENCIA	PORCENTAJE
Hemofílicos		2.112	Hemofílicos	1.603	-509	-24%
Hemofílicos A	1.596		Hemofílicos A	1.301	-295	-18%
Hemofílicos B	325		Hemofílicos B	302	-23	-7%
Hemofílicos sin titulación	191		Hemofílicos sin titulación	0	-191	NA
Hemofílicas		23	Hemofílicas	0	-23	NA
Hemofílicas A	16		Hemofílicas A	0		NA
Hemofílicas B	7		Hemofílicas B	0		NA
Portadoras		1.137	Portadoras	0	-1137	NA
Von Willebrand		302	Von Willebrand	1.073	771	255%
Otras deficiencias		175	Otras deficiencias	169	-6	-3%
Total		3.749		2.845		

Hay que aclarar que en el censo de enfermedades raras hay 198 pacientes con diagnóstico de deficiencia del factor VIII y otras patologías que se incluyeron en este listado

3. DURANTE EL AÑO 2013 SE AFILIARON 216 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			140
Hemofílicos A		125	
Hemofílicos A leves	14		
Hemofílicos A moderados	10		
Hemofílicos A severos	99		
Hemofílicos A sin Titular	2		
Portadoras A			3
Hemofílicos B		15	
Hemofílicos B leves	3		
Hemofílicos B moderados	2		
Hemofílicos B severos	10		
Hemofílicos B sin titular	0		
Portadoras B			0
Enfermedad de von Willebrand			63
Deficiencia factor XII			1
Disfunción plaquetaria			1
Deficiencia de factor V			3
Deficiencia de factor VII			2
Afibrinogenemia			3
Total de nuevos pacientes			216

4. CONSUMO DE FACTORES

El informe que se dio de consumo en la asamblea pasada estaba con reportes subvalorados por lo que el consumo real de factores del 2012 en total fue de **216.346.000 UI**.

El consumo en el 2013 de factores liofilizados en Colombia llegó a los **245.299.000 UI**, según reportes del SISMED, discriminadas así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	118.736.000 UI
Factor VIII Recombinante	79.694.000 UI
Factor IX origen humano	13.533.000 UI
Factor IX Recombinante	7.165.000 UI
FEIBA	17.479.000 UI
Factor von Willebrand	8.293.000 UI
Factor VII	399.500 UI
Factor VII recombinante	12,37 gramos

En Factores VIII, representa un aumento del 13.5%, en general, con un marcado aumento en Recombinantes 25% y ligero aumento del 3% en factor de origen humano. Con este consumo Llegamos a 4.2 UI por habitante.

En factores IX el aumento de consumo fue del 3.8% y llegamos a un consumo de 0.43 UI de por habitante

Esto nos mantiene como el 3 país en America por consumo promedio debajo de Estados Unidos y Canadá

Es impórtate que se conozca el volumen y nivel de ventas de los medicamentos para pacientes con Inhibidores de Alta respuesta (Con mas de 5 U Bethesda) en los últimos 5 años, esto es para un promedio de 100 pacientes año.

DATOS DE LOS 10 MEDICAMENTOS MAS VENDIDOS DEL 2008 AL 2013 COMO NO POS SEGÚN OBSERVAMED-FMC

No.	NOMBRE COMERCIAL	NOMBRE GENERICO.	LABORATORIO	TOTAL 2008/13
1	MABTHERA	RITUXIMAB	ROCHE	560,427,512,392
2	HUMIRA 40 mg	ADALIMUMAB	ABBOTT	413,963,009,154
3	HERCEPTIN	TRASTUZUMAB	ROCHE	406,063,718,455
4	ENBREL	ETANERCEPT	PFIZER-WYETH	316,532,898,028
5	FEIBA	FACTOR VIII COMPLEJO COAGULANTE ANTI-INHIBIDOR	BAXTER	256,770,082,837
6	REMICADE	INFLIXIMAB	JANSSSEN	241,552,209,868
7	MERONEM	MEROPENEM	ASTRAZENECA	236,355,281,182
8	AVASTIN	BEVACIZUMAB	ROCHE	230,424,911,290
9	LANTUS	INSULINA GLARGINA	SANOFL_AVENTIS	214,648,837,925
10	NOVOSEVEN	FACTOR VIIa RECOMBINANTE	NOVO_NORDISK	208,069,251,410
TOTAL TOP 10 2008-2013				3,084,807,712,541

5. DONACIONES ENTREGADAS 2013

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Actividades con todos los pacientes	10	20.000.000
Medicamentos y soportes médicos	5	2.500.000
Donación de factores liofilizados	117.058 UI	141.700.000
Total		164.200.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2013 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2013	
factores	\$ 2,839,639,741.11
laboratorios	\$ 43,363,364.00
medicinas	\$ 50,114,835.00
hospitalizaciones	\$ 5,344,417.50
consulta medica	\$ 63,495,500.00
consulta odontológica	\$ 29,691,900.00
transportes	\$ 9,482,237.00
terapias	\$ 28,714,950.00
actividades grupales	\$ 150,294,863.00
total	\$ 3,220,141,807.61

El valor de los factores donados corresponden a 2.345.820 de UI de factores que han beneficiado directamente a 266 afiliados de la liga. 11 con Inhibidores, 57 con hemofilia B, 198 con hemofilia A, representando un 7,5% de los afiliados incluidas las portadoras y al 11 %

pacientes. Se anexa el resumen de los factores donados por paciente y tipo de factor 1992-2013

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
2,013	117,058
TOTAL	2,345,820

6. FACTORES RECIBIDOS EN DONACIÓN 2013:

NOMBRE	UNIDADES
Laboratorios Vitalis	300.000
Familiares de Jaime Salcedo	2.500
Capitulo de Santander	25.000
Total de unidades	327.500

7. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2013

NOMBRE	VALOR
Laboratorios Vitalis	5.550.000
Biotoscana	5.000.000
Piedad Guzmán Muñoz	2.130.000
Carolina Sanabria	150.000
Laboratorios Pfizer	296.000
Martha Cecilia Robledo Riaga	300.000
Laboratorios Baxter	4.000.000
Total	17.276.000

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.

8. INVESTIGACIONES

Se han presentado para evaluar 3 proyectos de estudio. El Primero en el Capitulo del eje cafetero sobre la caracterización de los pacientes. E l segundo en el capitulo de la Costa Atlántica con la Universidad de Cartagena el censo de pacientes del departamento de Bolívar, Se inicio la preevaluación de un estudio sobre la verificación de una enfermedad dental de origen congénito versus la Hemofilia en la sede de Bogota.

9. MUERTE DE LA SEÑORA MARITZA DE ROBLEDO

Luego del trasplante de cadera y al día siguiente de la asamblea del 2013, la señora Maritza de Robledo , presento una neumonía, por la cual estuvo 10 días hospitalizada, de esta enfermedad no se recupero y termino rechazando todo tipo de alimentos y bebidas por lo que termino siendo sedada y muriendo la noche del 15 de Abril. El presidente agradece todas las manifestaciones de cariño que se recibieron de parte de los afiliados por la muerte de su madre.

10. PLAN DE RENOVACION Y REAPERTURA IPS LIGA EN BOGOTA

El Servicio de Odontología de la Liga Colombiana de Hemofílicos.

Hace 16 años el Dr. Álvaro Robledo fundador de la Liga Colombiana de Hemofílicos inicio el entrenamiento de odontólogos para la atención de los hemofílicos. El motivo no podía ser otro que el temor de los profesionales de la salud oral ante el eventual sangrado de los pacientes. Muchas generaciones de odontólogos han pasado por la Liga para recibir su entrenamiento. Se han formado estudiantes de último año y los residentes en Cirugía Máxilofacial de las Universidades Nacional, El Bosque, y San Martín. El servicio de Odontología ha evolucionado contando con un equipo de especialistas en Patología Oral, Odontopediatría, Endodoncia, Ortodoncia, Odontología General y preventiva. También se ha diversificado la atención no solo ha los pacientes hemofílicos sino también a aquellos otros médicamente comprometidos por enfermedades crónicas y sistémicas.

El plan para el futuro inmediato es ampliar nuestra capacidad de cobertura mediante la adquisición de 6 nuevas unidades dentales, equipos de radiología de 3D y 2D completamente digitales, y dotar a la liga de un laboratorio dental de última tecnología para cubrir con las necesidades actuales y futuras del servicio.

11. PLAN DE ACTIVIDADES LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS 2013 – 2015

Propuesta de trabajo para la Conmemoración de los 40 años de la Liga Colombiana de Hemofílicos Junio 2014

Propuesta de Transición, Integración, y fortalecimiento Administrativo **COLHEMOP**

Antecedentes:

1. Modernización y Sostenibilidad de la Institución.
2. Transición Organizacional y reestructuración.
3. Plan estratégico para 2013 – 2015

Justificación:

Es estratégico	Programa	Objetivo	Estrategia	Actividad	Meta	Propuesta	Responsable
Gestión Estratégica	Fortalecimiento Financiero COLHE MOF	Flujo Constante de Recursos Financieros Para reestructurar La liga Colombiana de Hemofílicos	Relanzamiento de la Liga y modernización de la IPS de COLHMOF	Donaciones a través de la Pagina Web	<p>35'000.00.00</p> <p>1. Patrocinio de la industria Farmacéutica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vitalis – Kedrion • Baxter • Pfizer • Bayer • Biotoscana • Novonordisk • Solmedica I • Talekris Grifol • BCN • Delta • Biopas LFB • Cruz Verde Corea <p>95'000.000.00</p> <p>2. Donantes Particulares</p>	<p>2.1.1.1 Diseño de Pagina Web, compra de Dominio y Hosting</p> <p>Mandar hacer tarjetas, carta de presentación panfleto José Ovidio</p>	<p>Designplus – Camilo López</p> <p>8'500.000.00</p> <p>Manillas</p> <p>5'000.00.00</p>
				Donaciones de las	<p>Indefinido</p> <p>3. Gaviria (Pereira) Segrera (Cartagena)</p>	<p>3.1. Convocatoria y Present</p>	<p>10</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sergio Robledo • Rafael

				<p>Familias de Hemofílicos</p> <p>Goldsmith (Bogotá) Esther Farfán (Bogotá) Lozano (Bogotá) Sarmiento Gómez (Bogotá) Espinosa Soto (Bogotá) Robledo (Manizales) Castaño (Bogotá) Guzmán (Neiva) Singhinolfi (Bogotá) Goldstein (Bogotá)</p>	<p>ación del Proyecto en Cenas Individuales</p>	<p>Achury</p> <ul style="list-style-type: none"> Ricardo Vanegas-Plata <p>2'000.000.00</p>
			<p>Subasta de Arte</p>	<p>Indefinido</p> <p>4. Venta de Obras de Arte:</p> <p>Granados Spinoza Tessarolo Ortiz Darío Ortiz Luis F Vélez Agelvis??</p>	<p>4.1. Gimnasio Moderno</p>	<ul style="list-style-type: none"> Sergio Robledo Ricardo Vanegas-Plata <p>5'000.000.00</p>

				<p>Campaña de Relanzamiento de la Liga colombiana de Hemofílicos</p> <p>5. Plan de Medios Masivos de comunicación Fotógrafo Juan Manuel García</p> <p>Juan Pablo Montoya Alexandra Restrepo Isabela Santo Domingo</p>	<p>indefinido</p> <p>5.1. Exposición de fotos Revista Cromos</p> <p>Toma</p> <p>Impresión</p> <p>Pasajes</p> <p>Catering</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ideamos Publicidad – William E. Mancera Ideamos Publicidad – William Eduardo Mancera <p>45'000.000.000</p> <p>30'000.000.000</p>
			<p>Desfile de Modas</p> <p>73'500.000.00</p> <p>6. Rafael Páez Diseñador</p>	<p>6.1. Desfile Modelos</p> <p>Alquiler</p> <p>Luces</p> <p>Maquilladores</p> <p>Catering</p>	<ul style="list-style-type: none"> Sergio Robledo Ricardo Vanegas-Plata <p>23'000.000.000</p>	
			<p>Proyecto de Modern</p> <p>Indefinido</p> <p>Ricardo Vanegas-</p>	<p>Plan de Participación de las Industria</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ricardo Vaneg 	

				ización de la IPS	Plata	Farmacéutica y grandes donantes	as-Plata • Sergio Robledo
--	--	--	--	-------------------	-------	---------------------------------	------------------------------

Eje Estratégico	Programa	Objetivo	Estrategia	Actividad	Meta
Gestión Estratégica	Políticas COLHEMOP	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integración e Inclusión de los Capítulos COLHEMOP bajo el esquema único Nacional 2. Participación de los Capítulos al interior de la Organización Nacional 3. Aportes y Redistribución de los ingresos de COLHEMOP 4. Representación de los Capítulos dentro de la estructura de la Organización Nacional 5. Participación de los Miembros de COLHEMOP en los eventos Internacionales y las Capacitaciones de la WFH 	Veeduría, Acompañamiento, Exposición de las Experiencias Exitosas a nivel Mundial, y financiamiento para la Reforma Estatutaria y Transición de COLHEMOP	Reforma Estatutaria COLHEMOP	Unidad, Integración, Desarrollo Político y Financiero armónico de COLHEMOP

Eje Estratégico	Programa	Objetivo	Estrategia	Actividad	Meta	Propuesta	Responsable
Gestión Estratégica	IPS						

Eje Estratégico	Programa	Objetivo	Estrategia	Actividad	Meta	Propuestas
Gestión Estratégica	Imagen COLHEMOPF	Reconocimiento Institucional y sensibilización Social acerca de la Hemofilia en Colombia	Plan de Medios Masivos	1. Logo de COLHEMOPF COS 2.	1.1 Desarrollar un nuevo logo que represente una imagen mas dinámica y moderna	1.1.1 Solicitar una empresa marketing presentando de varias propuestas de diseño

12. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2013 EN LA SEDE DE LA LIGA

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Febrero	24	Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas	300
Marzo	23	Asamblea general	80
Mayo	25	Celebración Día Mundial de Hemofilia	149
Junio	29	1) implicaciones de la ley estatutaria sobre los pacientes 2) en que va la ley ordinaria y como nos puede afectar 3) curso de autoaplicación	15
Octubre	10	Firma Convenio Federación Mundial	158

		De Hemofilia Ministerio de Salud , cóctel en el Club Medico	
Octubre	26	Fiesta de los Niños, en el Gimnasio Moderno	65
Noviembre	30	Actualización de evolución de los proyectos de ley estatutaria y ordinaria, taller de autoaplicación, Informe Firma convenio ministerio de salud Federación Mundial de hemofilia	36
Diciembre	15	Fiesta de Navidad, en el Gimnasio Moderno	66

13 ACTIVIDADES FUERA DE BOGOTA

Campamento Occidente Colombiano: Con el apoyo financiero de la Federación Mundial de Hemofilia U\$ 11.633 dólares, y como parte del convenio entre esta y el ministerio, se decidió la realización de un campamento de jóvenes para integrar y estimular a estos a pertenecer a la liga e iniciar la formación de relevos en la dirección de los capítulos de Occidente, Gran caldas, se intento realizar en diciembre pero por logística (el giro del dinero se hizo a finales del mes y se legalizo solo en Enero del 2014) no se pudo realizar , se hará en marzo del 2014 e invitaran a 40 niños y jóvenes de todo el occidente desde Nariño hasta Antioquia se llevara a cabo en la ciudad de Pereira y es coordinado por dos jóvenes pacientes quienes han recibido capacitación de la FMH, Santiago Ordóñez y Santiago Yepes

Capitulo de Santander: En el año 2013 se reactivo este capitulo, que viene funcionando desde 1992, a partir del 2010 por enfermedad de su fundador Dr. Roberto Serpa se había quedado sin cabeza, la señora Andrea Lisman Hija de hemofílico y madre de hemofílico B Moderados, había creado en el 2010 una Fundación FAHES para ayudar a los pacientes, y estaba liderando a estos, se logro que ella y varios pacientes el 9 de Noviembre constituyeran la nueva junta directiva y en diciembre 6 se inician actividades, proponiendo que a inicios del 2014 se hiciera un evento de reinauguración del capitulo con asistencia y conferencias de la Liga Colombiana de Hemofílicos, Dr. Sergio Robledo Director Científico y Presidente, odontólogo y fisioterapeuta

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

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 donde se solicito al gobierno que los requisitos mínimos para la entrada de productos Biosimilares fueran los exigidos por la OMS. Se presentaron propuestas para la reglamentación de la ley estatutaria y ordinaria en salud, as cuales lamentablemente no fueron tenidas en cuenta. Se rechazo la ley de sostenibilidad Fiscal por que en su redacción da para que las tutelas individuales (que son las de salud) puedan ser asimiladas a las tutelas que afectan el presupuesto del estado.

LEY ESTATUTARIA Se apoyo la radicación de la propuesta de la unidad medica en donde en 10 artículos se establecía el derecho a la salud como derecho fundamental, infortunadamente se le agregaron 18 artículos mas que pueden hacerla declarar inconstitucional, por ser temas que se pueden expedir por decretos y confunden el propósitos de la ley, esta pendiente que la corte constitucional se pronuncie en el primer semestre del 2014.

MESA DE TRABAJO DEL MINISTERIO DE SALUD PARA LA REGLAMENTACION LEY DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Se realizaron en el año mas de 10 reuniones en donde se logro la expedición de la resolución 0430 (20 febrero 2013) con el listado de las enfermedades huérfanas, que son: (crónicas , progresivas y ponen en peligro la vida del paciente), en este listado están todas las coagulopatias sanguíneas deficitarias como la hemofilia,, posterior mente al mitad del año se expidió la resolución 3681 donde se ordena la realización del censo de enfermedades raras y se solicita incluir diagnostico, medico tratante, tipo de medicamento, costos etc. Ya represento un resultado parcial de esto con anterioridad.

También se ha n tratado postemas de las guías de atención y en 2 oportunidades se ha licitado por Colciencias la elaboración de la guía de hemofilia , siendo declaradas desiertas

FIRMA DEL CONVENIO FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL: 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 benefician del

convenio, debían dar su aprobación , como verán esto es paralizar este convenio. Las verdaderas causas de las demoras fueron 1) El convenio se presentó 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 consultó a la Liga si esta entidad era recomendable, pudieron más las palancas personales de un director de uno de los centros de hemofilia que la opinión de la liga , esto se informó en el informe del congreso. 2) la propuesta inicial 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 pública 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 declaró desierta por no 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 indicó 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 gustó mucho.

16. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS DEFENSORIA DEL PUEBLO

A través de esta entidad la liga pudo 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 Chocó, 1 en el Urabá antioqueño, 3 en Villavicencio, en esta última 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 2014

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Enero	31	Entrenamiento junta directiva y líderes regionales	
Febrero	21	Charla en Bucaramanga y posesión nueva junta	

		directiva del capitulo	
Febrero	26	Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas	
Marzo	5	Presentación de actividades año 2013 del ministerio de salud	
Marzo	22 al 24	Primer Campamento juvenil del occidente en Pereira	
Marzo	29	Asamblea general	
Abril	26	Celebración Día mundial de la hemofilia, Pereira	
Mayo	10	Celebración Día mundial de la hemofilia Bogota	
Mayo	4-15	Asistencia Congreso Mundial de hemofilia y asamblea general	
Junio			
Julio			
Agosto			
Septiembre		Celebración 40 años liga	
Octubre		Fiesta de los Niños	
Noviembre			
Diciembre		Fiesta de Navidad	

Muchas gracias por su atención.

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