

PRIMERA ASAMBLEA DEL AÑO 2014 DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS (COLHEMOP)

A las 9:30 am se inició la asamblea:

Se nombra presidente de la Asamblea a la Sra. Aurora Mayorga (madre de hemofílicos A severo).

Secretario: Rafael Achury B.

Se hace lectura del acta anterior, revisada y firmada por Néstor y Achury

Solo los miembros a paz y salvo pueden votar. Hay 65 votos habilitados. Hay 5 votos con representación múltiple.

Informe de Gestión

El primer punto del día es un informe de gestión del presidente, Dr. Sergio Robledo.

Empieza la Asamblea el Dr. Sergio Robledo, haciendo un recuento de las investigaciones que surgen de la encuesta nacional de enfermedades raras, y que lleva a cabo la Cuenta de Alto Costo del Ministerio de Salud y Protección Social. Menciona casos donde la estadística del censo no coincide con la estadística de Colhemof:

| Población hemofílicos según % | |
|--|------------|
| Habitantes Colombia | 48.000.000 |
| Incidencia Hemofílicos en población total 1 cada 20,000 habitantes | 0,00500% |
| # hemofílicos según incidencia | 2.400 |

Al comparar las dos estadísticas, la de Colhemof y la del Censo, hay una diferencia de 600 pacientes. Se necesita un voluntario que haga ese chequeo en la Secretaría de Salud de Bogotá (porqué?)

- Inflan las cuentas de los pacientes. EL caso de un paciente a cuyo nombre, y sin su conocimiento, se pasaron 30 cuentas casa una por valor de mil millones, de una hospitalización ficticia
- IPS fantasmas
- Cartel de gerentes: Se tienen los mails donde se evidencia un entendimiento para controlar precios en el mercado de la salud
- Menciona el caso de una enfermedad adhoc, la von Willenbrand adquirida, que ya fue mencionada en la 4° reunión de la Junta Directiva (ver acta respectiva)
- El consumo global de salud en Colombia, anualmente, es un mercado de 4 billones de pesos. Las enfermedades raras son un 10 % de ese gasto. Los hemofílicos somos el 10% del

gasto de las enfermedades raras, pero solo somos 3,500 personas, incluidas las de von Willenbrand

- El consumo de factores ha aumentado en Colombia. Somos el tercer país latinoamericano en consumo, después de Brasil y Argentina. Por encima de México, que tiene 100 millones de habitantes.
- Hay 3 slides sobre consumo (Recombinante, factor humano y Feiba), pero no sé cómo explicarlos

EVENTOS 2014

Día de la Hemofilia: 10 de mayo, en el parque de los novios. Baxter patrocina

Congreso Mundial de Hemofilia: Se realizará en Melbourne, Australia, entre el 10 y el 13 de Mayo. Por Colhemof asiste el Dr. Sergio Robledo. El Dr. Santiago Ordóñez resulto ganador de la rifa de un pasaje a ese evento, y asistirá también.

40 Años Colhemof: Septiembre (qué día??): Se tiene previsto celebrar el evento en el auditorio Bein del Gimnasio Moderno. Se van a entregar menciones a dos colaboradores históricos de la Liga: Nelson Daza, del Centro de Hemofilia de B/Manga, y el Dr. ¿? Lozano, de Ibagué (crítico hepatitis B??)

Se planean actividades sociales: Desfile de modas, subasta de fotografías de famosos (fotos de Juan Manuel García, quien ha fotografiado a personajes como Donald Trump)

EL asunto de la IPS

INFORMES REGIONALES

Gran Caldas:

Santander: La Dra. Andrea Lismann, madre de hemofílico, reemplaza a la familia Serpa en la dirección de ese capítulo regional. El Dr. Robledo ya ha dictado varias charlas a ellos sobre asuntos de interés común.

Costa Atlántica: La presidenta (¿??, enfermera?) se trasladó al Chocó. Pero el director científico de ese capítulo, Dr. ¿??., quien es hematólogo, comienza un censo en Sucre, Cartagena, etc.

Occidente: la sede del capítulo de Occidente se trasladó de Cali a Popayán (porqué?). El presidente de ese capítulo es ahora el médico Santiago Ordóñez. Los pacientes de este capítulo, sobre todo los de Popayán, han sido los únicos que han participado en marchas y protestas contra la reforma a la salud que propone el Ministro Gaviria.

ESTADO FINANCIERO

Comentario [P1]: Este párrafo no está claro

El Dr. Robledo hace una descripción del proceso de incumplimiento de pagos que llevó a Colhemof a la quiebra, entre otras cosas, a perder la sede que le había sido donada por la familia Espinoza en 2005. Atribuye gran parte de la responsabilidad al incumplimiento de pagos por parte de la Secretaría de Salud del Tolima durante el año 2007. Explica cómo se ha deteriorado el único ingreso estable que deberían ser las cuotas de mantenimiento de los afiliados. Se requiere un voluntario para depurar la base de datos de pacientes que ya han fallecido, y actualizarlas para prevenir a los morosos que sus cuotas atrasadas pueden ser cobradas jurídicamente. Se espera que la revisión de esa base de datos permita recuperar parte de esa cartera.

Se presenta el informe del revisor fiscal donde se hace esa observación. Es aprobado por la Asamblea.

Se autoriza a aumentar la cuota anual de pertenencia a \$ 40,000.

Se nombra a Rafael Achury como representante legal suplente del Presidente de la Liga. En caso de ausencia, o incapacidad, y mientras se reúne la Asamblea, el representante legal maneja todos los asuntos legales y financieros de la Liga.

PROPOSICIONES VARIAS

Cabildeo Comisión 7° de la Cámara de Representantes: El presidente de la Liga coordina una visita de miembros de la Junta Directiva a los actuales miembros de la Comisión, para enterarlos de nuestras preocupaciones sobre la Ley de Reforma de la Salud que se tramita actualmente.

Riesgo de recombinante con factor humano: Este punto no lo entendí. Transcribo la vigilancia que hay que hacer en el Diario Oficial sobre la publicación de un artículo que pretende volver al uso de factores de coagulación con factor humano, invocando una tesis que hay que confrontar una vez aparezca en el Diario Oficial.

FIRMA DEL CONVENIO MINSALUD-WFH

El convenio contempla seis asuntos (ver slides del informe en PowerPoint). De ellos se destaca la definición de lo que es un centro de hemofilia. En un centro de hemofilia no solo de distribuye el factor. Principalmente es un centro de atención interdisciplinario, que cuenta con un equipo de hematólogo, fisioterapeuta, psicólogo, genetista, etc.

Siendo las 12 del día se levantó la sesión