

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

**INFORME DE GESTIÓN
PARA SER PRESENTADO EN LA
ASAMBLEA GENERAL DEL _____ DE MARZO DEL AÑO 2016**

ACTIVIDADES DEL AÑO 2015

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 2015

Afiliados			3.344
Hemofílicos		1812	
Hemofílicos A	1.482		
Hemofílicos B	328		
Hemofílicos sin titulación	2		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		912	
Von Willebrand		400	
Otras deficiencias		220	
Total		3.344	

Hubo una disminución de 147 pacientes entre 2014 y 2015, consistente en 18 nuevos pacientes, y retiro por muerte certificada por documento de la registraduría Nacional del estado civil de 143 Portadoras y 4 hemofílicos.

2. DURANTE EL AÑO 2015 SE AFILIARON 18 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			8
Hemofílicos A			5
Hemofílicos A leves		1	
Hemofílicos A moderados		2	
Hemofílicos A severos		2	
Hemofílicos A sin Titular			
Portadoras A			
Hemofílicos B			3
Hemofílicos B leves		1	
Hemofílicos B moderados		1	
Hemofílicos B severos		1	
Hemofílicos B sin titular			
Portadoras B			
Enfermedad de von Willebrand		9	
Deficiencia factor XII			
Disfunción plaquetaria		1	
Deficiencia de factor V			
Deficiencia de factor VII			
Afibrinogenemia			
Total de nuevos pacientes			18

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2015	2014
ANTIOQUIA	503	513
ARAUCA	7	7
ATLANTICO	70	75
BOLIVAR	94	94
BOYACA	70	73
CALDAS	32	32
CAQUETA	5	5
CASANARE	11	11
CAUCA	95	95
CESAR	26	26
CHOCO	3	3

CORDOBA	6	6
CUNDINAMARCA	180	182
BOGOTA	1260	1319
GUAJIRA	8	8
GUAVIARE	2	2
HUILA	41	41
MAGDALENA	20	20
META	40	40
NARIÑO	52	54
NORTE DE SANTANDER	60	60
PUTUMAYO	2	2
QUINDIO	34	34
RISARALDA	144	144
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	224	224
TOLIMA	98	98
VALLE	215	220
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	30	91
TOTAL	3.344	3.491

3. CONSUMO DE FACTORES 2015

Para estimar el consumo de Factores en el 2015 se tuvo que basar en los datos parciales del SISMED a abril, y multiplicarlos por los meses restantes, y luego contactar a las casas farmacéuticas y verificar los datos se discriminan así:

Tipo de Factores liofilizados	Unidades internacionales
Factor VIII origen humano	134.518.000 UI
Factor VIII Recombinante	116.763.000 UI
Factor IX origen humano	28.633.000 UI
Factor IX Recombinante	12.989.000 UI
FEIBA	18.488.000 UI

Factor von Willebrand	15.910.000 UI
Factor VII	230.500 UI
Factor VII recombinante	50 gramos

Si se hace un estimativo para Todo el 2015 podrían ser de **327** millones de unidades versus **274** millones en el 2014 con un aumento del 19,3%, llegando a 5.21 UI por persona al año de factor VIII y 0.86 UI de factor IX .

4.DONACIONES ENTREGADAS 2015

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. De Atenciones y U.I.	Valor
Actividades con todos los pacientes	26	113.130.000
Otros Centros médicos equipos IPS	4	80.000.000
Medicamentos y soportes médicos	86	2.562.313
Total		195.692.313

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2015 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2015	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.404.250.950
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,364

medicinas	\$ 53,132.833
hospitalizaciones	\$ 5,344,417
consultas medica	\$ 65,995,500
consultas odontológica	\$ 31.691.900
Auxilios de transportes	\$ 9,482,237
Terapias físicas	\$ 28,714,950
actividades grupales	\$ 316,424,863
Total	\$ 3,959,001.014

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
2,014	212.613
TOTAL	2,558,433

El Número de Unidades donadas 2.558.433 de UI corresponden a:

1) Factor VIII 1.799.211 UI	201 pacientes afiliados	12.5%
2) Factor IX 716.806 UI	58 pacientes afiliados	17.5%
3) FEIBA: 42.416 UI	11 pacientes afiliados	14.6%

Se anexa el resumen de los factores donados por paciente y tipo de factor 1992-2015.

Las donaciones grupales a los pacientes más importantes del año fueron para el XVIII Congreso Nacional de Hemofilia \$33.500.000, El programa de odontología del Capítulo del Gran Caldas \$ 5.000.000, Conversatorio de Odontología del Capítulo de Santander \$ 4.000.000; Campamento Nacional en Guatapé \$ 28.350.000.

5. DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2015

NOMBRE	VALOR
Sergio Robledo	128.496.000
Biotoscana	8.000.000
Novo Nordisk	30.000.000
Federación Mundial de Hemofilia	28.350.000
Laboratorios Baxalta	24.000.000
Laboratorios Pfizer	22.000.000

Biopass	500.000
Manuel Santiago Ordoñez	280.000
Total	241.626.000

De las donaciones diferentes a las dirigidas a actividades con pacientes que se explicaran anteriormente, donaciones se destinaron para pagar deudas de años anteriores por \$122.985.000 y gastos del 2015 por \$5.511.000 .

6. CIERRE IPS LIGA EN BOGOTA

En el mes de Mayo del 2015 y después de 18 años de funcionamiento se cerro el centro médico de la Liga, esta centro cumplió durante muchos años su rol de ser centro de referencia en el manejo ambulatorio de los pacientes, su cierre se debió a que su principal actividad más del 80% era de atención de odontología y con la muerte del Dr. Ricardo Vanegas y el pensionarse la Dra. Gladys Núñez, nos quedamos sin profesionales. Se dio la oportunidad de entregar la casa y se pudo obtener una donación muy importante que sano las deudas que se llevaban acumulando por muchos años.

También en la mesa de hemofilia se estaban estableciendo unos criterios muy rigurosos para acreditar centros de hemofilia con los que la liga no cuenta.

Todos los bienes que formaban parte de la IPS fueron donados a las siguientes instituciones

Hospital Infantil Franklin Delano Roosevelt: Consultorio de fisioterapia, con sus camillas, y elementos anexos

Hospital Regional de Honda Tolima: Consultorio médico con todos sus componentes, equipos de odontología, scalpes, amalgamador, esterilizador, etc

Programa de Odontología del Capítulo del Gran Caldas: Todo el instrumental manual de operatoria y otras especialidades, un micromotor y elementos desechables

Unidad Renal de Honda Tolima: Escritorios, neveras, elementos de cocina, dotación de un consultorio de medicina general.

El Valor de estas donaciones supera los \$80.000.000 de pesos

Los libros de Actas, correspondencia, historia, contabilidad, las 1.000, historias clínicas , todas las carpetas de cada miembro de la liga, la biblioteca, y dos oficinas completas, fueron amablemente recibidas en una casa de las Hermanas Bethlemitas, y la liga entrega una donación de \$ 300.000 pesos mensuales a la congregación por bodegaje.

7. PROGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2015

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Febrero	25	Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas	600
Marzo	26	Asamblea general	70
Mayo	10	Celebración Día Mundial de Hemofilia, Bucaramanga	130
Junio	1-15	Charlas en colegios distritales de Bogotá	150
Octubre	4	Conversatorio de odontología y hemofilia Bucaramanga	280
Septiembre	7-8	XVIII Congreso Nacional de Hemofilia	250
Noviembre	8	Campamento Nacional	45
Diciembre	15	Celebración de Navidad Bucaramanga	120

8. INFORME DE RESULTADOS

El Presidente informa que, durante el año 2015, los resultados del desarrollo económico de la liga generaron unos excedentes de 142 millones de pesos con lo que se pudieron pagar deudas atrasadas por más de 123 millones de pesos y dejar un colchón de 29 millones para actividades del 2016

9. ACTIVIDADES FUERA DE BOGOTA

Campamento Guatapé Colombiano: Con el apoyo financiero de la Federación Mundial de Hemofilia U\$ 10.250 dólares \$ 28.350.000 pesos, y como parte del convenio entre esta y el ministerio, se continuo con la realización del II campamento nacional 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, Costa atlántica y Santander, Se Realizo en el mes de Noviembre en la presa de Guatape en Antioquia , con la participación de 30 jóvenes y 4 miembros de la junta directiva. En este evento se creó el Comité nacional de propuestas.

El campamento fue liderado en sus actividades por la defensa civil y las charlas temáticas por liga colombiana y antioqueña.

Gastos del campamento:

Actividades, recreacionistas, hotelería

y alimentación	\$20.000.000
Viajes aéreos	\$ 2.647.620
Viajes terrestres	\$ 2.639.151
Comunicaciones	\$ 425.730
Camisetas	\$ 945.000
Regalos	\$ 800.000
Alimentación extra	\$ 403.030
Materiales varios	\$ 92.812
Kit de Salud oral	\$ 165.000
Gastos bancarios	\$ 203.011
Impuestos	\$ 28.000

Total \$28.349.354 saldo sobrante \$ 646

Se felicita a los organizadores por ajustarse tan estrictamente al presupuesto.

Se anexan los informes de los diferentes capítulos de la liga

10. 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 Se han asistidos a la reunión mensual de esta entidad , la cual ha trabajado principalmente sobre la resolución 1479 que genero un caos en la atención de pacientes del régimen subsidiado con tratamientos NO POS, a finales de año se trabajo en la supervisión del traslado de los pacientes de Caprecom y Saludcoop.

CENSO DE HEMOFILIA Y CONSENSO DE INDICADORES PARA EVALUAR LA HEMOFILIA / CUENTA DE ALTO COSTO

En el mes de Enero del 2015 , se expidió la resolución 123 del 2015 en donde obliga cada año suministrar los datos paciente por paciente de hemofilia y Otras coagulopatias sanguíneas de mas de 96 preguntas que incluyen :

- Datos demográficos
- Datos de afiliación del pacientes
- Datos administrativos de forma de contratación y suministro de la atención
- Datos Clínicos del pacientes
- Datos de tratamiento y modalidad de este (Profilaxis, demanda urgencias)
- Datos de numero de atenciones y calidad de las mismas
- Datos económicos (Costos de la atención)

Este documento fue difundido por los correos de los miembros de la liga, por Facebook e incluido en la pagina web de la Liga

Los resultados de este censo fueron publicados por internet e impresos en la primera semana de Febrero del 2016 con este título:

“Situación de la Hemofilia en Colombia 2015”

Donde como resultados

Hemofilicos A:	1.525
Hemofilicos B:	307
Enfermedad de von Willebrand:	1.143
Portadoras sintomáticas:	358
Deficiencia de factor V	17
Deficiencia de factor V y VIII	6
Deficiencia de Factor VII	68
Deficiencia de factor XI	37
Deficiencia de factor XIII	17
Deficiencia de protrombina	6
Fibrinogeno	15
Factor X	1
TOTAL	3.500

Estos datos son muy similares al censo que la liga ha llevado por 40 años, lo cual nos llena de orgullo por que significa que los datos que la liga tiene siempre han estado muy cerca de la realidad y sin tener la obligatoriedad de la información como este censo, hay diferencias de 43 pacientes de hemofilia A mas que la liga, 21 pacientes menos en hemofilia B, 743 pacientes mas en von Willebrand, 554 portadoras menos , esto se debe a que el sistema de salud solo captura a las portadoras sintomáticas y las clasifica como hemofílicas leves pero es encomiable que se lograra la diferenciación, 54 pacientes menos de otras coagulopatias.

Las diferencias en los censos se deben a que a la liga solo desde hace 6 años los hematólogos están remitiendo a los enfermos de von Willebrand, que registramos todas las portadoras sean o no sintomáticas y no eliminamos ningún paciente hasta estar seguros de que han muerto.

Luego de terminado el censo, la cuenta de alto costo realizo bajo el procedimiento preestablecido para todas las patologías que maneja, una reunión de consenso para determinar los indicadores que se usaran para evaluar la atención de los pacientes por las EPS, el

documento salió aprobado en octubre del 2015 y los primeros resultados que servirán como una línea base se publicaron en el siguiente documento:

“Consenso basado en evidencia: Indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para Aseguradores y prestadores en Colombia” Este documento se publicó la primera semana de Febrero del 2016.

De los resultados de este documento se obtuvieron las siguientes líneas de Base para Colombia, en Tasas, Incidencias, Proporciones y promedios.

- Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) con profilaxis durante un periodo: 4.15 veces durante 2015
- Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) con profilaxis durante un periodo: 1.8 veces durante 2015.
- Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores con profilaxis: 1.5 veces durante el 2015
- Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores con profilaxis : 0.7 veces durante el 2015.
- Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) con profilaxis durante un periodo: 3.3 veces durante el 2015
- Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) con profilaxis durante un periodo: 1.5 veces durante 2015
- Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos sin inhibidores con profilaxis: 1 vez durante el 2015
- Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos sin inhibidores con profilaxis: 0.5 veces durante el 2015
- Tasa de hospitalización por sangrado en pacientes con hemofilia: 18,6 %

- Incidencia con pacientes con desarrollo de Inhibidores con hemofilia A moderada severa (mayor a 0.6 unidades Bethesda): 25,8% durante el 2015
- Incidencia con pacientes con desarrollo de Inhibidores con hemofilia B moderada / severa (mayor a 0.6 unidades Bethesda): 16, 2% durante el 2015

Realmente estas son prevalencias ya que al no existir una base anterior no se puede suponer cuando fue la aparición desde el 2016 si se puede medir la incidencia de nuevos casos.

- Proporción de pacientes hemofílicos con profilaxis con artropatía: 46.3% presentan artropatía crónica en el 2015
- Proporción de pacientes con hemofilia severa sin inhibidores con manejo con profilaxis: 94.3% calificación REGULAR.
Considerando: bueno > 95%, 90-95% regular, > 90% malo
- Proporción de pacientes evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo: 24.7% Calificación MALO
Considerando: bueno > 95%, 90-95% regular, > 90% malo

- Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve- moderada: 3,2 veces durante el 2015, calificación BUENA.
Considerando; Buena > 2 veces, Regular 1 vez, malo ninguna vez
- Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa: 5,4 veces durante 2015, calificación MALA
Considerando; Buena 6-12 veces, malo < 6 veces
- Promedio de atenciones por Odontología en pacientes con hemofilia leve- moderada: 0.9 veces al año en el 2015 , calificación MALA
Considerando; Buena > 2 veces, Regular 1 vez, malo ninguna vez
- Promedio de atenciones por Odontología en pacientes con hemofilia severa: 1.1 veces al año en el 2015, calificación REGULAR
Considerando; Buena >= 3 veces, Regular 2 veces, >= 1 vez malo

Como se observa con estas líneas de base se debe mejorar mucho la atención integral de los pacientes y las frecuencias de las atenciones, se concluye que todas las EPS e IPS solo están centradas en el suministro de medicamentos a pacientes con profilaxis sin realizar un verdadero manejo integral de estos ya que allí se concentra el negocio de facturación, además demuestra que los ofrecimientos .

MESA DE HEMOFILIA DEL MINISTERIO DE SALUD: Liderada por la Dirección de calidad del Ministerio y conformada por representantes de las sociedades científicas de hematología de

adultos y pediátrica, Ortopedia y traumatología, Rehabilitación , la Liga , Cuenta de Alto costo, se organizo para que de allí salieran las bases y conceptos para la definición de los requisitos para ser centros de atención integral en hemofilia y la ruta de atención administrativa y medica de la hemofilia, las reuniones se realizaron durante todo el primer semestre del año. Durante el segundo semestre las reuniones se realizaron entre las diferentes oficinas del ministerio.

En el mes de Noviembre en reunión conjunta de la oficina de calidad y el viceministerio de salud se determino que la adopción de la guía de la federación mundial de hemofilia era el camino más expedito para tener una guía oficial, se realizaron en el 2016 a través del IETS los estudios y adaptaciones, se logro que la FMH apartara para este fin .

MESA DE TRABAJO DEL MINISTERIO DE SALUD PARA LA REGLAMENTACION LEY DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Se realizaron en el año más de 10 reuniones en donde los temas más importantes a tratar fueron:

Presentacion resolución 123 Censo Nacional de Hemofilia: En el mes de Enero se expidió esta resolución que contiene más de 90 parámetros sobre la atención de los hemofílicos sus perfiles demográficos, epidemiológicos y costos, este censo se llevara cada año con corte Enero y limite de presentación a Marzo 31, los resultados del censo se presentaran en un punto a parte de la asamblea.

Sivigila: A partir del mes de Enero del 2016 ya se creó la plantilla de información de enfermedades huérfanas del Sivigila, con esto se actualizara permanentemente el censo nacional.

Se actualizo el listado de enfermedades huérfanas en más de 150.

Primer simposio internacional sobre enfermedades huérfanas El Ministerio de salud, y su oficina de Calidad organizaron el día 23 de Noviembre este evento, en donde se presentaron los logros y realizaciones de la reglamentación de la mesa de enfermedades raras, destacándose todas las acciones específicas en trastornos de coagulación, tales como, el censo nacional de trastornos de coagulación, la elaboración de protocolo de profilaxis para hemofílicos A severos sin inhibidores, y como invitados extranjeros la FMH dio una charla sobre la importancia del manejo integral en centros especializados en hemofilia.

Se anexa el programa; las charlas están accesibles en la página web de ministerio, en enfermedades crónicas/ enfermedades huérfanas.

I Simposio Internacional de Enfermedades Huérfanas

Hotel Ramada Calle 95 No 13 – 35

8:00 Registro de asistentes

8:30 Palabras de apertura del evento - Viceministra de Protección Social

9:00 Avances y retos de las Enfermedades Huérfanas en Colombia Dr. Germán Escobar Jefe de la Oficina de Calidad Minsalud

9:20 Gestión del riesgo de las Enfermedades Huérfanas en aseguramiento Dra. Lizbeth Acuña Directora de la Cuenta de Alto Costo

9:40 Guías de Práctica Clínica una herramienta para el mejoramiento continuo Dra. Indira Caicedo Oficina de Calidad Minsalud

10:00 Refrigerio

10:20 Prevalencia de Enfermedades Huérfanas en Colombia Dra. Heidi Mateus Universidad del Rosario

10:40 Sistema de vigilancia de Enfermedades Huérfanas: SIVIGILA –INS Dra. Martha Lucia Ospina Directora del Instituto Nacional de Salud

11:00 Calidad de vida y prevención del Bullying en pacientes con Enfermedades Huérfanas Dr. Harry Pachajoa Presidente Sociedad Colombiana de Genética

11:20 Modelo demostrativo de Atención integral para Enf. Huérfanas: Una perspectiva clínica Dr. Alejandro Molina Cirujano Vascular Endovascular

11:40 Perspectiva de las Enfermedades Huérfanas desde los pacientes Dra. Martha Gualteros Presidenta Observatorio Interinstitucional de Enf. Huérfanas.

12:00 Descripción Clínica y Cognitiva de la Enfermedad de Huntington en Colombia. Dr. Eduar Herrera Murcia Universidad Icesi, Cali-Colombia

12:20 Contexto de las Enfermedades Huérfanas: el caso de la Enf. de Huntington en la región Caribe Mariela Ocampo Funcovulc

12:40 Almuerzo libre

2:00 Atención integral en Hemofilia y otros defectos de la Coagulación Federación Mundial de Hemofilia

2:20 Responsabilidad social frente a Enfermedades Huérfanas Dr. Daniel Ángel Pineda ANDI

2:40 Responsabilidad social frente a Enfermedades Huérfanas Dr. Gustavo Morales Cobo AFIDRO 3:00 Experiencia exitosa de la Mesa Distrital de Enfermedades Huérfanas Dr. Mauricio Bustamante García. Secretaria Distrital de Salud

3:20 Refrigerio

3:40 Discapacidad en Enfermedades Huérfanas Promoción Social Minsalud

4:00 Caracterización y atención integral de pacientes con Enf. Huérfanas Dr. Richard Janner Cubillos Secretario de Salud de Chía Cundinamarca.

Es importante anotar que se aclaró que el censo del 2013 de enfermedades huérfanas era por una sola vez y que a partir del 2016 a través de la plataforma de vigilancia en salud pública SIVIGILA, se podrán informar todos los casos encontrados de enfermedades huérfanas que cumplan los criterios de ley, tanto las que tienen laboratorios diagnósticos (ej titulación de factor VIII) como las que tienen criterios clínicos. Solo las enfermedades huérfanas podrán ser reportadas también por los aseguradores y secretarías de Salud.

El censo de hemofilia realizado en Enero, se espera entregar al 30 de Noviembre este informe de la cuenta de alto costo para poder ser evaluado y revisado ampliamente.

Mas temática puede ser consultada en la página web del Ministerio en donde estarán disponibles las presentaciones

11. OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS DEFENSORIA DEL PUEBLO

Durante el 2015 solo hubo 5 reuniones y de ellas no ha salido acción alguna de importancia.

12. CONVENIO FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL:

Enmarcado en este convenio se llevaron a cabo las siguientes actividades durante el 2015:

Se realizaron 2 visitas este año, la primera en Febrero en donde se hizo el seguimiento y se determinaron los apoyos con respecto al censo de pacientes que fue, muy ponderado por los expertos indicando que era el registro más completo que tenía país alguno ya que incluía temas médicos y económicos al mismo tiempo.

El día 24 de Noviembre, los representantes de la Federación Mundial de Hemofilia Luisa Durante, Dr. Bruce Evatt y Dra. Roshni Kulkarni, además de ser expositores en el Simposio, a las 10 AM en la oficina del Viceministro de salud Jaime Ruiz, se reunieron con el Dr. Germán Escobar jefe de la oficina de calidad del Ministro de Salud, Dra. Martha Lucia Mesa coordinadora de la mesa de reglamentación de la ley de enfermedades huérfanas y mesa de Hemofilia, Dr. Delgado abogado asesor del Viceministro. Y en representación de la liga Dr. Sergio Robledo, y Andrea Lisman presidenta del Capítulo de Santander.

En esta reunión el Dr. Evatt y la Dra. Kukarni, iniciaron la reunión diciendo que Colombia tiene todos los elementos (Decisión del Ministerio, Un cuerpo médico experto, acceso amplio y

suficiente de factores, Una organización de pacientes fuertes) Para mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes hemofílicos, con un programa de manejo integral, en donde se lograría que la atención fuera uniforme y completa para todos los pacientes y así optimizar al máximo tanto recursos humanos como económicos. También hicieron énfasis en que se debe pensar en el uso de la telemedicina como un medio para llegar a regiones apartadas sin tener que desplazar a pacientes y/o personal de salud

Para la FMH es muy grato ver los avances en el registro (censo) y aumento del consumo de factores, la definición de rutas y la adaptación de la guía de la FMH, porque así se están logrando los puntos del convenio con resultados mucho más ambiciosos que el convenio mismo.

El Dr. Germán Escobar, les informo que el Ministerio había decidido, que era más rápido y económico, adoptar la guía de la Federación Mundial de Hemofilia, pero que se necesitaba un apoyo económico unos U\$ 25.000, de la FMH para hacer esto lo más rápido posible. También informo que tanto para la ruta médica y administrativa se esperaban los comentarios por escrito de la FMH para continuar su desarrollo.

Además que luego de la adopción de la guía y la definición de las capacidades que debían tener los centros de manejo integral se deberían hacer capacitaciones, para lo cual podría ser posible que hubiera que ampliar la duración del convenio más allá del 2016.

El Presidente de la liga solicito al ministerio que no se desperdiciara la capacitación que la FMH había realizado en compras centralizadas y negociaciones, solicitándole que fuera el ministerio quien liderara las conversaciones sobre negociaciones y no Colombia Eficiente quien había contactado a varios laboratorios para ver como estas negociaba.

La Federación mundial de hemofilia se comprometió a revisar en el presupuesto del convenio, si el apoyo para la guía y la difusión de estos era posible.

En la tarde hubo una reunión entre los miembros de la FMH y la Liga en donde se le solicito a la FMH la posibilidad de financiar 3 actividades:

- 1) Entrenamiento en consecución de recursos a la junta directiva
- 2) Realización del Campamento 2016 en Cartagena
- 3) Apoyo para un programa de charlas educativas en todo el Apis sobre el manejo de la hemofilia y la importancia de ser individuos productivos a la sociedad

En cuanto a la solicitud de una charla sobre la experiencias de los otros programas país, el Dr Evatt hizo un recuento de cómo habían surgido, teniendo una muy mala experiencia en

marruecos en donde la FMH contrato una empresa externa y fue un rotundo fracaso. En Chile donde aprendieron que si una organización nacional miembro no es fuerte , la continuidad de los programas es difícil , pero lograron el compromiso de los hematólogos y se pudo completar el programa y continuar con la ayuda, de cómo en 1994 la FMH luego del congreso de México hizo una reorganización interna en donde se creó un comité ejecutivo multipartito entre pacientes y médicos en donde las decisiones son consensuadas y se hacen planes decenales para saber que se quiere y a donde se dirigen los recursos, con esto se ha logrado que en América sean muy exitosos casos como Uruguay, Venezuela y Brasil, y se montaron al de Colombia para poder decir que ayudaron al éxito del país. Con esto se les informa que la necesidad sentida era conocer tanto los éxitos como fracasos para no repetir situaciones problemáticas ya conocidas.

13. MUERTE DEL DR RICARDO VANEGAS PLATA

Se anexa el informe que se envió a la familia y a todos los miembros de la liga sobre la muerte del Dr. Vanegas:



Estimados miembros de la Liga Colombiana de Hemofílicos:

La Junta Directiva de la Liga Colombiana de Hemofílicos lamenta el fallecimiento del Doctor Ricardo Vanegas Plata, ocurrido el pasado viernes 10 de Julio en la ciudad de Cúcuta.

El Doctor Ricardo Vanegas Plata padecía de un cáncer muy agresivo desde hacía unos meses, y después de una dolorosa etapa en Bogotá, decidió radicarse en Cúcuta, de donde era oriundo, para ser cuidado por su madre y familia.

El Doctor Vanegas era odontólogo egresado de la universidad Javeriana, habiéndose vinculado a la liga en dos oportunidades.

la primera entre el año 1998 y el 2000, apoyando a la señora Maritza de Robledo en la IPS luego de la Muerte del Dr. Álvaro Robledo.

Posteriormente durante catorce años vivió en los Estados Unidos en donde fue profesor en la Facultad de Odontología de la Universidad de Nueva York.

La segunda vez a su regreso a Colombia en el año 2013 se vinculó como voluntario de la Liga, y manejó el programa de atención odontológica de la Liga entre 2013 y 2015.

La Liga recuerda su entusiasmo y dedicación, sobre todo en los dolorosos días posteriores al fallecimiento de la Señora Maritza Riaga de Robledo. No solo colaboró en el programa de atención odontológica sino que fue entusiasta organizador de los eventos anuales como el día de la Hemofilia o la fiesta infantil de navidad.

La Liga recordará las múltiples habilidades de Ricardo, desde la atención odontológica a cualquier hora, hasta su habilidad para diseñar imágenes publicitarias, su empatía con los pequeños pacientes, su alegría espontánea, su actitud cálida. Su ausencia se siente.

La Liga desea hacer llegar este mensaje de solidaridad a la familia y allegados del Dr. Vanegas.

14.XVII CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA:

Este se realizó los días 7 y 8 de Septiembre, en el Auditorio Ernesto Bein del Gimnasio Moderno, se inscribieron 250 asistentes, su poster y programa y presentaciones se encuentran en la página web de la liga para que pueda acceder cualquier persona.

PROGRAMA XVII CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA SEPTIEMBRE 7 Y 8 DEL 2015
--

LUNES 7 DE SEPTIEMBRE	
	Bloque de la mañana
7:30- 8:30	Inscripciones
8:30-9:00	Inauguración

9:00-9:30	ley Estatutaria de salud	Martha Gualtero
9:30-10:00	Mesa de hemofilia del ministerio de salud	Dra. Martha lucia Mesa
10:00-10:30	La transición de la Infancia a la adultez	Dra. María Elena Solano
10:30-11:00	Refrigerio	
11:00-11:30	Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia sin Inhibidores	Ministerio de salud Dra Martha Lucia Mesa
11:30-12:00	los derechos de los pacientes	Norberto Acosta Defensoría del pueblo
12:00-12:30	Panel	
12.30-2:00	Almuerzo	
	bloque de la tarde	
2:00-2:30	Envejecimiento en Hemofilia	Dra. Claudia Patricia Casas
2:30-3:00	Nuevos tratamientos en la hemofilia y perspectivas	Dr. Carlos Ramírez
3:00-3:30	La genética y la hemofilia	Dra. Heidi Mateus
3:30-4:00	Refrigerio	
4:00-4:30	Modelos exitosos en el tratamiento de la hemofilia	Dra. Adriana Linares
4:30-5:00	Indicaciones y utilidad de la astroscopia en la artropatía hemofilia	Dr. Carlos Eduardo Pardo
5:00-5:30	Panel	
MARTES 8 DE SEPTIEMBRE		
	bloque de la mañana	
8:00-8:30	Evitando la discapacidad : posturas incorrectas, fortalecimiento muscular	Dra Doris Valencia
8:30-9:00	Ejercicio y la hemofilia	Elizabeth Benavides
9:00-9:30	Lesiones oftalmológicas en hemofilia	Dra. Martha Catalina Ortiz
9:30-10:00	Historia de la Hemofilia en Colombia	Dr. Sergio Robledo
10:00-10:30	Refrigerio	
10:30-11:00	Cuidado odontológico en la Hemofilia	Dra. Olga Maria Chica
11:00-11:30	Urgencias odontológicas en hemofilia	Dra. Olga Maria Chica
11:30-12:00	Cuidado Psicologico del entorno familiar en hemofilia	Liga Antioqueña
12:00-12:30	Estudio cualitativo de caso: conocimiento y percepciones acerca de la enfermedad del hemofílico y su familia	Jorge luis Gutierrez
12:00-12:30	Panel	



40
AÑOS

XVIII Congreso Nacional de Hemofilia



Septiembre 7 al 9 - Bogotá

Centro Cultural del Gimnasio Moderno
Auditorio Ernesto Bein

Innovación en el manejo y tratamiento de la hemofilia en Colombia

Información del evento: Correo electrónico: eventos@colhemofilicos.org.co
Celulares: 310 236 4520, 320 300 6176

Con el aval de:



Este evento se realizó gracias al apoyo de laboratorios, Pfizer, Baxalta, Novo Nordisk, Biotoscana, LFB.

Los resultados financieros fueron los siguientes

Ingresos \$ 58.500.000

Gastos:

1 Auditorio	9.450.000	
2 Pasajes	1.445.000	10.895.000
apoyo		
3 logístico	440.000	11.335.000
4 alimentación	5.192.454	16.527.454
elementos		
5 apoyo	792.584	17.320.038
6 Periodista	7.000.000	24.320.038
7 Publicidad	7.664.120	31.984.158

Esto genero un excedente por valor de \$ 26.515.842

15. ENTRENAMIENTO EN PANAMA

La Federación Mundial de hemofilia invito a dos representantes de la Liga, a un entrenamiento regional, asistiendo el Dr. Sergio Robledo Riaga presidente y la señora Andrea Lisman Presidenta del capítulo de Santander.

SE realizo en la Ciudad de Panamá los días 20-23 de Noviembre, en este foro estuvieron presentes el presidente dela federación Mundial de Hemofilia y su nuevo director ejecutivo.

Se anexa el programa:

Programa a un vistazo Foro para América Latina 2015

20 y 21 de noviembre - Panamá Jueves, 19 de noviembre Viernes, 20 de noviembre Sábado, 21 de noviembre Domingo, 22 de noviembre

Viernes 20 de Noviembre

Apertura 8:30-9:15 Bienvenida & introducción (Alain Weill presidente FMH & Alain Baumann, director ejecutivo)

9:15 – 9:30 Resultados de la encuesta (Luisa Durante)

9:30 – 10:00 La región pasado y presente (Cesar Garrido)

10:30-12:00 Introducciones de los participantes

1:30 – 17:30 Liderazgo (Cesar Garrido) Compartir Casos

Sabado 21 de Noviembre

8:30 – 12:00 Alianzas estratégicas con otras entidades (Martha Monteros & Luisa Durante) Compartir Casos

Almuerzo 12:00 – 13:30

13:30 – 17:00 Participación en la toma decisiones (tratamiento, instancias de salud, etc.) (Martha Monteros) Compartir Casos Conclusión (Antonio Almeida)

17:15 – 17:30 Evaluación (Luisa Durante)

Hubo presentaciones de los temas a tratar por los facilitadores, enunciados, y además expusieron sus experiencias países, Panamá, México, Argentina, Venezuela, Brasil.

A pesar de Colombia tener en la actualidad el único programa país de la región no fue invitada a ser expositora, lo cual se le dejó en clara la molestia a la gerente para América, Sra. Luisa Durante.

De todos modos en las intervenciones tanto el Dr Robledo como Andrea lisman, informaron de cómo estaba el país y el nivel tan importante en atención y consumo de factores que se había logrado.

Andrea Lisman se dio cuenta de la manipulación y favorecimiento descarado hacia países como México y Venezuela en sus intervenciones.

16. ENTREGA DE LA PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES AÑO 2016

Mes	Fecha	Actividad	No. Asistentes
Febrero	22	Celebración día Mundial de las Enfermedades huérfanas	
Marzo	17	4 simposio sobre hemofilia en Pereira	
Marzo	15	Asamblea general	
Abril	19	Celebración Día mundial de la hemofilia	
Abril	21	Visita federación Mundial de Hemofilia	
Julio		Campamento Nacional de Jóvenes	
Agosto			
Octubre		Fiesta de los Niños	
Noviembre			
Diciembre		Fiesta de Navidad	

Muchas gracias por su atención.

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