

## INFORME DE GESTIÓN

### LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS DEL 2018

El Dr. Sergio Robledo informa que:

#### REUNIONES FUERA DEL PAÍS



#### ADVOCACY SUMMIT

En enero 2018, en la ciudad de Budapest, Se asistió a la 7 reunión anual, de este evento, patrocinado por laboratorios Bayer, asistieron representantes de 26 países, tratándose temas:

1. Innovación en nuevas formas de pago de servicios médicos y medicamentos
2. Innovación en las evaluaciones de los Pagadores
3. Cabildeo en enfermedades huérfanas



También se aprovechó para reuniones del comité científico de la Coalición de las Américas, revisando el cuestionario de preguntas del proyecto Selfie, y Reunión del proyecto PROBE

### **IEEPO (International experience Exchange organizations) del 2018**



En el mes de marzo asistió en representación de la Liga Colombiana de Hemofílicos, a la reunión, auspiciada por laboratorios ROCHE en la ciudad de Atenas, por

Colombia asistieron 3 organizaciones, la fundación SIMMON (Cáncer de seno), Fundación RASA (VIH y otras) y La Liga, se anexa el temario:

1) Personalización de la medicina: Como el futuro de los tratamientos, problema principal es que no se pueden comparar resultados fallidos con otros exitosos

2) BIGDATA: Manejo de la información en la red web para extraer comportamientos similares de los humanos y poder manipularlos, peligro ya que es tener en la red tu información personal supuestamente para mejorar el tratamiento, creo yo que para las empresas de salud poder aprovechar esta información para abaratar sus investigaciones

3) Medios Digitales: el que no esté en ellos está fuera de la corriente principal, peligro de las noticias falsas y el bombardeo de falsos tratamientos a los pacientes.

4) Desarrollo de nuevos medicamentos: Mostraron los avances principalmente en hemofilia con el EMIZUCIMAB, un anticuerpo monoclonal que normaliza la coagulación en pacientes hemofílicos A con inhibidores

5) Desarrollo de habilidades de cabildeo de las organizaciones de pacientes: ROCHE quiere liderar esto con la creación de una Federación mundial de organizaciones de pacientes, veo el peligro de la coartación de parte del laboratorio en esto y mejor seguir en la FMH.

## **FORO DE ECONOMÍA EN SALUD Y HEMOFILIA DE LAS AMÉRICAS**

Con el patrocinio de ROCHE, la Coalición de las Américas realizó su primer encuentro regional para hablar de los siguientes temas: Fecha: 21 al 23 de abril del 2018, realizado en Ciudad de Panamá.



El foro de “Economía en Salud y Hemofilia de las Américas” fue organizado por la Coalición de las Américas, que es una alianza autónoma de organizaciones miembro de la Federación Mundial de Hemofilia. Que se compone por 24 países de América del Norte, Centroamérica, Suramérica y el Caribe. Reconocida en el año 2017 por la Federación Mundial de Hemofilia y colabora en temas de políticas públicas, gestión con instituciones regionales y continentales e investigación.

El objetivo principal de la coalición es unificar acciones y esfuerzos enfocados a mejorar el cuidado, cobertura universal de la salud y disminuir las brechas de tratamiento, por medio de incidir en la política pública en salud en los distintos países miembros.

Al foro asistieron líderes de al menos 15 países de la región, los cuales participaron en todas las actividades con el objetivo de conocer el contexto de cada país y el camino de ruta para el cumplimiento de los futuros objetivos de la coalición. En los dos días del foro, se presentaron distintas charlas sobre economía en salud,

liderazgo y cabildeo, con el fin principal de mejorar el acceso y la eficiencia de los servicios de salud en los países miembros.

Se asistieron a charlas para ampliar el conocimiento y conocer herramientas en economía de la salud, con el fin de desarrollar esquemas de colaboración entre los diferentes actores del área y optimizar la atención de las personas con este trastorno hemorrágico. Principalmente, se habló sobre la economía de la salud en busca de mejorar el acceso y la eficiencia de los servicios que brinda el sector, mediante la reducción de costos y combatiendo barreras económicas, geográficas, culturales, técnicas y hasta organizacionales.

Es relevante plasmar algunas frases de los organizadores como César Garrido, que menciona “El tratamiento de la hemofilia ha cambiado mucho en los últimos años. Las organizaciones de pacientes del continente deben conocer las nuevas tecnologías, acciones prácticas y terapias que existen para la enfermedad, con el fin de velar por la atención integral de los hemofílicos”. Sin embargo, se tiene un atraso de aproximadamente de 16 años con respecto a países desarrollados. Ya que, en países como México, más del 60% de los pacientes se tratan con factor VIII plasmático en viales de 250 UI y en otros países, como Guatemala el gasto de unidades de factor es inferior al promedio mundial. Lo cual preocupa, ya que las terapias nuevas que mejoraran la calidad de vida, como la terapia génica o uso de factores de mayor vida media dada a la brecha de atraso, su posible implementación

seguirá atrasada si no se disminuye la brecha de conocimiento y acciones de políticas públicas en la región.

A continuación, se mencionan las distintas ponencias recibidas:

1. Importancia de contar con data actualizada de la enfermedad.
2. El impacto de indicadores para toma de decisiones en salud pública.
3. Opciones terapéuticas actuales.
4. “Proyecto Selfie”, que consiste en aplicar una encuesta entre las diferentes asociaciones asistentes para medir cuáles son sus necesidades en términos de educación en economía de la salud y otras variables.

Este primer Foro de Economía de la Salud y Hemofilia en las Américas se organizó en el marco del día mundial de la hemofilia. Contó con la presencia de organizaciones representantes de Panamá, Costa Rica, El Salvador, Honduras, Venezuela, Ecuador, Chile, Perú, Uruguay, República Dominicana, Estados Unidos, México, Argentina, Colombia y Brasil.

Asistieron en Representación de la Liga: Su presidente Sergio Robledo y su vicepresidente Andrea Lisman .

## ASISTENCIA AL CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA:



En el mes de Mayo el Dr. Sergio Robledo participo en las siguientes actividades llevadas a cabo en la ciudad de Glasgow.

- A) Entrenamiento de ONM donde se impulsó la capacitación de las nuevas generaciones, y se habla de la integración de los enfermos de Von Willebrand a las organizaciones
- B) Participo en el congreso mundial de hemofilia, en donde se mostraron los avances en nuevas moléculas que normalizan la cascada de la coagulación Emizuzimab, fitusiran, comizuzimab, que son el primer gran cambio en la terapéutica de los trastornos de la hemofilia en los últimos 40 años, también se habló de los adelantos en terapia génica los cuales se piensa que ya den resultados en unos 10 años para ser introducidos como tratamiento.
- C) Se participo en la asamblea de la federación mundial de hemofilia, en donde se informa del fortalecimiento de la regionalización de la federación y sobre la incertidumbre de que va a pasar con los próximos congresos mundiales por la competencia de una gran asociación médica que cambió sus fechas de congreso.



D) Por invitación del laboratorio BIOMARIN se participó en una sesión de representante de asociaciones de pacientes, de Alemania, Reino Unido Canadá, Estados Unidos, Francia, Corea, Brasil. En ella la pregunta principal era hasta que punto los pacientes aceptarían una terapia génica en donde se lograra porcentajes de producción de factor debajo de la normalidad. Unánimemente se informó por cada representante de los países intervinientes, que, para una técnica tan costosa y riesgosa, los pacientes solo aceptarían luchar por terapias que llevaran a la normalidad (del 50-150%), la producción de Factor. Con el patrocinio de asistir a esta reunión fue que el presidente pudo viajar al Reino Unido, ahorrando a la Liga Pasajes y parte de los hoteles, además de inscribirse como paciente (\$250) y no como médico (U\$1.000)

### **ENTRENAMIENTO EN AUSTIN, TEXAS**

Federico Yepes, fue seleccionado para una invitación de la Fundación Nacional de hemofilia y entrega su informe: **Informe Taller *Steps for Living Training* en Austin, Texas. Junio 24 a Junio 26 de 2018.**





Este taller tenía como fin capacitar facilitadores en la implementación de actividades diseñadas por la NHF para aplicarlas en sus respectivos países. Estas actividades tienen como población objetivo a los pacientes en condición de Hemofilia y Von Willebrand y a las personas que los rodean, como familiares, amigos y asociaciones de pacientes.

### **CONVENIO FMH Y MINISTERIO DE SALUD**

Aprovechando la reunión de Panamá, tanto el presidente como vicepresidente se reunieron con la gerente de la FMH para América del sur Fernanda Geiger, y se habló sobre la escogencia de proyectos enviados por la liga para desarrollar en el 2018 siendo estos:

- 1) Campamento 2018
- 2) Caracterización demográfica eje cafetero
- 3) Imagen Corporativa liga
- 4) Padres educando-padres
- 5) Cuidado desde la casa

Estos proyectos habían sido enviados anteriormente a Fernanda Geiger para su evaluación. En la Reunión Fernanda indico que había solo U\$22.000 dólares para las actividades del convenio, de los cuales se dejaron en reserva U\$12.000 para un viaje a Bogotá y el apoyo a actividades de la mesa de hemofilia, con los otros \$10.000, se decidió por parte de la FMH dar apoyo a los dos últimos programas, que deben realizarse dentro del 2018. Siendo Padres educando-padres y Cuidado desde la casa, Llegaron 29.000.000 de pesos repartidos 20 millones para el primer programa y el resto para el segundo.

La actividad del programa Padres Educando Padres, será organizado por la presidenta del Capitulo del Gran Caldas, y se realizará el 14, 15 y 16 de Diciembre, hay 21 personas invitadas, 14 padres y 7 entrenadores, será en el Hotel la Casona en Pereira, entiendo el 14 a las 6 pm, los temas que se van a tratar son: Viernes: Unificar los criterios médicos; Sábado y domingo en la mañana: Está en la propuesta que se envió a la Federación. Este proyecto se enfoca a padres jóvenes de niños pequeños y padres de adultos será en otra ocasión.

De la actividad Cuidado en casa ya esta el diseño del cuestionario para pacientes, cuidadores que van a las casas de los pacientes, coordinadores de programas y médicos tratantes, se aprovecho para de este cuestionario sacar los puntos críticos de la atención a las pacientes y ser presentados en la mesa de hemofilia.

Se realizo los días 8 al 11 de Noviembre, visita de la gerente para Suramerica de la Federación mundial de hemofilia, realizando el dia 8 de noviembre visita al ministerio de salud, en la oficina de calidad del Ministerio en donde estuvieron por parte de la federación mundial de Hemofilia Mark Brooker, y Fernanda Geiger,Dr Sergio Robledo por la Liga, Por el ministerio Patricia Sanchez encargada de enfermedades huerfanas, Edmundo encargado del seguimiento del convenio Ministerio - FMH, la encargada de gestión del conocimiento de la Dirección de epidemiologia.

Se presento la iniciativa del Registro mundial de trastornos de la coagulación, iniciativa en la que se quiere lograr que participen mas de 50 países, 200 centros de

hemofilia y mínimo 10.000 pacientes. Este registro para países que tienen censos oficiales como Colombia, sirve para comparar los resultados del censo con los países similares en acceso al tratamiento y ver como va la introducción de nuevas terapias. Se refuerza que los pacientes entran anonimizados con un PIN que sirve para verlo en cualquiera de los centros inscritos, para países con censo la seguridad y acceso de los datos, es la autoridad de salud de cada país la que da el permiso, como si la FMH fuera un centro de investigación de una universidad. El programa está financiado por 5 años y se adapta a los países, se mira y se encuentra que los datos primarios y casi un 90% de los secundarios ya están en el censo, solo falta las evaluaciones por ortopedia y calidad de vida. El ministerio se compromete a presentar a la dirección de epidemiología este proyecto que es muy importante.

En el seguimiento del convenio se decide que como este debe ser mensual, se enviarán los documentos para firma y escaneo.

Se informa que está pendiente la respuesta de la FMH para la financiación del protocolo de inhibidores solicitado por la mesa de hemofilia y respaldado por el ministerio.



El 9 de noviembre hay reunión con el Dr. Guillermo Sánchez jefe del programa de epidemiología quien pasó la propuesta a la FMH. Relata que tiene experiencia en 7

guías nacionales, y se puede adaptar. La FMH a través de Fernanda, indica que para la entidad es más lógico y fácil vender la idea de una guía nacional que un protocolo, se le indica que el protocolo es más fácil de poner en la practica y se pueden hacer varios protocolos, especialmente de temas en los que halla debilidad en el país. Mar Brooker informa que la FMH en el caso de las indicaciones de la FMH de inhibidores, se evaluaron luego de gastar U\$ 50.000 y determinaron que con la entrada de los nuevos medicamentos se darán un compas de espera para cambiar las recomendaciones. Queda como compromiso para enviar a la mesa de hemofilia, los resultados del estudio de inhibidores, la intención de financiar hasta la guía completa, y de parte de la FUCS (Fundación Universitaria Ciencias de la Salud), que ellos pueden realizar protocolos o guías de acuerdo a lo solicitado, indicando que todo se dará como un consenso de expertos.

Además la gerente de la Federación mundial de Hemofilia participó en una junta directiva de la liga.



## **PROYECTO SELFIE**

Entre los meses de julio y agosto, ya se distribuyó el cuestionario definitivo del proyecto, para ser llenado par cada país, este fue entregado a finales de agosto por

Colombia encontrando, que al ser de escogencia múltiple y limitado a las respuestas, había unas dudas que se resolvieron en el desarrollo de la encuesta

Este proyecto esta enfocado a conocer que tienen cada país de organización legal en salud, desarrollo de conocimiento y tecnología médica, y desarrollo organizacional de las ONM de cada país, para poder apoyar en las debilidades específicas de cada país.

### **MESA NACIONAL DE HEMOFILIA**

Ha habido cuatro reuniones de la mesa nacional de hemofilia en donde como punto central fue el logro de la firma del nuevo memorando de entendimiento con la FMH, para el 2018 y 2019, además la presentación del decreto que define la estructura de los centros y redes para la atención de enfermedades huérfanas, centradas en la dirección de Hospitales universitarios de tercer nivel, haciendo que el manejo y formulación de los pacientes en especial los hemofílicos vuelva a los grupos médicos y no a los dueños de las IPS de los operadores logísticos.

Se lanzo en el mes de Octubre el siguiente documento, realizado por los integrantes de la mesa “Contenidos mínimos para programas de atención de hemofilia y otras coagulopatías”, documento técnico para apoyar a la toma de decisiones en el ministerio de salud.

Se determino pedirle financiamiento al convenio con la FMH, para realizar un protocolo del manejo de pacientes con inhibidores, está pendiente la entrega de los presupuestos para ser presentados a la FMH

### **OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS**

Como miembro de este la liga está apoyando la realización de VI encuentro latinoamericana de ALIBER (asociación latinoamericana de enfermedades raras) cuyo tema central en manejo será la presentación de la experiencia en hemofilia y su censo por la cuenta de alto costo.



RESOLUCION 2881/18 Expedida para determinar qué información obligatoria deben entregar las casas comerciales (laboratorios farmacéuticos, vendedoras de equipos médicas, etc.) con respecto a los apoyos dados a médicos, asociaciones de pacientes, sociedades científicas. Se solicito en la mesa de enfermedades huérfanas una explicación de cómo funciona y que deben hacer las organizaciones en sus informes anuales para reflejar estos apoyos

### **PACIENTES COLOMBIA**

Se celebró el 21 de septiembre una reunión de los Voceros de pacientes Colombia con el nuevo ministro de salud en donde se hace el siguiente resumen: Fue una reunión respetuosa, directa y con cartas sobre la mesa, el Sr Ministro y su equipo de trabajo mostraron su mejor ánimo de mantener un diálogo abierto con la sociedad civil organizada, acordamos:



- 1) mesas de trabajo sobre eliminación de barreras
- 2) reglamentación ley estatutaria
- 3) Problemas Medimás, Coomeva y SaviaSalud
- 4) Copagos y techos para lo no Pos
- 5) Reunión de trabajo cada 60 días



## **CONGRESO AÑO 2019**

Se determino la realización del congreso en Bucaramanga aprovechando los avances que se han tenido con el gremio médico y fortalecer el capítulo en tal región para generar integración de los pacientes y empoderamiento en sus labores.

Directora Científica Dra Claudia Sossa con apoyo del Dr Sergio Robledo

- Habrá un bloque de los trabajos realizados por las IPS
- Medicamentos
- Reglamentación
- Censo de Hemofilia.
- Nuevos tratamientos, acceso a estos tratamientos por los pacientes.

- Debe solicitarle a los conferencistas que el Lenguaje sea comprensible para todo público.
- Fecha tentativa Abril de 2019. Tener en cuenta que la Semana Santa es del 14 al 20 de Abril
- Se abarcarán temas de todas las disciplinas que intervienen en la hemofilia y otros trastornos.
- Experiencia de vida de los pacientes.

Se han hecho contactos con laboratorios Sanofi, Roche y Biomarin

### **ESTUDIO PROBE**

Este es un estudio apoyado por la FMH, que se va a llevar acabo en más o menos 50 países, y en él se mostrara el pensamiento de los pacientes y su significado en su calidad de vida de los manejos que se dan en cada país con respecto al tratamiento de la hemofilia, el encargado del proyectos en Manuel Santiago Ordoñez, ya se enviaron las ultimas sugerencias para modificar los cuestionarios en español y se está a la espera de respuesta de la Fundación de Hemofilia de Estados Unidos para poder para difundirlos entre los pacientes y aplicarlo.

### **MIGRACIÓN DE VENEZOLANOS A COLOMBIA.**

En este momento la FMH envía Factor a Venezuela, el cual se distribuye especialmente en Caracas, pero con la dificulta de no poder distribuirlo a las zonas apartadas fácilmente, en ese tema, la FMH está buscando la manera de hacer una distribución uniforme. Sin embargo, en la zona de frontera, hay dificultades ya que llegan a Colombia en condiciones de ilegal.

En este momento en la red de atención pública hay la obligación de atender a los migrantes en atención de urgencias, sin embargo, no todas las urgencias llegan a tener disposición del medicamento. Por otro lado, cuando hay condiciones de Emergencia médica en las cuales deben conseguir el medicamento para salvar su



vida, este se consigue por parte del hospital y con cargo a la Secretaría de salud departamental, ya que el paciente se maneja como Vinculado.

Olga María Chica refuerza que, “El objetivo de la Liga Colombiana debe ser educar y orientar” y no es conseguirle el medicamento a los pacientes, además, la FMH ha entregado 43 millones de Unidades de Factores a Venezuela los cuales son para administrar en los eventos de sangrado y no en profilaxis.

Se debe explicar a los migrantes, que en Colombia hay dos situaciones

Hace 2 años la Liga donó todos sus medicamentos a Venezuela

En ese mismo momento hubo un escándalo en Colombia que restringió el uso de medicamento llevándolo a los pacientes en su propia casa.

Actualmente hay medicamento para eventos de sangrado en Venezuela, pero no hay para profilaxis.

Se solicita especialmente a la Federación Mundial de Hemofilia: Hacer un pronunciamiento al respecto de la situación Venezolana explicando el proceso por el cual los pacientes pueden acceder a los medicamentos en sangrado por evento, datos de contacto, ruta de acceso.

Se dieron apoyos telefónicos, a 65 familias de venezolanos, para indicarles como debían, afiliarse al sistema de salud del país y recibir el tratamiento correspondiente.

## **CENSOS DE HEMOFILIA E INGRESOS LIGA**

### **NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2018**

Afiliados			<b>3.486</b>
Hemofílicos		1863	
Hemofílicos A	1.530		
Hemofílicos B	333		
Hemofílicos sin titulación	0		

Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		470	
Otras deficiencias		223	
<b>Total</b>		<b>3.486</b>	

Hubo un aumento de 36 entre 2017 y 2018, no hubo reporte de muerte de afiliados.

**2. DURANTE EL AÑO 2018 SE AFILIARON 36 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:**

HEMOFILICOS A y B			40
Hemofílicos <b>A</b>			40
Hemofílicos A leves		0	
Hemofílicos A moderados		15	
Hemofílicos A severos		5	
Hemofílicos A sin Titular			
Portadoras A		20	
Hemofílicos <b>B</b>			
Hemofílicos B leves			
Hemofílicos B moderados			
Hemofílicos B severos			
Hemofílicos B sin titular			
Portadoras B			
Enfermedad de von Willebrand		40	
Deficiencia factor XII			
Disfunción plaquetaria			
Deficiencia de factor V			
Deficiencia de factor VIII y V			
Afibrinogenemia			
<b>Total, de nuevos pacientes</b>			<b>80</b>

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2018	2017
ANTIOQUIA	509	509
ARAUCA	9	9
ATLANTICO	78	75
BOLIVAR	105	100
BOYACA	72	72
CALDAS	32	32
CAQUETA	7	7
CASANARE	13	13
CAUCA	95	95
CESAR	28	27
CHOCO	5	5
CORDOBA	6	6
CUNDINAMARCA	195	190
BOGOTA	1326	1270
GUAJIRA	8	8
GUAVIARE	4	2
HUILA	42	42
MAGDALENA	25	23
META	45	40
NARIÑO	53	53
NORTE DE SANTANDER	65	60
PUTUMAYO	4	2
QUINDIO	35	35
RISARALDA	148	147
SAN ANDRES	3	3
SANTANDER	230	230
TOLIMA	98	98
VALLE	215	215
VICHADA	4	4
VAUPES	2	2
SIN IDENTIFICAR	25	31
TOTAL	3.450	3.406

De todos los afiliados, alguna vez han pagado cuotas 993, por valor de \$101.300.743, el 17% y deberían haber pagado \$576.720.000.

En total deberían haber pagado todos \$ 2.039.925.000 y se ha pagado \$101.300.743 el 4.9%, muy cerca la promedio del 5% en todas las organizaciones de personas que luchan por ellos, pero no les dan ganancias económicas tangibles.

Se recibieron ingresos por 126.000.000 millones, donaciones de la Federación mundial de hemofilia \$ 65.000.000 millones, de laboratorios \$ 59.500.000 y cuotas por \$1.500.000. El destino de los recursos fue: 30 millones para proyectos de la Federación mundial de hemofilia y 66 millones para labores educativas y 30 millones para gastos administrativos.

## ACTIVIDADES CON LOS AFILIADOS

- 1) Se celebraron: 24 eventos educativos, hacia los pacientes en las 5 ciudades donde tenemos capítulos, Bogotá, Bucaramanga, Pereira, Popayán y Valledupar

Actividades en Bogotá:

Celebración día mundial de las enfermedades huérfanas, en febrero



Celebración del día mundial de la hemofilia, en abril



## Celebración de la Navidad



## Los principales temas tratados fueron:

- Actualizaciones en tratamientos disponibles, nuevos medicamentos y farmacocinética individual
- La Importancia de Detectar y Diagnosticar Portadoras
- Educación en deberes y derechos de los pacientes

En las charlas desarrolladas hacia pacientes, se tuvo un promedio de 65 de asistentes por charla, impactando sobre 1.560 personas, siendo estos el 35% de los miembros de la liga, y específicamente en pacientes hemofílicos llegamos al 50% de los registrados.

- 2) Se Informo en más de 4 ocasiones a la Superintendencia nacional de salud, la entrega irregular e inoportuna de factor a pacientes afiliados a Medimas, EPS y Coomeva EPS

### CONSUMO DE FACTORES 2018

El consumo de Factores en el 2018 según el SISMED:

#### VENTAS DE FACTORES POR UNIDADES INTERNACIONALES POR AÑO

TIPO DE FACTOR	2.018
F VIII HUMANO	97.766.000
F VIII RECOMBINANTE	130.694.500
F VIII Recombinante de larga duración	18.082.000
F IX HUMANO	18.673.000
F IX RECOMBINANTE	20.197.000
F IX recombinante de larga duración	1.000.000
Factor von Willebrand	8.818.000
Factor VII	170.000
FEIBA	25.606.000
FACTOR VII ACTIVADO GRAMOS	62,94

Total, Factor VIII 247.543.000

Total, Factor IX 39.871.000

Unidades por habitante VIII 5,05

Unidades por habitante IX 0,81

HABITANTES 49.000.000

Con relación al 2017, el consumo de factores, el factor VIII recombinante aumento un 12%, el factor VIII humano disminuyo un 20%, Totalizando un consumo de 247 millones de UI siendo un 14% mayor, debiéndose principalmente a una mejoría en el

reporte al SISMED. En Factor IX aumento un 11%, Los Factores puentes como el FEIBA se estabilizo y Factor VII activado aumento un 77%.  
 El consumo por UI habitante año fue de Factor VIII: 5.05 y factor IX: 0.81 manteniendose con los consumos del 2015-2016.

### **DONACIONES ENTREGADAS 2018**

Se entregaron donaciones así:

<b>Concepto</b>	<b>No. De Atenciones y U.I.</b>	<b>Valor</b>
Actividades con todos los pacientes	24	96.000.000
Otros Centros médicos equipos IPS	0	0
Medicamentos y soportes médicos	0	61.200.000
<b>Total</b>		<b>157.200.000</b>

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2018 es el siguiente:

<b>DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2018</b>	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.692.950.950
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,364
medicinas	\$ 53,132.833
hospitalizaciones	\$ 5,344,417
consultas medica	\$ 65,995,500
consultas odontológicas	\$ 31.691.900
Auxilios de transportes	\$ 9,482,237

Terapias físicas	\$ 28,714,950
actividades grupales	\$ 528,642,281
Total	\$ 4,463,318.432

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
2016	55.000
2017	172.300
2018	72.000
TOTAL	2,857,733

El Número de Unidades donadas, 2.857.733 de UI corresponden a:

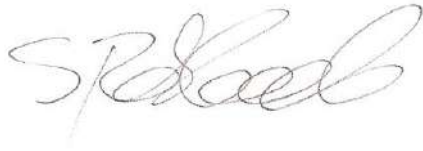
1) Factor VIII	1.862.711 UI	201 pacientes afiliados	12.3%
2) Factor IX	947.206 UI	58 pacientes afiliados	17.5%
3) FEIBA:	42.416 UI	11 pacientes afiliados	14.6%
4) Wilate	5.400 UI	pacientes de Venezuela	

Las donaciones del 2018 se realizaron íntegramente a la asociación venezolana de Hemofilia, por parte del capítulo de Santander para ayudar a los pacientes del vecino país.

Se anexa el resumen de los factores donados por paciente y tipo de factor 1992-2018.

#### **DONACIONES RECIBIDAS EN EL 2018**

<b>NOMBRE</b>	<b>VALOR</b>
Federación Mundial de Hemofilia	65.000.000
Laboratorios Roche	30.000.000
Laboratorios Biomarin	29.300.000
<b>Total</b>	<b>124.300.000</b>



**Sergio Robledo Riaga M.D.**

**Presidente**

**A CONTINUACION SE INCLUYEN LOS INFORMES DE ACTIVIDADES DEL 2018  
POR CADA CAPITULO INFORME DE GESTIÓN DEL CAPITULO COSTA  
ATLÁNTICA**

**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS EN 2018**

A un existe gran desconocimiento público sobre la hemofilia, una hemopatía cuyas principales complicaciones afectan los músculos y las articulaciones.

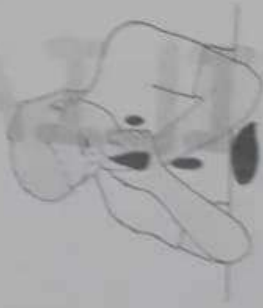
Razón por la cual a un para muchos individuos es difícil aceptar esta idea.

Hoy 17 de abril se conmemoro el día Mundial de la Hemofilia y en la costa atlántica quisimos realizar las siguientes actividades pedagógicas para que de una u otra manera la comunidad en general conociera que la hemofilia es una condición que puede padecer cualquier ser humano y llevar una vida normal.

Nuestra actividad la hemos llamado ***“hemofilia unida al a bacteriología y a la odontología”***



## ¿QUÉ ES LA HEMOFILIA?



Es una enfermedad genética recesiva que impide la correcta coagulación de la sangre.

## CAUSAS

El defecto de la coagulación se debe a una deficiencia completa o parcial en la sangre de una proteína llama "factor de coagulación". Si la deficiencia es del factor VIII, se llama Hemofilia A y cuando la deficiencia es del factor IX, se llama Hemofilia B.

## MITOS!

Creer que los hemofílicos sangran abundantemente con la más pequeña cortadura, ellos no sangran más rápido de lo normal, sangran por más tiempo debido a que su sangre no tiene suficientes factores de coagulación.

## Existen tres tipos de hemofilias:

### Leve:

Los episodios menos frecuentes y las enfermedades algunas veces descubiertas por cambios después de una extracción de un diente.

### Moderada:

Los casos de hemorragia comienzan más tarde y generalmente debido a traumas.

### Severa:

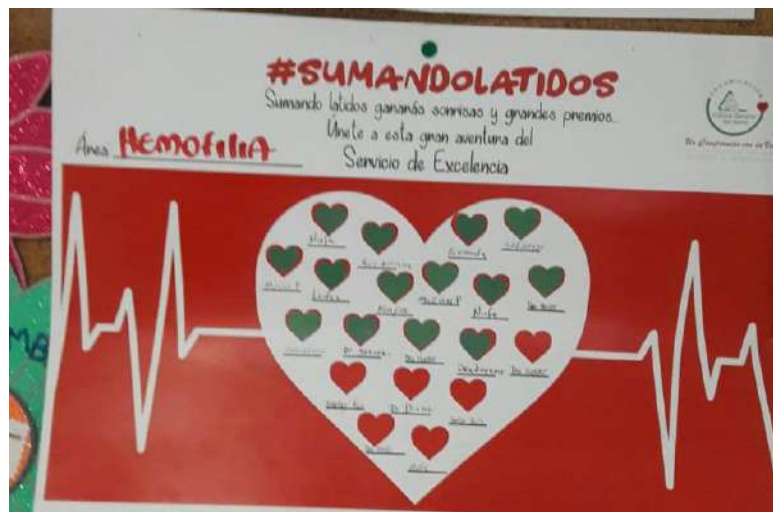
Las lesiones menores pueden producir hemorragias prolongadas en los músculos y las articulaciones. Llamadas "hemorragias "insospechadas". bebido, a que, inician sin razón aparente.

## Los síntomas pueden incluir:

Hematomas, Sangrado nasal, sangrado prolongado por heridas, extracciones dentales y cirugía, sangrado que empieza sin causa aparente, aparición de moretones grandes por sangrado de músculos, sangre en la orina, sangre en materia fecal.







En colaboración con la Clínica General Del Norte, se realizaron actividades encaminadas a mejorar la condición de nuestros pequeños en la ciudad de Barranquilla, donde fueron atendidos por un equipo interdisciplinario conformado por Hematólogos, Ortopedista, Psicólogos, Trabajo Social y Fisioterapia.





El 19 de enero del 2019, no acercamos al **Diario El Pilón**, el periódico de mayor circulación en la ciudad de Valledupar a **La Secretaria De Salud Departamental** y

la Supersalud exponiéndolas quejas a la **EPS MEDIMÁS** por la no entrega de factor a nuestros pacientes en la costa atlántica.



## Pacientes de hemofilia desesperados por falta de medicamento

Uno de los pacientes debe recibir profilaxis, que es la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación para evitar hemorragias, tres días a la semana. Según los afectados es la primera vez que esta situación sucede con la entidad.



tienen su medicamento actualmente”, expresó Yulitza Brito Aguirre, madre de Arturo José Gómez Brito, de ocho años y quien tiene este diagnóstico.

Además explicó que esta situación la están atravesando todos los pacientes de hemofilia afiliados a esta **EPS** a nivel nacional y quienes viven ahora el desespero de no contar con este fármaco vital que es el factor 8 de coagulación. Precisamente la medicina ayuda a que los pacientes puedan coagular la sangre, proceso que no pueden hacer quienes sufren esta enfermedad considerada huérfana.

Para hacer frente a esta situación, Brito, quien siempre ha liderado la lucha a favor de los pacientes con hemofilia en la capital del Cesar,



Ya completan 20 días sin tener acceso al fármaco que necesitan para el tratamiento de la enfermedad.

Angustia viven hoy los padres de dos pacientes con hemofilia afiliados a la **EPS Medimás** en Valledupar porque hace cerca de 20 días la entidad no les suministra el medicamento para el manejo de la enfermedad de sus hijos, quienes deben recibir la profilaxis, tratamiento para este padecimiento, varios días a la semana.

“Se pueden imaginar cómo estamos las mamás de los pacientes con hemofilia que están afiliados a **Medimás** porque los demás pacientes



tienen su medicamento actualmente”, expresó Yulitza Brito Aguirre, madre de Arturo José Gómez Brito, de ocho años y quien tiene este diagnóstico.

Además explicó que esta situación la están atravesando todos los pacientes de hemofilia afiliados a esta **EPS** a nivel nacional y quienes viven ahora el desespero de no contar con este fármaco vital que es el factor 8 de coagulación. Precisamente la medicina ayuda a que los pacientes puedan coagular la sangre, proceso que no pueden hacer quienes sufren esta enfermedad considerada huérfana.

Para hacer frente a esta situación, Brito, quien siempre ha liderado la lucha a favor de los pacientes con hemofilia en la capital del Cesar,



de coagulación, que no lo venden en farmacias por ser de alto costo y lo traen directamente al paciente del laboratorio.

Entre tanto Elba Ustariz, secretaria de Salud Local, destacó que es importante que se realice la queja formal para que ellos como ente de control se puedan acercar a la EPS a realizar el reclamo pertinente.

Hasta el momento los dos pacientes en Valledupar están enfrentando estos procedimientos con algunas reservas que tienen, pero sus progenitores temen que no sean suficientes.

Por: Daniela Rincones Julio / EL PILÓN  
daniela.rincones@elpilon.com.co

Yulitza Brito Aguirre

Presidente capítulo Costa Atlántica

### **ACTIVIDADES CAPITULO SANTANDER DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS DEL AÑO 2018**

**FECHA DE ENTREGA:** 31 de diciembre del 2018.

A continuación, se plasman las actividades realizadas por el Capítulo Santander de la Liga Colombiana de Hemofílicos y en conjunto de la fundación para el acompañamiento de la Hemofilia y Enfermedades Sanguíneas FAHES. Por medio de un cuadro resumen y del contenido en detalle de cada programa que se fortalece gracias a nuestra comunidad con trastornos de la coagulación y su apoyo.

#### **PROGRAMAS**

- Saber Sana

- Acuaticos
- Happy Kids
- Inclusión Laboral
- Navidad para todos
- Hemoconectados

ACTIVIDAD	AGENDA	EVENTOS	IMPACTO
-----------	--------	---------	---------

<p><b>Happy Kids</b> Fecha: Mensual</p> <p>Asistencia: 75 personas.</p>	<p>Actividades lúdicas diseñadas para los niños con distintos trastornos de la coagulación.</p> <p>Cada evento realizado tiene finalidades de educación o de esparcimiento.</p>	<p>Actividades de autocuidado, realizado con el apoyo de diversas universidades de la región.</p> <p>Manualidades como un arte que repara el alma. Actividades de elaboración de cartas, portaretratos, titeres, entre otros.</p> <p>Desafíos para los niños y niñas para disminuir el miedo a la práctica de deportes y evitar el sedentarismo.</p>	<p>Integración familiar.</p> <p>Mejorar la adherencia al tratamiento.</p> <p>Disminución de eventos de hemorragias.</p> <p>Fortalecimiento de la inteligencia emocional.</p> <p>Aumentar la capacidad de socialización e integración.</p> <p>Disminuir el sedentarismo.</p>
<p><b>Acuáticos</b> Realizado cada semana, dos veces por semana.</p> <p>Asistencia: 50 asistentes.</p>	<p>Actividades de rehabilitación por medio de terapia acuática.</p> <p>Club de alto rendimiento para niños o jóvenes en profilaxis primaria.</p>	<p>Valoración por terapia física.</p> <p>Terapia de rehabilitación acuática.</p> <p>Participación en eventos deportivos.</p>	<p>Mejorar arcos articulares en los pacientes.</p> <p>Mejoramiento de la calidad de vida.</p> <p>Mayor integración.</p> <p>Inclusión social.</p> <p>Disminución de sangrados.</p>

<p><b>Inclusión Laboral</b> Realizado permanentemente. Asistencia: 40 asistentes.</p>	<p>En la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos de la coagulación y sus familias. Se implementan talleres de formación en diversas artes y conocimientos.</p>	<p>Taller de formación en medios informáticos y nuevas tecnologías de la información. Taller de floristería y decoración.</p>	<p>Presentar ideas con sus planes de negocios y ampliar las temáticas de las capacitaciones. Tener la expectativa de la independencia económica. Ampliar las aptitudes laborales de los integrantes de la comunidad.</p>
<p><b>Navidad para todos</b> Realizado en mes de diciembre, desde el mes de octubre se realizan los respectivos preparativos.  Asistencia: 100</p>	<p>Contribuir a la alegría de las madres y niños por medio de actividades lúdicas, taller de decoración navideña, cuentos infantiles, entre otros.</p>	<p>Actividad anual de integración para las familias con trastornos de la coagulación. Donde se obsequia regalos a niños integrantes del Capitulo Santander de la Liga Colombiana de Hemofílicos y la fundación FAHES y se realizan actividad de integración familiar.</p>	<p>Mayor integración con la comunidad con trastornos de la coagulación y distintas personas o entidades de la región.</p>
<p><b>Hemoconectados</b> Fecha: Permanente</p>	<p>Programa planteado con el fin de realizar un censo de las personas con trastornos de la coagulación de la región. En búsqueda de las necesidades para plantear nuevos proyectos.</p>	<p>Se realizan encuestas en actividades del capitulo Santander de la Liga Colombiana de Hemofílicos y la fundación fahes. Con el fin de conocer nuestros</p>	<p>Obtener índices de mejoramiento. Saber cuántos somos y que necesitamos. Nos dan bases para un plan estratégico. Mejoras las redes de apoyo con otras comunidades.</p>

		integrantes, su necesidades y cualidades.	
<p><b>Saber sana</b> Realizado: Permanente Asistentes: 200</p>	<p>A partir de la educación de las familias, pacientes y profesionales se mejora la calidad de vida de nuestra comunidad.</p>	<p>Actividades de educación, en IPS de la región, con más 20 charlas dadas sobre temáticas de conocimiento de la enfermedad y tratamiento.</p> <p>Simposio Departamental de pacientes con trastornos de la coagulación, realizado en Julio del año 2018.</p> <p>Charlas sobre portadoras de hemofilia “Papel de la mujer en la comunidad con trastornos de la coagulación”.</p> <p>Conmemoración del día mundial de la hemofilia. I) Iluminación del</p>	<p>Reconocer al Capitulo Santander de la Liga Colombiana de hemofílicos a la fundación FAHES como organizaciones reconocidas en la región.</p> <p>Aumento de proyectos generados.</p>

		puente de la novena. II) Encuentro con pacientes y actividades de agradecimiento al personal médico tratante de la región.	
--	--	--	--

## PROGRAMA: HAPPY KIDS

Jornada educativa y recreativa, liderada por voluntarios apoyados de las Organizaciones Capitulo Santander de la Liga Colombiana y por la fundación FAHES organizaron actividades de superación personal, incremento de autoestima y liderazgo. Por medio de lúdicas y actividades de esparcimiento. En el presente año se realizaron cuatros actividades conformados por i) desafíos, ii) manualidades, iii) show de magia, iv) manualidades, v) jornada de autocuidado. *Impacto:* Generación de redes de apoyo con organizaciones del gobierno, universidades, familias del común y se resalta las sonrisas de nuestros niños e integración en cada actividad que permiten su inclusión social y desarrollo de su personalidad.

Dirigido: Niños con trastornos de la coagulación.



## **PROGRAMA: SABERSANA**

El programa educativo SABERSANA, por medio de charlas con expertos en el cuidado y entendimiento sobre los trastornos de la coagulación. Dio pilares en temas fundamentales, como: conocimiento de la fisiopatología de las enfermedades, sus generalidades, síntomas de alerta, tratamiento integral, nuevas tecnologías para tratamiento, avances en el sistema de salud, empoderamiento de los individuos en su autocuidado y el papel de la mujer en la comunidad con trastornos de la coagulación. El impacto en estas actividades es mantener informado sobre la actualidad y avances de los trastornos de la coagulación a todos los actores de la comunidad. Unir lazos entre los usuarios y el sistema de salud por medio de la educación continuada sobre sus deberes y derechos y la relevancia de trabajar por la búsqueda de la mejora del sistema y mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios.





## **PROGRAMA: ACUATICOS**

En la actualidad, dado al tratamiento profiláctico para la hemofilia A en países como Colombia. Ha permitido aumentar la esperanza de vida de los pacientes, a una edad cercana a 60 años. Por lo tanto, se ha incrementado la incidencia de la hemofilia y la presencia de enfermedades crónicas en tal población. Por lo tanto, es una necesidad para que el tratamiento de remplazo del factor VIII sea eficiente y se acompañe de intervenciones que disminuyan los sangrados subclínicos, dolor articular, arcos de movimientos afectados y por lo tanto aumente la calidad de vida de los individuos.

Por lo anterior se plantea, realizar intervenciones de rehabilitación con terapia acuática y club de entrenamiento de alto rendimiento acuático, por medio de un

esquema innovador y personalizado de ejercicios soportados con la literatura científica y consenso de expertos de rehabilitación osteomuscular, que contienen ejercicios terapéuticos para mejorar las capacidades de propiocepción, coordinación, fuerza muscular, elasticidad y resistencia. Para así definir una terapia acuática asistida y segura que aumente la calidad de vida de los individuos, con la finalidad de aumentar el movimiento articular, disminuir los sangrados, disminuir la asistencia urgencias, mayor sociabilidad, disminución de estrés y dolor, por lo cual conlleva a mejorar la calidad de vida.



## **PROGRAMA: NAVIDAD PARA TODOS**

Actividad anual, que incluyen preparativos de talleres de decoración navideña y un evento con una agenda variada. i) actividades lúdicas, ii) manualidades, iii) regalos, iv) refrigerios, v) integración familiar. Dado a que nuestra comunidad objetivos son de escasos recursos económicos. Se planteo realizar una actividad

para alegrar la vida de los pacientes y ayudar a sus familias a integrarse y unir lazos para fortalecer el capítulo, la liga y la fundación.



## **PROGRAMA: INCLUSIÓN LABORAL**

Taller de formación en artes y conocimientos, en el presente año se realizaron cursos de informática y nuevas tecnologías. Además de cursos de floristería. En la actualidad como proyecto futuro se pretende ampliar nuestros cursos a las



siguientes áreas i) administración, ii) mercadeo, iv) publicidad, v) desarrollo web.



## PROGRAMA: HEMOCONECTADOS

Inicio como un censo para conocer el número de pacientes. Sin embargo, al transcurrir el tiempo se fortaleció, como base para generar nuevos proyectos, ya que se pudo conocer las necesidades de nuestra población, las habilidades de los integrantes y los pensamientos hacia la mejora de la fundación. En la actualidad se realiza mejoras en la encuesta virtual y en la ampliación a más regiones.

Programa HEMOCONECTADOS

Encuesta “Conéctate, entre todos podemos mas”

Lo invitamos a la comunidad con trastornos de la coagulación del departamento de **SANTANDER**, a llenar la siguiente encuesta. Encontraras los links en nuestro 



De la Liga Colombiana de Hemofilia

Agradecemos la lectura y apoyo a la comunidad con trastornos de la coagulación.

**RAQUEL ANDREA LISMAN MOLINA**

**PRESIDENTE CAPÍTULO DE SANTANDER**



**LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS  
CAPÍTULO DE OCCIDENTE  
INFORME 2018**

Durante el año 2018 se ha realizado acompañamiento personal a pacientes que presentan Diagnóstico de Hemofilia o Enfermedad de von Willebrand.

Han surgido mejoras en la atención de pacientes de Nueva EPS de Popayán, que tiene la atención del Programa de IPS Especializada inicialmente contaban con un programa coordinado desde la ciudad de Cali, en el segundo semestre de 2018 se tiene atención por enfermera permanente en Popayán.

Pacientes de EPS Subsidiada EMSSANAR de Popayán logran atención de administración de profilaxis. Se asesora a pacientes para la interposición de quejas a la Superintendencia de Salud logrando que la madre de un paciente presente y con ello posteriormente mejora la atención. Reciben con regularidad la profilaxis, excepto en el mes de diciembre que por temporada de Vacaciones se interrumpe, problemática solucionada, luego dirigir las quejas respectivas en la EPS.

Se realiza asesoría personalizada a los padres de los pacientes menores de edad respecto al manejo de profilaxis e información para el uso de catéter venoso implantable.

Se presentan dificultades en la atención de los eventos de sangrado de pacientes cuya EPS no cuenta con contrato con la Clínica La Estancia dado que es el único centro con Factor VIII, IX o von Willebrand en la Ciudad de Popayán, situación que se direcciona en casos específicos para interponer las quejas, aún la Clínica la

Estancia niega los pacientes que presentan sangrado y su EPS no tiene contrato, recibiendo sólo en caso de urgencias vitales a los pacientes.

Se lleva a cabo reunión educativa y formativa a pacientes del Cauca y Valle del Cauca el día 9 de diciembre de 2018 teniendo asesoría a los pacientes en diferentes situaciones tanto de la atención como la meta de lograr mejorar la calidad de vida de las familias por autoemprendimiento. La actividad permite la integración mediante el compartir de la experiencia de vida permitiendo que los pacientes reconozcan en los demás su propia experiencia de vida.

Se recolecta durante el año información con la protección de Habeas Data para favorecer una base de datos actualizada y mejorar la comunicación entre los pacientes.

Encuentro 2018  
 Capítulo de Occidente  
 Liga Colombiana de Hemofílicos y otras  
 deficiencias sanguíneas.  
 09 de Diciembre de 2018



PROGRAMA

Horario	Actividad	Presenta
8:00 am – 9:00 am	Inscripción e instalación	
9:00 am – 9:40 am	Autocuidado	Médica Liliana Zambrano
9:40 am – 10:00 am	Refrigerio	
10:00 am – 10:40 am	Actividad física	Fisioterapeuta Diana Martínez
10:40 am – 11:00 am	Encuestas Investigación “Cuidado en casa y mejoramiento en la atención hacia el paciente”	Pediatra Manuel Ordoñez
11:00 am – 12:00 pm	Testimonios de vida	Médica Beatriz Bastidas
12:00 pm – 2:00 pm	<i>Almuerzo</i>	
2:00 pm – 4:00 pm	Emprendimiento y economía Informal	Administrador José Otoniel Pino
2:40 pm – 3:10 pm	Aspectos legales del paciente	Abogado William Ordoñez
3:10 pm – 4:00 pm	Actividad Lúdica	Recreacionista Panchis
4:00 pm – 4:30 pm	<i>Refrigerio</i>	





Manuel Santiago Ordoñez Bastidas  
Presidente Capítulo de Occidente Liga Colombiana de Hemofílicos



INFORME DE GESTION DEL CAPITULO EJE CAFETRO  
LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS  
EN 2018

Se programaron reuniones con los grupos de pacientes en las diferentes regiones del eje cafetero con el objetivo focalizar el trabajo de educación y orientación, conociendo problemáticas específicas, buscando dar a conocer y fortalecer la imagen de la liga colombiana de hemofílicos.

1. MARZO 14: Entrenamiento a odontólogos sobre “Manejo odontológico del paciente hemofílico” a grupo de odontólogos de Salud total EPS.
2. MARZO 21: Entrenamiento teórico sobre “Manejo odontológico del paciente hemofílico a grupo de odontólogos de la IPS San Sebastián (Prestadora de servicios de COOMEVA EPS).

# ODONTOLOGIA EN EL PACIENTE HEMOFÍLICO Y OTRAS DISCRASIAS SANGUINEAS

---

OLGA MARÍA CHICA MORA  
ODONTÓLOGA ENDODONCIA  
olmachimo@hotmail.com

Primera página de las diapositivas.

3. ABRIL: Presentación de propuestas a la WFH:

*Nombre de la propuesta: Padres educando padres*

---

Solicitud de apoyo  
**Federación Mundial de Hemofilia**

---

**Responsable:** Programa PEP - padres educando padres y Comité nacional de de hemofilia.  
**Apoyo:** Liga Colombiana de Hemofílicos  
**Fecha:** Segundo semestre de 2018  
**Lugar:** Pereira Colombia  
**Audiencia:** 20 personas (10 parejas, padres y/o madres cabeza de familia de niños en condición de hemofilia)

Propuesta No 1.

*FORTALECIMIENTO Y POSICIONAMIENTO INSTITUCIONAL LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILIA*

---

Solicitud de apoyo  
**Federación Mundial de Hemofilia**

---

**Responsable:** Liga Colombiana de Hemofílicos  
**Apoyo:** Mesa del comité nacional de hemofilia  
**Fecha:** Tiempo establecido de 7 meses partiendo desde el mes de mayo a diciembre de 2018  
**Lugar:** Bogotá – Colombia  
**Audiencia:** Público en general (cliente externo) y pacientes y familias con diagnóstico de algún tipo de deficiencia sanguínea (cliente interno)

Propuesta No 2.

**SEGUIMIENTO SOCIODEMOGRAFICO A POBLACION CON DEFICIENCIAS  
SANGUINEAS DEL EJE CAFETERO**

Solicitud de apoyo  
**Federación Mundial de Hemofilia**

---

**Responsable:** Capitulo eje cafetero - Liga Colombiana de Hemofílicos

**Apoyo:** Mesa del comité nacional de hemofilia – Fundación social CUIDARTE

**Fecha:** Tiempo establecido de 7 meses partiendo desde el mes de mayo a diciembre de 2018

**Lugar:** Departamentos de Risaralda, Caldas, Quindío y norte del valle (Cartago)

**Audiencia:** Participantes directos: Aproximadamente 150 pacientes y sus familias.

Participantes indirectos: Entidades promotoras de salud (EPS) e IPS, secretarías departamentales de salud

Propuesta No 3

4. JULIO: Manizales. Caldas. Reunión con el grupo de pacientes.



5. SEPTIEMBRE. Alcalá y Ulloa. Valle del Cauca. Reunión con grupo de pacientes.





6. OCTUBRE. Riosucio. Caldas. Reunión con grupo de pacientes.



7. OCTUBRE. Santa Rosa de Cabal. Risaralda. Reunión con grupo de pacientes.



8. NOVIEMBRE. Pereira. Risaralda. Reunión con grupo de pacientes.



- Durante el año, se dio continuidad al programa de salud oral a pacientes hemofílicos de MEDICARTE e IPS especializada a través del convenio con CIRUMAX (Clínica de especialistas).



9. DICIEMBRE. Pereira. Fiesta de navidad. Con invitados de todo el eje cafetero, se logró la asistencia de 110 personas aproximadamente entre pacientes y familiares de estos, gracias a la capacidad de convocatoria de su presidenta, Dra. Olga María Chica.







10. DICIEMBRE. Pereira. Padres educando padres. PEP.



Participaron 7 parejas de la región y 5 profesionales de apoyo.

