

INFORME DEL PRESIDENTE A LA ASAMBLEA ORDINARIA DEL 2020

INFORME DE ACTIVIDADES DEL 2019

El Dr. Sergio Robledo presidente informa que:

Estimados assembleístas durante el año 2019, la Liga Colombiana de Hemofílicos logró cumplir la mayoría de las metas propuestas para el año, siendo las más importantes:

- Realización del XIX Congreso Nacional de Hemofilia
- Realización del primer Foro de Enfermedades Huérfanas en el departamento de Santander
- Dar Continuidad y seguimiento al convenio interadministrativo entre el Ministerio de Salud y la Federación Mundial de Hemofilia y aprovechar el financiamiento de dos proyectos de la Liga “Hemolíderes” y “Conozcámonos” y finalizar el proyecto “Investigación cuidado en casa y mejoramiento de la atención hacia el paciente”.
- Proyectos financiados por apoyo de la Federación Mundial de Hemofilia
- Coalición de las Américas y Encuesta SELFIE
- Actividades Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas
- Actividades con otras asociaciones de pacientes
- Empezar el proyecto PROBE en el país
- Balance, Donaciones recibidas y entregadas
- Afiliados a la LCH 2019
- Población con trastornos de coagulación en Colombia

CONGRESO AÑO 2019 EL “XIX CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS SANGUÍNEOS”

La Liga Colombiana de Hemofílicos y otras Deficiencias Sanguíneas, celebró del **XIX CONGRESO DE HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS HEMORRÁGICOS** en la ciudad de Bucaramanga los días 6 y 7 de junio del presente año, donde existen dos centros de tratamiento de Hemofilia de gran reconocimiento Nacional, el **HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER**, centro fundado en 1992 y la **CLÍNICA LA FOSCAL** en funcionamiento desde 1995. Esto con el fin de apoyar los desarrollos regionales del tratamiento de la hemofilia y otras deficiencias sanguíneas.

El Congreso contó con el apoyo de la **FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA**, el **MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL**, la **MESA NACIONAL DE HEMOFILIA** y la **MESA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**. Participaron como conferencistas internacionales los siguientes doctores:

- Felipe Querol (Fisiatra) y Santiago Bonanad (Hematólogo) del Centro de Hemofilia del Hospital de la Fe de Valencia, España
- Rosny Kulkarni, profesora emérita de Hematología Pediátrica y Coordinadora del Centro de Hemofilia de Michigan, Estados Unidos
- Apasara Boadas Hematóloga, del Centro Nacional de Hemofilia del Hospital Universitario de Caracas, Venezuela
- Margareth Castro Ozelo, Hematóloga, profesora de la Universidad de Campinas y Directora del Centro de Adiestramiento de la Federación Mundial de Hemofilia

El Congreso inicialmente se pensó hacerlo en el mes de abril, pero se terminó aplazando para junio 6 y 7, por los problemas de definición de responsables en el Ministerio de Salud.

El presupuesto inicial fue de \$ 105 millones, ya que eran los aportes solicitados a la Federación Mundial de Hemofilia, Roche y Biomarin. encargándose Andrea Lisman de lo siguiente:

- Salón con capacidad de unas 500 personas
- Área de exposición anexa
- Solicitar la dirección científica a alguno de los dos directores de los centros de hemofilia de la ciudad.

El Dr. Sergio Robledo encargado de:

- Realizar una invitación a los demás laboratorios con 3 tipos de patrocinio de 50, 40 y 30 millones.

Como resultados se obtuvieron:

Hotel Holiday Inn Bucaramanga: salón para 500 con área de exposición

La Dra. Claudia Sossa, hematóloga, Directora del Centro de Hemofilia de la FOSCAL en Bucaramanga, aceptó organizar el contenido del evento como Directora Científica del mismo.

Respuesta de las siguientes casas farmacéuticas y su aporte

NOVONORDISK	5.807.500
PFIZER	7.874.200
ROCHE	33.000.000
UCIPHARMA	11.900.000
OCTAPHARMA,	20.000.000
KEDRION	1.480.715
BIOMARIN	45.000.000
BAYER	10.000.000
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA	20.000.000

Para un total de \$ 155.062.000

El presupuesto definitivo de gastos, incluyendo la realización del Foro de Enfermedades Huérfanas fue de:

PASAJES AÉREOS CONFERENCISTAS	41.576.000
HABITACIONES DE HOTEL	26.314.000
PUBLICIDAD Y PAPELERÍA	9.599.000
STANDS	9.377.000

REFRIGERIOS Y ALMUERZOS	49.740.000
TRADUCCIÓN	3.770.000
PRESENTADOR	600.000
PASEO INVITADOS INTERNACIONALES	1.199.000
PERSONAL APOYO	3.000.000
REGALOS A CONFERENCISTAS	4.700.000
TRANSPORTES EN BUCARAMANGA	
CONFERENCISTAS, AEROPUERTO	2.043.000
ADMINISTRACIÓN DEL EVENTO	3.000.000
IMPUESTOS	2.665.000
INTERESES	6.497.000

Para un total de \$ 164.080.000

Dando una pérdida en el evento por \$ 9.017.000

Problemas

Quince días antes, los siguientes laboratorios se retiraron o cambiaron sus condiciones

Takeda: no aportó ni un solo peso, de 30 millones ofrecidos, y que luego apoyaría en actividades a los Capítulos

Kedrion: prometió 8 millones, pero la mayoría en traer personal médico, al fin solo aportó \$1.400.000 en efectivo

Novonordisk: aportaría 10 millones, pero solo aportó 5 millones

Esto significó una disminución de 41 millones de pesos en ingresos y nos arrojaba un déficit de \$ 21 millones. Con Andrea Lisman, la vicepresidenta, se tomó la determinación de negociar la baja de tarifas al máximo, logrando ahorros por 29 millones, pero se nos presentaron mayores gastos en pasajes por 10 millones, y de \$ 6.497.000 por intereses que generaron las tarjetas de crédito que tuvieron que ser prestadas por el presidente ante la demora en los desembolsos de los laboratorios que llegaron a ser hasta de 7 meses.

Este congreso tuvo como características diferentes a los congresos realizados anteriormente:

- Se realiza en una ciudad diferente a Bogotá
- Hay un aumento en el costo de los tiquetes internacionales por viajar a Bucaramanga, 1.5 millones
- La Dirección Científica la realiza un médico externo a la Liga (Dra. Claudia Sossa), y esta nombró un Comité Científico con 4 hematólogas más, elevando el nivel científico.
- No se le puso restricción en cuanto a conferencistas de fuera de Bucaramanga, lo que significó traer a 20 personas de otras ciudades. Normalmente sólo se traían unos 5 conferencistas de fuera de Bogotá para los congresos, mayor valor de 10 millones
- Agregaron moderadores en cada sección de conferencias, elevando el número de médicos participantes en la estructura del congreso
- Por compromisos de la Dra. Sossa, se trajeron varios médicos incluidos los dos conferencistas de España y 5 residentes de hematología pediátrica de Bogotá, significaron 16 millones menos en ingresos de efectivo.
- Por invitación de la vicepresidenta en el evento de Panamá de la FMH, se trajo un médico invitado que no es conferencista (Dr. Cesar Montaña), costo de 1.5 millones
- Siempre los conferencistas internacionales invitados los traía la Federación Mundial de Hemofilia, esta vez trajimos 3 más del presupuesto del congreso y a dos hubo que pagarles clase ejecutiva que elevó los costos en 10 millones
- La Federación Mundial de Hemofilia a través un nuevo programa “enfermedad de von Willebrand”, logró la financiación de los pasajes de una voluntaria experta adicional la Dra Rosnhi Kulkarni. También financió la traída de la Dra Apsara Boadas de Venezuela
- Por primera vez se patrocina en su totalidad a la Junta Directiva Nacional de la Liga, pagándole transporte y hotel con un costo de 10 millones
- Se logro que ROCHE aportara 16 millones por traer un conferencista internacional y dos invitadas nacionales. El costo de los tres fue de 13.5 millones
- Se adicionó los gastos del Foro de Enfermedades Raras por 3 millones

XIX

**CONGRESO NACIONAL
DE HEMOFILIA &
VON WILLEBRAND**

SPEAKERS NACIONALES E INTERNACIONALES

PARA EL DIAGNOSTICO Y
EL TRATAMIENTO EFICAZ
CONCIENCIACIÓN E IDENTIFICACIÓN

SEPRE FECHAS

Fecha: 5, 6 y 7 de Junio /2019 - Lugar: Hotel Holiday Inn
Salón Dorado 5to Piso / Bucaramanga - Colombia
Informes: Pre inscripción ☎3003615044 ✉congresohefophilia2019@gmail.com

**PROGRAMA XIX CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS
HEMORRÁGICOS**

Junio 6 y 7 de 2019

Bucaramanga, Santander, Colombia

ORGANIZA: LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

EN HONOR AL DOCTOR ROBERTO SERPA FLÓREZ

Comité Científico

Presidente del Congreso: Dra. Claudia Lucia Sossa Melo, FOSCAL

Miembros:

Dra. María Helena Solano Trujillo, Hospital San José FUCS

Dra. Claudia Patricia Casas Patarroyo, Clínica Colsubsidio

Dra. Teresa Adriana Linares Ballesteros, Hospital infantil de la Misericordia

Dra. Angela María Peña Castellanos, FOSCAL

JUEVES 6 DE JUNIO	
7:30- 8:00	Inscripciones, entrega de escarapelas
8:00-10:30	CONFERENCIAS INAUGURALES I Moderador: Nelson Daza Bolaño UIS, Hospital Universitario de Santander
8:00 – 8:20	1.Historia y Evolución de la Federación Mundial de Hemofilia Contexto Nacional e Internacional Fernanda Carvalho Geiger Gerente para Sur América de la Federación Mundial de Hemofilia. Dr. Sergio Robledo Riaga Presidente Liga Colombiana de Hemofílicos
8:20- 8:40	Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, resolución 949 de 2019

	<p>Dr. Víctor Hugo Álvarez Castaño.</p> <p>Dirección de Epidemiología del Ministerio de Salud</p>
8:40 – 9:00	<p>Registro Nacional de Hemofilia (CAC, censo de hemofilia Resolución 123/2015)</p> <p>Dra. María Helena Solano Trujillo</p> <p>Hospital San José-FUCS. Colombia</p>
9:00 – 9:30	<p>Eficiencia de los Programas de Atención en Hemofilia</p> <p>Cuenta Alto Costo</p> <p>Dra. Lizbeth Alejandra Acuña Merchán</p> <p>Directora Cuenta de Alto Costo</p>
9:30 - 10:00	DISCUSIÓN
10:00 - 10:30	CAFÉ
10:30-12:30	<p>CONFERENCIAS INAUGURALES II</p> <p>Moderador: Carlos Ramírez Cerón</p>
10:30- 11:00	<p>Evaluación osteomuscular en Hemofilia</p> <p>Dr. Felipe Querol Fuentes España</p> <p>Hospital La Fe Valencia. España</p>
11:00 -11:30	<p>Nuevos Agentes para el Tratamiento de la Hemofilia</p> <p>Santiago Bonanad Boix</p>

	Hospital La Fe Valencia. España
11:30- 12:00	Terapia génica en Hemofilia Dra. Margareth Castro Ozelo Centro de Hemofilia de la Universidad de Campinas, Brasil, Directora: Centro de Entrenamiento de la Federación Mundial de Hemofilia, en Campinas
12:00 – 12:30	DISCUSIÓN
12:30 – 13:30	ALMUERZO
14:00 – 16:00	Fisiopatología y Diagnóstico Moderador: Ldo. Cesar Bermúdez Mejía Dra. María del Pilar Obregón Martínez Dra. Norma Cecilia Serrano Gómez
14:00 – 14:20	Mecanismo de Coagulación Dra. Saskia Praszka Hospital Universitario del Valle Imbanaco-Medicarte
14:20 - 14:40	Laboratorios Diagnósticos en Hemofilia y seguimiento Utilidad de la tromboelastografía y la Generación de Trombina Licenciada María Cristina Gamboa Berbesi

	Centro de Referencia en Hemostasia
14:40 – 15:00	Diagnóstico Molecular de la Hemofilia Dr. Juan José Yunis Londoño Departamento de genética Universidad Nacional de Colombia
15:20 - 16:00	Manejo del Neonato hijo de Madre Portadora Dra. Teresa Cardesa Salzmann FOSCAL
15:30- 16:00	DISCUSIÓN
16:00 – 16:30	CAFÉ
16:30 – 18:30	Enfermedad de Von Willebrand Moderador: Dra. Adriana Linares Dr. Carlos Ramírez
16:30 - 16:50	Diagnóstico de Laboratorio en Enfermedad de Von Willebrand Licenciada Gloria Ramos Ramos
16:50 – 17:00	Enfermedad de Von-Willebrand en Colombia Dr. Javier Fonseca
17:00 - 17:20	Manejo de la Mujer con EVW desde la menarquia hasta la menopausia Dra. Roshni Kulkarni

	<p>Hematóloga Pediatra</p> <p>Profesora Emérita de la Universidad de Michigan</p>
17:20 - 17:40	<p>Enfermedad de Von Willebrand y Cirugía</p> <p>Dra. Roshni Kulkarni</p> <p>Hematóloga Pediatra</p> <p>Profesora Emérita de la Universidad de Michigan</p>
17:40– 18:00	<p>Profilaxis individualizada en Enfermedad de EVW tipo 3</p> <p>Dra. Roshni Kulkarni</p> <p>Hematóloga Pediatra</p> <p>Profesora Emérita de la Universidad de Michigan</p>
18:00 - 18:30	DISCUSIÓN
VIERNES 7 DE JUNIO	
8:00 – 10.00	<p>Desórdenes hemorrágicos Raros Congénitos y Adquiridos</p> <p>Moderador: Dra. Katherine Morales Chacón</p> <p>Dr. German Rangel Jaimes</p>
8:00 – 8:30	<p>Hemofilia Adquirida</p> <p>Dra. Apsara Boadas de Sanchez</p> <p>Centro Nacional de Hemofilia, Caracas Venezuela</p>

8:30 – 9:00	<p>La coagulopatía del Trauma</p> <p>Dr. Luís Antonio Salazar Montaña</p>
9:00 – 9:30	<p>Déficits congénitos de Factores de Coagulación Raros</p> <p>Dra. Claudia Patricia Casas Patarroyo</p> <p>Hospital San José y Programa de Hemofilia de la Clínica Colsubsidio</p>
9:30 – 10:00	DISCUSION
10:00– 10:30	CAFÉ
10:30-12:30	<p>Inhibidores en hemofilia</p> <p>Moderador: Dra. María Helena Solano Trujillo</p>
10:30 – 11:00	<p>Inmunotolerancia (ITI)</p> <p>Dra. Teresa Adriana Linares Ballesteros</p> <p>Directora del programa de Hemofilia de la Clínica de Colsubsidio</p>
11:00 – 11:30	<p>Profilaxis en paciente hemofílicos con inhibidores</p> <p>Dra. Sandra Patricia Garcés Sterling</p> <p>Fundación Cardio Infantil servicio de oncohematología pediátrica</p>
11:30 – 12:00	<p>Nuevos agentes para el Tratamiento de Hemofilia con Inhibidores</p> <p>Dr. Carlos Ramírez Cerón</p>

	Jefe del servicio de Hematología de la Clínica Colombia, Asesor Científico Liga Colombiana de Hemofílicos
12:00 – 12:30	DISCUSIÓN
12:30- 13:30	ALMUERZO
14:00-16:00	Tópicos Relevantes I Moderadores: Dra. Claudia Lucia Sossa Melo Dr. José Luis Osma Rueda, Ortopedista
14:00 – 14:30	Manejo de Portadoras de hemofilia durante el embarazo Dra. Angela María Peña Castellanos FOSCAL
14:30 – 15:00	Profilaxis individualizada en Hemofilia Dr. Iván Alfredo Perdomo Amar Jefe del servicio de Hematología Clínica de los Nogales
15:00 – 15:30	Artropatía Hemofílica: Valoración y estratificación de la artropatía hemofílica Dr. Juan Carlos Barrera Gómez FOSCAL
15:30-16:00	DISCUSIÓN

1600 – 16;30	Café
16:30- 18:30	Tópicos Relevantes II Dr. Carlos Pérez Martínez, Hematólogo Dra. Lina María Abenoza Sierra, Hematóloga Dr. Milton Salazar, Urólogo
16:30 – 17:00	Hemofilia en el paciente Mayor Dr. Mauricio Jaramillo Restrepo Universidad Pontificia Bolivariana, VIHONCO
17:00 – 17:30	Sexualidad a través del ciclo de la vida en población con trastornos hemorrágicos Dr. Bernardo Santamaría Fuerte FOSCAL
17:30 – 18:00	Abordaje sexológico en la mujer mayor Dra. Rocío Guarín Serrano UIS, UNAB, UDES

ASISTENTES

El congreso fue todo un éxito asistiendo el siguiente personal:

- Médicos especialistas 74
- Hematólogos 28
- Hematólogos pediatras 21
- Pediatras 3

- Ortopedistas 3
- Fisiatras 3
- Genetistas 2
- Epidemiólogos 5
- Urólogos 2
- Ginecólogos 3
- Auditores médicos 4
- Médicos generales 89

Total médicos: 163

- Pacientes: 97

Otros profesionales:

- Psicólogos 13
- Odontólogos 6
- Nutricionistas 2
- Fisioterapeutas 20
- Enfermeros 19
- Químicos farmacéuticos 4
- Bacteriólogos 39
- Estudiantes de medicina y enfermería 105
- Auxiliares de enfermería 76
- Regentes de farmacia 41

Total 585

Consideramos que se logró llegar a un muy buen número de médicos, asistiendo el 12% de los hematólogos de adultos del país, pero realmente corresponden al 75% de los hematólogos que ven regularmente a esta población, y en cuanto a los hematólogos pediatras, logramos traer el 33% de estos y al 80% de los que ven pacientes.

Con respecto a los pacientes, se logró que asistieran el 60% de los que viven en el área metropolitana de Bucaramanga.

Este congreso es el quinto con mayor asistencia de los XIX realizados por la Liga.

PRIMER FORO DE ENFERMEDADES RARAS EN SANTANDER



JUNIO
5
2019

PRIMER FORO DEPARTAMENTAL SOBRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

1:00 PM -1:30 PM Inscripciones	3:00 PM-3:30 PM Vigilancia en Salud pública en Enfermedades Huérfanas, importancia de la notificación- <i>Dra. Martha Ospina, Directora Instituto Nacional de Salud</i>
1:30 PM -1:40 PM Apertura- <i>Secretaria de Salud de Santander</i>	3:30 PM- 4:00 PM Refrigerio
1:40 PM- 2:00 PM Desarrollo y logros de la mesa Nacional de enfermedades Huérfanas- <i>Dr. Rodrigo Restrepo, Ministerio de Salud</i>	4:00 PM-4:30 PM Implementación de la política pública para mejorar la atención en enfermedades huérfanas- <i>Lizbeth Acuña, Directora de la Cuenta de Alto Costo</i>
2:00 PM- 2:30 PM Que son las enfermedades Huérfanas - <i>Dr. Gustavo Contreras</i>	4:30 PM- 5:00 PM Enfermedades Huérfanas en la política pública de la Superintendencia Nacional de Salud- <i>Supersalud</i>
2:30 PM- 3:00 PM Importancia de la Sociedad Civil en la visualización de las enfermedades huérfanas <i>Luz Victoria Salazar, Observatorio Interinstitucional de enfermedades huérfanas</i>	5:00 PM- 5:30 PM Panel de preguntas

Organiza :
Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas

Invitan:



Como abre bocas al XIX Congreso de Hemofilia, y por compromisos que se adquirieron en la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, la Liga organizó este evento un día antes del Congreso (el 5 de junio). Hubo un aforo de 250 asistentes, y como invitados conferencistas, estuvieron presentes representantes de

Cuenta de Alto Costo: Lizbeth Acuña, directora.

Instituto Nacional de Salud: Martha Lucia Ospina, directora.

Ministerio de Salud: Dr. Rodrigo Restrepo asesor del Ministerio de Salud, referente de Enfermedades Huérfanas, Dr. Víctor Hugo Álvarez de la Dirección de Epidemiología

Sociedad Colombiana de Genética Humana: Dr. Gustavo Contreras

Sociedad Civil: Luz Victoria Salazar, directora de ACOPEL

Supersalud: Representante de la seccional Santander

Fue muy interesante porque hubo una muy animada discusión entre los conferencistas y el público, además de ver una franca resistencia por parte de la Secretaria de Salud de Santander y Bucaramanga en iniciar la apertura de una Mesa Regional y en el cumplimiento de la ley 1382 de Enfermedades Huérfanas, ya que estaban sus funcionarios más interesados en las próximas elecciones.

CONVENIO FMH Y MINISTERIO DE SALUD:

Este año se termina el convenio y sólo se pudieron realizar actividades entre la Federación Mundial y la Liga. Con el Ministerio de Salud hubo una reunión de seguimiento en el mes de junio durante la celebración del Congreso, esta reunión sirvió para que los voluntarios expertos de la Federación Mundial de Hemofilia, escucharan todo el desarrollo que se había logrado como país, reflejados en los resultados de los censos anuales de pacientes y el mantenimiento y crecimiento permanente de la profilaxis dentro de nuestra población.

Por parte de los expertos se dieron recomendaciones para que la Cuenta de Alto Costo pudiera afinar los indicadores de atención y ampliar las preguntas a la población con enfermedad de Von Willebrand en el censo. Hubo un inconveniente por demoras en correos para la presencia de todos los miembros de la Mesa Nacional de Hemofilia, pero se subsanó con una segunda reunión al día siguiente.

Una gran frustración es que, desde el mes de octubre de 2018, la Mesa de Hemofilia no se ha reunido, y esto debido a la demora en definir por parte del Ministerio de qué área seguiría encargándose de las enfermedades huérfanas. Solo hasta el mes de marzo se nos presentó la nueva área y los nuevos encargados, pero ni aun así se volvió a reunir la Mesa.

La reunión sirvió para determinar si el convenio puede apoyar con recursos económicos las necesidades del país en materia de guías o protocolos de manejo.

Para esto la Liga se realizó una encuesta a los líderes de los capítulos y esta dio como resultado, un listado de prioridades para pedir protocolos.

- 1) Rehabilitación y/o Fisioterapia
- 2) Odontología
- 3) Enfermedad de von Willebrand
- 4) Trastornos hemorrágicos en mujeres
- 5) Inhibidores
- 6) Urgencias
- 7) Psicosocial
- 8) Guía general
- 9) Trabajo social
- 10) Embarazo
- 11) Nutrición
- 12) Genética
- 13) Diagnóstico
- 14) Manejo emocional

Se determinó que el Ministerio establecería cuál sería el protocolo a realizar. Durante el segundo semestre de 2019, hubo varias reuniones de la Liga con los representantes de enfermedades huérfanas del Ministerio, para decidir qué protocolo se priorizaría, siendo el de manejo odontológico.

A finales de 2019 surgió un inconveniente administrativo dentro del Ministerio y solo hasta la época de navidad se comunicaron con la FMH y esta les solicitó unos datos, que se enviaron a fin de año, pero por fechas de cierre financiero de la FMH lamentablemente no se pudo hacer la reserva presupuestal para el 2020 y recibir este apoyo.

Al finalizar la reunión con la FMH se le informaron a la Mesa Nacional de Hemofilia los siguientes temas administrativos que están dificultando la atención a los pacientes:

- 1) Crisis en la atención de urgencias en hospitales públicos; estos no compran factores VIII y IX para no tener que aplicarlo a la población migrante venezolana ya que como son los únicos que por ley deben atender a estas personas y así no aumentan la deuda de la nación con estas instituciones. Perjudicando así también a los pacientes colombianos que tienen que acudir a urgencias cuando fallan las contrataciones entre IPS y EPS.
- 2) La contratación de los servicios de salud para los pacientes hemofílicos se basa principalmente en la venta y valor de las unidades de factor consumido, lo que hace que las IPS no cumplan la integralidad de la atención sino únicamente cumplan los servicios mínimos que los indicadores de la Cuenta de Alto Costo solicitan para el Censo Anual de Hemofilia (resolución 123/2015).

- 3) Manipulación por parte de los negociadores de las IPS que solo ofrecen el factor que más los favorece económicamente y no el que debe requerir el paciente, ayudado por la falta de criterio de los médicos tratantes que se pliegan a estas negociaciones al momento de formular.
- 4) Continuidad del uso de la tutela para amarrar una marca comercial específica a un paciente, generando un gran foco de corrupción hacia pacientes, IPS y EPS.
- 5) Freno de la formulación de nuevas alternativas terapéuticas, que no generan los mejores rendimientos económicos así sean clínicamente lo mejor.
- 6) Las crisis de las EPS en general terminan afectando a los hemofílicos por ser pacientes de alto costo y, las otras EPS entorpecen los traslados voluntarios.

PROYECTOS FINANCIADOS POR LA FMH

Durante el 2019, se terminó el proyecto **“Investigación cuidado en casa y mejoramiento de la atención hacia el paciente”** iniciado en el 2018 y se realizaron dos proyectos nuevos con presupuesto del convenio Ministerio de salud FMH , **“Hemolíderes”** y **“Conozcámonos”** y uno por una beca de la FMH de proyectos innovadores **“ Hablemos de Hemofilia”**, estos tres últimos proyectos serán presentados por sus líderes, la Vicepresidente y la Presidente del Capítulo de Bogotá en sus informes correspondientes.

Resultados del proyecto **“INVESTIGACIÓN CUIDADO EN CASA Y MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN HACIA EL PACIENTE”**

Inicialmente este proyecto estaba pensado para evaluar la percepción de los pacientes, el personal de enfermería que los atiende en los programas de profilaxis, los hematólogos tratantes y los directores de programa.

Se estimó una muestra de 200 pacientes en profilaxis 14% (Universo de 1400), 30 enfermeros 57% (universo de 52 IPS), 20 hematólogos 13% (Universo de 150) y 10 directores de programa 20% (Universo 52 IPS) eran representativos. Se logró que 163 personas con trastornos de coagulación respondieran la encuesta. Pero sólo obtuvimos 2 respuestas de coordinadores de programa de hemofilia, dos de médicos y otros personales de la salud y dos de enfermeras(os) que se encargan de aplicar medicamento en casa, por lo que no se tienen en cuenta los resultados de los profesionales de la salud.

El estudio duró 12 meses siendo los 3 primeros para la elaboración de las encuestas, 7 meses para la recolección de datos y 2 meses para presentar el informe.

Estos son los resultados de las encuestas a los pacientes, que tiene una relevancia estadística

INFORME

CUIDANDO DESDE CASA

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

En Colombia existe una problemática en cuanto al autocuidado de los pacientes, ya que las entidades encargadas de suministrar los medicamentos solo están pensando en cómo controlar que los pacientes estén recibiendo las dosis de la profilaxis, olvidando la capacitación en la enfermedad y el autocuidado; esto por

falta de interés ya que con lo enunciado, habría menor consumo de medicamento y menos facturación, lo que perjudica al sistema de salud aumentando costos, y hace a los pacientes unos inútiles en cuanto a su cuidado y responsabilidad ante su enfermedad y la sociedad en general.

Por esta razón, se crearon cuatro encuestas para obtener datos concretos de cómo se sienten los pacientes frente al tratamiento que tienen y qué tanto saben de autocuidado; cómo ven el tratamiento de la hemofilia los coordinadores de programa de hemofilia, los médicos y personal de salud y por último los auxiliares o enfermeras/os que van a las casas a aplicar el medicamento.

Luego de crear cada encuesta, en la que no se solicitaban datos personales para que se sintieran con mayor libertad al responder, éstas se entregaron por medio físico a los afiliados, quienes respondieron algunas preguntas, pero no se sentían en confianza de ser totalmente honestos y en ese momento no sabíamos la razón. Con el fin de llegar a más personas, se pasó la encuesta a un formato de google para enviarlo por Facebook y WhatsApp. Se logró que 163 personas con trastornos de coagulación respondieran la encuesta. Pero sólo obtuvimos 2 respuestas de coordinadores de programa de hemofilia, dos de médicos y otros personales de la salud y dos de enfermeras(os) que se encargan de aplicar medicamento en casa.

En total fueron 6 respuestas de parte del personal de salud de las instituciones. Eso se dio por varias circunstancias:

1. Estaban esperando que se les diera dinero por contestar la encuesta
2. Se sintieron evaluados y controlados y no quisieron contestar la encuesta
3. Les dijeron a los pacientes que no la respondieran o que dijeran mentiras para que no hubiera críticas hacia ellos como responsables del manejo médico de la hemofilia
4. Rechazaron cualquier tipo de preguntas por no querer ser juzgados

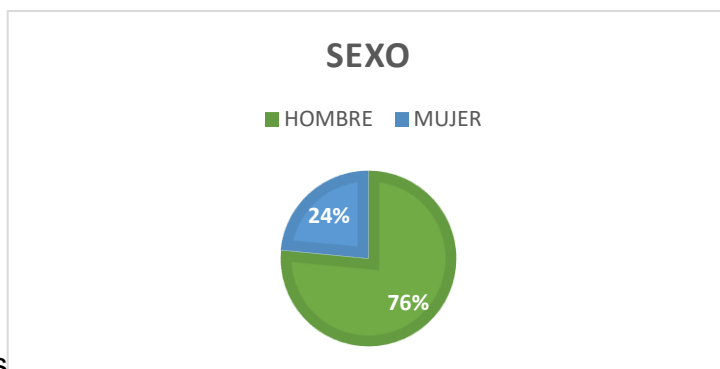
Varios pacientes no quisieron contestar la encuesta porque creyeron que si la respondían, tendrían problemas con la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) y con su Entidad Prestadora de Salud (EPS), quienes son los que administran los recursos del sistema.

El proyecto originalmente se dirigía a conocer lo que estaban haciendo las instituciones de salud, EPS e IPS con respecto a la atención de la población con trastornos de coagulación, para crear capacitaciones y apoyo para las mismas. Al tener una actitud negativa y rechazar la posibilidad de saber qué estaba pasando en dichas instituciones, el llegar a ellas y programar apoyos y capacitaciones no se hizo posible. Eso se hace evidente en la respuesta a diligenciar las encuestas para tener claro el panorama y apoyarlos en el trabajo que están realizando.

Los resultados de las encuestas, nos mostraron ciertas situaciones:

- El porcentaje de pacientes tratados con profilaxis es de 63% y atendidos por demanda 37%, y los que tienen factor de reserva en casa para posibles traumas espontáneos es de 72% NO y 28% SI, como lo muestran los gráficos 30RP y 31RP.

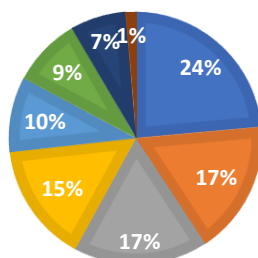
RESPUESTAS DE PACIENTES (RP):



1RP. 163 repuestas

EDAD

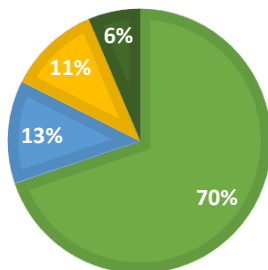
- 30 a 39 años
- 20 a 29 años
- 10 a 19 años
- 40 a 49 años
- 60 a 69 años
- 0 a 9 años
- 50 a 59 años
- Más de 70 años



2RP. 157 respuestas

¿QUÉ DIAGNÓSTICO TIENE?

- Hemofilia A (deficiencia de factor VIII)
- Enfermedad de Von Willebrand
- Hemofilia B (deficiencia de factor IX)
- Otro trastorno de coagulación

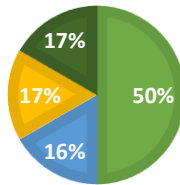


3RP. 159 respuestas

4RP. 28 respuestas

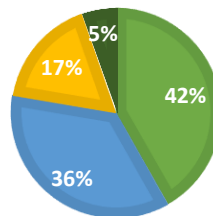
OTRO TRASTORNO DE COAGULACIÓN

- DEFICIENCIA FACTOR XI
- AFIBRINOGENEMIA CONGÉNITA
- DÉFICIT VITAMINA K
- Sx anticuerpos antifosfolipidos, déficit proteína S y C



¿CÓMO CONOCIÓ SU DIAGNÓSTICO?

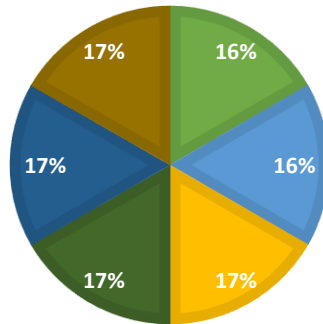
- EN URGENCIAS POR UN EVENTO HEMORRÁGICO
- HISTORIA FAMILIAR



5RP. 159 respuestas

DIAGNÓSTICO POR OTRO MEDIO

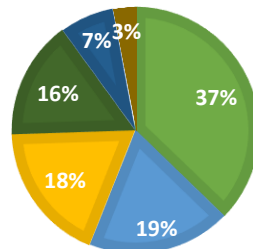
- EXAMEN DE LABORATORIO
- SANGRADO UMBILICAL AL NACER
- PARTO
- INVESTIGACIÓN BARCO HOPE U.S.A.
- HEMATOMAS AL GATEAR
- PARTO



6RP. 14 respuestas

¿QUIÉN LE ENSEÑÓ SOBRE EL MANEJO DEL TRASTORNO DE COAGULACIÓN?

- HEMATÓLOGO
- PROGRAMA DE HEMOFILIA
- CONGRESOS O CHARLAS DE HEMOFILIA DADOS POR LA LCH
- POR PADRES Y MAYORES
- EN LAS CONSULTAS MÉDICAS CON LOS OTROS PACIENTES O PADRES
- POR OTRO MEDIO

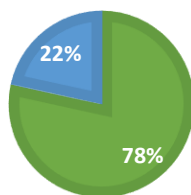


7RP. 160 respuestas

8RP. 160 respuestas

**¿SE SIENTE LO SUFICIENTEMENTE
PREPARADO(A) PARA MANEJAR SU TRASTORNO
DE COAGULACIÓN?**

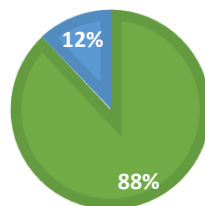
■ SI ■ NO



9RP. 160 respuestas

**¿CONOCE QUÉ ES TRATAMIENTO EN CASA Y
QUÉ DEBERES Y RESPONSABILIDADES
ACARREA ESTO?**

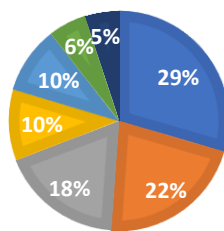
■ SI ■ NO



10RP. 158 respuestas

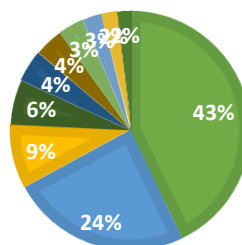
¿SE HA INFORMADO MÁS SOBRE SU CONDICIÓN APARTE DE LO QUE LE HA DICHO EL(LA) MÉDICO (A)

- SI - INTERNET
- SI - CHARLAS DE LA LCH
- SI - CHARLAS DEL PROGRAMA DE HEMOFILIA
- SI - ASISTENCIA A CONGRESOS
- SI - FAMILIARES
- SI - BIBLIOTECA
- NO



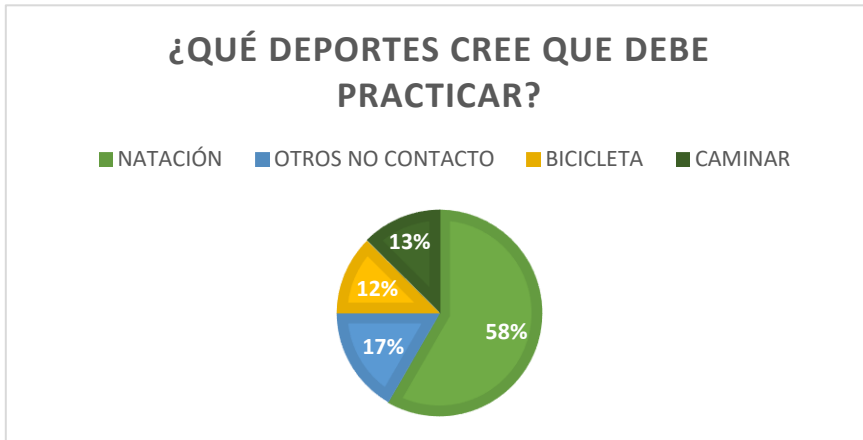
¿QUÉ DEPORTES NO DEBE PRACTICAR?

- DE CONTACTO
- FÚTBOL
- BOXEO

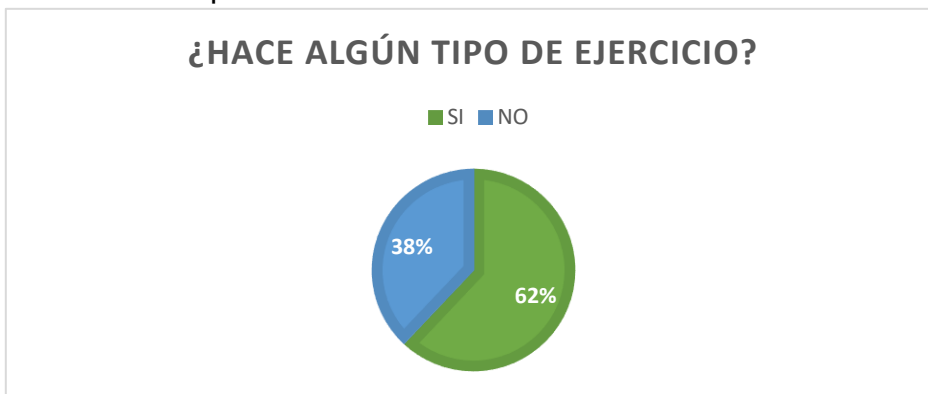


11RP. 157 respuestas

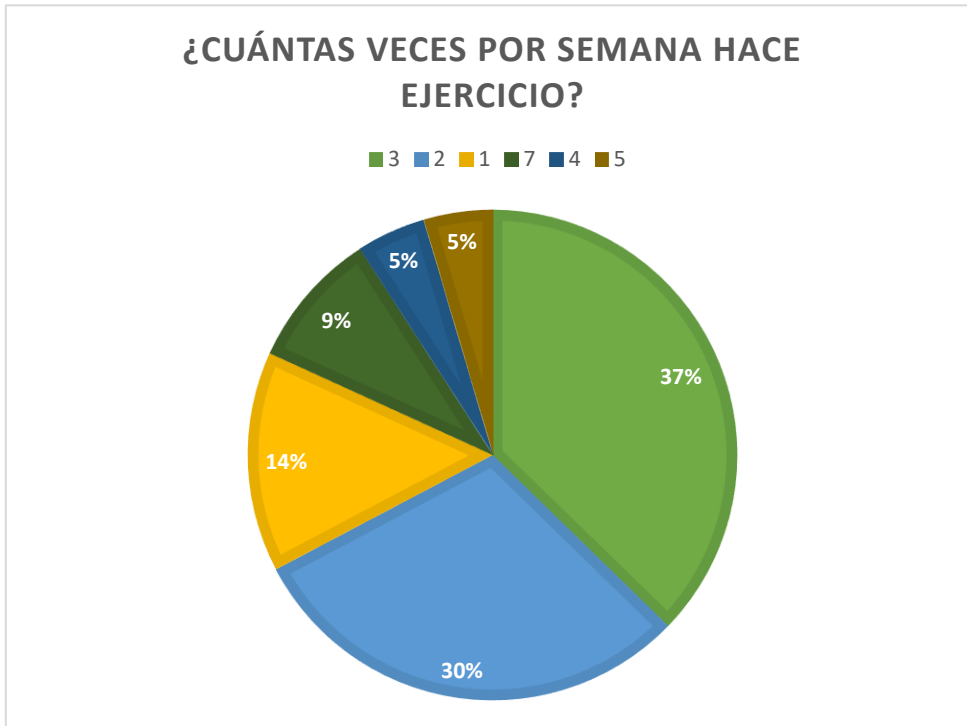
12RP. 156 respuestas



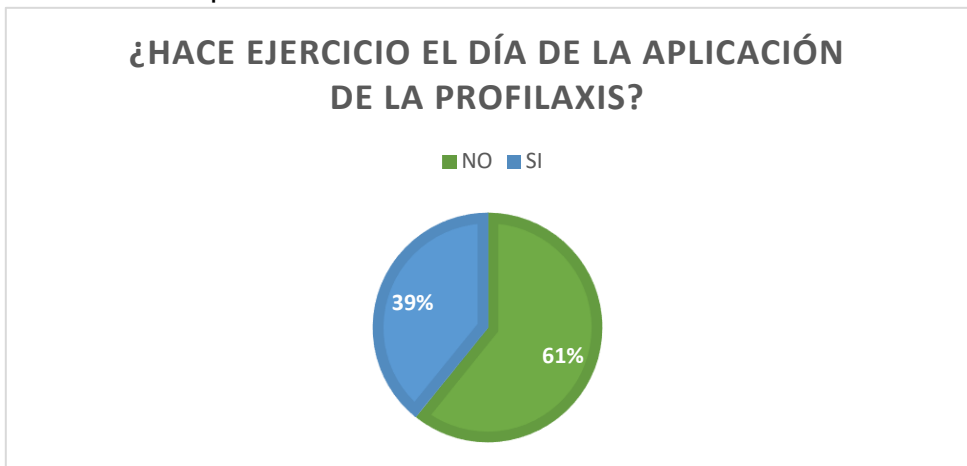
13RP. 159 respuestas



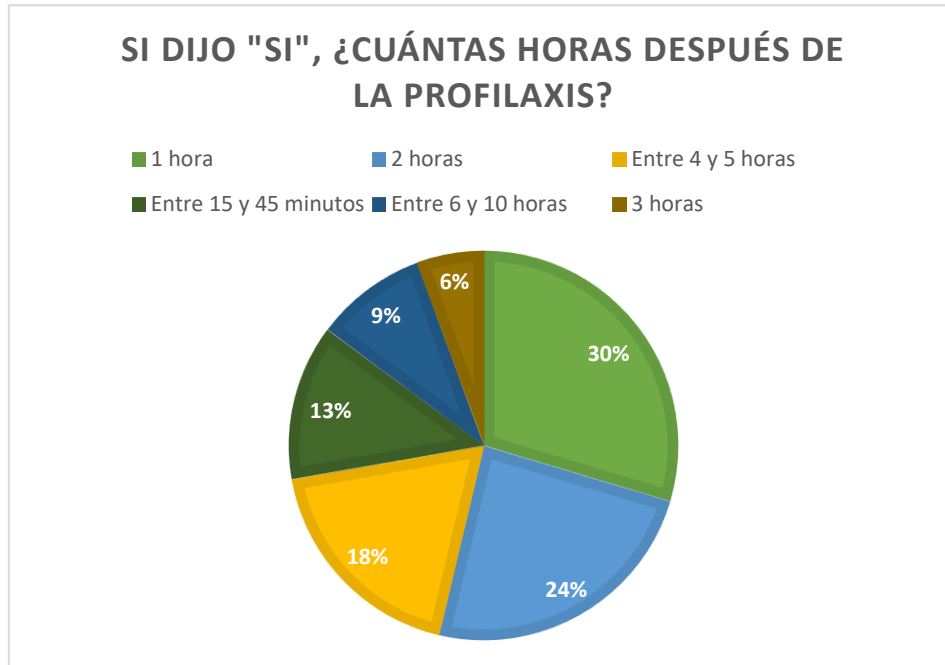
14RP. 152 respuestas



15RP. 153 respuestas

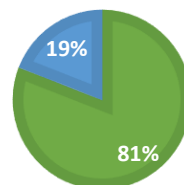


16RP. 60 respuestas



¿EN SU COLEGIO, UNIVERSIDAD, SITIO DE TRABAJO, SABEN QUE USTED SUFRE DE UN TRASTORNO DE COAGULACIÓN (HEMOFILIA, VON WILLEBRAND, OTRO)?

■ SI ■ NO



17RP. 158 respuestas

18RP. 159 respuestas



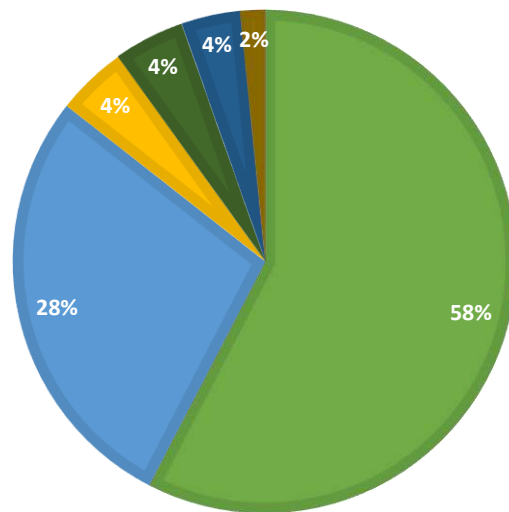
19RP. 158 respuestas



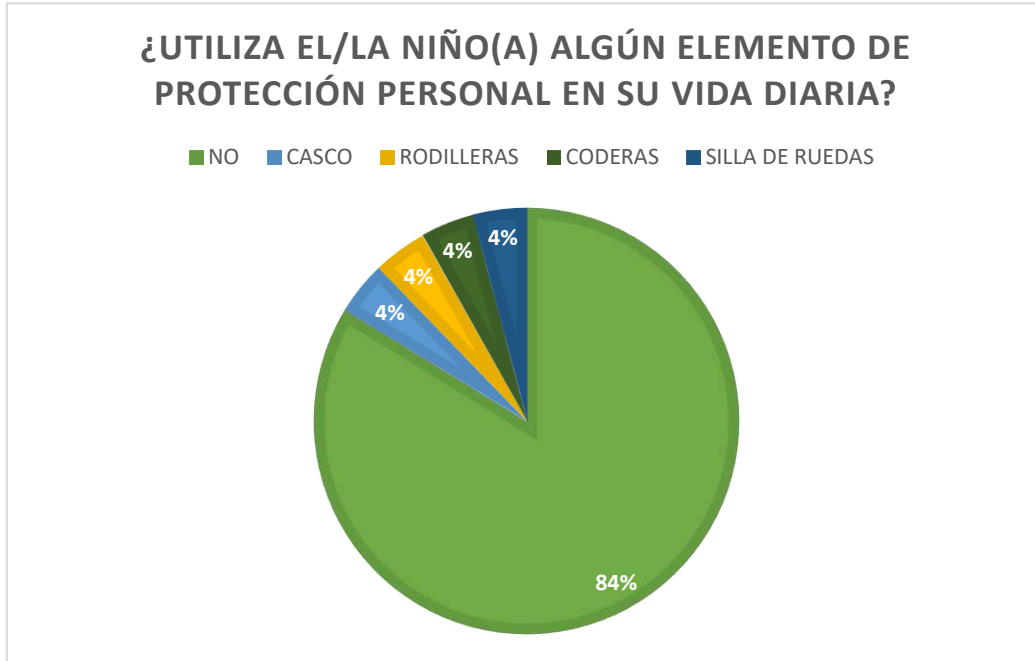
20RP. 85 respuestas

SI EL PACIENTE ES MENOR DE EDAD, ¿QUIÉN ES EL RESPONSABLE DEL CUIDADO DE EL/LA MENOR?

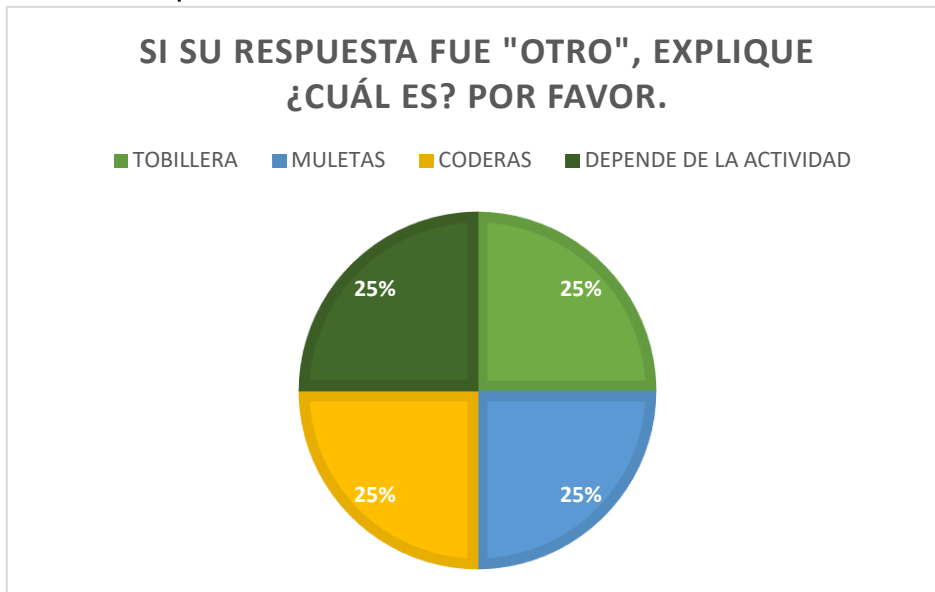
- MADRE
- PADRE
- ABUELO/A
- ENFERMERA/O
- OTRO FAMILIAR
- EMPLEADA/O DOMÉSTICA/O



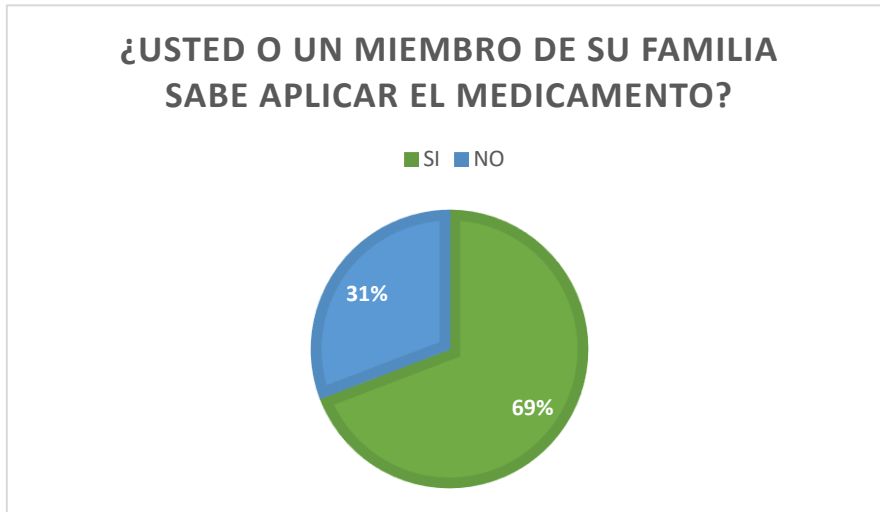
21RP. 98 respuestas



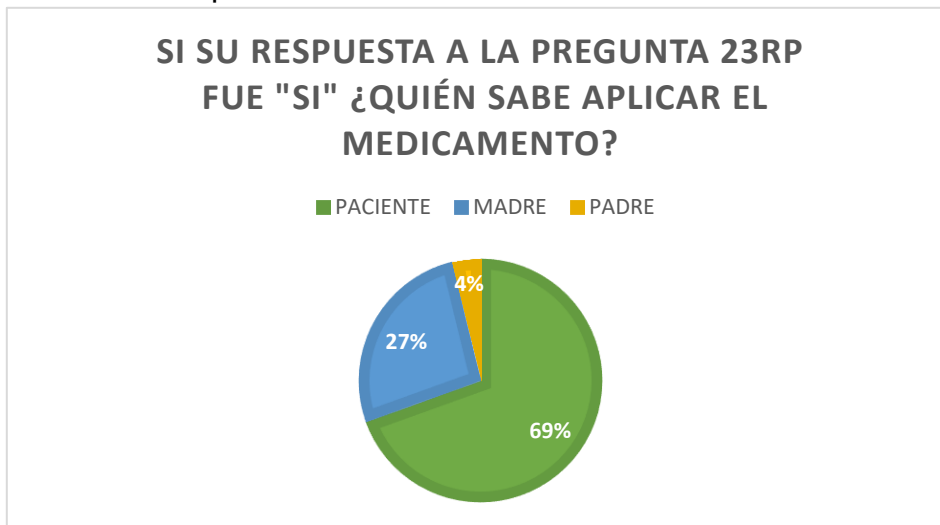
22RP. 7 respuestas



23RP. 157 respuestas



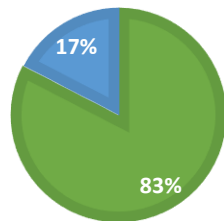
24RP. 106 respuestas



25RP. 156 respuestas

**¿CONOCE LOS MÉTODOS DE LIMPIEZA
(ASEPSIA) QUE DEBEN TENERSE PARA
APLICAR EL MEDICAMENTO ENDOVENOSO
(POR LA VENA)?**

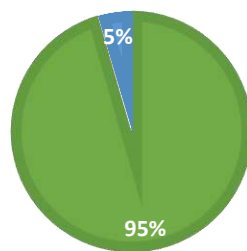
■ SI ■ NO



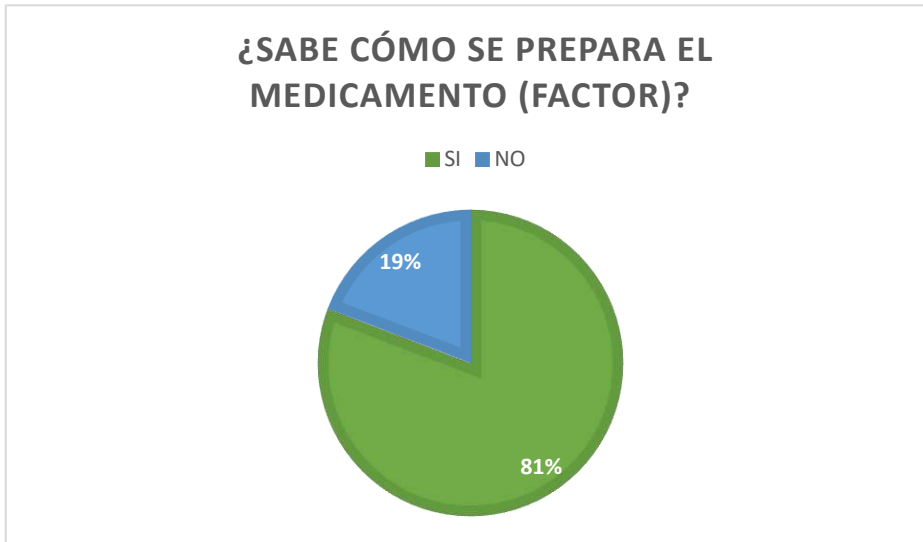
26RP. 157 respuestas

**¿SU MÉDICO TRATANTE CONOCE SU
TRATAMIENTO?**

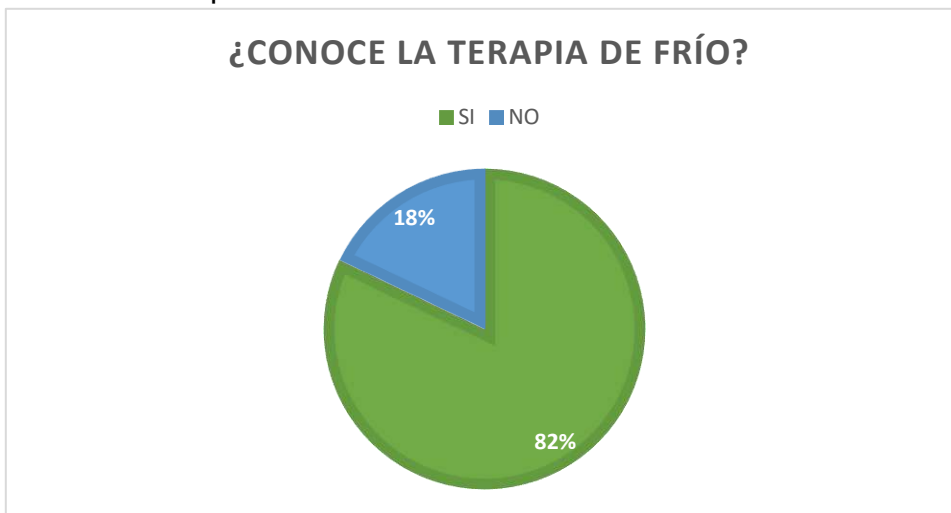
■ SI ■ NO



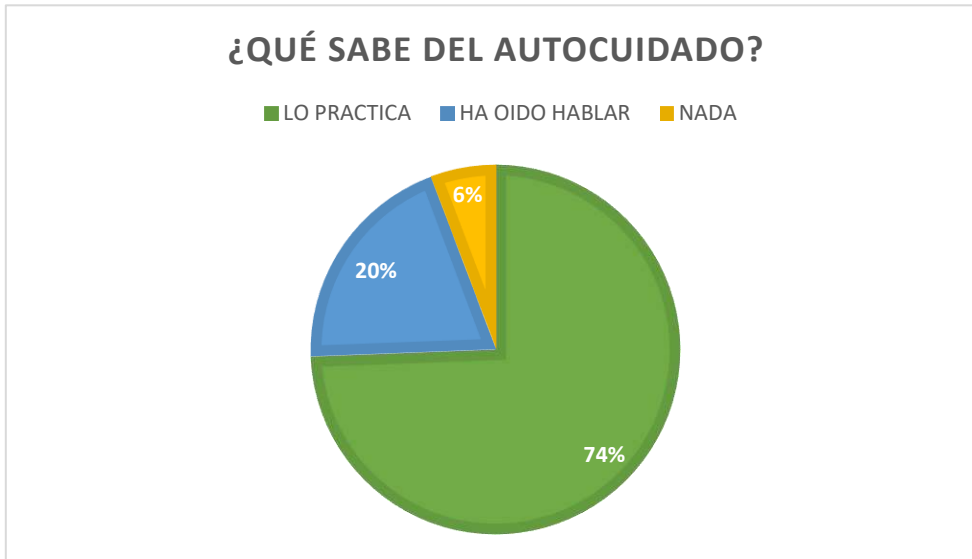
27RP. 157 respuestas



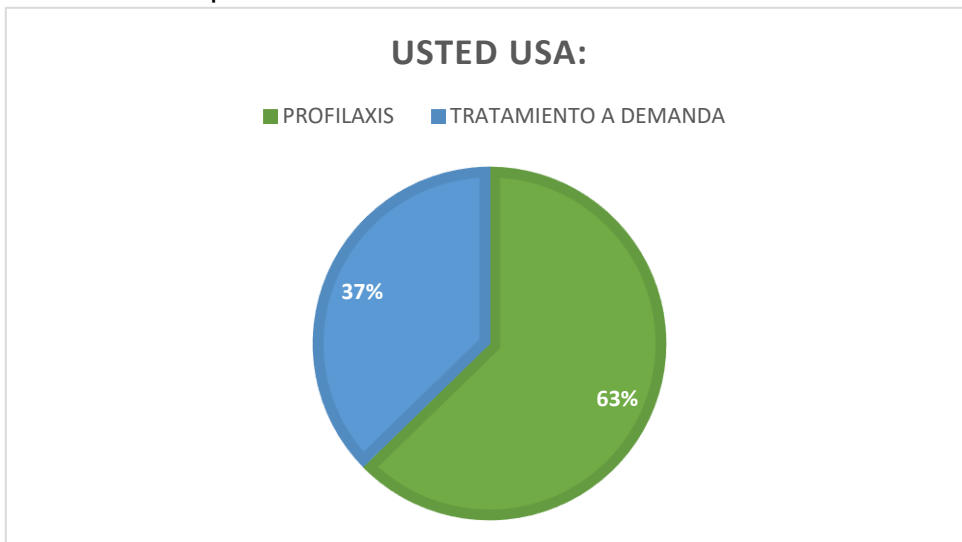
28RP. 157 respuestas



29RP. 157 respuestas



30RP. 154 respuestas



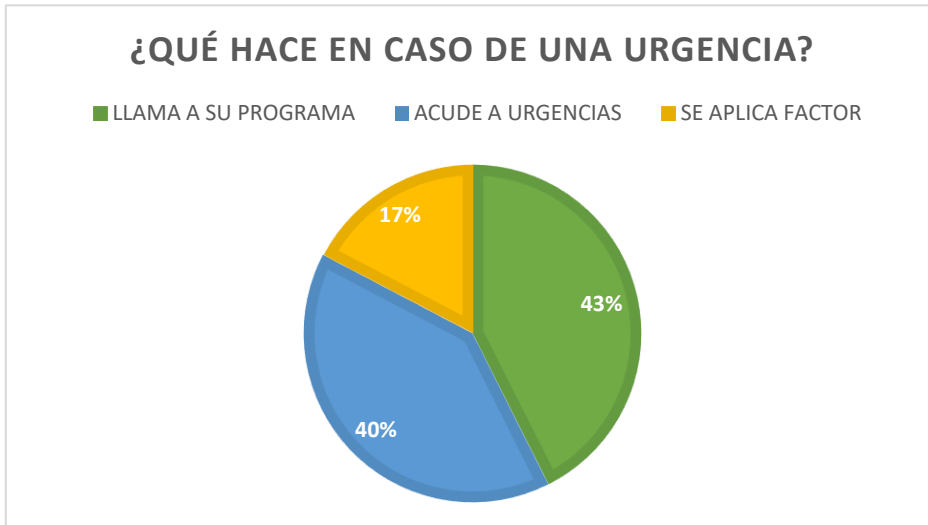
31RP. 157 respuestas



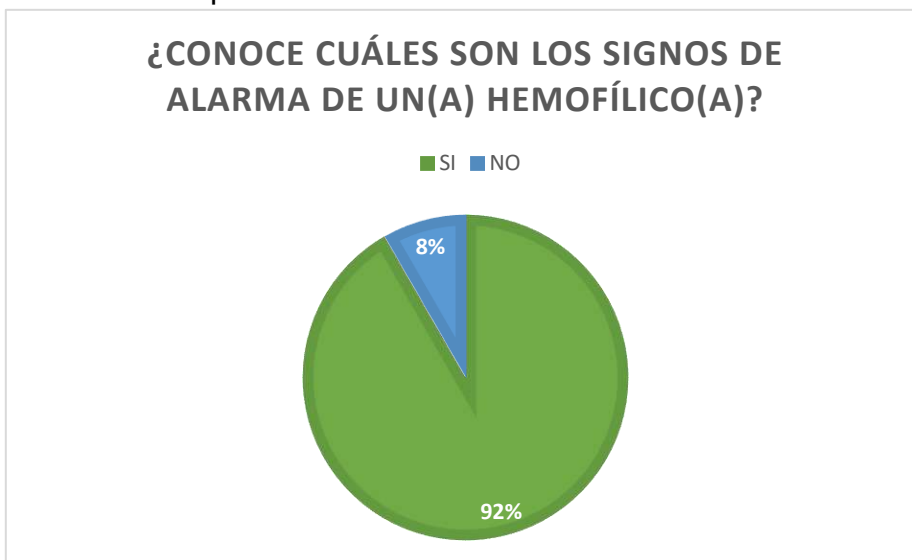
32RP. 157 respuestas



33RP. 157 respuestas



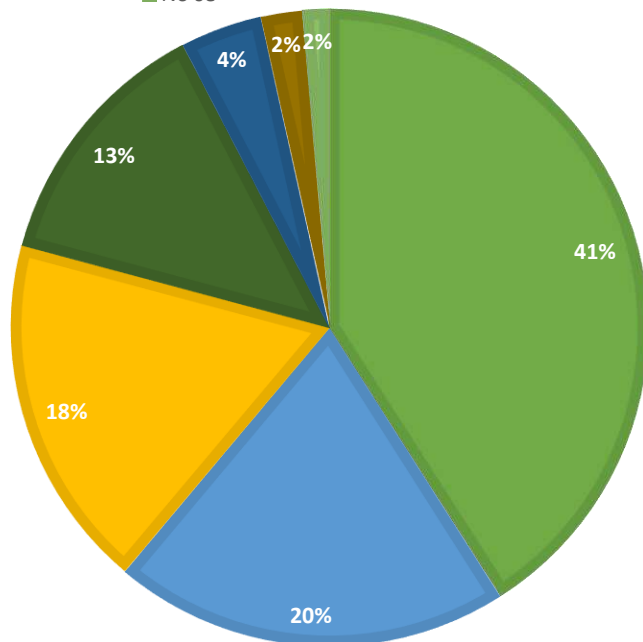
34RP. 157 respuestas



35RP. 155 respuestas

¿CUÁLES SON LAS MEDIDAS PRIMARIAS EN CASO DE UN SANGRADO?

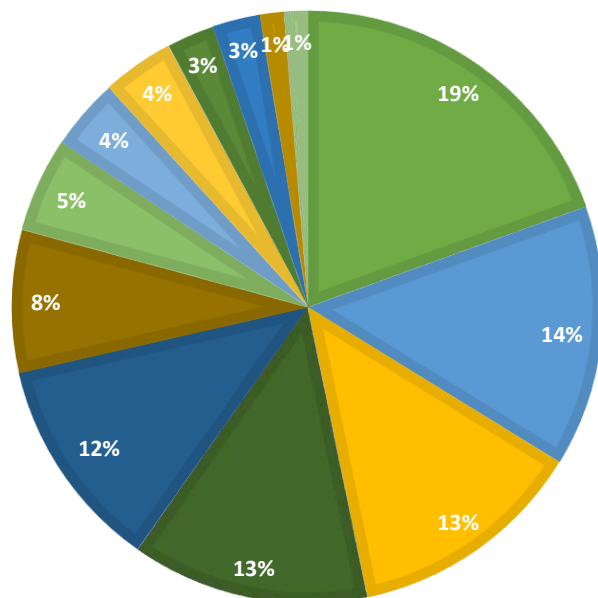
- Factor y urgencias o Programa de Hemofilia
- Frío y Reposo
- Factor, presión, hielo y reposo
- Factor
- Presión
- Otros (reposo, torniquete)
- No sé



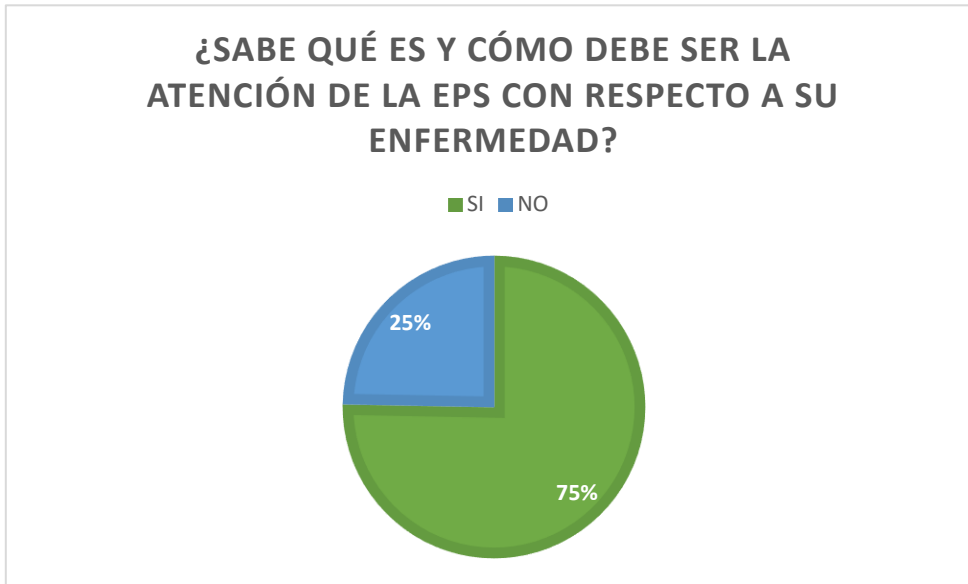
36RP. 149 respuestas

DE SU TRATAMIENTO, ¿QUÉ LE GUSTARÍA MEJORAR?

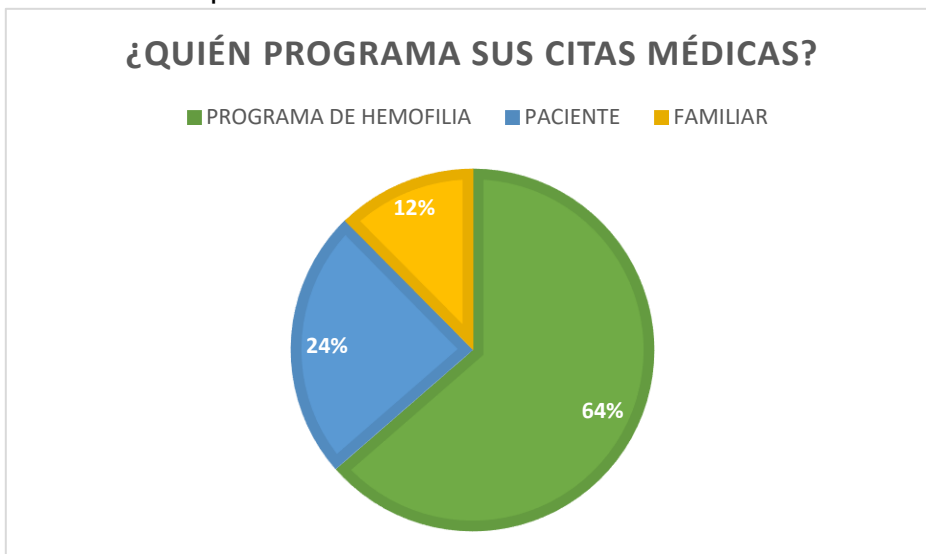
- Atención Inmediata e integral
- Conocimiento del manejo de la condición (paciente, familia y personal de salud)
- Reducir número de aplicaciones de factor
- Citas y exámenes rápidos y en un solo lugar, menos tramitología
- Terapias físicas, natación, etc para mejorar movilidad
- Manejo integral
- Parche, medicamento subcutáneo u otro tipo de medicamento
- Calidad de vida
- Tener tratamiento y tener factor en casa
- Integración con otros pacientes
- Odontología, enfermería a domicilio
- Me incluyan en el programa de hemofilia (hemofílica leve)
- Evitar cambio de laboratorio del factor



37RP. 155 respuestas



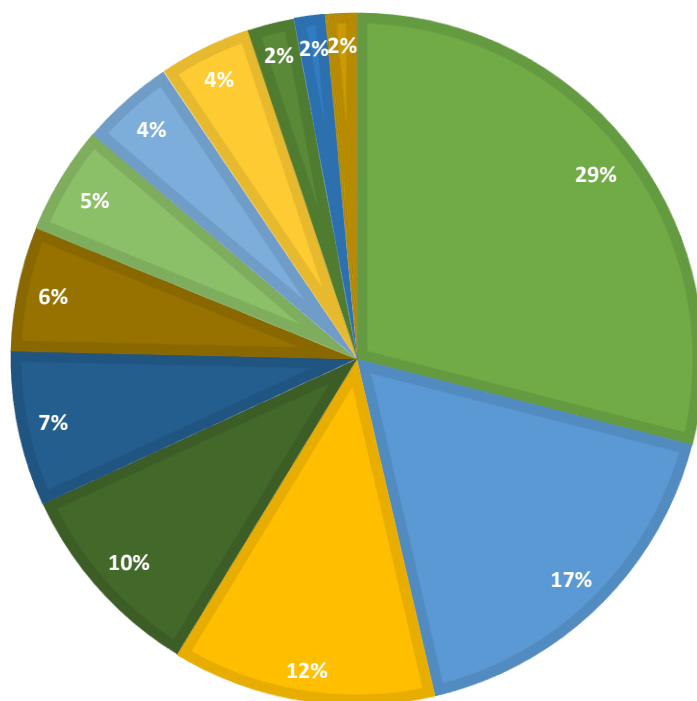
38RP. 154 respuestas



39RP. 155 respuestas

¿QUÉ LE GUSTARÍA MEJORAR DE SU IPS?

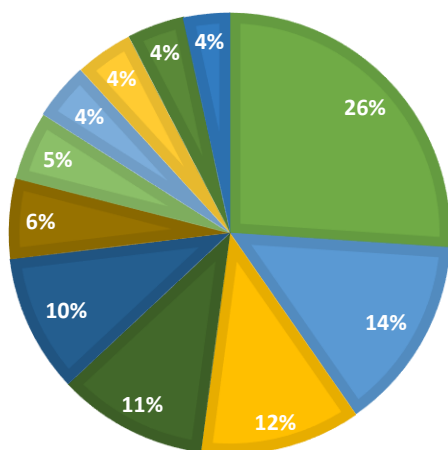
- Atención oportuna, pronta, integral, de calidad y central
- Nada
- Prontitud de citas, autorizaciones y el mismo día
- Disponibilidad y tiempos de entrega del Factor
- Servicio de odontología
- Todo
- Educación al paciente y al personal de salud
- Más y mejores Especialistas
- Evitar rotación de personal y de IPS
- Que permitan autoinfusión
- Atención domiciliaria
- Otros (# aplicaciones por semana, mas puntos de atención)



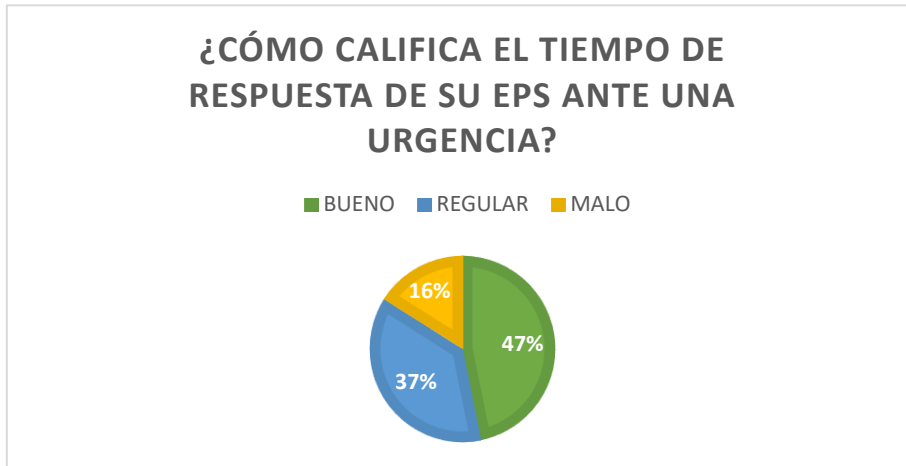
40RP. 145 respuestas

¿QUÉ OTRO SERVICIO LE GUSTARÍA QUE TUVIERA SU EPS?

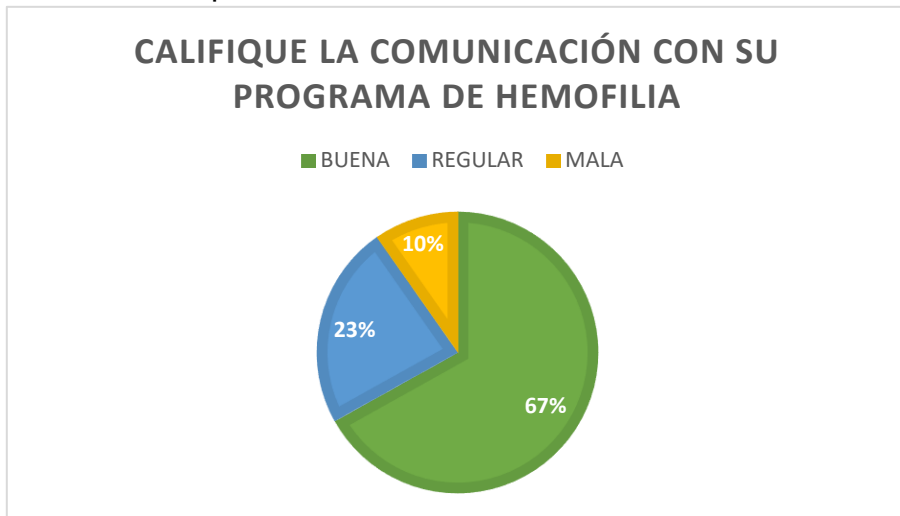
- Tratamiento integral especializado para hombres y mujeres (oftalmología, fisioterapia, deportólogo, clínica del dolor, odontología, psicología, ginecología, etc.)
- Educación y asesoría para pacientes, familiares y personal de salud
- Recreación, integración y programas especiales
- Terapia física, rehabilitación, programas deportivos, natación
- Ninguno
- Más accesibilidad al factor, menos trámites y programa de hemofilia
- Atención integral, cirugía, urgencias
- Transporte para terapias o en discapacidad
- Atención domiciliaria, urgencias y terapia en casa



41RP. 157 respuestas



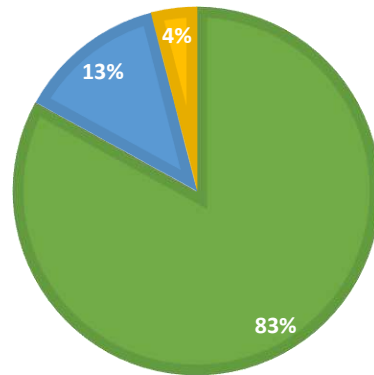
42RP. 155 respuestas



43RP. 155 respuestas

¿CÓMO CALIFICA EL PERSONAL DE SALUD QUE LE APLICA EL MEDICAMENTO?

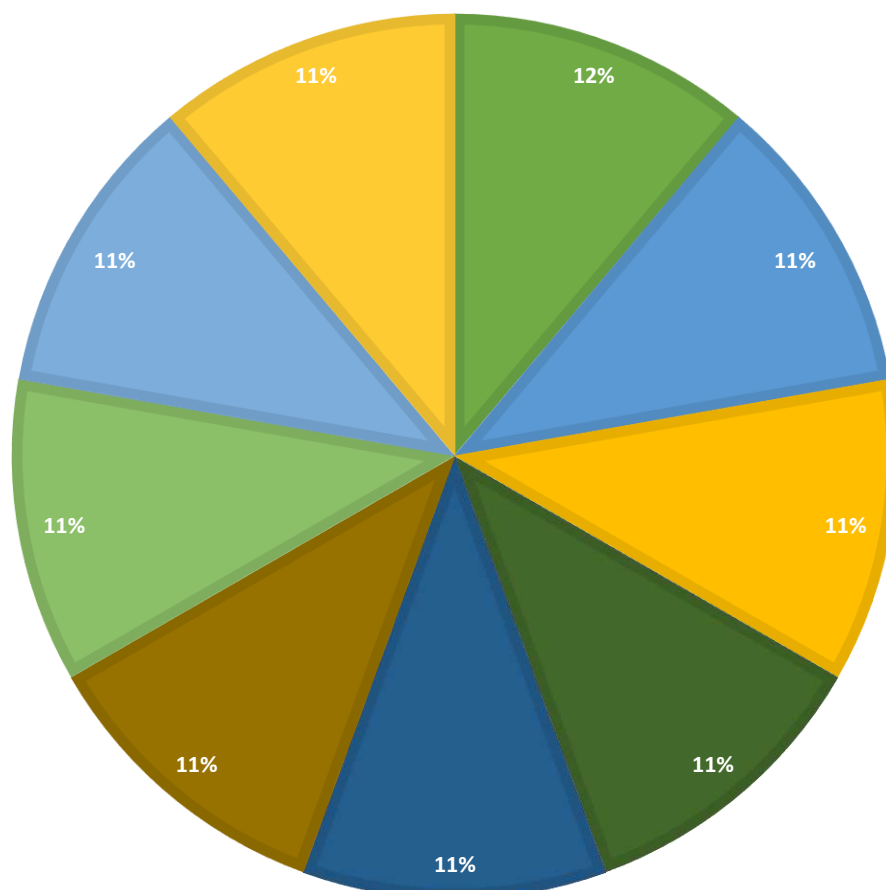
■ BUENO ■ REGULAR ■ MALO



44RP. 12 respuestas

SI LA RESPUESTA 34 FUE "MALO", EXPLIQUE, POR FAVOR

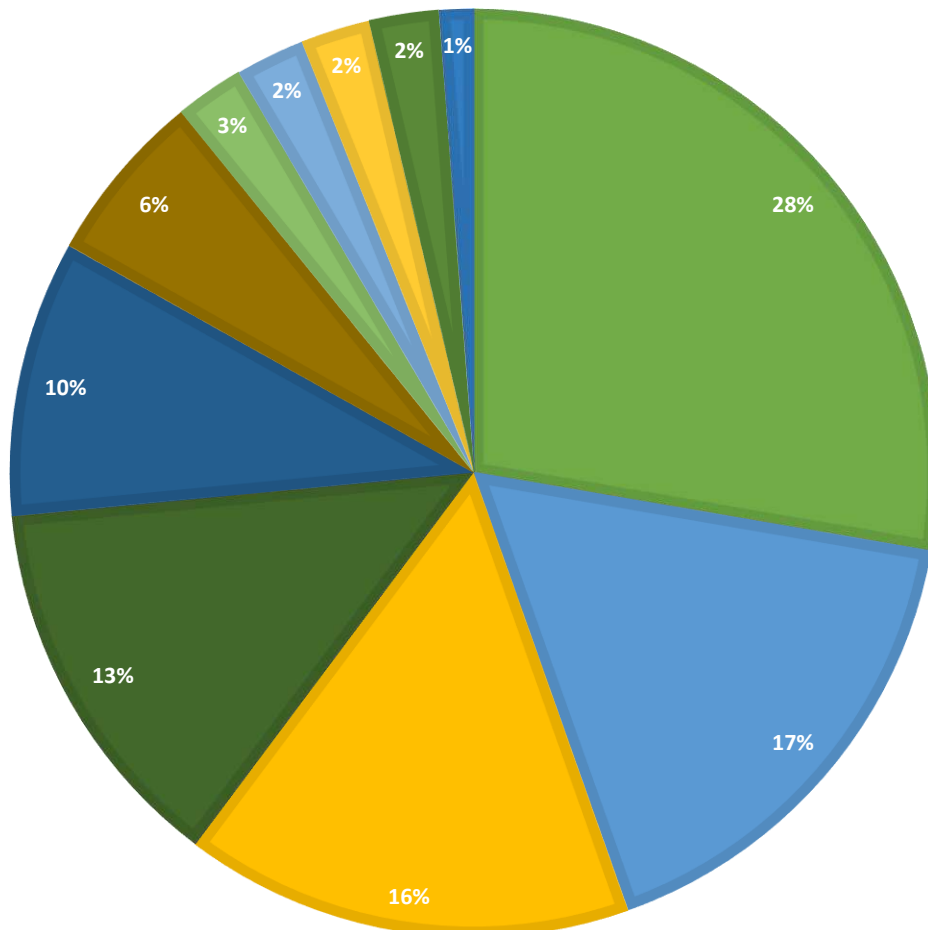
- Que lo entreguen según programación y no dependa de tanta burocracia
- La enfermera no sabe canalizar y tiene una mala actitud frente a los pacientes ya a muchos les ha negado la atención
- la exigencia que debe ser aplicada por un enfermera jefe. Creo que la enfermera normal puede también aplicarla
- No hay un especialista para canalizar bebés
- No me aplican medicamento
- No conocen la enfermedad y no toman medidas para evitar hematomas o sangrados por venopunciones, tratan mal si uno les advierte.
- Me sucedió que una jefe en una clínica no sabía como colocar el inmunate
- No estoy en ningún programa
- El medicamento nunca está a tiempo. Se debería tener un kit de h...



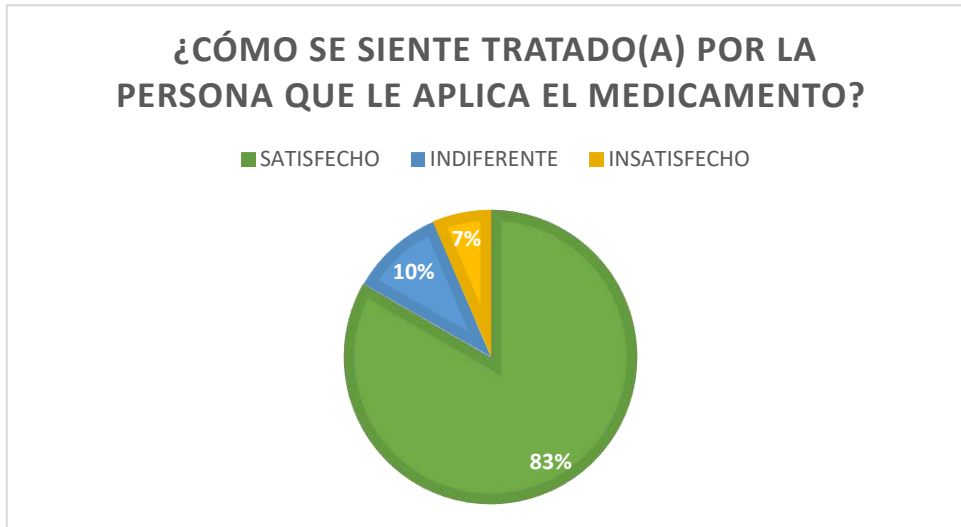
45RP. 84 respuestas

¿QUÉ SUGERENCIAS TIENE PARA MEJORAR LA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE LA IPS QUE APLICA EL MEDICAMENTO?

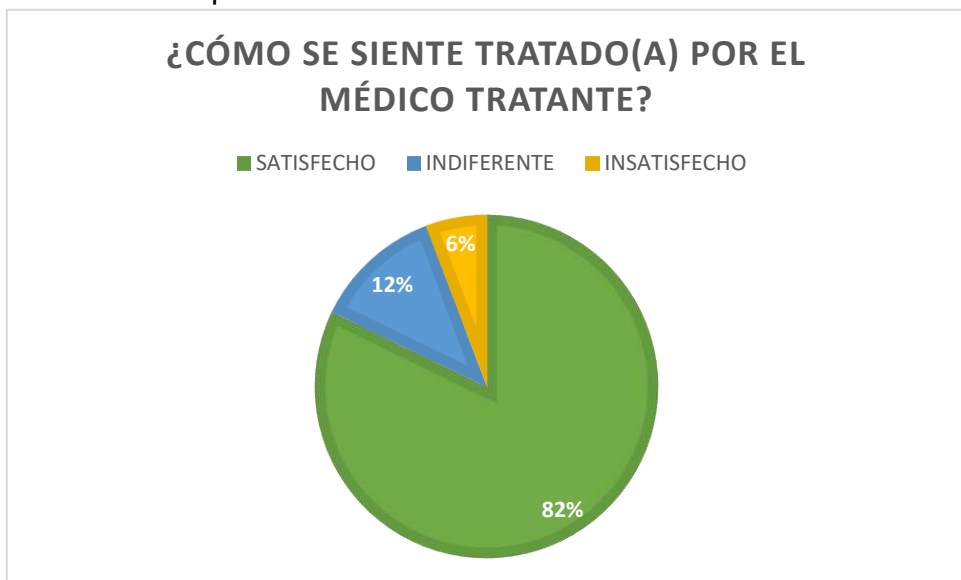
- Ninguna
- Profilaxis sin interrupciones
- Capacitación sobre hemofilia a todo el personal
- Procesos administrativos demorados y falta de comunicación entre el personal
- Atención amable y oportuna
- Que contraten el programa de hemofilia y tengan allí a todos los especialistas en salud
- Que tengan el medicamento
- Que eviten la alta rotación de personal
- Que permitan el manejo en casa y enseñen a aplicar el factor
- Servicio y ecografía 24 horas
- Sala de infusión



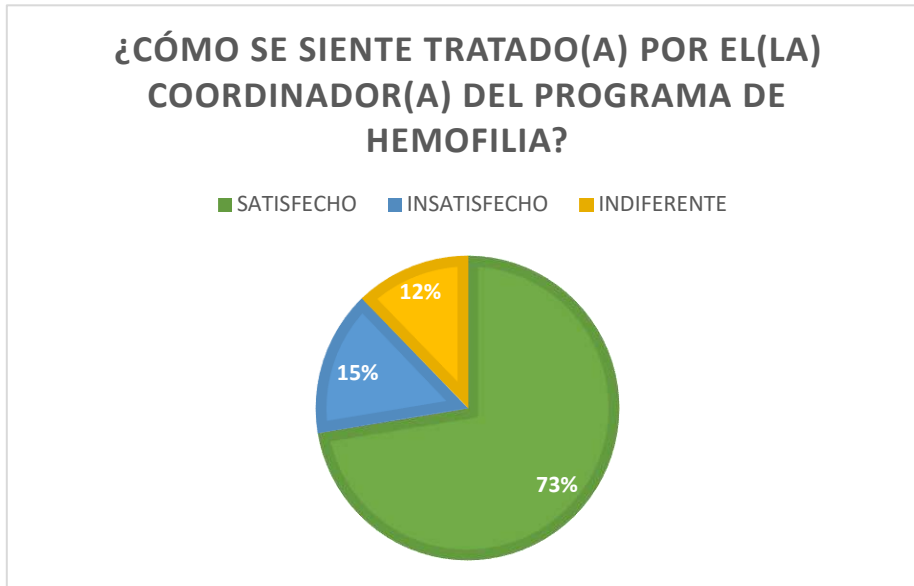
46RP. 157 respuestas



47RP. 157 respuestas



48RP. 156 respuestas



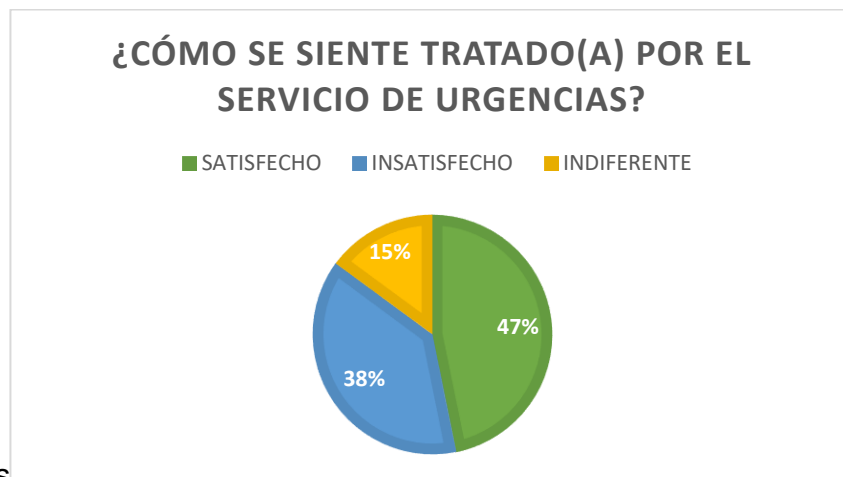
49RP. 155 respuestas



50RP. 155 respuestas

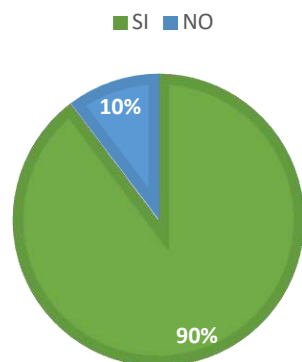


51RP. 155 respuestas



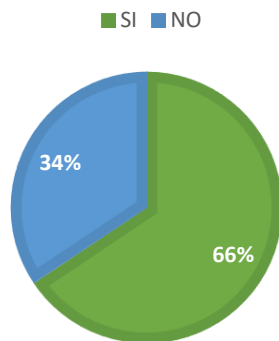
52RP. 156 respuestas

¿LE GUSTARÍA QUE HUBIERA SESIONES GRUPALES CON OTRAS FAMILIAS PARA APRENDER A MANEJAR SU ENFERMEDAD?



53RP. 157 respuestas

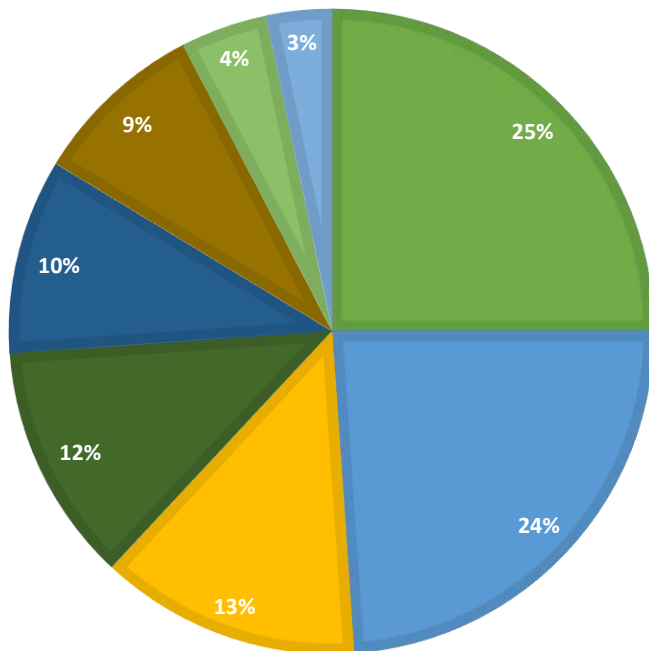
¿CONOCE CÓMO HACER PETICIONES, QUEJAS Y/O RECLAMOS A SU PROGRAMA O A SU EPS?



54RP. 89 respuestas

¿QUÉ SUGERENCIAS TIENE?

- Capacitaciones al personal de salud, hemofílicos y familias a través de congresos, eventos, internet, etc
- Mejor atención y amabilidad en el trato por parte de las instituciones de salud
- Cumplimiento de citas, con especialistas de todas las áreas y observar no sólo la hemofilia
- Ninguna
- Que haya y funcionen los programas de hemofilia para portadoras
- Mantener el suministro de factor para profilaxis y llevarlo a casa



COALICION DE LAS AMERICAS Y PROYECTO SELFIE

Las actividades de este grupo de las Organizaciones Nacionales Miembros de la FMH, en América dio en el 2019 dos grandes resultados:

1) Declaración de Ciudad de Panamá sobre Atención Integral para la Calidad de Vida de las Personas con Hemofilia y Otros Trastornos de Coagulación Hereditarios (PCHTCH), del mes de octubre (ver anexo 1).

Fruto de un arduo trabajo de las ONM durante tres días en la ciudad de Panamá y que servirá como soporte para las actividades de cada organización y el conjunto de ellas.

2) La presentación de los resultados generales de la encuesta SELFIE, realizada por el presidente en la ciudad de Panamá ante 25 organizaciones y el staff para América de la FMH (ver anexo2).

MESA NACIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Durante el año hubo 10 reuniones de la Mesa en donde se trataron temas relacionados con

1) Inclusión de nuevas enfermedades en el listado.

2) Definición de pruebas gold estándar confirmatorias y qué médicos especialistas pueden confirmar el diagnóstico.

3) Seguimiento al reporte a través del Sivigila de nuevos y viejos pacientes, aunque aún un 20% provienen de la formulación del MIPRES. Al final del 2019 se reportan 53.000 pacientes de los cuales 7.000 son de trastornos de coagulación.

ACTIVIDADES CON ASOCIACIONES DE PACIENTES

OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: Se realizó en mayo la Asamblea General y el balance presenta un déficit de 80 millones correspondientes a los honorarios de la directora ejecutiva. Por esto se solicitó un aporte de un salario mínimo mensual como sostenimiento. Se va a revisar si este aporte compromete en algo a la Liga sobre la deuda pendiente. Hay ingresos para este año que cubren los otros gastos diferentes a la dirección ejecutiva. En el mes de septiembre, desafortunadamente, la Presidenta señora Martha Gualteros murió de cáncer, y toda la carga administrativa la tuvo que asumir la presidenta de la junta, y revisando los documentos de la entidad no se encontraron los soportes físicos de los dineros adeudados. Ya en la asamblea del 2020 se verán los resultados y futuro de esta entidad.

PACIENTES COLOMBIA se vienen celebrando las reuniones bimensuales de los voceros de pacientes Colombia con el Ministro de Salud en donde se tratan los siguientes temas:

- 1) Reglamentación Ley Estatutaria de Salud
- 2) Problemas Medimás, Coomeva y SaviaSalud
- 3) Copagos y techos para lo no Pos
- 4) Mesas de trabajo sobre eliminación de barreras
- 5) Reunión de trabajo cada 60 días

Se participó en el evento humanización de la medicina, iniciativa de la Asociación Colombiana de Pacientes Hepáticos y Renales y el Ministerio de Salud.

Infortunadamente, desde el cambio de gobierno, el Superintendente de Salud se ha negado a atender a las asociaciones de pacientes y solo hemos visto más burocracia y politización de esta entidad.

ESTUDIO PROBE

Desde el mes de agosto está disponible la encuesta para la población hemofílica y sus familias; se han logrado más de 800 en el mundo y 38 de ellas en Colombia hasta el cierre del año.

De una universidad de Estados Unidos autorizaron a un grupo de investigación de Cartagena usar la encuesta y al aplicarla lograron unos resultados muy interesantes, pero no se presentaron los hallazgos en el congreso hasta saber si, el proceso de autorización de uso tiene el aval de los investigadores principales

BALANCE DE LA LIGA 2019

En el año 2019, se registraron unas pérdidas por 2.679.374

Teniendo ingresos por	\$ 314.513.411
Gastos por	\$297.023.079
Costos por	\$ 20.169.097

De los ingresos corresponden

Donaciones de Laboratorios Farmacéuticos	\$ 205.581.000
ROCHE	\$ 63.000.000
BIOMARIN	\$ 93.000.000
NOVONORDISK	\$ 5.807.500
PINT PHARMA	\$ 20.000.000
UCIPHARMA	\$ 11.300.000
PFIZER	\$ 7.874.200
KEDRION	\$ 1.480.715
BAYER	\$ 3.191.000
Federación Mundial de Hemofilia:	\$ 90.807.000

Aportes de los afiliados, cuotas:	\$ 8.015.000
Prestamos del presidente a la Liga	\$ 10.110.000
Total ingresos	\$ 314.513.000

DONACION DE ROCHE: Se solicitaron 80 millones en febrero, divididos en 30 para actividades en los capítulos y 50 para apoyar el congreso, al final solo se aprobaron 47. De este dinero, se destinaron 30 millones para actividades en los capítulos y 17 para apoyar el congreso al que se adicionaron 16 millones de pesos para traer invitados y conferencistas.

DONACION DE BIOMARIN: los aportes de este año fueron 48 millones para apoyo de actividades de la Liga como donación, que se entregan en 2 cuotas durante el año cada una de 24 millones. Y 45 millones para el apoyo al congreso; se puso la condición de que se debería traer una conferencista del Brasil y dar un almuerzo a todos los participantes.

Gastos corresponden a:

ASAMBLEA	2.102.511
CONTADOR	36.632.000
BODEGAJE	5.293.607
CAJAS MENORES	9.000.000
PROGRAMAS CAPITULOS	27.046.103
CUOTA FMH	562.189
PROGRAMA FMH 2018	8.375.000
HOSTING PAGINA WEB	675.000
DEUDAS 2018	1.621.000
PROGAMA HEMOLIDERES	15.000.000
PROGRAMA CONOZCÁMONOS	13.656.000
BECA FMH GASTOS 2019	39.360.000
RETEFUENTE	1.269.000
GASTOS BANCARIOS	1.403.706
CELULAR	947.733
COMPRA DE MEDICAMENTOS PARA DONAR A PACIENTES VENEZOLANOS INDOCUMENTADOS	20.169.097

ESTOS SON LOS COSTOS	\$183.112.946
GASTOS 2019 CONGRESO	-
PASAJES	40.576.000
HABITACIONES DE HOTEL	26.314.000
PUBLICIDAD Y PAPELERIA	9.599.000
STANDS	9.377.000
REFRIGERIOS Y ALMUERZOS	19.740.000
TRADUCCIÓN	3.770.000
PRESENTADOR	600.000
PASEO	1.199.000
PERSONAL APOYO	3.000.000
REGALOS	4.700.000
TRANSPORTES EN BUCARAMANGA	
CONFERENCISTAS, AEROPUERTO	2.043.000
ADMINISTRACIÓN	3.000.000
IMPUESTOS	2.665.000
INTERESES BANCARIOS	6.497.000
TOTAL COSTOS CONGRESO 2019	
\$133.080.000	
GRAN TOTAL	\$317.192.946

La diferencia con el informe de gastos del congreso corresponde a un abono por 31 millones que se hizo al hotel como adelanto en el año 2018.

DONACIONES REALIZADAS 2019

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. de Atenciones y U.I.	Valor
Actividades con todos los pacientes	36	29.148.000
Proyectos de la Federación Mundial de Hemofilia	3	76.391.000
Asistencia de Junta Directiva Nacional al congreso en Bucaramanga	12	10.00.000

Medicamentos y soportes médicos	0	20.169.000
Total		135.708.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2019 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2019	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.709.950.950
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,364
Medicinas	\$ 56,301.833
Hospitalizaciones	\$ 5,344,417
Consultas médicas	\$ 65,995,500
Consultas odontológicas	\$ 31.691.900
Auxilios de transportes	\$ 9,482,237
Terapias físicas	\$ 28,714,950
Actividades grupales	\$ 644,181,281
Total	\$ 4.,599,026.432

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
2019	12.000
TOTAL	2,869,733

El Número de Unidades donadas, 2.8697.733 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	
5) Hemate p	12.000 UI	pacientes de Venezuela	

Las donaciones del 2019 se realizaron íntegramente a pacientes venezolanos sin seguridad social que viven en Colombia en situación migratoria irregular.

REFORMA DE ESTATUTOS

En el mes de mayo llegó carta de la oficina jurídica del Ministerio, donde informan de la revisión de los documentos de la Liga enviados por la Secretaría de Salud de Bogotá, allí se encontraron solo la reforma de Estatutos de 1995 y no la de 1998 presentada a la Cámara de Comercio, por lo tanto, revisaron los Estatutos de 1995 y solicitaron unos pocos cambios para adecuarse a la reglamentación actual. Se nombró un comité de dos miembros de la Junta para su revisión, Alexandra Robledo y Olga María Chica, y en el mes de octubre presentaron los cambios a realizar. No

se pudo realizar una Asamblea Extraordinaria debida a falta de recursos y por eso se aplazó su presentación para la asamblea ordinaria del 2020.

CELEBRACION 45 AÑOS

Por problema de flujo de fondos durante el 2019, la celebración programada se pospuso para el 2020. Mínimo hay que realizarla al mes siguiente del ingreso del dinero. Se piensa hacer la celebración en el Club Médico como se hizo en los 40 años; es un sitio conocido y no muy costoso. Les recuerdo que hay que presentar candidatos para las medallas a médicos destacados (Álvaro Robledo) y voluntarios (Maritza Riaga De Robledo).

VIAJES INTERNACIONALES

BRUSELAS: 7 Summit de Hemofilia (enero)

Asistió el presidente Sergio Robledo, es auspiciado por laboratorios Roche y Biomarin, fue del 20 al 22 de enero y se trataron los siguientes temas:

1. Rol de los pacientes en los procesos regulatorios
2. Innovaciones de herramientas para el cabildeo
3. Proyecto PROBE

ROMA: IEEPO (marzo)

En el mes de marzo asistió en representación de la Liga Colombiana de Hemofílicos, a la reunión IEEPO (International Experiencie Exchange Organizations) del 2019, auspiciada por laboratorios ROCHE en la ciudad de Roma. Por Colombia asistieron 3 organizaciones, la Fundación SIMMON (Cáncer de seno), Fundación RASA (VIH y otras) y la Liga, se anexa el temario:

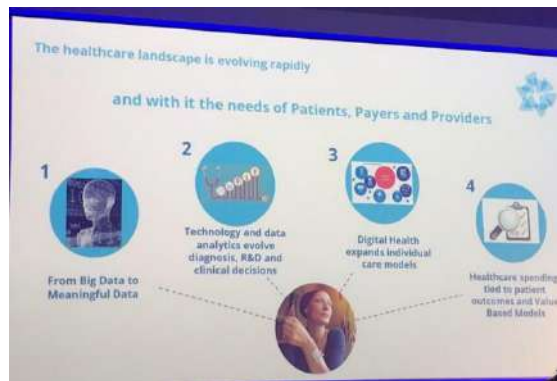


Personalización de la medicina: Es el futuro de los tratamientos. El problema principal es que no se pueden comparar resultados fallidos con otros exitoso. A esto es que los laboratorios están enfocando todas sus investigaciones donde se harán a pedido los medicamentos por patología y personas. Se están vendiendo estos puntos:

- Mejor diagnóstico y pronóstico
- Mejor seguimiento del cuidado
- Mejores líneas de investigación
- Mejor acceso
- Mejor seguridad



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.



En esta reunión quedó la sensación dentro de los asistentes, de que era únicamente para mostrar lo bueno y bonito que era el Laboratorio, con el agravante de que al finalizar el encuentro, el coordinador para América Latina de pacientes de ROCHE, puso unas tareas a sus subordinadas en cada país en donde más o menos las organizaciones de pacientes deberíamos hacer cabildeo a favor del esquema de salud que se vende ahora.

LIMA: TALLER REGIONAL DE LA FMH

PROGRAMA TALLER REGIONAL DE CABILDEO Y RECOLECCIÓN DE DATOS

22 DE MARZO, VIERNES

09:00 – 09:10 BIENVENIDA E INTRODUCCIÓN ▪ Discurso de bienvenida; ▪
Objetivos del taller. Presentador: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva

09:10 – 09:30 DINÁMICAS ROMPEHIELOS Presentadora: Fernanda Geiger, FMH,
Gerente Regional

09:30 – 10:30 LA IMPORTANCIA DE LA RECOLECCIÓN DE DATOS ▪ Ciclo de
gestión de recopilación de datos; ▪ Programas de recolección de datos de la FMH.
Presentadora: Ellia Tootoonchian, MPH - Especialista en datos de la FMH

10:30 – 11:00 DE LA EVIDENCIA AL CABILDEO ▪ Cabildeo basado en evidencia;
▪ Análisis de la audiencia. Presentadora: Ellia Tootoonchian, MPH - Especialista en
datos de la FMH 11:00 – 11:20 Refrigerio

11:20 – 12:30 COMUNICACIÓN DE DATOS - Ejercicio de grupo ▪ Interpretación de
los números de la FMH; ▪ Examinando los números; ▪ Comunicación efectiva de
datos. Presentadora: Ellia Tootoonchian, MPH - Especialista en datos de la FMH

14:00 – 15:40 CREANDO Y COMPARTIENDO SU HISTORIA ▪ ¿A quién estamos
tratando de llegar? Mensajes hechos a la medida de las audiencias ▪ ¿De qué
estamos orgullosos? ▪ ¿Cuál es nuestro impacto en la comunidad? Presentadora:
Fernanda Geiger, FMH, Gerente Regional 15:40 – 16:00 Refrigerio

16:00 – 17:10 NUEVO ROL DEL PACIENTE EN CABILDEO ▪ Métodos de participación del paciente en salud (ejemplos); ▪ Participación de pacientes en IC / HTA; ▪ Importancia de generar evidencia e impacto en la calidad de vida. ▪ Ejercicio grupal. Presentadora: Emilia Arrighi, MSc, PhD - Prof. Universidad Austral, Ciencias Biomédicas y Defensa del Paciente 17:10 – 17:30 Recapitulación día.

23 DE MARZO SABADO

8:30-9:30¿POR QUÉ HACER O NO HACER CABILDEO? ▪ Aspectos clave a considerar antes de comenzar una campaña de cabildeo. Presentador: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva.

09:40 – 11:00 MODELO DE PLANIFICACIÓN EN CABILDEO - Ejercicio grupal ▪ Análisis de la legislación y políticas públicas; ▪ Identificar la necesidad; ▪ Análisis de la audiencia; ▪ Identificar partes interesadas. Presentador: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva

11:20 – 13:00CREANDO UNA ACCIÓN DE APOYO - Ejercicio grupal ▪ Definir el objetivo general (meta a largo plazo); ▪ Resultado esperado de su acción de cabildeo; ▪ Definición de objetivos específicos (acciones a corto y medio plazo); ▪ Presentaciones grupales y comentarios. Presentador: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva

14:30 – 15:40 DIFUNDE EL MENSAJE: Construyendo comunidad y socializando ▪ El medio es el mensaje. ▪ Campañas sociales mediales (¿Qué hacer y no hacer?); ▪ Consejos y herramientas útiles para manejo de redes sociales. Presentadora: Fernanda Geiger, FMH, Gerente Regional 15:40 – 16:00 Refrigerio

16:00 – 16:40 LA IMPORTANCIA DE UNA RED FUERTE ▪ ¿Por qué trabajar en red? ▪ ¿Cómo ampliar su red de contactos? ▪ Consejos de como optimizar el trabajo en red. Presentador: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva

DOMINGO 24 DE MARZO

8:30-10:00 BIENVENIDA Y TALLER ARTÍSTICO Presentadora: Fernanda Geiger, FMH, Gerente Regional

10:20 – 11:00CONSTRUYENDO RELACIONES EN SU COMUNIDAD ▪ Cooperación con capítulos locales y grupos juveniles; ▪ Cooperación con profesionales de la salud; ▪ Cooperación con organizaciones internacionales; Presentadora: Fernanda Geiger, FMH, Gerente Regional.

11:20 – 12:20 PROGRAMAS DE LA FMH EN LA REGION ▪ Actualizaciones regionales; ▪ Día Mundial de la Hemofilia; ▪ Fechas clave de la FMH; ▪ Actividades locales y regionales para 2019. Presentadores: Carlos Safadi, FMH, miembro de la Junta Directiva y Fernanda Geiger, FMH, Gerente Regional 12:20 – 13:00

OBSERVACIONES FINALES, EVALUACIONES Y CERTIFICADOS DOMINGO 24
DE MARZO

Asistieron en Representación de la Liga: Sergio Robledo y Andrea Lisman

PANAMA, el resumen lo presentará Andrea Lisman Vicepresidenta

NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2019

Afiliados			3.499
Hemofílicos		1874	
Hemofílicos A	1.540		
Hemofílicos B	334		
Hemofílicos sin titulación	0		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		471	
Otras deficiencias		224	
Total		3.499	

Hubo un aumento de 12 entre 2018 y 2019, hubo reporte de muerte de 5 afiliados.

2. DURANTE EL AÑO 2019 SE AFILIARON 12 PACIENTES DISCRIMINADOS ASÍ:

HEMOFILICOS A y B			10
Hemofílicos A			9
Hemofílicos A leves		0	
Hemofílicos A moderados		1	
Hemofílicos A severos		8	
Hemofílicos A sin Titular			
Portadoras A			
Hemofílicos B		1	
Hemofílicos B leves			
Hemofílicos B moderados			
Hemofílicos B severos		1	
Hemofílicos B sin titular			
Portadoras B			
Enfermedad de von Willebrand		1	
Deficiencia factor XII			
Disfunción plaquetaria			
Deficiencia de factor V			
Deficiencia de factor VIII y V			
Afibrinogenemia		1	
Total, de nuevos pacientes			12

PACIENTES POR DEPARTAMENTO	2019	2018
ANTIOQUIA	509	509
ARAUCA	9	9
ATLÁNTICO	78	75
BOLIVAR	105	100
BOYACA	72	72
CALDAS	32	32
CAQUETÁ	7	7
CASANARE	13	13

CAUCA	97	95
CESAR	28	27
CHOCÓ	5	5
CÓRDOBA	6	6
CUNDINAMARCA	195	190
BOGOTÁ	1330	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
QUINDÍO	35	35
RISARALDA	148	147
SAN ANDRÉS	3	3
SANTANDER	232	230
TOLIMA	98	98
VALLE	215	215
VICHADA	4	4
VAUPÉS	2	2
SIN IDENTIFICAR	25	31
TOTAL	3.499	3.462

POBLACIÓN CON TRASTORNOS DE COAGULACIÓN EN COLOMBIA

Este es el reporte de pacientes que tiene Colombia al corte del 31 de diciembre según el Ministerio de Salud

Número de personas con trastornos de coagulación Colombia,
2013-2020

Etiquetas de fila	Número de Personas
VIVO	7.530
DÉFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	52
DÉFICIT CONGÉNITO DE FIBRINOGENO	67
DÉFICIT CONGÉNITO DE PROTEINA C	12
DÉFICIT CONGÉNITO DE PROTEINA S	22
DÉFICIT CONGÉNITO DE SÍNTESIS DE ÁCIDOS BILIARES, TIPO 4	4
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR II	17
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR IX	630
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR V	67
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR VII	185
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR VIII	2.958
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR X	37
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR XI	119
DÉFICIT CONGÉNITO DEL FACTOR XIII	69
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	2.972
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND ADQUIRIDA	319
Total general	7.530

Fuente: Bodega de Datos de SISPRO (SGD), Registro PEH, Sivigila, con los datos de MIPRES, con corte al 2019-12-31. Consultado 11-marzo-2020



Dr. Sergio Robledo Riaga

Presidente

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

RESUMEN DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL 2019 POR LA VICEPRESIDENTE DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y DANDO APOYO A LAS NUEVAS DIRECTIVAS DEL CAPITULO DE LOS SANTANDERES DE LA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS.

En mi labor como vicepresidente y hasta donde me desempeñé como encargada del Capítulo de Santander de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas y según los lineamientos de los estatutos de LCH donde se solicitó cambio de nombre a Capítulo del nororiente colombiano, con el fin de ampliar la cobertura en los siguientes departamentos: Santander, Norte de Santander y Arauca. El capítulo y la vicepresidencia unen esfuerzos con la fundación Fahes Colombia en varios programas que van dirigidos a pacientes de todas las edades como son la educación continuada sobre las oportunidades de un tratamiento integral, rehabilitación y formación de líderes de las regiones, quienes están en contacto directo con la comunidad médica y pacientes. Capacitaciones continuas a profesionales en salud de las distintas entidades públicas y privadas.

INTRODUCCIÓN DE LOS PROGRAMAS DESARROLLADOS

El proyecto “HEMOCONECTADOS” es una herramienta educativa en convenio con la fundación FAHES COLOMBIA y tiene como finalidad unir los lazos entre los individuos de la comunidad de trastornos de la coagulación de los Departamentos de los Santanderes y Arauca, Colombia. Iniciando por medio del cumplimiento de dos programas:

- 1) Implementación de gestión de base de datos
- 2) Apoyo a la educación del personal de salud y pacientes de la zona rural que no tienen herramientas facilitadoras para actualizarse en el manejo de trastornos hemorrágicos.

REALIZACIÓN DEL XIX CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND

En el mes de junio se realizó el XIX Congreso Nacional de Hemofilia y otros Trastornos de la Coagulación donde el Capítulo de Santander y la Fundación Fahes Colombia, se encargaron de la logística desde febrero de 2019.

Es bueno recordar que en el 2018 solicité el respaldo de la junta directiva para realizar el XIX Congreso Nacional de Hemofilia en la ciudad de Bucaramanga, soportado con los siguientes argumentos: i) La presencia de diferentes expertos en trastornos de la coagulación en la región, ii) La presencia de dos centros de tratamiento avalados por la FMH, iii) La experticia en hemofilia, enfermedad de Von Willebrand y el interés del personal médico por las portadoras sintomáticas y las deficiencias raras de factores de la coagulación, iv) Respaldo absoluto de la Dra. Claudia Lucia Sossa, la Dra. María Helena Solano y la Dra. Adriana Linares, quienes aceptaron dirigir el congreso y lograr el aval de la ACHO y el compromiso con los 32 conferencistas voluntarios, v) Nuestra cercanía con el staff médico, casas farmacéuticas y experiencia en logística y medios.

Del mismo evento se aprovechó para realizar el Primer Foro Departamental de Enfermedades Huérfanas con una asistencia de 120 personas, del cual la fundación FAHES COLOMBIA y EI CAPITULO DEL ORIENTE COLOMBIANO manejaron la logística.

Durante el diseño y puesta en marcha del congreso se presentaron distintas dificultades que fueron solucionadas con el fin de dejar un estándar alto para próximas ediciones del congreso: i) Inclusión del ministerio de salud al congreso, ii) Inclusión del foro departamental de enfermedades huérfanas, iii) Agendas de los expertos, iv) Cruce de cronograma con semana santa y día mundial de la hemofilia, v) Falta de patrocinadores y cambios de condiciones de ellos durante el camino y vi) Falta de recursos económicos para apoyar la logística, la cual prácticamente fue obsequiada por la fundación fahes.

El XIX congreso nacional de hemofilia (2019), se planteó los siguientes tres objetivos.

1. Mejorar la información en relación a oportunidades y deberes sobre los trastornos de la coagulación para pacientes y su núcleo familiar.
2. Fortalecer el conocimiento de las IPS, programas de atención y profesionales de la salud sobre trastornos de la coagulación.
3. Mejorar las redes de apoyo y relaciones con las diferentes instituciones farmacéuticas.

PROGRAMA HEMOLIDER

Fecha del evento: viernes 29 de noviembre – Domingo 1 de diciembre del 2019.

Lugar: Club Acuático Acuarela / Mesa de los Santos.

Comunidad impactada: Personas que presentan trastornos de la coagulación, con capacidades de liderazgo del nororiente colombiano (Santander, Norte de Santander y César).

Introducción:

Se realizó finalizando el mes de noviembre del año 2019, el primer encuentro regional de liderazgo en la comunidad con trastornos de la coagulación del nororiente colombiano, con el fin de ser capacitados sobre liderazgo, autoestima y generación de proyectos. Con la finalidad de disminuir las dificultades en encontrar líderes, la falta de integración proactiva de la comunidad dentro de las organizaciones y la falta de ideas innovadoras para generar nuevos proyectos para mejorar la calidad de vida e independencia de la comunidad.

Objetivo general ✓ Generar líderes en la comunidad con trastornos de la coagulación, de las distintas regiones de Colombia, con la finalidad de diseñar y generar proyectos de impacto en la comunidad.

Este proyecto tuvo el apoyo económico de la Federación Mundial de Hemofilia a través del convenio interadministrativo Ministerio de Salud FMH.

DESCRIPCION DEL PROYECTO.

La comunidad de trastornos de la coagulación y los líderes a nivel mundial, encabezados por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ven la necesidad de un recambio generacional de los líderes y un apoyo al cabildeo a estos. Ya que el trabajo es desgastante y nuevas ideas e innovadoras por parte de personas diagnosticadas con trastornos de la coagulación es algo que genera un cambio de grandes dimensiones. Por lo tanto, es prioritario preparar personas proactivas que presenten algunos rasgos de liderazgo y fortalecerlos para que puedan acompañar diferentes proyectos y tener capacidades para tomar papeles de liderazgo en sus regiones. Por lo tanto, se planteó un programa de recambio generacional denominado "HEMOLIDER" basado en actividades educativas enlazadas a los "programas de educación de la Liga Colombiana de Hemofílicos y Fundación FAHES". Donde nuestra población objeto, fue la comunidad con trastornos de la coagulación (Deficiencia de la coagulación incluyendo mujeres portadoras de diferentes regiones de Colombia (Santander, Norte de Santander y César), que tengan características de liderazgo y por medio de conocer su condición, de charlas sobre liderazgo y estructuración de proyectos, puedan generar nuevas ideas y planes que mejoren la calidad de vida de su comunidad en sus regiones y en su proyecto de vida.

Inscripción: Se realizó la invitación a 20 integrantes de la comunidad con trastornos de la coagulación (por razones de presupuesto), de los cuales residen en Norte de Santander, Santander y César, los candidatos fueron propuestos por la directiva de la fundación FAHES Colombia y Liga Colombiana de Hemofílicos, además se realizó invitación pública por redes sociales. Los postulantes enviaron un video corto de menos 3 minutos hablando sobre dos preguntas (¿quién eres? y ¿qué sueñas?) (Dichos videos están almacenados en google Drive de forma privada).

Dentro de los integrantes del encuentro se presentaron pacientes con Hemofilia A, Hemofilia con inhibidores, Hemofilia B y Deficiencia de Factor XIII.

Raquel Andrea Lisman, como vicepresidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos asistió invitada a tres reuniones internacionales sobre la temática de recolección de datos con la Coalición de las Américas y Federación Mundial de hemofilia, realizadas en los países de Panamá y Peru.

En relación a los programas en convenio con la fundación FAHES COLOMBIA, continuamos con su ejecución y fortalecimiento:

1. Saber-sana
2. Acuáticos
3. Hemolider
4. Happy Kids
5. Hilos del Corazón
6. Hemoconectados
7. Comité Nacional de Mujeres
8. Conmemoración Día Mundial de la Hemofilia

ACTIVIDAD NAVIDEÑA Y ASAMBLEA DEPARTAMENTAL DEL CAPITULO SANTANDEREANO DE LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS

Se realizó en la ciudad de Bucaramanga, con una asistencia de 140 Personas, entre niños y adultos, en la cual:

- i) Se aprovechó para dictar una charla a los paciente y cuidadores.
- ii) Se presentaron las propuestas para los nuevos postulantes para dirigir el capítulo Santandereano de hemofílicos

- iii) Por concertación de los tres departamentos, se decide que cada uno maneje su junta directiva y se expresan deseos de ser autónomos, decisión que fue aceptada por el presidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos.

Me despido agradeciendo la atención prestada.

Cordialmente,

Raquel Andrea Iisman Molina

Vicepresidente

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS

INFORME DEL CAPÍTULO BOGOTÁ

**la Liga Colombiana de Hemofílicos y Otras Deficiencias Sanguíneas
COLHEMOFÍLICOS a La Asamblea Ordinaria Abril 3 de 2020**

Alexandra Robledo, presidenta del Capítulo Bogotá informa:

Luego de la creación del Capítulo Bogotá de COLHEMOFÍLICOS el 27 de Abril de 2019, se establecieron las metas a cumplir durante ese año:

1. Base de Datos
2. Comunicación con los afiliados y otros
3. Apoyo telefónico/Whatsapp
4. Asamblea Capítulo Bogotá

5. Taller CONOZCÁMONOS
6. Beca FMH: HABLEMOS DE HEMOFILIA
7. Celebración de Navidad
8. Realización de material de apoyo educativo
9. Visibilizar a la Mujer con trastornos de la coagulación
10. Asistencia a Foros, Talleres, Encuentros, Conversatorios
11. Enfermedades Huérfanas (Mesa de Enfermedades Huérfanas y Día Mundial de Enfermedades Huérfanas)
12. Voluntariado

1. BASE DE DATOS Se revisó, actualizó y activó la base de datos de los miembros de la LCH que hacen parte del Capítulo Bogotá. De los 770 pacientes que hay en Bogotá, 380 tienen correo electrónico activo y 184 WhatsApp. Ya se tiene una comunicación directa a través de WhatsApp y el correo electrónico.

2. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS Y OTROS Con el fin de dar a conocer la creación del Capítulo Bogotá y continuar con la labor educativa que ha sido el parámetro de COLHEMOFÍLICOS, se creó el correo electrónico capitulobogota@colhemofilicos.org.co y la página en Facebook Liga Colombiana de Hemofílicos – Capítulo Bogotá @colhemofilicosbogota, en la cual estamos informando las actividades que se están llevando a cabo en el Capítulo.

Debido a los contactos establecidos en el Taller CONOZCÁMONOS, se obtuvieron 70 respuestas a la Encuesta INVESTIGACIÓN CUIDADO EN CASA Y MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN HACIA EL PACIENTE. Y se empezó a apoyar con el programa de PROBE, con respuestas de los de la JD provisional.

3. APOYO TELEFÓNICO/WHATSAPP Se consiguió un número de celular exclusivamente para la LCH que la presidenta del Capítulo de Bogotá está contestando. Se han respondido 176 llamadas de pacientes afiliados a COLHEMOFÍLICOS para recibir orientación de tipo administrativo, cómo acceder a

tratamiento, cambio de EPS, apoyo a pacientes. Se han recibido 44 mensajes de WhatsApp de números desconocidos que en su mayoría son venezolanos (no afiliados a la LCH) solicitando guía sobre el sistema de salud colombiano.

4. ASAMBLEA CAPÍTULO BOGOTÁ Se está organizando una gran Asamblea, ya que Bogotá tiene el 50% de los afiliados a COLHEMOFÍLICOS. Para esto se han contactado a exmiembros de la Junta Directiva Nacional que están ayudando a la conformación y a la activación del Capítulo.

5. TALLER CONOZCÁMONOS: CAPÍTULO BOGOTÁ, LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Este Proyecto fue escogido por la gerente de la FMH para América del Sur, de los entregados para ser financiados a través de los dineros del convenio FMH-Ministerio de Salud.

Este es el informe enviado a la FMH:

Asunto: Informe Taller “CONOZCÁMONOS” Realizado por: Alexandra Robledo Riaga, Presidente Capítulo Bogotá, Liga Colombiana de Hemofílicos, Docente, Especialista en Inteligencia Emocional Fecha elaboración: Enero 18 de 2020 Fecha del evento: Sábado 5 de octubre de 2019 y Domingo 6 de octubre de 2019 Lugar: Casa Kolping, Bogotá D.C. Comunidad impactada: Afiliados a Colhemofílicos, miembros del Capítulo Bogotá

Introducción Ya es sabido por todos que las emociones son trascendentales en nuestro bienestar o malestar físico. Eso no es una excepción para los pacientes y familiares afiliados a COLHEMOFÍLICOS. Por esta razón se realizaron dos talleres en diferentes fechas para apoyar la asistencia a los mismos.

Objetivo general

□ Dar herramientas de manejo emocional a los asistentes para que aprendan a gestionar sus emociones, y de esta manera reducir sangrados, el tiempo de sangrado y también mejorar las relaciones interpersonales familiares, sociales, laborales y con el cuerpo médico. Así, se mejora su calidad de vida, proactividad y autocuidado.

Objetivos específicos □ Desarrollar la capacidad de escucha, comprensión y elaboración de la información para usarla de manera adecuada, eligiendo la mejor opción para obtener soluciones en momentos emocionales difíciles. □ Fortalecer la autoestima, la autonomía y el autocontrol, asumiendo y gestionando las emociones que se generen según las situaciones vividas. □ Encontrar maneras diferentes de actuar frente a situaciones que les causen malestar emocional o físico. □ Hacerse cargo de las emociones, asumiendo la responsabilidad de las mismas y liberarlas de manera controlada y sana para que no terminen convirtiéndose en sangrados internos por tensiones acumuladas. □ Ser capaz de “ponerse en los zapatos del otro” para poderlo comprender y actuar en correspondencia.

Descripción del proyecto Se llevó a cabo un taller personalizado en dos sesiones que se realizaron en dos fechas distintas. Con base en diversos ejercicios, los participantes (afiliados a COLHEMOFÍLICOS) aprehendieron herramientas que los ayudan a resolver conflictos, ser empáticos, asertivos y de esta manera mejorar sus relaciones sociales, al tiempo que se reducen los efectos emocionales a nivel físico. Una conferencista-tallerista acompañada de un facilitador y apoyo logístico, realizaron el taller con las diversas actividades. Mediante una labor de comunicaciones personalizada, se contactó directamente a los pacientes y sus familiares para motivar la participación, entendiendo los beneficios y el enfoque del taller.

Convocatoria e Inscripción Se realizó la invitación a los afiliados a COLHEMOFÍLICOS, Capítulo Bogotá, y a sus familias por medio de teléfono, WhatsApp y además se realizó invitación pública por redes sociales. A través del enlace: <https://forms.gle/zuaEm4LTbq8Ydmic9> se le solicitó a los interesados que se inscribieran, algunos lo hicieron por medio telefónico. Dentro de los integrantes del taller se presentaron pacientes con Hemofilia A, Hemofilia A con inhibidores, Hemofilia B y portadoras/hemofílicas, junto con familiares.

Programación: Agenda

1. Compartamos un café (recibir a los/as participantes e inscribirlos/as)

2. Hablemos de nosotros
3. Pongámonos en acción
4. Conozcámonos
5. Disfrutemos los sabores (Refrigerio grande)
6. Sigamos conociéndonos
7. Qué aprendimos
8. Feliz regreso a casa

Módulos de aprendizaje Hablemos de Nosotros: los/as participantes nos contaron qué expectativas tenían al realizar este taller y este fue el resultado:

Se notó el interés por conocerse más, saber cuáles son sus “detonadores” internos, que los llevan a tener malestares emocionales, que, al mantenerlos mucho tiempo, se traducen en físicos. El integrarse con otros miembros de COLHEMOFÍLICOS, intercambiar sensaciones, acciones llevadas a cabo frente a diferentes situaciones en su vida y conocer personas nuevas fue muy importante también. Y aprender más sobre lo que se está haciendo en la Liga Colombiana de Hemofílicos en muchos niveles, los motivó también a participar.

Pongámonos en Acción: los/as participantes describieron quiénes eran ellos/as y sus gustos a través de fotos. Allí vieron que la mayoría de miedos que tenían frente a la condición de hemofilia, ya fuera por tenerla o por ser familiar de alguien que la tenga, era evidente en lo que decían al explicar las

¿Qué expectativas tengo de este taller?

Conocer mis emociones Compartir Aprender

fotos. Al escucharse unos a otros, vieron que este es un punto en común que se manifiesta de diferente manera en cada caso y se dieron cuenta de qué manera le hacían frente o no, al miedo que podían sentir con las diferentes situaciones de la vida.

□ Conozcámonos: los/as participantes realizaron un ejercicio de relajación y una actividad de Dramatización para ejercitarse en tomar acción en lugar de reaccionar ante una situación que los/as incomode. La relajación y meditación es un ejercicio importantísimo por varias razones... pone a las personas mentalmente y físicamente en disposición de aprender, los hace dejar atrás vivencias de lo que han tenido en su día para poder concentrarse en lo que van a vivir de allí en adelante. Además, los ayuda a ver cuáles lugares de su cuerpo les muestran si hay o no tensiones para que, de manera consciente, las relajen y se eviten posibles sangrados a futuro. El ejercicio de dramatización sirvió para que pudieran ver cuáles eran sus reacciones en casos de tensión con otra u otras personas o frente a una situación específica y el resultado que se obtenía cuando se actuaba de esa manera. Ejercitaron el darse cuenta si el miedo que descubrieron antes, los llevaba a ser reactivos y no propositivos con sus parejas, familias, amigos, colegas y miembros del cuerpo de salud. Practicaron nuevas formas de relacionarse al “ponerse en los zapatos” del otro y así pudieron aclarar en muchos casos, situaciones tensionantes que se estaban viviendo dentro de sus familias o con su pareja.

□ Sigamos conociéndonos: los/as participantes hicieron consciencia de cómo habla el cuerpo y las varias posibilidades que tenemos para elegir, tales como dibujar, tensionar y relajar el cuerpo, hacer meditación, etc. y así hacernos cargo de nuestras emociones, Cuando se permitían sentir las emociones y dejarlas salir sin juzgarlas, es decir, cuando se daban permiso de ser vulnerables con ellos/as mismos/as, podían hablar con los demás con tranquilidad, ser honestos en lo que sentían, y le daban valor a su fortaleza interna. Pudieron ponerse en los zapatos del otro y también reconocieron que algunos de los episodios de sangrado que tuvieron, fue por mantener una rabia por mucho tiempo, por mantener un resentimiento, por controlar las ganas de llorar cuando se sentían tristes, y vieron que la fortaleza interior que les daba ser honestos con ellos mismos, les daba fortaleza física, es decir, sentían que su cuerpo estaba menos expuesto a sangrados. Por otra parte, cuando realizan actividades que los llevan a centrar su atención en algo agradable, tranquilo, de juego, pueden moverse con más soltura, se olvidan un poco del dolor y si están identificados con su condición de hemofilia (“es que yo soy enfermo/a”, “es que necesito atención especial”, “es que mi problema es peor que el de los/as

demás”, etc) se dan cuenta que pueden dejar de etiquetarse como “víctima” de su condición y pueden elegir empoderarse gracias a ella.

□ Qué aprendimos?: Cada uno/a hizo un reconocimiento de las cualidades que tiene y qué le va a entregar al mundo. Casi todos los participantes nunca se habían mirado a profundidad, es decir, no sabían muchas cualidades que tenían, sus fortalezas, su valor y confianza. Por eso, reconoció cada uno/a lo que había descubierto en el taller, que podía usarlo en sí mismo/a y también dárselo al mundo.

Logística: Se entregó a los/as participantes un certificado de asistencia y un recordatorio. Se contó durante todo el taller con el apoyo de personal logístico. Siempre estuvo disponible una estación de café y galletas, y al final se les ofreció un delicioso refrigerio grande.

Clausura del Taller

Fotos en: Facebook, @colhemofilicosBogota

Evaluación A través del link: <https://forms.gle/h7NGY7LoujRXeRZE9> se les solicitó a los participantes diligenciar una encuesta de satisfacción del taller. Nos sentimos muy contentos con las conclusiones porque se evidenció que la condición de hemofilia, aunque puede generar miedo e incertidumbre a nivel emocional y dolor y en algunos casos dificultades a nivel físico, también es una maestra porque lleva a las personas a ser más “humanas”, es decir, a ser empáticas, valientes y amorosas.

Agradecimiento Agradecemos especialmente a la Federación Mundial de Hemofilia y a la Liga Colombiana de Hemofílicos.

6. BECA FMH En marzo salió una convocatoria de becas de la (FMH) Federación Mundial de Hemofilia donde se pasó un proyecto que se llama **HABLEMOS DE HEMOFILIA.**

El proyecto tiene una duración de un año y consiste en realizar un Foro/Conversatorio sobre Hemofilia en los últimos semestres de las Facultades de Salud en la ciudad de Bogotá, con charlas médicas de la Liga y testimonios de los pacientes, para seguir mejorando la atención a los pacientes, ya que por

desconocimiento, poca información, poca preparación, o baja interacción humana con los pacientes por parte del personal de salud, el gran cuidado médico que se les está dando a los mismos, se queda corto en la atención amable, cordial, amorosa y cuidadosa, que son factores que influyen también en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

Este es el informe enviado el 26 de febrero de 2020 a la FMH:

INFORME AÑO 2019 Programa de subvenciones de la FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA PROYECTO: “HABLEMOS DE HEMOFILIA”

Nombre del Proyecto: HABLEMOS DE HEMOFILIA Responsable: Liga Colombiana de Hemofílicos y Otras Deficiencias Sanguíneas Dirigido a: Estudiantes de últimos semestres de facultades de Ciencias de la Salud Duración del Proyecto: agosto 2019 a agosto 2020

Basados en las actividades planteadas según cronograma, y teniendo en cuenta que no se recibió el dinero de la FMH sino hasta septiembre, las actividades planeadas desde agosto hasta octubre se vieron un poco retrasadas. Otro factor que influyó en esto fue la situación de orden social que vivía el país, que llevó a que se cerraran las universidades un mes antes de comenzar las vacaciones. Se ha realizado hasta el momento: - Listado de facultades de ciencias de la salud con datos de contacto, director/a de la facultad, ubicación, número de estudiantes de último semestre.

- Contacto con los hemofílicos y a las hemofílicas (portadoras) que nos van a acompañar en el foro educativo, para que cuenten sus experiencias y expectativas de cuando fueron atendidos por el personal de salud y lo que esperan de ellos.
- Análisis de las respuestas de las encuestas de Cuidado en Casa y Atención a los pacientes por parte de las EPS para tener claridad sobre los puntos que deben ser fortalecidos en la educación- información sobre hemofilia de los estudiantes de las facultades de Ciencias de la Salud.

Quedaron establecidas las alianzas con la Universidad Nacional, Facultad de Medicina y la Universidad de los Andes, Facultad de Medicina, para concertar a

comienzo del año 2020 la fecha para la realización del Foro HABLEMOS DE HEMOFILIA.

En qué va el proyecto en el año 2020: A finales de febrero de 2020 ya teníamos todas las fechas de los 10 Foros acordados con la FMH, pero solo alcanzamos a realizar 3 (Escuela Colombiana de Rehabilitación – Fisioterapia, Universidad de la Sabana – Enfermería y Fisioterapia y Universidad Nacional de Colombia – Odontología) por la situación de salud pública que está viviendo el planeta, debido al COVID-19. Los demás quedaron aplazados hasta nuevo aviso. En los Foros nos han acompañado profesionales de la salud expertos en hemofilia y personas con hemofilia para que los estudiantes de últimos semestres de las facultades de Ciencias de la Salud, vean la hemofilia desde la perspectiva del paciente.

En los tres foros que llevamos, el resultado ha sido el esperado y más. En las evaluaciones del Foro hasta ahora se ha visto que los estudiantes se han sensibilizado frente a las personas que tienen trastornos de la coagulación, se han dado cuenta que por encima de la condición hemofílica está la persona, se ha abierto la puerta para que sigan investigando y aprendiendo sobre los trastornos de la coagulación y se han aclarado dudas sobre el manejo de los pacientes desde los diferentes enfoques de la salud.

Hemos contado con la **participación como conferencistas de:**

- Dr. Carlos Alberto Ramírez Cerón, Médico, Especialista en Medicina Interna y en Hematología, Universidad Colegio Mayor del Rosario. Docente Medicina Interna y Hematología en Pregrado y Posgrado de la Fundación Universitaria Ciencias de la Salud (FUCS). Primer hematólogo con especialización en Hemofilia en Colombia y asesor científico de la Liga Colombiana de Hemofílicos.

- Dr. Wulfran Castillo Cervantes, Odontólogo Colegio Odontológico Colombiano. Especialista en Ortodoncia de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Entrenamiento en paciente de alto riesgo por la Academia Nacional de Medicina, Buenos Aires Argentina. Entrenamiento en Hemofilia, Fundación de la hemofilia Buenos Aires Argentina, Centro de Entrenamiento Latinoamericano.

- Dr. Sergio Robledo Riaga, Médico Magister en Administración en Salud de la Pontificia Universidad Javeriana. Diplomado en Derecho Médico de la Universidad Javeriana. Director Científico de la LCH desde 2000. Presidente de la LCH desde 2013. Miembro vocero de Pacientes Colombia (Alto Costo), Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas y Mesa Nacional de Hemofilia frente al Ministerio de Salud.

- Yadira Valderrama Vargas. Enfermera Magister en docencia e investigación Coordinadora de enfermería del Programa Hemofilia de la Clínica Infantil Colsubsidio

- Claudia Yaneth Franco Monsalve. Fisioterapeuta de la Universidad de Santander -UDES- en Cúcuta. Entrenamiento en hemofilia por la FMH en Argentina. Posgrado en Terapia Manual de la Universidad del Rosario. Esposa de hemofílico.

En cuanto a **pacientes**, hemos contado con la presencia de: - Yolanda Leguízamo Velásquez - Brayant Camilo Ramírez Leguízamo - Yesid Nicolás Forero Pinzón - Cecilia Ospina Guzmán - Adhemar Barros Cerra - Paulino Jesús Guzmán - Dory Rojas Maya

Los Foros que están pendientes por reprogramar son: - Facultad de Medicina, Universidad Nacional - Hospital Universitario Nacional, Universidad Nacional - Facultad de Fisioterapia, Fundación Ciencias de la Salud (FUCS) - Facultad de Medicina, Universidad de los Andes y Fundación Santafé de Bogotá - Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque - Facultad de Odontología, Universidad El Bosque - Facultad de Enfermería, Fundación Universitaria del Área Andina

7. CELEBRACIÓN DE NAVIDAD: Se realizó la invitación por teléfono y WhatsApp a 250 personas y se envió un formulario para que confirmaran asistencia. Contestaron 30 personas y asistieron 13. Nos reunimos el 15 de diciembre, a las 9:30 am hasta las 12m. Jugamos, nos integramos, se repartieron regalos y compartimos un delicioso refrigerio-almuerzo.

Esta reunión nos sirvió para medir que a muchos de los pacientes sólo les interesa lo que tiene que ver con la LCH si se les va a dar plata o regalos; esto lo vimos porque muchos preguntaron sobre esto cuando nos contactamos con ellos. Lo curioso es que los que asistieron, son personas que han estado comprometidas con su vida, su salud y su aprendizaje frente a su condición y han estado de manera incondicional con la Liga.

8. REALIZACIÓN DE MATERIAL DE APOYO EDUCATIVO Se creó y diseño material didáctico educativo sobre hemofilia que se está entregando en los Foros HABLEMOS DE HEMOFILIA.

9. VISIBILIZAR A LA MUJER CON TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN A raíz del Taller CONOZCÁMONOS salieron unas reuniones virtuales en las que se estuvo estableciendo la importancia de ver a las mujeres, de reconocerlas aparte de los hombres con hemofilia, y valorar que ellas también tienen manifestaciones

físicas importantes al tener hemofilia, u otros trastornos de la coagulación que no son tenidas en cuenta por el gremio médico y en general de la salud. He estado dando apoyo a nivel virtual a varias mujeres que se han comunicado queriendo comprender qué les pasa a sus hijos (acaban de enterarse que tienen un hijo diagnosticado con hemofilia) y sobre todo a ellas y sus parientes mujeres, porque han tenido exceso de sangrados menstruales toda su vida y no las han tenido en cuenta en el sistema de salud. Se ha tenido que hacer apoyo no sólo a nivel educativo, sino emocional.

Se estableció contacto con los genetistas Dr. Juan José Yunis y Dr. Juan José Suárez Obando sobre la importancia de dejar de usar la palabra Portadora para una mujer que tiene el gen de la hemofilia, porque el que porta la condición es tanto el hombre como la mujer. Han logrado hacer eso con otras condiciones de salud, pero con la hemofilia ha sido difícil, porque el gremio de la salud es muy cerrado y con tendencia machista.

10. ASISTENCIA A FOROS, TALLERES, ENCUENTROS CONVERSATORIOS Como Capítulo Bogotá, reemplacé al presidente de la LCH, Dr. Sergio Robledo, en algunas actividades de representación nacional a las que no pudo asistir por motivos

de viaje o de trabajo. Participé como representante de COLHEMOFÍLICOS en las siguientes reuniones:

- Intercambio de experiencias y conocimientos por el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, Ministerio de Salud, 27 de febrero de 2020. Se trataron los siguientes temas: Situación de las enfermedades en Colombia, diagnóstico, política pública, propuesta Modelo de Atención en Salud para las Enfermedades Huérfanas, Certeza de las pruebas diagnósticas, experiencia de Centros de Referencia, Inclusión social: rescatando capacidades en personas con Enfermedades Huérfanas, retos en la gestión de acciones de políticas en salud para Enfermedades Huérfanas.

- II FORO DE BUENAS PRÁCTICAS REGULATORIAS, con la participación de expertos de ANVISA (Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria en Brasil) y de CIRS, 14 de febrero de 2020. Presentaron su experiencia y recomendaciones para que todos de manera conjunta podamos avanzar en la adopción de buenas prácticas regulatorias.

- CONFERENCIA “LA IMPORTANCIA DE LOS ESTUDIOS CLÍNICOS PARA LOS PACIENTES”, 11 de diciembre de 2019, con la participación de la Dra. Georgina Sposetti de Argentina, Médica e Investigadora clínica y paciente, Co-Fundadora de “Un ensayo para mí”. Se planteó la importancia de explicarle a las personas que participen en ensayos para mejorar su calidad de vida frente a enfermedades que tengan.

- FORO DE BUENAS PRÁCTICAS REGULATORIAS, 18 de noviembre de 2019, CIRS (Centro de Innovación en Ciencias Regulatorias), CÁMARA DE COMERCIO Y AFIDRO (Asociación de Laboratorios Farmacéuticos de Investigación y Desarrollo). Allí se trataron los siguientes temas: Nuevos diseños de estudios clínicos, biológicos, biosimilares, terapias avanzadas y optimización de recursos.

- CONVERSATORIO SOBRE HEMOFILIA, REVISTA SEMANA, 30 de octubre de 2019. Como presidenta del Capítulo Bogotá de COLHEMOFÍLICOS y paciente, asistí al conversatorio sobre hemofilia convocado por la Revista Semana el 30 de octubre de 2019. Asistentes: Por parte de la LCH, Dr. Sergio Robledo, presidente,

Capítulo Bogotá Alexandra Robledo, Dr. Néstor Andrés Rodríguez y Patricia Vanegas. Dra. Maria Helena Solano, hematóloga, directora centro de hemofilia en el Hospital San José Dra. Adriana Linares, hematóloga, directora centro de hemofilia en la Clínica Infantil Colsubsidio Dr. Jorge Humberto Ramírez, director centro de hemofilia del Centro Médico Imbanaco de Cali Dr. Augusto Galán Sarmiento, exministro de salud, representante del Centro de pensamiento “Así vamos en salud” Dra. Lizbeth Acuña directora de la Cuenta de Alto Costo Dr. Rodrigo Restrepo, representante del Ministerio de Salud Yaneth Giha, presidenta ejecutiva de AFIDRO Dr. Fabián Cardona, vicepresidente de ACEMI Dr. Luis Alberto Percy, director de la Casa del Niño, Cartagena Representantes de operadores logísticos: MEDICARTE e IPS ESPECIALIZADA Representante de la Superintendencia Nacional de Salud Representante de la Defensoría del Pueblo Representante de la academia, Universidad Javeriana Representantes de INVIMA

Los temas tratados en este conversatorio se basaron en las siguientes preguntas:

¿Cómo está Colombia en el abordaje de la hemofilia y cuál es el panorama en regiones? ¿Cuáles son las principales líneas de tratamiento para la enfermedad? Ventajas y desventajas ¿En qué consiste el modelo de atención para los pacientes? ¿Cuáles son los desafíos económicos para el sistema de salud, en referencia a la hemofilia? ¿Es posible encontrar un proceso de atención y tratamiento que disminuya los costos? ¿Cuáles son las características que hacen especiales los medicamentos para la hemofilia y cuál es su manejo?

¿Qué aspectos de la política pública que cubre la hemofilia como enfermedad deben reforzarse para avanzar aún más en atención integral? ¿Cuáles son los logros de la política pública en el manejo de este tipo de condiciones? ¿Qué se necesita para que esa política se transfiera a los pacientes? ¿Cuáles son las buenas prácticas que están implementando los prestadores de salud para estos pacientes? ¿Qué nuevos medicamentos se están evaluando, a la luz de la evidencia científica internacional, y cuál es su valor diferencial? ¿Cómo está la ciencia afrontando el estudio de la hemofilia en aras de entender las causas genéticas de la enfermedad? ¿Qué deben implementar pacientes, cuidadores y comunidad para que quienes padecen la enfermedad puedan llevar una buena calidad de vida? ¿Cuál es el aporte de pacientes y familias en buenas prácticas

en su vida diaria, para ser tenidas en cuenta por asociaciones y sistema de salud?
□ ¿Cuáles son las sugerencias de las asociaciones de pacientes para fortalecer aún más el trabajo entre pacientes y el aprovechamiento de los actuales procedimientos que presta el sistema de salud?

Se establecieron compromisos, por parte de todos, frente al manejo de la hemofilia, educación, seguimiento, tratamientos, costos, según la actividad de cada participante en el conversatorio. Por parte de la LCH, Capítulo Bogotá, el compromiso fue continuar con la educación para que la comunidad de trastornos de la coagulación sepa qué tiene, cómo es su manejo y cómo acercarse al sistema de salud para conseguir los medicamentos que necesite, así como educación a la mujer para que sea capaz de tomar decisiones conscientes sobre su caso.

Foto Revista Semana No. 1957, Nov 2019

A raíz del conversatorio, el Laboratorio Roche junto con la revista Semana, decidieron realizar unos videos educativos sobre la hemofilia. Estos videos son

protagonizados por un miembro del Capítulo Bogotá, Néstor Andrés Rodríguez Echeverry, y tres del Capítulo del Eje Cafetero, Federico Yepes, Olga María Chica Mora y Rocío Robledo. EL link para entrar a ver los videos es: https://www.youtube.com/channel/UCZRTWfGda_i_iT8WSeR2qUA Con el fin de sensibilizar sobre la mujer y la hemofilia, la Revista Semana me hizo una entrevista que está en la página de la LCH: <http://colhemofilicos.org.co/> <https://www.semana.com/vida-moderna/multimedia/yo-no-quiero-ser-mamaalexandra-robledo-riaga/639918>

- EVENTO DE LANZAMIENTO DE SISCAC (Sistema de interoperabilidad en salud), Cuenta de Alto Costo y Ministerio de Salud, 24 de octubre de 2019. Lanzamiento del sistema de interoperabilidad que facilita y agiliza el flujo de datos de las personas con enfermedades de alto costo entre los prestadores de servicios de salud, los aseguradores, las entidades de gobierno y la Cuenta de Alto Costo.

- 2do BIOSUMMIT COLOMBIA, 17 y 18 de octubre de 2019. BIOREDCOL (Red Colombiana para el acceso a medicamentos biotecnológicos), sobre farmacovigilancia, buenas prácticas en el uso de medicamentos biológicos, seguridad de medicamentos para los pacientes, uso racional de medicamentos y sostenibilidad financiera.

- PRIMER ENCUENTRO DE LÍDERES EMPRENDEDORES, CON LABORATORIO TAKEDA, 4 de octubre de 2019. La Junta Directiva de COLHEMOFÍLICOS asistió a este encuentro en el que nos explicaron las nuevas políticas de la industria frente a las entidades, el Código de Ética y Compliance; realizamos un taller sobre la mejor manera de manejar los medios y vocería y nos explicaron cómo efectuar el taller virtual de Liderazgo, que cada persona realizó en su propio tiempo.

- SEMINARIO “GESTIÓN INTEGRAL DE HEMOFILIA”, de ACEMI (Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral), 13 de septiembre de 2019. El Doctor Sergio Robledo expuso “La Voz del Paciente”, un recorrido de lo que ha sido el manejo, tratamiento y educación desde los inicios de la LCH hasta hoy. También se trataron otros temas como Situación actual y marco regulatorio, marco legislativo y formativo para las Enfermedades Huérfanas, gestión de riesgo, modelo de atención, implementación y resultados.

- 2° FORO “LA HUMANIZACIÓN EN TODOS Y TODOS POR LA HUMANIZACIÓN EN SALUD”, Ministerio de Salud, 4 de septiembre de 2019, ACEHR (Asociación de Enfermos Hepáticos y Renales), Pacientes Colombia y Colombia Saludable. En el que se habló sobre la Política de Humanización Nacional, la importancia de la academia para el desarrollo de la humanización del talento humano, Cómo impulsar exitosamente la

humanización en las instituciones, y qué esperamos los colombianos frente a la Humanización en Salud.

- EVENTO “SOLUCIÓN DE QUEJAS EN TIEMPO REAL” CON LA PARTICIPACIÓN DE LAS EPS, apoyado por los Observatorios de Enfermedades Huérfanas y Cáncer y la Superintendencia Nacional de Salud, 15 de agosto de 2019.

- FORO "ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y DERECHOS HUMANOS" del Programa PAIIS de la Universidad de los Andes, 14 de agosto de 2019.

11. ENFERMEDADES HUÉRFANAS

- MESA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS: He asistido a cinco reuniones de la Mesa de Enfermedades Huérfanas en representación del Presidente de la LCH, y a la Mesa Modificatoria de la Resolución 330 de 2017 que establece el procedimiento técnico-científico y participativo para la determinación de los servicios y tecnologías que serán excluidos de la financiación con recursos públicos, en el Ministerio de Salud y Protección Social.

- DIA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS 2019. Celebración del día mundial de las enfermedades huérfanas que se realizó en el Parque de los Novios (Parque el Lago) el 28 de febrero de 2019. Gloria Sánchez Taborda, miembro del Capítulo Bogotá y de la JD de la LCH pasada, asistió a la organización y logística de la celebración de este día. DIA MUNDIAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, “2020 por la inclusión de las Enfermedades Huérfanas”, el 23 de febrero de 2020, el Doctor Sergio Robledo y yo asistimos a la organización y logística referente a esta celebración. Se creó un grupo de WhatsApp con el fin de preparar todo lo referente a la conmemoración de ese día. En este momento, dicho grupo está siendo un excelente medio de comunicación entre las organizaciones de enfermedades huérfanas con respecto al tema actual de salud pública que nos atañe a todos (COVID-19).

- HOMENAJE A MARTHA LUCÍA GUALTEROS REYES, Presidente del Observatorio De Enfermedades Huérfanas y de Cáncer. Abogada asesora en el Ministerio de Salud y Defensoría del pueblo. A

12.VOLUNTARIADO Se contó con el apoyo y participación de: - Sergio Robledo Riaga, charlas y conferencias - Patricia Vanegas, actividades mencionadas arriba - Néstor Andrés Rodríguez Echeverri, conversatorio Hemofilia Revista Semana, junta provisional - Gloria Sánchez Taborda, organización Día Mundial Enfermedades Huérfanas, junta provisional - Dory Rojas Maya, celebración de Navidad, junta provisional

- Camilo Pérez Portacio, evaluó estatutos de la LCH como abogado - Alexandra Robledo, actividades mencionadas arriba - Esperanza Figueroa, junta provisional - Clara Perdomo, junta provisional

Gracias

Alexandra Robledo Riaga

Presidente Capítulo Bogotá

Liga Colombiana de Hemofílicos

INFORME DEL CAPITULO COSTA ATLÁNTICA

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILIAS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

YULITZA BRITO PRESIDENTA DEL CAPITULO

Informe de actividades: en este informe daremos cuenta del desarrollo de las actividades realizadas por parte del capítulo consta atlántica dirigido a los pacientes y sus familiares en condición de hemofilia y otras deficiencias sanguíneas

OBJETIVOS GENERALES

Desarrollar las capacidades de trabajo en grupo incentivando a que nuestros jóvenes y adultos en condición de hemofilia conozcan un poco más sobre su condición y de esta manera puedan contribuir a desarrollar proyectos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conocer de mejor forma que papel cumple el capítulo costa atlántica y que puede aportar, y la importancia que este representa

- Realizar actividades haciendo uso de instrumentos financieros facilitados por la liga nacional de hemofilias y otras deficiencias sanguíneas a nuestro capítulo costa atlántica

ACTIVIDADES REALIZADAS

- FORMULACIÓN DE IDEAS
- CREACIÓN DE GRUPOS VÍA WHATSAPP
- PROGRAMACIÓN DE FECHAS Y LUGARES PARA REALIZACIÓN DE EVENTOS
- DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
- DÍA DE LA MADRE
- CAPACITACIONES
- FIESTA DE FIN DE AÑO

En el mes de febrero del 2019 nos reunimos en la ciudad de Valledupar, jóvenes y adultos con sus respectivos familiares y creamos un grupo de apoyo que por medio de WhatsApp estamos en comunicación constante

En el mismo mes creamos un calendario para la realización de los eventos

El día 17 de abril, conmemoramos el día mundial de la hemofilia con la colaboración de la universidad UDES sede Valledupar donde las estudiantes de décimo semestre de bacteriología realizaron conservatorios sobre hemofilia a toda la población que asistía a su institución.

Al mismo tiempo contamos con la colaboración del equipo de bacteriología del hospital Eduardo Arredondo daza sede san martín y nevada donde realizaron

charlas dirigidas a sus pacientes sobre hemofilia y calidad de vida de los pacientes con esta condición.

En mayo la presidenta del capítulo Yulitza Brito realizó visitas a los medios radiales donde llevo un claro mensaje a las madres portadoras. "A LAS CUIDADORAS TAMBIÉN HAY QUE CUIDARLAS " y fue elegida por parte del periódico LA CALLE como una de las madres que sobresalen en el Cesar por estar tan empoderada en el tema de hemofilia .

En los meses de junio, julio y agosto se realiza una encuesta liderada por la vicepresidenta del capítulo María del Socorro Mendoza, Jorge Gutiérrez Cuesta y las estudiantes de la universidad de Cartagena sobre adherencia al tratamiento, dirigida a pacientes en condición de hemofilia.

En el mes de junio la presidenta y vicepresidenta del capítulo asistieron al XIX congreso nacional de hemofilia y von Willebrand en la ciudad de Bucaramanga

En el mes de octubre asistimos cuatro representantes de la costa atlántica: Valledupar, Cartagena y Santa Marta al primer encuentro de líderes emprendedores en la ciudad de Bogotá

En el mes de noviembre asistimos al primer taller de hemofilia y calidad de vida

Diciembre cerramos nuestras actividades con la fiesta de fin de año las cuales se realizaron en la ciudad de Valledupar y Cartagena donde entregamos detalles y pasamos un día muy ameno

VOLUNTARIOS DEL CAPITULO COSTA ATLÁNTICA

Yulitza Brito: Odontóloga, presidente

María del Socorro Mendoza: auxiliar de enfermería, vicepresidente

Fredy Gámez: Médico voluntario apoyo en día mundial de la hemofilia

Gadith Rivera y Alma Vega: Bacteriólogas del hospital Eduardo Arredondo Daza y profesoras en la facultad de bacteriología universidad UDES de Valledupar apoyo en el día mundial de la hemofilia

Ariagna Brito e Hilda Rivera: Enfermeras auxiliares dictaron cursos de auto aplicación del Factor.

Erika Núñez: Enfermera jefe charlas sobre medidas de higiene y manejo de urgencias a familiares y pacientes

Jorge Luis Gutiérrez: bacteriólogo encuesta a la adherencia del tratamiento, director científico ad honorem del capítulo.

Elizabeth Corazo: psicóloga charlas sobre empoderamiento

Jorge Caro: protocolo de hemofilia

Taira Hernández: Bacterióloga encuesta a la adherencia del tratamiento

Pamela Julio: colaboradora en la ciudad de Santa Marta

Ver fotos en Facebook de la liga

INFORME DE GESTION 2019

CAPITULO EJE CAFETERO:

1. CELEBRACION DEL DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILA:

- Se imprimen y distribuyen 100 afiches, en hospitales, clínicas y centros de atención de los departamentos de Caldas, Quindío y Risaralda promocionando la labor de COLHEMOFILICOS.

- PUBLICACIONES EN LOS TRES DIARIOS REPRESENTATIVOS DE CALDAS (La Patria), RISARALDA (El Diario) Y QUINDIO (La Crónica).

- ENTREVISTA RADIAL: Radio Nacional de Colombia, entrevista del comunicador Mateo Jaramillo a Olga María Chica. En los artículos publicados y en la entrevista,

se hace la difusión de temas relacionados con hemofilia y su manejo multidisciplinario.

- DIARIO LA PATRIA:

<http://m.lapatria.com/salud/por-su-sangre-en-permanente-tratamiento-436050>

- EL DIARIO DEL OTÚN:

([HTTPS://WWW.ELDIARIO.COM.CO/LA-HEMOFILIA-A-PONERLE-CUIDADOAL-PRIMER-SANGRADO/](https://www.eldiario.com.co/la-hemofilia-a-ponerle-cuidado-al-primer-sangrado/))

Aleksi Nikolayevich Romanov, el único hijo varón de los últimos zares de Rusia, es probablemente uno de los pacientes más reconocidos de una enfermedad que afecta la sangre: la hemofilia. Aunque su nombre pertenece a los libros de historia, no sucede lo mismo con esta patología que sigue afectando la vida de cerca de 400.000 personas en el mundo. Y de ellas, 2.170 en Colombia, el 54 % de las cuales tiene un tipo severo de la enfermedad. Este miércoles, 17 de abril, se conmemora el Día Mundial de la Hemofilia, una enfermedad hereditaria - ligada al cromosoma X- que afecta la coagulación de la sangre y se caracteriza por la persistencia de hemorragias difíciles de controlar. Las personas que tienen esta patología tienen una deficiencia -o ausencia- de una proteína específica que permite controlar los sangrados. Se transmite de madre a hijo y afecta, en el 99% de los casos, a los hombres, explica el médico hematólogo e internista Juan Guillermo Duque, en diálogo con EL DIARIO. ¿Cuántos pacientes se han diagnosticado en Colombia con hemofilia?

Tenemos alrededor de 2000 casos reportados según la cuenta de alto costo del Ministerio de Salud, a donde se deben registrar todo este tipo de casos. Normalmente los casos se ven más concentrados en las grandes ciudades, porque es donde atendemos los hematólogos que tratamos los pacientes. Por regiones, obviamente, Antioquia, Cundinamarca y Valle del Cauca son los que más tienen pacientes con hemofilia.

¿Como es la forma de transmisión de la enfermedad?

Es una enfermedad hereditaria que viene desde la madre, que es la que se considera la portadora, pero en muy raros casos la mamá sufre algún problema hemorrágico o de la coagulación. ¿Los que sí la padecen o la sufren y están en condición de hemofilia son los hombres? Hay un 30 % de casos que se llaman espontáneos, es decir que no hay antecedentes en la familia de alguna persona que tenga hemofilia.

¿Cuáles son los síntomas más evidentes?

Los síntomas están relacionados con la deficiencia del factor de la proteína de la sangre que tiene que ver con la coagulación, si es hemofilia A es el factor VIII y si es hemofilia B es el factor IX, y los síntomas están asociados a la severidad de la deficiencia. En los casos muy severos, cuando la concentración de factor en la sangre es menor al 1 % cuando lo normal es el 50 %, tenemos episodios de sangrado espontáneos, sin traumas, en las articulaciones (rodillas, tobillos, codos), por la nariz, por la orina, intestinal e, inclusive, el más severo que el que más miedo le tienen que son sangrados en el cerebro.

¿Que señales de alarma se deben tener en cuenta para detectar el problema?

Esto va asociado a la severidad, dado que en casos severos la hemofilia empezará a manifestarse casi que, en los recién nacidos, que empiezan a tener hematomas o morados en el cuerpo sin ningún golpe o con un golpe mínimo, sobre todo cuando empiezan a gatear, que comienzan a tener sangrado en las articulaciones, lo cual no es normal. Esos serán como los principales signos de alarma: sangrados en forma espontánea, no fruto de un golpe, y que se presentan en forma constante en distintas partes del cuerpo.

¿A qué tipo de tratamiento deben someterse los pacientes?

Hoy en día el tratamiento está relacionado con el reemplazo del factor, de la proteína que está baja en el cuerpo. Tenemos concentrados de esas proteínas que se aplican por vía venosa para suplir la deficiencia del factor. El problema es que esas proteínas duran muy poco tiempo en la sangre y hay que estar poniéndola en la sangre en forma repetida, varias veces a la semana, para mantener un nivel de

factor que permita tener una vida lo más normal posible. ¿Hay otros medicamentos hoy en día que están alargando la duración de ese factor, así que ya no son tres aplicaciones a la semana sino una o dos, incluso hay medicamentos más nuevos todavía que hablan que se puede aplicar cada quince días o cada mes. Así estamos mejorando la calidad de vida.

¿No existe la cura definitiva para esta enfermedad?

En un futuro no muy lejano, ya en el mundo existe esa terapia, pero en Colombia todavía se va a demorar un poco en llegar porque se requiere de una infraestructura muy grande para poderla utilizar y aplicar, se llama la terapia Génica o terapia genética. ¿Consistente en reponer el gen malo que la persona heredó, que es el que lo pone en condición de hemofilia, a través de una terapia especial con un virus se pone el gen que está bueno y reemplaza al malo? ¿Esta sería la cura de la hemofilia, porque al reemplazar el gen malo se produce la proteína buena y el nivel del factor sube hasta llegar? a un nivel en el que el paciente pueda tener una vida normal.

¿Cuál es el mensaje central en el Día Mundial de la Hemofilia?

Son varios. Uno, que esta es una condición que requiere para su manejo o cuidado participación de un grupo médico y paramédico interdisciplinario muy completo, que logre que el paciente tenga la mejor calidad de vida posible, el cual debe estar dirigido por un hematólogo pero debe contar con un sinnúmero de personas como fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, odontólogos, enfermeros, ortopedistas, una serie de especialistas que están alrededor de ese paciente para que tenga la mejor calidad de vida y que sea un adulto sano sin daños articulares que le generan incapacidad. Lo segundo, que se requiere el compromiso del paciente y de la familia para asistir a las citas médicas y a las terapias, aplicarse los medicamentos en forma

adecuada y oportuna, consultar en forma temprana cuando hay sangrado, evitar los factores de riesgo como los deportes de contacto, como fútbol o baloncesto. Y lo tercero, hay una esperanza buena y grande de la posibilidad de curar esta enfermedad en un mediano plazo.

https://www.eldiario.com.co/la-hemofilia-a-ponerle-cuidado-al-primersangrado/?bot_test=1

- DIARIO LA CRÓNICA:

Salud / ABR 17 2019 / hace 1 mes^[SEP]

35 personas con hemofilia y otras alteraciones de la sangre en el Quindío
COMPARTIR: [Twitter](#)

La hemofilia, cuyo día mundial se conmemora este miércoles, es un trastorno hemorrágico hereditario.

En el Quindío existe atención para pacientes de este tipo

35 personas en el departamento padecen de hemofilia y otras deficiencias sanguíneas, así lo dio a conocer Olga María Chica Mora, odontóloga, presidenta de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas, Colhemofílicos, capítulo Eje Cafetero. Chica Mora, a propósito del día mundial del padecimiento, invitó a tomar conciencia sobre la enfermedad:

“Como una actividad coordinada desde Colhemofílicos Eje Cafetero, se espera conseguir un registro completo de los pacientes con esta condición, a través de campañas como la implementada para este año desde la Federación Mundial de Hemofilia ‘la concientización y la identificación constituyen la primera etapa para la atención’, y así se hace la invitación a personas con esta dolencia, con deficiencias poco comunes de los factores de coagulación, trastornos plaquetarios hereditarios o con enfermedad de von Willebrand a hacer parte de la asociación”, acotó Chica Mora.

La odontóloga explicó que la hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario de deficiencia del factor 8 o 9, que se traduce en que el paciente tiene sangrados espontáneos. Una enfermedad grave que se convirtió en obligatorio reporte por las entidades de salud. “Es importante porque a pesar de que es una patología con una incidencia muy baja, los síntomas hacen que se convierta en grave. Además, porque es una enfermedad de alto costo”, aclaró.

Agregó que cuando se logra que el paciente esté dentro de un programa, hay beneficios para todos. “Desde que tengan un tratamiento eficaz, se puede tener una vida normal”.

La directiva, que además es madre de dos hijos hemofílicos, expone desde su experiencia la necesidad de tomar conciencia de la enfermedad.

“El llamado es a que el paciente pueda ser identificado, para llevar un tratamiento, que existe en el Quindío. En este momento en Armenia están los servicios de empresas especializadas, la idea es que todos estén allí”. Añadió que deben consultar quienes tengan un familiar con la patología o si tienen hemorragias espontáneas, que además no cesan con facilidad.

Federico Yepes, estudiante de último semestre de economía, es un paciente con hemofilia, quien contó a LA CRÓNICA que su caso es genético. “Prácticamente se me diagnosticó desde que nací, porque mi hermano mayor la padece”.

Agregó que en sus primeros ocho años de vida no había un tratamiento, así que inicialmente tuvo ciertos episodios en articulaciones, pero actualmente y gracias a los tratamientos ha podido normalizar su vida, tanto que ha sido destacado académicamente haciendo parte de los jóvenes talentos de Colfuturo. Además del tratamiento, indicó que aspectos de crianza han sido trascendentales para que su vida no sea una tragedia. “La hemofilia ya no es una barrera, el autocuidado y conocerme más, ha sido importante para seguir adelante y aportar a la sociedad. Porque los riesgos son mentales”.

<https://www.cronicadelquindio.com/noticia-completa-titulo-35-personas-conhemofilia-y-otras-alteraciones-de-la-sangre-en-el-quindio-nota-129219>

2. PROGRAMA DE SALUD ORAL CIRUMAX PEREIRA

Se da continuidad a la atención de pacientes del programa de hemofilia de MEDICARTE e IPS Especializada.

3. ASISTENCIA AL TALLER DE LIDERAZGO EN HEMOFILIA PARA JÓVENES, BANGKOK TAILANDIA, MARZO 15-16 DE 2019. Joven líder portadora de hemofilia de profesión Médica.

OBJETIVO: Capacitación de jóvenes líderes y miembros activos en su comunidad de pacientes de hemofilia para tener la capacidad de reforzar sus aptitudes y cualidades de líder, saber identificar nuevos líderes en su comunidad y formular y llevar a cabo proyectos con enfoque social para su comunidad.

METODOLOGÍA: Se dio cita durante las fechas mencionadas a jóvenes de diferentes países, 2 de Latinoamérica. Se dictaron charlas magistrales sobre diferentes tópicos tales como Identificar líderes en la comunidad hemofilia de cada país, cómo desarrollar las ideas que se tienen para convertirlas en proyectos, dónde y cómo buscar fondos para desarrollar los dichos proyectos y diferentes eventos. Después de las charlas o durante estas se realizaban actividades de integración o donde se aplicaron los conocimientos brindados por los expositores.

LOGROS: - Comparar la situación de la hemofilia en Colombia frente a otros países e identificar fortalezas en nuestra comunidad. - Obtener ideas de las actividades realizadas en los diferentes países participantes para desarrollar actividades para la comunidad en la Liga Colombiana. - Aprender procesos y adquirir herramientas para la formulación de proyectos que se puedan ejecutar y terminar en la Liga. - Adquirir conocimiento sobre cómo identificar líderes en la comunidad y de esta manera empoderarlos y apoyarse en ellos para el desarrollo de distintas actividades.

4 – PARTICIPACION DE SANTIAGO YEPES, COMO ENTRENADOR DEL PROGRAMA DE LIDERAZGO PARA JOVENES “SURO LATAM” Latino américa. Guatemala y Panamá. ENERO 10-15/19.

- CONTINUACION DE ENTRENAMIENTO EN LIDERAZGO “AFIRM INTERNACIONAL”. Dublín. MAYO 1-5/19.

5. FEDERICO YEPES, ENTRENAMIENTO SURO MUNDIAL (Colonia. Alemania). (mayo 30-Junio3 de 2019).

6. **PARTICIPACION** EN EL CONGRESO NACIONAL DE HEMOFILIA EN BUCARAMANGA, LOS DIAS 5, 6 y 7 DE JUNIO.

7. **CHARLA DIRIGIDA A ODONTOLOGOS** DENTRO DEL PROGRAMA DE EDUCACION CONTINUADA EN LA CLINICA CIRUMAX PEREIRA:

8. **PARTICIPACION** EN SEMINARIO REGIONAL SOBRE GESTION INTEGRAL DE HEMOFILA REALIZADO EN PEREIRA, CON LA INTERVENCION "LA VOZ DEL PACIENTE".

9. **PROYECTO PLANETA H-REVISTA SEMANA** (APOYADO POR ROCHE): PARTICIPACION DE FEDERICO YEPES Y OLGA MARIA CHICA EN GRABACION PARA ORIENTACION E INFORMACION DE PACIENTES:

- y tú, ¿Que sabes lo que es vivir con Hemofilia?:

<https://www.youtube.com/watch?v=nFYZXfUPhRA>

- 24 horas con hemofilia:

https://www.youtube.com/watch?v=M_QQ9ldf3bs

- Con apoyo de la Mamá:

<https://www.youtube.com/watch?v=EzsCDo8mr00>

- Con apoyo del Dr. Néstor A Rodríguez:

<https://www.youtube.com/watch?v=47W7mFPTx-Q&list=PLqE0jYwp2-xmNoaVUe1EZnVFbchYFM3c>

10. EN SEPIEMBRE SE PRESENTA EL PROYECTO: LIDERAZGO PARA PADRES, buscando apoyo financiero para su ejecución.

11. PARTICIPACION EN LA REVISION DE ESTATUTOS DE COLHEMOFILICOS Y FORMULACION DE CAMBIOS.

12. PARTICIPACION EN EL TALLER DE HEMOFILIA (EVOLUCION Y CALIDAD DE VIDA), BOGOTA, NOVIEMBRE DE 2019 Y APOYADO POR TAKEDA.

13. CELEBRACION DE LA NAVIDAD: Actividad realizada con pacientes en las ciudades de Armenia, Manizales y Pereira.

Diciembre 15/19. Armenia. Celebración de la fiesta de navidad con pacientes del capítulo pertenecientes al departamento del Quindío.

Diciembre 22/19. Manizales. Celebración de la fiesta de navidad con pacientes del capítulo pertenecientes al departamento de Caldas.

Diciembre 29/19. Pereira. Celebración de la fiesta de navidad con pacientes del capítulo pertenecientes al departamento de Risaralda.

Atentamente,

OLGA MARIA CHICA MORA

Presidente del Capítulo

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

CAPÍTULO DE OCCIDENTE INFORME 2019

Durante este año se realizó acompañamiento personal a pacientes que presentan Diagnóstico de Hemofilia o Enfermedad de Von Willebrand, se realizan asesoría personalizada a las dificultades de cada paciente tanto a nivel de salud y de calidad de vida, como la ayuda brinda a un paciente para el arreglo del carro de reciclaje ya que era su herramienta fundamental de trabajo.

Se lleva a cabo reunión en la que se entrega folletos y charla de información educativa y formativa mediante un compartir a los pacientes y sus familiares, como método para que se integren entre ellos y compartan sus experiencias de vida permitiendo crear más comunicación y apoyo entre ellos en especial logrando la integración de los pacientes nuevos.

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

CELEBRACIÓN DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA CAPÍTULO DE OCCIDENTE
LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS MANUEL SANTIAGO ORDOÑEZ
BASTIDAS INGRID JOHANA GIRON MERA

Evento realizado: 29 abril de 2019.

Lugar del evento: Pizzeria Cheers Popayán, Cauca.

Medio de convocatoria: Llamada telefónica a todos los pacientes registrados en el Departamento del Cauca, y segundas llamadas telefónicas con mensajes por whatsapp para confirmar asistencia.

Asistentes: 48

Pacientes registrados: 16

Total asistentes: 48

La actividad se realiza con los pacientes cada uno en compañía de dos de sus familiares, se realiza charla corta y entrega de material educativo, se logra la integración de pacientes nuevos con los demás para mejorar sus redes de comunicación y apoyo. Aprovechamos para incentivarlos a participar más como equipo en las diferentes actividades próximas a realizar.

INFORME ACTIVIDAD DE FIN DE AÑO CAPÍTULO DE OCCIDENTE LIGA
COLOMBIANA DE HEMOFILICOS MANUEL SANTIAGO ORDOÑEZ BASTIDAS
INGRID JOHANA GIRON MERA

Evento realizado: 23 de diciembre de 2019.

Lugar del evento: Carrera 22 A # 4-59 Barrio Jose Maria Obando, Popayán, Cauca.

Medio de convocatoria: Llamada telefónica a todos los pacientes registrados en el Departamento del Cauca, invitación personal y segundas llamadas telefónicas con mensajes por whatsapp para confirmar asistencia.

Asistentes: 60 personas entre niños y adultos

Pacientes registrados: 25

Pacientes convocados (datos de contacto vigentes): 60

Pacientes confirmados: 40

Pacientes asistentes: 25

Total asistentes: 60

Actividades realizadas: novena, que incluyo grupo musical, comida, plato navideño, regalos para los niños y mercados por grupo familiar. Se aprovechó para que cada paciente expresara sus experiencias con las IPS y los programas de atención, además de actualizar la base de datos.

VOLUNTARIADO

Nombre: Manuel Santiago Ordoñez Bastidas

Horas donadas: 2 horas semanales durante el año

Actividad que apoyaron: Gestión y organización de eventos, orientación y asesoramiento a las necesidades individuales de los pacientes, respuesta a las situaciones de emergencia, planificación de proyectos analizando las necesidades de la región y las estrategias de acción en cada uno, búsqueda de fortalecimiento de la participación de todos los pacientes en las actividades por medio de la comunicación constante.

Nombre: Ingrid Johana Girón Mera

Horas donadas: 2 horas semanales durante el año

Actividad que apoyaron: Coordinación y comunicación con los pacientes, actualización de las bases de datos, búsqueda e integración de los nuevos pacientes, organización de material educativo y apoyo activo de los eventos.

Nombre: Laura Ramirez

Horas donadas: 2 horas semanales durante el año

Actividad que apoyaron: Planteamiento y realización de actividades en la organización de medios humanos, materiales y técnicos para cada evento, controlando su adecuada ejecución.

Gracias

Dr.Manuel Santiago Ordoñez bastidas

Presidente Capítulo del Occidente

INFORME DE GESTIÓN 2019

CAPÍTULO DE SANTANDER

Señores liga colombiana de hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas. Las actividades realizadas durante el año 2019 y principio del 2020 fueron dirigidas al acompañamiento, y colaboración en cada una de las siguientes actividades descritas:

Se realizó el acompañamiento en el proyecto ACUATICOS en cual está dirigido a los adultos y niños para la prevención y rehabilitación de sus articulaciones y fortalecimiento de sus miembros inferiores y superiores como coordinadores del programa , brindando acompañamiento en a las familias en cada una de las actividades y en las competencias que se realizaron donde los niños (pacientes En condición de hemofilia y otras deficiencias de factores de coagulación) fueron los protagonistas de estas actividades.

Participación y acompañamiento en el proyecto hilos de amor donde se dio ideas de emprendimiento a las mamás y papás de los pacientes en condición hemofilia, buscando ayudar a estas personas para generar un pequeño ingreso que ayude a sus familias.

Colaboración en el staff del Congreso de hemofilia realizado en los días 5,6 de junio en donde se tocaron temas de suma importancia en el avance y cuidados de la enfermedad donde se pudo contar con la participación de personal capacitado en cada uno de los temas mencionados, y donde se colaboró en el registro de los profesionales y cada uno o de los pacientes que asistieron y demás actividades realizadas con el proceso de logística de la actitud.

Participación en el primer campamento de formación de liderazgo hemolider realizado en Club acuarela en la mesa de los santos donde se buscó generar ideas para el mejoramiento de algunas problemáticas vistas en la situación actual de pacientes y capacitación de cada uno de los participantes para incentivar un cambio y un compromiso con la comunidad de pacientes.

Colaboración en la organización del día navideño que se realizó en el mes de diciembre donde se realizaron una serie de actividades que ayudaron a la integración de pacientes y sus familias, donde los niños y demás asistentes pudieron disfrutar de las actividades propuestas.

Voluntariado: • Presidente: Julián David Jaime León. 500 horas acompañando en todas las actividades realizadas como: coordinador de acuáticos niños, resolviendo dudas presenciales o telefónicas de la comunidad de hemofilia. • Vicepresidente: Oscar Araque Galindo. 500 horas colaborando en todas las actividades realizadas como: líder de proyectos, coordinador de acuáticos adultos para la rehabilitación, miembro del comité organizador del congreso de hemofilia.

Cordialmente,

Julián David Jaime León

Presidente del capítulo

Oscar Araque Galindo

Vicepresidente del capítulo