




ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DEL 2022

FEBRERO 9 DEL 2022

INFORME DE GESTION AÑO 2021



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUINEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

INFORME DE GESTION 2021

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

Este año 2021 continuó siendo extraño ya que la pandemia del covid 19 se mantuvo generando mas casos y muertes que en el 2020, aunque hubo una mejoría en la percepción del futuro por el inicio de la vacunación masiva y el mejoramiento de las condiciones económicas del país

Como percepción general en el manejo de nuestra población de trastornos de coagulación , el tratamiento ambulatorio se mantuvo sin grandes contratiempos, a excepción de los traumatismos administrativos por la liquidación de varias EPS, en la parte clínica se aumentó el consumo de factores de larga duración y el uso en pacientes con inhibidores del anticuerpo monoclonal emicizumab, en cuanto al censo de pacientes este continuo creciendo haciendo que los pacientes con enfermedad de von willebrand fueran los de mayor número como era de esperarse

POBLACION CON DEFICIENCIAS SANGUINEAS EN COLOMBIA

A continuación, se informa del registro del SISPRO a 21 de diciembre del censo de enfermedades huérfanas

De Un total de 67.012 son ya 8.401 un 12.65%

Enfermedad	2020	2021	diferencia
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	55	55	0
DEFICIT CONGENITO DE FACTOR XIII	84	99	15
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	77	88	11
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR II	17	15	-2
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	686	711	25
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	76	87	11
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII	215	232	17
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	3.148	3.220	72
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	40	40	
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	131	139	8

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co


Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ENFERMEDAD VON WILLEBRAND	3.446	3.654	208
DIATESIS HEMORRAGICA POR UN DEFECTO DEL RECEPTOR DE COLAGENO	2	3	1
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA CON ANORMALIDADES DE PLAQUETAS Y EOSINOFILIA	16	19	3
MACROTROMBOCITOPENIA CON FORMACION ANOMALA DE PROPLAQUETAS, AUTOSOMICA DOMINANTE	9	11	2
TROMBOCITOPENIA - SINDROME DE PIERRE ROBIN	18	26	8
SINOSTOSIS RADIO-ULNAR - TROMBOCITOPENIA AMEGAKARYOCITICA	1	2	1
TOTAL	8.021	8.401	380

Nuevos casos reportados 2020

aumento sobre el total de pacientes

Déficit combinado de factor VIII y V	0	0%
Factor XIII	15	17.8%
Fibrinógeno	11	14.2%
Factor II	-2	-11.2%
Factor IX	25	3.6%
Factor VII	17	7.9%
Factor VIII	62	2.3%
Factor XI	8	6.6%
Enfermedad Von Willebarnd	208	6.0%
Trastornos plaquetarios	14	30.0%
Total	408	4.7%



colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

CENSO DE TRASTORNOS DE COAGULACION EN COLOMBIA SEGÚN SISPRO 2021

Enfermedad	2020	2021	diferencia
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	55	55	0
DEFICIT CONGENITO DE FACTOR XIII	84	99	15
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	77	88	11
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR II	17	15	-2
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	686	711	25
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	76	87	11
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII	215	232	17
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	3.148	3.220	72
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	40	40	
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	131	139	8
ENFERMEDAD VON WILLEBRAND	3.446	3.654	208
DIATESIS HEMORRAGICA POR UN DEFECTO DEL RECEPTOR DE COLAGENO	2	3	1
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA CON ANORMALIDADES DE PLAQUETAS Y EOSINOFILIA	16	19	3
MACROTROMBOCITOPENIA CON FORMACION ANOMALA DE PROPLAQUETAS, AUTOSOMICA DOMINANTE	9	11	2
TROMBOCITOPENIA - SINDROME DE PIERRE ROBIN	18	26	8
SINOSTOSIS RADIO-ULNAR - TROMBOCITOPENIA AMEGAKARYOCITICA	1	2	1
TOTAL	8.021	8.401	380




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Hay que indicar que lo más importante para el manejo e identificación de los pacientes es que aparezcan en este censo ya que es el oficial sirve para realizar las comparaciones con el censo anual que realiza la cuenta de alto costo, ya esta entidad en el 2021 recibía informes del 68% de los pacientes hemofílicos y del 48% de los pacientes con enfermedad de von willebrand.

INGRESOS DE NUEVOS AFILIADOS A LA LIGA

Durante el 2021 ingresaron, 8 nuevos afiliados, siendo 5 de enfermedad de von Willebrand y 3 de factor VIII, no se reportaron fallecidos

NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2021

Afiliados			3.507
Hemofílicos		1877	
Hemofílicos A	1.547		
Hemofílicos B	334		
Hemofílicos sin titulación	0		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		476	
Otras deficiencias		224	
Total		3.507	

Los capítulos se mantuvieron en la tarea de la actualización de datos

Con esto los afiliados a la liga llegaron a un total de 3.507 a diciembre del 2021 es decir el 41% de la población censada por el SISPRO




colhemof@gmail.com

www.colhemofílicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

REGISTRO DE PACIENTES EN LA LIGA 2021

Afiliados			3.507
Hemofílicos		1877	
Hemofílicos A	1.547		
Hemofílicos B	334		
Hemofílicos sin titulación	0		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		476	
Otras deficiencias		224	
Total		3.507	



colhemof@gmail.com


www.colhemofílicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Hemofilia



La enfermedad de von Willebrand es la coagulopatía más frecuente y que plantea mayores dificultades diagnósticas, dada la heterogeneidad y el gran espectro de síntomas. Los detalles de esta enfermedad los encuentras en el libro de:

**Situación de la hemofilia y otras
coagulopatías en Colombia 2021**



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



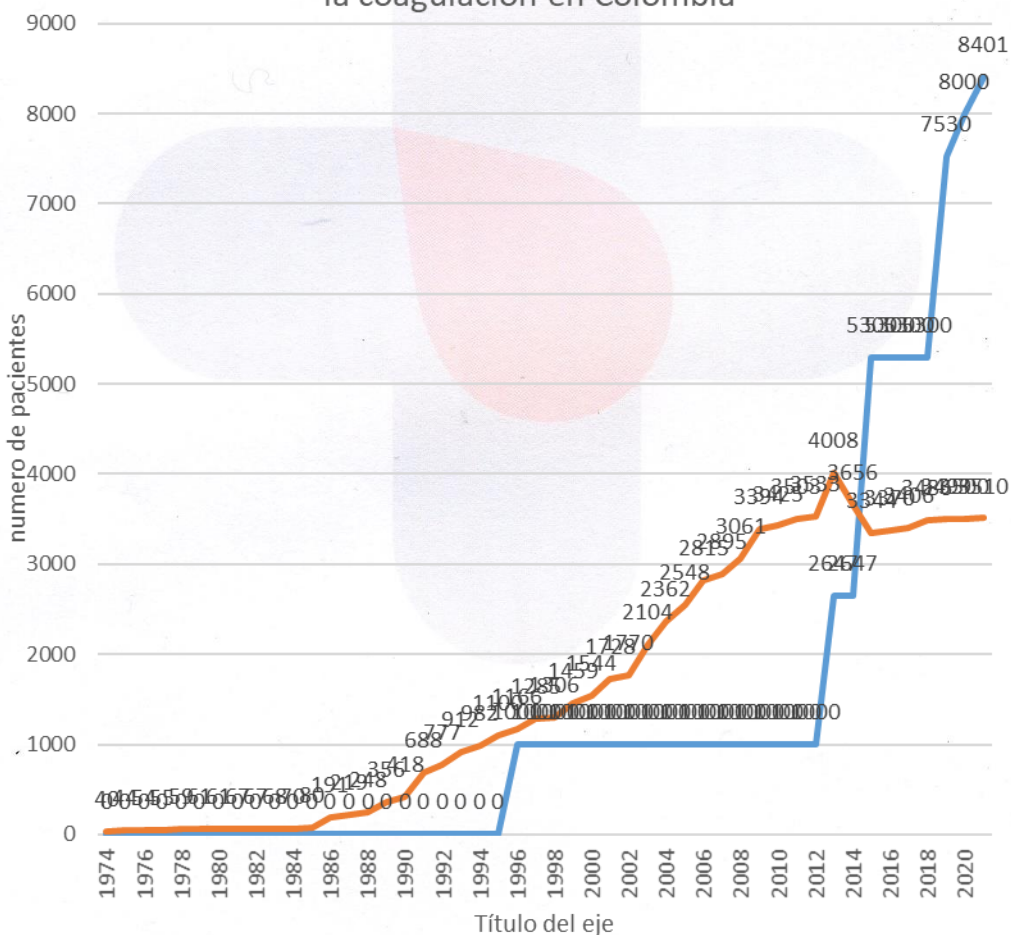
ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

En el siguiente cuadro se muestra la evolución de los censos de personas con trastornos de coagulación en Colombia, viendo como al hacerlo obligatorio por el estado desde el 2015 el crecimiento a sido permanente logrando así uno de los objetivos de nuestra entidad es que se conozcan por el estado a todos y cada uno de los pacientes

Evolucion de los censos de personas con trastornos de la coagulation en Colombia



— censo del ministerio de salud — censo liga colombiana de hemofilicos

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ACTUALIZACIONES DEL PLAN DE BENEFICIOS

A diciembre del 2021 por la Resolución 2122, el ministerio de salud incluyo como servicios financiados por la UPC (unidad de pago por capitación) todos los laboratorios necesarios para el diagnóstico de nuestros pacientes, incluyendo las pruebas genéticas que se necesite, también incluyo todos los medicamentos puente para el manejo de inhibidores de alta respuesta (Factor VII activado; FEIBA y emicizumab)

Únicamente quedaron para ser formulados por el mecanismo MIPRES, el factor de von willebrand, fibrinógeno ya que son considerados medicamentos vitales no disponibles en donde su adquisición es personalizada por paciente.

Esto redundara en que ya no habrá incentivos económicos que hagan que la formulación sea dirigida según el pagador del sistema de salud y hará que halla una sana competencia en el mercado de los productos para los trastornos de la coagulación.

ACTIVIDADES EDUCATIVAS DE LA LIGA

Todas las actividades de la liga en el 2021 fueron realizadas de manera virtual, tales como juntas directivas, asamblea, programas educativos a pacientes y personal de salud, se utilizó la plataforma ZOOM para este propósito

Las principales actividades que recibieron patrocinio fueron:

HABLEMOS DE HEMOFILIA:

Es la continuidad del programa piloto que financio la Federación Mundial de hemofilia y se realizaron actividades con 2 universidades en el 2 semestre, aunque hay dineros que se ejecutarán en el 2022 para 4 universidades más, en el informe del capítulo de Bogotá se ampliara esta actividad

FACTOR-M:




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ACTUALIZACIÓN PLAN DE BENEFICIOS

- TODOS LOS EXAMENES DIAGNOSTICOS
- Titulación de factores
- Pruebas plaquetarias
- Exámenes genéticos
- Pruebas de inhibidores
- TODOS LOS FACTORES SIN IMPORTAR SU ORIGEN
 - Humano
 - Recombinantes
 - De larga duracion
- LOS 3 MEDICAMENTOS Puentes
 - Factor VII activado
 - FEIBA
 - Emicizumab




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

- Hablemos de Hemofilia
- Continuidad del programa auspiciado inicialmente por la FMH y continuado con apoyo de casas farmacéuticas y FMH

HABLEMOS DE **HEMOFILIA**

ENFERMERÍA

Noviembre 11 de 2021

1 a 3 pm

ZOOM



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ



FMH
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FEDERATION MUNDIALE DEL HEMOPHILE



Fundación Universitaria
de Ciencias de la Salud
FUCS



Facultad de Ciencias
del Movimiento



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Esta actividad se enfocó en realizar una serie de conferencias enfocadas principalmente a las mujeres tanto pacientes como familiares ya que ellas ya representan la mitad de la población de nuestra comunidad y van a tener un peso cada vez mayor al ser diagnosticadas correctamente y hacer desaparecer el término de portadoras como si no fueran pacientes en sí mismas.

Fueron 8 ocho conferencias en total:

Siendo conferencistas:

- Hematología (Dra. Claudia Patricia Casas)
- Covid 19, vacunas y LCH (Dr. Sergio Robledo)
- Oftalmología (Dra. Martha Catalina Ortiz)
- Nutrición (Karol Agudelo)
- Fisioterapia (Sara Wancjer)
- Derechos de las mujeres en salud (Dr. Bernardo Robledo magistrado del tribunal nacional de ética médica)
- Ginecología y obstetricia: Dra. Luz Amparo Diaz
- Odontología: Olga María Chica Mora
- Como esta actividad fue coordinada por el capítulo de Bogotá en el informe de este se ampliarán la información

CUIDO MI PARA CUIDAR DE TI: Se realizaron 2 de las actividades pendientes de este programa educativo, de un total de 10 que estaban programadas 2020 2021




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ACTIVIDADES CON CUIDADORAS

Ciclo de conferencias virtuales:

FACTOR \pm M

"perspectiva femenina en las deficiencias sanguíneas"

-  Septiembre 13, lunes de 6 a 8 pm
Hematología, Covid y Vacunas
-  Septiembre 28, martes de 6 a 8 pm
Odontología y oftalmología
-  Octubre 12, martes de 6 a 8 pm
Cuidado del cuerpo en sus etapas (Fisioterapia y fortalecimiento físico, Nutrición y cuidados especiales niñas y adulta mayor)
-  Octubre 26, martes de 6 a 8 pm
Ginecología y obstetricia. Derechos en salud para las mujeres

Organiza:



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ





Taller virtual

“ CUIDO DE MÍ PARA CUIDAR DE TI ”

Espacio diseñado para *cuidador@s* donde encontrarás herramientas de empoderamiento, empatía y fortalecimiento de la autoestima.

3 - 6 pm
Abril 24 de 2021
EVENTO VIRTUAL - SIN COSTO



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ

Información e inscripciones:



3142845981



colhemof@gmail.com


www.colhemofílicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ENCUESTAS DURANTE EL 2021

Durante el 2021 se realizaron una serie de encuestas, sobre diferentes manejos a los pacientes hemofílicos y con otras deficiencias sanguíneas, todas estas fueron apoyadas por la liga y ampliamente difundidas en sus redes.

CHESTLATAM: Es la aplicación de un estudio sobre costos directos e indirectos en 4 países de América, Argentina, Brasil Chile Y Colombia, que se realizó con anterioridad en Europa, la liga participo apoyando a los investigadores principales en su difusión, pero el estudio de costos directos a los pacientes tenía que hacerse con los mismos pacientes que reportaron los médicos tratantes y estos nunca entregaron la encuesta a estos por lo cual Colombia no informara sobre estos costos.

Ya se terminó este estudio está en proceso de publicar en el primer semestre del 2022

FUNDACION SANTA FÉ: El Dr. Adolfo Llinás aceptó ser el investigador principal de un estudio de calidad de vida en pacientes hemofílicos en 4 países, auspiciado por laboratorios Bayer. Él, contactó al presidente de la Liga para informarle de este estudio, la coordinadora de él en la fundación Santafé fue quien remitió una carta de invitación que se envió a todos los correos de la Liga (480) y por el Facebook. Esta encuesta tiene un número limitado de cuestionarios y cada paciente que responda recibirá un bono por \$95.000 en mercados.

Es importante aclarar que el Dr. Llinás recalcó que él no cobra por ser el coordinador de este estudio en Colombia. La carta del Dr. Llinás invitando esta sin logo, y ha generado dudas en los pacientes, que se han venido aclarando a cada uno de ellos que han preguntado.

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co


Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

CUENTA DE ALTO COSTO: Esta entidad presentó un estudio de calidad de vida en conjunto con una universidad, para poder evaluar si el gasto que realizan las entidades y que reportan en actividades del censo, sí efectivamente se refleja en una calidad de vida.

La intención es que la Liga apoye y a través de nosotros no haya interferencia de las IPS sobre las respuestas, además se quiere que el 100% de los pacientes respondan. La forma es que los pacientes actualicen los datos en la EPS o contesten a través de nosotros.

Hemofilia y su experiencia en la cuenta de alto costo es la base para decidir qué otras enfermedades huérfanas esta entidad vigilara y acompañará en su desarrollo

ESTUDIO PROBE En el lanzamiento de un producto para hemofílicos, hubo una presentación de Mark Skinner sobre el ESTUDIO PROBE: mostraba resultados de Colombia, y un resultado parcial indica una muy clara separación entre la percepción de calidad de vida de menores de 18 años con profilaxis que inician desde muy temprana edad y los adultos en donde el inicio de la profilaxis es un referente para saber cómo esta su calidad de vida en el momento de la entrevista.

Se discutió en la junta que un universo de 25 pacientes le parece muy poco para los pacientes que reportan en la Cuenta de Alto costo para sacar esta conclusión, el Dr. Sergio Robledo indica que para el estudio este valor sí es representativo.




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ACTIVIDADES EN EL EXTRANJERO DONDE PARTICIPO LA LIGA O SUS MIEMBROS

TALLER FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA: Alexandra Robledo Y Olga María Chica como miembros de la junta participaron en un taller sobre cómo presentar proyectos. Se presentó un proyecto para Cuidadoras.

Esto fue un curso de la FMH y Coalición de las Américas; sirvió mucho para conocer la situación de otros países como Venezuela en su crisis y ver que Colombia está muy bien referenciada y esto nos hace ser más juiciosos.

TALLER DE COMUNICACIÓN DIGITAL PARA EL CABILDEO Alexandra Robledo y Santiago Yepes como miembros de la junta participaron en Julio en este taller de la Federación Mundial de hemofilia

FEDERACION MEXICANA DE HEMOFILIA Se participó con una Charla dictada por el Dr. Sergio Robledo, en un evento liderado por la Federación Mexicana de Hemofilia, llamado: "Ruta hacia el tratamiento integral y oportuno de la hemofilia" para mostrar el ejemplo de Colombia de cómo se pasó de un censo de la asociación de pacientes a un censo de gobierno, aumentando de 4.000 a 8.000 pacientes. En él, participaron representantes oficiales de la secretaria de Salud, del Seguro social y varios estados, ya que están interesados de tener un censo oficial para mejorar las estadísticas en México de pacientes y necesidades de tratamiento

También se participo en las siguientes actividades de la FMH

- 1) Lanzamiento de la 3 revision de la guía de tratamiento de la Federación mundial de hemofilia
- 2) Covid 19 en pacientes con trastornos hemorrágicos
- 3) Mitos y realidades de la vacunación de covid 19




colhemof@gmail.com

www.colhemofílicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

- Actividades con entidades fuera de Colombia



La Asamblea General de la FMH es una oportunidad para que las ONM...



Obtengan información sobre actualizaciones y cambios en la FMH



Participen en la primera Asamblea General bajo el liderazgo de nuestro nuevo presidente, César Garrido



Acompañen al Dr. Glenn Pierce, vicepresidente médico de la FMH, durante una sesión de actualización sobre la COVID-19 en la que se abordarán las perspectivas a futuro alrededor del mundo

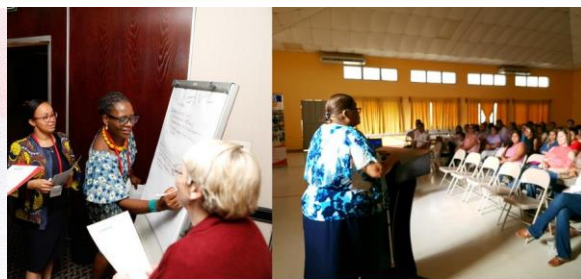
8:30 a 10:00 a. m. Horario de Verano del Este (EDT), el viernes 18 de junio

WEBINAR

COVID-19 TREATMENT AND VACCINATION FOR PWBDS

DATE: March 12th, 2021
TIME: 10am ET
DURATION: 90 minutes

LANGUAGE: English
Simultaneous translation into Arabic, French, Russian and Spanish



Taller Virtual Sábado 27 de marzo

Cabildeo post-COVID 19: Estrategias en un mundo nuevo

Líderes de organizaciones y voluntarios son bienvenidos

Regístrese en:
bit.ly/advocacyFMH2021

9.00 - México y Centroamérica

11.00 - Tiempo del Este

12.00 - Argentina, Chile y Brasil




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ciclo de entrevistas DE LA COA

ABRIL — #MEDELAHEMOFILIA

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN MUNDIAL DE LA HEMOFILIA Y PERSPECTIVAS A FUTURO

PRESENTADORES

FECHA: VIERNES 16 ABRIL

HORA:
 7 pm - Argentina
 6 pm - Miami
 4 pm - México

Entrevista exclusiva con Cesar Garrido, Presidente de la Federación Mundial de la Hemofilia en conmemoración al Día Mundial de la Hemofilia



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Se participaron en Congresos

- De la Cuenta de alto Costo
- Federación Mexicana de Hemofilia
- Summit Bayer Biomarin



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

CONGRESO INTERNACIONAL DEL GRUPO COOPERATIVO LATINOAMERICANO DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS Colombia 2021

Unidos por el Conocimiento!

VIRTUAL
18 al 21 Agosto
www.congreso.claht.org

GRUPO CLAHT
Grupo Cooperativo Latinoamericano de Hemostasia y Trombosis

CNB
Colegio Nacional de Bacteriología

03 Dic 2021 Primer Encuentro Internacional Académico 2021, Red Internacional de Psicología Hematológica Integral

10 Mar 2022 Seminario CLAHT-SBTH sobre Anti Coagulantes Orales Directos

Hola, como podemos ayudarte?

IMPORTANCIA DE UN REGISTRO NACIONAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACION

ALGO DE HISTORIA

- 1974 se funda la Liga Colombiana de hemofílicos con 20 pacientes

OBJETIVOS

- Identificar pacientes (censo)
- Educar sobre hemofilia, a cuerpo médico, pacientes y cuidadores
- Lograr la mejor atención posible con los medicamentos para
- adecuados (factores de la coagulación)

IMPORTANCIA DE UN REGISTRO NACIONAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACION

ALGO DE HISTORIA

CENSO DE PACIENTES LIGA




www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA VIRTUAL DE LA FMH en el mes de junio por vía virtual. Se logró superar el impacto económico de la no realización del congreso en Malasia, y se observó que en todos los eventos virtuales que apoyó en esta hubo muy baja participación con respecto al número de ONM. La FMH logró recuperar por el seguro y por apoyo del gobierno de Canadá, las pérdidas que estaba tendiendo por cancelar el congreso de Malasia. Eso logró que la mayoría de los programas mantengan sus costos.

CONGRESO DEL CLATH Se realizó virtualmente en agosto, en la sección de trastornos hemorrágicos una presentación de la Liga mostrando la importancia del cabildeo por la asociación de pacientes vs. el cabildeo con los médicos.

SUMMIT BAYER BIOMARIN: Junio, se participó de manera virtual, y se hizo énfasis en las nuevas terapias y el desarrollo de su reglamentación, participaron Dr. Sergio Robledo, Olga María Chica y Andrea Lisman.

CABILDEO CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

GUÍA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS REGIONALES: El Ministerio de Salud en las regiones donde las Secretarías de Salud están descentralizadas, ha autorizado que cada una genere una ruta de atención de enfermedades huérfanas regional; en Bogotá y Cali ya ha habido contactos. Andrea Lisman está liderando la formación de la mesa en Santander. Son las rutas médicas y administrativas de cómo se sospecha una enfermedad huérfana, y sirve para definir qué IPS realmente manejan enfermedades huérfanas sin que sean IPS de garaje.

PROTESTA SOCIAL CON PROBLEMAS DE ENTREGA DE MEDICAMENTOS: En conjunto con pacientes Colombia en los meses de Mayo y Junio se llevó a cabo

colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ACTIVIDADES CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- 1) Quejas de no atención por el paro de mayo junio
- 2) Observatorio Presupuestos máximos
- 3) Webinar sobre dosis de refuerzo vacuna covid 19
- 4) Creación regional de mesa de enfermedades Huerfanas

Una campaña de:  

Mitos sobre el Covid-19

MITO

El COVID-19 solo afecta a personas mayores.

REALIDAD

El virus puede afectar a gente de todas las edades. Sin embargo, las personas mayores y aquellas con enfermedades crónicas preexistentes podrían ser más vulnerables a enfermarse gravemente con (COVID-19)



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

una campaña, en favor del respeto de la misión médica, ya que las protestas por primera vez detuvieron toda la cadena de suministros a pacientes y aumento el problema de distribución causado por la pandemias. Con pacientes hemofilicos y von willebrand hubo problemas de suministros en Cauca y Nariño, sin medicamento por 15 días

OBSERVATORIO DE PRESUPUESTOS MAXIMOS: Hemos continuado participando como vocero en actividades de Pacientes Colombia, como 4 presentaciones del Observatorio de Techos Máximos, en donde se demuestra que solo ha habido una disminución de 2 días en la entrega de medicamentos de 17 a 15 días, que no hay un control efectivo de esta entrega, solo el 40% de las prescripciones tienen soporte de entrega, y que mantiene los mismos problemas las EPS con intervenciones de la Supersalud.

WEBINARIO TERCERA DOSIS VACUNA: para quiénes es indispensable la tercera dosis en las vacunas covid; se ha demostrado que debe aplicársele a los pacientes de oncología y hematología, principalmente porque aumentan los anticuerpos. No aplica para personas con hemofilia, a menos que tengan inmunotolerancia. Todavía está en duda si entran allí los pacientes con artritis reumatoidea. La mortalidad es 400 veces más alta en la población inmunosuprimida si le da covid 19. Y sobre la participación de los pacientes en el desarrollo del plan nacional de salud 2022-2031

ACTIVIDADES CON MINISTERIO DE SALUD:

En esta se presentó por parte del Ministerio, el **Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas**, donde hay incluidas muchas de las propuestas que surgieron el año pasado en la conmemoración de los 10 años de la ley de huérfanas. Se solicita a



colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

los presidentes de cada capítulo, que hagan parte de la mesa de enfermedades huérfanas de sus departamentos y/o secretarías de salud. En Santander, Andrea está liderando la mesa de enfermedades huérfanas. Se pide a Olga María que revise si la de Risaralda ya está activa, a Manuel Santiago que se contacte con Solany Mosquera de la mesa de enfermedades huérfanas de Cali, a Alexandra que se contacte con la de Bogotá. La

reglamentación en un momento va a definir que pueden estar solo cinco organizaciones representando a todas las enfermedades en la mesa nacional, porque al querer participar todas las personas que están yendo en este momento, se desvirtúa el trabajo de cabildeo que se ha llevado hasta ahora, y el Ministerio ante tanta gente, no escucha a nadie y toma decisiones por su cuenta. Por eso la importancia de hacer parte de las mesas de enfermedades huérfanas departamentales.

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS:

Se participo con el dr Robledo como experto temático en el evento TERAPIAS AVANZADAS, donde se está hablando de cómo se introducirán nuevas terapias como la Terapia génica, donde aún no existe un marco legal para su introducción y controles. La terapia génica más avanzada es la de hemofilia B. Se está mirando cómo hacer las cosas bien para que el IETHS, que se encarga de revisar todos los nuevos medicamentos de alto costo, no termine aprobando un medicamento nuevo por tutelas. Ejemplo: En Colombia, así el gobierno diga que hay un camino autorizado para incluir un nuevo medicamento, si un médico soporta que la FMH




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Charlas con asociaciones de pacientes

5:13    

←

Todo Videos Publicaciones Personas Grupos

www.terapiasavanzadas.org

Me gusta Comentar Compartir

 **Observatorio de Enfermedades Huérfanas** 

6 h • 

El Dr. Sergio Robledo. Como Representante de la sociedad civil, estará aportando desde su perspectiva en el Panel: ¿Qué debemos... Ver más



FORO VIRTUAL
11/08/2021
8:00 A.M. - 12:00 M.

TERAPIAS AVANZADAS
Juntos hacia la innovación

Panelista

DR. SERGIO ROBLEDO
Presidente de la Liga Colombiana de Hemofilicos.
Médico.
Magister en administración de salud.
Vocero Pacientes Colombia.
Miembro fundador de la Mesa Nacional de Huérfanas y Mesa Nacional de Hemofilia.



Panel
¿Qué debemos regular para el ingreso de terapias avanzadas?

Organizan    

Con el apoyo de  

www.terapiasavanzadas.org

Me gusta Comentar Compartir




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org

Personería jurídica 4129 de 19



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

dice que hay un nuevo medicamento que es la maravilla, con eso que soporta médico o la sociedad científica hacen una tutela y tiene el tratamiento.

DONACIONES REALIZADAS 2021

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. de Atenciones y U.I.	Valor
Actividades con todos los pacientes	22	60.939.000
Proyectos de la Federación Mundial de Hemofilia	5	14.230.000
Medicamentos y soportes médicos	0	27.769.000
Total		102.938.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2021 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2021	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.734.951.000
Exámenes de laboratorios	\$ 43,363,000
Medicinas	\$ 59.071,000
Hospitalizaciones	\$ 5,344,000




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Consultas médicas	\$ 65,996,000
Consultas odontológicas	\$ 31.692.000
Auxilios de transportes	\$ 9,482,000
Terapias físicas	\$ 28,711,000
Actividades grupales	\$ 719,350,000
Total	\$ 4,697.960.000

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




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

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
2021	20.000
TOTAL	2,889,733

El Número de Unidades donadas, 2.889.733 de UI corresponden a:

- 1) Factor VIII 1.882.711 UI 202 pacientes afiliados
Se donaron 200.000 UI a la ONM de Venezuela
- 2) Factor IX 947.206 UI 58 pacientes afiliados




colhemof@gmail.com

www.colhemofílicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

El Número de Unidades donadas por la liga desde que lleva registros , 2.889.733 de UI corresponden a:

Factor VIII 1.882.711 UI 202 pacientes afiliados
Se donaron 200.000 UI a la ONM de Venezuela

Factor IX 947.206 UI 58 pacientes afiliados
Se donaron 100.000UI a la ONM de Venezuela

FEIBA: 42.416 UI 11 pacientes afiliados

Wilate 5.400 UI 2 pacientes migrantes de
Venezuela

Hemate p 12.000 UI 1 paciente migrante de
Venezuela

De este total en el 2021 se donaron 20,000 UI a un paciente de factor VIII por no estar afiliado a una EPS




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Se donaron 100.000UI a la ONM de Venezuela

- 1) FEIBA: 42.416 UI 11 pacientes afiliados
- 2) Wilate 5.400 UI 2 pacientes migrantes de Venezuela
- 3) Hemate p 12.000 UI 1 paciente migrante de Venezuela

MUERTE DE JOSE LUIS AZUMENDI: Se informa que, por medio de un miembro de la Liga, nos enteramos de la muerte repentina del Dr. Azumendi, Veterinario que trabajó mucho con el Dr. Álvaro Robledo, sobre una zoonosis Sarcocistosis, que hace que los hemofílicos sangren más porque baja adicionalmente el factor VII; el Dr. Álvaro con 2 hemorragias oculares y una cerebral, la señora Maritza de Robledo y el Dr. Sergio Robledo, fueron pacientes. Esto fue en el mes de febrero tuvo una trombosis en las arterias femorales.

REPORTE DE FLUJO DE INGRESOS Y GASTOS

Como aclaración de los estados financieros informamos de donde se recibieron los ingresos y como se realizaron los gastos

DONACIONES RECIBIDAS

Apoyo covid 19 FMH U\$ 3.960	\$14.230.000
Chestlatam U\$ 3.000	\$10.893.000
Laboratorios Roche	\$30.000.000
Donación anónima	\$ 195.000




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

PRESUPUESTO 2022

INGRESOS

Donación universidad U\$ 3.000	11.100.000
Cuotas de los asociados	2.000.000
Programas educativos	50.000.000
Total	63.100.000

GASTOS 2022

Contador y revisor fiscal	19.530.000
Bodega	6.425.000
Anualidad FMH y congreso	860.000
Programas educativos 2021	33.360.000
Programas educativos 2022	37.500.000
Cajas menores	2.000.000
Comunicaciones	3.376.000
Total	103.051.000

Hay reservas para programas educativos del 2021 al 2022 por 27.360.000

Genera un déficit real de \$12.591.000 para el 2022 por efecto de retenciones y pago de renta por no ser ESAL ante la DIAN. A esto hay que sumarle cuentas por pagar del 2021 por valor de \$4.300.000




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Total **\$55.318.000**

De estos valores sirvieron para cubrir gastos administrativos 25 millones y apoyar el programa educativos a pacientes el resto.

APOYOS PARA PROGRAMAS EDUCATIVOS

Novonordisk \$71.400.000

Bayer \$14.280.000

Total **\$85.680.000**

De estos valores hay reservas por 45 millones para ser gastados durante el primer semestre del 2022, pero en el informe contable aparecerán como excedentes, y que ingresaron en diciembre los apoyos de Bayer y novonordiks.

Cuotas afiliados \$ 1.920.000

GRAN TOTAL INGRESOS **\$142.918.000**

GASTOS

Bodega \$6.029.000

Contador y revisor fiscal \$15.601.000

Cajas menores \$2.000.000

Programas educativos \$60.939.000

Cuidadoras \$4.960.000

Proyecto M \$15.526.000

Hablemos de Hemofilia \$40.453.000

Impuestos \$21.359.000



colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Cuotas FMH	\$ 934.000
Apoyo gastos FMH	\$14.230.000
Gastos Bancarios	\$ 1.057.000
TOTAL	\$122.149.000

Excedentes 20.769.000

Los excedentes del informe contable son debido a que las reservas para finalizar los programas educativos del 2021 no se pudieron llevar al gasto por no haber el soporte correspondiente que reflejara el valor real para que la Dian las acepte como un gasto deducible en renta, estos valores son de 27.360.000 que se han venido soportando en el 2022.

PRESUPUESTO 2022

INGRESOS

Donación universidad U\$ 3.000	11.100.000
Cuotas de los asociados	2.000.000
Programas educativos	50.000.000
Total	63.100.000

GASTOS 2022

Contador y revisor fiscal	19.530.000
Bodega	6.425.000
Anualidad FMH y congreso	860.000




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Programas educativos 2021	33.360.000
Programas educativos 2022	37.500.000
Cajas menores	2.000.000
Comunicaciones	3.376.000
Total	103.051.000

DEFICIT Hay reservas para programas educativos del 2021 al 2022 por 27.360.000. Genera un déficit real de \$12.591.000 para el 2022 por efecto de retenciones y pago de renta por no ser ESAL ante la DIAN. A esto hay que sumarle cuentas por pagar del 2021 por valor de \$4.300.000, para un total de \$16.891.000.

ADMINISTRACION

En el campo de informática se inició la normatividad de la DIAN, con la implementación del estándar UBL 2.1 con validación previa de la factura electrónica. Utilizando el proveedor de facturación servicios de facturación electrónica Siigo.

Se realizaron controles y se tomaron acciones con el fin de mantener el licenciamiento de software (Windows 10, office, Zoom, hosting) acorde a los requerimientos de la empresa.

Se remitieron a la oficina jurídica del Ministerio de salud el informe de gestión del 2020 y los estados financieros de acuerdo con el decreto 560/1991

“Su solicitud ha sido registrada de forma exitosa con el radicado No. **202142302516352** con fecha 2021-12-14, hora: 03:55:48 y código de verificación **0d18e.**”

Dr. Sergio Robledo Presidente




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DEL 2022

FEBRERO 9 DEL 2022 INFORME DE GESTION AÑO 2021

Capítulo Bogotá



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

INFORME ACTIVIDADES 2021 DEL CAPÍTULO BOGOTÁ

Alexandra Robledo, presidenta del Capítulo Bogotá informa:

1. HABLEMOS DE HEMOFILIA.
2. Talleres Cuido de Mi para Cuidar de Ti.
3. Factor – M, Perspectiva Femenina en las Deficiencias Sanguíneas
4. Caja de Herramientas, Taller de Liderazgo y Empoderamiento
5. Abstract FMH, Aprendizajes CONTACTO LCH
6. Comunicación con los afiliados
7. Participación en charlas virtuales

1. **HABLEMOS DE HEMOFILIA**

Se inició el proyecto HABLEMOS DE HEMOFILIA en 2021, con la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, en noviembre, con la carrera de fisioterapia; y con la Fundación Universitaria del Área Andina, en noviembre, con las carreras de enfermería, optometría, terapia respiratoria y radiología. Impactando alrededor de 180 estudiantes de manera virtual. Todo está organizado para terminar este proyecto en el primer semestre del año 2022.

2. **Talleres CUIDO DE MI PARA CUIDAR DE TI**

Se realizaron tres talleres para cuidadoras, entre abril y junio de 2021, con una participación de 50 personas. Se contó con la participación de un psicólogo especializado en personas con discapacidad y con una enfermera jefe especialista en cuidados de pacientes crónicos de riesgo cardiovascular y patologías crónicas.

3. **FACTOR-M, PERSPECTIVA FEMENINA EN LAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS**

En octubre de 2021, durante cuatro sesiones, se realizaron una serie de ocho conferencias enfocadas en el conocimiento de cómo se manifiestan las deficiencias sanguíneas en las mujeres, en hematología, odontología, oftalmología, fisioterapia, nutrición, ginecología y derechos en salud para la mujer. Fueron conferencias virtuales con un promedio de 50 asistentes por



colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia

HABLEMOS DE HEMOFILIA

ENFERMERÍA

Noviembre 11 de 2021

1 a 3 pm

ZOOM



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ



Fundación Universitaria
de Ciencias de la Salud
FUCS



Facultad de Ciencias
del Movimiento

HABLEMOS DE HEMOFILIA

Enfermería

Terapia Respiratoria

Radiología



Noviembre 18 de 2021

4 a 6:30 pm

Google meet



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ




AREANDINA
Fundación Universitaria del Área Andina



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

sesión, las cuales quedaron subidas en la página de youtube de la Liga Colombiana de Hemofílicos, para que puedan verlas tanto las mujeres con esta condición, sus familias y profesionales de la salud. La Federación Mundial de Hemofilia nos felicitó por ser el único país latinoamericano hasta el momento que está haciendo procesos educativos con énfasis en las mujeres. Cada conferencia tuvo una duración de una hora, cuyos temas fueron:

- Hematología, Covid y Vacunas
- Odontología y Oftalmología
- Fisioterapia y Nutrición
- Ginecología y Derechos en salud

Se decidió realizar el ciclo de conferencias en un mes para que los asistentes se mantuvieran motivados tanto en la duración de las conferencias como la frecuencia. Además, al quedar subidas en youtube, pueden ser escuchadas en cualquier momento.

1. CAJA DE HERRAMIENTAS, TALLER DE LIDERAZGO Y EMPODERAMIENTO

En noviembre de 2021, se realizó de manera presencial, un taller de todo un día sobre liderazgo y empoderamiento para los afiliados del Capítulo Bogotá. Se contó con la participación de 30 personas, quienes vivieron una experiencia en la que se les dieron herramientas bases para asumir su vida y tomar las riendas de la misma.

2. FMH ABSTRACT: APRENDIZAJES CONTACTO LCH

La Federación Mundial de Hemofilia eligió un abstract para presentar en el Congreso Mundial de Hemofilia en el 2022, relacionado con los aprendizajes obtenidos en nuestra comunicación con los afiliados de la LCH durante la época de confinamiento debido a la pandemia. Ese abstract fue redactado por Alexandra Robledo y traducido por Santiago Yepes como autores del mismo.

3. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS Y NO AFILIADOS


Se continúa con la comunicación con los afiliados a través de WhatsApp (se llega a 321 personas por grupos de distribución, 56 más que el año pasado),

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co








LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Ciclo de conferencias virtuales:

FACTOR $\oplus\ominus$ M

"perspectiva femenina en las deficiencias sanguíneas"

- ✓  Septiembre 13, lunes de 6 a 8 pm
Hematología, Covid y Vacunas
- ✓  Septiembre 28, martes de 6 a 8 pm
Odontología y oftalmología
- ✓  Octubre 12, martes de 6 a 8 pm
Cuidado del cuerpo en sus etapas (Fisioterapia y fortalecimiento físico, Nutrición y cuidados especiales niñas y adulta mayor)
-   Octubre 26, martes de 6 a 8 pm
Ginecología y obstetricia. Derechos en salud para las mujeres

Organiza:



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

FACTOR

+O
“perspectiva femenina en las deficiencias sanguíneas”



Hematología, Covid y Vacunas

Dra. Claudia Patricia Casas- Patarroyo
Médica internista, hematóloga

Dr. Sergio Robledo Riaga
Médico Presidente de la Liga Colombiana de Hemofilicos



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Ciclo de conferencias virtuales:

FACTOR **IM**

“perspectiva femenina en las deficiencias sanguíneas”

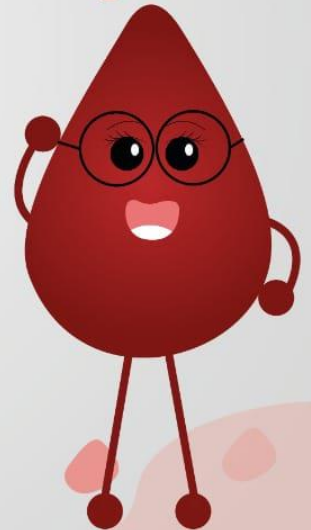


Septiembre 28
De 6 a 8 pm

Odontología y oftalmología

Dra. Olga Maria Chica Mora
Odontóloga

Dra. Martha Catalina Ortiz Robledo
Médica oftalmóloga



Organiza:



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ




colhemof@gmail.com
www.colhemoflicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia




LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Ciclo de conferencias virtuales:

FACTOR $+O$ M

 Octubre 26
De 6 a 8 pm

Ginecología y obstetricia
Derechos en salud para mujeres

Dra. Luz Amparo Díaz Cruz
Ginecología y Obstetricia

Dr. Bernardo Robledo Riaga
Derechos en salud para las mujeres



Ciclo de conferencias virtuales:

FACTOR $+O$ M

 Octubre 26
De 6 a 8 pm

Derechos en salud
Ginecología y obstetricia

Dra. Luz Amparo Díaz Cruz
Ginecología y Obstetricia

Dr. Bernardo Robledo Riaga
Derechos en salud para las mujeres



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 



Taller virtual

“
CUIDO DE MÍ
PARA
CUIDAR DE TI
”

Espacio diseñado para *cuidador@s* donde encontrarás herramientas de empoderamiento, empatía y fortalecimiento de la autoestima.

3 - 6 pm
Abril 24 de 2021
EVENTO VIRTUAL - SIN COSTO



LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ

Información e inscripciones:



3142845981



colhemof@gmail.com


www.colhemofílicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUINEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Taller **CAJA DE HERRAMIENTAS** para construirte...



Domingo
28 de noviembre



Taller **CAJA DE HERRAMIENTAS** para diseñarte...


Domingo
28 de noviembre





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Facebook y correo electrónico. A raíz de los talleres virtuales y presenciales, las personas están relacionándose más con la LCH.

Las comunicaciones a través de WhatsApp se manejan desde el número de celular de la liga y la lista de distribución llega a 321 personas en este momento.

Se recibieron 134 mensajes por WhatsApp de personas ajenas a la LCH en el último año. La gran mayoría, personas de Venezuela.

Se atendieron 235 llamadas de personas con deficiencias sanguíneas

1. PARTICIPACIÓN EN CHARLAS, TALLERES, DIPLOMADOS VIRTUALES

El Capítulo Bogotá, en cabeza de su presidenta Alexandra Robledo, ha asistido a varias conferencias virtuales de Afidro y MPodera, así como a:

- FMH y Coalición de las Américas: curso de Diseño de proyectos mayo 2021, al que asistí con Olga María Chica
- FMH: "Taller Virtual sobre las más recientes Guías de Tratamiento de la FMH" junio 2021
- FMH y Coalición de las Américas: Taller de Comunicación digital para el Cabildeo, julio 2021, al que asistí con Santiago Yepes
- PACIENTES COLOMBIA: Foro "¿Son compatibles ética, humanización y tecnología?", septiembre 2021
- NFH: Serie Viviendo con Inhibidores 2021



Alexandra Robledo Riaga

Presidenta Capítulo Bogotá




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DEL 2022

FEBRERO 9 DEL 2022 INFORME DE GESTIÓN AÑO 2021

Capítulo Occidente



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

INFORME ACTIVIDADES 2021 CAPITULO DEL OCCIDENTE

El reto de la pandemia por covid-19 disminuye la posibilidad de interactuar en forma personal con los pacientes y sus familias no fue posible realizar por ello actividades presenciales sin embargo estuvimos prestos a apoyar desde la gestión telefónica para las dificultades que se presentaron Se recibió donación de factor 9 el cual fue entregado a 3 pacientes que tuvieron dificultades en el suministro del mismo por afiliación o cambios de ips Por lo cual se le suspendió de forma abrupta la profilaxis llevando a uno de ellos a hospitalización por urgencias por sangrado articular y epistaxis se han vinculado tres nuevos grupos familiares Quiénes tienen el contacto y en varias ocasiones han solicitado información para gestionar su atención en sus respectivas EPS

El cierre de los servicios de Medimás EPS dificultó la atención en la transición de al menos 5 grupos familiares a los cuales se les ayudó a gestionar el proceso de cambio de EPS a la NuevaEPS y con ello iniciar el programa de atención de pacientes a nivel hospitalario a través del contacto directo y continuo con el hematólogo de adultos y la hematóloga pediatra se llevó a mantener un stock institucional en el único hospital de Tercer nivel de factor para pacientes con hemofilia a hemofilia b y enfermedad de Von willebrand desafortunadamente no se cuenta con concentrado de otros factores Pero tenemos un paciente con afibrinogenemia al cual se le ha orientado el proceso para que la Nueva eps le suministre los concentrados respectivos paciente que ya era conocido pero se vinculaba escasamente a las actividades Y a partir de esto ha tenido mayor disposición a conocer otros pacientes y el capítulo

Desafortunadamente una EPS traslado el centro de atención a la Ciudad de Cali obligando a los pacientes a asistir atención en dicha ciudad dificultando les aún más las valoraciones presenciales y no tener una red de apoyo para atención inmediata en la ciudad de Popayán ante esto se han puesto 2 quejas sin embargo los mismos pacientes no han llegado la información que les corresponde para prosperar estas quejas debido a su falta de interés en cumplir con el requisito legal documental

Hay que indicar que durante el Paro general de Mayo y junio, hubo unas 2 semanas de desabastecimiento de Factor para profilaxis a los pacientes ya que literalmente

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co





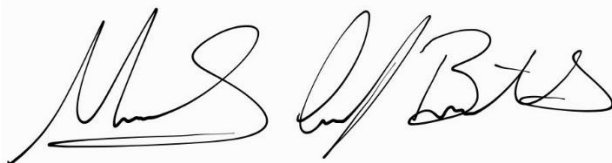
ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

los departamentos del Cauca y Nariño estuvieron incomunicados por vía terrestre y aérea, afortunadamente un hubo ningún hecho de salud que lamentar

A nivel académico se está desarrollando un proyecto denominado calidad de vida en pacientes con hemofilia el cual hace parte de los semilleros de investigación de la Universidad del cauca y que permite sensibilizar a los estudiantes de Medicina en esta problemática además de mostrar este tipo de información que ha sido medida en otras regiones del país, pero no en nuestra región este proyecto será desarrollado en este año 2022 por ahora han sido los trámites de gestión



Dr. Manuel Santiago Ordoñez Bastidas

Presidente capítulo del Occidente




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DEL 2022

FEBRERO 9 DEL 2022 INFORME DE GESTION AÑO 2021

Capítulo Eje Cafetero



colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofilicos


LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

INFORME DE ACTIVIDADES CAPITULO EJE CAFETRO EN EL 2021

1. Acompañamiento a pacientes en solicitudes a prestadores de programas de hemofilia.
2. Participación en múltiples charlas virtuales convocadas por diferentes instituciones públicas y privadas
3. Atención y orientación específicas a los pacientes de la zona del eje cafetero a temas relacionados con manejo odontológico y asesoría en otros aspectos legales y de salud.
4. Acompañamiento en gestión y trámite de donación de factor entre pacientes.
5. Soporte en publicación de artículo académico en Journal científico:

Factors Involved in the Development of Inhibitory Antibodies in Patients with Hemophilia in Colombia: A Case-Control Study

Jorge E Machado-Alba¹ , Laura A Chica-Quintero¹,
Manuel E Machado-Duque^{1,2}, Andrés Gaviria-Mendoza^{1,2},
Juan David Wilches-Gutierrez³ and Diana Rocio Arias-Osorio³

¹Grupo de Investigación en Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia, Universidad Tecnológica de Pereira-Audifarma SA, Pereira, Risaralda, Colombia. ²Grupo de Investigación Biomedicina, Fundación Universitaria Autónoma de las Américas, Pereira, Colombia. ³IPS-Especializada, Bogotá, Colombia.

Clinical Medicine Insights:
Blood Disorders
Volume 13: 1-6
© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/2634853520962467



6. Participación en Taller de Escritura Académica y Diseño de Proyectos con diseño de proyecto para la comunidad en compañía de Alexandra Robledo
7. Participación en Factor M – Perspectiva Femenina en Deficiencias Sanguíneas
8. Participación en Taller “Comunicación como herramienta de cabildeo” organizado por FMH y CoA con desarrollo de cronograma de publicaciones para las redes de la Liga en compañía de Alexandra Robledo
9. Apoyo a IPS ESPECIALIZADA con consultas de tele orientación para

pacientes con coagulopatías en el área de odontología

10. Charlas virtuales dirigidos a Grupo de atención primaria en salud, sobre

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co


Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Manejo odontológico para pacientes con coagulopatías
11. Participación como jurado en la sustentación de trabajo de grado de la facultad de odontología de la Universidad de Cartagena titulado "Caracterización de pacientes en condición de hemofilia que pertenecen a la liga colombiana de hemofílicos en la ciudad de Cartagena".

12. Publicación de Póster con caso de estudio de la Liga Colombiana en el Congreso Mundial de Hemofilia Montreal 2022:

Dear Santiago Yepes,

Thank you for your abstract submission for the WFH 2022 World Congress.

Now that the abstract review process is complete, please find below the status of your submission:

Submission ID: **1160467**

Abstract Title: **The impact of Social Media during the Pandemic: Colombia's Case**

Your abstract has been: **Accepted as a poster presentation within the ePoster gallery**

Congratulations on being accepted as a poster presenter at the WFH 2022 World Congress. The ePoster gallery maximizes your opportunity to showcase your findings amongst the global bleeding disorder community and to interact with the Congress participants. This year's event includes an outstanding selection of presenters and we look forward to your participation.

Presidente de Capítulo Eje Cafetero

Santiago Yepes Chica

colhemof@gmail.com

www.colhemofílicos.org.co


Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DEL 2022

FEBRERO 9 DEL 2022
INFORME DE GESTION
AÑO 2021
Capítulo Costa Atlántica




colhemof@gmail.com
www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia



ColHemofílicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

INFORME DE GESTIÓN CAPÍTULO COSTA ATLÁNTICA 2021

- Este año como todos conocemos todas las actividades realizadas fueron virtuales contamos con un grupo en WhatsApp donde enviamos toda la información que recibimos a todos los miembros del grupo.
- Enviamos la encuesta para conocer el estado actual de las barreras de acceso en los pacientes con enfermedades huérfanas (ENHU).
- Participamos del congreso internacional de hemostasia y trombosis del grupo cooperativo latinoamericano y el colegio nacional de bacteriología (Kedrex)
- Socializamos la ruta de certificación de personas con discapacidad para que los integrantes de nuestro grupo tengan claro los recursos que se encuentran en las alcaldías de sus municipios.
- Socialización de los alimentos que afectan la coagulación de la sangre, en personas con trastornos hemorrágicos como VON WILLEBRAND y Hemofilia dirigido por la nutricionista Constanza.
- Recibimos muchas llamadas de los integrantes del grupo con muchas inquietudes por la falta de atención presencial con sus hematólogos.
- También informamos a nuestros usuarios que es importante asistir a los centros de tratamiento de la Hemofilia para que de esta manera se tomen medidas y obtengan una gran información sobre las vacunas COVID-19.

colhemof@gmail.com

www.colhemofílicos.org.co


Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia





ColHemofilicos

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

- Realizamos orientaciones a pacientes con Hemofilia grave y moderada sobre la aplicación de las vacunas ya que debe ser administrada después de una inyección de factor VIII o factor IX.
- Los pacientes con Emicizumab (con o sin inhibidor) pueden vacunarse mediante inyección intramuscular en cualquier momento sin precauciones y sin recibir una dosis de factor VIII.
- Socialización sobre la participación en una encuesta internacional que se denomina HemActive, con este estudio se busca entender cómo se define la actividad en las personas que viven con Hemofilia A severa oh moderada y aprender cuales de las consecuencias sobre los músculos y articulaciones les incomoda más (Adolfo Llinás investigador principal, fundación santa fe de Bogotá).
- Esta fueron las actividades que realizamos virtualmente.

Yulitza Brito Aguirre

Presidente Capitulo Costa Atlántica

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co

Personería jurídica 4129 de 1976, NIT 860.530.550-3- Bogotá, D.C. - Colombia

