

INFORME DE GESTION PRESIDENCIA LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS 2020

El año 2020, fue un año diferente por la afectación que la pandemia del Virus denominado Covid19, trajo en todos los ámbitos de la vida.

Para la liga fue una adaptación de pasar de reuniones presenciales a virtuales en todas sus actividades.

Para la población con trastornos de coagulación y en especial a los que vienen siendo tratados con los esquemas de profilaxis, se logro volver a comprometer a los pacientes con su autocuidado, al disminuir al máximo la exposición de los pacientes a personal de salud y viceversa, haciendo que se volviera a entregar medicamento para varios meses, teniendo que los pacientes volver a la auto aplicación y a responsabilizarse del manejo de su medicamento y sus actividades.

Por las restricciones de la pandemia hubo una marcada disminución de episodios traumáticos de sangrados en especial en los preadolescentes, donde al estar restringidos los deportes grupales, no pudieron jugar futbol de forma rutinaria y a escondidas de padres y responsables, haciendo que las atenciones por urgencias disminuyeran.

Infortunadamente el seguimiento de procesos de rehabilitación osteomeuscular se vio, interrumpido por varios meses.

Como la mayoría de la población es menor de 50 años, los casos de covid19 en nuestra población en la mayoría de los casos fueron leves y no requirieron hospitalización, infortunadamente tenemos información de la muerte de 2 adultos mayores hemofílicos que fallecieron por este virus.

POBLACION CON TRASTORNOS DE COAGULACION EN COLOMBIA 2020

Se anexa el informe del SISPRO al 31 de diciembre del 2020, de personas reportadas en el censo de enfermedades huérfanas sobre un total de 64.971 de pacientes con enfermedades reportadas, hay 8.000 con trastornos de coagulación.

Enfermedad	Femenino	Masculino	No reporta	total
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	21	34		55
DEFICIT CONGENITO DE FACTOR XIII	31	53		84
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	44	33		77
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR II	9	8		17
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	139	544	3	686
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	53	23		76
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII	91	124		215
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	747	2.398	3	3.148
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	3	37		40
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	60	71		131
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA CON ANORMALIDADES DE	11	4	1	16
ENFERMEDAD VON WILLEBRAND	2.510	931	5	3.446
MACROTROMBOCITOPENIA CON FORMACION ANOMALA DE PROPLAQUETA	5	4		9
total	3.724	4.264	12	8.000
Fuente SISPRO consultado 12 de marzo del 2021				

Hay un crecimiento de pacientes con el reporte del 2019 de 489 pacientes un 6.49%

Nuevos casos reportados 2020

Déficit combinado de factor VIII y V	3
Factor XIII	15
Fibrinógeno	15
Factor IX	56
Factor VII	30
Factor VIII	190
Factor X	3
Factor XI	12
Enfermedad Von Willebarnd	155

Se excluyeron pacientes de deficiencia de proteínas S y C 29 pacientes, en el informe solo se reportan los pacientes vivos, los muertos se retiran del censo.

AFILIADOS A LA LIGA 2020

En el 2020 y por la pandemia todas las comunicaciones y solicitudes de ingreso se realizaron por los capítulos y a nivel de la liga se recibieron 9 solicitudes de ingreso, enviado los respectivos formatos de ingreso, se recibieron completos 3 dos de enfermedad de von willebrand y 1 de deficiencia de factor XIII , lo realizado fue:

ACTUALIZACIÓN DE DATOS: Durante el año desde la presidencia, se inicio la actualización de datos de los afiliados, para esto se han utilizado las bases de datos abiertos que ofrecen la plataforma del ADRES, BDUA, registraduría nacional del estado civil, en estas bases si se tiene el número de documento de identidad, se puede verificar

- Si el afiliado está vivo o muerto, si ya murió indica el año y mes en donde se reportó su muerte, no se puede encontrar la causa
- EPS a la que está afiliado, ciudad donde vive y régimen de seguridad social a la que pertenece
- En qué, ciudad, barrio y país está registrado para votar, solo para mayores de edad
- También se buscaron en la red social de Facebook y en el buscador de Google, para poder encontrar el número de identificación y así acceder a las bases de datos arriba mencionadas

En total de 4.450 registros se pudieron revisar desde el número 1 hasta el 1.750, también se contó con la actualización de 250 pacientes del capítulo de Santander

Los cambios que se pudieron realizar fueron

Actualización de EPS: 742

Anotación de documento de identidad actual, Cédula o NUIP: 249, a los que ya cumplieron la mayoría de edad, se dejó en blanco el espacio, y su número de identificación anterior se llevó a otro espacio, para mejorar las búsquedas al futuro.

Afiliados ya fallecidos: 26

Afiliados que viven fuera de Colombia: 33

Nuevos afiliados: 8

Afiliados repetidos:6

Otros: 90, en estos están, cambio de barrio, ciudad, actualización de teléfonos y correos electrónicos, etc.

CAMBIO DE ESTATUTOS

Al ser trasladado el control y vigilancia de la Liga, de la secretaria de salud de Bogotá al ministerio de salud, a inicios del 2019, este último a través de su oficina jurídica, en el mes de julio solicitó la actualización de los estatutos de la liga, que en los documentos que estas tenían la última actualización era la de 1995, la del 1998 se realizó a través de la cámara de comercio y esta no actualizo a las entidades vigilantes. En ese año se nombró una comisión para presentar la propuesta de reforma que se terminó en octubre, pero por motivos netamente económicos no se pudo citar la asamblea extraordinaria, y solo por los decretos de emergencia que permitieron las asambleas virtuales esta reforma se presento en la asamblea ordinaria del 2020. Esta reforma se envió al ministerio de salud por correo físico en los meses de Mayo, Agosto y Septiembre, pero por los continuos aplazamientos de la emergencia sanitaria la oficina de correspondencia del ministerio de salud permanece aún cerrada, por tal motivo en el mes de octubre se remitió la reforma vía correo electrónico a la oficina jurídica del ministerio.

Infortunadamente hasta el 20 de febrero del 2021, aun no se ha tenido respuesta oficial del ministerio

INFORME ECONOMICO

Durante el año 2020, los ingresos de la liga vinieron de

Donaciones 1) Pintnpharma \$ 20.000.0000

2) Laboratorios Roche \$ 50.000.000

Cuotas afiliados \$ 3.220.000

Total ingresos 2020 :73.220.000

Gastos 2020

Deudas años anteriores: \$ 24.700.000 (honorarios contador enero agosto \$ 9.864.000)

Gastos 2020 \$ 56.531.000 sin reserva para impuestos

Administrativos: \$ 9.823.000, bodega, cajas menores, celulares

Honorarios, contador y revisor fiscal \$ 4.700.000

Programa FMH: \$26.815.000

Gastos de capítulos \$ 2.500.000

Programa Cuidadoras \$4.615.000

Donaciones a pacientes: \$5.400.000

Donaciones día mundial de huérfanas \$ 1.000.000

Impuestos 2019 y multas \$ 1.678.000

Bancarios: \$ 650.000

Generando excedentes de \$ 16.689.000 antes de impuestos (\$15.000.000 ingresaron el 22 de diciembre cuando ya se habían cerrado actividades del año)

Reserva de impuestos \$ 5.500.000

Excedentes \$ 11.189.000

Estos valores pueden variar de acuerdo con la reclasificación de cuentas y activo, pasivo y cuentas por pagar

Debido a la pandemia, todas las actividades presenciales se detuvieron y se lograron realizar de manera virtual, lo que disminuyó los costos, así como el no tener que desplazar al representante a la asamblea anual de la FMH, infortunadamente la mayoría de los ingresos entraron en el último trimestre (35 millones en octubre y 15 millones en diciembre) teniendo que dejar una reserva para terminar de realizar los compromisos en el 2020

Esto hizo que la liga generara excedentes y haya que pagar impuestos sobre estos

La junta directiva ratificó, que cuando se recibieran dineros para la liga estos se repartieran de forma equitativa a cada capítulo, para realizar las actividades en cada región, para el 2020 se distribuyeron para el programa de cuidadoras (de 9

actividades solo se realizaron 3 por falta de tiempo e ingreso tardío de los dineros como se explicó antes.

También se indicó que si un capítulo, lograba una financiación de un programa para su región, de estos dineros, se debían reservar mínimo el 10% para ayudar a cubrir los gastos administrativos de la liga (Contabilidad, revisor fiscal, etc)

Se solicito que se incluyera en estos gastos generales, un reconocimiento a la labor realizada por el presidente y representante legal, ya que en algún momento este podría no ser voluntario y había que reconocer el tiempo dedicado

CONTADOR Y REVISOR FISCAL: En mes de julio, el contador de la liga por 20 años, Roberto Rojas Galindo, falleció, por haber presentado un tromboembolismo pulmonar, y al mes siguiente el Revisor Fiscal de la liga Celso Roberto Arango también falleció por un Infarto

Lo realizado antes de morir por el contador fue:

- el permiso de facturación electrónica
- Solicitud para volver a ser ESAL (en Noviembre la DIAN informo que por un cambio de palabras en el acta de la asamblea , la liga por el año 2020 declararía renta como una entidad común)

Ante la muerte de estas dos personas hubo que citar una asamblea extraordinaria en donde se presentaron 2 hojas de vida de revisor fiscal y contador para hacer la elección de estos

Fueron elegidos Revisor Fiscal: Carlos Andrés Luna y contador: Martha Liliana Méndez

LABORATORIO ROCHE: Se recibieron donaciones en total por 50.000.000, infortunadamente los dineros ingresaron en octubre y diciembre, no pudiendo realizar todas las actividades en el año que consistían en 2 programas educativos.

A) Charlas a Cuidadoras y manejo de pacientes crónicos en donde se realizaron de 9 actividades 3

B) Hablemos de Hemofilia; programa inicialmente patrocinado por la FMH, pero que se pudo ampliar a 4 Universidades más, gracias a este apoyo

Los informes completos de estas actividades van a ser presentados en los informes de los capítulos.

C) El Laboratorio también contacto a la Dra. Olga María Chica, como odontóloga experta para dar charlas por todo el país, que por motivos de la pandemia se realizaron en Pasto, Bucaramanga, Pereira y Bogotá.

CONGRESO DE LA REPUBLICA

En las legislaturas del 2020 se pasaron dos proyectos fundamentales

- Proyecto de reorganización del sistema de salud (Cambio Radical Ministerio) en donde a las EPS se las vuelve unas aseguradoras, pero no manejan la totalidad de los recursos del sistema, y se regionaliza la atención de los pacientes, aprobado parcialmente en el senado de la república.
- Proyecto de creación del sistema nacional de cuidadores, pendiente tramite en la comisión 7 de ambas cámaras

CONVENIO FMH Y MINISTERIO DE SALUD: Este convenio se terminó oficialmente el año pasado, pero existían unos recursos, asignados al ministerio de salud por valor de U\$ 16.000, que, por temas burocráticos internos del ministerio, no se envió en enero del 2020 una carta indicando para que se utilizarían estos dineros. Falta realizar la visita oficial del cierre esta no se realizó y se firmo su finalización en agosto por vía virtual

CUENTA DE ALTO COSTO: A finales del 2019 se inició la revisión de los indicadores para hemofilia, hay que recordar que estos no se han cambiado desde el 2015, se ha participado en 3 reuniones una presencial y tres virtuales

En el mes de noviembre, ya salieron publicados los nuevos indicadores que se aplicaran desde la revisión anual del censo de hemofilia del 2021

SECRETARIA DE SALUD DE BOGOTÁ En el mes de mayo llegó la resolución de la investigación que se le había abierto a la liga por no haber informado a tiempo del cierre de la IPS en el 2015, esta se realizó 2 años después en visita oficial de la secretaria, pero en la resolución deciden que ese no era el medio correcto debía

haberse realizado por escrito y en el mismo 2015 y por eso impusieron una multa equivalente a un salario mínimo \$ 878.000, la cual es inapelable y se canceló.

MESA NACIONAL DE ENFERMEDADES HUERFANAS

Esta importante reunión se reactivó en el mes de mayo, y como puntos fundamentales se han tratado:

- Barreras más comunes en el sistema en época de pandemia
- Demora en la entrega de medicamentos a domicilios
- Impacto de los presupuestos máximos, en la entrega de medicamentos NOPBS (el emizuzimab no entro dentro de estos pagos y se está recobrando como antes, por eso continúa su auge, ya que el FEIBA y Factor VII activado deben salir de los giros hechos a las EPS y ahí si están siendo estrictas en su uso, porque les giran por adelantado
- Repaso de como formular por MIPRES así no esté en el listado de pacientes de huérfanas
- Ruta de la información de cada paciente con diagnóstico de enfermedad huérfana, en la IPS, Sivigila, Ministerio de salud
- Elaboración de un reglamento de la mesa nacional

ACTIVIDADES VIRTUALES EN LAS QUE PARTICIPÓ Y LIDERO LA LIGA EN EL 2020

ACTIVIDADES CON LABORATORIOS

AFIDRO En el programa de Academia ARRECIFE de esta institución, la liga paso dos propuestas de trabajo, una en conjunto con el observatorio de enfermedades huérfanas, y otra con fundación Simón, estos proyectos no fueron seleccionados

También se participó en un entrenamiento internacional para asociaciones de pacientes, por medio de una iniciativa con siglas LAPA (academia latinoamericana de pacientes), donde se han expuesto las experiencias de Brasil, Chile y del NISE el equivalente del IETS en Inglaterra y cómo actúan los representantes de los pacientes en la toma de decisiones de dicha entidad.

Diplomado: esta gremio de Laboratorios obsequio a los lideres de las asociaciones de pacientes un diplomado virtual de la Pontificia universidad Bolivariana de medellin , duro 120 horas y hubo entrenamiento y actualización en temas:

Legislación en salud

Modelos de prestación de servicios

Como se realiza una investigación en salud

Intervención en procesos de autorización de aprobación de medicamentos

Por a liga iniciaron 3 miembros de junta, terminando 2 de estos

ACTIVIDADES CON ASOCIACIONES DE PACIENTES

PACIENTES COLOMBIA. CONVOCATORIA LAZO AZUL, ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y LISTADOS: Pacientes Colombia es una organización a la que pertenecen 188 organizaciones incluida la Liga y el Dr. Sergio Robledo, Presidente de la LCH, es uno de los 8 voceros oficiales. Como parte de la respuesta a la cuarentena en la pandemia del Covid19, Pacientes Colombia hizo una convocatoria para que las ONG entregaran a la reunión con el Ministerio de Salud, listados de personas que están teniendo barreras de acceso a su tratamiento médico como la no recepción de medicamentos en casa cancelación de citas de control, etc. El jueves 23 de abril este informe se presentó al Ministerio de Salud y a un representante de la Presidencia de la República, asociaciones de las EPS, Supersalud, Defensoría del pueblo.

OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES HUERFANAS: Con la Muerte de su directora y representante legal; Martha Gualtero, se realizó una entrega formal de los documentos para ser evaluados por contador y revisor fiscal y en junio se realizará la asamblea. Se logro que hubiera un apoyo económico para visibilizar las enfermedades huérfanas durante la pandemia, haciendo publicaciones que se han divulgado por el chat de la junta

Se realizaron reuniones virtuales sobre los 10 años de la ley de enfermedades huérfanas, donde hubo 4 reuniones virtuales, siendo la ultima una reunión para dar recomendaciones al ministerio de salud para continuar con la reglamentación de la ley

Con base en esto se crearon 5 grupos de estudio en la mesa nacional de enfermedades huérfanas para presentar las propuestas, y que estas den como fruto la mejoría en el tratamiento a todos los pacientes

ACTIVIDADES INTERNACIONALES

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA: El 17 de abril, se realizó un conversatorio virtual liderado por la Liga Colombiana de Hemofílicos y organizado en cabeza de su vicepresidente Andrea Lisman. Este evento era de carácter regional y luego tuvo el apoyo oficial de la FMH y la Coalición de las Américas. Se anexan los anuncios de la convocatoria. El evento tuvo éxito, ya que se lograron mantener conectados un promedio de 80 personas con un pico de 110.



The graphic is a red rectangular banner with white and yellow text and icons. On the left, there is a circular logo for the 30th anniversary of World Hemophilia Day, featuring a globe and the text '17 DE ABRIL | DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA' and 'Celebramos 30+ años'. In the center, there is a white box with a red play button icon and the text 'LINK ACCESO A ZOOM'. Below this box, the Zoom link and ID are provided: 'https://bayer.zoom.us/j/149450237' and 'ID Reunión: 149450237'. On the right, the text 'DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2020 | 17 DE ABRIL' is at the top, and 'PARTICIPA+' is written in large, bold, white letters.

17 DE ABRIL | DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
Celebramos 30+ años

Hora Colombia: 3:00 p.m.
Hora Chile: 4:00 p.m.
Hora Argentina: 5:00 p.m.

LINK ACCESO A ZOOM

<https://bayer.zoom.us/j/149450237>
ID Reunión: 149450237

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
2020 | 17 DE ABRIL

PARTICIPA+



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
2020 | 17 DE ABRIL

Transmisión en vivo vía Zoom

Latinoamérica

Hora Colombia: 3:00 p.m. - Hora Chile: 4:00 p.m.

Hora Argentina: 5:00 p.m.

Organizan y apoyan:





DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

2020 | 17 DE ABRIL

PARTICIPA+

Colombia: 3:00 p.m. - Chile: 4:00 p.m. - Argentina 5:00 p.m
Foco: todas las ONM

Perspectivas que exigen nuevas estrategias en la hemofilia.

Sr: Cesar Garrido.

Miembro de la Junta Directiva de la Federación Mundial de la Hemofilia.

Coordinador General de la Coalición de las Américas.

Colombia: 3:30 p.m. - Chile: 4:30 p.m. - Argentina 5:30 p.m
Foco: dirigentes ONM - Pacientes y familiares

Abordaje Psicosocial: Estrategias en Tiempos de Crisis

Dra: Silvina Graña

Psicóloga de la Fundación de la Hemofilia de Argentina.

Miembro del Comité Psicosocial de la Federación Mundial de la Hemofilia.

Colombia: 4:00 p.m. - Chile: 5:00 p.m. - Argentina 6:00 p.m
Foco: Pacientes en general

Que hacer en época de pandemia: Fortalecer mis hábitos de vida sana procurando no infectarme.

Otro desafío para el equipo de atención integral.

Dr. Mauricio Jaramillo Restrepo.

Medico Internista Hematólogo.

Colombia: 4:30 p.m. - Chile: 5:30 p.m. - Argentina 6:30 p.m
Foco: Pacientes y público en general

Perspectivas desde la voz del paciente

Ismael Espinosa

Persona en Condición de Hemofilia A Severa,
Presidente de la Sociedad Chilena de Hemofilia
y miembro del Board de la Coalición de las Américas.

En la organización del evento participaron, por Colombia Andrea Lisman, Sergio Robledo y los representantes de laboratorios Bayer; por las ONM de Panamá Luis Melgar, Fernanda Geiger de la FMH y Cesar Garrido de la Coalición de las Américas.

COALICION DE LAS AMERICAS

Este grupo de las Américas, como brazo de la FMH en la región realizó una serie de conferencias virtuales sobre los siguientes temas

- Covid19 y hemofilia
- vacunación para covid 19 y pacientes con trastornos de la coagulación
- Presentación de la tercera revisión de la guía de manejo integral para hemofilia
- Presentación de Guía de manejo para enfermedad de von Willebrand

También se participó en los entrenamientos a ONM con bajo nivel organizativos en las experiencias del cabildeo (expositor Dr. Sergio Robledo)

Estructura y Gobernanza (8 clases)
-Registro de Pacientes y Data (3 clases)
-PROBE Study (1 clase)
-Comunicación digital (2 clases)

VIAJES INTERNACIONALES

LISBOA: Entre el 19-21 de enero, el presidente y la vicepresidente asistieron a la 8 reunión del Summit de Hemofilia patrocinada por laboratorios Bayer y Biomarin

En ella se trataron los siguientes temas

- Nuevas terapias en hemofilia
- La importancia de las organizaciones de pacientes en la implantación de nuevos tratamientos
- Como va la terapia génica
- Se realizaron unos talleres en donde se debía improvisar formas de actuar ante decisores en las políticas públicas

CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA

Este congreso que debió realizarse en el mes de junio en la Ciudad de Kuala Lumpur, fue cancelado por la pandemia. Pero se organizó de manera virtual del 15 al 19 de junio

Logrando una participación de casi 8.000 personas, ya que fue gratis y con traducción simultánea a 5 idiomas

Lo más importante de este evento fue:

- Lanzamiento de la 3 actualización de la guía de manejo integral de la hemofilia
- Actualización en el manejo del Covid19 en pacientes hemofílicos
- Importancia de los registros en el seguimiento y verificación de la calidad de vida de los pacientes
- Presentación de los nuevos avances en medicamentos para el manejo de la coagulación, principalmente con manejo subcutáneo.
- Enfoque en países con cobertura de profilaxis con factor, en las mejorías de la calidad de vida de los pacientes

ASAMBLEA FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA

El 16 de octubre se realizó de manera virtual, indicando como todo que la pandemia trajo desafíos muy importantes, tanto como la suspensión del congreso mundial, evento que por más de 20 años ha sido el principal soporte económico de esta entidad.

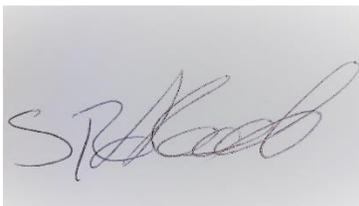
También se indica que para el cargo de Presidente de la FMH que debe elegirse cada 4 años, se presentaron 2 candidatos de países americanos, ambos padres de hemofílicos, por Canadá Erick Slote y por Venezuela Cesar Garrido , siendo elegido este último, es la primera vez que un presidente de la FMH es de un país en vías de desarrollo y de nuestra región, con Cesar Garrido se inició hace más de 5 años la idea de la Creación de la Coalición de las Américas donde una de sus creadoras es la liga y uno de sus frutos ha sido la elección de primer latinoamericano en la presidencia de la FMH.

ESTUDIO PROBE: Aunque hemos mejorado el número de encuestas aun nos falta ya que por nuestra situación holgada en el manejo deberíamos ser de los pioneros, falta que, en todas las actividades, promocionemos su diligenciamiento por pacientes y familiares

FONDO DE AYUDA DE LA FMH PARA LA COVID19:

A finales del 2020 la FMH, creo un fondo de ayuda para las ONM, y la liga se postuló solicitando una ayuda por \$ 3.960, siendo aprobada esta, los ítems en los que esta ayuda se vá a utilizar son:

- 1) Computador. Se solicitará para la renovación del computador de la Liga, que ya tiene 10 años y no acepta más actualizaciones. Allí reposa toda la base de datos y afiliaciones de la entidad. Costo US 900
- 2) Compra de un año de la plataforma ZOOM. Es vital para poder realizar, actividades de más de 400 minutos y aceptar hasta 100 invitados. El costo anual por ser institución sin ánimo de lucro es de U\$ 100.
- 3) Auxilio financiero para los miembros de la junta para mantener un plan de datos y minutos ilimitados, para poder recibir y hacer las llamadas de contacto. Costo mensual del paquete U\$ 20, por 5 capítulos por 6 meses, total U\$ 1360.
- 4) Apoyo para la realización de 4 videos educativos sobre las etapas del COVID-19, cuidado de contagio, cuidados al estar enfermo, cuidados en el postcovid, proceso de vacunación U\$ 1.600



Dr.Sergio Robledo

Presidente INFORME DEL CAPÍTULO BOGOTÁ

ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL 2020

Alexandra Robledo, presidenta del Capítulo Bogotá informa:

1. Beca FMH: HABLEMOS DE HEMOFILIA
2. Talleres Cuido de Mi para Cuidar de Tí
3. Actualización de datos
4. Comunicación con los afiliados
5. Participación en charlas virtuales

1. Beca FMH: HABLEMOS DE HEMOFILIA

Se terminó el proyecto Hablemos de Hemofilia 2020, y se entregó un informe a la Federación Mundial de Hemofilia el 26 de enero del año en curso. (Se anexa informe resumido y video).

2. Talleres CUIDO DE MI PARA CUIDAR DE TI

Se han realizado tres talleres para cuidadoras, con una participación de 50 personas. Se ha contado con la participación de un psicólogo especializado en personas con discapacidad y con la directora de la Fundación Glucogenosis Hepáticas de Colombia (para que de su testimonio sobre el cuidado de un enfermo crónico con condición diferente a una deficiencia sanguínea).

3. ACTUALIZACIÓN DE DATOS

Se continúa la actualización de datos de los afiliados. Se encontró que la mayoría de los teléfonos de las personas que viven en Tolima y Huila, ya cambiaron sus teléfonos fijos porque se acabó Telecom hace muchos años.

4. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS

Se continúa con la comunicación con los afiliados a través de WhatsApp (se llega a 265 personas por grupos de distribución), Facebook y correo electrónico. Las llamadas entrantes se redujeron bastante desde que comenzó la pandemia y ahora se comunican personas nuevas que están enterándose de la existencia de la LCH.

5. 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: WFH Global Summit on women & girls with inherited bleeding disorders
- FMH: Youth Resilience during COVID-19: Staying Strong Together
- FMH: WFH Global VWD Call to Action: The World's Response
- Novena Cumbre Anual de Liderazgo en Defensa de la Hemofilia Global (GHAL Summit)
- Viviendo con Inhibidores Digital 2020 Fundación Nacional de Hemofilia (NHF)
- Diplomatura en Salud Pública en Colombia, Retos y Oportunidades, Universidad Pontificia Bolivariana

Alexandra Robledo Riaga

Alexandra Robledo Riaga
 Presidenta Capítulo Bogotá
 COLHEMFÍLICOS

INFORME DEL CAPITULO COSTA ATLÁNTICA ACTIVIDADES 2020

Yulitza Brito Presidenta del capítulo costa atlántica

1. Participación al simposio online
 - a. "controversias actuales en el manejo
 - b. Del sanguíneo en pacientes, adultos con Hemofilia
 - c. Cognitiva y adquirida
 - d. Dr. Miguel Escobar Conferencista
2. Comunicación directa con los afiliados
3. Mi factor, mi cuerpo charla para niños
4. Taller virtual cuido de mi para cuidar de ti



Presidenta capitulo costa atlántica

Col hemofílicos

INFORME DE ACTIVIDADES DEL CAPITULO DE OCCIDENTE 2020

Actividades realizadas

Actualización de datos

Continuamos en la actualización de la base de datos, intentando localizar los pacientes por otros medios (Facebook, otras redes sociales y correo electrónico)

Comunicación con los afiliados

Durante la pandemia se aumenta la comunicación con los pacientes, muchos con problemas como:

- Negación de transporte para administración de medicamento
- Negación de citas
- No entrega oportuna de resultados de exámenes (se descarta posible paciente VIH) quien presentaba demoras en la entrega de resultados.
- No pueden pedir sus citas por medios electrónicos debido a su edad avanzada y solicitan ayuda

Se brinda la mayor ayuda posible a los pacientes gestionando la solución a estos inconvenientes.

Ingrid Johana Giron

Vicepresidente capítulo Occidente

INFORME DE ACTIVIDADES CAPITULO CAFETERO 2020

PARTICIPACIÓN EN

- Congreso mundial de hemofilia
- Primer Simposio Nacional de hemofilia
- Primer Simposio LÁTAM de hemofilia
- Novena Cumbre anual de liderazgo en defensa de la hemofilia GHAL Summit
- Asamblea Anual General de la FMH - Annual Meeting General Assembly (WHF AMGA)

PARTICIPACIÓN ACTIVA WORKSHOP SEMANA “Aliados por la hemofilia”

CAPACITACIONES VIRTUALES SOBRE CUIDADO DENTAL DEL PACIENTE HEMOFILICO

- Grupos profesionales de Bucaramanga, Pasto, Bogotá y Cali apoyadas por Roche
- Grupo profesional de Villavicencio apoyada por Takeda

ACOMPañAMIENTO A PACIENTES EN:

- Difusión de encuestas de problemas con servicios médicos y entrega de medicamentos, para reuniones de pacientes Colombia con el ministerio de salud
- Solicitudes para acceder a esquema de auto infusión de factores
- Gestión para donación de alimentos a familias de la comunidad de hemofilia no inscritas en programas de subsidio del estado
- Trámite y gestión de donaciones de factor
- Acompañamiento en caso de paciente con cobro de cuota moderadora por entrega mensual de medicamento para tratamiento de la hemofilia, cobro que no debería ser aplicado de acuerdo con la Resolución 123 de 2015.

Santiago Yepes Chica

Olga María Chica Mora

Presidente Capítulo Eje Cafetero

Vicepresidenta Capítulo Eje Cafetero