




ColHemofilicos

# LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

## Acta Número 01 de 2022 ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 2022 LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS “ COLHEMOFILICOS”.

**Marzo 9 de 2022.**

Mediante convocatoria previa realizada el 9 de febrero de 2022 (Anexo 1), conforme al artículo 22 de los estatutos, el presidente de COLHEMOFILICOS citó a Asamblea General anual para el día 9 de marzo de 2022 a las 7:00 p.m. a través de la plataforma virtual Zoom, con base en lo dispuesto en el Decreto 434 del 19 de marzo 2020, donde se autoriza la realización de asambleas virtuales con el objetivo de desarrollar el siguiente orden del día.

### Orden del Día:

Se solicita un cambio en el orden del día, porque el revisor fiscal está en España donde es la 1 am del 10 de febrero entonces se propone primero presentar los estados financieros y el informe del Revisor fiscal; se acepta y procede al cambio.

1. Llamada lista y Verificación del Quórum
2. Nombramiento de presidente y secretario de la asamblea
3. Presentación y aprobación de Estados Financieros 2021
4. Confirmación de solicitud de ESAL ante la DIAN
5. Informe del Revisor Fiscal y definición de honorarios
6. Presentación Informe unificado de Gestión 2021
7. Lectura de correspondencia
8. Propositiones y varios
9. Entrega de Programación actividades 2022
10. Lectura y aprobación del acta

Desarrollo del orden del día.

### 1. Llamada lista y Verificación del Quórum

Se llamó a lista y se comprobó que estaban conectados (7) afiliados activos, los cuales representan los capítulos de la Liga pudiendo tener voz y voto por capítulo así: 7 por Bogotá y 3 por los otros capítulos.

Hay afiliados conectados con voto de:


colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

## LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Capítulo Bogotá: 2 de 7 que es el número de delegados autorizados

1. Sergio Robledo Riaga
2. Alexandra Robledo Riaga

Capítulo Occidente: 1 de 3 autorizados para votar

1. Ingrid Girón

Capítulo Eje Cafetero 2 de 3 autorizados para votar

1. Olga María Chica
2. Santiago Yepes Chica

Capítulo Santander 0 de 3 autorizados para votar.

Capítulo Costa Atlántica 2 de tres autorizados para votar

1. Yulitza Brito Aguirre
2. María del Socorro Mendoza Pérez

Total, miembros con derecho a voto 8 de un total de 19 asistentes conectados por vía Zoom.

Por representación por poder 16 afiliados

Otorgado a Sergio Robledo Riaga

- María Camila Robledo Riaño
- Luis Fernando Robledo Riaño
- Piedad Otilia Guzmán Muñoz
- Francisco Eduardo Guzmán Muñoz

Otorgado a Alexandra Robledo

- Andrés Felipe González Sánchez
- Antonio González Sánchez
- Martha Catalina Ortiz Robledo
- Martha Cecilia Robledo Riaga




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

# LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Otorgado a Ingrid Johana Girón Mera

- José Luis Girón Mera
- William Andrés Ordoñez Bastidas
- Jorge William Ordoñez Fernández
- Beatriz Bastidas

Otorgado a Yulitza Brito

- Pamela Pérez Julio
- Dory Rojas Maya
- Manuel Santiago Ordoñez Bastidas
- José A Mendoza González

De acuerdo con el informe del contador entregado a 9 de marzo del 2022 donde informa que hay 28 afiliados activos, con cuotas anuales pagadas al día (anexo 2), y de los cuales hay conectados 7 y representados 16 por lo que se determina que hay una asistencia del 82 % de los afiliados activos que hacen quórum decisorio.

Asistentes a la Asamblea miembros de la Liga sin derecho a voto conectados: 11

Se informa a la fecha que del censo nacional de pacientes de la Liga (3.507) hay 565 como miembros plenos de la Liga por tener firmada la Solicitud de ingreso, y 910 han realizado pagos de sostenimiento en algún momento.

## **2. Nombramiento de presidente y secretario de la Asamblea**

Son elegidos por unanimidad los siguientes asistentes:

Presidente: Sergio Robledo  
Secretaria: Alexandra Robledo

## **3. Presentación y aprobación de Estados Financieros 2020**

Se presentan los EEFF, aclarando que el 12 y 18 de diciembre ingresaron recursos que no pudieron ser ejecutados a pesar de haber sido solicitados desde mayo del mismo año.

colhemof@gmail.com


www.colhemofilicos.org.co





ColHemofílicos

## LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

Se presentan los estados financieros 2021 (anexo 4). Se somete a consideración de la Asamblea la aprobación de los mismos por unanimidad.

Se aprueba por unanimidad que los **excedentes de la Liga año 2021** sean destinados a gastos de su objeto social, artículo 7 de los estatutos: Programas educativos a pacientes, portadoras y cuidadoras en el 2022, que no pudieron realizarse, por el giro tardío de los apoyos.

### **4. Informe del Revisor Fiscal y definición de honorarios**

Se realiza la lectura del informe por parte del revisor fiscal. (anexo 5)

la Asamblea define los honorarios del Revisor Fiscal por un valor al mes \$1.200.000

### **5. Confirmación de solicitud de ESAL ante la DIAN**

Considerando que de conformidad con lo establecido en el artículo 364-5 del Estatuto Tributario que establece que todas las Entidades sin Ánimo de Lucro – ESAL que pretendan ser calificadas o permanecer en el Régimen Tributario Especial deberán registrarse en el aplicativo web que para ello señale la DIAN y teniendo en cuenta que uno de los requisitos para tal fin, corresponde a la autorización de la Asamblea General al Representante Legal para solicitar la permanencia en el régimen tributario especial, se coloca a consideración de la Honorable Asamblea dicha autorización.

Una vez revisados los documentos y demás requisitos necesarios para realizar el trámite de solicitud de permanencia en el Régimen Tributario Especial del Impuesto sobre la Renta ante la DIAN, La Honorable Asamblea por unanimidad AUTORIZA al Representante Legal, Dr., Sergio Robledo Riaga para realizar ante la DIAN el trámite correspondiente.

Se explica que todos los miembros de la junta directiva deben enviar un correo electrónico a COLHEMOFÍLICOS con los antecedentes judiciales, fiscales y disciplinarios, para proceder con el trámite.




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofílicos

# LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

La Liga Colombiana de Hemofílicos no tiene un gasto obligatorio en el desarrollo de sus funciones, por lo cual, se aclara que podemos realizar actividades que beneficien a toda la población perteneciente a la Liga.

## 6. Presentación Informe unificado de Gestión 2021

Se envió (Anexo 3) previamente a los asistentes a la Asamblea junto a la convocatoria; se realizan las aclaraciones respectivas por parte del presidente de la Asamblea. Se aclara los datos registrados del número de pacientes, del censo de pacientes con enfermedad de von Willebrand en Colombia que está incrementando, pero aún hay pacientes no diagnosticados. Se aclara que la información entre SISPRO y la Cuenta de Alto Costo del Ministerio de Salud, tiene variaciones por subregistro de las plataformas de EPS, IPS y Gobierno. En todo caso hay un incremento de pacientes registrados.

Se pregunta a la Asamblea si hay alguna otra duda y no se presentan otras dudas.

Se somete a consideración la aprobación del informe y se aprueba por la Asamblea en unanimidad el informe unificado de gestión 2021.

## 7. Lectura de correspondencia

No hay correspondencia por entregar en este momento, esta se está remitiendo a la Junta a medida que va llegando, ya que en su totalidad está llegando vía correo electrónico.

## 8. Proposiciones y varios

- Alexandra Robledo: Propone que se revise el nombre de la Liga Colombiana de Hemofílicos y otras Deficiencias Sanguíneas. Para que no se hable de hemofílicos sino de hemofilia. Sugiere: Liga Colombiana de Hemofilia y Otras Deficiencias Sanguíneas o Liga de Deficiencias Sanguíneas. Se acuerda hablar con un abogado especialista en marca para saber qué tipo de gestiones hay que realizar y si son pertinentes, para citar una asamblea extraordinaria ya que esto significaría un cambio en los estatutos.

Carolina Sanabria, la mamá de Daniel Cortés: En el Tolima se ha venido trabajando en la conformación de la Mesa Departamental de Enfermedades Huérfanas; desde noviembre del 2021, se logró que se expidiera el decreto de conformación por parte del gobernador del Tolima; se sigue completando

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 

- la caracterización. Dice que ha visto la ignorancia sobre qué son las enfermedades huérfanas. Lo primero es sospechar que hay enfermedad huérfana. En Hemofilia es más fácil diagnosticarla. Los pacientes deben mirar si están en el censo de enfermedades huérfanas. La web donde deben ingresar para mirar si están registrados es: [www.miseguridadsocial.gov.co/](http://www.miseguridadsocial.gov.co/). Los pacientes deben afiliarse y al estar afiliados pueden entrar a mirar si están registrados como pacientes de enfermedad huérfana.
- Geovanny López: Invita a las personas que tengan relación con las fuerzas militares a hacer parte del Centro de Rehabilitación Inclusiva - CRI, que tiene piscina, pilates, gimnasio, médicos deportólogos, psicólogo, etc. Es para miembros de las fuerzas militares y sus beneficiarios.
- Carolina Sanabria: Pregunta si a través de la Liga, hay alguna posibilidad de hacer algún acuerdo con el CRI. El Dr. Robledo responde que conoce a Diana Gutiérrez de Piñeres quien trabaja allí, y le va a preguntar si una persona que no tenga relación con las fuerzas militares puede entrar o si se pueden usar las instalaciones de rehabilitación para las personas con trastornos de coagulación.
- Jorge Luis Sierra: Dice que no aparece en la página de mi seguridad social. El Dr. Robledo explica que el paciente tiene que inscribirse en la página de mi seguridad social con un correo electrónico. Así puede consultar si aparece registrado en el grupo de enfermedades huérfanas. Si no aparece, le toma una captura de pantalla para llevarla a la Procuraduría o a la Defensoría del Pueblo, para que estas entidades obliguen a la IPS o EPS a incluirlos en el registro por medio del SIVIGILA. Al estar en el censo de enfermedades huérfanas no le deben cobrar cuota moderadora, ni copagos y le aprueban las ordenes médicas que necesite.
- Jorge Luis Sierra: Pregunta sobre ser portadora, si es enfermedad huérfana o no. El Dr. Robledo le contesta que las mujeres, si tienen diagnóstico de hemofilia, deben estar en el programa de hemofilia y por lo tanto, en el registro de huérfanas.
- Aurora Mayorga: Pregunta por su hijo, que está viviendo fuera del país, le han dicho que no le quieren dar factor acá en Colombia porque no autoriza la Corte. Sigue pagando aunque venga poco tiempo al año. El Dr. Robledo responde que se debe pedir por escrito la razón por la cual no están autorizando una fórmula hecha por una doctora hematóloga. Que le digan por escrito, por qué no le van a dar la profilaxis si él está afiliado en Colombia. Deben darle respuesta en el Formato de Negación de Servicios de la Superintendencia Nacional de Salud.




colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co



ColHemofilicos

## LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUÍNEAS

Miembro de la Federación Mundial de Hemofilia 

- el paciente. Se debe informar que debe hacer parte del censo de enfermedades huérfanas y del programa de hemofilia. Vive en Cajamarca, y le dicen que cuando vaya a viajar debe informarlo para que desde el programa de hemofilia coordinen la aplicación de la profilaxis.
- Geovanny López: pregunta cuál es el porcentaje que se necesita para ser declarado discapacitado. El Dr. Robledo responde que el tener hemofilia, ya tiene un 17% de incapacidad y de ahí en adelante va sumando según el tipo de limitaciones que tenga. Pensión de salud: 6 meses incapacitado durante 180 días de corrido.

### 9. Entrega de Programación actividades 2022

Se hará entrega de la programación de actividades 2022, por correo electrónico a los asistentes y a los asociados que tienen registrado el correo en la Liga.

### 10. lectura y aprobación del acta.

La secretaria procede a dar lectura a esta acta que la asamblea aprueba por unanimidad.

Siendo las 9:55 pm, se da por agotado el orden del día y se culmina la asamblea.



Presidente  
Sergio Robledo



secretaria  
Alexandra Robledo

colhemof@gmail.com

www.colhemofilicos.org.co

