

INFORME DE GESTION 2022

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

Este año 2022 ya se puede contar como un año normal, en donde no se sintieron dentro de nuestra población los problemas de la pandemia del 2020,

En este año como un gran logro se logró realizar la primera gran encuesta sobre calidad de vida de pacientes hemofílicos llevada a cabo en conjunta por la Cuenta de Alto Costo y la universidad FUCS, trabajo preliminar presentado ya en en congreso europeo de hematología en enero del 2023.

También tuvimos el primer inconveniente de retiro por parte de laboratorios Sanofi da la línea de factores VIII y IX de larga duración, decisión que fue tomada de forma unilateral con disculpas por la situación del país pero siendo la única verdad es que no cumplieron sus expectativas de ventas, informando tanto a la Liga como al cuerpo médico con una semana de anticipación cuando ya no había más existencias de medicamentos, esto genero una carta de protesta de la sociedad colombiana de hematología de adultos ACHO y de la sociedad de hematólogos pediatras ACHOP al ministerio de salud, como reacción inmediata hubo que indicarles personalmente a cada paciente que alternativas de medicamento trasladándose de nuevo a factores de vida normal.

POBLACION CON DEFICIENCIAS SANGUINEAS EN COLOMBIA

A continuación, se informa del registro del SISPRO a 6 de febrero 2023 del censo de enfermedades huérfanas

De Un total de 92.306 casos son ya 8.782 un 9.51%

Enfermedad	2022	2021	Diferencia
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	58	55	3
DEFICIT CONGENITO DE FACTOR XIII	109	99	10
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	111	88	33

DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR II	18	15	3
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	738	711	27
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	93	87	6
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII	243	232	9
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	3335	3.220	115
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	43	40	3
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	150	139	11
ENFERMEDAD VON WILLEBRAND	3818	3.654	164
DIATESIS HEMORRAGICA POR UN DEFECTO DEL RECEPTOR DE COLAGENO	3	3	0
ENFERMEDAD INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA CON ANORMALIDADES DE PLAQUETAS Y EOSINOFILIA	20	19	1
MACROTROMBOCITOPENIA CON FORMACION ANOMALA DE PROPLAQUETAS, AUTOSOMICA DOMINANTE	11	11	0
TROMBOCITOPENIA - SINDROME DE PIERRE ROBIN	30	26	4
SINOSTOSIS RADIO-ULNAR - TROMBOCITOPENIA AMEGAKARYOCITICA	2	2	0
TOTAL	8782	8.401	381

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 2022 recibía informes del 75% de los pacientes hemofílicos y del 60% de los pacientes con enfermedad de von willebrand.

INGRESOS DE NUEVOS AFILIADOS A LA LIGA

Durante el 2022 ingresaron, 4 nuevos afiliados , hay un reporte de un fallecido que se encontró revisando la base de datos de los que han pagado con el ADRES

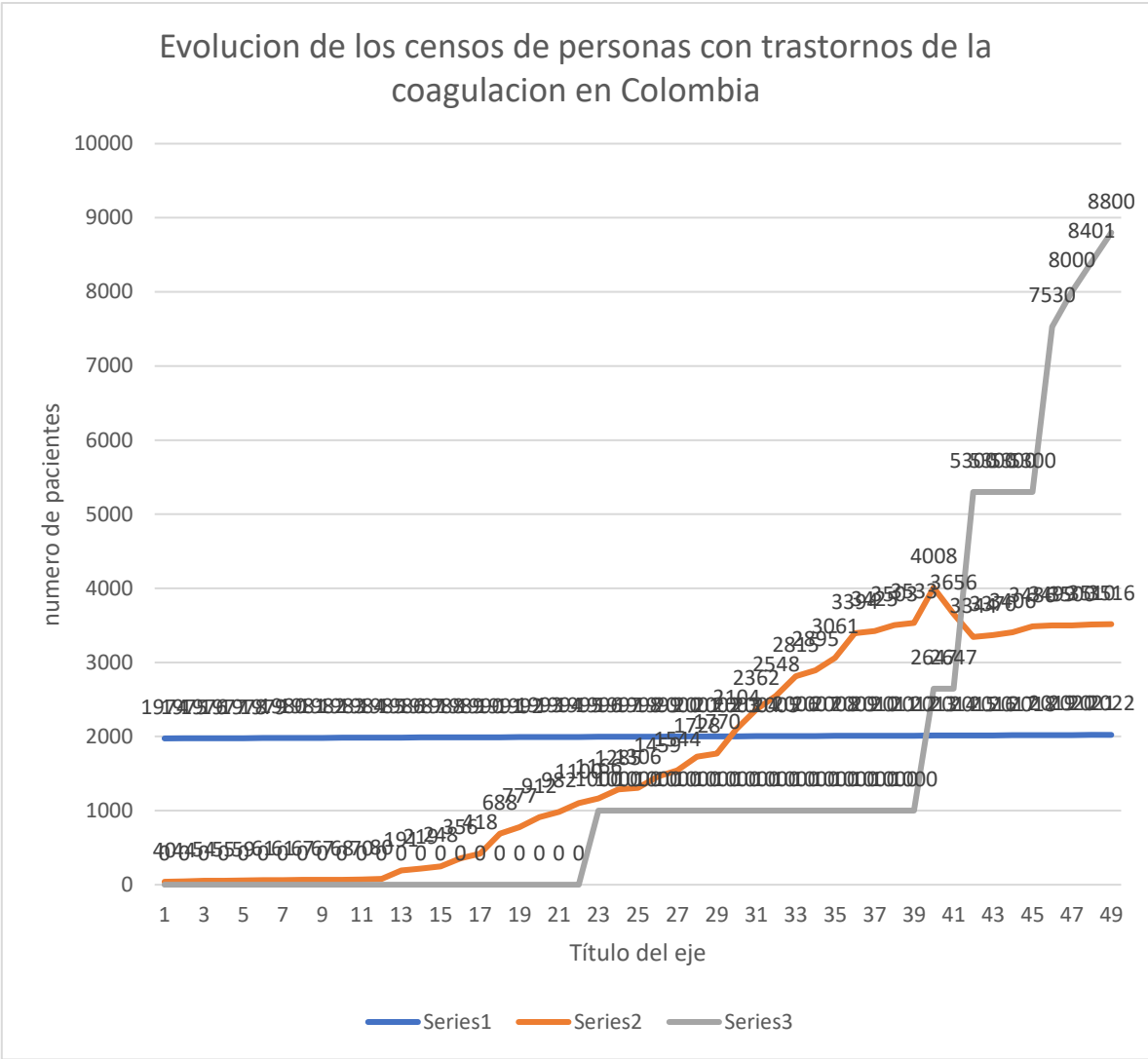
NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2022

Afiliados			3.516
Hemofílicos		1882	
Hemofílicos A	1.552		
Hemofílicos B	334		
Hemofílicos sin titulación	0		
Hemofílicas	23		
Hemofílicas A	16		
Hemofílicas B	7		
Portadoras		930	
Von Willebrand		480	
Otras deficiencias		224	
Total		3.516	

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

Con esto los afiliados a la liga llegaron a un total de 3.516 a diciembre del 2022 es decir el 41% de la población censada por el SISPRO

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



ACTIVIDADES EDUCATIVAS DE LA LIGA

Todas las actividades de la liga en el 2022 fueron realizadas de manera MIXT virtual y presencial, tales como juntas directivas, asamblea, programas educativos a

pacientes y personal de salud, en las virtuales 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 en 2020-2021 y se realizaron actividades con 4 universidades en el 2 semestre

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

ENCUESTAS DURANTE EL 2022

Durante el 2022 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. En el 2022 se amplió la muestra para ver los costos en que incurren los

pacientes ya que falta estos datos para Colombia, el poster de los hallazgos preliminares se ha presentado en el congreso de enfermedades raras en Europa.

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.

Se logro durante este año desarrollar el cuestionario participando 570 pacientes de hemofilia A Y B, aun no se han presentado los resultados finales, en

ESTUDIO PROBE No hemos logrado que los pacientes de Colombia participen activamente, es importante porque con el podemos compararnos con otros países con el mismo nivel de acceso al tratamiento

ACTIVIDADES EN EL EXTRANJERO DONDE PARTICIPO LA LIGA O SUS MIEMBROS

ASAMBLEA VIRTUAL DE LA FMH en el congreso mundial de hemofilia de Montreal se llevó a cabo esta actividad siendo presencial y virtual, infortunadamente estas actividades duales no son buenas porque se descuida a los participantes.

SUMMIT BAYER BIOMARIN: Se continuaron durante el año 3 charlas enfocadas principalmente a cabildeo todas virtuales.

CABILDEO CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

ENFERMEDADES HUÉRFANAS REGIONALES: Elcapitulo de Santander es el promotor de la mesa de huérfanas de su de departamento(ver informe), en el eje

cafetero se han realizado reuniones informales con la secretaria de salud para abrir esta mesa.

ACTIVIDADES CON MINISTERIO DE SALUD:

La mesa nacional, se formalizo durante el 2022, quedando como miembro suplente en representación de los pacientes el presidente de la liga por un periodo de 2 años, esta mesa con el cambio de gobierno solo tuvo 2 reuniones en el año pero quedaron como política de estado la continuidad de la misma y su reforzamiento

BIORED

Se participo en Bogotá y Cali, en los talleres que esta entidad dio con el IETS sobre la participación social de las asociaciones de pacientes en el proceso de los estudios de tecnologías y medicamentos que esta entidad hace para ser introducidas al plan de beneficios

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS:

Se participo con en la realización del día mundial de enfermedades huérfanas, un evento que por 2 año consecutivo se realizado en forma virtual.

PACIENTES COLOMBIA

Al haber cambio de gobierno y este indicar que haría una reforma profunda al sistema de salud, se instalaron unas mesas de trabajo con ACEMI, para tratar los problemas que existían en el sistema, se realizaron formalmente 3 reuniones, pero infortunadamente se vio muy poca voluntad de cambio de estas entidades y se estaba volviendo como una reunión de apoyo al sistema.

Ante esta disyuntiva de estar entre el gobierno y las EPS se decidió presentar un decálogo de intereses que las organizaciones pacientes queríamos.

DECÁLOGO DE PACIENTES COLOMBIA SOBRE EL PANORAMA DEL SISTEMA SALUD

Pacientes Colombia, movimiento asociativo que reúne a 197 organizaciones y grupo organizados de usuarios del sistema de salud, presenta a continuación los 10 puntos sobre los cuales convoca a diversos actores del sistema ante la actual coyuntura y vientos de transformación del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Basados en el artículo 12 de la Ley Estatutaria en Salud 1751 de 2015, la Resolución 2063 de 2017, que elevan la salud y la participación social en salud a un derecho fundamental y la Sentencia C-313 de 2014; en el actual panorama del sistema de salud, desde el Movimiento Social Pacientes Colombia demandamos para el goce efectivo del derecho a la salud de los todos los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud:

1. Un Sistema de Salud centrado en la persona con calidad, dignidad, equidad y oportunidad, donde no existan diferencias en la prestación de los servicios, que avance rápida y efectivamente en la reducción y eliminación de las brechas sociales que se dan a razón de capacidad económica, nivel educativo, género y ubicación geográfica.
2. Exhortamos al Ministerio de Salud dar cumplimiento al artículo 5º de la Ley Estatutaria en Salud 1751 de 2015, *Son obligaciones del Estado*, como responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho a la salud.
3. Solicitamos al Estado que se garantice la suficiencia de recursos para cubrir las necesidades reales de los usuarios del sistema de salud y la prestación tanto de los servicios financiados por la Unidad de Pago por Capitación, como de los no financiados por la UPC, que no se encuentran excluidos; y que estos servicios sean prestados con integralidad e integridad, es decir, que a los usuarios se les garantice la prevención, promoción, un diagnóstico oportuno, la prestación de todos los servicios necesarios para garantizar el goce efectivo del derecho a la salud y se les brinden los tratamientos sin interrupciones hasta la curación y/o rehabilitación.
4. Requerimos del Ministerio de Salud que socialice la propuesta de reforma al Sistema de Salud que ha anunciado y que se garantice la participación efectiva de todos los actores del sistema como lo indica el artículo 12 de la Ley Estatutaria en Salud 1751 y la Sentencia C-313, incluida la participación amplia y plural de los representantes de las organizaciones de pacientes y otros colectivos de la sociedad civil organizada.
5. Solicitamos a los 4 gremios que representan a las EPS: ACEMI, Gestarsalud, Asocajas y la Cámara de Aseguramiento de la ANDI; cumplir con todas las responsabilidades que recaen sobre ellos y que socialicen la propuesta de mejora efectiva de sus funciones, mientras se define y avanza la reforma planteada por el gobierno nacional.
6. Aseguradores y prestadores deben avanzar de manera acelerada en el fortalecimiento y la creación de Redes Integradas e Integrales de Servicios de Salud, que permitan la cobertura con calidad, oportunidad, seguridad y eficiencia a nivel nacional, evitando la fragmentación de los servicios. El paciente no debe ser sometido a barreras de acceso como: oportunidad de citas, acceso a los tratamientos prescritos por el médico tratante y cambios de institución prestadora que demoran el diagnóstico y tratamiento, entre otras).

7. Como representantes de las organizaciones de pacientes invitamos a los ciudadanos a:
- I. Proteger el sistema de salud y sus recursos
 - II. Fortalecer las prácticas de autocuidado y la salud comunitaria
 - III. De acuerdo con su capacidad financiera aportar a un sistema de salud solidario
 - IV. No entrar en la polarización frente a la reforma y remitirse siempre a las fuentes oficiales, no siendo partícipes de estrategias de desinformación
8. En aras de proteger la sostenibilidad del sistema de salud desde el Movimiento Pacientes Colombia proponemos que el gobierno avance en negociaciones y compras centralizadas para las tecnologías de alto costo.
9. Exhortamos a las organizaciones de la sociedad civil a continuar manteniendo la independencia y la autonomía en todas nuestras acciones, teniendo siempre el foco en las necesidades y los derechos de los pacientes.
10. Hacemos un llamado vehemente a todos los actores del sistema de salud a unirnos en el desarrollo de estrategias y acciones que permitan avanzar de manera acelerada en el cumplimiento de todo el marco normativo que tiene como objetivo el goce efectivo del derecho a la salud.

¡LA SALUD NO ES UN FAVOR NI UN NEGOCIO, LA SALUD ES UN DERECHO!

Firman 197 organizaciones que conforman el Movimiento Pacientes Colombia.

VOCEROS PACIENTES COLOMBIA

Denis H. Silva
320 8552582

Catalina Rincón
300 7273867

Gustavo Campillo
310 4288526

Hna. María Inés Delgado
310 8522876

Claudia Amaya
315 2148983

Luz Victoria Salazar
310 2745342

Carlos Arce
310 6803296

Sergio Robledo
310 2364520

Yolima Méndez
310 8675115

Heriberto Mejía
300 8287953

Elizabeth Torres
3154410587

Martha Herrera
3132697250

María Cecilia García
3117498756

Jorge García
3133878539



Como pasado el tiempo el gobierno no presentaba un proyecto de reforma ,sino twits de la ministra Corcho, que estaban generando una incertidubre total en los pacientes, se decidió elaborar un proyecto de ley por los pacientes en donde se tuvo el apoyo de unos expertos externos, estos fueron, Gustavo Arrieta exmagistrado auxiliar de la corte constitucional, German Escobar exviceministro de Salud,

Durante 3 jornadas extensas del mes de diciembre se trabajó en la elaboración del proyecto que a inicios de 2023 ya dio frutos y fue presentado para comentarios en enero del 2023.

Pacientes Colombia presenta propuesta de reforma al sistema de salud

- *El movimiento social Pacientes Colombia construyó su proyecto de ley de reforma a la salud denominada "Modelo de Salud para la Vida".*
- *La iniciativa tiene como objetivo el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), con una visión desde y para los usuarios y pacientes.*
- *El proyecto se presentó ante la opinión pública el 17 de enero y estará abierto a comentarios durante una semana para garantizar participación ciudadana.*

Bogotá, 17 de enero de 2023 – El Movimiento Pacientes Colombia, el cual agrupa a 195 organizaciones de pacientes, trabajó durante varios meses en la construcción de su propia propuesta de reforma a la salud denominada "**Proyecto de Ley Modelo de Salud para la Vida**". La iniciativa tiene como objetivo el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), con una visión desde y para los usuarios y pacientes.

El texto plantea que a pesar de que el sistema de salud colombiano presenta un desempeño sobresaliente en cobertura y protección financiera a la población en función de los recursos disponibles, también existen factores preocupantes. Por ello, el proyecto de ley plantea tres enfoques principales a mejorar:

- Fortalecer la gobernanza y rectoría de todo el sistema de salud.
- Propiciar un nuevo diálogo institucional basado en el respeto a la salud y la vida, entre los agentes y actores del sistema con especial énfasis en las áreas de más necesidad actualmente desatendidas; para garantizar su coordinación, eficiencia, desempeño en calidad y materializar así la dignidad humana en salud.
- Generar nuevas capacidades de planeación de los recursos físicos, financieros y de dignificación en la contratación del talento humano, con el objetivo de garantizar el acceso oportuno a los servicios y tecnologías en salud para toda la población, en el marco del goce efectivo del derecho fundamental a la salud, definido en la Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015.

"Nos unimos como sociedad civil con un grupo de expertos para desarrollar una alternativa de reforma a la salud que construya sobre lo construido y aborde los problemas del SGSSS, basada en la mejor evidencia disponible. Sin desconocer sus logros, pero también teniendo en cuenta los retos a los que miles de pacientes se enfrentan cada día para lograr acceder a servicios y tecnologías en salud. Queremos que este proyecto sea de todos los ciudadanos y por eso abrimos un canal para incluir comentarios, observaciones y adiciones; en general todos los aportes de la sociedad civil

DONACIONES REALIZADAS 2022

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. de Atenciones y U.I.	Valor
Actividades con todos los pacientes	22	24.000.000
	0	0
	0	0
Total		24.000.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2022 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
Consultas médicas	\$ 65,996,000
Consultas odontológicas	\$ 31.692.000
Auxilios de transportes	\$ 9,482,000
Terapias físicas	\$ 28,711,000

Actividades grupales	\$ 739,350,000
Total	\$ 4,717.960.000

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
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
2022	50.000
TOTAL	2,939,733

El Número de Unidades donadas, 2.939.733 de UI corresponden a:

- 1) Factor VIII 1.932.711 UI 208 pacientes afiliados
Se donaron 200.000 UI a la ONM de Venezuela
- 2) Factor IX 947.206 UI 58 pacientes afiliados
Se donaron 100.000UI a la ONM de Venezuela
- 3) FEIBA: 42.416 UI 11 pacientes afiliados

Contador y revisor fiscal	\$20.601.000
GASTOS VARIOS	\$2.226.000
Impuestos	\$14.800.000
Cuotas FMH	\$ 818.000
Gastos Bancarios	\$ 390.000
TOTAL	\$83.245.000

DEFICIT **57.924.000**

Este déficit se disminuyo a poder dar de baja cuentas por cobrar por un valor de 24.883.000 quedando las perdidas en solo 33 millones

PRESUPUESTO 2023

Hay reservados 50 millones para el programa de toma de muestras y diagnósticos de la FMH que no se incluyen, ni en ingresos ni gastos, para conocer el presupuesto real de la liga

INGRESOS 2023

Donación universidad de Chester U\$ 3.000	\$14.000.000
Cuotas de los asociados	\$2.000.000
Programas educativos	\$10.000.000
Total	\$26.000.000

GASTOS 2023

Contador y revisor fiscal	\$24.500.000
Programa contable	\$1.331.000
Bodega	\$4.248.000
Anualidad FMH y congreso	\$1.130.000
Cajas menores	\$2.000.000
Comunicaciones	\$1.100.000
Total	\$34.309.000

DEFICIT estimado para este año es de 8.3 millones

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 2021 y los estados financieros de acuerdo con el decreto 560/1991.

Se continua esperando que el ministerio de salud de respuesta a comunicaciones del 2020 ,2021 y 2022 sobre el traslado de la secretaria de salud de Bogotá al ministerio de la vigilancia sobre la liga.

Se realizo un cambio de bodega de una de 20 metros cúbicos, a una de 12 metros cúbicos, donando una cantidad de muebles, sillas y archivadores , con esto el canon mensual disminuyo en \$ 170.000 mensuales, y se cambio el plan del celular a menor que existe con un ahorro de \$11.000 pesos mensuales, logrando ahorros por \$ 2.172.000

Renuncio la contadora por que no tenia tiempo para poder dedicarles a la liga, eso fue en el mes de noviembre, se logro encontrar nuevo contador, pero por seguridad y evitar problemas recomendó que la liga tuviera su propio programa de contabilidad para no perder información

Durante el 2022 de año se trabajo con un grupo de expertas en paginas web que la FMH contrato para apoyar en el mejoramiento de esta , en donde crearon una historia de la liga y la hemofilia, que se va a integrar a la remodelación de la pagina web de la liga que estuvo detenida por falta de recursos durante el 2022 pero que a inicios del 2023 esperamos relanzar.

DR SERGIO ROBLEDO

PRESIDENTE

INFORME DEL CAPÍTULO BOGOTÁ

Alexandra Robledo, presidente del Capítulo Bogotá informa:

- 1. HABLEMOS DE HEMOFILIA 2022**
- 2. Talleres BIEN-ESTAR Conocimiento desde la Vivencia (Hablemos Claro de Sexualidad, Me Nutro, Me Nuevo, Me cuido, Relación Paciente-Sistema de Salud, Armonizando Mente y Emociones) Octubre - Noviembre 2022**
- 3. Nueva Página Web de la LCH**
- 4. Propuesta Convenio con la UNAD**
- 5. Comunicación con los afiliados**
- 6. Participación en charlas virtuales**
- 7. HEM♀DATA**

1. HABLEMOS DE HEMOFILIA

Continuó el proyecto HABLEMOS DE HEMOFILIA 2022, en la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (enfermería), en la Fundación Universitaria del Área Andina (enfermería, Fisioterapia, optometría, terapia respiratoria, radiología), en la Fundación Universitaria Cafam (enfermería), Fundación Universitaria Unisánitas (enfermería), Universidad Antonio Nariño (enfermería), Universidad de los Andes (medicina/ginecología), Universidad Nacional (enfermería). Se terminó este proyecto en agosto de 2022. Se impactaron más de 400 personas entre estudiantes y profesores.

2. Conferencias -Talleres personalizados BIEN-ESTAR Conocimiento desde la Vivencia

Se realizaron cuatro talleres cuyos temas fueron: Relación Paciente-Sistema de Salud, Armonizando Mente y Emociones, Me Nutro, Me Muevo, Me cuido, Hablemos Claro de Sexualidad. Se impartieron dos en octubre y dos en noviembre de 2022. Contamos con la participación de 28 personas. Las personas que dieron las conferencias fueron: médico presidente de la LCH, enfermera jefa, psicólogo clínico, fisioterapeuta, nutricionista, ginecólogo, uróloga y docente.

3. Nueva Página Web de la LCH

Se ha estado trabajando en la creación de contenidos para la página web. Se revisaron las fotos, talleres, congresos, encuentros para realizar la historia de la LCH en un video que está publicado en el canal de YouTube de COLHEMOFÍLICOS, que también va a quedar en la nueva página web. Se revisaron los documentos que estaban en la página web antigua para tenerlos en cuenta para la nueva página (para publicarlos tal cual como estaban o haciendo cambios en la presentación). Se ha hecho revisión de lo que va a quedar en la sección de noticias de lo que está sucediendo en salud en este momento (nueva propuesta de salud).

Se solicitó a los capítulos de la LCH que realizaran lo siguiente:

- ✓ Por favor enviar una foto de cada uno de ustedes (miembros principales de la Junta Directiva y Vocales Suplentes)
- ✓ Celular de contacto de los/as presidentes de los Capítulos de la LCH y correo electrónico del capítulo
- ✓ ¿Por qué es importante ser parte de la LCH?
- ✓ Enviar un escrito, podcast, video o fotos y escrito de lo que ha sido la historia de su Capítulo
- ✓ ¿Qué tipo de voluntariado puede hacerse en la LCH y por qué? (Fuera del que ya hacemos como presidentes de los Capítulos)
- ✓ Lluvia de ideas (mínimo dos) sobre maneras de conseguir dinero o apoyo para la realización de talleres, reuniones, etc que no provenga de la industria farmacéutica (Deja volar tu imaginación, todas las respuestas son válidas).

Esta información fue de ayuda para tenerla en cuenta en temas como qué importancia tiene la LCH para los pacientes y los otros agentes de salud relacionados con coagulopatías, por qué realizar voluntariado en la LCH, etc.

La FMH apoyó con la creación de la campaña para crear expectativa en los medios (Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter) sobre la nueva página web.

4. PROPUESTA CONVENIO CON LA UNAD (Universidad Nacional Abierta y a Distancia)

Se propuso a la UNAD que a los afiliados de la LCH que quisieran estudiar allí, se les hiciera un descuento en las carreras que ofrecen. Les pareció bien. No se ha firmado aún, por situaciones internas de ellos, pero se acordó retomarla en 2023.

5. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS Y NO AFILIADOS

Se continúa con la comunicación con los afiliados a través de WhatsApp (se llega a 325 personas por grupos de distribución), Facebook y correo electrónico. A raíz de los talleres virtuales y presenciales, las personas están relacionándose más con la LCH. Con respecto a los no afiliados, la gran mayoría de llamadas y mensajes de WhatsApp son de personas de Venezuela que quieren que se les dé factor como ocurre en su país. Se les da una guía sobre cómo funciona el sistema de salud en Colombia para que puedan acceder a los medicamentos para hemofilia y Von Willebrand.

6. PARTICIPACIÓN EN CHARLAS, TALLERES, DIPLOMADOS VIRTUALES

El Capítulo Bogotá, en cabeza de su presidenta Alexandra Robledo, asistió a:

- Taller de "Costeo efectivo de Proyectos" de Roche, virtual.
- Segundo Taller de Evaluación de Tecnologías de la Salud, Coalición de las Américas, virtual (no lo terminaron)
- WFH Practical Education on Bleeding Disorders, virtual
- 5° foro Humanización, Ambiente y Salud, Pacientes Colombia, presencial

7. HEM♀DATA

Es un proyecto apoyado por la FMH, que consiste en diagnosticar todas aquellas mujeres que tienen al menos un miembro de su familia con una coagulopatía y no han sido diagnosticadas. También, si hay alguna mujer que no ha tenido conocimiento de alguien en su familia que tenga un trastorno de coagulación, pero ha tenido síntomas correspondientes a uno, también se le debe tomar muestra de sangre. Las pruebas se realizarán en principio en Bogotá y según la cantidad de mujeres que asistan, se expandirá a otras ciudades en Colombia. El Laboratorio de Referencia en Hemostasia será el encargado de tomar las muestras, y la asistencia de las mujeres a sus instalaciones se controlará con el diligenciamiento de un formato que deberá llenar antes de ir.

Este proyecto fue aprobado a finales de diciembre de 2022, para ser desarrollado en el 2023, con una disminución de 22.000 a 12.000 dólares con lo cual iniciaremos únicamente tomas en Bogotá; el estimado es tomar 400 muestras.

Alexandra Robledo Riaga

Presidenta Capítulo Bogotá

COLHEMOFÍLICOS

Informe capítulo de Occidente, Liga Colombiana de Hemofílicos.

Asamblea 2023.

El Capítulo ha tenido un periodo de actividad disminuida, condicionado esto por la fragmentación en la atención de los pacientes por las diferentes IPS, durante el último año, los pacientes han tenido en general menos barreras de acceso a las atenciones relacionadas con su condición de Hemofilia.

Se han presentado dificultades puntuales en la atención referente a la distribución y aplicación de Factores con IPS Especializada, situación que se presenta de forma intermitente desde mediados de 2022, retrasando la entrega de medicamentos entre 2 a 5 días usualmente. Para ello, como capítulo, hemos intervenido ante las directivas de IPS Especializada, informando, que esto se debe a retrasos en la entrega de las autorizaciones para dispensación de factor desde la Nueva EPS. En varias ocasiones, se asistió a los pacientes en la presentación personal de la queja ante la superintendencia nacional de salud, sin embargo, la observación es que esto no representó ningún cambio o facilidad en la entrega de medicamentos.

Respecto a la EPS Emssanar, se presentó con un paciente, la situación manifestada con la madre, de una presunta alteración de la Historia Clínica, en la cual, refiere que al paciente menor de edad, no lo valoraron diferentes especialidades pero que aparecieron historias por estos especialistas cuando ella solicitó copia de la historia. Se acompañó a la madre y asesoró en la presentación de la queja, sin embargo, no prosperó por falta de persistencia en el proceso de la familia.

Respecto a actividades de integración, desafortunadamente no fue posible reunir a los pacientes en un evento presencial, se les invitó a conectarse a actividades educativas, al congreso mundial de Hemofilia, a seguir las redes sociales de la Liga, se obtuvo contacto con 2 pacientes recién diagnosticados aunque los padres en principio no mostraron interés por vincularse a la Liga por falta de conocimiento de la condición. Se acompañó en el duelo por la muerte de un paciente que fallece por trauma craneoencefálico, y se asesoró al paciente adulto mayor de más edad para acceder a sus tratamientos relacionados con sus enfermedades de base.

Obtuvimos contacto con Víctor Holguin, paciente de la ciudad de Palmira, quien nos invita a participar en una fundación que ha organizado junto a Ana Calero desde la ciudad de Miami. Solicitando apoyo desde el área de la salud. Refiriendo que la fundación tiene como objetivo apoyar a los pacientes más incapacitados y sus familias, para que logren cotizar durante al menos 2 años y así poder solicitar pensión por invalidez o discapacidad, de modo que logren acceder a la misma de forma anticipada. En este sentido, esto se comenta en Junta Directiva de la liga Colombiana, considerando que como capítulo no podemos participar en esta actividad al tener una orientación diferente a nuestro objetivo de empoderar a los pacientes y sus familias para lograr mejorar la calidad de vida y ser ciudadanos productivos y participativos en la sociedad.

Respecto al proyecto de investigación de Calidad de Vida en Hemofilia, que se realiza desde la Universidad del Cauca, se acaba de obtener el último aval ético en el cual se ajustó el formato de consentimiento informado para el asentimiento en el caso de los menores de edad, se espera convocar a los pacientes en la celebración del día mundial de la Hemofilia 2023 para en ese espacio aplicar el instrumento de investigación.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'MS' followed by a stylized name, possibly 'Bates', with a semicolon at the end. The signature is written on a light gray rectangular background.

Presidente Capítulo de Occidente

Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas.