

INFORME DE GESTION 2024

LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

POBLACION CON DEFICIENCIAS SANGUINEAS EN COLOMBIA

A continuación, se informa del registro del SISPRO a 31 de diciembre 2024 del censo de enfermedades huérfanas

Nombre	Sexo		censo dic 2024	censo 31 dic 2023	aumento de casos	% aumento casos por año	aumento de casos por sexo	
	Femenino	Masculino					hombres	mujeres
DEFICIT COMBINADO DE LOS FACTORES V Y VIII	25	40	65	59	6	10%	3	3
DEFICIT CONGENITO DE FIBRINOGENO	60	52	112	89	23	26%	14	9
DEFICIT CONGENITO DE PROTEINA C	11	6	17	16	1	6%	1	0
DEFICIT CONGENITO DE PROTEINA S	26	7	33	28	5	18%	2	3
purpura trombocitopenica	73	14	87		87		14	73
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR II	10	10	20	19	1	5%	0	1
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR IX	195	603	798	750	48	6%	16	32
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR V	73	39	112	102	10	10%	5	5
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VII	140	155	295	269	26	10%	6	20
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR VIII	909	2.660	3.569	3.417	152	4%	81	71
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR X	5	43	48	44	4	9%	3	1
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XI	95	86	181	164	17	10%	8	9
DEFICIT CONGENITO DEL FACTOR XIII	45	74	119	112	7	6%	3	4
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND	3.214	1.116	4.330	3.898	432	11%	80	352
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND ADQUIRIDA	285	100	385	360	25	7%	6	19
	5.166	5.005	10.171	9.327	844	9%	242	602
	55%	54%					29%	71%

De este aumento de casos continúan las mujeres siendo la mayoría de los 844 casos nuevos el 71% son mujeres, esto ya como un reflejo del programa Hemodata y la concientización de los hematólogos de investigar a las familias en su conjunto.

En el censo nacional de enfermedades Huérfanas hay 93.834 pacientes con 105.805 diagnósticos, siendo la población de trastornos de coagulación el 10.8% de los pacientes y el 9.6% de los diagnósticos

Tenemos diagnosticados el 62% de los hemofílicos varones diagnosticados según las nuevas prevalencias de la FMH (2018)

Durante el 2024 se reportaron 24 muertes de las cuales por hemorragias fueron 2 y por otras causas 18, accidentes 2, sin información 2

INGRESOS DE NUEVOS AFILIADOS A LA LIGA

Durante el 2024 ingresaron, 3 nuevos afiliados, hay un reporte de 3 fallecidos , manteniéndose el número de afiliados, aunque hubo una recomposición de diagnosticos pasando muchas mujeres de portadoras a hemofílicas.

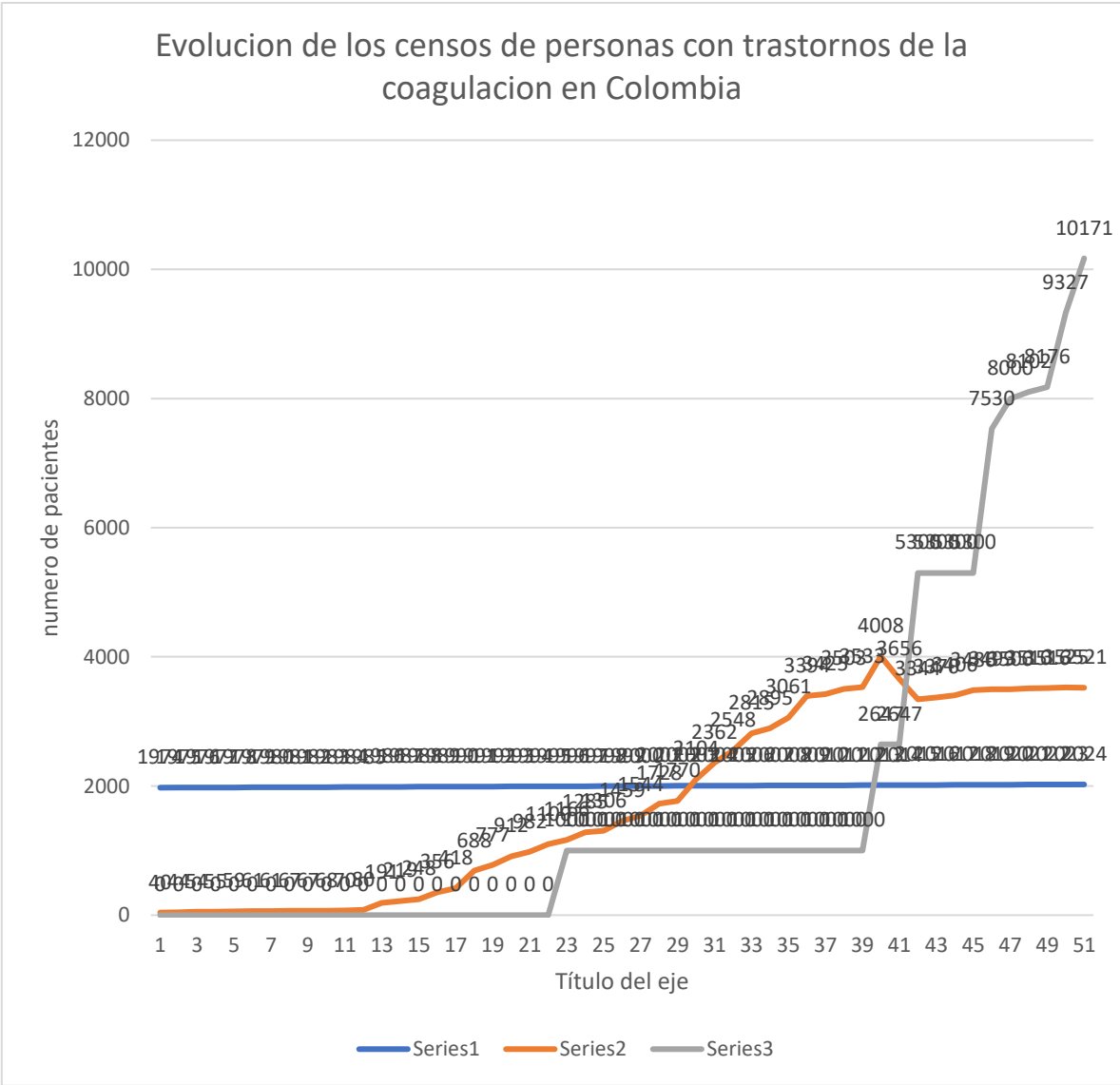
NÚMERO DE MIEMBROS DE LA LIGA AL 31 DE DICIEMBRE DEL AÑO 2024

Afiliados			3.521
Hemofílicos		2227	
Hemofílicos A	1.403		
Hemofílicos B	454		
Hemofílicos sin titulación	0		
mujeres			
Hemofílicas A	250		
Hemofílicas B	120		
Portadoras		580	
Von Willebrand		490	
Otras deficiencias		224	
Total		3.521	

Con esto los afiliados a la liga llegaron a un total de 3.521 a diciembre del 2024 es decir el 34.6% 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



Línea gris son los datos de los censos oficiales

Línea naranja son los datos de la liga

línea azul son los años desde 1975 hasta el 2024

ACTIVIDADES EDUCATIVAS DE LA LIGA

Estas actividades se realizaron por los capítulos y en cada informe de este están las actividades realizadas

En el año 2023 un apoyo por Novonordisk de 30 millones que ingresaron en diciembre del 2023, y las actividades se realizaron en el primer trimestre del 2024

ENCUESTAS

CHESTLATAM: Continúan los reprocesos para lograr una mejor calidad en las cifras, es muy importante porque compara los gastos médicos de los sistemas de salud de 4 países Argentina, Brasil, Chile y Colombia y los gastos de bolsillo de 3 Argentina, Brasil y Chile, Colombia no envió Datos porque los médicos no quisieron poner en contacto a los pacientes con los investigadores

CUENTA DE ALTO COSTO: Continúa en espera la publicación de los resultados del estudio de calidad de vida, por lo visto los resultados no son tan favorables a las EPS que han frenado su publicación.

Para el 2024 en su informe ya trae un capítulo específico para el manejo de pacientes con von willebrand y mujeres

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

ACTIVIDADES EN EL EXTRANJERO DONDE PARTICIPO LA LIGA O SUS MIEMBROS

CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA MADRID

Madrid, mayo del 2024, se participó en dicho evento gracias a que el presidente pudo usar los puntos de viajero frecuente y sus vacaciones para poder asistir a la liga solo le costó la inscripción y los impuestos del pasaje .

Lo mas importante que se mostro y se informo en la asamblea del año pasado realizada en las mismas fechas del congreso , fueron los cambios que la OMS y la ICTH, dieron sobre los tratamientos para los hemofílicos, hasta ahora estos cambios no han repercutido en nada para la continuidad de los tratamientos en los pacientes acá en Colombia

Se informaron también los avances en el desarrollo de nuevos medicamentos de aplicación subcutánea, en donde estos evitan la destrucción del coagulo y servirán para todos los déficits de factores

SUMMIT BAYER BIOMARIN: Se continuaron durante el año 2 charlas enfocadas principalmente a cabildeo todas virtuales.

COALICION DE LAS AMERICAS: se realizó un evento en el mes de Septiembre en donde participaron el presidente de la liga y la presidente del capitulo de bogota, infortunadamente este evento solo sirvió para recibir una capacitación en liderazgo, pero como estaban solo los representantes de unos pocos países no se pudo hacer un seguimiento al cumplimiento de la declaración de panama en donde se fijaron las acciones a desarrollar por la coalición

CABILDEO CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

ENFERMEDADES HUÉRFANAS REGIONALES: El capítulo de Santander es miembro fundador de la mesa de enfermedades huérfanas de Bucaramanga, y miembro muy activo de este. El capítulo de Bogotá ha sido invitado a la mesa regional de enfermedades huérfanas y se han realizado capacitaciones sobre los beneficios que las alcaldías dan a las personas que presentan y han realizado la inclusión en los programas de esta.

ACTIVIDADES CON MINISTERIO DE SALUD:

Durante el 2023, las actividades directas fueron nulas ya que, esta entidad está únicamente enfocada en promocionar el proyecto de ley y el ministro se ha dedicado a desprestigiar a los representantes de organizaciones de pacientes que no apoyan al 100% el proyecto

El proyecto inicial fue negado por la comisión 7 del senado y se volvió a pasar de nuevo en cámara donde se aprobó, con mayores incertidumbres en cuanto a la mejoría de la supervisión del sistema ya que se negó que los directores de hospitales públicos fueran elegidos por concurso y se determinó que lo elegirían los alcaldes o secretarios de salud. También se aprobó que el ADRES sería el contratista y pagador sin que esta entidad tenga la capacidad operativa de pasar de 40 entidades a 12 o 14.000

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS:

El gobierno solo citó en 2 oportunidades la mesa nacional de huérfanas, y solo invitó a los miembros principales, siendo la liga suplente, en la primera reunión presentaron la ruta de huérfanas según la visión del ministerio y el nuevo listado de inclusiones de enfermedades huérfanas, en la segunda muchas tareas y muy pocos responsables, todo etéreo.

PACIENTES COLOMBIA

Durante el 2024, Hubo permanentes reuniones para hacer cabildeo en cámara y senado para que la propuesta del gobierno se cambiara e introdujeran cambios que realmente beneficiaran a los pacientes, esto se vio en el gobierno como que se era enemigo de la reforma, y el ministro de salud salió a denigrar de los voceros de pacientes Colombia y a indicar que los pacientes de alto costo era un simple costo al sistema y que como se iban de todos modos a morir para que gastar en ellos, como presidente de la liga indique que esto era como decir cierren el ministerio y que cada persona sálvese como pueda, seria una condena a todos los pacientes de enfermedades crónicas y costosas y todos los trastornos de coagulación son así

CONTACTO CON LOS PACIENTES

Durante el 2024 por el whatsapp de la liga se contactaron 59 pacientes y se les dio respuesta personalizada, también se recibieron un promedio mensual de 8 llamadas al cel. del presidente solicitando asesoría médica y de procesos administrativos.

Infortunadamente se detectaron 2 grupos de familias que solo se quejan cuando no reciben prebendas diferentes a los medicamentos y son hasta aburridores en la insistencia de querer continuar viviendo del sistema de salud, una es de Magangué Bolívar y la otra de Villavicencio

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES

En el 2024 esta entidad contacto al presidente para dictar 2 charlas virtuales en u programa de educación en hemofilia que esta universidad ofrecía gratis a personal de salud, pero financiado al 100 por Novonordisk

DONACIONES REALIZADAS 2024

Se entregaron donaciones así:

Concepto	No. de Atenciones y U.I.	Valor

Programa educativo a pacientes en Bogotá enfocado principalmente a mujeres	0	30.000.000
Total		30.000.000

El acumulado de donaciones desde 1992 hasta el 2022 es el siguiente:

DONACIONES ENTREGADAS DESDE 1992 AL 2023	
Factores Liofilizados, VIII, IX y FEIBA	\$ 3.734.951.000
Exámenes de laboratorios	\$ 95,363,000
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	\$ 769,350,000
Total	\$ 4,799.960.000

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
- 4) Wilate 5.400 UI 2 pacientes migrantes de Venezuela
- 5) Hemate p 12.000 UI 1 paciente migrante de Venezuela

ADMINISTRACION

En la asamblea del 2024 se cambiaron los estatutos reformados en el 2020 para que se pudieran comparar con la reforma de 1998 que es la que reposa en la cámara de comercio.

Asistiendo en el mes de octubre a la Cámara de comercio de Bogotá en donde informaron que no podían hacer ningún estudio hasta que el ministerio de salud oficialmente le devolviera las funciones de vigilancia y control.

En enero del 2025 se envió al ministerio dicha solicitud

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

No hubo en el 2024

Cuotas afiliados	\$3.731.000
Ingresos financieros	\$3.000
Reserva programa educativo	\$30.000.000
GRAN TOTAL INGRESOS	\$33.734.000

GASTOS

BODEGA	\$2.681.000
--------	-------------

Comunicaciones Celular y zoom	\$1.049.000
Contador y revisor fiscal	\$21.731.000
Programa contable	\$1.938.000
Gastos legales	\$107.000
Cuotas FMH y congresos	\$ 1.063.000
Gastos Bancarios	\$ 195.000
Gastos programa educativo	\$22.482.000
Destrucción de archivo muerto e HC	\$1.192.000
TOTAL	\$52.438.000

Generándose un déficit de caja de 18.704.000, correspondientes a deudas con el contador \$ 2.229.000, Revisor fiscal: \$13.399.000, y prestamos del presidente 2.954.000, impuestos \$122.000

Bodega: Se dejó de pagar a partir de junio del 2024 y se pudo realizar la destrucción de la papelería que era archivo muerto de contabilidad anterior al 2010 y las HC con mas de 20 años en la ultima consulta

PRESUPUESTO 2025

INGRESOS 2025

Cuotas de los asociados	\$3.650.000
 Total	 \$3.650.000

GASTOS 2025

Contador y revisor fiscal	\$21.731.000
---------------------------	--------------

Programa contable	\$1.727.000
-------------------	-------------

Anualidad FMH Se va pedir utilizar el fondo de ayuda que existe para no pagar este año

Comunicaciones	\$552.000
----------------	-----------

Office	\$260.000
--------	-----------

Zoom	\$450.000
------	-----------

Deudas 2024	\$18.704.000
-------------	--------------

Total	\$43.374.000
-------	--------------

DEFICIT es de 40 millones

DR SERGIO ROBLEDO

PRESIDENTE

INFORME DE GESTIÓN 2024

CAPÍTULO EJE CAFETERO: LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS

FEBRERO

Participación en el Taller “Opciones de Tratamiento de la Hemofilia y Toma de Decisiones Compartidas (share decisión-making o SDM por sus siglas en inglés) impartido por la Federación Mundial de Hemofilia en Bogotá, los días 23 y 24 de febrero.

El modelo de decisiones compartidas es un enfoque en la atención médica donde pacientes y profesionales de la salud colaboran para tomar decisiones sobre el tratamiento o la atención médica. Este modelo se basa en compartir información, discutir opciones y considerar los valores y preferencias del paciente para llegar a una decisión informada.

ABRIL

Participación en PRIMER SIMPOSIO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, “ENFERMEDADES HUÉRFANAS, UNA MIRADA DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA” organizado por la Alcaldía de Pereira y la Secretaría de Salud, enfocado a visibilizar estas patologías desde la atención primaria en salud.

JULIO

Participación en la PRIMERA MESA DE TRABAJO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, convocada por la Secretaría municipal de salud de Pereira, donde se pidió anticipadamente a las diferentes IPS encargadas de la atención en salud de esta población, preparar presentación de su RUTA DE ATENCIÓN, que fue socializada en esta primera reunión ante el grupo convocado. Se realizaron sugerencias y comentarios y se definió fecha y objetivos de la segunda reunión.

AGOSTO

Participación en la SEGUNDA MESA DE TRABAJO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS, convocada por la Secretaría de Salud de Pereira, ampliando el grupo invitado a más red de prestadores de servicios de salud y de la comunidad académica. Se trataron como temas:

PLAN NACIONAL DE GESTIÓN PARA ENFERMEDADES HUÉRFANAS

ASESORÍA PRECONCEPCIONAL Y GENÉTICA

MODELO DE RIESGO COMPARTIDO

Durante el mes de agosto se trabajó a través de reuniones virtuales y presenciales, en coordinación con representante de Roche, una propuesta entregable de la RUTA DE ATENCIÓN EN ODONTOLOGIA PARA PACIENTES CON HEMOFÍLIA Y OTRAS COAGULOPATIAS para CONFENALCO VALLE Y NUEVA EPS VALLE, que luego se presentó a través de una conferencia y taller presencial en la ciudad de Cali, a los líderes de Odontología así:

Agosto 13: líderes de Odontología de IPS primarias de CONFENALCO VALLE

Agosto 14: líderes de Odontología de IPS primarias de NUEVA EPS VALLE

SEPTIEMBRE

Se acepta invitación de CONSULTOR SALUD, para participar como representante de Asociaciones de pacientes, en el evento “DESAFÍOS Y SOLUCIONES EN ENFERMEDADES HUÉRFANAS, UN RETO REGIONAL” realizado en la ciudad de Cali.

Durante todo el año se tuvieron reuniones periódicas con el equipo encargado del programa de liderazgo global SURO con la intención de encontrar apoyo financiero para dar continuidad al programa que en 2023 tuvo su última versión.

Adicionalmente, se da continuidad al apoyo y asesoría administrativa a pacientes en temas relacionados con el manejo multidisciplinario de su condición a través de comunicaciones vía telefónica o presencial.

Santiago Yepes Chica

Presidente capítulo eje cafetero

INFORME CAPITULO DE OCCIDENTE LIGA COLOMBIANA DE HEMOFILICOS Y OTRAS DEFICIENCIAS SANGUINEAS

1) Ampliación de equipo para aumentar registro de base de datos

Médicos y jefes encargados de enviar datos de contacto si llega el paciente a consulta con el objetivo de poder recuperar el contacto de más pacientes y abarcar todas las zonas del capítulo.

2) Educación en el Dia Mundial De La Hemofilia





3) Conmemoración Día Mundial De La Hemofilia



Video de invitación a la conmemoración del Día Mundial De La Hemofilia

4) AYUDA CON TUTELAS POR ABOGADO

5) CONTACTO CON PACIENTES

Para informarnos del cumplimiento de entrega de medicamentos, tuvimos dificultades con la entrega de medicamento en casa especialmente de pacientes habitantes de

veredas de otros municipios, se tuvo especial atención con los pacientes con el cambio de IPS Medicarte, asesorando a los pacientes sobre la situación para que tuvieran conducto para poderse comunicar, educándolos, en el momento único afectado paciente del Tambo Cauca.

MANUEL SANTIAGO ORDOÑEZ

PRESIDENTE CAPITULO DE OCCIDENTE

INFORME DEL CAPÍTULO BOGOTÁ
de la Liga Colombiana de Hemofílicos
y Otras Deficiencias Sanguíneas

COLHEMOFÍLICOS

Abril 3 de 2025

Alexandra Robledo Riaga, presidente del Capítulo Bogotá informa:

- 1. REENCONTRÉMONOS**
- 2. EDUCACIÓN SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD Y FUCS**
- 3. COMITÉ DE MUJERES LCH Y PROYECTOS COA**
- 4. REVISTA THE LANCET HEMATOLOGIA**
- 5. ACEMI**
- 6. CUMBRE HABIT PANAMÁ**
- 7. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS.**
- 8. PARTICIPACIÓN EN CONFERENCIAS, CHARLAS y TALLERES**

- 1. REENCONTRÉMONOS**

El 27 de enero 2024 se organizó un encuentro de 9 horas para los afiliados al Capítulo Bogotá que contó con el apoyo de Novonordisk.

Se contó con la asistencia de 20 personas que recibieron una charla sobre el Sistema de Salud a cargo del Dr. Sergio Robledo, una Charla/taller de Fisioterapia, a cargo de la FT Claudia Franco, una charla de Psicología, a cargo del Doctor Luis Alberto Rengifo, una charla de Enfermería y reforzar conceptos sobre los trastornos de coagulación a cargo de la Jefe Enfermera Yadira Valderrama y una charla discusión sobre lo que se quería y requería en el futuro en el Capítulo Bogotá y en la Liga a cargo de Alexandra Robledo, presidente del Capítulo Bogotá y Sergio Robledo, presidente de la LCH.

Se contactó a la Secretaría Distrital de Salud para que apoyaran con una charla sobre Entorno Laboral y Hemofilia (o discapacidades crónicas) pero no pudieron asistir, sin embargo, se dejó establecido un contacto con la Secretaría para dos charlas que ellos harían luego.

REENCONTRÉMONOS

2024

INICIEMOS ESTE AÑO ENFOCÁNDONOS
EN NUESTRO:

BIEN



ESTAR

Día:

Sábado 27 de Enero

Hora:

10 am a 5 pm

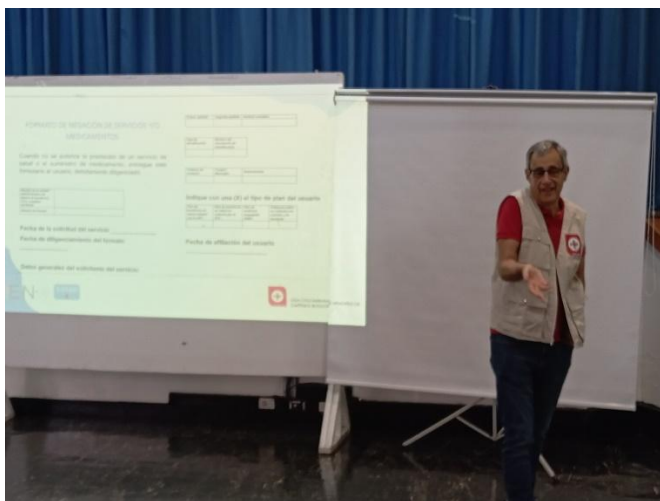
Lugar:

Colegio Nuevo Gimnasio
Calle 81 # 11 – 71 Bogotá

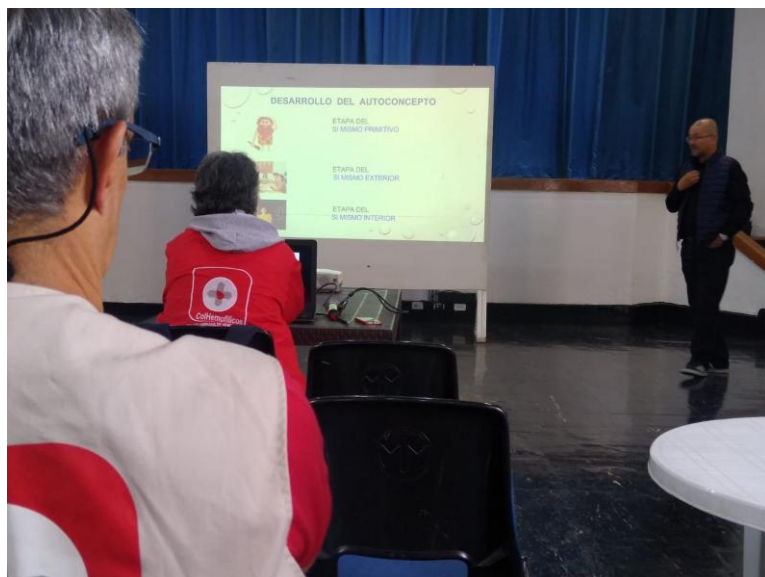


LIGA COLOMBIANA DE HEMOFÍLICOS
CAPÍTULO BOGOTÁ

INSCRÍBETE PARA ASISTIR
 3142845981







2. EDUCACIÓN: SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD y FUCS

- El 7 de Marzo de 2024, el Dr. Sergio Robledo apoyó con una charla de Hemofilia para la FUCS (Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud), dirigida por la Jefe Enfermera Yadira Valderrama, quien fue parte integral del proceso de HABLEMOS DE HEMOFILIA en las universidades.

- Como la Secretaría Distrital de Salud no pudo asistir a “REENCONTRÉMONOS”, y sabiendo que uno de los objetivos principales de la LCH y su Capítulo Bogotá es la educación, el 2 de febrero de 2024 se comenzó un proceso de caracterización de la LCH y su Capítulo Bogotá desde la Secretaría Distrital de Salud con Yuranny Jerez, quien en ese momento estaba en la Dirección de participación social gestión territorialidad y transectorialidad de dicha entidad. Ella fue transferida a otro cargo y continuó el apoyo Juan Diego González. La Secretaría dio dos charlas. La primera fue: “Laboratorio Social Proceso de Otorgamiento de Dispositivos de Asistencia Personal y veedurías del proceso” el 29 de Junio de 2024. Que se trató principalmente sobre cómo solicitar en la Alcaldía Local un dispositivo de apoyo médico no cubierto por la EPS, entre otras cosas. La segunda charla fue: “Cuidando tu salud mental: Estrategias para el Bienestar”. Dada el 16 de Noviembre de 2024 (se reprogramó) por la Secretaría Distrital de Salud.



3. COMITÉ DE MUJERES LCH Y PROYECTOS COA

EL lunes 19 de febrero de 2024, hubo una reunión con el Comité de Mujeres de la COA (Coalición de las Américas) para hablar sobre el proyecto HEMOCAMP, que luego de sugerir algunos cambios, se volvió a presentar y finalmente se seccionó

por temas de costos y en mayo de 2024 se presentó una parte del proyecto para que dieran apoyo monetario para la realización de este. En septiembre de 2024 se contactaron nuevamente y pidieron que se enviara un nuevo proyecto referido a aumentar la data de las mujeres que tienen un trastorno de coagulación en Colombia y por esto, se presentó el proyecto “LAS MUJERES TAMBIÉN CONTAMOS”, que se enfoca en informar a través de una campaña de redes sobre las características de un trastorno de coagulación en las mujeres.

4. REVISTA THE LANCET HEMATOLOGIA

El 14 de agosto de 2024 la Dra. ANGELA WEYAND, quien es hematóloga pediátrica en la Universidad de Michigan, y tiene especialización en mujeres y niñas con trastornos hematológicos contactó a Alexandra Robledo para apoyar con su experiencia personal al tener un trastorno de coagulación. La revista médica The Lancet va a sacar un número sobre las mujeres y los trastornos de coagulación, especialmente hemofilia. Hay cinco secciones y la Dra. Weyand es una de las líderes de sección (tema: sexismo -machismo- en la medicina e impacto en la atención hematológica) de la recién formada Comisión de Hematología de The Lancet. Todas las demás personas que participan en este número de la revista The Lancet son profesionales de la medicina. Se espera que para finales de 2025 se realice la publicación.

THE LANCET
Haematology

5. ACEMI

El 15 de mayo de 2024, Alexandra Robledo asistió representando a la LCH y al Doctor Sergio Robledo (quien estaba de viaje) al panel académico que se realizó en

el Centro de Investigación y Formación de ACEMI -Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral- en su seminario “Hemofilia: abordaje hoy, retos e impacto social”.



6. CUMBRE HABIT PANAMÁ

Alexandra Robledo asistió a la Cumbre HABIT en Ciudad de Panamá, Panamá el 20 y 21 de Septiembre de 2024 y tras la Cumbre HABIT, se realizó el Taller Anual de la Coalición de las Américas los días 22 y 23 de septiembre en el mismo lugar.

Los temas trabajados esos días en la Cumbre fueron:

- Encuesta SELFIE y datos de Latinoamérica
- Análisis de casos prácticos/ejemplos regionales del mundo real
- Introducción al panorama terapéutico y la cartera de proyectos para la hemofilia y otros trastornos de la coagulación
- Modelos de atención integral en colaboración con la FMH

- Modelo de atención en Latinoamérica
- Guías de la FMH
- Poblaciones de tratamiento, Mujeres y niñas, EvW (enfermedad de von Willebrand)
- Presentación de los objetivos nacionales: ¿Qué le gustaría lograr (p. ej., 2 o 3 objetivos clave para los próximos 3 a 5 años)?
- Utilizar la región, Definición de metas y objetivos
- Cómo y cuándo abogar por el tratamiento
- Toma de decisiones compartida en colaboración con la FMH
- Rol de las organizaciones de pacientes en la educación de los pacientes sobre las terapias

Los temas trabajados en el taller anual de la COA fueron:

- Análisis de la Declaración de Panamá de 2019. Estado actual y avances. Próximos desafíos.
- Gestión y transferencia del conocimiento en las ONM. Casos prácticos, herramientas y desafíos.
- Situación de la mujer en América. Cómo avanzar hacia una estrategia integral para su inclusión en los Registros Nacionales.
- Proyecto de Registro Americano: Registro de datos. Cómo avanzar hacia la obtención de datos de calidad en el contexto de las Américas.
- Herramientas iniciales para la evaluación de tecnologías sanitarias para el tratamiento de la hemofilia. Salud basada en el valor.
- Diferentes sistemas de adquisición de tratamientos para la hemofilia en la región. Guía práctica para análisis a mediano y largo plazo. Los casos de Colombia (Cuenta de Alto Costo) y Brasil.



Preliminary Agenda September 2024
HABIT, Panama City, Panama

7. COMUNICACIÓN CON LOS AFILIADOS Y NO AFILIADOS

Se continúa la comunicación con los afiliados a través de WhatsApp (se llega a 340 personas por grupos de distribución), Facebook (447 Capítulo Bogotá, 2472 LCH), Instagram (367), LinkedIn y correo electrónico. La mayoría de las dudas que se resuelven y apoyan a través de llamadas o mensajes de WhatsApp, son de personas que estuvieron teniendo problemas con sus EPS por no entrega a tiempo de medicamentos o de atención oportuna. Con respecto a los no afiliados, la gran mayoría de llamadas y mensajes de WhatsApp son personas que quieren saber cómo acceder al sistema de salud.

8. PARTICIPACIÓN EN CONFERENCIAS, CHARLAS y TALLERES

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

- Marzo 12 de 2024, reunión virtual “Mujeres, hemofilia y trastornos del sangrado”, ofrecido por la COA.
- Mayo 9 de 2024, Velada de “Reconocimiento a las buenas prácticas de IPS para el fortalecimiento de la gestión de riesgo en las personas con enfermedades de alto costo y la obtención de mejores resultados en salud” de la Cuenta de Alto Costo.
- Mayo 23 de 2024, Foro “Avancemos en Salud” de la Revista CAMBIO.
- Agosto 22 de 2024, Foro “Terapias Avanzadas, un nuevo paradigma en salud” de la Revista Cambio.
- Noviembre 14 2024, Taller “Hepatitis C, Enemigo Silencioso”, de la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales con apoyo de la LCH.
- Noviembre 27 de 2024, participación en el webinar para ONM en preparación para el Día mundial de la hemofilia (DMH) 2025 de la FMH.
- Diciembre 5 de 2024, celebración del Día Internacional del Voluntariado (DIV) 2024.

Alexandra Robledo Riaga

Presidenta Capítulo Bogotá

COLHEMOFÍLICOS