



REPUBLICA DE COLOMBIA

## EXPOSICION DE MOTIVOS

**Presento ante el Concejo Municipal el Proyecto de Acuerdo titulado *"POR MEDIO DEL CUAL SE DECLARA EL 17 DE ABRIL DE CADA AÑO COMO EL DIA MUNICIPAL DE LA HEMOFILIA Y LA DEFICIENCIA DE VON WILLEBRAND Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES"***

Mundialmente se ha establecido el 17 de abril como el día mundial de la Hemofilia Y deficiencia del Factor de Von Willebrand, el presente proyecto de Acuerdo busca aprovechar como una oportunidad la Celebración a nivel del Municipio de Cali el 17 de abril Día Municipal de la Hemofilia y la deficiencia de Von Willebrand para socializar con los pacientes, motivar y comprometer sectores, instituciones y comunidad. Esta situación nos convoca a reflexionar sobre la responsabilidad y el compromiso de cada uno de los actores de la sociedad, gobierno, sector salud direcciones locales de salud, aseguradoras, instituciones prestadoras de servicios), sector educativo, desarrollo social, los medios de comunicación y la sociedad civil, para posicionar el tema de la Hemofilia en la agenda pública, dado que debemos convertir la situación de los pacientes con tales enfermedades en una prioridad de todos, respondiendo a la meta de la campaña mundial de activar y mantener una respuesta eficaz y sostenida frente a la enfermedad, a fin de que día a día podamos brindarle mayores posibilidades de superación, rehabilitación e integración a la sociedad.

Por ello, el presente proyecto de Acuerdo pretende establecer en el Municipio de Santiago de Cali el día en que las personas que padecen Hemofilia y deficiencia de Von Willebrand serán objeto de especial recordación en la ciudad y en el que se promoverán espacios de divulgación de la enfermedad.

También, pretende este proyecto fortalecer y consolidar un modelo de atención dirigido a TODOS LOS PACIENTES CON ESTAS ENFERMEDADES que por su condición de discapacidad a través del diseño, asesoría y ejecución de actividades, de recreo formativas encaminadas a la construcción de hábitos de vida saludables, mejoramiento de su calidad de vida, rescate de espacios de encuentro y fortalecimiento de habilidades físicas, mentales y sociales que faciliten la movilidad, la integración y la participación, todo esto sobre la base de su reconocimiento como actores sociales activos y conductores de sus propios procesos de recreación y bienestar, con el fin de fortalecer la participación ciudadana así como la organización comunitaria, y aportar en la construcción de una sociedad más incluyente, a través de la ejecución de espacios y actividades que les permitan obtener un desarrollo físico, mental, educativo y social tendiente a lograr obtener las herramientas necesarias para ser personas productivas e independientes. La Hemofilia y la deficiencia de Von Willebrand son de las enfermedades de más alto costo a nivel mundial. Veamos algunos ejemplos:

- Realizar una exodoncia en un paciente sano puede costar entre \$ 50.000 y \$100.000, mientras que en un paciente con Hemofilia o deficiencia de Von Willebrand puede ascender de \$ 5.000.000 a \$ 20.000.000 o más dependiendo del grado de severidad y del peso del paciente.
- Realizar un reemplazo articular en un paciente sano puede tener costos entre los \$ 5.000.000 y los \$ 10.000.000, pero en el caso de los hemofílicos y de pacientes con deficiencia de Von Willebrand los costos



## REPUBLICA DE COLOMBIA

pueden oscilar entre los \$100.000 y los \$350.000 o más dependiendo del grado de severidad

- Cada sangrado muscular o articular en un paciente hemofílico pueden generar costos entre los \$ 5.000.000 y los \$ 60.000,000 o más dependiendo del grado de severidad y del peso del paciente
- En Los pacientes con hemofilia que presentan inhibidores al factor VIII o al factor IX, los costos se incrementan ostensiblemente con relación a quienes no tienen estos inhibidores.

La hemofilia y la deficiencia de Von Willebrand son enfermedades discapacitantes por las siguientes razones:

- La hemofilia y la deficiencia del Factor de Von Willebrand pueden generar hasta 10 o 20 sangrados por año en los pacientes según el grado de severidad .
- Cada sangrado representa incapacidades en promedio de una semana por evento
- Gran cantidad de pacientes tienen en la actualidad daños articulares severos debido a la recurrencia de los sangrados articulares, lo cual les genera limitación funcional severa.
- Tanto la Hemofilia como la deficiencia del factor del Factor Von Willebrand ocasionan en los pacientes limitaciones en las actividades normales, por lo que no pueden practicar deportes de contacto tales como: futbol, baloncesto, volley ball.
- Igualmente, los pacientes que padecen Hemofilia y deficiencia del Factor de Von Willebrand tampoco pueden practicar deportes extremos o que generen riesgos de caídas o accidentes.
- Por los altos riesgos para su salud e integridad física que generaría un accidente, se recomienda abstenerse del uso de motos como medio de transporte.
- Es una enfermedad que requiere de manejo multidisciplinario de especialistas con conocimiento y practica en Hemofilia y deficiencias sanguíneas en instituciones de alto nivel de complejidad tales como: hematólogo peditra y de adultos, traumatólogo ortopedista, odontopediatra, odontólogo, psicólogo, fisiatra, fisioterapeuta, trabajadora social.
- Las limitaciones y cuidados que deben tener los pacientes desde su nacimiento, generan graves afectaciones psicológicas al no poder realizar actividades de manera normal acordes a cualquier ser humano.
- . En la edad adulta deben tener empleos en donde predomine la capacidad intelectual, puesto que no pueden desarrollar labores manuales que puedan en un momento dado ocasionarles sangrados por golpes, accidentes, fuerzas excesivas, caídas u otros

Efectos sociales, educativos, laborales y familiares de la Hemofilia y de la deficiencia del factor de Von Willebrand:

La Hemofilia y la enfermedad de Von Willeband generan múltiples efectos sociales, educativos, laborales y familiares como son:



## REPUBLICA DE COLOMBIA

- a) Pérdida de años lectivos escolares por faltas de asistencia, debido a las múltiples incapacidades médicas que genera los sangrados.
- b) Discriminación social por no poder realizar actividades normales de cualquier ser humano tales como: jugar fútbol, básquet, correr, saltar, etc.
- c) Discriminación en materia laboral por ser hemofílicos no son seleccionados a las diferentes vacantes a que aspiran.
- d) Despidos laborales injustificados derivados de las múltiples incapacidades médicas.
- e) Improductividad económica de los pacientes.
- f) Improductividad económica del familiar más cercano que está pendiente del cuidado básico del paciente.
- g) Generación de grandes erogaciones de dinero para transporte del paciente, cuotas moderadoras, copagos, gastos de alimentación del acompañante en los eventos de hospitalización, gastos de transporte del familiar para solicitar ordenes médicas, etc
- h) Discriminación por altos costos de atención que genera la enfermedad.

### CONVENIENCIA DEL PROYECTO:

Este Proyecto sienta las bases de una perspectiva de la discapacidad desde el punto de vista de la Hemofilia y la deficiencia de Von Willebrand, en el contexto del desarrollo se debe considerar una Política Pública que incluya a dichas personas como agentes y beneficiarios del desarrollo de las sociedades en donde viven. En ese marco, se privilegian las Acciones Afirmativas relacionadas con la promoción de la accesibilidad al entorno social, a la información y a las comunicaciones, en pro de impulsar la equiparación de oportunidades para todos, mediante la promoción de la participación plena de las personas con discapacidad y sus familias en los procesos que los afecte.

Estos apoyos, son un reconocimiento más que merecido para las personas con Hemofilia y de deficiencia de Von Willebrand y sus cuidadoras o cuidadores quienes requieren de especial protección y cuidado del Estado y quienes por su condición especial necesitan de herramientas que les permitan estudiar y trabajar para lograr en un futuro su mínimo vital.

De igual manera, se busca estimular intersectorial e interinstitucionalmente, la extensión y consolidación de las redes públicas, privadas y sociales de apoyo para la atención de la Hemofilia y la deficiencia de Von Willebrand como enfermedades discapacitantes y el equilibrio de oportunidades que posibiliten el desarrollo de una cultura de convivencia y respeto a los derechos fundamentales de esta población, lo que a la postre redundara en el reconocimiento expreso a su participación plena en la sociedad, y la exaltación de las responsabilidades del Estado y la Sociedad en



## REPUBLICA DE COLOMBIA

la formulación y ejecución de Políticas Públicas de Discapacidad (Acciones Afirmativas).

Partiendo del enfoque del Bloque de Constitucionalidad se plantea que las personas con discapacidad deben reconocerse, asumirse y ser considerados como sujetos de Derechos Fundamentales inalienables e irrenunciables.

El desarrollo Constitucional está entonces orientado hacia los intereses del colectivo a partir de procesos de gerencia y gestión social.

Desde esta óptica se debe mejorar la calidad de vida de esta población, por medio del fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura en la Promoción de entornos saludables (vistos como equiparación de oportunidades) y el acceso a la habilitación / rehabilitación, hace indudable que hoy por hoy la administración se encuentra en mora de generar acciones positivas para viabilizar y concretar una política que beneficie no solo a la población con Hemofilia y deficiencia de Von Willebrand si no también a sus cuidadores, habida cuenta que son ellos quienes tienen que ser el sustento y soporte de esas personas.

Con este Acuerdo se puntualizan diversos aspectos en relación con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y sus familiares, se busca además el desarrollo de conceptos como la prevención, la educación, la habilitación (rehabilitación) que favorece la integración de la persona a nivel familiar, social y laboral, el bienestar social y la accesibilidad.

Por ello, las autoridades competentes, con el apoyo y activa participación de las organizaciones sociales, cívicas y privadas deben adelantar acciones para permitir, entre otros, el siguiente objetivo concordante con el Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad:

“Fortalecimiento de redes sociales en donde interactúen todos los actores sociales como soporte a las personas con HEMOFÍLIA Y DEFICIENCIA DEL FACTOR DE VON WILLEBRAND y sus cuidadoras o cuidadores, esto con el fin de garantizar la atención integral a esta población, es decir, si conocemos las necesidades insatisfechas es mucho mas fácil compensar esas falencias”.

Lo mejor de este programa está encarnado en el apoyo a estas familias quienes siembran la semilla de un país más solidario, fraterno, considerado y tolerante, encausado hacia el progreso, la paz y la justicia social.

**Cordialmente,**

**JORGE IVAN OSPINA**  
**Alcalde de Santiago de Cali**



REPUBLICA DE COLOMBIA

ACUERDO No. DE 2008

***“POR MEDIO DEL CUAL SE DECLARA EL 17 DE ABRIL DE CADA AÑO COMO EL DIA MUNICIPAL DE LA HEMOFILIA Y LA DEFICIENCIA DE VON WILLEBRAND Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”***

El Concejo de Santiago de Cali, en ejercicio de sus facultades constitucionales y legales, en especial las consagradas en el artículo 13 y 47 de la Carta, y el parágrafo 1° del artículo 32 de la Ley 136/94, y

### CONSIDERANDO

Que el Artículo 13 de la Constitución Política establece en su inciso tercero que el Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta.

Que el artículo 47 de la Carta Política establece que el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales o psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

### ACUERDA

**ARTICULO PRIMERO:** Declarar el 17 de abril de cada año como el **Día Municipal de la Hemofilia y la Deficiencia de Von Willebrand** en el que la Alcaldía Municipal de Santiago de Cali hará convocatorias masivas a favor de los pacientes, con actividades lúdicas de recreación, cultura y esparcimiento.

**ARTICULO SEGUNDO:** La Secretaría de Salud Municipal de Santiago de Cali propiciará la ejecución de programas de divulgación de las enfermedades de Hemofilia y Deficiencia de Von Willebrand, y a las directivas de las instituciones educativas deportivas de la ciudad para que conozcan las enfermedades, sus causas y consecuencias, para que los pacientes no sean víctimas de discriminación.



REPUBLICA DE COLOMBIA

ACUERDO No DE 2008

***“POR MEDIO DEL CUAL SE DECLARA EL 17 DE ABRIL DE CADA AÑO COMO EL DIA MUNICIPAL DE LA HEMOFILIA Y LA DEFICIENCIA DE VON WILLEBRAND Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”***

**ARTICULO TERCERO:** La Secretaría de Educación Municipal diseñará alternativas y ejecutará estrategias que les permita a aquellos estudiantes que padecen Hemofilia y deficiencia de Von Willebrand, terminar sus años escolares sin temor a perderlos por incapacidad médica derivada de esas patologías, previo análisis de la situación individual de los pacientes.

**ARTICULO CUARTO:** Toda persona que padezca de Hemofilia y de Deficiencia de Von Willebrand junto a su acompañante o cuidador, tendrán el acceso gratuito a los centros, parques recreativos o piscinas del Municipio.

**PARAGRAFO :** La Administración Municipal evaluará la posibilidad de concertar una estrategia con el gremio de transporte público y privado de la ciudad a fin de establecer un sistema de descuentos que beneficien a quienes porten el carné que los identifique como pacientes de Hemofilia y Deficiencia de Von Willebrand.

**ARTICULO QUINTO:** Las diferentes dependencias municipales, que de conformidad con el Plan de Desarrollo se relacionen con este propósito, deberán diseñar y ejecutar programas especiales de educación y preparación laboral para los pacientes con Hemofilia y Deficiencia de Von Willebrand, lo mismo que para sus cuidadores o acompañantes con el objeto de que puedan desarrollar un mínimo vital.

**PARAGRAFO:** El Municipio podrá celebrar convenios con el SENA, el I.C.B.F. y otras instituciones con el objeto de dar cumplimiento al presente artículo.



REPUBLICA DE COLOMBIA

ACUERDO No DE 2008

***“POR MEDIO DEL CUAL SE DECLARE EL 17 DE ABRIL DE CADA AÑO COMO EL DIA MUNICIPAL DE LA HEMOFILIA Y LA DEFICIENCIA DE VON WILLEBRAND Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”***

**ARTICULO SEXTO :** El presente acuerdo rige a partir de su publicación en el Boletín Oficial del Municipio de Santiago de Cali.

Dado en Santiago de Cali a los días del mes de

**EL PRESIDENTE,**

**EL SECRETARIO,**

Proyecto presentado por el Alcalde , Jorge Iván Ospina Gómez