



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida

INFORME FINAL

PROGRAMA DE CÁNCER INFANTIL Y JÓVENES



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

2018





En el año 2018, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma realizó un total de 238 actividades desde el programa para niños, jóvenes y sus padres. Con estas actividades fueron impactados más de 390 niños y 155 padres de pacientes que cuentan con un diagnóstico oncológico pediátrico.

El programa tuvo como objetivo brindar espacios de información a pacientes y cuidadores acerca de su diagnóstico y tratamiento, autocuidado, estrategias para el manejo de emociones, información sobre el sistema de salud, sus derechos y deberes, y acompañamiento para superar barreras de acceso al sistema de salud.

Actualmente, la mayor parte de la población pediátrica oncológica que maneja Funcolombiana, proviene de la ciudad de Bogotá y el restante proviene del interior del país. Desde la Fundación se realizó acompañamiento vía telefónica, electrónica y/o presencial, durante su proceso de tratamiento.

Con las **238 actividades** realizadas, se logró impactar a un total de **158 pacientes nuevos**. Estas personas en su mayoría estaban iniciando tratamiento cuando se vincularon con la Fundación, por lo que pudieron recibir un apoyo y acompañamiento oportuno.

A continuación se presenta el informe detallado de cada una de las actividades desarrolladas.

LÍNEA DE APOYO EMOCIONAL

TALLERES DE ARTETERAPIA

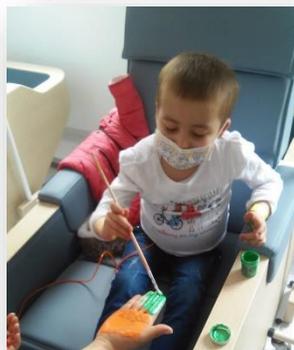
Los talleres han tenido como objetivo brindar apoyo psicológico a través del arte como terapia a los niños con cáncer que asisten al servicio de Oncología de la Clínica Infantil Colsubsidio y del Hospital San José Infantil en la ciudad de Bogotá, con el propósito de fomentar una sana distracción, aprendizaje y la expresión de sentimientos y emociones asociados al diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Estas actividades se han llevado a cabo en la sala de quimioterapia del hospital y en las habitaciones de los niños; guiadas por varios profesionales en psicología, con el apoyo de la Psicóloga Coordinadora del programa de Cáncer Infantil.





Cada sesión tiene una duración de 45 minutos aproximadamente y es una atención personalizada, fundamentada en las necesidades que presente el paciente y su familia.



En total se realizaron **215 sesiones** de arte terapia en el año y fueron impactados **160 niños** en el hospital infantil universitario de San José y la Clínica Infantil Colsubsidio.

Talleres Clown

Junto con el grupo de artistas clown llamado Risonancias, se realizaron 8 visitas a las IPS Clínica Infantil de Colsubsidio y Hospital Infantil de San José. Más de 50 niños y cuidadores, fueron tocados con la alegría y el optimismo que transmitieron los clown, a través de actividades teatrales y musicales, que permitieron la expresión y reconocimiento emocional en la hospitalización. El cambio en el estado de ánimo de los pacientes, fue la mejor recompensa.



GRUPOS DE APOYO

Durante el 2018 se realizaron un total de **10 grupos de apoyo** para padres y/o cuidadores, uno en cada IPS con la cual Funcolombiana realiza un trabajo en cooperación, con el servicio de Oncología Pediátrica.

A continuación, se presenta el impacto total de las actividades:

46 padres de niños con cáncer fueron impactados con los grupos de apoyo durante el año 2018

TEMA	fecha	REGISTRO FOTOGRÁFICO
¿CÓMO MANEJAR EL ESTRÉS Y LA ANSIEDAD CUANDO MI HIJO ESTÁ HOSPITALIZADO?	MAYO DE 2018	
RECOMENDACIONES PARA LA NUTRICIÓN DE LOS NIÑOS CON CÁNCER	JUNIO DE 2018	
EXPRESAR LO QUE SIENTO Y PIENSO EN EL PROCESO DE QUIMIOTERAPIA DE MI HIJO	JULIO DE 2018	



<p>¿QUÉ ES EL CANCER INFANTIL?</p>	<p>AGOSTO DE 2018</p>	
<p>INDEPENDENCIA VS SOBREPOTECCIÓN EN LOS NIÑOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO</p>	<p>OCTUBRE DE 2018</p>	

PROGRAMA JÓVENES EN CONTACTO

En el año 2018, el programa de jóvenes en contacto ha sido liderado por Sinderys Rincón, una joven voluntaria sobreviviente de linfoma, quien asumió este rol con gran compromiso y entusiasmo. Ella realizó visitas intra hospitalarias a otros jóvenes, llevó palabras de aliento, mantuvo una comunicación efectiva vía WA y organizó junto con la coordinadora del programa, los encuentros de “**Viernes de parche**”, como pretexto para reunir a los jóvenes e integrarlos en torno a su condición de salud.

En total se realizaron 8 visitas intrahospitalarias, 5 viernes de parche, una tarde de maquillaje para las jóvenes, participación en la carrera de la mujer y participación en el desfile de Ana Harlen.

Más de 58 jóvenes diagnosticados con cáncer se beneficiaron con el programa de “Jóvenes en contacto” durante el año 2018, afianzando esta iniciativa.





A continuación, se presenta de manera detallada las actividades realizadas con el grupo jóvenes en contacto.

ACTIVIDAD	FECHA	ASISTENTES	REGISTRO FOTOGRÁFICO
GRABACIÓN DE VIDEOS	27/07/ 2018	9 ASISTENTES	
VIERNES DE PARCHE DE IMAGEN CORPORAL	31 /08/2018	3 ASISTENTES	
ACTIVIDAD DE AMOR Y AMISTAD	SEPTIEMBRE	10 VISITAS	
VIERNES DE PARCHE DE YOGA MORADA	5/10/2018	17 ASISTENTES	





VIERNES DE PARCHE DE SPA	26/10/2018	8 ASISTENTES	
VIERNES DE PARCHE DE FOTOGRAFIA	30/11/2018	12 ASISTENTES	
SESIÓN DE FOTOGRAFÍA EN EL HOSPITAL SAN JOSÉ INFANTIL	04/12/2018	4 VISITAS	
VIERNES DE PARCHE DE CINE	14/12/2018	11 ASISTENTES	



LÍNEA DE SEGUIMIENTO Y ACCESO

El seguimiento a barreras de acceso al sistema de salud se ha venido realizando de manera constante dentro de la fundación, mediante contacto telefónico mensual; sin embargo, este año debido a dificultades presupuestales, no fue posible realizar este seguimiento completo, ni con la frecuencia requerida. La identificación de barreras de acceso se hizo entonces a través de las visitas en las IPS, algunas llamadas de seguimiento a pacientes y las llamadas de convocatoria a las diferentes actividades. Así mismo, mediante llamadas y mensajes por redes sociales de diferentes pacientes.

Dentro de este proceso se han identificado como barreras de acceso más frecuentes: Demora en autorizaciones, demora en cita con especialistas, demora en entrega de medicamentos, entrega fragmentada de medicamentos, demora en citas y cambio de IPS. También se identificaron dificultades para acceder al servicio de transporte de familias que provienen del interior del país.

Frente a estas barreras la Fundación moviliza recursos a fin de dar respuesta al paciente logrando una mayor oportunidad en los tiempos de atención. De esta manera, desde Funcolombiana se establece comunicación con la EPS del paciente (Contamos con un canal de comunicación con algunas EPS); reporte a la Súper Intendencia Nacional de Salud; asesoría, orientación y educación al paciente en cuanto a sus deberes y derechos en salud. Derivación a otra entidad si requiere recurso legal.

En promedio, mensualmente se recibieron para el año 2018 el reporte de 5 casos de niños con alguna barrera de acceso, siendo la población en tratamiento activo la que se encuentra mayormente afectada. Cabe resaltar que las gestiones ejercidas por Funcolombiana tienen una eficacia del 70% en promedio, siendo la comunicación con las EPS la acción con respuesta más óptima en pro del paciente.

ESPACIOS DE INTEGRACIÓN, RECREACIÓN Y MOTIVACIÓN PARA NIÑOS Y SUS FAMILIARES

Durante el año 2018, se realizaron dos eventos para los niños en tratamiento activo y sus familias. Aproximadamente 50 voluntarios se vincularon con las actividades.





ACTIVIDAD	PACIENTES	PADRES Y OTROS FAMILIARES	TOTAL ASISTENTES
Celebración a la Vida 10/10/2018	35	60	95
Celebración de Navidad 07/12/2018	23	75	98
TOTAL	78	135	193

Celebración a la Vida: Evento, auspiciado por Servientrega en Divercity. La empresa Janssen también se vinculó donando 13 bicicletas nuevas, las cuales fueron rifadas entre los niños asistentes.



Evento de navidad:

Gracias a las donaciones de personas naturales, se llevó a cabo un día especial para los niños y sus familias, con regalos, música en vivo, almuerzo, transporte y rifas.





REGISTRO FOTOGRÁFICO CELEBRACIÓN A LA VIDA EN DIVERCITY



REGISTRO FOTOGRÁFICO EVENTO FIN DE AÑO





LÍNEA DE APOYO SOCIAL

RECÁRGATE



Esta iniciativa ofrece la posibilidad a personas naturales que quieran hacer un aporte único o mensual por el tiempo deseado y recargar de energía y apoyo a la familia de un niño con cáncer con sus necesidades más apremiantes, relacionadas con el transporte al hospital o la alimentación del niño en tratamiento.

Dentro de nuestros servicios a pacientes, se brindan auxilios de transporte o de alimentación los primeros quince días de cada mes, a familias de niños con cáncer de bajos recursos económicos, para apoyar el cumplimiento estricto a citas médicas, quimioterapias, laboratorios y en general, los desplazamientos que tengan que ver con el tratamiento del pequeño; además de apoyar con un bono mercado para contribuir con la dieta del menor en tratamiento.

En el año 2018, logramos beneficiar a más de 73 familias con la entrega de 122 auxilios (Transporte o alimentación).

Donaciones especiales

En el año 2018 Funcolombiana contó con el apoyo y las contribuciones de personas naturales y jurídicas, para hacer posible el desarrollo de este programa

Es así como las empresas Chevron Petroleum Company, Postobón, Servientrega, Cine Colombia y Janssen, realizaron donaciones en especie para los niños y jóvenes con cáncer.





Estudiantes del Gimnasio Vermont y otros donantes individuales, tanto eventuales como recurrentes, hicieron contribuciones en especie y en dinero, haciendo posible la financiación del programa durante el 2018.



VINCULACIÓN MENSUAL DE NIÑOS NUEVOS AL PROGRAMA

La vinculación de nuevos pacientes es una actividad constante que se realiza a través de diferentes canales: Visitas a clínicas y hospitales, grupos de apoyo, voz a voz de familias afiliadas y redes sociales, entre otras estrategias. No obstante, las visitas permanentes a las IPS y sesiones de arte terapia intrahospitalaria, resultan ser las estrategias más eficientes para vincular nuevos pacientes a nuestros programas.

158 pacientes nuevos pediátricos fueron vinculados a nuestros programas gratuitos durante el 2018.





RESUMEN DE EJECUCIÓN

ÍTEM	INDICADOR META	EJECUCIÓN	% DE EJECUCIÓN
Niños beneficiados en Arte-terapia	100	160	160%
Sesiones de Arte-terapia	350	215	61%
Grupos de apoyo padres para cada hospital	6	5	83%
Entrega total de auxilios	300	122	41%
Vinculación de pacientes nuevos	150	158	105%
Eventos de Integración para niños y sus familias	2	2	100%
Apoyo Emocional a Padres y/o cuidadores principales	40	46	115%
Grupos de Apoyo Jóvenes	4	6	150%
Jóvenes beneficiados por grupo de apoyo	25	58	232%
Visitas Intrahospitalarias a Jóvenes	10	14	140%

¡Gracias por su importante apoyo para hacer posible el desarrollo de este programa y el impacto a tantas familias!

Informe elaborado por:



Daniela Alejandra Restrepo García
Coordinadora del Programa de Cáncer Infantil y Jóvenes
Programapadres.fcl@gmail.com

Revisado por:

YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO
Presidenta
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Cra 49A N. 93-06 La Castellana
Tel 7032394 - [3214757017](tel:3214757017)
Bogotá - Colombia
presidencia@funleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org

A continuación, los resultados para el Programa de apoyo al paciente adulto.



INFORME FINAL

ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL PROGRAMA DE PACIENTE ADULTO Y CUIDADORES

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma durante el año 2018, desarrollo diferentes actividades para paciente adulto con diagnósticos hemato-oncológicos, que se encuentran en tratamiento activo o que lo han terminado recientemente. Se tuvo presencia activa en Bogotá y Barranquilla, con acompañamiento por vía telefónica y electrónica a otras ciudades del país.

Estas actividades tuvieron como objetivo brindar espacios de información a pacientes y cuidadores acerca de su diagnóstico y tratamiento, autocuidado, estrategias para el manejo de emociones, información sobre el sistema de salud, sus derechos y deberes, y acompañamiento en barreras de acceso.

Con las **actividades** realizadas, se logró impactar a un total de **1298 pacientes**, de los cuales **608 son pacientes nuevos**. Estas personas en su mayoría estaban iniciando tratamiento cuando se vincularon con la Fundación, por lo que pudieron recibir un apoyo y acompañamiento oportuno. El impacto a cuidadores y otros **beneficiarios indirectos se estima en 3.894 personas**.

A continuación, se presenta el informe detallado de cada una de las actividades realizadas:

LÍNEA DE APOYO EMOCIONAL

Se realizaron 183 sesiones de arte terapia para pacientes hospitalizados, impactando a 65 pacientes de los centros de atención: Clínica San Rafael y Clínica Los Nogales, en la ciudad de Bogotá.

Se llevaron a cabo 333 intervenciones de apoyo emocional intra hospitalarias beneficiando a 161 pacientes atendidos en diferentes centros de atención: Hospital San José, Clínica Colombia,



Clínica San Rafael, Hospital Universitario Nacional de Colombia, Fundación Santa Fe de Bogotá, Clínica Marly, Clínica Fundadores, Clínica los Nogales, Instituto Nacional de Cancerología.

Funcolombiana hizo posibles 9 visitas con Clown en la Clínica Los Nogales, impactando a 28 pacientes hospitalizados con una buena dosis de alegría.

En lo que se refiere a apoyo emocional externo (Fuera del hospital) se brindó a 169 pacientes: 107 de Bogotá y 62 de la Costa Caribe.

Se llevaron a cabo 7 grupos de apoyo durante el año con los que fueron beneficiados 72 pacientes:

FECHA	CIUDAD	TEMA
Julio 28	Bogotá	Compartiendo vivencias en torno a la enfermedad
Agosto 31	Cartagena	Compartiendo vivencias en torno al diagnóstico
Septiembre 29	Bogotá	Técnicas de Relajación
Octubre 19	Cartagena	Taller de Arteterapia en la Clínica Blaz de Leso
Octubre 27	Bogotá	Manejo de la Fatiga en Pacientes con Cáncer
Noviembre 24	Bogotá	Cuidando al Cuidador
Noviembre 27	Bogotá	Autoimagen y autoestima

Adicionalmente, se realizaron 5 grupos de apoyo para cuidadores de la Unidad de hematología de la Clínica Colombia, enfocados en el autocuidado, con los cuales logramos beneficiar a 54 cuidadores de pacientes con leucemia, linfoma y mieloma.

LÍNEA DE INFORMACIÓN Y ACTUALIZACIÓN

Se realizaron 5 Jornadas educativas 1 en Bogotá y 4 en la Costa Caribe, impactando a 200 pacientes y cuidadores.



Los días 27 y 28 de abril se llevó a cabo en Bogotá, el 3º Congreso para pacientes hemato oncológicos y cuidadores.

Al evento asistieron **330 pacientes y cuidadores**: 204 pacientes y 126 cuidadores.

Así mismo, asistieron **50** voluntarios y colaboradores de la Fundación acompañaron la jornada, quienes en su mayoría son a la vez pacientes y cuidadores. Se contó con **19** asistentes no pacientes, es decir, profesionales de la salud, patrocinadores, periodistas, entre otros. Y se contó



con la presencia de **32** conferencistas y panelistas, para un total de **431** personas vinculadas con el evento.



Se cumplió con la totalidad del programa planeado, el cual incluyó 3 paneles con 12 invitados, así como 21 conferencias magistrales a cargo de 20 profesionales.

También se realizó la premiación a 4 testimonios inspiradores de vida.

La conducción del evento estuvo a cargo de la maestra de ceremonia Lucia Avendaño, comunicadora social y economista.

Tanto los conferencistas como las charlas fueron evaluados de manera muy positiva por los asistentes al congreso.

Los pacientes de Leucemia, linfoma y Mieloma, tuvieron sesiones simultáneas individuales, enfocadas en su patología. De igual manera, los padres de niños con cáncer.

El congreso fue auspiciado por:

ACHOP – Asociación Colombiana de Hemato Oncología Pediátrica

ACHO – Asociación Colombiana de Hemato Oncología

INC – Instituto Nacional de Cancerología

Con apoyo de la agencia de RRPP contratada por Funcolombiana se logró llevar información del Congreso a través de los medios de comunicación masiva. Fue así como se difundió el mensaje y se hicieron entrevistas para radio, televisión y prensa, alcanzando **27** impactos: 9 en radio, 1 en televisión, 5 en prensa y 11 en internet. Algunos de los medios fueron: RCN Radio, Blue Radio, Colmundo, Melodía, La FM, Caracol radio, programa Sanamente Caracol, RCN televisión y Portafolio, entre otros.





El evento contó con la participación del señor Ministro de Salud, Alejandro Gaviria y con la presencia de tres especialistas internacionales.

LÍNEA DE SEGUIMIENTO Y ACCESO

El seguimiento a barreras de acceso al sistema de salud se realiza de manera constante dentro de la fundación a través de las visitas en las IPSs, llamadas de seguimiento a pacientes y llamadas de invitación a las diferentes actividades. Dentro de este proceso se han identificado 9 barreras de acceso primordiales: Demora en autorizaciones, Demora en cita con especialistas, Demora en entrega de medicamentos, Entrega fragmentada de medicamentos, Cambio de IPSs, Fragmentación en la atención, Cobro de copagos y cuotas moderadoras, Negación de procedimientos, e intercambiabilidad terapéutica.

Frente a estas barreras la Fundación moviliza recursos a fin de dar respuesta al paciente logrando una mayor oportunidad en los tiempos de atención. De esta manera, desde Funcolombiana se establece comunicación con la EPS del paciente (Contamos con un canal de comunicación con algunas EPS); reporte a la Súper Intendencia Nacional de Salud; asesoría, orientación y educación al paciente en cuanto a sus deberes y derechos en salud. Derivación a otra entidad si requiere recurso legal.

Las barreras más frecuentes identificadas en los pacientes de Leucemia Mieloide Crónica a quienes se realizó un seguimiento activo, son la demora en entrega de medicamentos o citas con especialistas, la fragmentación en la atención y la intercambiabilidad terapéutica. Cabe resaltar que **las gestiones ejercidas por Funcolombiana tienen una eficacia del 80% en promedio**, siendo la comunicación con las EPS la que tiene una respuesta más pronta en pro del paciente.

En promedio mensualmente se reciben más de 50 casos de barreras de acceso, siendo los pacientes con LMC quienes presentan una mayor dificultad para recibir sus medicamentos cada mes.

INVESTIGACIÓN

Durante el 2018 Funcolombiana desarrolló un estudio de investigación de tipo descriptivo para identificar las necesidades emocionales y relacionadas con el acceso a los servicios de salud, en pacientes con leucemia mieloide crónica. Se vincularon al estudio 165 pacientes quienes



respondieron a una encuesta estructurada. Adicionalmente, se realizó un grupo focal con 12 pacientes en la ciudad de Bogotá, con participantes de diferentes ciudades del país.

Los resultados describen la ruta que vive el paciente desde la aparición de los síntomas de la enfermedad hasta su inicio de tratamiento. También describe las principales dificultades a las que se enfrentan para acceder al tratamiento ordenado por su médico tratante.

Funcolombiana participó de un segundo estudio de investigación liderado por Lymphoma Coalition para conocer las principales afectaciones emocionales de los pacientes con linfoma. Se aportó una muestra de 111 encuestas.

Por último, se participó en un estudio de investigación para la firma Paragón, enfocado en pacientes con Mieloma múltiple, que tiene el objetivo de conocer más sobre sus necesidades en cuanto a la atención en salud. Funcolombiana aportó una muestra de 50 pacientes.

CAMPAÑA ANUAL LO QUE CORRE POR MIS VENAS

A través de la campaña Lo Que Corre Por Mis Venas, La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma se propone eliminar los imaginarios negativos, así como sensibilizar e informar a la comunidad médica y a la comunidad general, sobre los síntomas de los tipos de cáncer de la sangre y la importancia del diagnóstico oportuno.

Este año, la campaña promovió el lema: ***“Lo que corre por mis venas me inspira a creer y a crear”*** bajo la premisa de que los pacientes cuando reciben un diagnóstico de leucemia, linfoma o mieloma, se inspiran a CREER: Creen en el médico, creen en el tratamiento, creen en la enfermera que los cuida, creen en la EPS, en la posibilidad de curación... en la vida y en muchas cosas más. Y también, los inspira a CREAR, ya que enfrentarse a una experiencia inesperada obliga a replantear la vida, a crear nuevas formas de cuidarse, de amar y de vivir.

“Lo que corre por mis venas me inspira a creer y a crear”

Funcolombiana invitó a los pacientes a creer y a crear a través de un proceso creativo, en el que pudieran plasmar a través de la pintura, sus convicciones y creaciones a partir del diagnóstico.

Cada obra de arte fue enmarcada en un cuadro con la información del paciente, el título de la obra y una breve descripción de la misma.

De esta manera la Fundación realizó una exposición con los cuadros más representativos, los cuales se expusieron en diferentes IPS con servicio de hemato oncología, acompañados de una pieza introductoria con información sobre los síntomas de alarma de los diagnósticos hemato-oncológicos.

- 12 cuadros: 11 pacientes - 1 cuidador.
- Los cuadros fueron expuestos en Hospital de San José, Clínica Colombia, e Instituto Nacional de Cancerología, en Bogotá y en el Centro Radio Oncológico del Caribe y La





Clínica Blas de Lezo, de la ciudad de Cartagena, para apuntarle a cumplir con los objetivos de aumentar conocimiento, sensibilizar, cambiar imaginarios negativos y promover la importancia del diagnóstico oportuno.

- Estos son algunos contundentes mensajes de los pacientes en sus obras: “Cuando supe de mi linfoma la vida se paralizó; sin embargo, el linfoma me enseñó a **creer** en mí y a ser más libre. Ahora quiero **crear** huella de mi transformación en otros”.

“Cuando me dijeron que mi esposa tenía leucemia, sentí que caía al vacío. Con el transcurrir del tratamiento he aprendido a estar tranquilo, a **creer** en la vida y a **crear** nuevas estrategias para cuidarnos como familia”.

“La leucemia ha sido mi maestra de vida. Me inspiró a **creer** en mi fortaleza, perseverancia y resiliencia. Como familia nos invitó a **crear** un nuevo "nosotros" y a convencernos de que somos más fuertes que los obstáculos”.



El siguiente cuadro resume los logros de la campaña:

ACTIVIDAD	META	CUMPLIMIENTO	% CUMPLIMIENTO
1. Charlas educativas dirigidas a futuros médicos de diferentes facultades	8	10	125%
* Charlas educativas a estudiantes en Bogotá DC	6	8	133%
* Charlas educativas a estudiantes en Costa Caribe	2	2	100%
1.1 Futuros médicos Impactados con las charlas educativas	650	453	70%



2. Charla de formación a profesionales de la salud en alianza con la Secretaria de Salud de Bogotá.	1	1	100%
2.1 Profesionales de la salud impactados	100	169	169%
5. Jornadas de Conmemoración del mes de los diagnósticos HO	2	2	100%
8. Free press a través de agencia de RRPP	20	3	15%



PREMIO A LA VALENTÍA Y AMOR DE UNA MUJER CON CÁNCER

El Premio 2018 fue patrocinado por TAKEDA.

Este año se recibieron 16 postulaciones de mujeres con Linfoma, Leucemia Aguda, Leucemia Mieloide Crónica y Mieloma Múltiple. De este grupo se eligieron 3 finalistas, cuyos testimonios fueron enviados a un jurado conformado por 5 personas, que eligió a la ganadora.

La ganadora fue Angie Cardona, paciente de LLA, quien con su testimonio de vida demostró que las adversidades son lecciones de vida y oportunidades para crecer y salir adelante. Ella se desempeña desde hace 1 año como voluntaria de la Fundación y desde allí se ha olvidado de sus propias preocupaciones de salud, para animar y motivar a otros.





COMUNICACIONES

Funcolombiana publicó 6 boletines informativos El Faro durante el año, los cuales divulgó de manera virtual a todos sus contactos.

Las redes sociales se mantuvieron activas, siendo Facebook su plataforma más fuerte con 5.600 seguidores. Instagram como red nueva ha logrado 550 seguidores y twitter más de 1.800.

REDES, ALIANZAS Y PARTICIPACIONES

Funcolombiana mantiene su vinculación y participación con redes nacionales e internacionales desde las cuales se hace un trabajo de intercambio de buenas prácticas, así como incidencia en políticas públicas:

Nacionales:

- **OICI:** Instancia plural de sociedad civil organizada para incidir en políticas públicas a favor de la niñez con cáncer. La presidenta de Funcolombiana es actualmente la presidenta del OICI.
- **OICA:** Instancia de la sociedad civil organizada para incidir en políticas públicas en beneficio del paciente adulto con cáncer. La presidenta de Funcolombiana hizo parte del comité directivo durante el año 2018.
- **PACIENTES COLOMBIA:** Movimiento social de incidencia y control social en salud.

Internacionales:

- **CCI:** Confederación Mundial de Cáncer Infantil. Organización global que agrupa a las organizaciones de apoyo a la niñez con cáncer del mundo. La presidenta de Funcolombiana es miembro del Board para Latinoamérica.
- **CML ADVOCATES NETWORK:** Red global de defensores de pacientes con LMC.





- **LYMPHOMA COALITION:** Red mundial de grupos de linfoma.
- **ALIANZA LATINA:** Red latinoamericana de organizaciones de apoyo a pacientes con enfermedades crónicas. La Presidenta de Funcolombiana fue miembro del comité directivo durante 6 años.

Informe elaborado por:

YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO

Presidenta Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Presidenta OICI
Miembro Comité directivo Alianza Latina
Calle 72 N. 20-03 Oficina 203 Edificio Avenidas - Bogotá
Tel 57-1 2557379 - Telefax 57-1 2358746
presidencia@funleucemialinfoma.org
<http://www.funleucemialinfoma.org/>

