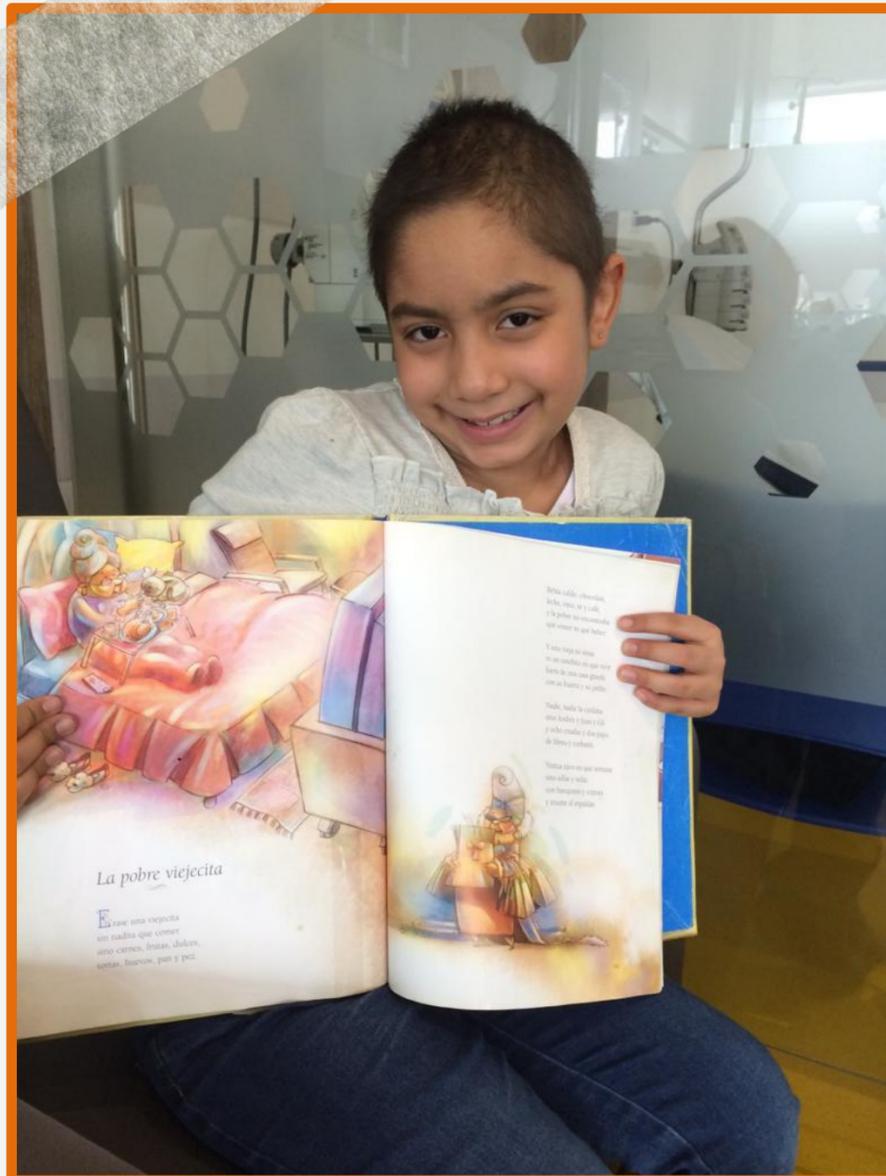




Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•



Informe Programa de Cáncer Infantil año 2019

Contenido

1. Objetivo del programa
2. Total de niños beneficiarios
3. Arte Terapia
4. Risoterapia
5. Escuela de Padres
6. Talleres complementarios para niños
7. Proyecto productivo para padres
8. Entrega de auxilios
9. Celebración de fin de año
10. Jóvenes en Contacto
11. Acceso al sistema de salud
12. Inspiración



1. Objetivo

Brindar apoyo emocional a niños con cáncer en tratamiento, así como información, asesoría y apoyo emocional a sus padres o cuidadores, acerca del diagnóstico y tratamiento, autocuidado, y sistema de salud.



2. Total Niños beneficiados:

En el 2019 fueron impactados más de **196** niños y jóvenes, así como **98** padres/madres o cuidadores, quienes recibieron uno o varios de nuestros servicios gratuitos.

De los 196 niños diagnosticados, 101 fueron niños nuevos vinculados este año.

Nuestra labor se concentró principalmente en el servicio de Oncología de la Clínica Infantil de Colsubsidio, entidad con la que se afianzó una colaboración oficial.



2. Total Niños beneficiados:

La Clínica Infantil de Colsubsidio ubicada en Bogotá, atiende niños del régimen contributivo y del régimen subsidiado, procedentes de diferentes ciudades del país.

Este año, luego de más de 8 años de cooperar con el servicio de Oncología del Hospital Infantil de San José, la Fundación tomó la decisión de no continuar con el programa, debido a que el hospital cuenta con una sobre oferta de actividades por parte de otras fundaciones.



3. *Arte Terapia*

Esta actividad se encuentra enmarcada en la Línea de acción de apoyo emocional dirigida a los niños y/o joven diagnosticados, sus padres y cuidadores. Su objetivo es brindar apoyo emocional al paciente oncológico pediátrico y paciente joven hospitalizado, mediante el arte como terapia, para facilitar la expresión de emociones asociadas al diagnóstico y tratamiento, así como proveer estrategias de apoyo, que les permita el manejo de sus emociones, el desarrollo de habilidades de afrontamiento y por tanto una mayor adaptación a su nueva situación de salud.

En total se realizaron **115 sesiones de arte terapia** durante el año,

Fueron beneficiados 75 niños de la clínica infantil
Colsubsidio



4. Risoterapia

Dentro de la línea de apoyo emocional contamos con una sesión al mes de **Terapia de la risa** para los niños hospitalizados. Es así como en cooperación con el grupo Risonancias se realizaron **11 sesiones en la Clínica Infantil Colsubsidio.**

Más de 50 niños y sus cuidadores disfrutaron de estos momentos de alegría, liberaron tensiones y recordaron que la risa también es sanadora.



5. Escuela de padres

Temas tratados:

- ❖ Manejo de estrés y ansiedad frente al tratamiento
- ❖ Expresión de sentimientos y temores frente a la quimioterapia.
- ❖ Kit de primeros auxilios emocionales para padres.
- ❖ Independencia versus sobre protección en los niños con cáncer.
- ❖ Construyendo mi red de apoyo
- ❖ Hermanos del niño con cáncer: Sentimientos y emociones.
- ❖ Comprendiendo el cáncer infantil
- ❖ Cuidados antes, durante y después de la quimioterapia.
- ❖ Mitos y verdades del trasplante de médula ósea



Durante el 2019 se realizaron 6 grupos de apoyo y 3 sesiones educativas para padres y/o cuidadores, al interior de la Clínica Infantil de Colsubsidio.

64 padres fueron beneficiarios de estos espacios.

5. Escuela de padres

Los padres además recibieron apoyo emocional individual, por parte de la psicóloga coordinadora del programa y otros profesionales de apoyo, mediante **169 sesiones.**

Así mismo, se beneficiaron de sesiones de intervención en crisis, a cargo de una psicóloga pasante de la Universidad San Buenaventura, entidad con la que la Fundación tiene convenio desde hace varios años.



6. Talleres complementarios

Los talleres complementarios de lectura, artes escénicas, artística, ritmo corporal e inglés, iniciaron durante el segundo semestre del año, como una propuesta para coadyuvar con el bienestar integral del niño hospitalizado.

Los talleres tuvieron una gran acogida por parte de los niños, sus padres y el personal de la clínica. Estos fueron facilitados por personal voluntario capacitado y supervisado por la Fundación.

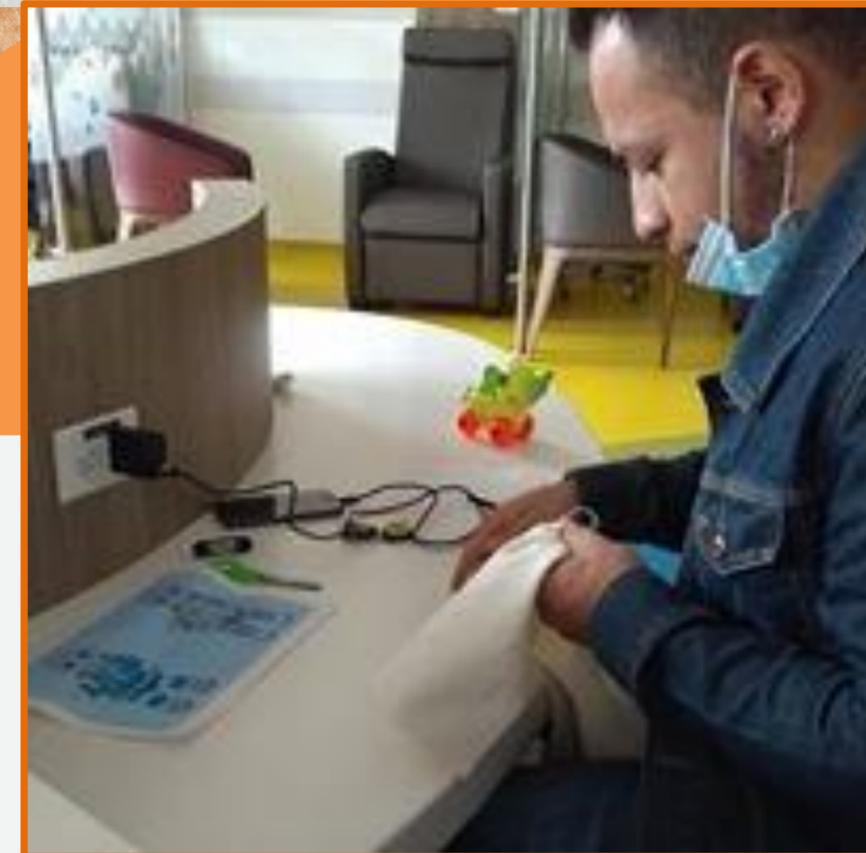
En total se realizaron 150 talleres, beneficiando a 33 niños hospitalizados.



7. Proyecto productivo

Cuando se tiene un hijo enfermo, las dificultades económicas se agudizan, muchas veces uno de los padres tiene que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado del niño con cáncer, generando necesidades no cubiertas al interior del hogar.

Pensando en ellos, la Fundación retomó su proyecto de apoyo a padres, con propuestas sencillas y viables al interior del hospital, para que aprendan a elaborar productos que luego puedan ser comercializados por ellos.



El proyecto inicio en la recta final del año con una propuesta de bordado sobre tela para elaborar almohadas.

12 papás y mamás se vincularon al proyecto.

8. Entrega de auxilios

1. Este año se entregaron 89 ayudas tipo:
2. Auxilios de transporte para **28** familias, quienes recibieron 15 pasajes cada mes para un total de **420** pasajes entregados.
3. Mercado o bono mercado: 35
4. Donación de pañales, ropa y otros: 7
5. Kit de aseo: 19



9. Celebración de fin de año

El 6 de diciembre se llevó a cabo la celebración de fin de año al interior de la Clínica Infantil.

Niños, padres, personal asistencial y personal de la Fundación, se reunieron para agradecer por el año que termina, así como renovar la fe y la esperanza para el 2020, celebrando la vida!

Diferentes presentaciones tuvieron lugar durante la mañana, algunas presentadas directamente por los niños en tratamiento, quienes prepararon bailes y cantos con apoyo del personal de la Fundación.



9. Celebración de fin de año

El evento además, contó con una exposición a manera de galería, de cuentos e ilustraciones creados por los niños durante los talleres de lectura.

Ese día, la Fundación realizó el primer concurso de cuentos para premiar a los niños por su talento.

Todos los pacientes recibieron medallas y regalos de navidad, gracias a las generosas donaciones de nuestros donantes y aliados.



10 Jóvenes en contacto

Esta es una iniciativa creada por jóvenes sobrevivientes para brindar apoyo a jóvenes con cáncer en tratamiento.

Este año se realizaron:

- ❖ **58 visitas a jóvenes hospitalizados**
- ❖ **9 viernes de parche** (Salida a parque Jaime Duque, Carrera de la mujer, viernes de canto y guitarra, clases de malabares, celebración de amor y amistad, concierto en movistar arena, y otros).
- ❖ **58 jóvenes fueron beneficiados** con apoyo emocional, educación en temas de autocuidado, seguimiento a su proceso, y gestiones para eliminar barreras de acceso al sistema de salud, entre otros.



11. Acceso al sistema de salud

Por acuerdo con la Clínica Infantil, la Fundación ya no realiza seguimiento a los niños para detectar posibles barreras de acceso a los servicios de salud. Esta actividad es llevada a cabo directamente por una enfermera del servicio, quien se encarga de gestionar las posibles fallas de acceso que puedan presentar los niños, por cuenta de su EPS.

ij Esta labor de seguimiento se mantiene para niños que se atienden en otros centros de atención, dando especial relevancia a aquellos afiliados a EPS como Medimás y Coomeva, entre otras, que han sido cuestionadas por su deficiente servicio a los usuarios.

De esta manera, la Fundación continúa con su labor de apoyo a los padres, haciendo gestiones directas con las EPS, solicitando apoyo al OICI y elevando los casos a la Súper Intendencia Nacional de Salud y a la Defensoría del Pueblo, para exigir el cumplimiento de sus derechos en salud.

Más de 30 casos fueron gestionados durante el 2019.



12. Inspiración

Este año nació el proyecto Inspiración por los niños con cáncer, con el objetivo de fortalecer el apoyo emocional para el niño con cáncer hospitalizado, mediante un kit de herramientas, entre las que se encuentran Lelí y Léliot.

Ellos son los personajes con los que el niño entre 1 y 12 años de edad, podrán identificarse durante su proceso y expresar sus sentimientos y emociones asociados al diagnóstico y tratamiento.



Inspiración Es contribuir con el bienestar de los niños con cáncer

¡Tú puedes ser parte de este proyecto!

GUARDA LA FECHA
MAYO 22 7 P.M.

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
"Inspiradores de vida"

Con el apoyo de LOCAL
Reach





Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •



Informe Programa de paciente adulto año 2019

Objetivo

Brindar apoyo emocional, asesoría y espacios de información confiable a pacientes y cuidadores, en torno a su diagnóstico, autocuidado y sistema de salud, para que aumenten su empoderamiento por medio del conocimiento, y logren afrontar de manera más asertiva su proceso de tratamiento y recuperación.



Actividades educativas planeadas

N. de Jornadas
educativas /8

N. de Grupos de
apoyo /8

N. de Sesiones
educativas INC
/5

N. de grupos de
apoyo en INC
/4

N. de grupos de
apoyo en
Clínica
Colombia /10

Material
educativo /100

N. de
Webinarios /3

N. de Vídeos
pregúntele al
especialista
/4

N. de pacientes
impactados
/400

Resultados

Jornadas educativas



Bogotá D.C

- N. de jornadas 3 / 4
- N. de pacientes y cuidadores impactados 348 / 400
- Realizadas en los meses de julio, septiembre y diciembre

Costa caribe

- N. de jornadas 4 / 4
- N. de pacientes y cuidadores impactados 73 / 100
- Realizadas en los meses de mayo, julio, septiembre y noviembre

Grupos de apoyo

Bogotá D.C

- N. de grupos 4 / 4
- N. de pacientes y cuidadores impactados 91 / 100
- Realizados en los meses de marzo, junio, agosto y noviembre

Costa caribe

- N. de grupos 4 / 4
- N. de pacientes y cuidadores impactados 77 / 60
- Realizadas en los meses de mayo, julio, agosto y noviembre



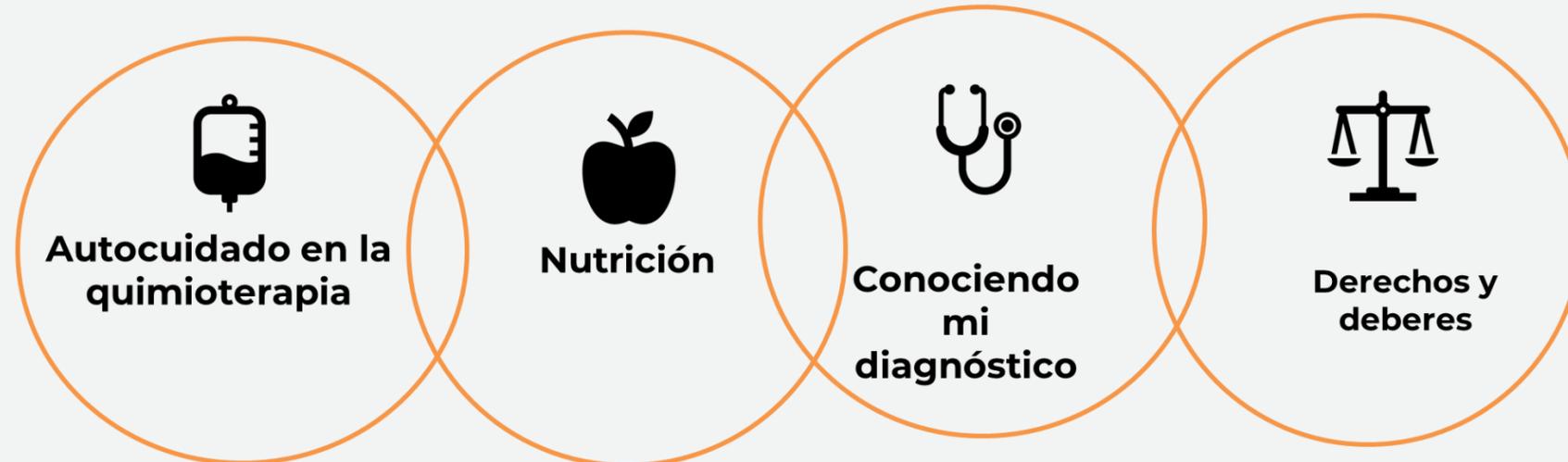
Sesiones educativas en cooperación con el INC

Bogotá D.C



- N. sesiones realizadas 4 / 5
- N. pacientes beneficiados 20 / 50
- Se realizaron en los meses de abril, junio, agosto y noviembre

Temas abordados



Grupos de apoyo en INC

Bogotá D.C



- N. sesiones 3 / 4
- N. pacientes beneficiados 24 / 50
- Realizadas en los meses de mayo, julio y septiembre



**Compartiendo
emociones**



Autoestima



**Trasplante médula
ósea**

Grupos de apoyo en Clínica Colombia



- N. de sesiones 10/10
- N. cuidadores beneficiados 69 / 90
- Se realizaron el último viernes de cada mes entre febrero y noviembre



**Kit primeros
auxilios**



Mindfulness

Webinarios

- N. de webinarios 3/ 3
 - 24 de octubre
Actividad física
 - 20 de noviembre
Bienestar emocional
 - 12 de diciembre
Medicamentos



Material educativo

Se imprimió un nuevo folleto educativo para pacientes, sobre medicamentos biosimilares



Facebook live

- En el marco de 2 campañas digitales, se realizaron 2 Facebook Live con dos especialistas hematólogos invitados: **La dra Virginia Abello y el dr. Humberto Martínez.**
- Ellos hablaron sobre Leucemia Mieloide Crónica y Mieloma Múltiple respectivamente.



Apoyo emocional

- Se llevaron a cabo 478 sesiones de apoyo emocional beneficiando a cerca de 250 pacientes.
- 6/9 sesiones de risoterapia intrahospital, impactando a 57 pacientes hospitalizados.
- 37 sesiones de arte terapia beneficiando a 32 pacientes hospitalizados.



Barreras de acceso

- Más de 400 pacientes recibieron seguimiento telefónico por parte de la Fundación.
- Se identificaron más de 90 pacientes con barreras de acceso a los servicios de salud.
- Una parte de los casos fue gestionado por la Fundación con sus respectivas EPS.
- El 100% de los casos fue reportado a la Súper Intendencia Nacional de Salud.



Cooperación con IPS

Nuestro trabajo no sería posible sin el trabajo colaborativo y la cooperación con las IPS:

- Instituto Nacional de Cancerología
- Clínica San Rafael
- Clínica Los Nogales
- Hospital San José
- Clínica Colombia

En Cartagena trabajamos en cooperación con:

- Centro Radio Oncológico de Caribe
- Clínica Blas de Lezo



Total pacientes

En el 2019 ingresaron 384 nuevos pacientes mayores de 18 años a la Fundación.

El programa impactó un total de **1.023** pacientes.



Campañas digitales

Durante el 2019 desarrollamos 3 grandes campañas digitales:

1. **A un paso de la meta:** Para conocer los obstáculos que viven los pacientes de Leucemia Mieloide Crónica en su recorrido por el Sistema de salud.
2. **Las cosas no siempre son lo que parecen:** Campaña anual de awareness Lo que Corre por mis venas, para aumentar la conciencia sobre la importancia del diagnóstico oportuno en Leucemia, Linfoma y Mieloma Múltiple.
3. **Mieloma no es solo un juego de palabras, es un tipo de cáncer:** Para conocer más acerca del Mieloma múltiple y las necesidades de los pacientes.



Campañas y su impacto



47.370



619.766



721.423

Campañas



Las cosas no siempre son lo que parecen: Campaña anual de awareness Lo que Corre por mis venas, para aumentar la conciencia sobre la importancia del diagnóstico oportuno en Leucemia, Linfoma y Mieloma Múltiple, además de su campaña digital, llevó a cabo:

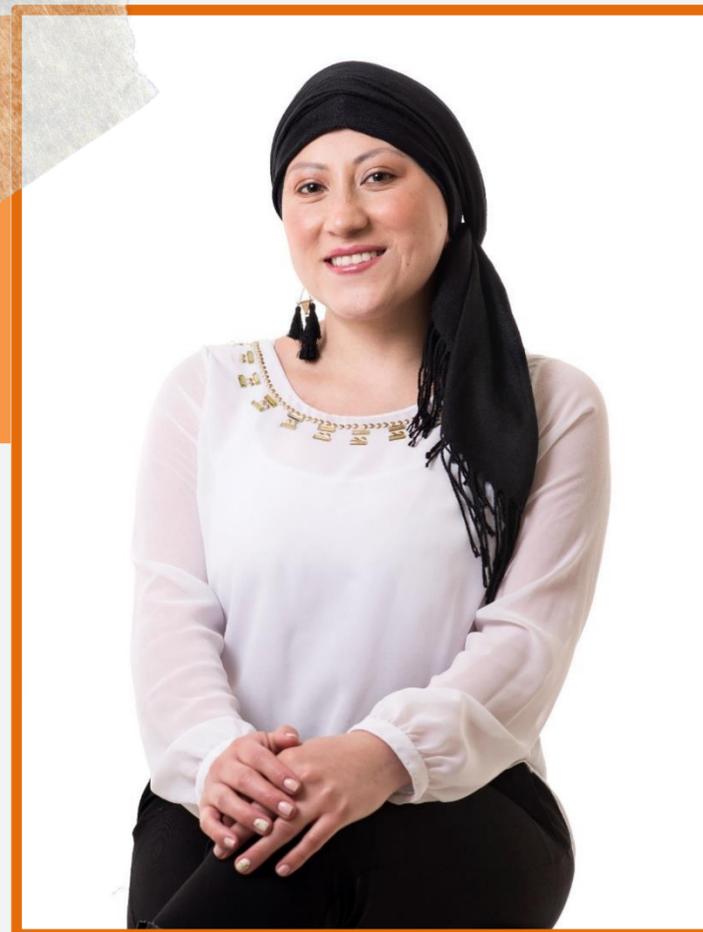
- ✓ **8/10 charlas de sensibilización a médicos en formación**
- ✓ **456/460 médicos fueron impactados**
- ✓ **52/100 médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud**

Lo que
corre
por mis
venas

Investigación

Llevamos a cabo 2 estudios de investigación:

1. Recopilación de las percepciones, opiniones y posturas de los especialistas hematólogos, frente a Funcolombiana como red de apoyo.
2. Caracterización de la población diagnosticada con Leucemia Aguda en Colombia, mayor de 18 años, a partir de su atención desde el sistema de salud colombiano y su percepción frente a aspectos emocionales y de calidad de vida.



Comunicación



- Publicamos 6 ediciones del boletín virtual EL FARO, llevando información sobre noticias, eventos, datos relevantes, testimonios inspiradores de pacientes beneficiarios de la Fundación y la sección Pregunta al especialista.



10.939



1.193



1.892

Participación eventos



Participamos en 27 eventos de capacitación

- ✓ 8 Simposios
- ✓ 4 foros
- ✓ 6 talleres
- ✓ 4 cursos
- ✓ 2 conferencias
- ✓ 2 congresos
- ✓ 1 webinar

✓ Con un total de 234 horas

**En 11 de los 27 eventos, tuvimos participación como: Panelista: 6
Conferencista: 4 Facilitador de taller: 1**



Premios reconocimientos



Primer Premio al Valor Social CEPESA

Nuestro proyecto Inspiración recibió el primer reconocimiento entre 39 proyectos a nivel nacional, por parte de Premios al Valor Social CEPESA, promovido por la Fundación CEPESA.

Nuestra Presidenta Yolima Méndez recibió el reconocimiento en una ceremonia llevada a cabo el 9 de diciembre, en el Hotel NH Collection en Bogotá.



Beneficiarios directos e indirectos



El total de beneficiarios directos durante el 2019 fue de:

1.317

El total de beneficiarios indirectos fue de:

3.951



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma

• Inspiradores de vida •



¡Gracias por su
contribución para hacerlo
posible un año más!