



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

Balance social Año 2022

Reporte anual





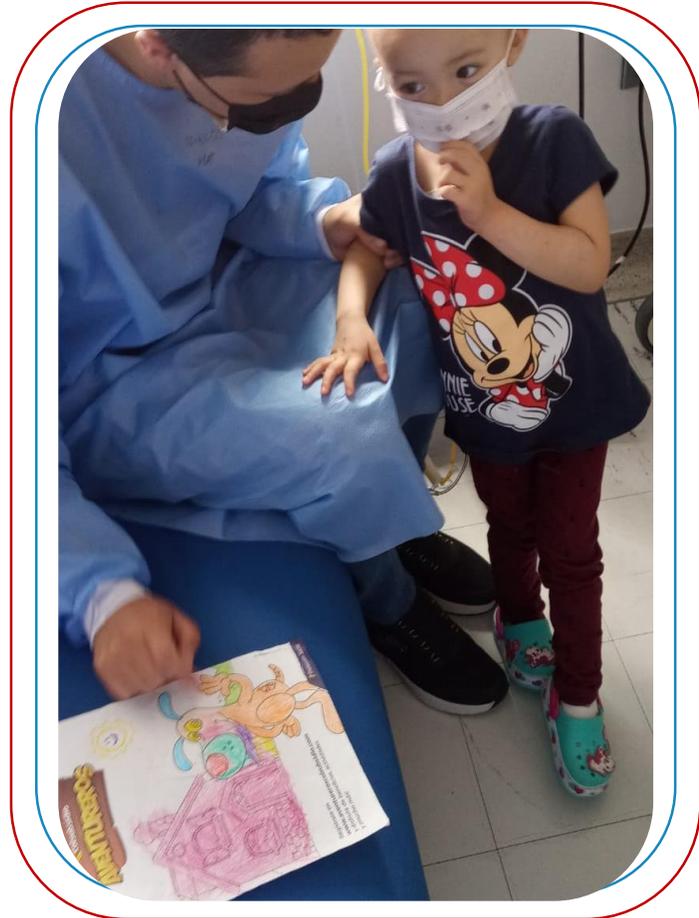
Programa de cáncer infantil y jóvenes

Contenido

1. Objetivo del programa
2. Total de niños beneficiarios
3. Arte Terapia
4. Kit inspiración
5. Entrega Kit de TMO
6. Talleres
7. Escuela de Padres
8. Apoyo Emocional a padres y cuidadores
9. Apoyo social
10. Acceso al sistema de salud
11. “Jóvenes en Contacto”
12. Línea de cuidado paliativo
13. Celebración a la vida
14. Celebración de fin de año
15. Otras actividades
16. Obra de teatro CanSer Poder Ser



1. Objetivo



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

2. Total niños beneficiados

En el 2022 fueron impactados **360** niños y Jóvenes, así como sus padres o cuidadores, quienes recibieron uno o varios de nuestros servicios gratuitos.

De estos 360 niños diagnosticados, **112** fueron niños nuevos vinculados durante el 2022.

Nuestra labor se concentró principalmente en un trabajo colaborativo con el servicio de Oncología Pediátrica de la Clínica Infantil de Colsubsidio, en donde de la mano del personal sanitario, se coordinaron los servicios de apoyo para los pacientes.



3. Arte Terapia

En el 2022 se realizaron **106** sesiones de arte terapia para los niños hospitalizados o ambulatorios, en la Unidad de quimioterapia.

67 niños fueron beneficiados, ya que gracias a estas sesiones pudieron expresar sus emociones asociadas al diagnóstico y tratamiento, disminuir los niveles de ansiedad, y aumentar su bienestar.

“El cáncer conlleva a un torbellino de emociones”



4. Desarrollo de acciones utilizando el kit Inspiración

2019

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.

En el 2022 llevamos a cabo **185** acciones haciendo uso de este material, mediante sesiones de trabajo intrahospitalario y con participación del personal sanitario.

2022 ...

El kit se entrega a niños de 2 a 11 años de edad, que se encuentren en tratamiento activo.

¿ A quién es entregado?

N° de kits entregados

87

Inspiración

El kit contiene una cartilla educativa para padres, un diario para que padres e hijos plasmen su historia, una almohada suave, juegos para la hospitalización, tarjetas de masajes divertidos, y otros elementos.

4. Kit Inspiración



- Esta es la carita de los niños cuando reciben nuestro kit Inspiración ...

“Los niños son inspiración”

5. Kit para pacientes en proceso de TMO

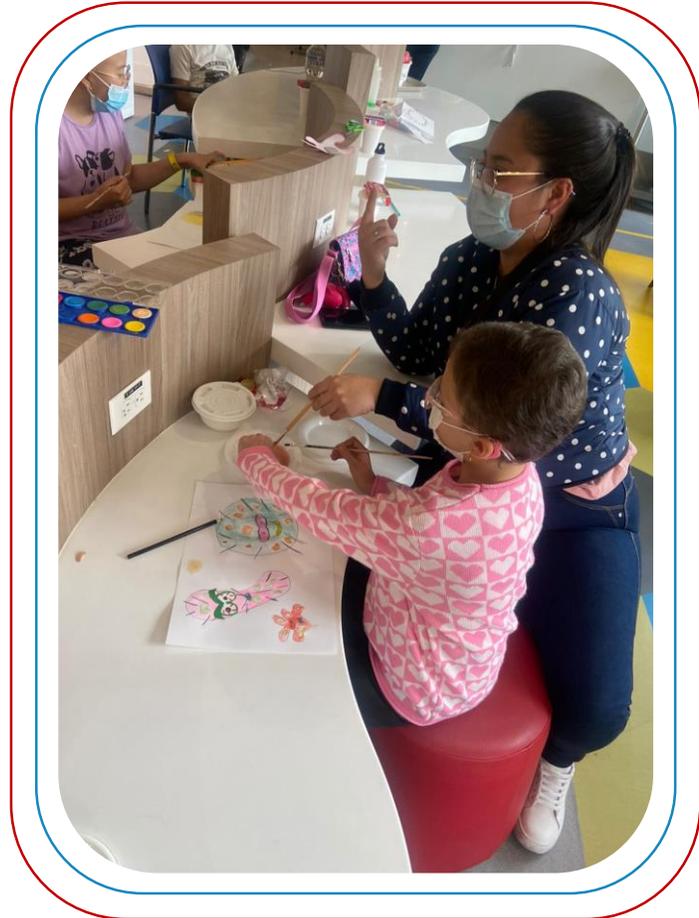


En el 2020 se desarrolló un kit para mejorar la experiencia del paciente pediátrico con indicación de Trasplante de médula ósea.

En el 2022 **40 niños** fueron beneficiados con este material que les permitió a niños y padres comprender mejor el procedimiento, aclarar verdades, derribar mitos, y por tanto llegar más tranquilos y seguros al trasplante.

“El trasplante se parece el jardín de mamá”

6. Talleres



Los talleres desarrollados por la Fundación en sala de quimioterapia o en la habitación de cada paciente, incluyen actividades como lectura de cuentos, prácticas de cuidado del medio ambiente, clases de francés, y dibujo, entre otras, y tienen el objetivo de hacer menos doloroso el proceso de vivir con cáncer, aprovechando el tiempo libre para obtener nuevos y útiles aprendizajes para la vida.

Realizamos **176** talleres

Beneficiando a **77** niños y niñas

Y a **18** jóvenes.

“Aprender jugando”

7. Escuela de padres

Durante el año se llevaron a cabo 5 sesiones educativas y 5 grupos de escucha activa, beneficiando a **80** Padres y cuidadores.

Temas abordados:

- Mar de emociones en torno al cáncer de mi hijo
- ¿Qué es el cáncer?, ¿Por qué a mi hijo le dio cáncer?
- ¿Cómo le digo a mi hijo que tiene cáncer?
- Cuidado, antes, durante y después de la quimioterapia
- Construyendo mi red de apoyo y confianza
- Mitos y verdades sobre cuidados paliativo
- Encontrando el sentido en medio del dolor
- Mitos y verdades en torno a nutrición
- Tips para enfrentar la crisis
- Cuidados en épocas decembrinas



“No estamos solos”

8. Apoyo emocional a padres

Recibir la noticia de cáncer en un hijo siempre será algo inesperado, abrumador y que amenaza la tranquilidad de la vida. Por esto:

104 padres recibieron apoyo emocional, mediante **267** sesiones con psicología.

Se realizaron 3 actividades grupales de bienestar beneficiando a **21** mamás.

“Después de la tempestad llega la calma”



9. Apoyo social



687 ayudas sociales fueron entregadas beneficiando a **213** pacientes y a sus familias, así:

- **490** bonos de almuerzos para 182 padres de niños con cáncer hospitalizados.
- **128** bonos de mercado para 16 familias. Por cuatro meses, 2 bonos cada 15 días.
- **64** transportes
- **29** otras ayudas como elementos de aseo personal, pañales, productos para el cuidado de la piel, y suplementos.
- **33** regalos para los niños (Bicicletas, organeta y otros)

“Haciendo más ligeras las cargas”



10. Acceso al sistema de salud



La Fundación realiza seguimiento mensual y trimestral a padres y cuidadores de niños con cáncer para identificar posibles fallas de acceso a los servicios de salud (No aplica para los niños de Clínica Colsubsidio).

En el momento en que se identifica una falla, se movilizan acciones solicitando apoyo al OICI y elevando los casos a la Superintendencia Nacional de Salud para exigir el cumplimiento a los derechos a la salud y a la vida de los menores.

- **6** barreras de accesos fueron identificadas y gestionadas.

“Atención oportuna”



11. Jóvenes inspiradores de vida de salud



“Jóvenes en contacto”

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

47 jóvenes beneficiados

Durante el 2022 se realizaron:

- **15** acompañamientos emocionales.
- **10** viernes de inspiración que incluyeron avicultura, salidas al campo, visita a parques, y actividades de bienestar.

“Viviendo”

12. Línea de cuidados paliativos



Esta es una línea en construcción, que tiene como objetivo realizar acompañamiento priorizado, oportuno e integral al paciente en fase final de vida, velando por mantener su dignidad y calidad de vida.

En el 2022 se hicieron...

- **3** Visitas domiciliarias
- **11** Entregas de memorias a padres que perdieron a sus hijos (cajas símbolo)
- **6** Cápsulas de vida

“Elaborando el duelo”

13. Celebración a la vida



El día 24 de octubre se llevó a cabo la celebración a la vida al interior de la Clínica Infantil de Colsubsidio, con la participación de niños, padres, personal asistencial y personal de la Fundación.

El evento contó con la presentación de la obra de teatro CanSer Poder Ser, protagonizada por 4 sobrevivientes de cáncer infantil.

Participaron **30** niños, niñas y jóvenes con sus cuidadores.

“Celebrar que estamos vivos”

14. Celebración de fin de año

El día jueves 15 de diciembre celebramos el fin de año en el auditorio de la Clínica Infantil de Colsubsidio.

Se contó con la participación del coro de La Casa Cultural la Coruña, un show de magia y otras acciones divertidas.

Los niños se tomaron fotos con Papá Noel y recibieron regalos de navidad.

En el evento participaron nuestros aliados de **BCD Travel y Fundación CEPSA.**



“Gratitud”

15. Otras actividades

La Miss Universo María Fernanda Arístizabal visitó la clínica en el mes de noviembre, e hizo una charla motivacional para los niños y sus padres.

“La motivación nos lleva hacia adelante”



16. CanSer - poder Ser

4 niñas sobrevivientes de cáncer infantil protagonizan la obra de teatro CanSer Poder Ser.

Durante el año se hicieron **7** presentaciones, incluida una presentación de cierre para la Conferencia anual de la Confederación Internacional de Cáncer Infantil – CCI, llevada a cabo en Punta Cana, República Dominicana.

“El poder que da el coraje”





¡El 2022 fue un gran año!

Nada de esto hubiera sido posible sin la generosa contribución de personas y empresas sensibles a nuestra labor social.



**GRACIAS POR
CREER Y CONFIAR
EN ESTA
MARAVILLOSA
CAUSA**





Logros del Programa de apoyo al Paciente Adulto año 2022

Contenido



1. Objetivo del programa
2. Nuevos pacientes e impacto 2022: Beneficiarios directos e indirectos
3. Línea de apoyo emocional a pacientes y cuidadores
4. Línea de apoyo social
5. Línea de información y educación al paciente y su cuidador
6. Línea de seguimiento y acceso: SEBAS
7. Campañas
8. Guía gráfica para hematólogos
9. Cooperación con IPS
10. Renacer: Laboratorio de innovación
11. Advocacy
12. Comunicación y redes sociales
13. Participación en eventos
14. Capacitación
15. Celebración 15° Aniversario
16. Evento con CTIC
17. Comité médico asesor
18. Redes nacionales e internacionales
19. Balance financiero
20. Aliados



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma

• Inspirando vida •

1. Objetivo del programa

Brindar apoyo emocional, asesoría y espacios de información confiable a pacientes y cuidadores, acerca de 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.

2. Nuevos pacientes e impactos 2022

- ❖ El programa impactó la vida de más de **908** pacientes.

De estos, **416** fueron pacientes nuevos vinculados durante el 2022.

- ❖ Los beneficiarios indirectos se estiman en **2.724**



3. Línea de apoyo emocional a pacientes y cuidadores

Beneficiados

Beneficiando a **342**
pacientes

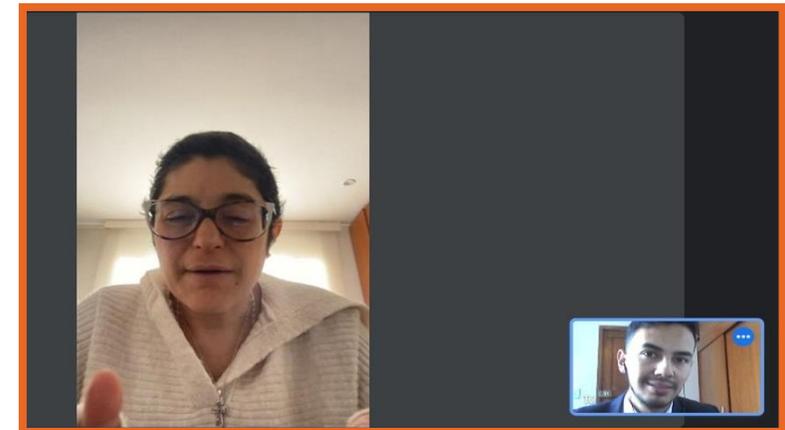
En total se realizaron **416**
sesiones de
acompañamiento
emocional.

Impacto

El objetivo de este apoyo
fue aumentar las habilidades
de afrontamiento de los
pacientes con cáncer.

Objetivo

Los pacientes y cuidadores
recibieron apoyo emocional
individual de manera
presencial, virtual e
intrahospitalaria.



3. Apoyo emocional: Grupos de Escucha Activa



Se realizaron **11** grupos de apoyo durante el 2022, beneficiando a más de **107** pacientes.

Los grupos de apoyo para pacientes y cuidadores se llevaron a cabo de manera virtual y presencial.

Se abordaron temas de gran interés relacionados con el autocuidado emocional, la importancia de fortalecer la seguridad y la confianza, la aceptación y el compromiso, hábitos para el buen vivir y el arte como terapia para conectar con el interior.

Gracias a estos espacios los pacientes tuvieron la oportunidad de compartir sus vivencias con otros, encontrar alivio y ser reconfortados.



3. Apoyo emocional: Talleres para cuidadores

Llevamos a cabo **10** talleres para cuidadores de pacientes con diagnósticos hemato-oncológicos, con el objetivo de incrementar su bienestar físico, emocional y social, beneficiando a **104** cuidadores.



Fundación Colombiana de **leucemia y linfoma**
• Inspirando vida •

Si eres cuidador de paciente de **Leucemia, Linfoma o Mieloma Múltiple**, y quieres compartir gratos momentos con otros cuidadores, te invitamos a nuestro

Taller para Cuidadores

“Cuidando al cuidador”

Fecha
Jueves
24 de Noviembre

Hora
10 A.M
A 12 P.M

iConfirma tu asistencia!

☎ 321 4757017 | 7032394
✉ pacientes@funleucemialinfoma.org

Modalidad Virtual
Plataforma Google Meet



4. Línea de apoyo social



En el 2022 se entregaron un total de **30** ayudas beneficiando a **25** pacientes, así:

- 9 mercados
- 14 auxilios de transporte
- 1 kit de aseo
- 1 servicio fúnebre
- 1 bicicleta
- 1 organeta
- 2 pasteles para sacramento de confirmación
- Otro

5. Línea de información y educación al paciente y su cuidador: Materiales educativos



“Un paciente informado es un paciente empoderado”

- ✓ En el 2022 se entregaron un total de **416** cartillas educativas para pacientes en tratamiento activo de diferentes IPS a nivel nacional.
- ✓ Se elaboró el contenido de una nueva cartilla sobre Trasplante de médula ósea.
- ✓ Todos los pacientes nuevos recibieron videos infográficos y acceso a webinaros y conferencias de especialistas, llevadas a cabo por la Fundación.

5. Línea de información y educación:



En el mes de mayo se llevó a cabo la 5ta versión del Congreso para pacientes HO en la ciudad de Bogotá, el cual contó con la participación de más de **366** personas, siendo 70 asistentes presenciales.

La agenda incluyó **2 panel de expertos y 14 conferencias**, a cargo de especialistas naciones e internacionales.

Los pacientes tuvieron la oportunidad de participar en 4 salas simultáneas por grupos de diagnóstico.



5. Línea de información y educación: Programa de Activación y Empoderamiento

El Programa de Activación y Empoderamiento nace para activar habilidades y capacidades en los pacientes hematooncológicos, en tratamiento activo.

Durante el año se llevaron a cabo **3** cursos virtuales de 4 módulos cada uno, con temáticas de autocuidado, autogestión de la salud, desarrollo de habilidades de comunicación y solución de problemas, para favorecer el empoderamiento y la toma de decisiones compartidas en salud.

En total participaron **90** pacientes de diferentes ciudades del país.

Tú has sido elegido para
participar del primer

Programa de **Activación y Empoderamiento para Pacientes**

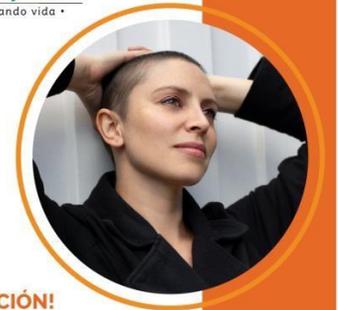
Organizado por 
Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

Primera sesión	10 de agosto
Segunda sesión	17 de agosto
Tercera sesión	24 de agosto
Cuarta sesión	31 de agosto

Hora 9:00 A.M | 11:00 A.M
Modalidad Virtual vía Zoom

¡CONTAMOS CON TU
IMPORTANTE PARTICIPACIÓN!

 Confirma tu asistencia
350 8172505 | 321 4757017
pacientes@funleucecialinfoma.org



6. Línea de seguimiento y acceso: SEBAS

SEBAS es Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud.

Es un App y es el programa de acceso de la Fundación, que se creó con el objetivo de apoyar a los pacientes para lograr mayor oportunidad en el acceso a los servicios de salud.

# de pacientes	# Barreras reportadas	# de asesorías jurídicas
256	272	23



Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud

256 *pacientes lograron mayor oportunidad en su atención médica*

6. Línea de seguimiento y acceso: SEBAS

El **87,2%** de las barreras de acceso fueron resueltas en máximo **5** días, siguiendo un algoritmo elaborado por la Fundación, en el cual la mayoría de casos se resolvió en el primer nivel de gestión: Comunicación con la EPS



EPS DE LOS PACIENTES CON BARRERAS DE ACCESO	# DE PACIENTE
Famisanar	46
Nueva EPS	45
Salud Total	42
Sanitas	25
Compensar	25
Sura	22
Emssanar	18
Cajacopi	11
Medimas	10
Otros	12
TOTAL	256

7. Campaña “Lo que corre por mis venas”

Awareness

En el 2022 se llevó a cabo nuestra campaña anual **Lo que corre por mis venas**, la cual tiene el objetivo de promover la importancia del diagnóstico oportuno.

Se desarrolló un concepto creativo que involucró la voz de los **niños** abogando por los adultos que aman, como lo son sus padres y abuelos.

Alcance

La campaña digital llegó a **1.108K** (Un millón ciento ocho mil personas)

Concepto creativo

Mediante la sensibilización al personal sanitario del primer nivel de atención. Se impactó a **443** médicos.

Jornadas con médicos



7. Campaña



Eventos

Entre el 1 y el 30 de septiembre
llevamos a cabo:

4

Jornadas de capacitación para
médicos en formación de diferentes
facultades de medicina de Bogotá.

5

Jornadas de capacitación para
médicos en diferentes ciudades del
país.

1

Jornada educativa para pacientes.

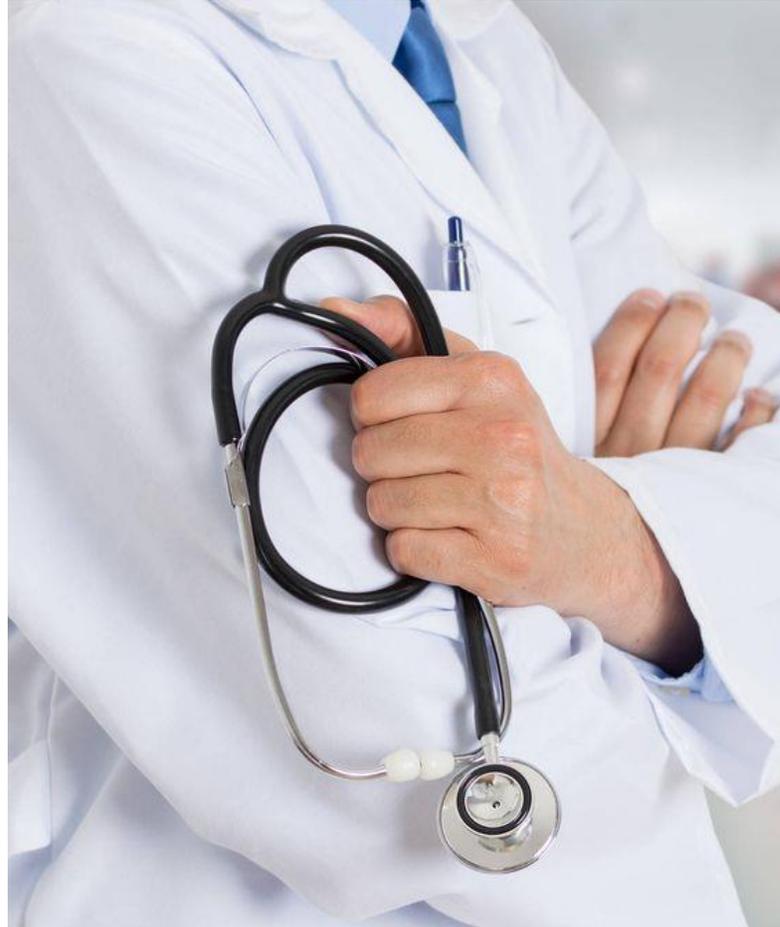
1

Jornada de capacitación para
personal sanitario con la Secretaría
Distrital de Salud.



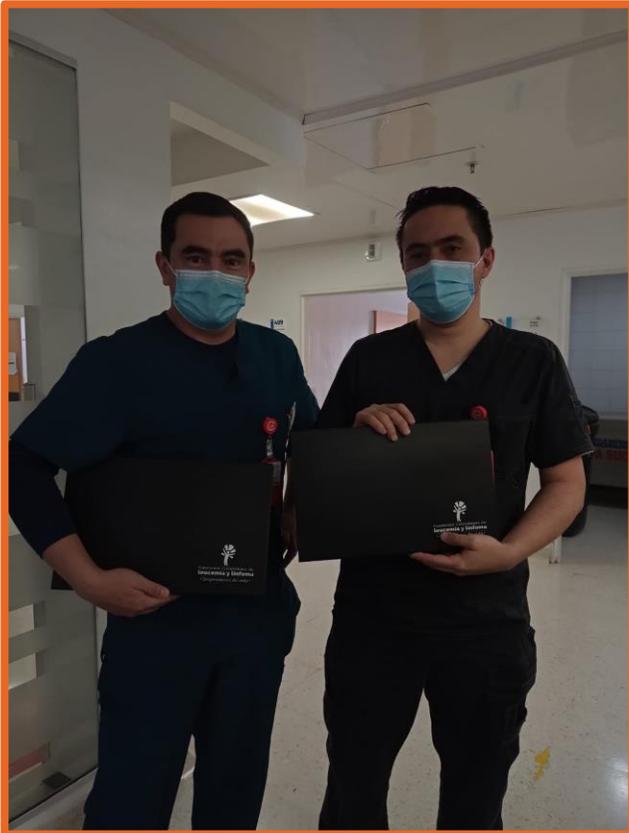
7. Campaña “Lo que corre por mis venas”

En el marco de la campaña, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma elaboró una encuesta para médicos con preguntas de selección múltiple, con el objetivo de identificar conocimientos en hematología relacionados con el diagnóstico.



Participaron **329** médicos, entre médicos generales y estudiantes de medicina de último año de varias facultades de Bogotá. Los hallazgos permitieron identificar oportunidades de fortalecimiento del conocimiento y reconocimiento de estos tipos de cáncer, encaminados a mejorar la oportunidad en el diagnóstico.

8. Guía gráfica para hematólogos



- ❖ La guía gráfica para especialistas hematólogos se desarrolló en el año 2020 con el objetivo de ofrecer una herramienta pedagógica como apoyo en la comunicación médico paciente.
- ❖ Continuando con la meta de entregar una guía gráfica a cada hematólogo del país, en el 2022 se entregaron **20** más, completando 162 entregas.

9. Cooperación con IPS

En el 2022 firmamos un convenio con el **Instituto Nacional de Cancerología**, con el objeto de fortalecer la atención integral de jóvenes con cáncer, y adultos con diagnósticos hemato oncológicos, en un trabajo articulado y coordinado con el servicio de hemato oncología.



SOCIEDAD DE CIRUGÍA DE BOGOTÁ
HOSPITAL DE SAN JOSÉ
Colombia.



Federico Lleras Acosta
HOSPITAL



10. Renacer: Laboratorio de innovación.



1



2



**Fortalecimiento
con ONG de
Centro América**

3



10. Renacer: Laboratorio de innovación centrado en el paciente



- ❖ En el marco de la conmemoración mundial del cáncer, en el mes de febrero, la Fundación convocó a los gremios ACEMI y Gestar Salud para trabajar juntos por la mejora en el diagnóstico oportuno. Participaron 17 representantes de 8 EPS del país, encontrando como aspectos críticos la definición y socialización de una ruta clara, la coordinación entre EPS-IPS, y la educación y sensibilización constante al personal asistencial.
- ❖ La Fundación Un amigo como tú de República Dominicana, Héroes de Esperanza de Guatemala y Unidos contra el cáncer de Costa Rica, participaron de un programa de talleres y mentorías de fortalecimiento institucional, para optimizar su labor en beneficio de pacientes hemato oncológicos.
- ❖ Facilitamos un taller dirigido a enfermeros del PSP de Abbvie para identificar barreras de comunicación y gestión con los médicos. Elaboramos un decálogo para crear **lazos** y fortalecimos la confianza y las habilidades de comunicación.

11. Advocacy

Desde el movimiento social Pacientes Colombia se conformó un grupo de expertos y se trabajó en la construcción de una propuesta de Reforma al Sistema de Salud Colombiano.

El producto que contiene los principios para construir un mejor sistema de salud para los colombianos, se considera un gran aporte para la sociedad y un hito en la historia de la participación social en salud del país.



12. Comunicación

Publicamos **7** ediciones
del boletín virtual EL
FARO.



21.770



2.295



1.007



2.115

Panel de discusión *Discussion panel*



13. Participación en eventos



Participación
como
panelista

- ❖ Foro La República: Atención equitativa. Marzo, Bogotá
- ❖ Foro Día Internacional de la Mujer Abbvie. Marzo, Bogotá
- ❖ LH Patient expert council. Abril, evento virtual.
- ❖ EFE Fórum Salud “Innovación y Divulgación: elementos clave en la gestión del cáncer hematológico”. Abril, evento virtual.
- ❖ 1er Hematology LATAM Exchange. Mayo, Panamá
- ❖ Simposio Más allá del lazo. Junio, Bogotá.
- ❖ Foro Nacional: Escucharnos para Construir el Sistema de Salud que merecemos. Agosto, Bogotá.
- ❖ Impacto de Covid-19 en personas inmunocomprometidas LATAM. Septiembre, evento virtual.
- ❖ Patient Expert Council. Noviembre, evento virtual.



13. Participación en eventos

- ❖ Presentación de gran encuesta AllCan Colombia. Agosto, Bogotá
- ❖ Conferencia New Horizons de CML Advocates Network. Octubre, Marruecos - África
- ❖ XIV Conferencia anual de la Confederación Mundial de Cáncer Infantil –CCI. Noviembre, Punta Cana República Dominicana.
- ❖ 17° Foro Alianza Latina. Noviembre, Sao Paulo - Brasil

Participamos en más de **15** eventos nacionales e internacionales en calidad de panelista o speaker.



14. Capacitaciones

Varios espacios de capacitación tuvieron lugar durante el año. Entre estos:

- ✓ Pasantía en Cuidados paliativos con Fundación Nuestros hijos, en Santiago de Chile.
- ✓ Entrenamiento en Story telling con Arrecife, en donde la presidenta de la Fundación ganó el premio al mejor speech.



15. Celebración 15 años

!Cumplimos 15 años y lo celebramos en grande!
con pacientes, sobrevivientes, amigos, médicos,
enfermeras, donantes y gremios.

Gracias por construir juntos 15 años de inspiración.



16. Evento CTIC

En el mes de noviembre realizamos el **Simposio la Tecnología aplicada al paciente hemato oncológico**, en alianza con Centro de Tratamiento e Investigación sobre Cáncer – CTIC, con el objetivo de identificar oportunidades de articulación de diversas herramientas tecnológicas, para potenciar su alcance y obtener mayores beneficios para el paciente.



La tecnología aplicada al paciente hemato oncológico

4 de noviembre
8:00 a. m. - 11:30 a. m.

Conoce a nuestras invitadas:



Dra. Virginia Abello
Presidenta ACHO
Hematóloga, jefe UFC Leucemia,
Linfoma y Mieloma
CTIC



Dra. Lizbeth Acuña
Directora
Cuenta de Alto Costo



Dra. Sandra Roza
CIO
R & A Smart Health



Yolima Méndez
Presidenta
Fundación Colombiana
de Leucemia y Linfoma



Bettina Cardozo
Gerente Proyecto I Decide
Soluciones Eurika



Laura Velásquez
Cofundadora y Presidenta
Arkangel AI

Lugar: CTIC - Centro de Tratamiento e Investigación sobre Cáncer
Auditorio principal - Edificio de investigación
Carrera 14 N° 169 - 49



Agradecimiento especial a nuestro Comité médico asesor



Dra. Virginia Abello
Hematóloga CTIC



Dr. Bonell Patiño
Hematólogo Universidad
de California



Dr. Humberto Martínez
Hematólogo INC



Dra. Paola Omaña
Hematóloga CTIC



Dra. Paula C. Guzmán
Oncóloga pediatra
Hospital Militar Central



Dr. Leonardo Enciso
Hematólogo Hospital
Universitario Nacional

Gracias por su invaluable asesoría y acompañamiento para la Fundación durante el 2022

17. Participación en redes nacionales e internacionales



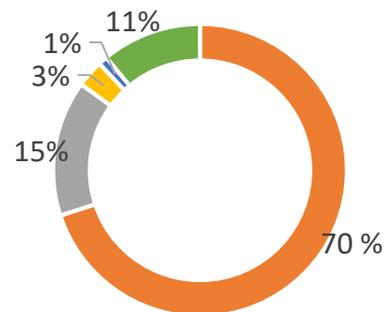
Balance financiero

Ingresos 2022-2021



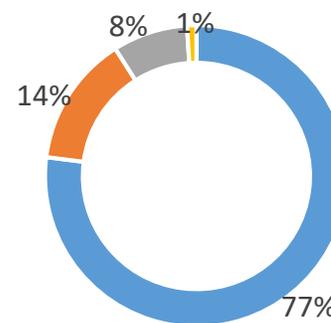
■ Ingresos 2021 ■ Ingresos 2022

Año 2021



■ Costos de servicios ■ Gastos de admin ■ Otros gastos
■ Gastos financieros ■ Excedentes

Año 2022



■ Costos de servicios ■ Gastos administrativos
■ Otros gastos ■ Gastos financieros

Agradecimiento especial a nuestros Aliados

Nuestros proyectos no habrían sido posibles sin el aporte y la contribución de nuestros aliados, donantes individuales y empresas, a quienes agradecemos su confianza y su valiosa inversión social durante el 2022.



Gracias por su
contribución para hacerlo
posible un año más

