



15 de febrero, Día Mundial del Cáncer Infantil

La Ruta para salvar la vida de los niños con leucemia

- *Con un video que ilustra la Ruta de atención para niños con presunción o diagnóstico de leucemia, el OICI inicia campaña para que quienes son responsables de la atención de los niños con leucemia conozcan esta Ruta y la cumplan, pues después de dos años de definida, aún siguen presentándose fallas en el proceso que disminuyen la posibilidad de sobrevivir de los niños con este cáncer.*
- *Aún se presentan importantes barreras de acceso en la ruta, tanto de parte de las EPS, autorizaciones de especialista y medicamentos, como en las IPS o en ambas. Según un seguimiento hecho en Bogotá a 59 niños diagnosticados en 2015, El 51% tuvo que interponer al menos una acción legal para lograr la autorización de servicios. En los 59 casos con seguimiento, se presentaron 41 barreras de acceso.*
- *En el mes de febrero por conmemorarse el Día Mundial del Cáncer Infantil, el OICI solicitará al Ministerio de Salud que esta ruta sea aplicada también para los niños con presunción o diagnóstico de cánceres diferentes a la leucemia.*

David (¹) es un niño de 1 año de edad que ingresó 2 veces por urgencias con presunción de leucemia a un centro hospitalario de Soacha. La IPS solicitó la remisión del niño a un hospital especializado –nivel 3 o 4, pero esto resultó infructuoso durante 17 días. Al día 18 y después de múltiples solicitudes directas a la EPS por parte de la médica pediatra, del coordinador médico y de radio operadores, la Eps-s envía respuesta refiriendo que el paciente es **aceptado en un hospital de Barranquilla para valoración por hematología Pediátrica**. La madre tuvo que hacer viaje comercial a esta ciudad. No es aceptable este tipo de acciones cuando en Bogotá se encuentran los centros de oncología pediátrica más completos del país, en cualquiera de los cuales David podría haber sido atendido. Casos como éste podrían evitarse si quienes intervienen en la atención de los niños como David, conocieran y cumplieran la Ruta de Atención para Niños con Presunción o Diagnóstico de Leucemia (Resolución 418 de 2014).

¹ El nombre del niño ha sido cambiado

En Colombia cerca de 1.300 nuevos casos de cáncer infantil que se presentan cada año. De estos niños y niñas, poco más del 50% tendrán una tasa de supervivencia que supere los 5 y 10 años, es decir, que de cada 10 niños y niñas, sólo 5 podrán sobrevivir, una cifra muy baja comparada con otros países, en donde 8 o 9 niños si tienen esta posibilidad.

Por ello, el OICI ha venido haciendo seguimiento a los pacientes que se acercan a sus fundaciones con la misma metodología de registro que lleva el Sistema de Vigilancia Epidemiológica del país (SIVIGILA), del Instituto Nacional de Salud, instancia con la cual tiene el observatorio convenio.

Durante el último seguimiento, informe parcial, se realizaron 96 llamadas, de las cuales los padres o acudientes respondieron 55 con información detallada sobre la existencia o no de barreras de acceso a los servicios de salud. El resumen de los datos 2015, avance parcial, es:

Estadísticas parciales seguimiento telefónico niños con cáncer 2015		
Llamadas realizadas 2015	96	
Llamadas efectivas	59	61%
Fallecidos	4	7%
Leucemias y Linfomas	44	75%
Otros tumores	15	25%
Oportunidad mayor a 15 días	21	36%
Cambio de IPS	7	12%
Fragmentación de la atención	13	22%
Negaciones solo de la EPS	3	5%
Negaciones IPS/otras	4	7%
Negaciones EPS/IPS	4	7%
# Usuarios que interponen acción legal	30	51%
# Acciones legales	51	
Mínimo y máximo de acciones legales		1 a 7
Recibió atención psicosocial	39	66%
Recibió atención psicosocial integral	23	39%
Barreras de acceso*	41	

FUENTE: Primer seguimiento OICI 2015

*Sin contar cambio de IPS

Por ello aunque hace dos años fue definida la **Ruta de Atención para Niños con Presunción o Diagnóstico de Leucemia (Resolución 418 de 2014)** que busca eliminar las barreras que impiden o retardan el acceso a los servicios de salud para el diagnóstico o tratamiento de los niños, aún es necesario que las entidades y personas que intervienen en el proceso de atención conozcan y especialmente, cumplan con lo estipulado en la Resolución.

Para apoyar dicho proceso el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil –OICI desarrollará una campaña encaminada a fortalecer el conocimiento y cumplimiento de la Ruta, dirigida a todos los actores relevantes de la ruta, con énfasis en el empoderamiento de los padres o acudientes de los niños con cáncer.

El video será difundido a través de diferentes medios y su divulgación será apoyada de manera directa por las entidades gubernamentales y no gubernamentales que hacen parte del OICI y del Comité de seguimiento a la Ruta como el Ministerio de Salud, la Superintendencia de Salud, El Instituto Nacional de Salud, la Defensoría del Pueblo, el ICBF, la Asociación Colombiana de Oncología Pediátrica, ACEMI, Gestar Salud, Liga Colombiana Contra el Cáncer, Asociación Colombiana de Clínicas y Hospitales y las Secretarías de Salud vinculadas al comité.

Además de la campaña realizada a través del video, el OICI solicitará el próximo 15 de febrero al Ministerio de Salud que la Ruta amplíe su cobertura a todos los niños que tengan cáncer y no sólo a quienes padecen leucemia.

El OICI está conformado por representantes de las fundaciones de Colombia que trabajan por la niñez con cáncer, en este momento, de las ciudades de Bogotá, Barranquilla, Cartagena, Bucaramanga, Medellín y Villavicencio. Fue creado en 2008 con el apoyo de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, la Defensoría del Pueblo y Asociación Colombiana de Oncología Pediátrica-ACHOP; cuenta con la participación de las entidades gubernamentales y no gubernamentales que son actores en el sistema de salud para la atención de los niños con cáncer, tales como el Ministerio de Salud, la Superintendencia de Salud, y demás entidades como las arriba mencionadas.

Para mayor información comuníquese con:



Vega y Jaramillo Comunicaciones

www.vegayjaramillo.com

Teléfonos: 534 0218- 533 1834

Aida Jaramillo: 317 428 9042

Laura Vanegas 316 530 3094

Twitter: @vegayjaramillo

Facebook/vegayjaramillo

YouTube/Vegayjaramillo

instagram.com/vegayjaramillo