



2.016 – NEUQUÉN

"FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL y TRABAJO en RED por los NIÑOS CON CÁNCER"

En la ciudad de Neuquén, en la provincia de Neuquén, se desarrolló la XIII Conferencia Nacional de Organizaciones de Ayuda al Niño con Cáncer, del 23 al 25 de septiembre de 2016.

La apertura del Encuentro fue llevada a cabo por la institución organizadora, Fundación APANC, quien dio la bienvenida a los representantes de 12 organizaciones de: Neuquén, CABA, Buenos Aires, La Pampa, San Juan, Santiago del Estero, Río Negro, Misiones, Mendoza, Entre Ríos y Tierra del Fuego.

DÍA 1 – VIERNES 23 DE SEPTIEMBRE

A- Situación de la provincia de Neuquén – Dra. Constanza Arnaiz

La Dra. Arnaiz es quien está a cargo del Servicio de Oncología Infantil del HPN (Hospital Provincial de Neuquén), el cual se constituye en el único establecimiento público de la Patagonia que realiza tratamientos.

Según la Estratificación del INC, es un Centro Provincial que atiende a niños de 0 a 13 años, con y sin cobertura, de toda la provincia de Neuquén y de las provincias vecinas de Río Negro, Chubut y La Pampa.

Desde la fundación del hospital hasta el año 1.993, los pacientes pediátricos estaban a cargo de los oncólogos de adultos.

Después de ese año, empezó la atención de la Dra. Viviana Perelli hasta su jubilación en 2.011. En 2.002 se incorporó la Dra. Mur en el Servicio de Hematología, continuando hasta la fecha, y la Dra. Arnaiz comenzó su labor en 2.011, reemplazando a las Dra. Awdejcsuk.

Desde el año 2.000 hasta hoy, se han recibido en el HPN 266 niños con cáncer. Actualmente se encuentran en tratamiento o seguimiento aproximadamente 60 pacientes.

En el HPN se cuenta con los siguientes recursos:

- ✓ Servicio de Pediatría: 25 camas, 2 aislamientos, una sala de procedimientos.
- ✓ Hospital de día Polivalente: 5 camas, un aislamiento y una sala de procedimientos.
- ✓ Guardia Pediátrica: 4 consultorios de atención, 6 boxes de observación, un aislamiento, una sala de procedimientos.
- ✓ Terapia Intensiva Pediátrica: 5 camas, 2 aislamientos.
- ✓ Terapia Intermedia Pediátrica: 8 camas, sin aislamiento.

Recursos humanos:

- 32 Pediatras: una de ellas Capacitada en Soporte Clínico del Paciente Oncológico en el H. Garrahan.
- 27 Enfermeros: uno de ellos Licenciado en la Especialización en Enfermería Oncológica en el HPG.
- 8 Terapistas
- Equipo de Cuidados Paliativos: 2 pediatras, 1 Asistente Social, 1 Psicóloga y 1 Enfermera.
- Especialistas Pediátricos: Gastroenterólogo, Endocrinólogo, Nutricionista, Nefrólogo, Neurólogo y Neumólogo.
- 4 Cirujanos Infantiles
- 1 Hematóloga infantil
- 1 Hemato-oncóloga infantil

La Dra. Muestra gráficos comparativos entre los pacientes totales por año y las NBI de los mismos. Se observa que en los últimos tres años la cantidad de pacientes nuevos es menor a 15, y las NBI que venían disminuyendo en los últimos años, han crecido en el corriente año.

Las necesidades habitacionales presentan altos porcentajes cuando se suman las NBI y la distancia entre el Hogar y el Centro de Tratamiento.

En cuanto a la Migración relata que el 95% de los pacientes se atiende en el HPN, siendo las patologías migrantes:

- Retinoblastomas
- SNC
- LMA
- Tumores óseos: en un principio viajaban, pero ahora viaja un especialista para realizar las cirugías.

La intención es que los pacientes migren a que hagan lo que no se puede hacer localmente, pero que VUELVAN.

FORTALEZAS Y DEBILIDADES DEL EQUIPO DE ONCOLOGÍA

Fortalezas:

- Equipo capacitado y con experiencia en manejo del niño con cáncer.
- Equipo de CCP.
- Jefatura de Servicio sensibilizada con las necesidades particulares de los pacientes.
- Formación de recursos a través del INC.
- Respuesta al más del 95% de la patología oncológica en forma local.
- Manejo interdisciplinario de pacientes
- La medicación no tiene faltante.
- Comunicación con los centros de derivación y referencia (Con el Hospital Garrahan a través de la OCD: Oficina de Comunicación a Distancia)

Debilidades:

- Graves fallencias edilicias.
- Carencia de lugares exclusivos para control y seguimiento de los pacientes (existen demoras y riesgos de contagios, entre otras cuestiones).
- Las habitaciones de aislamiento no cuentan con baño privado.
- Falta de disponibilidad de plazas de internación en épocas de patología respiratoria.
- Ausencia de Radioterapia.
- Inexistencia de alojamientos que contemplen las necesidades de estos pacientes, para los del interior o para aquellos que presentan problemas habitacionales.

ESPERANZAS:

- ✚ Mejoras edilicias.
- ✚ Mejoras en el presupuesto asignado a la atención de pacientes oncológicos pediátricos.

B- SAHOP

B1 - Resultados de la situación en Argentina – Edith Grynszpancholc

En el Plenario de SAHOP, cada médico del interior llevó un esquema de su realidad, encontrando cuestiones comunes en cuanto a derivaciones y pacientes que se derivan solos; y a que algunas Obras Sociales tardan en entregar las medicaciones oncológicas.

B2 - Enfermería

En las capacitaciones los enfermeros notaron que sus situaciones no difieren tanto de las del Hospital Garrahan, por ejemplo; extrayendo como una gran conclusión positiva que no están haciendo las cosas tan mal.

Sería importante reforzar las capacitaciones en las propias instituciones, para que los profesionales de enfermería no tengan que viajar a capacitarse a CABA.

Sostenemos desde la Red que son los enfermeros los agentes de la salud que más tiempo pasan con los enfermos.

Entonces desde las FCI deberíamos empezar a colaborar activamente con la enfermería.

B3 - Adherencia al tratamiento – Leticia García

B3 a: FACTORES OBSTACULIZANTES

Los factores que obstaculizan la adherencia pueden clasificarse en:

1. Factores vinculados al Sistema de Salud:
 - Dificultad en acceso a turnos.
 - Burocracia en los trámites de acceso a recursos e insumos.
 - Medicamentos que a veces no llegan a tiempo.
 - Transporte.
 - Sobrecarga de trabajo en el equipo de salud.

2. Factores vinculados al tratamiento:
 - Prácticas complejas por períodos prolongados.
 - Múltiples efectos físicos.
 - Dificultad para implementar normas de cuidado, en cuanto higiene, nutrición, etc.
 - Importantes cambios en las rutinas familiares y sociales.

3. Factores emocionales:
 - Angustia y soledad.
 - Cansancio
 - Tensión
 - Pérdida del horizonte.
 - Falta de apoyo.

4. Factores familiares de riesgo:
 - Familia numerosa.
 - Pérdida del trabajo/falta de trabajo estable.
 - Bajo nivel de educación/instrucción.
 - Carencia de red de apoyo familiar.
 - Familia migrante.
 - Dificultad para sostener la organización familiar.
 - Residencia distante del lugar de tratamiento.

B3 b: PROPUESTA PSICOSOCIAL

Se plantearon protocolos de intervención del Equipo de Salud:

- ❖ Estrategias de prevención:
 - Relación médico/paciente/familia.
 - Evaluación psicosocial.
 - Articulación institucional
 - Reuniones mensuales del equipo.
- ❖ Intervenciones familiares ante las dificultades de adherencia:
 - Seguimiento telefónico de la familia.
 - Consulta médica
 - Entrevista psicosocial.

Se evidencia que no han tenido en cuenta en estos protocolos a las FCI, siendo que son las que están más en contacto con las familias.

Tendríamos que reflexionar acerca de ¿por qué no nos ven?, ¿no nos estamos haciendo entender?; y pensar estrategias para que nos vinculen con los equipos de salud.

Las FCI debemos hacernos visibles.

Tal vez un modelo posible sea proponer ser parte del equipo, desde el lugar de seguir haciendo lo que hacemos.

C- Discusión: Perfil de los asistentes y organizaciones presentes

Según las encuestas enviadas previamente al presente Encuentro, los resultados arrojados son los siguientes:

- Antigüedad en el cargo: la mayoría ocupa su cargo entre 1 y 4 años, quedando en 2° lugar quienes permanecen hace más de 10 años.
- Área de trabajo: la mayoría de los presentes se encuentra en la Dirección/organización. Se acota como importante que en los encuentros haya gente que se dedique a las Relaciones Institucionales.
- Cantidad de personal: de 1 a 5 personas, en primer lugar y de más de 10 en segundo.
- Cantidad de voluntarios: en primer lugar se encuentran las organizaciones que poseen entre 10 y 20 voluntarios.
- Cantidad de familias que reciben por año: hay una gran diferencia entre la Fundación Dafne Natali Flexer del resto de las organizaciones.
- Actividades que desarrollan: la mayoría se ocupa del Apoyo Emocional, el Apoyo en el acceso al tratamiento, Campañas de concientización, Defensa de los Derechos de los Niños con Cáncer. En segunda instancia quedan el Apoyo al Tratamiento y la Distribución de material.
- En cuanto a los servicios los resultados son muy parejos: medicaciones, estudios, trasplantes, rehabilitación, sangre, alojamiento, educación, etc.
- Respecto al nivel de conocimiento sobre algunos temas como genéricos, biosimilares, Banco de Drogas local, Ente regulador y Abandono de tratamiento los resultados son variados y se concluye que algunos ítems no estaban bien propuestos o interpretados.

Tema medicación: las familias deberían saber qué pueden hacer las FCI, que inclusive deberían tener en su poder algunas medicaciones de soporte. En este punto, se acota que el Ministerio de Salud puede llegar a comprar medicación para la Fundación Flexer.

Deberíamos saber qué incluye o no el Vademecum, cuál es el Ente Regulador de las Obras Sociales (con esta información, se toma conocimiento del lugar en el que se puede presentar una queja), saber si las O.S. están exentas de algo o no. Surgen ejemplos particulares:

En Misiones van por la ley con respecto a la O.S. provincial.

En Tucumán, desde la ley, se ocupa el SIPROSA (Sistema Provincial de Salud)

- Categorías de dificultad en el Desarrollo Institucional: Las menores dificultades se presentan en las Relaciones con médicos, medios, padres y en la Transparencia. Las mayores dificultades se traducen en la Recaudación de fondos, el mostrar impacto y en las Relaciones con entes gubernamentales. Surgen varias reflexiones y discusiones:
 - El pensar si cuando nos ofrecen un evento, está acorde a nuestros objetivos.
 - Uno de los modos de mostrar transparencia puede ser subir el balance a la página de la organización.
 - Si algo no puede medirse, no significa que no exista.
 - Medir impacto es interno, sirve para medir nuestra propia eficiencia.
 - Si el impacto es poco ante mucho esfuerzo, se debe repensar.
 - Tener presente qué cosas se pueden medir.
 - También se puede buscar impacto a través de indicadores (ejemplo: si una empresa donante es reconocida socialmente, es un indicador de que somos transparentes al ser elegidos).
 - Es recomendable entregar recibos.

- Hay indicadores de resultados (ej.: tantas personas concurren) e indicadores de impacto (ej.: tantas personas menos deben esperar).
- *Para el próximo Encuentro: buscar un especialista que nos muestre cómo crear impacto.*

D- Grupos de Sobrevivientes – Leticia García

Los Grupos de Sobrevivientes pueden ser de distintos tipos: por Origen, ya sea porque se trataron en el mismo Hospital, son del mismo lugar físico, o se contactaron por distintos medios; y por Dependencia, pudiendo decidir ser parte de las FCI o manejarse de forma independientes.

Estos grupos deben plantearse sus propios Objetivos, ya sean para el interior del grupo como para su accionar hacia afuera.

Caso Argentina: Grupo Generación Vida

Se fundó en el año 2007 por iniciativa de dos jóvenes curados de cáncer que habían asistido a la Fundación Flexer. Convocaron a otros jóvenes y le pusieron nombre al grupo. El nombre elegido tiene un gran significado para ellos por todo lo que vivieron y lucharon juntos. Los une también la ambivalencia entre la situación de ser “pacientes” y ser “curados”.

Modalidad:

-Los jóvenes se identifican por la base de datos de la Fundación Flexer, y a través de la página web.

-Diseñan sus propios folletos para distribuir en Hospitales.

-Realizan reuniones mensuales

-Visitan Hospitales en Navidad

-En el Día Internacional del Cáncer Infantil realizaron un Taller llamado “Barrio Generación Vida”, proponiendo a los niños en tratamiento que agreguen su propia casita.

-Participan de los Festejos: de Cumpleaños y del Día del Niño.

-Se encuentran virtualmente con otros jóvenes curados de Latinoamérica (Colombia y Venezuela), mientras twitteen en forma simultánea ese encuentro.

-Participan con su presencia y exposición en las Jornadas de Psicooncología Pediátrica

-Estuvieron presentes en el 1° Congreso Argentino de Sobrevivientes Oncológicos

-Realizar talleres

-Organizan un Encuentro de Fin de año.

Características de los SOBREVIVIENTES:

- * Pertenecen a una población creciente y novedosa
- * Sobreviven por año 240 pacientes (Según Hospital Garrahan)
- *Según el ROHA: de los 1200 casos por año, sobreviven alrededor de un 60%, por lo que existen 720 altas nuevas anuales.

* Tienen larga expectativa de vida

* Poseen riesgo aumentado de segundos tumores.

Características del CRECIMIENTO POST-TRAUMÁTICO:

+ Los sobrevivientes no se alegran de la experiencia vivida

+ Han percibido beneficios como resultado de la crisis o el trauma que la enfermedad generó.

+ Sienten que la enfermedad los ayudó a ver la vida de otra manera.

Red Internacional de Sobrevivientes de Cáncer Infantil - ICCSN (iccsn@icccpo.org)

MISIÓN:

Reunir a los Sobrevivientes del Cáncer Infantil para compartir recursos y experiencias, y proporcionar información con el fin de apoyar y desarrollar grupos de sobrevivientes y organizaciones de todo el mundo.

Puede surgir el debate de si esos grupos deberían ser parte o no de las FCIs, pero se concluye que es una decisión a tomar por parte de las organizaciones y de los propios sobrevivientes.

OBJETIVOS:

- ✓ Apoyar el proceso de creación y desarrollo de grupos locales y nacionales.
- ✓ Contactar con los profesionales para proporcionar información sobre cuestiones importantes que enfrentan los jóvenes.
- ✓ Asistir en el establecimiento de programas de tutorías
- ✓ Procurar la creación de grupos en todo el mundo.
- ✓ Mejorar la atención de los sobrevivientes para fortalecer su voz
- ✓ Seguir desarrollando la red de grupo de sobrevivientes en todo el mundo

Pautas para integrar los grupos:

- Deben ser mayores de 18 años
- Plantear OBJETIVOS (en general, ayudan a las FCIs que los ayudaron)
- Establecer una posible estructura
- Crear impacto en los niños en tratamiento, y en sus familias

Algunas reflexiones para la conformación de los grupos:

- ¿Cómo comenzar? ¿Qué se necesita para iniciar un grupo?
- ¿Cuáles serían las posibles actividades? ¿Cómo convocar?

¿Para qué les sirve a las FCI?: Para mostrar otro aspecto del C.I., para demostrar que se puede, para que sea un incentivo. A las instituciones les hace bien tener chicos que están en tratamiento, pero también a aquellos que lo pasaron y sobrevivieron.

¿Para qué les sirve a ellos?: Para encontrarse con otros que pasaron y pasan por lo mismo, para satisfacer la necesidad de encontrarse con otros.

Queremos que los chicos se curen. Y muchos chicos se curan. Los sobrevivientes también nos dan la fuerza para poder hacer políticas públicas.

¿Cómo conformar un grupo de Sobrevivientes y hacer que siga funcionando? (QUÉ hacer y CÓMO hacerlo en 7 pasos)

ABOUT de HANDBOOK

Paso 1: Idea y gente dispuesta

Todo comienza con una buena idea y requiere de personas inspiradas, dispuestas a trabajar en equipo y que quieran crear un grupo de sobrevivientes o centrarse en sus necesidades.

Paso 2: Organización de reunión inicial

Invitar a todos aquellos que puedan estar interesados y motivados a involucrarse a un taller o una reunión inicial que puede ser una jornada de un día completo o de todo un fin de semana para contar con el tiempo suficiente. Suele ser útil contar con la figura de un mediador (que puede ser un sobreviviente con experiencia en la mediación) que modere y sintetice las discusiones, se asegure de que se cumple con el cronograma establecido, mencione los temas y guíe las conversaciones sin que los participantes se queden atascados ni se salgan del tema a tratar.

Es importante definir un programa o metas para la reunión inicial a fin de despertar el interés de la gente y motivarla a que participe. La reunión permite conocer a la gente y, por consiguiente, también salen a la luz los recursos y las aptitudes de los miembros. Se recomienda contar con muchas personas con aptitudes diferentes. El foco de la reunión debe estar puesto en definir el nombre y los objetivos (que le otorguen una identidad al grupo), pero también en

la estructura a fin de posibilitar un buen nivel de colaboración de cara al futuro. No obstante, también se debe precisar qué es lo que el grupo quiere ofrecer y cómo se procederá para inspirar a más gente a participar.

Paso 3: Intercambio y discusión para la reunión inicial y las reuniones de seguimiento

A continuación se enumeran temas que deberían/podrían tratarse en una eventual reunión inicial y en las reuniones de seguimiento. No todos los temas podrán abordarse en una misma reunión, de modo que se recomienda mantener reuniones de seguimiento con cierta periodicidad para tratar estos temas.

a) Actividades:

- ¿Cuál es el propósito del grupo? (objetivo, visión, misión)
- ¿Qué queremos ofrecer? (actividades a ofrecer)
- ¿Cuáles son las necesidades de nuestros miembros y de la comunidad?

b) Estructura:

- ¡Definamos el nombre del grupo!
- Estructura interna: elijamos el líder o grupo principal
- Estructura externa: optamos por ser organización independiente o parte de una organización.
- Colaboración: dentro del país, con otros grupos de sobrevivientes, interesados, etc.
- ¿Cómo tomaremos las decisiones? (votación, quórum, representación, etc.)
- ¿Dónde, cuándo y con qué frecuencia deberíamos reunirnos?
- ¿Quiénes deberían estar incluidos?
- ¿Cómo podríamos hacer crecer el grupo?
- ¿Con qué recursos contamos? (en lo que respecta a recursos humanos, económicos, tiempo, etc.)

Se recomienda contar con informes escritos de cada reunión. No solo resultan útiles para quienes no pudieron asistir a la reunión en cuestión, sino que también permiten revisar y retomar el trabajo ya iniciado. En este contexto, la incorporación de las denominadas "listas de tareas pendientes" ha resultado sumamente útil para determinar quién debe ejecutar cada tarea, y especialmente hasta cuándo. La experiencia muestra que un grupo que cuenta con sus objetivos a largo plazo perfectamente definidos (metas a cinco años, por ejemplo) también debe definir objetivos de corto plazo para la realización de proyectos. Estos objetivos guían la manera de trabajar del grupo y pueden ser considerados como metas parciales de los objetivos de largo plazo, ya que ayudan a cumplirlos paso a paso. Cada proyecto o tema requiere de cierto período de tiempo y, para cada período, se deben fijar objetivos claros.

Paso 4: Conformación de un equipo de gestión

Conformar un equipo de gestión dentro de un grupo permite trabajar de manera más profesional y eficiente. Por lo tanto, se debe establecer una estructura organizacional. Esto significa, por ejemplo, designar autoridades, miembros de consejos y/o estructuras regionales. Cada persona debe conocer su rol dentro del grupo y sus responsabilidades. El próximo paso consiste en definir los objetivos del grupo, que le otorgarán al grupo una identidad específica y guiarán la manera de trabajar de cara al futuro. Además, se deben establecer pautas y reglas que posibiliten una buena relación interpersonal. Para permitir una buena comunicación entre todos los miembros, es necesario que puedan contactarse fácilmente entre sí. Además, se debe establecer claramente qué información está destinada solo a los miembros del grupo y qué información está destinada a terceros. Otro paso importante para cumplir con los objetivos definidos es la creación de un plan de trabajo.

Existen muchos tipos de estructuras organizacionales dentro de grupos de sobrevivientes.

- Definir:
 - Objetivos
 - Nombre
 - Colaboración para un trabajo más profesional y eficiente
 - Estructura organizacional (interna, externa)
 - Miembros
 - Líderes de este grupo matriz
 - Proceso de comunicación
 - Plan de trabajo
 - Responsabilidades de miembros dentro del grupo (comunicación)
- Diseñar una identidad institucional (logotipo, eslogan, etc.)
- Sentar las bases de cara al futuro (objetivos a corto y largo plazo)
- Establecer las pautas y reglas para una buena relación interpersonal (toma de decisiones)
- Definir el proceso para el intercambio de información (comunicación)

El rumbo que tome depende de las ideas, de la visión y de los recursos de las personas involucradas, así como también del trasfondo cultural y de la estructura de su país.

Paso 5: Relaciones públicas y comunicación

Para una organización o un grupo/red de sobrevivientes, es muy importante que otros sobrevivientes y profesionales del área de oncología pediátrica presten especial atención a las ofertas existentes para pacientes y sobrevivientes. La comunicación y las relaciones públicas no deben subestimarse.

Algunas herramientas:

- **Sitio Web**
- **Folleto y afiche:** para difundir en hospitales, organizaciones de padres y consultorios de tratamiento ambulatorio y de seguimiento a largo plazo.
- **Carta:** con la idea de organizar un evento inicial, es posible redactar una carta de bienvenida dirigida a sobrevivientes con el fin de invitarlos a una reunión o mantenerlos informados, con datos de contacto.
- **Boletín informativo:** para mantener la información del accionar del grupo.
- **Artículos en periódicos**
- **Redes sociales**

Paso 6: Trabajo con otros interesados

Es muy importante contactarse con gente que trabaje en el área, como representantes de organizaciones de padres, psicólogos, médicos y personal de enfermería.

El apoyo de los interesados valida la importancia del propósito buscado. El apoyo aparecerá una vez que haya demostrado el valor del grupo.

Paso 7: ¿Cómo hacer que un grupo de sobrevivientes siga funcionando?

Las dificultades que puedan impedir la continuidad del grupo van desde una escasa participación en reuniones, la inexistencia de contacto con otros sobrevivientes, la imposibilidad de concretar las reuniones, la extensión de un país, el número cada vez menor de pacientes tratados en un hospital, motivos personales como falta de tiempo u otras cuestiones de la vida, y mucho más.

Es normal que haya cambios dentro de un grupo; gente que se incorpora, gente que se va. El grupo se nutre de nuevas aptitudes e ideas. Es por eso que siempre es bueno no perder de vista las metas y los objetivos, aunque es posible que en algún momento deban ser redefinidos.

Un grupo de sobrevivientes nunca debería excluir a un sobreviviente, y las reuniones/actividades del grupo siempre deben estar al alcance de la mayoría y en el momento indicado. También conviene que las reuniones sean periódicas. De lo contrario, los sobrevivientes podrían perder el interés en el grupo.

Se recomienda establecer un lugar específico para las reuniones a fin de facilitar la participación de nuevos sobrevivientes, siendo preferible evitar reunirse en el hospital, ya que muchos sobrevivientes no se sienten cómodos allí, y es posible que no quieran participar del grupo por ese motivo. Otro componente importante de este tipo de reuniones es la "confianza". Los participantes deben confiar el uno en el otro para continuar motivados a asistir.

Contar con un cronograma anual de reuniones (cuándo, qué y dónde) permite la invitación anticipada, consultando a los miembros acerca del tipo de reuniones que prefieren y de los temas a tratar.

Desde el punto de vista organizacional, siempre es importante que un grupo establezca contacto con otros grupos. Los líderes también deben intentar trabajar en red con otros grupos. Los talleres constituyen una buena herramienta para la interacción entre grupos. Podría considerarse un encuentro de representantes de grupos de sobrevivientes regionales (una o dos veces al año).

Las relaciones públicas y la comunicación constantes con otras organizaciones y equipos médicos son muy importantes; y deberían estar visible para terceros. Esto le da seriedad al grupo y ayuda a conformar un presupuesto. Y, por supuesto, favorece el reclutamiento de nuevos sobrevivientes.

Conclusión

Los sobrevivientes son ex pacientes y es fundamental poner a su disposición una plataforma para intercambiar sus experiencias y abordar sus necesidades, como programas de asistencia postratamiento. Además, se los alienta a compartir sus experiencias para ayudar a los pacientes actuales y sus familias. Actualmente hay muchos grupos de sobrevivientes en todo el mundo., Por lo tanto pueden ser considerados como un grupo de interés importante para pacientes oncológicos pediátricos y sobrevivientes.

DÍA 2 – SÁBADO 24 DE SEPTIEMBRE

E- Presentación de CASOS - Parte I

Las organizaciones, de acuerdo a la propuesta enviada, presentaron casos referidos a dificultades en el acceso a diferentes recursos, con un formato preestablecido en el que se plasmaron:

- Datos: paciente, diagnóstico, tratamiento, entorno familiar.
- Intervenciones realizadas: descripción de la dificultad de acceso al recurso y descripción de las acciones e intervenciones realizadas.
- Resultados: detalle de los objetivos logrados, de los no logrados y de la frecuencia en la que esta dificultad se presenta en otros pacientes.

E1: JANO POR TODOS – Tandil, Provincia de Buenos Aires

CASO	JOSEFINA
DATOS	Edad: 2 años Diagnóstico: Meduloblastoma más Mielodispasia de médula. Equipo tratante: Hospital Garrahan Entorno: hermana de 12, madre abocada al cuidado, padre con trabajo fluctuante por la situación. Familia ampliada presente.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Traslados (Controles semanales en CABA)
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Gestiones de vales de combustible municipales. -Aportes económicos con recursos propios. -Alianza esporádica con una Estación de Servicio.

	-Colaboración de otra ONG en el marco de un convenio.
OBJETIVOS LOGRADOS	-La familia pudo viajar siempre. -Se consiguieron algunos vales de combustible. -Se realizaron alianzas con otra ONG
OBJETIVOS NO LOGRADOS	-El Municipio no cumplió con la promesa de garantías de los vales. -La sistematización y regularidad en su entrega.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	La problemática de TRASLADO/TRANSPORTE aparece con frecuencia debido a la migración: familias que necesitan combustible, pasajes o remises.

Comentarios del caso:

- Surgen organismos con los cuales comunicarse: Defensoría del Pueblo, Derechos Humanos dependiente el Ministerio de Justicia.
- Se resalta la importancia de dejar por escrito actas de compromiso
- Se propone una comunicación con el Hospital Garrahan
- Los miércoles en el Hospital Garrahan hay Comité de tumores.
- Resurge la practicidad de una buena base de gestión.
- Las declaraciones de Interés generan dinero.
- Se pueden buscar en la página web de CABA la herramienta de Alojamiento.

E2: FUNDAVITA – Mendoza, Provincia de Mendoza

CASO	CAMILA
DATOS	Diagnóstico: osteosarcoma Edad: 17 años Informe social: vivienda alquilada, bajos ingresos, convive con hermanita, madre y padrastro con discapacidad.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Dificultades: -Alojamiento en Bs As por tratamiento en el Hospital Roffo. -Económicas. - Comunicación con el Hospital. - Obtención de turnos.
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	Obtención de Pasajes. Confirmación de turnos. Informe social para presentar al Municipio. Contacto permanente con la familia.
OBJETIVOS LOGRADOS	-Facilitar traslado de HC entre hospitales -Gestión de pasajes por FUNDAVITA -Acompañamiento a la familia hasta el nuevo turno. -Continuidad en la asistencia -La Iglesia Evangélica brinda ayuda.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	-Comunicación con los médicos tratantes de Bs As

	-Contacto con el Servicio Social del Hospital Roffo.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	-Caso Alexis.

Comentarios del caso:

Los Senadores Nacionales tienen la obligación de permanecer dos días en su provincia, teniendo a su vez disponibilidad de pasajes aéreos sanitarios.

E3: CRISÁLIDA – Paraná, Provincia de Entre Ríos

CASO	MAIA
DATOS	Diagnóstico: Neuroblastoma Edad: 12 años Hospital Garrahan/sin O.Social Familia: padres, hermana y abuelos maternos.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	La familia tenía la sensación de que los médicos no eran claros con respecto a los resultados del tratamiento.
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Se anima a la familia a hablar con los médicos. -Se insta a que escriban dudas y preguntas
OBJETIVOS LOGRADOS	-Los padres pudieron hablar con los médicos. -Establecen dejar de hacer tratamiento y realizar C.P. domiciliarios. -El tiempo que le queda sería con calidad de vida.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	Imposibilidad de trabajo mancomunado con el Servicio de Cuidados Paliativos
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	Es bastante frecuente esta dificultad.

E4: LUCI – Provincia de La Pampa

CASO	FACUNDO
DATOS	Diagnóstico: Tumor dermoaplásico en intestinos. Edad: 12 años. Entorno: familia ensamblada con excelente relación
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Dificultades económicas y de alojamiento
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Acercamiento para evaluar necesidades -Trabajo conjunto con los padres de los compañeros de escuela. -Acompañamiento
OBJETIVOS LOGRADOS	-Relación con los padres -Ayuda material (alimentos, ropa, muebles) -Ampliación de vivienda. -Asistencia a taller de Pintura.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	-Asegurar adecuada alimentación en el tiempo que se hospedaba en CABA.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	-El déficit en la preparación, manipulación y oferta de alimentos es frecuente entre los pacientes sin Obra Social.

Cometario del caso: La Casa de la Provincia de La Pampa, a diferencia de otras, responde muy positivamente.

F- Inauguración del Monumento al Cáncer Infantil

Los integrantes de la Red Nacional participamos junto a la comunidad de la ciudad de Neuquén, de la inauguración del mencionado monumento, primero en el mundo con esa temática.

Tomaron la palabra autoridades locales, el Sr. Pedro Basaur y la Sra. Edith Grynspancholic, se repartieron lazos dorados entre los presentes y se escucharon los himnos nacional y provincial a cargo de la banda militar.

A continuación nos trasladamos a visitar el Área de Pediatría y especialmente el Servicio de Oncohematología pediátrica del HPN.

G- Exenciones de ganancias en Entidades sin fines de lucro – Contadora Alejandra Edit Herrera

La contadora, que trabaja desde hace 12 años, comienza su ponencia expresando que el principal papel del Estado es satisfacer el bien común, teniendo como definición de BIEN COMÚN el LOGRAR QUE TODOS ESTEMOS MEJOR.

El Estado recauda a través del IVA, de impuestos, etc.; y lo distribuye, primeramente entre los que menos tienen en Salud, Escuelas, Seguridad.

Cita también a la Biblia que dice “Y no nos cansemos de hacer el bien”.

Cuanto más en común tengamos con otros individuos, más nos identificamos con sus problemas y buscamos soluciones. Es así que nacen las Entidades sin fines de lucro.

Introduciendo el tema del Impuesto a las ganancias, se hace mención a la Ley de Impuesto a las ganancias, que contempla Personas Jurídicas (dentro de las cuales están las FCI) y las personas físicas.

El tributo se ingresa por el principio de ingreso patrimonial. Las personas jurídicas deben pagar más del 30% de ingresos.

Dicha Ley, en su Artículo 20, detalla una a una las exenciones. En el inciso F, dice:

“Las ganancias que obtengan las asociaciones, fundaciones y entidades civiles de asistencia social, salud pública, caridad, beneficencia, educación e instrucción, científicas, literarias, artísticas, gremiales...”

Se contemplan pautas para encuadrar a las entidades sin fines de lucro que merecen la EXCENCIÓN en el tributo. Las FCI tienen derecho a estar exentas, para lo cual deben demostrar que el Objetivo de la Entidad es el BIEN COMÚN.

En su último párrafo nombra la pérdida de la exención cuando desarrollen actividades industriales y/o comerciales; ya que la Justicia Fiscal accionará cuando en la figura de una fundación esté escondida una empresa con fines de lucro.

Las causales de exclusión pueden ser:

- Que abonen a sus ejecutivos más del 50% del promedio de los mejores sueldos a sus empleados.
- Que la renta obtenida y el patrimonio social sean a los fines de la creación de la entidad.
- Que obtengan sus recursos en todo o en parte de la explotación de espectáculos públicos, juegos de azar, carreras de caballos y actividades similares.

Las entidades sin fines de lucro pueden tramitar el CERTIFICADO DE EXENCIÓN ante la AFIP.

DESTINO DE LOS BIENES: En el Estatuto de la FCI debe considerarse que en caso de disolución, el remanente sea destinado a otra Institución sin fines de lucro, que debe existir y poseer activo su CUIT. Los Estatutos pueden ser modificados ante Escribano.

Según la Resolución General 1675 de la AFIP, las entidades enunciadas en el Artículo 20, incisos b, d, e, f, g, m y r deben empadronarse en el Registro de Entidades Exentas para que sean reconocidas.

Para obtener el CERTIFICADO DE EMPADRONAMIENTO, se debe iniciar el Trámite F/409, en el cual constarán Datos, Razón Social, CUIT, Incisos del Artículo 20 y encuadrados. Se está exento desde el día en que se presenta el trámite.

El RECONOCIMIENTO DE LA EXCENCIÓN se otorgará luego de que AFIP analice la documentación de respaldo que la FCI ha facilitado. En este análisis se buscan que no hayan gastos personales.

Los PASOS PARA SOLICITAR LA EXCENCIÓN:

- ✓ Hacer la presentación de la solicitud por el SIAP en el módulo Exención de ganancias.
- ✓ Presentar la Clave Fiscal.
- ✓ En caso de error o inconsistencias se deberán salvar y volver a presentar.
- ✓ Presentación de:
 - Estatutos que rigen el funcionamiento de la Entidad.
 - Modificación del Estatuto.
 - Última acta de nombramiento de autoridades.
 - Estados contables de los últimos tres ejercicios fiscales certificados por CPN.
 - Acuse de recibo de la presentación.
 - Acreditación de la Personería Jurídica.
 - Acuse de presentación.

En esta ETAPA DE ANÁLISIS por parte de la AFIP, la Dirección puede solicitar información adicional:

- Gastos.
- Ingresos.
- Alquileres.
- Sueldos.
- Justificación de importes significativos.

La DENEGACIÓN: la entidad puede manifestar disconformidad dentro de los 15 días hábiles, y AFIP puede pedir más elementos en este período nuevo de 20 días, resolviéndolo un Juez Administrativo.

La PÉRDIDA DE LA EXCENCIÓN se produce cuando se descubren irregularidades y cuando las acciones no estén de acuerdo con los objetivos invocados por la FCI.

El OTORGAMIENTO DE LA EXCENCIÓN se comunica a través de una carta enviada por la AFIP. Asimismo la FCI puede entrar a la página de la AFIP con su clave y obtener por ese medio el Certificado de Exención.

Este certificado también se presenta a terceros, por ejemplo, a aquellos que efectúen donaciones; ya que les sirve para tasas impositivas. Para ello se utiliza la presentación de exención de la AFIP y de Ingresos Brutos.

Los ALANCES TRIBUTARIOS son:

- Exención en el pago de impuesto a las ganancias.
- Exención en las retenciones de ganancias por parte de terceros.
- Beneficio impositivo para quienes donen a la FCI.

En cuanto al MANEJO DEL DINERO: En nuestro país tenemos un régimen de valores para bancarizar, por lo cual, las entradas y salidas de dinero DEBEN mostrar transparencia a través de la BANCARIZACIÓN DE TODO.

Los ingresos deben estar en regla y el depósito bancario debe estar a nombre de la FCI. Los límites son: las donaciones periódicas menores a \$1.200 y las donaciones eventuales menores a \$600.

La UIF (Unidad de Información Financiera): Las FCI

- Tienen la obligación de inscribirse, dándose el ALTA a través de la web.
- Se debe designar por acta a una persona que sea el informante ante la UIF.
- Hay que confeccionar un Manual de Procedimientos rubricado para operaciones sospechosas.

(Existen multas por incumplimiento)

Consejos:

- Concurrir a empresas para explicar el beneficio fiscal que obtienen si donan a una entidad.
- Otro beneficio a tener en cuenta es el Impuesto al Débito o al Crédito.
- Es conveniente tener una Cuenta Corriente, para utilizar cheques y realizar transferencias.

H- Presentación de CASOS - Parte II

H1: **MARÍA CECILIA – San Isidro, Provincia de Buenos Aires**

La mayoría de la población proviene de zonas muy bajas (Villas miseria), procedientes de zonas como La Matanza. Las familias acuden mucho a los voluntarios.

CASO	TIZIANO
DATOS	Diagnóstico: LLA desde 2.015 Edad: 13 años. Entorno: padre fallecido, 5 hermanos , vivienda de un ambiente muy precaria, sin pisos.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Mejora habitacional
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Acción conjunta entre: Fundación, Voluntariado y Municipio. -Gestión de residencia presentando H.C. y evaluación ambiental.
OBJETIVOS LOGRADOS	-Se consiguió la casa de material de 3 ambientes en un Barrio Municipal (con luz, gas, pisos de cerámica, agua caliente y calefacción)
OBJETIVOS NO LOGRADOS	
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	Se presentan más casos:
<ul style="list-style-type: none">➤ BRISA, 9 años, LLA con recaída, 2 hermanitas, terreno familiar con casilla de madera y techo de chapa con filtraciones, sin agua.➤ TOMMY, 11 años, LLA con Trasplante de Médula, vivienda precaria en barrio de emergencia, con baño en malas condiciones, ventanas sin vidrios y zanja de aguas servidas frente a su casa.	<ul style="list-style-type: none">▪ Gestiones sin respuesta ante el Municipio.▪ Obtención de Padrinos▪ Compra de materiales, perforación y bomba para agua potable.▪ Entubamiento de la zanja.▪ Maderas para los cielorrasos.▪ La mano de obra estuvo conformada por familia, vecinos y padres de otros pacientes del Servicio.
<ul style="list-style-type: none">➤ KEVIN y NATANAEL, hermanos que padecían de anemia aplásica y necesitan ser trasplantados, vivienda muy precaria, 6 hermanos. (Kevin: el trasplante no dio resultado, buscan un donante no relacionado).	-Acción conjunta entre: Municipio, Padrinos, Padres y alumnos de la escuela secundaria Voluntarios.

Se reflexiona sobre estos casos y se mencionan:

- Existencia de Programas de Nación para mejoras habitacionales.
- La provincia de Bs As solicita el 75% de discapacidad para otorgar el CUD.

-Los niños con cáncer califican para el Certificado temporario, ya que poseen una discapacidad para continuar con su vida "normal". Puede no servirle para pensiones, pero sí pueden obtener otros beneficios.

-Existencia de Programas en ANSES que permite mejoras habitacionales o recursos especiales como prótesis, audífonos, etc.

-Se nombra el Servicio Nacional de Rehabilitación.

H2: GRACIELA MAIDANA – Provincia de Santiago del Estero.

CASO	MAIA
DATOS	Diagnóstico: LLA Edad: 2 años al diagnóstico. Entorno: padres jóvenes conviviendo con familia paterna en casa pequeña ubicada en terrenos fiscales. Luego se separan, quedando la madre a cargo de la niña.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Dificultades económicas, vivienda y alimentación.
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Gestión con el gobierno de adjudicación de un Módulo Habitacional en condiciones. -Intervención para satisfacer las necesidades: asistencia con mercadería y artículos de higiene, entrega de una cama para la niña. -Festejo del cumpleaños junto a otros pacientes y familiares. -Trabajo conjunto con madre e hija sobre hábitos de alimentación.
OBJETIVOS LOGRADOS	-Se lograron compensar algunas necesidades a través de gestiones con el Estado y de donaciones recibidas. -Se acompañó al paciente y familia, especialmente en cuanto a factores que inciden en la salud.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	-Límites en la resolución de sus necesidades sentidas, especialmente el logro de un trabajo estable. -demoras en la ejecución de la obra otorgada por el Estado.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	Ante la extensión de la provincia, las realidades sociales son diversas. Se interviene con esas particularidades pero existe un alto porcentaje que presentan factores de vulnerabilidad, que deben ser abordados para favorecer el tratamiento.

H3: ANYARC – Viedma, Provincia de Río Negro

CASO	BRAIAN
DATOS	Diagnóstico: OSTEOLASTOMA Edad: 16 años, diagnosticado en 2015, CP en junio de 2016.

	Entorno: madre desocupada, hermanos y abuelo. Padre que retoma el contacto al diagnóstico.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Dificultades económicas y de vivienda
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	<ul style="list-style-type: none"> -Contacto permanente con la familia luego de ser derivada. -Entrega de ayuda de emergencia (kit de farmacia y alimentos) -Cobertura de pasajes. -Asesoramiento para solicitar ayuda y trámites de pensión. -Trabajo en red con AYUDA-LE -Visitas a los centros de atención, siendo nexo. -Gestiones con el Ministerio para conseguir silla de ruedas. -Gestión con el Municipio de origen para acondicionamiento de la vivienda. -Gestión con Ministerio de Educación para conseguir escuela domiciliaria y netbook. -Sumatoria de gente para colaborar a través de la página de Facebook de ANYARC -Alojamiento para Braian y su mamá.
OBJETIVOS LOGRADOS	<ul style="list-style-type: none"> -Cumplimiento de sueño y festejo de cumpleaños. -Garantía de alojamiento en Viedma. -Resultados positivos de las gestiones
OBJETIVOS NO LOGRADOS	<p>Se mencionan dificultades, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ausencia de profesionales de CP -Apreciación de la existencia de desinformación de parte de los médicos de medicación para el dolor, de tratos no adecuados a los chicos con cáncer. -Inexistencia de Salas de aislamiento en los Hospitales. -Dificultades en el acceso a la medicación en el lugar de origen. -Ausencia de equipos interdisciplinarios. -De la Fundación: escaleras y pocos recursos.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	No se menciona.

H4: Caso CPP - HPN – Provincia de Neuquén – Psicóloga Paula Navarro.

La Oncóloga del Hospital deriva a C.P.P. desde el momento del diagnóstico. El lema que toman es CAPACITAR.

CASO	JOAQUÍN
DATOS	Diagnóstico: LLA con buen pronóstico. 11 años, madre boliviana, humilde condición.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Vivienda

Relato de situación	Lugar muy pobre. Baño fuera de la vivienda. Casa sin gas. Le robaron todo. Calzaban ojotas.
Valores en juego	A veces lo que para nosotros aparece como una necesidad, para las familias no. A veces ellos ven otras necesidades. Valores culturales que se ponen en juego.
OBJETIVOS LOGRADOS	Mejoras edilicias
Otras posibilidades que se plantearon	"A veces no está tan bueno dar, dar, dar"

H5: Caso Fundación Dafne Nataly Flexer – Tucumán/CABA – Edith Grynszpancholic

CASO	
DATOS	Biopsia en mayo, en junio aún sin tratamiento. Atención entre Tucumán y Garrahan La madre negada a seguir atendándose en Tucumán.
DIFICULTAD	Las muestras no llegaban al Garrahan porque nunca las enviaron. Habían resultado ineficientes, pero no lo habían comunicado
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	Ofrecimiento del sistema de envío de muestras de la Flexer (no aceptado por el Servicio de Patología de Tucumán). Se encarga de transporte e interconsulta con el Garrahan.
OBJETIVOS LOGRADOS	El diagnóstico y tratamiento del Hospital de origen eran correctos. El Equipo del Garrahan logra calmar a la madre.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	No se tuvo en cuenta la gravedad del caso para acelerar los tiempos diagnósticos. Comunicación fluida entre el Servicio de Patología y los Servicios de Oncología. Comunicación entre los médicos y los padres.
CONCLUSIONES	En vista a que las comunicaciones con el interior muchas veces no son las óptimas, surgió la idea de mandar el caso al Servicio de Tucumán, con fechas y comentarios para presentarlo como un caso de falta de comunicación entre el equipo y los padres.

Se relatan experiencias particulares de diferentes situaciones en las que se presentaron dificultades con respecto a las relaciones entre las FCI y los equipos tratantes; así como también surgieron relatos de otras instituciones de dudosa actividad.

H6: Caso Creación – Provincia de Misiones – Marisa Omegna

CASO	NICOL
DATOS	Diagnóstico: LLA Edad: 8 años Entorno: Madre, 2 hermanos y abuela; padre desconocido. Domicilios en Iguazú y en El Dorado.
DIFICULTAD DE ACCESO AL RECURSO	Dificultad de adherencia al tratamiento, aún con intervención de la Justicia. Recaída por abandono. Traslados.
ACCIONES/INTERVENCIONES DE LA FCI	-Acompañamiento emocional. -Sugerencia de apoyo psicológico. -Seguimiento del embarazo de la madre. -Entrega de dinero. -Trabajo en red con el Municipio y el equipo médico. -Entrega de insumos médicos.
OBJETIVOS LOGRADOS	-Retorno al tratamiento en más de 3 oportunidades. -Contención emocional de Nicol y su madre. -Vínculo con los CAPs, el SAMIC, Servicios Sociales de la Municipalidad, Agentes sanitarios del Ministerio de Salud.
OBJETIVOS NO LOGRADOS	-Sobrevida de Nicol. -Responsabilidad de la Red de Traslado por negligencia.
FRECUENCIA DE LA DIFICULTAD	-Responsabilidad en la Red de Traslado. -Responsabilidad de la Municipalidad en relación al traslado en servicio de transporte público.

I - ESTÁNDARES DE CUIDADO – Edith Grynszpancholc

I1: Unidades de Hematología y/o de Oncología Pediátrica

I1a: Requisitos de una Unidad de Hematología y/o de Oncología Pediátrica

Los requisitos deben contemplar que:

- La Unidad debe proporcionar la intensidad de quimioterapia actual para cánceres infantiles.
- En algunos casos exista atención personalizada para grupos específicos como enfermedades hematológicas complejas o malignas.
- Tenga capacidad para diagnosticar con precisión y eficiencia leucemias, tumores sólidos o ambas patologías.
- Todo el personal haya sido formado y posea experiencia práctica en los tratamientos.
- Debe atender un número mínimo de casos para ser eficiente y competente, estipulando en que al menos sean 30 casos nuevos al año.
- La dotación del personal sea adecuada para la atención coherente de cada paciente.
- Debe haber sistemas establecidos para monitorear las secuelas a largo plazo.
- Debe contar con instalaciones disponibles para esos pacientes con alto riesgo de padecer complicaciones infecciosas, especialmente las neutropenias prolongadas.

- Debe incluir habitaciones de una o a lo sumo dos camas, equipadas con lavabo y aseo incorporadas.
- Deben incluirse áreas para actividades lúdicas y educativas dentro de la Sala General.
- Deben acondicionarse espacios separados para niños, púberes y adolescentes.
- Deben contar con instalaciones de cocina y baño para los padres de los niños.
- Los pacientes con quimioterapia ambulatoria deben tener un área independiente en el Hospital de Día.
- Debe haber espacios separados para: Sala de procedimientos, almacén, preparación de la quimioterapia y extracción de sangre.
- Debe haber un área de consultas externas especializada, cerca de la Sala de hospitalización y del Hospital de día.
- El acceso a una Unidad de cuidados intensivos debe estar previsto dentro del mismo Hospital, evitando traslados a otros hospitales.
- Debe contar con acceso a cirugías, y otras especialidades como ORL, en casos de urgencias.
- El acceso a laboratorio de análisis y a diagnóstico por imágenes, aún bajo anestesia, debe garantizarse las 24 horas.
- El servicio de farmacia de guardia y el acceso a los tratamientos citotóxicos y de apoyo deben estar disponibles las 24 horas.
- Exista la disponibilidad de productos sanguíneos: sangre, plaquetas y otros hemoderivados las 24 horas.
- Es capaz de disponer dentro de su propio centro o a través de un acuerdo con un centro mayor que posea equipos y equipamientos altamente especializados, de megaterapia con rescate de progenitores hematopoyéticos, procedimientos quirúrgicos complejos o radioterapia.
- El trabajo debe ser en red con hospitales cercanos a los hogares de los pacientes, para ofrecer elementos de cuidado de apoyo y posiblemente tratamientos más simples en un modelo de “atención compartida”.

I1b: Rotación de Personal Unidad de Hematología y/o de Oncología Pediátrica

La dotación de personal requerida debe basarse en la actividad anual media, incluyendo dotación de camas, asistentes al Hospital de Día y a consultas externas.

El personal de Hospitalización debe incluir:

- ✓ Un oncólogo pediatra Jefe, con un sustituto adecuado.
- ✓ Una enfermera Jefe con su sustituto.
- ✓ Médicos apropiados a los números descritos a continuación.
- ✓ Enfermeras suficientes para cubrir la carga horaria
- ✓ Un enfermero enlace que actúe de vínculo entre la Unidad de tratamiento, los padres y la comunidad local.
- ✓ Servicio de psicología.
- ✓ Trabajadores sociales.
- ✓ Profesores de Aula Hospitalaria.
- ✓ Terapeutas de actividades y juegos.
- ✓ Personal de Fisioterapia.
- ✓ Personal de Terapia Ocupacional.
- ✓ Técnicos adecuados de laboratorio.
- ✓ Auxiliares administrativos.
- ✓ Administradores de datos
- ✓ Especialistas en rehabilitación.
- ✓ Nutricionistas.

Cuando la Unidad trate con un mínimo de 30 pacientes nuevos por año, se empleará un mínimo de dos médicos y dos enfermeros con experiencia a tiempo completo.

Es importante que los gestores de Recursos Humanos consideren que donde se proporciona tratamiento intensivo, la asistencia es similar a las de Cuidados Intensivos, y que

tengan en cuenta el tiempo adicional que necesita el personal para las reuniones de equipo multidisciplinario y el tiempo dedicado a la comunicación con pacientes y sus familias.

También se requiere de un médico de guardia especializado y con experiencia. Aunque esté aún en formación, es importante que el personal capacitado brinde siempre un servicio de guardia de apoyo.

En cuanto a Enfermería, al menos dos deberían estar formados y certificados en oncología y hematología, o poseer alrededor de cinco años de experiencia práctica.

Ese grupo de médicos y enfermeros debe estar apoyado por un número adecuado de profesionales que atiendan las necesidades de los pacientes y sus familias, durante el tratamiento y el seguimiento, incluyendo la supervisión a largo plazo.

El Equipo debe discutir diariamente el progreso de cada paciente con los representantes de todas las disciplinas relevantes.

Al momento del diagnóstico, el Equipo discutirá el tratamiento óptimo y la estrategia terapéutica completa, transmitiendo esa información a los padres y de acuerdo a la edad, a los niños; obteniendo el consentimiento para el plan propuesto, acorde a las leyes.

El psicólogo, el maestro, el terapeuta y un especialista de rehabilitación, deben preparar junto con los padres, un programa que contemple actividades educativas y recreativas.

Es necesario que se documente coherentemente, todo progreso en el tratamiento, toma de decisiones y cambios terapéuticos. Pueden existir administrativos o gestores de datos para tal fin, pero siempre bajo la supervisión del equipo.

Todas las Unidades deben *fomentar los vínculos con las organizaciones de padres/pacientes y reconocer su contribución fundamental en el apoyo a los padres de los pacientes.*

I1c: Componentes de la asistencia en un Centro especializado

Para la asistencia integral de un niño o adolescente con cáncer, se debe incluir:

- Una Sala de hospitalización.
- Un Hospital de día.
- Tres consultorios externos.
- Tiempo en casa, con colaboración de los médicos de atención primaria, la escuela y los servicios comunitarios y sociales locales.
- Instalaciones residenciales (“Casa fuera del Hogar”) para los padres y otros familiares.

I1d: Administración del tratamiento terapéutico

Todas las Unidades deben tener conocimiento actualizado de la biología del cáncer, cuidados clínicos, farmacocinética de las medicaciones y toxicidad en los niños.

Cada país debe tener una red de investigación en cáncer infantil que recomiende el tratamiento óptimo con el protocolo adecuado a cada tipo de cáncer y que actualice las recomendaciones de acuerdo a los resultados de las investigaciones vigentes.

Si el tratamiento óptimo absoluto no está claro, debe estimularse la participación en un ensayo clínico aleatorio entre el tratamiento más conocido y un nuevo enfoque. En cada país debe haber una organización de investigación.

I2: Enfermería

El 8 de septiembre de 2.016 se declaró:

“DÍA INTERNACIONAL DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA”

El lema que se utilizó es:

“Celebrando a las Enfermeras y Enfermeros en Oncología Pediátrica que aman, cuidan y siempre ofrecen esperanza a miles de niños con cáncer y sus familias en todo el mundo”.

En enfermería los estándares deberían ser:

- Una enfermera cada 5 niños, entrenada en oncología y que no rote.
- Formarse en los tópicos más importantes.
- Acceder a educación continua para incrementar habilidades.

- Ser incluida como miembro del Equipo multidisciplinario.
- Poseer los recursos disponibles para la unidad de oncología: lavabos, bombas, etc.
- Preparar drogas sólo si no está el farmacéutico, provista de protección bajo la campana de flujo.

Los estándares antes mencionados se establecieron en Europa en el año 2.009.

Surgieron comentarios como los siguientes:

- La mayor parte de los chicos con C.I. viven en países de medios y bajos ingresos.
- La falta de investigaciones en enfermería en estos países hace difícil que se creen políticas y procedimientos.
- Ningún chico debería morir de cáncer sin un tratamiento global y adecuado.
- Es importante el manejo de los datos de los pacientes dentro del Hospital.
- El INC posee fondos de investigación
- La Fundación Flexer realiza una investigación en Base de Gestión en la cual abordan ítems como el acceso a la medicación, la falla diagnóstica, el alejamiento, el transporte, la escolaridad y el apoyo psicosocial.
- Ensayos clínicos.

J: Programa CUIDO – Instituto Nacional del Cáncer

El programa CUIDO, LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER, tiene como objetivo principal el *“Garantizar a los niños con cáncer el ejercicio de sus derechos”*

La elaboración del Programa estuvo inspirada en los Derechos del Niño Hospitalizado, a través de la Carta Europea de 1.986 y en los Derechos del Niño con Enfermedad Terminal elaborados por la Dra. Lisbeth Quesada en la UNICEF, año 1.996. Se complementó con otras legislaciones como Tratados Internacionales tales como la Convención de los Derechos del Niño, la Ley N° 26.061 de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes, la Ley N° 17.132 del Ejercicio de la Medicina, la Ley N° 26.529 de los Derechos del Paciente, y la Ley N° 26.742 de Muerte Digna.

Entre los otros objetivos del Programa se cuentan:

- Aportar a los Centros Oncológicos del país las herramientas teóricas y prácticas para que puedan brindar una atención de calidad.
- Certificar a aquellos Centros que cumplan con las condiciones necesarias para garantizar un efectivo cumplimiento de los derechos.
- Poner a disposición en todos los niveles de atención los recursos para poder cumplir con los derechos.

Es un desafío el poner en términos concretos en qué consiste cada derecho para poder chequear si se cumplen día a día.

“ Los niños y las niñas con cáncer tienen derecho al descanso, al esparcimiento, al juego, a volver a sus casas, a disfrutar con sus familias y amigos, a la educación, a saber lo que les sucede, al alivio al dolor, a tomar decisiones y a una atención médica de calidad.”

DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

DERECHO	CERTIFICACIÓN INICIAL	CERTIFICACIÓN DESTACADA
1- AL DESCANSO, AL ESPARCIMIENTO Y AL JUEGO	La JUEGOTECA cuenta con juegos y materiales didácticos.	La SALA DE JUEGOS TERAPÉUTICA es un espacio físico destinado exclusivamente a esta actividad en la que un psicólogo acompaña las actividades.
2-A VOLVER A SUS CASAS Y DISFRUTAR DE SUS FAMILIAS Y AMIGOS	Folletería que informe y recomiende acerca de las	La presencia de un NAVEGADOR, miembro del Equipo, que esté a cargo de

	condiciones de hábitat y los derechos a volver.	facilitar y registrar el tránsito de los pacientes por toda la línea de cuidado.
3-A LA EDUCACIÓN	Cobertura del 100% de los niños con Maestro Hospitalario y/o Domiciliario, con registro de la Historia educativa de cada alumno dentro de la Historia Clínica.	Existencia de una Escuela Hospitalaria, integrada al Sistema Escolar con espacio físico destinado exclusivamente a esta actividad, y un seguimiento de cada niño registrado en fichas individuales.
4-A SABER LO QUE LES SUCEDE Y CONTAR CON TODA LA INFORMACIÓN SOBRE SU TRATAMIENTO	Que al menos un 50% de los Oncólogos haya realizado el Curso dictado por el INC de "Capacitación sobre Derecho a la Información y Toma de decisiones". También se cuenta con folletería específica sobre las diferentes patologías y sus tratamientos.	El 100% de los Oncólogos ha realizado el curso dictado por el INC de "Capacitación sobre Derecho a la Información y Toma de decisiones".
5-AL ALIVIO DEL DOLOR	Acceso a Opioides y a procedimientos con sedación y analgesia adecuados.	Programa de CUIDADOS PALIATIVOS.
6-A TOMAR DECISIONES	Al menos un 50% de los oncólogos ha realizado el curso dictado por el INC de "Capacitación sobre derecho a la Información y Toma de decisiones", y contar con folletería específica sobre las diferentes patologías y sus tratamientos.	El 100% de los Oncólogos ha realizado el curso dictado por el INC de "Capacitación sobre Derecho a la Información y Toma de decisiones".
7-A LA ATENCIÓN MÉDICA DE CALIDAD	Adecuación a los requerimientos de estructura, recursos humanos y procesos según documento de estratificación del INC-MSAL.	Registro de la totalidad de los pacientes en los protocolos nacionales vigentes a través del ROHA.

DEBEMOS HACER CUMPLIR LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER PORQUE A PESAR DE LA ENFERMEDAD, EL NIÑO DEBE SEGUIR SIENDO NIÑO.

Comentarios posteriores:

- El Banco de Drogas Nacional va a depender del INC
- Se van a estructurar los Bancos Provinciales.
- Nos preguntamos, como instituciones: ¿qué oportunidad nos abre cada derecho y qué amenaza nos provoca?
- Para el próximo encuentro: solicitar a Florencia Moreno que en el próximo Encuentro nos explique bien las certificaciones CUIDO.
- También para el próximo encuentro contar con un abogado que pueda desarrollar el tema de la TOMA DE DECISIONES.
- ¿Dónde estamos implicadas las FCI?

La Sala de Juegos es un espacio que nos implica, pero que no tenemos "comprado".

- Se podría pensar en Etiquetas del estilo CUIDO para las FCIs.

DÍA 3 – DOMINGO 25 DE SEPTIEMBRE

K- Presentación de CASOS - Parte III

Las V.E.T.A.S. – Jano Por Todos, Tandil – Alejandra Kluga

En la trayectoria de Jano Por Todos, se han detectado recurrentemente las mismas necesidades en las familias, a cuyo conjunto se ha denominado V.E.T.A.S., sosteniendo que la satisfacción de las mismas es un derecho de los niños/as y adolescentes con cáncer, y el de sus familias.

Se informa de la realidad de Tandil:

- ✓ En el período 2011-2016 han migrado 37 familias de Tandil y 5 de Benito Juárez.
- ✓ La distribución de la migración es de 27% a Mar del Plata, 27% a La Plata y 46% a CABA.
- ✓ Del universo de los casos, los fallecimientos representan los siguientes porcentajes: 24% CABA, 42% Mar del Plata y 75% La Plata.

Las V.E.T.A.S. que atraviesan a las familias forman una sigla:

Se desarrolla cada una de esas necesidades:

NECESIDAD	DIFICULTADES	INTERVENCIONES	RESULTADOS
V VIVIENDA	Vivienda apta: -ampliación o refacción de vivienda propia -alquiler de nueva vivienda -búsqueda de otras opciones	-Gestiones en diferentes organismos municipales. -Búsqueda de alquileres.	-Entrega de materiales. -Alquileres logrados. -Ubicación en casa-habitación de una escuela. -MMO municipal nunca concurre a los domicilios.
E ECONOMÍA	Consecuencias de la migración: desmembramiento familiar, desarraigo, pérdida de situaciones laborales, mantenimiento de dos viviendas, gastos diarios.	-Aportes de dinero ante la primera comunicación. -Ayudas económicas puntuales. -Gestión de subsidios.	-Estamos presentes. -Solucionamos emergencias. -A pesar de tiempos burocráticos, trabajamos articuladamente con el organismo municipal.
T TRASLADO/TRANSPORTE	Pasajes en micro, aún con el CUD; combustible para vehículo propio y/o remises.	-Adquisición de pasajes. -Alianzas con Estación de Servicio. -Gestión de vales de combustible y pasajes. -Solvencia de gastos en remises. -Entregas de efectivo.	-Los viajes de las familias son cubiertos. -Promesa incumplida acerca de provisión de pasajes. -El cupo de vales de combustible no siempre son cubiertos en tiempo y forma.
A ALOJAMIENTO	Búsqueda de alojamiento ante la migración. No todas las Obras Sociales tienen hoteles. La Casa de la Pcia. De Buenos Aires no	-Trabajo en red con otras FCIs. -Comunicación con hoteles y pensiones. -Entrega de dinero para cubrir esos	-Situación muy estresante para las familias. -Con los subsidios municipales se abonan muchos alquileres.

	cuenta con alojamiento propio	gastos por un tiempo. -Búsqueda de alojamiento	-Gestionamos estadías en hoteles.
SUCESOS IMPREVISTOS S	Aparición de eventualidades que presentan carácter de urgente: medicaciones, alimentación o insumos varios.	-Trabajo en red con otras FCIs. -Gestiones de acuerdo al imprevisto. -Compra u obtención a través de donaciones de lo necesario.	Alto porcentaje de logros: -Insumos: en general, se cubren todas las necesidades. Medicaciones: si bien no es recurrente, se han tenido dificultades.

La ACCIÓN EN PROCESO es la convocatoria a una REUNIÓN a:

- Desarrollo Social
- Secretaría de Salud
- Dirección de Acción Comunitaria
- Dirección de Atención Primaria de la Salud
- Secretaría de Niñez
- Subsecretaría de Vivienda
- Área de Integración
- Sociedad Argentina de Pediatría Tandil
- Poder Ejecutivo
- Hospital de Niños
- Hospital Municipal

Las FUNDAMENTACIONES de la reunión:

- El TRABAJO EN RED es el modo más eficiente para que las familias sean asistidas en las problemáticas secundarias y puedan abocarse al cuidado de sus hijos.
- La optimización de recursos conllevará a intervenciones más estructurales, pudiendo armar un esquema de acciones predeterminadas que impidan superposiciones y urgencias.

Los OBJETIVOS:

- Brindar información de la realidad de las familias y de datos estadísticos.
- Aunar criterios para que el abordaje de las necesidades sea organizado y óptimo.
- Ofrecer a Jano Por Todos como nexo entre las partes.

Las PROPUESTAS:

- Obtener datos de los servicios que puede brindar cada una de las áreas.
- Establecer modalidades de implementación.
- Sistematizar la reunión, sus acuerdos y su ejecución.
- Llevar los acuerdos sistematizados a cada área involucrada, los CAPs, Consultorios pediátricos, escuelas, etc.

CONCLUSIONES:

- La satisfacción de las necesidades de los niños/as y adolescentes con cáncer, y de sus familias ES un DERECHO.
- La problemática del ALOJAMIENTO en las ciudades donde migran es la más difícil de resolver.
- El trabajo en RED es fundamental para abordar articulada, positiva e integralmente a las familias y sus necesidades, desde todas las aristas.

- Las FCIs de la provincia de Buenos Aires, deberíamos impulsar la puesta en marcha de la Ley Provincial.
- La Reglamentación de la Ley 11.158 y su modificatoria 11.494, comprometería al Estado a abarcar esas necesidades recurrentes.

Se cuentan experiencias de entradas de dinero a las instituciones, de trueques, etc.; reforzando la idea de que en cuestiones de riesgo, siempre se debe tratar de disminuir ese riesgo, como en la existencia de trabajadores en negro o en actividades que generan dinero.

L- Guía de Ejercicios de Percepción Sensorial - Nadia Chávez

Sirven para estimular el cuerpo y despertar los sentidos, sobre todo para las personas que están en contacto con la atención de los chicos y sus familias.

Necesitamos SER ANTE TODO RECEPTORES, para contener y brindar UN BUEN ABORDAJE ESCUCHANDO, VIENDO Y PUDIENDO PERCIBIR LO QUE LAS FAMILIAS NOS QUIERAN DECIR.

Necesitamos tener en cuenta que la base del trabajo es sobre la situación de shock ante el diagnóstico, de la reestructuración familiar y de la exposición del niño al dolor físico.

Desarrollo práctico para grupos:

Se necesita un coordinador que explique y muestre todos los ejercicios

1. Nos paramos en círculo en silencio.
2. Extendemos los brazos y separamos las piernas.
3. Con la nariz firmamos en el aire cuatro veces, una vez hacia arriba, otra vez al frente otra a la derecha y otra a la izquierda.
4. Firmamos con los codos hacia el frente, hacia la izquierda luego hacia la derecha.
5. Firmamos con la rodilla derecha, con la izquierda, para donde podamos y si necesitamos podemos tener un punto de apoyo.
6. Reconocemos el pulso con una marcha con los pies, identificando este pulso como el repique de nuestros latidos.
7. Llenamos los espacios del círculo y caminamos libremente por todo el espacio.
8. Caminamos mirando para abajo, caminamos mirando para arriba, siempre con precaución de no chocarnos.
9. Nos volvemos a poner en círculo, y nos enfrentamos dividiéndonos en parejas.
10. Las parejas se ponen una delante en fila, la persona de adelante le da la espalda a la de atrás, y elige un espacio para ocupar distanciado de las otras parejas.
11. Todas las parejas marcan el pulso con los pies en el lugar y después comienzan a caminar.
12. La persona que está al frente con el codo doblado y extendido hacia delante cierra los ojos, la persona de atrás toma a la de adelante, sosteniendo todo su antebrazo y con el otro la toma de la cintura.
13. Juntos caminan marcando el pulso, luego marcando el acento (una pisada mas fuerte) siguiendo el ritmo de las palmas de la coordinadora. (NINGUNA PAREJA DEBE CHOCARSE)
14. Se vuelve a armar el círculo, quedan tres parejas armadas.
15. Las tres personas que quedaron adentro cierran los ojos, la persona de afuera hace contacto visual con otra persona enfrentada y envía a la persona que no ve, las tres deben circular sin chocarse, los videntes pueden adelantarse para evitarlos y son responsables de que no se accidenten los de adentro.
16. Se cambian las personas de adentro, por otras tres, las de afuera envían con un leve toque en la espalda hacia cualquier persona, las enfrentadas deben estar atentas a recibirlas y cuidar que no se lastimen los de adentro.
17. Se ubican todos en círculo de nuevo, se enfrentan, se separan y cada equipo se acomoda para una pose de futbol, en dos hileras.

EVALUACIÓN:

18. Espontáneamente primero dentro de un grupo una persona comienza a decir lo que le pareció el ejercicio, otra la interrumpe, luego otra continúa, hasta que hablan todos.

La coordinadora levanta las manos mientras hablan todos al mismo tiempo, hasta que hace la señal de término. Lo mismo con el otro grupo.

19. Con un aplauso general termina la ejercitación.