

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN:

NOMBRE DE LA ASOCIACIÓN:			
NÚMERO DE PERSONA JURÍDICA:			
DIRECCIÓN:			
CODIGO POSTAL:			
CIUDAD/PAÍS		ESTADO	
NOMBRE DEL RESPONSABLE:		CARGO	
TELÉFONO:		E-MAIL	
TITULARIDAD DE LA ASOCIACIÓN:			

2. RESUMEN DEL PROYECTO:

NOMBRE DEL PROYECTO:	SEGUIMIENTO A NIÑOS CON CÁNCER EN TRATAMIENTO ACTIVO, PARA DOCUMENTAR BARRERAS DE ACCESO AL SISTEMA DE SALUD E INCIDIR EN POLÍTICAS PÚBLICAS EJERCIENDO CONTROL SOCIAL, PARA EL CUMPLIMIENTO DE LA LEGISLACIÓN ACTUAL.		
RESUMEN SENCILLO DEL PROYECTO:	<p>El sistema de salud colombiano contiene una amplia normatividad que protege los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer. El país cuenta con la Ley "Por el Derecho a la Vida de los Niños con cáncer" y otras resoluciones y decretos derivados de esta. Sin embargo, no es suficiente la norma para que en la práctica una población tan sensible como la niñez con cáncer, acceda a los servicios de salud sin barreras que obstaculicen su goze efectivo.</p> <p>Fueron estas barreras junto con la alta mortalidad por cáncer infantil en el país, lo que motivo la iniciativa de conformar un Observatorio interinstitucional de cáncer infantil (OICI), con el propósito de recopilar información relevante, darla a conocer al Ministerio de Salud y elevar propuestas para mejorar el control del cáncer infantil en el país, haciendo incidencia en políticas públicas desde la sociedad civil organizada.</p> <p>Este observatorio como instancia plural de la sociedad civil conformado por varias organizaciones que trabajan por la niñez con cáncer en el país, ha liderado el posicionamiento del cáncer pediátrico en la agenda pública del gobierno y há sido parte de la solución y no del problema, aportando propuestas y participando activamente en la formulación de la política pública.</p> <p>Ante la persistencia de barreras de acceso que obstaculizan, demoran y dilatan los procesos de atención en salud, se hace necesario implementar un programa de seguimiento y monitoreo a fin de identificar los casos con barreras de acceso al sistema de salud, identificar además las entidades que más vulneran los derechos de los niños y documentarlo, para generar acciones efectivas que permitan una mayor oportunidad en la atención y desde luego, una mayor probabilidad de supervivencia para los niños del país.</p>		
SEDE DEL PROYECTO:		FECHA DE INICIO Y DE TERMINO DEL PROYECTO:	Febrero de 2017 – Febrero de 2018
POBLACIÓN OBJETIVO:	Niños con cáncer que reciben atención en la capital del país y la región de la Costa Caribe.	NUMERO DE PERSONAS ATENDIDAS DIRECTAMENTE:	Se estima realizar seguimiento y monitoreo a cerca de 700 niños con

			cáncer en tratamiento activo.
		NUMERO DE PERSONAS ATENDIDAS INDIRECTAMENTE:	2.800
COSTO TOTAL DEL PROYECTO:	\$		

3. ANÁLISIS DEL CONTEXTO Y JUSTIFICACIÓN:

a. Contexto y Justificación:

El contexto que motiva la realización de este proyecto es la alta mortalidad evitable por cáncer pediátrico en el país, pese a la normatividad vigente que protege los derechos a la salud y a la vida de los menores diagnosticados. En países desarrollados e incluso en algunos países de la región, la probabilidad de sobrevivir y de curarse para un niño con leucemia aguda oscila entre el 70 y el 90%. En Colombia, esta cifra solo llega al 50%. Se ha identificado que las múltiples barreras de acceso que impone nuestro sistema de salud, tales como demoras en autorizaciones, fragmentación en la atención, cobros de copagos contra la ley, cambios de hospital, entre otras, son un factor que influye en la mortalidad, por lo que se debe invertir en esfuerzos que se encaminen a eliminar estas barreras y propender por una atención en salud oportuna, de calidad y equitativa para todos los menores.

b. Desafíos a superar:

PROBLEMAS OBJETIVOS DEL PROYECTO:
1) La falta de oportunidad en el acceso a la atención en salud de los niños con cáncer
2) El no cumplimiento de ley de cáncer infantil.
3) La falta de documentación de casos y barreras de acceso en la región de la Costa Caribe que incluye 7 departamentos y cerca de 10 centros de atención, además de la capital del país.

4. METODOLOGIA DEL PROYECTO:

a. Objetivo General del Proyecto:

Documentar las barreras que obstaculizan o impidan que los niños con cáncer colombianos, puedan acceder de manera oportuna y con servicios de calidad, a un tratamiento integral, para elevar evidencia de la problemática al Ministerio de Salud, junto con propuestas que minimicen estas barreras en el proceso de atención. Además, motivar las respectivas sanciones para los responsables por el no cumplimiento de la ley de cáncer infantil.

b. Objetivos específicos:

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	ACTIVIDADES:	RESULTADOS ESPERADOS:
------------------------	--------------	-----------------------

1. Levantar un registro de casos de la capital y la región Costa Caribe y optimizar un instrumento (Encuesta) de seguimiento unificado.	Revisión y ajuste de encuesta de seguimiento para identificación de barreras de acceso al sistema de salud.	Documento con data actualizada y sistematizada de las barreras en la atención de los niños con cáncer y de las entidades que más vulneran sus derechos.
2. Realizar seguimiento telefónico mensual a madres o padres responsables del cuidado de sus hijos con cáncer, mediante la aplicación de la encuesta que permita identificar y recopilar información relevante.	Contacto telefónico periódico con los padres para levantamiento de información.	Mayor conocimiento de los problemas y dificultades que enfrentan las familias, así como de las entidades que no cumplen con la aplicación de la normatividad.
3. Movilizar recursos para resolver las barreras de acceso identificadas para cada caso en particular, acudiendo a los entes de vigilancia y control y en los casos que sea necesario, también a los medios de comunicación masiva.	Gestión de los casos identificados con problemas para acceder a una atención en salud y enviarlos a Minsalud, Super Intendencia Nacional de Salud y Defensoría del Pueblo, a fin de lograr agilizar la atención.	Mayor oportunidad en la atención de los niños que presenten dificultades.
4. Documentar las barreras de acceso y presentar propuestas al gobierno, así como ejercer control social, motivando las debidas sanciones a las entidades que NO cumplen con lo establecido por ley, para la protección de los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sistematización de la información recopilada. ✓ Generación de informes ✓ Elaboración de propuestas ✓ Solicitudes de sanciones a entidades que vulneran los derechos. ✓ Divulgación en medios de comunicación masiva. 	Evidencia de la situación de atención en salud, de una muestra representativa de niños con cáncer del país: La capital, que cuenta con los principales centros de atención y la Costa Caribe, región que presenta un alto índice de barreras de acceso a la salud.
5. Realizar una campaña de sensibilización que promueva la eliminación de barreras de acceso y posibilite una mayor oportunidad en el acceso. Y una campaña de educación a padres y cuidadores para que conozcan sus deberes y derechos en salud y como actuar	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Campaña anual de sensibilización y educación, para día mundial de cáncer infantil - 15 de febrero. 	Mayor conocimiento de las barreras de acceso que obstaculizan el acceso de los niños a los servicios de salud. Mayor reconocimiento del OICI y de su labor de control social al gobierno, para que adelante un plan de acción que permita disminuir las barreras en la atención. Padres mejor informados sobre sus deberes y derechos en salud.

6. PLAN DE ACCIÓN:

Actividad	Ene	Feb	Mar	Abr	Ma y	Ju n	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dec	Ene	Feb
1		x												
2		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x
3		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x
4										x	x	x	x	
5														x

7. PRESUPUESTO:

Actividades	Descripción de los recursos necesarios	Cantidad	Valor Unit.	Valor Total
Optimización de encuesta	Internet Excel Dropbox Médico epidemiólogo	1	300	300
Seguimiento mensual	Teléfono móvil, telefono fijo, internet, puesto de trabajo, base de datos de niños, instrumento para encuesta. Recurso humano (2 pax) una para capital y otra para región Costa Caribe.	El número de casos a seguir cada mês será variable porque dependerá de los casos enviados por las fundaciones miembros del OICI. Cada mês.	1.215 (1 mês)	14.583 (12 meses)
Movilización de recursos para resolver casos	Internet, telefonos, puesto de trabajo, contactos de entidades de control. Agencia de Relaciones Públicas.	Dependerá del número de casos que reporten barreras de acceso.	100	1.200
Documentación y elaboración informes y propuestas.	Profesional Médico epidemiólogo. Profesional para sistematización de información y redacción de informes. Profesional abogado para elaboración de propuesta. Equipo interdisciplinario de	3 profesionales especializados. Una agencia de RRPP 1 equipo interdisciplinario.		3.083

	Observatorio para revisión de informes y propuestas. Agencia de Relaciones Públicas.			
Campaña anual de sensibilización y educación.	Agencia de publicidad Materiales virtuales e impresos. Agencia de RRPP Evento central de campaña	unidades de impresos x 1000 Evento central campaña: 1 Notas en medios de comunicación: 8		5.208
TOTAL DEL PROYECTO EN USD –TRM 2.880				\$24.374

*Otras fuentes de financiación del Proyecto provienen de recursos aportados por las Fundaciones miembros, de la Liga Colombiana contra el cáncer y de aportantes individuales.

8. MEDIOS DE VERIFICACIÓN Y EVALUACIÓN

a. ¿Cómo será verificado y evaluado el proyecto?

b. Descripción de como los resultados esperados serán verificados y los indicadores resultados:

Resultados esperados (cuantitativos y cualitativos)	Indicadores	Indicadores Resultado
Documento con data actualizada y sistematizada de las barreras en la atención de los niños con cáncer y de las entidades que más vulneran sus derechos.	Registro, data con los casos seguidos y las barreras de acceso reportadas.	Un Informe sistematizado de información recopilada, mediante encuesta realizada a cada caso.
Mayor conocimiento de los problemas y dificultades que enfrentan las familias, así como de las entidades que no cumplen con la aplicación de la normatividad.	Registro de las entidades que más vulneran los derechos en salud de los niños.	Un Informe de entidades que no cumplen con la ley de cáncer infantil.
Mayor oportunidad en la atención de los niños que presenten dificultades.	Base de datos con reportes de los casos de barreras enviados a las entidades de vigilancia y control, fechas, motivo de envío de caso, fechas de seguimiento y fecha de respuesta a las solicitudes.	El 80% de los niños bajo seguimiento y monitoreo, logra mayor oportunidad en la atención. Entendiendo mayor oportunidad como la minimización de los tiempos de respuesta para acceder a los servicios.
Evidencia de la situación de atención en salud, de una muestra representativa de niños con cáncer del país: La capital, que cuenta con los principales centros de atención y la Costa Caribe, región que	Data de barreras de acceso actualizada.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Un documento con el resultado del seguimiento del año 2017. ✓ Una propuesta elevada al

presenta un alto índice de barreras de acceso a la salud.		gobierno. ✓ 5 notas en medios de comunicación masiva.
Mayor conocimiento de las barreras de acceso que obstaculizan el acceso de los niños a los servicios de salud. Mayor reconocimiento del OICI y de su labor de control social al gobierno, para que adelante un plan de acción que permita disminuir las barreras en la atención.	Campaña dirigida a comunidad general Médicos y futuros médicos Padres y cuidadores Medios de comunicación masiva	✓ 1 campaña de sensibilización y educación que dará a conocer los resultados del seguimiento, con motivo del día mundial del cáncer infantil.

c. ¿Cómo los resultados contribuirán para los próximos pasos de su asociación?

Recopilar la evidencia de las barreras de acceso que obstaculizan o retardan los procesos de atención en los menores con cáncer, junto con propuestas al gobierno, permitirá a nuestra organización un **mayor posicionamiento y visibilidad ante los tomadores de decisiones**, para **fortalecer la interlocución** y seguir trabajando de manera articulada en favor de los niños con cáncer del país. Estos resultados, al ser no solo de la capital, sino también de una de las regiones más importantes del país, **fortalecerán el ejercicio de control social**, que como sociedad civil organizada lideramos en representación de los niños y niñas. Además, nos reta a desarrollar estos ejercicios de levantamiento de información en otras regiones del país, para de esta manera seguir generando información relevante que nos permita **mantener el diálogo con el gobierno**.

9. OTRAS INFORMACIONES O DATOS RELEVANTES:

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil es una instancia plural organizada de la sociedad civil, sin fines de lucro, conformada por Organizaciones legalmente constituidas que trabajan por el cáncer infantil, con el acompañamiento de la Liga Colombiana Contra el Cáncer, la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica y la Defensoría del Pueblo. Es una instancia reconocida por el gobierno anterior, más que por el actual, y que a través de sus acciones ha posicionado el tema de cáncer infantil en la agenda pública del gobierno y ha motivado la elaboración de la ley. El Observatorio presentó en su momento una propuesta de reglamentación de la Ley al Ministerio de salud y posterior a su publicación, generó diversas acciones de control social exigiendo su cumplimiento.

El OICI está abierto a la participación de organizaciones públicas y privadas, cuyo interés sea el de colaborar de manera armónica y eficiente en la formulación de las políticas públicas, que contribuya al control del cáncer pediátrico en el país. En su trabajo de más de 9 años ha sentado a la mesa a todos los actores del sistema de salud y los ha motivado a realizar un trabajo conjunto en beneficio de los niños con cáncer.

Esta iniciativa agremia a la mayoría de organizaciones que trabajan por la niñez con cáncer a nivel nacional, capacitando a sus líderes y motivando su unión y apoyo a las iniciativas de advocacy lideradas por el observatorio. Recientemente, se conformo OICI CARIBE, um capítulo del OICI em la región de la costa caribe, agrupando al 100% de las fundaciones de la región (13) y logrando el acompañamiento de la Asociación Colombiana de Hemato Oncología Pediátrica, la Liga contra el cáncer de Barranquilla y la Defensoría del Pueblo de Barranquilla.

Reconocemos la relevancia de los datos, por lo que consideramos muy importante este proyecto para fortalecer nuestras acciones de advocacy y lograr el reconocimiento del Ministro de salud actual, de todo el trabajo hecho durante los últimos años.

El OICI opera como proyecto desde la oficina de la Fundación, su sede administrativa y es presidido a su vez, por la presidenta de la Fundación.