

CASO SANAR



La Fundación Sanar Niños con Cáncer es una organización sin ánimo de lucro con 40 años de labor en Colombia, acompañando integralmente a niños, niñas y adolescentes con diagnóstico oncológico y a sus familias; sin distingo de raza, procedencia, nacionalidad, o situación económica, priorizando los casos de mayor vulnerabilidad. Ha prestado asistencia a más de 21.000 niños con cáncer en el país, impactando en los índices de sobrevivencia de esta población. Con la implementación de los programas misionales como complemento al tratamiento médico en los hospitales aliados, la Fundación le apuesta a disminuir el abandono del tratamiento, promover la adherencia al mismo e incidir en las tasas de sobrevivencia por cáncer infantil.



NUESTRA INSTITUCIÓN

La idea de Sanar surgió el 27 febrero 1985 a partir de la urgente necesidad de dar respuesta a cientos de niños diagnosticados cuya barrera más grande para sobrevivir era la escasa o nula oportunidad de contar con los recursos para la adquisición de los medicamentos oncológicos. Es así, como en julio del año siguiente se oficializó mediante registro ante el ministerio de salud la creación de la Asociación Alianza para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en el niño, hoy denominada como aparece en su registro ante cámara y comercio, **Fundación Sanar niños con cáncer, con sigla SANAR.**

SANAR nace por la cercanía de un grupo de personas que compartían una experiencia similar y cercana a esta enfermedad: el doctor Luis Guillermo Ángel Correa (actual presidente de la Fundación), la doctora Claudia Gaitán de Caballero, la doctora María Victoria Gómez de Ortiz (qepd) y la señora María Teresa Toulemonde (qepd), quienes se unieron en torno al médico y científico Fabio Restrepo Ángel (qepd) quien durante más de 60 años entregó su vida profesional a aliviar a los niños y niñas con cáncer y a facilitarles los medios para que su lucha fuera efectiva y puedan sobrevivir a esta enfermedad.



Desde el primer momento **Sanar** se impuso la meta social de proporcionar cuidado adecuado, oportuno y constante a niñas y niños colombianos con cáncer y con mayor énfasis en aquellos carentes de los recursos para asumir un proceso curativo altamente costoso. Es así como Sanar inició su labor apoyando con la consecución de medicamentos oncológicos y la dotación de salas de quimioterapia en hospitales como el Lorencita Villegas de Santos y el Hospital de la Misericordia. Unido a este trabajo identificó la necesaria importancia del apoyo psicológico y social tanto para los niños y niñas como para sus cuidadores y dio inicio a lo que son hoy los programas misionales de Sanar.

Siempre con el apoyo de colombianos de todos los sectores, durante sus primeros años de labor, la Fundación puso al alcance de los niños con cáncer los últimos avances de la ciencia en cirugía, radioterapia, quimioterapia y la dedicada atención de expertos en las distintas disciplinas involucradas en la salud. En sus primeros años, Sanar fue testigo y protagonista de un proceso en el cual se realizaron grandes avances desde el punto de vista científico y se dieron cambios significativos en el manejo, control y curación del cáncer en los niños.

Para mencionar algunos de ellos, hace 40 años, el mayor obstáculo en la curación de los pequeños colombianos era el alto costo de los medicamentos y se agregaba la dificultad de adquirirlos. Muy pocas personas podían importarlos. De allí surge uno de los objetivos de Sanar, el cual es disponer de un banco de drogas antineoplásicas que facilitara el tratamiento sin interrupciones y con el respaldo de diferentes centros universitarios pediátricos del país, proporcionando a los niños hospitalizados, cirugía y radioterapia.



En los hospitales Infantiles Niño Jesús de Barranquilla, La Misericordia y hasta el último momento, el Lorencita Villegas de Santos, en Bogotá; en el Hospital San Jorge en Pereira, el Erasmo Meoz en Cúcuta, y el Hospital Universitario de Santander en Bucaramanga los pequeños pacientes recibieron la atención más avanzada disponible en el mundo y en varios de estos centros se construyeron salas de atención infantil. Un recurso de gran valor para los niños y niñas fue el acceso gratuito a radioterapia y a la atención profesional del Instituto de Oncología Carlos Ardila Lülle de la Fundación Santa Fe, con el que Sanar suscribió un convenio a través del cual, desde 1987, han recibido atención y se han realizado miles de estudios de inmunotipificación de las leucemias de niños cuyas familias no pueden costearlos.

Desde sus inicios Sanar ha sabido adaptarse a los retos que plantea la modernidad y a los nuevos enfoques de la medicina social lo que le permite garantizar en todo momento la excelencia y oportunidad de sus servicios. En junio del 2018, Sanar firma el convenio de colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología para trabajar mancomunadamente en favor de la atención integral de los niños, niñas y jóvenes con cáncer que allí reciben tratamiento. Asimismo, desde el año 2020 y durante el año 2021 la Fundación participó activamente en el proyecto “Iniciativa Integrada para el Control de Cáncer en América Latina”.



El estudio fue liderado por la Unión Internacional por el Control de Cáncer -UICC- y la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard. Sanar formó parte del comité local del estudio para Colombia al lado de aliados como el Instituto Nacional de Cancerología, la Liga Colombiana Contra el Cáncer, la Universidad Javeriana, el Hospital San Ignacio y la Fundación Simón. El documento final ofrece 9 recomendaciones para enfrentar los desafíos que enfrenta Colombia en el tema de cáncer y puede ser consultado en la página de la UICC en el enlace: www.bit.ly/3dbYgjl.

SANAR NACIONAL

Desde el año 2018, Sanar se constituyó como Fundación Sanar con influencia y posibilidad de llegar a todos los departamentos del país. En la actualidad Sanar trabaja en Bogotá y apoya a pacientes de esta ciudad y los provenientes de otros departamentos del país, toda vez que la mayor parte de los centros de diagnóstico y tratamiento se encuentran en las ciudades principales. Sanar, además, cuenta con tres seccionales en Barranquilla, Pereira y Bucaramanga que, aunque son independientes en su constitución, reconocimiento jurídico y sostenibilidad desarrollan la misión y objetivos de Sanar y atienden pacientes de los municipios y ciudades aledañas.

CONVENIOS INTERINSTITUCIONALES

El Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá, es una entidad del Estado colombiano en su orden nacional, que trabaja por el control integral del cáncer a través de la atención y el cuidado de pacientes, la investigación, la formación de talento humano y el desarrollo de acciones en salud pública.



Redes Internacionales

- **Miembro de la Childhood Cáncer International – CCI-**, una red de organizaciones que trabajan por el cáncer infantil a nivel mundial: Como miembros de CCI trabajamos cada año en el desarrollo del evento anual de capacitación de esta plataforma acompañando el desarrollo de la agenda, compartiendo y participando con temas estratégicos de fortalecimiento de las organizaciones y acompañando el fortalecimiento organizativo de las Fundaciones miembro.
- **Miembro de la Alianza Latina**, una plataforma de apoyo para organizaciones que trabajan con enfermedades crónicas: somos parte de esta plataforma de organizaciones latinoamericanas en apoyo a enfermedades crónicas participando y haciendo aportes en los eventos anuales de capacitación y trabajando en el Programa Compromisos que establece anualmente 10 acciones estratégicas para la consolidación del trabajo en red.
- **Fundación Natalí Dafne Flexer**: Organización de ayuda a niños y jóvenes con cáncer creada en 1994 por Edith Grynszpancholc, en memoria de su hija Natalí. El grupo de psicología de la Fundación Sanar, participa en Ateneos, actividad que se enmarca en el Convenio Marco Interinstitucional y por el cual la Fundación Flexer se compromete a capacitar a los profesionales del área y compromete a la Fundación Sanar a participar de las actividades propuestas para lograr este objetivo en común, con el propósito de intercambiar experiencias y aportar conocimiento con relación a los casos atendidos.



RECONOCIMIENTOS

- 1994: Premio Nacional de la Solidaridad otorgado por el Periódico El Colombiano.
- 2004: Mención Premio Solidaridad dado por la Fundación Alejandro Ángel Escobar.
- 2009: Primer Lugar en la Categoría “Apoyo a pacientes” en los Premios Excelencia Latina apoyados por la American Cancer Society
- 2013: Guinness Word Records: Mayor cantidad de tapas plásticas recolectadas y pesadas en 8 horas. 156 toneladas.
- 2014: Guinness Word Records: En unión con Hospital Garrahan de Argentina: Mayor cantidad de tapas plásticas recolectadas y pesadas en 8 horas. 477 toneladas.
- 2015: Orden del Congreso de Colombia en el Grado de Comendador por la labor altruista y la trayectoria en favor de los niños y niñas que padecen cáncer. Otorgado por el Honorable Congreso de la República.
- 2016: Premios Latinoamérica Verde en la categoría de Residuos Sólidos por la Campaña “Tapas para Sanar” una estrategia de sostenibilidad financiera, ambiental y social de Sanar.
- 2017: Premio Buen Ciudadano, otorgado por Bancolombia-Cívico con el apoyo del Canal City Tv.
- 2018: Mención Premios Solidaridad Fundación Alejandro Ángel Escobar.
- 2019: Reconocimiento Social por parte de la Mesa Regional y la Mesa Nacional del Sistema de Acreditación de las Organizaciones de la Sociedad Civil liderado por La Confederación Colombiana de ONG – CCONG-.
- 2021: Premio al Valor Social otorgado por la Fundación Cepsa
- 2024: Reconocimiento al programa de reciclaje en alianza con Punto Azul, libro por un Planeta Feliz.



- 2025: Resolución 1594 marzo de 2025, por el cual se designa a la Fundación Sanar representante de las fundaciones en Colombia, ante el **Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil, CONACAI**.

EL DESAFÍO DEL CÁNCER





En países desarrollados la tasa de supervivencia de pacientes con cáncer menores de 18 años es de aproximadamente el 80%, pero en la mayoría de países de medianos ingresos la tasa de supervivencia apenas alcanza valores próximos al 50%. En Colombia el cáncer en la infancia es la segunda causa de muerte en niños entre los 5 y 15 años, tanto así que desde el año 2008 se reconoce esta patología como un problema de salud pública por su impacto social y elevados índices de mortalidad y para el año 2010, el Ministerio de Salud de Colombia expidió la Ley 1388 de 2010 que busca disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin. La ley es muy completa en sí, pero sin embargo su implementación y reglamentación ha sido lenta y 15 años después aún tenemos problemas, barreras de acceso al tratamiento y falencias en lo concerniente a la integralidad y calidad en la atención. Ya el reto no es conseguir las medicinas, ahora se trata de lograr que los niños con cáncer accedan de manera oportuna al tratamiento integral al que por ley tienen derecho. Por una parte, se debe educar a la familia del paciente y a la comunidad en general para que conozcan sus derechos y los hagan valer, pero también la ley es laxa en lo concerniente al apoyo emocional que deben recibir las familias de los pacientes, reduciendo el tema a hogares de paso y ayudas meramente asistenciales.

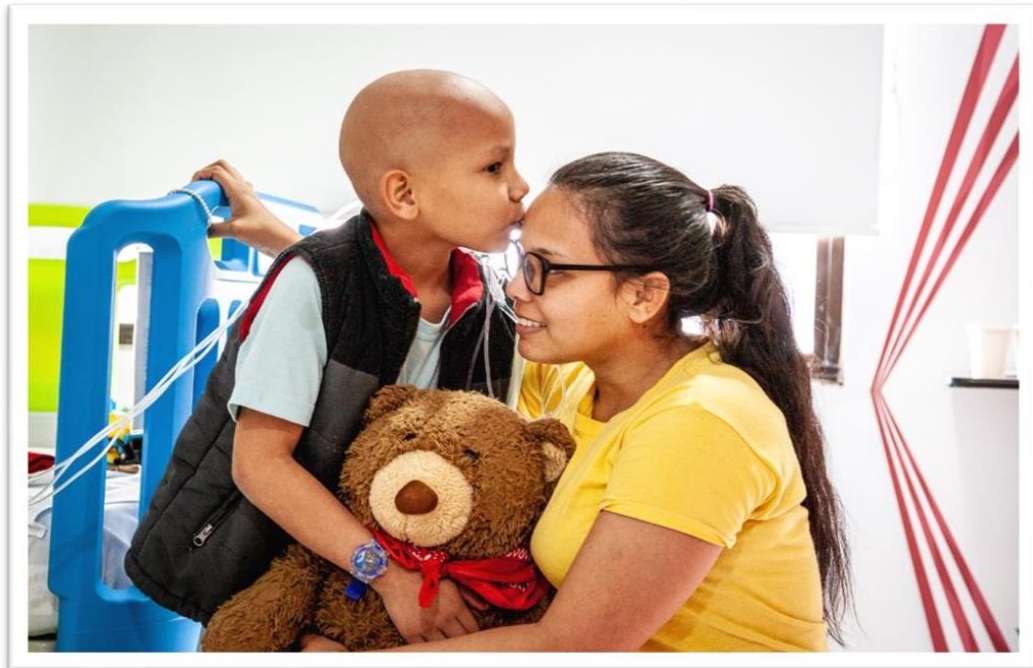


Vemos entonces cómo a pesar de que en Colombia exista la Ley 1388 y haya surgido la Ley 2026 del 2020 (Ley Jacobo), según las cuales los niños con cáncer deben ser atendidos de manera oportuna e integral, aún son muchas las barreras a las que se enfrenta esta población para acceder a su tratamiento. Por una parte, existen barreras administrativas en el sistema de salud, pero además la condición socio económica y cultural de las familias de las cuales provienen los pacientes se convierte en ocasiones en una barrera que dificulta que los tratamientos se den con la oportunidad y la continuidad que se requiere poniendo en riesgo la vida de estos niños.

Los programas misionales de la Fundación buscan que los pacientes accedan oportunamente y de manera ininterrumpida al tratamiento en los centros de atención y por ende tengan mayores probabilidades de curación mediante acciones como:

- Educación y orientación a los cuidadores de estos pacientes para que puedan sortear las barreras administrativas con las cuales se encuentran en sus EPSs.
- Apoyos económicos de transporte, alimentación, alojamiento, medicamentos, exámenes e insumos médicos para que ningún tratamiento se vea interrumpido por dificultades económicas.
- Seguimiento a pacientes en tratamiento y control para evitar deserciones.
- Actividades terapéuticas individuales y grupales dirigidas a pacientes y cuidadores para mayor comprensión de la enfermedad y su tratamiento, brindando herramientas de afrontamiento para las distintas etapas de la patología, generando adherencia al tratamiento.
- Actividades de terapia lúdica dirigidas a los pacientes y sus familias.

LA TRANSFORMACIÓN DE LA VIDA Y LA RESTAURACIÓN DE LA ESPERANZA



Acompañar a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias, para que evidencien que cuentan con una familia y con vínculos de amistad que posibiliten curar la vida, más allá de curar el cáncer, es el camino que Sanar se ha trazado se reconoce el cáncer como una experiencia de vida y no de muerte. Como un proceso del cual se puede salir fortalecido como individuo y como familia independientemente del desenlace.



Los programas misionales de Sanar complementan el tratamiento médico y buscan que cada niño y su familia entiendan su proceso y comprendan que a pesar de la enfermedad la vida sigue y que nuestros niños deben seguir jugando, estudiando, soñando, siendo niños; por su parte los y las cuidadoras, deben seguir con sus proyectos de vida, porque tarde o temprano la enfermedad pasará y en este sentido la vida debe continuar. Así será posible resignificar la vida y transformar la esperanza a partir de la experiencia del cáncer, en la medida que se asume la enfermedad como una excusa, sino como un camino para afirmar y ponerle sentido a la vida.

Quienes asumen el cáncer como camino para conocerse y descubrirse, para curar la vida, han aprendido que:

“El cáncer es limitado. No puede erosionar el amor. No puede abatir la esperanza, no puede menoscabar la fe. No puede comprometer la paz, no puede destruir la amistad, no puede borrar los recuerdos, no puede disminuir el coraje. No puede invadir el alma. No puede eliminar la vida eterna. No silencia el espíritu.”

Fabio Restrepo Ángel.

TESTIMONIOS



A continuación, se presentan los testimonios de pacientes oncológicos, sus cuidadores y familiares acompañados por la Fundación Sanar, por razones de protección de identidad no se mencionan sus nombres.

TESTIMONIOS DE ADOLESCENTES

“Me diagnosticaron con una Leucemia Mieloide. Sanar me ha ayudado muchísimo en el sentido del acompañamiento psicológico tanto para mí como para mi familia, con las actividades que hacemos, los encuentros con los demás jóvenes que padecen estas enfermedades, nos sentimos acompañados, no nos sentimos solos en esta lucha, que al fin y al cabo no es sólo de uno, sino también de varias personas más, tanto de familia como amigos cercanos, gente cercana. El estar con más jóvenes nos ayuda a sentirnos más seguros, a sentirnos acompañados, nos damos apoyo mutuamente unos a los otros y más en situaciones de recaídas que es cuando la enfermedad vuelve a aparecer. Entonces yo creería que Sanar me ha ayudado muchísimo en la parte más que todo emocional”.



“Creo que lo que Sanar me ha ayudado durante todo el transcurso de mi enfermedad es a vivir, a aprender muchas cosas y de cierto modo a transformar la **YO** que era antes, en una nueva **YO**. A saber, que debe haber un propósito y una manera para ser feliz y para también ayudar a las demás personas con el testimonio de uno, a servirle a los demás. Actualmente soy voluntaria y pertenezco al Grupo de Adolescentes con Cáncer de la Fundación y pienso seguir durante mucho tiempo más ayudando, ya sea visitando a otros pacientes en hospitalización, asistiendo al cine foros y en general apoyando las actividades que se quieran hacer en Sanar”

TESTIMONIO DE PROFESIONAL DE LA SALUD

“Soy Oncohematóloga Pediatra y trabajé junto a Sanar durante casi 10 años. El apoyo psicosocial de Sanar en mi ejercicio profesional significó hacerme consciente de la trascendencia de esta enfermedad en los niños y su familia. Respetar cada ciclo vital, acompañar cada momento bueno o malo porque de todos se aprende y en todos tenemos muchas cosas para dar y recibir. Hoy agradezco cada uno de los espacios compartidos y valoro cada intervención realizada.”



TESTIMONIOS CUIDADORES

“El 20 de marzo del 2019 mi hija, de un año de edad comenzó quimioterapia, ella fue diagnosticada con un Hepatoblastoma. Los doctores en junta médica decidieron que debían hacer trasplante de hígado y como en el Cancerológico no hay para hacer ese tipo de trasplante me dieron una orden para la Cardio Infantil. Desde ese momento comencé a hacer el trámite de autorizar la orden, duré seis meses en espera de que mi EPS me autorizará. La Fundación Sanar me orientó en todo el proceso radique una queja en la Superintendencia de Salud, luego tutela y fallo de tutela, La EPS me envió a un hospital en Soacha donde no atendían niños oncológicos En tanta desesperación la Fundación Sanar me pagó la primera consulta en la Cardio infantil donde el doctor me dice que la única esperanza de vida para mi hija era el trasplante hepático. Lo último que me tocó hacer con la ayuda de Sanar fue un video donde explicaba la situación de mi hija, Sanar puso el video en redes sociales y por fin salió el pago a la Cardio Infantil y mi hija después de tantos inconvenientes ya recibió trasplante de hígado y estamos en tratamiento. Gracias a Sanar por su amor y apoyo.”

“Mi hijo que tiene 11 años, desde hace dos años y un mes lleva un tratamiento de cáncer, nuestro diagnóstico es una Leucemia Linfoblástica Aguda de alto riesgo, hace 1 año y 5 meses recibió trasplante de médula y hace 1 mes tuvo una recaída testicular. En este tiempo mi Fundación Sanar me ha ayudado demasiado en todo.”



“Tengo 17 años. A los 12 años me diagnosticaron de un Linfoma No Hodgkin yo he recibido apoyo psicológico, apoyo social, recreación y empoderamiento. Asistí a micro grupos donde pude saber rutas para autorizaciones, derechos y demás. Pero hay algo muy importante, al estar tanto tiempo en el hospital no he logrado la estabilidad de un empleo por tanto tengo que decirles que la fundación me ha apoyado 100%. con transportes, alimentación, arriendo, traslados para mejorar la calidad de vida de mi hijo”.

En sí sólo puedo decirles que la Fundación es una familia integral, es un equipo de trabajo en pro de los niños y sus familias. Todas las familias que estamos en esta Fundación somos afortunadas y bendecidas. Mil gracias mí siempre familia Sanar.”

TESTIMONIO MIGRANTES

“Llegamos a Bogotá en el mes de agosto de 2022, procedentes de Venezuela. En diciembre de ese mismo año le diagnosticaron a mi hijo un Tumor de Wilms. En el Instituto Nacional de cancerología conocí a la Fundación Sanar. Gracias al equipo de trabajo de esta fundación que desde un principio de la enfermedad de mi hijo me ayudaron y me dieron esa mano amiga. Le doy gracias a mi Dios, a la Trabajadora Social y a la Psicóloga de la Fundación por cada una de las experiencias. Hoy en día ya han pasado dos años y medio de esa terrible enfermedad, fue un proceso duro, pero ya mi hijo cumplió tratamiento, tiene 9 años y actualmente está en el colegio y yo estoy más tranquila.”

No tengo palabras para describir toda la ayuda que me dio la Fundación Sanar, estoy muy agradecida de corazón pues a pesar de que fue un proceso muy duro mi hijo tuvo muchas experiencias bonitas como ir a la isla de San Andrés que para él

fue una experiencia hermosa junto con todos sus amiguitos. Se divertieron mucho, se tomaron muchas fotos, jugaron mucho... para él fue un paseo inolvidable.”

NUESTROS VALORES

AMOR: La capacidad de apoyar con sensibilidad y tener afinidad por la causa del cáncer infantil desde una mirada de la resignificación de la vida y bajo un enfoque de desarrollo.

SERVICIO: Servir con responsabilidad y dar respuesta oportuna y de calidad a todas las personas relacionadas con la Fundación.

COMPROMISO: La capacidad de asumir la causa de los niños y adolescentes con cáncer como propia y comprometerse a ofrecer apoyo profesional, desinteresado y permanente durante todo su proceso salud- enfermedad.





EL DESAFÍO DE LA SOSTENIBILIDAD

Tradicionalmente los recursos para el sostenimiento de la obra social provienen principalmente del: **Programa de Reciclaje, Venta de bonos de condolencia** y toda ocasión, donaciones de la empresa privada y particulares y otras actividades de recaudación de fondos.

A partir del 2022 con el reinicio de la presencialidad en universidades, colegios y parroquias se han venido recuperando los volúmenes de captación de reciclaje que se han manejado en años anteriores. Nuestro desafío es dar continuidad a los programas misionales de la Fundación de tal manera que podamos responder a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con cáncer que beneficiamos y que hoy como nunca requieren de nuestro acompañamiento.

Para diversificar las fuentes de ingresos, buscando no suspender ni disminuir el apoyo a los niños y niñas con cáncer hemos intensificado la gestión de donaciones con pequeños donantes personas naturales a través de mecanismo de crowdfunding mediante la plataforma internacional Globalgiving, donaciones online en la página web, el programa de “Rosas para Sanar” y la intensificación de la venta de bonos de condolencia.

ALIADOS EN ESTRATEGIAS DE SOSTENIBILIDAD

Instituto Nacional de Cancerología, Compensar, 4-72, Banco AV Villas, Banco de Bogotá, Efectimedios, Milonga Flores, Hepta, Copidrogas, Corporación Pilas con el Ambiente, Mercari, Gecolsa, BBGS Abogados, Banco Alimentos, Colegio



Italiano Da Vinci, Fundación Mateo Rozo Rengifo, además de diversos colegios y universidades y múltiples personas naturales que hacen sus aportes periódicos en servicios, dinero y especie.

SÍNTESIS

Cumplimos 40 años de labor en favor de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y celebramos con orgullo y esperanza el impacto del trabajo de Sanar y su aporte a la atención integral del cáncer infantil y a la construcción de una política pública que protege la vida y la salud de los niños en Colombia. Hemos comprendido a través de la experiencia de estos años que, para lograr cambios profundos y significativos en el sistema de atención en salud, en cuanto a calidad y facilidad de acceso, como fundación debemos tener en cuenta varios frentes como son la detección temprana, el acompañamiento psicológico y social y la terapia ocupacional para el paciente y su familia y por supuesto el trabajo en red con otras entidades para lograr incidir en políticas pública.

Hemos trabajado con mucho empeño en la construcción de programas misionales que promuevan la adherencia al tratamiento y favorezcan la sobrevida, implementando un sistema de información que nos permite aportar datos valiosos que dan cuenta de manera más técnica de nuestro trabajo y facilitan el seguimiento que hacemos a cada familia vinculada a nuestros programas misionales.

Continuamos invirtiendo recursos muy importantes en la atención de pacientes y familias con resultados muy valiosos en cuanto a herramientas de afrontamiento para asumir el proceso de la enfermedad.

Son muchos los desafíos y sueños que aún acompañan nuestro camino y estos solo serán una realidad si seguimos contando con el respaldo de nuestros aliados, donantes y colaboradores. La confianza y su apoyo incondicional nos permitirá seguir llegando a otras regiones del país con nuestro trabajo, y compartiendo con otros nuestros resultados, fruto de un trabajo comprometido y de calidad del cual se han beneficiado más de 21.000 familias en nuestros 40 años de vida.

NUESTRAS INSTALACIONES

Sanar cuenta con una sede principal ubicada en Bogotá Avenida Caracas # 54 - 59, está equipada con sencillos espacios para realizar el trabajo misional y administrativo.





NUESTRAS PÁGINAS WEB



www.sanarcancer.org
www.tapasparasamar.com

REDES SOCIALES



SanarCancer



sanarcancer



SanarCancer



sanarcancer

CORREO DIRECTIVOS

Melba Zulima Rojas Larrota, directora ejecutiva
direccion@sanarcancer.org

Hugo Osorio Ceballos
administracion@sanarcancer.org

Cesar Restrepo
coordinacionreciclaje@sanarcancer.org

Elizabeth Figueroa López / Voluntaria
gestionderecursos@sanarcancer.org

