



Alcaldía ha recibido 23 reportes de niños con cáncer que piden recibir atención médica

Si algo no le faltó a Hellen en vida fue la fuerza. La tuvo hasta que llegó a la Unidad de Cuidados Intensivos. Le dio un duro apretón de manos a Andrea, su mamá, para que no la dejara sola y le lanzó un “te quiero mucho, mucho, mucho” antes de irse.

Era una batalla dura de librar. Su cuerpo, desde los dos meses de vida, luchaba con el hecho de no poder producir glóbulos rojos por sí mismo. Su cuerpo estaba fatigado, hasta el pasado martes en la noche, cuando murió, ya tenía 40 transfusiones de sangre encima.

Fue tan fuerte, dice su mamá, de 20 años, que logró mantenerse 10 meses viva mientras los trámites administrativos de su EPS, Caprecom, le impedían acceder a un trasplante de médula ósea. En agosto del 2014 llegó a Cali en busca del procedimiento. Se lo hicieron el pasado 27 de marzo como una labor humanitaria, en el Centro Médico Imbanaco. Caprecom, hasta hoy, no había dado los recursos para el trasplante.

La fuerza, cuenta Andrea, también le venía del alma. Lo veía cuando Hellen se reía por estar calva. Después del trasplante perdió todo su pelo y eso le causaba gracia. Fueron seis días estables, tras la cirugía, de signos positivos, todo indicaba que el procedimiento había sido un éxito.

Pero a Hellen la atacaron dos bacterias que se le metieron al intestino y a la sangre. A los 10 días del trasplante vinieron la fiebre, las hemorragias y el aumentó de la fatiga: “mami, me duele la cabeza. Mami, me duele el estómago”, repetía.

La probabilidad de morir tras practicarle el trasplante era del 35 %, explicó William Duarte, gerente Clínico del Centro Médico Imbanaco. Pero hasta último momento Andrea



esperó el milagro para que la niña no fuera parte de esa estadística. “Hicimos todo lo que estuvo en nuestras manos pero fue una muerte que clínicamente no pudimos controlar”, dijo.

María Fernanda Portela, directora de la Fundación Carlos Portela, que le tendió la mano a Hellen, llora desconsolada, junto a Andrea, por su partida.

“Esta es la radiografía de lo que viven los niños con cáncer en Colombia. Dilatan los procesos, niegan los tratamientos, los niños se deterioran, y en casos como este se mueren”.

Se lamenta porque muchas mamás de escasos recursos van de un lado a otro, de trámite en trámite, para lograr una atención que debería ser natural. **“Los trasplantes son riesgosos, pero hay quienes sobreviven. Ahí está Yubinza, de 11 años, recibió un trasplante de médula y ahora está perfecta, ni siquiera usa tapabocas. Aunque hemos avanzado, falta mucho por mejorar la atención de los chiquitos. Si Hellen lo hubiera recibido, seguramente la historia sería distinta”**, dice.

Las cenizas de Hellen volverán al Vaupés, con su familia, tras 251 días de lucha por mantenerse en este mundo. Andrea, el miércoles, buscaba un vestido blanco para que estuviera bonita para su viaje a la eternidad.

Dramas invisibles

El de Hellen fue un caso con amplia difusión. La Secretaría de Salud de Cali, la Personería y hasta la Superintendencia de Salud se pronunciaron sobre el drama que vivió la pequeña.



Pero hay pacientes que sufren en silencio por cuenta de las barreras que les impone en el sistema de salud. Entre el 2014 y lo que va del 2015, al Servicio de Atención a la Comunidad, SAC, de la Alcaldía de Cali, acudieron por lo menos 23 padres de familia pidiendo ayuda para que sus hijos con cáncer recibieran atención médica.

Negación del servicio de salud por ser pacientes de alto costo y demoras en las autorizaciones para tratamientos y/o procedimientos, fueron los principales motivos para solicitar asesoría.

“Los niños están sufriendo por las dilaciones de las EPS, especialmente en el régimen subsidiado. Sus problemas financieros están recayendo sobre los usuarios. Por falta de tratamiento, de diagnóstico oportuno o de medicamentos, los pequeños desmejoran. Ya el Ministerio de Salud sacó un protocolo para atender a los niños con cáncer y es de estricto cumplimiento”, dice Mariluz Zuluaga, directora del SAC.

En lo que va corrido del 2015, la Personería de Cali ya recibió siete casos de niños y adolescentes, entre los 7 y 16 años, para interceder por atención antes las EPS. La Defensoría Regional del Pueblo tuvo que mediar para que 17 niños menores de 12 años recibieran quimioterapias y medicamentos.

“A veces ni siquiera nos hacen caso a nosotros y toca emprender acciones jurídicas. De nada vale reformar un sistema si no hay medidas sancionatorias ejemplares a las EPS por no atender a los niños”, dice Carlos Hernán Rodríguez, defensor del Pueblo en el Valle.

Lo más doloroso es que, en silencio, hay niños que están muriendo. “El año pasado, tres niños de 5, 7 y 9 años, fallecieron esperando su tratamiento, porque las autorizaciones para acceder a las clínicas nunca se hicieron. Dos de ellos tenían leucemia y otro, un



Sala de Prensa

tumor en el estómago. Eran afiliados a la EPS Emssanar”, dijo Diana Castro, directora de la fundación Un Nuevo Amanecer, que brinda apoyo a niños con cáncer del régimen contributivo y subsidiado.

Dora Alegría, campesina de El Tambo Cauca, no quiere que Sofía corra la misma suerte y espera que le cumplan la tutela que ganó. Pide que a su niña de 7 años la devuelvan a la clínica donde inicialmente recibió el tratamiento. A la EPS se le acabó el convenio y por eso la trasladaron a otro centro médico. “Sofía no está tan bien como antes”, dice.

Diario el País, 16 de Abril de 2015. Página B2.