



## **Hay niños más condenados por la EPS que por su enfermedad: María Fernanda Portela**

Ella es como una mamá para los niños con cáncer. Para los que buscan refugio, mientras acuden a las quimioterapias o esperan un trasplante. Y para las mamás que vienen a Cali con sus hijos enfermos, provenientes de Buenaventura, Cauca o Putumayo.

Ella es también el soporte de Andrea, la mamá que hace casi un mes perdió a su hija Hellen, quien murió luego de que le practicaran un trasplante de médula por el que luchó, por todos los medios de comunicación.

Un caso que reveló una vez más las dificultades que enfrentan los niños de estratos bajos, en un sistema de seguridad que no anda a la velocidad que ellos necesitan.

Dice que toda su fuerza le viene de un montón de angelitos que murieron dando la lucha contra el cáncer.

Y de su padre, el 'profe' Carlos Portela, el mejor formador de arqueros del fútbol (Faryd Mondragón, Miguel Calero, Óscar Córdoba, entre otros). El 'profe' falleció en 2003, víctima de esta enfermedad.

María Fernanda Portela lleva 12 años en la fundación que lleva el nombre de su padre y que se sostiene con el aporte de unos contados donantes y con la campaña de las tapas plásticas.

Desde la sede de la fundación, en el barrio San Fernando, habló con El País sobre las necesidades de esos niños, a los que consiente como si fueran suyos.

¿Cómo una licenciada en preescolar, sin mayores conocimientos médicos, se convierte en una segunda mamá para los niños con cáncer?

Yo creo que a mí la vida me preparó para esto. Estudie preescolar, estuve trabajando con niños y luego me fui a un laboratorio farmacéutico y estando allí mi papá se puso malo.

Cuando el cáncer llega a la casa de uno es que nos damos cuenta lo que significa una enfermedad como ésta; cómo cambia la vida, la cotidianidad, lo físico, el peso emocional, la relación con Dios...

La figura de su papá se convirtió en un motivador. ¿Cómo recuerda esos inicios de la fundación?



## Sala de Prensa

Mi papá fue quien decidió crear una fundación que llevará su nombre. A él lo atendían en Imbanaco, de manera particular, pero allí empezamos a ver el manejo y los casos de los niños y por eso nos inclinamos a trabajar por ellos.

Me acuerdo que estando en la sala de oncología del HUV vi de lejos a un niño, al que le tenían canalizada la pierna.

Eso me impactó mucho y me fui a mi casa a llorar. A los ocho días volví con un jueguito de armar, para que el niño se entretuviera y me dijeron que había muerto. Mi papá y algunos amigos hicieron el partido de la vallecaucanidad para recoger fondos por los niños.

En febrero del 99 la fundación ya tenía papeles. Mi papá se puso malo y en el 2003 empezó la fase terminal. Recuerdo cuando me dijo: "María Fernanda, no vaya a dejar los niños solos". Dejé mi trabajo y empecé a conocer los casos de los niños y a comprometerme más.

La mayoría de casos que llegan a la fundación corresponden a niños que vienen de regiones muy apartadas, sin acceso a la salud, ¿cómo logran apoyarlos, con tan pocos recursos?

Son familias y niños con muchas necesidades. Hace tres años no teníamos albergue, íbamos a sus casas a escuchar sus historias, cómo las EPS les vulneraban sus derechos, cómo son sus familias que vienen desde tan lejos...

Me acuerdo de Óscar, un niño de Inzá. Un día me dijo 'señora Mafer, yo quiero que usted vaya a mi casa, a mi primera comunión'. Le dije que claro y luego me traen el mapa y veo cuán lejos es. Salimos a las doce del terminal, llegamos a las ocho a Inzá, esperamos a las diez de la mañana para que el yipetto nos llevara a la veredita que quedaba a 20 minutos.

A la habitación de su casa donde yo iba a dormir le pusieron un plástico en la ventana, me dieron una almohada especial y la gente muy cálida. El niño recayó y falleció. Yo le prometí a Osquitar que iba a seguir luchando por todos los niños como él.

Si usted quiere colaborar, puede llamar al 3814758 ó al 3155774873.

También puede consignar a la cuenta de ahorros de Bancolombia 30381514740, de la Fundación Carlos Portela.

Farid Mondragón, Nora Arteaga, Alberto Gasca, Pollos Bucanero, Sergio Herrera y una señora que paga el arriendo, algunos de sus colaboradores.



¿No es muy duro ver cómo a pesar de los esfuerzos muchos de estos niños, como Óscar, recaen y fallecen?

Es muy difícil ver cuando los niños se mueren y uno ha luchado y luchado. Como nos pasó con Junior, que cuando lo conocimos tenía siete años y un tumor en el hígado.

El quería conocer a Juanes y yo decía '¡cómo vamos a lograr eso!, hasta un jugador de pronto'.

Entonces supimos que el periódico El País lo traía y nos ayudaron a contactarlo. Juanes nos hizo subir al escenario, lo abrazó le echó la historia y el niño salió fascinado. Hasta el final de su vida tenía las fotos de Juanes detrás de su cama y lo recordaba.

Otro caso fue el de Hellen, la pequeña que falleció recientemente, y que develó las dificultades que pasan estos niños para ser atendidos...

Hellen es el reflejo de lo que viven los niños con cáncer. En este país los entes de control de estos niños son los medios de comunicación. Se pone la queja, se radica y no avanza.

Pero uno acude a los medios y todo fluye inmediatamente. Nos pasó con Especiales Pirry y un niño que llevábamos año y medio esperando la operación. Hicieron el especial y ahí mismo la autorizaron.

Con Hellen fue lo mismo, el apoyo de medios como el periódico El País y el Noticiero 90 Minutos fue buenísimo y luego llegó el apoyo nacional. Pero pasaron tres años en que a la niña no la atendieron a tiempo.

¿Cuál es el cuello de botella en la atención de los niños con cáncer en Colombia?

El problema no es el acceso a la salud. El problema es la continuidad. Los trasladan a Cali en ambulancia, les hacen el aspirado de médula, el examen de sangre pero de ahí a la quimioterapia, las hospitalizaciones, los medicamentos, todo se dilata.

Les dicen que se acabó el convenio, que no hay nada. Otra cosa es la situación de las mamás. Una mamá que venga de Bocas de Satinga que tiene cinco hijos y uno de ellos enfermo, qué hace rogando de un lado para otro.

Usted que conoce el problema, ¿cuáles cambios cree que deberían hacerse para mejorar la atención?



Si los niños reciben el tratamiento oportuno ellos pueden salir adelante. La mayoría de niños en Estados Unidos y Europa sobreviven, porque se respetan los protocolos internacionales.

Deben mejorar los centros de atención, la entrega de medicamentos, las citas de control, teniendo en cuenta que hay mamás que no los pueden traer.

“Cuando hacemos posibles sus sueños, los llevamos a un paseo o a conocer sus ídolos, se ponen felices”

Como cuando les dicen que el convenio se acaba y el niño viene de la zona rural de Corinto.

Lo ideal es que reciban el tratamiento en el momento adecuado que lo pide el médico, pero eso no se cumple porque las IPS y las EPS no se ponen de acuerdo.

Pero esas dificultades son parte estructural de toda la salud en Colombia

No. Yo creo que la salud en Colombia es buena, con problemas, pero es buena. Pero hay funcionarios que no funcionan.

En el caso de Yubinza, la niña vivía en la selva, empezó a sangrar y la trajeron. Va y viene en avión hasta Puerto Leguizamó.

La EPS Emsanar le pagó el viaje, el hogar de paso, el trasplante que costó \$1.500 millones. Si todo funcionara así, estaríamos mejor.

Pero cuando ocurren casos como el de Hellen, una niña que muere después de rogar meses atención, debería sentarse un precedente...

No es así. Simplemente se murió una niña más con cáncer. A Hellen, Caprecom la trajo de Villavicencio, luego de estar en tres hospitales de Bogotá donde le decían que se acabó el convenio y la mandaron a Cali a buscar el trasplante. Andrea (su mamá) llegó a la fundación el 6 de agosto de 2014, con la niña en los brazos.

Hasta que no salió en todos los medios no le entregaron los medicamentos. Mandaron autorizaciones, controles y se las vinieron a entregar en enero. Estuvo seis meses sin medicamentos. Tres años esperando tratamiento y nada.

¿Y la Superintendencia de Salud qué papel juega en estos casos?





Regula las EPS, hacen el seguimiento, pero en otros casos no pasa mucho. Yo diría que si los entes de control fueran más eficientes, más radicales, las cosas podrían ser distintas.

¿Qué piensa de quienes argumentan que igual por más que las EPS cumplan muchos de estos pequeños están condenados a morir?

Pero están más condenados por la EPS, que por la misma enfermedad. Si miras los niños del estrato 3 para arriba, las cifras son diferentes. Y las trabas son menores.

El problema grave está del estrato 3 para abajo. Los niños con cáncer merecen una oportunidad.

Detrás de todos nosotros vienen niños, nietos, amigos y nosotros quisiéramos que por esas cosas de la vida todos tuvieran apoyo en caso de necesitarlo.

Si nos unimos, los apoyamos, cada uno desde su profesión, desde su puesto puede hacer algo por esos niños y las cosas van a cambiar.

¿La campaña de las tapas plásticas de la Fundación es suficiente para vivir? ¿Cómo puede ayudar la gente?

Las tapitas nos sirven mucho. Le damos las gracias a la gente, pero no nos alcanza. Son 30 almuerzos diarios, en promedio, las cosas que se dañan en la casa, la chapa, el ventilador. Nos sirven mucho, pero nos hacen falta muchas cosas.

Quien quiera nos puede ayudar con el reciclaje, de todo tipo, principalmente las tapas plásticas. Nos pueden ayudar con contactos, con ropa, juguetes, un mago, recreación, un paseo, una salida.

Donaciones en alimentos perecederos y no perecederos. Quisiéramos tener un espacio como una bodega para guardar las tapas.

También acompañamiento psicológico para las mamás y para los niños. La fundación está abierta a las ayudas.

Historias de padres

Pilar González es la mamá de Asly Alexandra, quien sufre de leucemia linfoblástica. Llegó a la fundación hace un año, desde Buenaventura. A la niña le deben hacer varias quimioterapias. En el Puerto tuvo que dejar a su otro hijo de 4 años, al cuidado de su papá.



## Sala de Prensa

Yennifer Díaz es la mamá de Marylin Dayana de seis años, que también padece leucemia linfoblástica. Yennifer tiene además una bebé de meses, que nació en la Fundación Portela. A veces no tiene ni para el transporte desde Imbanaco hasta la fundación.

Luz Adriana Mazo tiene 45 años y viene de Cartago con su hijo Juan David, de 15, que sufre de leucemia. Le tocó dejar sus cosas en una casa de familia donde trabajaba, pero ahora la desocuparon y no tiene el respaldo de nadie, ni cómo ayudar a sus otros hijos.

Pedro Chingal es el papá de Yubinza, una niña de 10 años que fue trasplantada. Vienen del Putumayo. La niña sigue bajo vigilancia. Su mamá y sus hermanos también vivieron en la fundación.

Andrea Restrepo es la mamá de Hellen, la niña que murió hace poco. Tiene apenas 20 años. Empezó terapia para enfrentar el duelo. Tampoco tiene respaldo.

Diario El País, 11 de Mayo de 2015. Página B6.