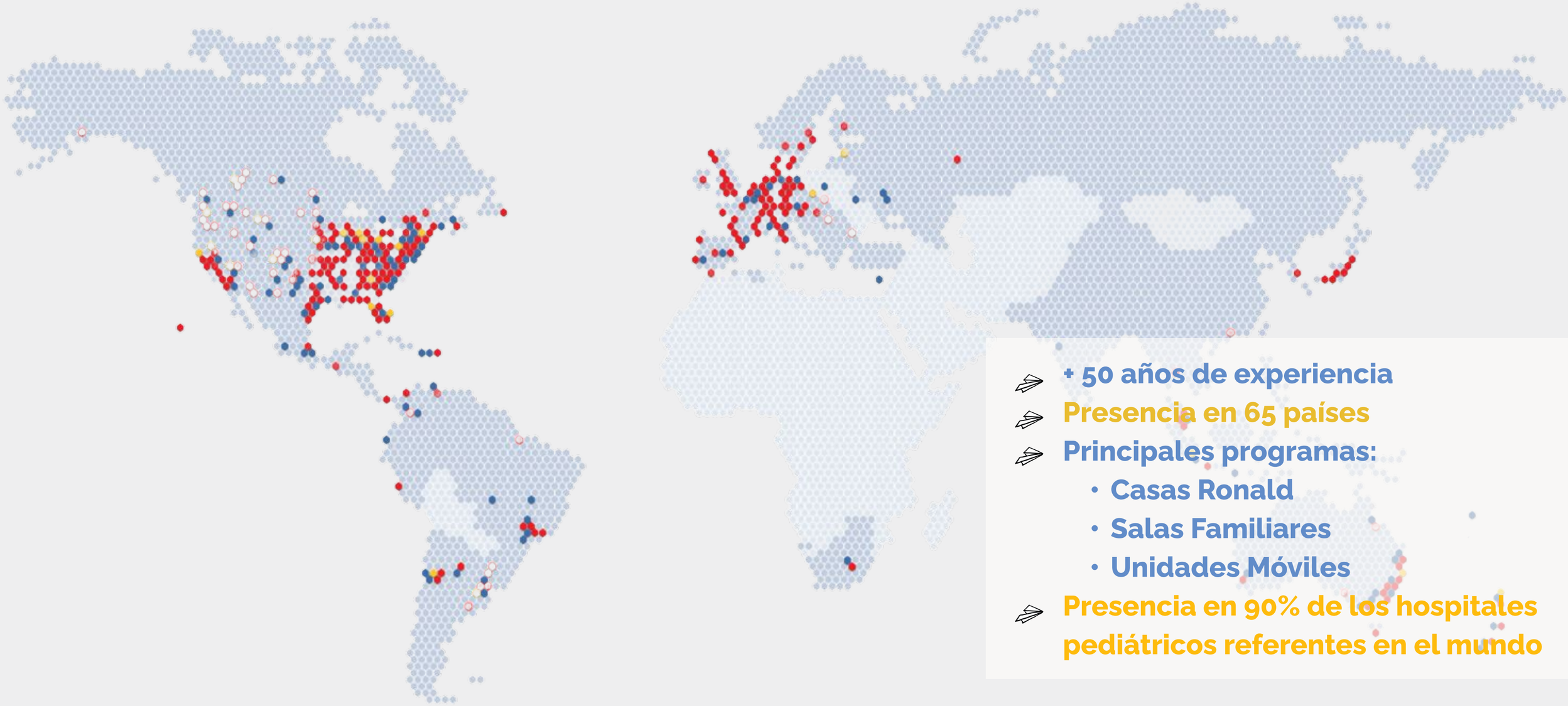
Asociación Casa Ronald McDonald®
Perú

Propuesta de estandarización del modelo de albergues en el Perú y propuesta técnica de colaboración

RMHC en el mundo

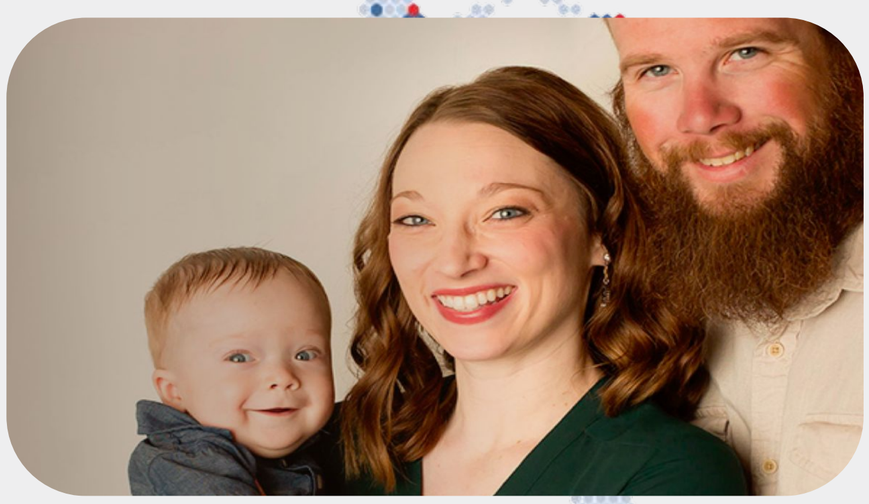
Asociación Casa Ronald McDonald® Perú



- + 50 años de experiencia
- Presencia en 65 países
- Principales programas:
  - Casas Ronald
  - Salas Familiares
  - Unidades Móviles
- Presencia en 90% de los hospitales pediátricos referentes en el mundo

RMHC en el mundo

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú



RMHC Perú: Parte de una red global que mejora el acceso a la salud infantil a través del alojamiento digno y servicios familiares integrales

En EEUU, donde más de 500 organizaciones ya brindan este tipo de apoyo, de acuerdo a un estudio realizado en el año 2025, el modelo RMHC ha sido validado como un **servicio costo-efectivo, humanizador y clave para la continuidad del tratamiento** (Owens, 2025). Sin embargo, en Perú, somos pioneros y aún tenemos camino por recorrer.

Owens, A. et al. (2025). A National Study of Lodging Organizations Supporting Patient and Caregiver Access To Care in the U.S. Journal of Community Health. https://doi.org/10.1007/s10900-025-01485-3

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Filosofía

Cuidado Centrado en la Familia

Es nuestra filosofía de trabajo que otorga alto valor a la atención médica proporcionada considerando las fortalezas y necesidades del paciente, su familia y comunidad.

Se basa en la participación activa de la familia en la toma de decisiones informadas sobre el cuidado médico y los servicios de apoyo durante la hospitalización de un niño.

Asociación Casa Ronald McDonald®
Perú

Families are able to
cope better
& focus on the needs of the **sick child**
when they have support
from family members and other families

*Nabors et al., *Families, Systems, & Health* (2013)

RMHC

MORE THAN
90% of hospital administrators across the world
BELIEVE THAT A RONALD McDONALD HOUSE®
reduces parent's stress
& the overall **cost to families**
when they have a child with a serious illness.

*Lantz, et al., *Journal of Health Organization and Management* (2015)

RMHC

De Bernardo *et al. Italian Journal of Pediatrics* (2017) 43:36
DOI 10.1186/s13052-017-0352-1

Italian Journal of Pediatrics

RESEARCH Open Access

Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a prospective cohort pilot study

Giuseppe De Bernardo[1*], Maria Svelto[1], Maurizio Giordano[1], Desiree Sordino[1] and Marina Riccitelli[2]

Abstract

Background: Family-Centred Care (FCC) is recognized as an important component of all paediatric care, including neonatal care, although practical clinical guidelines to support this care model are still needed in Italy. The characteristics and services for families in Italian NICUs show a lack of organization and participation.

Methods: The first aim was to compare satisfaction and stress levels in two groups of parents: an FCC group and a non-FCC group (NFCC). The second aim was to evaluate body weight gain in the newborns enrolled. This non-randomized, prospective cohort pilot study was conducted in a single level III NICU at a hospital in Naples, Italy. A cohort of newborns in the NICU, with their parents were enrolled between March 2014 and April 2015 and they were divided into two groups: the FCC group (enrolled between October 2014 and April 2015) remained in the NICU for 8 h a day with FCC model; the NFCC group (enrolled between March 2014 and September 2014) was granted access to the NICU for only 1 hour per day. At discharge, both parent groups completed the Parental Stressor Scale (PSS)-NICU and a questionnaire to assess their satisfaction. In addition, we compared scores from the mothers and fathers within and between groups and the body weights of the newborns in the two groups at 60 days.

Results: Parents participating in the FCC group were more satisfied and less stressed than those in the NFCC group. Infants in the FCC group also showed increased body weight after 60 days of hospital stay.

Conclusions: Despite our small population, we confirm that routine adoption of a procedure designed to apply a FCC model can contribute to improving satisfaction and distress among preterm infants' parents. Future multi-centre, randomized, controlled trials are needed to confirm these findings.

Keywords: Family care, Parental stress level, Newborn

Investigaciones de RMHC Global

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

1. Reducción del estrés y carga financiera

Estudio realizado en 23 madres y 19 padres de 23 familias con pacientes oncológicos infantiles de un hospital de Sydney, Australia.

- Los costos de viaje y alojamiento generan un alto nivel de estrés.
- Tener un hospedaje como Casa Ronald McDonald reduce esta carga emocional gracias a los beneficios económicos y el apoyo social.

Daniel, L., Papageorgiou, A., & O'Donnell, M. (2013). Keeping families close: The impact of RMHC programs on pediatric health outcomes. Australian Pediatric Review, 45(2), 89-102.

Investigaciones de RMHC Global

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

2. Reducción del estrés postraumático en cuidadores

Mejora los niveles de ansiedad en el 38% de los padres después del alta médica de sus hijos

- Mayor bienestar emocional
- Experiencias favorables en RMHC
- Permitió mantener la unidad familiar
- Mejor percepción sobre la recuperación del niño (a)

Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospital admission: The StayClose UK study. Journal of Pediatric Nursing, 26(2), 128-137.

Casa Ronald McDonald® Perú

Investigaciones de RMHC Global

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

3. Fortalecimiento de la resiliencia en crisis médicas

Se realizó una investigación en la Universidad de Cincinnati (2013) analizando el apoyo de otras familias en situaciones similares en Casas Ronald McDonald:

- Mejor manejo de estrés
- Enfrentar mejor la hospitalización

Enfrentar mejor la hospitalización

Nabors, L., Kichler, J., Brassell, A., Thakkar, S., & Bartz, J. (2013). Factors influencing parent stress at a Ronald McDonald House program. Children's Health Care, 42(1), 1-15.

Investigaciones de RMHC Global

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

4. Mejor descanso y participación en el cuidado del niño

Al comparar dos poblaciones de familias se encontró que:

- Dormir en el hospital produce un sueño de menor calidad.
- Dormir en las Casas Ronald McDonald mejora la calidad de sueño, y produce una participación más efectiva en el cuidado del hijo.

Franck, L. S., O'Brien, K., & Gay, C. (2013). Predictors of parental stress and satisfaction during the NICU experience. Advances in Neonatal Care, 13(3), 175-184.

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Investigaciones de RMHC Global

5. Impacto en la mejora del pronóstico del paciente

De Enero, 2019 a Abril, 2021, se separaron 2 grupos de estudio: el primero conformado por 115 casos de control y el segundo conformado por 115 casos de intervención. Con ello, se observó que el FICare:

- Reduce tiempos de colocación de sonda y de inicio de nutrición enteral completa.
- Incrementa la lactancia materna exclusiva.
- Disminuye la estancia hospitalaria y la tasa de readmisiones.
- Favorece la ganancia de peso, el crecimiento y desarrollo.

Chen, H., Dong, L. The effect of family integrated care on the prognosis of premature infants. BMC Pediatr 22, 668 (2022). https://doi.org/10.1186/s12887-022-03733-0

Casa Ronald McDonald en Perú

En **Perú** contamos con

4 PROGRAMAS

- Casa Ronald McDonald EsSalud
- Casa Ronald McDonald ConJuntos
- Casa Ronald McDonald Niño San Borja
- Sala de Uso Diurno EsSalud

2 HAMBRE CERO

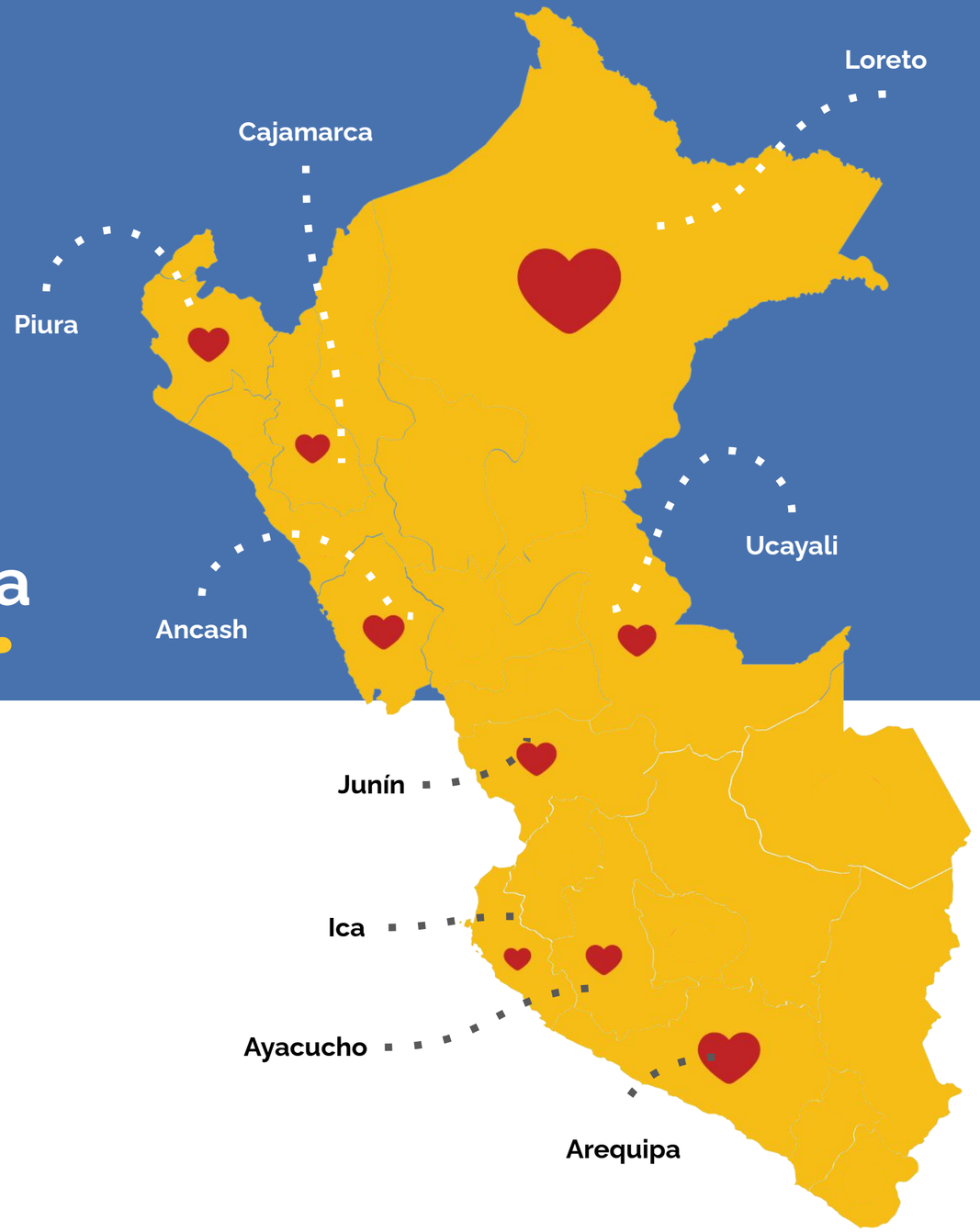
3 SALUD Y BIENESTAR

4 EDUCACIÓN DE CALIDAD

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Principales ciudades de procedencia



Principales Especialidades:

- Oncología
- Hematología
- Neurología
- Neonatología
- Gastroenterología

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Casa Ronald en cifras

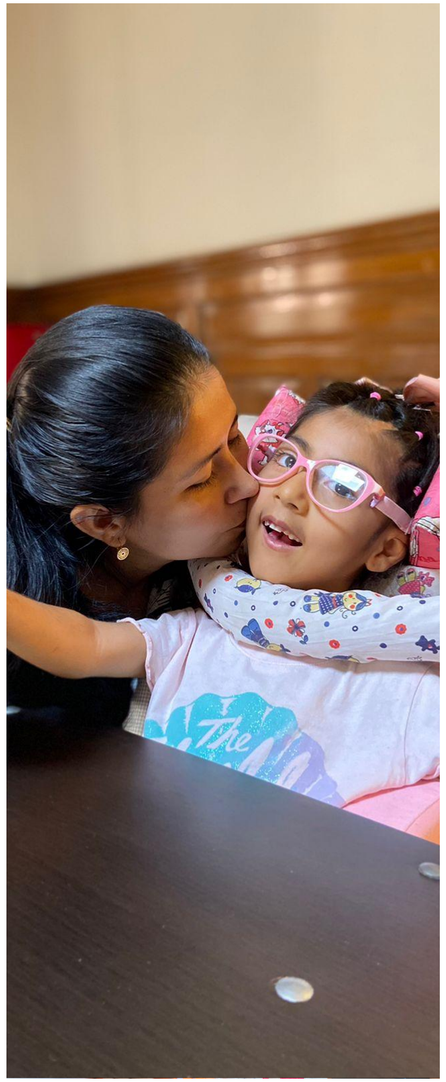
858,521 raciones de comida entregadas

286,054 noches de hospedaje

+ de 25 millones de soles de ahorro en gastos de hospedaje

42,187 de familias impactadas al 2024

18,021 atenciones en la Sala de Uso Diurno



Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Reconocimiento

CATEGORÍA COOPERACIÓN PÚBLICO - PRIVADA

Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja (Insnsb)	Construyendo una alianza sostenible a favor de la población más vulnerable, juntos por la humanización en salud: Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja y Casa Ronald McDonald Conjuntos

Asociación Casa
Ronald McDonald®
Perú

Modelos de albergues

Marco Normativo Actual para Albergues

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

En el Perú existe un conjunto de marcos normativos que regulan distintos tipos de albergues según la población que atienden: centros para niños, niñas y adolescentes sin cuidados parentales, refugios para mujeres víctimas de violencia, albergues para adultos mayores, espacios para personas migrantes o damnificadas por desastres, entre otros. Estas normas establecen responsabilidades institucionales, criterios de operación y mecanismos de protección para cada grupo poblacional.

Sin embargo, **no existe actualmente una ley o reglamento específico que regule, estandarice y garantice la sostenibilidad de los albergues destinados a niños y niñas que reciben tratamientos médicos de alta complejidad**, como los casos oncológicos u otras enfermedades crónicas y catastróficas. La ausencia de este marco legal genera vacíos en la articulación con los hospitales, en la definición de estándares mínimos de cuidado y en la asignación de recursos para su funcionamiento, dejando la operación de estos espacios bajo convenios puntuales y esfuerzos aislados de la sociedad civil y algunas instituciones públicas.

Tipo de albergue	Población objetivo	Responsable	Norma vigente
Albergues para NNA sin cuidados parentales (CAR)	Niños, niñas y adolescentes en situación de desprotección	MIMP – Dirección General de Niñez y Adolescencia (DGNNA)	Ley N.° 30466 y D.S. N.° 001-2020-MIMP
Albergues por desastres (GRD)	Damnificados por emergencias	INDECI, CENEPRED, gobiernos regionales y locales	Ley N.° 29664 y D.S. N.° 048-2011-PCM
Albergues para mujeres víctimas de violencia	Mujeres y grupos vulnerables en situación de violencia	MIMP – Programa Aurora y CEM	Ley N.° 30364
Albergues para adultos mayores	Personas adultas mayores en situación de abandono	MIMP + gobiernos regionales/locales	Ley N.° 30490
Albergues para migrantes y refugiados	Personas en situación de movilidad humana	MININTER + ACNUR + ONGs	D.L. N.° 1350 (Ley de Migraciones), protocolos internacionales

Proyección de la demanda de servicio de albergue en el Perú

Un análisis realizado por Casa Ronald McDonald Perú, considerando únicamente los principales centros médicos de atención pediátrica especializada, muestra que la capacidad actual de albergues solo cubre aproximadamente el 18% de la demanda estimada, dejando una brecha del 82% de familias que requieren alojamiento temporal durante el tratamiento médico de sus hijos y que hoy no cuentan con este servicio. Esta brecha evidencia la necesidad urgente de implementar un marco normativo y un plan nacional que garanticen la disponibilidad, calidad y sostenibilidad de albergues para pacientes pediátricos.

Hospital	Pacientes Atendidos Anualmente	Porcentaje de Pacientes Foráneos (%)	Pacientes Foráneos	60% requiere alojamiento	Camas Disponibles	Camas Necesarias	Demanda No Cubierta	% de la demanda cubierta del Hospital 2024
Instituto Nacional Materno Perinatal (Maternidad de Lima)	13,288	15%	1,993	1196	0	67	67	0.00%
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)	4,195	50%	2,098	1259	50	70	20	71.43%
Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja (INSN San Borja)	5,375	60%	3,225	1935	50	108	58	46.30%
Hospital Nacional Edgardo Rebagliati	4,137	40%	1,655	993	22	56	34	39.29%
Hospital Nacional Arzobispo Loayza	7,491	10%	749	449	0	25	25	0.00%
Hospital de Emergencias Pediátricas	53,661	5%	2,683	1610	0	90	90	0.00%
Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen	1,828	10%	183	110	0	7	7	0.00%
Instituto Nacional de Salud del Niño Breña (INSN Breña)	5,331	14%	746	448	0	25	25	0.00%
Hospital de la Amistad Perú - Corea Santa Rosa II-2	4,271	20%	854	513	0	29	29	0.00%
Hospital Regional de Cusco	6,172	20%	1,234	741	0	42	42	0.00%
Hospital Regional Honorio Delgado Espinoza, Arequipa	8,181	30%	2,454	1473	0	82	82	0.00%
Hospital Regional Docente de Trujillo	4,784	30%	1,435	861	0	48	48	0.00%
Hospital Regional de Lambayeque	4,529	15%	679	408	0	23	23	0.00%

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

Propuesta: Crear un marco normativo de albergue para familias con niños en tratamientos médicos

Problema actual:

- Familias con niños con cáncer deben trasladarse a otras regiones para recibir tratamiento → pierden su hogar temporalmente.
- Alta carga financiera: gastos de hospedaje, alimentación y transporte.
- Riesgo de abandono del tratamiento por barreras geográficas y económicas
- Ausencia de estándares y coordinación formal entre hospitales y albergues, y con el Ministerio de Salud

Por qué un marco normativo es clave:

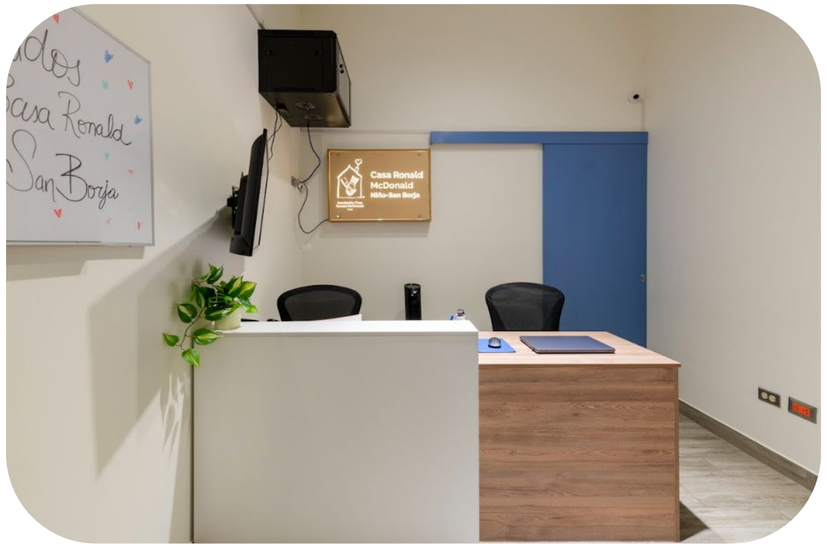
- **Garantiza continuidad del tratamiento** mediante derivación técnica y coordinación hospital–albergue.
- **Asegura calidad y seguridad** con estándares nacionales (bioseguridad, accesibilidad, salvaguarda infantil).
- **Facilita inversión pública–privada** para ampliar cobertura y sostenibilidad.
- **Reconoce el alojamiento como parte del tratamiento** y no solo como apoyo social.
- **Homologa modelos** probados (intrahospitalario, público-privado, privado-privado) para replicarlos en todo el país.

Impacto esperado:

- Reducción del abandono terapéutico.
- Disminución de gastos catastróficos en las familias.
- Mejora del bienestar emocional y físico del paciente y su familia.
- Uso más eficiente de los recursos de salud.

Modelo 1:

Intrahospitalario



- Ubicada dentro del terreno del hospital, esta casa es operada por RMHC Perú en colaboración directa con el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja.
- Permite una atención inmediata y articulada con el personal hospitalario, reduciendo el tiempo de desplazamiento de las familias.
- Funciona como parte del entorno clínico, con reglas sanitarias alineadas a las del hospital.

Es ideal para hospitales de alta complejidad con espacio disponible dentro de su infraestructura.

Modelo 2: Público - Privado

- Establecida a través de un convenio entre RMHC Perú y EsSalud, esta casa opera fuera del hospital, pero mantiene una relación funcional y operativa con él, asegurando la derivación efectiva de casos.
- El terreno y parte de los servicios son provistos por EsSalud, mientras que la gestión operativa, mantenimiento y programas de acompañamiento son asumidos por RMHC Perú y aliados del sector privado.

Es un modelo escalable a otras regiones donde EsSalud brinda atención oncológica pediátrica.

Modelo 3: Privado - Privado

- Ubicada en un predio privado, esta casa es gestionada y financiada principalmente por el sector privado, incluyendo fundaciones, empresas y donaciones individuales.
- Atiende a familias derivadas de hospitales públicos y privados, con criterios técnicos definidos por RMHC Perú.
- Tiene una mayor flexibilidad operativa, pero requiere de acuerdos institucionales para derivación de pacientes y sostenibilidad financiera.

Es un modelo adaptable a contextos donde no existe infraestructura estatal disponible.

Asociación Casa
Ronald McDonald®
Perú

Propuesta técnica de colaboración

Articulación con el hospital

- Se establecen convenios marco institucionales que formalizan esta relación, permitiendo el acceso a información clínica clave, circuitos de derivación y seguimiento conjunto.
- Los ingresos al albergue se realizan a través de un proceso de derivación técnica gestionado por el servicio social del hospital, con criterios definidos de elegibilidad, temporalidad y priorización de casos.

Este sistema promueve una **atención integral, evitando duplicidades y asegurando una lógica de corresponsabilidad entre el sistema de salud y el ecosistema de cuidados**.

Estándares de Cuidado

Los albergues se rigen por estándares inspirados en la **hotelería hospitalaria**, garantizando:

- Habitaciones ventiladas y seguras.
- Espacios comunes adecuados para la convivencia familiar.
- Protocolos de higiene, bioseguridad y accesibilidad universal.

Cada espacio está diseñado para ser acogedor, funcional y emocionalmente reparador, en línea con los principios de atención centrada en la familia.

Servicios complementarios

Modelos de albergue que incluyan una **gama de servicios que responden a las necesidades prácticas y psicosociales de las familias**:

- Alojamiento gratuito durante el tiempo que dure el tratamiento médico del menor.
- Alimentación balanceada (desayuno, almuerzo, cena y refrigerios), adaptada a las necesidades del paciente.
- Transporte diario o programado hacia el hospital, según la ubicación del albergue.
- Talleres lúdicos, recreativos y educativos para los niños y sus hermanos, que promueven el bienestar emocional.
- Soporte psicológico y emocional para el menor y sus cuidadores, con orientación individual o grupal.

Involucramiento CCF

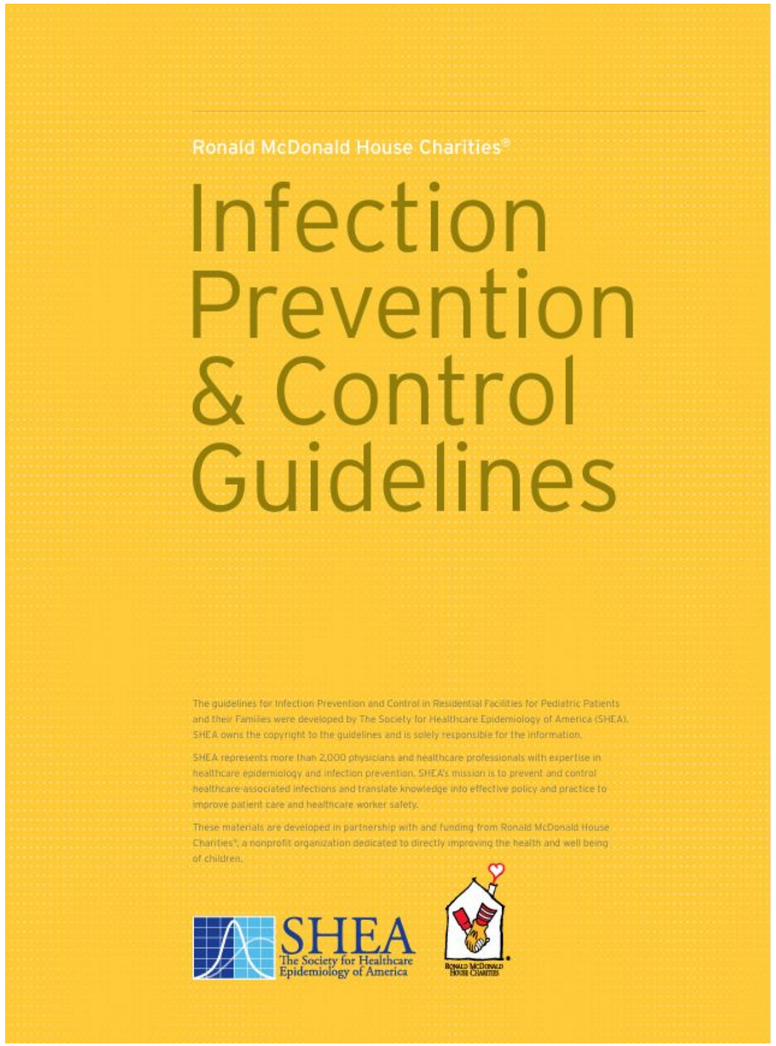
- El modelo se basa en el principio de que el cuidado no se da sin la familia: ningún niño o niña ingresa solo a un albergue.
- El menor permanece acompañado por su madre, padre o tutor legal, salvo casos excepcionales en los que se activa una ruta articulada con el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) y sus programas de acogida.
- El modelo incorpora elementos del enfoque de “Ponte en Modo Niñez”, promoviendo el respeto a la integridad del menor, su derecho a ser escuchado y a vivir en un entorno seguro.

Todos los albergues contaría con **protocolos de protección y salvaguarda** para prevenir situaciones de riesgo, abuso o negligencia, así como rutas claras de actuación en casos de vulneración de derechos.

Control de Riesgo Epidemiológico

La operación de los albergues de RMHC Perú incorpora protocolos estrictos de bioseguridad para proteger a las familias, especialmente a niñas, niños y adolescentes inmunosuprimidos. Basado en las guías de RMHC Global, este control incluye:

- Protocolos de ingreso y permanencia seguros: tamizaje clínico, exclusión de casos infecciosos y control diario de síntomas.
- Respuesta ante casos o brotes: activación de protocolos, coordinación con hospitales y aislamiento preventivo cuando sea necesario.
- Capacitación continua y cultura preventiva: formación al personal y familias, señalización educativa y corresponsabilidad en el cuidado.
- Supervisión y mejora continua: aplicación de manuales técnicos, auditorías internas y adecuación según contexto epidemiológico.



Infection Prevention & Control Guidelines (2013). *Ronald McDonald House Charities*.

Asociación Casa Ronald McDonald® Perú

gracias de corazón

Jonathan Rossi La Cotera
Director Ejecutivo
jonathan.rossi@casaronald.org.pe

Comité de Fundaciones de Apoyo al niño y adolescente con cáncer

PERÚ Ministerio de Salud

cure al Perú

OPS Organización Panamericana de la Salud

Organización Mundial de la Salud Oficina Regional para las Américas

Nuestro objetivo

Contribuir a la meta de la Iniciativa mundial de cáncer infantil: **“lograr al menos un 60% de supervivencia y reducir el sufrimiento para el 2030”, específicamente incidiendo en la reducción del abandono al tratamiento.**

¿Cómo lo hacemos?

1. Coordinamos acciones en favor de las familias con niños y adolescentes con tratamientos oncológicos.
2. Damos soporte a los proyectos que impulsa la Iniciativa.
3. Articulamos esfuerzos entre organizaciones miembro a fin de disminuir el riesgo de abandono de los tratamientos médicos.
4. Fortalecemos las acciones promovidas por la Iniciativa.

Fuente: https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/comite-fundaciones-asociaciones

Organizaciones que formamos parte

¿Cómo contribuimos?

Traslados; alimentación; albergue; artículos de primera necesidad; soporte psicológico, emocional, educativo, espiritual; actividades de recreación; rehabilitación; asistencia social; donación de sangre, plaquetas, medicinas, insumos, exámenes diagnósticos y tratamiento; equipamiento hospitales; cumplimiento de deseos; capacitación a personal médico; detección temprana; Monitora.

Línea de tiempo

2019 - 2020

- Articulación con las DIRIS para la toma de pruebas rápidas en los albergues
- Articulación para impulsar la promulgación de la Ley del Cáncer Infantil
- Monitora para el soporte a pacientes en riesgo de abandono al tratamiento.

2021

- Convenio LATAM: 200 pasajes ida y vuelta

Algunas organizaciones en alianza con la OPS financiaron equipamiento y mejora de infraestructura: nuevos servicios de oncología pediátrica en emergencia, cuidados intensivos y cuidados paliativos: INSN Breña, H.Dos de Mayo, H.Carrión, H.Sabogal, H.Belén de Trujillo, IREN Centro e INEN.

2022

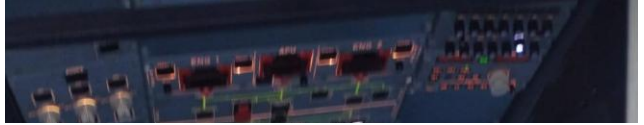
- Convenio LATAM: 300

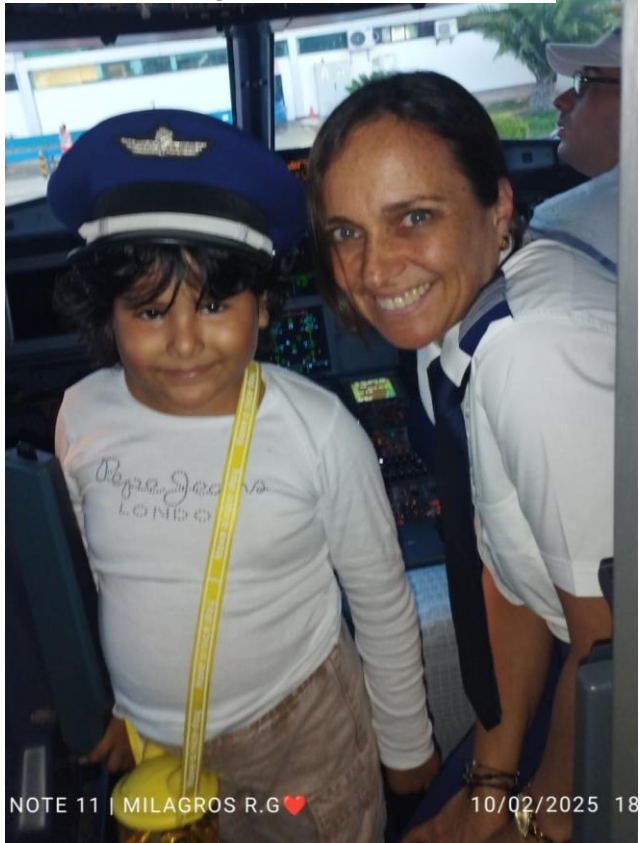
2023

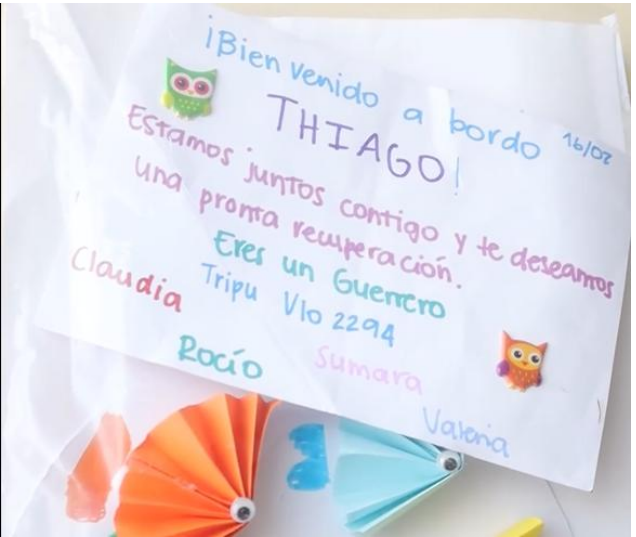
1. Eventos conjuntos
2. Convenio LATAM: 600 pasajes
3. Advocacy para el acceso a tratamiento
4. Campaña conjunta de detección temprana
5. Conformación de subcomités
6. Convenio Cruz del Sur

1. Eventos conjuntos

2. Convenio Avión Solidario LATAM 2025: 600 pasajes ida-vuelta







3. Advocacy para el acceso a tratamiento

Lima, 01 de octubre de 2024

Estimados miembros de la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RENETSA):

Dr. Víctor Javier Suárez Moreno, Presidente Ejecutivo de Instituto Nacional de Salud – INS;

Dr. Moisés Eliseo Mendocilla Risco, Director General de la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas – DIGEMID;

Joshi Rosa Magali Acosta Barriga, Director del Instituto de Evaluación de tecnologías en salud e investigación – IETSI

De nuestra mayor consideración,

Nos dirigimos a ustedes en calidad de represent
Alianza de Apoyo al INEN (ALINEN) y la Asoci
(Magia), organizaciones sin fines de lucro com
cáncer. En conjunto, nuestras instituciones vien
brindando asistencia social, emocional y econó
vitales para la mejora de su calidad de vida.

En esta ocasión, quisiéramos solicitar la ater
integrantes de la RENETSA respecto a la
Actualmente, tres pacientes menores de edad
Langerhans reciben este tratamiento bajo
Enfermedades Neoplásicas (INEN), gracias a los
el costo del medicamento.

Después de la administración de diferentes
Vemurafenib fue aprobado por las juntas médica
una efectividad significativa en el tratamiento de
el proceso de solicitud de evaluación de esta t
profundamente la gran demora en la resolución
impacto vital que este tratamiento tiene sobre l

Por el detalle brindado por los médicos así c
organizaciones sin fines de lucro de apoyo al pa
de los pacientes, conocemos de la mejora de l
indica que Vemurafenib comparada con otras op
clínica y de laboratorio en pacientes que h
convencional; asimismo, asimismo manifiesta o
con buena calidad de vida y mejorar el estar
herramientas de rescate como podría ser el tras

A lo largo de los últimos 36 meses, nuestras
pacientes puedan acceder a esta terapia. Sin
indefinidamente, y nos preocupa además los
pacientes pediátricos con histiocitosis puedan a

gob.pe

Inicio > El Estado > MINSA > INS > Informes y publicaciones > ETS-EMC CETS-01-2024: Vemurafenib células de L...

Evaluación de Tecnología Sanitaria

27 de diciembre de 2024

Este informe de evaluación de tecnología sanitaria con evaluación multicriterio fue generado en respuesta a un requerimiento de la IAFAS FISSAL mediante Oficio N°346-2024-SIS-FISSAL/DICOE Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

ETS-EMC CETS-01-2024 Vemurafenib en pacientes pediátricos con diagnóstico de histiocitosis de células de Langerhans de alto riesgo y mutación BRAF V600, con enfermedad refractaria a dos líneas

PDF | 2.4 MB

Descargar

Fundación Peruana de Cáncer (FPC), Alianza de Apoyo al INEN (ALINEN) y la Asociación de Voluntarias por los Niños con Cáncer (Magia) articularon una solicitud a la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - RENETSA para la evaluación urgente de Vemurafenib, no cubierto por el SIS.

Por +36 meses, estas organizaciones subvencionaron el costo para que 3 pacientes oncológicos pediátricos del INEN con **Histocitosis de células de Langerhans** reciban el tratamiento. Sin embargo éramos conscientes de la necesidad de soluciones estructurales que trasciendan la atención individual.

Tomamos la experiencia de Histiocytosis Association, Inc. en Japón y la información de la aprobación del medicamento Vemurafenib en Argentina. La evidencia científica indica que comparado con otras opciones disponibles tiene ventajas en la respuesta clínica y ofrece al paciente sobrevida libre de progresión con buena calidad de vida.

RENETSA respondió en un plazo inusualmente ágil y, dos meses después, publicó un informe con opinión favorable que habilita al Estado a considerar su inclusión en la cobertura del SIS.

4. Campaña conjunta detección temprana

El 15 de febrero, en conmemoración del **Día Internacional del Cáncer Infantil**, la FPC, Proyectos de amor y Vicca se unieron a Diris Lima Este y el MINSA para llevar a cabo una campaña de detección temprana en el Mercado de Productores de Santa Anita.

Participaron dos médicos voluntarias, incluida la Dra. Essy Madariegue, Directora del Departamento de Prevención y Control del Cáncer del MINSA.

¡Logramos atender a más de 40 niños y adolescentes! Les brindamos atención médica para identificar signos y síntomas de cáncer infantil, vacunación contra el VPH, apoyo psicológico y actividades de sensibilización sobre la importancia del diagnóstico temprano.

Trabajando de la mano, organizaciones sociales y el Estado, podemos asegurar que más niños y adolescentes sean diagnosticados a tiempo y accedan a un tratamiento oportuno, reduciendo los tiempos de espera y mejorando su capacidad de curación y sobrevida.

5. Conformación de subcomités

Subcomité Planeamiento estratégico

- *Análisis de la situación de la niñez con cáncer en Perú*
- *Acciones para lograr el diagnóstico temprano*

Factores que incrementan el abandono del tratamiento	Objetivo relacionado	Acción	Periodicidad	ALIADOS
Incapacidad de conseguir sangre	1	Campañas de donación	5 veces al año	DONANTES DE FELICIDAD
Falta de recursos para asumir el costo del transporte	1	Contactar empresas de transporte como Movibus, Cruz del sur, Civa	Constante	LATAM
Los padres no cuentan con recursos para pagar su alimentación mientras el paciente está hospitalizado	1	Coordinar apoyo de albergues, hospitales. Pedir reunión con Dra. Essy Maradiegue	Constante	ALBERGUES (DEFINIR CUALES) , HOSPITALES
No cuentan con lugar donde quedarse en Lima.	1	Dimensionar necesidad actual y capacidad de albergues	Constante	ALBERGUES
Falta de recursos para cubrir gastos de limpieza y aseo personal	1	Pedir donación de artículos de limpieza y aseo para pacientes. Jabón, toalla, papel higiénico, alcohol, cepillo dientes, pasta dental, pijama, manta, pañales	Constante	
Falta de recursos para cubrir medicamentos no cubiertos por seguro	1	Contar con lista de medicamentos y dispositivos no cubiertos más utilizados para lograr abastecimiento	Constante	
Miedo, falta de información	1	Preparar kit con información para nuevos diagnósticos con información del hospital y consejos	Constante	HOSPITALES, COMITÉ DE FUNDACIONES
Idioma				

Objetivo	Objetivo relacionado	Acción	Periodicidad	ALIADOS
Enfocarnos en retinoblastoma para lograr incremento de supervivencia	2	Tener campaña publicitaria con información sobre los signos tempranos del retinoblastoma (ej. Brasil) (Contar información de diagnósticos al año)	1 al año (mayo)	AGENCIAS DE PUBLICIDAD, MEDIOS DE COMUNICACIÓN, FUNDACIONES
Concientizar al personal médico sobre alertas de la enfermedad	2	Charlas educativas en hospitales y postas sobre primeros síntomas del retinoblastoma. Contar con material gráfico.	Constante	PERSONAL MÉDICO, FUNDACIONES
Protocolo de atención en casos retinoblastoma	2	Desarrollar protocolo de atención en caso de diagnóstico	Constante	PERSONAL MÉDICO

Subcomité Comunicaciones

- *Nueva identidad visual*
- *Creación de canal de comunicación abierta al público general*
- *Creación Reporte anual*

El reto sigue siento grande

Tenemos avances significativos, pero aún muchas familias enfrentan dificultades extremas que ponen en riesgo la continuidad del tratamiento de sus hijos.

- La centralización de la atención en Lima dificulta que los pacientes lleguen a tiempo a su tratamiento.
- Los **pacientes vivos ≤19 años diagnosticados con cáncer en los últimos 5 años son +7,200**[1]

Fuente: 1. Globocan, Perú, 2022