

- LUIS FERNANDO TORIBIO ABARCA
- BRHANDOW ZELA GONZA
- AXEL MIO SANTOS

# PAME

*Programa de Atención Médica Especializada*





## 01 | Antecedentes

En las diferentes regiones del País, especialmente en zonas rurales existen niños y adolescentes de escasos recursos económicos que además padecen enfermedades congénitas y crónicas degenerativas que no pueden ser atendidos en su localidad a causa de la limitada capacidad resolutive que ofrecen los servicios de salud. Frente a esta situación amerita el traslado al paciente y su familiar a la ciudad de Lima para recibir un tratamiento médico especializado y el acompañamiento en la gestión hospitalaria, pero muchos de ellos no logran hacerlo porque no cuentan con los recursos económicos suficientes, debido a que su Seguro integral de Salud (SIS) del Estado Peruano no le cubre este tipo de atenciones.

Respondiendo a esta necesidad, en el año 2003 la Asociación Solaris Perú implementó el Programa de “Atención Médica Especializada” (PAME) el cual ha permitido la atención de niños y adolescentes con enfermedades congénitas y crónicas degenerativas provenientes de diferentes regiones del país, logrando mejorar su calidad de vida y la de sus familias.



## 02 | Objetivo

Garantizar la atención médica especializada y oportuna de los niños y adolescentes de escasos recursos que padecen enfermedades congénitas y crónicas degenerativas en los Institutos Especializados de la ciudad de Lima, y asegurar la continuidad en el tratamiento de sus enfermedades y reinsertarlos en su dinámica escolar y familiar.



## 03 | Servicio que Brindamos

- ▶ Gestionamos la atención en los principales Institutos de Salud de Lima.
- ▶ Aseguramos el traslado, alojamiento y alimentación del menor y un familiar.
- ▶ Brindamos los servicios médicos que el Seguro Integral de Salud no provee (exámenes, procedimientos y medicina)
- ▶ Garantizamos acompañamiento y soporte al paciente y su familia en todo momento.



## 04 | **Ámbito de Intervención**

La Asociación Solaris a través del PAME intervine en 7 regiones a nivel nacional:

- ▶ Arequipa
- ▶ Cusco
- ▶ La Libertad
- ▶ Lambayeque
- ▶ Puno
- ▶ Pucallpa
- ▶ Tingo Maria



## 05 | Socios y Aliados:

El PAME viene trabajando de manera coordinada con los diferentes servicios de los Institutos especializados siendo estos: Instituto de enfermedades Neoplásicas, Instituto Nacional de oftalmología y el Instituto de Salud del Niño – San Borja. Contamos además con el apoyo de algunas empresas de transporte que nos brindan pasajes para el traslado de los niños y adolescentes con sus acompañantes.



## 07 | ¿Cómo Participas con El Programa?:

- A. Depositando tus donaciones en el Banco de Crédito de Perú No 193-1428637-0-75, cuenta corriente en soles a Nombre de Asociación Solaris Perú,
- B. Colaborando con los suplementos nutricionales para los niños y adolescentes, cuyas edades fluctúan entre 3 a 16 años.

## 08 | Información del Contacto:

Karina Matias Echevarría

Responsable del Programa de Atención Médica Especializada

Teléfono: (051) 016204127

Correo: [kmatias@solaris.org.pe](mailto:kmatias@solaris.org.pe)

# 09 | Historias de Éxito

## LUIS FERNANDO TORIBIO ABARCA, CADA DÍA UN NUEVO EMPEZAR

*Luis y Francisca son los padres de Luis Fernando, día a día ponen todo el esfuerzo necesario, para que su hijo continúe su tratamiento y logre recuperarse lo más pronto posible.*

Luis Fernando, nació en la ciudad de Arequipa un 03 de octubre del 2001, su enfermedad inició a la edad de 2 años presentaba diarreas continuas, en el hospital no encontraron el origen de la enfermedad iniciándole un tratamiento para una enfermedad viral, desapareciendo por un tiempo pero luego volvieron con mayor persistencia y acompañado de fiebre con vómitos generando un cuadro de deshidratación grave; Luis fue internado por casi dos meses en febrero del 2005 en el Hospital Goyeneche de Arequipa, el estómago estaba hinchado lleno de líquido luego de una serie de análisis le diagnosticaron CIRROSIS, para esto él tenía 3<sup>a</sup> y 4 meses, siendo derivado al Hospital del Niño (Lima); en esta primera etapa de su enfermedad sus Padres no contaban con los medios necesarios para su traslado, estaban desesperados pero a través del hospital le informaron que la ONG Solaris ayudaba a niños con problemas similares, Asociación Solaris a través del PAME decide apoyarlo en marzo del 2005, lo trasladaron al Hospital del Niño, donde le diagnosticaron: HIPERTENSIÓN PORTAL, FIBROSIS HEPÁTICA, NEFROPATÍA, estuvo hospitalizado más de dos semanas logrando estabilizar su problema, le dieron de alta citándolo en 15 días para realizar una biopsia que confirmó su diagnóstico fue internado por casi 10 días, debido a que era un problema congénito el Seguro Integral de salud (SIS), en ese momento solo le cubría de forma parcial su tratamiento, a través del personal de Solaris Perú se logró coordinar las atenciones con la oficina del SIS, así como el acompañamiento en cada control médico durante todos estos años. Sus controles médicos los realizó en el Hospital del Niño el año 2005 de forma mensual por un lapso de 5 días por cada viaje, en el 2006 reestructuraron sus controles por el especialista citándolo 2 veces al año hasta fines del 2009 por un tiempo de estadía de



10 días por viaje; Luis estaba estable. Cumplían estrictamente lo indicado por el médico, logrando su mejoría. Pero en abril del 2010 Luis tuvo un problema de hemorragias producto de las várices esofágicas fue citado por su gastroenterólogo cada 4 meses para su control médico hasta octubre del 2011 ya se encontraba mejor, durante todos estos años Solaris Perú a través del Programa cubrió los pasajes de traslado, hospedaje, alimentación, movilidad local para él y su Madre; así como urografías, cistografías, examen de gases en sangre, medicinas, suplementos indicados por el especialista en diferentes oportunidades y que no lo cubría el seguro integral de salud.

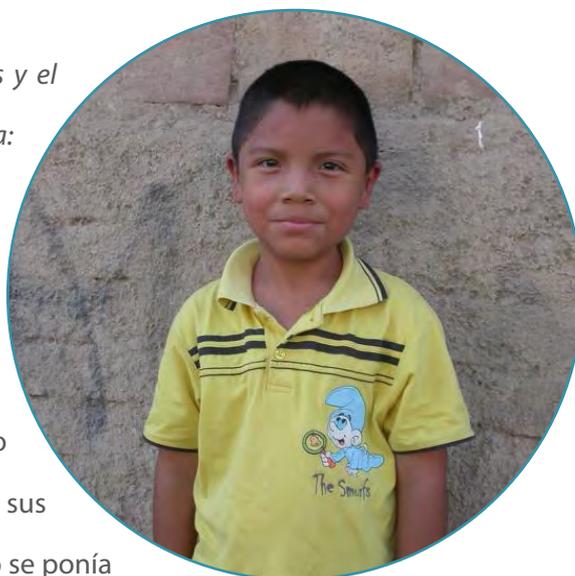
Su Padre se dedicaba a la cocina tenía un pequeño restaurante pero debido a la enfermedad de Luis; tuvo que trabajar como albañil desde el año 2011 en adelante para obtener un seguro por ESSALUD, ya que es el único seguro que podía cubrirle un trasplante de riñón a su hijo. Fue internado en dos oportunidades, en junio y diciembre del 2011, primero en el Hospital del Niño luego en el Hospital Rebagliatti, tenía 5 de hemoglobina, debido a la Nefrocalcinosis, las hemorragias eran profusas a causa de sus várices, el nefrólogo después de series de evaluaciones médicas informó a la Madre que los 2 riñones están afectados y que con el tiempo deberá recibir un trasplante de riñón sus controles fueron mensuales desde enero a noviembre del 2012, en las diferentes especialidades: gastroenterología, hematología, urología, y pediatría. Desde enero del 2013 a la actualidad recibe controles bimensuales hasta febrero del 2015 y de febrero en adelante controles trimestrales ha retomado la diálisis peritoneal en el ESSALUD de Arequipa desde abril del 2015, el riñón izquierdo ya no funciona solo el derecho aún se encuentra activo.

En mayo del 2014 fue hospitalizado en el hospital Almenara indicando su médico que Luis necesitaba el trasplante de riñón pero tenía muy bajo peso, ahora en Para el año 2015 mejoró un poco su alimentación, con la ayuda de suplementos vitamínicos y controles constantes con las diferentes especialidades, para este año 2016 le han realizado nuevos exámenes necesarios, para incluirlo en la lista de espera de los casos que necesitan trasplante. Luis se encuentra estable a la espera de los nuevos resultados, ha pasado en el mes de noviembre por algunas evaluaciones de ciertas especialidades y ha considerado su médico que ya necesita un trasplante por lo que queda solo la evaluación de sus Padres ya que requiere cuidados estrictamente necesarios. Luis tiene actualmente 16 años aún no comprende su problema de salud pero físicamente está estable.

# AXEL MIO SANTOS “UN CAMINO LARGO, LLENO DE MUCHAS ESPERANZAS”

*Luz Esther, es la madre de Axel, quién sacrificó los estudios y el trabajo a causa de la enfermedad de su hijo, ella nos cuenta:*

*“Fueron momentos muy difíciles tuve que dejar todo por mi hijo, él necesitaba de mi atención y estuve allí para protegerlo, nunca perdí las fuerzas para luchar por Axel.”*



El pequeño nació en la ciudad de Chiclayo un 19 de mayo del 2007; Axel nació con dificultad respiratoria, sus pulmoncitos no oxigenaban bien, ante el mínimo esfuerzo se ponía moradito, el médico lo internó por presentar un cuadro de neumonía; Axel tenía 3 meses de nacido al transcurrir los días; detectaron el problema en el corazón, indicándole referencia inmediata al Hospital del Niño de Lima, con el servicio de Cardiología, su Madre nos comenta: “Fue desesperante mi niño estaba con neumonía y su corazón no funcionaba bien, era terrible lo que me estaba pasando, no podía creerlo”.

Fueron momentos muy difíciles para Ella, contaba con un pequeño ahorro de los meses que había trabajado, y sus Padres le apoyaron con otro poco, pero aun así le faltaba; decidió buscar apoyo en la ONG Solaris; conocía la institución porque en un tiempo ayudo a su hermano, Solaris Perú a través del PAME incorporó a Axel en octubre del 2007.

Axel fue trasladado al Hospital del Niño de la ciudad de Lima, tuvo el apoyo de un personal del programa que apoyo a coordinar, gestionar y acompañar durante sus atenciones médicas, en dicho hospital le diagnosticaron: CARDIOMEGALIA, CARDIOPATÍA CONGÉNITA - CIA, lo hospitalizaron por casi un mes, le realizaron algunos procedimientos y análisis, al obtener resultados y después de algunas juntas médicas, determinaron controlar su enfermedad a través de un tratamiento paliativo, Axel ya tenía 5 meses de nacido era muy pequeño para someterlo a una operación del corazón. Retorno a Chiclayo ya un poco recuperado acompañado de su Madre.

A partir de aquella fecha Axel viajaba a Lima periódicamente para sus controles médicos en el Hospital del Niño, en el año 2007 sus controles fueron mensuales su estadía fue en promedio de 4 días, en el año 2008 entre febrero a noviembre sus controles fueron cada dos meses y su estadía era entre 3 o 4 días, de acuerdo a los resultados de dichos exámenes su especialista lo encontró con leve mejoría espaciando sus controles cada 6 meses, su madre al ver su mejoría decidió realizar su tratamiento de forma local en el hospital de Chiclayo. Axel estaba mejor pero en abril del 2009 enfermó, estuvo internado por neumonía en el Hospital de Chiclayo en 7 oportunidades en menos de un año indicándole el médico retornar a Lima para continuar tratamiento Luz su madre; puso empeño dio el máximo cuidado para que Axel recuperé su salud estuvo un año en tratamiento entre internamientos y controles de forma local, tardó su recuperación pero lo logró. En abril del 2010 Axel tenía 2<sup>a</sup> y 11 meses al ser evaluado por el especialista, informa a su madre que no podían operarlo, estaba bajo de peso fue citado de forma mensual todo el 2010 logrando recuperar su peso.

Axel fue operado por médicos cardiólogos extranjeros en el Hospital Dos de Mayo en el mes de abril del 2011 con muy buena evolución, salió de alta al 3er día con indicaciones médicas y controles mensuales, de junio del 2011 a abril del 2012 sus controles fueron trimestrales, de mayo a diciembre fue semestral, y desde enero 2015 en adelante fue anual por contar con buena evolución médica. Pero en enero del 2016 le indicaron interconsulta con traumatología por presentar una pequeña malformación a nivel de dedo por la que pasó casi todo el año en diferentes especialidades como: genética, psicología, oftalmología, otorrinología, obteniendo dificultades en psicología por presentar un leve retardo de lenguaje que ya inició terapia de forma local y por la especialidad de otorrino le realizaron una corrección del frenillo que salió bastante bien.

Axel ahora tiene 9 años, se encuentra muy bien; Solaris Perú a través del PAME lo sigue acompañando más de 7 años con los gastos de traslado, hospedaje, alimentación, movilidad local, gastos de medicinas, suplementos vitamínicos y exámenes no cubiertos por el seguro integral.

# BRHANDOW ZELA GONZA

## LA ESPERANZA DE TENER UNA NUEVA OPORTUNIDAD

*Mariela y Wilber, son los Padres de Brandow, ellos nos cuentan:*

*“No saben todo lo que pasamos con la enfermedad de nuestro hijo, fue muy difícil asumir cierta responsabilidad, tardamos mucho en recuperarnos, y lo estamos logrando gracias a Dios.”*



Brandow, nació en la ciudad de Juli un 2 de marzo del 2001, Provincia de Chucuito, departamento de Puno, al parecer todo estaba bien, su infancia se desarrolló sin ningún problema, su enfermedad inició a la edad de 6 años presentaba fiebre continua; al llevarlo al centro de salud le dieron tratamiento para una infección respiratoria, resulto bien por un periodo corto de tiempo luego ya no tenía efecto, Brhandow cada día estaba más pálido sentía mucho cansancio acompañados de dificultad para respirar; sus Padres decidieron llevarlo al Hospital de Juli, el Médico al evaluar indicó análisis, y solicitó que la lectura de los resultados sea por el Hematólogo; tenía 5 de Hemoglobina, al realizar el análisis en médula, confirmo el diagnostico el niño presentaba un cáncer en la sangre, llamándolo: LEUCEMIA LINFATICA AGUDA, indicándole el médico que tendría que llevarlo de inmediato al Hospital de Neoplásicas de Lima para iniciar su tratamiento. Sus padres nos cuentan: “Nos quedamos muy asustados nunca pensamos que nuestro hijo padecería de esa enfermedad, fue el golpe más duro de nuestra existencia y en ese momento no contábamos con el dinero suficiente para afrontar dicho problema, era desesperante”.

Mariela fue en busca de ayuda y en el Centro de Salud le informaron que existía una ONG que ayudaba a los niños enfermos. Mariela y Wilber lograron comunicarse por teléfono con Solaris indicándole que contaban con una sede en Yunguyo, se acercaron y dejaron el expediente en la oficina de dicha institución para ser evaluado; indicándole que los llamarían para darles la respuesta, Brandow fue incorporado al Programa en agosto del 2007.

Brandow fue trasladado al Hospital de enfermedades Neoplásicas de Lima, fueron seis meses intensos de tratamiento, pasó momentos terribles durante el periodo de su enfermedad, le costó mucho entender lo que tenía, y más aún someterse a un tratamiento tan traumático, su estilo de vida cambio tan radicalmente.

Brandow, tiene actualmente 11 años y se encuentra bastante mejorado para él fue difícil entender su enfermedad, pero aprendió a vencer sus miedos con la ayuda de Dios. Sus padres nos comentan: "Quedamos muy sorprendidos de nuestro hijo, tenía tantas fuerzas para salir luchando contra su enfermedad, estábamos convencidos que era nuestro Divino que estaba allí dándole fuerzas y protegiéndolo en cada momento."

Él recibió tratamiento de forma continua desde el 2008 a julio del 2009 es decir mensual, de agosto del 2009 hasta abril del 2010 fueron trimestrales pero en mayo del mismo año retorno por emergencia por presentar sobredosis de quimioterapia logrando superarlos retomando a la quimioterapia con la misma periodicidad hasta marzo del 2011, que después de los resultados obtenidos de procedimientos indicaban que ya estaba mejor y ya no era necesario recibir quimioterapia, ya que a partir de aquella fecha a la actualidad Brandow recibe exámenes y controles médicos cada 6 meses, hasta el año 2013, y desde el 2014 al 2015 sus controles fueron anuales, indicando que se encuentra con exámenes normales sin alteración, considerando el especialista que se encuentra recuperado .

En su último control realizado en febrero de este año 2015 los resultados de sus exámenes se encuentran con valores normales pero deberá continuar con los controles médicos indicados para dar seguimiento al comportamiento de la enfermedad.

Solaris a través del PAME, continúa apoyando a Brandow, en su traslado, alojamiento, alimentación de él y su madre así como en la compra de medicinas, exámenes, procedimientos no cubiertos por el Seguro integral de Salud y también el acompañamiento emocional en cada momento de su atención.

# PAME

*Programa de Atención Médica Especializada*



## 06 | Cobertura

Con los recursos actualmente disponibles estamos atendiendo a 24 niños y adolescentes de las Regiones de Arequipa, Lambayeque, Cusco, Trujillo, Puno, Junín y Ucayali quienes tienen en promedio 9 a 10 años de permanencia en el Programa con resultados favorables para su salud y el bienestar de su familia.

Sabemos que la demanda para este tipo de ayuda humanitaria supera altamente la cobertura que actualmente tenemos y nuestra expectativa es poder ampliarla en la medida que logremos incorporar a nuevos socios estratégicos que contribuyan con el financiamiento de las actividades que promueve el PAME en cada uno de los servicios que brinda.