

No.080
Octubre/2017

**Aprender de la vida es una experiencia
que te llena de felicidad**

Testimonio de vida

**Lina
María
Cumaco**

FUNCOLOMBIANA REALIZÓ
SU GRAN CELEBRACIÓN
A LA VIDA 2017





Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida•

Conoce más de nuestras Jornadas educativas

2017



*Tocaremos temas relacionados con el diagnóstico,
tratamiento, deberes y derechos en salud y autocuidado.*

En Bogotá

I Jornada Educativa: Sábado, 20 de mayo

II Jornada Educativa: Sábado, 30 de septiembre

III Jornada Educativa: Sábado, 02 de diciembre



Lugar: Auditorio del Sena, Calle 52 #13-65

Hora: 8:00 a.m. - 12:00 m.

No olvides confirmar tu asistencia a:

321 475 7017 - 320 204 9620
pacientes@funleucemialinfoma.org

ÍNDICE

Pág.	
04	Testimonio de vida
06	Pregúntale al especialista
08	Novedades
09	Eventos
10	Datos de Interes

El Faro No. 080
Octubre 2017
Bogotá D.C.
ISSN: 2590-9428.

EDITORIAL:

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

DIRECTORA:

Yolima Méndez Camacho

INVESTIGACIÓN Y REDACCIÓN:

Mónica Giraldo y Sara Avila

CORRECCIÓN DE ESTILO:

Yolima Méndez Camacho

FOTOGRAFÍA:

Pablo Salgado, Andres caballero Contreras, Harrym Ramírez e Iván Garnica

CONCEPTO CREATIVO GRÁFICO, DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN:

AGO Publicidad - Universidad Central

Coordinación general AGO:

Guerly Adriana Flórez Escobar

Coordinación proyectos AGO:

Paola Andrea Duarte Romero

Tutor Área Creativa Gráfica AGO:

Armando González

Equipo de publicistas AGO:

Iván Rodríguez Vallejo, creativo gráfico
Verónica Restrepo Vargas, ejecutiva de cuentas

IMPRESIÓN:

Induprint

Tu marca podría
estar **aquí**

Contáctanos
(1) 7 032 394 - 320 2049 620

f /funcolombiana
t /LeucemiaLinfoma
+ /funcolombianadeleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org



“HE APRENDIDO A VALORAR CADA MOMENTO DE MI VIDA Y CADA COSA QUE HAGO”

“...HE TENIDO MUCHOS CAMBIOS, PERO PUEDO DECIR QUE AHORA SOY MUY FELIZ; ME SIENTO MUY BIEN A PESAR DE TODO LO QUE HE PASADO, PORQUE MI FAMILIA ESTÁ MÁS UNIDA, LOGRAMOS CAMBIAR DE CASA Y ESTAMOS JUNTOS”

El inicio... El 16 de enero del 2016 me diagnosticaron cáncer en la tibia derecha, es decir, un Osteosarcoma o cáncer en los huesos. Previamente me habían tomado una biopsia y me encontraba en casa descansando, cuando mi mamá me llamó y me dijo que alistara mi ropa, pues tendría que ir al hospital y quedarme allí. Al llegar, la doctora me dijo que iniciaríamos un tratamiento de quimioterapia.



Lo más difícil...

Fue la pérdida de mi cabello, ya que lo tenía muy largo y lo cuidaba demasiado. Así mismo, fue duro verme pálida y delgada, sentía que todo en mi vida había cambiado.

Los efectos del tratamiento como las náuseas y el cansancio también me agobiaron, ya que *“soy una persona muy activa y disfruto estar en diferentes actividades aprendiendo de todo un poco.”* Ya en la recuperación lo más difícil fue tener que estar todo el tiempo en cama reposando de la cirugía; no podía apoyar la pierna ni caminar, pero decidí ponerle todas las ganas para salir adelante.

El aprendizaje...

La enfermedad me ha enseñado a luchar, a entender que algunas personas sufrimos más que otras, pero que *“el sufrimiento no es un impedimento para vivir y para vencer los obstáculos.”*

Lo más valioso...

He aprendido a valorar cada momento de mi vida y cada cosa que hago, porque ya sé que la vida puede dar un giro inesperado en el momento menos pensado.

He tenido muchos cambios, pero puedo decir que *“ahora soy muy feliz; me siento muy bien a pesar de todo lo que he pasado, porque mi familia está más unida, logramos cambiar de casa y estamos juntos.”*

Mi experiencia con la Fundación...

Conocí de la Fundación por medio del hospital; la doctora Sara un día llegó a visitarnos y a ofrecernos su apoyo.

Mi mamá y yo decidimos vincularnos y ha sido muy positivo, ya que he podido compartir momentos con otros niños y jóvenes que también tienen cáncer.

“Algo muy importante es que he podido ver en ellos a personas que viven su vida muy alegre y disfrutando cada día al máximo.”

Su mensaje para otros

No se desanimen por las cosas no tan buenas que lleguen a su vida. *“Yo que soy sobreviviente de cáncer les digo que siempre luchen por lo que quieren, pongan empeño a cada cosa que hagan, porque no sabemos cuándo la vida pueda cambiar.”*

Yo soy bailarina desde hace 12 años, bailo desde que estaba en el jardín, por eso mi mayor miedo cuando me realizaron la cirugía en la pierna, fue que tuvieran que amputarla. *“Pero gracias a Dios y a la fe que yo le puse, pude salir bien de la cirugía y ahora sigo bailando y lo mejor...cada vez con más amor, porque la danza es mi vida.”*

Ya ingrese a la Universidad, estudio primer semestre de diseño de modas, por eso reitero, siempre luchen por lo que quieren y por lo que les gusta hacer.

Lina María Cumaco - 17 años

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

¿Qué es intercambiabilidad terapéutica, qué dice la norma al respecto y qué consecuencias podría tener un paciente al que le cambian la marca de su medicamento por decisión de la EPS?



“INTERCAMBIABILIDAD, UNA PALABRA DIFÍCIL DE DECIR, PERO FÁCIL DE ENTENDER”

CLAUDIA PATRICIA VACA GONZÁLEZ

Profesora asociada Universidad Nacional
Msc farmacoepidemiología
Msc efectividad clínica y sanitaria
Centro de Pensamiento Medicamentos, Información y Poder

La intercambiabilidad terapéutica se refiere a la posibilidad que tiene un médico de sustituir un medicamento por otro, dependiendo de los requerimientos del paciente. *“Esta sustitución puede realizarse entre marcas de un mismo medicamento o entre medicamentos con distintas composiciones.”*

El médico normalmente prescribe con el nombre de la sustancia que produce la acción terapéutica deseada y es la EPS o el Hospital el que compra una marca específica del medicamento, dependiendo de los procesos de compra propios. Si el medicamento solo tiene un oferente es menos complicada la decisión, pero suele significar un precio muy alto del medicamento, pues se sabe que si hay más oferentes pueden existir mejores precios.

Cuando hay muchas marcas de un mismo medicamento en el mercado, la reglamentación nacional permite el intercambio por

parte del médico tratante y permite la sustitución en las farmacias. Pero en algunos casos muy particulares *“la reglamentación establece que estos intercambios o sustituciones sean monitorizados para evitar que afecten la respuesta del paciente al tratamiento.”*

Por ejemplo, en el caso de los medicamentos para la epilepsia o para la coagulación.

Si un paciente va para que le administren el medicamento en el hospital puede no enterarse cuál marca del medicamento le aplican porque lo recibe listo para ser administrado por la enfermera. Pero cuando el paciente va a la EPS a reclamar su medicamento, se da cuenta más fácilmente de los cambios “abruptos” y es posible que se preocupe.

“Idealmente el paciente debe recibir sus medicamentos a tiempo y según lo indicado por el médico tratante, sin sucesivas y múltiples variaciones en la marca.”

Si hay muchos cambios en las marcas podría ser una señal de problemas en los procesos de planeación de compras en la EPS.

Las marcas no son las responsables del efecto del medicamento sino la sustancia activa que contienen.

El INVIMA cuida que los medicamentos que se venden en el país cumplan con los requisitos de calidad.

“Confiar un poco más en la EPS y en el INVIMA ayuda a garantizar el acceso a los medicamentos para todos los que los necesitan.”

EL MINISTERIO DE SALUD REALIZA EN DIFERENTES CIUDADES DEL PAÍS, LA FASE III DE CONSULTA A PACIENTES POTENCIALMENTE AFECTADOS Y CIUDADANÍA, PARA LA DEFINICIÓN DE EXCLUSIONES EN EL PLAN DE BENEFICIOS

El Ministerio de Salud y Protección Social y la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud; convocaron el pasado 27 de octubre en Bogotá a la *"Consulta a Pacientes potencialmente afectados y Ciudadanía"*, correspondiente a la Fase 3 del Procedimiento Técnico-Científico y Participativo para la determinación de medicamentos, procedimientos, servicios y otras tecnologías, que no serán financiados con los recursos del sistema de salud.

Esta jornada tuvo el objetivo de consultar la opinión sobre la conveniencia de excluir o no *81 tecnologías o servicios nominados en la primera fase del Procedimiento técnico-científico*, entre las cuales se encontraban; medicamentos para diversas patologías, cirugías reconstructivas, pañales, cremas, entre otros.

Se convocaron pacientes y usuarios de EPSs, IPSs, independientes y delegados de asociaciones de pacientes, en donde participó la profesional Mónica Giraldo, en representación de los pacientes beneficiarios de Funcolombiana.

Una de las tecnologías sobre la que se discutió, fue la inclusión en el Plan de beneficios del Cetaphil y Eucerin para pacientes con Enfermedad de Injerto Contra Huésped (EICH), a consecuencia de un trasplante de médula ósea.

Desde luego, *la recomendación desde la Fundación fue positiva para ser incluida en el plan*, ya que se ve con frecuencia esta afectación en los pacientes trasplantados y la dificultad para acceder a estas lociones, debido a su costo.

Lo obtenido de las discusiones y aportes de la fase 3, será remitido a la fase de "adopción y publicación de las decisiones", en donde se adoptará la decisión final frente a la exclusión de cada una de las tecnologías mediante acto administrativo.



FUNCOLOMBIANA ACOMPAÑA A LA CLÍNICA DEL OCCIDENTE EN LA INAUGURACIÓN DE SU UNIDAD HEMATO ONCOLÓGICA, EN BOGOTÁ.

El pasado 25 de octubre la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma tuvo el gusto de participar en el cóctel de lanzamiento del nuevo centro de oncología y medicina especializada de la Clínica del Occidente.

Este centro espera abrir sus puertas al público en enero del 2018 en el occidente de Bogotá, para facilitar el acceso de los usuarios del sector.

Allí se darán servicios de oncología, hematología, quimioterapia y radioterapia, prestando una atención integral y humanizada, que se centra en el paciente.

La Institución ofrecerá el programa de oncología, "Al encuentro con mis pacientes", enfocado en planes para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Desde ya, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma ofrece su apoyo para el servicio y para los pacientes que allí se atenderán.



SE LLEVÓ A CABO NUESTRA GRAN CELEBRACIÓN A LA VIDA 2017 CON UN MARAVILLOSO CIRCO DE LA ALEGRÍA - Bogotá, octubre 22.

El pasado *22 de octubre se llevó a cabo el evento de Celebración a la Vida con los niños en tratamiento y sus familias*. Este año el tema central fue el Circo de la alegría, una propuesta para fomentar en los pacientes y sus familias la alegría de vivir, aun a pesar del cáncer.

Fue así como niños y adultos jugaron, y por un día personificaron a malabaristas, acróbatas y payasos.

El Circo de la Alegría invita a todas las personas a no tomarse la vida tan en serio, a dejar las amarguras y a vivir con fe y optimismo.

"Funcolombiana agradece de manera especial la contribución de tiempo y talento de sus voluntarios Inspiradores de Vida, así como a los niños con cáncer y sus familias, por permitirnos compartir con ellos."



ALIANZA LATINA REALIZÓ SU 12° FORO - MEJORES PRÁCTICAS PARA EL 3° SECTOR DE SALUD. - Río de Janeiro, Brasil del 26 al 28 de octubre.

La red Alianza Latina realizó su 12° Foro anual, en el cual reunió a cerca de 120 participantes representantes de organizaciones de apoyo a pacientes de Latinoamérica.

El principal propósito de la red, con los foros anuales, es aumentar la participación de las organizaciones de pacientes en el progreso de los tratamientos en Latinoamérica y proporcionar un Foro anual para el debate, intercambio y aprendizaje continuo.

El encuentro en Río de Janeiro fue una nueva oportunidad para aprender sobre captación de recursos, estudios clínicos, advocacy, campañas y redes sociales, entre

otros temas relevantes para las organizaciones del tercer sector.

"Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, presentó los resultados parciales del proyecto del OICI, sobre seguimiento a niños con cáncer en Colombia."



Contáctanos
(1) 7 032 394 - 320 2049 620

TU *marca podría*
pautar *aquí*

DATO DE INTERÉS

Nuestro seguimiento a niños con cáncer del mes de septiembre arrojó los siguientes datos de interés:

- Contactos efectivos con familias: 243 de 308.
- De las 243 familias de niños con cáncer contactadas, 14 reportaron alguna barrera de acceso al sistema de salud, es decir, el 6%.

Las barreras de acceso reportadas fueron:

- ✓ Demora en autorización de procedimientos: 5 casos (36%)
- ✓ Cambio de IPS por decisión del asegurador, que generó alteraciones en la continuidad del tratamiento: 4 casos (29%)
- ✓ Demora para la entrega de medicamentos: 3 casos (21%)
- ✓ Demora en autorización de transporte: 2 casos (14%)

RECUERDA QUE...

Nuestra misión es brindar apoyo psicosocial, informar, representar y asesorar a niños y jóvenes con cáncer y a adultos que viven con leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su enfermedad y el sistema de salud.

Recuerda que nos puedes encontrar en :



/funcolombiana



/LeucemiaLinfoma



/funcolombianadeleucemiaylinfoma.org

y

también

www.funleucemialinfoma.org



Reserva este espacio para tu marca
contáctanos:
(1) 703 2394 - 320 2049620

LA MÚSICA ALEGRA LOS CORAZONES

alegremos juntos el de los niños con

cáncer

SILVESTRE
DANGOND

EN
CONCIERTO

29
NOVIEMBRE

LA CHULA 116

Informes

321 484 7329

300 659 4266



Fundación
Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•



Sanar.
NIÑOS CON CÁNCER