

¡Aprender de la vida es una experiencia que te llena de felicidad!

Boletín No.085
Agosto /2018



NOVEDADES



ESTE AÑO NUESTRA CAMPAÑA ANUAL DE SENSIBILIZACIÓN "LO QUE CORRE POR MIS VENAS" ME INSPIRA A CREER Y A CREAR, COMPARTE A TRAVÉS DE PINTURAS, LO QUE CREEN Y CREAN LOS PACIENTES DE LEUCEMIA, LINFOMA Y MIELOMA, A PARTIR DE SU DIAGNÓSTICO.

Diferentes servicios de Hemato Oncología de las ciudades de Bogotá y Cartagena, exponen por estos días las inspiradoras pinturas de pacientes con leucemia, linfoma y mieloma. Ellos expresaron a través del arte sus nuevas convicciones y sus nuevas creaciones, motivados por esa experiencia que les tocó vivir al recibir un diagnóstico de cáncer.

Con esta exposición, la Fundación se propone aumentar el conocimiento de los tipos de cáncer de la sangre en el adulto y motivar la consulta oportuna con el médico, siempre que se presenten síntomas de alarma.

Además, como todos los años, Funcolombiana y su campaña Lo que corre por mis venas "Me Inspira a creer y a

crear", visita las facultades de medicina, para sensibilizar a los futuros médicos sobre la importancia del diagnóstico oportuno.



NOVEDADES



PARTICIPACIÓN DE DIÁLOGO TEMPRANO PARA LA DEFINICIÓN DE CATEGORÍA DE VALOR, DE MEDICAMENTO INDICADO EN LINFOMA

Yolima Méndez fue invitada por el IETS y el laboratorio AstraZeneca, para participar de la primera sesión de diálogos tempranos entre las dos entidades, a fin de hacer el piloto de la implementación del llamado Artículo 72, proceso a través del cual se pretende asignar precio basado en valor terapéutico a las nuevas terapias que ingresen al país. AstraZeneca aceptó voluntariamente la invitación de IETS a participar de este piloto con la molécula Acalabrutinib, en su indicación para Linfoma de Células del Manto.

Esta sesión de diálogos tempranos corresponde a la primera fase del proceso en busca de contar con la perspectiva de los diferentes actores

involucrados: Pacientes, Expertos Clínicos, Expertos en Evaluaciones Económicas, Epidemiólogos y Desarrolladores, para definir diversos aspectos técnicos del proceso. Yolima Méndez participó representando la perspectiva de los pacientes.



TESTIMONIO DE VIDA



“ENTENDER QUE SOMOS VULNERABLES NO ES FACIL, COMPRENDER QUE SOLO DIOS PUEDE HACER POSIBLE LO IMPOSIBLE, ME ENSEÑO A TENER FE Y A CAMINAR EN MI ESPIRITUALIDAD DE UNA FORMA DIFERENTE”

El inicio... En el mes de diciembre sentí una inflamación en las encías y llamé a mi odontólogo para que me revisara, me realizó una profilaxis y listo, pero al pasar los días empecé a sentirme débil. En el mes de enero logré agendar una cita con mi médico internista, le comenté de mis síntomas: Inapetencia, sudoración en las noches y la inflamación en mis encías, que persistía. Él me envió exámenes de sangre. El 11 de enero de 2018 me dirigí muy temprano al laboratorio donde me tomaron la muestra de sangre, ese mismo día me informaron que mi cuadro hemático estaba alterado. El médico me dijo que tenía malas noticias: “Tienes Cáncer, tienes leucemia y debo hospitalizarte inmediatamente”. Hospitalizado en la clínica ese mismo día 11 de enero, la hematóloga Claudia Agudelo quien se encargaría de mi caso, me comento que debía entender cuál era el apellido de la leucemia para el tratamiento. Me dijo “Byron No es el fin del Mundo, es una enfermedad grave, pero hay tratamiento”

Lo más difícil... Siempre he sido creyente pero no era muy practicante de mi religión, las enfermeras me recomendaban tener fe y empezar a rezar a ese ser supremo en el cual creía. Sentí mucho miedo porque no tenía mucha cercanía con Dios. La recuperación física también es muy compleja y demorada debido al des acondicionamiento físico; volver a caminar y despertar cada musculo de tu cuerpo para retomar la vida poco a poco, es doloroso.

El aprendizaje... Entender que somos vulnerables no es fácil, comprender que solo Dios puede hacer posible lo imposible, me enseñó a tener fe y a caminar en mi espiritualidad de una forma diferente. Mis prioridades cambiaron abruptamente y empecé a entender cómo vivir la vida cada día, sin cargar pesos en la espalda que no me corresponden.

Aprendí a vivir intensamente bajo mi nueva realidad, pero sin miedo. Creo que me volví más sensible y menos indiferente al mundo que enriquece mi vida.

Lo más valioso... Hoy en día lo que más valoro es la vida misma, agradezco infinitamente cada día al señor la segunda oportunidad que me dio. Sin él mi sanación no hubiese sido posible. Trato de entender cada día el “para qué” de mi vida y anhelo servir para devolver tantas bendiciones recibidas. Cambiaron mis prioridades y valoro aún más a mi familia y a mis amigos. Siento que crezco cada día en mi travesía espiritual y a la vez, me siento un mejor ser humano.

Mi experiencia con la Fundación... Llegué a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma por una visita que recibí de la Coordinadora del programa de pacientes. Ella en su visita me enseñó la importancia de estar vinculado y de colaborar con ese objetivo de ayuda y concientización de la enfermedad, tanto en los Pacientes como en los médicos. He participado de algunas actividades y espero seguir haciéndolo, porque me siento muy entusiasmado con los programas que tienen y con el gran compromiso que muestran.



¡MI MENSAJE!

COMO LO DIJE EN UNA ACTIVIDAD DE LA FUNDACIÓN, TENER QUE ATRAVESAR ESTA EXPERIENCIA ME HA LLENADO DE BENDICIONES. SIENTO QUE DE CADA PERSONA DEPENDE QUE TAN FÁCIL O DIFÍCIL SE VIVE ESTA TRAVESÍA. NO DEBEMOS OLVIDAR QUE LA SANACIÓN ESTÁ DENTRO DE NUESTRAS POSIBILIDADES Y QUE PARA ALCANZARLA DEBEMOS TENER FE, ACTITUD, SEGURIDAD Y CONFIANZA EN NOSOTROS MISMOS Y EN EL PERSONAL MÉDICO. ESTO ME ABRIÓ UNA LUZ DE ESPERANZA Y NUEVOS CAMINOS QUE HOY DÍA, TENGO EL PLACER DE RECORRER.

BYRON CORRALES CELEDÓN

EVENTOS



MEJORANDO LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES LATINOAMERICANOS CON NEOPLASIAS MALIGNAS DE LA SANGRE.

Buenos Aires – Argentina, agosto 29

El pasado 29 de agosto se llevó a cabo una reunión en Buenos Aires Argentina, con el objetivo de presentar el reporte del estudio llevado a cabo por la KPMG, de título: Mejorando la atención de los pacientes latinoamericanos con enfermedades oncohematológicas.

El objetivo del estudio financiado por ABBVIE, es mejorar el tratamiento de los pacientes con enfermedades oncohematológicas de América Latina y construir un modelo de atención más coherente que tienda a generar más conciencia sobre los desafíos en la identificación y el manejo enfermedades oncohematológicas.

Así mismo, son objetivos del estudio reducir el nivel de diagnósticos erróneos, junto con las demoras en el diagnóstico y mejorar la estadificación, así como la evaluación pronóstica; promover el diálogo entre centros de atención para permitir el intercambio de buenas prácticas; aumentar los niveles de participación activa del paciente en el tratamiento de la enfermedad, así como impulsar mejoras en la calidad de la atención del paciente, entre otros.

Para la elaboración del reporte, se revisaron más de 100 publicaciones para desarrollar una opinión sobre las buenas prácticas de atención y manejo de pacientes oncohematológicos, y se hizo un relevamiento pormenorizado de las buenas prácticas médicas en centros

médicos líderes de 5 países: Argentina, Brasil, Colombia, México y Uruguay.

En el estudio también participaron organizaciones de pacientes como Asociación Leucemia Mieloide de Argentina, ALMA; Asociación Brasileña de Linfoma y Leucemia, Abrale; Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, y Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer. El reporte identificó 5 grandes temas relevantes y dentro de estos priorizó 25 buenas prácticas, que posibilitan brindar a los pacientes una atención de alta calidad.

Para ver el reporte del estudio visite:

www.funleucemialinfoma.org/investigaciones/





Diferentes organizaciones de apoyo a pacientes de la región se dieron cita en Buenos Aires, para continuar construyendo el proyecto de la Coalición Latinoamericana de Cáncer en la Sangre. Allí representantes de Argentina, México, Colombia, Brasil, Chile, Uruguay y Guatemala, discutieron acerca de la tecnología y su uso en el manejo de la información.

Se hizo énfasis en la necesidad de contar con un CRM que permita organizar y gestionar las bases de datos y la relación de la ONG con los pacientes y otros stakeholders. De la misma manera, se insistió en la necesidad de articular acciones de advocacy como Coalición,

identificando necesidades comunes en los países, que traigan beneficio a los pacientes con cáncer en la sangre de la región.

Funcolombiana estuvo representada por su presidenta Yolima Méndez.



DATOS DE INTERÉS



El estudio adelantado por la KPMG titulado: Mejorando la atención de los pacientes latinoamericanos con enfermedades oncohematológicas, identificó 5 temas clave, componentes de las buenas prácticas médicas para el cuidado y tratamiento de estas enfermedades, y que son relevantes a lo largo del recorrido del paciente:

1. Posibilitar el acceso a los servicios
2. Fomentar un ambiente de atención centrada en el paciente
3. Crear un modelo de equipo de tratamiento óptimo
4. Proporcionar manejo médico de alta calidad
5. Compromiso con el entorno de atención a la salud

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



DANIELA RESTREPO GARCÍA

Psicóloga

Candidata a especialización en Intervención en Crisis y a Maestría en Psicología Clínica
Coordinadora Programa Cáncer Infantil y Jóvenes Funcolombiana

Aunque las probabilidades de cura en el diagnóstico de cáncer infantil son esperanzadoras, culturalmente sigue estando más asociado con la idea de muerte que con una mayor esperanza de vida y por ende el impacto generado en el momento del diagnóstico, tanto para los papás como para el niño, es muy elevado. Esta noticia se caracteriza por ser un acontecimiento estresante, que viene acompañado de altos niveles de sufrimiento y vulnerabilidad afectando diferentes aspectos en la persona como su estado de ánimo, estado físico y estado mental.

En un primer momento, recibir la noticia implica para los papás una sorpresa catastrófica pues varias expectativas sobre el futuro se ven truncadas, así como el desistimiento de llevar a cabo los proyectos a corto y largo plazo, que tenían planeados para el futuro de sus hijos. Este cambio de planes inesperado, la ola emocional que lo acompaña, la incertidumbre y el sin número de pensamientos que aparecen, pueden desatar con mayor probabilidad una crisis.

Pero, ¿qué es una crisis?, pues bien, el estado de crisis se caracteriza por la pérdida de equilibrio en el individuo entre lo que piensa, siente y hace. Los recursos con los que cuenta la familia, no son suficientes para atravesar dicho suceso y por ende existe la incapacidad para manejar la situación y/o dar soluciones efectivas ante el problema. Sin embargo, es primordial resaltar que, aunque pueda parecer lo contrario las crisis son temporales y por ende tienen un inicio y un fin, el cual llega cuando después del suceso traumático se logra reestablecer la calma y se incorporan herramientas nuevas que permitan afrontar la situación de una forma más efectiva.

Esto indica, que el apoyo psicólogo en este tipo de diagnóstico es esencial, pues suelen experimentarse varios episodios de crisis a lo largo del proceso, por lo que es común escuchar que vivirlo es como una montaña rusa, pues deben enfrentarse a los cambios físicos y emocionales del paciente, posibles recaídas, transfusiones de sangre, procedimientos quirúrgicos, hospitalizaciones frecuentes, cambios en alimentación, y alteración de la rutina cotidiana, entre otros.

La intervención en crisis de primera instancia o primeros auxilios psicológicos, permite que las familias puedan reestablecer su estabilidad emocional, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento sanas y asertivas que permitan la búsqueda de solución de problemas, ante la situación que se experimenta.

El apoyo psicológico permite facilitar la adaptación a la enfermedad y al tratamiento, generando mayor bienestar psicológico y calidad de vida tanto en el paciente como en los padres. Es recomendable y deseable que todos los padres y demás miembros del núcleo familiar, puedan beneficiarse de esta ayuda profesional.

RECUERDA



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.



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•



CONTACTO

Contáctenos
PBX: 7032394, cel: 3202049620
asistente@funleucemialinfoma.org
G+ funcolombianadeleucemiaylinfoma.org
Bogotá - Colombia