



Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA REALIZA VISITAS INTRA HOSPITALARIAS A PACIENTES EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA.

Cada día es una nueva oportunidad para empezar de nuevo: Ver el amanecer, compartir con los seres queridos y disfrutar de los detalles que trae cada día; sin embargo, los largos procesos de hospitalización muchas veces generan sentimientos de tristeza y apatía en los pacientes, impidiendo el disfrute diario de la vida, aun cuando se esté viviendo un proceso de cáncer.



Con el objetivo de sembrar una semilla de esperanza y aumentar la red de apoyo de los pacientes en hospitalización y tratamiento activo contra el cáncer, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma trabaja en una estrategia de presencia activa en diferentes centros de atención con servicio de hemato-oncología, en la ciudad de Bogotá. Semanalmente se brinda al paciente un espacio para expresar sus sentimientos y emociones a través de diferentes técnicas como mándalas y otras actividades de arte terapia, así como el proyecto *Manual para la Felicidad*, que facilitan la expresión emocional y favorecen la re significación del cáncer como sinónimo de una nueva oportunidad de vida, esperanza y bienestar.

Actualmente, se cuenta con un equipo de 4 personas entre sobrevivientes, voluntarios y psicólogos quienes visitan cada semana las salas de Instituto Nacional de Cancerología, Clínica los Nogales, Hospital San José, Hospital de Méderi y más recientemente Clínica San Rafael. Durante el 2016 alrededor de 275 pacientes adultos, se han vinculado con la fundación a través de esta estrategia.

HERMOSAS VELAS DISPONIBLES PARA TODOS: PARA QUE NO SE APAGUE NUESTRO AMOR POR LA LABOR SOCIAL, PARA QUE NO SE APAGUE NUESTRA MOTIVACIÓN Y NUESTRO DESEO DE AYUDAR A LOS DEMÁS...

En Funcolombiana contamos con hermosas velas aromatizadas y decorativas que son útiles como regalo para toda ocasión. Son elaboradas por un paciente amigo de la causa y cualquier persona puede adquirirlas con tan solo una donación de \$15.000 pesos COL.



“GRACIAS A LA INFORMACIÓN CLARA, REAL
Y AMABLE RECIBIDA DE LOS
MÉDICOS...LLEGUE A TENER UNA VISIÓN
MENOS TRÁGICA DE LO QUE PODÍA PASARME CON EL MIELOMA”.
“CONSCIENTE DE QUE ES INCURABLE, HE APRENDIDO A VIVIR CON MIELOMA”



Cesar Alberto Almanza Roldan

El inicio... Pasaba el mes de junio de 2012 cuando empecé con dolores fuertes en la espalda, hasta dejarme inmóvil. Al ingresar por urgencias y luego de varios días y muchos exámenes, se me diagnosticó Mieloma Múltiple, confirmado por las varias fracturas en la columna vertebral sin origen por trauma, además de la afectación grave al riñón, pues este cáncer hemato oncológico ataca el sistema óseo y el renal principalmente.

Lo más difícil... Saberme parte de ese grupo de personas afectadas por el cáncer, que en el pensamiento común se entienden como al borde de la muerte, me puso en una situación de incertidumbre sobre el inmediato futuro y en profundo cuestionamiento sobre qué hacer en lo poquito que me quedaba de vida...

El aprendizaje... Afortunadamente, y gracias a la información clara, real y amable recibida de parte de los médicos y demás personas de los equipos que me han tratado, llegué a tener una visión menos trágica de lo que podía pasarme con el Mieloma. Gracias también a los avances científicos para diagnosticar, a los nuevos medicamentos y al mejor conocimiento que se tiene de la enfermedad, el proceso con quimioterapia y posteriormente el trasplante de médula ósea, dieron excelentes resultados. Consciente de que es incurable he aprendido a vivir con mieloma.

Lo más valioso... Entender la riqueza de las cosas que están alrededor de uno y que muchas veces no se aprecian o no ven importantes. Me explico, que bonito apreciar la lluvia cuando se pasa varios días sin poder ver la naturaleza; que bonito sentir el aprecio, el afecto y el apoyo desinteresado y sincero de la familia y de los seres queridos; que satisfactorio pensar en que uno debe estar en el mundo para servir, dejando de lado las vanidades y superficialidades.

Mi experiencia con la Fundación... De lo mejor que me ha pasado es que en medio del ambiente de clínicas y enfermedad, que muchas veces envuelven tragedias personales y familiares, hay una institución sobresaliente por la forma como trabaja para esas personas muchas veces estigmatizadas por el cáncer, pero sobretodo, con unos criterios de calidad muy altos que debieran imitar muchas otras. Gracias al excelente trabajo de la Fundación he aprendido mucho alrededor de mi caso. hemato oncológicas y que requieren de un apoyo para sobrellevar el trato muchas veces inhumano que deben soportar en nuestro sistema de salud, o porque requieren de un apoyo emocional que aliviane sus cargas.

MI MENSAJE...

Hay una frase que circula por ahí que más o menos dice: *“Solo hay dos días en que no se puede hacer nada: Ayer, porque ya pasó y mañana, porque no ha llegado, por lo tanto, solo podemos hacer lo que queremos hoy”*. Hagamos ahora lo que nos gusta, y, saquémosle siempre el gusto a lo que hacemos, tengamos presente que nadie tiene el futuro asegurado.

Cesar Alberto Almanza Roldan

El pasado 25 de junio se llevó a cabo el primer grupo de apoyo para pacientes con diagnósticos hemato-oncológicos en la ciudad de Barranquilla. El objetivo de este encuentro fue fortalecer la relación con los pacientes ubicados en la zona Caribe Colombiana y profundizar sobre el sentido del diagnóstico y la importancia del auto-conocimiento. En esta ocasión el grupo fue dirigido por Mónica Giraldo, psicóloga y coordinadora del programa de paciente adulto en la fundación. Se inició el grupo bajo la importancia de la construcción de red y establecimiento de lazos de apoyo; para profundizar en el auto-conocimiento como estrategia de afrontamiento asertiva a las dificultades. La Presidenta de la Fundación Yolima Méndez acompañó esta reunión, con el objetivo de llevar a cabo algunas reuniones con miras a conformar el capítulo de Funcolombiana para el paciente adulto, en la ciudad de Barraquilla.

REUNIÓN CON PACIENTE ADULTO Y CUIDADORES EN LA CIUDAD DE BARRANQUILLA Junio 25,2016.



GRUPO DE APOYO PARA PADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER, SOBRE CREENCIAS EN TORNO AL TRATAMIENTO Y CURACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL.

Bogotá - Junio 24

El pasado viernes 24 de junio se llevó a cabo el segundo grupo de apoyo para padres y cuidadores de niños con cáncer, el cual fue facilitado por Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana. El tema tratado fue las creencias en torno al tratamiento y curación del cáncer en los niños y todas aquellas prácticas que llevan a cabo los padres para tratar de salvar la vida de sus hijos. En este espacio más de 30 padres tuvieron la oportunidad de comprender la diferencia entre creencias, descritas como aquellas prácticas que se transmiten de una generación a otra sin una comprobación científica y los estudios científicos, que dan origen a las medicinas y protocolos de tratamiento estandarizados y probados a nivel internacional. Los asistentes compartieron sus creencias populares más arraigadas y las prácticas que han llevado a cabo con sus hijos con intención curativa. La facilitadora hizo énfasis en la importancia de no abandonar los tratamientos convencionales científicamente probados, por prácticas que ofrecen curas milagrosas en corto tiempo. Agregó que es importante que el médico tratante del paciente esté informado de todo aquello que se suministra al paciente y alertó a los padres sobre muchas prácticas que solo generan ganancias millonarias en las empresas que los promueven, pero que no han demostrado tener resultados efectivos en la cura del cáncer.



**¿CUÁLES PUEDEN SER 2 BENEFICIOS Y 2 ASPECTOS PREOCUPANTES
DE LA RESOLUCIÓN 1328 QUE DA POR TERMINADOS LOS CTC PARA
LO NO POS EN EL RÉGIMEN CONTRIBUTIVO?**

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA

DEL MES:

LINA MARÍA TRUJILLO



*Abogada de la Universidad Autónoma de Colombia
Especialista en Instituciones Jurídicas de la Seguridad Social de la Universidad Nacional de Colombia.
Estudiante de Maestría en Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social en la Universidad Nacional de Colombia.
Fundadora y representante legal de la Fundación JUSTIDEFENSA*

Tal y como indica la Resolución se elimina completamente el CTC en el régimen contributivo y se reemplaza por un aplicativo donde el médico tratante reporta la prescripción. De darse cumplimiento cabal a lo anterior, esto haría que el paciente o usuario en salud no estuviera expuesto a las barreras, cargas y trámites administrativos engorrosos e innecesarios, que sufren los pacientes en la actualidad. Además, con la figura actual, así se reúna el CTC, eventualmente no se autoriza el servicio o la tecnología NO POS formulada por el médico tratante, así las cosas, se presume, que con la entrada en vigencia de esta Resolución, se le dará mayor prioridad a la autonomía médica y respeto al criterio técnico-científico del profesional de la salud, temas por demás protegidos también, por la reciente Ley Estatutaria en Salud. Otro punto positivo que se espera con esta resolución es que los pacientes puedan acceder de manera más efectiva y oportuna a lo NO POS, ya que aquello que el médico tratante considere beneficioso para el paciente deberá ser suministrado, sin negaciones por parte del CTC y por tanto sin necesidad de interponer acciones de tutela, trámite que sin duda genera una mayor carga administrativa para el paciente.

Aspectos Preocupantes

La autonomía profesional que se ha venido ampliando y garantizando en mayor medida tanto en la Ley estatutaria de salud, como en la Resolución 1328, podría conllevar a que algunos profesionales de la salud a través de dadas e incentivos hechos por la industria farmacéutica formulen medicamentos de alto costo (no cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud) que no beneficien al paciente. Frente a lo anterior se supondría que con la base de datos en línea, el Ministerio de Salud podrá tener la información de quién formuló, para qué enfermedad y por qué, y así se sancionaría a quienes por factores económicos induzcan su formulación. Faltará esperar cómo se desarrolla esta base de datos y que efectividad presenta.

Preocupa también que a la fecha y durante este año dicha Resolución solo será aplicable a los servicios y tecnologías No cubiertas por el Plan Obligatorio de Salud (NO POS). Algo importante es que a partir del próximo año, de acuerdo con lo previsto en la Ley Estatutaria de Salud se terminará el listado del POS, y pasará a denominarse Plan de Beneficios, además de que existirá un Listado de Exclusiones que podría decirse, corresponderá a lo No cubierto por el Plan de Beneficios de que trata la Ley Estatutaria en Salud. Dicho listado de exclusiones genera bastante desasosiego porque la interpretación de los servicios excluidos se dará por el Ministerio de salud y Protección Social, (art.15 Ley 1751 de 2015) basado en los seis criterios que enumera este mismo artículo (art.15 Ley 1751). Podría ocurrir que un paciente requiera de un servicio o tecnología que se encuentre en el listado de exclusiones; en este caso, la Ley Estatutaria indica que este no podrá ser financiado por los recursos públicos asignados a la salud. Surge entonces la inquietud sobre ¿Qué debería hacer entonces el paciente? Recurrir a la acción de tutela?, se respetará la autonomía médica y se generaría el aplicativo donde el médico tratante reporta la prescripción de lo excluido?

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.**