

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

Boletín No.089
Febrero /2019



NOVEDADES



UN NUEVO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN FUE DESARROLLADO POR FUNCOLOMBIANA, ESTA VEZ CON PACIENTES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

Durante el segundo semestre del año 2018, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma desarrollo un nuevo estudio de investigación, esta vez con pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica – LMC, mayores de edad y procedentes de diferentes ciudades del país. El objetivo del estudio fue identificar las necesidades emocionales, sociales y de atención en salud de los pacientes, desde la aparición de los síntomas de la enfermedad y según régimen de afiliación.

La muestra incluyó 165 pacientes con una edad media de 51 años; el 68% afiliado al régimen contributivo y el 32% al régimen subsidiado. Se analizaron dos líneas de tiempo, una relacionada con el proceso de diagnóstico y otra relacionada con el proceso de control y seguimiento de la enfermedad. Entre los hallazgos más relevantes se encuentran que el 30% de los pacientes llegó al diagnóstico de manera incidental, sin que haya habido consulta directamente relacionada con alguna sintomatología. El 25% recibió diagnósticos erróneos, es decir, su cuadro sintomático fue confundido con infecciones bacterianas, estrés y anemia, entre otros. El 48% de los pacientes fue remitido al hematólogo después de 3 semanas, siendo esta demora mayor para los pacientes del régimen subsidiado.

En lo que tiene que ver con el acceso a medicamentos, el 62% de los pacientes refirió haber suspendido su medicamento por razones no médicas, la principal causa descrita fue la demora en la entrega del medicamento por parte de la farmacia.

El 27% del total de los pacientes consideró la demora en la entrega de medicamentos, como el principal problema de un paciente con LMC en Colombia.

Para conocer más resultados del estudio, consulte el siguiente link:

<https://www.funleucemialinfoma.org/investigaciones/>





Brasil, Uruguay, Argentina, Colombia y México, fueron los países escogidos para llevar a cabo una investigación de buenas prácticas en la atención de pacientes hemato oncológicos. El estudio que fue financiado por la farmacéutica Abbvie, eligió 2 centros de atención referencia en cada país, a fin de conocer sus modelos de atención y buenas prácticas. Los criterios de escogencia de estos centros tuvieron que ver con la disponibilidad de una red integrada, pero también con la accesibilidad para hacer posible la recolección de información. Por Colombia participaron la Clínica Colombia y la Fundación Santa Fe de Bogotá.

Se identificaron 5 grandes temas para el cuidado y tratamiento de las enfermedades hemato oncológicas y dentro de estas, 25 buenas prácticas.

Entre las buenas prácticas de La Clínica Colombia se destaca el modelo de apoyo psicológico 360° para pacientes y sus familiares, así como para profesionales de la salud. Así mismo, el seguimiento cuidadoso a los pacientes después del

tratamiento, para no perder el contacto con ellos.

Por su parte, la Fundación Santa Fe, lidera el Grupo de Excelencia en Mieloma Múltiple, conformado por personal altamente especializado, a fin de lograr acreditación internacional para el manejo de esta patología. Recientemente Funcolombiana divulgó algunos de los resultados del estudio a través de su campaña digital llamada

#25RazonesParaResignificarLaVida.

Para mayor información del estudio visite:

<https://bit.ly/2H28W5U>



TESTIMONIO DE VIDA



“VIVIR CON CÁNCER ME ENSEÑÓ A AMARME MÁS Y A ACEPTAR QUE NO IMPORTA CUANTOS PROBLEMAS TENGA, PUES DEBO APRENDER A VIVIR CON ELLOS Y SUPERARLOS”

El inicio... Mi diagnóstico fue recibido el 26 de mayo de 2017, como un tumor germinal... algo que nunca antes había escuchado.

Lo más difícil... En realidad, lo más difícil fue no haberme podido graduar con mis compañeros del colegio, a causa de la enfermedad y el tratamiento. Mi grado lo obtuve a finales del 2018, en una ceremonia privada al interior del hospital. Creo que lo más difícil de tener cáncer no es la enfermedad en sí misma, sino las cosas que dejamos de hacer a causa de esta. A pesar de lo difícil de recibir un diagnóstico de cáncer, yo he sido consciente de la clase de enfermedad que tengo y he tratado de mantener la calma.

El aprendizaje... He aprendido que todo en la vida pasa por algo. Comprendí que el cáncer le puede dar a cualquier persona y a cualquier edad, a un bebe de 1 año o a un joven de 17, como yo. Vivir con cáncer me enseñó a amarme más y a aceptar que no importa cuántos problemas tenga, pues debo aprender a vivir con ellos y superarlos.

Lo más valioso... Este proceso me ha ayudado a ser más abierto con otras personas y me ha ayudado a perdonar, sin importar las ofensas o los errores cometidos.

Valoro inmensamente las nuevas amistades que han llegado a mi vida y la gente que he conocido en todo este proceso.

Mi experiencia con la Fundación... La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma me ha brindado la compañía y el apoyo de personas maravillosas, personas que no son del común, personas especiales, porque también fueron pacientes con cáncer como yo. Nadie mejor para entender lo que es estar en una cama de hospital, que otros jóvenes, como los que hacen parte de “Jóvenes En Contacto”. Sus palabras de motivación y apoyo han sido importantes para mí.

Lo que más me ha gustado de la fundación es que nos dan oportunidades para compartir con otros jóvenes y salir de la rutina.



¡MI MENSAJE!

Mi mensaje para los demás es que no importa que tan cansados estén. Luchen siempre con todas sus fuerzas y sonrían como yo lo hago, porque el cáncer no es igual a muerte.

CRISTIAN RUIZ - 17 AÑOS

EVENTOS



TAKEDA Y FOROS SEMANA REALIZARON EL EVENTO: “EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE: EN BUSCA DE UNA SALUD MÁS PARTICIPATIVA”. Febrero 21, Bogotá.

El pasado 21 de febrero se llevó a cabo el Foro sobre Empoderamiento del Paciente, para lograr una salud más participativa. La agenda contó con la presencia de 17 panelistas, quienes discutieron temas relacionados con el acceso a la innovación, la importancia del autocuidado, el acceso a la información y cómo ésta, unida a las herramientas y habilidades para su buen uso, se convierten en el aspecto clave, para el empoderamiento del paciente. Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana, habló de la importancia del autocuidado en la prevención, como un asunto de corresponsabilidad con el sistema de salud. Así mismo, del autocuidado que debe asumir el paciente ya diagnosticado, y que tiene que ver con su adherencia al tratamiento. Sobre el empoderamiento afirmó: “El solo acceso a la información no hace al paciente un sujeto empoderado, lo que realmente lo empodera es experimentar algún grado de vulnerabilidad y adquirir las habilidades y herramientas para hacer un correcto uso de la información y el conocimiento que posee”.



EVENTOS



CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL, QUE SE CONMEMORÓ EL PASADO 15 DE FEBRERO, EL OICI LLEVÓ A CABO UN CONVERSATORIO EN EL QUE LOS NIÑOS CON CÁNCER, TUVIERON LA PALABRA.

El doctor Carlos Francisco Fernández, fue el encargado de motivar la conversación con niños y niñas diagnosticados con cáncer. Ellos de manera muy espontánea le contaron sobre su diagnóstico y tratamiento; hablaron de lo que les gusta y no les gusta de su Centro de atención y también hicieron llamados a sus EPS, principalmente relacionados con el reconocimiento de sus gastos de transporte, la celeridad requerida para sus autorizaciones y la igualdad en la atención para todos los niños, independientemente del centro de atención, ciudad o nivel socio económico.

El evento contó con la presencia de diferentes medios de comunicación masiva, los cuales ilustraron el panorama actual del cáncer infantil en el país.



DATOS DE INTÉRÉS



A través de la estrategia de seguimiento a pacientes durante el mes de febrero, Funcolombiana identificó:

1.

47 pacientes mayores de 18 años afiliados a Medimas EPS reportaron fallas en su atención, de un total de 108 contactados de manera efectiva.

2.

La mayoría de pacientes tienen diagnóstico de Leucemia

3.

La principal vulneración tiene que ver con la no entrega de medicamentos para el control de la enfermedad.

4.

Las demoras son hasta de 6 meses.

5.

La totalidad de los casos han sido reportados a la EPS Medimas y a la Super Intendencia Nacional de Salud.

6.

A la fecha, solo 1 de los casos ha sido resuelto, es decir el 2% del total.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA



RECIENTEMENTE SE LANZÓ EL PROGRAMA #DARCELULAS DEL IDCBIS A TRAVÉS DEL CUAL LOS COLOMBIANOS PODREMOS SER DONANTES PARA SALVAR VIDAS EN VIDA. ¿A PARTIR DE QUÉ MOMENTO LOS PACIENTES CON LEUCEMIA Y OTRAS ENFERMEDADES PODRÁN ACCEDER A BUSCAR UN DONANTE EN ESTE REGISTRO?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:



JOSE LUIS WILCHES GUTIÉRREZ
Médico, Maestro en Salud Pública y PhD en Salud Pública.
Investigador del IDCBIS y Coordinador del proyecto de establecimiento de un Registro de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas en Colombia

Esta pregunta es muy pertinente debido a que la finalidad última de un registro de donantes de células formadoras de la sangre (o como se conoce técnicamente, de células progenitoras hematopoyéticas) se materializa cuando las células colectadas de un donante compatible, identificado tras una solicitud de búsqueda por parte de un equipo de trasplante, se proveen para ser trasplantadas en un paciente. Este es un proceso complejo que requiere, para su correcto funcionamiento y para la máxima seguridad de donantes y pacientes, de una alta preparación, organización y coordinación por parte del registro, los centros de colecta y los centros de trasplante involucrados.

El trabajo que hemos hecho desde el IDCBIS para el diseño de un modelo funcional de registro en nuestro país, de la mano de instituciones principales del sistema de salud, se dirige en este 2019 hacia dos propósitos clave: contar con un número suficiente de donantes comprometidos inscritos en el registro y establecer un procedimiento estandarizado y coordinado con los centros de colecta y los centros de trasplante que se vinculen a esta iniciativa.

En relación con el primero de estos propósitos, los donantes potenciales inscritos son muy importantes para nosotros, pues son las personas que de manera voluntaria, altruista e informada consienten dar sus datos de contacto y de tipificación HLA para hacer búsquedas, estudiar su compatibilidad con un

paciente, y ser contactados para solicitar su donación de células en caso de ser compatibles. El número de donantes es relevante, ya que, a mayor número de potenciales donantes inscritos en el registro, mayores opciones de encontrar compatibilidad con un paciente. Pero más importante que el número es el compromiso de los donantes, pues de esto depende que al ser contactados tras identificar su compatibilidad con un paciente mantengan su disposición para realizar la donación de sus células. Esto es lo que persigue el programa #DarCélulas y para esto hemos enfocado los esfuerzos de promoción de la donación de células formadoras de la sangre y de captación de potenciales donantes.

El segundo de los propósitos tiene que ver con el diseño y puesta a punto de los procedimientos estandarizados y coordinados con las unidades de trasplante y centros de colecta, para las acciones que permitirán la provisión de células de un donante anónimo compatible a un paciente tras una solicitud de búsqueda. Estos procedimientos son diversos y muy complejos e incluyen: la solicitud de búsqueda, el contacto con los donantes compatibles para solicitar su donación, la evaluación de la salud del donante y su preparación para la colecta (de manera que se procure la máxima seguridad de la donación tanto para los donantes como para los pacientes), y la colecta y provisión de las células a la unidad de trasplante.

Ya que ésta es una iniciativa completamente nueva en el país, en esta primera etapa del programa #DarCélulas buscamos evaluar la voluntad real de donación de los colombianos para contar con donantes informados y comprometidos. Simultáneamente, buscamos desarrollar todos los procesos necesarios para dar paso a una segunda fase enfocada en las búsquedas de donantes compatibles. Una vez tengamos estos dos pilares esenciales establecidos, las personas que estén inscritas en el registro quedarán automáticamente disponibles como donantes potenciales.

Desde el IDCBIS invitamos a los lectores a visitar nuestra página <http://idcbis.org.co/darcelulas> para conocer más sobre esta iniciativa y mantenerse informados sobre nuestros avances. Pueden enviar sus preguntas y comentarios en las plataformas que hemos destinado para ello <http://idcbis.org.co/darcelulas/tenes-preguntas>.

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+ funcolombianadeleucemiylinfoma.org
Bogotá - Colombia