

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

Boletín No.090  
Marzo /2019



NOVEDADES



INSPIRACIÓN, ES UN NUEVO PROYECTO DE FUNCOLOMBIANA QUE NOS LLENA DE BUENAS RAZONES Y GRANDES ALIADOS, PARA HACERLO POSIBLE.

Inspiración tiene el objetivo de fortalecer el apoyo emocional para el niño con cáncer hospitalizado, mediante un kit de herramientas entre las que se encuentran Leli y Leliot. Ellos son los personajes con los que el niño entre 1 y 12 años podrá identificarse durante su proceso y depositar sus sentimientos y emociones asociados al diagnóstico y tratamiento.

El kit también incluye entre otras herramientas, una cartilla, la cual mediante una historia llevará al niño a una mayor comprensión de su situación de salud y de los cambios que debe afrontar durante su proceso de tratamiento y recuperación.

Con el propósito de hacer realidad este proyecto, Funcolombiana ha organizado una cena benéfica para el día 22 de mayo, con el apoyo y gran respaldo de los famosos hermanos Rausch.

La cita es en Local By Rausch, ubicado en la calle 90 N. 11 - 13 en Bogotá. Invitamos a empresas interesadas en hacer una excelente inversión social y a amigos sensibles a la causa, para que se vinculen con este evento. Más información:

[www.funleucemialinfoma.org](http://www.funleucemialinfoma.org)

[presidencia@funleucemialinfoma.org](mailto:presidencia@funleucemialinfoma.org)



NOVEDADES



EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DESARROLLADO POR FUNCOLOMBIANA SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE EN COLOMBIA, AHORA SE ENCUENTRA DISPONIBLE EN FORMATO LIBRO

La Editorial Académica Española ha invitado a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma a participar de su amplio catálogo de publicaciones, con su estudio sobre la identificación de las necesidades laborales, emocionales y de atención en salud de los pacientes con Mieloma Múltiple en Colombia. La investigación recopiló información de 127 pacientes con Mieloma Múltiple procedentes de 39 ciudades, que reciben atención médica en 8 ciudades del país, quienes compartieron sus necesidades, emociones y sentimientos alrededor de la experiencia de vivir con mieloma múltiple en Colombia, un tipo de cáncer que afecta la médula ósea y que es poco conocido, debido a su baja incidencia. Los resultados evidencian dificultades para acceder a un diagnóstico oportuno, así como para recibir tratamiento en igualdad de condiciones, ya que el régimen de afiliación al sistema de salud, no es igual para todos los ciudadanos. Si está interesado en adquirir el libro virtual o físico, puede hacer la compra aquí: <https://bit.ly/2lqEvGt>

### Análisis de la Atención en Salud de Pacientes con Mieloma Múltiple

El presente estudio compila las acciones adelantadas por el grupo de investigación de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, en el que su interés por identificar y caracterizar las necesidades laborales, emocionales y de atención en salud de los pacientes con Mieloma Múltiple, fue su principal eje de acción. Se recopiló información de 127 pacientes con Mieloma Múltiple procedentes de 39 ciudades, que reciben atención médica en 8 ciudades del país, quienes compartieron sus necesidades, emociones y sentimientos alrededor de la experiencia de vivir con mieloma múltiple en Colombia, un tipo de cáncer que afecta la médula ósea y que es poco conocido, debido a su baja incidencia. Los resultados evidencian dificultades para acceder a un diagnóstico oportuno, así como para recibir tratamiento en igualdad de condiciones, ya que el régimen de afiliación al sistema de salud, no es igual para todos los ciudadanos.



Psicóloga de la Universidad de la Sabana, fundadora y actual Presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma. Miembro fundador y actual Presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil - OCCI. Fue parte del comité directivo de Alianza Latina entre 2009 - 2015. Miembro del comité directivo de la CCI- LATAM.



978-613-9-04544-0

editorial académica española



Yolma Méndez · Mónica Giraldo C. · Natalia Arias A.

### Análisis de la Atención en Salud de Pacientes con Mieloma Múltiple

Pacientes colombianos y su acceso a los servicios de salud

## TESTIMONIO DE VIDA



“...LLEGÓ UN GRUPO DE ESTUDIANTES CON EL PROFESOR, ÉL SACA UNA HOJA Y DICE: AH, ELLA ES LA NIÑA QUE LES DIGO QUE TIENE CÁNCER. EN ESE MOMENTO SOLO SENTÍ QUE LOS RUIDOS SE ALEJABAN Y LA VISTA SE ME OSCURECIA, SALÍ DEL CUARTO SIN DARME CUENTA Y ABRACE A MI HERMANO...”

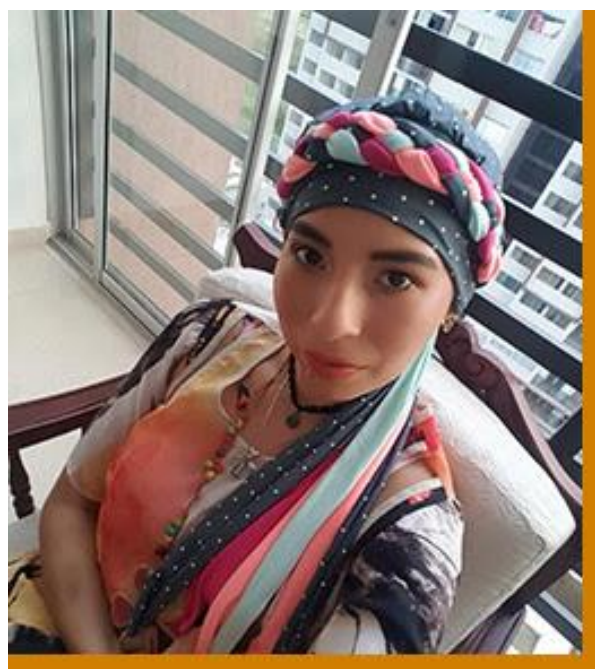
**El inicio...** Para inicios de 2018 tenía programado un viaje a Estados Unidos, un día después de haber llegado, comencé a sentir mucho dolor, pensaba que era por una cirugía maxilofacial que me había realizado antes del viaje. Yo solo le pedía a Dios que me ayudara a disminuir el dolor, porque era muy fuerte, además a la semana siguiente tenía que viajar a Minneapolis, en donde tenía planes de establecerme. El dolor continuó... recuerdo que en las madrugadas salía a la nieve y me acostaba sobre ella, para que me durmiera la cara, pero el dolor no cesaba. Tiempo después comenzó a aparecer una pequeña bolita, al lado izquierdo de mi rostro, comenzó a crecer, poco a poco. Acudí al médico, pero no podían ayudarme con el dolor, así que tomé la decisión de regresar a Colombia. Pasé por diversos hospitales, y una de esas tardes que me entraron a un cuarto para tomarme signos, llegó un grupo de estudiantes con el profesor, él saca una hoja y dice: “Ah, ella es la niña que les digo que tiene cáncer”. En ese momento solo sentí que los ruidos se alejaban y la vista se me oscurecía, salí del cuarto sin darme cuenta y abracé a mi hermano que estaba acompañándome. Finalmente me diagnosticaron en la Clínica San Rafael, el 22 de marzo de 2018, con un Linfoma B de células grandes.

**Lo más difícil...** Una de las cosas más difíciles fue el hecho de no poder regresar a Minneapolis y tener que dejar mi sueño atrás. Una vez diagnosticada, inicié el tratamiento, siempre acompañada de mucho dolor, por ese motivo desde marzo me inyectaban morfina para controlarlo; llegó un punto donde me ponían la ampolla completa cada 4 horas y comencé a tener adicción al medicamento. Esta ha sido mi mayor lucha durante el proceso de tratamiento. Cuando me daban de alta y llegaba a mi casa, me sentía desesperada, quería salir corriendo, gritaba, sudaba, sentía que mi cuerpo pedía morfina y yo no podía controlarlo. Estos síntomas comenzaron a presentarse también en el hospital, donde tuve una experiencia muy fuerte, con pérdida de conciencia. Ese día decidí no tomar más medicamento para el dolor, así que con mis ganas de salir adelante y con la ayuda de mi familia logré superarlo.

**El aprendizaje...** Durante esta experiencia, he aprendido a valorar a mi familia, a luchar, a amar a los demás, a no rendirme y a dar lo mejor de mí. He aprendido más sobre Dios y a aceptar lo que me pasa, porque sé que es para algo mucho mejor, para algo bueno y más grande que lo que ya había planeado para mi vida. Por este motivo doy gracias por cada día de vida, por cada experiencia que vivo, entendiendo que no siempre se tiene lo que uno quiere, ya que debo esperar el tiempo de Dios, que es perfecto.

**Lo más valioso...** Lo más valioso es mi familia, mi mamá, mi hermana y cada una de las personas que me han ayudado. Ahora siento que valoro más el tiempo que paso con cada persona y cada cosa que realizo por más simple que sea. Todo lo que he vivido me ha llevado a ser más alegre, sentimental y sencilla, ahora me enfoco en lo que realmente importa. He encontrado sentido en luchar por lo que quiero y en amar cada cosa, experiencia o momento que me da la vida.

**Mi experiencia con la Fundación...** La Fundación ha sido un gran apoyo para mí en diversos momentos de la enfermedad. Me han invitado a las actividades que realizan, han ayudado a mi mamá a conocer sobre mis cuidados, y también me regalaron una peluca para subir mi autoestima. Mientras estuve hospitalizada, siempre me acompañó la psicóloga María Fernanda, quien me ha ayudado en momentos muy difíciles, de dolor y angustia. La Fundación ha sido un gran apoyo emocional y moral, tanto para mí como para mi familia.



¡MI MENSAJE!

En algunas ocasiones, la vida nos da un giro tan brusco que no tenemos tiempo para reaccionar, pensamos ¿por qué a mí? Y es normal hacernos esa pregunta, pero no debemos quedarnos ahí, lo que tenemos que hacer es luchar. Pienso que aunque tengamos una enfermedad, la vida se debe vivir y disfrutar plenamente, porque no sabemos cuándo será el último día, independientemente de si estamos o no enfermos. Por más que no nos guste lo que estamos viviendo, hay cosas que no podemos cambiar, por eso debemos enfocarnos en hacer todo aquello que anhelamos alcanzar, vivir la vida y amarla, con las dificultades y situaciones que vayan surgiendo. Este no es un proceso fácil, tiene altibajos, pero también tiene su lado hermoso, yo he aprendido muchas cosas buenas y he vivido experiencias que nunca imagine. Por eso les digo que no se rindan, tengan fe en Dios, porque él tiene la última palabra

DAYAN LEON AYALA - 23 AÑOS

## EVENTOS



**FUNCOLOMBIANA PARTICIPÓ EN REUNIÓN CONVOCADA POR EL MOVIMIENTO PACIENTES COLOMBIA, PARA ANALIZAR LAS IMPLICACIONES DEL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO -PND EN LA SALUD DE LOS COLOMBIANOS. Marzo 7, Bogotá.**

El movimiento social Pacientes Colombia, conformado por ciento ochenta y nueve organizaciones de pacientes, entre las que se encuentran Asociaciones de Usuarios de EPS e IPS, Ligas, grupos de apoyo, Asociaciones y Fundaciones, en conjunto con el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil- OICI; el Observatorio Interinstitucional de Cáncer de Adulto -OICA y el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas; emitieron un comunicado dirigido al señor Presidente de la República, en el que manifestaron sus preocupaciones frente al PND. A la reunión de análisis del articulado fueron convocados además de líderes influenciadores en salud, representantes de los gremios ACHC, Acemi, Afidro, Gestar Salud, ANDI, Asinfar y Cruz Verde. Yolima Méndez participó en representación de Funcolombiana y del OICI.

Entre las preocupaciones expresadas en el documento están la necesidad de modificar la Resolución 1479 de 2015, que dejó en cabeza de los entes territoriales la financiación y pago

de servicios y tecnologías no financiados con la UPC y que ha generado innumerables barreras de acceso y dificultades de prestación de servicios de salud para la población más vulnerable que pertenece al régimen subsidiado. Se solicita fortalecer todos los mecanismos anti-evasión y anti-elusión como medida indiscutible para para optimizar la eficiencia de los recursos y se solicita también, entre otras cosas, retirar el aumento de cotización del 55% para los independientes, toda vez que es una acción regresiva para los derechos de los trabajadores. En el siguiente link, podrá conocer el documento completo:

<https://twitter.com/odpdh/status/1109589086912897026?s=19>



## EVENTOS



LA CONFEDERACIÓN MUNDIAL DE CÁNCER INFANTIL – CCI,  
ORGANIZA SU XI ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE  
ORGANIZACIONES DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER.  
Puerto Vallarta, México – mayo 27-30

El Hotel Hilton de Puerto Vallarta en México, será el lugar de encuentro de las organizaciones de apoyo a niños con cáncer de la región, en el cual podrán compartir sus experiencias y buenas prácticas en torno a programas de asistencia social para las familias, apoyo emocional para el niño con cáncer, desafíos a nivel de políticas públicas, gestión de recursos y muchos temas más, que son claves para las organizaciones y que convierten el evento en el espacio ideal, para fortalecer sus acciones locales. Al encuentro están invitadas organizaciones legalmente constituidas, miembros o no miembros de la CCI, por lo que los interesados están a tiempo de inscribirse enviando una comunicación a: [latamcci@gmail.com](mailto:latamcci@gmail.com)



Encuentro Nacional de Organizaciones de Ayuda a

**NIÑOS CON CÁNCER**

del 3 al 6 de Septiembre 2018

Puerto Vallarta Jalisco



## DATOS DE INTERÉS



El estudio de investigación realizado durante el 2018 por Funcolombiana con 165 pacientes de Leucemia Mieloide Crónica (LMC), arrojó los siguientes datos de interés:

1.

El 25% de los pacientes refirió haber recibido diagnósticos erróneos, previo a la confirmación de su LMC

2.

El acceso al especialista hematólogo para la confirmación diagnóstica, se dio inmediatamente o en máximo 2 semanas, para el 52% de los pacientes.

3.

El 48% restante tardó más de 3 semanas, incluso meses para acceder al especialista

4.

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

## PREGUNTA AL ESPECIALISTA



¿CUÁLES SON LAS INSTANCIAS Y MECANISMOS INTERNACIONALES A LOS QUE SE PUEDE ACUDIR PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS A LA SALUD Y A LA VIDA, CUANDO LOS RECURSOS INTERNOS SE HAN AGOTADO?

**HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:**



**FRANCISCO J. CASTELLANOS**  
**Experto en Litigio Estratégico Internacional de los Derechos Humanos**  
**Director Organización Defensa del Paciente**

Existen dos instancias internacionales a las que se puede acudir, de manera excluyente (sólo a una de ellas), buscando protección internacional de los derechos humanos, incluidos el derecho a la salud y a la vida, cuando éstos han sido vulnerados, pese a haber acudido a los recursos jurídicos internos disponibles, sin haber sido protegidos de manera eficaz por las autoridades o entidades estatales competentes. Esas instancias internacionales son: La Comisión Interamericana de Derechos Humanos -CIDH- (Sistema Americano) y el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (Sistema Universal).

Para acudir a alguna de las dos, por regla general, se deben agotar previamente los recursos internos de protección existentes que para el caso de Colombia son diversos mecanismos constitucionales tales como: habeas data, derecho de petición, habeas

corpus, acción de tutela, acción de cumplimiento, acción popular y acción de grupo. En el ámbito del derecho a la salud, se usan de manera frecuente el derecho de petición y la acción de tutela (acción de amparo constitucional) y de manera menos frecuente, las acciones grupales. Es importante señalar que la regla de exigencia de agotamiento de recursos internos admite algunas excepciones como por ejemplo barreras geográficas para acceder a estos o demoras injustificadas en tomar una decisión de fondo, entre otras. Tanto en el Sistema Interamericano como en el Sistema Universal se pueden presentar denuncias en contra del Estado por violación a los derechos humanos buscando su protección y garantías de no repetición. Adicionalmente, y para casos en que exista una situación de gravedad manifiesta, que ponga en riesgo la vida o la salud de las presuntas víctimas, se pueden solicitar Medidas Cautelares para que de manera más expedita se solicite al Estado adoptar las acciones necesarias para su salvaguarda. Es importante señalar que presentar una denuncia ante estos organismos internacionales de protección de los derechos humanos es gratuito y que no se requiere de un abogado o asistencia especializada. De igual manera, es posible hacerlo a través de diversos medios como el servicio de correo convencional, el correo electrónico o los formularios en línea disponibles para el efecto. Diversas Organizaciones de la Sociedad Civil prestan apoyo para la presentación y el trámite de denuncias internacionales por violación de derechos humanos. Por lo general estas ORGs cuentan con personal calificado en litigio estratégico en derechos humanos, que sin duda están dispuestas a ayudar a los pacientes que lo requieran.

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 •



Centro  
Radio Oncológico del Caribe  
*¡Para que la Vida Viva!*

## CONTACTO

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