

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

Boletín No.091
Abril - Mayo/2019



NOVEDADES



ESTE AÑO UN CANTO A LA VIDA POR LOS NIÑOS CON CÁNCER 2019, VIENE CON UN INVITADO DE LUJO

Funcolombiana, Sanar y Opnicer se unen por tercera vez para llevar a cabo Un Canto a la Vida por los Niños con Cáncer. Este año con Jorge Celedón, un artista carismático, sensible y muy querido por todos los colombianos, quien se une a la importante labor que llevan a cabo estas tres Fundaciones, en beneficio de cerca de 1.000 niños con cáncer cada año.

La cita es el jueves 24 de octubre, en el Carmel Club de Bogotá, salón Dorado (Autonorte costado occidental N. 153 - 81), a las 7:30p.m. Las personas interesadas en hacer una excelente inversión social, pueden adquirir su bono donación ya:

- Bono Gratitude \$150.000 pesos col
- Bono Esperanza \$250.000 pesos col
- Bono Inspiración \$350.000 pesos col

Preventa con el 10% de descuento hasta el 15 de agosto

Preventa con el 5% entre 16 de agosto y 15 de septiembre

Todos están cordialmente invitados a una noche inolvidable de concierto privado con Jorge Celedón, y lo mejor, por una buena causa.

Más información y donaciones en:

www.funleucemialinfoma.org/programas-de-donacion-2/

Tel: 3214757017 - 7032394



NOVEDADES



LLEVAMOS A CABO NUESTRA CENA BENÉFICA POR LOS NIÑOS CON CÁNCER, Y CON UNA BUENA DOSIS DE INSPIRACIÓN...

El 22 de mayo pasado como fue planeado, llevamos a cabo nuestra cena benéfica Inspiración, por los niños con cáncer. La cita fue en Local By Rausch, con la presencia de los reconocidos chefs Jorge y Mark Rausch.

El evento fue íntimo, emotivo e inspirador, gracias al apoyo y la compañía de nuestros donantes, quienes con su contribución hicieron posible este evento.

Samuel Pastelerito encantó a los asistentes con su presentación decorando un pastel con el logo de Inspiración. Angie Music nos deleitó con su voz.

Las contribuciones recibidas nos permitirán avanzar en la primera fase del proyecto Inspiración, el cual consiste en un kit de apoyo emocional, para el niño con cáncer en tratamiento.

Funcolombiana agradece a todas y cada una de las personas por su generoso y decidido aporte para hacer posible el desarrollo de este proyecto.



TESTIMONIO DE VIDA



“...EI MISMO AÑO EN QUE ME DIAGNOSTICARON MIELOMA MÚLTIPLE, A MI ESPOSA TAMBIÉN LE DIAGNOSTICARON UN CÁNCER DE ESTOMAGO Y AMBOS ESTABAMOS EN LA MISMA CAMA ENFERMOS DE CÁNCER; YO CREO QUE NOS SALVÓ EL AMOR, PUES ES LA FUERZA Y LA MANIFESTACIÓN DE DIOS EN NUESTRAS VIDAS”

El inicio... Hace 16 años empecé a sentir un dolor en la pierna derecha al terminar de hacer mis ejercicios de trote, eran unos dolores leves por lo que empecé a usar algunos analgésicos. Mi hijo mayor era estudiante de medicina de último semestre y me llevó a hacer una evaluación radiológica, esta mostró que tenía el fémur bastante desgastado en la parte superior. Me recomendaron estudios más profundos, entre estos un TAC que mostro 32 tumores en mi cuerpo, lo cual era síntoma inequívoco de que algo extraño estaba sucediendo. Posteriormente el Dr. Fabián Barón, quien hace 17 años era mi oncólogo, me ordenó un aspirado de medula ósea; allí se me confirmó que tenía mieloma múltiple, un tipo de cáncer que afecta la médula ósea. Inicie tratamiento con quimioterapia, la cual me alivió en parte, sin embargo, como la enfermedad estaba bastante avanzada, en estadio 4, la quimioterapia fue bastante prolongada

Lo más difícil... Durante este proceso, tenía que caminar con caminador, mi familia, en especial mi esposa, notaba que me cansaba al caminar, entonces me volvieron a llevar al médico. En ese momento también sufría de una afección renal fuerte y el mieloma había generado más daño, a esa altura ya estaban fracturadas las vértebras L5 y L3, por lo que se me indicó una intervención quirúrgica para intentar reparar el hueso. No obstante, cuando iba a cirugía, escuché que el doctor dijo “es un sarcoma”, yo tenía idea de que esto era un tumor sumamente maligno y a raíz de esto, se creía que no volvería a caminar. Así se lo dijo a mi esposa...si me salvaba quedaría en silla de ruedas. Pero tuve una gran fe y un deseo inmenso de vivir, que me proporcionaron lo que hoy es mi mayor testimonio. Yo solo podía mover los dedos de la pierna derecha, porque ya el cáncer había fracturado buena parte de mi cuerpo, lo que había limitado mi

movimiento. Prácticamente estaba como un paciente terminal al que le tenían que hacer todo, eso fue realmente difícil.

El aprendizaje... Las atenciones recibidas por parte de mis médicos, mi esposa y mis familiares. Y mi fe en Dios, porque él nos proporciona la convicción, la confianza, incluso la posibilidad de negociar cuando le pedimos una segunda oportunidad.

Mi experiencia con la Fundación... La Fundación es lo mejor que me ha sucedido, el año pasado tuve el privilegio de asistir como invitado a un congreso para pacientes, donde pude actualizar mis conocimientos, sobre lo más novedoso con respecto a la enfermedad que padecí. Funcolombiana se preocupa no solo por los pacientes, sino también porque las autoridades se vinculen al proceso. Tuvimos la oportunidad de compartir con el ministro de Salud Alejandro Gaviria, quien también para la época era paciente de cáncer. También apoye a la Fundación para que pudiera tener presencia en mi ciudad Cartagena, de la mano del Centro Radio Oncológico del Caribe, el cual le abrió las puertas para que pudiera brindar apoyo en sus instalaciones, a los pacientes hemato oncológicos.



¡MI MENSAJE!

Mi llamado es a no rendirse, he aprendido que no hay cosa que le pidamos a nuestro padre celestial con fe, que él no nos mande una respuesta.

Naturalmente Dios es la inteligencia suprema, y él sabe que solamente los mejores guerreros van a la guerra y regresan, nos escoge para que en algún momento de la vida reflexionemos, podamos inspirar y ayudar al otro a luchar por la vida.

Hoy seguimos trabajando junto con mi esposa a sabiendas que no somos finitos y que en algún momento nos tendremos que ir, pero nosotros no agotamos los recursos sin haberlo intentado. Hemos aprendido que tenemos una razón para vivir en el servicio a los demás; así mismo, gran parte de nuestra sanación fue posible por la actitud frente a la vida, pues hemos mantenido una actitud positiva, energética y activa.

LASCARIO MARRUGO - 66 AÑOS

EVENTOS



FUNCOLOMBIANA PARTICIPÓ EN LA CONFERENCIA INTERNACIONAL PARA ORGANIZACIONES QUE REPRESENTAN A LOS PACIENTES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA – LMC A NIVEL MUNDIAL, ORGANIZADA POR CML ADVOCATES NETWORK. Mayo 17-19, Lisboa - Portugal.

La red de defensores de pacientes con LMC, agrupa a 122 organizaciones miembro, representando a 92 países y 6 continentes. Cada año sus líderes organizan una conferencia anual para proveer actualización, intercambio y profesionalización a las organizaciones miembro. Este año la cita fue en Lisboa Portugal, los días 17 a 19 de mayo. Allí en su versión 17th se reunieron más de 102 representantes del mundo, con participación de varias organizaciones de Latinoamérica, incluida la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma. Tres especialistas hematólogos hicieron charlas magistrales sobre la LMC, acceso a tratamientos, la meta en el tratamiento, monitoreo de la enfermedad y suspensión controlada del medicamento.

Diferentes líderes, abordaron temas relacionados con campañas, iniciativas de advocacy y otras buenas prácticas de apoyo a pacientes, que desarrollan de manera exitosa en sus países. Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana, presentó los principales resultados del estudio sobre las necesidades emocionales, sociales y de acceso a los servicios de salud, en pacientes con LMC en Colombia.



EVENTOS



LA CONFEDERACIÓN MUNDIAL DE CÁNCER INFANTIL – CCI,
ORGANIZÓ 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, fue el lugar de encuentro de las organizaciones de apoyo a niños con cáncer de la región, en el cual más de 60 representantes compartieron 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, e iniciativas con sobrevivientes, entre otros importantes temas. La Fundación Canica de México fue la anfitriona del evento, la cual con gran esmero convocó a los medios de comunicación masiva para una rueda de prensa, e involucró a las autoridades locales para hacer posible el evento. El encuentro permitió fortalecer los lazos que unen a todos los países de la región en un mismo propósito: Seguir trabajando armónicamente y de manera comprometida, en lograr que más niños con cáncer de Latinoamérica, puedan acceder oportunamente a su diagnóstico y a tratamientos de calidad, que les permitan su curación. Nuestra Presidenta Yolima Méndez moderó el panel de apertura del evento, facilitó un

conversatorio sobreadvocacy y presentó la estrategia de Arte Terapia como herramienta de apoyo emocional para el niño hospitalizado, así como la iniciativa de “Jóvenes En Contacto”.



DATOS DE INTÉRÉS



450 Padres de niños con cáncer fueron contactados de manera efectiva para seguimiento telefónico durante el mes de mayo.

1.

282 del régimen contributivo
142 del régimen subsidiado
25 del régimen especial
2 vinculados

2.

32 padres, es decir, el 7% del total, reportaron alguna barrera de acceso a los servicios de salud de sus hijos con cáncer.

3.

Las barreras reportadas fueron:
28% Demora en autorizaciones
22% Demora en asignación de citas con especialista
19% Negación de apoyo psicosocial: Albergue y transporte
9% cobro de copagos
22% Otras barreras



HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



LINA MARÍA MARTÍNEZ C.
Psicóloga Universidad de la Sabana
Candidata a Especialización en Intervención en Crisis
Pasante en Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

El diagnóstico de cáncer en los niños resulta un acontecimiento estresante, no sólo para ellos sino también para su núcleo familiar, ya que implica experimentar cambios en su vida cotidiana relacionados con la solicitud de permisos en el trabajo, traslados hospitalarios, responsabilidades financieras, exigencias de los tratamientos y el manejo de una gran tensión emocional. Adicionalmente, se genera un distanciamiento de los demás hijos, dado que los padres dedican todas sus energías al niño que se encuentra en condición de enfermedad.

Pocas veces nos detenemos a pensar en los hermanos del niño con cáncer y en la afectación significativa que ellos también tienen. Durante el curso de la enfermedad, los hermanos perciben el cambio en la actitud de los padres, les preocupa verlos tensos y temen tener que separarse de ellos. Sin duda, se alteran los roles familiares y la calidad de la relación afectiva, lo que inevitablemente puede ocasionar sentimientos de abandono, exclusión, incluso culpa por el estado de salud de su hermano. Es frecuente también identificar celos, comportamiento rebelde, ánimo irritable, así como dificultades en el rendimiento académico y en la relación con sus amigos.

En este sentido, y con el fin de contrarrestar el impacto emocional en los hermanos del niño con cáncer, lo cual es tan importante como el apoyo a los padres y el apoyo al niño enfermo, se sugieren las siguientes pautas basadas en sus necesidades, a fin de promover su percepción de control y, por extensión, su sensación de seguridad. Cabe resaltar que cada niño funcionara de acuerdo con su edad, temperamento y nivel cognitivo.

Brindar información: Involucrar a los hermanos en las conversaciones en torno al diagnóstico, tratamiento y cambios físicos que se van a producir en su hermano, es muy importante para derribar

miedos y creencias erróneas tales como “el cáncer es contagioso” o “es culpa mía”. En caso de citas u hospitalizaciones médicas, avisarle con anticipación y tener en cuenta su opinión respecto a la persona con quien quisiera quedarse durante la rutina médica. Es clave además comunicar al equipo docente del colegio de los hermanos, la situación que vive la familia.

Mantener el vínculo afectivo: Tiene que ver con el soporte emocional que los padres deben proporcionar a sus hijos, más allá de su propio dolor y preocupación. Es frecuente encontrar dificultad entre los miembros de la familia para compartir ese dolor, pero el niño con cáncer le duele tanto a los padres como a los hermanos, por lo cual es recomendable procurar espacios en los que se puedan escuchar sin juzgar, llorar juntos, compartir sus miedos, y reconfortarse mutuamente.

Es importante que los padres no olviden las necesidades afectivas, de protección y cuidado, que siguen teniendo los hermanos, estas no dejan de existir cuando llega el diagnóstico, al contrario, se hacen más relevantes. Por ello, es recomendable preguntar por las emociones, los amigos, las tareas, el fútbol, el ballet, en fin, la rutina diaria de sus hijos, ya que su vida sigue adelante y la compañía y apoyo de los padres es fundamental. Si bien, el tiempo para compartir de manera presencial será menor, la tecnología puede ayudar significativamente para lograr esta cercanía. Así mismo, dentro de las posibilidades, esforzarse por encontrar espacios para programar actividades de disfrute entre los padres y sus hijos sanos, como ver una película o salir al parque; será verdaderamente terapéutico para todos.

Involucrarse en el proceso: Implicar a los hermanos en el cuidado del paciente resulta favorable para el fortalecimiento del vínculo afectivo entre ellos; por ejemplo, ayudar a peinarlo, llevarle la comida, compartir juegos de mesa, entre otros, hará sentir a los hermanos como parte del proceso de recuperación de su hermano enfermo.

Recibir ayuda instrumental: Movilizar a la familia extensa, a la iglesia y a otras personas significativas, así como contar con alguien cercano al núcleo social y familiar que esté en la capacidad de ofrecer asistencia, apoyo y compañía en las actividades habituales e intereses de los hermanos, los harán sentir menos solos y con una red de apoyo más fortalecida.

Obtener ayuda profesional: La solicitud de acompañamiento profesional para los hermanos siempre es oportuna, más aún si percibimos aislamiento, tristeza, bajo rendimiento académico, cambios en los hábitos de alimentación y sueño, entre otras conductas, que no deben ser subvaloradas.

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