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

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

Boletín No. 063
Abril de 2016

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

NOVEDADES

PARTICIPACIÓN DEL OICI EN DEBATE DE CONTROL POLÍTICO EN CÁNCER INFANTIL
Bogotá, Abril 27

El pasado 27 de abril se llevó a cabo un debate de control político en la Comisión séptima del senado de la República. Este debate fue convocado por el senador Orlando Castañeda con el objetivo de ejercer la función constitucional de vigilancia que tiene el Congreso para las acciones y/u omisiones de funcionarios del Estado en particular del Poder ejecutivo y de requerir información acerca de sus funciones y desarrollo de las mismas. En este caso, se centró en todo lo relacionado con la reglamentación, implementación y cumplimiento de la Ley 1388, y en general de toda la normatividad expedida para cáncer infantil. Fueron citados el señor Ministro de Salud y el señor Súper Intendente Nacional de Salud, entre otros funcionarios, quienes lamentablemente no acudieron a la sala de la Comisión séptima. Se llevaron a cabo intervenciones del Instituto Nacional de Cancerología a cargo de la doctora Carolina Wiesner, la doctora Adriana Linares de Hospital de la Misericordia y Yolima Méndez, Presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil – OICI, quienes entre otros temas, expresaron su preocupación por la persistencia de barreras de acceso para acceder a los servicios de salud, la necesidad de implementar el registro nacional de cáncer como lo manda la Ley 1388, la relevancia de establecer tiempos claros y concretos para la adecuación optimización de las UACAI en el país y la urgencia de fortalecer la labor de la Súper Intendencia Nacional de Salud, la cual sigue siendo débil e insuficiente.

TESTIMONIO DE VIDA

"¿O LO DOY TODO, O DEJO TODO HASTA ACÁ?, PENSABA SI PODÍA VENCER LA ENFERMEDAD O SI ESTA ME VENCERÍA A MI"

Anderson García

Mi Nombre es Anderson García, fui paciente de una Leucemia Linfoide Aguda diagnosticada a los cuatro años de edad, actualmente tengo 21 años, soy auxiliar de enfermería y hago parte del grupo de voluntarios de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

El inicio…Todo empezó cuando yo estaba muy pequeño, el día del diagnóstico fue un día muy duro; más para mi familia que para mí, ya que yo no comprendía muy bien lo que estaba sucediendo en el momento y a lo que me tendría que someter.

Lo más difícil…Desde aquel día empezó un cambio en mi vida, ya no solo vivía en mi casa, si no también tenía que hospedarme en el hospital. Esos días fueron muy duros, no solo por el sufrimiento o dolor en el momento, sino también porque tuve que alejarme de muchas cosas, vivir una vida distinta a como la vivían los demás niños de mi edad. Es una etapa que no es fácil, es de supervivencia, pero no solo mía sino también de toda la familia, ya que ellos también se involucran con el proceso del tratamiento. Con el paso de los años, tuve que involucrarme nuevamente en un nuevo tratamiento, porque la enfermedad volvió. Nuevamente debí someterme a tres largos años de tratamiento, los cuales no fueron fáciles para nosotros.

El aprendizaje… Creo que estas situaciones en la vida son como un reto en el cual tú decides si luchar o dejarte ganar y perder la batalla. A partir de aquel día, yo asumí el reto: "¿O lo doy todo, o dejo todo hasta acá?", pensaba si podía vencer la enfermedad o si esta me vencería a mí. Tuve que someterme a un trasplante de medula ósea, fue también un proceso largo, pero al final fue efectivo para derrotar la leucemia.

Lo más valioso…Una de las cosas más valiosas que logre llevarme en este proceso de la enfermedad es aprender a valorar todo y a todas aquellas personas con las cuales convivimos en nuestro entorno familiar, así como aprender a ver la vida como un reto, en la cual tú decides el camino que quieres seguir para ti.

Mi experiencia con la Fundación… Con Funcolombiana tengo un vínculo como voluntario. Agradezco por permitirme hacer parte de esta labor que se lleva día a día, para lograr sonrisas en las personas y tener la oportunidad de dar mensajes de esperanza y ánimo, ser ejemplo de superación y no solo esto, sino también poder conocer gente maravillosa con la cual podemos interactuar y compartir nuestra experiencia para inspirar a quienes se encuentran iniciando este proceso.

MI MENSAJE… Quiero decirles que sí se puede ganar la batalla, que todo es posible siempre y cuando pongamos muchas ganas y luchemos sin darnos por vencidos. Piensa en esto: "Eres tu quien controla la enfermedad y no la enfermedad a ti".

Anderson García

EVENTOS

SE REALIZÓ EL SEGUNDO CONGRESO PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES HEMATO ONCOLÓGICAS

Bogotá, Abril 29 y 30

En el Centro de Convenciones de Compensar Bogotá, se llevó a cabo el Segundo Congreso para Pacientes Hemato Oncológicos y sus cuidadores. Este evento liderado por Funcolombiana y que se realiza cada 2 años en Bogotá, contó con la presencia de especialistas de diferentes ciudades del país y también médicos internacionales. Más de 300 personas aprendieron más sobre su diagnóstico, tratamiento, oncología integrativa, deberes y derechos en salud y muchos temas más. Fue una experiencia realmente grata para los pacientes, cuidadores y profesionales de la salud que se beneficiaron de este evento, quienes además recibieron una gran dosis de motivación al estilo Funcolombiana y de la mano del doctor Armando Solarte.

La Fundación agradece sinceramente la vinculación de los patrocinadores: AMGEN en categoría oro, Novartis, Bristol Myers y Takeda en categoría plata, Roche en categoría Bronce y Abbvie como colaborador.

Agradecemos de manera especial a los 17 facilitadores: Médicos y otros profesionales de la salud, que aceptaron nuestra invitación y que imprimieron una gran calidad a los temas ofrecidos.

Dr. Luis H Camacho, Dr. Armando Solarte, Yolima Méndez, Dr. Jorge Duque.

14° ENCUENTRO INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES REPRESENTANTES DE PACIENTES CON LMC - "CML HORIZONS". Eslovenia, Mayo 6 y 8

"Aprender, Compartir y Crecer" ese es el lema de CLM Advocacy, una red internacional conformada por diferentes organizaciones líderes que trabajan con pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica. Bajo la premisa de compartir, los pasados 6, 7 y 8 de mayo, esta red llevó a cabo en Eslovenia el 14º encuentro internacional de organizaciones representantes de pacientes con LMC ("CML Horizons"). Este convocó alrededor de 130 personas provenientes de todas partes del mundo: América, África, Asia y Europa, teniendo como objetivo principal **aprender** más sobre el diagnóstico, **compartir** experiencias y **crecer** como red en pro de los pacientes. Durante estos tres días de conocimiento compartido se habló sobre el futuro de la LMC, su diagnóstico, tratamiento y monitoreo. Por otro lado, se tuvieron sesiones enfocadas en conocer las prácticas de las organizaciones y los aspectos psicológicos alrededor de la enfermedad. Finalmente, se construyeron estrategias de trabajo en conjunto para seguir buscando el bienestar de los pacientes y los cuidadores de LMC.

Mónica Giraldo, Coordinadora del paciente adulto en La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, nos representó en este espacio, ratificando nuestra misión en pro de los pacientes.

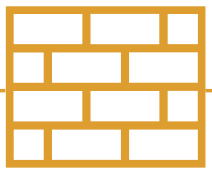
DATO IMPORTANTE

EN ABRIL

FUNCOLOMBIANA
realizó seguimiento a:

198 FAMILIAS
de niños con cáncer en tratamiento

Fueron reportadas
barreras de acceso
EN 27 NIÑOS



Más comunes

9 CASOS
Demora en autorizaciones

6 CASOS
Demora en entrega de medicamentos ambulatorios

Otras barreras

- Las EPS no entrega oportunamente los viáticos para familias que viven fuera de Bogotá
- Cambio IPS
- Cobro de copagos y cuotas moderadoras

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.