Aprender de la vida es una experiencia que le llena de felicidad

Boletín No. 072
Feb-2013

# Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
"Inspiradores de vida"

Desde el mes de noviembre de 2016 la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma ha liderado un estudio de investigación cualitativo descriptivo, con el objetivo de identificar las necesidades emocionales, sociales, laborales y de atención en salud de los pacientes diagnosticados con Mieloma Múltiple en Colombia, desde la perspectiva de los mismos pacientes, sus cuidadores y el personal médico tratante. Con este hacer un aporte en la comprensión de las necesidades y vivencias de los pacientes con mieloma múltiple y a partir de este diseñar estrategias de acompañamiento y apoyo más efectivas para los pacientes y sus cuidadores. Los pacientes interesados en participar del estudio solo deben expresar su interés y firmar un consentimiento informado. Para mayor información contactarse a: pacientes@fundleucemiaylinfoma.org

## NOVEDADES

### SALÓN PARA GRUPOS DE APOYO Y CONFERENCIAS EN FUNCOLOMBIANA.

Ahora en Funcolombiana contamos con nuestro propio salón para realizar grupos de apoyo para pacientes y también pequeñas conferencias. Tenemos un salón dotado con ayudas audiovisuales y capacidad para 35 personas que ponemos a disposición de los pacientes beneficiarios, sus cuidadores, nuestros amigos y aliados.

## NOVEDADES

### OICI RECIBE MOCIÓN DE RECONOCIMIENTO POR PARTE DEL CONGRESO DE LA REPÚBLICA, POR SU LABOR EN BENEFICIO DE LA NIÑEZ CON CÁNCER EN EL PAÍS, NOVIEMBRE DE 2016.

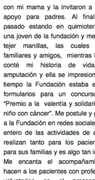
Entre las cosas que sucedieron al final de 2016, tuvo lugar una moción de reconocimiento presentada por la honorable Representante a la Cámara, doctora Esperanza Pinzón de Jiménez, para el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil- OICI, por su labor en beneficio de la niñez con cáncer en el país.

Fue así como en ceremonia especial llevada a cabo el 16 de noviembre, Yolima Méndez, presidenta del OICI, recibió este reconocimiento

a nombre del Observatorio y agradeció la doctora Pinzón su interés por exaltar la labor comprometida y constante del OICI, que ya cumple 10 años defendiendo los derechos en salud de los niños con cáncer en Colombia.

## TESTIMONIO DE VIDA

### "ESTOY MUY ORGULLOSA DE MÍ, DE HABER SALIDO ADELANTE CON TANTOS OBSTÁCULOS, SIENTO QUE HABER TENIDO QUE PASAR POR TODO ESTE PROCESO ME HACE UNA MEJOR PERSONA HOY Y PARA EL FUTURO"



**El inicio…** Todo empezó en el colegio, estaba en clase de educación física y tuve que arrodillarme y mandar el cuerpo hacia atrás; ese día llegue a la casa con molestia en el pie, se me inflamo toda y parte del tobillo, fuimos al doctor y me dijo que era un esguince de segundo grado, me ordeno pañitos de agua fría y caliente y también me ordenó el uso de una bolillera apretada. Esto empeoró las cosas porque la inflamación aumento. Un mes después y luego de no ver mejoría volvimos al hospital, el doctor me pidió radiografías del pie, se molestó cuando vio que no fueron ordenadas por la primera consulta. Ese mismo día me hospitalizaron y me diagnosticaron un tumor maligno. El día 27 de abril de 2016 inicie quimioterapia. El 19 de julio de 2016 me amputaron y estuve 2 días en cuidados intermedios pero gracias a Dios todo salió bien. El 19 de diciembre de 2016 termine mi última quimioterapia, el 11 de diciembre de 2016 me dieron salida y gracias a Dios no he vuelto a la clínica porque he estado muy bien de salud.

**Lo más difícil…** Fue el cambio de vida. Mi vida cambio de un momento a otro y no saber lo que iba a pasar con mi vida, si viviría o moriría, eso algo difícil… Aun mismo el dolor de todas las quimioterapias, de las canalizaciones y operaciones por las que tuve que pasar y tener que estar hasta veinte días en la cama de un hospital sin poder salir y ver a mis seres queridos.

**El aprendizaje…** Aprendí a valorar más mis seres queridos, mi cama, mi casa y sobre todo la vida, la vida es muy corta para no vivirla. Aprendí que todo se puede lograr con tus seres queridos, con esperanza, fe y lo más importante, con la ayuda de Dios. A cualquier persona le dicen la palabra cáncer y le da mucho miedo, a mí también me dio miedo, pero con la mano de Dios uno puede superar este y cualquier obstáculo en su vida.

**Lo más valioso…** Estoy muy orgullosa de mí, de haber salido adelante con tantos obstáculos, siento que haber tenido que pasar por todo este proceso me hace una mejor persona hoy y para el futuro; aprecio a todas las personas que estuvieron conmigo, familiares, amigos y sobre todo enfermeras y doctores, siento que estuve en muy buenas manos y gracias a todos ellos yo nunca renuncie a luchar, lo que soy y será a futuro se los debo a todo ellos, muchas gracias.

**Mi experiencia con la Fundación…** Durante mi tratamiento se comunicaron con mi mama y la invitaron a grupos de apoyo para padres. Al final del año pasado estando en quimioterapia llego una joven de la fundación y me enseñó a tejer manillas, las cuales regale a familiares y amigos, mientras las tejía le conté mi historia de vida, de mi amputación y ella se impresiono. En ese tiempo la Fundación estaba entregando formularios para un concurso llamado "Premio a la valentía y solidaridad de un niño con cáncer". Me postule y gané. Sigo a la Fundación en redes sociales y allí me entero de las actividades de apoyo que realizan tanto para los pacientes como para sus familias y es algo tan importante. Me encanta el acompañamiento que hacen a los pacientes con profesionales y voluntarios en el proceso de la enfermedad.

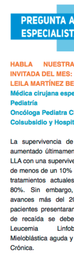
## MI MENSAJE!

"No olvidemos que estar agarrados de la mano de Dios es muy importante. El es el dueño de nuestra vida y nos promete que este momento pasará porque tiene cosas mejores para nosotros. La unión con la familia y con verdaderos amigos nos reconforta y sus lazos alimentan el espíritu y las ganas de vivir".

**MARÍA CAROLINA RODRÍGUEZ ANGARITA • 11 AÑOS**

## EVENTOS

### EL OICI CONMEMORA EL DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER EN LA CIUDAD DE BARRANQUILLA, FEBRERO 15



Con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, el OICI con apoyo de OICI CARIBE, convocó a un desayuno en la ciudad de Barranquilla, a representantes de las EPS, IPS, Secretarías de Salud, Gobernación y Fundaciones de la Costa Caribe, con el objetivo de sensibilizar a los diferentes actores sobre la importancia del diagnóstico oportuno y tratamiento integral y de calidad para los menores con cáncer.

Al evento asistieron más de 50 personas, representando a más de 10 EPS y 5 IPS, así como a miembros de OICI Caribe y diferentes medios de comunicación masiva de la región.

## DATO IMPORTANTE

1. Durante el mes de febrero se logró hacer seguimiento efectivo para seguimiento con 213 padres de niños con cáncer.

2. Del total de casos seguidos, 22 reportaron alguna barrera de acceso al sistema de salud. La decir el 9%.

3. Un dentro para evitar autorizaciones por parte de la EPS, fue la barrera más frecuente.

## PREGUNTA AL ESPECIALISTA

### ¿QUÉ ALTERNATIVAS/OPCIONES DE TRATAMIENTO TIENE UN NIÑO CON LEUCEMIA AGUDA DESPUÉS DE UNA RECAÍDA?

**HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:**
**LEILA MARTÍNEZ BELTRÁN**
**Médica cirujana especialista en Pediatría**
**Oncóloga Pediatra Clínica Infantil Colsubsidio y Hospital Militar Central**

La supervivencia de las leucemias ha aumentado últimamente; por ejemplo, la LLA con una supervivencia en los años 70 de menos de un 10% a presentar con los tratamientos actuales supervivencia del 80%. Sin embargo, a pesar de los avances más del 20 a 30 % de los pacientes presentaran recaída. Al hablar de recaída se debe considerar si es Leucemia Linfoblástica aguda, Mieloblástica aguda y Leucemia Mieloide Crónica.

El pronóstico de la recaída depende de varios factores entre los más importante esta: Inmunofenotipo, la Enfermedad Mínima Residual (EMR) al final de la inducción, la localización (si es aislada a el tiempo respecto al diagnóstico (temprana si es intratamiento o durante los primeros 6 meses después de terminar el tratamiento o tardía si es más de 6 meses); el tratamiento recibido previamente. En las recaídas de alto riesgo que son aquellas a medula ósea, tempranas; los estudios evidencian que las células malignas presentan resistencia a la quimioterapia con remisiones por corto tiempo.

En la recaída se debe nuevamente aplicar poliquimioterapia intensiva, más agresiva y nuevos medicamentos. Incluye, una fase de inducción con el objetivo de conseguir la Remisión; luego una fase de Consolidación con Poliquimioterapia más radioterapia encefálica y a sitio de recaída mas trasplante de progenitor hematopoyético. Las recaídas tardías y extramedulares se pueden manejar con protocolo de quimioterapia de rescate + radioterapia y mantenimiento hasta completar 2 años. En paciente que en su recaída presentan alteraciones moleculares específicas como t(9;22) o cromosomas Philadelfia reciben Inhibidores de la Troain Quinasas(ITK) como Imatinib o si son también recaída molecular reciben ITK de segunda generación. Se estudia la opción de trasplante TPH en cada caso.

tempranas es menos del 20%, para recaídas tardías 40-60% a pesar de todos los tratamientos actuales. Nuevas perspectivas diagnósticas y terapéuticas están en estudio para mejorar la supervivencia de estos pacientes

## 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.: 3202049920
pradera@fundleucemiaylinfoma.org
@FundLeucemiaylinfoma
El/FundLeucemiaylinfoma
www.fundleucemiaylinfoma.org
Bogotá - Colombia