

NOVEDADES

AHORA EL BOLETIN EL FARO TAMBIÉN EN
VERSIÓN FÍSICA

A partir del mes de Junio nuestro boletín virtual El Faro también estará disponible en versión física. Sabemos que muchas personas tienen poco acceso a internet y pensando en ellos Funcolombiana llevará la versión física hasta sus casas y centros de atención. Tendremos un espacio para que empresas interesadas en participar puedan postular.

Para más información comunicarse a:
presidencia@funleucemialinfoma.org



NOVEDADES

ESTE AÑO FUNCOLOMBIANA CELEBRA SU DÉCIMO ANIVERSARIO!



En junio del año 2007 nació la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma como idea, la cual se cristalizó con su nacimiento jurídico en el mes de julio de ese mismo año. Hoy 10 años después, celebramos con satisfacción nuestros primeros 10 años acompañando a los pacientes con enfermedades hemato oncológicas, así como a sus cuidadores en Bogotá y otras ciudades del país. Nuestro aniversario nos compromete a seguir trabajando en pro de nuestra visión, para lograr el impacto que soñamos.

TESTIMONIO DE VIDA

"LA ENFERMEDAD NO ME DIO UN DESCANSO, LA VIDA SIGUIÓ AÚN A PESAR DEL DIAGNÓSTICO. AUNQUE QUISE PLANEAR Y TENER BAJO CONTROL TODAS LAS COSAS, LA ENFERMEDAD LO PERMEABA TODO"

El inicio... El 20 de marzo de 2015 mi papá me obligó a ir a urgencias debido a que se me estaba inflamando la garganta y ya se me dificultaba incluso respirar. Yo no quería ir porque pensaba que solo estaba deprimido, no había dormido bien últimamente, estaba en parciales y era viernes. A medida que pasaban las horas en la sala de Urgencias de la Clínica Jorge Piñeros, me empecé a dar cuenta de que esto era más que un mal día y más serio de lo que pensaba. Cuando el médico leyó los exámenes supe que tenía una masa en el mediastino y que probablemente sería maligna.

Lo más difícil... Lo más duro fue perder la independencia que tenía. En ese momento pensé que esto solo sería una etapa y que podría "continuar" con mi vida normalmente, pero la enfermedad no me dio un "descanso", la vida siguió aún a pesar del diagnóstico. Aunque quise planear y tener bajo control todas las cosas, la enfermedad lo permeaba todo.

El aprendizaje... Aprendí que la vida es difícil y más aun con una enfermedad como el cáncer, pero también aprendí que uno mismo es quien decide cómo afrontarla.



Lo más valioso... Fue darme cuenta que soy más fuerte de lo que pensaba. Fue valioso creer más en mí y mis capacidades, unirme más a la gente y saber realmente con qué personas puedo contar en cualquier momento.

Mi experiencia con la Fundación... Llegue a la Fundación gracias a una publicación en un medio de comunicación; estaba buscando hacer un voluntariado en alguna entidad o institución en la que pudiera compartir mi experiencia con otras personas bajo las mismas circunstancias. Mi experiencia ha sido enriquecedora debido a la gran calidad humana de las personas que hacen parte de la fundación, quienes además de permitirme hacer el voluntariado, me han apoyado en mi proceso de remisión de la enfermedad.

MI MENSAJE!

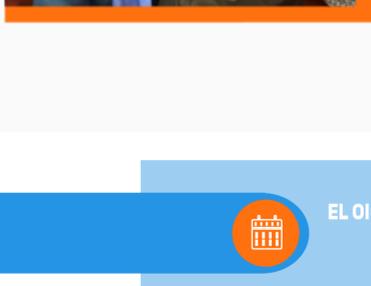
Comprendí que la vida es corta, que no debemos desperdiciar lo que se nos da; que tenemos derecho a equivocarnos, a tener amigos, a disfrutar, a vivir!. Somos jóvenes, lo importante no solo es estar vivo, es vivir la vida de verdad, a plenitud y con responsabilidad. El cáncer no puede impedir que vivamos nuestra juventud.

JUAN DANIEL RODRÍGUEZ - 21 AÑOS

EVENTOS

GRUPO DE APOYO PARA CUIDADORES SOBRE EXPERIENCIAS LÍMITE Y EL SENTIDO DE LA VIDA.

ABRIL 29



El pasado 29 de abril se reunieron un grupo de cuidadores para reflexionar acerca de aquellas experiencias límite como el cáncer, que nos llevan a probar nuestra resiliencia y a re significar la vida.

Los cuidadores pudieron reconocer sus miedos pero también sus posibilidades para salir adelante de estas experiencias. Reflexionaron acerca de la importancia de amar el presente, a su paciente y sobre todo a sí mismos. El grupo fue facilitado por una cuidadora, madre de sobreviviente de linfoma y también psicóloga con una amplia experiencia clínica.

EL OICI CONMEMORA SU DÉCIMO ANIVERSARIO CON UN DESAYUNO EN EL CLUB MÉDICO.

ABRIL 27



Más de 70 personas se reunieron el pasado 27 de abril en el Club Médico de Bogotá, para conmemorar los primeros 10 años del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil – OICI. Durante el evento se hizo un especial reconocimiento a 25 personas e instituciones que han respaldado la labor del OICI desde sus inicios y que hoy hacen parte de los logros en política pública, que protegen los derechos de los niños con cáncer en Colombia.

DATO IMPORTANTE

Nuestro informe de seguimiento del mes de abril realizado a pacientes con leucemia mieloide crónica, arroja los siguientes datos:

1. 29 PACIENTES DE UN TOTAL DE 269, ES DECIR, EL 11%, REPORTO HABER TENIDO ALGUNA BARRERA DE ACCESO AL SISTEMA DE SALUD.

2. LA PRINCIPAL BARRERA REFERIDA FUE LA DEMORA EN ENTREGA DE MEDICAMENTOS, CON 16 CASOS, 5 DE LOS CUALES SON DE CAFESALUD EPS.

3. EN 10 DE LOS CASOS REPORTADOS, LA DEMORA EN LA ENTREGA DE MEDICAMENTOS ES SUPERIOR A 30 DÍAS.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ ES MIPRES Y EN QUÉ CONSISTE?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA

INVITADO DEL MES:

DENIS SILVA SEDANDO

Director Asociación Colombia Saludable

Vocero de Pacientes Colombia

Mipres significa: Mi prescripción en línea.

El Ministerio de Salud y Protección Social mediante las resoluciones 1328, 3951 y 532 eliminó el Comité Técnico Científico (CTC) para lo NO POS de las personas del régimen contributivo.

Los pacientes se preguntarán ¿Qué pasará ahora con los servicios, medicamentos y procedimientos que están fuera del POS? Los médicos, optómetras, nutricionistas y odontólogos, deben continuar funcionando todo lo que los pacientes requieran, pero ahora mediante el aplicativo virtual Mipres y dentro de la consulta. Es importante saber que los pacientes ya no requieren de autorización por parte de su EPS, porque con la prescripción médica el paciente sale de la consulta con todo autorizado. Surge también la inquietud sobre: ¿Puede la EPS negar algún servicio ordenado por el médico mediante el aplicativo Mipres? No, las EPS no pueden atentar contra la autonomía médica.

Sobre la entrega de medicamentos los pacientes deben saber que después de la consulta si es un paciente crónico ambulatorio, la EPS cuenta con 5 días hábiles para hacer la entrega de medicamentos y si es un medicamento



vital no disponible, una vez el Invia conceda el registro de comercialización, la EPS cuenta con 15 días hábiles para garantizar el goce del derecho.

Para tener presente, mediante el aplicativo Mipres se eliminaron los CTC, los médicos pueden y deben formular todos los tratamientos que los pacientes requieran para salvaguardar el derecho a la vida; por eso, si algún paciente tiene alguna barrera administrativa que impida el goce del derecho fundamental a la salud, a causa del mipres, debe presentar una acción de restitución de derecho, una reclamación ante la Superintendencia Nacional de Salud o puede llamar al Call Center en Bogotá 3076600, fuera de Bogotá 018000121666.

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.

CONTACTO

Contactanos
PBX: 7032394, cel: 3202049620
presidencia@funleucemialinfoma.org
G-funcolombianadeleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org
Bogotá - Colombia