

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA ESTÁ LISTA PARA REALIZAR SU CAMPAÑA ANUAL: "LO QUE CORRE POR MIS VENAS 2016"

Durante todo el mes de septiembre Funcolombiana llevará a cabo diferentes actividades, encaminadas a aumentar el conocimiento de los tipos de cáncer de la sangre en el adulto como leucemia, linfoma, mieloma múltiple, síndromes mielodisplásicos y mielofibrosis, fomentando la importancia del diagnóstico oportuno. *Lo que corre por mis venas* está dirigida a pacientes y cuidadores, a público general y a futuros médicos, que se forman actualmente en las ciudades de Bogotá y Barranquilla.



NACE OICI CARIBE, UN CAPÍTULO DEL OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL, EN LA COSTA CARIBE. Agosto 31 – Barranquilla.

El pasado 31 de agosto se llevó a cabo la instalación formal de OICI CARIBE, una instancia plural de la sociedad civil organizada, que trabajará de manera articulada y armónica en beneficio de la niñez con cáncer de su región. A la cita acudieron representantes de 13 Fundaciones de las ciudades de Cartagena, Santa Marta, Valledupar, Montería y Barranquilla, así como 2 oncólogas pediatras en representación de la ACHOP y una profesional especializada en representación de la Defensoría del Pueblo. La actual presidenta del OICI, Yolima Méndez lideró la reunión y dejó sentadas las bases para iniciar un importante trabajo en red.



TESTIMONIO DE VIDA

"TENGO LINFOMA, Y GRACIAS AL PROCESO DE TRATAMIENTO HE APRENDIDO A VALORAR MÁS LAS PEQUEÑAS COSAS DE LA VIDA, A SER MÁS PACIENTE, HUMILDE Y MÁS POSITIVO ANTE CUALQUIER CIRCUNSTANCIA"



Alexander Villamizar

El inicio... Tengo 40 años, fui diagnosticado el 13 de marzo de 2015 con un Linfoma T periférico. El inicio del proceso fue muy duro pues los médicos me dieron pocas esperanzas por el tipo de linfoma, me informaron que era agresivo y que por tanto el tratamiento también tendría que ser fuerte.

Lo más difícil... Ha sido las 4 veces que estuve en la UCI por las complicaciones de la quimioterapia; la muerte de mi madre cuando estaba hospitalizado y no pude ir a darle su último adiós y también dejar de ser la cabeza de mi hogar dejando a mis hijas y esposa en manos de Dios.

El aprendizaje... He aprendido a valorar más las pequeñas cosas de la vida, a ser más paciente, humilde y más positivo ante cualquier circunstancia. También me he acercado más a Dios.

Lo más valioso... Es la unión, el esfuerzo y el amor familiar; desde mis familiares más lejanos hasta los más cercanos,

se han solidarizado para ayudarme constantemente durante el proceso. Valoro y aprecio la gratitud de los médicos y enfermeras que estuvieron conmigo durante mi tratamiento. Son valiosos además los cambios positivos en mi alimentación y mi vida en general, ahora tengo una rutina de ejercicios y tomo la vida con más calma, sin preocupaciones pase lo que pase.

Mi experiencia con la fundación... La Fundación ha significado un gran apoyo para mí como paciente, llegué aquí gracias a una amiga quien me la recomendó cuando estuve en la clínica hospitalizado durante el mes de agosto del 2015. Desde ese momento, dos voluntarios me visitaron y a quienes agradezco de todo corazón por su consejo y apoyo. Para mi esposa y para mí, ha sido muy gratificante ya que nos han acogido y hoy en día somos también voluntarios, gracias a nuestro deseo de ayudar a los que están pasando por este proceso y retribuir a la Fundación.

Tu mensaje para otros... Mi mensaje para todas aquellas personas que pasan por este tipo de enfermedad es que nunca se rindan, que si podemos ganarle la batalla a esta enfermedad, que nunca bajen los brazos, es un conjunto de cosas con las cuales podemos vencerlo, primero Dios y la oración, pensar positivamente, comer sano y ser obedientes con los tratamientos médicos.

MI MENSAJE...
"SOMOS UN GRAN EJÉRCITO EN EL CIELO Y LA TIERRA LUCHANDO CONTRA EL CÁNCER, NO NOS VAMOS A RENDIR"
Alexander Villamizar

EVENTOS

PRIMERA JORNADA EDUCATIVA PARA PARA PACIENTES CON DIAGNOSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES. Agosto 6 – Bogotá.

El pasado 6 de agosto se reunieron en el auditorio del Sena en Bogotá, más de 120 personas para aprender más sobre diferentes temas de interés y actualidad para personas con cáncer. La jornada inició con una conferencia facilitada por el activista Néstor Álvarez, sobre la Resolución 1328 referente a la eliminación del CTC en el régimen contributivo. Este espacio brindó un panorama general sobre las implicaciones de la resolución y permitió resolver dudas sobre esta normatividad que empezó a regir el 1 de septiembre. Posteriormente la Jefe de Oncología, Sandra Pacheco habló a los pacientes sobre las prácticas de autocuidado en casa y en el hospital, haciendo referencia a un ser humano integral que debería considerar y cuidar todas las áreas de su vida: física, sexual, emocional, psicológica y familiar. Finalmente, la psicóloga Diana Castañeda generó un espacio de reflexión en torno a la construcción de proyecto de vida. Los participantes tuvieron la oportunidad de identificar los momentos de sentido en su vida y a partir de ahí tener estrategias para vivir cada día desde la felicidad y la plenitud.

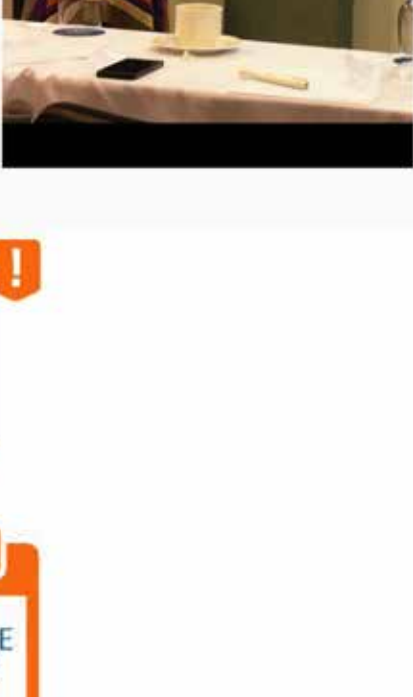
CUARTO ENCUENTRO LATINOAMERICANO PARA LÍDERES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES DE AMÉRICA LATINA, LIDERADO POR MAX FOUNDATION. San José de Costa Rica, Agosto 15 -16.

Los pasados 15 y 16 de agosto Funcolombiana tuvo el gusto de participar en el 4to encuentro latinoamericano para líderes de asociaciones de pacientes de América Latina, organizado por Max Foundation. El evento se realizó en San José, Costa Rica y contó con la participación de representantes de: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Costa Rica, Colombia, Guatemala, México, Nicaragua, Perú, República Dominicana y Uruguay. El objetivo fue actualizar a los participantes en torno al diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Mieloide Crónica - LMC y Leucemia Linfocítica Crónica - LLC, para lo cual fue invitada la hematóloga Beatriz Moiraghi del Hospital Ramos Mejía, en Buenos Aires Argentina.



LA VOZ DEL PACIENTE EN LOS PROCESOS DE REFORMA A LA SALUD. Bogotá, Agosto 19

Gracias a la invitación de Novartis, Funcolombiana participó en el evento "La voz del paciente en los procesos de Reforma a la Salud", que contó con la facilitación de la experta canadiense en participación ciudadana, Durhane Wong Rieger. Con la participación de varios representantes de organizaciones de apoyo a pacientes a nivel nacional, se compartieron herramientas sobre el importante rol de los pacientes en los procesos de evaluación de tecnologías en salud.



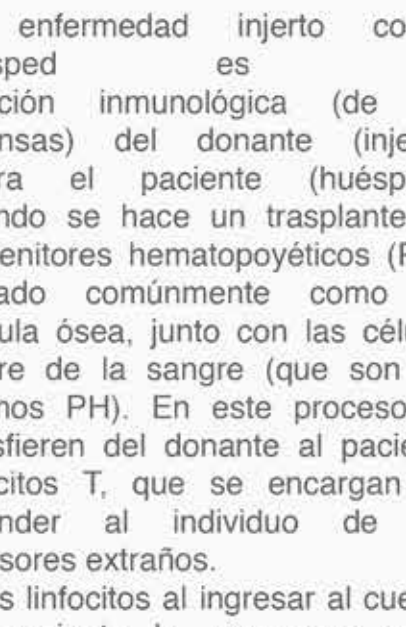
DATO IMPORTANTE



PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿Qué es la enfermedad injerto contra Huésped (EICH)?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES: VIRGINIA ABELLO POLO
Especialista en Medicina Interna y Hematología
Hospital San José – Clínica de Marly
Asesora médica de Funcolombiana



La enfermedad injerto contra huésped es una reacción inmunológica (de las defensas) del donante (injerto) contra el paciente (huésped). Cuando se hace un trasplante de progenitores hematopoyéticos (PH), llamado comúnmente como de médula ósea, junto con las células madre de la sangre (que son los mismos PH). En este proceso se transfieren del donante al paciente linfocitos T, que se encargan de defender al individuo de los agentes extraños. Estos linfocitos al ingresar al cuerpo del paciente lo reconocen como extraño y lo atacan, produciendo daño en varios órganos; como la piel, el intestino y el hígado en su forma aguda (de aparición temprana), o en los pulmones, los ojos y la boca, en su forma crónica (que permanece en el tiempo)

La enfermedad injerto contra huésped y la recaída son las complicaciones más graves del trasplante alogénico. Desafortunadamente casi el sesenta por ciento de los pacientes experimentan algún grado de esta complicación, muchos de ellos en formas leves que se controlan con medicamentos, pero los cuales a su vez disminuyen aún más la inmunidad (defensa del paciente). Estos medicamentos son los llamados corticoides, entre estos la prednisona, la forma más conocida. Muchos pacientes padecen formas pasajeras de la enfermedad, que responden bien a los corticoides y desaparecen con el tiempo; algunos pacientes tienen que vivir con los estragos de la enfermedad, tomando medicamentos por años, lo cual altera su calidad de vida en diferentes grados. Estos pacientes tendrán que tomar diferentes tratamientos, y continuar en manejo médico cercano. En la presentación temprana o aguda, que se presenta en general en los primeros 100 días después del trasplante, se afecta el hígado produciendo elevación de las bilirrubinas, el intestino produciendo diarrea y la piel donde pueden aparecer lesiones que parecen quemaduras solares. En la forma crónica, que permanece en el tiempo puede afectar los ojos, la boca, los pulmones, el hígado y la piel principalmente. El lado positivo de la EICH es que quienes la padecen tienen menos riesgo de recaída, es decir, la reaparición de la enfermedad, que es al final el verdadero enemigo.

RECUERDA QUE

NUESTRA MISIÓN ES BRINDAR APOYO PSICO SOCIAL, 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.

