

NOVEDADES

¡FUNCOLOMBIANA CUMPLE 9 AÑOS DE TRABAJO CONTINUO EN BENEFICIO DE LOS PACIENTES CON CÁNCER!

¡En Funcolombiana estamos de aniversario! Cumplimos 9 años de labor social comprometida y responsable; 9 años de experiencias inolvidables, desafíos, sueños cumplidos y muchos aprendizajes. 9 años en los que gracias al desarrollo de nuestra misión hemos llegado a más de 1.600 pacientes a nivel nacional y a cerca de 6.400 beneficiarios indirectos. 9 años para consolidar alianzas y para abrir nuestra mirada a nuevos retos y desafíos. Estos 9 años de trabajo, son el mejor pretexto para agradecer por 9 grandes e invaluables razones:

1. Los Pacientes
2. Sus Familias
3. Los Médicos
4. Las Enfermeras y otros Profesionales
5. Nuestros Proveedores
6. Nuestros Colaboradores
7. Nuestros Voluntarios
8. Nuestros Aliados
9. Nuestros Donantes

¡GRACIAS! Su confianza y respaldo nos han permitido ser **Inspiradores de Vida**



NUESTRO ANIVERSARIO N. 9 ES UN EXCELENTE PRETEXTO PARA RECORDAR NUESTRO MANUAL PARA LA FELICIDAD.

9 testimonios inspiradores, 9 personajes invitados, 9 valores humanos y 9 tips para empezar a construir nuestro camino hacia la felicidad, hacen parte del Manual para la Felicidad. Si aún no lo tienes consíguelo aquí:

¿cómo adquirirlo? Tenemos disponible nuestro Manual para la Felicidad. Un regalo para personas especiales, quienes sin duda recibirán una gran dosis de inspiración para su vida.

» **Adquiérelolo ya** con una donación de **\$50.000 pesos COL.** «

Puedes hacer tu donación a la cuenta corriente del banco colpatria N. 4411009497 a nombre de la Fundación y enviar tu soporte junto con tus datos personales al correo: tesoreria@funleucemialinfoma.org

Si te encuentras fuera de Bogotá, podemos hacer el envío por correo certificado luego de acreditar tu donación y el valor del envío.

Para más información comunícate a los teléfonos: 2557379 - 3214757017 - 3202049620

TESTIMONIO DE VIDA

“SANTI APRENDIÓ DEL DOLOR, A SUPERARLO Y A SOBRELLEVARLO Y SOBRE TODO APRENDIÓ A COMPRENDER A LAS PERSONAS QUE NO TIENEN LA CAPACIDAD DE ENTENDER LOS CAMBIOS FÍSICOS QUE TRAE LA ENFERMEDAD”



El inicio...Santi tiene 9 años, fue diagnosticado con leucemia aguda el 25 de julio del 2012 después de pasar por un cuadro de gripe y un diagnóstico erróneo de virus. Santi tenía anemia y también un soplo en el corazón. Comenzamos tratamiento a los 10 días de ingresar al hospital, fueron días eternos de quimioterapia hospitalaria, 1 mes y medio internado, luego días aún más largos en salas de quimioterapia ambulatoria.

Lo más difícil...El momento de la noticia produce una fuerte conmoción en la que no se sabe que es lo que pasa; al pasar unos minutos nos damos cuenta de la grave situación y no logramos entender lo que sucede o mejor dicho por qué sucede. Nos hacíamos miles de preguntas, ¿por qué?, ¿cómo paso?, ¿por qué a él y no a mí?; y llega el inevitable temor a la muerte. Después de 8 meses de ser dado de alta, vuelve el segundo momento más duro en nuestras vidas, creo que el peor hasta el momento; escuchar al doctor decir que el niño tiene una recaída de su enfermedad.

En ese momento fue inevitable imaginar lo peor, sentir que esos dos años de dolor y sacrificio no habían sido suficientes y que tendríamos que iniciar de nuevo un tratamiento.

El aprendizaje...Santi solo tenía 5 años cuando fue diagnosticado y a pesar del pánico que le causaban las agujas, él me decía: "mami no llores, si tu no lloras yo tampoco lloro". Creo que esa valentía no la tienen si no los angelitos que viven esta difícil situación. Santi aprendió del dolor, a superarlo y a sobrellevarlo y sobre todo aprendió a comprender a las personas que no tienen la capacidad de entender los cambios físicos que trae la enfermedad.

Lo más valioso...Aprendimos que un segundo al lado de las personas que nos importan, puede ser toda una vida. Valoro la valentía de un niño de 5 años que puede ser más grande que la de toda una familia junta, el tratar de verse y sentirse mejor para que los demás no sufran por él, es realmente admirable. El cambio más significativo fue desapegarnos de cosas materiales y aferrarnos a cosas menos vanas como lo es una sonrisa de nuestro hijo.

Mi experiencia con la Fundación...Cuando llegue a la fundación, nos acogieron muy gentilmente, nos proporcionaron ayuda en todos los sentidos y nos facilitaron mucha información para poder sobrellevar la situación. Supe de la fundación a través de una amiga del hospital que también tiene a su hijo enfermo, nos han brindado apoyo emocional y apoyo económico; gracias a su ayuda he logrado darle una mejor calidad de vida a mi hijo.

MI MENSAJE...

Estos niños que Dios nos dio para cuidarlos son unos angelitos que han venido a enseñarnos como amar a alguien más que a nosotros mismos y como dice esta hermosa frase: "Tener cáncer no es incompatible con la dignidad de vivir y con el deseo de experimentar los pequeños placeres de la vida cotidiana"

J.R. Germa.

EVENTOS

CUARTO COLOQUIO VIRTUAL LATINOAMERICANO PARA PACIENTES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA –LMC, LIDERADO POR MAX FOUNDATION. Julio 19.

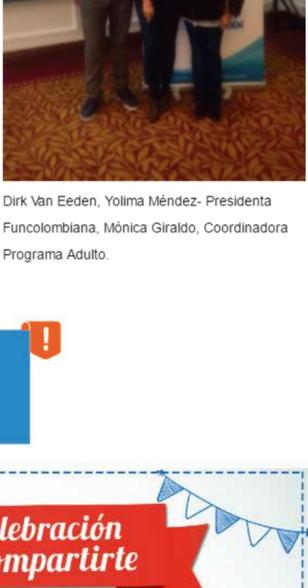
El pasado 19 de julio se dieron cita los pacientes de Latinoamérica diagnosticados con LMC, para aprender más sobre su enfermedad y tratamiento de la mano del médico Hematólogo, doctor Jorge Cortés. La Max Foundation hizo posible su presencia en Paraguay y desde allí muchos pacientes se conectaron para escucharlo. Durante la primera parte del coloquio, el Dr. Cortés realizó una explicación general sobre la enfermedad y su diagnóstico para posteriormente hablar acerca de las diferentes opciones de tratamiento, los cuidados y contraindicaciones durante el mismo. A partir de esta contextualización, se hizo énfasis en el control y monitoreo de la enfermedad. Esta gran mirada al mundo de la Leucemia Mielode Crónica permitió abrir el debate entre los asistentes y generar así preguntas para cada caso particular.

Funcolombiana agradece a Max Foundation esta importante iniciativa para los pacientes de la región.

PROGRAMA DE DESARROLLO DE CAPACIDADES PARA ORGANIZACIONES SOCIALES. Bogotá, Julio 14 -15.

Funcolombiana estuvo presente en el Programa de Desarrollo de Capacidades para Organizaciones de Pacientes, patrocinado por AMGEN, con el objetivo de brindar herramientas de fortalecimiento institucional en aspectos importantes de la defensa del paciente.

La reunión fue liderada por el experto Dirk Van Eeden, líder reconocido a nivel mundial en el fortalecimiento de asociaciones, quien ha trabajado durante más de 20 años con grupos de apoyo a pacientes, asesorando a empresas, organizaciones no gubernamentales y gobiernos.

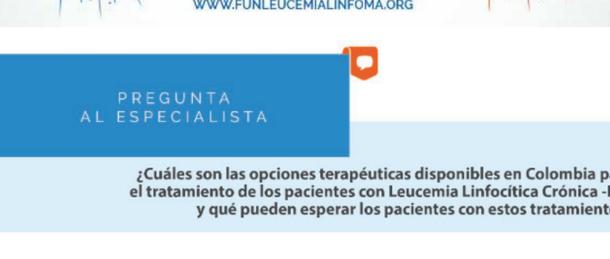


Dirk Van Eeden, Yollima Méndez- Presidenta Funcolombiana, Mónica Giraldo, Coordinadora Programa Adulto.

DATO IMPORTANTE

#9razones de SER de FunColombiana

1. **Inspiramos vida.**
2. **Representamos a los pacientes y nos convertimos en la voz de quienes no son escuchados.**
3. **Re significamos el cáncer como una oportunidad de vida.**
4. **Informamos y educamos a los pacientes en torno a su diagnóstico, sistema de salud y autocuidado.**
5. **Acompañamos y apoyamos a los pacientes y a sus familias en su proceso.**
6. **Educamos al paciente en sus deberes y derechos en salud.**
7. **Injectamos esperanza y optimismo.**
8. **Trabajamos por la vida y por la felicidad.**
9. **Motivamos el fortalecimiento de los valores humanos.**

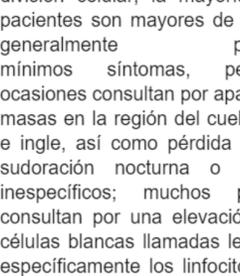


PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿Cuáles son las opciones terapéuticas disponibles en Colombia para el tratamiento de los pacientes con Leucemia Linfocítica Crónica -LLC y qué pueden esperar los pacientes con estos tratamientos?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

JHEREMY REYES CASTELLANOS
Especialista en Medicina Interna y Hematología
Clínica Los Nogales
Asesor médico de Funcolombiana



La Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) es un tipo de cáncer de la sangre en donde los linfocitos pierden la capacidad de morir y muestran actividad aumentada en la división celular; la mayoría de los pacientes son mayores de 60 años, generalmente presentan mínimos síntomas, pero en ocasiones consultan por aparición de masas en la región del cuello, axilas e ingle, así como pérdida de peso, sudoración nocturna o síntomas inespecíficos; muchos pacientes consultan por una elevación de las células blancas llamadas leucocitos, específicamente los linfocitos, como hallazgo incidental en el contexto de un examen médico de rutina o estudios de control de otra enfermedad.

En relación al tratamiento, la gran mayoría de los pacientes se dejan en observación y no se administra quimioterapia u otro tipo de medicamentos. En Colombia, para los pacientes que requieren tratamiento, existen alternativas dependiendo el estado del paciente, esto quiere decir que se debe evaluar aspectos como las enfermedades crónicas, la edad y el estado funcional.

En pacientes en quienes se considere quimioterapia, aclarando que quimioterapia es un nombre genérico para cualquier tratamiento contra el cáncer, se pueden usar diversos medicamentos como Rituximab, Fludarabina, Citarabina, Bendamustina, Obinutuzumab, Ibrutinib, Clorambucilo, algunos administrados como único medicamento (monoterapia) pero más frecuentemente en combinación con otros. Se debe recordar que todos los tratamientos farmacológicos tienen efectos secundarios los cuales se deben evaluar en relación al beneficio, estos aspectos recomiendo revisarlos en conjunto con el hematólogo tratante. La expectativa del tratamiento en Leucemia Linfocítica Crónica (LLC) debe ser aclarada al paciente y a sus familiares; esta enfermedad es un cáncer de la sangre el cual se busca controlar más que curar, el enfoque actual es el de una enfermedad crónica y los pacientes generalmente responden satisfactoriamente al tratamiento.

RECUERDA QUE

NUESTRA MISIÓN ES BRINDAR APOYO PSICOSOCIAL, INFORMAR, REPRESENTAR Y ASESORAR A NIÑOS Y JOVENES 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.