

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



Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Boletín No. 068
Septiembre de 2016

NOVEDADES

UN CANTO A LA VIDA POR LOS NIÑOS CON CÁNCER! GRAN CONCIERTO EN LA VOZ DE ANDRÉS CEPEDA. Octubre 25, Bogotá.

Por primera vez Fundación Opnicer, Fundación Sanar y Funcolombiana se unen en un gran evento ¡por los niños con cáncer!. La cita es el próximo martes 25 de octubre en Gaira, en donde el artista colombiano Andrés Cepeda ofrecerá un concierto acústico a beneficio de la labor que vienen desarrollando estas 3 instituciones en Bogotá. Un Canto a la Vida impactará de manera positiva a cerca de 1.000 niños con cáncer y a sus familias. Aún hay boletas disponibles ¡No faltes!. Más información en: [3214757017](tel:3214757017) - [3102761355](tel:3102761355) - 2557379



GRAN CONCIERTO POR
los niños con
Cáncer

UN CANTO A LA VIDA



DE OCTUBRE

GAIRA CRA 13#96-11

\$ DESDE \$150.000

8:30 PM



**NORALBA MONCADA DIAGNOSTICADA CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA,
ES LA MUJER CON CÁNCER EJEMPLO DE CORAJE Y VALENTÍA 2016.**

El pasado 17 de septiembre en el marco de la campaña anual "Lo Que Corre Por Mis Venas", se realizó la quinta versión del Premio al Coraje y la Valentía de una mujer con Cáncer. Este año se postularon 14 mujeres, entre las cuales se eligió a 3 finalistas, un jurado conformado por 5 personas eligió a Noralba Moncada con diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica – LMC como la ganadora, exaltando su amor por la vida, por su familia y su deseo de superación, para realizar su proyecto de vida. La LMC no le ha impedido soñar y acompañar a su hijo de 19 años, quien al momento del diagnóstico era solo un niño de 7 años; el artista colombo chileno Santiago Bejarano fue el encargado de entregar el premio a la ganadora.

Este premio contó con el patrocinio de **TAKEDA**, empresa a la cual agradecemos su respaldo a esta inspiradora iniciativa de Funcolombiana.



TESTIMONIO DE VIDA



"CUANDO ME DIAGNOSTICARON SENTÍ PERDER TODO LO QUE HABÍA CONSTRUIDO CON MUCHO TRABAJO Y ESFUERZO; ME COSTÓ ACEPTAR EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO, PERO AHORA SÉ QUE GANÉ MUCHO MÁS DE LO QUE CREÍ PERDER".



Martha Tavera

El inicio... En diciembre de 2014 llegue a Bogotá a pasar vacaciones y fiestas con mi familia, después de 4 años de vivir en Buenos Aires, pero, no sabía que la vida tenía otros planes para mí; el 29 de diciembre ingrese al hospital y el 31 de diciembre me diagnosticaron Leucemia Linfoblástica Aguda. Inicie quimioterapia, mientras mi mamá y mi hermano luchaban con el sistema de salud para que yo recibiera el tratamiento adecuado. Al

comienzo me negaba a aceptar la realidad pero la quimioterapia empezó a actuar y aunque parezca tonto, fue el día en que me quitaron el cabello cuando realmente me sentí enferma. Fueron 10 meses de dura quimioterapia, dos tutelas de por medio, y finalmente gracias a que mi hermano resultó 100% compatible y a la lucha legal de mi familia, el 20 de octubre de 2015 recibí un trasplante de médula ósea.

Lo más difícil... Cuando me diagnosticaron sentí perder todo lo que había construido con mucho trabajo y esfuerzo; me costó aceptar el diagnóstico y el tratamiento, pero ahora sé que gane mucho más de lo que creí perder.

El aprendizaje... Realmente han sido muchos aprendizajes; el poder apreciar la vida y vivir feliz, recibir y dar amor, amándome primero a mí misma, los lazos que se fortalecieron con toda mi familia y amigos, que me permiten

valorar cada momento que compartimos. Aprendí que la muerte es parte de la vida, por lo cual, no le temo, pero si hago, que cada minuto cuente.

Lo más valioso... El cáncer significa la oportunidad de apreciar cada minuto, de vivir intensamente, disfrutar de las cosas al máximo, acercarme a mi familia y a quienes son importantes para mí; con el cáncer aprendí a amarme, a ser feliz, a valorar las cosas, personas realmente importantes y aprendí a darle un nuevo significado a la vida.

Mi experiencia con la Fundación...

Llegue a la Fundación buscando un apoyo en todo este proceso y se ha convertido en un aliado, he tenido la oportunidad de conocer otros pacientes y sobretodo compartir espacios para hablar de mi enfermedad. Ahora estoy trabajando de la mano de la Fundación para seguir ayudando a pacientes con diagnósticos hemato-oncológicos.

MI MENSAJE...

"El camino no es fácil, pero vale la pena la lucha por la vida. Todo tiene una razón de ocurrir y aunque suene descabellado, se nos dio esta enfermedad como elegidos para trascender y ser testimonio de vida. Del otro lado del camino hay cosas maravillosas que mitigan el dolor por el que pasamos y nos devuelve a la vida con nuevos esfuerzos y un significado diferente del que teníamos".

Martha Tavera

EVENTOS



**JORNADA EDUCATIVA PARA PARA PACIENTES
CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES,
EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA ANUAL
"LO QUE CORRE POR MIS VENAS" Septiembre 17, Bogotá.**

El pasado 17 de septiembre se reunieron en el auditorio del Sena en Bogotá, más de 160 personas para aprender más sobre Fármacovigilancia y cáncer en la sangre, así como sobre la importancia de celebrar la vida a pesar del diagnóstico. Los asistentes recibieron información sobre la campaña anual que desarrolla Funcolombiana, sus objetivos y las actividades programadas durante todo el mes de septiembre. Contamos con excelentes facilitadores a quienes agradecemos su participación en el evento: Doctor Carlos Maldonado de la Universidad Nacional, doctor Jheremy Reyes, Hematólogo asesor médico de Funcolombiana y Pedro Medina, presidente de Yo Creo en Colombia. Los pacientes recibieron una buena dosis de información y motivación para seguir “Juntos Por la Vida”.



SENSIBILIZACIÓN A FUTUROS MÉDICOS DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA.
Septiembre 30, Barranquilla.

Lo que Corre Por Mis Venas llegó a la ciudad de Barranquilla. Allí realizó su actividad de sensibilización con estudiantes de la Universidad Simón Bolívar. La Hematóloga Irene González habló sobre la importancia del diagnóstico oportuno haciendo énfasis en los síntomas que presentan los diagnósticos hemato oncológicos y que muchas veces son confundidos con otras enfermedades; los estudiantes escucharon el testimonio de una paciente de la ciudad que sufrió demoras y diagnósticos erróneos, previo a saber que tenía una Leucemia Mieloide Crónica. Agradecemos a la ESE CARI, Hospital Universitario de la ciudad de Barranquilla, por su vinculación con esta importante actividad.



DATO IMPORTANTE



EN EL MES DE
SEPTIEMBRE

LO QUE CORRE POR MIS VENAS

Sensibilizó a:

270

Estudiantes de
medicina en 2016

**5 FACULTADES DE BOGOTÁ
1 DE BARRANQUILLA**

En total la campaña anual de
Funcolombiana ha impactado a más de:

2.058

Futuros
médicos

DESDE EL AÑO 2011

¡Seguimos cumpliendo con nuestro objetivo
promoviendo la importancia del diagnóstico oportuno!

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿Qué es una patente y por qué se dice que las patentes son un incentivo a la innovación en salud?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

LUIS H. CAMACHO MD, MPH
Center for Oncology and Blood Disorders - Houston
Asesor médico de
Funcolombiana



"Una patente es un derecho de propiedad que se le expide a un inventor con el fin de excluir a

otros de construir, utilizar, comercializar, o vender la invención en el territorio en el cual se expide dicha licencia" (FDA). Generalmente, las patentes se expiden por 20 años a partir de la fecha en la que se registra en la oficina de patentes de los Estados Unidos. Hay múltiples factores que pueden afectar la duración de las patentes.

En Colombia, infortunadamente, la página del Invima no está claramente explicada.

Las patentes como reflejo de innovación tecnológica. "En términos generales, se considera que el número de patentes generado por un país es un reflejo muy cercano de su capacidad innovadora en tecnología" (The Economist, 2015). La idea es sencilla: La recompensa por registrar y publicar una idea nueva y útil, es recibir el monopolio

durante 20 años, estos derechos constituyen un incentivo para innovar, pues, cualquier innovación no incluida en la patente original genera nuevas aprobaciones de la misma patente, o un nuevo registro, en caso de que las diferencias sean consideradas sustanciales (Science Translational Medicine 2015). Estos principios aplican en su mayoría a las patentes asignadas

al desarrollo de drogas - medicamentos. Es por ello que las compañías farmacéuticas protegen sus derechos de producción y comercialización durante los años de duración de la patente. El dinero invertido en la investigación y el desarrollo de fármacos usualmente se recupera durante la vida de la patente.

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.



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •



Contáctanos:

PBX: 255 73 79; fax: (57-1) 235 87 46

Correo electrónico: direccion@funleucemiainfoma.org

[Facebook](https://www.facebook.com/FunColombianaLeucemiaInfomaOrg): FunColombianaLeucemiaInfomaOrg

[Twitter](https://twitter.com/LeucemiaInfoma): @LeucemiaInfoma

[Instagram](https://www.instagram.com/funcolombiana): /funcolombiana

www.funleucemiainfoma.org

Bogotá - Colombia