

NOVEDADES

FINALIZÓ ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DESARROLLADO POR FUNCOLOMBIANA CON PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLE, CUIDADORES Y PERSONAL MÉDICO.

Funco Colombiana ha culminado su estudio de investigación mixto, sobre la identificación de necesidades de los pacientes con diagnóstico de mieloma múltiple, desde su propia perspectiva, la de sus cuidadores y la del personal médico tratante. En total fueron incluidos 127 pacientes al estudio, quienes reciben tratamiento en 8 ciudades del país. El estudio recopiló información sobre características poblacionales, oportunidad y calidad en la atención, sentimientos y emociones, afectación en diferentes áreas de la vida, necesidades de los cuidadores y percepción del personal médico.

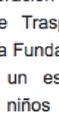
La Fundación agradece de manera especial a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, su valiosa participación. Así mismo, agradece la colaboración de las IPS Funcancer en la ciudad de Cali y Medicancer en Medellín, por su importante cooperación para llevar a cabo los grupos focales.

Para más información visita la página e ingresa a las opciones:

IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES DE LOS PACIENTES, si deseas ver el paper completo con los resultados de la investigación.

INFOGRAFÍA RESULTADOS, si deseas ver los resultados por medio de una infografía.

<http://www.funleucemialinfoma.org/articulos-de-interes/>

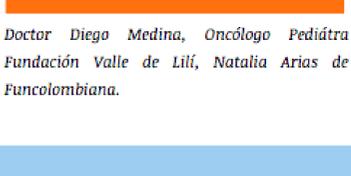


FUNCOLOMBIANA ACOMPAÑA A LA FUNDACIÓN VALLE DE LILÍ EN CALI, EN LA CONMEMORACIÓN DE LOS 20 AÑOS DE SU UNIDAD DE TRASPLANTE DE MEDULA OSEA. JUNIO 15, CALI

Nuestra colaboradora Natalia Arias participó de la conmemoración de los 20 años de la Unidad de Trasplante de Médula ósea (TMO) de la Fundación Valle de Lili en Cali. Fue un espacio de celebración en el cual niños y adultos trasplantados, se reencontraron para intercambiar su experiencia y agradecer al cuerpo médico y asistencial por su gran labor. La Unidad de TMO es un servicio abierto a toda la comunidad, con un equipo humano capacitado para la realización de trasplantes autólogos y trasplantes alogénicos; cuenta con 13 camas hospitalarias y cumple todas las normas de bioseguridad y protección para pacientes inmunosuprimidos.

La tarde de celebración contó con un show de magia, música y diversión. Al finalizar, algunos de los asistentes expresaron mediante hermosos relatos, su experiencia con el trasplante y su lucha por la vida.

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, felicita a la Unidad de TMO por la labor desarrollada durante estos 20 años".



Doctor Diego Medina, Oncólogo Pediatra Fundación Valle de Lili, Natalia Arias de Funco Colombiana.

TESTIMONIO DE VIDA

"ESTA VIDA NO ES PARA VIVIRLA EN AUTOMÁTICO, SINO AL CONTRARIO, ES PARA VIVIRLA DISFRUTANDO Y VALORANDO A CONCIENCIA CADA DETALLE"

El inicio... Desde el 2014 empecé a sentir un dolor en la cintura que no lograba ser manejado, sino que al contrario aumentaba. En enero de 2016 el médico general me ordenó una resonancia con remisión a Ortopedia. El 1 de mayo, en consulta con el especialista, me enviaron a cirugía de urgencias y en ese momento el médico le dijo a mi esposa que yo tenía cáncer. El 22 de mayo, mientras me recuperaba de la cirugía, me confirmaron el diagnóstico de Mieloma Múltiple.

Lo más difícil... Desde que me dijeron la palabra cáncer me llene de nostalgia y tristeza, sin embargo, el acompañamiento de los médicos y de mi esposa me llenaron de esperanza para afrontar la enfermedad. La quimioterapia también ha sido muy difícil, pues me deja sin aliento para disfrutar las pequeñas cosas de la vida, como la comida.

El aprendizaje...A pesar de tener este diagnóstico inesperado, he aprendido que tengo mucha fuerza para afrontarlo y para salir adelante. Mi familia y la oración me han reconfortado en gran manera, tanto, que me dan la seguridad de que las dificultades se pueden superar siempre que se cuente con un buen apoyo. La Fundación así como el personal de salud me han enseñado a conocer mi enfermedad y he aprendido que estar bien informado me permite vivir el proceso de la mejor manera.



Lo más valioso... Sentir que soy capaz de superarme y salir adelante. Además reconocer que esta vida no es para vivirla en automático y valorar, es para vivirla disfrutando y valorando a conciencia cada detalle; no es el apego a lo material lo importante, sino a los seres que amamos. He aprendido a disfrutar cada segundo reconociendo mi propia fuerza para luchar por la vida.

Mi experiencia con la Fundación... La Fundación ha estado presente desde el momento de mi diagnóstico y me acompañaron en diferentes momentos durante la quimioterapia. Para ellos solo tengo gratitud pues han sido una gran ayuda a nivel emocional y en lo relacionado con la comprensión de mi enfermedad. Recientemente me invitaron a participar de un estudio para conocer más a fondo nuestras necesidades como pacientes; para mí es muy importante saber que Funco Colombiana se preocupa por nosotros los pacientes y que está pendiente de nuestro proceso.

MI MENSAJE!

Invito a todas las personas que viven un proceso similar al mío, para que aprovechen al máximo el apoyo de su familia y la guía que brinda la Fundación; las dos son redes de apoyo muy importantes para sobrellevar el diagnóstico, el tratamiento y el proceso de recuperación. Con apoyo, fe y una gran fuerza de voluntad, se puede salir adelante.

EMILIO DE JESÚS CALDERÓN

EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PARTICIPA EN LA REUNIÓN ANUAL DE GLOBAL MYELOMA ACTION NETWORK – GMAN, UNA INICIATIVA DE LA FUNDACIÓN INTERNACIONAL DE MIELOMA (IMF). MADRID ESPAÑA, JUNIO 17 - 19

Nuestra Presidenta Yolima Méndez participó de la reunión anual de GMAN realizada en Madrid España, el pasado 17 de 19 de junio, en donde se reunieron más de 40 representantes de organizaciones de pacientes de mieloma, de diferentes lugares del mundo como Australia, Canadá, Croacia, Dinamarca, Finlandia, Francia,

Italia, Corea, España, Turquía, Estados Unidos, Argentina y Colombia, entre otros.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.

La agenda del evento incluyó temas relacionados con el acceso a tratamientos, acceso a estudios clínicos, proceso de aprobación de nuevas drogas y la importancia del rol del paciente en los procesos de participación ciudadana.



GRUPO DE APOYO PARA PADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER BOGOTÁ, JUNIO 30

El pasado 30 de Junio se desarrolló en las instalaciones de la Fundación el segundo grupo de apoyo dirigido a padres y cuidadores de niños con cáncer. El tema Cuídame Antes, fue abordado por la Enfermera Jefe Marcela Cárdenas, vinculada al Instituto Nacional de Cancerología. La profesional resaltó la importancia de cuidar de manera especial la higiene del menor y de su entera, para evitar al máximo la presencia de infecciones que puedan complicar el estado de salud del niño. Hizo énfasis en la manipulación, correcto lavado y preparación cuidadosa de alimentos; sugirió duchas diarias, cambio frecuente de pijama y evitar manipulación innecesaria del catéter, para minimizar riesgos.

Habló del uso obligatorio del tapabocas y el lavado frecuente de manos en paciente y personas encargadas de su cuidado, como buenas prácticas encaminadas a minimizar riesgos para el niño en tratamiento de quimioterapia.



DATO DE INTERÉS

El estudio sobre Identificación de Necesidades de los Pacientes con Mieloma Múltiple, arrojó el siguiente dato de interés en cuanto a la remisión del paciente a Hematología según el régimen de afiliación:

01

49%



DE LOS PACIENTES DEL RÉGIMEN DE AFIILIACIÓN SUBSIDIADO SOLO EL 39% FUE REMITIDO DENTRO DEL PRIMER MES DE CONSULTA, MIENTRAS QUE EN EL RÉGIMEN DE AFIILIACIÓN COMPLEMENTARIA EL 49% FUE REMITIDO DENTRO DEL PRIMER MES.

02



EL 13% DE LOS PACIENTES DEL RÉGIMEN DE AFIILIACIÓN COMPLEMENTARIA TARDÓ MÁS DE 1 AÑO EN SER REMITIDO AL ESPECIALISTA Y EL 26% TARDÓ ENTRE 5 Y 7 MESES.

03



EL 40% DE LOS PACIENTES DEL RÉGIMEN DE AFIILIACIÓN COMPLEMENTARIA LOGRÓ LA REMISIÓN A HEMATOLOGÍA ENTRE EL OCTAVO Y DUODÉCIMO MES, POSTERIOR A LA CONSULTA INICIAL.

Estos datos sugieren un grado importante de inequidad en el acceso a la remisión del paciente a Hematología según el régimen de afiliación.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿POR QUÉ EL PACIENTE CON MIELOMA MÚLTIPLE DEBE SER VISTO POR OTRAS ESPECIALIDADES, ADEMÁS DEL ESPECIALISTA HEMATÓLOGO?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

PAOLA OMAÑA ORDUZ

Especialista en Hematología y Medicina Interna de la FUCS - Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

Hematóloga de la Unidad de trasplante de CIOSAD - Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego

Hematóloga en el Hospital Universitario Clínica San Rafael

Un paciente diagnosticado con Mieloma Múltiple (MM) se puede enfrentar durante la enfermedad a diferentes comorbilidades asociadas a su diagnóstico. Esto significa que puede presentar otras enfermedades o trastornos secundarios al diagnóstico inicial. De allí la importancia de que el paciente consulte otras especialidades cuando tiene compromiso óseo, enfermedad renal u otras comorbilidades.

En el caso del compromiso óseo, el cual es el síntoma más común de los MM, especialmente por compresión vertebral (Miranda - Ruvalcaba y otros, 2010);



el dolor puede ser generalizado o localizado y su tratamiento precisa un abordaje activo que se acompañe de analgesia, consulta por Ortopedia y Neurocirugía. La complicación renal, la cual se puede presentar en más del 50% de los pacientes con MM durante el transcurso de su enfermedad (Bird, 2011), debe ser vista por un Nefrólogo.

Se recomienda además que el paciente cuente con acompañamiento del área de nutrición y en algunos casos también de Rehabilitación a nivel de Terapia física.

Un manejo multidisciplinario en cabeza del especialista Hematólogo, contribuye a garantizar una mejor calidad de vida para los pacientes con mieloma múltiple.

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.