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

Boletín No. 077
Julio-2017

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA INICIA NUEVO ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MIXTO DE TIPO DESCRIPTIVO, PARA CONOCER LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA (LLC) EN COLOMBIA.

Funcolombiana desarrollará un nuevo estudio de investigación de tipo descriptivo con el objetivo de describir y documentar las necesidades a nivel, emocional y social del paciente con Leucemia Linfocítica Crónica (LLC), así como todo lo relacionado con el acceso a los servicios de salud, desde la aparición de los primeros síntomas.

En Colombia no se registran estudios recientes con esta población, por lo que el estudio propuesto será un buen aporte en la comprensión de las necesidades y vivencias de los pacientes con LLC, que además facilitará la elaboración de estrategias de intervención específicas, a fin de dar una respuesta más asertiva a sus necesidades.

El presente estudio dará cuenta, entre otras cosas, de las diferencias en cuanto al acceso a los servicios de salud según el régimen de afiliación.

Los pacientes interesados en participar pueden comunicarse a: **pacientes@funleucemialinfoma.org**

SE CREA ALIANZA IBEROAMERICANA DE MIELOMA, UNA INICIATIVA PARA FORTALECER EL TRABAJO EN RED, DESDE LAS ONG DE LA REGIÓN.

La Alianza Iberoamericana de Mieloma – AIM fue creada en mayo de 2017, con el objetivo de potenciar los grupos de apoyo al mieloma en las regiones latina e ibérica, proporcionando acceso a la educación para pacientes, cuidadores, médicos y enfermeras, y también llevando a cabo acciones para apoyar y abogar por una mejor atención en salud para los pacientes con mieloma múltiple. En su fase inicial AIM, está representada por 12 países: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Guatemala, Honduras, México, Paraguay, Portugal, España, Uruguay y Venezuela.

AIM tiene el compromiso de sus miembros para trabajar en disminuir la desigualdad en el acceso a tratamientos, que enfrentan los pacientes con mieloma múltiple de la región.

AIM en un inicio, no contará con un Presidente, sino con un Comité de Embajadores para cada país, dispuestos a compartir con representantes gubernamentales, sociedades científicas y otros actores involucrados, soluciones estratégicas para aliviar las necesidades y a largo plazo, alinear los estándares de salud para los pacientes con mieloma múltiple de la región.

Para más información sobre los planes y actividades de AIM, puede seguir nuestra página de Facebook: https://www.facebook.com/alianzaiberoamericanademieloma/

AIM
Alianza Iberoamericana
DE MIELOMA

TESTIMONIO DE VIDA

"ESTE RETO NO ES SOLO PARA GABY, SINO PARA TODOS COMO FAMILIA. SOMOS CONSCIENTES QUE UN DÍA MÁS DE VIDA DE NUESTRA PEQUEÑA, ES EL MEJOR REGALO QUE DIOS NOS PUEDE DAR"

El inicio… Nunca había sentido tanto miedo como aquel 6 de febrero de 2017 cuando la doctora me hizo un llamado; en el fondo del corazón sabía que algo estaba mal, pero guardaba la esperanza de que los resultados fueran favorables y que el estado de salud de Gabriela no tuviera novedad.

Lo más difícil… ¡Yo creí estar preparada para cualquier situación, pero cuando mis oídos escucharon que la persona que más amaba tenía leucemia linfoide aguda de alto riesgo! quedé totalmente impactada. Destrozada y entre lágrimas pensé y me pregunté ¿Por qué a mí, por qué a mi hija? logré aclarar algunas dudas que surgieron en el momento, pero tenía claro y estaba segura del largo proceso que me esperaba.

Lo más valioso… Con mucha tristeza, pero dispuesta a todo afronté este reto, aunque en algunos momentos sentí que no había salida.

El aprendizaje… al transcurrir el tiempo el proceso ha traído consigo experiencias donde he podido entender que este reto no es solo para Gaby, sino para todos como familia.

Somos conscientes que un día más de vida de nuestra pequeña, es el mejor regalo que Dios no puede dar; regalo en el que además nos hemos visto acompañadas por diferentes personas y entidades que con su apoyo hacen este proceso menos doloroso y agotador.

Mi experiencia con la Fundación… el apoyo más valioso con el que mi madre, Gaby y yo hemos contado, es el apoyo de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma; el acompañamiento y apoyo emocional de sus psicólogas, las diferentes actividades que realizan dentro y fuera del hospital, y esa mano amiga que nos brinda confianza, hacen que tengamos momentos más tranquilos y agradables. Gaby si que sabe expresar este sentimiento, sus sonrisas y abrazos expresan toda su gratitud.

MI MENSAJE!

Como madre agradezco a Funcolombiana, no solo abrirnos sus puertas, sino también su corazón; esto me ha ayudado a afrontar y aceptar el reto que Dios y la vida nos ha puesto. Este es mi mensaje para otras madres y padres que tienen un hijo con cáncer como yo: "Que nada te agobie, que nada te haga perder la fe, porque Dios nos fortalece y guía nuestro camino hacia la recuperación".

DIANA BEJARANO - MAMÁ DE GABY

EVENTOS

PRIMERA JORNADA EDUCATIVA PARA PACIENTE ADULTOS Y SUS CUIDADORES. MAYO 20

La hermosa ciudad de Cartagena fue el punto de encuentro para reunir a pacientes y cuidadores de la Costa Caribe, quienes aprendieron más sobre MIPRES, el aplicativo que le permite al profesional de salud realizar prescripciones de servicios y tecnologías no cubiertos por el plan de beneficios.

También compartimos tips acerca de la importancia de la adherencia al tratamiento en el paciente crónico; varios pacientes asistentes reconocieron a través de un test no tener una adherencia al 100%, por lo que se hicieron recomendaciones para optimizar este compromiso con el tratamiento, a fin de obtener los mejores resultados.

Para finalizar, nuestro colaborador y promotor de la Costa Caribe Luis Avendaño, instó a los pacientes a participar activamente en la creación de nuestra filial para los pacientes de la región.

CONMEMORACIÓN DE NUESTRO 10° ANIVERSARIO. HOTEL LANCASTER HOUSE -BOGOTÁ, JULIO 26.

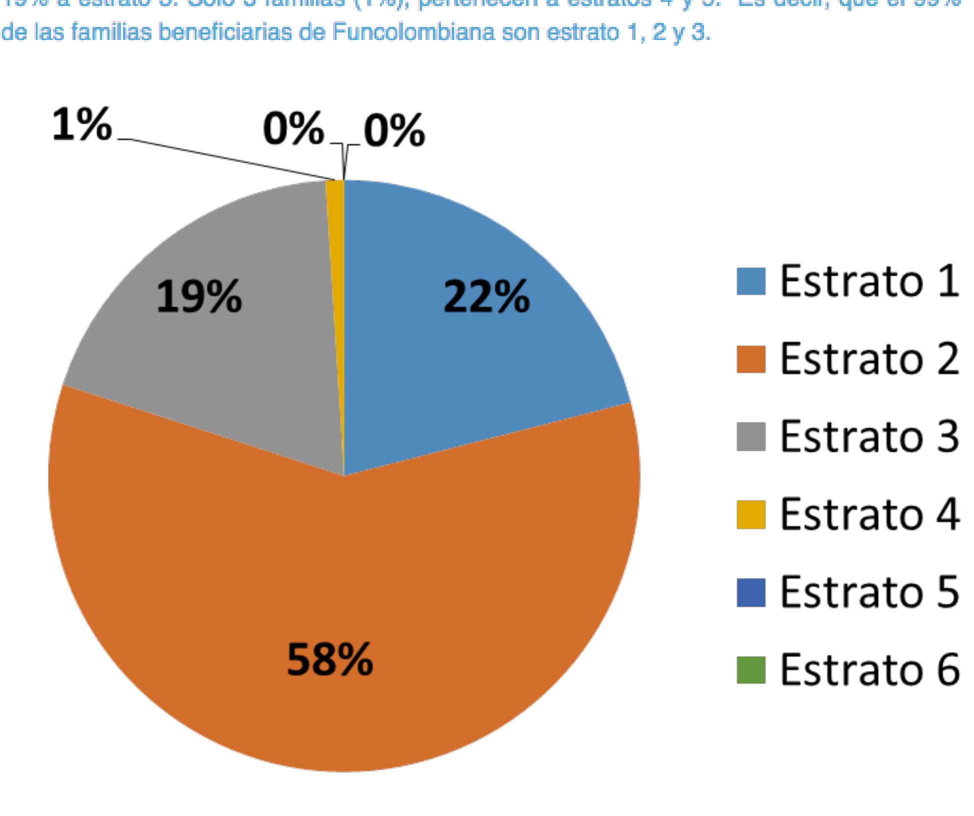
Con un desayuno en Bogotá, se llevó a cabo la conmemoración del décimo aniversario de Funcolombiana. Pacientes, sobrevivientes,voluntarios, colaboradores, miembros de la junta directiva, médicos, aliados y donantes, compartieron un emotivo encuentro para recordar los hitos que han marcado el crecimiento y desarrollo de la Fundación durante sus primeros 10 años. Con el lema: "Hoy recogemos los frutos que hemos sembrado", invitamos a todos nuestros aliados a celebrar juntos nuestros logros impactando a más de 3.600 beneficiarios directos y a cerca de 14.400 beneficiarios indirectos.

Yolima Méndez, fundadora y Presidenta de Funcolombiana expresó:

"A 10 años de camino, estamos en un punto de no retorno; lo que nos queda es seguir creciendo y seguir evolucionando para dar respuesta a las expectativas de todos nuestros grupos de interés". Gracias a todos por su contribución.

DATO DE INTERÉS

Durante el mes de Junio fueron contactadas efectivamente 299 familias de niños con cáncer. De estas familias, el 58% pertenece al estrato 2; el 22% pertenece a estrato 1 y el 19% a estrato 3. Solo 3 familias (1%), pertenecen a estratos 4 y 5. Es decir, que el 99% de las familias beneficiarias de Funcolombiana son estrato 1, 2 y 3.



PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ ESTRATEGIAS O FACTORES SON RECOMENDABLES TENER EN CUENTA PARA AFRONTAR ASERTIVAMENTE EL CÁNCER Y EL PROCESO DE TRATAMIENTO?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:
XIMENA FLOREZ HOYOS
Psicóloga Unidad Oncológica y Unidad de dolor y cuidado paliativo
Clínica Nogales

Dentro de un diagnóstico de cáncer y su tratamiento es importante considerar por lo menos 5 factores claves para afrontar ese proceso de la mejor manera:

Red de Apoyo: El acompañamiento funcional y efectivo de familiares, amigos o personas significativas, es algo realmente valioso para el paciente en su proceso. De la misma manera, acudir a grupos de apoyo en los que se pueda compartir la vivencia con otros pacientes en condiciones similares, es una experiencia reconfortante. La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma es una red de apoyo que ofrece la posibilidad de estos espacios de manera gratuita.

Cuidado al cuidador: Es importante que la red de apoyo también se cuide a sí misma para poder brindarle la mejor atención al paciente. Por esto es recomendable que los cuidadores manejen técnicas de respiración, practiquen yoga o meditación, hablen sobre sus emociones, practiquen ejercicio y cuiden su alimentación. Es importante que, a pesar del nuevo rol como cuidador, no se olviden de seguir construyendo su propio proyecto de vida.

Comunicación: Es esencial durante el proceso, ya que el diagnóstico genera un impacto emocional que dificulta la toma de decisiones. La buena comunicación ayuda a que el paciente, su familia y los médicos tomen juntos estas decisiones, mejorando la calidad de vida y el bienestar del paciente.

Manejo del estado Anímico: Los estados de ánimo como la ansiedad y la depresión pueden ser fluctuantes, es recomendable buscar ayuda profesional para su manejo efectivo. El profesional puede emplear diferentes estrategias para ayudar al paciente con su estado emocional, puede recurrir a técnicas de relajación, arte terapia, relajación muscular y actividad física, entre otras.

Manejo de la Conducta Alimentaria: Se deben buscar alimentos y métodos de preparación agradables para el paciente; así mismo se recomienda la ingesta de frutos secos, avena, leches vegetales, cacao negro, té verde y aromáticas; estos planes desde luego, siempre deben ser acompañados por un nutricionista y bajo las indicaciones del especialista tratante.

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.

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

NOVARTIS ONCOLOGY · UNIVERSIDAD CENTRAL · GlobalGiving · Bristol-Myers Squibb · LYMPHOMA COALITION · Roche · Takeda ONCOLOGY · DAMOS · HONDA · IBM · The Max Foundation · envia · AMGEN · Chevron · VSocial · Harold Zea & Asociados · Johnson & Johnson · SERVIENTREGA · abbvie

CONTACTO

Contáctanos
PBX: 7032394, cel: 3202049620
presidencia@funleucemialinfoma.org
funcolombianadeleucemiaylinfoma.org
Bogotá - Colombia