

No.081  
Noviembre/2017

**Aprender de la vida es una experiencia  
que te llena de felicidad**

Testimonio de vida

**José  
Antonio  
Rodríguez**

FINALIZÓ ESTUDIO  
DE INVESTIGACIÓN  
REALIZADO POR

**FUNCOLOMBIANA**



Reserva este espacio para tu marca  
contáctanos:  
(1) 703 2394 - 320 2049620



Fundación Colombiana de  
**leucemia y linfoma**

•Inspiradores de vida•

## Conoce más de nuestras Jornadas educativas

2017



*Tocaremos temas relacionados con el diagnóstico,  
tratamiento, deberes y derechos en salud y autocuidado.*

### En Bogotá

**I Jornada Educativa:** Sábado, 20 de mayo

**II Jornada Educativa:** Sábado, 30 de septiembre

**III Jornada Educativa:** Sábado, 02 de diciembre



**Lugar:** Auditorio del Sena, Calle 52 #13-65

**Hora:** 8:00 a.m. - 12:00 m.

*No olvides confirmar tu asistencia a:*

321 475 7017 - 320 204 9620  
pacientes@funleucemialinfoma.org

## ÍNDICE

Pág.	
04	Testimonio de vida
06	Pregúntale al especialista
08	Novedades
09	Eventos
10	Datos de Interes

El Faro No. 081  
Noviembre 2017  
Bogotá D.C.  
ISSN: 2590-9428.

#### EDITORIAL:

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

#### DIRECTORA:

Yolima Méndez Camacho

#### INVESTIGACIÓN Y REDACCIÓN:

Mónica Giraldo y Sara Avila

#### CORRECCIÓN DE ESTILO:

Yolima Méndez Camacho

#### FOTOGRAFÍA:

Pablo Salgado, Andres caballero Contreras, Harrym Ramírez e Iván Garnica

#### CONCEPTO CREATIVO GRÁFICO, DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN:

AGO Publicidad - Universidad Central

#### Coordinación general AGO:

Guerly Adriana Flórez Escobar

#### Coordinación proyectos AGO:

Paola Andrea Duarte Romero

#### Tutor Área Creativa Gráfica AGO:

Armando González

#### Equipo de publicistas AGO:

Iván Rodríguez Vallejo, creativo gráfico

#### IMPRESIÓN:

Induprint

Tu marca podría  
estar **aquí**

Contáctanos  
(1) 7 032 394 - 320 2049 620

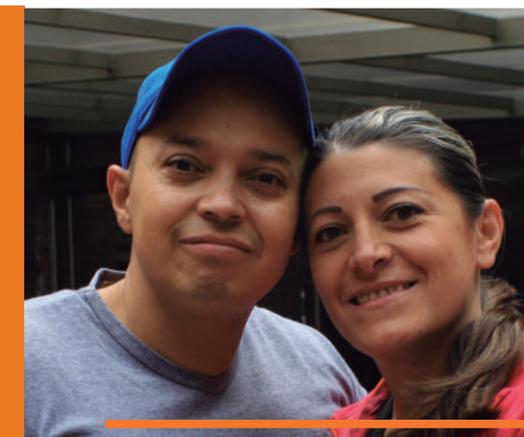
f /funcolombiana  
t /LeucemiaLinfoma  
+ /funcolombianadeleucemiylinfoma.org  
www.funleucemialinfoma.org



“VALORO A LAS PERSONAS O ÁNGELES QUE DIOS PUSO EN MI CAMINO Y QUE NUNCA IMAGINÉ, NI ESPERÉ.”

“...APRENDÍ QUE EL PRIMER PASO PARA SUPERAR LA ENFERMEDAD EMPIEZA POR MI, ACTIVANDO MI MENTE Y DECLARANDO MI SANIDAD. APRENDÍ QUE DIOS ES MI FUERZA”

**El inicio...** En julio de 2015 fui diagnosticado con Mieloma Múltiple en estadio 3. Todo empezó un año atrás (en abril de 2014), con un dolor en la parte alta de mi espalda; como soy entrenador deportivo pensé que me había lesionado en el gimnasio, pero cada vez el dolor se hacía más intenso y limitaba en mayor medida mis actividades diarias. Esto me llevó a consultar al médico general, quien me ordenó una radiografía de tórax la cual evidenció un desgaste de columna. Como el dolor persistía, me remitieron al Ortopedista, quien con los resultados de una gammagrafía ósea, evidenció una artrosis en la columna y una lesión en la cabeza, la cual llamó fuertemente su atención. Por lo tanto él me solicitó una resonancia de columna y con todo esto sugirió la existencia de un tipo de cáncer que afecta la médula ósea, llamado mieloma múltiple. A partir de ese momento empezaron a suceder varias situaciones que cambiaron mi vida.



**Lo más difícil...**

Lo divido en tres partes principales, una es aceptar el diagnóstico, ya que soy una persona joven de 38 años, deportista y muy creyente en Dios. *“Nunca me imaginé que el cáncer tocara mi vida.”*

En segundo lugar, soportar los tremendos dolores que me obligaban a caer al piso sin poderme levantar y me limitaban para las actividades más cotidianas como caminar, dormir y bañarme. Y en tercer lugar, algo difícil que tuve que vivir fue las barreras interpuestas por mi EPS para poder acceder a mi quimioterapia, radioterapia y al trasplante autólogo de médula ósea. Este último procedimiento generó efectos indeseados que me hicieron perder 9 kilos de peso en un mes. En total he perdido 18 kilos.

**El aprendizaje...**

*“Aprendí que Dios siempre está de mi lado y que los milagros sí existen.”* Aprendí a valorar a mi familia, aprendí que no todo en la vida es dinero y trabajo; aprendí que muchas veces uno se pierde de momentos hermosos que Dios nos regala

como ver crecer a nuestros hijos o compartir tiempo con la familia, por dedicarlo a cosas que realmente no tienen valor. Aprendí que uno debe dar la pelea siempre a pesar de las circunstancias, así digan que ya no hay nada que hacer.

Aprendí a transmitir mis vivencias durante la enfermedad con otros pacientes y a decirles que se puede salir adelante y de la mano de Dios. Aprendí que el primer paso para superar la enfermedad empieza por mí, activando mi mente y declarando mi sanidad... aprendí que Dios es mi fuerza.

**Lo más valioso...**

Lo más valioso en todo este proceso fue lograr mi sanidad. También valoro a las personas o ángeles que Dios puso en mi camino y que nunca imaginé, ni esperé. *“Son seres especiales que conocí en algún momento de mi vida y que en esta etapa tan crítica, llegaron en el momento oportuno, para mostrarme el amor de Dios.”*

**Mi experiencia con la Fundación...**

Llegué a la Fundación por mi Hematóloga, ella consideró

importante que tuviera esta red de apoyo para todo mi proceso post trasplante.

*“La Fundación ha sido un soporte muy importante para mí, ya que allí me reúno con otras personas que han pasado por situaciones similares a las que yo he vivido;”* con ellas puedo compartir vivencias de este viaje que recorreremos los pacientes y los cuidadores. Además, la Fundación nos capacita en temas relacionados con la enfermedad y esto me ha permitido adquirir mayor conocimiento sobre mi diagnóstico.

**Su mensaje para otros**

Ahora en el 2017 disfruto de mi sanidad, trabajo en lo que me gusta y disfruto de mi pasión para entrenar. *“Quiero decirles a todas aquellas personas que están pasando por un diagnóstico de cáncer, que los invito a tener una mentalidad llena de fe y esperanza en Dios.”* Él hace milagros y permite que todas las cosas obren para bien de los que le amamos. Lo que hoy es tu prueba de la mano de Dios, mañana será tu testimonio. ¡No te rindas!

**José Antonio Rodríguez - 38 años**

## HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

¿Por qué es importante que un paciente con cáncer se mantenga informado acerca de su diagnóstico, tratamiento, autocuidado y sistema de salud?



# EL CONOCIMIENTO ES EMPODERAMIENTO

## YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO

Psicóloga Universidad de la Sabana  
Presidenta Funcolombiana

Años atrás, el paciente no se inquietaba demasiado por saber acerca de su diagnóstico de cáncer, y menos de las alternativas para tratarlo; recibir una noticia inesperada e inexplicable, ya era suficiente, como para además querer indagar algo más, sobre una enfermedad tan compleja y de difícil comprensión.

*Con el tiempo, los avances tecnológicos en el campo de las comunicaciones han cambiado esta perspectiva y los seres humanos tenemos una constante sed de información, que muchas veces satisfacemos a través de la forma más rápida y económica: "el sabelotodo google", por ..la internet.*

Los pacientes no escapan a esta posibilidad, si se recibe un diagnóstico de cáncer, lo dicho por el médico tratante es muy importante, pero con frecuencia queremos saber más, y también tener la oportunidad de contrastar, comparar, analizar y verificar informaciones diversas.

Siendo conscientes de esta posibilidad de acceso indiscriminado a la información, desde hace 10 años Funcolombiana ha desarrollado un programa de capacitación y fortalecimiento del paciente con cáncer y su cuidador, a fin de que puedan obtener información confiable, dosificada y pertinente, que favorezca su participación activa en el proceso de recuperación de su salud.

Nuestra experiencia nos demuestra que ofrecer información al paciente, no solo mejora el conocimiento, entendimiento y comprensión del diagnóstico y tratamiento, sino que también favorece la adherencia al mismo y algo muy importante, se fortalece la autonomía del paciente en lo que tiene que ver con su autocuidado, lo cual también resulta ser de gran valor para el médico tratante.

*Un paciente bien informado, logra mayor confianza, fortalece su autocontrol y aumenta su capacidad para decidir, resolver problemas y controlar su situación de salud.*

Un paciente bien informado regula sus niveles de ansiedad frente a lo desconocido y adquiere mayor seguridad para tomar decisiones informadas junto con su médico tratante.

El paciente bien informado conoce sus deberes y derechos en salud y navega con mayor seguridad por el sistema. Conoce sus salvavidas y es capaz de hacer uso de estos cuando la situación lo amerita.

Mi invitación para pacientes y cuidadores, tiene que ver hoy con la capacitación y el fortalecimiento. Un consejo:

*Mi consejo para pacientes y cuidadores es que no sientan temor de informarse. Busquen fuentes confiables, dosifiquen la información, es decir, vayan paso a paso, no pretendan saber todo en un solo momento; hagan un buen uso de la información y sobre todo, fomenten una relación asertiva con su médico tratante y conversen con él o ella de manera cordial y abierta, sobre sus inquietudes..*

## FUNCOLOMBIANA TERMINA SU ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES EN PACIENTES DE LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA - LLC EN COLOMBIA

La Fundación llevó a cabo una investigación no experimental (Mixta) transversal, de tipo descriptivo, en la cual se procesó información de **48 pacientes** con Leucemia Linfocítica Crónica - LLC en Colombia, que reciben tratamiento en **9 ciudades del país**.

Se analizó información sobre la oportunidad y calidad de la atención en los pacientes, comparativamente por régimen de afiliación, junto a información socio-emocional de pacientes y sus cuidadores.

Se indagó además sobre la perspectiva del personal asistencial (médicos hematólogos y personal de enfermería), en lo relacionado a barreras de acceso de la atención en salud que presentan los pacientes.

Funcolombiana realizó **2 Grupos Focales** en la ciudad de Bogotá, con pacientes procedentes de

**5 ciudades del país**, en los que se amplió información sobre las necesidades emocionales y de acceso a los servicios de salud. Se realizó entonces análisis cuantitativo de los datos y compilación de narrativas frente a la experiencia de vida ante el diagnóstico de LLC.

Una de las grandes conclusiones del estudio tiene que ver con la inequidad existente entre los pacientes del régimen subsidiado versus los pacientes del régimen contributivo, para acceder a los servicios de salud. Los pacientes del régimen subsidiado, es decir, **la población pobre no asegurada, presenta en general, una menor oportunidad para su acceso a especialistas y a medicamentos**, así como mayor necesidad de acudir a recursos legales, para la reclamación de sus derechos en salud.



*La Fundación agradece de manera especial a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, por su apoyo para llevar a cabo esta investigación.*

Para conocer los resultados completos del estudio visite: [link](#)

## CON MOTIVO DE SU DÉCIMO ANIVERSARIO, FUNCOLOMBIANA DONA MUEBLES DOTADOS DE JUGUETES, PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER



María del Rosario Ariza, médica voluntaria de Funcolombiana y Luz Helena, médica del Hospital Militar.

Funcolombiana reconoce las bondades del juego, más aún, cuando se vive un proceso de hospitalización a causa del cáncer.

*Por eso, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma donó muebles dotados de juguetes didácticos de madera, a niños en tratamiento, atendidos en la Clínica Infantil de Colsubsidio, el Hospital Militar Central y el Hospital Infantil de San José, en la ciudad de Bogotá.*

Con este regalo, se espera alegrar la estadía de cientos de niños en el hospital, y minimizar el impacto negativo de la enfermedad en la vida de los pequeños.

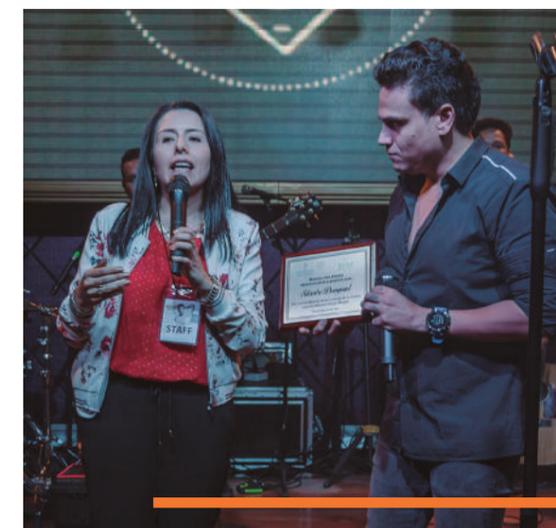
## ¡UN CANTO A LA VIDA POR LOS NIÑOS CON CÁNCER, CON SILVESTRE DANGOND EN CONCIERTO! - Bogotá, noviembre 29.

El pasado 29 de noviembre y por segunda vez consecutiva, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma y la Fundación Sanar, se unieron con un Canto a la Vida por los niños con cáncer.

Este año el artista invitado fue Silvestre Dangond, quien con su inigualable energía puso a cantar a más de 500 personas en Bogotá. La primera versión de Un Canto a la

Vida se realizó en 2017 con el artista Andrés Cepeda.

*Esta iniciativa de cooperación entre fundaciones que trabajan por los niños con cáncer, es una muestra de cómo se pueden unir esfuerzos y trabajar por una causa común.* Funcolombiana agradece de manera especial al artista Silvestre Dangond y a todos sus músicos, así como a su equipo de trabajo, por



sumarse a la importante labor que lideran estas organizaciones, las cuales cada año impactan la vida de más de 800 niños con cáncer y sus familias.

## ÚLTIMA JORNADA EDUCATIVA DEL AÑO PARA PACIENTES Y CUIDADORES. - Bogotá, diciembre 2

Más de 190 personas acudieron a la cita el pasado 2 de diciembre, para aprender más sobre diversos temas relacionados con el diagnóstico, así como compartir la despedida del año, con una emotiva sesión de yoga de la risa.

Pacientes y cuidadores recibieron información con la doctora María Victoria Vera, sobre los cuidados paliativos y como estos son esenciales para optimizar la calidad de vida del paciente, contribuyendo a contrarrestar los efectos secundarios de la quimioterapia. La especialista desmitificó el uso de los cuidados paliativos, ya que se tiene la creencia de que solo son necesarios en la fase final de la vida.



Por su parte, la Hematóloga Paola Omaña explicó a los pacientes y cuidadores generalidades de los principales tipos de cáncer en la sangre: Leucemia, linfoma y mieloma, enfatizando en su diagnóstico y tratamiento.

*Con rifas, natilla, buñuelos y baile, Funcolombiana despide este maravilloso 2017, agradeciendo a pacientes y familias, así como a médicos y otros profesionales de la salud, por creer en la labor de la Fundación y contribuir con su crecimiento. ¡Gracias!*

Contáctanos  
(1) 7 032 394 - 320 2049 620

TU **marca** podría **pautar** aquí

## DATO DE INTERÉS

- La Leucemia Linfocítica Crónica - LLC, representa entre un 20% a 30% de las leucemias en adultos de Occidente.
- 48 pacientes que reciben tratamiento en 9 ciudades del país, fueron vinculados al estudio de investigación realizado por Funcolombiana.
- El 63% de estos pacientes pertenece a estratos socio económicos 1 y 2.
- El 58% recibe hasta 1 SMLMV.
- El 31% recibió diagnósticos erróneos, lo que sugiere desconocimiento de la LLC y dificultad para diagnosticarla.
- El 65% de medicamentos no POS para estos pacientes, fueron entregados sin oportunidad, es decir, después de 3 y 4 semanas luego de su autorización.

### 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.

Recuerda que nos puedes encontrar en :



/funcolombiana



/LeucemiaLinfoma



/funcolombianadeleucemiaylinfoma.org

y

también

www.funleucemialinfoma.org



¡GUARDA LA FECHA!

Ya viene el

**3<sup>er</sup>**  **congreso**  
para pacientes con enfermedades  
**hemato oncológicas**

**27 y 28**  
**Abril**

en  
**Bogotá**

Más informes  
[www.funleucemialinfoma.org](http://www.funleucemialinfoma.org)