



3^{er} **congreso** para pacientes con enfermedades **hemato oncológicas**

INFORME PATROCINADORES Y ASUPICIENTES Abril 27 y 28 de 2018

Con un especial agradecimiento por su confianza y valioso apoyo para llevar a cabo este evento, a continuación compartimos un informe de los resultados obtenidos:

1. CONVOCATORIA Y ASISTENCIA

El 3er Congreso para pacientes manejó inscripciones previas e hizo una labor de convocatoria que incluyó afiches y volantes en IPS hemato oncológicas de Bogotá y otras ciudades del país. Se contó con 3 tele operadores de call center que realizaron entre 2 y 3 llamadas telefónicas a los pacientes; se promovió el evento por redes sociales, WA, correo electrónico y por mensaje de texto. El evento además contó con divulgación en medios de comunicación masiva.

3^{er} congreso
para pacientes con enfermedades
hemato oncológicas

¡Si eres paciente, llegó el evento que esperabas!
27 y 28 de Abril

Aquí podrás comprender mejor sobre tu diagnóstico, tratamientos y sistema de salud, gracias a nuestros especialistas invitados:

 Yvelin Alvarez Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Dulce Restrepo Pardo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Virginia Restrepo Pardo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Ulises Restrepo Serrano Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Carlos Restrepo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Paola Gomez Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana
--	--	---	---	---	---

Inscríbete ya: 3202049620 - 3214757017 - 7032394

Centro de Convenciones Compensar
Av. 68 No. 49A - 47 - Bogotá - Colombia

Evento patrocinado por:
Oro: Bristol-Myers Squibb, Plata: AMGEN, Abbott, Bioncris, Novartis

Colaborador: Janssen Healthcare, Novartis

¡Entrada gratuita para pacientes y su cuidador!

www.funleucemia.info
Tel: 57 - 7032394 - Cel: 3202049620
pacientes@funleucemia.info

3^{er} congreso
para pacientes con enfermedades
hemato oncológicas

¡Si eres paciente, llegó el evento que esperabas!
27 y 28 de Abril

Aquí podrás comprender mejor sobre tu diagnóstico, tratamientos y sistema de salud, gracias a nuestros especialistas invitados:

 Yvelin Alvarez Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Dulce Restrepo Pardo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Virginia Restrepo Pardo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Ulises Restrepo Serrano Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Carlos Restrepo Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana	 Paola Gomez Especialista en Hematología y Oncología Médica Hospital de Especialidades de la Universidad de la Sabana
--	--	---	---	---	---

Inscríbete ya: 3202049620 - 3214757017 - 7032394

Centro de Convenciones Compensar
Av. 68 No. 49A - 47 - Bogotá - Colombia

Evento patrocinado por:
Oro: Bristol-Myers Squibb, Plata: AMGEN, Abbott, Bioncris, Novartis

Colaborador: Janssen Healthcare, Novartis

¡Entrada gratuita para pacientes y su cuidador!

www.funleucemia.info
Tel: 57 - 7032394 - Cel: 3202049620
pacientes@funleucemia.info

El total de pacientes y cuidadores asistentes al evento fue **330**: 204 pacientes y 126 cuidadores. **50** voluntarios y colaboradores de la Fundación acompañaron la jornada, quienes en su mayoría son a la vez pacientes y cuidadores. Se contó con **19** asistentes no pacientes, es decir, profesionales de la salud, patrocinadores, periodistas, entre otros. Y se contó con la presencia de **32** conferencistas y panelistas, para un total de **431** personas vinculadas con el evento.

2. EJECUCIÓN PROGRAMA

Se cumplió con la totalidad del programa planeado, el cual incluyó 3 paneles con 12 invitados, así como 21 conferencias magistrales a cargo de 20 profesionales.

También se realizó la premiación a 4 testimonios inspiradores de vida.

La conducción del evento estuvo a cargo de la maestra de ceremonia Lucia Avendaño, comunicadora social y economista.

Tanto los conferencistas como las charlas fueron evaluados de manera muy positiva por los asistentes al congreso.





Fundación Colombiana de
Leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida

Los 3 paneles realizados en el Congreso fueron:

PANEL 1: AVANCES Y DESAFÍOS DEL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO.
Moderadora: Periodista Lucía Avendaño.



Panelistas Invitados:

			
Ramón Abel Castaño Médico de la Universidad CES, Máster en Gestión y Política en Salud de la Escuela de Salud Pública de Harvard, PhD en política y salud pública de la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres.	Gustavo Morales C. Presidente de Afidro, Asociación de Laboratorios Farmacéuticos de Investigación.	Juan Carlos Giraldo Director Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas	Francisco Castellanos Director de la Organización Defensa del Paciente.

PANEL 2: AVANCES Y DESAFÍOS EN EL ACCESO A TERAPIAS INNOVADORAS
Moderadora: Periodista Lucía Avendaño



Panelistas Invitados:

			
Alejandro Gaviria Ministro de Salud Sobreviviente de Linfoma	Jaime González Hematólogo Vicepresidente ACHO	Sandra Rodríguez Directora Dpto. de Economía Universidad del Norte	Francisco Javier Sierra Director de medicamentos y productos biológicos-Invima



PANEL 3: ¿TENGO CÁNCER, QUÉ DEBO HACER?

**Moderador: Yolima Méndez - Presidenta
Funcolombiana**



Panelistas Invitados:

- MARÍA HELENA SOLANO, Hematóloga, Coordinadora del servicio de Hematología del Hospital San José en Bogotá
- NEDIS BORJA, Enfermera Jefe del servicio de Oncología y Hematología de SOHEC en Valledupar.
- MARÍA VICTORIA BENAVIDES, Psicóloga de Colsanitas, Bogotá
- MONICA VEGA, Paciente sobreviviente de Linfoma Hodgkin

Estas fueron las conferencias generales llevadas a cabo:

CAMINOS PARA TRANSFORMAR LA REALIDAD DEL CÁNCER: NUEVO CENTRO PARA LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER EN COLOMBIA	DR. LEONARDO ENCISO - COORDINADOR SERVICIO DE HEMATÓLOGÍA DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, HEMATÓLOGO CLÍNICA SAN RAFAEL, BOGOTÁ
CONOZCA LAS NUEVAS TENDENCIAS EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER	DR. YESID ALVARADO VALERO, HEMATÓLOGO PROFESOR ASISTENTE DEL DEPARTAMENTO DE LEUCEMIA Y DIVISIÓN DE MEDICINA DEL CÁNCER EN EL MD ANDERSON CANCER CENTER DE LA UNIVERSIDAD DE TEXAS, HOUSTON.
MITOS ,VERDADES Y BENEFICIOS SOBRE LA PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS	DRA. DULCE RAMÍREZ PUERTA. MD SALUBRISTA, ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA. DIRECTORA DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR Y HOSPITAL VIRGEN DE LA TORRE, MADRID-ESPAÑA



LO QUE LOS PACIENTES DEBEN SABER SOBRE MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS Y BIOSIMILARES	DR. YESID ALVARADO VALERO, HEMATÓLOGO PROFESOR ASISTENTE DEL DEPARTAMENTO DE LEUCEMIA Y DIVISIÓN DE MEDICINA DEL CÁNCER EN EL MD ANDERSON CANCER CENTER DE LA UNIVERSIDAD DE TEXAS, HOUSTON.
SEXUALIDAD Y CÁNCER	DRA. LORENA POLANÍA, PSICÓLOGA CLÍNICA Y DE LA SALUD. GERENTE DE POLPER PSICOLOGÍA, BIENESTAR Y MENTE.
MITOS Y VERDADES SOBRE LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE MÉDULA OSEA	DRA. ANA MARÍA PERDOMO, MÉDICA MAGISTER EN FISIOLOGÍA Y DOCTORA EN CIENCIAS BIOMEDICAS. DIRECTORA MÉDICA DEL BANCO DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL DEL HEMOCENTRO DISTRITAL, BOGOTÁ.
HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN EN SALUD, UN ASUNTO DE TODOS.	DR. JULIO VICENTE ZARCO, ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA, DOCTOR EN HUMANIDADES MÉDICAS, PRSIDENTE DE FUNDACIÓN HUMAN, PARA LA PROMOCIÓN DE LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA. MADRID - ESPAÑA
PROPIEDAD INTELECTUAL, PATENTES Y NORMATIVIDAD	DRA. LILIANA GALINDO, ABOGADA DE LA FIRMA OLARTE MOURE
LO QUE DEBE CUMPLIR UN CENTRO DE EXCELENCIA EN CÁNCER	MARTHA ROMERO, MÉDICA PATÓLOGA Y DOCTORA EN HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA. FUNDACIÓN SANTA FE.
IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL EN SALUD	LAURA RAMÍREZ, ABOGADA ESPECIALISTA EN DERECHO LABORAL Y SEGURIDAD SOCIAL

A continuación, las sesiones simultáneas por diagnóstico realizadas el primer día de Congreso:





Para pacientes de linfoma:

CONVERSEMOS SOBRE LAS NUEVAS TERAPIAS PARA EL TRATAMIENTO DEL LINFOMA NO HODGKIN	DR. JUAN ALEJANDRO OSPINA - JEFE DE HEMATOLOGÍA CLÍNICA UNIVERSITARIA COLOMBIA, BOGOTÁ
QUE HAY DE NUEVO EN EL TRATAMIENTO PARA LINFOMA HODGKIN?	DR. BONELL PATIÑO ESCOBAR- HEMATÓLOGO HOSPITAL SAN JOSÉ E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, BOGOTÁ
PRACTICAS DE AUTOCUIDADO DURANTE EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA, PARA EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA/LINFOMA	JEFE SANDRA PACHECO -ENFERMERA ONCÓLOGA CLÍNICA LOS NOGALES. BOGOTÁ

Para pacientes de LMC/LLC:

¿QUÉ ES LO NUEVO EN EL TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA Y LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA?	DRA VIRGINIA ABELLO - HEMATÓLOGA CLÍNICA DEL COUNTRY Y HOSPITAL DE SAN JOSÉ EN BOGOTÁ.
CONOZCA LOS EFECTOS ADVERSOS DEL TRATAMIENTO PARA LEUCEMIA CRÓNICA Y RECOMENDACIONES GENERALES DE MANEJO	DRA. PAOLA OMAÑA - HEMATÓLOGA EN CLÍNICA SAN RAFAEL, BOGOTÁ.

Para pacientes con Mieloma Múltiple:

CONOZCA LAS NUEVAS TERAPIAS PARA MIELOMA MÚLTIPLE	DR. WILLIAM MANTILLA - HEMATÓLOGO FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL, BOGOTÁ
COMPRIENDIENDO EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA EN EL PACIENTE CON MIELOMA	DRA. CLAUDIA LUCIA SOSSA, HEMATÓLOGA JEFE DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA Y TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA DE CENTRO DE CÁNCER LA FOSCAL- BUCARAMANGA



Para pacientes con Leucemia aguda:

NOVEDADES EN EL TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA AGUDA EN PACIENTE ADULTO	DR. HUMBERTO MARTÍNEZ - HEMATÓLOGO INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA Y JEFE DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DE LA CLÍNICA SAN RAFAEL, BOGOTÁ
PRACTICAS DE AUTOCUIDADO DURANTE EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA, PARA EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA/LINFOMA	JEFE SANDRA PACHECO -ENFERMERA ONCÓLOGA CLÍNICA LOS NOGALES. BOGOTÁ
PRACTICAS DE AUTOCUIDADO DURANTE EL TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA, PARA EL PACIENTE CON SINDROME MIELODISPLÁSICO Y OTROS MIELOPROLIFERATIVOS CRÓNICOS (MIELOFIBROSIS)	JEFE MARTHA LUCIA DÍAZ, ENFERMERA JEFE DE INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, BOGOTÁ.

Para padres de niños con cáncer:

CONOZCA LO NUEVO EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER INFANTIL	DRA. CAROLINA GUZMAN - MÉDICA EPIDEMIOLOGA Y ONCÓLOGA PEDIÁTRA, HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO, BOGOTÁ
¿CÓMO HABLARLE A MI HIJO DEL CÁNCER?	DRA. JUANITA ROJAS - PSICOONCÓLOGA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID. CENTRO DE ONCOLOGÍA DE LA CLÍNICA DEL COUNTRY - BOGOTÁ.

3. PATROCINADORES Y AUSPICIANTES

El 3er Congreso para pacientes con diagnósticos hemato oncológicos fue patrocinado por:





Fundación Colombiana de
Leucemia y linfoma

•Inspiradores de vida

Gracias!!



Bristol-Myers Squibb

Patrocinador ORO

Por hacerlo posible

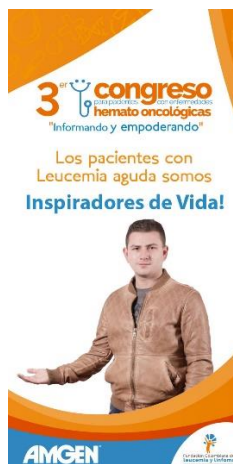
3^{er} congreso
hemato oncológicas

Categoría ORO: **BRISTOL MYERS SQUIBB**

Categoría PLATA: **AMGEN Y ABBOTT**

Categoría Bronce: **TAKEDA**

Colaborador: **IPSOS HEALTH CARE Y NOVARTIS**



Y fue auspiciado por:

ACHOP – Asociación Colombiana de Hemato Oncología Pediátrica

ACHO – Asociación Colombiana de Hemato Oncología

INC – Instituto Nacional de Cancerología

4. FREE PRESS

Con apoyo de la agencia de RRPP contratada por Funcolombiana se logró llevar información del Congreso a través de los medios de comunicación masiva. Fue así como se difundió el mensaje y se hicieron entrevistas para radio, televisión y prensa, alcanzando **27** impactos: 9 en radio, 1 en televisión, 5 en prensa y 11 en internet. Algunos de los medios fueron: RCN Radio, Blue Radio, Colmundo, Melodía, La FM, Caracol radio, programa Sanamente Caracol, RCN televisión y Portafolio, entre otros.

5. PUNTOS FUERTES Y DÉBILES DEL EVENTO

Estos aspectos son resultado de la evaluación general del evento basada en las encuestas recibidas, así como balance de los organizadores:

Puntos fuertes:

- ✓ La organización, la comodidad del lugar, ubicación, instalaciones.
- ✓ La calidad de los conferencistas nacionales e internacionales invitados.
- ✓ Los paneles y la participación de los asistentes a través de controles interactivos con respuestas en tiempo real.
- ✓ La presencia del señor Ministro de Salud Alejandro Gaviria.
- ✓ La Fundación ofreció el almuerzo a todos los asistentes en el lugar del evento, esto agregó comodidad a las personas.
- ✓ Las sesiones simultaneas por diagnóstico. Los pacientes lo califican como un excelente espacio para profundizar en su patología.
- ✓ La posibilidad de hablar personalmente con algunos de los especialistas en diferentes momentos del congreso, para abordar temas más puntuales relacionados con el caso particular.



- ✓ Se recibieron 96 encuestas de evaluación completas, de las cuales 74 personas calificaron el evento como excelente y 22 como bueno.

Puntos débiles:

- ✓ La llegada de los pacientes no se dio de manera puntual, lo que retraso el inicio de la agenda el día viernes y por consiguiente los tiempos para cada presentación.
- ✓ Este desajuste en los tiempos establecidos en el programa, limitó el tiempo destinado para preguntas. En algunas sesiones los pacientes tenían muchas preguntas y no todas lograron ser resueltas.
- ✓ La jornada del día viernes es considerada por algunos como muy larga.

Sugerencias:

- ✓ Los pacientes piden más actividades de socialización e integración dentro del congreso.
- ✓ Sugieren que el evento se haga anual y no cada 2 años, debido a la necesidad de actualización constante y a los cambios permanentes a nivel de tratamientos y sistema de salud.
- ✓ Solicitan mayor profundidad en algunos de los temas tratados y por tanto más tiempo para abordarlos y para resolver inquietudes.

Los especialistas invitados también expresaron en general una percepción muy positiva del evento y de la Fundación. Estos fueron algunos de los mensajes recibidos:

“Solo quería decir que fue un gusto conocerlos. Me pareció un muy buen evento para educar a las personas y los felicito por el esfuerzo. Es una excelente iniciativa”.
Yesid Alvarado.

“Me pareció excelente la organización y los temas de la agenda. Muy linda labor”
Claudia Sossa



“Felicitaciones por la organización. Me pareció excelente”. Ministro de Salud Alejandro Gaviria.

“Muchísimas gracias a vosotros. Ha sido un verdadero placer compartir con todos esta fantástica experiencia. Por supuesto seguiremos compartiendo nuevos espacios de colaboración”. Dulce Ramírez

“Para mí fue un honor y satisfacción. He aprendido muchas cosas de vosotros, vuestra fuerza, esperanza y grandeza. Espero que volvamos a vernos. Quedo a vuestra disposición”. Julio Zarco.

“Felicitaciones por esa labor tan difícil pero que va avanzando muy bien. Nuestro panel fue bueno, bien moderado, respetuosas posturas y espacio para la controversia”. Juan Carlos Giraldo.

“Agradezco la invitación y la oportunidad de interactuar con los pacientes. Para mí fue un placer servir”. Ana María Perdomo.

6. REGISTRO FOTOGRAFICO DEL EVENTO



Primer panel Desafíos sistema de salud



Nuevos tratamientos para MM





Tratamientos para LMC-LLC



Almuerzo para médicos e invitados especiales



Hematólogos conferencistas



Panel 2 Acceso a terapias innovadoras





Sueños de los pacientes, colaboradores y voluntarios de Funcolombiana, pacientes asistentes al evento.



Ministro de salud y Presidenta Funcolombiana



Panel 3. Tengo Cáncer, ¿qué debo hacer?





Fundación Colombiana de
Leucemia y Linfoma

•Inspiradores de vida



Especialistas internacionales



Panel 3 Acceso a terapias innovadoras

Muchas gracias por su decidido apoyo para hacer realidad este evento de actualización dirigido a pacientes y cuidadores.

Cordialmente,

YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO
Presidenta
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Presidenta OICI
presidencia@funleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org

