

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA INICIA SU LABOR EN LA CIUDAD DE CARTAGENA. NUESTROS COLABORADORES YA SE ENCUENTRAN DISPONIBLES PARA ATENDER A LOS PACIENTES DE LA COSTA CARIBE, EN EL PISO 1 DEL CENTRO RADIO ONCOLÓGICO DEL CARIBE

Con gran motivación Funcolombiana amplifica su radio de acción, en cooperación con el Centro Radio Oncológico del Caribe, en la ciudad de Cartagena. Es así como pacientes adultos con leucemia, linfoma y mieloma de la Costa Caribe, ahora tendrán más cerca los servicios gratuitos de apoyo emocional, información y orientación por parte de la Fundación. La Psicóloga Andrea Arango, será la líder encargada de coordinar las acciones en este punto de atención.

Funcolombiana agradece de manera especial a las directivas del Centro Radio Oncológico por su confianza y apoyo, así como a nuestros promotores y pacientes líderes de la ciudad.



NOVEDADES

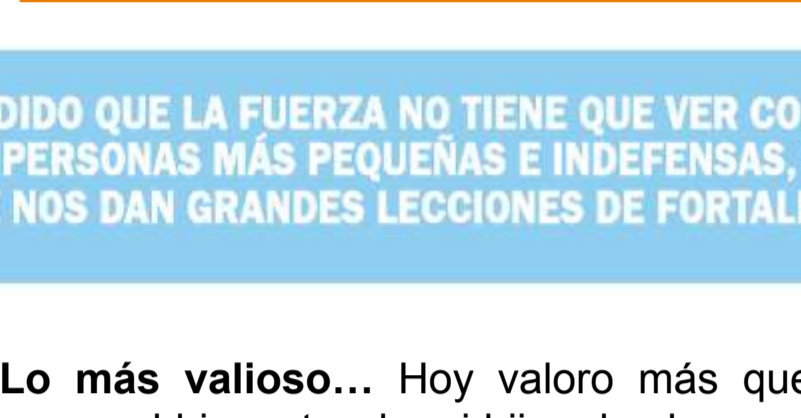
CON MOTIVO DEL MES DEL NIÑO, EL OICI EXALTÓ NUEVAMENTE LA LABOR DE ALGUNAS EPS, POR SU RESPETO A LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER Y LLAMO LA ATENCIÓN DE OTRAS, POR VULNERAR DE MANERA REITERATIVA LOS DERECHOS A LA SALUD Y A LA VIDA DE LOS MENORES.

El pasado mes de abril el OICI, con el apoyo de la Defensoría del Pueblo y la Liga Colombiana Contra el Cáncer, presentó los resultados de una encuesta realizada a representantes de 20 ONG's de apoyo a niños con cáncer de varias ciudades del país, quienes a diario enfrentan las barreras de acceso de los menores y conocen a fondo estas dificultades. Su valiosa experiencia, junto con la revisión de casos en seguimiento por parte del Observatorio, permitieron el reconocimiento de la labor de 5 EPS, que vienen cumpliendo con un buen modelo de atención para la niñez con cáncer: COMPENSAR, FAMISANAR, SANITAS, COOSALUD y SURA.

A su vez, el OICI hizo un llamado urgente a las EPS MEDIMAS, COOMEVA, ECOOPSOS, COMPARTA, CONVIDA, COMFACOR, SAVIA SALUD y SALUD VIDA

y las invitó a firmar un acuerdo de mejora y compromiso por el respeto de los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer.

Coomeva EPS ya se acogió a este acuerdo, expresando el mayor interés en optimizar sus procesos de contratación y fortalecer su red de prestadores, así como el compromiso de mejorar sus procesos de seguimiento a casos.



TESTIMONIO DE VIDA

"...HEMOS ENTENDIDO QUE LA FUERZA NO TIENE QUE VER CON LA EDAD, PUES LAS PERSONAS MÁS PEQUEÑAS E INDEFENSAS, SON LAS QUE NOS DAN GRANDES LECCIONES DE FUERTEZA"

El inicio... El 15 de septiembre de 2017 nuestra vida se transformó, fue el día que recibimos el diagnóstico de leucemia aguda para mi hija Yulieth. Me sentía triste y preocupada, pero una vez el médico comenzó a contarnos cuál sería el proceso y cuáles eran las opciones de vida que tendría mi hija, comprendimos que debíamos iniciar el tratamiento, ser muy fuertes y muy disciplinadas para lograr buenos resultados.

Lo más difícil... Durante el proceso me he preguntado ¿cómo una niña con tan corta edad, puede soportar un tratamiento tan fuerte como la quimioterapia? Hemos aprendido a reconocer que es un largo camino, en el que su cuerpo se restablece una y otra vez; a veces pienso que Yulieth no tiene la fuerza suficiente para soportar el tratamiento, sin embargo, ella se sobrepone y me demuestra cada día que sigue adelante como la guerrera que es.

El aprendizaje... A través del proceso hemos aprendido como familia que todo en la vida pasa por algo, que Dios pone obstáculos en nuestro camino para poder soportarlos. Hemos entendido que la fuerza no tiene que ver con la edad, pues las personas más pequeñas e indefensas son las que nos dan las más grandes lecciones de fortaleza. A sus 7 años Yulieth ha sido una niña fuerte, la más guerrera, es ella quien nos da la esperanza y la motivación para seguir luchando con ella y por ella.

Lo más valioso... Hoy valoro más que nunca el bienestar de mi hija, el saber que a pesar de lo difícil que trae consigo el diagnóstico siempre hay una sonrisa en su rostro, esto no tiene precio. Esta circunstancia nos ha unido más como familia, hemos aprendido que cada instante debe ser único. Además, ahora comprendo que lo más importante que le puedo dar a mi hija, es el tiempo que le dedico y no las cosas materiales que pudiera darle.

Mi experiencia con la Fundación... Funcolombiana llegó en el momento más difícil para nosotros, cuando estábamos iniciando tratamiento. Con su ayuda, todo ha sido más fácil. El acompañamiento de las psicólogas ha permitido que la estadía de Yulieth en la clínica sea más amena, que pueda divertirse y aprender cosas nuevas. Como resultado, veo que mi hija ha aprendido a superar los obstáculos y a disfrutar de la vida, aún en la adversidad.



¡MI MENSAJE!

"COMO MAMÁ PUEDO DECIRLE A OTRAS FAMILIAS Y NIÑOS QUE NO PIERDAN LA FE. ESTOS PROCESOS SIN DUDA SON DOLOROSOS, PERO DEBEMOS PERMITIRNOS APRENDER DE ESTAS EXPERIENCIAS Y DE LA FUERTEZA, QUE ES DIGNA DE LOS NIÑOS. LA VOLUNTAD DE DIOS ES DIVINA Y PODREMOS SACAR EL MAYOR APRENDIZAJE, ACOMPAÑANDO A ESTOS HERMOSOS GUERREROS DE FE Y AMOR"

ERIKA GÓMEZ, MAMÁ DE YULIETH - 7 AÑOS

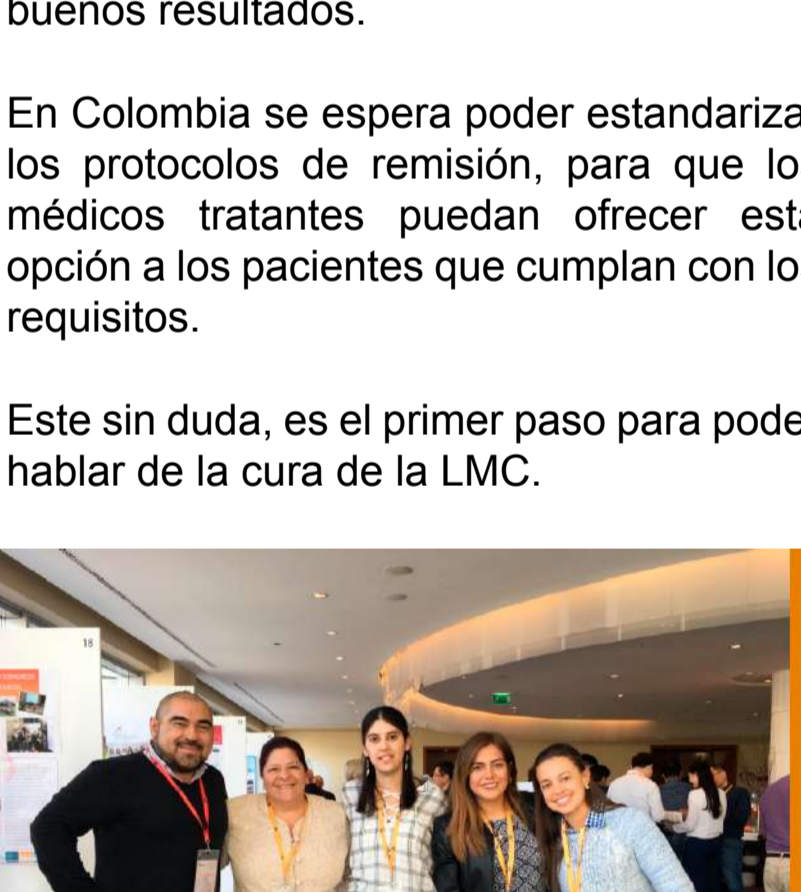
EVENTOS

SE LLEVÓ A CABO EL TERCER CONGRESO PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES HEMATO ONCOLÓGICAS EN LA CIUDAD DE BOGOTÁ, "INFORMANDO Y EMPODERANDO". Bogotá, abril 27 y 28

Los días 27 y 28 de abril se reunieron en el Centro de Convenciones Compensar, en la ciudad de Bogotá, más de 400 personas, entre pacientes, cuidadores, profesionales de la salud, aliados y voluntarios entre otros, para participar del más grande evento de actualización que se realiza en Colombia para los pacientes con cáncer, desde el año 2014. El congreso incluyó 3 paneles con 12 invitados expertos, y 21 conferencias magistrales a cargo de 20 especialistas nacionales e internacionales.

El tercer Congreso para pacientes contó con la presencia del señor Ministro de Salud, Alejandro Gaviria, quien compartió con los asistentes sentimientos y mensajes de su experiencia como sobreviviente de un linfoma.

Funcolombiana agradece el auspicio de las sociedades científicas ACHO y ACHOP, así como el auspicio del INC. Y agradece a los patrocinadores su vinculación: Bristol Myers Squibb, en categoría oro, Amgen y Abbott en categoría plata, Takeda en categoría bronce e Ipsos Health Care y Novartis como colaboradores.



EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PRESENTE EN LA REUNIÓN ANUAL DE CML HORIZONS 2018, LIDERADA POR LA ORGANIZACIÓN CML ADVOCATES NETWORK. Varsovia - Polonia, 4 al 6 de mayo.

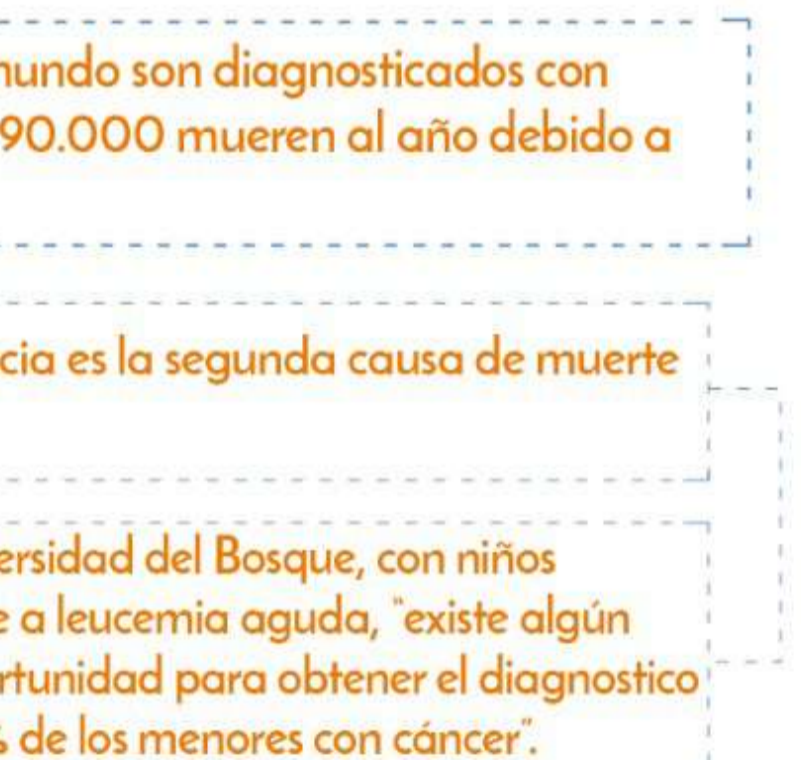
Los días 4 al 6 de mayo se llevó a cabo en Varsovia, Polonia el 16° encuentro de CML Horizons, organizado por CML Advocates Network, una red internacional conformada por diferentes organizaciones líderes que trabajan con pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica.

En esta oportunidad se contó con cerca de 130 participantes, representantes en su mayoría de asociaciones de pacientes de América, África, Asia y Europa, así como médicos y representantes de la industria farmacéutica. El evento desarrolló su programa en 3 ejes: 1. Actualización médica 2. Advocacy y 3. Aspectos psicosociales. A nivel médico se habló sobre las líneas de tratamiento, los efectos adversos y las nuevas terapias en investigación.

Se hizo un especial énfasis en la suspensión de tratamiento (TRF – Treatment-Free Remission) conocida como remisión libre de tratamiento, ya que a nivel mundial se están dando muy buenos resultados.

En Colombia se espera poder estandarizar los protocolos de remisión, para que los médicos tratantes puedan ofrecer esta opción a los pacientes que cumplan con los requisitos.

Este sin duda, es el primer paso para poder hablar de la cura de la LMC.



DATOS DE INTERÉS

- 1. Cada año más de 250.000 niños en el mundo son diagnosticados con cáncer, de los cuales, aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad.
- 2. En Colombia el cáncer en la infancia es la segunda causa de muerte en niños entre los 5 a 15 años.
- 3. Según estudio de tesis para la Universidad del Bosque, con niños diagnosticados con cáncer diferente a leucemia aguda, "existe algún grado de incumplimiento en la oportunidad para obtener el diagnóstico e inicio de tratamiento en el 83,26% de los menores con cáncer".
- 4. Es así como el 72% de una muestra de 514 casos reporto una oportunidad baja (mayor a 15 días) para recibir la confirmación de su diagnóstico.
- 5. Solo el 21% de los niños tuvo una oportunidad alta (máximo 8 días) en la confirmación de su diagnóstico.
- 6. En lo que respecta al inicio de tratamiento, el 66% de los niños lo inicio con una oportunidad alta, es decir en un tiempo menor a 2 días, osterior a la confirmación diagnóstica.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ ES EL OSTEOSARCOMA, EN QUÉ EDADES ES MÁS FRECUENTE SU DIAGNÓSTICO Y EN QUÉ CONSISTE SU TRATAMIENTO?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

ILIANA DE LOS REYES
Médica Oncóloga Pediatra
Fundación Santa Fe de Bogotá

El **osteosarcoma** es el tumor óseo primario más frecuente en los niños. Representa el 2% de todos los tipos de cáncer en menores de 15 años y el 4% entre los 15 y 19 años; siendo más frecuente **entre los 10 y 14 años**. Las causas del osteosarcoma siguen siendo desconocidas, sin embargo, un pequeño número de tumores a los que si se les puede atribuir factores conocidos que predisponen a la enfermedad, reciben el nombre de **osteosarcomas secundarios**. Estos factores son: La enfermedad de Paget del hueso, el infarto óseo, la displasia fibrosa, la radiación ionizante externa y la ingestión de sustancias radiactivas, entre otras.

El **dolor** es el síntoma más común en niños y adolescentes quienes padecen de osteosarcoma, suele ser insidioso y generalmente se localiza en el área del tumor. La aparición de dolor súbito severo está asociada con fractura patológica y a menudo existe el antecedente previo de traumatismo sobre la zona. El segundo hallazgo clínico usual es la **hinchazón** alrededor de la parte afectada y también una **cojera dolorosa** que empeora al balancear el peso sobre la extremidad lesionada.

Aproximadamente el 85% de los osteosarcomas afectan los huesos largos, siendo el fémur, la tibia y el húmero los huesos comúnmente enfermos; sólo el 1.5% de ellos compromete la parte superior del cuerpo y la pelvis.

El diagnóstico debe incluir: radiografía simple, resonancia magnética, biopsia con técnica apropiada, así como una



tomografía computarizada de tórax, para búsqueda de lesiones a distancia casi siempre a pulmón, presentes en más del 80% de los pacientes al momento del diagnóstico.

El tratamiento del osteosarcoma requiere manejo por equipo multidisciplinario perfectamente coordinado e incluye un control local con cirugía del tumor primario

que contempla, cirugía radical o preservación de la extremidad; control de la enfermedad metastásica clínica y subclínica; y la administración de poliquimioterapia pre y postoperatoria con regímenes únicos o combinados, lo que ha permitido alcanzar sobrevividas hasta de 60-70%.

Nuevas estrategias de tratamiento están siendo consideradas en los pacientes para enfermedad metastásica al momento del diagnóstico y para aquellos en recaída quienes tienen un peor pronóstico, con una supervivencia menor del 30%.

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.

CONTACTO

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



