

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA INVITA A LA GRAN VELADA FAMILIAR, BENÉFICA PRO NIÑOS CON CÁNCER, QUE CONTARÁ CON LA PARTICIPACIÓN DE NIÑOS DE LA VOZ KIDS 2018

El domingo 29 de julio es el día de un gran evento familiar, en el que amigos y aliados podrán disfrutar de un inolvidable show privado con seis talentosos niños de las Voz Kids 2018: Azuquita, Juanda, Mariana, Alana, La Carranguerita y Juanse, el ganador!

El Club la Aguadora abrirá sus puertas a las 2:30p.m para recibir a todos los amigos sensibles al cáncer infantil y al trabajo que desde hace 11 años realiza Funcolombiana en beneficio de pacientes y familias. Los bonos donación se encuentran disponibles.

Más informes aquí:
www.funleucemialinfoma.org
Celular: 3214757017 / Tel: 7032394



NOVEDADES

GRUPOS DE APOYO Y SESIONES EDUCATIVAS EN IPSs, PARA PADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER

Este año Funcolombiana está llevando sus actividades de apoyo para padres y cuidadores de niños con cáncer al interior de las IPS, con el fin de favorecer la comodidad de los padres quienes deben estar al cuidado de sus hijos hospitalizados.

De esta manera, la Fundación inició su cronograma de grupos de apoyo y sesiones educativas al interior del Hospital Infantil de San José y Clínica Infantil de Colsubsidio, entidades con las que realiza un trabajo en cooperación con el servicio de Oncología Pediátrica, desde hace varios años.

La iniciativa ha sido muy bien recibida por los padres y los profesionales de la salud,

quienes ahora tienen más cerca la posibilidad de compartir con sus pares, emociones y sentimientos asociados al diagnóstico de sus hijos; así como la oportunidad de compartir herramientas de afrontamiento, y recibir educación en temas de autocuidado y sistema de salud, entre otros.



TESTIMONIO DE VIDA

"...HE TENIDO LA FORTUNA DE CONTAR CON UN EMPECINADO MAESTRO LLAMADO LINFOMA, QUE ME HA ENSEÑADO LECCIONES, LAS CUALES DE OTRA MANERA, NO HUBIERA SIDO POSIBLE COMPRENDER"

El inicio... Mi nombre es Natalia Agudelo Jiménez, fui diagnosticada con "Linfoma cutáneo de células T" hace 16 años, cuando iba en la décimo séptima vuelta al sol. En ese momento fui el primer paciente con dicho diagnóstico de todos los profesionales de la salud donde me remitían, pues la incidencia de ese tipo de linfoma es 1.6% en el mundo, diagnosticándose en mayor frecuencia en hombres que en mujeres y siendo estos en su mayoría adultos mayores entre los 50 y 60 años. Sin embargo, allí estaba yo a mis 17 años con una enfermedad que nadie me podía explicar.

Hice mi tratamiento religiosamente soñando con el futuro y 2 años después la remisión de la enfermedad llegó.

Cuatro años después, la antes jovencita de 17 años con pocas expectativas de vida, daba a luz a una preciosa y absolutamente sana niña, que trajo consigo amor, alegría, inspiración y determinación. En los meses de gestación y por el estado de vulnerabilidad que experimentamos las mujeres en embarazo, el linfoma volvió con más fuerza y esta ocasión yo también tenía más fuerzas y sobre todo un objetivo concreto: Ver crecer a mi hija.

Lo más difícil... Después de dos años de tratamientos con rayos ultravioleta, cremas de uso tópico y con la progresión cada vez más rápida de las lesiones cutáneas algunas ya en fase tumoral, empecé quimioterapia y recibí tratamiento durante 3 años de manera continua. Tuve 9 meses de radioterapia con electrones, todo sin obtener los resultados esperados. El 18 de agosto de 2016 me realizaron un trasplante de médula ósea, el donante fue mi hermano y éramos solo 50% compatibles; las personas a quienes les hayan realizado el trasplante de médula comprenderán de lo que les hablo, para los demás diré, que fueron días muy difíciles.

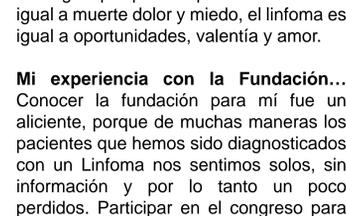
El aprendizaje... Con todo y los malestares que pueden generar los tratamientos anteriormente mencionados, debo decir que en todos estos años he tenido la maravillosa fortuna de conocer almas maravillosas con historias asombrosas llenas de milagros, he visto la mano de Dios en cada paso, he aprendido a amar más y mejor, a abrazar siempre, a valorar cada minuto de vida, he visto a mi hija crecer y aprender a mi lado, nuestra

familia es más unida y amorosa, puedo decir que hasta la vista me mejoró, porque puedo ver con más claridad, apreciar cada milagro, conocí el amor y con toda honestidad lo digo: He sido absolutamente feliz.

En todo este proceso he aprendido que las casualidades no existen, en cambio si las causalidades, he aprendido también de las enfermedades y de su relación con las emociones, sin embargo, lo más importante que he aprendido es que todo sucede para nuestro bien y que cada cosa que vivimos tiene un propósito de amor.

Lo más valioso... He tenido la fortuna de contar con un empecinado maestro llamado linfoma, que me ha enseñado lecciones, las cuales de otra manera, no hubiera sido posible comprender: Me enseñó a reconocermelo como un ser humano vulnerable, fallible, he aprendido que llorar está bien y que además es delicioso, he visto al miedo a los ojos y lo he invitado a bailar conmigo. Hoy a mis 33 años soy más humana, más real, comprendí con el corazón que el recurso más valioso no las puedo contar y se me ha concedido. Hoy estoy aquí sentada con el corazón como si me fuera a explotar de la alegría porque se que linfoma NO es igual a muerte dolor y miedo, el linfoma es igual a oportunidades, valentía y amor.

Mi experiencia con la Fundación... Conocer la fundación para mí fue un aliciente, porque de muchas maneras los pacientes que hemos sido diagnosticados con un Linfoma nos sentimos solos, sin información y por lo tanto un poco perdidos. Participar en el congreso para pacientes fue maravilloso, pues además de aprender valoro mucho sentir que no estamos solos.



¡MI MENSAJE!

"UN DIAGNÓSTICO DE LINFOMA O DE CUALQUIER ENFERMEDAD ES UN LLAMADO A TOMAR CONCIENCIA DE QUE SOMOS MORTALES, A DISFRUTAR CADA MOMENTO, PORQUE YA SABEMOS QUE EL TIEMPO ES LIMITADO Y QUE CADA SEGUNDO CUENTA. ES TAMBIÉN UNA CARTA DE INVITACIÓN CON UN MENSAJE QUE REZA: VIVE, AMA SONRIE Y SIRVE POR FAVOR, NUESTRA MISIÓN ES LEER LAS INDICACIONES, SEGUIRLAS AL PIE DE LA LETRA Y COMO CON TODAS LAS CARTAS DE INVITACIÓN... NO NECESITARLAS MÁS."

NATALIA AGUDELO - 33 AÑOS

EVENTOS

JORNADA DE LIDERAZGO EN EL SECTOR SALUD CON PLANEACIÓN ESTRATÉGICA ORIENTADA POR EL PROFESOR PETER WILTON, Bogotá, mayo 2

Con la iniciativa de ACEMI y Coosalud EPS, se llevó a cabo una Jornada de liderazgo y planeación estratégica el 2 de mayo en Bogotá, con el objetivo de construir una visión común para el sector salud en Colombia, para los años 2018 a 2022.

El profesor Peter Wilton, profesor de prestigiosas universidades en Australia y consultor de grandes empresas multinacionales, fue invitado a facilitar la sesión en la cual se discutió acerca del estado actual de la salud de salud colombiano y se debatió con base en algunas preguntas guía como: ¿dónde nos gustaría estar?, ¿cómo llegaremos ahí?, ¿qué políticas mantendrán esa visión?. Todo esto bajo la perspectiva de distintos actores del sistema como lo son Profesionales de salud, investigadores,

gobierno, aseguradores, prestadores y representantes de los pacientes.

La jornada de trabajo produjo el insumo para la elaboración de un documento con recomendaciones concretas para el nuevo presidente de Colombia que asumirá el periodo 2018 – 2022.

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana y del OICI le fue invitada a participar como representante de los pacientes, junto con Francisco Castellanos, de la Organización Defensora del Paciente.



EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PRESENTE EN LA REUNIÓN DE GMAN - GLOBAL MYELOMA ACTION NETWORK. Estocolmo - Suecia, 17 - 19 de junio

GMAN es una iniciativa de la Fundación Internacional de Neoplasia, IFM por sus siglas en inglés, que nace en el 2014, para unir los esfuerzos de un grupo de organizaciones de pacientes alrededor del mundo, las cuales tienen como objetivo brindar soporte frente a las necesidades de los pacientes con mieloma múltiple. Funcolombiana fue invitada a formar parte de este grupo por ser la organización que lidera en el país programas de apoyo para pacientes con este tipo de cáncer, estudios de investigación y campañas de awareness para aumentar el conocimiento del mieloma múltiple en la comunidad y en los futuros médicos.

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana participó de la reunión

junto con más de 50 participantes de Europa, Norte América, Latinoamérica y Asia.

El evento abordó temas relacionados con avances clínicos en el tratamiento de este tipo de cáncer, la importancia de las iniciativas de advocacy desde la sociedad civil, y los retos y desafíos de los ensayos clínicos, entre otros.



DATOS DE INTERÉS

Al mes de junio Funcolombiana ha realizado:

- 178 sesiones de arte terapia intra hospitalaria, 109 para niños y 69 para adultos, impactando un total de 110 pacientes**
- Se han realizado 392 sesiones de apoyo emocional, 157 para niños y 235 para adultos, Impactando a un total de 223 pacientes**

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CUÁLES SON LAS NUEVAS TENDENCIAS EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON LEUCEMIA AGUDA? ¿LAS NUEVAS OPCIONES TERAPÉUTICAS OFRECEN UN MEJOR PRONÓSTICO PARA LOS PACIENTES?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:



HUMBERTO MARTÍNEZ CORDERO
Hematólogo Universidad Nacional de Colombia
Instituto Nacional de Cancerología
Jefe del servicio de Hematología Hospital Universitario Clínica San Rafael

El tratamiento de las neoplasias hematológicas ha cambiado drásticamente en las últimas dos décadas. El advenimiento de las terapias dirigidas ha revolucionado el tratamiento de las leucemias agudas y crónicas. Para el caso específico de la Leucemia Linfoblástica aguda, encontramos dos terapias novedosas: Los BiTES y los CAR T cells. Los primeros son moléculas dirigidas específicamente contra proteínas presentes en la superficie

celular de las células tumorales, el CD 19. Estudios recientes demuestran que en la recaída de los pacientes con LLA estas terapias mejoran la supervivencia con respecto a lo actualmente disponible en nuestro medio. Además, han demostrado ser efectivas incrementando la posibilidad de curación de la enfermedad cuando se alcanza la enfermedad mínima residual negativa antes del trasplante de médula ósea.

Los CAR T cells potencian al sistema inmunológico para hacerlo más eficaz e inteligente en el intento de acabar con las células de la leucemia. Es una terapia que próximamente estará disponible en nuestro país.

Para el caso específico de la leucemia mielode aguda, enfermedad que no ha tenido modificación de la terapia desde hace varios años, existe la posibilidad de utilizar el Midostaurin en los pacientes que tienen la mutación para el gen del FLT3, molécula que ha mostrado beneficio en la supervivencia de estos pacientes como lo demostró el estudio RATIFY.

Esperamos que en el futuro tengamos disponibles estas terapias en nuestro medio para mejorar la supervivencia, pero además la calidad de vida de nuestros pacientes.

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 hematológicas, 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
www.funleucemialinfoma.org
Bogotá - Colombia

