

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

Boletín No.086
Septiembre /2018

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO



Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

NOVEDADES



ANGIE ES LA NUEVA MUJER EJEMPLO DE CORAJE Y VALENTÍA, RECONOCIDA EL PASADO 15 DE SEPTIEMBRE DURANTE EL EVENTO ANUAL DE PACIENTES, EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA “LO QUE CORRE POR MIS VENAS”

Angie Tiene 24 años y fue diagnosticada con Leucemia Linfoide Aguda en noviembre de 2012. En este año se encontraba en la universidad estudiando psicología; estaba en esa etapa de querer comerse el mundo, viajar, terminar su carrera y especializarse. Un día en clase un profesor le advirtió que la veía pálida, y sin aliento, ella pensó que tenía gripa. Días después recibió el diagnóstico inesperado. Angie fue trasplantada en 2013, logró retomar sus estudios en el 2014, pero por algunas situaciones de salud tuvo que volver a aplazar el semestre. Actualmente sigue en tratamiento y controles médicos, no ha sido fácil para ella lidiar con los efectos adversos del tratamiento. Desde el año pasado Angie se vinculó como voluntaria a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma; allí ha podido hacer algo diferente, sentirse bien consigo misma, ayudar a otras personas, y sentirse inspirada para lograr lo que se propone. Ella y 16 mujeres más diagnosticadas con algún tipo de cáncer de la sangre, se postularon a la 7ª versión del Premio al Coraje y la Valentía de una Mujer

Con Cáncer, patrocinado por TAKEDA. Un jurado conformado por 5 personas fue el encargado de elegir 3 finalistas y entre ellas a Angie como la ganadora 2018, por su admirable lucha para sobreponerse a los efectos adversos de su tratamiento. Angie siempre tiene una sonrisa en su rostro y se pone a prueba cada día para crecer, aprender y superarse.

Funcolombiana agradece de manera especial a la farmacéutica TAKEDA, por su valioso apoyo para realizar este premio.



TESTIMONIO DE VIDA



“SE QUE DESPUÉS DE ESTO SERÉ UN MEJOR HEMATÓLOGO, NO POR DEVORAR CADA ARTÍCULO QUE TIENE QUE VER CON MI ENFERMEDAD O CON LAS OTRAS QUE TAMBIÉN ME APASIONAN, SINO POR TENER LA OPORTUNIDAD DE VER LA ENFERMEDAD CON ALMA DE PACIENTE”

El inicio... No hace mucho tiempo, en uno de esos días de trabajo que parecen normales, lo recuerdo bien, palpaba en mi cuello esa lesión que muchas veces es el objeto de mi consulta. Mi mente escogió el camino de ignorarla por un tiempo hasta cierto día cuando con algo de incredulidad decidí pausar mi actividad y caminar unos cuantos pasos para solicitar ser examinado por mi colega. Se acercaban las vacaciones ya en ese tiempo, esa fue la razón de aplazar la biopsia que él me había recomendado. Siendo ya necesario que volviera a mi actividad como hematólogo en el Instituto Nacional de Cancerología (INC), el crecimiento ganglionar ya era evidente. Después de unos cuantos exámenes practicados en la Fundación Santafé de Bogotá bajo las directrices del Dr. Guillermo Quintero, a quien años atrás había regalado un libro de las estrategias para dar malas noticias, ya no había más incertidumbre, tenía cáncer.

Lo más difícil... Una angustia desbordante se apoderó de mí mientras esperaba el resultado definitivo de la biopsia, pensaba a cada instante sobre todo lo que podría ser, sobre enfermedades curables y no curables. Tenía una gran zozobra de sentir que mi vida se iba a acabar, que no iba ver a mi hijo crecer y que la absurdidad de la vida me ponía la muerte en frente después de que por fin le había encontrado la esencia a mi existencia, la cual tenía que ver no solo con el hecho de ser padre, que es lo más maravilloso de este mundo, sino con el deseo genuino de seguir trabajando en mi carrera que es lo que más me apasiona.

Finalmente acabó la espera, y con el diagnóstico definitivo encontré esperanza entre lo malo, tenía un Linfoma de Hodgkin en etapa temprana. Sentí que cada uno se convertía en esclavo del otro, pues yo pensaba todo el día en él, y él me necesitaba para seguir existiendo. Pensaba además en lo irónico de sufrir esta enfermedad, la cual había tratado en decenas de pacientes y además en la que habíamos iniciado un proceso de investigación en nuestro centro.



Casi de forma inmediata luego del diagnóstico, inicié el tratamiento en el INC bajo el cuidado de mi equipo y las directrices administrativas de la doctora Carolina Wiesner a quien agradezco infinitamente. Quien fuera mi profesor en su momento, ahora mi colega y amigo Dr. Leonardo Enciso definió la dirección del tratamiento. No sin pasar algunas dificultades desde el punto de vista administrativo (a lo cual nos acostumbramos ya con resignación entre nuestros pacientes) y las reacciones adversas propias del tratamiento que son absolutamente inevitables, todo ha transcurrido de forma satisfactoria. Existe claramente una muy alta probabilidad de ver mi hijo a Juan David crecer y casarse, pero mucho antes de eso de verlo consentir a su hermano o hermana, no sabemos aún, pues viene en camino con 10 semanas de gestación; y de poder despertar al lado de Mónica mi esposa cada bendito día de mi vida quizás hasta la vejez.

El aprendizaje... He aprendido muchas cosas en este “doctorado” que la vida me puso a hacer al ser paciente de las enfermedades que trato. Estoy completamente seguro de que la pregunta correcta no es ¿por qué? sino ¿para qué me ha sucedido esto? Sé que después de esto seré un mejor hematólogo, no por devorar cada artículo que tiene que ver con mi enfermedad o con las otras que también me apasionan, sino por tener la oportunidad de ver la enfermedad con alma de paciente; panorama que muchas veces para nosotros es desconocido.

Lo más valioso... Se ahora que el tratamiento no corresponde solo al día 1 y 15 de quimioterapia y el día del control médico que es como la vemos médicamente. La enfermedad es el día a día, del 2 al 14 y del 16 al 29 también cuentan y es donde he puesto todos mis esfuerzos en investigar sobre temas como la alimentación, actividad física, manejo del estrés y espiritualidad, factores que mejoran la calidad de vida y que pueden jugar un papel fundamental en evitar una posible recaída.

Mi experiencia con la Fundación... Mi experiencia con la fundación ha sido muy cercana desde hace algún tiempo. Me permitieron compartir mis conocimientos en el congreso de pacientes que se realizó recientemente, experiencia absolutamente enriquecedora en donde tuve la oportunidad de encontrarme con personas maravillosas. Ahora por supuesto tengo la oportunidad de compartir mi experiencia como paciente y extender el conocimiento adquirido del otro lado del escritorio.

Estoy convencido de que cada uno de nosotros tiene la mejor oportunidad después de una experiencia como esta en nuestras vidas. Tengo tantas personas increíbles a quienes agradecer, que no tendría el espacio suficiente aquí para hacerlo. Con esto he aprendido dos cosas grandes: la primera es que todo cambia en un instante, en un pequeño momento. Hay que aprender a no aplazar ese deseo, ese propósito, ese sueño; y la segunda, es que el hombre no es el producto de lo que le sucede sino de lo que hace con lo que le sucede. La vida no siempre resulta como la planeamos. En ocasiones, sólo en ocasiones, resulta inesperadamente mejor.

"UN HOMBRE NO ES OTRA COSA QUE LO QUE HACE DE SÍ MISMO" JEAN PAUL SARTRE

HUMBERTO MARTÍNEZ MD INTERNISTA - HEMATÓLOGO

EVENTOS



WAR ON CANCER 2018, EVENTO ORGANIZADO POR LA REVISTA THE ECONOMIST. Bogotá, septiembre 18

Este año nuevamente se llevó a cabo en Bogotá War On Cancer, el evento que aborda diferentes aspectos de la lucha contra el cáncer, desde la prevención hasta la paliación, con el objetivo de descubrir formas innovadoras y más efectivas de financiar la atención del cáncer en Latinoamérica.

Es así como a través de metodología de panel con representantes de los gobiernos, clínicos, académicos, pacientes y proveedores de servicios de salud, de diferentes países de la región, se abordaron temas relacionados con modelos de financiamiento, planes de control del cáncer, acceso a innovación, prevención, registros de cáncer, entre otros, encaminados a discutir sobre cómo cerrar la brecha en la financiación del cáncer y reducir las barreras

para una atención de calidad más equitativa en la región. Nuestra presidenta Yolima Méndez, fue invitada a participar del panel sobre la importancia de los registros de cáncer y el rol de las ONG de pacientes en esta tarea de recabar datos, como insumo importante para la formulación de la política pública.



EVENTOS



NUESTRA CAMPAÑA "LO QUE CORRE POR MIS VENAS" CAPACITÓ A MÉDICOS DEL DISTRITO, SOBRE LA IMPORTANCIA DEL DIAGNOSTICO OPORTUNO DE LOS TIPOS DE CÁNCER DE LA SANGRE EN EL ADULTO. Bogotá, septiembre 21

Con el apoyo de la Secretaría de Salud Distrital de Bogotá, se llevó a cabo en Bogotá, una jornada de capacitación sobre la importancia del diagnóstico oportuno, dirigida a personal asistencial de salud. De esta manera Enfermeras, médicos y otros profesionales de la salud recibieron información valiosa sobre los signos y síntomas que deben alertar al personal asistencial y llevarlo a sospechar sobre la presencia de alguna de las entidades malignas de la sangre: Leucemia, Linfoma, Mieloma.

Funcolombiana presentó al auditorio datos relevantes de varios estudios de investigación que reflejan el poco conocimiento que existe sobre estos tipos de cáncer en el adulto, así como la dificultad para diagnosticarlos y motivó a los profesionales de salud a tener una mayor agudeza clínica, que les permita remitir oportunamente a los pacientes con alguna

sospecha de cáncer.



DATOS DE INTERÉS



Funcolombiana cuenta con 199 pacientes afiliados a MEDIMAS EPS

1. Se realizó un seguimiento activo logrando comunicación efectiva con el 75% del total de los pacientes (150).

2. El 19% (28) de los pacientes contactados reporto alguna barrera de acceso en su atención en salud.

3. Las fallas en la atención reportadas fueron: El 68% (19) Refirió demora en la entrega de medicamentos. El 25% (7) refirió demora en autorizaciones. 1 caso (4%) reporto demora en la aplicación de su ciclo de quimioterapia y 1 caso (4%) refirió demora para agendar su cita con especialista.

4. El 81% (122) restante del total de pacientes contactados, refirió no tener dificultades para acceder a sus servicios de salud..



HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:



BONELL PATIÑO ESCOBAR Especialista en Medicina Interna Hematólogo del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E.

El trasplante de médula ósea es un procedimiento que se realiza como estrategia de consolidación para mantener la respuesta alcanzada con el tratamiento ordenado (generalmente quimioterapia). Sin embargo, las indicaciones de trasplante pueden variar entre los pacientes con diagnóstico de linfoma. Lo primero que hay que dejar claro, es que el trasplante no es una cirugía como tal. Es un procedimiento médico en el que pueden estar implicadas intervenciones técnicas y farmacológicas que no se clasifican como quirúrgicas. Existen varios tipos de trasplante de médula ósea. Estos se pueden dividir en dos grandes grupos: Autólogo y alogénico. El trasplante autólogo es en el cual se recolectan células madre hematopoyéticas del mismo paciente. El trasplante alogénico es el trasplante en el que se requieren células madre de un donante que sea genéticamente similar al receptor.

Los donantes pueden ser hermanos, padres o en algunos casos puntuales individuos no relacionados, aunque también pueden obtenerse

células de cordón umbilical. El procedimiento del trasplante de médula ósea en términos generales consta de 3 fases: La primera es conocida como movilización, en la que bajo la acción de ciertos medicamentos, se favorece la recolección de células madre de la sangre, ya sea del mismo paciente (Autólogo), o del donante (Alogénico).

La segunda fase se denomina acondicionamiento. En esta, se suministra un tratamiento farmacológico en el que se intenta tanto remover las células residuales del linfoma como “limpiar” la médula ósea para preparar el ambiente de las células madre nuevas para su asentamiento y germinación. En la tercera etapa se infunden las células madre recolectadas para posteriormente esperar durante varios días su replicación y obtener así lo que sería una “nueva médula ósea”. Durante esta etapa se requiere de vigilancia intrahospitalaria estricta, dado el requerimiento de transfusiones, medicaciones y antibióticos. Si bien las indicaciones de trasplante entre los pacientes con linfoma son muy diversas, dependen particularmente del tipo de patología, evolución, edad del paciente, estado general y patologías concomitantes. El tipo de trasplante que más frecuentemente se realiza en linfomas es el autólogo. Sin embargo, cada caso debe evaluarse individualmente por el grupo de expertos en trasplante ya que todos los casos son distintos. Generalmente los casos que requieren trasplante son aquellos que responden a la primera línea de tratamiento o presentan recaída, solo después de alcanzar una buena respuesta a una segunda línea. Por otra parte, existen algunos tipos de linfoma que pueden requerir trasplante después de la primera línea en caso de una buena respuesta. Son el caso del linfoma de Células del manto, de células T / NK, y algunos tipos de células T no especificado, entre otros. El trasplante alogénico en pacientes con linfoma podría estar indicado en casos supremamente puntuales, sobre todo en linfomas de alto riesgo y en otros casos cuando existen recaídas post trasplante autólogo.

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•



CONTACTO

Contáctenos
PBX: 7032394, cel: 3202049620
asistente@funleucemialinfoma.org
G+ funcolombianadeleucemiyaylinfoma.org
Bogotá - Colombia