

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

Boletín No.087
Octubre /2018



NOVEDADES



ANÁLISIS DE LA ATENCIÓN EN SALUD DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON MIELOMA MÚLTIPLE EN COLOMBIA

La revista Colombiana de Hematología y Oncología, ha publicado en su edición del mes de julio de 2018, volumen 5, un artículo sobre el estudio con 127 pacientes de Mieloma Múltiple, desarrollado por la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, en el año 2017.

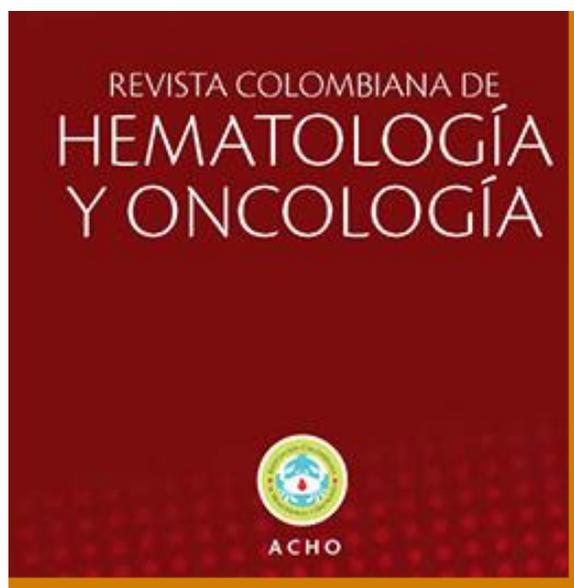
El artículo da cuenta de la falta de oportunidad que sufren la mayoría de los pacientes, para acceder al diagnóstico de mieloma múltiple, pues con frecuencia, los síntomas se asocian con otras dolencias y el paciente es diagnosticado de manera tardía.

Para Funcolombiana es un privilegio contar con esta publicación en la revista de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (ACHO), la sociedad científica que aglutina a los especialistas debidamente reconocidos de la

hematología y oncología en Colombia.

Para leer el artículo y la edición de la revista completa, visite este link:

<http://revista.acho.info/ojs/index.php/acho/issue/view/issue/7/6>



NOVEDADES



ESTE DICIEMBRE SE LLEVARÁ A CABO LA SÉPTIMA VERSIÓN DEL PREMIO A LA VALENTÍA Y AMOR DE UN NIÑO CON CÁNCER 2018

Este año por séptima vez en el marco de la Celebración de fin de año, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma con el apoyo de Make a Wish, resaltará el testimonio de un niño o niña con cáncer en tratamiento, quien con su experiencia de vida a partir del diagnóstico sea ejemplo de valentía y amor para otros niños. Es así como se resaltará la actitud frente a la enfermedad y el tratamiento; el amor por su familia; y la valentía entendida como esa gran virtud que brinda a los niños la fuerza de voluntad, para sobrellevar la enfermedad y mantener vivos sus sueños. La Fundación pretende premiar a un niño/a entre 7 y 15 años que sea ejemplo de superación y amor.

La premiación se llevará a cabo en la fiesta de navidad, programada para el domingo 9 de diciembre, entre 10^a.m y 3:00p.m. Los pacientes interesados en participar deben llenar el formato que encuentran aquí, antes del 3 de diciembre:

[Formulario Inscripción.](#)



TESTIMONIO DE VIDA



“APRENDIMOS A TENER PACIENCIA, A AUMENTAR NUESTRAS FUERZAS Y TAMBIEN A DAR FUERZA Y ANIMO A OTRAS MAMITAS QUE ESTAN ATRAVESANDO UNA SITUACIÓN DÍFICIL, SIMILAR A LA NUESTRA”

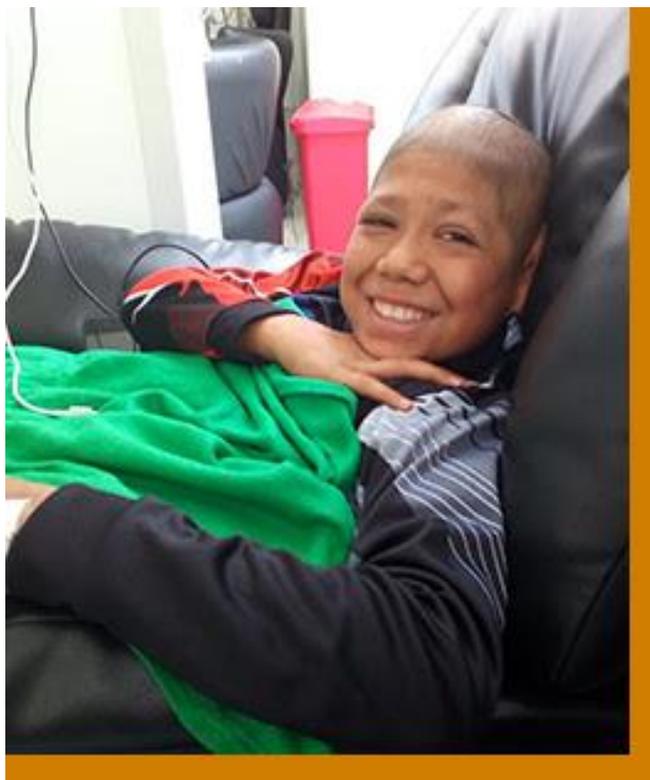
El inicio... Todo comenzó a finales de febrero de este año, cuando a mi nieto le aparecieron unos ganglios linfáticos inflamados en el cuello. Inmediatamente nos dirigimos al hospital pediátrico Tintal donde le realizaron múltiples estudios. En marzo le hicieron la biopsia de tejidos blandos y con los resultados, nos remitieron al Instituto Nacional de Cancerología. Allí nos atendieron por urgencias y nos informaron que José Daniel, mi nieto, tiene metástasis de pulmón y tórax, es decir, tiene un cáncer en estadio avanzado. El 25 de mayo nos informan que el diagnóstico de José Daniel es un Linfoma Hodgkin estadio IV, e inicia tratamiento.

Lo más difícil... Fue ver a mi nieto mal, porque pasaban los días y no le daban el tratamiento que necesitaba. “Todo era negado, hasta que mi Dios hizo el milagro” y se inició su primer ciclo de quimioterapia. La situación era aún más difícil porque somos migrantes venezolanos, llegamos al país en diciembre de 2017 a vivir en casa de un familiar. El niño ingresó al colegio y fue allí cuando los síntomas se manifestaron.

El aprendizaje... Nuestro mayor aprendizaje fue empezar a tener una fe infinita en Dios, orar, pedir y esperar solo en él. Aprendimos a tener paciencia, a aumentar nuestras fuerzas y también a dar fuerza y animo a otras mamitas que están atravesando una situación difícil, similar a la nuestra.

Lo más valioso... Sin duda ha sido ver la sanidad de mi nieto. A pesar de haber llegado tarde al diagnóstico, José Daniel se ha recuperado de manera milagrosa, y esto nos anima a seguir haciendo todo lo posible por su bienestar.

Mi experiencia con la Fundación... Para mí ha sido de gran ayuda, ellos han estado pendientes del tratamiento de mi nieto; con frecuencia me llaman para saber cómo está y si se encuentra recibiendo el tratamiento que requiere. También he recibido ayudas para transporte y alimentación. Agradecemos a la fundación por su ayuda y apoyo incondicional.



¡MI MENSAJE!

Quiero transmitir un mensaje de gratitud con Dios, con la vida y con los médicos, por la sanidad de mi nieto. Él ya tuvo su quinto ciclo de quimioterapia y solo le hace falta uno. Por eso invito a otros padres y abuelos a mantener su fe y a no dar por perdida la batalla, aun cuando las circunstancias, no muestren el mejor pronóstico. Los invito a que disfruten con sus hijos los pequeños detalles del aquí y el ahora

DENNYS, ABUELITA DE JOSÉ DANIEL - 13 AÑOS DE EDAD



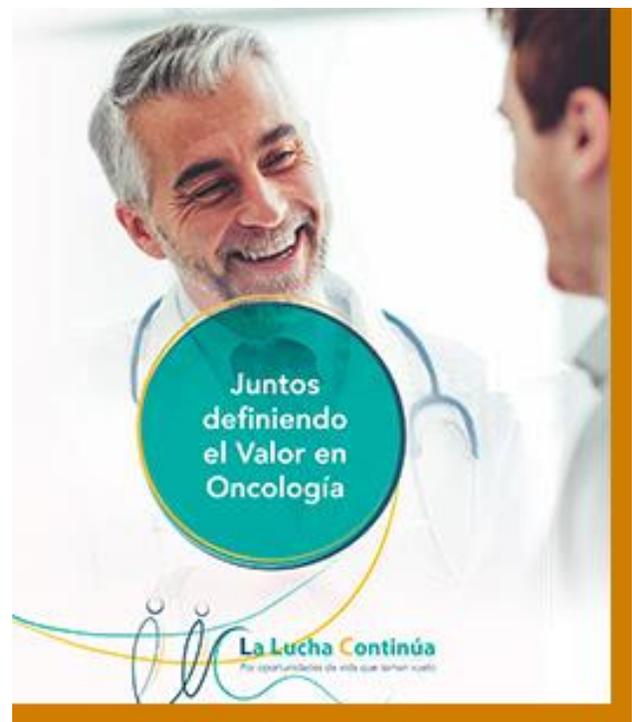
El pasado 25 de octubre se reunieron en Bogotá, pacientes y representantes de distintas organizaciones de apoyo a pacientes, de varias ciudades del país, con el objetivo de sostener un conversatorio sobre el concepto de valor en oncología, a propósito del artículo 72 (Ley 1753 de 2015), sobre el fortalecimiento de la puerta de entrada de medicamentos al país.

La conversación facilitada por Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana, giró en torno a la gran responsabilidad que tienen los pacientes líderes cuando son llamados a participar en un comité de expertos, en este caso, convocado por el IETS (Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud), para definir la entrada de un nuevo medicamento al país.

Se reflexionó sobre las cualidades que debería tener el “paciente experto” para lograr una participación efectiva, que involucre las necesidades, intereses y perspectiva del colectivo de pacientes que representa, y no solo el punto de vista propio. El grupo consideró como muy importante además, que esta persona este empoderada de su situación

de salud, que conozca sobre el sistema de salud y que tenga habilidades de comunicación y persuasión, entre otras.

Desde las ONG de apoyo a pacientes se hizo mayor conciencia sobre la responsabilidad que tienen, para ayudar a formar a sus pacientes líderes, promoviendo espacios con sus pares para intercambiar experiencias y conocer más a fondo sus vivencias y perspectiva sobre la enfermedad, el tratamiento y la calidad de vida en salud.





GAFPA es una alianza global para el acceso de los pacientes, la cual es presidida por el doctor Arturo Bonilla, hemato oncólogo colombiano. La alianza tiene el objetivo de facilitar el dialogo entre los actores del sistema de salud, para identificar oportunidades de colaboración y fomentar una red de defensa activa en lo relacionado con el acceso a la innovación y propiedad intelectual.

El pasado 26 de octubre GAFPA convocó a pacientes, representantes de organizaciones y otros actores del sistema de salud, para fortalecer conocimientos y capacidades en lo relacionado con temas de acceso, innovación y propiedad intelectual. Fue así como a través de un panel de expertos conformado por médicos, una abogada y un representante de pacientes, se expusieron los conceptos de patente, licencia obligatoria e interés público, así como la

normatividad para el país, a fin de ilustrar la importancia de la defensa de la propiedad intelectual y por tanto, el estímulo a la investigación y el desarrollo en salud.



DATOS DE INTÉRÉS



Funcolombiana ha finalizado un nuevo estudio de investigación, esta vez con 165 pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica (LMC). Muy pronto, se darán a conocer los resultados del estudio, que tiene como objetivo conocer los itinerarios del paciente desde la presentación de los síntomas de la enfermedad, hasta su acceso al tratamiento. Producto de este contacto con los pacientes se encontró este dato interesante:

1.

29 (9%) pacientes de 328 contactados con LMC, se encuentran en suspensión de tratamiento para el manejo de su leucemia, por indicación de su médico tratante.

2.

Estos pacientes han cumplido con los criterios definidos por protocolo para hacer esta suspensión, y están cada vez más cerca de la cura total de la enfermedad.



HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



YOLIMA MÉNDEZ CAMACHO

Psicóloga Universidad de la Sabana
Fundadora y actual Presidenta de Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Presidenta de OICI

Cuando los padres reciben la inesperada noticia del diagnóstico de cáncer en un hijo, no hay mucho tiempo para pensar o hacer consultas, aun cuando las emociones son como un torbellino, se debe actuar rápidamente y enrutar a su hijo casi por intuición, a través del sistema de salud. Paso a paso y superada la etapa inicial, algunos padres se enfrentan con un dolor adicional, las dificultades de acceso oportuno al tratamiento: Demoras injustificadas, terminación de contratos con IPS, fragmentación en la atención, no entrega de medicamentos e insumos, entre otras. Es absolutamente frustrante para los padres y cuidadores de un niño con cáncer, tener que lidiar con una serie de obstáculos que ponen en riesgo la vida de sus hijos. Por esto, es muy importante conocer los derechos en salud de un niño con cáncer en Colombia, más aún cuando el país que cuenta con una vasta normatividad para la protección de estos derechos.

La Ley 1388 “Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer” fue expedida en mayo de 2010, y allí se consagran los principales derechos para el acceso a los servicios de salud, las condiciones de esa atención y las responsabilidades de los diferentes actores del sistema de salud. Derivado de esta ley se han expedido numerosas resoluciones, así como la Ruta de atención para pacientes con presunción o diagnóstico de leucemias agudas pediátricas. El país cuenta, además, con el Plan Decenal para el control de Cáncer y la Ley estatutaria en salud. Se cuenta con diversas circulares emitidas por el Ministerio de Salud y también con jurisprudencia constitucional, es decir mandatos de la Corte

Constitucional frente a situaciones específicas que viven los pacientes. En términos generales, lo que los padres deben saber sobre los derechos de sus hijos, lo resumo en 10 puntos:

- Detección temprana: Ante la presencia de síntomas y la mera sospecha de cáncer en la infancia, se debe garantizar la atención inmediata y las remisiones a que haya lugar, para confirmar a la brevedad la presencia o no del diagnóstico.
- La remisión inmediata a una Unidad de Atención de Cáncer Infantil, ubicada solo en centros de atención de 3° y 4° nivel de complejidad, que tenga la unidad para niños separada de los adultos, servicio de urgencias, unidad de cuidados intensivos, laboratorios, banco de sangre, recurso humano disponible 24 horas, e idealmente las interconsultas que el niño requiera para su manejo integral, de esta manera no se atomizará su atención en diferentes centros de atención.
- Derecho a que su asegurador autorice de manera inmediata y sin lugar a dilaciones, todo lo ordenado por el médico tratante del menor.
- Derecho a recibir un trato digno, así como información veraz sobre el estado de salud del paciente.
- Derecho a que se les atienda con prioridad a los menores de 18 años.
- Al no pago de copagos y cuotas moderadoras, por ser el cáncer una enfermedad de alto costo, más aún si este pago se convierte en una barrera de acceso para la atención, cuando no se cuenta con la solvencia económica suficiente.
- A que se brinden los servicios de apoyo social como gastos de desplazamiento si vive en una ciudad o municipio diferente a la ciudad de tratamiento, así como alojamiento y alimentación para el niño y para su acompañante permanente, en hogares de paso certificados.
- A recibir el mismo plan de beneficios independientemente del régimen de afiliación: Contributivo o subsidiado.
- A una atención integral, digna y de calidad que incluya cuidado paliativo y programas de rehabilitación.
- A recibir el mejor tratamiento disponible con la celeridad y urgencia, que amerita la atención del cáncer en la infancia.

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+ funcolombianadeleucemiaylinfoma.org
Bogotá - Colombia