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

Boletín No.094
Septiembre /2019

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
• Inspiradores de vida •

NOVEDADES

"LAS COSAS NO SIEMPRE SON LO QUE PARECEN" ASI SE LLAMÓ LA CAMPAÑA ANUAL LO QUE CORRE POR MIS VENAS 2019, QUE TUVO COMO PROPÓSITO AUMENTAR EL CONOCIMIENTO DE LOS TIPOS DE CÁNCER DE LA SANGRE, EN EL ADULTO.

Con una gran campaña digital durante el mes de septiembre, la Fundación ofreció información sobre los síntomas de la Leucemia, el Linfoma y el Mieloma, invitando a las personas a consultar al médico, ante la presencia de síntomas inespecíficos que no siempre son lo que parecen.

Con el hashtag #NoEraLoQueCreí se invitó a las personas a no restar importancia a síntomas como la fatiga, fiebre frecuente, infecciones recurrentes, e inflamación de ganglios, entre otros, ya que muchas veces los diagnósticos no se dan de manera oportuna, porque la consulta médica o no se hace, o no se hace tarde, por considerar que los síntomas no lo ameritan.

Más de 105 publicaciones se hicieron durante todo el mes en los diferentes canales digitales de la Fundación, incluyendo formato video y GIFT, así como inversión en pauta digital, lo que permitió un alcance total a 619.856 personas.

Bajo el concepto creativo **"Las cosas no siempre son lo que parecen"** se cumplió una vez más con el objetivo de educar a la comunidad, en la importancia del diagnóstico oportuno.

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA PRESENTA POSTER EN ISPOR LATINOAMERICA 2019, SOBRE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA CON PACIENTES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA.

El pasado mes de septiembre se llevó a cabo en Bogotá, el congreso ISPOR

En el siguiente link se puede acceder a la publicación: https://www.ispor.org/heor-

LATINOAMERICA 2019, reconocido por ser líder en Economía de la Salud e investigación, que este año se tituló “Los datos y el valor del cuidado de la salud: Más allá del 2020”.

El evento que congrega a cerca de 1.000 profesionales de la región incluyó 2 sesiones plenarias y más de 450 presentaciones científicas. La conferencia también ofreció diversas sesiones destacadas centradas en la evaluación de valor y la perspectiva de los pacientes.

Nuestra presidenta Yolima Méndez, participó en un panel para periodistas de la región en el que se profundizó en torno a los procesos de Evaluación de Tecnologías en Salud y el rol de los pacientes, precisando la relevancia de la participación cualificada, para alcanzar mayores niveles de inclusión en la toma de decisiones.

Además, Funcolombiana participó con la exhibición de un poster que dio cuenta de los principales hallazgos del estudio sobre la **Identificación de las necesidades emocionales, sociales y de acceso a los servicios de salud, de los pacientes diagnosticados con leucemia Mieloide Crónica en Colombia.**

resources/presentations-database/presentation/latin2019-2667/93363

TESTIMONIO DE VIDA

“CUANDO NOS ENTERAMOS, YO NO SABÍA NI EN DONDE METERME, QUEDÉ EN SHOCK, ALEX COMO ES TAN FUERTE ME DIJO: YINA NO TE PREOCUPES QUE TODO VA A ESTAR BIEN”

EL INICIO… Alex mi esposo, comenzó a sentir un crecimiento en la ingle que le molestaba, fuimos al médico y pensaron que era una infección; le mandaron antibióticos y en ese momento funcionó, sin embargo, la inflamación volvió a crecer. Acudimos a urgencias y nuevamente a medicina general, donde le ordenaron una ecografía porque pensaron que era una hernia.

Finalmente le dieron cita con especialista y allí le mandaron un TAC, el cual permitió confirmar que mi esposo tenía un tipo de cáncer llamado Linfoma.

“Cuando nos enteramos, yo no sabía ni en donde meterme, quedé en shock”, Alex

He aprendido a valorar la vida, a darle prioridad a mi familia, a perdonar y a estar tranquila.

A raíz de la enfermedad nos hemos unido más, somos apoyo el uno del otro y hoy por hoy somos más cariñosos y más unidos.

LO MAS VALIOSO… Tener a Alex a mi lado llena mi corazón, ver como disfruta a nuestro hijo, es realmente gratificante.

A pesar de esta tragedia, yo me he sentido privilegiada de que Dios me haya escogido para estar con Alex en ese momento de su vida, porque uno aprende a amar, a respetar y a valorar cada momento en pareja.

como es tan fuerte me dijo: Yina no te preocupes que todo va a estar bien".

Llegamos al Centro Radio Oncológico del Caribe - CROC, en nuestra ciudad Cartagena, en donde nos han ayudado mucho, sobre todo a ganarle tiempo a la enfermedad.

LO MAS DIFICIL… De las cosas más difíciles fue decirle la verdad a su mamá, ella sufre de hipertensión y no sabíamos cómo asumiría las cosas. Ninguna madre quiere ver sufrir a su hijo.

Por otro lado, para mí como cuidadora ha sido difícil sentirme sobrecargada, porque esta enfermedad necesita de mucho apoyo familiar y económico. Yo sufro cuando él sufre, verlo al borde de la muerte para mí fue muy difícil, como cuando tuvo un neumotórax espontaneo… en ese momento sentí que lo iba a perder.

EL APRENDIZAJE… He aprendido a valorar las cosas que ameritan importancia: mi familia, mi esposo y mi hijo; cada segundo que paso con ellos es de vital importancia para mí.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… La Fundación ha sido un gran apoyo para nosotros, siento que hay alguien más aquí en Cartagena que está conmigo, que me escucha y que me da palabras de apoyo. Me siento útil e incluida en otro tipo de familia. Los talleres son fantásticos, porque son aplicables a la vida cotidiana.

¡MI MENSAJE!

Yo siempre he creído que se debe brindar el máximo apoyo posible al paciente. Como cuidadores debemos facilitarles la vida para que ellos puedan recuperarse más rápidamente; el amor, el apoyo, la compresión y la paciencia son fundamentales, porque recibir la noticia de que tienes cáncer es muy duro y cada quien asume las cosas de manera diferente.
Nosotros como cuidadores debemos ser el bastón del paciente.

YINA HERRERA - ESPOSA DE ALEX

EVENTOS

JORNADA DE EDUCACIÓN A PACIENTES Y PREMIACIÓN AL CORAJE Y LA VALENTÍA DE LA MUJER CON CÁNCER.
Septiembre 21 – Bogotá.

El pasado 21 de septiembre se llevó a cabo en Bogotá, una gran Jornada de

esforzadas, que persisten y no desisten en alcanzar sus sueños.

educación a pacientes y sus cuidadores, quienes aprendieron más sobre las señales de alarma que ameritan la consulta por urgencias, sus deberes y derechos en salud y los mitos en torno a la enfermedad y el tratamiento.

La jornada cerró con la octava versión del Premio al Coraje y la Valentía de la Mujer con Cáncer 2019. Es así como se postularon 16 bellas mujeres, con testimonios inspiradores y ejemplares, quienes recibieron el aplauso y reconocimiento de todos los asistentes.

El actor europeo Kornel Doman acompaño la premiación y fue el encargado de entregar el premio a la feliz ganadora, Adriana Blanco. Ella es una mujer de 55 años diagnosticada con un tipo de leucemia poco común, quien ha dedicado su vida al servicio, a la defensa de los derechos humanos y a la labor social.

Adriana viajó desde Barranquilla a Bogotá, para recibir este especial reconocimiento.

Funcolombiana felicita a todas las mujeres con cáncer valientes y

EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PARTICIPÓ DEL V FORO CLUSTER SALUD EN BOGOTÁ, INVITADA POR LA REVISTA AMÉRICA ECONOMÍA.
Septiembre 24-25 Hotel Gran Hyatt Bogotá.

Bogotá fue el punto de encuentro para este gran evento latinoamericano liderado por América Economía, que tuvo como objetivo profundizar en la salud basada en modelos de valor (Value Based Healthcare). Este es un nuevo y moderno concepto que invita a los sistemas de salud a pasar de una medicina tradicional basada en la cantidad de servicios prestados, a una medicina basada en la generación de valor para el paciente, y por consiguiente valor para aseguradores y prestadores.

El modelo sin duda exige grandes desafíos por ejemplo a nivel de la disponibilidad de una información óptima, evaluación de los servicios de salud. Ella afirmó: “Si el paciente gana, todos ganan”. La satisfacción del paciente tiene que ver con la pertinencia, la calidad y la oportunidad en la atención, por eso es clave conocer su perspectiva.

que permita hacer pagos por resultados basados en la eficiencia y en la experiencia del paciente.

Yolima Méndez fue invitada a participar en representación de los pacientes, en el panel Triple Win: ¿Cómo pueden ganar prestadores, pagadores y pacientes?

Allí habló sobre lo que es valioso para el paciente y el por qué es importante involucrarlo en la creación, desarrollo y

DATOS DE INTÉRES

Nuestro más reciente seguimiento realizado a paciente adulto afiliado a MEDIMAS EPS, arrojó los siguientes datos:

1. 62 pacientes reportaron mínimo una barrera de acceso a los servicios de salud durante el año 2019
2. El 100% de los casos fue reportado a MEDIMAS EPS y a la Súper Intendencia Nacional de Salud.
3. 40 casos fueron resueltos, pero no con la oportunidad que requieren los pacientes con cáncer y en buena parte de los casos, las fallas en la atención fueron reiterativas.
4. 5 pacientes siguen sin recibir respuesta a la grave vulneración a sus derechos.
5. 7 pacientes decidieron cambiarse de EPS
6. La mayoría de quejas tiene que ver con la demora o no entrega de medicamentos y la demora en autorización de quimioterapia.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿DEBO RECIBIR UN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA, QUÉ DEBO SABER?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

quimioterapia utilizado y de las características del paciente. Si tiene

MÓNICA REBOLLEDO RAMOS
Medico Universidad de Cartagena
Medico de Apoyo Oncología
Centro Radio Oncológico del caribe

La quimioterapia consiste en la administración de diversos medicamentos para el tratamiento de distintas afecciones, principalmente el cáncer. Ejerce su acción actuando sobre las células cancerígenas, derivadas de células sanas y que comparten con éstas procesos metabólicos y funcionales, por lo que cualquier fármaco que actué sobre células malignas también lo hará en mayor o menor grado sobre todas las demás células del organismo. De ahí que los tratamientos de quimioterapia se asocien a una serie de efectos más o menos graves sobre el resto del organismo, conocidos como efectos adversos o secundarios. Las células más afectadas por el efecto tóxico de la quimioterapia son aquellas que comparten características con las células tumorales, especialmente la multiplicación celular a gran velocidad, como son las de los folículos pilosos, de la médula ósea, el tubo digestivo y el sistema reproductor.

Es importante señalar que no todas las personas experimentan todos los efectos secundarios, ni en el mismo grado, incluso en un porcentaje importante de pacientes éstos son leves o nauseas o incluso vómito comuníqueselo a su hemato oncólogo, que puede recomendarle otra medicación para reducir las náuseas y los vómitos y ayudar a prevenir la aparición en los próximos ciclos. Para evitar estos síntomas es recomendable relajarse antes del tratamiento de quimioterapia, no administrarse la quimioterapia en ayunas y no consumir bebidas alcohólicas.

Diarrea: La diarrea producida por los agentes antidiana, especialmente inhibidores de la tirosin-kinasa (Cetuximab, Lapatinib, Gefitinib y Erlotinib) es consecuencia del daño producido a nivel de la mucosa del intestino delgado y del colon, produciendo un exceso de fluidos secretados en la luz intestinal. Lo aconsejable: evitar alimentos con lactosa, cafeína, alimentos grasos; ingerir abundantes líquidos, y dieta astringente.

Fotosensibilización: Algunos fármacos de quimioterapia producen reacciones de fototoxicidad y fotoalergia, es decir, reacciones de hipersensibilidad que surgen con la exposición solar. Se recomienda a los pacientes no exponerse a las radiaciones solares en las horas de máxima incidencia (mediodía) y emplear de forma generalizada la foto protección solar con filtros físicos (protectores pantalla) conteniendo óxido de titanio o zinc, talco o caolín.

Disfunción sexual: La disfunción gonadal y la alteración de la actividad sexual también pueden presentarse. Las causas más comunes de disfunción sexual tienen frecuentemente origen físico y psicológico. Los problemas que aparecen más frecuentemente son la pérdida del deseo sexual en hombres y mujeres. En los hombres pueden aparecer problemas para alcanzar y mantener una erección, incapacidad para eyacular o, eyaculación retrógrada o imposibilidad de alcanzar un orgasmo; en las mujeres aparece frecuentemente dolor durante el coito, cambios en la sensibilidad genital por dolor, falta de sensibilidad, capacidad disminuida para

incluso inexistentes. Los efectos secundarios más comunes son los que aparecen de manera inmediata o precoz:

Cansancio: El cansancio asociado al cáncer o astenia se define como la sensación de agotamiento físico, emocional y mental persistente, pudiendo estar producido por la propia enfermedad o por sus tratamientos. Este debe tratarse con ejercicio, control nutricional adecuado y medidas psicosociales. Para mantener un buen estado de energía, generalmente recomiendo: realizar una lista de actividades que se desea realizar, ser realista sobre las limitaciones, mantener una rutina, relajación y llevar una dieta equilibrada.

Náuseas y vómitos: A pesar del uso generalizado de pautas de tratamiento altamente eficaces en la prevención de las náuseas y vómitos inducidos por quimioterapia, este efecto adverso continúa presentándose en un porcentaje importante de pacientes (alrededor del 50%), dependiendo del régimen de llegar al orgasmo. Se trata de un problema infravalorado por los oncólogos, siendo su origen multifactorial: alteraciones hormonales inducidas por los tratamientos, trastornos psicológicos (reacciones de ansiedad y depresión adaptativas a la enfermedad y su tratamiento, pérdida de autoestima), trastornos funcionales relacionados con el deterioro físico. La recomendación es consultarlo al especialista y si es necesario la remisión al especialista.

Trastornos del sueño: Hasta un 45% de los pacientes con cáncer padecen trastornos del sueño. El insomnio es el trastorno más común en los pacientes con cáncer y suele ser secundario a factores físicos y psicológicos relacionados con el cáncer y sus tratamientos.

Para evaluar las alteraciones del sueño es preciso analizar los factores predisponentes, los patrones de sueño, el estado emocional del paciente, el grado de ejercicio y actividad diaria, la dieta, los síntomas acompañantes, los medicamentos concomitantes

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•

NOVARTIS ONCOLOGY · GlobalGiving · SERVIENTREGA · LYMPHOMA COALITION · Roche · Takeda · RAMOS · IBM · The Max Foundation · Ipsos Healthcare The Healthcare Research Specialists · abbvie · Bristol-Myers Squibb · AMGEN · Centro Radio Oncológico del Caribe ¡Para que la Vida Viva!

CONTACTO

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