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

Boletín No.096
Febrero /2020

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y linfoma
"Inspiradores de vida"

NOVEDADES

YA VIENE EL 4° CONGRESO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS.
Bogota, mayo 15

"Soy paciente y tomo decisiones informadas" es el slogan del 4° Congreso para paciente adulto con diagnóstico de leucemia, linfoma o mieloma múltiple, que se llevará a cabo el viernes 15 de mayo, en el Centro de Convenciones Compensar en la ciudad de Bogotá. Allí los pacientes junto con un acompañante podrán recibir actualización sobre los nuevos tratamientos para su tipo de cáncer, así como comprender mejor los desafíos actuales de nuestro sistema de salud.

El Congreso para pacientes organizado por la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma contará con la participación de excelentes especialistas nacionales e internacionales y promete ser un evento de gran calidad, que incluirá conferencias magistrales, panel de expertos y sesiones simultáneas por diagnóstico.

Las inscripciones gratuitas están abiertas, tenemos cupos limitados. Más información aquí: www.funleucemialinfoma.org

NOVEDADES

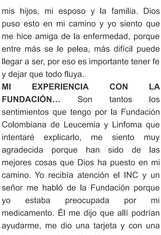
SEGUIMOS TRABAJANDO CON INSPIRACIÓN POR LOS NIÑOS CON CÁNCER ...Y LO MEJOR, CON EL APOYO DE CEPSA.

Entre las cosas que ocurrieron al final del año pasado, fue haber ganado entre más de 30 proyectos a nivel país, uno de los Premios al Valor Social CEPSA 2019.

Para Funcolombiana, este premio significa un valioso reconocimiento al trabajo que con tanto amor y compromiso desarrolla desde hace 13 años, por la niñez con cáncer del país.

La emotiva ceremonia de premiación se llevó a cabo en el mes de diciembre en la ciudad de Bogotá, allí Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación, recibió personalmente el reconocimiento y exaltó la importancia del apoyo a proyectos sociales que contribuyan con el bienestar de comunidades con algún grado de vulneración.

Gracias a la contribución recibida por parte de la Fundación CEPSA, Funcolombiana trabaja todos los días para hacer realidad **Inspiración por los niños con cáncer.**



TESTIMONIO DE VIDA

"YO RECIBÍA ATENCIÓN EN EL INC Y UN SEÑOR ME HABLÓ DE LA FUNDACIÓN PORQUE YO ESTABA PREOCUPADA POR MI MEDICAMENTO. ÉL ME DIJO QUE ALLÍ PODRÍAN AYUDARME, ME DIO UNA TARJETA Y CON UNA LLAMADA ME VINCULÉ. NO RECUERDO EL NOMBRE DE ESE SEÑOR... PERO PARA MÍ FUE UN ÁNGEL"

EL INICIO… Me diagnosticaron en el año 2003, todo comenzó cuando comencé a presentar algunos síntomas severos como hemorragias y baja de peso, esto se acompañó de otros síntomas como sudoración excesiva. Yo estaba pasando por diversas dificultades a nivel personal, entonces creí que estos síntomas se debían a estrés.

Pagué una consulta particular porque no tenía EPS, la doctora me envío un cuadro hemático y con el resultado, ella sospechó que yo tenía Leucemia, así que me remitió al hospital para hacer una biopsia. Yo tenía mucho miedo, pero Dios siempre estuvo conmigo, allí se confirmó el diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica (LMC), fue entonces cuando me afilie a una EPS e inicie el tratamiento.

Para ese momento mi hija estaba muy pequeña y saber que tenía cáncer me llenó de incertidumbre…pensaba mucho en mi familia, en que quería ver crecer a mi hija y estar en su graduación. También sentí que aún no había alcanzado a hacer todo lo que quería; perdí la fe porque creí que me iba a morir, y hasta comencé a regalar mis cosas. Pero después todo cambió, recuperé mi fe y con el apoyo de mi familia, logré seguir adelante

LO MÁS DIFÍCIL… Definitivamente fue el momento del diagnóstico porque no supe asimilarlo, en ese momento uno sólo se desborda y piensa lo peor, yo no sabía que iba a pasar conmigo y sentí mucho miedo de morir. Además, tuve dificultades con la entrega de mis medicamentos, debido a que la EPS no cumplía. Esto alteró mi estabilidad emocional porque sentía que mi vida estaba en riesgo.

EL APRENDIZAJE… Al principio pensaba mucho en ¿Por qué me pasa esto a mí? Pero después me di cuenta que en realidad debía pensar en el ¿Para qué?. Así que entendí que necesitaba aprender muchas cosas valiosas para la vida. Por ejemplo, aprendí a perdonar, a confiar en Dios y a darme mi lugar. Entendí que la vida vale más que cualquier otra cosa.

LO MÁS VALIOSO… En este proceso recibí mucho amor y apoyo de parte de mis hijos, mi esposo y la familia. Dios puso esto en mi camino y yo siento que me hice amiga de la enfermedad, porque entre más se le pelea, más difícil puede llegar a ser, por eso es importante tener fe y dejar que todo fluya.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACIÓN… Son tantos los sentimientos que tengo por la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma que intentaré explicarlo, me siento muy agradecida porque han sido de las mejores cosas que Dios ha puesto en mi camino. Yo recibía atención el INC y un señor me habló de la Fundación porque yo estaba preocupada por mi medicamento. Él me dijo que allí podrían ayudarme, me dio una tarjeta y con una llamada me vinculé. No recuerdo el nombre de ese señor, pero para mí fue un ángel.

Desde entonces voy a todos los eventos, las jornadas educativas, y algunos grupos de apoyo. El año pasado participé de un estudio que realizaron con pacientes de LMC y este año tuve la oportunidad de ir a la carrera de la mujer con una cortesía de la Fundación. También participé de una campaña digital para contarle a la gente los resultados del estudio. Fue la Fundación la que me asesoró para que pudiera cambiarme de EPS y terminar con el suplicio que estaba viviendo por cuenta de una mala atención.

Yo sé que con la Fundación puedo contar siempre, son personas que sirven sin esperar nada a cambio, sin interés alguno…es una bendición de Dios recibir todo esto, lo único que espero es que nos puedan seguir ayudando a todos los pacientes.

¡MI MENSAJE!

Lo más importante es la fe, sé que al principio es duro y uno siente que no hay nada que hacer, pero teniendo fe en Dios y confianza en que vamos a salir adelante, todo mejora. Desde luego el acceso oportuno al medicamento es clave, así como aprovechar las herramientas que se presentan en el camino, como la ayuda de la Fundación. Con todo esto, podemos salir adelante a pesar de los tropiezos que se presenten.

YOMARA SÁNCHEZ - 58 AÑOS

EVENTOS

MESAS DE CONVERSACIÓN ENTRE LÍDERES DE PACIENTES Y AFIDRO PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL PLAN ESTRATEGICO DE RELACIONAMIENTO 2020.
Bogotá, febrero 18

El pasado 18 de febrero se llevó a cabo la segunda sesión de trabajo entre Afidro (Asociación de Laboratorios Farmacéuticos de Investigación y Desarrollo) y diferentes líderes de asociaciones de pacientes a nivel nacional, con el objetivo de generar un espacio de conversación para conocer el mapa de actores y el nivel de relacionamiento que sostienen los líderes representantes de pacientes con estos. Así mismo, la metodología planteada tuvo el objetivo de identificar nuevas oportunidades de fortalecimiento, capacitación, información, trabajo en red e incidencia.

La intención de Afidro es promover un diálogo cercano que facilite la construcción conjunta de su plan estratégico de relacionamiento con las organizaciones de pacientes para el 2020. Los líderes de las Fundaciones por su parte, han recibido de la mejor manera este acercamiento de Afidro en cabeza de su directora ejecutiva Yaneth Giha, y consideran relevante la unión de esfuerzos conjuntos, para promover iniciativas que repercutan en el bienestar de los pacientes con cáncer, enfermedades huérfanas y otras dolencias de alto impacto.

EVENTOS

SEMINARIO SOBRE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS EN SALUD CON ENFOQUE EN EL PACIENTE
Bogotá, febrero 20

El pasado 20 de febrero Sanofi llevó a cabo un seminario sobre Evaluación de tecnologías en salud, dirigido a líderes representantes de pacientes de distintas organizaciones a nivel nacional.

Allí se reflexionó sobre el importante rol de los pacientes en los procesos de evaluación de nuevos medicamentos, procedimientos y otras tecnologías, que quieran ingresar al sistema de salud colombiano. Es así como desde las Fundaciones se tiene un importante rol en estos procesos, porque se cuenta con el potencial para recopilar y sistematizar la experiencia de los pacientes con un diagnostico específico. Esta información, así como la relacionada con el tratamiento que recibe el paciente y cómo este afecta de manera positiva o negativa su calidad de vida, se convierten en insumos muy importantes que se deben aportar a estos procesos de evaluación, que en el país son liderados por el IETS (Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud).

Los pacientes entonces, se consideran piezas claves para aportar desde su perspectiva, aquello que consideran más valioso en su tratamiento.

Las decisiones sobre la pertinencia o no de incluir un nuevo medicamento para tratar la leucemia por ejemplo, no debieran tomarse entonces sin la participación activa de pacientes empoderados, capaces de comunicar su perspectiva sobre lo que significa vivir con este tipo de cáncer y capaces de aportar información sobre los beneficios o efectos del tratamiento, desde su experiencia.

DATOS DE INTÉRES

En el mes de febrero se realizó seguimiento a 67 niños con cáncer en tratamiento, asegurados por EPS como Medimas, Comparta, Coomeva y otras, identificadas como de alto riesgo para los pacientes, por la constante vulneración de derechos a la salud y a la vida.

1. De los 67 casos contactados, 21 casos (31%) reportaron alguna barrera de acceso a los servicios de salud. Las barreras más frecuentes fueron:
   - Fragmentación en la atención Oncológica pediátrica.
   - Demora en la emisión de autorizaciones.
   - Dificultad con la autorización de viáticos.

2. 6 de los 21 casos (28%) que reportaron barreras de acceso, están afiliados a Medimas EPS.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿EN QUÉ CONSISTE LA TERAPIA CAR-T CELL?, ¿QUÉ INDICACIONES TIENE Y CUÁNDO ESTARÁ DISPONIBLE EN COLOMBIA?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

BONELL PATIÑO ESCOBAR, M.D
Especialista en Medicina Interna y Hematología
Scholar Visitor. Multiple Myeloma Research
Laboratory Department. University of California San Francisco.

La inmunoterapia, es un tipo de tratamiento que se encarga sacar ventaja de las defensas naturales del organismo para identificar y atacar el cáncer. A diferencia de la quimioterapia, está dirigida contra marcadores específicos de células tumorales con el fin de erradicarlas. La quimioterapia por su parte, destruye los diferentes tipos de cáncer pero de forma indiscriminada, produciendo en ocasiones daño a otros órganos del cuerpo debido a su baja especificidad contra el tumor. Por lo tanto, la inmunoterapia tiene un enfoque promisorio dada su especificidad y relativa baja toxicidad, además de tener potencial curativo.

Dentro de los diferentes subtipos de inmunoterapia, la terapia celular ha captado enorme atención en los últimos años. Esta terapia es personalizada y allí las células del sistema inmune (las defensas) son tomadas de cada paciente para modificarlas. Los avances en el campo de la terapia génica, biología celular e identificación de marcadores específicos de células tumorales, ha hecho posible modificar genéticamente las células del sistema inmune, específicamente las llamadas células T en función de mejorar su capacidad de identificar y destruir células tumorales. Estas células T modificadas genéticamente reciben el nombre de Células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T cell por sus siglas en ingles [Chimeric antigen receptor – T cell]). Esta molécula quimérica, ahora presente en las células T que han sido modificadas genéticamente por medio de un tipo de virus, es capaz ahora de reconocer marcadores específicos de células tumorales, activarse y destruir el tumor.

Si bien los resultados de los ensayos clínicos han sido muy promisorios, sobre todo en pacientes con enfermedades avanzadas o sin respuesta a los tratamientos disponibles, su beneficio parece ser mayor en pacientes con tumores hematológicos a diferencia de los tumores sólidos, en los cuales los resultados han sido discretos. Han sido estudiadas sobre todo para tratamiento de leucemias agudas y en mieloma múltiple aunque están en desarrollo para otras patologías. Sin embargo, las CAR-T cells, tienen limitaciones inherentes a su biología, las cuales limitan su eficacia. Por ejemplo, las CAR-T cells convencionales usan un solo objetivo (un solo marcador) de las células tumorales, por lo que el tumor es capaz de disminuir la expresión de este marcador y escapar a las CAR-T. Actualmente están en desarrollo CAR-T contra dos o más marcadores específicos de células tumorales para mejorar su mecanismo de acción. Las CAR-T cells, también pueden eventualmente disminuir su capacidad de identificar y destruir el tumor (CAR-T Exhaustas) en unas pocas semanas, por lo que en caso de sobrevivir algunas células tumorales, podrían presentarse casos de recaídas. Otra dificultad es el poco control que se puede tener sobre las CAR-T en términos de activación y expansión de ellas mismas una vez son ingresadas al organismo del paciente, pudiendo presentarse efectos adversos serios, descritos en por lo menos el 30% de los pacientes que han participado en estos ensayos clínicos, manifestándose como fiebre, inflamación, toxicidad neurológica, hipotensión (baja de tensión arterial) y muerte. Este efecto adverso, se conoce como “síndrome de liberación de citoquinas” y se produce como consecuencia de una activación descontrolada del sistema inmune ante la reacción frente al tumor y una carga tumoral alta. Aunque este efecto adverso es controlable con diferentes terapias, puede comprometer la vida del paciente.

Aunque existen actualmente varios tipos de CAR-T cells aprobadas para comercialización, su exorbitante costo, y la necesidad de infraestructura especializada para su elaboración ha dificultado la llegada de estas al país. Se calcula que el precio promedio de las CAR-T cells aprobadas para comercialización en Estados Unidos, Canadá y Europa está alrededor de medio millón de dólares, por lo que hasta la fecha no se ha contemplado su ingreso para comercialización en países de Latinoamérica. Esperamos que en un futuro no muy lejano estas barreras puedan sortearse para poder disponer de ellas en Colombia.

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
Abbott
Roche
Takeda
Ipsos Healthcare The Healthcare Research Specialists
abbvie
Bristol-Myers Squibb
AMGEN

CONTACTO

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