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

Boletín No.097
Marzo /2020

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y linfoma
"Inspiradores de vida"

NOVEDADES

SE APLAZA NUESTRO 4° CONGRESO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS PROGRAMADO PARA EL MES DE MAYO.

La actual situación de aislamiento obligatorio decretado por el gobierno nacional debido al COVID-19, obliga a Funcolombiana a re programar la fecha para el 4°Congreso dirigido a pacientes con diagnósticos hemato oncológicos y cuidadores, que estaba planeado para mayo 15.
Estaremos atentos a las nuevas disposiciones y medidas para la protección de los ciudadanos y en concordancia con estas, se definirá una nueva fecha.
Invitamos a los pacientes a estar atentos, para que nos acompañen a este gran evento y podamos seguir adelante #JuntosPorLaVida

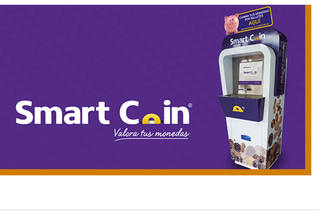
Para más información del congreso visite:[http:// www.funleucemialinfoma.org] www.funleucemialinfoma.org

4to congreso para pacientes con enfermedades hemato oncológicas

NOVEDADES

SMART COIN Y FUNCOLOMBIANA FIRMAN ALIANZA DE RESPONSABILIDAD SOCIAL POR LOS NIÑOS CON CÁNCER.

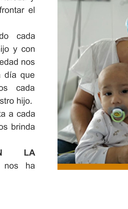
Smart Coin es una sociedad comercial en busca de soluciones innovadoras para facilitarle la vida a los ciudadanos. Fue fundada por un grupo de emprendedores 100% colombianos, que desde el año 2014 empezó a ofrecer un servicio de calidad único en el país y que ha sido desarrollado con gran éxito en otros lugares del mundo, poniendo la tecnología a disposición de todos los ciudadanos para dar respuesta a esos problemas cotidianos que aparentemente no tienen solución, como el cambio de monedas.
Dentro de su compromiso de Responsabilidad Social Empresarial, Smart Coin y la Fundación Colombiana de Leucemia, han establecido una alianza para la canalización de donaciones aportadas por sus clientes, quienes una vez informados deseen apoyar el Programa gratuito liderado por la Fundación, dirigido a niños y jóvenes con cáncer.
Muy pronto los ciudadanos interesados en invertir en causas socialmente responsables como la que lidera la Fundación, tendrán esta nueva opción para realizar sus donaciones en monedas, utilizando la plataforma digital de Smart Coin, la cual está ubicada en diferentes centros comerciales de Bogotá y progresivamente en otras ciudades del país. Para usarla, solo se debe ahorrar dinero en monedas y proceder a cambiarlas por billetes en las máquinas. Una parte del dinero o la totalidad del cambio, podrá ser donado a la Fundación.



TESTIMONIO DE VIDA

"HE APRENDIDO A TENER SERENIDAD, CALMA, PACIENCIA Y SOBRE TODO A DEJAR TODO EN MANOS DE DIOS, QUIEN ES EL ÚNICO QUE NOS LLENA DE FORTALEZA Y NOS DA EL ENTENDIMIENTO PARA AFRONTAR EL DIAGNÓSTICO"

EL INICIO… El día 1 de abril de 2019 mi querido hijo de 21 meses de edad fue diagnosticado con un tipo de cáncer llamado sarcoma de Ewing, que está ubicado en la pelvis. Fue una noticia muy dura de asimilar, porque como madre nunca esperé que mi bebé pudiera tener cáncer, es más, no sabía que un niño tan pequeño pudiera sufrir esta enfermedad.
LO MÁS DIFICIL… Recibir el diagnóstico fue realmente difícil, porque es inevitable relacionar la palabra cáncer con muerte. Así mismo, ver a mi pequeño hijo decaído y con dolor, me destrozaba el alma.
EL APRENDIZAJE… He aprendido a tener serenidad, calma, paciencia y sobre todo a dejar todo en manos de Dios, quién es el único que nos llena de fortaleza y nos da el entendimiento para afrontar el diagnóstico.
LO MÁS VALIOSO… Ha sido cada instante que comparto con mi hijo y con mi esposo. El proceso de enfermedad nos ha unido más, disfrutamos cada día que Dios nos regala, agradecemos cada sonrisa y cada momento con nuestro hijo. Ya no discuto, y estoy más atenta a cada detalle del día a día que Dios nos brinda como familia.
MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… La Fundación nos ha ayudado a nivel emocional para afrontar el diagnóstico. Los profesionales que acuden a la Clínica realizan diferentes actividades con los niños y sus padres, y de esta manera nos inyectan esperanza y fortaleza para comprender la dura situación que enfrentamos. Así mismo, se han convertido en compañía en momentos de soledad, ya que nosotros no vivimos en Bogotá, y esto hace todo más difícil, pues estamos lejos de nuestra casa y de nuestra familia. Por eso agradezco al equipo humano de Funcolombiana su valioso apoyo y acompañamiento.



¡MI MENSAJE!

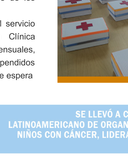
Quiero decirles a todos los padres que enfrentan una situación dolorosa, que se llenen de esperanza, que no piensen en el cáncer como el fin, ya que existen tratamientos y opciones de manejo para los niños, que pueden ayudarlos a superar la enfermedad. El amor es fundamental para sobrellevar este largo proceso, confíen y crean en Dios que es quien nos llena de fuerza; para él no hay imposibles ni dolores eternos…yo siempre pienso que pronto saldrá el arcoiris.

NATTY CORTES, MAMÁ DE NICOLÁS - 2 AÑOS

EVENTOS

TALLER DE PRIMEROS AUXILIOS EMOCIONALES CON CUIDADORES DE PACIENTES HEMATO ONCOLÓGICOS DE LA CLÍNICA COLOMBIA.
Bogotá, marzo 05

Previo a las medidas de aislamiento que vive el país, la Fundación en cooperación con el servicio de Psicología de la Clínica Colombia, pudo llevar a cabo un grupo de apoyo con cuidadores de pacientes hemato oncológicos. Fue un espacio realmente especial, en el que esposas, esposos, hijos, padres y hermanos compartieron sus emociones y sentimientos frente al diagnóstico de sus seres queridos. Allí reflexionaron sobre la importancia del propio cuidado volviendo a la esencia, a aquellas cosas simples que nos proporcionan bienestar y felicidad y que podemos evocar a través de los sentidos.
La programación del año con el servicio de hemato oncología de la Clínica Colombia incluye 2 talleres mensuales, que por el momento están suspendidos debido al aislamiento, pero que se espera poder retomar en cuanto todo vuelva a la normalidad.



EVENTOS

SE LLEVÓ A CABO EL XII ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ORGANIZACIONES DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER, LIDERADO POR LA CCI-LATAM.
Cusco Perú, marzo 9-1

Entre las cosas que ocurrieron en el mes de marzo, fue un encuentro maravilloso en el Valle Sagrado de Cusco Perú, en donde se reunieron más de 60 representantes de organizaciones de apoyo a niños con cáncer de la región, para compartir buenas prácticas sobre temas de fortalecimiento institucional, programas de apoyo para niños y familias, políticas públicas y sobrevivientes.
Por primera vez el evento contó con la asistencia de sobrevivientes de cáncer pediátrico provenientes de Chile, Ecuador, México, Bolivia, Honduras y Colombia, quienes participaron de un panel en el que compartieron sus desafíos, necesidades y retos. Sinders Rincón, sobreviviente de un linfoma diagnosticado a los 14 años de edad y quien actualmente trabaja como Coordinadora del Programa de Cáncer Infantil y Jóvenes de Funcolombiana, fue la representación de los sobrevivientes de la Fundación y del país, en este encuentro.
Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana compartió información sobre diferentes modelos de Observatorios de cáncer en la región, tanto iniciativas públicas como privadas, todos con el objetivo de recabar, unificar o analizar información relevante sobre un evento o grupo de eventos en salud, que se convierten en un insumo importante a la hora de incidir en la formulación y control de las políticas.
El evento tuvo un brillo especial gracias a la presencia de los sobrevivientes, quienes además presentaron una obra de teatro llamada Catesterismo, en la cual jóvenes de la Fundación Canica de México, compartieron de manera natural sus experiencias de vida a partir del diagnóstico de cáncer.

DATOS DE INTÉRES

Funcolombiana ha contactado telefónicamente a 70 padres de niños con cáncer en tratamiento activo, con el objetivo de identificar posibles fallas de acceso a los servicios de salud, durante la cuarentena.
La encuesta permitió identificar que:

1. El 92,8 (65) No reportaron fallas de acceso a los servicios de salud
2. El 7,1 (5) Si reportaron barreras de acceso a los servicios de salud relacionadas con:
   -Autorizaciones parciales y no oportunas de quimioterapia y procedimientos
   -Demora en asignación de cita con especialista
   -Demora en autorización para Trasplante de médula
   -Demora en entrega de medicamentos
3. Los 5 casos están afiliados a Medimás EPS.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ DEBEN SABER LOS PACIENTES CON CÁNCER SOBRE EL COVID-19?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

VIRGINIA ABELLO POLO, M.D
Especialista en Medicina Interna y Hematología
Presidenta de la ACHO
Hospital San José

Es importante recordar que no todas las personas que contraen el virus se van a enfermar, pero definitivamente algunas si tienen un mayor riesgo de complicaciones relacionadas con ingreso a Unidad de Cuidados Intensivos y muerte, como lo son las personas mayores de 70 años y las personas con antecedentes de enfermedades crónicas como EPOC, enfermedad cardiovascular, diabetes, enfermedad renal y cáncer.
Dentro de estos grupos, los pacientes con cáncer, en especial aquellos con leucemias y linfomas, pacientes en quimioterapia activa y los pacientes sometidos a trasplante de progenitores hematopoyéticos, en tratamiento con inmunosupresores, son uno de los grupos de mayor preocupación por parte de los expertos. Los pacientes que ya terminaron tratamiento siguen estando en riesgo un tiempo después, así que también deben considerarse dentro de este grupo, por lo que todos deben cumplir rigurosamente con todas las medidas de aislamiento, protección y autocuidado.

En lo que tiene que ver con las recomendaciones para el tratamiento, los pacientes deben mantener sus citas de quimioterapia como están planeadas, no deben suspender su tratamiento porque es más peligroso el cáncer sin tratamiento que el mismo COVID-19.
De ser posible, hacer consultas virtuales con su médico tratante, muchos especialistas lo están haciendo, para evitar congestionar los centros médicos.
Algunos pacientes con cáncer que son tratados con medicamento oral, idealmente deben recibir autorización de medicamento suficiente para varios meses, a fin de evitar salidas innecesarias de casa.
Algunas cirugías oncológicas podrían aplazarse por decisión del médico tratante, luego de evaluar que no va a conllevar riesgos para el paciente.
En los casos en que sea posible, se debe cambiar la terapia intravenosa por medicamentos orales.
Si tiene síntomas y está en tratamiento, por favor consulte a su médico inmediatamente, NO ES NECESARIO QUE ASISTA A URGENCIAS, la mayoría de los centros de tratamiento oncológicos y médicos que tratan cáncer, tienen teléfonos o correos electrónicos donde se puede comunicar si tiene síntomas de posibles complicaciones. Asegúrese de saber porque medio puede contactar a su médico o médicos tratantes en caso de tener síntomas.
Si tiene fiebre, mucha tos o dificultad para respirar, en especial si está en tratamiento activo, consulte al servicio de urgencias inmediatamente y comuníquese con su médico tratante.
Recuerde que crear el pánico no ayuda en nada, manténgase informado sobre la situación del virus en el país y siga las recomendaciones de su médico tratante.

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
funcolombianadeleucemiaylinfoma.org
Bogotá - Colombia