

**NOVEDADES**

ESTE AÑO EL 4° CONGRESO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS SE LLEVARÁ A CABO EN FORMATO VIRTUAL

Ante la imposibilidad para llevar a cabo reuniones o eventos presenciales debido a la extensión de las medidas de cuarentena inteligente durante todo el año, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma ha decidido realizar el 4° Congreso para pacientes con diagnósticos hemato oncológicos en formato virtual.

De esta manera, se está evaluando la mejor manera para desarrollar la agenda propuesta, así como la fecha más

conveniente durante el segundo semestre del año, la cual estaremos informando oportunamente.

La Fundación agradece a los patrocinadores del Congreso su respaldo para seguir adelante con la iniciativa en beneficio de los pacientes, pues es en estos momentos cuando ellos más necesitan de información, asesoría y apoyo.

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

**NOVEDADES**

FUNCOLOMBIANA LLEVA A CABO ENCUESTA A PACIENTES ONCOLÓGICOS PARA CONOCER SUS NECESIDADES DURANTE LA CUARENTENA

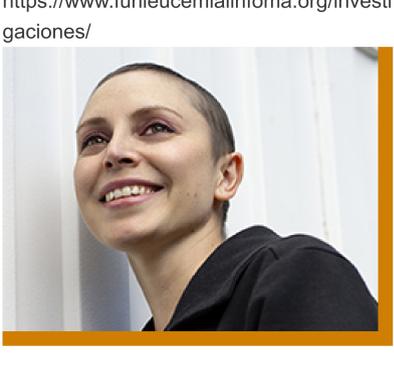
Funcolombiana en cooperación con la Fundación Senosama de Bucaramanga y la Asociación Amese de Bogotá, llevó a cabo una encuesta a 315 pacientes oncológicos que tuvo como objetivo identificar y describir los principales riesgos, limitaciones y dificultades de acceso a los servicios de salud a los que se enfrentan los pacientes con cáncer, durante la medida de cuarentena decretada por el Gobierno Nacional frente a la pandemia del COVID-19.

La encuesta arrojó que el 53.9% de los pacientes con cáncer ha tenido alguna dificultad para acceder a los servicios de salud durante la cuarentena. El 13.9% ha sufrido demora en la entrega de sus medicamentos. El 47.3% ha tenido la oportunidad de recibir tele consulta con un profesional para evaluar su condición de salud. Solo el 16.5% de los pacientes que requieren medicamentos ambulatorios, lo han recibido en su domicilio.

El 24,7% de los pacientes refiere cancelación de citas con especialista por parte de la IPS/ EPS. Y el 52% (164) refirió no tener garantizado su sustento económico para la cuarentena.

El boletín de prensa con los principales hallazgos de la encuesta fue publicado el pasado 7 de mayo, y fue divulgado por varios medios de comunicación masiva como Noticias RCN, CityTV, Blue Radio, y Emisora Javeriana, entre otros.

Acceda al boletín completo aquí: <https://www.funleucemialinfoma.org/investigaciones/>



**TESTIMONIO DE VIDA**

“...ME ENFRENTÉ A LA ENFERMEDAD Y ÉSTA ME MOSTRÓ QUE LO MÁS VALIOSO ES LA FAMILIA, EL APOYO, LO QUE DAS SIN ESPERAR ALGO A CAMBIO, Y TAMBIÉN BUSCAR A DIOS SIEMPRE. “EL AMOR Y MI FAMILIA ME HAN DADO LA VIDA QUE EL CÁNCER ME QUITA”.

**EL INICIO...** Empezaba a cruzar grado once en el 2018, los síntomas me abrumaban bastante. Sin saber lo que tenía seguí mi vida común y corriente. En el mes de marzo ya no podía evadir los dolores, vino la hospitalización debido a que mi cuadro hemático estaba alterado. El 2 de abril fue mi primera biopsia de médula ósea, que por cierto fue terrible y el 9 de abril del mismo año me dijeron que tenía leucemia mieloide crónica.

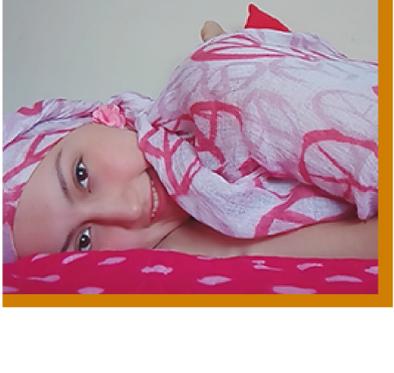
**LO MÁS DIFÍCIL...** fue empezar las quimioterapias, tratar de acostumbrarme a tantos cambios físicos, sociales y cambios en mi estado de ánimo. Pero eso al final es transitorio, se supera, lo que aún es difícil para mí, es darle la fuerza a mi familia, buscar las palabras precisas para momentos de angustia y de miedo y tratar de ser más fuerte de lo que he sido.

**EL APRENDIZAJE...** todo ha sido aprendizaje, he aprendido a valorar, a apreciar lo que tengo alrededor, valoro el tiempo de otras personas, mi propio tiempo y la compañía. He aprendido a moldearme, a amarme, a querer y amar la vida.

**LO MÁS VALIOSO...** es mi familia y el día a día. La fe, la esperanza y la actitud.

Antes de enfrentarme al cáncer le daba más valor a salir con amigos, a pasar un rato, pero me enfrente a la enfermedad y esta me mostro que lo más valioso es la familia, el apoyo, lo que das sin esperar algo a cambio, y también buscar a Dios siempre. “El amor y mi familia me han dado la vida que el cáncer me quita”.

**MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION...** ha sido de apoyo incondicional. La Fundación me ha dado la oportunidad de compartir con personas maravillosas, de aprender cosas buenas e interesantes. Gracias a la Fundación mi afrontamiento ante la nueva situación de salud, y el de mi familia, ha sido más adaptativos.



**¡MI MENSAJE!**

No esperemos a que una situación como la que vivimos muchos con el cáncer sea el motivo para empezar a ver la vida de otra manera, para aprender a amar y a valorar. A las personas que viven esto o algo similar les digo que si se puede, que hay que dar todo, que no se puede parar de luchar, Dios no da cargas que no seamos capaces de llevar.

JENNY GARZÓN - 19 AÑOS

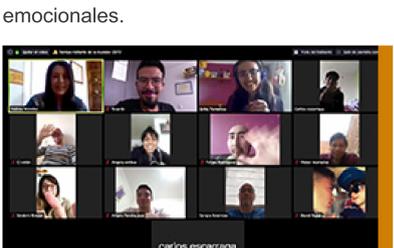
**EVENTOS**

LA DANZA DE LA INCERTIDUMBRE FRENTE AL COVID-19, ASÍ SE LLAMÓ NUESTRO GRUPO DE APOYO PARA PACIENTES DEL MES DE ABRIL. Abril 18

Tres psicólogos de la Fundación tuvieron una cita virtual el pasado 18 de abril, para conversar con los pacientes sobre los pensamientos, inquietudes y miedos frente a la pandemia actual. 15 pacientes con diagnósticos hemato oncológicos se conectaron con la Fundación y compartieron algunas de sus experiencias durante la cuarentena. Fue grato escucharlos y entender lo que viven, algunos más tranquilos otros más ansiosos. Al final, la Fundación dio recomendaciones acerca de posibles cambios en el tratamiento oncológico, basada en los consensos y pronunciamientos de especialistas expertos. Ricardo como sobreviviente de leucemia

y psicólogo, compartió tips con los pacientes para identificar aquello que les produce ansiedad y manejar la incertidumbre.

Los esperamos a una nueva cita el jueves 11 de junio a las 9:00a.m - 11:00a.m por google meet, para que construyamos juntos nuestro kit de primeros auxilios emocionales.



**DATOS DE INTERÉS**

Otros datos relevantes de la encuesta aplicada a 315 pacientes oncológicos entre el 22 de abril y el 29 de mayo son:

1. Solo el 11,4% de los pacientes recibió alguna ayuda del estado, a través de los programas sociales dispuestos para enfrentar la cuarentena.
2. El 83.1% (262) de los pacientes ha estado en riesgo, porque ha tenido que salir de su domicilio por diversas razones: Servicios médicos (56.8%); Alimentos (19%); otros motivos (6%).
3. Solo el 28.8% (91) de los pacientes recibió información clara y suficiente de su EPS frente a medidas especiales en razón de la cuarentena.

**PREGUNTA AL ESPECIALISTA**

LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON RECONOCIDOS POR EL COMÚN DE LA GENTE COMO AQUEL SERVICIO QUE SE BRINDA A PACIENTES CON ENFERMEDADES GRAVES EN LA FASE FINAL DE LA VIDA, PERO SABEMOS QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS CUMPLEN UNA FUNCIÓN MUCHO MÁS AMPLIA. EXPLÍQUENOS ¿CUÁL ES EL OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?, ¿QUÉ ÁREAS DEL SER HUMANO ABARCAN ESTOS CUIDADOS? Y ¿EN QUÉ MOMENTO UN PACIENTE CON CÁNCER PUEDE NECESITAR DE ESTE SERVICIO?

**HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:**



**NATALIA PERDOMO NUÑEZ, M.D**  
Especialista en Pediatría, con formación en Cuidado paliativo pediátrico  
Líder Programa Cuidado Paliativo Pediátrico  
Clínica Infantil Colsubsidio

El objetivo de los cuidados paliativos es acompañar a los niños y adolescentes con enfermedades limitantes de la vida y sus familias durante todo el proceso que deben vivir desde el diagnóstico y durante el tratamiento, independiente de si fallecen o no. Es un enfoque interdisciplinar que permite actuar en los diferentes aspectos de la vida diaria que se verán afectados con el diagnóstico de una enfermedad, la cual puede ser grave, tener un alto riesgo de muerte, ser discapacitante o de larga duración con

progresión y deterioro. Por eso es que se requiere de un equipo completo que pueda disminuir el sufrimiento de los pacientes asociado a estas condiciones como son los síntomas molestos por la enfermedad o los tratamientos, así como el impacto psicológico y emocional, las necesidades de apoyo social y la educación que requieren los pacientes y familiares en torno al autocuidado.

En el caso específico de los niños con cáncer estamos desde el inicio del manejo apoyando a la familia y al equipo de Oncología en temas como manejo de síntomas difíciles (dolor, vómito, estreñimiento), educando a los padres en los cuidados que van a requerir los niños y sobre todo, en el entendimiento de la enfermedad por parte de los pacientes y las familias. Ya en la medida en que se avanza en el tratamiento continuamos el acompañamiento en las áreas de control de síntomas, educación y apoyo sicosocial y de comunicación.

Lamentablemente tendremos un número de pacientes en quienes no habrá posibilidad curativa y a quienes acompañaremos de forma más cercana, buscando la mayor calidad de vida con el menor número de síntomas posible, construyendo con sus familias un proceso de aceptación y adaptación sano y constructivo, que permita darle un sentido al duelo, así como al proceso de terminalidad o final de la vida

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