

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

Boletín No.099  
Junio - Agosto /2020



BOLETÍN INFORMATIVO



Fundación Colombiana de  
**Leucemia y Linfoma**  
• Inspiradores de vida •

## NOVEDADES

### FUNCOLOMBIANA TERMINA ENCUESTA DIRIGIDA A PACIENTES ONCOLÓGICOS, PARA CONOCER SUS NECESIDADES DURANTE LA CUARENTENA

Funcolombiana en cooperación con la Fundación Salud Querida de Bogotá, Senosama de Bucaramanga, y Asociación Amese de Bogotá, terminó la encuesta iniciada en el mes de abril dirigida a 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 se aplicó a un total de 761 pacientes con cáncer mayores de 18 años, Siendo el 73,3% del régimen contributivo y el 23,9 del subsidiado. El 57% de Cundinamarca, el 17,7% de Santander, el 4,9% de Bolívar y el 20,4% otras regiones.

Entre los hallazgos más importantes están que para el 76.8% (585) de los pacientes, no se está cumpliendo con la entrega de medicamentos y otros servicios ambulatorios a domicilio, pues del 67.5% (514) que requiere estos servicios, solo el 23.3% (120) refirió haberlos recibido efectivamente en su domicilio, como lo ordena la Resolución 521 de 2020, los demás pacientes se vieron obligados a salir personalmente a buscarlos o enviar a su cuidador, exponiéndose al riesgo de contagio.

Por otro lado, más de la mitad de los pacientes con cáncer 58.8% (448) ha tenido alguna dificultad para acceder a los servicios de salud durante la cuarentena. Las principales fallas reportadas fueron: Cancelación de citas con especialista por parte de la IPS/ EPS (20.1%); demora en entrega de medicamentos (12.4%); cancelación o aplazamiento de quimioterapia (8.5%); dificultades en trasladados intermunicipales (5.6%); y otro tipo de dificultades como la demora en el trámite de autorizaciones para exámenes, procedimientos u hospitalizaciones (7,7%).

Para acceder a los resultados completos, acceda al informe gráfico de la encuesta aquí: <https://bit.ly/31RzxvK>



## NOVEDADES

### CAMPAÑA EDUCATIVA DIGITAL COVID-19/CÁNCER-20 PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS

Durante los meses de junio y julio Funcolombiana desarrollo una gran campaña digital con el objetivo de ofrecer información, recomendaciones y tips para pacientes oncológicos, sobre las recomendaciones de los expertos frente a posibles cambios en su tratamiento, así como sobre el acceso y uso de la telemedicina.

La Fundación desarrolló materiales educativos de gran calidad tipo vídeos, infografías, GIF y webinars, que divulgó a través de diferentes canales digitales a pacientes, cuidadores y profesionales de salud.

La campaña logró un alcance total de 19.442 interacciones.

Para acceder a algunos de los materiales visite: [www.funleucemialinfoma.org](http://www.funleucemialinfoma.org)

Para revivir los webinars visite nuestro canal de YouTube en donde nos encuentran como Funcolombiana.

COVID-19 / CÁNCER-20



El COVID-19 llegó en el año 2019, y cambió al mundo en el año 2020

Te brindaremos información relevante para superar juntos esta pandemia.



## TESTIMONIO DE VIDA

“...APRENDÍ QUE PARA SER FELIZ NO SE NECESITAN TANTAS COSAS, LA FELICIDAD NACE DE ADENTRO, LA FELICIDAD ESTÁ EN MÍ”.

**EL INICIO...** Todo empezó con un dolor muy fuerte en el pecho y la espalda, esto me llevó a ser hospitalizada, en donde después de una serie de exámenes me diagnosticaron Mieloma Múltiple. Tiempo después sentí angustia porque me enteré que mi diagnóstico era cáncer en la médula ósea. Aunque estaba frente a algo inesperado, levante las manos al cielo y dije: “Dios en este momento estoy como Moisés, quiero ganar esta batalla necesito de tu ayuda”, y empecé a tener más paz entendiendo que esta situación hacía parte de los planes de Dios para mi vida.

**LO MÁS DIFÍCIL...** Varias cosas han sido difíciles durante el proceso, como las 24 quimioterapias que recibí, o cuando hematólogo me dijo que había hecho metástasis en la columna y en el cráneo, y también cuando tuve que ser sometida al trasplante de médula ósea. La pérdida de mi cabello también fue y sigue siendo difícil.

**EL APRENDIZAJE...** aprendí a disfrutar cada día de mi vida, a darle gracias a Dios por cada amanecer y por cada persona que me cuidó. La gratitud se convirtió en algo fundamental en mi vida y me llenó de paz, es así como aprendí a agradecer por todo: Caminar, ver, sentir todos los órganos de mi cuerpo y sentirme completa. Aprendí que para ser feliz no se necesitan tantas cosas, la felicidad nace de adentro, la felicidad está en mí

**LO MÁS VALIOSO...** la dedicación de mi

esposo fue realmente valiosa para mí. En mi caso se hizo una reunión familiar para definir la persona que se iba a encargar de mi cuidado, y mi esposo dijo que él estaría conmigo las 24 horas; así fue, conté con su dedicación y cuidados tiempo completo.

**MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION...** La Fundación ha sido maravillosa, mi primer contacto fue con una psicóloga de la fundación que me acompañó en mis quimioterapias, me escuchó y desde ahí han estado muy pendientes de mi proceso. Me llaman para preguntar sobre mi proceso, cómo me siento, si tengo alguna dificultad para acceder a algún examen o medicamento. Durante la cuarentena además recibí mercados en mi casa. Agradezco a la Fundación y a sus profesionales, porque son personas que siempre están disponibles para escucharnos y colaborarnos.



## ¡MI MENSAJE!

Yo decidí dedicarme más tiempo, dejar a un lado los aceleres y las preocupaciones, que a la hora de la verdad no son tan importantes. Vivan más tranquilos, agradezcan todo, lo grande y lo pequeño, valoren al personal médico y a todas las personas que contribuyen con nuestro bienestar. No dejen de lado sus sueños, en mi caso quiero estudiar, y lo haré apenas termine el tratamiento

CARMEN LOZANO - 61 AÑOS



El miércoles 29 de julio se llevó a cabo el 4° Congreso para pacientes, por primera vez en un formato virtual, en el cual se tuvieron 5 charlas magistrales, 2 panel, encuestas con respuestas en tiempo real, pausas activas y 4 sesiones en salas simultáneas por diagnóstico, para que los pacientes pudieran recibir información concreta sobre lo nuevo en el tratamiento para su tipo de cáncer.

En el evento participaron 393 personas no solo del país, sino de 9 países más, y contó con excelentes ponentes invitados procedentes de importantes centros de atención de Bogotá, Cali, Buenos Aires

Argentina, Miami, Tampa Florida, San Francisco California y Filadelfia Pensilvania.

Algunos temas abordados en el evento fueron la importancia de la innovación en salud; los retos de la medicina de precisión, logros y desafíos del registro de donantes de médula ósea en Colombia, y la importancia de la toma de decisiones compartidas en Oncología, como tema central de Congreso 2020, entre otros.

Si quiere revivir el evento visite nuestro canal de YouTube, en donde nos encuentra como Funcolombiana: <https://bit.ly/3bl4V8T>

Sala 2 ¿Qué hay de nuevo para el tratamiento de las Leucemias crónicas: LMC y LLC?

**Know Your Tools: Comparing TKI Toxicity in CML**

Issue	Imatinib	Nilotinib	Dasatinib	Bosutinib	Ponatinib
Dosing	QD/BD, with food	BID, without food (2h)	QD, w/ or w/o food	QD, with food	QD, w/ or w/o food
Long term safety	Most extensive	Extensive; Emerging toxicity	Extensive; Emerging toxicity	Extensive; No emerging toxicity	More limited but increasing; Emerging toxicity
Heme toxicity	Intermediate	Least	Most severe; ASA-like effect; lymphocytosis	-dasatinib in 2 <sup>nd</sup> , 3 <sup>rd</sup> line; -nilotinib in 3 <sup>rd</sup> line	↑thrombocytopenia ASA-like effect
Non-Heme toxicity	Edema, GI effects, ↑Phos	↑lipase, ↑bili, ↑chol, ↑glu Black box: QT prolongation; screening req'd	Pleural / pericardial effusions	Diarrhea; transaminitis	↑lipase, pancreatitis; rash; hypertension; Black box: vascular occlusion, heart failure, and hepatotoxicity
Emerging toxicities	early question re: CHF; T4de renal effects	Vascular events (DVE, IHD, PAD)	PAH (pulmonary hypertension)	?M3d renal effects	Vascular events (DVE, IHD, PAD, VTE)



"Soy paciente y tomo decisiones informadas"



Dr. Javier Pinilla

Sala 1 Conozca las nuevas terapias para el tratamiento del Linfoma

Refractarios o recaídas a R-CHOP



- Refractarios primarios:
  - Pronóstico de alto riesgo
  - Rearreglo genético alto riesgo
  - Mutación alto riesgo
- Recaída
  - <12 meses: pronóstico similar al refractario primario
  - Frecuente recaída en sistema nervioso central
  - >12 meses: mejor respuesta al tratamiento de rescate



"Soy paciente y tomo decisiones informadas"



Dr. Joaquin Rosales



Muchos eventos virtuales han ocurrido durante los últimos meses, pero es importante resaltar el Primer Encuentro de sobrevivientes de Cáncer Infantil de Latinoamérica, que se llevó a cabo el 30 de junio, bajo el auspicio de la Confederación Mundial de Cáncer Infantil – CCI Latam.

Este maravilloso y emotivo evento empezó a gestarse en el mes de marzo en Cusco Perú, cuando tuvo lugar la reunión anual de la red, en la que por primera vez participaron sobrevivientes de diferentes países de la región. Este grupo de jóvenes que padecieron cáncer en la infancia, con apoyo del comité directivo de la CCI, crearon lo que hoy se conoce como Faros de Vida.

El lanzamiento oficial se realizó por zoom el 30 de junio, evento en el que participaron las organizaciones miembros de la CCI a nivel Latam, así como más de 100 sobrevivientes de diferentes países de la región, que fueron convocados a través de las organizaciones de apoyo a niños con cáncer.

La Red Caminantes de sobrevivientes de España también estuvo presente, para compartir lo que han sido sus principales retos y desafíos.

Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana y miembro del comité directivo de la CCI Latam, ha sido designada para acompañar el desarrollo y crecimiento de la primera red de sobrevivientes de la región.

Siga su fan page aquí: <https://bit.ly/3lHi15l>



DATOS DE INTERÉS



Funcolombiana también llevó a cabo una encuesta durante la cuarentena a 142 padres de niños con cáncer, entre el 25 de marzo y el 12 de mayo, siendo el 65% de la ciudad de Bogotá, 76,7% del régimen contributivo y 18,3% del régimen subsidiado. Los hallazgos más relevantes fueron:

1. La gran mayoría de los padres (93,6%) tuvo que salir de casa a buscar los medicamentos para sus hijos, porque no les fueron dispensados en su domicilio, como lo ordena la resolución 521 de marzo de 2020.

2. 15 de cada 100 niños (15,4%), ha tenido por lo menos una falla de acceso a los servicios de salud durante la cuarentena, siendo las dificultades más frecuentes: La cancelación de citas con especialista (50%) y la dificultad con traslados Intermunicipales (23%).

PREGUNTA AL ESPECIALISTA



¿A QUÉ HACE REFERENCIA EL TÉRMINO INMUNOSUPRESIÓN? ¿POR QUÉ LOS PACIENTES CON CÁNCER ESTÁN INMUNOSUPRIMIDOS

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:



**JAMES COLORADO PLAZAS**  
 Jefe de Enfermería  
 Unidad de TMO del Instituto Nacional de Cancerología  
 Candidato a Magister en Oncología

La médula ósea es un tejido que se encuentra en el interior de los huesos de todo el cuerpo humano, principalmente en los huesos más largos; en este tejido se producen unas células que cumplen ciertas funciones en el cuerpo, se denominan plaquetas, glóbulos rojos y los glóbulos blancos.

La inmunosupresión es la disminución de

estas líneas celulares, secundarias a algún proceso infeccioso, inflamatorio, o cancerígeno.

En el caso de los pacientes oncológicos, la inmunosupresión puede ser dada tanto por el inicio de la enfermedad misma, como por la administración de la quimioterapia. Por ejemplo en la leucemia, las células inmaduras que se multiplican de manera descontrolada, generan la disminución de la línea roja, blanca y plaquetaria sana; es decir, las células leucémicas o blastos, ocupan el lugar de los glóbulos rojos, blancos y plaquetas sanos. De esta manera, las células de la sangre no pueden cumplir adecuadamente con su función y una de sus funciones es justamente la de defender al organismo de las infecciones. La quimioterapia, que es el tratamiento oficial para atacar el cáncer, no diferencia entre células benignas y malignas y hace que en un proceso de más o menos 10 días, estas células empiecen a disminuir, secundario a su administración.

Es necesario tener en cuenta que la inmunosupresión es un proceso normal del tratamiento contra el cáncer, en el que la terapia de soporte juega un papel importante, puesto que, con el suministro de ciertos medicamentos, se puede ayudar al paciente para que su médula vuelva a producir nuevas células de defensas, plaquetas y glóbulos rojos.

## 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 múltiple y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su diagnóstico, autocuidado y 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