

NOVEDADES

INSPIRACIÓN POR LOS NIÑOS CON CÁNCER, MUY PRONTO SERÁ UNA REALIDAD

En el año 2019 nació Inspiración, un proyecto para niños con cáncer entre 1 y 11 años de edad. Durante el 2020, ha sido todo un reto avanzar al ritmo que acostumbra la Fundación, porque la cuarentena con todas sus medidas de aislamiento, hicieron más difícil la labor de búsqueda de cotizaciones, proveedores y muestras. Sin embargo, no se ha dejado de trabajar y por fin en el mes de octubre, estará finalizado el kit para los niños con cáncer en tratamiento activo.

Este kit tiene el objetivo de ser una herramienta útil en el apoyo emocional al niño en tratamiento, así como a sus padres y cuidadores. Pero ¿qué contiene el kit? Contiene un libro titulado "Las Aventuras espaciales de Leli y Léliot" dos niños con cáncer que viven increíbles aventuras cuando conocen el Universo Oro, un lugar mágico en el que ellos y sus amigos deben superar diversas pruebas. Contiene una cartilla educativa para padres y hermanos, que ayudará a comprender el cáncer infantil, su tratamiento, autocuidado, aspectos emocionales del niño y de la familia y los deberes y derechos en salud; e incluye un diario llamado "Mi Cápsula del tiempo",

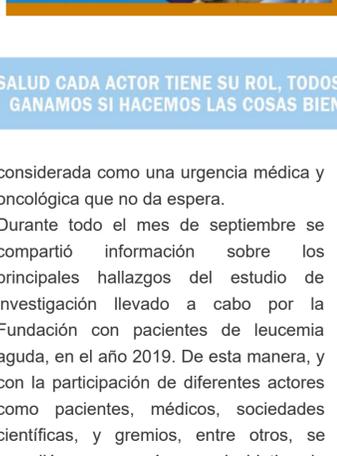
entre otros elementos, donde se podrán guardar y atesorar experiencias, anécdotas y vivencias.

El kit consta de ocho elementos más que sin duda harán de la experiencia del cáncer, algo más llevadero para los niños y sus padres.

Este kit será distribuido de manera gratuita por la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma a niños menores de 11 años.

El proyecto fue posible gracias a Fundación Cepsa.

Para más información visita:



NOVEDADES

EN LA SALUD CADA ACTOR TIENE SU ROL, TODOS GANAMOS SI HACEMOS LAS COSAS BIEN

Como todos los años en el mes de septiembre, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma desarrolló su campaña anual "Lo que Corre por mis Venas", que este año promovió un mensaje muy poderoso en relación con la detección oportuna del cáncer: "Si todos ponen, todos ganan".

Es así como se exaltó el rol que tiene cada actor del sistema de salud frente al diagnóstico oportuno, incluido el paciente: Si ante síntomas inusuales se consulta oportunamente al médico, se gana. Si ante la sospecha se remite inmediatamente al especialista hematólogo, se gana. Si la IPS pone modelos de atención centrados en las necesidades del paciente, se gana. Si la EPS pone celeridad, urgencia y humanidad en la atención, se gana. Definitivamente cuando todos hacen las cosas bien, todos ganan.

La campaña digital que se divulgó a través de todos los canales digitales de Funcolombiana, se enfocó en la importancia del diagnóstico oportuno de la leucemia aguda, una enfermedad

considerada como una urgencia médica y oncológica que no da espera.

Durante todo el mes de septiembre se compartió información sobre los principales hallazgos del estudio de investigación llevado a cabo por la Fundación con pacientes de leucemia aguda, en el año 2019. De esta manera, y con la participación de diferentes actores como pacientes, médicos, sociedades científicas, y gremios, entre otros, se cumplió una vez más con el objetivo de promover la importancia de la detección oportuna del cáncer.



TESTIMONIO DE VIDA

"... APRENDÍ QUE DEBO DESPRENDERME DE LO QUE SUCDE EN MI CÍRCULO SOCIAL, PARA DEJAR DE AÑORAR VIVIR OTRA VIDA DIFERENTE A LA QUE ESTOY VIVIENDO"

EL INICIO... mi diagnóstico no fue sencillo, después de casi dos meses de presentar fiebre de origen desconocido y diarrea, así como remisiones de una IPS a otra, me tomaron una biopsia y un aspirado de médula ósea, con lo que me confirmaron el diagnóstico de leucemia aguda. Antes de recibir el diagnóstico, los exámenes sugerían algo infeccioso.

LO MÁS DIFÍCIL... ha sido y sigue siendo el aislamiento y la soledad en el hospital, debido a los protocolos que se adoptaron frente a la pandemia, los cuales no permiten visitas. Lo segundo ha sido enterarme de la recaída de la enfermedad, previo al trasplante de médula ósea. Además, sin saber cómo, me contagié de Covid-19.

Afortunadamente, me cogió con defensas altas y solo presenté fiebre y cansancio por 3 días. En este proceso estuve monitoreada todo el tiempo por la Secretaría de Salud y por mi hematólogo, quien estuvo pendiente de mí todos los días.

EL APRENDIZAJE... el cuerpo aguanta lo que la mente aguante. Sin una fortaleza mental establecida será más fácil darse por vencido. De ahí la importancia de buscar ayuda profesional cuando nos sentimos abrumados.

Aprendí que debo desprenderme de lo que sucede en mi círculo social, para dejar de añorar vivir otra vida diferente a la que estoy viviendo. Más vale concentrarme en lo que sí puedo hacer en mis actuales circunstancias. Aprendí que la enfermedad no define quiénes somos, pero si somos nosotros quienes le damos sentido a la vida.

LO MÁS VALIOSO... ha sido reconocer

que tengo una familia nuclear y extensiva única y apegada. Valoro y aprecio mucho la entrega de mi pareja.

Un cambio que ya venía desarrollando era ser más filántropo y vincularme como voluntaria en una fundación de ayuda a otros, como lo hace Funcolombiana. También valoro el tiempo de tratamiento, porque me ha permitido descubrir pasiones que antes hubiera postergado.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... estando hospitalizada apareció quien sería la persona más pendiente de mi proceso además de mi familia, la coordinadora del Programa de Cáncer Infantil y Jóvenes de Funcolombiana. Encontré en la Fundación personas cuyas experiencias me alientan y me motivan a seguir el duro tratamiento. Agradezco infinitamente que llegara a mí sin estarla buscando y que me ayudara en la gestión de los procesos administrativos ante la EPS, IPS y la Súper Salud, así mismo, valoro que me incluyan y me hagan partícipe de campañas, proyectos y actividades.



¡MI MENSAJE!

Seamos todos filántropos si tenemos la oportunidad, no dudemos tanto en ayudar al que lo necesita, a lo mejor mañana seamos nosotros los que necesitemos esa ayuda. Vivamos cada instante de la mejor manera posible porque ¡La vida es hoy! y solo tenemos una vida para ser felices

DANIELA MORENO - 23 AÑOS

EVENTOS

PARA CONMEMORAR EL DÍA MUNDIAL DE LA LEUCEMIA AGUDA SE LLEVÓ A CABO UN FACEBOOK LIVE SOBRE LA IMPORTANCIA DE DIAGNÓSTICO OPORTUNO

El día viernes 4 de septiembre se llevó a cabo un Facebook live con la participación de dos invitadas muy especiales: Laura, sobreviviente de leucemia aguda y la especialista hematóloga Mónica Arévalo. Yolima Méndez moderó el panel en el cual se hizo énfasis en la importancia del diagnóstico oportuno. Es así como la especialista habló de los síntomas de la enfermedad, la importancia de insistir en la consulta médica si los síntomas persisten y las complicaciones que puede llegar a tener un paciente si llega tarde al diagnóstico. Reconoció que no es fácil diagnosticar este tipo de cáncer debido a la inespecificidad de los síntomas y su baja frecuencia en la población.

Laura compartió su testimonio desde la identificación de los síntomas de la enfermedad, sus visitas al médico y la falta de claridad y comprensión frente al cuadro que presentó. Cuando recibió la confirmación diagnóstica, en medio de lo

doloroso de la noticia, sintió alivio por tener por fin una respuesta a su sintomatología.

Gracias al acceso a un tratamiento integral y de calidad, hoy día Laura ha retomado su carrera de Derecho, se encuentra haciendo su judicatura y pronto será una profesional.



EVENTOS

SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN A MÉDICOS DEL DISTRITO Y A FUTUROS MÉDICOS DE VARIAS FACULTADES DE MEDICINA, EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA ANUAL LO QUE CORRE POR MIS VENAS 2020

El día martes 15 de septiembre se conmemora el día mundial del Linfoma, y en esta fecha se usó el segundo Facebook live en cooperación con la Secretaria Distrital de Salud. El objetivo al igual que en años anteriores, fue sensibilizar y capacitar a médicos del distrito y a futuros médicos, en la importancia del diagnóstico oportuno de las enfermedades hemato oncológicas.

La transmisión en vivo contó con más de 250 personas conectadas, quienes conocieron el testimonio de Daniela, una paciente que compartió su experiencia con el proceso de diagnóstico. Posteriormente, escucharon a la especialista hematóloga Paula Lucía Pinzón, quien hizo énfasis en los signos y síntomas de la leucemia, el linfoma el mieloma múltiple, así como las señales que deben llevar a la remisión al especialista.

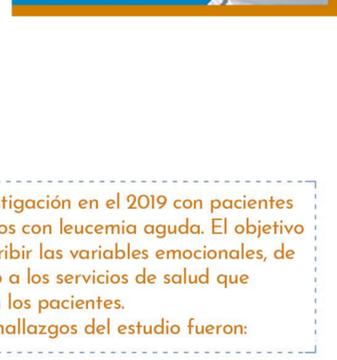
Para cerrar la jornada, la Oncóloga Peditra Carolina Guzmán, hizo uncharla magistral sobre la importancia de la

detección oportuna del cáncer infantil.

Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación presentó brevemente la estrategia de la campaña 2020 y sus mensajes claves en torno a la detección oportuna: "Si todos ponen, todos ganan", "El diagnóstico oportuno es tarea de todos".

A la fecha, la transmisión ya tiene cerca de 2.300 reproducciones.

Para revivir el live ingrese aquí: <https://bit.ly/3dhtb1B>



DATOS DE INTERÉS

Funcolombiana realizó una investigación en el 2019 con pacientes mayores de 18 años, diagnosticados con leucemia aguda. El objetivo del estudio fue identificar y describir las variables emocionales, de calidad de vida y de acceso a los servicios de salud que experimentan los pacientes.

Algunos de los principales hallazgos del estudio fueron:

1. El 89% presentó síntomas, siendo los más frecuentes: fatiga (41%), pérdida de apetito y peso (21%), palidez (17%) y dolor muscular (15%).
2. El número de días desde la identificación de síntomas por parte del paciente y la confirmación diagnóstica, fue de 38 días
3. La mayoría de los pacientes (75.6%) accedió a su tratamiento inmediatamente o máximo en una semana posterior a la confirmación de su diagnóstico.
4. El 58.5% de los pacientes presentó por lo menos una barrera de acceso al sistema de salud.
5. La principal barrera de acceso reportada fue la demora para recibir la autorización y lograr acceso efectivo al trasplante de médula ósea, en un 15.7%.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

CUÉNTENOS SU EXPERIENCIA COMO PROFESIONAL DE LA SALUD Y PACIENTE POSITIVA PARA COVID-19 ¿QUE FUE LO MÁS DIFÍCIL DEL PROCESO? ¿QUE RECOMENDACIONES PODRÍA DAR A OTROS PROFESIONALES DE LA SALUD QUE HAN SIDO CONTAGIADOS?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



DIANA MARCELA RUIZ PUENTES
Jefe de Enfermería
Área de Cuidado Paliativo
Clínica Infantil Calsubsidio

El Covid-19 ha sido una experiencia generadora de un elevado nivel de estrés, no solo para los profesionales de salud, sino también para los pacientes, a quienes queremos prestar el mejor cuidado posible.

Escuchar noticias de colegas que enferman y requieren cuidados en UCI, aumenta la ansiedad, en lo personal, desde que inició la emergencia sanitaria en el país, junto con mi esposo que también es profesional de la salud, asumimos todas las medidas de

bioseguridad para no contagiar a nuestra familia. Es así como tomamos la dolorosa decisión de separarnos temporalmente y durante 6 meses, de nuestras pequeñas hijas de 3 y 12 años, quienes se encuentran al cuidado de los abuelos maternos. Desde entonces, nos hemos acompañado los dos, brindándonos fortaleza para no desfallecer mientras podemos estar con nuestras hijas sin representar riesgo para ellas.

Sin duda estar separada de ellas me ha dolido, pero siento alivio de no haberlas contagiado, cuando yo a pesar de los cuidados, fui positiva para Covid-19.

Los síntomas que presenté fueron muy leves, pero el miedo estuvo presente al saber que se trataba de una enfermedad que podría ser mortal.

Después de terminar la cuarentena continúe con fatiga al hacer el más mínimo esfuerzo, este síntoma duró solo un mes, pero mis colegas me refirieron que era normal después de haber tenido la enfermedad.

Gracias a Dios hoy puedo decir que mi esposo y yo estamos bien de salud, aun viendo a mis hijas por video llamadas, pero vivos.

El mensaje que quiero brindar a mis compañeros de la salud es que continuemos con las medidas estrictas de protección y aislamiento porque el virus sigue entre nosotros; cuidemos de nuestra salud, la de nuestros hijos, nuestra familia y nuestros pacientes. Este es un compromiso de todos.

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+ funcolombianadeleucemialinfoma.org
Bogotá - Colombia