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

Boletín No.102
Noviembre /2020

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
"Inspiradores de vida"

NOVEDADES

KIT PARA FORTALECER LA EMPATÍA Y COMUNICACIÓN ENTRE EL ESPECIALISTA HEMATÓLOGO Y SUS PACIENTES

Producto de un proyecto de co creación desarrollado por la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma en el año 2019 con la participación de especialistas hematólogos, surgió la idea de ofrecer una herramienta para mejorar la experiencia de comunicación y explicación del diagnóstico, por parte del especialista a sus pacientes. Es así como la Fundación desarrolló un kit de herramientas que incluye una guía gráfica para el especialista hematólogo, como elemento de apoyo en su proceso de comunicación con los pacientes. La guía gráfica está pensada para apoyar el desarrollo de la consulta a partir de una serie de imágenes sobre las que se puede escribir y borrar las veces que sea necesario. Con este apoyo visual, el especialista podrá explicar más fácilmente el diagnóstico, los procedimientos y el plan de tratamiento, favoreciendo la comprensión de sus pacientes.

La guía viene dispuesta en una caja contenedora de escritorio, a la que se puede acceder fácilmente. Esta caja también contiene pequeñas bitácoras como entregable para los pacientes, en donde ellos podrán tomar notas de las explicaciones de su médico.

El material se encuentra disponible en la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, y es gratuito para todos los Hemato oncólogos del país. Ya cerca de 50 especialistas a nivel nacional lo han recibido.

También se puede acceder a la guía visual online, en la página web de la Fundación o en la página web de la ACHO, con el código QR inserto en la guía.

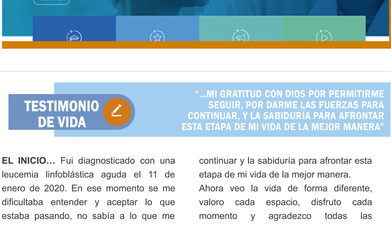
Aquí se encuentra un vídeo explicativo del proyecto: https://youtu.be/h-1q5RCR3Qg

NOVEDADES

DIPLOMADO EN ALFABETIZACIÓN SANITARIA (HEALTH LITERACY) Y EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE, CON LA UNIVERSIDAD FUNDACIÓN HOSPITAL UNIVERSITARIO Y UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA, ARGENTINA - octubre a diciembre de 2020.

El programa de Alfabetización sanitaria y empoderamiento del paciente es liderado por la doctora Emilia Arrighi y tiene el objetivo de generar un contexto de aprendizaje en línea sobre el empoderamiento y la alfabetización en salud, a través de una plataforma educativa que ofrece la fundamentación teórica, así como la promoción de habilidades que mejoren la activación de pacientes con dolencias crónicas.

El Diplomado de la Universidad Católica de Salta fue impartido a líderes de diferentes organizaciones de apoyo a pacientes de Latinoamérica, entre quienes se encuentra nuestra presidenta Yolima Méndez. Ella y sus colegas de la región han adquirido herramientas importantes para trabajar en iniciativas de activación de pacientes, comunicación médico paciente y navegabilidad sanitaria, así como lo relacionado con incidencia en políticas públicas de salud.



TESTIMONIO DE VIDA

"...MI GRATITUD CON DIOS POR PERMITIRME SEGUIR, POR DARME LAS FUERZAS PARA CONTINUAR, Y LA SABIDURÍA PARA AFRONTAR ESTA ETAPA DE MI VIDA DE LA MEJOR MANERA"

EL INICIO... Fui diagnosticado con una leucemia linfoblástica aguda el 11 de enero de 2020. En ese momento se me dificultaba entender y aceptar lo que estaba pasando, no sabía a lo que me estaba enfrentando. Mi vida cambio y la de mis seres queridos también. Actualmente, estoy recibiendo mi quinto ciclo de quimioterapia en el Instituto Nacional de Cancerología.

LO MÁS DIFÍCIL... asimilar que mi vida cambio en todo sentido, adaptarme a los tratamientos que son muy fuertes y me dejan muy débil, eso ha sido difícil. También fue difícil haber sido positivo para Covid-19, esto generó que mi tratamiento tuviera que aplazarse un poco, y por supuesto me frustro mucho no continuar como lo venía haciendo.

EL APRENDIZAJE... valorar mi cuerpo y mi integridad en cada proceso de quimioterapia, así como esforzarme más en lograr mi bienestar. He aprendido a disfrutar cada momento al lado de mis seres queridos y a ser un testimonio para ellos, poniendo una buena actitud frente al tratamiento y esforzándome para no rendirme.

LO MÁS VALIOSO... ha sido tener a mi familia a mi lado, dispuesta a apoyarme y a luchar junto a mí, valoro mi vida segundo a segundo, y cada momento que comparto con los seres que amo.

Valoro que Dios me de las fuerzas para continuar y la sabiduría para afrontar esta etapa de mi vida de la mejor manera.

Ahora veo la vida de forma diferente, valoro cada espacio, disfruto cada momento y agradezco todas las atenciones que he recibido de mis seres queridos.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... ha sido demasiado importante, en ellos he encontrado excelentes testimonios de vida que nutren mi esperanza para continuar con fuerza. Además, me han brindado apoyo emocional por medio de la psicóloga Erika Tunarosa, quien coordina el programa de paciente adulto.

Hacer parte de Funcolombiana ha sido lo mejor que me ha sucedido en este proceso, son una gran bendición en mi camino.

¡MI MENSAJE!

Dios no genera dificultades sino oportunidades, por eso les invito a que continuemos este proceso con su bendición y compañía, para que seamos testimonio en aquellas personas que dudan de su grandeza.

OSCAR MÉNDEZ - 33 AÑOS

EVENTOS

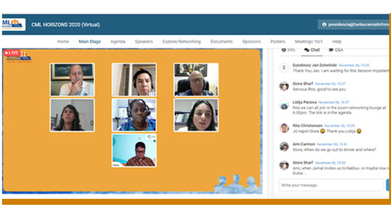
CONFERENCIA VIRTUAL ANUAL CML HORIZONS, LIDERADA POR CML ADVOCATES NETWORK, LA RED MUNDIAL DE GRUPOS DE PACIENTES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA. Noviembre 6 – 8

Del 6 al 8 de noviembre se llevó a cabo en formato virtual, la conferencia anual de la red mundial de grupos de pacientes de LMC.

Cerca de 300 participantes de 87 países, incluidos varios países de Latinoamérica, participaron de las sesiones médicas y plenarias, en las que se abordaron temas como: Actualización de la investigación sobre la remisión sin tratamiento en pacientes con LMC, por el Dr. Andreas Hochhaus. Desafíos de monitoreo en países donde el monitoreo de calidad no está disponible, por la Dra. Amma Benneh-Akwasi Kuma. Perspectivas sobre el desarrollo y la nueva generación de inhibidores de Tirosinna Kinassa; y opciones de trasplante en pacientes con LMC, entre otros temas.

Se discutió acerca del COVID-19 y su afectación al paciente. Se compartieron experiencias sobre cómo las organizaciones de pacientes se adaptan a la realidad de COVID-19; y se expusieron los avances de proyectos regionales en beneficio de pacientes con Leucemia Mieloide Crónica.

Los eventos anuales siempre se habían llevado a cabo de manera presencial en algún país de Europa, este año por primera vez, el evento sería llevado a cabo en Costa Rica, pero la pandemia lo llevó al formato virtual, siendo el evento más concurrido hasta el día de hoy.



EVENTOS

CURSO SOBRE INTRODUCCIÓN A LA MOVILIZACIÓN DE RECURSOS Y LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL. Noviembre 25 a 27

Un interés permanente de Funcolombiana tiene que ver con la capacitación constante para profesionalizar nuestra labor en beneficio de los pacientes. Es por esto, que procurar más y sostenidas fuentes de financiación que permitan la sustentabilidad a largo plazo, es uno de los grandes retos que nos hemos trazado.

En el mes de noviembre, nuestra directora Yolima Méndez se capacitó durante tres días con Makaia, en lo relacionado con la movilización de recursos y la cooperación internacional, afianzando de esta manera los conocimientos en lo relacionado con la presentación de proyectos bajo la metodología de marco lógico y otras nuevas metodologías que emergen, para lograr presentar proyectos exitosos.

Este conocimiento favorece la ampliación del espectro de la recaudación y diversificación de fuentes de financiación, tan importante para las ONG.

DATOS DE INTÉRES

Datos importantes a tener en cuenta sobre el monto de la pensión por grado de invalidez:

1. El monto de la pensión de invalidez depende de dos factores; el primero es el grado de invalidez que corresponde al porcentaje de pérdida de la capacidad laboral.
2. En caso de que la invalidez sea de grado 1, es decir, que esta oscile entre el 50 % y el 66 %, el monto de la pensión se liquidará a partir del 45% del ingreso básico de la liquidación -IBL-.
3. Si la invalidez es igual o superior al 66 %, el monto de la pensión se liquidará desde el 54 % del IBL.
4. Según datos de Pensiones y Cesantías Porvenir, a octubre 30 de 2020 esta empresa cuenta con:
   - 94.375 personas pensionadas
   - De estas, 21.970 (24%) personas son por invalidez
   - 41.894 (42%) personas, por vejez

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CUÁLES SON LOS REQUISITOS PARA GESTIONAR LA PENSIÓN POR INVALIDEZ?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

GERMÁN HUMBERTO RINCÓN PERFETTI
Abogado Universidad Militar Nueva Granada
Especialista en Derechos Humanos

Para que una persona tenga derecho a gestionar una pensión por invalidez, se requiere que la persona tenga un porcentaje de pérdida de capacidad laboral igual o superior al 50%, esto quiere decir que la persona no puede trabajar.

La pensión de invalidez es precisamente para que la persona que no tiene capacidad laboral reciba un dinero y pueda subsistir, esto se hace a través de medicina laboral de las EPS o a través de lo que se denomina la Junta Regional de Calificación de Invalidez.

Ahora bien, *¿Quién paga ese dictamen?*, si la EPS lo solicita, lo costea. Sin embargo, cualquier persona puede pagar un salario mínimo para que la Junta Regional de Calificación de Invalidez haga el dictamen.

Es necesario mencionar que el estado de salud no es fijo, este se puede deteriorar o mejorar, razón por la cual, así se hubiese realizado un dictamen, esto no significa que no se pueda hacer otro, si las circunstancias de salud cambian, el dictamen también puede cambiar.

Frente a la decisión que tome la Junta Regional de Calificación de Invalidez es importante tener en cuenta dos cosas; 1. Porcentaje de pérdida de capacidad laboral. 2. Fecha de estructuración de la invalidez. Esta última es importante porque a esa fecha se va analizar si la persona cumplía 50 semanas cotizadas a pensiones en cualquier tiempo dentro los últimos tres años anteriores a esa fecha (puede ser que haya cotizado dos meses, luego ocho y después nueve, es decir, mínimo 50 semanas en los últimos tres años). Si la persona no cumple con este requisito, pero si cumple con un porcentaje mayor de pérdida de capacidad laboral mayor a 50%, no habrá lugar a pensión. Cuando usted considere que él porcentaje es muy bajo o la fecha de estructuración de invalidez no es adecuada, usted puede presentar recursos de reposición ante la misma autoridad que tomo la decisión para decir que no está de acuerdo y eventualmente presentar una apelación, es decir, el caso iría a un superior que es la Junta Nacional de Calificación de Invalidez. En esta instancia, los argumentos no serían jurídicos, los claves serían los argumentos médicos – científicos.

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 •

NOVARTIS · globalgiving · Abbott · Roche · Takeda · mundipharma · SANOFI · abbvie · SANDOZ A Novartis Division · Bristol-Myers Squibb · AMGEN

CONTACTO

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