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

Boletín No.104
Febrero /2021

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y linfoma
•Inspiradores de vida•

NOVEDADES

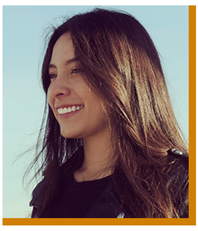
"UNA MEJOR SUPERVIVENCIA ES POSIBLE" FUE EL LEMA PROMOVIDO ESTE AÑO POR DIVERSAS ORGANIZACIONES INTERNACIONALES, CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DE CÁNCER INFANTIL- DICI. Febrero 15

Funcolombiana se unió a la conmemoración mundial del DICI que este año promovió la participación en una plataforma virtual, que visibiliza la supervivencia del cáncer infantil en diferentes países alrededor del mundo. Esta representación se hizo mediante un árbol de colores por cada país, formado con las manos de los niños.
Es así, como los niños con cáncer, sus padres y también los supervivientes, participaron dejando su huella en el árbol de Colombia, como símbolo de valentía y esperanza. Cada árbol, representa las tasas de supervivencia por país, dejando como mensaje contundente que una mayor tasa de supervivencia en cáncer infantil es posible, y que en nuestras manos está poder lograrlo.
La meta de la OMS para el 2030 es lograr un 60% de supervivencia en promedio a nivel mundial.

TESTIMONIO DE VIDA

"... COMPRENDÍ QUE DE LAS SITUACIONES NO ESPERADAS NI DESEADAS, SURGEN LAS MEJORES OPORTUNIDADES PARA DISFRUTAR, VALORAR, AMAR, PERDONAR Y VIVIR"

EL INICIO… Me diagnosticaron con una leucemia aguda a los 13 años, el 6 de junio del año 2012. Mi tratamiento fue llevado a cabo en la Clínica Infantil Colsubsidio, en la ciudad de Bogotá, lo cual fue un poco difícil para mí, ya que la mayor parte de mi vida había vivido en la ciudad de Fusagasugá. Tuve que adaptarme al cambio de ciudad, sin embargo, algo muy positivo es que inicie mi tratamiento a tiempo.
LO MÁS DIFÍCIL… son muchas situaciones que afronte durante y después del tratamiento, pero sin duda lo más difícil fue no poder salir a caminar o jugar como lo hacía antes. Más adelante, para mí fue muy duro ver el sufrimiento de mi familia y no poder hacer nada por ellos. Me frustré y quise dejarlo todo, pero por ellos y por mí, decidí continuar.
EL APRENDIZAJE... aprendí a aprovechar cada oportunidad que la vida me brinda. Creo que los seres humanos aun sabiendo que no tenemos garantizado un mañana, porque pueden llegar cosas inesperadas como una enfermedad, no somos plenamente conscientes de esto y desaprovechamos el hoy. Yo aprendí a amar y a disfrutar el hoy, con sus cosas buenas y malas, porque ahora sé que el mañana es incierto.
LO MÁS VALIOSO…comprendí que de las situaciones no esperadas ni deseadas, surgen las mejores oportunidades para disfrutar, valorar, amar, perdonar y vivir. Por eso desde que mi situación de salud cambió, he tenido la mejor oportunidad de mi vida para vivir plenamente, apreciando y valorando cada tesoro que llega a mi vida.
MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… la Fundación llegó a mi vida durante el proceso del tratamiento, para ayudarnos a comprender mejor la experiencia a la que nos enfrentábamos. Esto hizo que la incertidumbre por lo desconocido nos agobiara menos. Allí nos brindaron una mano amiga a mi familia y a mí, lo cual fue gratificante porque encontramos personas dispuestas a escucharnos y orientarnos en esos momentos difíciles.
Hoy soy una superviviente de cáncer infantil y agradezco a la Fundación porque gracias a esta, mi mamá y yo fuimos contactadas para la creación de un libro titulado: Los poderes de Luisa. Este libro fue inspirado en mi testimonio y esto me hace sentir feliz, porque los mensajes del libro podrán llegar a muchos niños y niñas que ahora viven lo mismo que yo viví hace 9 años.



¡MI MENSAJE!

"Siempre que ocurre algún acontecimiento no esperado en nuestras vidas nos preguntamos ¿por qué a mí?, sin embargo, es importante tener en cuenta que todas las circunstancias nos llevan a un ¿para qué?. Desde esta pregunta es más seguro encontrar respuestas, y aunque no siempre las comprendamos en un comienzo, vale la pena tener presente que todo lo vivido, lo bueno y malo, nos edifica, nos hace mejores personas y nos prepara para grandes cosas."

LUISA BOHÓRQUEZ - 22 AÑOS

EVENTOS

CON UN LIVE EL OICI CONMEMORÓ EL DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER INFANTIL, EN EL MARCO DE LA CAMPAÑA QUIERO SER GRANDE Febrero 15

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil - OICI en el marco de la campaña nacional Quiero Ser Grande, llevó a cabo un live el 15 de febrero, en conmemoración al Día Internacional del Cáncer Infantil.
Quiero ser Grande es una campaña que nació en Cali en el año 2020 y que este año unió a más de 20 organizaciones de apoyo a niños con cáncer, de diferentes ciudades del país, para promover la importancia de la detección oportuna del cáncer en la infancia y generar una mayor conciencia, sobre la importancia de aumentar la supervivencia.
El live contó con la participación de la doctora Nubia Bautista del Ministerio de Salud; la Oncóloga pediatra Leila Martínez y la Psicóloga Angélica Martínez. La moderación estuvo a cargo de Yolima Méndez, Presidenta del OICI, quien conversó con las especialistas sobre los desafíos que tiene Colombia en torno al aumento de las tasas de supervivencia en cáncer infantil, la importancia de detección precoz y los aspectos sociales y emocionales de los niños, que han tenido que vivir el cáncer en medio de una pandemia inesperada.
Posteriormente, se contó con la participación de dos supervivientes de cáncer en la infancia, quienes compartieron sus recuerdos y anécdotas de esta experiencia, así como los retos para retomar la vida después del cáncer.

Para revivir el live completo acceda aquí: https://cutt.ly/oz1MIBS

EVENTOS

MESA DE EXPERTOS "DEL LADO DE LOS PACIENTES: POR UNA ATENCIÓN EQUITATIVA Y DE ALTA CALIDAD DEL CÁNCER" FORO SEMANA AMGEN. Febrero 17

El pasado 17 de febrero se llevó a cabo una mesa de expertos organizada por Foros Semana con el apoyo de Amgen, en el que participaron líderes del sector público y privado, entre quienes fue invitada Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, en representación de los pacientes.
El objetivo de la mesa fue compartir perspectivas y debatir alrededor de la importancia de la medicina personalizada como un tema que requiere de confianza y convicción, para que cada vez más pacientes puedan tener un acceso equitativo y oportuno a nuevas terapias oncológicas, que generen valor social.
Los expertos discutieron acerca de modelos de atención y cuidado centrado en el paciente, modelos que deberían ser construidos de manera participativa e inclusiva, deberían ser viables no teóricos y adaptados por regiones teniendo en cuenta la disparidad por ejemplo en lo que tiene que ver con la oferta de servicios. Dentro de estos modelos, un elemento fundamental es lo que tiene que ver con la toma de decisiones compartidas en oncología, lo cual supone un gran reto para la dupla médico-paciente.
Los expertos también hablaron de la equidad como un complejo de variables que no se puede mejorar en el corto plazo y que requiere de un esfuerzo intersectorial, lo cual no quiere decir, que no se deban seguir haciendo esfuerzos para minimizar las brechas de inequidad en lo que tiene que ver directamente con la prestación de servicios de salud.
En la mesa participaron representantes del Instituto Nacional de Cancerología, Liga Colombiana Contra el Cáncer, iniciativa City Cancer Challenge; Asocientificas, y ACHO, entre otros.

DATOS DE INTÉRES

¿Cómo va la vacunación contra Covid-19 en Latinoamérica? Aquí algunos datos de interés:

1. Chile encabeza la lista con 4.774.004 dosis suministradas. Lo que equivale al 12,28% de su población vacunada.
2. Brasil ha aplicado 8.760.000 dosis, lo que equivale al 1,91% de la población vacunada.
3. Argentina ha aplicado 1.876.113 dosis que equivale al 1,25% de su población
4. Costa Rica ha aplicado 187.826 para un 1,45% de su población
5. México ha aplicado 3.400.000 para un 0,64% de su población
6. Colombia al día 12 de marzo, había vacunado 693.490, lo que equivale solamente a un 0,06% del total de la población

Tomado de La República, marzo 15 de 2021

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ NECESITA EL PAÍS PARA LOGRAR UNA MAYOR SOBREVIVIDA EN CÁNCER INFANTIL?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

YOLIMA MENDEZ C.
Psicóloga Universidad de la Sabana
Presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma y del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil - OICI

Entidades internacionales como la Confederación Mundial de Cáncer Infantil – CCI consideran que una mejor supervivencia en los niños es posible, si se cuenta con:

Una Política gubernamental que responda a las necesidades de los niños; diagnóstico oportuno, tratamiento integral, atención multidisciplinar, cuidados paliativos, recurso humano calificado, apoyo familiar, acceso a medicamentos esenciales, un registro de cáncer y servicios de rehabilitación y reintegración.

En Colombia hemos avanzado en la mayoría de estos aspectos, contamos con políticas públicas que brindan todo el marco jurídico para la protección de los derechos a la salud y a la vida de los niños con cáncer, a saber, la "Ley 1388 Por el Derecho a la Vida de los niños con cáncer" y más recientemente la "Ley Jacobo". Esta normativa establece la atención integral y prioritaria para los menores con sospecha o diagnostico confirmado de cáncer, promueve la importancia de la detección oportuna, asegura apoyo psicosocial para el niño y para su cuidador principal y establece en qué centros de atención deben ser tratados los niños oncológicos.

A pesar de todo esto, el avance en la supervivencia de los niños aún no logra ser significativo. Para el año 2007 cuando se creó el OICI, la supervivencia del cáncer infantil en Colombia se estimaba en un 40%, 14 años después, la supervivencia se estima alrededor del 50-55%*. Si bien las tasas de supervivencia han venido en aumento, aún sigue siendo un reto para el país alcanzar tasas de sobrevida más cercanas a las que logran los países desarrollados, las cuales pueden estar sobre el 80%. Incluso algunos países de la región como Uruguay, Chile, Costa Rica o Argentina tienen una mayor supervivencia del cáncer infantil comparativamente con Colombia, luego surge la inquietud ¿Qué sucede en estos países para lograr más éxito en el tratamiento del cáncer en la infancia?.

Brindar servicios de apoyo psicosocial al niño y a su familia desde el momento mismo de la confirmación diagnóstica, es clave para que paciente y cuidador estén acompañados, asesorados y bien informados. Los padres requieren de una red de apoyo sólida que les ayude a lidiar con la nueva situación de salud de sus hijos y con los cambios que esta conlleva para su vida. Dichos cambios pueden incluir incluso un cambio de ciudad si el niño vive en Provincia y debe ser trasladado para llevar a cabo su tratamiento. Argentina y Chile cuentan con modelos de atención en los cuales el apoyo psicosocial tiene una gran relevancia, minimizando el impacto emocional, social y económico en las familias.

Tratar a los niños en centros especializados para oncología pediátrica es otro factor de éxito que en Colombia aún no se cumple en su totalidad, porque existen más centros de atención de los que se necesitan. Estos centros especializados que la Ley 1388 denominó UACAI: Unidades de atención de Cáncer Infantil, están ubicados en las ciudades principales y deben contar con la tecnología, la infraestructura y el recurso humano óptimo para el manejo integral del cáncer en la infancia. Si todos los niños con cáncer del país, recibieran atención en estos centros especializados, sin interrupciones injustificadas, sin demoras que pongan en riesgo su vida, sin que les fragmenten su atención como si los niños fueran piezas independientes de un ser humano, más niños se curarían y llegarían a ser grandes. Costa Rica y Uruguay por ser países pequeños tienen esta atención especializada muy centralizada en uno solo o en un par de centros de atención, lo que favorece el seguimiento uno a uno de los menores en tratamiento, la experiencia de su recurso humano y desde luego la integralidad en la atención.

Otro factor clave sin duda tiene que ver con la detección oportuna del cáncer. Muchos niños llegan al diagnóstico en estadios avanzados, cuando tienen más riesgo de complicaciones y por supuesto, menor esperanza de curación; esto ocurre principalmente con los tumores sólidos, por lo que promover campañas permanentes alrededor de la detección oportuna del cáncer en la infancia, es fundamental para aumentar el conocimiento de las señales de alerta y lograr mayor oportunidad en el diagnóstico. La mortalidad evitable de niños a causa del cáncer en los países de ingresos medianos y bajos se produce a consecuencia de la falta de diagnóstico, diagnósticos incorrectos o tardíos, las dificultades para acceder a la atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la toxicidad y unas mayores tasas de recaída. Un poco de todo esto ocurre en Colombia, por lo que debemos seguir trabajando en el cumplimiento de las completas políticas públicas que se poseen, en fortalecer los registros de cáncer, depurar los centros de atención, depurar las EPS para que aquellas regulares o malas salgan del sistema y también en el seguimiento uno a uno de los casos, para así identificar alertas tempranas relacionadas con barreras de acceso al sistema de salud, que permitan actuar rápido y priorizar la atención del cáncer infantil.

*Vigicancer Cali 2021

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