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

Boletín No.105
Marzo /2021

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
·Inspiradores de vida·

NOVEDADES

NUESTRO KIT INSPIRACIÓN, INSPIRA A MÁS NIÑOS Y PADRES CADA DÍA

El Kit de inspiración ha llegado a las manos de casi 400 niños con cáncer a nivel nacional. Las organizaciones de apoyo a niños con cáncer de diversas ciudades del país como Ibagué, Medellín, Pereira, Cartagena, y Santa Marta, entre otras, han sido nuestro canal para allegar este material a sus beneficiarios.

El kit de inspiración está basado en una mágica historia ambientada en el Universo Oro, lugar donde sus protagonistas Lelí y Léliot, superan una serie de pruebas y obstáculos que los hacen cada vez más fuertes.

El propósito de Funcolombiana es ofrecer a personal asistencial como psicólogos,

Si aún no tienes tu kit, solicítalo de manera gratuita aquí: cancerinfantil@funleucemialinfoma.org - 3202049620

Para más información visita: https://cutt.ly/pvyJhhf

enfermeras y trabajadores sociales, una herramienta que facilite su abordaje con los niños y sus padres. Los elementos educativos y lúdicos que contiene el kit pueden ser utilizados de manera individual o grupal, mediante talleres que faciliten el apropiamiento de la herramienta y la comprensión de los mensajes que queremos comunicar.

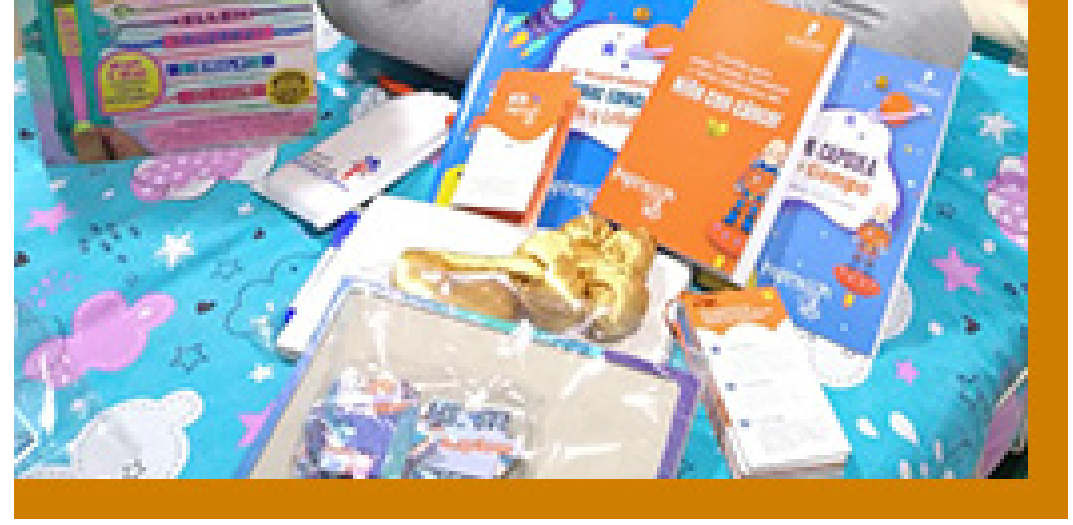

Foto cortesía de Fundación Maná

NOVEDADES

ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN PARA CONOCER MÁS A FONDO LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES CON CÁNCER

En Funcolombiana nos encontramos adelantando un estudio de investigación con pacientes diagnosticados con Mieloma Múltiple, que han recibido dos o más líneas de tratamiento. El objetivo del estudio es conocer mejor cómo este tipo de cáncer afecta la calidad de vida del paciente y poder aportar información valiosa para los tomadores de decisiones en salud.

La participación de los pacientes es voluntaria y solo deben responder a una encuesta telefónica. Terminado el estudio, recibirán un informe con los resultados de la investigación.

Los pacientes interesados en participar pueden comunicarse al 350 8172505 o al correo: pacientes@funleucemialinfoma.org

TESTIMONIO DE VIDA

"HOY DESPUÉS DE 11 AÑOS DE HABER SIDO DIAGNOSTICADO Y MÁS DE 6 AÑOS DE REMISIÓN DEL CÁNCER Y EN MEDIO DE ESTA PANDEMIA, SIGO CONVENCIDO QUE TENEMOS UNA SOLA VIDA Y UN SOLO TIEMPO, QUE DEBEMOS DESPOJARNOS DE TANTAS BANALIDADES Y QUE NO DEBEMOS PREOCUPARNOS POR TONTERÍAS"

EL INICIO… El 10 de febrero de 2010, entré por urgencias a una clínica ya que sentía un malestar en el estómago y me habían recomendado ver un hematólogo por los resultados de un examen de sangre. Ese día me diagnosticaron cáncer en la sangre. Bendecido cáncer, me hizo detener la vida en seco y preguntarme ¿para qué esta enfermedad?

LO MÁS DIFÍCIL… Con una hija de 8 años, una esposa con una gran fortaleza que en el momento del diagnóstico se angustió pero que tuvo fe y confianza, y un trabajo agotador; tuve que recentrar la vida en mí, en el SER. Me cuestioné y entendí que el trabajo no lo era todo; los viajes laborales de los fines de semana, la salida temprano y la llegada tarde a casa, los reconocimientos y/o las condecoraciones por los resultados al trabajo quedaron atrás.

Le clamé al Todopoderoso, a nuestro Creador que no me llevara, que yo necesitaba ser un padre presente, amoroso y modelo para mi hija, verla crecer y estar a su lado para los pequeños e importantes momentos de su vida, así como seguir siendo un compañero idóneo para mi esposa, construyendo sobre roca. No quería que mi hogar se resquebrajara como sucedió con mi familia original cuando mi madre nuevamente, recentrarme en el ser y clamarle al Creador. Me he preguntado ¿Para qué estamos viviendo este momento tan especial? y vuelvo a confirmar que la vida es demasiado preciosa y hay que vivirla a fondo, esforzándonos por hacer siempre lo correcto, poniendo límites, no complaciendo a todos, no trabajando hasta agotarnos para tener y poseer. Debemos dejar las relaciones tóxicas, despojarnos de las deudas emocionales, no tener anclas en el pasado, vivir el presente, no angustiarnos por el futuro y siempre confiar en Dios.

Hoy después de 11 años de haber sido diagnosticado y más de 6 años de remisión del cáncer y en medio de esta pandemia, sigo convencido que tenemos una sola vida y un solo tiempo, que debemos despojarnos de tantas banalidades y que no debemos preocuparnos por tonterías. En este camino tenemos que volar alto como las águilas, pero sin olvidar y apreciar los pequeños detalles de la vida. ¿Ya llamaste a tu amig@ de quien hace tiempo no sabes, o a ese familiar que está solo en estos momentos? ¿Disfrutas así mismo los días de lluvia como los soleados? ¿Has sido solidario o generoso?...

murió teniendo yo 18 años.

EL APRENDIZAJE... En el momento que fui a la fuente de vida e hice comunión con ella teniendo la certeza de la sanidad, se abrieron las puertas. Desde el inicio respondí muy bien al tratamiento. También, me ofrecieron un trabajo en el exterior más tranquilo, retador, pero menos agotador y donde se respetaban los horarios. Estuve dedicado a disfrutar las pequeñas cosas de la vida: Almorzar en un parque con el calor del verano, observar y disfrutar las tonalidades de colores de las hojas en otoño, impresionarme con el blanco de la nieve y saber que hay más de 100 tipos de la misma, tomarme un café viendo pasar la gente y disfrutar del canto de los pajaritos en el amanecer, entre otros, gozándome la vida plenamente y en familia.

LO MÁS VALIOSO... Después de 8 años fuera del país, hoy, estoy feliz de regresar a mi patria con mi esposa e hija. Esta pandemia me ha hecho detenerme

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION… Desde hace más de un año soy voluntario en la Fundación donde he podido transmitir mi testimonio de vida, he apoyado a varios jóvenes y algunos de sus padres con palabras de edificación, con entusiasmo y optimismo. Hoy me siento realmente pleno por poder compartir charlas para inspirar e impactar vidas y muy agradecido por enriquecerme con la fuerza y el testimonio de lindas personas y pacientes que Dios me ha puesto en este caminar temporal.

¡MI MENSAJE!

¡Haz un alto en el camino! Medita en lo importante que es la vida y busca lo que te haga realmente feliz. Pregúntate ¿Cuál es el legado que quieres dejar? Acércate más a la fuente de vida y pídele que te muestre el camino verdadero. Esfuérzate, sé valiente y toma la decisión de ser feliz hasta en los momentos de tribulación y pandemia.

SERGIO RESTREPO - 51 AÑOS

EVENTOS

WEBINAR RESOLVIENDO MIS DUDAS ALREDEDOR DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE.

17 de marzo

Con motivo del mes de la concientización del Mieloma Múltiple, Funcolombiana llevó a cabo el pasado 17 de marzo un webinar de título: "Resolviendo mis dudas alrededor del diagnóstico y tratamiento del mieloma múltiple", con el especialista Hematólogo Dr. Humberto Martínez.

El especialista resolvió inquietudes de los pacientes acerca de diagnóstico, las opciones de tratamiento, los efectos adversos y su manejo, así como las recomendaciones en tiempos de pandemia por covid-19.

Funcolombiana también se unió a la campaña mundial de la Fundación Internacional de Mieloma – IMF, divulgando información relevante por sus redes sociales.

Si no pudo ver la trasmisión en vivo, puede verla aquí: https://cutt.ly/vvyKz3P

Concientes de la importancia de la información para que pacientes y cuidadores puedan ser más activos y proactivos frente a sus procesos de salud, la Fundación ha planeado un ciclo de webinarios, así como grupos del año para todo el año 2021, que puede ser consultado aquí: https://cutt.ly/XvyKWij

La próxima cita es el miércoles 21 de abril a las 3:00 - 4:00pm en donde se abordará la leucemia aguda en mayores de 18 años.

Se debe confirmar participación al WA: 350 8172505 o al correo: pacientes@funleucemialinfoma.org

EVENTOS

REACTIVACIÓN DE LA ESCUELA DE PADRES

La Escuela de padres de Funcolombiana retoma sus actividades en el 2021. El año pasado marcado por la pandemia, impidió que estas sesiones pudieran realizarse.

importancia del tratamiento.

El primer grupo de escucha activa está planeado para el **jueves 22 de abril a las 9:30 am**, con el tema "Expresando mis

Este año, la Fundación ha planeado sesiones educativas simultáneamente con los grupos de apoyo, que ahora se llaman: Grupos de escucha activa, toda vez que nuestro principal interés es escuchar a los padres y conocer sus sentimientos y emociones frente al proceso de salud que viven con sus hijos.

Estas actividades se llevan a cabo al interior de la Clínica Infantil de Colsubsidio, pero adicionalmente, se implementará la opción de conexión virtual para que padres y cuidadores de cualquier lugar del país puedan participar de las sesiones.

La primera sesión educativa se llevó a cabo el pasado 29 de marzo con la doctora Leila Martínez, Oncóloga Pediatra, quien explicó a los padres las generalidades del cáncer en los niños y la emociones en torno al cáncer de mi hijo".

Estos espacios son favorables para brindar a los padres un momento de reflexión en donde una persona externa escucha y atiende a sus necesidades, acepta y comprende su situación actual. Además, la interacción con otros padres puede ayudar a forjar un espacio libre de críticas, y seguro para la expresión de emociones y el diálogo, que fomente una red de apoyo entre ellos.

DATOS DE INTÉRES

1. Durante el 2020 logramos llegar a **140** niños con cáncer y sus padres, con nuestro programa gratuito de apoyo psicosocial.
2. Realizamos **237** sesiones de apoyo emocional a padres de niños con cáncer.
3. Entregamos **802** ayudas en mercados, insumos, transporte y otros en el Programa de Cáncer Infantil.
4. Impactamos la vida de **956** pacientes adultos a través de nuestro programa de educación y apoyo psicosocial.
5. Llevamos a cabo nuestro 4° Congreso para pacientes en modalidad virtual, en el cual participaron **393** pacientes y cuidadores.

6. Desarrollamos **3** estudios de investigación

Esto y mucho más, hace parte de nuestro balance social 2020. Para acceder al informe completo visita: https://bit.ly/3wVXcZi

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

SOY MAMÁ DE UN NIÑO CON LEUCEMIA AGUDA Y QUIERO SABER ¿CUÁLES SON LAS CAUSAS QUE SE LE ATRIBUYEN AL CÁNCER?

HABLA NUESTRO ESPECIALISTA INVITADO DEL MES:

JAIME JOSÉ PEREZ N.
Médico Oncohematólogo Pediatra
Clínica Infantil de Colsubsidio

No se conocen las causas del cáncer en la infancia. Los estudios han demostrado que su aparición se relaciona en algunos casos con alteraciones o mutaciones genéticas, las cuales ocasionan el crecimiento celular descontrolado. Estas mutaciones solo en pocos casos podrían haber sido heredadas de los padres, pero en la mayoría de los casos, se desconoce el origen.

En la actualidad los estudios enfocados en buscar la causa de la leucemia pediátrica nos han dado como resultado, que esta enfermedad no se produce por algo que como padres se ha hecho o se ha dejado de hacer, es decir no tiene que ver con descuido o negligencia, tampoco con algo que se le haya suministrado al niño. La evidencia actual de las investigaciones muestra que son situaciones genéticas, expresión de genes o supresión de genes encargados de vigilar la replicación celular, que para el caso del cáncer en la sangre, tiene que ver con las células madre de la fábrica de la sangre.

Se continúan desarrollando estudios para poder obtener información más precisa sobre el origen de la leucemia en niños.

Es importante saber que las causas del cáncer son multifactoriales, esto quiere decir que hay muchos factores asociados, no hay una sola causa específica que se atribuya al cáncer; de esta manera hay factores del medio ambiente, genéticos, exposicionales, entre otros, que hacen que descubrir causas precisas sea todo un desafío para los grandes centros de investigación del mundo.

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