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

Boletín No.106
Abril /2021

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
·Inspiradores de vida·

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA LLEVA A CABO NUEVA ENCUESTA PARA PACIENTES CON CÁNCER EN EL MARCO DE LA SEGUNDA Y TERCERA OLA DE LA PANDEMIA POR COVID-19.

El año 2021 llegó con grandes expectativas de volver a la normalidad que vivía el mundo previo a la pandemia por Covid-19. La promesa de la vacunación sin duda minimizaría los miedos asociados al contagio, regularía los servicios de salud, y reactivaría la economía del país. Lo cierto es que la pandemia no ha dado tregua, este año nos hemos visto enfrentados a la segunda y tercera ola de la pandemia, en medio de un escenario de vacunación muy lento que no ha logrado cumplir ni siquiera con el 11% del total de la meta de 35 millones de colombianos, que se espera vacunar.

Colombiana de Leucemia y Linfoma, Asociación AMESE - Apoyo a mujeres con enfermedades del seno, Fundación SENOSama y Fundación Salud Querida.

Los resultados serán un insumo importante para conocer la realidad que viven los pacientes y para contribuir al debate con tomadores de decisiones.

Los pacientes interesados en participar voluntariamente de esta encuesta, pueden comunicarse a la línea de Whatsapp 350 8172505 o al correo electrónico pacientes@funleucemialinfoma.org

Ante este escenario, aún incierto, los pacientes con cáncer siguen enfrentándose a temores y a dificultades de acceso y oportunidad a los servicios de salud; por esto en Funcolombiana consideramos necesario conocer la experiencia de los pacientes, identificando las dificultades que enfrentan; la oportunidad en el acceso a la vacunación para la población oncológica, la cual se encuentra priorizada en el grupo 3; así como la oportunidad diagnóstica durante la pandemia.

Es así como hemos iniciado en el mes de abril la aplicación de esta encuesta telefónica para pacientes que se encuentren en tratamiento activo, identificados a través de diferentes organizaciones como la Fundación

NOVEDADES

JÓVENES EN CONTACTO, UNA INICIATIVA PARA FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS JÓVENES Y ENCONTRAR EL SENTIDO Y EL PROPÓSITO MÁS ALLÁ DEL CÁNCER

La iniciativa “Jóvenes en Contacto” nació en el mes de septiembre del año 2010 con el liderazgo de tres jóvenes que habían tenido leucemia aguda en la niñez.

El objetivo de este espacio creado por jóvenes sobrevivientes para jóvenes en tratamiento, ha sido acompañarlos a vivir la experiencia del cáncer mediante una red de apoyo en la que supervivientes y pacientes en tratamiento activo se apoyen entre sí, y compartan juntos las emociones, sentimientos y experiencias diagnosticada hace 9 años y estamos seguros de que contaremos con su compromiso y empatía para fortalecer “Jóvenes en Contacto”.

El gran reto de Sofía será conservar la esencia de la iniciativa, promoviendo este apoyo mutuo entre los jóvenes de manera inspiradora, esperanzadora y cálida.

Para más información sobre esta iniciativa pensada para jóvenes entre 16 y 25 años, comunícate al WA 320 2049620

alrededor del diagnóstico.

A lo largo de los años, hemos contado con el liderazgo de varios supervivientes al frente de esta iniciativa, todos han dejado su huella en los pacientes y se han renovado para emprender nuevos retos. Este año, nos encontramos capacitando a una nueva líder llamada Sofía, ella es superviviente de leucemia aguda

Sofía Sánchez – 19 años

TESTIMONIO DE VIDA

"CUANDO LA PEDIATRA DE TURNO DE LA UCI ME VIÓ, ME DIJO QUE MI HIJO TENÍA CÁNCER... QUEDÉ EN EL LIMBO, LA DOCTORA HABLABA Y YO LA VEÍA, PERO NO LA ESCUCHABA, NO PODÍA CREER QUE ESTO NOS ESTUVIERA PASANDO"

EL INICIO… Las corazonadas de una madre no fallan, días antes de que mi hijo se enfermara tuve pesadillas, mi intuición me decía que algo andaba mal y que Santy estaba pasando por algo que yo no entendía. Recuerdo haberle preguntado "¿Hijo qué tienes?, ¿Te pasa algo?, ¿Algo pasa en tu nuevo colegio?"; por mi cabeza pasaron varias cosas, pero nunca imagine que en pocos días él recibiría un diagnóstico de cáncer.

Todo empezó la noche el 25 de febrero de 2020 cuando Santy empezó a ahogarse, no podía respirar y mi esposo y yo no sabíamos qué hacer. Lo llevamos al servicio de urgencias y de una vez lo hospitalizaron. Dios nos envió un ángel, una médica que se apersonó del caso de mi hijo e inmediatamente ordenó una serie de exámenes, entre ellos una radiografía de tórax, la cual mostraba algo irregular en su pecho. Esa noche fue hijo tenía un "Tumor maligno mediastinal". La confirmación nos destrozó, mi llanto no cesaba, y yo sentía que el mundo se nos venía encima…en un instante sientes que la vida se acaba.

EL APRENDIZAJE... A pesar que nuestro hijo estaba en un estado crítico, el mundo afuera de la clínica seguía y nosotros como padres teníamos que adaptarnos a una nueva realidad entre la clínica, la casa, nuestro hijo menor, el trabajo, las deudas… Hoy más que nunca creo en el poder de Dios, creo que la fe mueve montañas y que por más dura que sea la tormenta al final siempre sale el sol.

LO MÁS VALIOSO…Lo más valioso fue la unión de la familia, las fuerzas que como padres sacamos para afrontar los días regulares, desalentadores y desoladores. Las personas que te ayudan de una u otra manera, que te escuchan y no te juzgan, resultan ser realmente

eterna, al siguiente día muy temprano fue trasladado a la Clínica Infantil Colsubsidio; pasados dos días y a la madrugada de su cumpleaños el 28 de febrero, Santy fue trasladado a la UCI, esa noche mi esposo se quedó con él y tuvo que vivir el traslado y recibir solo y sin anestesia la más dura noticia: “Papá las cosas como son, su hijo tiene Cáncer”

LO MÁS DIFÍCIL… El viernes 28 de febrero Santy cumplía 11 años y ese día amanecí con optimismo y con la ilusión de celebrar su cumpleaños, quería llevarle globos y su regalo de cumpleaños, así que llegué a la Clínica con una bomba gigante. Cuando la pediatra de turno de la UCI me vio, me dijo que mi hijo tenía cáncer…quedé en un limbo, la doctora hablaba y yo la veía, pero no la escuchaba, no podía creer que esto nos estuviera pasando.

Cuando fui a la habitación a ver a Santy, él estaba triste, por más que intenté animarlo no pude sacarle una sonrisa y eso partió mi alma y mi corazón. Ese mismo día en la tarde le hicieron la biopsia y el diagnóstico fue confirmado, mi

valiosas en estos procesos.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION…La Fundación además de ser un apoyo emocional para nuestros hijos y para nosotros como padres, es un enlace para conocer a otras familias que están viviendo situaciones similares. Es bueno sentir que no estamos solos y que también podemos ayudar a otros que a lo mejor viven situaciones incluso más complicadas que las nuestras.

¡MI MENSAJE!

El cáncer es una dura enfermedad, pero si se enfrenta con buena actitud y con la mejor disposición, será más fácil salir adelante. Es un proceso con momentos buenos y no tan buenos, pero aferrarse a Dios y a lo que cada quien tenga como motivación, ayudará.

NOHORA PAOLA HERRERA,
MAMÁ DE SANTIAGO - 11 AÑOS

EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PARTICIPÓ EN EL VII SIMPOSIO DEL GRUPO LATINOAMERICANO DE SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS (GLAM) Y II SIMPOSIO LATINOAMERICANO DE LA FUNDACIÓN MDS.

23 de abril – Montevideo - Uruguay

El Grupo Latinoamericano de Síndromes Mielodisplásicos (GLAM) es un grupo abierto de profesionales de distintas áreas con un interés en común, estudiar los Síndromes Mielodisplásicos (SMD). La principal misión de este grupo es conocer la realidad de esta patología en la región y trabajar para mejorarla, obrando como potenciador de las actividades de cada país.

En el marco del evento se llevó a cabo una reunión para pacientes liderada por el doctor Marcelo Iastrebner, hematólogo argentino, quien invitó a la Fundación Linfomas Argentina y a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma para acompañarlo en esta conversación con los pacientes.

La cita fue el viernes 23 de abril en formato virtual, a la cual acudieron pacientes de Uruguay, Perú, Argentina y Colombia, entre otros. La conversación giró en torno a los ensayos clínicos y su importancia en el desarrollo de la innovación, como estrategia clave para mejorar las opciones terapéuticas en esta patología.

EVENTOS

WEBINARIO DIRIGIDO A PACIENTES Y CUIDADORES, PARA RESOLVER DUDAS E INQUIETUDES ALREDEDOR DEL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA.

19 de mayo

El próximo miércoles 19 de mayo a las 4:00pm se llevará a cabo nuestro webinario del mes de mayo, en el cual abordaremos el Trasplante de médula ósea en mayores de 18 años. En esta ocasión contaremos con la participación de la especialista Hematóloga de Medellín, doctora Viviana Olaya, quien resolverá dudas e inquietudes de

Invitamos a pacientes y cuidadores para que se conecten a nuestra trasmisión en vivo través de nuestra página de Facebook: Funcolombiana De Leucemia Linfoma o a través de nuestro canal de YouTube: funcolombiana.

Para más información sobre este evento y sobre la programación completa año 2021, te invitamos a contactarte con pacientes y cuidadores alrededor de este procedimiento que genera grandes expectativas.

El trasplante de médula ósea es una opción terapéutica para una parte de los pacientes con Leucemia, Linfoma o Mieloma Múltiple; alrededor de este procedimiento existen mitos que generan temores y ansiedad. De ahí la importancia de contar con información confiable que permita a los pacientes la toma de decisiones informadas frente a su proceso de salud.

nuestra línea de WA: 350 8172505

DATOS DE INTÉRES

Funcolombiana realizó una encuesta a 126 supervivientes de cáncer infantil en los meses de marzo y abril. Aquí compartimos para nuestros lectores algunos datos de interés:

1. El 57% de los pacientes actualmente se encuentra cursando el bachillerato, el 23% son niños que aún están en primaria y el 19% se encuentra cursando una carrera técnica o profesional.
2. Las personas encuestadas tienen entre 5 y 10 años en remisión de su enfermedad.
3. La edad de los supervivientes oscila entre los 6 y 26 años.
4. El 61% de los encuestados sobrevivió a Leucemia aguda, el 11% a Linfoma, y el 28% a otros tipos de cáncer.
5. El 89% de los supervivientes afirmó que le gustaría participar de una red Latinoamericana de sobrevivientes de cáncer infantil.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿EN QUÉ VA EL REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CÉLULAS PARA PACIENTES QUE REQUIEREN UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

PAOLA ANDREA CENDALES R.
Coordinadora Técnica Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas.
Instituto Distrital de Ciencia, Biotecnología e Innovación en Salud – IDCBIS.

DarCélulas es el programa de comunicaciones y captación de donantes del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas en Colombia, que se encarga de captar y coordinar la búsqueda de donantes anónimos y voluntarios para dar sus células formadoras de la sangre a pacientes con enfermedades hematológicas graves, que requieren un trasplante para salvar su vida.

pre inscritos, es decir, personas que han manifestado su voluntad de donar pero que aún no ha completado todo el proceso. El cálculo aproximado en cuanto a número de donantes requeridos para que el registro pueda empezar a cumplir con su objetivo es de 5.000 donantes registrados como mínimo, meta que espera poder alcanzarse durante este año 2021. De esta manera, pacientes que requieran un donante no relacionado tendrán mayores posibilidades de encontrarlo, siempre que no pertenezcan a grupos minoritarios como la población indígena, por ejemplo, la cual tiene características genéticas especiales.

Adicional a captar nuevos donantes, el programa se ocupa de coordinar acciones para definir los centros de colecta y los centros de trasplante en todo el país, que trabajarán articuladamente con el registro para permitir la donación efectiva de células formadoras de la sangre. Según el Instituto Nacional de Salud, el país cuenta con 16 unidades de trasplante de médula ósea ubicadas en las ciudades principales.

En las próximas semanas se empezará a trabajar en la captación de donantes en otras ciudades del país como Medellín, Cali y Barranquilla, en donde las personas pre inscritas como potenciales donantes podrán recibir a vuelta de correo un kit y así de manera autónoma y mediante hisopado, enviar su muestra nuevamente a vuelta de correo certificado. De esta manera, se ampliará la base de donantes y la diversidad genética del registro.

Para más información sobre el programa DarCélulas visite:

Al 30 de abril el programa cuenta con 2.069 donantes inscritos y 8.682 donantes

https://idcbis.org.co/darcelulas/

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