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

Boletín No.107
Mayo /2021

Faro
BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
• Inspiradores de vida •

NOVEDADES

AHORA TENEMOS UN NUEVO ESPACIO EN EL QUE LOS PROTAGONISTAS SERÁN LOS PACIENTES: LIVE EN INSTAGRAM "INSPIRANDO VIDA"

Funcolombiana dio inicio al Live "Inspirando Vida", un espacio en el que los protagonistas serán los pacientes. Son muchas las experiencias, los sentimientos y las emociones que rodean a las personas con cáncer, por eso hemos querido abrir un espacio virtual en el que un paciente invitado cada mes nos cuente cómo ha logrado superar los momentos difíciles de su proceso y cuáles han sido sus motivaciones y aprendizajes.

Nuestro primer live se llevó a cabo el viernes 21 de mayo a las 3pm, con la invitada Catalina Zuluaga, paciente de Linfoma Hodgkin, quien recientemente recibió un trasplante autólogo. Catalina habló con Yolima Mendez, directora de la Fundación y compartió lo que significó para ella haber sido diagnosticada durante la pandemia; habló de los días buenos y los no tan buenos, del apoyo incondicional de su esposo y de lo difícil que fue para ella estar lejos de casa, en especial de su bebé Agustín. Catalina nos enseñó que la actitud es muy importante, su positivismo, su energía y su alegría, fueron claves para superar los momentos difíciles.

Hoy está de regreso en casa, ha vuelto a su trabajo y está al lado de su esposo y de su hijo, sus dos grandes motores para superar el linfoma.

Si no pudiste ver la trasmisión en vivo, puedes revivirla a través del siguiente link: https://cutt.ly/3njhUJP

NOVEDADES

INICIAMOS CON EL CICLO DE REUNIONES Y CAPACITACIONES PARA EL GRUPO CLOWN DE FUNCOLOMBIANA

En Funcolombiana siempre hemos reconocido el valor de la risa como una terapia sanadora, no solo del alma sino también del cuerpo. Tristemente la pandemia ha impedido que sigamos llevando sesiones de terapia de la risa a los pacientes hospitalizados. Sin embargo, seguimos trabajando para retomar estas actividades cuando la pandemia pase. Es así como bajo el liderazgo de Juanita Estrada, Coordinadora del programa de cáncer infantil, se está desarrollando un proyecto que cuenta con la participación de 17 voluntarios, quienes se capacitarán en terapia de la risa y en la construcción de sus propios personajes clown. El proyecto pretende llegar a niños con cáncer en tratamiento activo, con el objetivo de contribuir con la disminución de ansiedad y estrés asociados al tratamiento y la hospitalización.

Si estás interesado en pertenecer a nuestro grupo de voluntarios clown escríbenos al correo cancerinfantil@funleucemialinfoma.org o al celular 320 2049620.

TESTIMONIO DE VIDA

"LLEGUÉ CON LA IMPERIOSA NECESIDAD DE SER ESCUCHADA EN UN MOMENTO DE CRISIS DONDE PENSÉ QUE MI ÚNICA ALTERNATIVA ERA RENDIRME, POR FORTUNA ESCUCHÉ LAS PALABRAS QUE MI CORAZÓN NECESITABA EN ESE MOMENTO..."

EL INICIO... Mi proceso inició un 01 de diciembre de 2017 durante un soñado viaje familiar. Mi cuerpo me decía que algo andaba mal y empecé a notar una marcada inflamación en mi pierna izquierda, así como en la zona inguinal. Consulté algunos días después al médico, al no notar mejoría. Después de una hospitalización y múltiples exámenes, el 23 de diciembre de 2017 me confirmaron que tenía cáncer, "un linfoma que debe ser tratado ahora mismo". A partir de ese momento palabras como supervivencia, tratamiento y respuesta, comenzaron a ser parte de mi vida y la de mi familia.

LO MÁS DIFÍCIL... Para mí lo más difícil ha sido manejar la incertidumbre, y mantener la fe y la esperanza viva a lo largo del tratamiento. Ha sido difícil esperar el tiempo necesario para que mi cuerpo se recupere y sobre todo, pensar en la gran cantidad de palabras, besos, abrazos y proyectos que no se habían materializado, esperando talvez el momento preciso.

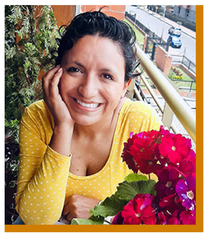
EL APRENDIZAJE... El mayor aprendizaje ha sido disfrutar el aquí y el ahora amando cada instante de mi vida junto a personas maravillosas que me brindan todo su amor y sus enseñanzas. Tener la oportunidad de agradecer a Dios cada mañana por una nueva oportunidad de vida y buscar ser cada día mejor.

LO MÁS VALIOSO... Para mí lo más valioso ha sido la oportunidad de iniciar un camino de conocimiento propio que me ha permitido valorar mi fortaleza y todo lo que puedo aportar a los demás.

La enfermedad me mostró lo afortunada que he sido al contar con una familia y unos amigos que me aman de manera incondicional, y que me enseñan que lo verdaderamente importante es el amor y la gratitud.

Encuentro valioso también haber conocido a muchas personas que al igual que yo están transitando por este camino aferradas a la vida y a sus sueños.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... Llegué con la imperiosa necesidad de ser escuchada en un momento de crisis donde pensé que mi única alternativa era rendirme, por fortuna escuché las palabras que mi corazón necesitaba en ese momento y a partir de ahí lo consideré como un espacio, un refugio que todos los que pasamos por esta experiencia deberíamos tener. Como paciente tengo la certeza de que es realmente valioso ser escuchados, informados y acompañados.



¡MI MENSAJE!

En este camino se vale reír hasta el cansancio, llorar hasta que nuestra alma se sienta libre y expresar el miedo y la angustia que nuestro corazón pueda llegar a sentir. "Nada es permanente ni siquiera esa temida tristeza, ni esa anhelada alegría, démonos tiempo y espacio para sentir, para llorar, para gritar, para reír, para recuperarnos, y para tomar fuerzas".

JOHANA RONCANCIO BAQUERO
LINFOMA NO HODGKIN FOLICULAR - 39 AÑOS

EVENTOS

FUNCOLOMBIANA PARTICIPÓ EN EL XIII ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ORGANIZACIONES DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER DE LA CCI LATAM

El pasado 18 y 19 de mayo se realizó el XIII Encuentro Latinoamericano de Organizaciones de Ayuda a niños con Cáncer convocado por la Confederación Mundial de Cáncer infantil – CCI. El evento que se llevó a cabo en modalidad virtual, convocó a más de 80 participantes de diferentes países de la región como Chile, Colombia, Argentina, Uruguay, Perú, Panamá y Brasil, entre otros.

La agenda incluyó el panorama del cáncer infantil en las Américas y las políticas de la OPS- OMS frente a su meta en la supervivencia para los próximos 10 años.

El Presidente de la CCI Joao Bragansa habló del panorama internacional de la CCI y de los desafíos que enfrentan los países más pobres para lograr el acceso y mejores resultados para los niños con cáncer.

Yolima Méndez, presidenta de Funcolombiana moderó el evento que contó con más de 20 ponencias sobre las buenas prácticas de las organizaciones en temas relacionados con la recaudación de fondos en tiempos de pandemia, campañas de awareness, herramientas psicoeducativas para niños con cáncer e iniciativas de arte terapia entre otras.

De esta manera, una vez más la CCI cumplió con su cita anual para intercambiar experiencias exitosas y buenas prácticas, entre las ONG de ayuda a niños con cáncer.

EVENTOS

SEGUIMOS INFORMANDO A LOS PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS, EN ESTA OCASIÓN NOS CORRESPONDE RESOLVER DUDAS E INQUIETUDES ALREDEDOR DE LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

El próximo miércoles 16 de junio a las 3:00-4pm los pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica tienen una cita virtual con la Fundación. Este día tendremos como invitada a la especialista hematóloga Virginia Abello, quien hablará sobre el diagnóstico y tratamiento de la leucemia mieloide crónica.

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 del año 2021, te invitamos a contactarte con nuestra línea de WA: 350 8172505.

DATOS DE INTÉRES

Compartimos algunos impactos de los dos últimos meses, con nuestra línea de acción de apoyo psicosocial dirigida a padres y cuidadores de niños con cáncer:

1. Hemos entregado 120 bonos almuerzo (40 mensuales entre marzo y mayo), para las mamás que tienen a sus pequeños hijos hospitalizados y que no cuentan con el recurso económico para comer en la clínica. Con esta ayuda hemos beneficiado a 36 madres.
2. En los meses de abril y mayo hemos entregado 21 bonos de mercado por $50.000 pesos cada uno, beneficiando a 7 niños con cáncer en tratamiento activo y sus familias, quienes están pasando por una situación crítica. La ayuda se sostendrá inicialmente por 4 meses consecutivos con un bono quincenal (2 mercados al mes) a fin de garantizar mayor tranquilidad a estas familias afectadas por el cáncer y por la pandemia.
3. 3 niños han recibido transporte privado casa hospital y hospital casa, para acudir a su quimioterapia minimizando el riesgo de contagio por Covid-19. En total hemos gestionado 20 transportes privados para los niños y sus cuidadores.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿EN COLOMBIA EXISTE EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

Mónica Giraldo Castaño
Psicóloga Magister en Psicología Clínica con énfasis en Intervención Comunitaria, Especialista en Psicología Social y candidata a Magister en Salud Pública.
Directora Ejecutiva
Fundación Pro Derecho a Morir

El derecho a morir dignamente es definido en la Resolución 229 de 2020 como las "Facultades que le permiten a una persona vivir con dignidad al final de su ciclo vital permitiéndole tomar decisiones sobre cómo enfrentar el momento de la muerte." Es así como en Colombia se reconoce tanto el derecho que tenemos de tomar decisiones anticipadas para el final de nuestra vida, como a decidir qué tipo de atención y cuidado queremos o no queremos recibir.

Es importante resaltar que el final de la vida, así como la muerte, no pueden seguir siendo un tema tabú que nos paralice, a tal punto que no nos permita reflexionar y expresar abiertamente la atención que queremos recibir en el momento final de nuestra vida. Si bien la muerte puede ser considerada un momento triste que implica desprendimiento y despedida, también es el mejor momento para rendir homenaje a una vida biográfica de sonrisas, lagrimas, sueños y vivencias, que ameritan honrar esa dignidad con la que se ha vivido.

Es por esto que en Colombia desde 1991 se reconoce el derecho a tener una muerte digna. Actualmente, podemos tomar muchas decisiones en lo que respecta al final de nuestra vida como:

- Recibir o rechazar atención por cuidados paliativos, los cuales tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida para el paciente y su familia.
- Rechazar o disentir de cualquier intervención terapéutica que sea considerada útil desde el punto de vista médico.
- Solicitar adecuación del esfuerzo terapéutico en caso de padecer una enfermedad incurable avanzada o enfermedad terminal, más aún cuando estas medidas de intervención médica no representan una vida digna para el paciente.
- Solicitar la eutanasia, la cual es definida como el procedimiento médico en el cual se induce activamente la muerte de forma anticipada, a una persona con una enfermedad terminal que le genera sufrimiento. La eutanasia implica la solicitud voluntaria e informada de la persona.

Algo importante a saber es que las decisiones referentes al final de la vida son UNICAS, y se toman de acuerdo a los principios, creencias y valores de cada persona. Es por esto, que es esencial permitirnos hablar de la muerte, de nuestros deseos para el final de la vida y dejar nuestras preferencias y deseos consignados en un documento de voluntad anticipada. Este documento permitirá a nuestros seres queridos y al personal médico que nos atienda, garantizar el respeto a nuestra voluntad y a una muerte digna.

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 ONCOLOGY
GlobalGiving
astellas
Roche
Takeda
Smart Coin
munopharma
Ipsos Healthcare The Healthcare Research Specialists
abbvie
SANDOZ A Novartis Division
Bristol-Myers Squibb
AMGEN

CONTACTO

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