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

Boletín No.108
Junio /2021

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

NOVEDADES

NUESTRA LÍNEA DE ACCIÓN EN ACCESO A SALUD, SE RENUEVA CON LA APLICACIÓN SEBAS: SOLUCIÓN Y EVIDENCIA DE BARRERAS DE ACCESO EN SALUD

Desde hace varios años Funcolombiana se ha esforzado por identificar las barreras de acceso que presentan los pacientes con cáncer para acceder a los servicios de salud que requieren. Junto con identificar estas barreras se hace una gestión de apoyo y seguimiento desde la Fundación para que los pacientes puedan lograr una mayor oportunidad en el acceso.

Este año y con el objetivo de fortalecer estas acciones, Funcolombiana desarrolló una aplicación llamada *SEBAS: Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud,* mediante la cual los pacientes podrán acceder inicialmente a través de y generar informes sobre las barreras de acceso de los colombianos.

Cualquier paciente en Colombia con un diagnóstico hemato oncológico podrá acceder a la herramienta y recibir el apoyo de la Fundación. De igual manera, podrán acceder los padres de niños con cáncer.

SEBAS incluye información valiosa sobre los derechos en salud de los pacientes con cáncer, a través de vídeos educativos elaborados por la Fundación.

Para acceder a la aplicación y reportar su falla, acceda a:

www.funleucemialinfoma.org nuestra página web y posteriormente mediante una APP, para reportar sus fallas de acceso a los servicios de salud.

Con este registro, los pacientes podrán ver el estado de su solicitud, las gestiones realizadas por parte de la Fundación y el cierre del caso, una vez este sea resuelto. Por su parte, la Fundación podrá llevar la trazabilidad de los casos registrados a través de SEBAS, así como medir tiempos de respuesta, validar los canales más efectivos para la resolución de casos

NOVEDADES

FUNCOLOMBIANA DESARROLLA NUEVO KIT PARA NIÑOS QUE REQUIEREN UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Ante la necesidad de material pedagógico de apoyo para explicar el Trasplante de médula ósea a los niños que requieren de esta opción terapéutica, Funcolombiana ha desarrollado un kit, que tiene el objetivo de facilitar la comprensión de este procedimiento en niños y cuidadores. El kit contiene una cartilla educativa que le ayudará al niño entender el trasplante de médula ósea mediante la analogía con un jardín. La cartilla incluye un código QR que llevará al niño a un vídeo animado, en el cual Nico, un personaje que recibió un trasplante, explicará en primera persona cómo fue su experiencia.

El kit también contiene un horario para que durante la hospitalización se planeen las actividades diarias que harán más llevadero este proceso de recuperación, así como un rompecabezas, una manta para el frío y algunos elementos de aseo.

El material se encuentra disponible para ser entregado a los niños que lo necesiten, de manera gratuita y a nivel nacional.

Para más información contáctese al **WA 320 204 9620**

El Trasplante de Médula Ósea de Nico

Si necesitas un Trasplante de Médula Ósea ¡esta cartilla es para ti!

Soy Nicolás, pero mi familia y mis amigos me dicen "Nico".

Yo recibí un trasplante de médula ósea y quiero compartir contigo y con todos los niños y niñas lo que significó el trasplante para mí y para mi familia.

Si al terminar de leer esta cartilla tienes alguna pregunta o duda sobre el trasplante, no dudes en hacerla a tu médico, él con seguridad te aclarará todas las inquietudes que tengas.

TESTIMONIO DE VIDA

"DESPUÉS DE LA TORMENTA EL SOL VUELVE A BRILLAR ENTRE LAS NUBES, ASÍ QUE MUCHO ANIMO Y FUERZA PARA CONTINUAR, RECUERDA QUE DIOS NO NOS DA CARGAS QUE NO PODAMOS LLEVAR"

EL INICIO… Seis meses atrás me encontraba presentando diversos síntomas como alergias varias, no podía dormir, y se me inflamó un ganglio en el cuello. Consulté al médico en varias ocasiones y me decían que era urticaria o problemas de tiroides. Me ordenaron tratamiento para estos diagnósticos, pero yo no mejoraba.

Un día se me inflamó la cara, ingresé por urgencias a la Fundación Cardio Infantil y es allí donde me hacen biopsia del ganglio, biopsia de medula ósea, hemogramas completos, y tomografías, entre otros exámenes diagnósticos. Con todo esto, el día 22 de marzo de 2020, cuando el país empezaba la pandemia

Aprendí a amar cada parte de mí y entendí que vale más lo que está en mi mente y en mi corazón.

Aprendí a valorar cada cosa, cada momento y cada instante. Entendí que la vida es hoy, y que hay que disfrutar cada minuto ya que no sabemos cuándo será el último día.

LO MÁS VALIOSO…Lo más valioso ha sido volverme una persona más espiritual. Hoy creo firmemente que el tiempo de Dios es perfecto. También ha sido valioso contar con personas tan maravillosas como lo son mi familia y mis amigos, gracias a ellos no he desfallecido; cuando me pongo muy triste ellos hacen hasta lo imposible por subirme el ánimo

por covid-19, me confirmaron que tenía un Linfoma de Hodgking.

LO MÁS DIFÍCIL… inicialmente lo más difícil fue aceptar que tenía cáncer y aceptar los cambios tan extremos que el diagnóstico iba a traer a mi vida tanto emocional como físicamente.

Otra situación difícil, fue cuando consulte con un hematólogo nuevo debido a que mi EPS no tenía convenio con la Fundación Cardio Infantil. El especialista me dio el peor pronóstico, me dijo que todos mis órganos iban a empezar a fallar y otras cosas más, razón por la cual yo dude sobre si recibir tratamiento o dejarme morir así, no sabía que era peor.

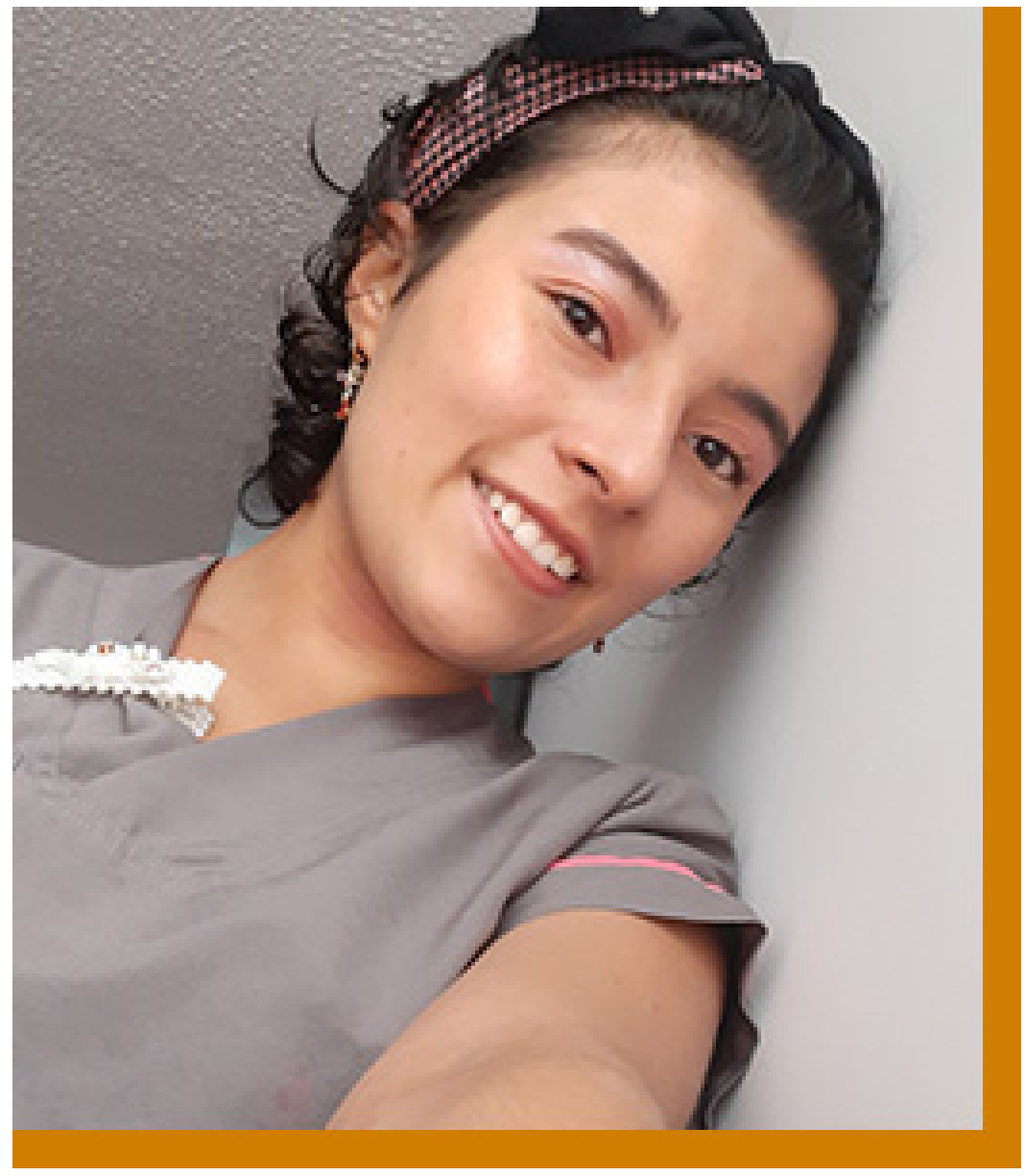
No ver a mi familia por dos meses, también fue difícil, debido a que me encontraba hospitalizada con un diagnóstico de cáncer y en medio de una pandemia que exigía aislamiento obligatorio.

Además, fue difícil convencerme de que todo marchaba bien, sin embargo, altibajos iban y venían, haciendo que por momentos yo perdiera la esperanza de lograr superar el linfoma.

EL APRENDIZAJE... Aprendí que Dios y mamita María siempre están conmigo. Que la apariencia física y el qué dirán no importa, entender que estas sano, vale más.

nuevamente.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION…Mi experiencia con la fundación ha sido increíble; me han apoyado y he aprendido mucho de cada una de las experiencias que he podido conocer a través de ellos. Cuando leo sus testimonios me digo a mí misma, si ellos pudieron yo también puedo, y eso me ha dado fuerzas para continuar. Además, realizan actividades muy didácticas que te ayudan a generar conocimiento y a salir de la rutina. Esto es importante ya que en todo este proceso aprendí que la mente tiene un poder importante y hay que mantenerla ocupada.



¡MI MENSAJE!

"Hoy les quiero decir que no se rindan, que van a tener momentos en los cuales vamos a estar muy tristes y nos vamos a cuestionar mucho, pero tenemos que intentar secarnos las lágrimas y continuar, porque cada día cuenta y tenemos que vivirlo de la mejor manera posible. Después de la tormenta el sol vuelve a brillar entre las nubes, así que mucho ánimo y fuerza para continuar, recuerda que Dios no nos da cargas que no podamos llevar, y no nos hubiera puesto esta prueba si no supiera que la vamos a superar de la mejor manera."

MARÍA FERNANDA CÁRDENAS RICO - 23 AÑOS

EVENTOS

FUNCOLOMBIANA LLEVA A CABO SU SEGUNDO INSTAGRAM LIVE "INSPIRANDO VIDA" EN DONDE LOS PROTAGONISTAS SON LOS PACIENTES.

Junio 18

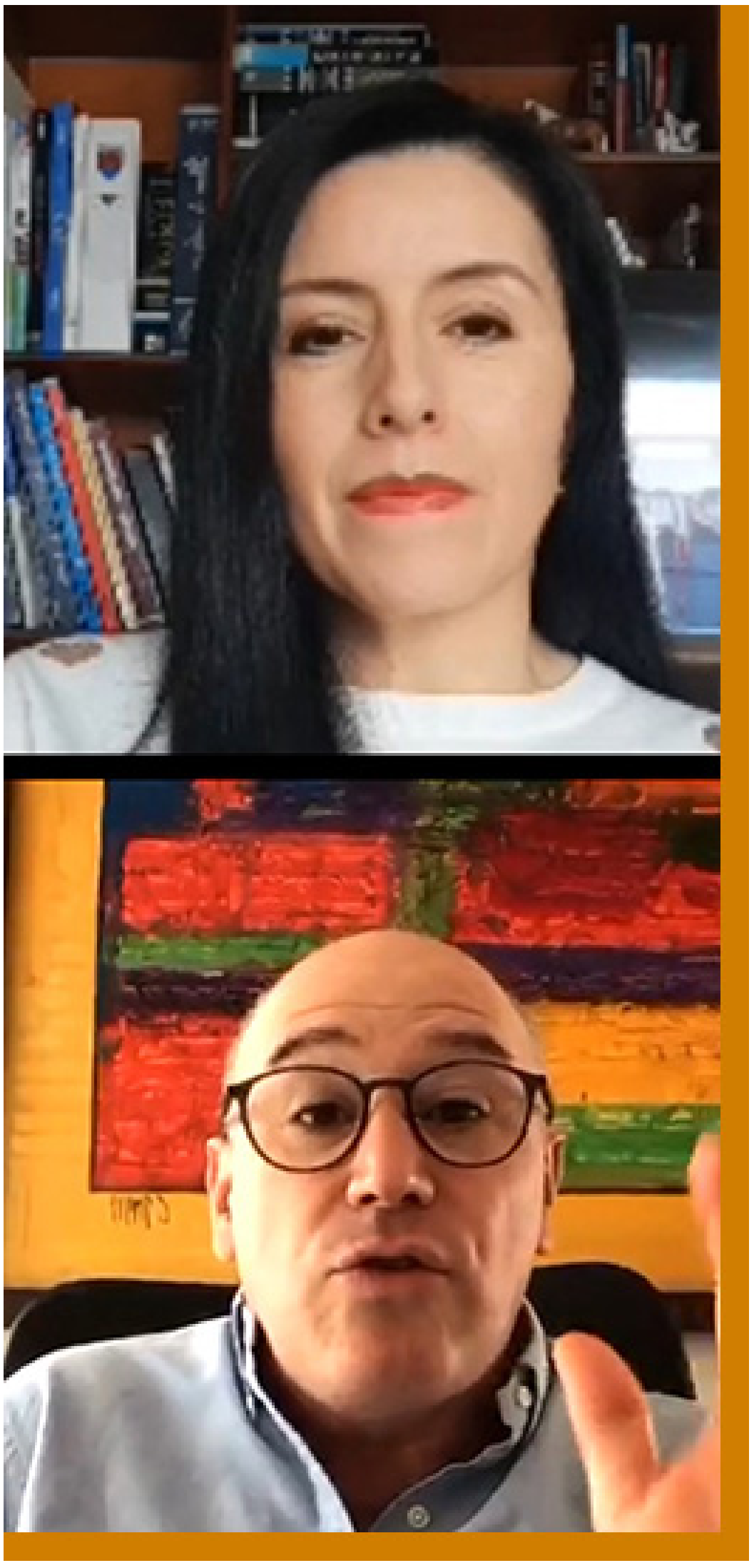
Sergio Restrepo diagnosticado desde hace 11 años con una leucemia mieloide crónica, fue el invitado del mes de junio a este nuevo espacio que Funcolombiana ha denominado "*Inspirando Vida".*

Sergio sostuvo una agradable conversación con Yolima Méndez, directora de la Fundación, en donde recordó el momento de su vida en el que llegó la noticia del diagnóstico, sus sentimientos y emociones frente a ese cambio inesperado en su situación de salud, y los cambios subsiguientes que llevó a cabo en su vida laboral y familiar.

Su testimonio lleno de emoción rescata la espiritualidad, el amor por su familia y la determinación como elementos claves de su proceso, que lo llevaron a superar la enfermedad y a seguir adelante, con una vida más plena y feliz que la que tenía antes de ser diagnosticado.

Para revivir este inspirador Live en Instagram visita: https://cutt.ly/YmPzKAK

La próxima cita con un nuevo invitado, será el viernes 23 de julio a las 3pm, ¡No te lo pierdas!



EVENTOS

PRESENTACIÓN DEL REPORTE CON LOS RESULTADOS DE LA INICIATIVA INTEGRADA PARA EL CONTROL DEL CÁNCER EN AMÉRICA LATINA – ICCI-LA.

JUNIO 24.

El pasado 24 de junio fue presentado el

profesor de Sistemas de Salud Mundiales reporte con los resultados del estudio hecho para Colombia, sobre los desafíos y prioridades más importantes para fortalecer la respuesta del sistema de salud colombiano con relación al cáncer. Este estudio fue desarrollado durante el año 2020 por la Iniciativa Integrada para el Control del Cáncer en América Latina – ICCI-LA, con un comité local del que hacen parte el Instituto Nacional de Cancerología, la Liga Colombiana Contra el Cáncer y otras organizaciones.

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, fue invitada a participar del proceso como experta, junto con diferentes actores del sistema de salud.

La reunión de presentación de resultados fue moderada por el doctor Rifat Atun, de la Universidad de Harvard.

Los colaboradores del estudio presentaron 9 recomendaciones generales para que el sistema de salud colombiano aborde la creciente carga de cáncer. Con prioridad máxima se establecieron: 1. Evaluar el grado de implementación de las políticas y leyes actuales y proponer mecanismos de fortalecimiento para la implementación. 2. Actualizar las normas y políticas integrales de atención oncológica. 3. Fortalecer los registros de cáncer de base poblacional en todo el país. Las otras prioridades fueron clasificadas con prioridad alta y media y pueden ser consultadas en el siguiente link: https://cutt.ly/ymPzQ2Q

DATOS DE INTÉRES

Con corte al 24 de mayo la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma en cooperación con la Asociación AMESE - Apoyo a mujeres con enfermedades del seno de Bogotá, Fundación SENOSama de Bucaramanga y Fundación Salud Querida, llevaron a cabo una encuesta a 387 pacientes oncológicos, con el objetivo de identificar y describir las principales barreras de acceso a los servicios de salud que enfrentan los pacientes con cáncer mayores de 18 años, durante la segunda y tercera ola de la pandemia por Covid-19.
Algunos de los hallazgos más relevantes fueron:

1. El 38% suspendió o aplazó sus quimioterapias durante la pandemia.

2. El 47% de los pacientes diagnosticados durante el 2020 reportó barreras de acceso para su atención en salud.
El 46% relacionó estas fallas con el aislamiento obligatorio por covid-19.

3. El 61% de los pacientes considera que los servicios de telemedicina no son tan efectivos como la consulta presencial.

4. Al 24 de mayo de 2021, solo el 36% de los pacientes con cáncer, mayores de 60 años, había sido vacunado contra el COVID-19.

5. El 61%, reportó una percepción positiva sobre la vacuna, el 32% se mostró indeciso y solo un 7% manifestó incredulidad y escepticismo.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿QUÉ TÉCNICAS SE RECOMIENDAN PARA EL MANEJO DEL DOLOR EN NIÑOS CON CÁNCER EN TRATAMIENTO ACTIVO?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

cuerpo y la disminución de estrés y ansiedad, las cuales pueden ser una fuente de dolor importante.

JUANITA ESTRADA VILAC
Psicóloga Clínica Infantil
Coordinadora del Programa de Cáncer Infantil y Jóvenes
Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

Hay diferentes técnicas que se han utilizado para el dolor de los niños con cáncer que son complementarias a los medicamentos y pueden ser muy efectivas para su manejo. Entre estas técnicas se encuentra la respiración consciente, siendo una de las más utilizadas y con resultados excelentes, ya que ayuda a la oxigenación completa del

La relajación progresiva por su parte, es complementaria a la respiración e implica enseñar al niño a tensionar y distensionar los músculos de su cuerpo, con el fin de generar un estado de relajación profunda que ayude a disminuir el dolor.

También podemos encontrar técnicas como la tolerancia al malestar, la cual es una técnica reciente que ha tomado fuerza por su evidencia científica, donde se entrena a los niños en una serie de ejercicios que ayudan a regular el dolor, distrayendo la sensación molesta con objetos, por ejemplo, poniendo hielos en las manos. La atención pone su foco en esta situación haciendo que la sensación de dolor disminuya o se vuelva tolerable con el tiempo.

En esta misma línea de tolerancia, otra técnica consiste en enseñar al niño a aceptar su propio dolor y cada sensación que este tiene en su cuerpo, sin eliminarlo o disminuirlo. Esta técnica se puede utilizar principalmente en niños mayores de 10 años.

Por último, se pueden implementar otras terapias un poco más elaboradas como la terapia de risa, ya que está comprobado que la risa genera un efecto analgésico en el cuerpo al hacer que el cerebro libere algunas sustancias que facilitan estos procesos.

RECUERDA

Creemos que resignificar el cáncer puede mejorar la experiencia de quienes lo viven; por eso activamos conocimientos, habilidades, y capacidades en padres de niños y jóvenes con cáncer, así como en adultos con diagnósticos hemato oncológicos y sus cuidadores, a través de información, orientación y apoyo psicosocial.

Fundación Colombiana de
leucemia y linfoma
• Inspirando vida •

AMGEN® abbvie SANOFI Bristol-Myers Squibb
Together we can prevail.®

NOVARTIS Roche Abbott astellas