

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

Boletín No.109  
Julio /2021

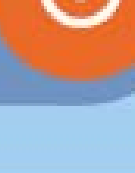


BOLETÍN INFORMATIVO



Fundación Colombiana de  
**leucemia y linfoma**  
• Inspirando vida •

## NOVEDADES



**FUNCOLOMBIANA LLEVA A CABO SU PRIMER CURSO DE ACTIVACIÓN Y EMPODERAMIENTO PARA PACIENTES CON DIAGNOSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS**

Funco Colombiana llevó a cabo en el mes de julio su primer curso virtual de Activación y Empoderamiento del Paciente, en el que participaron 23 pacientes en tratamiento activo de diferentes ciudades del país. Este curso que se imparte cada 8 días mediante 4 módulos de 2 horas cada uno, brinda herramientas para desarrollar mejores habilidades de comunicación, solución de problemas y participación en el proceso de tratamiento, con el propósito de contar con pacientes más asertivos y proactivos frente a su situación de salud.

Los pacientes interesados en participar podrán inscribirse a uno de los tres cursos que se llevará a cabo entre agosto y noviembre. Pueden participar pacientes con Leucemia, Linfoma o Mieloma Múltiple, con diagnóstico reciente, que se encuentren en tratamiento activo y que necesiten desarrollar mejores habilidades de comunicación, toma de decisiones y relacionamiento con el personal sanitario y el sistema de salud en general.

El curso es gratuito e incluye un cuaderno impreso con todos los contenidos de los talleres, el cual es enviado al domicilio del paciente o a la IPS, previo al inicio del curso y a cualquier ciudad del país.

Tenemos cupos limitados, así que si aún no te has inscrito lo puedes hacer por nuestro WA 350 8172505 o al correo electrónico

[pacientes@funleucemialinfoma.org](mailto:pacientes@funleucemialinfoma.org)

¡Te esperamos!



## NOVEDADES



**CHARLIE OTERO, UN CHEF SENSIBLE, GENEROSO Y CON UN ALTO SENTIDO SOCIAL**

Charlie Otero es un chef cartagenero apasionado por los sabores de la cocina colombiana y con una gran experiencia como investigador y docente. Ha representado al país en prestigiosos eventos y ha sido jurado de festivales gastronómicos.

En el 2020 fue diagnosticado con un Linfoma y desde entonces ha estado en la ciudad de Bogotá recibiendo tratamiento de quimioterapia, pero esto no lo ha apartado de sus proyectos ni de sus deseos de apoyar buenas causas, como la que lidera la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma.

Charlie tiene un gran compromiso con iniciativas sociales, como la del restaurante Interno, que funciona en la cárcel de mujeres de San Diego de Cartagena de Indias.

En junio de 2019, Charlie Otero fue destacado como Embajador de la Gastronomía Iberoamericana por la Organización Mundial del Turismo, la Secretaría General Iberoamericana, la Real Academia de Gastronomía y la Unión de Ciudades Capitales, por su compromiso con la promoción de la gastronomía colombiana.

El pasado mes de julio publicó en sus redes sociales: “Puedo decir que hoy soy un sobreviviente de cáncer pero decidí serlo desde el día del diagnóstico, decidí vivir que es lo que importa, decidí no pensar cómo hacerle trampa a la muerte sino cómo jugarle a la vida, decidí tomar un tratamiento con fuerza y fe, decidí

cambiar mi alimentación y apoyarme en ella para mejorar, decidí enfrentar esto con felicidad porque a pesar de los terribles malestares, el dolor físico, el no reconocerte a veces en el espejo y el creer que te puedes ir en cualquier momento la decisión de vivir no se trata de no dejarse morir, la decisión de vivir es hacer que cada día cuente”. ...”Y a ti cáncer te advierto que si decides regresar aquí estaré esperándote para darte la pelea otra vez, porque esta ya te la gané!” El 10 de octubre, Charlie estará cocinando para nosotros y en pro de los niños diagnosticados con cáncer. Este día celebraremos la vida con un brunch en la ciudad de Bogotá, a beneficio de los programas sociales que lidera la Fundación.

¡Agéndate desde ya!



## TESTIMONIO DE VIDA



**“ME HAN HECHO PARTICIPE DE DIFERENTES ACTIVIDADES COMO GRUPOS DE APOYO, CAMPAÑAS Y TALLERES, ESO ME LLENA DE EMOCIÓN Y ME HACE SENTIR ÚTIL”**

**EL INICIO...** Todo comenzó con un fuerte dolor en la parte baja de la espalda que permaneció constantemente por cerca de un año y sin un diagnóstico claro, pues los médicos me decían que tenía una posible hernia discal o lumbar, ocasionada por estrés. En cada visita al médico general me ordenaban 3 días de incapacidad, hasta que finalmente un día no pude pararme porque el dolor era demasiado fuerte. El 8 de febrero de 2018 fui diagnosticado con Mieloma Múltiple, a partir de ese momento inicié mi tratamiento.

**LO MÁS DIFÍCIL...** fue haber perdido fuerza y movilidad, ya que cuando fue detectado el Mieloma Múltiple ya se habían generado varias fracturas en mi columna vertebral, que aún hoy se siguen fracturando y que impiden que pueda llevar una vida normal.

**EL APRENDIZAJE...** ha sido valorar más a la familia, a compartir con ellos momentos y espacios de calidad. También aprendí a creer en la ciencia y en los tratamientos disponibles para tratar este tipo de cáncer. Además, aprendí a tener una buena comunicación con mis médicos tratantes, lo cual ha sido muy favorable para el seguimiento de mi enfermedad.

**LO MÁS VALIOSO...** es mi familia, mi hogar y mi salud. Poder acceder a mis controles médicos y exámenes de rutina también es realmente valioso, porque me da seguridad saber que mi enfermedad está siendo bien controlada.

**MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION...** La Fundación para mí ha sido un espacio de escucha activa y aprendizaje.

Me han hecho partícipe de diferentes actividades como grupos de apoyo, campañas y talleres, eso me llena de emoción y me hace sentir útil. Nunca pensé que yo podría ser un testimonio inspirador para otras personas que también tienen Mieloma Múltiple.



## ¡MI MENSAJE!

**“A otros pacientes quiero decirles que se informen bien acerca del diagnóstico con su médico tratante y que no cometan el error de creerle a personas ajenas que no tienen conocimiento de este tipo de cáncer. Decirles también que no se alarmen, ya que se puede continuar la vida aun estando en tratamiento. Desde luego, se requiere paciencia y autocuidado, esto es clave para lograr un mayor bienestar.”**

JIMMY ANDRÉS MARTÍNEZ LEÓN - 40 AÑOS

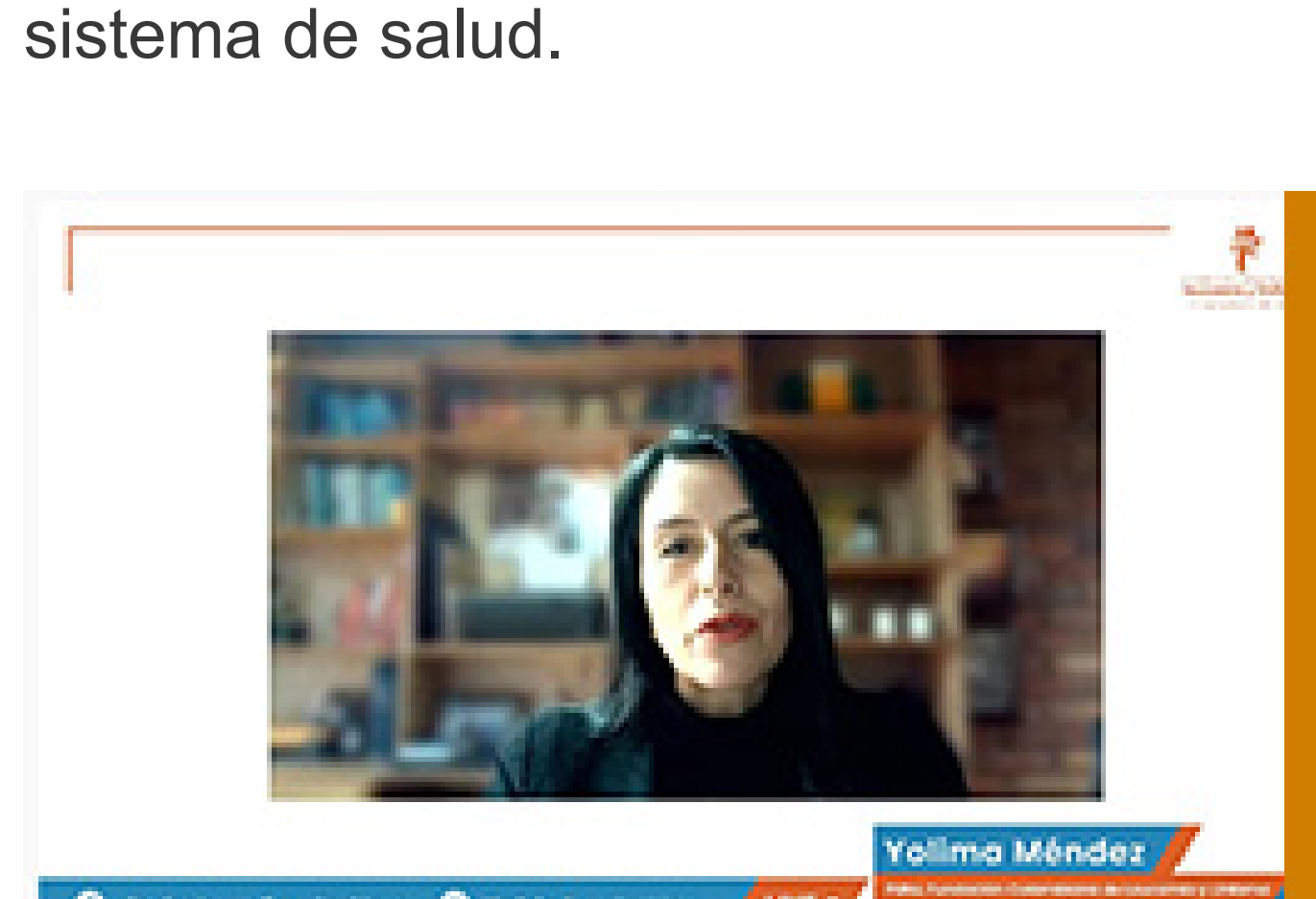
## EVENTOS



**ONCONET, EVENTO ORGANIZADO POR LA FARMACÉUTICA TAKEDA, LLEVÓ A CABO SU TERCERA VERSIÓN EL PASADO 15 de julio**

Onconet llevó a cabo su versión virtual el pasado 15 de julio, dirigida a especialistas hemato oncológicos, con la finalidad de realizar una revisión de la evidencia y el rol de los medicamentos orales en el tratamiento de los pacientes con mieloma múltiple. Yolima Méndez, presidenta de la Fundación, fue invitada a participar del evento con el tema: Barreras de acceso en pacientes con cáncer y journey del paciente con Mieloma Múltiple. Allí dio a conocer el recorrido del paciente con Mieloma Múltiple desde la conciencia de los síntomas, basado en un estudio desarrollado por la Fundación, así como

las acciones y servicios gratuitos que ofrece a los pacientes y cuidadores, encaminadas a mejorar el acceso al sistema de salud.







El 5 de septiembre se conmemora en el mundo el “Día Mundial del Mieloma”. Con motivo de esta conmemoración la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma se encuentra organizando el Simposio de título: “Reflexiones y Oportunidades en torno al Diagnóstico y tratamiento del Mieloma Múltiple en Colombia”. El evento que se desarrollará en modalidad virtual, contará con 2 panel: Uno enfocado en los retos frente al acceso a diagnóstico y tratamiento de los pacientes, y otro que contará con la participación de personajes públicos que han sido diagnosticados con este tipo de cáncer.

El simposio se llevará a cabo el 1 de septiembre y está dirigido a todos los actores del sector salud, incluidos los pacientes.



## DATOS DE INTERÉS



Sobre la percepción de los pacientes con cáncer frente a la vacunación contra el covid-19, compartimos algunos hallazgos del primer avance de la encuesta desarrollada por la Fundación durante el año 2021:



**61%**

**PERCEPCIÓN POSITIVA**  
confianza, tranquilidad y efectividad



**32%**

**INDECISO**  
Reserva e inseguridad



**7%**

**PERCEPCIÓN NEGATIVA**  
Incredulidad y escepticismo

**1.**

Entre el 19 de abril y 24 de mayo, tiempo de recolección de la información, el país se encontraba en la etapa 2 de vacunación que priorizó a pacientes mayores de 60 años, sin embargo, solo el 36% de los encuestados mayores de 60, había sido vacunado a la fecha.

**2.**

La respuesta de inseguridad, duda, incredulidad y escepticismo frente a la vacuna, sugiere la necesidad de una mayor educación a los pacientes sobre sus beneficios.

**3.**

Los pacientes expresaron cosas como: “Tengo mis reservas frente a esto, porque no me siento tan segura, entonces me preocupa”; “Hay tantas teorías y tantas cosas que yo no tengo claridad sobre el tema”; “Tengo muchas contradicciones contra eso, porque son varias marcas y se escuchan cosas negativas sobre los efectos secundarios...”

## PREGUNTA AL ESPECIALISTA



**MUCHO SE HABLA SOBRE LA IMPORTANCIA DE PROMOVER PACIENTES INFORMADOS, ACTIVADOS O EMPODERADOS DE SU SITUACIÓN DE SALUD. ¿QUÉ CARACTERÍSTICAS TIENE UN PACIENTE ACTIVADO/EMPODERADO?, ¿QUÉ BENEFICIOS TIENE ESTO PARA EL PROCESO DE TRATAMIENTO Y RECUPERACIÓN?**

### HABLA NUESTRO ESPECIALISTA

#### INVITADO DEL MES:



**Ricardo Antonio Reyes Páez**  
**Psicólogo especialista en Psicooncología y Aspectos Psicológicos del Cuidado Paliativo de la Universidad Europea Miguel de Cervantes, España**  
**Sobreviviente de leucemia mieloide aguda**  
**Psicólogo del Programa PorqueQuieroEstarBien de la Fundación Santa Fe de Bogotá**

Un paciente empoderado es un paciente consciente de su situación de salud desde las creencias propias que pueda tener. Es un paciente que se interesa por conocer

acerca de su diagnóstico, las opciones terapéuticas disponibles, y los efectos secundarios del tratamiento, entre otros aspectos.

Un paciente empoderado es aquel que sostiene una relación asertiva con su médico tratante y con el personal de salud en general. Él reconoce en ellos la principal fuente de información para dar respuesta a todas las dudas e inquietudes que van surgiendo en el proceso de tratamiento y recuperación.

El paciente empoderado muestra interés en todo lo que tiene que ver con la toma de decisiones en relación con su tratamiento, por eso pregunta, se involucra y participa, se siente el líder de su proceso.

Los beneficios tienen que ver con el afianzamiento de la confianza, la autonomía y la actitud positiva frente a la enfermedad, así como con la disminución de la ansiedad por cuenta de no saber qué está pasando. Estar involucrado también nos hace pacientes más colaboradores, adherentes, y más conscientes de la importancia del propio cuidado.

El paciente empoderado se convierte en el actor principal de su proceso, eleva su voz, expresa su sentir y actúa en pro de su bienestar.

## 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.



**AMGEN**

**abbvie**

**SANOFI**

**Bristol-Myers Squibb**  
Together we can prevail!

**NOVARTIS**

**Roche**

**Abbott**

**astellas**

**Takeda**

**Janssen**  
Johnson & Johnson

**mundipharma**

**GlobalGiving**

**Smart Cain**  
Volvere re munda



## CONTACTO

Contáctenos  
PBX: 7032394, cel: 321 4757017  
asistente@funleucemialinfoma.org  
www.funleucemialinfoma.org  
Bogotá - Colombia