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

Boletín No.112
Enero y febrero/2022

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de leucemia y linfoma
- Inspirando vida -

NOVEDADES

SE ACERCA EL 5° CONGRESO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS

El día miércoles 18 de mayo se llevará a cabo el 5° Congreso para pacientes con diagnósticos hemato oncológicos, que por primera vez se desarrollará en un formato mixto: Presencial con aforo controlado, y virtual con trasmisión en vivo para que puedan acudir pacientes de todos los rincones del país.

Este gran Congreso es realizado por la Fundación cada 2 años y es un evento enfocado en innovación. Allí pacientes y cuidadores podrán informarse sobre las nuevas terapias para el tratamiento de la leucemia, el linfoma y el mieloma múltiple, gracias a la participación de diferentes especialistas nacionales e internacionales, en una agenda entre 8:00am y 4:00pm, que incluye refrigerio y almuerzo.

La cita es en el Centro de Convenciones Compensar Av 68, en la ciudad de Bogotá, en donde se cuenta con un cupo de hasta 100 personas presenciales, para garantizar las medidas de bioseguridad.

Las inscripciones están abiertas, así que invitamos a pacientes y cuidadores a asegurar su cupo ya, para que no se pierdan de este evento único en el país.

Más información aquí: https://www.funleucemialinfoma.org/congreso/

5to congreso de hemato oncológicas

NOVEDADES

15 AÑOS TRABAJANDO UNIDOS POR LOS PACIENTES HEMATO ONCOLÓGICOS

Este año la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma cumple 15 años trabajando continuamente por el bienestar de los pacientes con cáncer. A través de sus programas de Cáncer infantil y Jóvenes, así como del Programa de apoyo al paciente adulto, ha logrado contribuir con el bienestar de miles de pacientes, mediante servicios gratuitos de apoyo psicosocial, información, orientación y asesoría.

Para conmemorar su aniversario, se llevarán a cabo una serie de eventos durante el año bajo el lema: "Unidos por los pacientes hemato oncológicos", con el objetivo de articular a diferentes actores del sector salud en un trabajo conjunto, que permita seguir avanzando en la mejora del diagnóstico oportuno.

El primer evento se llevó a cabo el pasado 28 de febrero en el marco del mes mundial del cáncer, en alianza con ACEMI y Gestar Salud, las dos instituciones del país que agremian a las EPS del régimen contributivo y del régimen subsidiado.

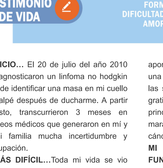
El evento que se llevó a cabo en formato virtual, contó con la participación de representantes de varias EPS del país. Allí la Fundación compartió hallazgos sobre la oportunidad diagnóstica en pacientes con leucemia, linfoma y mieloma múltiple, además de promover una conversación propositiva para construir la ruta hacia la mejora del diagnóstico oportuno en Colombia.

El espacio fue enriquecedor y afianzó la necesidad de seguir trabajando en una prioridad indiscutible para todos: Hacer posible que más pacientes puedan ser diagnosticados a tiempo, minimizando al máximo factores como el desconocimiento frente a los signos y síntomas del cáncer en la sangre, y activando rutas efectivas al interior de las EPS.

De esta manera, la Fundación cumple años y el regalo es para los pacientes. Nuestro propósito es seguir trabajando unidos por su bienestar.

A lo largo del año se promoverán nuevos encuentros a fin de hacer seguimiento a las propuestas y compromisos.

Unidos por los pacientes hemato oncológicos



TESTIMONIO DE VIDA

"RÍE CUANDO PUEDAS, LLORA CUANDO LO NECESITES, AMA TODOS LOS PROCESOS QUE TE FORMAN, TRANSFORMA LOS PEROS Y LAS DIFICULTADES EN OPORTUNIDADES, ACTÚA CON AMOR Y HABLA DESDE LA SABIDURÍA Y LA COMPASIÓN"

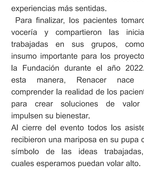
EL INICIO... El 20 de julio del año 2010 me diagnosticaron un linfoma no hodgkin luego de identificar una masa en mi cuello que palpé después de ducharme. A partir de esto, transcurrieron 3 meses en chequeos médicos que generaron en mí y en mi familia mucha incertidumbre y preocupación.

LO MÁS DIFÍCIL... Toda mi vida se vio alterada, todas las áreas de mi vida cambiaron para bien o para mal. Yo era muy activa, así que ese cambio de hacer múltiples actividades a quedarme quieta por semanas en una clínica hospitalizada, género bastante malestar en mí.

EL APRENDIZAJE... Durante el tratamiento descubrí que todo puede tener sentido cuando hay amor por la vida y cuando se aprecia la presencia y la compañía de la familia. El significado de la vida y de mis valores cambió cuando me diagnosticaron el Linfoma.

LO MÁS VALIOSO... Hoy miro hacia atrás y comprendo que la enfermedad me aportó sabiduría, lecciones aprendidas y una mirada frente a la vida, las personas y las situaciones, más desde el amor y la gratitud. Hoy agradezco por todo y principalmente por el regalo más maravilloso que Dios me dio posterior al cáncer: El sueño cumplido de ser mamá.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... La Fundación me ha acogido y me ha dado la oportunidad de ser voluntaria para acompañar a otras personas que como yo hoy atraviesan por esta difícil experiencia. Allí he podido expresar mi gratitud con la vida y aportar a otros desde mi vivencia.



¡MI MENSAJE!

'Ríe cuando puedas, llora cuando lo necesites, ama todos los procesos que te forman, transforma los peros y las dificultades en oportunidades, actúa con amor y habla desde la sabiduría y la compasión. Eres un ser valiente, eres capaz de superar esta y otras pruebas. Haz que tu paso por este mundo sea maravilloso'.

DAYANA POLO - 25 AÑOS

EVENTOS

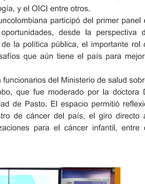
LANZAMIENTO DE RENACER: LABORATORIO DE INNOVACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE HEMATO - ONCOLÓGICO

El año 2021 terminó con grandes logros, uno de ellos fue el lanzamiento de Renacer: Laboratorio de Innovación centrado en el Paciente Hemato oncológico, que surge por iniciativa de la Fundación en alianza con Anagrama, (Empresa Consultora de Antropología y Diseño de Negocios), para dar respuesta a las necesidades no resueltas de los pacientes. Es así como el día 26 de noviembre se llevó a cabo un desayuno en el Hotel Hilton en la ciudad de Bogotá, al que acudieron pacientes, cuidadores, una representante de la Delegada en Salud de la Defensoría del Pueblo, aliados de la industria farmacéutica, IPSs, y colaboradores de la fundación, con el objetivo de desarrollar procesos de innovación impulsando la articulación de diversos actores del sector salud, para dar solución a necesidades no resueltas de los pacientes con leucemia, linfoma y mieloma múltiple.

El evento hizo su apertura con un maravilloso panel de pacientes, moderado por la directora de la Fundación, en el que los pacientes expresaron su perspectiva con respecto a la reactivación de los servicios de salud, sus necesidades y su experiencia con el sistema de salud. Posteriormente, los asistentes trabajaron bajo una metodología grupal guiada, para co-crear junto con los pacientes, en iniciativas basadas en sus necesidades y experiencias más sentidas.

Para finalizar, los pacientes tomaron la vocería y compartieron las iniciativas trabajadas en sus grupos, como un insumo importante para los proyectos de la Fundación durante el año 2022. De esta manera, Renacer nace para comprender la realidad de los pacientes y para crear soluciones de valor que impulsen su bienestar.

Al cierre del evento todos los asistentes recibieron una mariposa en su pupa como símbolo de las ideas trabajadas, las cuales esperamos puedan volar alto.



EVENTOS

FORO PARA CONMEMORAR EL DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL: "JUNTOS AVANZAMOS POR EL CONTROL DEL CÁNCER INFANTIL". Febrero 15 de 2022

El pasado 15 de febrero el Ministerio de Salud lideró un foro para compartir los avances en cáncer infantil en Colombia durante los últimos 10 años. Al evento fueron convocados distintos actores del sector salud incluidos representantes de la OPS – OMS, la ACHOP, Vigicancer, el Instituto Nacional de Cancerología, y el OICI entre otros.

Yolima Méndez, Presidenta del OICI y de Funcolombiana participó del primer panel en el que compartió un balance de aciertos y oportunidades, desde la perspectiva de la sociedad civil. Allí resaltó los logros a nivel de la política pública, el importante rol de la sociedad civil organizada y los grandes desafíos que aún tiene el país para mejorar la supervivencia de los niños con cáncer.

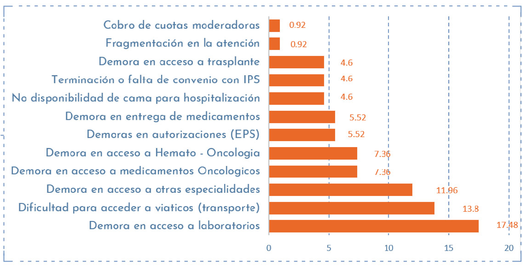
Posteriormente, se llevó a cabo un panel con funcionarios del Ministerio de salud sobre los retos en la implementación de la Ley Jacobo, que fue moderado por la doctora Doris Sarasty, del Hospital Divino Niño de la ciudad de Pasto. El espacio permitió reflexiones importantes respecto a las UACAI, el registro de cáncer del país, el giro directo a los prestadores y la eliminación de las autorizaciones para el cáncer infantil, entre otros temas.

DATOS DE INTÉRES

Desde su nacimiento, la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma se ha preocupado por las barreras de acceso que presentan los pacientes para acceder a los servicios de salud. Durante 15 años ha asesorado a los pacientes en sus deberes y derechos en salud, y ha llevado a cabo diferentes gestiones para que puedan acceder de manera más oportuna a los servicios que requieren.

Para consolidar esta experiencia, durante el año 2021 se desarrolló el App SEBAS: Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud. Descargando esta aplicación desde PlayStore o AppStore, los pacientes podrán reportar sus fallas de acceso, a fin de que la Fundación pueda gestionar sus casos y ganar oportunidad en la atención.

En un período de prueba de la herramienta, se gestionaron 92 barreras de acceso entre agosto y diciembre del año 2021, siendo las siguientes las fallas más frecuentes:



PREGUNTA AL ESPECIALISTA

¿CUALES SON LOS TIEMPOS ESTABLECIDOS EN LA NORMATIVIDAD VIGENTE PARA ENTREGA DE MEDICAMENTOS?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:

ANGELICA BOHORQUEZ
Abogada de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma

La resolución 1604 de 2013 del Ministerio de Salud establece que todas las empresas Administradoras de Planes de Beneficios y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de todos los regímenes, deben entregar los medicamentos a sus afiliados en no más de **48 horas**, es decir, 2 días. Esta norma se expide en cumplimiento del artículo 131 del Decreto Ley Antitrámites, la cual expresa textualmente que "las Entidades Promotoras de Salud tendrán la obligación de establecer un procedimiento de suministro de medicamentos cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud a sus afiliados, a través del cual se asegure la entrega completa e inmediata de los mismos." Estas dos normas incluso refieren que si el afiliado lo autoriza, esta entrega puede realizarse en la residencia o el lugar de trabajo del usuario. Frente a los mismo, el decreto 0019 lo menciona así: "En el evento excepcional en que esta entrega no pueda hacerse completa en el momento que se reclamen los medicamentos, las EPS deberán disponer del mecanismo para que en un lapso no mayor a 48 horas se coordine y garantice su entrega en el lugar de residencia o trabajo, si el afiliado así lo autoriza."

Por su parte, la Corte Constitucional a través de la Sentencia T-195 de 2021 reiteró que las EPS deben contar con la disponibilidad de infraestructura y tecnologías necesarias para la atención integral de sus usuarios. Los medicamentos desde luego hacen parte de esta integralidad, por lo cual la Corte determina que la entrega de medicamentos debe realizarse en un solo lugar, no debe realizarse la entrega en dos municipios o ciudades diferentes de donde reside el afiliado, para evitar que esto se configure en una barrea de acceso para el usuario.

Según la Resolución 1885 de 2018, cuando se trate de consulta ambulatoria, la dispensación de medicamentos, insumos o procedimientos ambulatorios no priorizados, debe darse en un periodo de 5 días hábiles a partir del día de la prescripción. Para medicamentos priorizados establece un tiempo máximo de 24 horas desde el momento de la prescripción, mientras que para las solicitudes que requieren junta de profesionales, es distinto y abarca un periodo un poco más amplio, pues el tiempo estimado para que se realice la junta es de 5 días hábiles , posterior a ello, la IPS tendrá un tiempo máximo de 24 horas para enviar respuesta a la EPS la cual tendrá un tiempo de 5 días hábiles para suministrar la prescripción en caso de que haya sido aprobada por la junta médica. Por lo anterior, en estos casos se da un tiempo estimado de aproximadamente 10 días hábiles para su dispensación. Estos tiempos aplican para medicamentos que estén por fuera del plan de beneficios.

Es importante que los pacientes conozcan estos tiempos y la normativa para que en caso de demora en la dispensación de sus medicamentos, puedan hacer valer sus derechos.

Invito a los pacientes que presenten irregularidades en la entrega de sus medicamentos, así como otras barreras de acceso al sistema de salud, a que reporten sus fallas a la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma a través del App SEBAS: Solución y Evidencia de Barreras de Acceso en Salud. Desde la Fundación nos encargaremos de gestionar sus casos para agilizar los tiempos de atención en salud.

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
Takeda Janssen mundipharma GlobalGiving Smart Coin

CONTACTO

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