

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

Boletín No.113
Marzo - Mayo /2022

Faro

BOLETÍN INFORMATIVO

Fundación Colombiana de
Leucemia y Linfoma
• Inspirando vida •

NOVEDADES

LA OBRA DE TEATRO CAN SER PODER SER, SE PRESENTARÁ EN BOGOTÁ PARA CONMEMORAR EL MES DEL SOBREVIVIENTE DE CÁNCER

Desde el año 1988 el primer domingo de junio se celebra en Estados Unidos el Día Nacional del Sobreviviente de Cáncer, cuyo objetivo es dar visibilidad a las necesidades de los supervivientes de cáncer y sus familiares.

Para conmemorar esta fecha tan especial, Funcolombiana ha preparado su obra de teatro CanSer Poder Ser, protagonizada por 4 sobrevivientes de cáncer infantil, quienes de manera natural y emotiva comparten su vivencia cuando fueron diagnosticadas, así como los aprendizajes y reflexiones que les dejó esta experiencia.

CanSer Poder Ser contiene realidad, humor, fantasía e inspiración, lo que hace de ésta, una obra que todos querrán atesorar.

La obra que es dirigida por los actores Luisa Gómez, paciente de Linfoma y Flavio León, se presentará en el Teatro Hilos Mágicos de la ciudad de Bogotá, los días 24 y 25 de junio a las 7pm.

Los fondos obtenidos con la función serán invertidos en beneficio de niños y jóvenes con cáncer actualmente en tratamiento. Para asegurar tus entradas adquiere tu bono de donación aquí: <https://www.funleucemialinfoma.org/programas-de-donacion-2/>

Más información en WA 3214757017



NOVEDADES

NUEVAMENTE SE ABREN INSCRIPCIONES PARA EL CURSO DE ACTIVACIÓN Y EMPODERAMIENTO DE PACIENTES AÑO 2022

Debido a la acogida del curso de Activación y Empoderamiento de Pacientes del año 2021, nuevamente la Fundación ha abierto inscripciones para nuevos cursos en el año 2022. Es así como se dará inicio al primer curso el día 7 de junio en modalidad virtual, en el cual podrán participar pacientes diagnosticados con Leucemia, Linfoma, o Mieloma Múltiple que se encuentren en tratamiento activo.

El curso contiene 4 módulos cada uno de 2 horas y se desarrollará los días martes del mes de junio, entre 9:00am y 11:00am.

El propósito de esta iniciativa es fomentar en los pacientes el desarrollo de sus habilidades de comunicación, solución de problemas, autocuidado y autogestión de su salud, mediante una metodología lúdica y participativa, para que puedan ser

pacientes más proactivos en su proceso de recuperación.

Las inscripciones gratuitas se encuentran abiertas aquí: WA 350 8172505 Tenemos cupos limitados, así que inscríbete ya.



TESTIMONIO DE VIDA

“EN EL MOMENTO EN EL QUE RECIBIMOS UN DIAGNÓSTICO POSITIVO, EL MUNDO SE DETIENE PARA NOSOTROS Y ALLÍ ES DONDE EMPEZAMOS A VALORAR CADA INSTANTE DE LA VIDA...”

EL INICIO... El 07 de abril de 2014 me diagnosticaron con Leucemia Mieloide Crónica, después de experimentar pérdida rápida de peso, dolores y mucho cansancio, así como moretones en el estómago y las piernas.

Fue duro escuchar este diagnóstico. Cuando nos dicen cáncer lo primero que pensamos es “me voy a morir”; vienen las dudas, la incertidumbre, si funcionará o no el tratamiento, qué secuelas me puede ocasionar, en fin, son muchas las preguntas que rondaron mi cabeza, incluida ¿por qué a mí?.

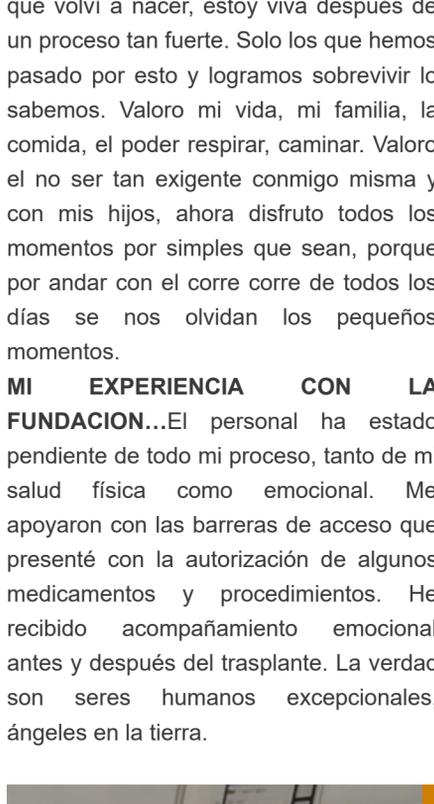
LO MÁS DIFÍCIL... Después de esto vino la aceptación, entender que la enfermedad ya hacía parte de mi vida y que tenía que hacer un tratamiento, pensando en que podía salir victoriosa. Sin embargo, mi caso fue más difícil comparado con la experiencia de la mayoría de pacientes con este diagnóstico, quienes normalmente responden muy bien al tratamiento. Yo tuve que recibir todas las líneas de tratamiento disponibles para este diagnóstico, y no logré la respuesta esperada; mi enfermedad no lograba ser controlada adecuadamente. A diferencia de otros pacientes con LMC, tuve muchas hospitalizaciones porque mi leucemia evolucionó a una fase blástica, debido a que fue refractaria a los tratamientos recibidos. Fue ahí cuando me dijeron que era necesario el trasplante de médula ósea. Este procedimiento se llevó a cabo el pasado mes de diciembre con muy buenos resultados y con el mejor donante del mundo, mi hermoso hijo. El proceso de recuperación no ha sido fácil ya que he tenido dolor, cansancio, aislamiento, cambios físicos y emocionales, pérdidas, etc. pero Dios me ha dado la fortaleza y la sabiduría para afrontar esta parte de mi vida.

EL APRENDIZAJE... Aprendí que todo en su momento y su tiempo. Vivimos en un mundo donde todo es para ya, rápido, no nos detenemos a mirar lo valiosa que es la salud y la vida. Por vivir en el

acelere nos olvidamos de lo primordial. En el momento en el que recibimos un diagnóstico positivo, el mundo se detiene para nosotros y allí es donde empezamos a valorar cada instante de la vida, a ser más agradecidos, a tener empatía con los demás y a ser más solidarios. Si todos supiéramos lo difícil que es estar en un hospital, agradeceríamos más, amaríamos más, y seríamos mejores seres humanos.

LO MÁS VALIOSO...Lo más valioso, es que volví a nacer, estoy viva después de un proceso tan fuerte. Solo los que hemos pasado por esto y logramos sobrevivir lo sabemos. Valoro mi vida, mi familia, la comida, el poder respirar, caminar. Valoro el no ser tan exigente conmigo misma y con mis hijos, ahora disfruto todos los momentos por simples que sean, porque por andar con el corre corre de todos los días se nos olvidan los pequeños momentos.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION...El personal ha estado pendiente de todo mi proceso, tanto de mi salud física como emocional. Me apoyaron con las barreras de acceso que presenté con la autorización de algunos medicamentos y procedimientos. He recibido acompañamiento emocional antes y después del trasplante. La verdad son seres humanos excepcionales, ángeles en la tierra.



¡MI MENSAJE!

“El cáncer no es sinónimo de muerte, soy sobreviviente a pesar de tener una expectativa de vida mínima y de haber sido desahuciada varias veces. A otros pacientes los invito a tener una actitud positiva en todo lo que hagan y digan, porque lo que pensamos y decimos es lo que atraemos a nuestra vida. No pierdan la fe y la esperanza, sean pacientes”

LUDIVIA ARIZA RAMÍREZ- 41 AÑOS

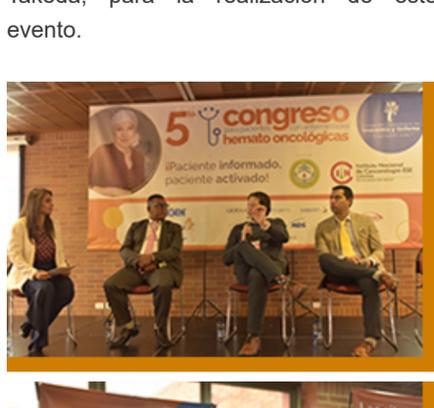
EVENTOS

SE LLEVÓ A CABO EL 5to CONGRESO PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS. Mayo 18 – Bogotá

El pasado miércoles 18 de mayo se llevó a cabo el 5º Congreso para pacientes con diagnósticos hemato oncológicos, que por primera vez se desarrolló en un formato mixto: Presencial con aforo controlado, y virtual con transmisión en vivo para facilitar la participación de pacientes de otras ciudades del país.

Este gran Congreso enfocado en innovación, es realizado por la Fundación cada 2 años. Allí pacientes y cuidadores se informaron 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 que incluyó sesiones plenarias, sesiones simultáneas y panel de expertos. Alrededor de 250 pacientes de diferentes ciudades del país participaron del evento, setenta de ellos de manera presencial, quienes expresaron su gratitud por la jornada en la que aprendieron más sobre la importancia de la investigación y el acceso a nuevos tratamientos. La Fundación agradece el auspicio para el evento por parte del Instituto Nacional de Cancerología y la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología, así como el patrocinio de las farmacéuticas Amgen, Astra Zeneca, Abbvie, Novartis, Sanofi,

Janssen, MSD y la colaboración de Takeda, para la realización de este evento.





El pasado 13 de mayo se llevó a cabo el evento Hemato Exchange Latam Summit 2022, organizado por la farmacéutica Abbvie en ciudad de Panamá, al cual fue invitada nuestra Presidenta Yolima Méndez, para hablar sobre el impacto de la relación médico paciente. Al evento acudieron más de 120 especialistas hematólogos de 10 países de Latinoamérica, quienes escucharon datos importantes sobre el nivel de involucramiento de los pacientes, sus valores y preferencias, así como sus habilidades y capacidades.

Yolima Méndez dejó un mensaje importante sobre la necesidad que expresan los pacientes de contar con médicos empáticos, sensibles, humanos y que estén dispuestos a ceder parte de su autonomía al paciente, para lograr un mayor involucramiento en la toma de decisiones compartidas en salud.



DATOS DE INTERÉS



En los meses de abril y mayo hicimos una encuesta a 50 pacientes con leucemia mieloide crónica, con el objetivo de identificar las causas más frecuentes que motivan el cambio en su línea de tratamiento, así como los efectos adversos que experimentan. Estos fueron los hallazgos:

1. Del total de pacientes encuestados el 40% había tenido cambios de terapia a lo largo de su tratamiento. El 15% de ellos había recibido 3-4 medicamentos distintos.
2. 11 de los 20 pacientes encuestados fueron tratados con **Imatinib** y refirieron como razones para el cambio de terapia: Pérdida de respuesta (50%), no se lograron los objetivos del tratamiento (29%) y efectos adversos (21%).
3. 8 de los 20 pacientes fueron tratados con **Dasatinib** y refirieron como razones para el cambio de terapia: Efectos adversos (50%), no se lograron los objetivos del tratamiento (29%) y pérdida de respuesta (21%).
4. Los síntomas secundarios más frecuentes para cada medicamento fueron:
Imatinib: náuseas (45,4%) y mareo (27%);
Dasatinib: derrame pleural (57%) y náuseas (37%).

PREGUNTA AL ESPECIALISTA



¿CUÁLES SON LAS RECOMENDACIONES PARA RETOMAR LA VIDA PERSONAL, LABORAL Y SOCIAL POSTERIOR AL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



VIVIANA OLAYA COLORADO
 Hemato oncóloga especialista en Trasplante de médula ósea
 Coordinadora Trasplante Medula Ósea
 Centro Oncológico de Antioquia

Después de un trasplante de medula ósea predominan por un tiempo los síntomas de astenia y adinamia que en otras palabras se traduce en cansancio o debilidad, lo cual se debe a la quimioterapia a altas dosis que acompañan este procedimiento.

Luego de un trasplante de medula ósea se deben tener ciertas restricciones de aislamiento, ya que en los primeros días o meses no funciona de manera adecuada la inmunidad, es decir, las defensas. Esto es clave, ya que lo que marca el

pronóstico serán las infecciones que son una importante causa de mortalidad en los pacientes.

Por lo tanto, se debe mantener el aislamiento social, con uso de tapabocas, evitar el contacto con personas enfermas respiratorias y el lavado frecuente de manos. Este tipo de restricciones se mantienen los primeros meses del trasplante. La vida personal se irá restaurando paulatinamente al igual que la laboral y social, en virtud de que estos síntomas desaparezcan y el conteo celular este estable, disminuyendo así el riesgo de infecciones.

¿Cuánto tiempo puede tardar este proceso de retomar la vida? Este proceso depende del tipo de trasplante, si es un trasplante autólogo (del mismo paciente) que se utiliza en mieloma y linfoma generalmente, el proceso puede ser más corto, alrededor de 3-6 meses. Sin embargo, cada individuo es diferente y la tolerancia a la quimioterapia también es particular en cada ser humano. En los trasplantes alogénicos (donante diferente) que se usa en leucemia, el proceso es más largo y puede durar alrededor de 6 meses a 1 año.

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.



CONTACTO

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