

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

Boletín No.118
Enero - Marzo/ 2023



BOLETÍN INFORMATIVO



Fundación Colombiana de
Leucemia y Linfoma

• Inspirando vida •

NOVEDADES

CONOCE NUESTRO BALANCE SOCIAL 2022

El 2022 fue un buen año ya que logramos recuperar buena parte de nuestro impacto social después de la pandemia por Covid-19. Es así como tocamos la vida de 1.268 pacientes y la de cerca de 3.804 beneficiarios indirectos. Ofrecimos 789 sesiones de apoyo emocional y 717 ayudas sociales para los pacientes y familias más vulnerables.

Los niños recibieron 127 kits Inspiración o kits para trasplante de médula ósea y los adultos recibieron 416 cartillas sobre su diagnóstico.

Hicimos la 5ta versión de nuestro gran Congreso para pacientes, llevamos a cabo nuestra campaña de awareness “Lo que corre por mis venas”, desarrollamos tres cursos de Activación y empoderamiento para pacientes, y celebramos nuestros 15 años rodeados de pacientes, amigos y aliados.

Nuestro Laboratorio de innovación Renacer desarrolló tres iniciativas, incluido un proyecto de fortalecimiento para organizaciones de Centro América.

Es un buen balance, pero nada de esto hubiera sido posible sin el compromiso de nuestros colaboradores y voluntarios, sin

el valioso apoyo de nuestro comité médico asesor, sin la confianza y colaboración de las IPS aliadas, y desde luego, sin la valiosa contribución de nuestros donantes y aliados. Gracias a todos.

Te invitamos a conocer más detalles de nuestro balance social 2022 aquí:

<https://funleucemialinfoma.org/wp-content/uploads/2023/03/Balance-Social-2022.pdf>



NOVEDADES

PARTICIPACIÓN DE LA FUNDACIÓN EN LA PROPUESTA DE REFORMA AL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO

Los últimos meses del año 2022 estuvieron cargados de gran incertidumbre frente a la propuesta de reforma al sistema de salud por parte de Gobierno Nacional, en cabeza de la Ministra Carolina Corcho. A pesar de que en múltiples alocuciones la Ministra habló de algunos detalles del modelo de salud preventivo y predictivo, como propuesta eje de la reforma, solo hasta el mes de febrero de 2023 se conoció el texto oficial. Diferentes líderes de organizaciones de apoyo a pacientes pidieron en diferentes momentos ser incluidos en la construcción de esta propuesta, pero no fueron tenidos en cuenta, vulnerando así el derecho a la participación ciudadana en salud. Es así como en el mes de noviembre de 2022 el movimiento social Pacientes Colombia convocó a un grupo de líderes expertos para construir una propuesta de reforma al sistema de salud desde el corazón de los pacientes. ¿Quiénes mejor que los representantes de estas organizaciones sociales para conocer la travesía de los pacientes por el sistema de salud? Ellos conocen las barreras de acceso a las que se enfrentan, las debilidades del sistema, pero también los grandes logros del sistema de salud durante los últimos 30 años. Este análisis dio pie a la construcción del Modelo Salud y Vida, que tiene el objetivo de dar solución a las debilidades del sistema actual en lo relacionado con la gestión del riesgo, la gestión financiera y la salud para las

zonas apartadas, entre otros, así como mantener y fortalecer los aspectos positivos, como lo son el modelo de aseguramiento y la protección financiera para los ciudadanos.

La propuesta elaborada por Pacientes Colombia fue radicada ante el Congreso de la República el día 16 de febrero, solo dos días después de que la Ministra de salud radicó su propuesta. Este importante logro ha permitido sentar los puntos de inflexión para los pacientes frente a los cambios que necesita el sistema, y debatir con argumentos por qué la ingenua propuesta del Gobierno no ofrece solución a los grandes problemas que enfrentan los ciudadanos, y si en cambio pone en riesgo la estabilidad de un sistema de salud que tiene 30 años de experiencia.

Actualmente, y con varias propuestas de reforma sobre la mesa, en el Congreso de la República se intenta llegar a consensos, pero el Gobierno no parece estar dispuesto a ceder, lo que puede generar el hundimiento del proyecto.

Los líderes representantes de los pacientes consideran que la solución no es el hundimiento del proyecto, pues tienen claro que nuestro sistema de salud si requiere cambios, pero que estos deben ser hechos con total responsabilidad, y sin desconocer los innegables avances y bondades del sistema actual.



Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana (En el centro).

Congreso de la República, febrero 16 de 2023

TESTIMONIO DE VIDA

“DESDE LUEGO, NO HAY AMOR MÁS INIGUALABLE QUE EL DE UNA MADRE, PERO NO HAY NADA MÁS SANADOR QUE EL AMOR DE LOS HERMANOS. ASÍ QUE APRENDÍ QUE EN ESTE PROCESO, SE DEBE INCLUIR A LOS HERMANITOS Y NO DEJARLOS A UN LADO”

EL INICIO... estábamos en misa de ramos y mi niño me dijo que le dolía mucho la cabeza y que se sentía débil. Salimos de la iglesia para que tomara aire y para que recuperara fuerza pensando que era un malestar general. Continué mal, así que fuimos por urgencias, en donde la doctora noto más síntomas como dificultad para abrir sus ojitos. Le realizaron un TAC lo que terminó siendo mucho más que un malestar general. Mi hijo fue diagnosticado el 10 de abril de 2022 con un neuroblastoma clásico.

LO MÁS DIFÍCIL... Lo más difícil de este proceso en general, es aceptar que tiene esta enfermedad, que el cáncer hace parte de la vida de mi hijo, y que esto impacta la vida de todos nosotros, incluidos sus hermanitos, quienes ahora tienen menos tiempo con la presencia de su mamá, pues he tenido que ausentarme muchas horas de casa para acompañar a mi “Ángel” en sus hospitalizaciones.

EL APRENDIZAJE... Aprendimos con mi “Angeluchis”, que es una enfermedad aterradora en primera instancia, pero, con acompañamiento, fuerza, unión y amor se puede cantar victoria siendo adherentes al tratamiento y siguiendo las indicaciones médicas. Desde luego, no hay amor más inigualable que el de una madre, pero no hay nada más sanador que el amor de los hermanos. Así que aprendí que en este proceso, se debe incluir a los hermanitos y no dejarlos a un lado.

LO MÁS VALIOSO... Valoro inmensamente el coraje y persistencia de mi hijo, además lo agradezco, porque esto ha permitido que continúe con nosotros. Los procedimientos y tratamientos dolorosos e invasivos que para mí eran una tortura, él los afrontaba de una inexplicable y resiliente manera. Ante esto, no me quedaba más que ser fuerte también.

MI EXPERIENCIA CON LA FUNDACION... La Fundación me ha brindado espacios enriquecedores en diferentes momentos del tratamiento, como educación y acompañamiento frente al diagnóstico. Mi hijo ha participado de talleres y actividades divertidas y también de la fiesta de navidad. El apoyo emocional ha sido importante, porque la psicóloga Sindere me escucha, y hablar con ella siempre me genera tranquilidad.



“A otros padres les digo que no descuidemos la salud de nuestros hijos. Ante síntomas inusuales, debemos dar importancia y consultar al médico. Si es el caso, debemos persistir, ir a urgencias y realizar chequeos médicos rutinarios. Así mismo, si tenemos un hijo con cáncer, debemos brindarle el triple de amor, hacerlo sentir seguro, acompañado y amado”

MAMÁ DE ÁNGEL RODRÍGUEZ - 11 AÑOS

EVENTOS



HEMATO EXCHANGE: UNA EXPERIENCIA DE RECONEXIÓN. SUMMIT LATAM 2023. ORGANIZADO POR ABBVIE. Cartagena, marzo 10 - 12

Nuestra presidenta Yolima Méndez fue invitada a participar del evento Hemato Exchange, organizado por Abbvie, que en esta ocasión se llevó a cabo en la ciudad de Cartagena, los días 10 a 12 de marzo. El evento que contó con la participación de alrededor de 80 especialistas hematólogos de Colombia y Perú, incluyó conferencias magistrales y panel de expertos a cargo de especialistas nacionales e internacionales. El tema abordado por la representante de la Fundación fue: **El paciente oncológico en el nuevo sistema de salud.** Allí, compartió las preocupaciones de los pacientes frente a los posibles cambios, así como el análisis hecho desde los líderes de pacientes frente a la propuesta del Gobierno, la cual genera más incertidumbre y miedo, que confianza e ilusión por un mejor sistema de salud.

Yolima Méndez exaltó los logros del sistema ya conocidos por todos y compartió a los médicos del pobre proceso de participación ciudadana promovido desde el Gobierno, lo que llevó

a los pacientes a elaborar una propuesta de reforma propia, radicarla en el Congreso de la República, y sentar las bases y argumentos de lo que en opinión de los pacientes, debería contener la reforma al sistema de salud Colombiano. Agradecemos a Abbvie la oportunidad de participación en estos valiosos espacios.



EVENTOS



XXI CONGRESO DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA - ACHOP. Santa Marta, 17 - 18 de marzo

El pasado mes de marzo tuvo lugar en Santa Marta la XXI versión del Congreso de Hematología y Oncología Pediátrica ACHOP. Allí confluyeron especialistas de todo el país, así como enfermeras y enfermeros, quienes tuvieron un Simposio de Enfermería en simultáneo.

El evento contó con la participación de invitados de Chile, Perú, México y Argentina, entre otros, y ofreció una agenda muy nutrida y de gran calidad. Nuestra Presidenta Yolima Méndez presentó una charla sobre el **Rol de las ONG en Colombia y su impacto en la calidad de vida del paciente**, resaltando el gran trabajo que se realiza desde las diferentes Fundaciones y Asociaciones, las cuales a través de líneas de apoyo social, emocional y de acceso, suplen los vacíos del Estado y contribuyen a mejorar la calidad de vida de los niños y de sus

familias. La presentación incluyó una caracterización de las ONG de cáncer infantil en el país, haciendo alusión a los servicios que prestan, su nivel de desarrollo, y la colaboración con IPS, entre otros aspectos.

Como novedad, este año el Congreso llevó a cabo la Carrera dorada 5k por los niños con cáncer, en la cual participaron buena parte de los asistentes al evento.



DATOS DE INTERÉS



Te compartimos más logros del 2022 que puedes ampliar en nuestro Balance social:

1. Alcanzamos 21.770 seguidores en Facebook, nuestra red social más fuerte.
2. Resolvimos 272 barreras de acceso a los servicios de salud, a través de SEBAS, nuestro programa de acceso.
3. El 87% de las barreras de acceso fueron resueltas en máximo 5 días.
4. Nuestra campaña de awareness Lo que corre por mis venas, sensibilizó a 443 médicos en diferentes ciudades del país.
5. Los niños con cáncer y sus familias recibieron 687 ayudas sociales.
6. Participamos en más de 15 eventos nacionales e internacionales en carácter de panelista o speaker.

PREGUNTA AL ESPECIALISTA



¿QUÉ ES SER SOBREVIVIENTE DE CÁNCER? ¿CUÁNDO SE CONSIDERA QUE UN PACIENTE SE CURÓ DE LA ENFERMEDAD?

HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES:



CINDY MARTÍNEZ GUTIERREZ

Oncohematóloga Pediatra
Clínica Infantil Colsubsidio

Los avances científicos en el tratamiento y en el manejo de soporte de los pacientes con diagnóstico de cáncer infantil han ayudado enormemente a que la sobrevivencia de los pacientes haya aumentado en la última década.

No existe una única definición de paciente sobreviviente al cáncer, algunos autores proponen como definición la ausencia de enfermedad en los exámenes del fin de tratamiento, otros autores proponen como pacientes sobrevivientes al grupo de personas que a los 5 años de haber finalizado el tratamiento propuesto (quimioterapia, radioterapia, trasplante) se encuentran libres de enfermedad.

Durante el seguimiento, el riesgo que el cáncer vuelva a aparecer siempre va

a estar presente. En algunos tipos de tumor y en algunos pacientes con susceptibilidad genética este riesgo es superior que en otros, por esta razón es importante una vez finalizado el tratamiento que los pacientes continúen un seguimiento periódico por el grupo de oncología tratante.

Además, estudios han descrito que aproximadamente el 75% de los pacientes sobrevivientes de cáncer infantil pueden tener una o más complicaciones secundarias al tratamiento, tales como dificultades en el aprendizaje, alteraciones hormonales, enfermedad cardiovascular, enfermedad pulmonar, dificultades emocionales, infertilidad y segundos cánceres. Estos efectos pueden ser tardíos, es decir, pueden ocurrir años después de haber finalizado el tratamiento, incluso se pueden presentar en la vida adulta. Cada caso es distinto y su presentación o no dependerá del diagnóstico del paciente y del tratamiento específico que reciba. Por esta razón es importante mantener un estilo de vida saludable, así como continuar en seguimiento por oncología pediátrica y posteriormente con especialistas de adultos según cada caso en particular.

Es importante mantener una comunicación asertiva con el grupo de oncología tratante durante el tratamiento y el seguimiento de los pacientes, y consultar con el especialista tratante todas las dudas que se presenten. En especial, en la etapa de adolescencia, se requiere realizar el acompañamiento para la transición a la vida adulta.

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**

AstraZeneca 

 **MSD**
INVENTING FOR LIFE

 **Pfizer**

BCD  **travel**

 **astellas**

 **Takeda**

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson 

 **Roche**

 **benevity**

Uber

 **GlobalGiving**

UK ONLINE GIVING FOUNDATION



CONTACTO

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