



“Yo siento, yo cuento”

Mayo 17 y 18 Centro de Convenciones

Compensar Bogotá

Año 2024

Introducción

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma llevó a cabo la 6ta versión del Congreso Para Pacientes con diagnósticos Hemato oncológicos, los días 17 y 18 de mayo en el Centro de Convenciones Compensar Bogotá, en formato presencial.

Este evento único en el país, permitió nuevamente reunir a pacientes, cuidadores y médicos en un mismo lugar, para compartir conocimientos y testimonios, así como resaltar el impacto de la innovación en salud, comunicando los nuevos avances en tratamientos para el cáncer hematológico.

El 6to Congreso contó con 19 conferencias y 2 paneles de expertos, con la participación de 21 especialistas nacionales e internacionales, que hicieron de este encuentro un escenario de conocimiento, inspiración y empoderamiento para los pacientes.

Los contenidos buscaron generar en los pacientes reflexiones, inquietudes, y el deseo de seguir siendo pacientes más activos y participativos en sus procesos de salud y enfermedad.

Agradecimientos

La Fundación agradece a los auspiciantes y patrocinadores su valioso apoyo para hacer realidad este evento:

Auspiciante:

Asociación Colombiana de Hematología y Oncología

Patrocinadores PLATA:

BeiGene, MSD y Pint Pharma

Patrocinadores BRONCE:

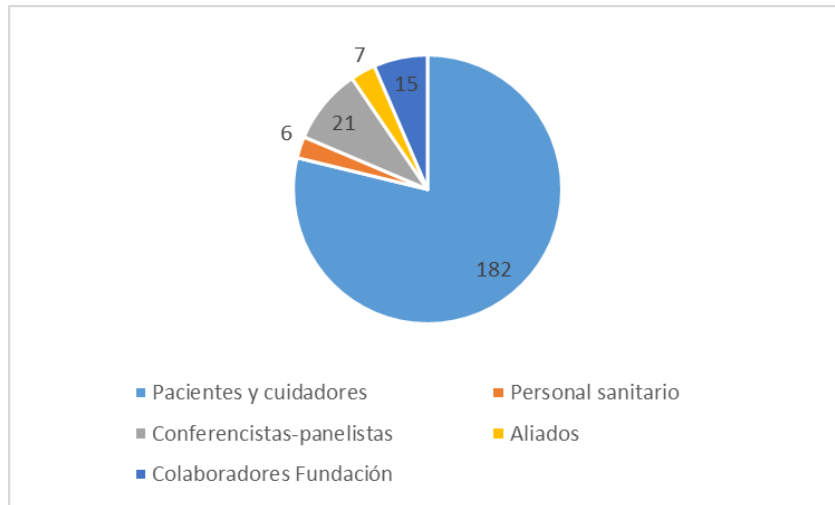
Abbvie, BMS, Takeda,

Colaboradores:

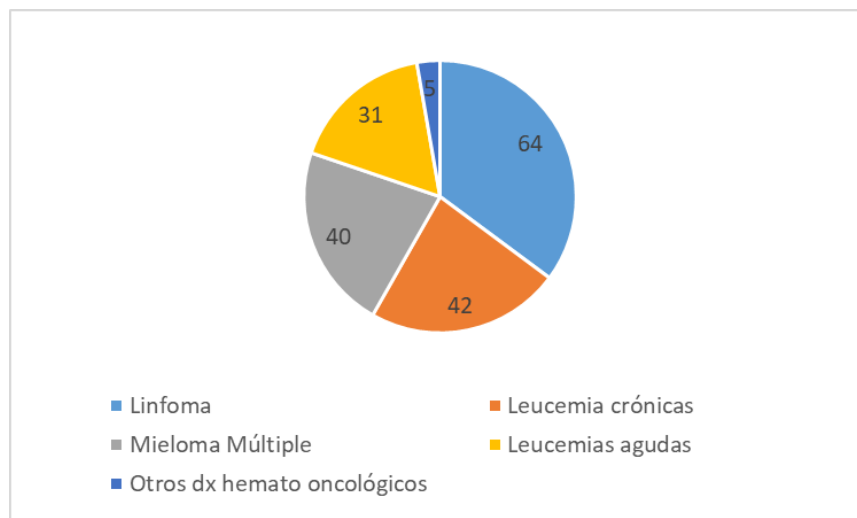
Janssen, Astellas

INFORME DEL EVENTO

Al 6to Congreso para pacientes acudieron 231 personas entre pacientes, cuidadores, personal sanitario, conferencistas y panelistas, así como aliados y colaboradores de la Fundación.



El total de pacientes y cuidadores asistentes fue de 182. La distribución por diagnóstico se muestra en la siguiente gráfica.



356 personas se inscribieron al evento, luego de ser convocadas meses antes por diversos canales como e-mailing, llamadas telefónicas, mensajes por WA, publicaciones en redes sociales, y pauta en Facebook, así como ubicación de toma uno con volantes impresos + afiches en varias IPS hemato oncológicas como INC, Hospital San José, Clínica Los Nogales, Hospital Federico Lleras de Ibagué, y SOHEC de Valledupar.

BECAS PARA PACIENTES DE OTRAS CIUDADES

La Fundación trajo a 8 pacientes y a 2 cuidadores de otras ciudades del país, con todos los gastos pagos, para que acudieran al Congreso. Las ciudades fueron Medellín, Barranquilla, Valledupar, Cali, Pereira, e Ibagué. Un paciente más de Barranquilla con su cuidadora no pudo acudir a última hora, debido a un imprevisto de salud. La Fundación invitó a los hematólogos a postular a sus pacientes para ser beneficiarios de estas becas. Participaron hematólogos de Cali, Medellín e Ibagué. Otros pacientes de fuera de Bogotá cubrieron sus gastos para acudir al evento, es así como llegaron pacientes desde Bucaramanga, Cartagena y Barranquilla.

- Médicos y pacientes invitados fueron hospedados en el Hotel Double Tree By Hilton Ar Salitre, a pocos minutos de las instalaciones del evento.
- El evento fue desarrollado en las instalaciones de Compensar Av 68 en Bogotá.
- La Fundación ofreció refrigerios y almuerzo a todos los asistentes al evento.

PROGRAMA

VIERNES 17 DE MAYO / JORNADA MAÑANA		
8:00 a. m. - 9:50 a. m.	DX	SALA
7:30 a. m. Ingreso		
8:00 a. m. Bienvenida Yolima Méndez Presidenta de Funcolombiana	Todos	Teatro
8:20 a. m. "Hoy es siempre todavía" Charla inspiracional Alejandro Gaviria Uribe Exministro de Salud y de Educación	Todos	Teatro
8:50 a. m. Avances en la investigación local Humberto Martínez Médico Hematólogo Instituto Nacional de Cancerología y Hospital Militar Central	Todos	Teatro
9:20 a. m. Hitos e importancia histórica de la innovación hemato oncológica Alana von Glasenapp Médica Hematóloga Hospital Central Instituto de Prevision Social, Paraguay	Todos	Teatro
9:50 a. m. CAFÉ		
10:10 a. m. Panel 1: Disparidades en el tratamiento de las enfermedades hemato oncológicas. Un comparativo con otros países Claudia Vargas Directora de Medicamentos Ministerio de Salud Yaneth Giha Directora Ejecutiva FIFARMA Leonardo Bautista Hematólogo Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Catalina Bello Directora de Acceso y Sostenibilidad AFIDRO Katríz Castellanos Periodista Experta en salud Moderadora	Todos	Teatro
11:30 a. m. Fases de la investigación: Desarrollo preclínico de los tratamientos Leonardo Bautista Hematólogo Hospital Universitario Nacional y Clínica Colombia	Todos	Teatro
12:00 m. ALMUERZO		

VIERNES 17 DE MAYO / JORNADA TARDE		
1:30 p. m. - 3:00 p. m.	DX	SALA
1:30 p. m. SESIONES SIMULTÁNEAS		
1:30 p. m. ¿Qué hay de nuevo en el tratamiento del Linfoma Hodgkin y no Hodgkin? Jorge Daza Hematólogo CTIC	Linfomas Hodgkin y No Hodgkin	Teatro
1:30 p. m. Nuevas perspectivas en el tratamiento de las Leucemias Crónicas Diana Cuervo Hematóloga Hospital de San José	Leucemias crónicas	2-2
1:30 p. m. Avances y nuevos horizontes en el tratamiento de la Leucemia Aguda Ana Inés Prado Hematóloga Hospital Maciel de Montevideo, Uruguay	Leucemias agudas	3-2
1:30 p. m. Nuevas terapias en el tratamiento del Mieloma Múltiple Alana von Glasenapp Hematóloga Hospital Central Instituto de Prevision Social, Paraguay	Mieloma múltiple	2-3
2:30 p. m. ¿Por qué es importante conocer el nombre y apellido de mi Linfoma? Carlos Fernando Gómez Hematólogo CTIC	Linfomas Hodgkin y No Hodgkin	Teatro
2:30 p. m. Pronóstico y monitoreo de respuesta en LMC y en LLC Virginia Abello Hematóloga CTIC	Leucemias crónicas	2-2
2:30 p. m. Comprendiendo la Enfermedad Mínima Residual en Leucemia Aguda Ana Inés Prado Hematóloga Hospital Maciel de Montevideo, Uruguay	Leucemias agudas	3-2
2:30 p. m. CAR-Ts: un nuevo tratamiento para pacientes de Mieloma Múltiple Bonell Patiño Hematólogo Investigador Universidad de California, San Francisco, EEUU	Mieloma múltiple	2-3
3:00 p. m. Panel 2: El paciente con cáncer en el nuevo modelo de salud. Análisis en el contexto de la Reforma propuesta por el Gobierno Jaime Hernán Urrego Viceministro de Salud Pública Ministerio de Salud Carlos Felipe Muñoz Consultor de Salud Virginia Abello Hematóloga CTIC Jairo Humberto Restrepo Zea Universidad de Antioquia Yolima Méndez Presidenta de Funcolombiana Moderadora	Todos	Teatro

SÁBADO 18 DE MAYO / JORNADA MAÑANA

8:45 a. m. - 12:10 m.		DX	SALA
8:15 a. m. Ingreso			
8:45 a. m.	Bienvenida y mensajes claves Día 1 Yolima Méndez Presidenta de Funcolombiana	Todos	Teatro
9:00 a. m.	Transformando el dolor en fuerza Elizabeth Ayala Paciente de Linfoma Bucaramanga	Todos	Teatro
9:10 a. m.	Importancia de la salud mental en el paciente oncológico Mónica Giraldo Psicóloga Magíster en Salud Pública	Todos	Teatro
9:40 a. m.	Sexualidad y cáncer Pablo Rodríguez Magíster en Salud sexual y reproductiva Universidad Juan N. Corpas	Todos	Teatro
10:10 a. m.	Preferencias y valores de los pacientes con cáncer: hallazgos de un estudio de investigación Yolima Méndez Psicóloga, Magíster en Epidemiología y Salud Pública Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma	Todos	Teatro
10:40 a. m.	☕ CAFÉ ☕		
11:00 a. m.	¿Cómo obtener información confiable sobre mi salud?. Uso adecuado de las TIC'S Jefe Andrea Prada Centro de Tratamiento e Investigación sobre Cáncer CTIC	Todos	Teatro
11:30 a. m.	"La trilogía de la felicidad: perdón, gratitud y servicio" Andrés Ramírez Experto en Felicidad Plurum	Todos	Teatro
12:20 m.	CIERRE		

DESARROLLO DEL EVENTO

El viernes 17 de mayo a las 8:30am la presentadora experta en salud Katriz Castellanos, hizo la apertura del evento, agradeciendo a los patrocinadores y recordando el eslogan de este año "Yo siento, yo cuento".

Yolima Mendez, Presidenta de Funcolombiana, dio la bienvenida a los pacientes y les recordó que hoy día estamos llamados a involucrarnos más proactivamente en nuestros procesos de salud y enfermedad. Resaltó la importancia de participar de estos espacios, y con pedagogía introdujo a los pacientes en los conceptos claves alrededor de la innovación en salud.



Vea aquí la bienvenida:

<https://www.youtube.com/watch?v=ZhBV1P-oEEc>

CONFERENCIA 1:

Hoy es siempre todavía. Alejandro Gaviria Ex Ministro de Salud y Educación.

El doctor Gaviria, superviviente de un linfoma diagnosticado cuando fue Ministro de Salud, hizo una inspiradora charla de apertura basada en su libro Hoy es siempre todavía.

“Las diminutas dichas que se aferran con sus mínimas garras a la vida, ¿serán por qué sí de todo?” Eliseo Diego



<https://www.youtube.com/watch?v=YZvb9NTZaGs>

CONFERENCIA 2:

Avances en la investigación local. Humberto Martínez, Hematólogo INC y Hospital Militar Central.

El doctor Martínez compartió su experiencia y la de sus colegas en el país, en el campo de la investigación local. Ya no solamente se adapta la literatura internacional, sino que en Colombia se está haciendo una buena investigación clínica, aun cuando el país sigue estando rezagado respecto de otros países de la región. Compartió información de estudios regionales que se adelantan en grupos colaborativos y mostró avances significativos en el campo de la hemato oncología, los cuales se ha dado de manera acelerada en los últimos años.



<https://www.youtube.com/watch?v=RXb-1o-DyqU>

CONFERENCIA 3: Hitos e importancia histórica de la innovación en hemato oncología. Alana Von, Hematóloga Paraguaya

La Dra. Alana exaltó la importancia de los avances en la medicina y en hemato oncología en particular, lo que hoy se traduce en mayores oportunidades para los pacientes.

Mencionó varios hitos de la medicina como la aprobación de la primera quimioterapia, el primer trasplante de médula ósea, la primera aplicación de quimioterapia combinada, la creación de los anticuerpos monoclonales y la aprobación del primer anticuerpo monoclonal para tratar el Linfoma. La línea de tiempo llega hasta los más recientes avances como la creación de CAR-T cell.

La doctora Alana también habló de la rehumanización en medicina en la era de la innovación, por considerar que no se puede dejar de lado la relación médico paciente en medio de los avances científicos.

<https://www.youtube.com/watch?v=mTN2pQYF6wo>

Panel 1: Disparidades en el tratamiento de las enfermedades hemato oncológicas. Un comparativo con países de la región.

El primer panel de expertos contó con la participación de la doctora Yaneth Giha, directora ejecutiva de FIFARMA, quien introdujo al tema con la presentación de los hallazgos del más reciente estudio WAIT Indicator, sobre acceso a medicamentos en la región. Allí mostró como Colombia presenta los tiempos más largos de aprobación para obtener un registro sanitario, comparativamente con otros 7 países analizados.



El panel fue moderado por la periodista Katriz Castellanos y contó con la participación del Doctor Leonardo Bautista, Hematólogo miembro de ACHOP, y la doctora Catalina

Bello, directora de acceso y sostenibilidad de AFIDRO.

A pesar de haber invitado al Viceministro de salud, y a un representante de INVIMA a este panel, no participaron.

El panel giró en torno a la preocupación por el descenso en el que se encuentra el país en el acceso a innovación. El hematólogo afirmó que los pacientes pierden calidad de vida y años de vida, si no logran acceder a las terapias que requieren.

La doctora Bello instó a los pacientes a involucrarse y apoyar más la Fundación que los agrupa para no ser ajenos a los retos que afronta el país en materia de salud.

La doctora Giha afirmó que existen mecanismos para que el INVIMA pueda agilizar los procesos de aprobación, pero que se requiere confianza, apertura y trabajo colaborativo para lograrlo.



CONFERENCIA 4: Fases de la investigación. Desarrollo preclínico de los tratamientos. Leonardo Bautista, Hematólogo Clínica Colombia.

El doctor Bautista habló de los inicios de la investigación e hizo una introducción a la epidemiología del cáncer y su proyección de crecimiento para las próximas décadas.

Afirmó que el tratamiento del cáncer no es solo una quimioterapia, sino una combinación de

tratamientos que requieren todos, ser probados previamente para comprobar que funcionan.

Es así como describió las fases de un estudio clínico y el objetivo de la investigación en cada fase.



Explicó que existen limitaciones en la investigación y que se requiere avanzar a estudios clínicos que permitan generar valor para los pacientes.

Afirmó que los registros de pacientes también son útiles para analizar y comparar a los pacientes y saber cómo les va con una terapia u otra.

<https://www.youtube.com/watch?v=ku6LMtlkhiM>

SESIONES SIMULTÁNEAS POR DIAGNÓSTICO

El evento contó con una franja en la que se manejaron 4 salas simultáneas: Leucemias agudas, Leucemias crónicas, Mieloma Múltiple, y Linfoma. Cada sala presentó 2 conferencias, la primera de estas relacionada con las nuevas terapias.

SALA DE LINFOMA - CONFERENCIA 1: ¿Qué hay de nuevo en el tratamiento del Linfoma Hodgkin y No Hodgkin? Jorge Daza, Hematólogo CTIC

El doctor Daza hizo una charla muy pedagógica en la que explicó a los pacientes que el Linfoma es una enfermedad sistémica que requiere de estadificación.

Habló de la inmunoterapia y sus mecanismos de acción, actuando de manera más específica contra las células malas y no contra las sanas, preservando en mayor medida la calidad de vida los pacientes.

El dr. Daza habló de 2 terapias nuevas aún no disponibles en el país, como lo son los bioespecíficos, medicamentos creados en el laboratorio que permiten respuestas más grandes en los pacientes. La segunda es la terapia CAR-T cell, que lo que busca es fortalecer los propios linfocitos del paciente en el laboratorio, para luego ser infundidos nuevamente al paciente a fin de que estos destruyan las células tumorales.

El doctor Daza dio un mensaje importante a los pacientes sobre los estudios clínicos y la importancia de su participación para contribuir con los avances científicos en el tratamiento del cáncer.



https://www.youtube.com/watch?v=V2g_QGVL4tM

SALA DE LINFOMA -CONFERENCIA 2: ¿Por qué es importante conocer el nombre y apellido de mi

Linfoma? Carlos F. Gómez, Hematólogo CTIC

El dr. Gómez explicó qué es el sistema inmune, el nombre y apellido de los linfomas y el diagnóstico y clasificación de los mismos, haciendo énfasis en que no todos los linfomas son iguales, ni requieren los mismos tratamientos.

El dr Gómez hizo uso de analogías para hacer más claras las explicaciones en torno al cáncer sus mecanismos de acción, la clasificación y las diferencias entre diferentes tipos de linfoma.

Mencionó la dificultad para diagnosticar esta enfermedad debido en parte a la inespecificidad de los síntomas, y la necesidad de hacer la biopsia correcta, así como tomar marcadores para poder clasificar correctamente la enfermedad.



<https://www.youtube.com/watch?v=DJnpy8XzLXQ>

SALA DE LEUCEMIAS CRÓNICAS - CONFERENCIA 1: Nuevas perspectivas en el tratamiento de las leucemias crónicas. Diana Cuervo, Hematóloga Hospital San José.

La doctora Cuervo explicó generalidades de la LMC y su origen genético. Mencionó que la proteína que se origina con la mutación, activa las células leucemicas, y se asemeja a una luz prendida permanentemente, la cual

en su funcionamiento normal debería apagarse. Esta luz se apaga con los inhibidores de la tirosina quinasa, es decir, con los medicamentos utilizados para tratar la enfermedad. La escogencia de uno u otro depende del perfilamiento que haga el hematólogo de cada paciente.

Explicó el riesgo de progresar a fases agudas cuando no se hace el tratamiento correctamente.

La doctora Cuervo explicó la Terapia Libre de Tratamiento y la necesidad de hacerlo siempre bajo estricta indicación y supervisión del médico tratante.

Para nuevas mutaciones, mencionó nuevas alternativas terapéuticas, algunas no disponibles en el país, como el asciminib, el cual también funciona como un interruptor para apagar la luz encendida.

Existen actualmente 172 ensayos clínicos para seguir investigando nuevas combinaciones más efectivas para tratar a los pacientes.



<https://www.youtube.com/watch?v=n5G7mhHYPro>

SALA DE LEUCEMIAS CRÓNICAS - CONFERENCIA 2: Pronóstico y monitoreo de respuesta en LMC y LLC. Virginia Abello, Hematóloga CTIC.

La doctora Virginia hizo un llamado a los pacientes sobre la importancia de la adherencia al tratamiento a fin de mantener bajo control la enfermedad. Instó a los pacientes a ser proactivos en su proceso y a no olvidarse de que tienen una enfermedad que requiere de atención y cuidados.

Compartió los factores pronósticos y las escalas que se usan en LMC para tal objetivo, basadas en un cálculo matemático que clasifican al paciente en riesgo alto o bajo.

La clasificación es útil para elegir la terapia más adecuada para el paciente.

Habló de la PCR y su función en el monitoreo. La doctora Virginia explicó que en la LLC se puede predecir mejor el pronóstico del paciente con marcadores genéticos, y con base en estos elegir el tratamiento. Posteriormente se debe monitorizar la enfermedad mínima residual. Si esta se logra negativizar, el paciente tendrá mejor pronóstico.



<https://www.youtube.com/watch?v=uwQOCb5bVy0>

SALA DE LEUCEMIAS AGUDAS - CONFERENCIA 1: Avances y nuevos horizontes en el tratamiento de la leucemia aguda. Ana Prado, Hematóloga Hospital Hospital Maciel de Montevideo de Uruguay.

La doctora Prado explicó qué la leucemia aguda es una enfermedad grave que requiere tratamiento individualizado, ya que no se tratan leucemias, sino personas que tienen leucemia.

Cada vez hay más opciones terapéuticas para tratar la enfermedad, sin embargo, se sigue investigando para lograr nuevas y mejores opciones para tratar a los pacientes.

Los tratamientos deben ser integrales y se dividen en fases: inducción, consolidación, y mantenimiento, este último para el caso de algunas leucemias.

Mencionó algunas alteraciones genéticas que ameritan tratamientos específicos para obtener mejores resultados. Por ejemplo la FTL3+, que es un receptor mutado que afecta el pronóstico del paciente y para el cual está indicada la Midostaurina, o el quizartinib, entre otros.

La doctora Prado explicó el mecanismo de acción de los bioespecíficos y del tratamiento de las leucemias más refractarias.

Habló de los nuevos estudios clínicos y cómo estos muestran resultados más prometedores para los pacientes.



<https://www.youtube.com/watch?v=4fB2H5myl8g>

SALA DE LEUCEMIAS AGUDAS - CONFERENCIA 2:

COMPRIENDIENDO LA ENFERMEDAD MÍNIMA RESIDUAL

Ana Prado, Hematóloga Hospital Hospital Maciel de Montevideo de Uruguay.

La doctora Ana explicó el concepto de EMR como aquella que mide la cantidad de células enfermas que sobreviven al tratamiento. Esta cantidad habla del riesgo de recaída, razón por la que es importante medirla al final de la inducción, a fin de evaluar la efectividad del tratamiento. Posteriormente, se debe medir también en consolidación y mantenimiento.

Esta medición se puede hacer en sangre o médula ósea y requiere de pruebas con alta especificidad que midan confiablemente la EMR, como la citometría de flujo, o el PCR.

La EMR entonces permite predecir pronóstico y tomar decisiones personalizadas para cada paciente.

<https://www.youtube.com/watch?v=vRGqVrqcZ30>

SALA DE MIELOMA MÚLTIPLE - CONFERENCIA 1:

Nuevas terapias en el tratamiento del Mieloma Múltiple. Alana Von Glasenapp, Hematóloga, Hospital Central Instituto de Previsión Social de Paraguay

La doctora Alana habló de generalidades del Mieloma Múltiple, incluyendo los estados premalignos del Mieloma. Explicó la necesidad de individualizar a cada paciente para indicar el tratamiento más adecuado, teniendo en cuenta su edad y comorbilidades. Existen diversos protocolos y lo ideal es dar la mejor opción de tratamiento disponible en primera línea.

La doctora Alana explicó las fases de tratamiento, la importancia del trasplante autólogo, y los ensayos más importantes en Mieloma Múltiple que han dado origen a los

mejores tratamientos. Hizo énfasis en la importancia de individualizar el tratamiento y resaltó que esta enfermedad es la más estudiada, razón por la cual se cuenta con muchas opciones de tratamiento. Además, se sigue investigando a fin de lograr encontrar la cura.

La especialista habló de las tripletas de tratamiento y de los prometedores resultados de los estudios clínicos con los bioespecíficos. También mencionó el CAR T-Cell y la dificultad de países como los nuestros para tenerlo debido a su alto costo. Terminó exaltando las bondades de nuestro sistema de salud.

los prometedores resultados que arrojan los estudios clínicos, principalmente en etapas tempranas, así como sus posibles riesgos.



<https://www.youtube.com/watch?v=ZGfvdB0U7I>

Panel 2: El paciente con cáncer en el nuevo modelo de salud. Análisis en el contexto de la Reforma propuesta por el Gobierno.

El segundo panel de expertos contó con la participación de la hematóloga de CTIC, Virginia Abello, el profesor de la Universidad de Antioquia, Jairo Humberto Restrepo, y el Gerente de Consultor Salud, Carlos Felipe Muñoz. Fue invitado el Viceministro de Salud Pública Jaime Hernán Urrego, pero no asistió. El panel fue moderado por Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación.

El profesor Jairo Humberto explicó a los pacientes cómo funciona el sistema de salud colombiano. Posteriormente, la moderadora pidió mencionar 2 aspectos positivos o favorables del modelo actual para los pacientes con cáncer, entre los que se resaltaron el bajo gasto de bolsillo y la amplitud del plan de beneficios. Después, cada panelista mencionó 2 dificultades o desafíos del modelo actual, entre los que se mencionó la fragmentación en la atención, la inequidad en el acceso, y la inoportunidad en la atención, entre otras. Todos los panelistas coincidieron en que la propuesta de reforma del Gobierno no resuelve



<https://www.youtube.com/watch?v=S4UxNwWCJgg>

SALA DE MIELOMA MÚLTIPLE - CONFERENCIA 2: CAR-T Cell un nuevo tratamiento para pacientes de Mieloma Múltiple. Bonell Patiño, Hematólogo investigador Universidad de California San Francisco EEUU.

El doctor Bonell explicó cuáles son las células T, sus funciones y cómo estas son modificadas con ingeniería genética para que sean transformadas en una quimera capaz de reconocer proteínas específicas del tumor y eliminarlas. Es una reprogramación celular en la que se entrena a las células sanas para destruir las malignas. El especialista explicó sus mecanismos de acción y

estas problemáticas, y que por el contrario, puede acentuarlas o empeorar la atención para el paciente oncológico. Se trajo a la conversación la reciente puesta en marcha del modelo de salud para los docentes del Magisterio, y las múltiples dificultades que han tenido los usuarios, lo que deja ver improvisación y un alto riesgo para la salud de los ciudadanos. Los panelistas coincidieron en que se requiere planificación, cuidar lo que funciona bien y pensar en modelos diferenciales para las zonas apartadas. Impartieron un mensaje de esperanza a los pacientes, pero también los invitaron a estar bien informados y a valorar el sistema de salud que tienen.

tener una posición clara frente a la reforma a la salud.



https://www.youtube.com/watch?v=g4wCmSB5e_A



Con este panel cerró la agenda el día 1, a las 4:30pm.

SESIONES DÍA 2 - SÁBADO 18 DE MAYO

El día dos del congreso contó con 6 charlas en plenaria.

La jornada inició con la bienvenida Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación, quien hizo un resumen del día 1, teniendo en cuenta que algunos asistentes no estuvieron. Es así como exaltó la importancia de la participación en los estudios clínicos, los avances en la investigación clínica, y la relevancia de estar bien informados para

CONFERENCIA 1: Transformando el dolor en fuerza. Elizabeth Ayala, paciente de Linfoma -Bucaramanga.

Elizabeth compartió su vivencia a partir del diagnóstico, la dificultad inicial en la comprensión de sus síntomas, y la confirmación de un linfoma en el año de la pandemia.

Gracias a su hematólogo ella decide asumir la enfermedad con una actitud positiva y afrontar los desafíos que esta le traería, incluida una recaída y un trasplante de médula ósea.

Elizabeth habla de la importancia de una buena red de apoyo y exalta el rol de la Fundación en todo su proceso. Ella aprendió a vivir el hoy y a no controlarlo todo, porque no todo se puede controlar. Hoy vive con gratitud porque cree que Dios le dio una nueva oportunidad de vida.



<https://www.youtube.com/watch?v=97P6sCn4BVY>

CONFERENCIA 2: Importancia de la salud mental en el paciente oncológico. Mónica Giraldo, Psicóloga Magister en Salud Pública.

La psicóloga expresó que son las situaciones difíciles las que sacan lo mejor de los seres humanos. Esas situaciones límite son inherentes a la vida y cada persona las afronta de manera individual con sus propios recursos. Invitó a los pacientes a reflexionar sobre sus pérdidas, sus cicatrices del alma, y cómo estas han afectado su vida.

Motivó a los pacientes a vivir su vida de la mejor manera, teniendo en cuenta que esta es finita.



<https://www.youtube.com/watch?v=MAef99Qy13k>

CONFERENCIA 3: Sexualidad y cáncer. Pablo Rodríguez. Magister en Salud sexual y reproductiva. Universidad Juan N Corpas.

El doctor Pablo explicó el concepto de sexualidad en su correcta amplitud, haciendo énfasis en que ésta acompaña al ser humano a lo largo de toda su vida, incluídas las etapas de enfermedad. El concepto está influenciado por creencias individuales, así como por factores sociales y espirituales,

entre otros.

El especialista habló de las principales afectaciones en el paciente oncológico debido a la enfermedad y al tratamiento. Mencionó la pérdida de la intimidad, la inseguridad debido a los cambios físicos, la culpa, y la pérdida del deseo sexual. Estas situaciones sin duda afectan la relación de pareja porque ponen a los seres humanos en situaciones complejas en las que no saben qué hacer. Al ser un tema tabú, no se habla de este, no se consulta con el médico y menos en el marco de un tratamiento oncológico. El doctor Pablo recomendó poner el tema sobre la mesa, acompañar a la pareja con otras expresiones de afecto pero también validas y retomar la íntimidad terminada la etapa crítica y abordando sus secuelas.



<https://www.youtube.com/watch?v=EaD2ffy7h1M>

CONFERENCIA 4: Preferencias y valores de los pacientes con cáncer. Hallazgos de un estudio de investigación. Yolima Méndez, Psicóloga Magister en Epidemiología y Salud Pública.

La directora de la Fundación compartió los hallazgos del estudio de investigación desarrollado por la Fundación meses atrás, con pacientes de Mieloma Múltiple y Leucemia Linfocítica Crónica, y que abordó

sus preferencias en torno al tratamiento y toma de decisiones en salud.

Los hallazgos mostraron que los pacientes con Mieloma Múltiple prefieren la efectividad del tratamiento así este tenga mayores efectos secundarios, asegurar un menor riesgo de recaída accediendo al trasplante, y tener buena calidad de vida, sobre el tiempo de vida.

Así mismo, más pacientes prefirieron mayor profundidad en la respuesta sobre la comodidad en el uso de la terapia.

Aclaró que las preferencias pueden cambiar en razón de la edad, la etapa del tratamiento, y otras variables, y que conocerlas es importante a fin de ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones en salud.



<https://www.youtube.com/watch?v=OITeu17bTcM>

CONFERENCIA 5: ¿Cómo obtener información confiable sobre mi salud? Jefe Andrea Prada. Centro de Tratamiento e Investigación sobre Cáncer CTIC

La jefe Andrea hizo una charla muy amena en la que motivó a los pacientes a estar informados acudiendo a fuentes confiables de información. Expresó que una de cada 20 preguntas que se hacen a google son sobre salud. Y solo una de cada 10 preguntas de

estas cae en un lugar seguro.

La profesional afirmó que las redes sociales son herramientas de comunicación y de información, y que WA es lo que más usan los pacientes, por su fácil accesibilidad.

Expresó que no todo se debe preguntar a google o a chatgpt, ya que hay temas que solo debe responder el médico.

Recomendó páginas nacionales e internacionales confiables de consulta y dio tips para hacer un uso correcto de la tecnología.

Este tema fue uno de los mejor evaluados por los pacientes en la encuesta de satisfacción del Congreso.



<https://www.youtube.com/watch?v=9ryVVtMt0h0>

CONFERENCIA 6: "La trilogía de la felicidad" perdón, gratitud y servicio. Andrés Ramírez Experto en Felicidad - Plurum

El cierre del Congreso estuvo a cargo de Andrés Ramírez, quien generó reflexiones sobre la importancia de vivir el hoy y no el pasado, porque eso trae resentimientos, pero tampoco en la ansiosa anticipación del futuro porque genera incertidumbre. El antídoto para dejar de vivir en el pasado es el perdón, y este no necesariamente es algo que merezca el otro, pero definitivamente si es un regalo propio.

Habló de las habilidades para la vida, aquellas

que es necesario desarrollar para afrontar el dolor y el sufrimiento, dos cosas inherentes a la vida misma, con las que debemos aprender a vivir.

El experto afirmó que la felicidad tiene que ver con tomar buenas decisiones, la moderación de los placeres, la construcción de relaciones sanas, cuidar lo que comemos, dormir bien, y leer buenos libros, así como practicar el silencio para fortalecer el espíritu. Invitó a los pacientes a servir, amar, perdonar, y a vivir.



https://www.youtube.com/watch?v=4cKf_Gt4iT8&t=3s

RESULTADOS DE ENCUESTA DE EVALUACIÓN

Se recibieron 108 encuestas el día uno y 89 encuestas el día dos.

El 78% evaluó excelente el lugar de evento, el 19% bueno. El 90% consideró excelente el auditorio.

Sobre las charlas en plenaria del día uno, la

mejor evaluada fue la del doctor Alejandro Gaviria con 79% excelente y 17,5% bueno. Seguida de Hitos e importancia histórica de la innovación en hemato oncología con 78% excelente y 20% bueno.

Las charla mejor evaluada del día dos fue la de felicidad con 94,3% excelente, seguida del testimonio de la paciente de Linfoma con 84% y el uso adecuado de las TICS con 81%.

En cuanto a las sesiones por diagnóstico, el 81% calificó como excelente la primera charla de linfoma sobre nuevos tratamientos, y el 85% la segunda, sobre nombre y apellido del linfoma.

En leucemias crónicas el 78,5% calificó excelente la primea charla sobre nuevos tratamientos, y el 86% la segunda sobre monitoria.

En leucemias agudas el 100% calificó como excelentes las dos charlas dadas por la dra Ana Prado.

En MM las dos charlas fueron calificadas como excelentes por el 86% de los asistentes.

No hubo calificaciones malas a excepción del panel sobre reforma a la salud, en el que el 9,2 lo calificó regular y 8,3 malo. Los comentarios muestran que la calificación obedeció a que hizo falta un mayor equilibrio en el panel sobre las posiciones frente a la reforma. La Fundación conciente de la necesidad de este sano equilibrio extendió la invitación como panelista al Viceministro de Salud Publica, pero éste no asisitio. Es comprensible que para los pacientes y cuidadores que están de acuerdo con la reforma a la salud propuesta por el Gobierno, haya hecho falta más argumentación a favor.

En general, teniendo en cuenta la difusión del evento y convocatoria, lugar, y comidas, el 79% calificó el evento como excelente, el 18,3

% como bueno y solo el 2,7% como regular.

COMENTARIOS FINALES

- Los pacientes quieren escuchar mensajes optimistas, de esperanza y felicidad.

. Los pacientes valoran muy positivamente las sesiones por diagnóstico.

- La participación de ex Ministros como el doctor Gaviria y la doctora Giha, así como de especialistas de reconocida trayectoria, fue un punto fuerte del evento.

- La diversidad del programa incluyendo charlas científicas, paneles de expertos, y charlas inspiradoras, fue otro punto fuerte del evento.

- Se cumplió con el objetivo de aumentar la comprensión de los pacientes alrededor de la innovación en salud y la importancia de los estudios clínicos.

- Los pacientes ampliaron su perspectiva sobre su rol y la importancia de estar bien informados para auto gestionar mejor sus procesos de salud y enfermedad.

- Los especialistas invitados valoran estos espacios de manera especial y agradecen a la Fundación la oportunidad de acercarse a los pacientes en un espacio diferente al hospital o al consultorio.

- Los pacientes expresaron gratitud y emoción por la oportunidad de tener este encuentro que no solo amplía sus conocimientos, sino que también les recuerda que no están solos.

Vea aquí un vídeo que resume la experiencia del 6to Congreso y lo que aprendieron los pacientes:

<https://www.youtube.com/watch?v=RH8727zzgag&t=22s>

REGISTRO FOTOGRÁFICO







Junto a ustedes es posible encontrar nuevos caminos.

¡Gracias!

Patrocinadores plata:



BeiGene



Patrocinadores bronce:

abbvie



Bristol-Myers Squibb



Colaboradores:



Avalado por:

