



**“Por mi salud insisto y no desisto”**  
Mayo 7 y 8 Compensar 94, Bogotá  
Año 2026

# Introducción

La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma llevó a cabo la 7° versión del Congreso Para Pacientes con diagnósticos Hemato oncológicos, los días 7 y 8 de mayo en Compensar calle 94, en la ciudad de Bogotá.

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

El 7to Congreso contó con 17 conferencias y 3 paneles de expertos, con la participación de 30 speakers nacionales, incluidos 13 especialistas hematólogos 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**

**Patrocinador Oro:**

Novartis

**Patrocinadores PLATA:**

BeOne, Roche

**Patrocinadores BRONCE:**

Pfizer, Astra Zeneca, Amgen, Pint Pharma

**Colaboradores:**

Abbvie

## INFORME DEL EVENTO

Al 7° Congreso para pacientes acudieron 227 personas entre pacientes, cuidadores, conferencistas y panelistas, así como aliados y colaboradores de la Fundación.

De este total, 161 fueron pacientes (103) y cuidadores (58). Aliados, profesionales y colaboradores fueron 36, así como 30 speakers.

A continuación, se presenta el total de pacientes por grupos de diagnóstico:

Leucemias agudas: 47

Leucemias crónicas: 45

Linfoma: 40

Mieloma Múltiple: 26

Síndrome mielodisplásico: 3

El primer día de congreso tuvimos 211 asistentes y el viernes 8, tuvimos 165 asistentes.

408 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 ubicación de toma uno con volantes impresos en varias IPS hemato oncológicas como INC, Hospital San José, Clínica calle 127, así como Fundación Valle de Lili en Cali, SOHEC de Valledupar y Clínica el Carmen en Barranquilla.

El 7° Congreso para pacientes se transmitió por streaming, sin embargo, esto no fue anunciado a los pacientes para no afectar la asistencia. El día 1 se conectaron 75 personas y el día 2 se conectaron 217 personas.

## BECAS PARA PACIENTES DE OTRAS CIUDADES

La Fundación trajo a cuatro pacientes y a un cuidador de otras ciudades del país, con todos los gastos pagos, para que acudieran al Congreso. Las ciudades de procedencia fueron Medellín, Pereira, Montería, Cali, e Ibagué. Sus diagnósticos son: dos pacientes de Linfoma, dos de Mieloma Múltiple y la cuidadora de una paciente de leucemia linfoide aguda. La Fundación invitó a los hematólogos a postular a sus pacientes para ser beneficiarios de estas becas.

FOR MI SALUD  
**insisto, y no desisto**



Evento gratuito dirigido a pacientes mayores de 18 años con Leucemia, Linfoma, Mieloma Múltiple, Mielofibrosis, Policitemia Vera, Síndrome mielodisplásico.

**MAYO 7 y 8** | Compensar  
Calle 94 #23 - 43

Te invitamos a hacer tu inscripción, tenemos cupos limitados.  
Contáctanos vía WhatsApp **321 475 7017 - 350 8172505**

Médicos y pacientes invitados de otras ciudades del país, fueron hospedados en el Hotel Parque 97 a solo unas cuadras del lugar del evento.

La Fundación ofreció refrigerios y almuerzo a todos los asistentes al evento.

## PROGRAMA

### Programa **7 congreso** para pacientes con enfermedades hemato oncológicas

MAYO 7

Todos los diagnósticos  
**7:45 - 8:15 a.m**  
**8:15 - 8:25 a.m**  
AUDITORIO

**Ingreso**  
**Bienvenida**  
Yolima Méndez | Presidenta de Funcolombiana

Todos los diagnósticos  
**8:25 - 9:00 a.m**  
AUDITORIO

**Charla de apertura**  
**Curar cuando es posible, cuidar siempre**  
Virginia Abello Polo | Hematóloga Fundación CTIC

Todos los diagnósticos  
**9:00 - 9:30 a.m**  
AUDITORIO

**Innovación que salva vidas: una mirada histórica a la medicina y al cáncer hematológico**  
Juan Alejandro Ospina | Hematólogo Instituto Nacional de Cancerología

Todos los diagnósticos  
**9:30 - 10:00 a.m**  
AUDITORIO

**Estudios clínicos: rompiendo mitos, construyendo esperanza**  
Willian Mantilla | Hemato oncólogo Fundación CTIC

**10:00 - 10:30 p.m** **Café**

MAYO 7 y 8

Compensar  
Calle 94 #23 - 43

Un evento  
organizado por

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



Todos los diagnósticos

**10:30 - 11:30 a.m**  
AUDITORIO

**Panel 1: Radiografía del sistema de salud: El costo humano de la crisis**

Hna. María Inés Delgado  
Vocera de Pacientes  
Colombia

Diego Lopera  
Hemato Oncólogo - Director científico  
Oncólogos de Occidente

Clemencia Mayorga  
Presidenta del Colegio  
Médico de Cundinamarca  
y Bogotá

Cristina Plazas Michelsen  
Abogada y columnista

**Moderador:** Dennis Silva  
Vocero de Pacientes Colombia

Todos los diagnósticos

**11:30 - 12:00 m.**  
AUDITORIO

**Cuando se vulnera el derecho a la salud: el papel de la Comisión Interamericana de DD.HH**

Linda Castro | Abogada experta en Protección Internacional de Derechos Humanos, Políticas Públicas y Sostenibilidad - Ibagué

**12:00 - 1:30 p.m**

**Almuerzo**

**Sesiones simultáneas**

**1:30 - 2:30 p.m**

Linfomas Hodgkin  
y No Hodgkin  
AUDITORIO

**Nuevos horizontes en el tratamiento del Linfoma hodgkin y no hodgkin**

Mónica Arevalo | Hematóloga Hospital San Ignacio - Bogotá

Leucemias crónicas  
SALA 4.0

**Avances en el tratamiento de las Leucemias crónicas**

Claudia Agudelo | Hematóloga Fundación Santa Fe - Bogotá

Leucemias agudas  
SALA 4.1

**¿Qué hay de nuevo en el tratamiento de la Leucemia aguda?**

Julian Pedraza | Hematólogo Clínica Colubsidio 127 - Bogotá

FOR MI SALUD  
**insisto, y no desisto**

Mieloma múltiple  
SALA 4.2

**Nuevas terapias en el tratamiento del Mieloma Múltiple**  
Luis Salazar Montaña Hematólogo Clínica Foscat y Protehos - Bucaramanga

Policitemia Vera, SMD, Mielofibrosis Trombocitemia esencial  
SALA 4.3

**Calidad de vida y seguimiento integral en pacientes con cáncer hematológico**  
Jaime Valdes Hematólogo Instituto Nacional de Cancerología - Bogotá

**Sesiones simultáneas 2:30 - 3:00 p.m**

Linfomas Hodgkin y No Hodgkin  
AUDITORIO

**Entendiendo la diferencia entre quimioterapia, inmunoterapia y terapias target**  
Lilian Orozco S. Hematóloga Clínica San Rafael - Pereira

Leucemias crónicas  
SALA 4.0

**La importancia de la adherencia al tratamiento en Leucemias crónicas**  
Patricia Martínez Hematóloga Clínica Porto Azul - Barranquilla

Leucemias agudas  
SALA 4.1

**¿Cómo lidiar con los efectos secundarios al tratamiento en pacientes con Leucemia aguda?**  
Juanita Granados Enfermera navegadora de Hematología CTC - Bogotá

Mieloma múltiple  
SALA 4.2

**El trasplante autólogo en Mieloma múltiple, ¿para qué y qué esperar?**  
Juan Felipe Combariza Hematólogo Clínica Colombia - Bogotá

Policitemia Vera, SMD, Mielofibrosis Trombocitemia esencial  
SALA 4.3

**Activando nuestro bienestar en pacientes con cáncer hematológico**  
Oscar Cárdenas Méndez Facilitador de Mindfulness y Profesor de Yoga - Funcolombiana

Todos los diagnósticos  
**3:00 - 4:10 p.m**  
AUDITORIO

**Panel 2: Cinco prioridades para la reconstrucción de nuestro sistema de salud**  
Sandra Rozo CEO de R&A Smart Health  
Luis Eduardo Pino Hematólogo y Oncólogo clínico, CEO de Oxler  
Andrés Vecino Doctor en Medicina y Filosofía, Experto en sistemas de salud  
**Moderador** Katriz Castellanos Periodista experta en salud

Todos los diagnósticos  
**4:10 - 4:20**  
AUDITORIO

**Mensaje de pacientes líderes de diferentes ciudades del país**  
Daniela Sepúlveda Psicooncóloga de Funcolombiana

**4:25 p.m** **Cierre del día 1**

**MAYO 8**

Todos los diagnósticos  
**7:45 - 8:15 a.m**  
**8:15 - 8:30 a.m**  
AUDITORIO

**Ingreso**  
**Bienvenida y mensajes claves día 1**  
Yolima Méndez y Daniela Sepúlveda Funcolombiana

Todos los diagnósticos  
**8:30 - 9:00 a.m**  
AUDITORIO

**¿Cómo hablar asertivamente con mi hematólogo? Aprendiendo a hacer preguntas poderosas**  
Yolima Méndez Psicóloga, directora de Funcolombiana

Todos los diagnósticos  
**9:00 - 9:30 a.m**  
AUDITORIO

**Cuando la calidad de vida cuenta para transformar: la importancia de medir para actuar**  
Lizbeth Acuña Directora Ejecutiva Cuenta de Alto Costo

POR MI SALUD  
**insisto, y no desisto**



POR MI SALUD  
**insisto, y no desisto**

Todos los diagnósticos  
**9:30 - 10:30 p.m**  
AUDITORIO

**Panel 3: ¿Cómo sostenerte cuándo la enfermedad te cambia la vida? El impacto emocional del cáncer**  
Andrés Casas Psicóloga del Instituto Nacional De Cancerología  
Ana María Garavito Psicooncóloga Fundación Santa Fe  
Miguel Ángel Jiménez Psicólogo Clínica Colsubsidio 127  
**Moderador** Andrea Lobatón Psicooncóloga Funcolombiana

**10:30 - 11:00 p.m** **Café**

Todos los diagnósticos  
**11:00 - 12:00 m.**  
AUDITORIO

**Mi vida y el cáncer: Más allá del diagnóstico**  
Armando Solarte Médico doctor en Neurociencia y creador de la Psiconeuroterapia

**12:00 m.** **Cierre del evento**



PATROCINADOR ORO

**NOVARTIS**

PATROCINADORES PLATA

**Roche** **BeOne**

PATROCINADORES BRONCE

**Pfizer** **AstraZeneca** **AMGEN** **Pfizer**

COLABORADOR

**abbvie**

# DESARROLLO DEL EVENTO

El jueves 07 de mayo a las 8:15am la presentadora experta en salud Katriz Castellanos, hizo la apertura del evento, agradeciendo a los patrocinadores y recordando el eslogan de este año "Por mi salud insisto y no desisto".

Yolima Méndez, Presidenta de Funcolombiana, dio la bienvenida a los pacientes haciendo énfasis en el espíritu del lema que este año acompañó el evento. Ella dijo: "Insistir simboliza la esperanza viva aún en medio de la incertidumbre, no desistir simboliza nuestra capacidad de caernos y volver a levantarnos las veces que sea necesario". Con esto instó a los pacientes a seguir luchando por su acceso a la salud, "porque al final la insistencia no es por algo insignificante o carente de valor, la insistencia es por el bien máspreciado que tenemos los seres humanos: la salud. Esa que a veces es invisible hasta que un día nos falta"



Vea aquí la bienvenida:

<https://www.youtube.com/watch?v=6YcNpxHqAw&t=26s>

## CONFERENCIA 1:

**Curar cuando es posible, cuidar siempre. Virginia Abello Polo. Médico hematóloga de CTIC en Bogotá.**

La doctora Virginia abrió el evento con un mensaje muy inspirador alrededor del cuidado, transitando por dos casos suyos que la marcaron a lo largo de

su práctica profesional. Priorizar el cuidado no es renunciar, es un proceso de madurez emocional del médico. Recordó que cuando no se podía curar, cuidar era el centro, pero con los avances de la ciencia, ahora los médicos se enfocan más en curar. Afirmó que curar también es muy importante, pero cuando curar es la única meta, la muerte se convierte en un fracaso. Al final, si no se logra la cura, pero se acompañó al paciente y se le cuidó haciendo por él lo mejor disponible, el médico se debe sentir tranquilo.

La doctora Abello dejó reflexiones acerca de la relación médico paciente, una relación que se construye en doble vía y que requiere de confianza.

*"Los médicos y los pacientes somos socios"*



<https://www.youtube.com/watch?v=JDlrwBVeyic&t=6s>

## CONFERENCIA 2:

**Innovación que salva vidas: Una mirada histórica a la medicina y al cáncer hematológico. Juan Alejandro Ospina. Médico hematólogo INC**

El doctor Ospina explicó que hoy día el gran reto es tratar personas y pacientes únicos con medicina de precisión, a diferencia de décadas atrás cuando se trataban solamente

con quimioterapia convencional y con una alta toxicidad. Habló del descubrimiento de muchas alteraciones cromosómicas asociadas al cáncer, gracias al advenimiento de la biología molecular que permite hacer diagnósticos más precisos. Estas técnicas más evolucionadas de diagnóstico, a su vez, exigen mayores e innovadoras posibilidades de tratamiento. Es así como hoy las nuevas tecnologías están basadas en la activación del sistema inmunológico del paciente.

Lamentó que Colombia este rezagado en la llegada de muchos de los nuevos tratamientos como los bioespecíficos para Mieloma Múltiple, entre otros. Afirmó que muchos anticuerpos monoclonales empezarán a ser manufacturados en el INC.

De igual manera, compartió con los pacientes que antes del 7 de agosto se iniciará el primer estudio clínico de células CAR-T en el INC. Además, se creó un programa de administración de inmunoterapia en casa que beneficiará a muchos pacientes.



[https://www.youtube.com/watch?v=VjOiFzT\\_np\\_k](https://www.youtube.com/watch?v=VjOiFzT_np_k)

CONFERENCIA 3: Estudios clínicos: Rompiendo mitos, construyendo esperanza. William Mantilla. Médico hemato oncólogo de CTIC.

El doctor Mantilla inició su charla con una introducción a la epidemiología del cáncer.

Posteriormente habló de los estudios clínicos como un escenario altamente controlado compuesto por varias fases. Reconoció que los estudios clínicos no son tan difundidos y que Colombia empieza a ser más atractivo para desarrollar estos estudios.

Resaltó el componente altruista de la participación en estos estudios, pero también exaltó que estos se convierten en un escenario ideal de tratamiento, más aún con los retos de acceso que hoy enfrenta el país. El doctor Mantilla mencionó algunos de los mitos alrededor de los estudios, e hizo énfasis en que los pacientes son estrictamente monitorizados convirtiéndolos en alternativas de tratamiento muy seguras que pueden anticipar el acceso a terapias innovadoras.



[https://www.youtube.com/watch?v=TKKeDWK9o\\_QI](https://www.youtube.com/watch?v=TKKeDWK9o_QI)

### Panel 1: Radiografía del sistema de salud. El costo humano de la crisis.

El primer panel de expertos contó con la participación de Hermana María Inés Delgado, Directora de la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y renales. Vocera de Pacientes Colombia. Diego Emilio Lopera, Hematólogo y Oncólogo clínico, Director científico de Oncólogos de Occidente. Miembro de la Asociación Colombiana de

Hematología y Oncología - ACHO. Clemencia Mayorga - Médico Pediatra, Presidenta del Colegio Médico de Cundinamarca y Bogotá. Representante sindical sectorial en Salud. Miembro del Grupo de Acuerdos Fundamentales. Cristina Plazas Michelsen, Abogada y columnista.



El panel fue moderado por Dennis Silva, vocero de Pacientes Colombia. El doctor Lopera habló de cómo las demoras injustificadas afectan los desenlaces de los pacientes.

La doctora Mayorga hizo una analogía del sistema de salud con un bus que lleva pacientes y personas sanas. El bus tiene fallas y requiere reparaciones, pero si no se repara el bus, sino que se le quita la gasolina y el aceite, se vara el bus. Esto ocurre con el sistema de salud, si no se financia adecuadamente el sistema seguirá sin oxígeno para funcionar. Las luces y sombras de una radiografía ilustran a los pacientes y las fallas estructurales del sistema respectivamente. Hizo un llamado a que no solo sean los pacientes quienes se bajen a empujar el bus que no anda. Todos, incluidas las personas sanas deben empujar el bus para que entre todos podamos lograrlo.

La doctora Cristina exaltó la importancia de visibilizar los casos y humanizar la crisis. “No puede ser que todo pase y no pase nada”.

La hermana María Inés recordó el dolor que embarga a las víctimas y la necesidad de vencer la indiferencia ante el dolor de los demás.

En el panel se puso en evidencia la gran cuota de afectación que ha tenido el personal médico y asistencial con la actual crisis. Los médicos se están yendo del país y todos debemos unirnos para evitar que este valioso recurso humano del país se siga perdiendo.



**CONFERENCIA 4: Cuando se vulnera el derecho a la salud. El papel de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Linda Castro, Abogada vocera de Pacientes Colombia.**

La doctora Linda habló de la salud como derecho fundamental dado por la Ley Estatutaria de la salud. Recordó los principios de progresividad y no regresividad que se traducen en no desmejorar el tratamiento que se venía recibiendo, así como los criterios de calidad y oportunidad que se deben dar siempre y no de manera intermitente. La abogada explicó a los pacientes el artículo 10 de la Ley Estatutaria que indica que no se debe trasladar carga administrativa a los pacientes y explicó la salud además como un derecho social que cuando se vulnera y no encuentra protección del Estado, puede trascender a otros organismos como la Comisión Interamericana de Derechos Humanos - CIDH.



Definió este organismo como una puerta de esperanza, que si bien no está compuesta por jueces ni emite condenas, si tiene una función conciliatoria con los Estados frente a los derechos humanos. La profesional instó a los pacientes a acudir a este organismo solicitando medidas cautelares a fin de lograr pronunciamientos de la Comisión, advertencias y recomendaciones para el Estado Colombiano.

<https://www.youtube.com/watch?v=2EOqj6-UEDY>

## SESIONES SIMULTÁNEAS POR DIAGNÓSTICO

El evento contó con una franja en la que se manejaron 5 salas en simultáneo: Linfoma, Leucemias agudas, Leucemias crónicas, Mieloma Múltiple, y Otros diagnósticos hemato oncológicos. Cada sala presentó 2 conferencias, la primera de estas relacionada con las nuevas terapias.

**SALA DE LINFOMA - CONFERENCIA 1:** Nuevos horizontes en el tratamiento del Linfoma Hodgkin y No Hodgkin. Mónica Arévalo, Hematóloga Hospital San Ignacio.

La doctora Arévalo hizo una excelente y pedagógica explicación a los pacientes acerca del linfoma y sus tratamientos. Habló del

salto de la quimioterapia convencional a los anticuerpos monoclonales, los cuales definió como un misil dirigido, bien llamado terapia de precisión. La especialista explicó como las nuevas terapias mejoran gradualmente la supervivencia de los pacientes preservando en mayor medida la calidad de vida. Ilustró como los estudios combinan estas nuevas terapias con quimioterapia para identificar los mejores resultados para los pacientes, y precisó que no todas las terapias están disponibles en Colombia.



<https://www.youtube.com/watch?v=XV9SBNda3zE>

**SALA DE LINFOMA -CONFERENCIA 2:** Entendiendo la diferencia entre quimioterapia, inmunoterapia y terapias target. Lilian Orozco, Hematóloga Clínica San Rafael de Pereira.

La doctora Orozco hizo una charla un poco más técnica en la que explicó las diferencias entre estas tres modalidades de tratamiento, haciendo énfasis en los avances y la evolución de las terapias que han cambiado positivamente la historia del Linfoma. La especialista explicó los mecanismos de acción de cada modalidad, así como los efectos secundarios en cada caso, dando ejemplos con medicamentos puntuales.

Exaltó como el rituximab anti CD30 cambió la historia del linfoma logrando curar a muchos pacientes, marcando un hito importante en la

historia de estas enfermedades. De la misma manera mencionó otros medicamentos hito que han cambiado la historia de la enfermedad, pasando de quimioterapia convencional a terapias target y células CAR-T.



<https://www.youtube.com/watch?v=C-CeSrF1wms>

**SALA DE LEUCEMIAS CRÓNICAS - CONFERENCIA 1:**  
**Avances en el tratamiento de las leucemias crónicas.**  
**Claudia Agudelo, Hematóloga Fundación Santa Fe.**

La doctora Agudelo explicó generalidades de la LMC y su origen genético, los signos y síntomas de la enfermedad y la forma como se diagnóstica. Posteriormente, la especialista hizo un recorrido histórico sobre el manejo de la LMC y la manera como se ha avanzado en el control de la enfermedad con terapias blanco, como lo son los inhibidores de la tirosina quinasa. Aclaró que no hay uno mejor que otro, sino que cada opción se debe adaptar a las condiciones y comorbilidades de cada paciente.

La especialista pasó a abordar la leucemia linfocítica crónica desde las generalidades de la enfermedad hasta el tratamiento. Resaltó las diferentes combinaciones de medicamentos que deben indicarse de acuerdo a la edad y condiciones del paciente, siendo algunos finitos y otros para siempre.



<https://www.youtube.com/watch?v=OYzTOS9EHks>

**SALA DE LEUCEMIAS CRÓNICAS - CONFERENCIA 2:**  
**Importancia de la adherencia al tratamiento.**  
**Patricia Martínez, Hematóloga Clínica Porto Azul Barranquilla**

La doctora Martínez compartió varias definiciones de adherencia al tratamiento, precisando que esta no depende solo del paciente ni solo del médico, sino de un trabajo en equipo. La especialista reconoció los grandes desafíos que enfrentan hoy los pacientes a nivel administrativo para lograr cumplir esta adherencia y lograr los mejores resultados en salud. Señaló las consecuencias de no cumplir con la adherencia como la resistencia de las células al tratamiento.

La especialista indicó que en LLC la adherencia resulta ser crítica ya que interrupciones en el tratamiento de mas de 8 días conllevan a mayor riesgo de progresión de la enfermedad.



[https://www.youtube.com/watch?v=m\\_0vHr8NqmU](https://www.youtube.com/watch?v=m_0vHr8NqmU)

### **SALA DE LEUCEMIAS AGUDAS - CONFERENCIA 1: ¿Qué hay de nuevo en el tratamiento de la leucemia aguda?. Julian Pedraza, Hematólogo Clínica Colsubsidio 127 Bogotá.**

El doctor Pedraza inició con un panorama histórico del tratamiento de las leucemias agudas, exaltando la evolución lograda en las últimas décadas cuando se ha logrado contar con opciones para tratar la enfermedad, incluídas la inmunoterapia, las terapias dirigidas y células CAR -T. El especialista explicó la importancia de la enfermedad mínima residual y la heterogeneidad de estas enfermedades en razón de sus perfiles mutacionales. Estos perfiles son importantes toda vez que algunos pueden beneficiarse de terapias específicas.

A pesar de los grandes desafíos se ha logrado aumentar la supervivencia de los pacientes y se sigue trabajando en mejores alternativas terapéuticas con menor toxicidad, en las que se combina quimioterapia y terapia dirigida con mejores resultados. El doctor Pedraza presentó varios estudios y sus resultados en la supervivencia de los pacientes de LLA y LMA dejando un mensaje claro del impacto de los estudios clínicos en mejores resultados para los pacientes.



[https://www.youtube.com/watch?v=\\_51dHJ2b\\_mc](https://www.youtube.com/watch?v=_51dHJ2b_mc)

### **SALA DE LEUCEMIAS AGUDAS - CONFERENCIA 2: ¿Cómo lidiar con los efectos secundarios del tratamiento? Jefe Juanita Granados de CTIC Bogotá.**

La Jefe Juanita explicó qué son los efectos secundarios al tratamiento y lo que se puede hacer en casa para lidiar con estos, los cuales en su mayoría son temporales. Estos son esperados, no significan que el tratamiento no esté funcionando y lo importante es que se pueden contrarrestar con recomendaciones para hacer en casa, sin tratamiento farmacológico. Entre estos están las infecciones, mucositis, fatiga, caída del cabello, y complicaciones neurológicas, entre otras.

La jefe Juanita dio recomendaciones de manejo en casa y hablo de aquello que no se debería hacer.



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

### **SALA DE MIELOMA MÚLTIPLE - CONFERENCIA 1: Nuevas terapias en el tratamiento del Mieloma Múltiple. Luis Antonio Salazar, Hematólogo Protehos y Clínica Foscal en Bucaramanga**

El doctor Salazar habló de generalidades del Mieloma Múltiple con explicaciones claras y pedagógicas. Posteriormente explicó las

diversas opciones de tratamiento aclarando que cada paciente es un caso único que requiere ser evaluado de manera individual para recibir la mejor opción de tratamiento. Exaltó que el país cuenta con los mejores tratamientos para tratar la enfermedad, aún cuando hay desafíos de acceso y el país se empieza a quedar rezagado para la aprobación de nuevas terapias como los biospecíficos y las terapias CAR-T.



El doctor Salazar terminó con mitos y realidades de las nuevas terapias y con mensajes de esperanza y optimismo para los pacientes.

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

**SALA DE MIELOMA MÚLTIPLE - CONFERENCIA 2:** Trasplante autólogo, ¿para qué y qué esperar? Juan Felipe Combariza, médico hematólogo Clínica Colombia, Bogotá.

El doctor Combariza explicó que aun cuando ha habido un gran avance en terapias innovadoras el trasplante en Mieloma múltiple sigue siendo piedra angular del tratamiento en esta enfermedad, El especialista explicó el trasplante y sus fases a través de una historia tomando como referencia imágenes de la película UP. Es así como ilustró que la médula ósea es como la casa de UP, la cual está afectada por la enfermedad, pero que gracias a la participación de un equipo que evaluará cada

parte de la casa, ésta quedará lista para emprender el viaje hacia el trasplante. Explicó que los días pos trasplante son difíciles, similares a una tormenta, pero que hacia el día 8 a 12 las células comienzan a subir, los síntomas bajan y el paciente se siente mejor. El especialista precisó que el trasplante no se cura ni con trasplante, pero que el procedimiento proporciona años de supervivencia libre de progresión de la enfermedad.



<https://www.youtube.com/watch?v=cl4mNPgWgqM>

**SALA DE OTROS DIAGNOSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS - CONFERENCIA 1:** Calidad de vida y seguimiento integral en cáncer hematológico. Jaime Valdés, médico hematólogo del INC, Bogotá.

El doctor Valdés explicó la importancia de entender cómo viven los pacientes mientras transcurre un tratamiento, es decir, habló del concepto de calidad de vida, reconociendo que muchas veces no se tiene en cuenta, pero que cada vez toma más relevancia saber y entender cómo se siente el paciente, frente a su área emocional, el dolor, su nivel de energía, entre otros aspectos.

El especialista habló de la importancia de escuchar al paciente, conocer sus preferencias y valores y tenerlas en cuenta a

la hora de elegir el mejor tratamiento. También explicó los PROM por sus siglas en inglés y la importancia de llenar estas escalas para medir la calidad de vida de los pacientes. “Lo que el paciente siente importa, porque al final se tratan personas, no enfermedades”.



<https://www.youtube.com/watch?v=WW8TRah0Fe8>

### **SALA DE OTROS DIAGNOSTICOS HEMATO ONCOLÓGICOS - CONFERENCIA 2: Activando nuestro bienestar. Oscar Cárdenas, facilitador de Mindfulness y profesor de yoga.**

Oscar invitó a los pacientes a fluir viviendo el presente con conciencia plena, en el aquí y el ahora. Exaltó la importancia de la respiración para lograr calma y atención consiente, dando relevancia al sentir y no al pensar. Hizo una sesión práctica de respiración y recomendó hacerla a diario al iniciar el día o en cualquier otro momento. También llevó a cabo la técnica de escáner corporal. Al final dejó un mensaje de aceptación para dejar fluir las emociones incluso las sensaciones incómodas y les dijo a los pacientes: “Abraza tu dolor para que tu alma crezca”.



<https://www.youtube.com/watch?v=uk97rkFDW6E>

### **Panel 2: Cinco prioridades para la reconstrucción de nuestro sistema de salud.**

El segundo panel de expertos contó con la participación de Sandra Inés Rozo - CEO de Smart Health; Luis Eduardo Pino, Hematólogo y Oncólogo clínico, CEO de OxLer, y Andrés Vecino, Doctor en Medicina y Filosofía. Experto en sistemas de salud. La moderación estuvo a cargo de Katriz Castellanos, periodista experta en salud y maestra de ceremonia del día uno del Congreso. Los reconocidos expertos invitados hablaron de la importancia de enfrentar el reto de la sostenibilidad financiera del sistema de salud, la necesidad de recuperar la capacidad operativa del sistema, y la confianza entre los actores. Solucionar la crisis financiera pasa por ajustar la UPC ya que fue mal calculada. El doctor Vecino explicó a los pacientes como hoy las EPS gastan más de la que reciben, razón por la cual no logran cubrir las necesidades de sus usuarios. Otra prioridad mencionada fue tener modelos operativos diferenciados para las zonas apartadas, con autonomía territorial. Otra prioridad tiene que ver con un sistema de información eficiente como pilar fundamental para lograr transparencia y confianza. Por su parte, el talento humano es crucial, y va más allá de solo formalizarlo, se requiere mejorar su capacidad resolutive.

Se habló también de la importancia de reorientar los incentivos en el modelo de salud, para que los aseguradores hagan una verdadera gestión del riesgo, del plan de beneficios y la necesidad de actualizarlo con participación de todos para hacer un mejor uso del recurso para la salud, y del gasto de bolsillo, entre otros temas cruciales.

Los expertos reconocieron que los sistemas de salud cambian y que el de Colombia no es la excepción, requiere de ajustes y mejoras a nivel

estructural. El doctor Pino también hizo un llamado a la gestión del comportamiento, para que los usuarios entendamos que más salud no corresponde necesariamente a más atenciones o más medicamentos.



<https://www.youtube.com/watch?v=b0x1n8Ozfss>

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

## SESIONES DÍA 2 - VIERNES 8 DE MAYO

El día dos del congreso contó con 3 charlas en plenaria y un panel de expertos.

La jornada inició con la bienvenida Yolima Méndez, Presidenta de la Fundación, quien hizo un resumen del día uno, 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 ser pacientes más proactivos.

En esta introducción nuevamente se hizo un reconocimiento y agradecimiento a los patrocinadores del evento y a la ACHO como auspiciante.



<https://www.youtube.com/watch?v=VO6tMRMXtvY>

CONFERENCIA 1: ¿Cómo hablar asertivamente con mi hematólogo? Aprendiendo a hacer preguntas poderosas. Yolima Méndez, directora de Funcolombiana.

La directora de la Fundación invitó a los pacientes a practicar las 4C para hacer preguntas más precisas, concretas, claras y coherentes, logrando conversaciones más eficientes con sus hematólogos. Recordó que la comunicación asertiva con el médico tratante es un ejercicio que se hace en doble vía y que requiere de respeto y confianza. La experta dio ejemplos de preguntas para hacer en cada momento del proceso y recomendó a los pacientes anotar, priorizar y dosificar sus preguntas para cada consulta a fin de no abrumar al médico, pero también, a fin de poder procesar la información de manera gradual.



<https://www.youtube.com/watch?v=sPH6n-VeQNE>

**CONFERENCIA 2: Cuando la calidad de vida cuenta para transformar. La importancia de medir para actuar. Lizbeth Acuña, directora ejecutiva de la Cuenta de Alto Costo.**

La doctora Acuña, habló de la importancia de la calidad de vida y de su medición como insumo para la toma de decisiones. Resaltó que es relevante conocer cómo se siente el paciente con el tratamiento para poder llevar a cabo una verdadera atención basada en valor; para ello invitó a los pacientes a participar del estudio que adelanta la Cuenta de Alto Costo y que incluye a pacientes de Leucemia y Linfoma.



<https://www.youtube.com/watch?v=tA2Fjf2YPjU>

**PANEL 3: ¿Cómo sostenerte cuando la enfermedad te cambia la vida?. El impacto emocional del cáncer.**

Los panelistas fueron: Andrea Casas Roldán: Psicóloga Clínica, Especialista en Docencia Universitaria y Magíster en Psicooncología del Instituto Nacional de Cancerología. Miguel Ángel Jiménez Toro, especialista en Salud Pública y Magíster en Psicología Clínica, de la Clínica Oncológica Colsubsidio 127, y Ana María Garavito, Psicóloga Magíster en Psicooncología y Cuidados Paliativos, de la Fundación Santa Fe de Bogotá. El panel fue moderado por Andrea Lobatón, Psicooncóloga de la Fundación Colombiana de Leucemia y

Linfoma.

El panel abordó los aspectos emocionales y sociales que involucra el cáncer como reacciones normales ante la pérdida de la salud. Los especialistas dieron recomendaciones para afrontar el cambio en la salud tanto para pacientes como para cuidadores. Hicieron un llamado a los cuidadores para evitar el síndrome de sobrecarga del cuidador, el cual va a impedir el buen cuidado del paciente. Para esto es importante la rotación, el autocuidado y el reconocimiento y expresión emocional. En este sentido es clave buscar y promover una red de apoyo no importa si esta es pequeña o grande.

A los pacientes los invitaron a buscar ayuda cuando sientan que sus emociones los sobrepasan. Precisaron que es clave reconocer las emociones, gestionarlas y ayudarse con prácticas de relajación, meditación, y otras actividades que les proporcionen bienestar.

Se invitó a los pacientes a seguir viviendo porque si bien la enfermedad pasa a tener un papel protagónico en la vida, la enfermedad no los define y la persona sigue teniendo una vida más allá de esto con intereses, sueños, y responsabilidades.



<https://www.youtube.com/watch?v=exyCZqjrX8c>

**CONFERENCIA DE CIERRE: Mi vida y el cáncer. Más allá del diagnóstico. Armando Solarte, doctor en neurociencia y creador de la psiconeuroterapia.**

El doctor Solarte hizo una entretenida charla de cierre en la que generó reflexiones sobre el dolor, el sufrimiento, la enfermedad y la vida.

Invitó a los pacientes a quejarse menos, a agradecer más y a poner la atención en lo que si tenemos y lo que conviene, en el mejor futuro, y no en el recuerdo de las “tonteras”. El doctor Solarte habló de la memoria, como un determinante clave del comportamiento, ya que muchas cosas las hacemos por repetición y no por entendimiento, ya que así las aprendimos de nuestros padres y abuelos. Precisó que es más importante el futuro que el pasado y el presente porque el futuro es el próximo segundo: “En función del mejor futuro puedo cambiar mi ahora”. Cuando nuestra mente vaga busca en sus recuerdos y el pasado contamina el presente. El presente cuando se hace conciencia, ya es pasado.



<https://www.youtube.com/watch?v=OyRz6WA9sjl>

## RESULTADOS DE ENCUESTA DE EVALUACIÓN

Se recibieron 128 encuestas el día uno y 56

encuestas el día dos.

La mayoría de los asistentes consideró adecuada la difusión y promoción del Congreso, así como el lugar seleccionado para el evento.

La charla de apertura fue evaluada como excelente por el 83% y buena por el 17% de las personas. Las demás sesiones plenaria del día uno fueron calificadas positivamente, siendo excelente para el 76 al 79% de las personas. El panel uno sobre radiografía del sistema de salud fue calificado como excelente por el 68% de los asistentes y el panel 2 sobre cinco prioridades para la reconstrucción del sistema de salud, fue excelente para el 71%. El panel uno recibió un 10% de calificaciones regular o malo con comentarios relacionados con un enfoque politizado y escasa participación y opinión del público. El panel dos solo recibió un 4% de evaluación como regular por las mismas razones.

Respecto a las sesiones en simultáneo, fueron valoradas de manera positiva por los asistentes, destacándose la claridad de la información, la pertinencia de los temas y su utilidad para pacientes y cuidadores. Se resaltó el interés en los avances terapéuticos y el manejo integral de las diferentes patologías hemato-oncológicas. Como oportunidad de mejora, algunos participantes sugirieron ampliar los espacios de interacción con los especialistas.

La jornada del 8 de mayo fue evaluada de manera altamente positiva, con una fuerte carga emocional de gratitud, aprendizaje y satisfacción. Los asistentes perciben el Congreso como un espacio valioso de acompañamiento, información y esperanza. Las charlas fueron evaluadas como excelentes por el 66% a 78% de los asistentes, siendo la mejor valorada la charla de cierre con un 78%. El panel de salud mental fue valorado como

excelente por el 75% de las personas.

## COMENTARIOS FINALES

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

Los pacientes valoran muy positivamente las sesiones en simultánea por diagnóstico.

La participación de especialistas notables y expertos reconocidos del sector salud, se consideran 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.

El lema del congreso llevo significado, propósito y fue coherente con la agenda abordada.

Los especialistas invitados valoran y agradecen estos espacios en los que pueden 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.

Estos son algunos mensajes recibidos: *“Muy pero muy agradecida por la oportunidad de haber asistido al congreso, me revitalizo, la gran oportunidad de actualizarnos, de ver nuestra panorama de salud y tener una opinión y construcción crítica desde cada uno, compartir*

*experiencias con las personas ( a veces creemos que solo a uno le pasan las cosas) y lo más importante esa parte emocional que es tan vital en las distintas situaciones de la vida. Muchas gracias a todo el equipo en cabeza de nuestra querida Presidente de la Fundación, sentí humanidad, respeto y amor” “Ya estoy en mi casa gracias a Dios con excelentes vuelos y con ganas de seguir abrazando la vida...Los quiero mucho y mil gracias”. Katherine González . Montería.*

*“Muchas gracias a tod@s fui muy feliz, aprendí mucho, conocí a muchas personas que ya se quedan en mis oraciones y en mi amor” Milena Guzmán - Medellín.*

## PATROCINADORES

La Fundación cumplió con lo ofrecido a sus patrocinadores respecto a:

-Presencia de marca en los materiales del Congreso: Los patrocinadores fueron incluidos en el backing principal, banner de agradecimiento a patrocinadores, pendones, y libreta para notas entregada a los pacientes.

-Presencia en las redes sociales de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma: La Fundación realizó varias publicaciones en las que se agradeció a los patrocinadores del evento y a los demás participantes.

- Informe con los resultados del Congreso.

- Cupos para asistir al evento.

## REGISTRO FOTOGRÁFICO





POR MI SALUD  
**insisto, y no desisto**

**¡Gracias a quienes hacen posible este Congreso!**



Avalado por



PATROCINADOR ORO



PATROCINADORES PLATA



PATROCINADORES BRONCE



COLABORADOR





Fundación Colombiana de  
**leucemia y linfoma**

• Inspiradores de vida •