

Acerca de **Linfomas Argentina**

Linfomas Argentina es la asociación civil de pacientes y familiares de pacientes con linfoma en la Argentina cuya misión es **divulgar información y ofrecer orientación a pacientes con linfoma y sus familias, de modo de incrementar el conocimiento y conciencia de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente.**

Linfomas Argentina es miembro activo de la “*Lymphoma Coalition*”, una organización en red -sin fines de lucro- de grupos de pacientes de linfoma de todo el mundo, cuya iniciativa global es aumentar la conciencia sobre el linfoma, un tipo de cáncer cada vez más habitual; miembro activo de “*Alianza Latina de Asociaciones de pacientes con enfermedades hematológicas*”; y miembro de la “*Coalición Cáncer de Argentina*” y la “*Red Cáncer de Argentina*”.

Todos los años, además, **Linfomas Argentina** es la responsable de coordinar las acciones de comunicación y divulgación en el marco del Día Mundial de la Concientización sobre el Linfoma, el 15 de septiembre, con el objetivo de dar a conocer esta patología, que tiene un nivel de desconocimiento mundial general. *Más de la mitad (55%) de las personas que conviven con el linfoma en el mundo, nunca había oído hablar de este tipo de cáncer antes de ser diagnosticada.*

Durante sus días previos y toda la jornada del 15 de septiembre, se pretende divulgar información específica sobre los linfomas, sus síntomas y sobre cómo afecta en sus vidas a pacientes y familiares, mediante el desarrollo de eventos artísticos, médicos, y de difusión en general buscando además posicionar el tema en la agenda de los medios mediante la realización de campañas de prensa

Luego de más de 2 años de trabajo, **Linfomas Argentina** logró que la Legislatura porteña sancionara la Ley 2698, promovida por el diputado Diego Santilli que instituye el 15 de septiembre de cada año como “Día Porteño de la Concientización sobre el Linfoma” en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en adhesión al Día Mundial del Linfoma.

Linfomas Argentina dicta además talleres informativos en todo el país, grupos de contención psicológica en hospitales para pacientes en tratamiento, consultas psicológicas orientativas y asistencia legal para facilitar el acceso a la medicación, entre otros proyectos y programas.

Todos estos servicios son gratuitos y para solicitar más información o agendar una entrevista se debe contactar a:

- Dirección de mail: info@linfomasargentina.org
- Sitio Web: www.linfomasargentina.org
- Línea telefónica gratuita: 0800-555-54636 (LINFO)

Áreas, proyectos y servicios de Linfomas Argentina

ÁREA	PROYECTOS / SERVICIOS
ÁREA TERAPÉUTICA Y DE CONTENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta psicológica orientativa • Comunidad Virtual “Linfomas Argentina” <ul style="list-style-type: none"> ○ Formularios de contacto en la Web Institucional www.linfomasargentina.org ○ Grupo “Linfomas Argentina – Sobrevivimos al Linfoma” en FACEBOOK ○ Consultas a info@linfomasargentina.org • Servicio de atención telefónica – 0800-555-54636 (LINFO) • Talleres y charlas informativas en Hospitales • Grupos de contención psicológica en hospitales para pacientes en tratamiento • Taller de maquillaje para pacientes en tratamiento
ÁREA DE DIFUSIÓN Y CONCIENTIZACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Publicaciones / Producción de material didáctico • Revista • Reedición y actualización del libro: “Los linfomas: guía para pacientes y familiares” • Día Mundial de la Concientización del Linfoma • Campaña de prensa • “Brigadas informativas” en espacios públicos: <ul style="list-style-type: none"> ○ Plazas y Hospitales
AREA DE VOLUNTARIADO	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Voluntariado • Curso Básico de Formación de Voluntarios • Reuniones mensuales de capacitación
ÁREA CULTURAL	<ul style="list-style-type: none"> • Taller Literario y Tarde de Letras • Arte terapia • Recitales / Cine • Taller de Plástica • Biblioteca circulante
ÁREA DE ASISTENCIA LEGAL	<ul style="list-style-type: none"> • Derecho de pacientes • Acceso a la medicación • Consultoría legal • Charlas y talleres sobre derechos del paciente
ÁREA DE INCIDENCIA	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 2698 “Día Porteño de Concientización del Linfoma” • Ley “Registro Poblacional de Cáncer”

Breve historia de Linfomas Argentina

El 15 de septiembre de 2004, la Lymphoma Coalition – la asociación internacional de pacientes y familiares de pacientes con linfoma que nuclea a organizaciones de pacientes de todo el mundo- conmemoró por primera vez en la historia el Día Mundial de Concientización sobre el Linfoma y su acción llegó también a Argentina.

Así fue como el 15 de septiembre de 2004, se llevaron a cabo diversas actividades impulsadas por la Lymphoma Coalition con el fin de generar conciencia acerca de la enfermedad en todo el mundo. El conjunto de estas actividades hizo que se reúnan pacientes y familiares de pacientes y tomaran contacto entre sí y con Lymphoma Coalition y su misión.

Sus socias fundadoras y autoridades fueron pacientes, familiares, médicos y enfermeras.

Actualmente, la Comisión Directiva se encuentra integrada por:

- Presidente: Dra. Haydee González, Odontóloga y paciente en remisión de Linfoma no Hodgkin
- Secretaria: Myrtha Amaya, Profesora
- Tesorera: Prof. Claudia Bulzomi, Docente y paciente en remisión de Linfoma de Hodgkin con trasplante de médula
- Vocales: Dra. María Virginia Prates, especialista en hematología, y María del Carmen Carbajo, Profesora.

Linfomas Argentina es una asociación civil sin fines de lucro cuya sede se encuentra en el barrio de Belgrano (CABA) aunque sus acciones tienen alcance nacional.

Desde sus inicios busco brindar información y contención a pacientes y familiares desarrollando y distribuyendo diferentes libros y materiales informativos sobre la enfermedad:

- “Los linfomas: guía para pacientes y familiares”
- “Guía de apoyo al paciente: Linfoma no Hodgkin”
- “Reconstruyendo vidas: esperanza para pacientes con Linfoma”

En un primer momento, la contención, acompañamiento e información se realizaba a través de la línea 0800- 555-54636 (LINFO) pero desde hace más de 3 años, apoyándose en las nuevas tecnologías y en la web 2.0, cuenta con el grupo “Linfomas Argentina – Sobrevivimos al Linfoma” en **Facebook** con más de 1100 miembros y recibe múltiples consultas a través del correo electrónico (info@linfomasargentina.org) y los formularios de contacto de su sitio web (www.linfomasargentina.org).

Desde sus comienzos, y a raíz de la cantidad que consultas recibidas, se formalizó un Área de Asistencia Legal que asiste a los pacientes y familiares de pacientes en relación a sus derechos y el acceso a la medicación

Actualmente cuenta con la participación activa de un nutrido equipo de voluntarios que son capacitados por la institución y por un entusiasta grupo de voceros y embajadores (en su mayoría ex pacientes) que a lo largo y ancho de todo el país colaboran difundiendo e informando sobre el linfoma.

Hace 2 años sumo a su estructura un Área cultural y el Arte terapia como herramienta innovadora en el acompañamiento de pacientes.

Para conocer más y mejor sobre las necesidades, realidades, prioridades y demandas de pacientes y familiares, se realizó en Agosto del 2010 una Encuesta.

Actualmente, **Linfomas Argentina** cuenta con una base de datos de más de 1500 contactos y un amplio grupo de pacientes y familiares que participan activamente de sus acciones tanto en la Ciudad de Buenos Aires como en ciudades del interior.

Qué es el linfoma

El linfoma es un cáncer de la sangre que mata a casi 200.000 personas cada año, y aún así, es uno de los tipos de cáncer menos conocidos. En el mundo hay hoy aproximadamente más de un millón de personas con linfoma, y la incidencia del tipo más común - el linfoma no-Hodgkin - ha aumentado en un 80% desde principios de la década de los 70. La causa exacta del linfoma no está clara, pero puede afectar a varones, mujeres y niños de cualquier edad y nacionalidad, independientemente de su estilo de vida.

En una encuesta conducida internacionalmente por la Lymphoma Coalition, cerca de tres cuartos (74%) de las personas entrevistadas desconocían que el linfoma es un tipo de cáncer y menos de la mitad (49%) no había siquiera escuchado hablar de él.

Linfoma es un término general para referirse a las enfermedades malignas (cáncer) del sistema linfático - parte del sistema inmunitario del organismo formado por una compleja red de órganos linfáticos que incluyen la médula ósea, el timo y el bazo. El sistema linfático está recorrido por un líquido llamado linfa, que lleva nutrientes, desechos y células blancas (linfocitos) por todo el cuerpo. Cuando los linfocitos se multiplican de modo anómalo o no mueren cuando se les ordena, pueden reunirse en los ganglios linfáticos y formar tumores. La incidencia de linfomas ha aumentado considerablemente en los últimos años, por lo que

ha dejado de ser una “enfermedad de pocos” y que va camino a convertirse en la quinta causa de muerte por cáncer en el mundo, después de los tumores de pulmón, mama, colon y melanoma. En el mundo hay hoy más de un millón de personas con linfoma y la incidencia aumenta entre un 3-7 % anual diagnosticándose por año aproximadamente 360.000 casos nuevos.

El Linfoma No Hodgkin (con sus de 25 sub-tipos) es el tipo de cáncer del sistema linfático más común cuya incidencia se viene duplicando y cuya tasa de supervivencia es de un 59%. Ocurre principalmente en adultos con un pico de incidencia entre los 45 y 60 años.

El Linfoma o Enfermedad de Hodgkin (con sus 5 sub-tipos) es la forma menos común de linfoma cuya tasa de supervivencia general es del 85% y se presenta principalmente en los jóvenes con un pico de incidencia entre los 16 y los 34 años. De todos los tipos de linfoma, la enfermedad de Hodgkin es la más fácil de curar.