



'GEPAC presenta la *Declaración de Madrid* de los Derechos de los Pacientes con Cáncer'

- **Una iniciativa impulsada por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), que nace con el compromiso de 57 instituciones**
- **28 asociaciones de pacientes con cáncer y entidades sin ánimo de lucro, 15 sociedades científicas e instituciones y 14 empresas de la industria farmacéutica han apoyado el documento hasta la fecha**
- **La Declaración de Madrid recoge seis puntos clave para el desarrollo de una solución sostenible y duradera frente a un problema de salud pública como es el cáncer**
- **Este documento se ha presentado en el marco del VII Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer, que arranca hoy en el Palacio de Congresos de Madrid**

Madrid, 9 de Noviembre de 2012.- El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) ha presentado hoy la '**Declaración de Madrid**', un documento que ha contado con la firma y el compromiso de **57 organizaciones** vinculadas a la atención de los pacientes con cáncer y de sus familiares. Un documento que nace por la necesidad de *"poner sobre la mesa las reivindicaciones de los pacientes con cáncer. No queremos que la actual situación de crisis económica y los recortes en sanidad afecten a la atención de los pacientes con cáncer y a nuestros familiares"*, explica la presidenta de GEPAC, **Dña. Begoña Barragán**. *"En España contamos con un sistema sanitario público muy bueno, y no podemos permitir que se deteriore"*, asegura.

El documento recoge seis puntos *"en los que los pacientes hemos reflejado nuestras necesidades en diferentes ámbitos de actuación. El cáncer es una enfermedad que afecta a muchas personas y debe ser prioritario su abordaje en todos los campos: atención al paciente, investigación, concienciación social y política sanitaria"*, afirma.

La Declaración de Madrid

A continuación, se reproduce el documento completo de la '**Declaración de Madrid**' de los derechos de los pacientes con cáncer, que busca, en palabras de la presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) *"el compromiso de*



los diferentes actores implicados en el proceso de la enfermedad, con el objetivo de desarrollar una solución sostenible y duradera frente a un problema de salud pública como es el cáncer”.

DECLARACIÓN DE MADRID

De los derechos de los pacientes con cáncer

“En España, el cáncer es la primera causa de muerte en varones y la segunda en mujeres. Cada año se diagnostican en nuestro país más de 200.000 nuevos casos. A esto se suma que el patrón epidemiológico global está cambiando en los últimos años, con un aumento de la cronicidad frente a neoplasias más agudas.

Estos aspectos, unidos al envejecimiento de población, arrojan unos datos contundentes:

- Alrededor de un millón y medio de personas han superado un cáncer en nuestro país
- Se prevé que la cifra alcance los 2.000.000 de supervivientes en 2015
- Cada año la cifra de largos supervivientes aumenta en 100.000 en nuestro país

La redacción del *Manifiesto de los Pacientes con Cáncer* en el año 2010 recogió en los 10 puntos los intereses que los pacientes oncológicos, como colectivo, representamos a nivel nacional e internacional y demandamos a los diferentes agentes socio-sanitarios.

El panorama actual sanitario en nuestro país nos impulsa ahora a dar un paso más, manteniéndonos coherentes a nuestro desempeño. En esta tarea todos los actores del panorama de la salud forman parte activa en el desarrollo de una solución sostenible y duradera frente a un problema de salud pública como es el cáncer. Los abajo firmantes sellamos aquí un firme compromiso en diferentes campos de actuación.

En defensa de un acceso no discriminatorio e igualitario a tratamientos aprobados y financiados por el SNS

Las Autoridades Sanitarias deben aplicar medidas de control para evitar problemas de desigualdad en el acceso a tratamientos aprobados y financiados por el Sistema Nacional de Salud, sin tener en ningún caso la autoridad para variar o limitar la decisión tomada por los profesionales sanitarios, siempre y cuando ésta se encuentre enfocada al bienestar del paciente.

Los profesionales sanitarios, por su parte, plantearán al paciente las opciones terapéuticas a su alcance y facilitarán la comunicación bidireccional con el mismo y, en todo caso, velarán por su salud, sin que en ello influyan estrategias sanitarias que no persigan el bienestar del paciente.



A favor de políticas que sitúen al paciente y sus necesidades en el centro de la atención sanitaria

El paciente ha de constituir el eje central de la atención sanitaria. Todas las decisiones en materia de salud, desde las estratégicas a las asistenciales, han de ser consensuadas con éste y velarán en todo momento por sus intereses.

Asimismo, los pacientes deben participar en el diseño de las estrategias de salud y planificación sanitaria que les afectan de manera directa.

A favor de la creación de equipos de asistencia multidisciplinar capaces de contemplar la dimensión del paciente con cáncer en toda su extensión

La dimensión del paciente con cáncer no se centra únicamente en los aspectos médicos, sino también en aspectos psicosociales que afectan tanto al individuo como a su entorno.

Se recoge aquí un firme compromiso para la creación progresiva de equipos de asistencia multidisciplinar que cubran de manera individualizada la problemática del paciente y su entorno, con el objetivo de dotarlos con una serie de herramientas y métodos para el mejor manejo de la enfermedad, empoderarlos para ejercer un rol activo en su auto-cuidado y facilitar la comunicación entre el paciente y el profesional sanitario.

En defensa de una investigación clínica de excelencia

La cronicidad y remisión de las diferencias patologías oncológicas es fruto de la investigación y producción de nuevas drogas que han permitido cambiar el paradigma del paciente con cáncer.

La industria farmacéutica sella aquí su firme compromiso de establecer las necesidades del paciente y su calidad de vida en el centro de su actividad y se compromete al desarrollo de ensayos clínicos basados en las mismas.

Por otra parte, los agentes político-sanitarios se comprometen a adaptar la legislación y las políticas presupuestarias para garantizar una investigación pública de calidad en la lucha contra el cáncer.

A favor de una gestión eficaz, transparente y justa en política sanitaria, que garantice una asistencia sanitaria universal

La salud es el bien máspreciado del ser humano y su cuidado es responsabilidad del Estado, tal y como recoge la Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 25.1.



El cáncer es una enfermedad que pone en riesgo la vida del individuo. Los agentes político-sanitarios garantizarán en todo caso el acceso universal a la sanidad independientemente de su nacionalidad, lugar de residencia, edad, educación, nivel de ingresos o de cualquier otro factor, elaborando para ello las políticas y presupuestos necesarios para establecer una atención que cubra las necesidades del paciente oncológico.

En contra de la estigmatización social y la discriminación laboral de los pacientes con cáncer

Los pacientes, como colectivo, nos comprometemos a reforzar nuestra misión de normalizar y desestigmatizar el cáncer en la sociedad, naturalizando una situación que afectará a lo largo de su vida a 1 de cada 3 hombres y a 1 de cada 4 mujeres.

Por otro lado, los agentes políticos velarán por la promoción de leyes que permitan un acceso igualitario al mercado laboral de los pacientes y que castiguen en su justa medida los casos de discriminación y acoso de este colectivo”.

Instituciones firmantes

La ‘Declaración de Madrid’, cuenta hasta la fecha con el **apoyo de un total de 57 organizaciones**, entre las que se encuentran **27 asociaciones de pacientes con cáncer y entidades sin ánimo de lucro** que tienen como objetivo la lucha contra el cáncer, **15 sociedades científicas e instituciones y 14 empresas de la industria farmacéutica**.

“Estamos muy satisfechos por los apoyos recibidos, no hacen sino indicar el compromiso de las entidades que trabajamos para los pacientes de cáncer y familiares, cada una desde nuestro punto de vista”, explica Dña. Begoña Barragán, presidenta de GEPAC. “Tenemos que agradecer a todas las asociaciones de pacientes con cáncer, a los profesionales sanitarios y a la industria farmacéutica que se pongan del lado de los pacientes y de los familiares”, afirma.

Respecto a la ausencia de apoyos por parte de la administración, la presidenta de GEPAC asegura que el Ministerio de Sanidad no ha firmado esta declaración a pesar de que *“desde GEPAC tratamos de hacérsela llegar. El Ministerio ha declarado el VII Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer que arranca mañana, de interés sanitario... En ese sentido sí hemos contado con su aval, por eso tenemos el deseo y la esperanza de que las administraciones se comprometan a trabajar para que los seis puntos que reclamamos sean una realidad, y los derechos de los pacientes oncológicos no se vean socavados”, asegura Barragán. “Desde GEPAC tenemos que reconocer que también estamos contando con el apoyo de los parlamentarios españoles para conseguir que el Grupo de Parlamentarios Españoles Contra el*



Cáncer, en el que venimos trabajando desde hace más de año y medio, defienda nuestros derechos desde el poder legislativo”.

No sólo la administración está invitada a adherirse a la ‘Declaración de Madrid’, *“aquellas organizaciones que tengan relación con los afectados oncológicos pueden unirse a nosotros en nuestras demandas. La ‘Declaración de Madrid’ es un documento abierto”,* explica **Dña. Begoña Barragán**, presidenta de GEPAC.

ASOCIACIONES Y ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO

La ‘Declaración de Madrid’ se ha firmado por un total de **28 organizaciones de pacientes firmantes y entidades sin ánimo de lucro** que trabajan a favor de los pacientes con cáncer y de sus familiares, todas ellas miembros de GEPAC. *“Existe un firme compromiso de todos nosotros para, desde nuestra propia experiencia como pacientes, seguir reivindicando nuestras necesidades, trabajar para ofrecer información a los afectados, y luchar para erradicar la estigmatización social del cáncer”,* explica la presidenta de GEPAC.

A saber: AMYCO Associació, Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO), Asociación de Familias Onco-Hematológicas de Lanzarote (AFOL), Prevenció i Informació de Càncer de Molins (PICAM), Asociación de Laringectomizados de León (ALLE), Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (ARMAREL), Asociación de Laringectomizados de Extremadura (ALEX), Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO), AOEX, Asociación Oncológica Extremeña, Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS), Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT), Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales de España (ASATE), Asociación Española de Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas (ASEMIC), Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre de León (ALCLES), AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, SOLC, Associació pel Suport i Ajuda en el Tractament del Càncer, Asociación Comarcal de Afectados por Cáncer (APAC VILLENA), Asociación de Ayuda a personas con cáncer y familiares de Ronda y Serranía (AYUCA), Fundación CRIS de investigación para vencer el cáncer, ASCAMA, Asociación de Cáncer de Mama y Ginecológico de Madrid, Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico (ACCM), Asociación de Mujeres Afectadas por Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla la Mancha (AMUMA), Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama (AMAC – GEMA), ASION, Asociación de Padres de Niños con Cáncer, Europacolón España y la Asociación de Pacientes de Tumores Raros de España (APTURE).

SOCIEDADES CIENTÍFICAS E INSTITUCIONES

Además un total de **15 sociedades científicas e instituciones** se han adherido al documento, concretamente, la ‘Declaración de Madrid’ ha recibido el apoyo de la



Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Asociación Madrileña de Hematología y Hemoterapia (AMHH), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sociedad Española de Oncología Quirúrgica (SEOQ), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Asociación Española de Cirujanos de la Mama (AECIMA), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Española de Urología (AEU).

“En España contamos con unos grandes profesionales sanitarios, y es muy satisfactorio recibir su colaboración en todas las iniciativas y proyectos que llevamos a cabo desde las asociaciones de pacientes. El congreso que comenzamos mañana no sería posible sin el apoyo desinteresado de los 130 especialistas que estarán con nosotros”, asegura Dña. Begoña Barragán.

EMPRESAS DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Algunas empresas de la industria farmacéutica más importantes a nivel internacional, también han apoyado a los pacientes con cáncer en la ‘Declaración de Madrid’. 14 de ellas se han adherido ya al documento: Ipsen Pharma, Amgen, Astra Zéneca, Bristol Myers, Celgene, Leo Pharma, Lilly, Merck, Novartis, Pierre – Fabre, Pharmamar, Roche, Sanofi y Takeda han querido *“mostrar su compromiso en defensa de una investigación clínica de excelencia que permita seguir avanzando en los tratamientos”,* explica Dña. Begoña Barragán.

GEPAC

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) es una organización independiente, sin ánimo de lucro que nace en 2010 para representar los intereses de los pacientes afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional y en la actualidad representa a treinta y dos asociaciones de toda España. Entre sus objetivos se encuentran que todos los pacientes de cáncer tengan acceso a un diagnóstico rápido, a los mejores tratamientos disponibles y a una atención integral y multidisciplinar; promover el avance en la investigación, lograr que el cáncer sea una prioridad en la agenda política sanitaria y garantizar el respeto a los derechos de los pacientes con cáncer y sus familias, promoviendo la Declaración de Barcelona de los derechos de los pacientes.

Para más información y gestión de entrevistas

GEPAC – Mar Lázaro / Joaquín Calvente – comunicacion@gepac.es

91 563 18 01/ 647 873 274 / 647 872 968