Nº 1 | MARZO 2021

gepac

REVISTA PACIENTES/ CÁNCER

En cada número **conoce a nuestras asociaciones de pacientes y a las Sociedades Científicas de nuestro país**

Descubre los últimos proyectos del **Grupo Español de Pacientes con Cáncer**

REVISTA CREADA POR Y PARA LOS PACIENTES CON CÁNCER

REVISTAGEPAC

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

JUNTA DIRECTIVA

Begoña Barragán - Presidenta

Óscar Prieto - Vicepresidente

Ruth Benítez - Secretaria

Amalia Franco - Vocal

Pilar León - Tesorera

EQUIPO GEPAC

Marcos Martínez - Gerente

Carlos Mercader - Coordinación de proyectos y creatividad

Sonia Fuente - Secretaría y coordinación de asociaciones

Miguel Rojas - Departamento psicosocial

Cristina Panera - Departamento psicosocial

Samuel Domínguez - Departamento creativo

Mónica Hurtado - Departamento de comunicación

Víctor Romero - Departamento técnico

Alfonso Henríquez - Administración

Contenido

Nuestros eventos e iniciativas	4
Descubre nuestras asociaciones	8
Hablamos con un profesional sociosanitario	10
Conociendo una Sociedad Científica	12
Pautas psicológicas y manejo emocional	16
Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica	18
Hoy cocinamos juntos	20
Charlando con nuestros voluntarios	22
¿Qué hacen nuestras asociaciones este mes?	24
Últimas noticias sobre GEPAC	28

Bienvenidos a la Revista GEPAC

Vivimos tiempos difíciles y los pacientes con cáncer y nuestras familias entendemos mucho del paso por angustias y dificultades. Desde GEPAC estamos dispuestos a hacer que la vida de todos sea algo más fácil y que, a pesar de las circunstancias, podamos seguir adelante.

Con este número estrenamos una nueva publicación porque, a pesar de las duras situaciones, queremos seguir avanzando, en este caso con información actual, práctica y rigurosa.

Todos sois bienvenidos, especialmente las asociaciones que hacen posible la existencia de GEPAC, vuestros comentarios y sugerencias harán de nuestra publicación una nueva forma de conectarnos.

Deseamos que encontréis en estas páginas información útil y que podáis conocernos mejor. Gracias por seguir a nuestro lado.

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

III Cumbre Española Contra el Cáncer

Dadas las circunstancias provocadas por la COVID-19, **se llevó a cabo únicamente de forma online.**

El **4 de febrero de 2021,** a las 12:00 horas, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer daba inicio a la **III Cumbre Española Contra el Cáncer.** Este evento multitudinario, reunió por tercer año consecutivo a reconocidos profesionales sociosanitarios, miembros de la industria farmacéutica, representantes políticos y pacientes para juntos abordar los diferentes aspectos del proceso oncológico y seguir trabajando por unos objetivos comunes.

La III Cumbre fue organizada con motivo del **Día Mundial Contra el Cáncer** y, en esta ocasión, dadas las circunstancias provocadas por la COVID-19, **se llevó a cabo únicamente de forma online.**

El lema de esta jornada fue **"Ahora más que nunca"** y con él, GEPAC quiso poner de manifiesto la importancia de seguir avanzando en oncología y no detener los diagnósticos, los tratamientos y las revisiones médicas a pesar de la pandemia.

El programa de la III Cumbre Española Contra el Cáncer

La III Cumbre Española Contra el Cáncer fue un evento donde se abordaron los grandes retos en materia de cáncer a los que se enfrenta el sector de la sanidad en España durante los próximos años. Arrancó con la intervención como bienvenida de **Dña. Begoña Barragán García,** presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, que señaló que *"la COVID-19 ha marcado nuestras vidas y nos ha hecho reinventarnos. Desde GEPAC hemos querido, a pesar de la pandemia, celebrar esta Cumbre pues siempre nos ha parecido importante poner de actualidad los problemas que nos rodean a los pacientes con cáncer y muy especialmente en este año tan duro, difícil y extraño".*

Bajo el lema **"Ahora más que nunca"**, GEPAC quiso poner de manifiesto la importancia de seguir avanzando en oncología

En esta inauguración estuvo acompañada por **Dña. Ana María Pastor Julián**, vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados, quien expuso que *"la realización de esta Cumbre, a pesar de la difícil situación que estamos atravesando, representa el compromiso y esfuerzo del Grupo Español de Pacientes con Cáncer"*, además remarcó que *"ahora más que nunca significa que las necesidades del paciente con cáncer deben ser plenamente incorporadas como componente impostergable de todas aquellas políticas y medidas que se lleven a cabo para hacer posible la eficacia de nuestro sistema sanitario en el contexto actual y de ahí mi empeño para que haya un plan nacional de recuperación de la actividad asistencial".*

Cáncer, COVID-19 y sus vacunas

La primera mesa recibió el título **"Cáncer, COVID-19 y sus vacunas"** y fue moderada por **Dña. Sandra Pulido Berruga,** redactora en Gaceta Médica. En ella, **D. Jesús Aguilar Santamaría,** presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF); señaló que *"la dureza de esta pandemia nos ha hecho ver la fortaleza y la importancia del principal capital de la sanidad, que es el factor humano", además remarcó que "las farmacias han sido ese principal centro sanitario de información, desarrollando una labor esencial de educación sanitaria y garantizando en todo momento el acceso a los medicamentos".*

El **Dr. Armando López Guillermo,** vicepresidente primero de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), explicó que "la profilaxis con vacunas es particularmente necesaria en pacientes con cáncer dado su alto riesgo. El problema es que no existe experiencia específica en esta población que ha sido sistemáticamente excluida en los ensayos clínicos, por lo tanto, no se conoce eficacia vacunal ni la eventual duración de la misma. Sin embargo, se tiene información con otras vacunas como la de la gripe y de manera general no se ve ningún motivo para que las vacunas anti COVID-19 tengan mayor toxicidad en los pacientes con cáncer".

CECC III CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER MADRID / FEBRERO 2021

Una iniciativa de gepac PACIENTES/CÁNCER · cific Universidad Rey Juan Carlos · Cátedra de investigación, formación e innovación en cáncer

Eventos

En la misma mesa, **Dña. Nuria Domenech Climent,** vicepresidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), expuso que *"tenemos un papel muy importante como enfermeras, no solamente en esta, si no en todas las campañas de vacunación. Podemos dividir nuestro papel en dos partes; la primera parte es toda aquella acción encaminada a la logística, al control y la organización de equipos de almacenamiento de vacunas, configurar los listados de las personas de riesgo en base a las directrices, asegurar el acceso al sistema informático, el control de materiales apropiados para garantizar la administración y realizar las campañas de información y captación; y la segunda más relacionada con el procedimiento propio de la administración de la vacuna".*

El **Dr. Ángel Gil de Miguel,** médico epidemiólogo, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública y director de la Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos, remarcaba que *"Hablamos de la vacuna, pero lo relevante es que tenemos varias vacunas porque con una sola no podríamos dar respuesta a esta pandemia de nivel mundial". Asimismo, recordaba que "lo importante es cortar la mortalidad, no podemos seguir teniendo unas cifras tan elevadas de personas que mueren por esta enfermedad y la única manera de hacer esto y de cortar también todo lo que son hospitalizaciones y entradas en unidades de cuidados intensivos evidentemente va a ser la vacunación".*

El último en intervenir en esta mesa fue **D. David Beas Pedraza,** government affairs director de Janssen, que destacó que "la pandemia ha puesto de manifiesto que *"la fórmula para ayudarnos a salir de esta crisis es la investigación, la innovación y la colaboración. Y aquí la industria farmacéutica ha demostrado más que nunca que es un actor imprescindible y esencial. Durante estos meses hemos trabajado para garantizar el suministro de los tratamientos, así como el mantenimiento de los ensayos clínicos, adecuando procesos y procedimientos. Todo ello, en paralelo con una carrera contrarreloj en la búsqueda de tratamientos y vacunas eficaces para dar solución a esta crisis sanitaria. En este camino seguimos siempre de la mano de las asociaciones de pacientes, intentando dar respuesta a sus necesidades para hacer frente a esta situación".*

Repercusión de la pandemia en el proceso oncológico

El moderador de la segunda mesa, **D. Juan Blanco Coronado,** CEO Grupo Mediforum y Editor de ConSalud.es, estuvo acompañado por diferentes ponentes que debatieron sobre la repercusión de la pandemia en el proceso oncológico. El **Dr. Álvaro Rodríguez-Lescure,** presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), explicaba que *"indudablemente el gran problema yo creo que ha sido la repercusión en la agenda no COVID y en este caso concreto en los pacientes con cáncer, es lo que llamo el drama del limbo diagnóstico. Un limbo que me temo y sospecho que*

sigue pasando y que hace que un montón de personas sobre las que va a incidir el cáncer no son diagnosticadas o tienen una limitación seria o grave o demora a la hora de diagnosticarse por muchos motivos: por el miedo a acudir a los hospitales, la demora en la atención primaria, la demora en los otros especialistas, las cancelaciones y parálisis de la actividad quirúrgica y, obviamente, la absorción de recursos humanos y diagnósticos que acaban en un sistema colapsado porque no da más de sí para atender todo lo que tiene que atender, COVID y no COVID".

La **Dra. María Rosario Blasco,** vocal de la Junta Directiva Nacional de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), señaló que *"durante la pandemia la atención primaria es la primera puerta de entrada al sistema sanitario. Casi el 100 % de los casos han entrado por aquí. Nos hemos encargado del diagnóstico de casos sintomáticos y de sus tratamientos, del estudio y rastreo de los mismos, del seguimiento domiciliario de los pacientes, de la asistencia por equipos de urgencias si había empeoramiento, de la derivación al hospital si era necesario, de ofrecer información a la población general y de la asistencia a residencias socio-sanitarias y ahora nos encargaremos de la vacunación".*

La III Cumbre Española Contra el Cáncer contó con 51 avales científicos y con el patrocinio de Amgen, Roche, Abbvie, Janssen, Gilead, Takeda, GSK, Novartis, Incyte y Merck.

En la misma mesa, **Dña. María Jurado Manso,** psicooncóloga de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), expuso que *"no solo los pacientes oncológicos, si no la población en general ha sufrido la incertidumbre durante la pandemia. En concreto, en las personas con cáncer, hablamos de la incertidumbre del propio proceso, durante el diagnóstico, los tratamientos o las secuelas y, a eso se suma la situación provocada por la pandemia y la falta de información. Con todo ello, es normal que aparezcan emociones de angustia y miedo provocados muchas veces por pensamientos anticipatorios. También estaba presente el miedo al contagio porque se consideraban pacientes de riesgo y a las consecuencias que la COVID-19 podía tener en ellos mismos. En definitiva, una baja percepción de control sobre su proceso oncológico".*

Para concluir la ronda de intervenciones individuales, **D. Federico Plaza Piñol,** director de Government Affairs de Roche, remarcó que *"lo que necesita una buena gestión del cáncer, que es lo que se estaba consiguiendo aquí en España, es mucha sincronía, mucha complementariedad entre los diferentes equipos de clínicos que participan en la gestión, además de mucho compromiso y formación de los pacientes. Hemos avanzado muchísimo en este tema, pero la situación que nos ha llevado a que se reduzcan los diagnósticos ha quebrantado esta cadena". Además, recordaba que "en el cáncer un diagnostico tardío no significa ni muchísimo menos el mismo abordaje y las mismas probabilidades de éxito en la gestión de la enfermedad".*

Modelos de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios

Finalmente, **D. Alipio Gutiérrez Sánchez,** responsable de contenidos de salud en Radio Televisión Madrid, fue el responsable de moderar la tercera mesa **"Modelos de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios".** En ella, el **Dr. Jorge Contreras Martínez,** presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR); resaltaba *"la importancia fundamental del tratamiento radioterápico en la curación de los pacientes con cáncer. En estos momentos, se estima que hasta un 40 % del total de los pacientes con cáncer se podrían curar si acceden a un tratamiento radioterápico de calidad, de forma exclusiva o combinado con otros tratamientos o modalidades terapéuticas, también puede ser una opción efectiva en la paliación de síntomas. También quiero mandar un mensaje de tranquilidad porque en España en estos momentos tenemos una asistencia radioterápica de muy alta calidad".*

El **Dr. Jon Guajardo Remacha,** vicepresidente segundo de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), expuso que *"debemos considerar al paciente como un elemento fundamental dentro de nuestro sistema, es el centro. Siempre lo decimos, pero luego no se cumple. De hecho, hace poco no era considerado como un partner del sistema y, sin embargo, es el más importante. Es y debe ser el centro". Además, añadió que "desde un punto de vista más general el paciente debe participar en la estrategia de los sistemas de salud, de las distintas organizaciones de salud, de los propios planes estratégico y el diseño de los procesos asistenciales".*

D. Julio Sánchez Fierro, abogado y Doctor en Ciencias de la Salud, explicó que *"cuando se habla de modelos de participación no puede ser el de la propia protesta porque es lo propio de los siglos pasados, es el de la capacidad de participar en la gobernanza del sistema nacional de salud, en la capacidad de aportar criterios, propuestas y soluciones y no simplemente ser colaboradores de decisiones ya tomadas. Es decir, colaborar en la administración de decisiones que se imponen a los pacientes".*

Dña. Begoña Barragán García, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), remarcó que *"no entiendo que un sistema sanitario sea posible sin la colaboración de los pacientes. Ahora los pacientes somos más cultos y tenemos más información que en tiempos pasados y, muy lejos de poder participar en el sistema sanitario, se nos utiliza a veces, pero no se nos considera como un agente más en la toma de decisiones, que es donde deberíamos estar. Quizá no los pacientes a título individual, pero sí representantes de las asociaciones de pacientes ayudando a la toma de decisiones, como un agente más con voz". Además, Begoña Barragán añadía que "las asociaciones de pacientes no estamos para molestar a nadie, nacemos para cubrir necesidades que no están cubiertas".*

En último lugar, **D. Joaquín Lizondo Carbó,** responsable de Relaciones con Pacientes de Novartis, explicó que *"desde la industria farmacéutica nos queda también mucho por hacer, si bien seguimos avanzando para incorporar la perspectiva del paciente en nuestro día a día y en la toma de decisiones. Un ejemplo ha sido su incorporación en fases tempranas del diseño de los ensayos clínicos". También señaló que "al paciente se le debe empoderar más y se ayudar para ello con mayor información y transparencia. Hemos de seguir trabajando en esa línea. Desde Novartis estamos comprometidos a hacerlo y cada vez más, todos los que trabajamos para los pacientes estamos más cerca de que el paciente sea realmente el centro".*

Para volver a ver el evento y de forma gratuita solo hay que acceder haciendo click aquí

Patrocinadores

Descubre nuestras asociaciones

aeal
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

Este mes os presentamos a **AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia,** una organización sin ánimo de lucro formada por pacientes oncohematológicos que fue constituida el 8 de octubre de 2002.

Los principales objetivos de AEAL son la **formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.**

Esta asociación, de ámbito nacional, **es una de las fundadoras de GEPAC** (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), pertenece al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition) y Alianza Latina en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

La organización ha recibido varios galardones como el de la SEHH o el premio Afectivo Efectivo de Janssen.

¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

Con el fin de responder a las necesidades de los pacientes y alcanzar sus objetivos, AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, ofrece en la actualidad los siguientes servicios:

Información médica
Los pacientes y sus familiares tienen a su disposición un comité asesor para informarles y asesorarles.

Formación e información para pacientes y familiares
AEAL facilita información y formación, pilares fundamentales para la capacitación del paciente y su familia. Cuenta con una web informativa y diferentes guías totalmente gratuitas.

Apoyo psicológico
Cuenta con psicooncólogos especializados en el acompañamiento a pacientes con enfermedades hematooncológicas.

Servicio de atención social
Su objetivo es orientar y ayudar a los pacientes y familiares a resolver las dudas y necesidades sociales que aparecen en cualquier momento del proceso de la enfermedad.

Asistencia legal y jurídica
AEAL ofrece asesoramiento en el ámbito jurídico a pacientes oncológicos y a sus familiares

Préstamo de material ortopédico – AEAL Apoya
La asociación gestiona el préstamo de material ortopédico para pacientes hematológicos que lo necesiten, fomentando la autonomía de las personas con problemas de movilidad, favoreciendo la calidad de vida y la prevención de complicaciones físicas. Este servicio se lleva a cabo con la colaboración de Janssen.

Asesoramiento oncoestético
Este servicio proporciona pautas básicas y soluciones sencillas para minimizar los posibles cambios que pueden aparecer en la piel debido al tratamiento médico.

PROGRAMAS QUE LLEVA A CABO

A lo largo del año, AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, lleva a cabo una serie de **programas con el fin de acercar a pacientes y familiares todos los servicios posibles que faciliten y mejoren la calidad de vida** durante el transcurso de la enfermedad:

Conectados
Proporciona a **pacientes con LLC que están en tratamiento un soporte integral durante el mismo.**

> **"Si te acaban de diagnosticar cualquier cáncer en la sangre o estás en tratamiento, te animo a contactar con AEAL. No estás solo".**
>
> Begoña Barragán, presidenta de AEAL.

Pretende educar y motivar a los pacientes mediante seguimiento telefónico, apoyándoles para afrontar la enfermedad junto a un equipo especializado en psicooncología.

AEAL Contigo: Mieloma Múltiple
Proporciona a pacientes con mieloma múltiple un **soporte integral durante el tratamiento.** El programa tiene por objetivo educar y motivar a los pacientes a través de un seguimiento telefónico, apoyándoles para afrontar la enfermedad dirigido por un equipo de psicólogos especializados en oncología.

Si quieres contactar con AEAL **llama al 915 631 801 o escribe un correo a *info@aeal.es.*** Si lo deseas, **también puedes unirte a su equipo de voluntariado.**

OTRAS ACTIVIDADES

Estas son algunas de las actividades que desarrolla AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

Semana mundial de las enfermedades oncohematológicas
La SEMOH, más conocida como la Semana de las Enfermedades Oncohematológicas, nace en el año 2009 como iniciativa que **pretende acercar a pacientes, familiares, cuidadores y público en general toda la información actual y veraz en relación con las enfermedades oncohematológicas** fortaleciendo el conocimiento sobre las mismas, contribuyendo al empoderamiento del paciente y a su participación activa en la toma de decisiones sobre su proceso.

Días Mundiales
Con motivo del **Día Mundial del Mieloma Múltiple y del Linfoma,** AEAL organiza diferentes actividades formativas e informativas pensadas por y para pacientes.

Congreso SEHH
AEAL participa anualmente en el **Congreso organizado por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, en el que se reúnen hematólogos de todo el territorio nacional.

¡Sigue a AEAL en sus redes sociales y visita su web!

- info@aeal.es
- 91 563 18 01
- www.aeal.es
- AsociacionAEAL
- @AEAL_

Hablamos con un profesional sociosanitario

Dr. Ramón García Sanz.
Jefe del Laboratorio de Histocompatibilidad y Biología Molecular del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Salamanca y presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

Para empezar, nos gustaría que compartiera con nosotros cómo es un día cualquier en el hospital de un profesional sanitario como usted.

Muy variable. En hematología, como tenemos una doble función, de laboratorio y clínica, depende mucho del día. Un lunes, por ejemplo, básicamente llego al hospital, organizo las cosas de la mesa del despacho y del laboratorio y luego me dirijo a consulta para ver entre 20 y 30 pacientes. En mi consulta atiendo a pacientes de revisiones periódicas, de quimioterapia convencional o de terapias dirigidas. En otras ocasiones, me dedico a repasar las muestras de pacientes que llegan al laboratorio, ver qué indicaciones tienen y qué hay que hacer con cada una de ellas para intentar orientar mejor el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de los pacientes. También, como presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia tengo que atender muchos aspectos relacionados con la gestión, reuniones, revisión de actividades, etc.

Y en consulta, ¿qué preocupaciones le transmiten los pacientes?

Ha habido mucho miedo. Muchos pacientes no han querido venir o han esperado a ver qué pasaba porque existía una preocupación tanto por ellos como por los sanitarios que les atienden, pensando en ocasiones que podían tener problemas de asistencia futura y temiendo infectarse de SARS-CoV-2. También depende del tipo de paciente y de su situación. En general, lo que nos trasmiten es su preocupación por la enfermedad y hasta qué punto les va a impactar en su futuro pronóstico la pandemia que hemos vivido.

¿Qué avances hemos vivido en la hematología en los últimos años?, ¿hacia dónde se dirigen los nuevos tratamientos?

Avances han sido muchos y sigue habiendo, yo no paro de ver. Llevo 31 años ejerciendo la profesión y es impresionante lo que ha cambiado la hematología, es increíble. Hemos asistido al perfeccionamiento de los tratamientos de quimioterapia, a la aparición de la terapia dirigida con los anticuerpos monoclonales primero y con algunos fármacos concretos después, a la aparición de fármacos específicos que son capaces de atacar una enfermedad con una transformación concreta, de curar la leucemia con una pastilla o la inmunoterapia y ahora las terapias CAR-T. Estamos viendo avances tremendos.

> Muchos pacientes no han querido venir o han esperado a ver qué pasaba porque existía una preocupación tanto por ellos como por los sanitarios que les atienden.

¿Qué ha supuesto la llegada de las terapias CAR-T a la hematología?

Básicamente yo lo comparo con el cumplimiento de la ciencia ficción. Todos hemos visto cómo han ido apareciendo los conocimientos sucesivos en inmunología. Cuando yo inicié la carrera empezamos a saber qué era eso de los linfocitos B, los linfocitos T, los CD4, los CD8, todo esto con la aparición del sida que en los años 80 fue la revolución de la medicina y empezamos a aprender cosas de inmunología, de cómo las células atacan a las bacterias, a los virus, a las células tumorales y a las deterioradas y esto que parecía que solo servía para incordiarnos en los exámenes poco a poco ha ido tomando cuerpo, primero con los anticuerpos monoclonales, después con los sistemas de coestimulación y finalmente con la producción celular y la ingeniería genética para mezclarlo todo y sacar unas células que están entrenadas en el laboratorio y son específicas contra las células tumorales. Ahora, todo el conocimiento de los últimos 40 años lo hemos unido en las terapias CAR-T y somos capaces de curar a pacientes que antes no tenían oportunidad, es una auténtica revolución.

¿Cómo ha impactado la pandemia a su especialidad, la hematología?

Ha sido bastante duro, para mi horrible. Yo tuve la desgracia de pasar la COVID-19 nada más empezar la pandemia, igual que muchos colegas. Muchos hematólogos tuvieron que dejar de tratar a sus pacientes hematológicos o sus muestras en el laboratorio y pasar a ver pacientes con COVID-19. También nos obligó a alterar los mecanismos del hospital, a crear circuitos diferenciados entre COVID positivo y negativo, a tomar medidas preventivas para evitar más contagios, etc. Estuvimos muy impresionados porque del total de nuestros pacientes hematológicos que se infectaron el 35 % fallecieron en la primera ola, ahora la segunda y la tercera las cifras no son tan alarmantes, pero también hay pacientes que han fallecido. La COVID-19 interrumpió sus tratamientos o los cuidados para su enfermedad, fue horrible.

¿Le preocupa el descenso de diagnósticos de cáncer a causa de la pandemia?, ¿qué consecuencias puede tener?

Muchísimo, no solo a los hematólogos, sino también a los oncólogos. Todos sabemos que ha habido un retraso enorme y un descenso de diagnósticos durante la primera ola. Entre un 20 % y un 25 % de los casos no se han diagnosticado y esto dará lugar a un diagnostico tardío con tumores más avanzados y problemas de mortalidad que veremos en los próximos meses o años.

> La recomendación genérica es vacunarse, igual que con la vacuna de la gripe, aunque los pacientes van a tener que tener en cuanta ciertos detalles

¿Pueden los pacientes con cáncer en la sangre vacunarse contra la COVID-19?, ¿qué deben tener en cuenta si están en tratamiento?

Dentro de unos días se van a publicar las recomendaciones de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia en la que todos los grupos de la Sociedad han aportado su experiencia y su buen saber. La recomendación genérica es vacunarse, igual que con la vacuna de la gripe, aunque los pacientes van a tener que tener en cuanta ciertos detalles y será su hematólogo el que mejor les indique cuándo pueden vacunarse.

¿Cómo ha influido la pandemia en el día a día de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia y de los profesionales que la conforman?

Desde el estado de alarma, todos los profesionales teletrabajan con una pequeñísima representación de una persona que iba una o dos veces a la Sociedad para hacer labores de mantenimiento y, en alguna ocasión, para hacer reuniones concretas. La verdad es que ha funcionado muy bien y estamos contentos de cómo ha funcionado, sobre todo porque hemos podido seguir nuestra actividad sin ningún problema, incluso los congresos han pasado a ser virtuales.

Para finalizar, ¿a qué retos se ha enfrentado como presidente de la SEHH durante el último año?, ¿qué supone de cara al futuro esta pandemia?

Principalmente, adaptarse a este año tan duro que hemos tenido y seguiremos teniendo e intentar coordinar todos los esfuerzos y actividades que se han llevado a cabo desde el punto de vista telemático. De cara al futuro, la pandemia nos ha hecho adaptarnos y esto lo incorporaremos de cara a momentos próximos, ya que ahora es más fácil hacer cosas juntos, aunque estemos separados.

REVISTAGEPAC

El mensaje de SEOM

En plena pandemia de la COVID-19, desde SEOM nos gustaría lanzar a los pacientes con cáncer que ya están en circuito de tratamiento el mensaje de que todos los especialistas implicados en el tratamiento y diagnóstico del cáncer trabajamos en dar una respuesta y una solución, en redefinir circuitos y hacer que los pacientes sigan teniendo la atención que merecen, adaptándola a las circunstancias. Y otro mensaje para aquellas personas que no saben que tienen cáncer o desarrollen algún síntoma: que busquen el acceso al sistema sanitario, y que nos les paralice el miedo, que hagan todo lo posible por contactar con los médicos de Atención Primaria porque un retraso de unas semanas puede tener repercusión en el resultado del diagnóstico y tratamiento.

¡Contacta con ellos y visita su web!

915 775 281
seom@seom.org
www.seom.org

@_SEOM

Canal SEOMTV

Sociedad Española de Oncología Médica

Conociendo una Sociedad Científica

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Este mes, os presentamos a la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM),** una sociedad científica de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, **constituida por más de 2.800 profesionales del ámbito de la oncología,** con el objetivo de mejorar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento del cáncer con un enfoque multidisciplinar. Para ello, promueve estudios, actividades formativas y de investigación, divulgación e información dirigidos al socio, los pacientes y la sociedad en general.

SEOM quiere **incrementar su papel como sociedad de referencia,** fuente de opinión y conocimiento riguroso sobre cáncer para todos los agentes implicados, los pacientes y la sociedad en general, **consolidar su presencia y referencia a nivel internacional** y posicionarse como **agente clave en la defensa y promoción de la calidad, la equidad y el acceso a la atención del paciente oncológico.**

Actualmente, el presidente de SEOM es **Dr. Álvaro Rodríguez-Lescure**, jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche en Alicante.

ÚLTIMOS PROYECTOS

Entre los proyectos llevados a cabo por SEOM en su necesaria adaptación a la pandemia de COVID-19, se ha impulsado la **monitorización de los Servicios de Oncología Médica** y se han trasladado los datos al Ministerio y las Consejerías de las CCAA, **se ha creado un registro nacional de pacientes con cáncer COVID positivo,** y un canal de comunicación en la web de SEOM con información actualizada diariamente tanto para profesionales sanitarios (recomendaciones por patologías hechas por los Grupos Cooperativos) como para pacientes, se ha elaborado un documento de recomendaciones éticas en la toma de decisiones con pacientes oncológicos, se publicaron revisiones científico-técnicas periódicas, se realizaron webinars y podcasts para profesionales y pacientes, y se ha colaborado con AECC, SEHH, SEOR, SEEO y SEAP para estudiar el impacto de la pandemia en los pacientes con cáncer.

Asimismo, **las actividades y proyectos desarrollados por SEOM en el último año responden al Plan Estratégico de SEOM 2018-2020** con ocho retos: Medicina de Precisión, resultados en salud, formación, calidad asistencial, equidad y sostenibilidad, apoyo a la investigación, SEOM eficiente y comunicación rigurosa. De esta forma, en Medicina de Precisión, se ha elaborado un documento de solicitud de implantación de una cartera de biomarcadores en el Sistema Nacional de Salud, que se ha presentado al Ministerio de Sanidad, mientras que, en Resultados de Salud, se ha puesto en marcha desde la Sección de Evaluación de Resultados y Práctica Clínica un Estudio Delphi para la identificación de indicadores en salud en Oncología. Asimismo, se implementó el Registro SEC-SEOM sobre cardiotoxicidad inducida por la inmunoterapia y se ha internacionalizado el Registro TESEO de trombosis y cáncer con la incorporación de centros portugueses. Otro de los proyectos inminentes será el Registro AEEMT-SEOM sobre puestos de trabajo y exposición a agentes cancerígenos.

En formación, se celebró en octubre el Congreso SEOM2020 que, por primera vez, debido a la pandemia, se realizó de forma virtual con más de 1.800 congresistas. Asimismo, se ha puesto en marcha el Campus SEOM como plataforma de webinars, se ha lanzado el canal Oncopodcast con podcasts dirigidos a profesionales y pacientes, y se han seguido desarrollando diferentes cursos de formación online de carácter multidisciplinar, además del Máster SEOM de Oncología Médica.

En Calidad Asistencial, se ha puesto en marcha un **Estudio de cargas de trabajo, censo y necesidades de los oncólogos médicos en España,** y la nueva plataforma Lázaro, el asistente virtual de SEOM, que incluye calculadoras y algoritmos agrupados en diferentes temáticas para ayudar al oncólogo médico en su toma de decisiones.

Asimismo, se han publicado **12 artículos científicos,** de los cuales cinco han sido en colaboración con otras especialidades; se han realizado 10 Guías Clínicas SEOM-Grupos Cooperativos que se suman a las 110 guías ya publicadas; se han publicado los manuales SEFH-SEOM "10 Hitos en Farmacia Hospitalaria y Oncología Médica" y de Casos Prácticos en Oncogeriatría; se han puesto en marcha 15 consensos multidisciplinares; y, en el área de sostenibilidad y equidad, se han elaborado diferentes informes de evaluación y revisiones de informes de posicionamiento terapéutico (IPT).

En Fomento de la Investigación se ha resuelto el **Programa de Becas SEOM 2020,** con 26 Premios, Becas y Ayudas concedidas a oncólogos médicos. Asimismo, se han publicado diferentes posicionamientos SEOM, los últimos sobre telemedicina y vacunación frente al COVID-19 en los pacientes con cáncer.

Por último, en el área de Eficiencia, **SEOM publicó el documento "Somos Transparentes"**, que responde a los compromisos que SEOM y su Fundación asumen en su Código Ético, especialmente a los relativos a dotar a ambas organizaciones de sistemas que garanticen la confidencialidad de la información y para transparentar los conflictos de intereses y minimizarlos en el desarrollo de las actividades.

Convenios de colaboración

En los últimos años, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer hemos firmado **convenios de colaboración** con las siguientes Sociedades Científicas, colegios profesionales y entidades:

Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS) Septiembre 2020

Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) Enero 2019

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) Septiembre 2016

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF) Noviembre 2013

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM) Febrero 2019

Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) Diciembre 2016

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) Septiembre 2016

L'Oréal - La Roche-Posay Junio 2016

REVISTAGEPAC

Pautas psicológicas y manejo emocional

El papel de la psicooncología

Bienvenidos a la sección dedicada a la psicooncología. En este espacio de divulgación **abordaremos diferentes temáticas relacionadas con el impacto del proceso oncológico en el bienestar psicoemocional del paciente** y de su entorno más cercano.

Cuando el cáncer irrumpe en la vida de una persona, se produce una modificación de su proyecto de vida y de la de sus familiares. Más allá de los síntomas físicos y los efectos secundarios derivados de los tratamientos, **se producen una gran cantidad de cambios y acontecimientos estresantes que afectan a su calidad de vida** y alteran su desempeño de la vida diaria.

> Cuando el cáncer irrumpe en la vida de una persona, **se produce una modificación de su proyecto de vida y de la de sus familiares.**

Dependiendo del momento y etapa del proceso oncológico, las necesidades físicas, emocionales y sociales asociadas serán diferentes. Pruebas médicas y tratamientos que requieren atención y cuidados físicos, cambios de roles familiares, bajas laborales y nuevos gastos que influyen en la economía, la situación de incertidumbre, entre otras, son algunos de los **nuevos escenarios a los que tanto el paciente como su familia deben hacerle frente** de la forma más adaptativa posible.

En cuanto a la **repercusión psicológica,** la enfermedad y su tratamiento generan un importante **sufrimiento y una alteración en la calidad de vida de los pacientes,** considerándose un factor de riesgo para desarrollar trastornos psicopatológicos, tales como el trastorno adaptativo, o síntomas de ansiedad, depresión y malestar emocional. Asimismo, el entorno más cercano del enfermo oncológico también ve aumentada su vulnerabilidad a presentar síntomas de distrés y ansiedad.

Durante el proceso oncológico, desde el momento del diagnóstico e incluso en sus momentos previos, diferentes profesionales atienden las distintas necesidades de los pacientes. **Uno de ellos es el psicooncólogo.** En todos los cambios anteriormente comentados y en la modificación del proyecto de vida, **el psicooncólogo se presenta como una figura de acompañamiento, soporte y ayuda tanto a pacientes como a sus familiares** de cara a favorecer un afrontamiento adaptativo a la nueva situación, así como la potenciación de recursos de gestión emocional y comunicación con el equipo médico.

La psicooncología es considerada como un campo interdisciplinar en la que convergen la psicología y las ciencias biomédicas. Los psicooncólogos son profesionales de relevancia en la prevención de enfermedades oncológicas, durante el tratamiento activo de la enfermedad y la gestión de los efectos secundarios de los mismos y de las secuelas y durante la supervivencia de los pacientes, así como en la gestión de la información. Además, cuando un paciente oncológico es incluido en un programa de cuidados paliativos, los psicooncólogos pueden intervenir favoreciendo la adaptación de los pacientes y sus familiares a esta situación, en el abordaje de las necesidades espirituales, así como en la gestión del duelo con los familiares tras el fallecimiento.

> **El psicooncólogo se presenta como una figura de acompañamiento, soporte y ayuda** tanto a pacientes como a sus familiares.

Además, gracias al trabajo transdisciplinar de muchos equipos médicos, **los psicooncólogos prestan ayuda al resto de profesionales implicados en la atención a los pacientes en la gestión emocional de las situaciones de alto impacto emocional** y de cara a prevenir la fatiga por compasión y el burnout.

Por todo ello, a lo largo de las diferentes ediciones de esta revista, en este espacio dedicado a la psicooncología, **abordaremos diferentes temáticas entre las que destacamos la psicoeducación emocional,** la comunicación con el equipo médico y con los familiares, abordaje del dolor, sexualidad, calidad de vida, afrontamiento del duelo, adaptación a las pérdidas, técnicas de desactivación fisiológica y relajación, entre otras. Además, dedicaremos ediciones especiales a temas más específicos de ciertas patologías oncológicas.

Os animamos a seguir bien atentos a este espacio y os animamos a enviar vuestras dudas o sugerencias a nuestro email psicologia@gepac.es.

DÑA. PASTORA SANZ MOREJÓN

Psicóloga Sanitaria y Psicooncóloga en AEAL

Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica

La mayor parte de las peticiones de incapacidad laboral permanente en España son denegadas o clasificadas en un grado inferior al que le corresponde al paciente. Más del 95 % de las solicitudes de incapacidad laboral acaban denegadas y archivadas en fase administrativa por parte del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS). Según las últimas cifras publicadas por el propio INSS se conceden en España alrededor del 40 %, pero lo que no aclaran es que esa cifra corresponde mayoritariamente a las obtenidas en la vía judicial, de lo que se puede traducir que no hay que conformarse con el no de la Administración ante una primera solicitud. Lo que hay que saber es si se tiene realmente derecho a la prestación y, si corresponde, pelear con todos los medios disponibles, en este caso, en la vía judicial y a través de abogados expertos en la materia.

Por desgracia, para los pacientes con cáncer la situación no es mejor, diría que incluso es peor ya que el INSS, una vez que el paciente pasa a la fase de superviviencia, es decir, una vez que los tratamientos más agresivos y las cirugías han concluido, entiende que el paciente está listo para trabajar, cuando la realidad es que muchas veces no es así y no se valoran el resto de secuelas de la enfermedad y/o de la medicación. Por supuesto, no se tienen en cuenta las secuelas psicológicas en prácticamente ningún caso.

Más del 95 % de las solicitudes de incapacidad laboral **acaban denegadas y archivadas.**

La incapacidad laboral permanente, según la definición aportada por la Seguridad Social, es aquella situación en la que se encuentra una persona cuando, una vez agotado el tratamiento prescrito, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, previsiblemente definitivas, que disminuyen o anulan la capacidad laboral de esa persona.

El **INSS** (o la institución homóloga que corresponda en cada caso) es el encargado de considerar el dictamen-propuesta de incapacidad permanente, que se emite a raíz de las apreciaciones del Equipo de Valoración de Incapacidades para, posteriormente, ofrecer una resolución del caso.

Cabe tener en cuenta que existen distintos grados: parcial, total, absoluta o gran invalidez, para los cuales se ofrecen distintas prestaciones. Las prestaciones otorgadas a los trabajadores varían según el grado de incapacidad: **la prestación para la incapacidad permanente parcial** consiste en una indemnización a tanto alzado, cuya cuantía es igual a veinticuatro mensualidades de la base reguladora que sirvió para el cálculo de la prestación de incapacidad temporal de la que se deriva la incapacidad permanente. En el caso de una **incapacidad permanente total,** consiste en una pensión, cuya cuantía es igual al 55 por 100 de la base reguladora (o del 75 % si el paciente tiene 55 años o más y no tiene otro empleo), mientras que la **prestación para la incapacidad permanente absoluta** consiste en una pensión cuya cuantía es igual al 100 por 100 de la base reguladora.

Las prestaciones otorgadas a los trabajadores **varían según el grado de incapacidad.**

La **Gran Invalidez es la que obtiene una mayor prestación,** puesto que, al igual que en el caso del grado de absoluta, se trata de una indemnización cuya cuantía es igual al 100 por 100 de la base reguladora, pero incrementa su cuantía con un complemento destinado a que pueda remunerar a la persona que le atienda (alrededor de un 50 % de complemento).

Sin embargo, muchos de los solicitantes se quedan sin ver las cifras de estas prestaciones en sus cuentas bancarias. Hay muchas razones que explican por qué ahora ya no existen tantas facilidades para obtener una incapacidad permanente. Primero, que **en el pasado quizás se concedieron con mayor facilidad** y ahora, con el agotamiento del dinero público (o la mala distribución de los presupuestos, según se mire), ocurre todo lo contrario. Cabe destacar que **durante los años de la crisis la gente empezó a solicitar incapacidades laborales** como una salida desesperada a la crisis y el desempleo, de manera que la Administración aminoró la concesión de las mismas y ahora estamos ante una situación en la que cuesta aplicar la legislación vigente y proteger los derechos de los ciudadanos.

Ahora ya no existen tantas facilidades para obtener una **incapacidad permanente.**

La Administración, aprovecha el desconocimiento de los afectados sobre los procedimientos, denegando así la mayoría de casos, al detectar en sus solicitudes informes que les pueden perjudicar. En ocasiones incluso por una simple frase o una única palabra. Desde Fidelitis comprendemos la importancia de acompañar al paciente desde el primer minuto para obtener una resolución favorable para el trabajador, analizando de **qué opciones dispone,** cuál o **cuáles** de ellas **son las más interesantes,** realizando **los pasos oportunos y, sobre todo, cuidando al máximo todos los detalles** (hoy en día es fundamental para obtener un resultado positivo) para finalmente obtener lo que, por derecho, les corresponde.

D. LORENZO PÉREZ MENÉNDEZ

Presidente de Fidelitis

REVISTAGEPAC

hoy COCINAMOS JUNTOS

El cáncer es uno de los problemas de salud más prevalentes en el mundo desarrollado y por ello la investigación tiende a buscar soluciones dirigidas a curar o cronificar la enfermedad. Una de las principales consecuencias del cáncer es la aparición de desnutrición en los pacientes, debido a que son sometidos a intensos tratamientos.

Una de las principales consecuencias del cáncer es la aparición de desnutrición en los pacientes, debido a que son sometidos a intensos tratamientos.

Aunque la aparición de esta malnutrición depende de cada paciente, en el momento del diagnóstico de la enfermedad muchos ya la presentan. **Entre el 35-85 % de los pacientes puede perder peso desde que inicia el tratamiento si no se realiza una intervención nutricional de manera rápida.** Esta pérdida de peso depende del tipo del tumor y de la situación inicial en la que se encuentre el paciente, por lo que destacamos la importancia de efectuar un buen soporte nutricional. En esta sección tenemos como objetivo que tanto pacientes como familiares sean conscientes de los problemas que pueden ir apareciendo debido a la enfermedad y al propio tratamiento y que pueden condicionar su estado nutricional.

Trataremos de facilitar también algunas recetas de cocina que nos pueden ayudar en el día a día y daremos pautas generales sobre alimentación y nutrición, siempre con el consejo de consultar a tu profesional sanitario ante cualquier molestia, duda o cambio importante de peso.

Es importante que tú, como paciente, o tus familiares participéis activamente en esta parte del tratamiento, porque si no consigues alimentarte adecuadamente puedes tener más dificultad para seguir el tratamiento regularmente o recuperarte tras el mismo. **Las principales causas de malnutrición se pueden clasificar en los siguientes grupos**, pero recuerda que no siempre un mismo paciente sufre todos los síntomas, porque a veces solo experimenta alguno de ellos, o incluso ninguno:

- Malnutrición relacionada con la cirugía.
- Malnutrición relacionada con la quimioterapia.
- Malnutrición relacionada con la radioterapia.
- Malnutrición relacionada con los trasplantes.

Si no consigues alimentarte adecuadamente puedes tener más dificultad para seguir el tratamiento regularmente o recuperarte tras el mismo.

Para ir reuniendo recetas, vamos a empezar por una sencilla y muy apropiada para calentarnos en estos días fríos:

SOPA DE GALLINA

Ingredientes: 1/4 de gallina, 1 zanahoria, 1 puerro, una pizca de pimienta, sal, una ramita de perejil, una ramita de tomillo y 2 hojas de laurel.

Preparación: coloca la gallina, la zanahoria, el puerro y las hierbas en una cazuela con 1,5 litros de agua con sal. Cuando el caldo arranque el hervor, retira la espuma, baja el fuego y déjalo cocer durante dos horas. Retira la gallina y deja que se enfríe. Cuela el caldo y ponlo de nuevo en el fuego; cuando empiece a hervir de nuevo, añade la gallina a tiritas junto con el perejil picado.

Variaciones: se pueden añadir fideos, huevo duro, legumbres (garbanzos y alubias), verduras picadas, almendra molida, pan tostado, tiras de jamón serrano o cocido.

Condimentos: se pueden añadir durante la cocción en la sopa (perejil, hierbabuena, menta, azafrán o laurel).

REVISTAGEPAC

Charlando con nuestros voluntarios

Os presentamos a Elena Paredes Simón, paciente con mieloma múltiple y voluntaria en GEPAC. En este primer número de la revista, hemos querido charlar con ella y que nos contará qué le motivó a unirse a nuestra red de voluntariado.

En primer lugar, cuéntanos, ¿cómo conociste a GEPAC?

Conocí primero a AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, en la sala de espera de hematología de mi hospital de referencia, el Hospital Ramón y Cajal, donde hay un cartel de AEAL, una de las asociaciones que forman GEPAC. En un momento determinado de mi proceso oncológico tuve necesidad de hablar con un psicólogo y allí me facilitaron un folleto, me puse en contacto con la asociación y hasta ahora. No solo tuve la ayuda que necesitaba en ese momento, si no que actualmente además asisto a sus talleres.

¿Cuánto tiempo llevas en el equipo de voluntariado de GEPAC?

Me puse en contacto con GEPAC en marzo de 2017 y mi primera colaboración como voluntaria fue esa misma primavera. Desde entonces he colaborado siempre que me ha sido posible. Además, intento involucrar a personas de mi entorno para que participen también, ya que como familiares saben lo importante que es la labor de la asociación.

> Intento involucrar a personas de mi entorno para que **participen** también.

¿Qué te motivó a unirte al equipo de voluntariado?

GEPAC me ayudó en un momento determinado de mi vida en la que necesité una solución para afrontar un problema. Así que cuando me ofrecieron colaborar me pareció una excelente oportunidad para devolver lo que ellos habían hecho por mí. Me hacía ilusión cooperar para que su labor fuera conocida. Pienso que, igual que me apoyaron a mí, sí conseguimos que la gente conozca la labor que realizan puede ayudar a alguien que en ese momento lo necesite.

Además, como los voluntarios somos pacientes o familiares, también nos estamos ayudando a nosotros mismos, conoces a gente que más o menos ha pasado por lo mismo que tú y eso da mucha confianza y te ayuda a superarte.

> Cuando me ofrecieron colaborar me pareció una **excelente oportunidad** para devolver lo que ellos habían hecho por mí.

¿En qué eventos has participado?

He colaborado en todos los eventos en los que he tenido oportunidad: en el Congreso de Pacientes con Cáncer, tanto en los días previos (preparando el material) como en el fin de semana (entregando las acreditaciones, en los stands o en las salas de ponencias), en las dos primeras Cumbres Españolas Contra el Cáncer realizadas en el Ministerio de Sanidad y, por supuesto, en los Premios GEPAC han contado conmigo como jurado.

También acercando la asociación a los pacientes en distintos hospitales en la SEMOH (Semana de las Enfermedades Oncohematológicas), en distintas charlas para pacientes o en la colaboración para la preparación de la documentación de un ensayo clínico. Y, además, una mañana en una carrera a favor de AEAL.

Estoy deseando que la situación actual mejore para volver a colaborar, pero como lo primero es la seguridad tendremos que esperar.

> Estoy deseando que la situación actual mejore para **volver a colaborar,** pero como lo primero es la seguridad tendremos que esperar.

¿Qué te ha aportado participar como voluntaria?

Me ha aportado la magnífica sensación de sentirme útil y pensar que mi trabajo como voluntaria es necesario. Poco a poco, contribuyes a que las necesidades de los pacientes se escuchen y puedan mejorarse.

¿Recomendarías unirse al equipo de voluntariado de GEPAC?

Por supuesto, es una gran experiencia. Las ONGs precisan voluntarios para que puedan ayudar a los que más lo necesitan, en este caso a los pacientes oncológicos, pero también a los familiares que, aunque de manera diferente a los pacientes, viven igualmente la enfermedad y necesitan herramientas para apoyar a sus familiares y ellos mismos comprender qué está pasando.

> Contribuyes a que **las necesidades de los pacientes** se escuchen y puedan mejorarse.

REVISTAGEPAC

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está **formado por 106 asociaciones de pacientes de toda España** y juntos, como un solo grupo, actuamos como altavoz de las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familias y ofrecemos diferentes servicios e iniciativas pensados solo y exclusivamente para ellos.

Estas son las actividades que las asociaciones del Grupo Español de Pacientes con Cáncer llevaron a cabo el pasado **mes de febrero**:

ASOCIACIÓN DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA DE TENERIFE (AMATE)

La **Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama de Tenerife** preparó diferentes actividades:

- 4 y 5 de febrero, de 10:00 a 12:00 horas, se llevó a cabo la charla **"Hábitos de vida saludables".**
- Del 12 al 18 de febrero, se celebró la **XIII Carrera Virtual de la Mujer.**
- 23 de febrero, de 11:00 a 12:00 horas, tuvo lugar la charla **"Cuidados básicos de manos y pies en pacientes oncológicos".**
- También llevaron a cabo **clases de pilates, fortalecimiento y movilidad muscular.**

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE AYUDA FRENTE AL CÁNCER (AZAYCA)

AZAYCA preparó un concurso dirigido a estudiantes de 5º y 6º de primaria bajo el lema "La empatía". La exposición de los trabajos tuvo lugar del 8 al 15 de febrero en el Museo Etnográfico de Zamora.

Además, continuaron funcionando sus **tres grupos de ejercicio terapéutico** gratuito para pacientes. También iniciaron una colaboración con la Diputación y Fundación Caja Rural con el fin de llevar a cabo un **nuevo proyecto de transporte social para pacientes oncológicos de zona rural.** Con él, ofrecen taxi gratuito a los pacientes que al término del tratamiento tienen una demora importante para que la ambulancia los traslade, nuevamente, a sus domicilios.

ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER GÁSTRICO Y GASTRECTOMIZADOS (ACCGG)

La **Asociación contra el cáncer gástrico y gastrectomizados** llevó a cabo, el 1 de febrero a las 18:00 horas, un seminario online gratuito sobre la **importancia de la imagen personal en el proceso oncológico.**

Puedes verlo clickando aquí:

GRUPO EXPERTOS EN MEDICINA ESTÉTICA ONCOLÓGICA (GEMEON)

El **Grupo Expertos en Medicina Estética Oncológica (GEMEON)**, organizada para la Sociedad Española de Medicina Estética (SEME), el **curso de "Introducción a la medicina estética en oncología"**. Tendrá lugar los días 2,9,16 y 23 de marzo, de 19:30 a 22:00 horas.

El evento será online en la web **www.semeacademia.com** y los precios son los siguiente:

• No socio 180 (en directo).

• Socio 60 (en directo).

• No socio 110 (en diferido).

• Socio 20 (en diferido).

RUTINOTERAPIA

Rutinoterapia ha preparado diferentes actividades online:

• Rutino Lectura Club de Lectura.
Lectura de un libro y una reunión online mensual. **El evento es gratuito y cualquier que lo desee se puede inscribir aquí:**

https://rutinasduranteelcancer.com/directorio-mente/practicas-complementarias/#club-de-lectura

• FlashMob Therapy.
Está teniendo lugar desde noviembre de 2020 y finalizará en abril de 2021. Se realiza de forma online todos los domingos de 20:00 h. a 20:30 h. **Es gratis y te puedes inscribir aquí:**

https://rutinoterapia.es/flashmobtherapy

• Cafetería, acompañar, orientar y entrenar.
Se realiza un café virtual los viernes, de 15:15 h. a 16:15 h. **Es gratis y te puedes inscribir aquí:**

https://rutinasduranteelcancer.com/comunidad/

ASOCIACIÓN GALLEGA DE TRASPLANTADOS DE MÉDULA ÓSEA (ASATROME)

La **Asociación Gallega De Trasplantados De Médula Ósea (ASATROME)**, ha preparado diferentes actividades para el mes de marzo:

• **Apoyo entre iguales.** Grupos de Apoyo para los que es imprescindible tener cuenta de Skype. Tienen lugar todos los lunes de 19:00 h. a 21:00 h. y son gratuitos.

Os podéis escribir enviando un email a psicologia@asotrame.com.

• **Café con tu hematólogo.** Tiene lugar el último miércoles de mes de forma online. El horario es de 19:00 h. a 21:00 h. y es gratuito.

Os podéis escribir enviando un email a psicologia@asotrame.com.

ASOCIACIÓN CANARIA DE CÁNCER DE MAMA Y GINECOLÓGICO (ACCM)

El próximo 1 y 3 (de 11:00 h. a 13:00 h)., 2 y 4 (17:00 h. a 19:00 h.), la **Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico** ha preparado un **taller sobre Sexualidad Consciente en el Cáncer de Mama**. La jornada es gratuita y se realiza en la sede de la entidad.

Últimas noticias sobre GEPAC

En este apartado de la revista, podrás conocer las **últimas novedades del Grupo Español de Pacientes con Cáncer** y sus diferentes iniciativas llevadas a cabo con otras entidades. ¡No te lo pierdas!

RECONOCIMIENTO

La **Organización Médica Colegial de España (OMC)** nos ha otorgado el **"Premio ex aequo a la labor de una Asociación de Pacientes ante la COVID-19".** El objetivo de estos premios es reconocer la labor de profesionales, organizaciones sanitarias y asociaciones de pacientes que, a través de su trabajo y su manera de comunicarlo, **han influido de manera positiva** en la prevención de la salud, la asistencia sanitaria, la ayuda a los más desfavorecidos y en la concienciación y sensibilización ciudadana en temas sociosanitarios.

PARTICIPACIONES

Participamos en el seminario web organizado por el **Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM)** con motivo del Día Mundial Contra el Cáncer. El webinario recibió el título **"Inmunoterapia: principios, tipos y mecanismos. Actualización de nuevas líneas de investigación contra el cáncer de pulmón".**

El evento tuvo lugar el **4 de febrero, a las 14:30 horas.**

https://www.cofm.es/es/comunicacion/noticias/los-farmaceuticos-madrilenos-actualizan-conocimientos-sobre-las-nuevas-lineas-de-investigacion-en-el-cancer-de-pulmon.html?idCategoria=1&fechaDesde=&texto=&idSubCategoria=0&fechaHasta=

EVENTOS

GEPAC prepara la **novena edición de sus tradicionales Premios.** Bajo el lema **"Hablemos de cáncer"**, la organización quiere situar esta enfermedad en el lugar que le corresponde y que juntos alcemos la voz para que en un futuro no muy lejano las consecuencias de la pandemia no se traduzcan en menos investigación, menos opciones de tratamiento y por lo tanto de supervivencia a causa de, por ejemplo, un diagnóstico tardío. Próximamente se abrirá la recepción de candidaturas.

ENTREVISTA

Radio Exterior nos ha realizado una entrevista en relación al **Proyecto Renacer**, liderado por el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), y en el que participamos en representación de los pacientes.

Puedes verlo clickando aquí:

https://www.rtve.es/alacarta/audios/punto-de-enlace/punto-enlace-busca-nuevas-oportunidades-vida-01-02-21/5778543/

PARTICIPACIONES

La agencia de noticias **Servimedia** organizó el diálogo #PorUnCáncerSinDolor con expertos en oncología para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes en estos momentos de pandemia por la Covid-19 y nosotros estuvimos presentes.

Puedes verlo clickando aquí:

https://www.youtube.com/watch?v=LBEdv3XrM2U

PARTICIPACIONES

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, estuvo presente en el **Foro Nacional de Gestión del Cáncer**, organizado por Bamberg Summits.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Agradecimientos a:

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

Dr. Ramón García Sanz. Jefe del Laboratorio de Histocompatibilidad y Biología Molecular del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Salamanca y presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Dña. Pastora Sanz Morejón. Psicóloga Sanitaria y Psicooncóloga en AEAL.

D. Lorenzo Pérez Menéndez. Presidente de Fidelitis.

Dña. Elena Paredes Simón. Voluntaria.

Colección GEPAC:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Teléfono: 91 563 18 01 – FAX: 91 141 01 14

Web: www.gepac.es

Email: info@gepac.es

gepac PACIENTES/ CÁNCER

91 563 18 01 | info@gepac.es | www.gepac.es

CONTACTA CON NOSOTROS Y SÍGUENOS EN REDES SOCIALES

GEPAC

Tengocancer

@GEPAC_

gepac_cancer