Nº 3 | MAYO 2021

gepac

REVISTA PACIENTES/CÁNCER

SUSCRÍBETE CON UN CLICK

Actualización de la estrategia de vacunación frente a la COVID-19

Últimas noticias en el interior

Hablamos con el Dr. Mariano Provencio Pulla

EL DUELO. ¿CÓMO PODEMOS MANEJAR LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO?

GANADORES DE LOS 9º PREMIOS GEPAC

Conoce todos los detalles del evento en el interior

REVISTA CREADA POR Y PARA LOS PACIENTES CON CÁNCER

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

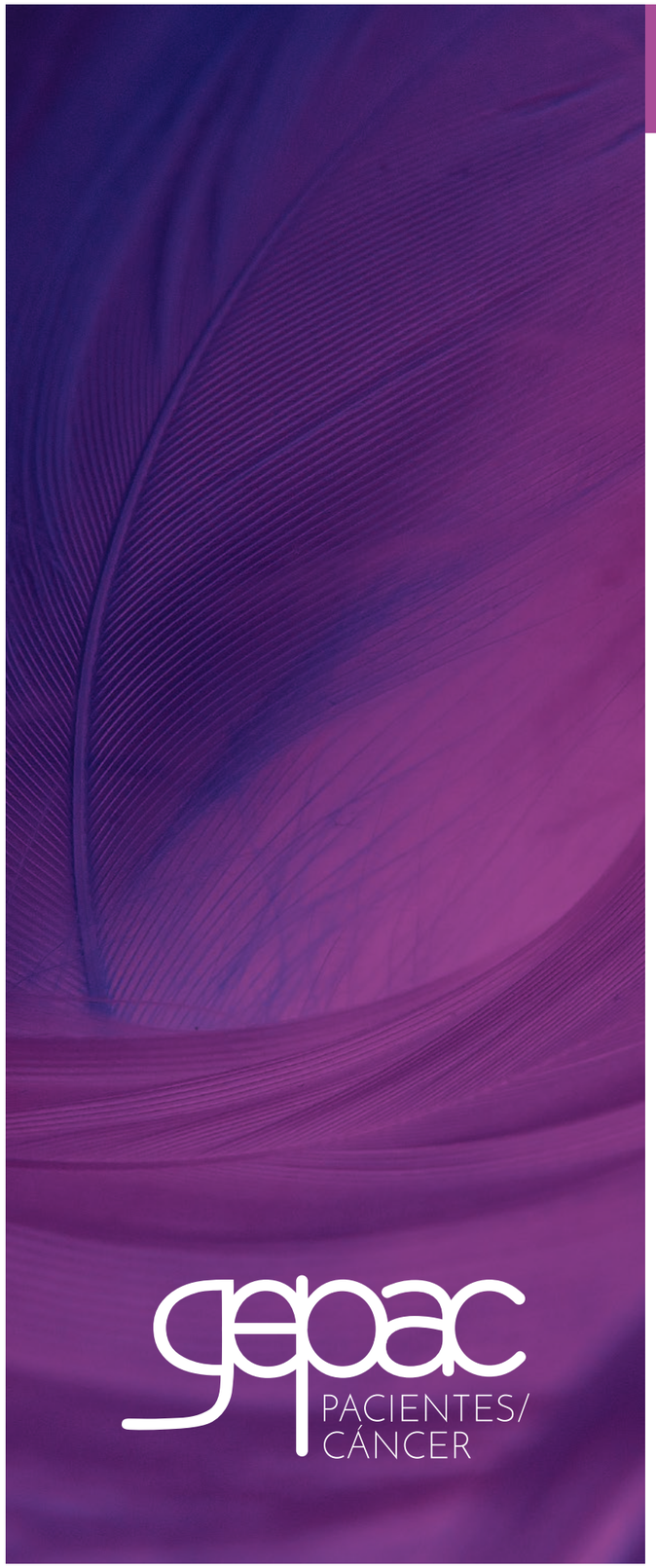
Carolina Goñi - Departamento psicosocial

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
GEPAC LATAM	10
COVID-19 y cáncer	12
Información de interés	14
Hablamos con un profesional sanitario	16
Conociendo una Sociedad Científica	18
Pautas psicológicas y manejo emocional	22
Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica	24
Hoy cocinamos juntos	26
Charlando con nuestros voluntarios	28
¿Qué hacen nuestras asociaciones este mes?	30
Últimas noticias sobre GEPAC	33

Bienvenidos a la Revista GEPAC

Un mes más, desde GEPAC lanzamos un nuevo ejemplar de nuestra revista con el objetivo de haceros llegar este material informativo directamente hasta vuestros teléfonos móviles y ordenadores.

En este número, hacemos una mención especial a los ganadores de nuestros Premios y, como en anteriores ediciones, pretendemos plasmar información rigurosa sobre temas relevantes y noticias de máxima actualidad, como puede ser la última actualización del calendario de vacunación contra la COVID-19 en los pacientes con cáncer.

También compartimos con vosotros las actividades que tanto el Grupo Español de Pacientes con Cáncer como nuestras queridas asociaciones llevarán a cabo este mes de mayo, incluyendo GEPAC-LATAM. Os animamos a seguir leyendo y descubrir todo lo que esconde en las páginas de su interior.

Finalmente, solo me queda felicitar a todos los galardonados de la novena edición de los Premios GEPAC. ¡Enhorabuena!

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

ACTO DE ENTREGA DE LOS 9º Premios GEPAC

El pasado día 22 de abril de 2021, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer llevamos a cabo la **entrega de galardones de la novena edición de los Premios GEPAC.**

Bajo el lema **"Hablemos de cáncer"**, la organización quiso recordar la importancia de volver a situar el cáncer en el lugar que le corresponde.

Bajo el lema **"Hablemos de cáncer"**, la organización quiso recordar la importancia de volver a situar el cáncer en el lugar que le corresponde y que juntos alzáramos 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.

Este evento, que estuvo cargado de emociones y momentos inolvidables, también nos permitió conocer a los finalistas y ganadores de esta nueva entrega de los Premios GEPAC.

Aunque como el año anterior y dada la situación provocada por la pandemia, **la jornada solo se pudo ver de forma online**, fueron muchas las personas que siguieron el evento a través del canal YouTube o Facebook de la asociación.

La jornada solo se pudo ver de forma online, fueron muchas las personas que siguieron el evento a través del YouTube o Facebook de la asociación.

La encargada de dirigir el evento fue **Dña. Eva Baroja Cabero**, periodista.

A continuación, compartimos con vosotros los proyectos finalistas y ganadores:

INVESTIGACIÓN SOCIAL Y CIENTÍFICA EN EL ÁMBITO ONCOLÓGICO.

- Estudio Solid de seroprevalencia del SARS-CoV-2 en enfermos con cáncer - *Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).* GANADOR
- Estudio observacional retrospectivo-prospectivo en pacientes con tumores genitourinarios que presentan infección COVID-19 (SOGUG-COVID-19) - Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG).
- HOPE - Estudio de práctica clínica en el mundo real para evaluar el impacto del uso de datos genómicos integrales en la próxima decisión de tratamiento en pacientes con cáncer de mama localmente avanzado o metastático en España. - *SOLTI. Grupo académico de investigación clínico-traslacional en oncología.*

Eventos

9 PREMIOS GEPAC HABLEMOS DE CÁNCER
Una iniciativa de gepac PACIENTES/CÁNCER cific Universidad Rey Juan Carlos
22 DE ABRIL DE 2021 / Síguelos en directo en www.premios.gepac.es

TRAYECTORIA INSTITUCIONAL MÁS DESTACADA EN ONCOLOGÍA.

- *Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).* GANADOR
- RFMED - Centro Multidisciplinar de Qualidade de Vida e Cuidados Médico-Estéticos no Paciente Oncológico - *RFMED Clínica.*
- Vivir con un cáncer infantil - *Asociación de familias de niños con cáncer del Principado de Asturias, Galbán.*

PERSONALIDAD SOCIAL MÁS RELEVANTE EN EL ÁMBITO ONCOLÓGICO.

- D. Francisco Javier Imbroda Ortiz. *Consejero de Educación y Deporte de la Junta de Andalucía. Ex-Seleccionador Nacional de Baloncesto. Doctor en Investigación e Innovación.* GANADOR

PROFESIONAL DE LA SALUD MÁS RELEVANTE EN EL ÁMBITO ONCOLÓGICO.

- Dr. Álvaro Rodríguez Lescure. *Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Elche.* GANADOR
- Dra. Krysta Elisa Kestler González. *Hematóloga del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe de Sevilla.*
- Dña. Rosalía Gozalo Corral. *Vocal de Dermofarmacia y Productos Sanitarios del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM).*

LABOR PERIODÍSTICA MÁS COMPROMETIDA CON LA NORMALIZACIÓN SOCIAL DEL CÁNCER.

- Héroes Anónimos - *CM Media.* GANADOR
- Mejor Sin Cáncer - *Dra. Laura Costas Caudet del Institut Català d'Oncologia.*
- Visibilizando el cáncer durante la pandemia - *Suplemento "A Tu Salud" de La Razón.*

RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA.

- Niños Contra el Cáncer - *Clínica Universidad de Navarra.* GANADOR
- Moviéndonos juntos - *AVÍVAte Tenerife.*
- Paciente Experto en Cáncer Renal - *Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG).*

VOLUNTARIADO Y PARTICIPACIÓN ACTIVA.

- Deja Huella - *Asociación para la lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana (ASLEUVAL).* GANADOR
- Nioche Sin Reyes - *D. César Ríos Aguilar.*
- Somos tu deseo - *Asociación SOMOS Unidos por el Cáncer.*

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN MÁS RELEVANTE EN CÁNCER.

- Jugando Contra la Leucemia - *Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO).* GANADOR
- CÁNCER & COVID - *Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION).*
- Pink October - *La Roche-Posay.*

COMPROMISO INSTITUCIONAL DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA A FAVOR DE LOS PACIENTES CON CÁNCER.

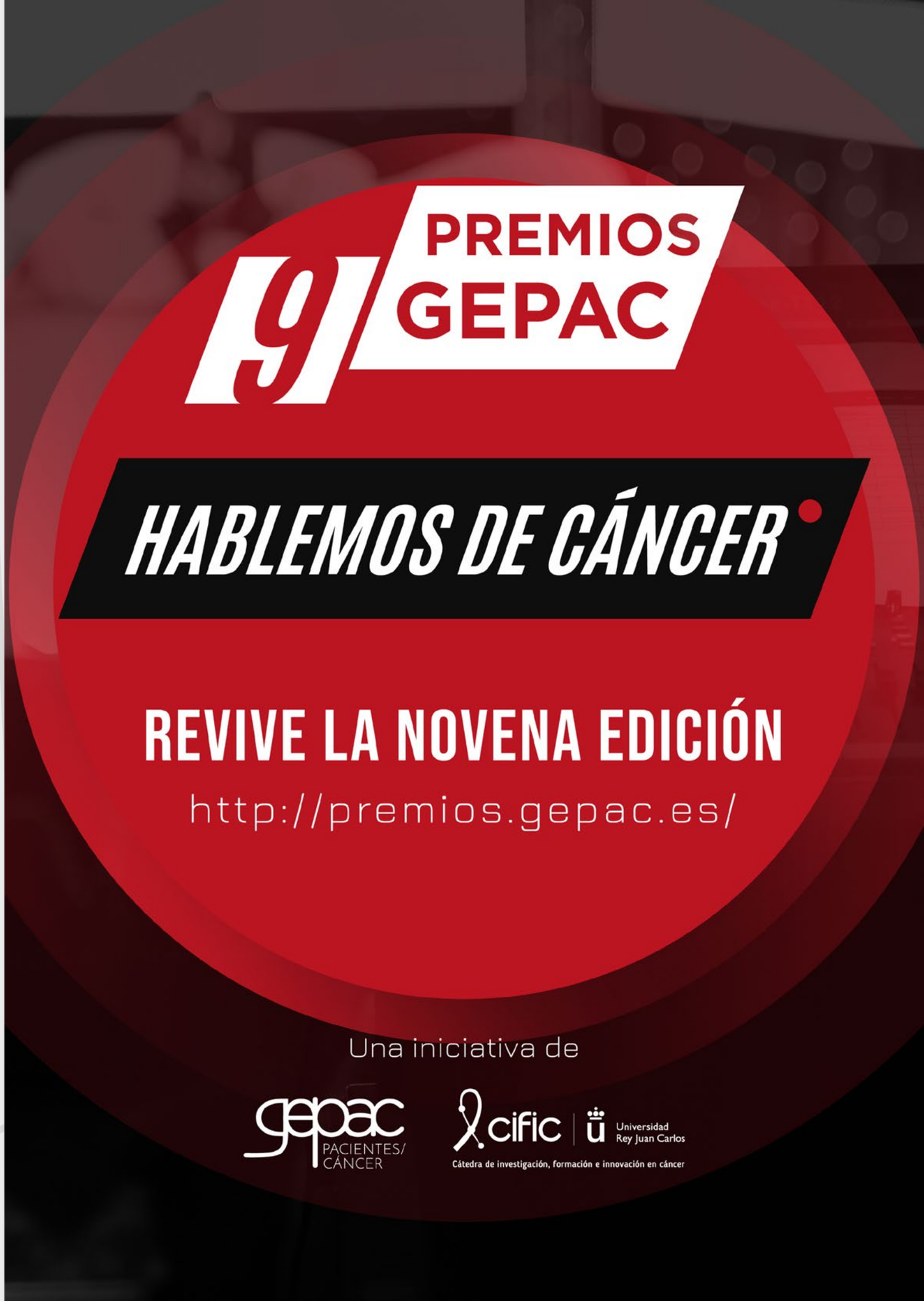
- Janssen. GANADOR
- Novartis.
- AbbVie.

TRAYECTORIA INSTITUCIONAL DE LAS ASOCIACIONES DE GEPAC.

- Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico (ACCMYG). GANADOR
- Asociación Leonesa con las Enfermedades de la Sangre (ALCLES León).
- Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama- ROSAE.

En cuanto al VI Concurso de relatos de GEPAC, "Cáncer en tiempos de pandemia", los relatos finalistas y el ganador fueron los siguientes:

- "Parábola de un tiempo maldito". *Dña. Natalia Fernández Díaz-Cabal.* GANADOR
- "El último vuelo de la mariposa". *Dña. Nagore Elgorriaga Luaces.*
- "La COVID-19 nos ha robado las caras". *Dña. Mercedes Herrero Conde.*



Descubre nuestras asociaciones

Este mes os presentamos a **EuropaColon España,** la asociación de pacientes y familiares afectados por el cáncer colorrectal que actúa a nivel nacional en nuestro país y que se fundó en el año 2006.

La misión principal de EuropaColon España es **generar un mejor conocimiento social del cáncer colorrectal** (CCR) y sensibilizar a la población sobre la importancia de la prevención y detección precoz del mismo. Para ello, organiza actos y jornadas informativas para pacientes, familiares y cuidadores en hospitales. Los programas son desarrollados por los especialistas de las diferentes secciones del hospital involucrados en el tratamiento del CCR. También prestan asesoramiento médico, laboral y jurídico a pacientes, cuidadores y familiares. Por último, pero no menos importante, incide en organismos administrativos para que los pacientes de CCR dispongan de los tratamientos más vanguardistas con independencia de la comunidad autónoma en la que residan. Del mismo modo insta a los organismos competentes para utilizar los recursos necesarios que incrementen la adherencia a los Programas de Cribado de CCR.

¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

Asesoría médica

A través de su comité médico, proporcionan una asesoría médica a medida del paciente o familiar que lo solicite. Facilita también el acceso a cualquier tipo de información que pueda ser de interés para ellos.

Psicooncología

Ofrecen la posibilidad de hablar con psicooncólogos especializados, cuya función es ayudar a los pacientes y sus familias, facilitándoles una serie de herramientas que alivien su tránsito por el cáncer.

Encuentros de apoyo mutuos

Los encuentros terapéuticos suponen una válvula de escape para pacientes, familiares y cuidadores. Con el apoyo de José Luis Vázquez, profesional de la psicología clínica y superviviente de cáncer colorrectal y utilizando los encuentros de apoyo mutuo como nexo de unión y herramienta para compartir experiencias y debatir temas de interés.

Puedes contactar con EuropaColon en:

913 449 239

secretaria@europacolon.es

"Desde su nacimiento en 2006, EuropaColon tiene como misión reducir la incidencia del cáncer colorrectal (CCR) en España y su mortalidad. El CCR es el segundo tipo de tumor más letal y el más diagnosticado. Por ello, dirige sus esfuerzos a favorecer un mejor conocimiento social del mismo y apelar a la población de riesgo a participar en los programas de cribado poblacional para la detección precoz. En estadios iniciales el cáncer colorrectal tiene una tasa de supervivencia del 90% y, hoy en día, la prevención es el tratamiento más coste-eficaz".

D. Luis Miguel de la Fuente, presidente de EuropaColon.

Pilates

El Método Pilates es un tipo de rehabilitación y entrenamiento que proporciona beneficios funcionales para el cuerpo. También está disponible para personas en tratamiento o intervenidas quirúrgicamente. Estas sesiones tienen lugar todos los lunes para los socios de EuropaColon en la sala Lucerna de la Casa de Cultura de Chamberí, a ella se accede por la C/ Bravo murillo, 39 y Magallanes. Está ubicado cerca de la parada de metro Canal (Líneas 2 y 7) de Madrid.

VOLUNTARIADO

Actualmente, **es imposible la implicación física de los voluntarios y asociados debido a la crisis sanitaria provocada por la COVID-19.**

Sin embargo, antes de que ocurriera, los voluntarios colaboraban de diferentes formas: prestando su testimonio en jornadas informativas, implicándose en la organización de eventos en hospitales, repartiendo material informativo en consultas de distintos hospitales, apoyando a otros pacientes, etc.

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

www.europacolon.es

@europacolon

@europacoloespana

@europacolon_es

EuropaColon España

GEPAC LATAM

El pasado mes presentamos una nueva división de asociaciones del Grupo Español de Pacientes con Cáncer: GEPAC LATAM. En esta ocasión, **compartimos dos de las asociaciones que forman parte del Grupo Español de Pacientes con Cáncer en Latinoamérica.** Permaneced muy atentos, en los próximos números, podréis conocer a más entidades que se han unido a GEPAC.

Linfomas Argentina

La asociación fue fundada en septiembre de 2005 y su **ámbito de actuación es nacional, concretamente en Argentina.**

La principal misión de la Asociación Civil Linfomas Argentina es **brindar información, contención y apoyo a los pacientes con linfomas, síndromes mielodisplásicos y mielofibrosis.**

Podéis encontrar más información y contactar con ella en:

- **linfomasargentina.org**
- **mielofibrosis.com.ar.**
- **info@linfomasargentina.org**
- **080055554636**

"Linfomas Argentina surgió hace 15 años debido a la necesidad de los pacientes de un espacio confiable con información fiable. Con los años, hemos ido sumando acciones para mejorar la calidad de vida y satisfacer las necesidades de los pacientes."

Dra. Haydee González, presidenta de la Asociación Civil Linfomas Argentina.

En cuanto a sus **servicios** para los pacientes con cáncer y sus familias encontramos:

- Asistencia psicológica.
- Charlas informativas con hematólogos.
- Ayuda en los trámites para el pedido de medicamentos.
- Cursos de capacitación para voluntarios.

La organización **ha sido premiada en dos ocasiones** con diferentes galardones que reconocen su labor por los pacientes y sus familias. Estos son:

- Reconocimiento a la labor por la legislatura de Buenos Aires.
- Premio Karen Van Rassel, entregado por Lymphoma Coalition, a la organización que más de destacó en las campañas de concienciación de los síntomas del linfoma, incidiendo en políticas públicas del país.

¡Síguela en redes sociales!

- @linfomasargentinaok
- @linfomasar
- Asociación linfomas argentina
- Linfomas Argentina

Fundación Edificando Vidas

"Estamos muy agradecidos por la oportunidad de ser parte de GEPAC LATAM, ya que nos permite aprender de otras organizaciones con más experiencia que nosotros."

Dña. Marcella Geraldina Carrillo, presidenta de la Fundación Edificando Vidas El Salvador.

La asociación fue fundada el 16 de octubre de 2008 y actúa a nivel nacional, más específicamente en El Salvador.

La principal misión de la Fundación Edificando Vidas El Salvador es **educar en cáncer y derechos humanos,** ayudar a mejorar emocional y físicamente a los pacientes promoviendo espacios educativos y clínicos de la mejor calidad, y promover el mensaje de que la detección temprana del cáncer salva vidas.

Todas las personas que trabajan en la organización son voluntarios. Cada uno se involucra en la medida en la que desea según sus talentos y habilidades.

Podéis encontrar más información y contactar con ella en:

- **www.edificandovidas-elsalvador.org**
- **info@edificandovidas-elsalvador.org**
- **+503 7555 6112**

Si nos centramos en sus **servicios** hacia los pacientes con cáncer y sus familias cabe destacar:

- Apoyo psicooncológico.
- Consejería individual y familiar.
- Consejos nutricionales.
- Clínica de diagnóstico temprano.
- Educación.
- Jornadas médicas de detección temprana de cáncer (tamizaje).

La organización **ha sido premiada en seis ocasiones** con diferentes galardones que reconocen su labor por los pacientes y sus familias. Estos son:

- Reconocimiento Superior Service, otorgado por Fuerza y honor Internacional a su presidenta Marcella Geraldina Carrillo.
- Premio mujer del año 2010, otorgado por AVON El Salvador, a su presidenta Marcella Geraldina Carrillo.
- Reconocimiento Cultura de Paz 2018, otorgado por la Procuraduría de los Derechos Humanos de El Salvador, por el trabajo realizado en la defensa de los derechos de los pacientes con cáncer en El Salvador.
- Mención honorífica 2019, otorgada por la Procuraduría de los Derechos Humanos de El Salvador como miembro de la Mesa Permanente por el Derecho a la Salud, por el trabajo realizado en la divulgación y defensa de los derechos de los pacientes crónicos en El Salvador.
- Premio promesa para ganarle al cáncer de mama, otorgado por AVON El Salvador en 2019 y también en 2020.

¡Síguela en redes sociales!

- @edificandovidas.sv
- @edificandovidas
- Fundación Edificando Vidas

COVID-19 y CÁNCER

ACTUALIZACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE VACUNACIÓN FRENTE A LA COVID-19 EN ESPAÑA

A continuación, hemos aunado los diferentes puntos expuestos en relación a las personas con condiciones muy altas de riesgo frente a la COVID-19, en la actualización de la Estrategia de Vacunación del Sistema Nacional de Salud, del 20 abril de 2021.

Así pues, en ella se plasma que las personas con condiciones de muy alto riesgo a partir de 16-18 años se vacunarán de forma paralela a las personas de entre 70 y 79 años, si no les corresponde antes por grupo de edad.

Para ello, **se utilizará cualquiera de las vacunas autorizadas, pero preferentemente vacunas de ARNm, manteniendo el intervalo de 21 o 28 días** (según se trate de Comirnaty o vacuna de Moderna, respectivamente).

Seguidamente, compartimos una tabla en la que aparecen los puntos condicionantes para la hora de la priorización de la vacunación en personas de muy alto riesgo.

Condiciones de muy alto riesgo priorizadas
Trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)- alo y autotrasplante- en los últimos 2 años, o > 50 años y/o < 80% de índice Karnofsky, independientemente del tiempo desde el TPH.
Trasplante de órgano sólido y en lista de espera para trasplante de órgano sólido. • Trasplante pulmonar. • Trasplante renal y pancreático. • Trasplante cardíaco. • Trasplante hepático. • Trasplante intestinal.
Tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis y diálisis peritoneal).
Enfermedad oncohematológica32 en los últimos 5 años o no controlada y/o ECOG 3-4 y/o neutropenia severa (< 500 neutrófilos/mm3) independientemente del tiempo desde el diagnóstico.
Cáncer de órgano sólido: • Cáncer de órgano sólido en tratamiento con quimioterapia citotóxica. • Cáncer de órgano sólido metastásico. • Pacientes que reciben radioterapia por tumores de localización torácica con riesgo de neumonitis (tumor esófago, radioterapia sobre metástasis pulmonares, etc).
Inmunodeficiencias primarias. Todas las inmunodeficiencias primarias, excluyendo el déficit de IgA y el defecto de formación de anticuerpos.
Infección con VIH y con <200 cel/ml (analítica en los últimos 6 meses).
Síndrome de Down con 40 o más años (nacidos en 1981 o antes).

En este documento, también se destaca que el momento de vacunación puede estar condicionado por la situación clínica del paciente, resaltando que puede ser necesaria la valoración médica individualizada en algunas de estas personas.

En el caso de pacientes oncológicos en tratamiento con quimioterapia citotóxica es recomendable la vacunación entre ciclos para tener una mejor respuesta inmune y poder atribuir los posibles eventos adversos a la vacunación o al tratamiento oncológico.

En personas que han recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos se recomienda la vacunación a partir de los 3 meses postrasplante y en personas en espera de trasplante de órgano sólido se aconseja completar la vacunación al menos 2 semanas antes del trasplante.

Las personas con patologías de base no incluidas en las condiciones de muy alto riesgo priorizadas (Tabla Condiciones de muy alto riesgo priorizadas), se podrán vacunar con cualquiera de las vacunas recomendadas para el grupo de población en el que se incluya.

Puedes descargar el documento completo aquí:

https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/covid19/docs/COVID-19_Actualizacion6_EstrategiaVacunacion.pdf

Fuente: Ministerio de Sanidad. (20 de abril de 2021). Actualización 6 - Estrategia de vacunación frente a la COVID-19 en España.

Información de interés

El GECP elabora recomendaciones en relación a la vacunación de los pacientes con cáncer de pulmón

Desde el comienzo de la pandemia por SARS-CoV2, el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP) ha trabajado para informar y asesorar sobre los distintos aspectos relacionados con el cáncer de pulmón y esta infección, siempre basándose en la mayor evidencia científica disponible. También ha insistido en reiteradas ocasiones que los enfermos oncológicos y, especialmente los pacientes con cáncer de pulmón, debían ser incorporados de inmediato como población prioritaria en las campañas de vacunación.

Los enfermos oncológicos y especialmente los pacientes con cáncer de pulmón **debían ser incorporados de inmediato como población prioritaria en las campañas de vacunación.**

En esta línea, ante el inicio de la inmunización de los pacientes con cáncer de pulmón, desde **el GECP se han formulado las siguientes recomendaciones:**

• En pacientes con tratamiento activo, no hay evidencia científica suficiente disponible para recomendar o desaconsejar el momento idóneo de la vacunación. En opinión del GECP debería procederse a la vacunación en el mismo momento en que esté disponible. En este sentido desde el Grupo Español de Cáncer de Pulmón **se aconseja hacerlo desde los propios hospitales y evitar así desplazamientos innecesarios.**

• Los especialistas desde el GECP recuerdan **que no hay datos que hagan suponer mayor riesgo de efectos secundarios por la vacunación frente a SARS-CoV2 en pacientes con cáncer de pulmón** que los conocidos en la población general, ni en relación con la enfermedad, ni ligado a ningún tratamiento.

• Dada la limitada información disponible sobre la eficacia a largo plazo de la vacuna en pacientes oncológicos, **desde el GECP se recuerda que se deben mantener las medidas de protección en esta población y priorizar la vacunación a familiares y cuidadores.**

• Además, el GECP considera de interés el **establecimiento de un Registro a nivel nacional de los pacientes con cáncer que sean vacunados frente al SARS CoV2,** que pueda generar datos de la vida real en relación con la efectividad de la vacunación, sus efectos secundarios y la evolución de las neoplasias.

Fuente: Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).

Hablamos con un profesional sociosanitario

Dr. Mariano Provencio Pulla. Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda y presidente del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).

¿Qué le hizo decidirse por la oncología como especialidad?

La oncología me interesó desde la facultad, ya me suscribía por aquel entonces a revistas especializadas. Me gustaba el cáncer de pulmón y el linfoma porque había mucho campo para la investigación. Y es que, en el año 92, cuando acabé la residencia, los pacientes con cáncer de pulmón no tenían muchas posibilidades de curación. Me parecía sumamente interesante poder cambiar esta realidad.

¿Qué aspectos o logros personales destaca a lo largo de su carrera?

Creo que mi trayectoria profesional ha estado marcada por la docencia, la asistencia, la gestión y también ocupa un espacio importante la investigación. En la docencia, soy profesor titular de la Universidad Autónoma de Madrid y Adjunct Professor of Medicine of The George Washington University School of Medicine and Health Sciences desde 2019. En la asistencia y la gestión destacaría la calidad del Servicio de Oncología del Hospital Puerta de Hierro, que dirijo desde 2011 y que ha recibido el premio Best in Class 2020 al mejor Servicio de Oncología de España. Por último, en cuanto a investigación, mi foco siempre ha sido mejorar la vida de los pacientes y cambiar la realidad de patologías como el cáncer de pulmón. Lo he vivido recientemente como presidente del GECP con nuestro estudio NADIM, que ha dado la vuelta a los resultados de supervivencia en tumores de pulmón en estadios iniciales. Son los pacientes y su mejoría los que nos animan a seguir investigando.

> Mi trayectoria profesional ha estado marcada por la docencia, la asistencia, la gestión y **también ocupa un espacio importante la investigación.**

¿Cómo ha cambiado la oncología desde que empezó su trayectoria profesional?, ¿cuáles son los avances más significativos que se han logrado en cáncer durante este tiempo?

Progresivamente, etapa a etapa, hito a hito, hemos avanzado muchísimo. Hemos cambiado el concepto de la enfermedad. Desde el propio conocimiento de la patología, hasta el inicio de cribados para mejorar la detección precoz, hasta la llegada de nuevos fármacos y nuevos agentes como la inmunoterapia que han supuesto una revolución, una punta de lanza.

¿Qué ha significado el uso de la inmunoterapia en el tratamiento del cáncer de pulmón?, ¿qué opciones y esperanzas presenta esta nueva vía terapéutica?

Ha supuesto un cambio de paradigma superando todas las expectativas que se tenían inicialmente. En estos momentos, en algunos tumores de pulmón metastásicos la inmunoterapia supone hablar de supervivencia a largo plazo. Además, en los estadios más precoces estamos estudiando la combinación de quimio-inmunoterapia convirtiendo tumores mortales en potencialmente curables.

Como comentaba anteriormente, el estudio NADIM proporciona una supervivencia libre de progresión del 77% a 2 años en enfermedad localmente avanzada, siendo el primer hallazgo importante de mejora en los últimos 25 años.

Como presidente del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), ¿qué retos ha tenido que afrontar durante la pandemia?

La irrupción de la pandemia y el posterior confinamiento supuso, en primer lugar, un reajuste para que nuestros ensayos clínicos en marcha se vieran afectados lo menos posible. Logramos seguir manteniendo el trabajo y las líneas de investigación abiertas.

> **Nuestra forma de hacer frente** a una de las mayores crisis sanitarias a las que se ha enfrentado nuestro país **ha sido investigar, mucho más si cabe y de forma más eficiente.**

Por otra parte, nos pusimos a trabajar inmediatamente para minimizar el impacto del coronavirus en los pacientes con cáncer de pulmón, especialmente vulnerables. Además de elaborar recomendaciones específicas para pacientes, así como la participación en guías clínicas de actuación, el Grupo lanzó en pleno confinamiento dos estudios. El estudio GRAVID, un registro de pacientes con cáncer de pulmón positivos por la COVID-19 y el estudio SOLID, el mayor estudio de seroprevalencia del SARS-CoV-2 del mundo en enfermos con cáncer. En definitiva, nuestra forma de hacer frente a una de las mayores crisis sanitarias a las que se ha enfrentado nuestro país ha sido investigar, mucho más si cabe y de forma más eficiente.

¿Qué problemáticas ha traído la pandemia en lo que se refiera a los diagnósticos y tratamientos del cáncer?

La primera oleada de la pandemia fue muy dura para los centros hospitalarios españoles. Los nuevos diagnósticos cayeron un 20% y se pospusieron pruebas y cirugías. El GECP fue uno de los primeros grupos científicos en dar la voz de alarma sobre su impacto en la atención y el tratamiento del cáncer y se pidió a la Administración, ya en el mes de mayo de 2020, que no soslayara la atención de los pacientes con cáncer, advirtiendo de la caída de los diagnósticos. Además, los Servicios de Oncología tuvimos que transformarnos para ofrecer a nuestros pacientes circuitos seguros en los que poder venir a recibir sus tratamientos. Creo que ahora la situación ya está más normalizada y en este 2021 hemos podido recuperar parte de lo perdido. Todo ello fruto del esfuerzo de los propios especialistas que hemos velado siempre por nuestros pacientes.

Usted es profesor adjunto de varias universidades de distintos países y en sus investigaciones destaca que ha colaborado en estudios de varias universidades estadounidenses, ¿cree que existen diferencias en los tratamientos oncológicos entre países como Estados Unidos y España?

Yo creo que de una forma genérica no existen diferencias significativas en la asistencia. Quizá en determinados hospitales americanos hay mucha investigación o ensayos con drogas nuevas y esto no sea tan fácil en España. Pero esto estaría dentro del ámbito de la investigación y estas diferencias también existen en nuestro propio país.

Finalmente, ¿qué cree que podemos aprender de todo lo vivido en el último año para mejorar el sistema de salud español y cómo visualiza el futuro?

Todo lo sucedido en España en torno a la crisis provocada por la pandemia de la COVID-19 debe ser motivo de análisis y toma de decisiones en el ámbito sanitario si queremos, como país, estar preparados para el futuro. La calidad y sostenibilidad del sistema sanitario es una empresa que ha venido obviándose sistemáticamente de un gobierno a otro. Ninguna acción de gobierno se ha llevado a cabo bajo esas premisas y ningún gobierno o partido ha asumido un planteamiento específico para la reformulación del Sistema Nacional de Salud. Ha tenido que venir una crisis, una pandemia mundial, a recordarnos que hace años que dejamos de hacer los deberes en materia sanitaria. Hay que apostar por la sanidad, por la ciencia y por la investigación si queremos salir reforzados de esta crisis.

Conociendo una Sociedad Científica

El mensaje de SEHH

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) es una entidad científica que centra su actividad en elevar el nivel profesional, docente e investigador de sus especialistas y, por ende, en la mejora continua de la calidad de la asistencia que estos profesionales sanitarios prestan a sus pacientes.

"Ahora más que nunca, debemos estar al lado de nuestros pacientes para que estos puedan acceder a las mejores opciones terapéuticas según su situación particular", señala el 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 SEHH.

¡Contacta con ellos y visita su web!

91 319 19 98
sehh@sehh.es
www.sehh.es

@sociedad_espanoladehematologia
@sehh_es
@sehh
HemoTube

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

Este mes, os presentamos a la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, una entidad científica que integra a cerca de 2.800 hematólogos y profesionales de especialidades afines, con la misión de velar por el adecuado desarrollo de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en España. Para ello, su actividad se centra fundamentalmente en elevar el nivel profesional, docente e investigador de sus especialistas y, por ende, en la mejora continua de la calidad de la asistencia que estos profesionales sanitarios prestan a sus pacientes. Con todo esto, la SEHH trata de ser un referente de opinión para todos los grupos de interés en la promoción de la asistencia, docencia e investigación en Hematología y Hemoterapia, a nivel nacional e internacional.

La **excelencia científica y profesional, la transparencia, el compromiso con los intereses de los pacientes y el respeto** a los valores, autonomía y decisiones de los demás son los cuatro valores principales por los que se rige la actividad de la SEHH.

Actualmente, el presidente de la SEHH es el **Dr. Ramón García Sanz,** jefe del Laboratorio de Histocompatibilidad y Biología Molecular del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Salamanca.

En cuanto a visión de **las asociaciones de pacientes,** la sociedad científica señala que estas **desempeñan un papel fundamental** a la hora de ofrecer servicios que no están contemplados en la cartera del Sistema Nacional de Salud o que presentan un acceso difícil. También destaca que deben erigirse como grupos de presión capaces de hacerse oír y de conseguir que prosperen sus reivindicaciones, dirigidas todas ellas a la mejora del abordaje de la enfermedad y de la calidad de vida, contar con una base asociativa representativa y con una gestión profesionalizada, siempre que sea posible, e ir de la mano de las Sociedades Científicas y de los profesionales sanitarios siempre que se pueda.

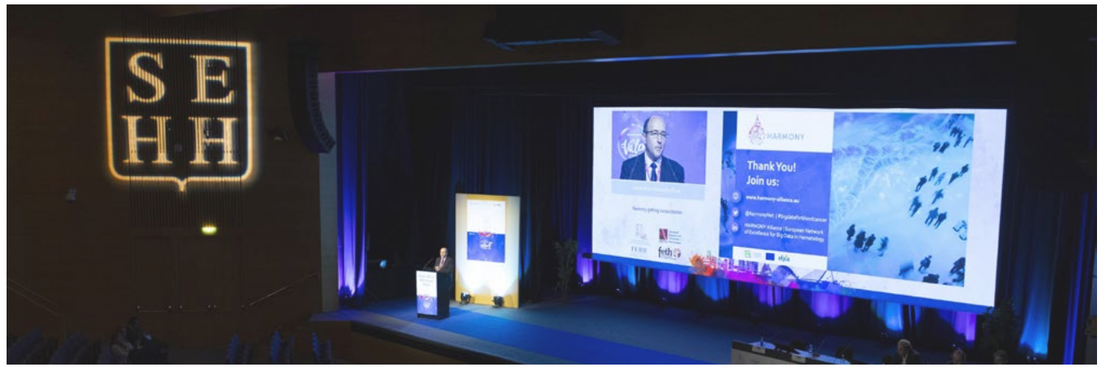
ÚLTIMOS PROYECTOS

Entre los últimos proyectos que la SEHH ha llevado a cabo, destaca el **impulso de la vacunación** COVID-19 en los pacientes con cáncer hematológico y receptores de trasplante de médula ósea, con la publicación del documento de **"Recomendaciones de Vacunación COVID-19 en el Paciente Hematológico"**, elaborado junto con la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) y 13 grupos cooperativos de investigación hematológica.

Además, con motivo del Día Mundial contra el Cáncer 2021, la SEHH lanzó **#SEHHContigo**, una campaña de sensibilización social que tiene como objetivos afrontar el desconocimiento que hay en torno al cáncer de la sangre y poner en valor al hematólogo como el especialista que lo investiga, diagnostica y trata. El elemento central de la campaña gira entorno a testimonios de familiares y pacientes con cáncer de la sangre. Entre ellos está el de Carla Suárez, deportista de 31 años que fue diagnosticada de un linfoma de Hodgkin en agosto de 2020.

La SEHH también ha impulsado la siempre necesaria coordinación con el primer nivel asistencial en lo que respecta al abordaje de las enfermedades hematológicas. Así, junto con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), elaboró y publicó el documento **"Criterios de Derivación a Consultas de Hematología desde Atención Primaria**", un consenso sobre qué alteraciones y/o patologías hematológicas pueden ser atendidas y manejadas por el médico de familia y cuáles deben derivarse al hematólogo. En este consenso se incluyen las doce patologías hematológicas más frecuentes (anemia, poliglobulias, leucocitosis, neutropenia, linfopenia, gammapatías monoclonales, adenopatías, esplenomegalia, elevación de LDH, trombocitosis, trombocitopenia y alteraciones de la hemostasia).

Finalizando 2020, **la SEHH y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) firmaron un convenio marco de colaboración para diseñar y poner en marcha estrategias conjuntas en el abordaje de los pacientes con enfermedades hematológicas.** Como proyectos concretos, se ha acordado diseñar protocolos de diagnóstico precoz de cánceres hematológicos y ya se está trabajando en la elaboración de una Guía de Abordaje del Paciente Largo Superviviente de Cáncer Hematológico en Atención Primaria, dirigida a médicos de familia.



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:

Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC) Marzo 2021

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

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

REVISTAGEPAC

Pautas psicológicas y manejo emocional

El duelo, cómo manejar una pérdida

Desde hace unos meses, las pérdidas están más presente que nunca debido, en parte, al incremento de los fallecimientos de nuestros seres queridos a causa de la pandemia que estamos viviendo. La situación actual ha producido múltiples cambios y pérdidas de forma abrupta, que afectan tanto en al ámbito personal como a diferentes áreas de la vida. Se ha visto modificada nuestra manera de relacionarnos, la forma de trabajar y nuestros planes de futuro, entre otros muchos cambios.

Es el propio individuo quien marca el ritmo e intensidad, manifestando o no la diferente sintomatología asociada al proceso de adaptación que es el duelo.

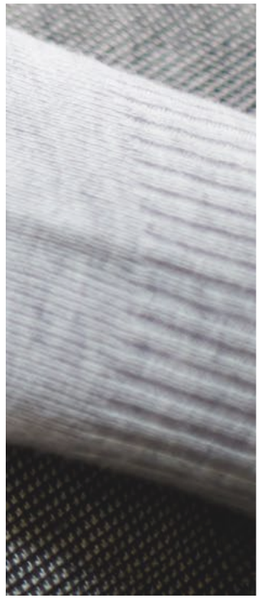
Partiendo de la definición del duelo, como un **proceso de adaptación psicológica que aparece tras una pérdida significativa** para nosotros, es importante señalar su asociación a una sintomatología característica como puede ser el malestar, el dolor emocional, el llanto, la sensación de vacío, ansiedad, entre otras. La manera en que expresamos el duelo está influenciado por normas culturares y cómo cada persona la incluye en su forma de vida.

El proceso de duelo es diferente en cada persona. Es el propio individuo quien marca el ritmo e intensidad, manifestando o no la diferente sintomatología asociada a este proceso de adaptación. Por ello, es importante respetar las necesidades propias sobre el transcurso del duelo y no forzarla a realizar tareas y actividades para las que no está preparada.

En ocasiones, las respuestas normales y esperables ante una situación anormal como es la pérdida, pueden confundirse con un trastorno depresivo. Sin embargo, es crucial valorar las circunstancias específicas que está viviendo la persona ya que cuando uno está adaptándose a la pérdida y viviendo su duelo, raramente, estas manifestaciones corresponden a un trastorno depresivo.

El duelo engloba pérdidas significativas para la persona de diferentes índoles. Además de iniciar un proceso de duelo por el fallecimiento de un ser querido, también **se puede desarrollar un proceso de duelo asociado a una enfermedad oncológica**. El cáncer irrumpe en la vida de una persona, afectando tanto al paciente como a sus familiares y se originan diferentes pérdidas asociadas a la salud, a la afectación de la imagen corporal, de la identidad, de la rutina de vida, de la actividad laboral y social… Estas pérdidas van seguidas de un proceso de duelo que afectará en mayor o menor medida en el bienestar emocional y la calidad de vida de la persona.

Además de iniciar un proceso de duelo por el fallecimiento de un ser querido, también se puede desarrollar un proceso de duelo asociado a una enfermedad oncológica.



Uno de los **modelos del duelo** es el formulado por la psiquiatra **Kübler-Ross,** quien estableció **cinco fases de la adaptación a la pérdida:**

1. Negación: es la reacción normalmente inicial, caracterizada por el estado de shock o incredulidad ante la situación que se está viviendo. Puede experimentarse una aparente falta de conciencia sobre lo que sucede, pero es una fase adaptativa que sirve como protección para la persona. Esta reacción inicial suele durar entorno a 2 -10 días.

2. Ira: se caracteriza por la manifestación de rabia, hostilidad, irritabilidad y comportamientos de resentimiento hacia uno mismo o hacia los demás. Es una reacción emocional adaptativa producida por la toma de conciencia de la pérdida. Este estado puede ir acompañado de preguntas relacionadas con la búsqueda del por qué o de pensamientos de culpa e injusticia.

3. Negociación: se caracteriza por el aumento de la conciencia sobre la pérdida y se movilizan herramientas personales de cara a la recuperación.

4. Depresión: en esta etapa surgen sentimientos de sufrimiento profundo, vacío y falta de sentido que pueden llegar a la desesperanza. De la misma forma viene acompañados del llanto, la apatía, el desinterés, insomnio, aislamiento social, entre otros.

5. Aceptación: es la última fase del proceso del duelo, donde se comienza hacia una orientación de cara al futuro añadiendo un nuevo significado a la pérdida.

Las fases mencionadas anteriormente **no conllevan un tiempo establecido igual para todos.** Algunas fases **se pueden solapar o pueden existir fluctuaciones** relacionadas con distintos momentos biográficos (cumpleaños, aniversarios, eventos familiares). **Cada persona vive su propio proceso de duelo,** por lo que muchas manifestaciones y emociones asociadas son normales. En el departamento de psicooncología de GEPAC estamos a vuestra disposición para acompañaros durante este proceso.

DÑA. ALBA MEDINA PÉREZ

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

REVISTAGEPAC

Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica

Discapacidad en pacientes con cáncer

A la mayor parte de las personas con cáncer que tienen derecho al certificado de discapacidad en España, este se les es denegado (se les concede un grado de discapacidad inferior al 33%) o clasificado como un grado inferior al que realmente le corresponde al paciente.

La causa de estos problemas es variada, aunque radica principalmente en el desconocimiento por parte de la Administración sobre las secuelas menos visibles del cáncer, entre las que están las psicológicas.

La causa de estos problemas es variada, aunque se centra principalmente en el desconocimiento por parte de la Administración sobre las secuelas menos visibles del cáncer.

Para la Administración, un paciente que ha superado un cáncer y se encuentra en la "fase superviviente", es alguien que ya no tiene motivo alguno de queja, alguien completamente curado. Estas personas se supone que están completamente capacitados para realizar cualquier tarea, relacionarse con la sociedad y llevar a cabo actividades como el resto de la población, y que, por lo tanto, no tiene derecho al reconocimiento del grado de discapacidad.

Desafortunadamente, debemos comunicarles a los equipos de valoración y orientación (y sus homólogos en cada provincia) que esto no es así. Ojalá fuese así. Ellos son los primeros que desearían estar totalmente bien, libres de cáncer y libres de cualquier secuela para poder vivir una vida 100% normal, pero **la realidad es que la mayoría sufre secuelas, ya sea físicas, psicológicas o ambas, que no se suelen medir como deberían.** A la vista de otros, el cáncer ya ha pasado, lo peor se ha ido y el resto no es de tanta importancia, y no les falta razón, pero también deberíamos aplicar correctamente la Ley. También es cierto que muchas veces los informes médicos no ayudan mucho. ¿Por qué digo esto? Porque es una realidad, sin más.

La mayor parte de los médicos quiere ayudar a sus pacientes, pero nadie en ningún momento les ha formado para realizar informes que no sean puramente un seguimiento de la enfermedad, y estos son tan técnicos que es muy difícil que alguien que no sea un experto en la materia sea capaz de interpretar correctamente cómo las secuelas pueden llegar a afectar en el día a día del paciente o cómo aplicar el baremo del Real Decreto sobre la valoración de la discapacidad.

También es cierto que **existen otros motivos no demostrables, pero que podemos intuir, y que son los puramente económicos.** Todos los derechos y ventajas que emanan del reconocimiento del certificado de discapacidad implican un gasto de dinero. Las cuentas son claras, menos certificados de discapacidad, menos gasto para las arcas y, por lo tanto, mayor ahorro.

Se necesita realizar un "traje a medida" de cada caso para valorar si te corresponden los derechos que planteas y si merece la pena reclamarlos.

España es un país en el que todos nos quejamos, pero rara vez reclamamos.

Adicionalmente a los otros factores, encontramos que España es un país en el que todos nos quejamos, pero rara vez reclamamos. Los motivos principales por los que nadie reclama son:

• **Desconocimiento de los derechos que tenemos:** Como ciudadanos que pagan sus impuestos, nuestros derechos están a buen recaudo en las manos de la Administración y, por lo tanto, nos quejamos cuando estos no se nos conceden, pero a la misma vez no reclamamos porque pensamos que también es lo que nos corresponde.

• **Falta de recursos económicos y garantías de éxito:** Cuando acudimos a un abogado para que estudie nuestro caso y defienda nuestros derechos, normalmente cobra por adelantado sin ofrecernos garantía alguna de poder obtener los derechos que nos corresponden.

En ciertas ocasiones nos encontramos con el polo opuesto, reclamar porque sí, porque hay alguien mejor que yo y a esa persona le han dado un grado superior al mío, o porque un amigo es abogado y me dijo que... Bueno, puede que sí o puede que no, pero lo que sí es cierto es que, **tanto en el grado de discapacidad como en la incapacidad laboral, la Administración se basa en la Legislación Española, que se basa en secuelas, no en diagnósticos,** y como la enfermedad no afecta por igual a todas las personas, no es correcto aventurarse a decir "esa persona está mejor que yo" sin conocer el caso concreto a fondo.

Se necesita realizar un "traje a medida" de cada caso para saber si te corresponden o no los derechos que planteas y, aunque así sea, valorar si merece la pena o no reclamarlos.

Cuando el dilema está entre alcanzar o no el mínimo del 33% o del 65% (o a veces del 45% o del 75% por los diferentes tramos que dan derecho a una u otra cosa) parece claro que si el análisis (ese traje a medida) dice que sí es viable, la decisión debería ser seguir adelante. Por lo contrario, si por ejemplo varían entre obtener un 35% o un 42%, los derechos son los mismos y por lo tanto no tendría un fin objetivo iniciar dicho trámite.

Este tipo de análisis debe hacerlo un experto, y preferiblemente antes de que empieces el proceso. Muchas veces, se acude a los abogados especialistas cuando toca reclamar, pero es más difícil enderezar un árbol que ha crecido torcido que hacerlo crecer recto desde el principio. Se cometen una gran cantidad de errores por desconocimiento, por registrar todos los informes o contestar de forma errónea en las entrevistas, y después cuesta mucho trabajo remontarlos.

La solución es acudir a abogados expertos en la materia para que ellos te digan si es aconsejable o no reclamar el certificado de discapacidad o un grado superior.

La solución es acudir a abogados expertos en la materia para que ellos te digan si es aconsejable o no reclamar el certificado de discapacidad o un grado superior al que te han concedido y, además, que solo te cobren si se obtienen los objetivos deseados, es decir, que solo cobren a éxito. Lo que dicho así parece sencillo pero que en realidad no lo es tanto, porque muchas veces el mensaje no llega o lo hace cuando es demasiado tarde.

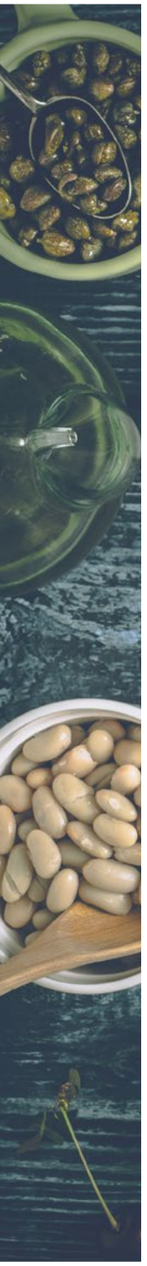
En Fidelitis no entendemos trabajar de otra forma, así que esperamos que este mensaje llegue y, sobre todo, que llegue a tiempo.

D. LORENZO PÉREZ MENÉNDEZ

Presidente de Fidelitis

REVISTAGEPAC

hoy COCINAMOS JUNTOS



GRUPOS DE ALIMENTOS EN FUNCIÓN DE SU COMPOSICIÓN

Los alimentos se agrupan en función de su composición en nutrientes, reflejada en las tablas de composición de los alimentos, que son muy utilizadas para planificar la dieta. Otra forma de clasificarlos se basa en la utilización o rentabilidad que el organismo obtiene de cada uno de los nutrientes que contiente un alimento determinado.

Otra forma de clasificarlos se basa en la utilización o rentabilidad que el organismo obtiene de cada uno de los nutrientes que contiene un alimento determinado.

Ciertos nutrientes, como el hierro y el calcio, por ejemplo, se encuentran muy repartidos en alimentos como legumbres y verduras; sin embargo, el organismo no los aprovecha tan óptimamente como cuando proceden de la carne y derivados y de la leche, respectivamente. Básicamente, los alimentos se congregan en los siguientes grupos:

- Energéticos, que incluyen los hidratos de carbono (CHO) y las grasas.
- Plásticos (proteínas), que intervienen como constructores.
- Reguladores (vitaminas y minerales).

Si nos centramos en el concepto de cantidad en la alimentación, vemos que está unido al de ración. Es decir, **por ración entendemos la cantidad o porción de alimento adecuada a la medida de un plato "normal";** también puede hacer referencia a una o diversas unidades: huevo, yogur, piezas de fruta, etc.

El concepto de cantidad en la alimentación está unido al de ración.

Todos estos conceptos son clave frente a una **alimentación saludable,** que **consiste en comer de todo sin exceso y distribuir los alimentos a lo largo del día.**

Y recuerda, si tienes dudas acude a un profesional experto en nutrición para que te asesore y te indique los alimentos y la dieta que se adapte mejor a tus necesidades nutricionales.

Dejamos una nueva receta muy fácil de preparar:

TORTILLA DE PATATAS CON ALBAHACA

Ingredientes: 4 patatas, 3 huevos, 60 gramos de leche en polvo, 70 gramos de queso bajo en grasa cortado en tiras y una pizca de albahaca.

Preparación: Cuece las patatas enteras al vapor unos 10 minutos. Cuando estén frías, pélalas y córtalas a rodajas. Trasládalas a una sartén. Bate el resto de los ingredientes en un bol. Vierte la mezcla de huevos sobre las patatas y déjalo cocer, removiendo de vez en cuando. Cuando la tortilla se mueva en bloque, dale la vuelta y mantenla en la sartén hasta que se haga por el otro lado. Apaga el fuego, trasládala a una fuente y déjala reposar antes de cortarla a trozos.

Charlando con nuestros voluntarios

Os presentamos a Ana Pérez Cuadrado, familiar de un paciente con cáncer de piel - melanoma y amiga de otras voluntarias de nuestro equipo de voluntariado.

En primer lugar, cuéntanos, ¿cómo conociste GEPAC?

Conocí el Grupo a través de mi amiga Lys Pardo, que ya hacía voluntariado y colaboraba con GEPAC a menudo. Ella me decía que estaba muy contenta con la labor que realizaba, viendo cómo ayudaba a personas que estaban sufriendo y necesitaban ayuda y apoyo.

Entré a formar parte de GEPAC con el ánimo bajo poco después de haber perdido a una querida amiga, pero unirme a la asociación y participar en voluntariados realmente me animó, me subió la autoestima y aumento significativamente la confianza en mi misma. Ahora me siento más realizada.

¿Cuánto tiempo llevas formando parte del equipo de voluntariado de GEPAC?

Hace ya tiempo que entré a formar parte de esta familia, fue en el año 2015. Mi amiga Lys llevaba ya tiempo contándome lo contenta que estaba con el trabajo de voluntariado que hacía para esta organización. Son ya 6 años que llevo formando parte de esta familia y espero que sean muchos más.

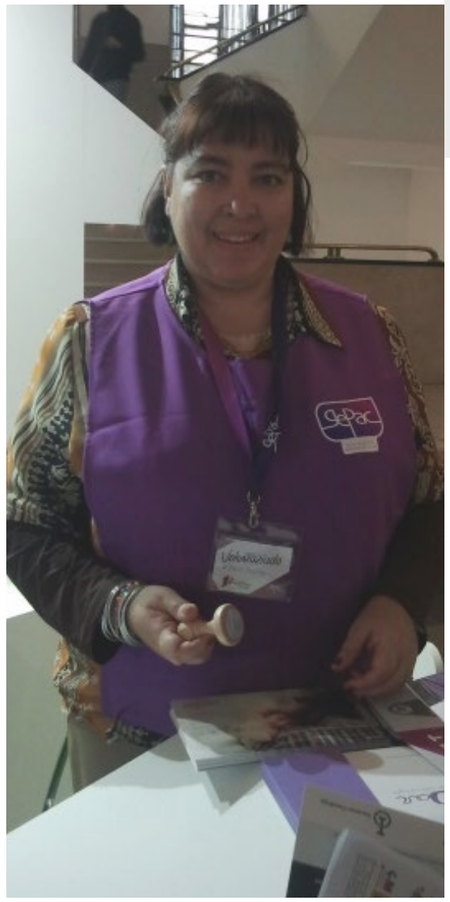
Unirme a la asociación y participar en voluntariados me animó, **me subió la autoestima y aumento significativamente la confianza en mi misma.**

¿Qué te movió a unirte al equipo de voluntariado?

La época en la que entré coincidió con un curso que iba a empezar para ser azafata con Afanias. El problema era que las aglomeraciones de personas me provocaban mucha ansiedad y miedo. Iba a tener que asistir a muchos eventos de congresos, con una gran cantidad de gente y no me sentía preparada para hacerlo. Después de que mi amiga Lys me contase maravillas del voluntariado que ella estaba haciendo en la asociación decidí unirme, dar un paso adelante y conquistar mis miedos.

Felicito a todos los que hacen **este tremendo trabajo posible.**

Al poco de entrar en el equipo fui conociendo a todo el personal que trabaja en GEPAC. Son personas amables y cariñosas que te dan confianza, seguridad y ganas de hacer cosas. Hacen que el trabajo en equipo sea divertido y eficaz a la vez, y tienen a un excelente equipo de psicólogos especializado en oncología (psicooncólogos). Sin olvidarme además del equipo de voluntarios.



Doy las gracias y felicito a todos los que hacen este tremendo trabajo posible, y que forman esta gran familia de la que me siento muy orgullosa de pertenecer.

¿En qué eventos has participado?

Entre algunos de los eventos en los que he participado a lo largo de los años se encuentran:

- Repartiendo manzanas en la Puerta del Sol de Madrid en el Día Contra el Cáncer.
- Dando información sobre el linfoma y repartiendo barritas de cereales en el Hospital de Alcorcón.
- En el Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer.

¿Qué te ha aportado participar como voluntaria?

A nivel personal me ha dado mucha seguridad y confianza en mi misma. También me siento más satisfecha como persona, trabajar en un equipo ayudando a las personas que tanto lo necesitan me hace sentir bien. Me gusta especialmente ir a la asociación a ayudarles los días previos a los congresos, ya que tienen una carga muy importante de trabajo, y repartir octavillas por hospitales, centros de salud, farmacias…

¿Recomendarías unirse al equipo de voluntariado de GEPAC?

Sí, con total seguridad, es una experiencia maravillosa que todos deberíamos vivir. Es más, cuando estoy con amigos siempre les hablo de los congresos que hago con GEPAC y los animo a que se apunten.

Es una experiencia maravillosa **que todos deberíamos vivir.**

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está **formado por 107 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 **este mes de mayo:**

AVÍVAte Tenerife

La asociación AVÍVAte ha preparado diferentes actividades para este mes de mayo. Estas son:

- **Entrenamiento de fuerza adaptado:** De lunes a viernes. Consultar horario con la entidad.
- **Yoga:** Todos los lunes y viernes, entre las 9:30 y las 11:00 horas.
- **Teatro:** Todos los viernes entre las 17:30 y las 19:30 horas.
- **Danzaterapia:** Los martes y jueves, entre las 20:15 y las 21:00 horas.
- **Club de lectura:** El 9 y el 23 de mayo, de 17:20 a 19:30 horas. También se podrá asistir de forma online.

Todas las actividades tendrán lugar en la sede de la asociación AVÍVAte. El precio de estas es distinto, consúltalo con la entidad en sus redes sociales o en:

822 29 64 30 / 605 94 69 00 **avivateong@gmail.com**

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR CÁNCER DE OVARIO (ASACO)

Desde la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario han preparado una **jornada virtual DMCO 2021 titulada "Cánceres de ovario menos frecuentes"**, para el próximo jueves 6 de mayo, a las 18:00 horas.

No tendrá coste alguno y se podrá ver en streaming en:

@asociacionASACO

Asociacion ASACO

Asociacion ASACO

ASOCIACIÓN LUCHA Y SONRÍE POR LA VIDA (ALUSVI)

ALUSVI organiza su **10ª Marcha Solidaria Deportiva,** que se realizará entre el 19 de marzo y el 19 de mayo de 2021.

La fecha y la hora pueden ser elegidas por el participante dentro de ese periodo, ya que esta consiste en una marcha individual o en pequeños grupos por el lugar que se desee. Solo se necesita 1€ para el dorsal solidario y pasar por su sede a recogerlo.

ASOCIACIÓN PITIUSA DE AYUDA A AFECTADOS DE CÁNCER (APAAC)

APAAC ha organizado diferentes actividades este mes de mayo:

- **"Oncocaminata":** El 3 de mayo, a las 10:30 horas. Una ruta con una duración de una hora que comienza y termina en Estatua del Pescador, Puerto de Ibiza. Se permite un máximo de 10 personas y es obligatorio el uso de mascarilla.

- **Taller online sobre cuidados de la piel y maquillaje para pacientes oncológicos.** Tendrá lugar el 3 de mayo, entre las 17:00 y las 18:30 horas, con D. Jesús Pérez y D. Alejandro Gil. Se entregarán productos de muestra.

Inscripciones y más información en:

info@apaac.es **628219175**

Si eres una asociación de pacientes y quieres unirte a GEPAC, escríbenos a

asociaciones@gepac.es

¡UNIDOS SOMOS MÁS FUERTES!

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!

PREMIOS

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) ha recibido el **Premio a la Labor de una Asociación de Pacientes ante la COVID-19**, que nos ha otorgado la Organización Médica Colegial de España. El evento de entrega de galardones tuvo lugar el 15 de abril de 2021, en la Sede de la Comunidad de Madrid. El evento fue conducido por D. Pedro Piqueras Gómez y fue clausurado por D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

OMC ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA

CAMPAÑAS

El 23 de mayo de 2021 se conmemora el Día Mundial del Cáncer de Piel y Melanoma. Con el objetivo de recordar a la sociedad la importancia del cuidado de la piel y la revisión de los lunares, hemos desarrollado la campaña **"Melambrilla, protégete bajo la sombrilla"**. Para darle visibilidad y ofrecer información sobre este tipo de cáncer, se realizarán seminarios online, tutoriales audiovisuales y difusión en redes, entre otras acciones.

Conócela clickando aquí:

PREMIOS

El despacho de abogados que colabora con GEPAC para asesorar a los pacientes con cáncer que lo necesiten, ha sido galardonado en los **"Premios Nacionales De Ley 2021"**, en la categoría Derecho Médico Sanitario.

CAMPAÑAS

"Con V de vejiga" es la nueva iniciativa de GEPAC, con motivo del **Día Mundial del Cáncer de Vejiga**, que tendrá lugar el 5 de mayo. Con ella, queremos dar visibilidad a esta enfermedad y sus síntomas para favorecer el diagnóstico temprano.

cáncer/ VEJIGA ESPAÑA

SUSCRÍBETE CON UN CLICK

SUSCRÍBETE A LA REVISTA GEPAC Y RECÍBELA GRATIS EN TU CORREO ELECTRÓNICO CADA MES

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Agradecimientos a:

EuropaColon España.

Asociación Civil Linfomas Argentina.

Fundación Edificando Vidas El Salvador.

Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).

Dr. Mariano Provencio Pulla. Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda y presidente del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

D. Lorenzo Pérez Menéndez. Presidente de Fidelitis.

Dña. Alba Medina Pérez. Psicooncóloga en AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

Dña. Ana Pérez Cuadrado. Voluntaria del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

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