



Dolor oncológico

Infórmate de todo

Calendario vacunal 2023

¿Qué debemos saber?

NOVEDADES BAREMO DE DISCAPACIDAD 2022

Fidelitis nos lo explica en el interior

V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

¡Descubre todos los detalles en esta revista!

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

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad

Sonia Fuente - Secretaría y coordinación de asociaciones

Isabel López - Departamento psicosocial

Marta Rubianes. - Departamento psicosocial

Álvaro Golvano - Departamento psicosocial

Lara Fernández - Departamento psicosocial

María Isabel González - Departamento psicosocial

Marisol Díaz - Departamento de comunicación

Víctor Romero - Departamento técnico

Julio Bolarín - Administración



Contenido

Nuestros eventos e iniciativas 4

Descubre nuestras asociaciones 6

GEPAC LATAM 8

COVID-19 y cáncer 10

Información de interés 12

Cátedra GEPAC 16

Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica 18

Pautas psicológicas y manejo emocional 20

Entre todos 22

Hoy cocinamos juntos 24

Relatos sobre el cáncer 26

¿Qué hacen nuestras asociaciones este mes? 28

Últimas noticias sobre GEPAC 32



Bienvenidos a la Revista GEPAC

La Revista GEPAC es una publicación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer que nace con el objetivo de ofrecer una nueva fuente de información veraz a las personas con cáncer y sus familias.

Con esta publicación de carácter mensual, buscamos acercar a todas aquellas personas, asociaciones de pacientes y sociedades científicas, información que pueden serles de ayuda en un momento complejo, convirtiendo cada número en una guía informativa y divulgativa.

Además, en este número encontrarás todos los detalles sobre nuestra V Cumbre Española Contra el Cáncer, las recomendaciones aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) en lo que refiere al calendario vacunal y muchas cosas más. Os animamos a seguir leyendo, disfrutar de la publicación y descubrir todo lo que esconde en las páginas de su interior.

Un abrazo a todos.

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

Eventos

CECC

V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Un año más nos reunimos para celebrar la **Cumbre Española contra el Cáncer**, para conmemorar el Día Mundial contra el Cáncer y que este año alcanza su quinta edición.

La pandemia vivida en los últimos años ha agudizado muchos de los problemas que ya existían en torno a la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer, principal problema sociosanitario del mundo.

Así, bajo el lema "**Lo que de verdad importa**", deseamos que este evento sea un buen escenario de análisis y trabajo conjunto entre los agentes del sistema sanitario que participan en el mismo y que se encuentren posibles puntos de partida para la búsqueda de soluciones que nos permitan avanzar en cuestiones como la necesidad de transformar la cultura del cáncer, sobre cómo utilizar los avances de las nuevas tecnologías en el desarrollo de la investigación y cómo afrontar los desafíos que representa en acceso a la innovación en nuestro país.



V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
MADRID / FEBRERO 2023



PÚBLICO AL QUE SE DIRIGE

La V Cumbre Española Contra el Cáncer está enfocada a los diferentes agentes que intervienen, influyen o están en contacto con cualquier proceso relacionado con el cáncer, como son los pacientes, familiares, cuidadores, profesionales sociosanitarios, estudiantes, administración pública, industria farmacéutica, medios de comunicación, sociedades científicas, investigadores, etc.

Solo se podrá acceder mediante invitación o registrándose a través de la web del evento. Las plazas son limitadas.

Como siempre, **la inscripción a la V Cumbre Española Contra el Cáncer será gratuita.**

INSCRÍBETE



¿CUÁNDO Y DÓNDE?

La V Cumbre Española Contra el Cáncer tendrá lugar durante la mañana del 9 de febrero de 2023.

La jornada arrancará a las 09:30 h., hasta las 14:30 h., y durante todo el día ofrecerá a los asistentes la posibilidad de presenciar tres mesas redondas cargadas de diferente contenido.

El lugar elegido para celebrar este evento es el **Auditorio Rafael del Pino (C. de Rafael Calvo, 39A, 28010. Madrid).**

Además, el evento será retransmitido en streaming.



PROGRAMA V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

09:30 h. – 09:45 h. **Bienvenida, apertura de la V Cumbre Española Contra el Cáncer.**

09:45 h. – 11:00 h. **El reto de transformar la cultura del cáncer.**

11:00 h. – 11:30 h. **Pausa y café.**

11:30 h. – 12:45 h. **La influencia de las nuevas tecnologías en el desarrollo de la investigación para la prevención y el tratamiento del cáncer.**

12:45 h. – 14:00 h. **Los actuales desafíos del acceso a la innovación terapéutica.**

14:00 h. – 14:15 h. **Conclusiones y cierre de la V Cumbre Española Contra el Cáncer.**

Descubre nuestras asociaciones



“Nuestro objetivo radica en estar al lado de los pacientes y familiares para hacerles los días difíciles y oscuros, más fáciles y claros. Juntos con cada granito de arena que aportemos todos, podemos cambiar el mundo, podemos soñar con un mañana sin cáncer”

Eva Luna, presidenta de la asociación.

Este mes presentamos a la **Asociación Marco Luna**, fundada el 27 de enero de 2017 en Sevilla, y cuyo ámbito de actuación es regional. Su misión principal se centra en trabajar por los pacientes de leucemia y enfermedades de la sangre.

Para la asociación, el principal valor está en las personas, sin importar si son pacientes, enfermeros, familiares, médicos... porque en cada uno de ellos hay una historia, de valentía ante la vida.

Cuenta con un **equipo de voluntarios** que participan en determinadas acciones y proyectos, en función de su tiempo y adaptándonos a sus horarios y turnos.



¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

- Asesoramiento.
- Apoyo económico puntual para necesidades.
- Apoyo psicológico y de acompañamiento.
- Apoyo al cuidador.
- Cobertura de necesidades en días de hospitalización.



¡Sigue a la Asociación Marco Luna en sus redes sociales y visita su web!

 www.asociacionmarcoluna.org

 **Asociación Marco Luna**

 **@asociacionmarcoluna**

¡Contacta con ellos y visita su web!

 mrc.alwayspositive@gmail.com

673661760



PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

La Asociación Marco Luna cuenta con los siguientes premios:

🏆 **Reconocimiento a la labor solidaria durante la covid-19**, con la confección de mascarillas solidarias (Excmo. Ateneo de Sevilla, 2021).

🏆 **Medalla de Oro de la Provincia de Sevilla**, por la labor para con los pacientes y el apoyo a la investigación (Diputación de Sevilla, 2022).



GEPAC LATAM



Como sabéis, en GEPAC contamos con una división iberoamericana: **GEPAC LATAM**.

Hasta el momento, GEPAC está formada por **115 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 108 entidades y en su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países entre las que se encuentran: Linfomas Argentina, Alianza Latina, Asociación Metamorfosis, Fundación Edificando Vidas, Asociación de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica (ASOPALEU), Fundación Honrar la Vida y Fundación Argentina de Mieloma.

En su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países.

Tras su vinculación directa con GEPAC, la misión de todas estas entidades como grupo es:

- **Representar los intereses de los pacientes con cáncer y sus familias**, defendiendo sus derechos y promoviendo las mejoras necesarias para mejorar su calidad de vida.
- **Fomentar la formación y cooperación** entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer.

- **Velar por que los pacientes con cáncer tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos** sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.
- Hacer que el **cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias.
- **Fomentar la autogestión y mejora de la calidad de vida** de los pacientes con cáncer mediante la difusión de información fundamental sobre el cáncer.
- **Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer.**
- Contribuir a **cambiar o crear leyes** que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- **Impulsar la investigación** sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y demandar la atención de sus necesidades médicas y sociales.

Para ello, cada asociación de pacientes que se vincule al Grupo Español de Pacientes con Cáncer en su división internacional, GEPAC LATAM, se compromete a: coordinar un grupo de trabajo para la elaboración de un plan de acción dirigido a promover la atención de los pacientes con cáncer en su país, potenciar la participación en GEPAC-

LATAM de otras asociaciones de pacientes, efectuar el seguimiento de las acciones y difundir las mismas para que lleguen al mayor número de pacientes posibles.

Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

Así pues, los **valores que deben respetar** todas las asociaciones de pacientes vinculadas al Grupo Español de Pacientes con Cáncer son:

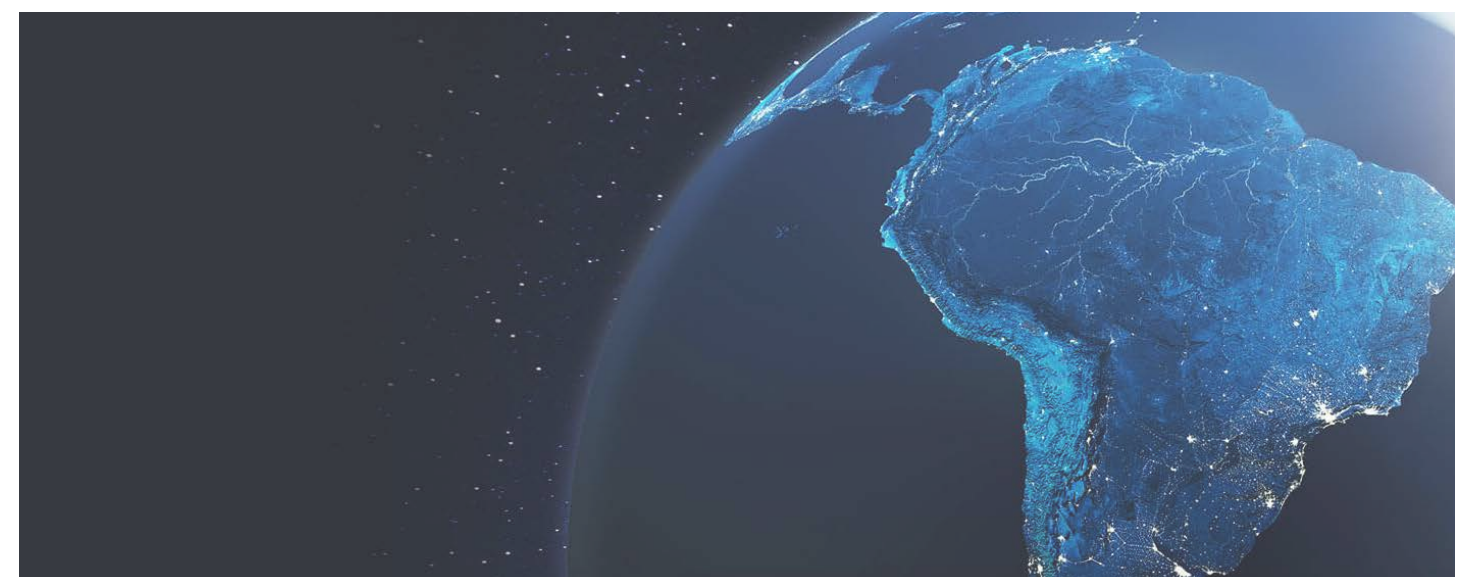
- **Integridad:** Honradez, honestidad, respeto por los demás, corrección, responsabilidad, lealtad y firmeza en las acciones. Hacer lo correcto por las razones correctas del modo correcto.
- **Responsabilidad:** Toma de decisiones de manera consciente, asumiendo las consecuencias que tengan las citadas decisiones y respondiendo de las mismas ante quien corresponda en cada momento.
- **Transparencia:** Permitir que los demás entiendan claramente el mensaje que les estamos proporcionando y perciban un mensaje que

exprese lo que realmente deseamos o sentimos. Sometimiento a la comprensión pública, sin ambigüedad.

- **Constancia:** Adquirir las herramientas necesarias para alcanzar las metas que nos hemos propuesto, tomando en cuenta las dificultades que se presenten, ya sean de carácter externas o internas.
- **Empatía:** Ponerse en el lugar del otro, entenderlo y comprenderlo.
- **Generosidad:** Anteponer los derechos y el respeto hacia los demás al propio interés.
- **Tolerancia:** Respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.
- **Coherencia:** Actitud lógica y consecuente con los principios que se aceptan y con las posiciones que se han mantenido con anterioridad.
- **Rigor:** Análisis y tratamiento de todos los asuntos mediante un proceso que no admite la menor sospecha de doble moral, los principios se aplican de forma uniforme.

Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

GEPAC LATAM/



COVID-19 y CÁNCER

¿PUEDO HACER VIDA NORMAL DESPUÉS DE LA VACUNA?



La vacuna tiene como objetivo **disminuir la gravedad y mortalidad por COVID-19**, protegiendo especialmente a aquellos grupos más vulnerables.

La vacuna es doblemente importante ya que protege directamente a cada persona vacunada, pero también protege de forma indirecta al resto de la población. Cuantas más personas se vayan inmunizando, menor probabilidad habrá de que el resto (en particular los más vulnerables a padecer enfermedad grave) se expongan al virus, o al menos a altas cargas víricas.

Las personas que se vacunen podrán hacer vida normal una vez recibida la dosis. No obstante, para ayudar a proteger a los demás, sobre todo a los más vulnerables, se aconseja que todas las personas que presenten clínica compatible, tanto las vacunadas como las no vacunadas, **extremen las precauciones:**

- Usar mascarilla de forma constante
- Lavarse frecuentemente las manos
- Mantener la distancia interpersonal
- Reducir las interacciones sociales
- Evitar contacto con personas vulnerables
- Evitar la participación en eventos multitudinarios
- Siempre que sea posible y en caso de que no sea susceptible de una incapacidad temporal, se recomienda el teletrabajo
- Así habrá menor probabilidad de que el resto (en particular los más vulnerables a padecer enfermedad grave) se expongan al virus, o al menos a altas cargas víricas.

Fuente: Gobierno de España. (2022). Estrategia vacunación COVID-19. Recuperado el 20 de enero de 2023, de:



“Lo que de verdad importa”



**V CUMBRE ESPAÑOLA
CONTRA EL CÁNCER**
MADRID / 9 DE FEBRERO DE 2023

Una iniciativa de



#VCumbrecontraelcáncer

Información de interés

CALENDARIO VACUNAL 2023

A continuación, se ofrecen las recomendaciones aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) agrupadas por grupos de población.

CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD										
VACUNACIÓN ESPECÍFICA EN PERSONAS ADULTAS (≥18 AÑOS) CON CONDICIONES DE RIESGO										
VACUNACIÓN	CONDICIÓN DE RIESGO									
	Embarazo	Inmunodepresión (excepto VIH)	Infección por VIH	Asplenia, deficiencias de complemento y tratamiento con ecilizumab	Enfermedad renal crónica avanzada y hemodialis	Enfermedad cardiovascular y respiratoria crónica	Enfermedad hepática y alcoholismo crónico	Personal sanitario	Tabaquismo	Personas que realizan prácticas sexuales de riesgo con hombres
Difteria, tétanos, tosferina ¹	dTpa									
Haemophilus influenzae b ²				HB						
Sarampión, rubéola, parotiditis ³	Contraindicada		TV si susceptible				TV si susceptible			
Hepatitis B ⁴			HB ^(H)		HB ^(H)		HB	HB		HB
Hepatitis A ⁵			HA				HA			HA
Enfermedad meningocócica ⁶			MenACWY	MenB						
Varicela ⁷	Contraindicada		VZV si susceptible				VZV si susceptible			
Herpes zóster ⁸			HZ/su							
Virus del Papiloma Humano ⁹			VPV							VPV
Enfermedad neumocócica ¹⁰		VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNP23	VNP23 ^(H)			
Gripe ¹¹	gripe									

⁽¹⁾ Se utilizará vacuna de alta carga antigénica o específica para diálisis y prediálisis. Revisión serológica y revacunación cuando sea necesario.

^(H) VNC13+VNP23 si cirrosis hepática o alcoholismo crónico

Recomendación específica por patología o condición Contraindicada
Recomendación general No recomendada

VACUNACIÓN ESPECÍFICA EN PERSONAS ADULTAS (≥18 AÑOS) CON CONDICIONES DE RIESGO

1. DIFTERIA, TÉTANOS, TOSFERINA (TD, DTPA)

Información general: verificar el estado de vacunación previo y valorar el riesgo individual de tétanos antes de iniciar o completar una pauta de primovacuna con Td en personas adultas. El contacto con los servicios sanitarios, incluyendo los de prevención de riesgos laborales, se utilizará para revisar el estado de vacunación previo frente a tétanos y, en caso necesario, se vacunará con Td hasta completar 5 dosis frente a tétanos.

Población de riesgo: embarazadas: 1 dosis de dTpa en cada embarazo, a partir de la semana 27 de gestación, pero preferentemente en la semana 27 o 28.

2. HAEMOPHILUS INFLUENZAE TIPO B

Población de riesgo: una dosis única de vacuna conjugada Hib independientemente de la vacunación anterior

- Personas en tratamiento con ecilizumab.
- Asplenia anatómica o disfunción esplénica grave.

3- SARAMPIÓN, RUBEOLA Y PAROTIDITIS (TRIPLE VÍRICA-TV-)

Información general: se aprovechará el contacto con los servicios sanitarios, incluyendo los de prevención de riesgos laborales, para revisar el estado de vacunación previo y en caso necesario se vacunará.

Está contraindicada la vacunación de embarazadas y personas inmunodeprimidas.

Población de riesgo sin evidencia de inmunidad:

- Mujeres en edad fértil sin historial de haber recibido al menos 1 dosis de TV.
- Infección VIH con ≥ 200 células/ μ l sin evidencia de inmunidad a sarampión.
- Profesionales sanitarios, estudiantes en centros sanitarios.
- Personas adultas susceptibles que no hayan recibido 2 dosis de TV.
- Personas que realizan viajes internacionales.

4- HEPATITIS B

Información general: realizar marcadores serológicos (anti-HBc, anti-HBs, AgHBs) antes de vacunar a personas con riesgo.

Realizar seguimiento serológico en personal sanitario, diálisis, infección por VIH e inmunodepresión y contactos sexuales de personas portadoras de AgHBs. No respondedores, en caso de una exposición a VHB, deberán recibir inmunoglobulina específica antihepatitis B. Personas en diálisis y prediálisis: vacuna adyuvada (AS04) con 20 μ g de AgHBs, pauta 0, 1, 2, 6 meses, o vacuna de 40 μ g de AgHBs, pauta 0, 1, 6 meses.



Población de riesgo:

- Enfermedad hepática crónica y alcoholismo crónico.
- Infección por el VIH - Trasplantados (órgano sólido o hematopoyético) o en espera de trasplante (TOS).
- Síndrome de Down.
- Riesgo de exposición (convivientes con personas enfermas, personas en diálisis, personas que se inyectan drogas, personas en situación de prostitución, hombres que tienen sexo con hombres, personas recientemente diagnosticadas de infección de transmisión sexual, personal sanitario, otro personal con riesgo).

5- HEPATITIS A

Información general: solo se vacunará a personas con riesgo de infección. Una dosis y otra de recuerdo a partir de los 6 meses. Realizar marcadores prevacunales en nacidos antes de 1977.

Población de riesgo:

- Enfermedad hepática crónica y alcoholismo crónico.
- Trasplantados o en espera de trasplante - Infección por VIH.
- Riesgo de exposición (personas que se inyectan drogas, personas con conductas sexuales de riesgo - prostitución, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personal ocupacional que viaja a zonas de alta endemicidad).

6- ENFERMEDAD MENINGOCÓCICA

Población de riesgo:

- **MenB. 2 dosis en personas de grupos de riesgo:**
 - Asplenia anatómica o disfunción esplénica grave.
 - Deficiencias sistema complemento.
 - Tratamiento con eculizumab.
 - Trasplante de progenitores hematopoyéticos.
 - Padecimiento anterior de enfermedad meningocócica invasora.
 - Personal de laboratorio expuesto a meningococo.

Se administrará una dosis de recuerdo 1 año después de completar la vacunación primaria y, posteriormente, una dosis de recuerdo cada 5 años.

- **MenACWY. 2 dosis en personas de grupos de riesgo:**
 - Asplenia anatómica o disfunción esplénica grave.
 - Deficiencias sistema complemento.
 - Tratamiento con eculizumab.
 - Trasplantedeprogenitoreshematopoyéticos.
 - Padecimiento anterior de enfermedad meningocócica invasora.
 - Personal de laboratorio expuesto a meningococo.
 - Infección por VIH.

7- VARICELA

Se realizará serología de varicela en personas adultas que no refieran antecedentes de padecimiento o este sea incierto. En caso de serología negativa se administrarán 2 dosis de vacuna frente a varicela separadas 4-8 semanas. La recepción previa de dos dosis de vacuna es sinónimo de inmunidad.

Está contraindicada la vacunación en embarazadas y personas con inmunodeficiencias.

8- HERPES ZÓSTER

Población de riesgo:

Se administrará la vacuna de subunidades (HZ/su) según disponibilidad:

- Personas con trasplante (TOS y TPH) o en espera del mismo (TOS).
- Infección por VIH.
- Tratamiento con fármacos anti-JAK.
- Hemopatías malignas.
- Tumores sólidos en tratamiento con quimioterapia.

9- VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO

Población de riesgo:

Se administrarán 3 dosis tanto a hombres como a mujeres:

- Síndrome WHIM (IDP): vacuna que cubra tipos 6 y 11.
- Infección por VIH, hasta los 26 años.
- Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, hasta los 26 años.
- Personas en situación de prostitución, hasta los 26 años.
- Mujeres con tratamiento escisional de cérvix (cualquier edad).
- Mujeres con trasplante de órgano sólido o de progenitores hematopoyéticos hasta los 26 años.

10- ENFERMEDAD NEUMOCÓCICA

Información general: Se recomienda VNP23 en ≥65 años. Algunas CCAA disponen de otras estrategias alternativas de vacunación frente a neumococo.

Población de riesgo:

VNP23. Dosis de recuerdo al menos 5 años después de la dosis anteriormente administrada. Se vacunará a partir de los 65 años siembre que hayan transcurrido 5 o más años desde la dosis anterior:

- Enfermedad cardiovascular y respiratoria crónica.
- Enfermedades neurológicas y neuromusculares graves.
- Hepatopatía crónica.
- Diabetes mellitus.
- Enfermedad celíaca.
- Personas institucionalizadas.

- Trasplante.
- Fístula de LCR.
- Implante coclear.
- Antecedente de enfermedad neumocócica invasora confirmada.
- Cirrosis hepática y alcoholismo crónico.
- Síndrome de Down.

11- GRIPE

Población de riesgo: una dosis anual.

VNC13+VNP23. Separadas 12 meses (al menos 8 semanas):

- Inmunodeficiencias y deficiencias sistema complemento.
- Tratamiento inmunosupresor.
- Asplenia o disfunción esplénica grave.
- Infección VIH.
- Insuficiencia renal crónica y síndrome nefrótico.

- Embarazadas.
- Mayores, preferentemente ≥65 años.
- Personas institucionalizadas.
- Personas adultas con condiciones de riesgo.
- Convivientes y personas que cuidan de otras con riesgo.

CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD									
VACUNACIÓN ESPECÍFICA EN MENORES Y ADOLESCENTES (<18 AÑOS) CON CONDICIONES DE RIESGO									
Calendario recomendado año 2023									
VACUNACIÓN	CONDICIÓN DE RIESGO								
	Embarazo	Inmunodepresión (excepto VIH)	Infección por VIH <15% o n° CD4 <200/μl	Infección por VIH ≥15% o n° CD4 ≥200/μl	Asplenia, deficiencias complementarias y tratamiento con eculizumab	Enfermedad renal crónica avanzada y hemodíalisis	Enfermedad cardiovascular y respiratoria crónicas	Enfermedad hepática crónica	Fístula de LCR, implante coclear
Difteria, tétanos, tosferina	dTpa ⁽¹⁾	DTPa, dTpa o Td si susceptible o vacunación incompleta ⁽²⁾							
Haemophilus influenzae b			Hib	Hib					
Sarampión, rubéola, parotiditis	Contraindicada		TV si susceptible ⁽³⁾						
Hepatitis B			HB ⁽⁴⁾			HB ⁽⁵⁾		HB	
Hepatitis A			HA					HA	
Enfermedad meningocócica			MenACWY	MenACWY, MenB					
Varicela	Contraindicada		VVZ si susceptible ⁽⁶⁾						
Virus del Papiloma Humano			VPH ⁽⁷⁾						
Enfermedad neumocócica		VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNC13+VNP23	VNP23	VNP23 ⁽⁸⁾	VNC13+VNP23	
Rotavirus									Rotavirus ⁽⁹⁾
Gripe	gripe	gripe anual							gripe anual ⁽¹⁰⁾

⁽¹⁾ Se administrará la vacuna dTpa en cada embarazo, a partir de la semana 27 de gestación, pero preferentemente en la semana 27 o 28.

⁽²⁾ Vacunar si susceptible o vacunación incompleta.

⁽³⁾ Personas que no se hayan vacunado con anterioridad. Pauta con 2 dosis.

⁽⁴⁾ En caso de no responder a primera pauta de vacunación, se administrará vacuna tipo adulto (pauta 0, 1, 6 meses).

⁽⁵⁾ Se utilizará vacuna de alta carga antigénica (20μg/0,5 ml) o específica para diálisis y prediálisis (si ≥15 años) en personas no vacunadas con anterioridad. Revisión serológica y revacunación cuando sea necesario.

⁽⁶⁾ Vacunar si no antecedentes de infección ni vacunación previa.

⁽⁷⁾ Tanto hombres como mujeres (3 dosis).

⁽⁸⁾ VNC13+VNP23 si cirrosis hepática.

⁽⁹⁾ Lactantes nacidos entre la semanas 25-27 (según vacuna utilizada) y 32 de gestación, clínicamente estables y sin contraindicaciones. Vacunación según edad cronológica y siguiendo pautas autorizadas para cada vacuna.

⁽¹⁰⁾ En prematuros de menos de 32 semanas de gestación, vacuna inactivada de gripe anual entre los 6 y los 24 meses de edad. Administrar 2 dosis 0,5 ml la primera vez que se vacune, con intervalo mínimo de 4 semanas. Vacunaciones posteriores, 1 dosis.

Resto de vacunación en prematuros se realizará según la edad cronológica siguiendo calendario de vacunación.

Recomendación específica por patología o condición

Recomendación general

Contraindicada

No recomendada

VACUNACIÓN ESPECÍFICA EN MENORES Y ADOLESCENTES (< 18 AÑOS) CON CONDICIONES DE RIESGO

Cátedra GEPAC

En GEPAC hemos creado relaciones muy estrechas que nos han permitido crecer en el ámbito formativo y científico. Un buen ejemplo de ello es la **Cátedra en Innovación, Formación e Investigación del Cáncer (Cátedra CIFIC)** que llevamos a cabo junto a la Universidad Rey Juan Carlos.



Esta cátedra tiene como objetivo principal **fomentar y trasladar** al mundo universitario las **prioridades y el carácter práctico de la investigación** de los aspectos relacionados con la realidad social, económica y bienestar de los pacientes, las personas afectadas por cáncer y sus familiares.



En colaboración con la Cátedra CIFIC, hemos puesto a disposición de las asociaciones, pacientes y familiares la **Cátedra GEPAC**, a través de la cual estos pueden acceder a distintos cursos de formación:



CURSO DE LIDERAZGO Y ADVOCACY PARA ASOCIACIONES DE PACIENTES

Este curso pretende mejorar la estrategia del conocimiento impulsando a las asociaciones de pacientes de manera directa y positiva en la innovación, la motivación y las habilidades de advocacy.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-asociaciones.php>



CURSO DE FORMACIÓN EN ONCOESTÉTICA Y CUIDADOS DE LA PIEL PARA PACIENTES

La finalidad de este curso, destinado a pacientes, es ayudar a mejorar su calidad de vida en lo referente a la piel y otros aspectos estéticos. En él se facilita también información sobre pelucas y sus cuidados, así como videos demostrativos sobre el maquillaje.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-pacientes.php>

GEPAC CONTIGO/ CÁNCER DE PRÓSTATA

Infórmate sobre nuestro programa de atención gratuito



En el teléfono:

611 063 793 91 83 3 60 21



En el correo electrónico:

contigoprostata@gepac.es



En la web:

www.cancerprostata.org



Con la colaboración de/



Resuelve tus dudas sobre asesoría jurídica

Novedades baremo de discapacidad 2022

El **Boletín Oficial del Estado (BOE)** publicó el 1 de abril de 2022 la Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

El texto parte de la premisa de la accesibilidad como condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones.

La nueva Ley pretende dar respuesta a las recomendaciones que implica la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con ella se ha conseguido también regular la accesibilidad cognitiva.

Así pues, con fecha 18 de octubre de 2022, el Consejo de Ministros, a propuesta del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, ha aprobado el Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. **Este nuevo baremo de la valoración de la discapacidad** sustituye al que estaba en vigor desde 1999, y se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas con un enfoque de derechos humanos.



Se estima que el colectivo de las personas con discapacidad, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), está integrado por **4,38 millones de personas en España, lo que supone casi un 10% del total de la población.**

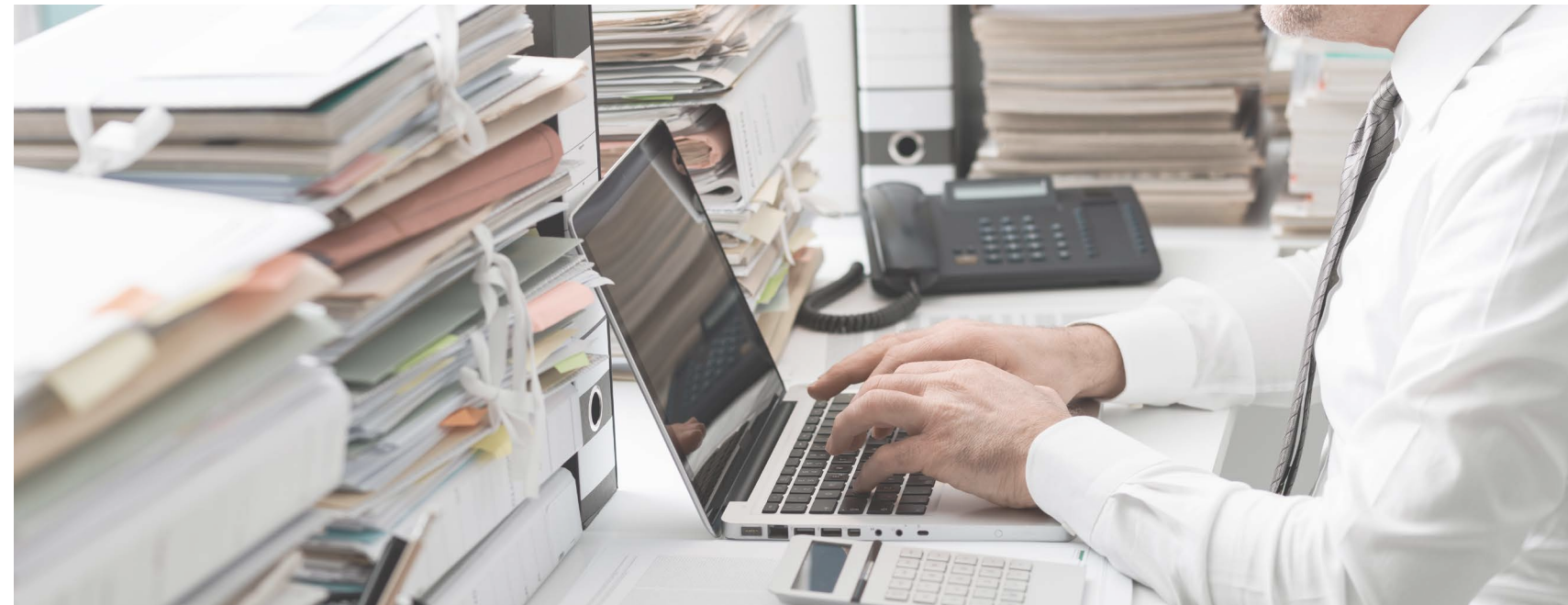
Además, representantes de la sociedad civil de la discapacidad participarán en primera persona como integrantes de la Comisión de Valoración de la Discapacidad.

Destaca por encima de todo la puesta en marcha de un **trámite de urgencia para calificar el grado de discapacidad en causas humanitarias o de especial necesidad social, de salud o de esperanza de vida**, lo que incluye a las personas con **enfermedades raras**.

Esta nueva Ley establece unos **criterios objetivos para la valoración y calificación del grado de discapacidad** en todo el territorio estatal, garantizando así el acceso en igualdad de condiciones para toda la ciudadanía. Asimismo, proporciona una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los componentes sociales y económicos que impactan en la persona, aportando una descripción más precisa y completa del grado de discapacidad que redunda en una mayor eficiencia y transparencia.

PRINCIPALES NOVEDADES DEL BAREMO DE DISCAPACIDAD DE 2022

- En su tramitación pone en el centro a la persona, flexibilizando el proceso a través de medios telemáticos en los casos pertinentes y asegurando en todo momento la accesibilidad universal. En un plazo máximo de seis meses, la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad elaborará la relación de circunstancias especiales que puedan dar lugar a la valoración del grado de discapacidad por medios no presenciales o telemáticos.



- Establece un **trámite de urgencia cuando sea necesario para los más vulnerables**, por causas de especial necesidad social, como en casos de disminución de esperanza de vida, por razones relacionadas con la salud, víctimas de violencia de género, u otras causas de especial índole humanitaria.
- **Garantiza el derecho de los menores con discapacidad** a ser informados y escuchados sin discriminación por razón de la edad, **así como también de las personas con medidas de apoyo para su capacidad jurídica**. Tendrán el mismo derecho que los adultos a ser informados y escuchados, se les hará más partícipes del proceso y se les preguntará por sus necesidades y cómo les afecta a sus vidas cotidianas. Incluye el concepto de **demora** para definir los aspectos negativos de las **Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Limitación en Actividad y Restricción en la Participación**, para reflejar que un problema en cualquiera de estos ámbitos puede reflejar un retraso en el desarrollo. Incluye **criterios específicos de evaluación para la infancia y adolescencia**.
- A propuesta del equipo multiprofesional evaluador se podrá acordar, por el órgano competente para resolver, requerir la **cooperación de las**

organizaciones sociales de la discapacidad, al objeto de informar, auxiliar, asistir o aportar conocimiento experto en todas las cuestiones relacionadas con la valoración de la discapacidad.

- Permitirá realizar una **valoración y calificación más certera de realidades que causan discapacidad** (contando con aspectos psicosociales y no únicamente de diagnósticos médicos). La norma, de hecho, posibilita su revisión a medida que surjan nuevas causas de discapacidad o se realicen nuevos descubrimientos científicos.
- La persona objeto de valoración podrá acudir al acto acompañada de una persona de su confianza, lo que redundará favorablemente en la autonomía y seguridad de las personas con discapacidades severas o grandes necesidades de apoyo.
- Tendrá mayor uniformidad en cuanto a criterio entre los equipos de valoración de las diferentes comunidades autónomas.

En el próximo número hablaremos de cómo obtener el grado de discapacidad.

D. LORENZO PÉREZ MENÉNDEZ

Presidente de Fidelitis

Pautas psicológicas y manejo emocional

Dolor Oncológico

El dolor se define como una **"experiencia sensorial y emocional desagradable, que generalmente se asocia con una lesión presente o potencial que se expresa como si ésta existiera"**; y tiene un carácter multidimensional, afectando a todas las áreas que conforman la vida de una persona: a nivel fisiológico, afectivo, sensorial, cognitivo, conductual e incluso sociocultural.

En oncología, **el dolor es uno de los síntomas más frecuentes, apareciendo en hasta un 90% de los pacientes.** Al momento del diagnóstico de la enfermedad, entre un 30-50% de las personas presentan dolor, pudiendo aumentar hasta un 70-90% en fases avanzadas de la enfermedad. Además, un 70% de los dolores tienen su origen en la progresión de la propia enfermedad, mientras que el 30% restante se relaciona con los tratamientos y las patologías asociadas. En la mayoría de los casos, el dolor oncológico se cronifica.

Existen diferentes tipos de dolor oncológico. Uno de los más frecuentes es el **dolor neuropático (DNO)**, que está producido por

un estímulo directo del sistema nervioso central o por una lesión de las vías nerviosas periféricas. De los pacientes que tienen este tipo de dolor, al menos uno de cada cinco tiene un dolor intenso a diario, y un 43% de los pacientes con DNO refieren que les afecta de forma negativa en su vida. Pero también podemos clasificar el dolor por **su localización, intensidad y temporalidad** (intermitente o crónico). **A nivel psicológico**, también se ha visto que el ambiente psico-social del paciente puede intervenir en la percepción del dolor (lo que se entiende por dolor psicogénico).

Dentro de los factores psico-sociales que influyen en la experiencia del dolor nos encontramos: sintomatología psicológica (estados de ansiedad o depresión elevados, miedos, etc.), el apoyo social (real y percibido por el paciente), y las propias estrategias de afrontamiento a nivel cognitivo que posea el paciente (por ejemplo, se ha hallado relación entre el catastrofismo y la intensidad del dolor e incluso con un mayor uso de analgésicos).

Pero, ¿qué podemos hacer a nivel psicológico para mejorar nuestra experiencia del dolor?

Algunas recomendaciones generales serían: Primero, **conoce y entiende tu dolor.** La información es poder y cuanto mejor conozcas y entiendas cómo funciona tu dolor, mejor podrás lidiar con él. Para ello, es importante que hables con tu médico para que él identifique correctamente las fuentes de tu dolor y te ayude a valorar las opciones de tratamiento que tienes disponibles. También es necesario que le comuniques los cambios que percibes en tu percepción del dolor. De este modo, podrá ajustar tu pauta analgésica. Y **no minimices tu dolor** por el hecho de que tienes una enfermedad que te están tratando. Tu dolor es importante y actualmente disponemos de muchos medios a nivel médico y farmacológico para paliarlo o hacerlo más llevadero; Y segundo, **practica el autocuidado.** Esto comienza llevando unos hábitos de vida saludables, con una dieta equilibrada, una correcta higiene de sueño, la realización de ejercicio moderado y adaptado a tu estado físico y tus limitaciones, y la práctica de actividades gratificantes, distractoras o de técnicas de relajación que harán que mejore tu estado de ánimo y disminuya la percepción de la experiencia del dolor (al dividir la atención, disminuimos directamente la percepción de la intensidad del dolor).

Disponemos de muchas técnicas y herramientas a nivel psicológico para el manejo del dolor. Dentro de las técnicas para el control de la activación, nos podemos encontrar:

La respiración diafragmática. Es la más básica de las técnicas de relajación y consiste en realizar ciclos de respiración consciente y controlados, mediante los cuales inspiramos por la nariz y dirigimos el aire a la zona diafragmática (la zona del ombligo), como si llenásemos un globo. Y espiramos el aire lentamente por la boca. Durante todo el proceso, tratamos de mantener la atención en cada paso y en las sensaciones de relajación que, poco a poco, se van produciendo;

La relajación muscular progresiva, que consiste en la tensión y relajación de los distintos grupos musculares, atendiendo igualmente a las diferentes sensaciones que se producen en nuestro cuerpo al tensar-destensar los músculos y en cómo, paulatinamente, nos vamos relajando. Esta técnica requiere de mucha más práctica y, normalmente, del acompañamiento de un psicólogo, y, además, suele estar menos indicada en pacientes con muchas limitaciones funcionales o en estados de enfermedad muy avanzada. Por ello siempre es importante valorar en qué estado nos encontramos para poder adaptar las técnicas a nuestra situación. Otros tipos de técnicas de relajación incluyen, entre otras: la imaginación guiada, el mindfulness, las técnicas de focalización atencional, el biofeedback, la inoculación de estrés, e incluso algunas intervenciones conductuales. Sin embargo, todas estas técnicas requieren de la guía y supervisión de un psicólogo especializado.

Si tienes alguna duda o precisas de ayuda psicológica para mejorar tu dolor, el equipo de psicooncología de GEPAC está a tu disposición.

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

ENTRE TODOS.

Aspectos psicoemocionales y psicológicos en el cáncer de ovario



El **impacto del diagnóstico de una enfermedad** como el cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar y social son múltiples por lo inesperado y determinante. En el caso del **cáncer de ovario** es todavía si cabe más inesperado y rotundo. Sabemos que más del 80% de los casos en los que se diagnostican cáncer ginecológico de ovario corresponden a **estadios avanzados III y IV**, que comprometen nuestra esperanza de vida más que cualquier otro tipo de cáncer.

Como señala **Marcos Gómez¹**, la comunicación de una noticia grave como esta hace que nuestras expectativas del futuro se desmoronen y los proyectos personales que hasta entonces manteníamos pierdan sentido por la perspectiva de una vida limitada, lo cual nos provoca una crisis personal y de nuestro entorno familiar.

"Totalmente, yo vivo al día, hago planes, pero siempre vivo al día, ¿para qué voy a hacer planes. A mí me ha cambiado totalmente la forma de ver la vida ²"

Sabemos por experiencia y testimonios que en ese momento el suelo firme que nos sostenía se tambalea y se abre ante nosotras un abismo donde nos espera la incertidumbre, la ira, la ansiedad ante los nuevos tratamientos, la pérdida de nuestra fertilidad, la imposición de una imagen corporal "disminuida" a la que a veces se añade el aislamiento del que hasta entonces había sido nuestro mundo relacional externo.

"Ahí es donde te das cuenta quienes son tus buenos amigos, los de verdad los que no... Hay amigos que no me volvieron a llamar, que no saben qué decirte..."

La investigación en este ámbito nos avisa de que **no existe una respuesta emocional "estándar"**, como tampoco las mismas necesidades psicológicas y emocionales; cada sobreviviente y cada experiencia son diferentes.

Desde la psicooncología sabemos que las necesidades psicoemocionales en un paciente con cáncer de ovario varían según el pronóstico, y de la fase de enfermedad que esté viviendo.

Constatamos también que no se limitan únicamente al momento del diagnóstico, sino que surgirán a lo largo de todo el proceso. **Carmen Yélamos y Belén Fernández³** señalan seis de ellas: seguridad, aceptación, amor, pertenencia, autoestima y las necesidades espirituales.

Seguridad	Confianza en el equipo sanitario, en su familia y cuidadores. Garantía de no abandono.
Aceptación	Reconocer sus posibilidades actuales, sentirse aceptado y comprendido.
Amor	De amar y ser amado.
Pertenencia	Sentirme miembro de la familia, de un grupo.
Autoestima	Sentirse útil e importante.
Espirituales: de autorrealización	Encontrar sentido a su vida, a la enfermedad, al sufrimiento y a su muerte.

También los testimonios y la investigación coinciden en señalar la importancia de la familia y la red social más cercana a la paciente como precursora del apoyo emocional y social, así como los principales proveedores de las necesidades de afecto, amor y pertenencia.

"...mi familia, mis padres, mi hermana han sido mi sombra. Mis primos, mis tíos, mis amigos. Cuando pienso en ellos siento su calor y sus abrazos en mi cuerpo. Todos ellos recibieron una mala noticia cuando yo la recibí, me han acompañado en toda esta batalla y sin ellos nada habría sido igual."

Cuando "todo se derrumba" la búsqueda de información y de comunicación con otras supervivientes de la enfermedad constituirá una prioridad en la vida de las afectadas por este tipo de cáncer. Ayudar a descubrir e identificar cuáles son las **necesidades físicas psicoemocionales** de cada paciente, según su condicionamiento, su visión de la enfermedad y su forma de afrontarla, constituirán la clave de la relación de ayuda que podemos aportar de modo eficiente, no solo como profesionales de la atención psicológica sino también como mujeres que de manera solidaria se protegen y se cuidan de sí mismas.

Esta ha sido una de las razones por las que la **Asociación de Afectadas de Cáncer de Ovario, (ASACO)** a través de su programa "Proyecto bienestar" de intervención e información, da prioridad a ayudar a identificar y a expresar dichas necesidades desde el momento del diagnóstico hasta después del tratamiento.

Identificar lo que sentimos y expresarlo es el primer gran paso para normalizar y asimilar lo que hemos vivido.

M.^a SOLEDAD BOLEA BOSQUE

Psicooncóloga y vicepresidenta de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO).

¹ Gómez, M. (2006). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Madrid. Aran.

² ASACO. Testimonios de pacientes.

³ Yélamos C, Fernández B. (2009). *Necesidades emocionales en el paciente con cáncer*. En Astudillo M. *Manejo del cáncer en atención primaria*. 1ª Ed. San Sebastián: Sociedad vasca de cuidados paliativos; 2009. p. 267-284.

⁴ Yélamos et, al.

⁵ SACO. *Proyecto Bienestar*.

hoy COCINAMOS JUNTOS

¿CÓMO SE VALORA MI ESTADO NUTRICIONAL?

Es importante que sepas si tu estado nutricional se ha visto alterado de alguna manera por los tratamientos. Pueden existir algunos signos de alarma que te van a indicar si debes hacer hincapié en algunos puntos de tu dieta. Algunos de los signos que aparecen debido al déficit de algunos nutrientes son:

- **Energía:** pérdida de peso y cansancio.
- **Proteínas y grasas:** cuando se produce un consumo de las reservas de las proteínas y grasas del organismo, puede aparecer la caquexia tumoral. La caquexia tumoral es la pérdida de peso involuntaria, que puede afectar a algunos pacientes en el momento del diagnóstico dependiendo del tipo de tumor. Está caracterizada por la pérdida de masa grasa y masa muscular y está asociada a la enfermedad.

Debes tener en cuenta que **la pérdida de peso es un síntoma de alerta** durante los tratamientos y que es muy importante que sepas cómo detectarlo. Piensa que tus necesidades nutricionales se ven aumentadas durante el tratamiento, por lo que debes adecuar tu dieta a esta nueva situación.

A continuación, vamos a darte una serie de **herramientas** para que de una manera fácil y rápida puedas evaluar tu estado nutricional en cualquier momento, pero muy especialmente en el transcurso del tratamiento.

El método más rápido para detectar si existe o no alarma nutricional que vamos a proponer es una prueba ya validada por nosotros, aunque existen otros semejantes.

Consiste en **3 preguntas** con las que se puede determinar si existe la posibilidad de presentar o no malnutrición. Las respuestas son cerradas (sí/no) y son contestadas por el paciente en la consulta:

1. ¿Has perdido más de 5 kg sin intención en los últimos 6 meses?

SÍ

NO

2. ¿Has disminuido tu ingesta últimamente?

SÍ

NO

3. ¿Has disminuido tu actividad física habitual?

SÍ

NO

Si dos de las preguntas son respondidas de manera afirmativa, el paciente se encuentra en riesgo de presentar una **malnutrición**, por lo que se le ha de realizar la Valoración Global Subjetiva generada por el paciente (VGS-gp) para dictaminar cuál es su estado nutricional en este momento. En esta evaluación el profesional recoge toda la información relativa a la alimentación del paciente durante el último mes y a la actividad que realiza. Todo ello nos dará a conocer los síntomas que padece y si tiene problemas para alimentarse; en suma, nos permitirá valorar su estado nutricional.



PURÉ DE HABAS



Ingredientes: 500 gramos de habas, 1 cucharada de mantequilla, 1/4 de vaso de leche, 1 cucharada de zumo de limón, sal y pimienta, 3 cucharadas de soja en polvo.



Preparación: desgrana las habas y ponlas a cocer en agua fría con sal y zumo de limón. El tiempo de cocción dependerá de lo tiernas que sean. Retíralas del agua cuando estén tiernas a la presión de los dedos. Pásalas por la batidora sin dejar que se enfríen. Pon el puré de habas en la cazuela, con mantequilla y sal. Remuévelo hasta que se seque; mientras, añade poco a poco la leche caliente, sin hervir. Antes de retirar el puré del fuego, añade tres cucharadas de soja en polvo, removiendo hasta que esté todo bien mezclado.

Relatos sobre el cáncer



Uno de los objetivos que GEPAC se propuso desde su nacimiento fue el de trabajar por conseguir una mayor normalización social de la enfermedad.

Por ello, hace siete años, pusimos en marcha el "Concurso de Relatos GEPAC" con el objetivo de hacer ver, a través de 1.000 palabras, todas las vivencias, situaciones y emociones que hay tras un diagnóstico de cáncer.

Relato ganador I edición.

HA VALIDO LA PENA

Puedo verlos desde aquí. No sé dónde estoy, pero puedo verlos. En la habitación está mi hija mayor, cerrando el armario con fuerza mientras coge los libros desperdigados por el escritorio y los empuja de malas maneras hasta el fondo de su mochila, arrugando las páginas. Lleva la chaqueta mal puesta y el pelo hecho un desastre. Llega tarde a clase, como siempre. Era uno de los principales motivos de nuestras discusiones, pero a pesar de eso no ha perdido la costumbre. Y no puedo evitar alegrarme por ello.

En el comedor está mi hijo pequeño, que anoche se puso enfermo y hoy se queda en casa, con la nariz roja y los ojos hinchados. Ha estado jugando otra vez con el agua de la fuente en el recreo en pleno noviembre. Está acurrucado en el sofá, envuelto en dos gruesas mantas, mirando con el ceño fruncido la taza de leche con miel que le ha preparado su padre. Hace una cara de asco, y eso que todavía no ha dado ni un trago.

—No pongas esa cara. Bébetelo todo.

Mi marido aparece por el pasillo y deja un billete de cinco euros sobre la mesa. El niño da el primer sorbo y se asegura de que su padre vea lo mal que lo está pasando, pero mi marido solo se ríe. Sabe de quién ha heredado su hijo ese odio por la miel. Yo ni siquiera podía olerla.

—¿A qué hora viene la abuela? —pregunta el niño.

Mi hija entra corriendo en el comedor, llevándose el dinero de la mesa para la comida. Le roba un sorbo de la leche a su hermano, ahorrándole media taza de sufrimiento. En ese momento suena el timbre. Sé que es mi madre, la niñera de emergencia durante esa mañana. Mi marido va a abrir la puerta y el niño aprovecha para darle de beber la otra media taza al perro.

Hoy toca casi la misma rutina de cada día. Mi hija sube al metro de milagro y se acomoda para hacer una hora de trayecto hasta la universidad. Va leyendo el libro que le regalé en su último cumpleaños.

Puedo ver que todavía lleva un lazo rosa cosido a la mochila. Lo cosió ella misma el día que empecé la quimioterapia.

—Un lazo rosa no va a curarme—le dije.

—Tampoco creo que te haga empeorar—me respondió con enfado.

Mi comentario la enfureció. Ahora comprendo que mi enfermedad la hacía sentir inútil, viendo como no podía hacer nada por mí. Ese pequeño lazo, aunque insignificante, era su gesto para demostrar que luchaba a mi lado. El problema es que yo daba la batalla por perdida.

Lo que no sabía es que yo no era la única que peleaba. Me centré tanto en luchar contra el cáncer que no vi como mi familia se enfrentaba a su propia batalla cada día mientras me ayudaban en la mía propia.

Mi marido era mi mayor apoyo. El pilar que me sostenía día a día. El que se mantuvo en silencio, abrazándome, mientras yo lloraba cuando me quitaron un pecho. El que me hizo sentir la mujer más hermosa a pesar de todo. Él cuidaba de nuestros hijos cuando yo ni siquiera tenía fuerzas para levantarme de la cama, y me hacía sonreír cada vez que pensaba que nada merecía del todo la pena. Él lo soportó todo conmigo.

Mi hija se volcó en sus estudios. Me dijo que quería hacerme sentir orgullosa de ella. Le dije que no hacía falta que se esforzara para lograrlo. Aun así se esforzó más que nunca y buscó tiempo libre para acurrucarse a mi lado en el sofá a ver las telenovelas que ella odiaba solo para pasar un rato conmigo.

Mi hijo no entendió lo que estaba ocurriendo. Mi marido intentó explicarle que estaba enferma, pero nunca llegó a comprender la verdad. Ahora tiene una foto mía en un marco al lado de su cama, y su hermana le cuenta algo sobre mí cada noche antes de dormir. Pero es demasiado pequeño. Sé que no me recordará de la misma manera. Que la imagen que tendrá de mí será la que se ha ido construyendo de fotografías, pero nada más.

Pero yo me acuerdo de ellos, y me acordaré cada día. He visto sus vidas desde el día en que no pude seguir. He visto como lloraban, y como reprimían las lágrimas. Les he oído hablarme en susurros por las noches, cuando nadie más podía oírles, y espero que hayan oído mis respuestas. He sentido su dolor cuando creían que ya no podían seguir, y entonces les he visto levantarse y enfrentarse a un nuevo día.

Y les seguiré observando. Veré a mi hija graduarse y sabrá lo orgullosa que he estado siempre de ella. Veré a mi marido, dedicado en cuerpo y alma a su trabajo, en sus clases de música con la guitarra siempre en la mano. Y veré a mi hijo crecer, superar cada reto que se le ponga delante, con la misma fuerza que su madre.

Aunque ellos no puedan verme.

Cuando me dijeron que el cáncer estaba demasiado avanzado, pensé en todo lo que iba a perderme. Cuando soportaba todas aquellas sesiones de quimioterapia me preguntaba si de verdad había merecido la pena vivir aquella vida. Si de verdad había valido todo el sufrimiento y dolor que había padecido para llegar hasta allí. Si no podía haber tenido otra suerte.

Ahora sé que ha valido la pena. Cada lágrima, cada grito, cada dolor, ha valido la pena. Porque jamás podrán quitarme todo lo bueno que he pasado. Todo lo que mi familia me ha otorgado. Cada risa, cada juego, cada alegría. Es lo que de verdad importa cuando llegas hasta aquí, hasta el final de la historia. Todo lo malo se olvida, no merece ser recordado.

Y por eso, cada día, mientras les veo y les cuido, me repito a mí misma que, por ellos, ha valido la pena.

Arancha Duro

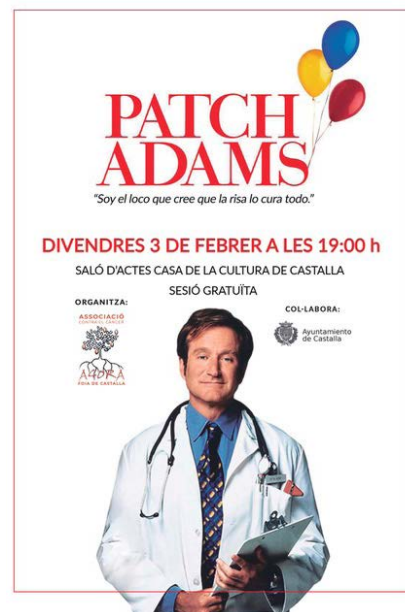
Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 108 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.

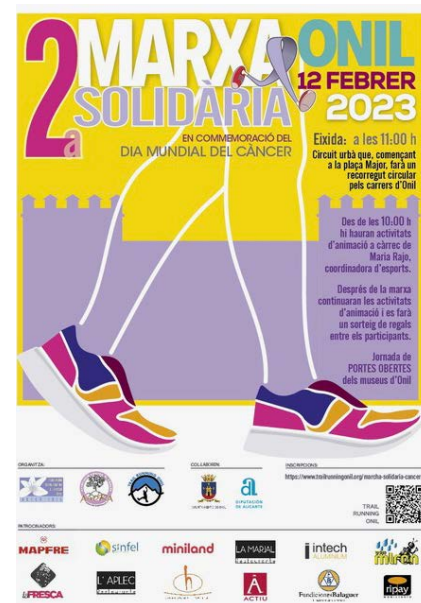
Estas son las actividades que las asociaciones del Grupo Español de Pacientes con Cáncer llevarán a cabo este mes de enero:

ÁGORA CASTALLA

La **Asociación personas afectadas de cáncer de la Foia de Castalla**, ha organizado el 3 de febrero la actividad **"Cine Forum: Patch Adams"**, a las 19:00 h., en la Casa de la Cultura de Castalla (Alicante). La entrada será gratuita.



Además, el 12 de febrero llevará a cabo la **2ª Marcha solidaria contra el cáncer**, actividad en colaboración con la Asociación del Cáncer de Onil (Alcoirris). La salida será a las 11:00 h., desde la Plaza Mayor de Onil (Alicante). No obstante, desde las 10:00 h., habrá actividades de todo tipo. La inscripción tiene un coste de 6 euros.



ALAMUR SAN BLAS

La **Asociación de Laringectomizados Región de Murcia "San Blas" ALAMUR**, celebrará el 3 de febrero el **Día de San Blas**. Lo hará con un desayuno, a las 10:00 h., en la cafetería Valor (Plaza del Cardenal Belluga, Murcia).

Posteriormente, a las 12:30 h., se celebrará una misa en la Iglesia de Santa Eulalia con una ofrenda a San Blas por parte de nuestra asociación ALAMUR y la Sociedad de Otorrinolaringología de la Región de Murcia (SORLMU).

Para finalizar, a las 14.30 h., tendrá lugar una comida de convivencia en el Restaurante Hermanos Belmonte en Los Dolores, Murcia).

AMAC Albacete

La **Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de mama y ginecológico de Albacete** llevará a cabo una **maratón de Zumba y Pilates** el 5 de febrero en el Pabellón de la Feria de Albacete. La actividad comenzará a las 10:30 h., y tiene un precio de 5 euros.



ONCOVIDA

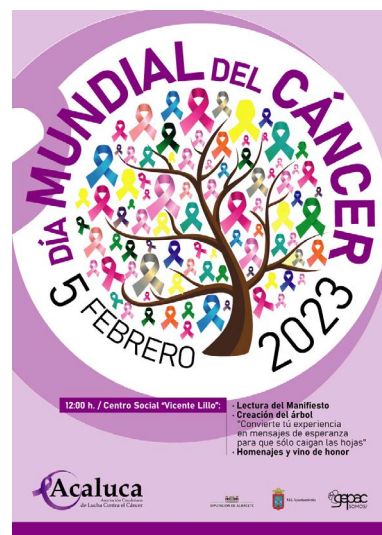
La **Asociación Oncovida Sabadell** conmemora el Día Mundial Contra el Cáncer con una **actividad con exposición de manualidades** realizadas por socios, colaboradores y pacientes de la asociación, en la calle Antonio Mara Claret con Rabla de Sabadell (Barcelona) de 08:00 h. a 20:00 h.



ACALUCA

La **Asociación Caudetana de Lucha Contra el Cáncer (Acaluca)** ha organizado por el Día Mundial Contra el Cáncer un encuentro en el Centro Social Vicente Lillo de Caudete (Albacete) a las 12:00 h.

Además, el 10 de febrero llevará a cabo la charla **"Prevención y diagnóstico precoz de los tumores urológicos"** en el Centro Social Vicente Lillo de Caudete (Albacete) a las 18:00 h.



APAAC

La **Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer** ha organizado en conmemoración por el Día Mundial Contra el Cáncer, la **"Mesa informativa: Código Europeo del Cáncer"**, el próximo 3 de febrero de 10:00 h. a 12:00 h., en la entrada principal del Hospital Can Misses.

Además, en colaboración con el Ayuntamiento de Sant Josep (Ibiza), ha organizado las **"Jornadas ST Josep Contra el Cáncer"**:

Viernes 10 de febrero

Taller: Turbantes, pañuelos pelucas, a las 11:00 h., en la Sala Pleno del Ayuntamiento de ST Josep.



SESIÓN GRATUITA DE PILATES

Sesión de pilates, a las 17:00 horas, en la Sala Pleno del Ayuntamiento de ST Josep.



Sábado 11 de febrero

Sesión de movilidad deportiva, a las 11:00 h., en la Sala Pleno del Ayuntamiento de ST Josep.



Stand "Batidos saludables", de 10:30 a 13:00 h., en el Ayuntamiento de ST Josep.

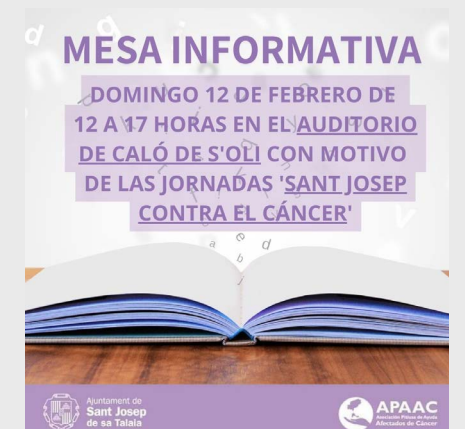


Domingo 12 de febrero

Exposición benéfica de pintura, de 11:00 h. a 18:00 h., en el Auditorio Caló de S'Oli.



Mesa informativa, de 12:00 h. a 17:00 h., en el Auditorio Caló de S'Oli.



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!



CÁNCER CUESTIÓN DE ESTADO

 **10 de enero.** Reunión con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

 **18 de enero.** Reunión con la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

¡IMPORTANTE!

El 9 de febrero celebramos la V Cumbre Española Contra el Cáncer. El Auditorio Rafael del Pino es el lugar elegido para la celebración del evento. Insíbete en nuestra web para poder acudir.

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, participó en el Curso Onco-Academy: 'Acceso a la Innovación en Oncología para profesionales sanitarios', dentro de la Cátedra de Inmunología de Bristol Myers Squibb y la Universidad Autónoma de Madrid, liderada por el Dr. Mariano Provencio, director de la cátedra.

**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:

Asociación Marco Luna

D. Lorenzo Pérez Menéndez. Presidente de Fidelistas

Equipo de psicooncología del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO)

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



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

**CONTACTA CON NOSOTROS Y
SÍGUENOS EN REDES SOCIALES**



GEPAC



Tengocancer



@GEPAC_



gepac_cancer