



¿Qué sabes del linfedema?

Descubre más en esta revista

Situación en el final de la vida del paciente con cáncer.

El equipo de psicooncología habla de ello



¿QUÉ CARACTERÍSTICAS DEBE DE TENER UNA ALIMENTACIÓN SALUDABLE?

Infórmate en el interior

V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

¡Vuelve a verla!



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

“Lo que de verdad importa”

Una iniciativa de



AUDITORIO RAFAEL DEL P

**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 podrás revivir la V Cumbre Española Contra el Cáncer, resolver dudas sobre asesoría jurídica 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



V CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

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. Por ello, el 9 de febrero y con motivo del Día Mundial Contra el Cáncer, celebramos la **V Cumbre Española Contra el Cáncer**, un evento donde se reunieron los principales agentes que intervienen en el proceso oncológico: asociaciones de pacientes, representantes de las administraciones, profesionales sociosanitarios, miembros de la industria farmacéutica y medios de comunicación para juntos abordar los grandes retos en materia de cáncer a los que se enfrenta el sector salud en España.

La jornada tuvo lugar en el Auditorio Rafael del Pino y, también, se pudo seguir vía streaming. Además, permanece grabada en nuestra web para que todo aquel que quiera volver a verla pueda acceder.



V CUMBRE ESPAÑOLA
CONTRA EL CÁNCER
MADRID / FEBRERO 2023

Bajo el lema “Lo que de verdad importa”, en la V Cumbre Española Contra el Cáncer se abordaron en tres debates, las preocupaciones en materia oncológica a las que se enfrenta los pacientes con cáncer.

Durante la primera mesa redonda, **“El reto de transformar la cultura del cáncer”**, se trataron de los grandes avances en el conocimiento del cáncer y de la necesidad de un cambio en la atención al paciente que esté centrado en la persona, en lugar de en la enfermedad.

La investigación, la innovación y las nuevas tecnologías son aspectos claves para avanzar en materia oncológica. Por ello, en la segunda mesa bajo el título **“La influencia de las nuevas tecnologías en el desarrollo de la investigación para la prevención y**

el tratamiento del cáncer”, los ponentes debatieron al respecto.

La tercera y última mesa, **“Los actuales desafíos del acceso a la innovación terapéutica”** abordó uno de los temas que más preocupa en materia oncológica, como es el acceso a la innovación y la falta de equidad existente en el sistema sanitario.

El evento contó con el apoyo de **24 sociedades científicas** que quisieron avalar la V Cumbre Española Contra el Cáncer.

Desde aquí agradecemos la colaboración de **Abbvie, Amgen, AstraZeneca, BeiGene, Gilead, GSK, Janssen, Lilly, Merck, MSD, Roche y Takeda**, ya que sin ellos no hubiese sido posible.



Descubre nuestras asociaciones



Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos

"En Pausoz Pauso (Paso a Paso) hacemos lo que su propio nombre indica, porque el paciente y el cuidador desde el momento del diagnóstico inician un caminar, paso a paso, y nosotros deseamos acompañarlos en ese largo camino-proceso sin olvidarnos que son ellos, los protagonistas de su historia, y es hora de que todos ayudemos a que esa historia tenga capítulos más felices.", Idoia Eguskiza, presidenta de la Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos.

Eva Luna, presidenta de la asociación.

En esta ocasión presentamos a la **Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos**, fundada el 14 de noviembre de 2018 en País Vasco.

El eje de este proyecto es el **deseo de acompañar y capacitar a los pacientes oncohematológicos** a sobrellevar las distintas fases de la enfermedad, creando un espacio y facilitando los medios que posibiliten a ellos y a sus familiares la comunicación y la ayuda para mejorar su calidad de vida.

El proyecto pretende **cubrir las necesidades constatadas** de la falta de un espacio de encuentro que sirva de referencia, sostén y empoderamiento para los pacientes oncohematológicos, sustentado éste, en una red humana de voluntariado comprometida y estable.

Pausoz Pauso es **una asociación de voluntariado**. Todas las personas que trabajan en Pausoz Pauso lo hacen de **forma altruista**. Donan su tiempo y lo hacen desde el compromiso hacia el paciente y hacia la propia asociación. Uno de los objetivos de este proyecto Pausoz Pauso, es que los pacientes y familiares que llegan a la Asociación para recibir apoyo, acompañamiento, información y formación, con el tiempo, pasen a formar parte del voluntariado.

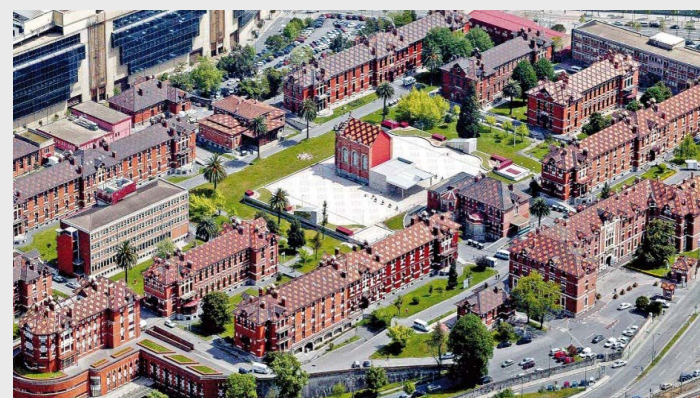
Desde la asociación consideran que, si lo desean, pacientes con experiencia en estas enfermedades, personas con conocimiento y práctica en estos trabajos y profesionales de la salud o vinculados a ella, son las más idóneas para formar parte del grupo de voluntariado, por lo que pueden aportar a través de sus vivencias a otras personas que inician o se hallan en un momento complicado de la enfermedad.



¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

Pausoz Pauso ofrece apoyo, acompañamiento y formación para conocer la enfermedad, el cómo sobrellevar los tratamientos y prevenir las comorbilidades asociadas a ambos. Todo ello a través de:

- **Atención telefónica.**
- **Espacio de encuentro**, de apoyo y acompañamiento de forma individual.
- **Grupos de apoyo horizontal**, en los que se realizan también los talleres formativos e informativos.
- **Atención y acompañamiento** al paciente hospitalizado, así como al paciente que acude al hospital a tratamiento, a las consultas, a la realización de pruebas y de algunas gestiones.



Nuestro lugar de atención Hospital Universitario de Basurto, Pabellón Jado 4º planta, Sala 5 en Bilbao

¡Sigue a la Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos en sus redes sociales y visita su web!

- 🌐 www.pausozpauso.org
- 📘 **Pausoz Pauso**
- 📷 **@pausozpausovoluntariado**
- 🐦 **@PausozP**
- 📺 **Pausozpauso**

¡Contacta con ellos y visita su web!

info@pausozpauso.org



688 77 25 84

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

La Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos cuenta con los siguientes reconocimientos:

- Premio AIRE en GetxoBlog (2019).
- Premio Globalizados de Janssen (2021) al "Proyecto EJERCITando, RELAJando, MEJORando".
- Finalista y premio en la convocatoria de Ayudas a Proyectos de Asociaciones de Pacientes del Departamento de Salud del Gobierno Vasco al Proyecto Pausoz Pauso de apoyo a pacientes oncohematológicos a través de una red de voluntariado (2020).

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:

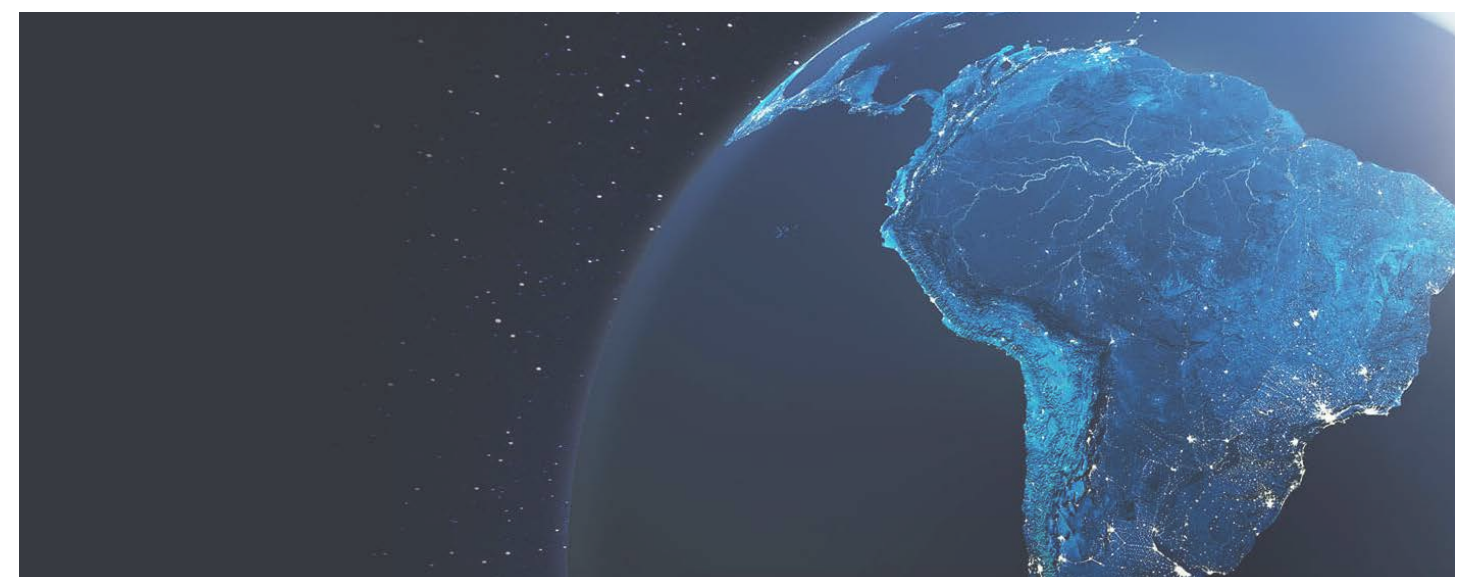
- **Integridad:** Honradez, honestidad, respeto por los demás, corrección, responsabilidad, lealtad y firmeza en las acciones. Hacer lo correcto por las razones correctas del modo correcto.
- **Responsabilidad:** Toma de decisiones de manera consciente, asumiendo las consecuencias que tengan las citadas 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

¿CUÁNTAS DOSIS SON NECESARIAS PARA SER INMUNE?



Como ocurre con las otras vacunas autorizadas, la inmunización (entendida como protección frente a la enfermedad) no está asegurada en el 100% de las personas vacunadas.

Sin embargo, las cuatro vacunas actualmente autorizadas y disponibles en España (**Comirnaty, de Pfizer/BioNTech**, Spikevax de **Moderna**, **Vaxzevria de AstraZeneca** y la de Janssen) producen una respuesta inmune protectora elevada en las personas vacunadas con las dosis recomendadas (dos dosis con las vacunas de Comirnaty, Spikevax de Moderna y Vaxzevria de AstraZeneca y una dosis de la vacuna de Janssen).

La mayor parte de las vacunas que estarán disponibles en España requieren la administración de dos dosis para conseguir una respuesta inmune adecuada. La vacuna de Janssen, sin embargo, solo requiere la administración de una dosis.

Además, con el fin de restaurar la protección que se pierde con el tiempo y proteger a aquellos cuyo sistema inmune no alcanza un nivel de protección adecuado, **se administrarán dosis de recuerdo o dosis adicionales con vacunas de ARNm a los siguientes grupos** de población:

- Personas internas en residencias de mayores u otros centros sanitarios y sociosanitarios.
- Personas de 18 y más años de edad, priorizando la vacunación de las personas de 40 y más años, las personas con condiciones de riesgo y aquellas que hace más tiempo que recibieron la primovacuna.
- Personal sanitario y sociosanitario.
- Personas vacunadas con pauta homóloga de Vaxzevria.
- Personas vacunadas con la vacuna de Janssen.
- Personas que hayan recibido vacunas no autorizadas por la EMA ni disponibles en España (tanto las autorizadas por la OMS para su uso de emergencia como las que no lo están).
- Personas de 12 y más años que recibieron una dosis adicional de vacuna de ARNm por estar incluidas en el grupo 7 o ser personas que reciben tratamiento con fármacos inmunosupresores.
- Personas que por razones administrativas (como las que realizan viajes internacionales por motivos de estudios o laborales) o por cualquier otro motivo requieren la administración de dosis de recuerdo.

Fuente: Gobierno de España. (2022). Estrategia vacunación COVID-19. Recuperado el 22 de marzo de 2023



Información de interés

EL LINFEDEMA: UNA ENFERMEDAD CRÓNICA EMPARENADA CON EL CÁNCER

¿QUÉ ES EL LINFEDEMA?

El linfedema es una **enfermedad del sistema linfático**. Por ello, antes de hablar de la afección en sí, es necesario recordar que este sistema, formado por ganglios ubicados en determinados lugares de la anatomía (cuello, axila, pecho, abdomen e ingle) y por vasos distribuidos por todo el cuerpo, tiene tres funciones fundamentales: drenar el líquido entre las células, transportar grasas desde el intestino hacia la sangre, y contribuir a la respuesta inmunitaria con el reconocimiento y eliminación de microorganismos patógenos a través de la linfa, que es el líquido que circula por el sistema.

El linfedema es la **inflamación que se produce en los tejidos por la acumulación de la linfa debido a un mal funcionamiento u obstrucción del sistema linfático**. Generalmente la inflamación se da a nivel de brazos y piernas, pero también se puede presentar en otras partes como el cuello, los genitales o la cabeza.

El mal funcionamiento del sistema linfático puede ser debido a un fallo congénito, en cuyo caso hablamos de linfedema primario, o derivado de una complicación originada por una causa externa, lo que produce un linfedema secundario.

En el caso de los **pacientes oncológicos** el linfedema es secundario y se puede generar por tres motivos:

- Extirpación de los ganglios linfáticos durante una cirugía.
- Tratamientos con radioterapia o quimioterapia que producen daños en los ganglios linfáticos.
- Crecimiento de un tumor canceroso que obstruye el paso de la linfa.

En casi todos los tipos de cáncer, es cierto que el linfedema puede surgir como un problema tras una cirugía o como efecto secundario de un tratamiento, pero suele ser más habitual en los **cánceres de seno, próstata, zona pélvica** (vejiga, pene, testículos, endometrio, vulva o cuello uterino), **linfoma, melanoma o en cánceres de cabeza y cuello**.

Los **síntomas** que hacen sospechar que una persona tiene linfedema son:

- Edema o inflamación lenta y progresiva de alguna extremidad.
- Piel tensa y debilitada.
- Pesadez en el miembro afectado.
- Endurecimiento y limitación del movimiento.
- Hormigueo y pérdida de sensibilidad.
- Sensación de calor, con o sin enrojecimiento.
- Sensación de cansancio.
- Ropa que queda más justa en zonas específicas.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Respecto al diagnóstico de la enfermedad, es importante decir que cuando **el linfedema se desarrolla como secundario a una cirugía o a un tratamiento de cáncer**, son los síntomas mismos y el historial médico los que pueden alertar que el sistema linfático está funcionando mal.

En el caso del **linfedema primario** su diagnóstico es mucho más complejo al no conocer la causa de su origen. Algunas personas pueden tardar años y un doloroso peregrinaje por las consultas de diferentes especialistas antes de recibir un diagnóstico acertado.

“Los oncólogos deben estar atentos a las pequeñas molestias que se mantengan en el tiempo tras una cirugía”, es la recomendación de la doctora **Carmen Iglesias**, cirujana del Hospital Universitario La Paz, de Madrid. “Por ejemplo, las posibles molestias en la cara interna del brazo, en el caso de las mujeres operadas de cáncer de mama, o la hinchazón en el vientre luego de alguna intervención quirúrgica en el aparato reproductor, ya que pueden ser los primeros signos que alertan del linfedema”, amplía la doctora Iglesias.

La cirujana del Hospital La Paz, considera que todos los pacientes oncológicos que presenten determinados factores de riesgo deberían ser revisados en algún momento en una unidad de linfedema. Los factores a considerar son: dolor inexplicable en la zona tratada, extirpación de más de diez ganglios linfáticos, tratamiento con radioterapia, tratamiento de quimioterapia y, sobre todo, aquellos pacientes que recibieron tratamientos que combinan los tres últimos factores mencionados.

Para diagnosticar el linfedema, además de tener en cuenta los síntomas y la historia clínica, los especialistas se pueden valer de algunas pruebas como:

- **Análisis de sangre.** Sirve para descartar otras causas que puedan producir el edema (hinchazón).
- **Flebografías y ecodoppler.** Con estas pruebas se descarta una patología venosa o arterial.
- **Linfografía y linfoescintigrafía.** Son pruebas que permiten conocer el estado real de los conductos linfáticos mediante la introducción de un medio de contraste. Es muy útil en los casos de linfedema primario.



Sesión de drenaje

¿CUÁL ES SU TRATAMIENTO?

Como ya hemos mencionado, el linfedema es una enfermedad crónica. Por tanto, una vez que aparece no se cura, aunque sí que hay **opciones terapéuticas de tratamiento**.

La fisioterapeuta oncológica del Centro de Investigación Fisioterapia y Dolor, y del Hospital del Henares, doctora **Yolanda Robledo do Nascimento**, asegura que "con el tratamiento conservador, que incluye fisioterapia, el uso de prendas de compresión, cuidados de la piel, dieta controlada y deporte supervisado, se puede mejorar mucho la zona afectada e incluso en algunos casos se consigue normalizar." Añade que "el tratamiento quirúrgico también es otra opción en algunos casos, pero tampoco es que cure el linfedema."

"La valoración, el tratamiento y el seguimiento de los linfedemas se suele realizar en los servicios de rehabilitación de los hospitales. En estos centros, el médico rehabilitador, un fisioterapeuta especializado y otros profesionales, son los encargados del proceso", nos dice Yolanda Robledo, quien además es miembro de la Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema (AMAL).

El tratamiento del linfedema consta de **dos fases**: intensiva y de mantenimiento. En la intensiva, se realiza tratamiento a diario con el fin de disminuir el volumen de la región afectada, al terminar esta fase se coloca una prenda de compresión. Superada la fase intensiva o de reducción se inicia la de mantenimiento, que como su nombre lo indica ayuda a mantener los resultados obtenidos.

El tratamiento conservador descrito como el más eficaz es la **Terapia Descongestiva Compleja (TDC)**, que consiste en la combinación de las siguientes técnicas:

- Drenaje linfático manual (DLM)
- Terapia de compresión
- Cuidados de la piel
- Ejercicios linfomiokineticos

Otros tratamientos complementarios con presoterapia, vendaje neuromuscular y electroterapia, deben ser prescritos por el rehabilitador y el fisioterapeuta, de acuerdo con Yolanda Robledo.

También es importante que los pacientes adopten una dieta sana y equilibrada, en lo posible con el apoyo de un endocrino y un nutricionista.

ALTERNATIVAS QUIRÚRGICAS

Para entender los tratamientos quirúrgicos que tiene el linfedema, conviene distinguir dos grupos:

- Uno se enfoca en **restituir la función del sistema linfático dañado** y lo hace mediante técnicas reconstructivas o fisiológicas. Dentro de estos están la anastomosis linfático venosa y la transferencia ganglionar vascularizada.
- En el segundo grupo se encuentran las técnicas que buscan la **reducción del volumen del miembro afectado mediante la resección del tejido cutáneo-adiposo** que está hipertrofiado. Esto se logra mediante técnicas ablativas como la dermolipectomía circunferencial y la liposucción selectiva.

¿SE PUEDE PREVENIR EL LINFEDEMA EN EL CASO DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS?

Trasladamos la pregunta a la cirujana Carmen Iglesias y ha sido enfática en afirmar que hoy en día todo está muy protocolizado en Medicina. "Por ejemplo, la biopsia de ganglios centinelas se hace cuando se tiene que hacer. De hecho, cada día se hacen menos procedimientos quirúrgicos para extirpar los ganglios linfáticos o linfadenectomías, como tratamiento o diagnóstico del cáncer ya que es una de las principales causas del linfedema secundario", aclara Iglesias.

Por su parte la fisioterapeuta Yolanda Robledo, dice al respecto, que "hay estudios que muestran que **el linfedema se puede prevenir con la intervención temprana de un fisioterapeuta especializado** mediante la aplicación de técnicas como: el drenaje linfático manual, el tratamiento de la cicatriz, estiramientos suaves y movilizaciones del miembro superior."

"Es necesario hacer hincapié en que los fisioterapeutas que realicen los tratamientos del linfedema deben ser especializados, porque hacer un drenaje linfático a un paciente con linfedema no es lo mismo que hacer un masaje reductor," complementa Robledo. Añade que "hablamos de técnicas y movimientos específicos que activan el sistema linfático obstruido. En el caso de los pacientes oncológicos es aún más importante que el profesional sepa en qué momento del tratamiento se puede actuar o no."

MUCHO POR HACER FRENTE AL LINFEDEMA

Desde asociaciones de pacientes nos dedicamos a la tarea de acompañar a las personas que padecen esta enfermedad.

Trabajamos en dar a conocer la enfermedad, y no solo entre quienes la padecen, sino también entre el personal médico y sanitario en general, porque a ese nivel también hay mucho desconocimiento.

Por fortuna, como mencionó la doctora Iglesias, cada día se protocolizan más los procedimientos, pero queda mucho por hacer desde el ámbito médico y también por parte de la Sanidad Pública, con el agravante de que cada vez se reportan más casos de linfedema.

Por eso es que en fechas como el 6 **de marzo, Día Mundial del Linfedema**, las asociaciones de pacientes que pertenecemos a la federación que nos aglutina en España (FEDEAL), nos reunimos para insistir en pedir, entre otras cosas:

- Diagnósticos más rápidos.
- Creación de Unidades de Linfedema en todo el país que estén conformadas por especialistas.
- Mayor formación e información a los médicos de familia para que puedan identificar un posible caso de linfedema primario y, de esa forma, derivar a las personas afectadas a los cirujanos vasculares o a los rehabilitadores para recibir el respectivo tratamiento. En el caso del secundario, es vital la formación de los oncólogos frente a la prevención del linfedema.

Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema (AMAL)

Miembro de GEPAC

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

¿Cómo se obtiene el grado final de discapacidad?

En el número anterior de esta revista, hablamos de las novedades del baremo de discapacidad. A continuación, se incluyen una serie de **nuevos baremos para determinar la capacidad funcional de cada persona con discapacidad** de manera mucho más certera:

ANEXO III: BAREMO DE EVALUACIÓN DE LAS FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES ("DEFICIENCIA GLOBAL DE LA PERSONA"): BDGP.

Fija las pautas estandarizadas de las deficiencias permanentes en las distintas funciones y estructuras corporales, asociadas a las limitaciones de la capacidad para realizar las AVD.

ANEXO IV: BAREMO DE EVALUACIÓN DE LAS CAPACIDADES / LIMITACIONES EN LA ACTIVIDAD: BLA.

Establece los criterios para evaluar los problemas de la capacidad para realizar las AVD, incluyendo un Baremo específico para evaluación de Actividades de Autocuidado (BLGTAA), como de evaluación de problemas de movilidad (BLAM), para establecer movilidad reducida.

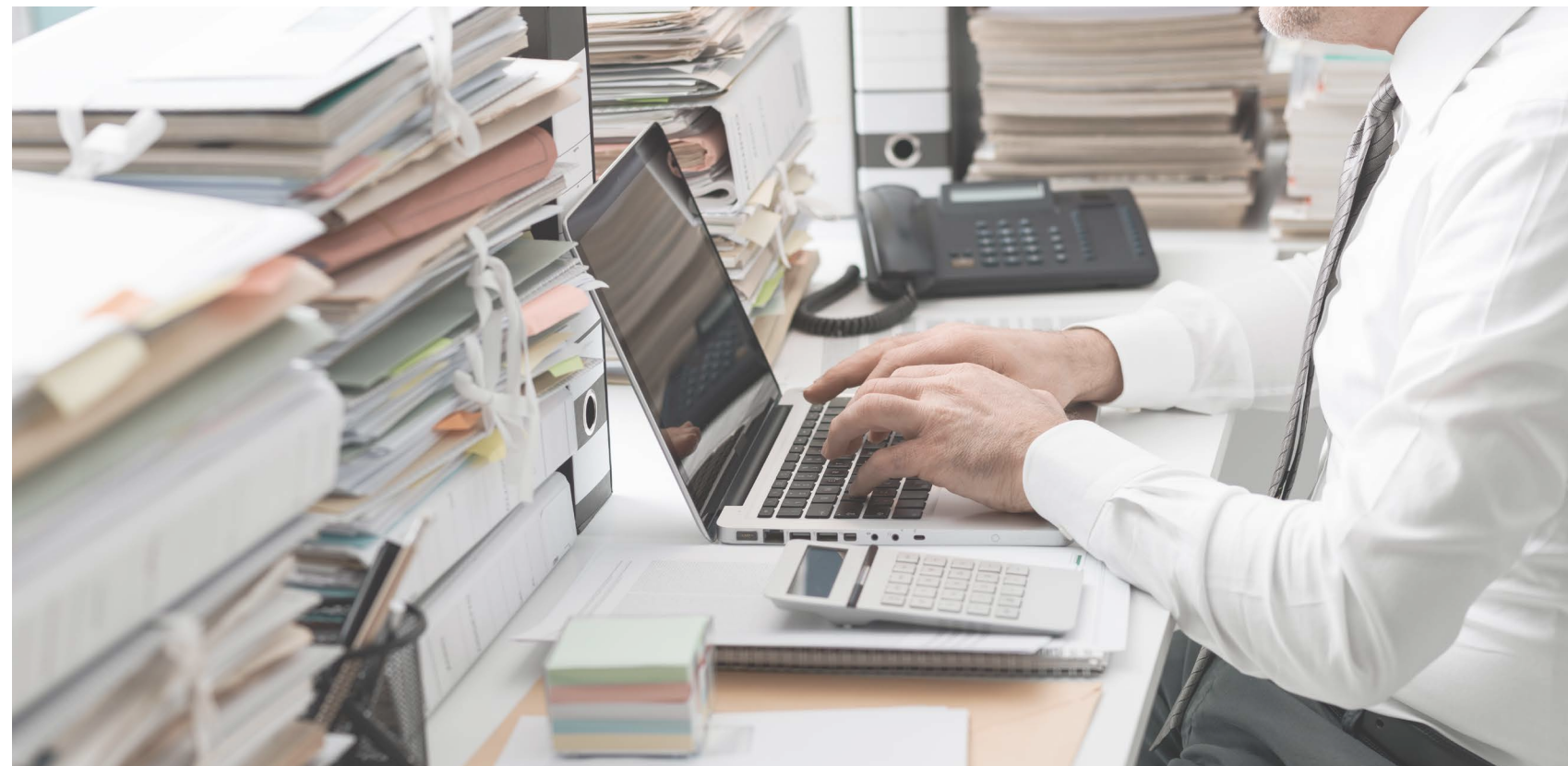
ANEXO V: BAREMO DE EVALUACIÓN DEL DESEMPEÑO ("RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN"): BRP.

Criterios para evaluación del desempeño para la realización de actividades en contexto real de la persona en el último mes.

BAREMO DE EVALUACIÓN DE LOS FACTORES CONTEXTUALES ("BARRERAS AMBIENTALES"):

BFCA. Factores del entorno de la persona que pueden dificultar su participación plena en la sociedad.

Se obtendrá porcentaje de la deficiencia global y asignará la clase de discapacidad a la que corresponda, ajustando intervalos de gravedad dentro de la misma en función de las limitaciones en la actividad y el desempeño, sumando posteriormente la puntuación de factores contextuales y barreras ambientales (sin poder cambiar de clase al sumarlos), para obtener el **"grado final de discapacidad de la persona"**.



El equipo multiprofesional, compuesto en todo caso por profesionales del área sanitaria y por profesionales del área social, con titulación mínima de grado universitario o equivalente, emitirá un dictamen propuesto, que deberá contener como mínimo:

- a) El grado de discapacidad.
- b) Las puntuaciones obtenidas con la aplicación de los distintos baremos contenidos en los anexos de este real decreto.
- c) Los códigos de diagnóstico, deficiencia, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, barreras ambientales, y cualesquiera otros que puedan establecerse.

d) Las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona, en su caso.

e) La existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos, en su caso.

La información sobre las resoluciones emitidas para el reconocimiento y/o variación del grado de discapacidad con indicación expresa del tipo de discapacidad, su carácter temporal o permanente, así como su incidencia en la limitación de la movilidad y necesidad de asistencia de tercera persona se transmitirá por vía electrónica a tarjeta social digital, con periodicidad mensual.

D. LORENZO PÉREZ MENÉNDEZ

Presidente de Fidelitis

Pautas psicológicas y manejo emocional

Situación del final de la vida

La **situación de últimos días o proceso de agonía** se puede definir como el estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente. Su duración es corta, de horas o días (10 máximo). En ese tiempo el paciente sufre un agravamiento de la sintomatología previa y desarrolla otros **síntomas nuevos**, los cuales son indicativos de la preparación del cuerpo para su etapa final. Los siguientes son algunos de ellos:

- **Alteración del nivel de conciencia:** se pueden dar períodos de pérdida del estado de alerta, de la coherencia y la lucidez, llegando incluso al coma.
- **Desorientación:** el paciente puede no saber el día o la hora qué es, dónde se encuentra o quién está con él.
- **Agitación:** aparece frecuentemente con la desorientación. El paciente puede estar muy inquieto o hacer gestos rituales, aspectos que suelen producirse por la falta de oxígeno en el cerebro y por los cambios en el metabolismo.
- **Somnolencia:** la persona pasa gran parte del tiempo dormida y se muestra poco responsiva a su entorno. Es algo normal y supone una adaptación del cuerpo a los cambios de metabolismo que se están produciendo.
- **Anuria:** suspensión de la secreción de orina.
- **Frialdad en las extremidades:** se produce por una escasez de riego sanguíneo en estas zonas, ya que la mayor parte de él se dirige a los órganos vitales.
- **Dolor.**

- **Disnea:** junto con el anterior, es uno de los síntomas que más discomfort produce.
- **Cambios en el ritmo respiratorio:** este suele volverse irregular, pudiendo llegar a producirse períodos de apnea (detección de la respiración) de varios segundos, a los que les siguen otros en los que se produce una respiración rápida. En otras ocasiones el ritmo puede ser superficial, lento y rítmico.
- **Estertores:** son unos ruidos respiratorios que se producen por la dificultad para tragar líquidos, siendo posible que estos acaben en el aparato respiratorio, o por la intención de toser con fuerza y eliminar las secreciones que se generan en el pulmón y la garganta. Aunque es un sonido que puede resultar bastante desagradable, no implica que el paciente esté sufriendo o tenga dificultades para respirar.
- **Reducción del apetito:** respecto a este síntoma, es importante tener en cuenta que la consecuente disminución de la ingesta no es la responsable de la debilidad. Esta última es fruto del deterioro del propio organismo.

Estas son algunas manifestaciones frecuentes en esta etapa de la enfermedad, pero no todas se presentan necesariamente en todos los pacientes. Son completamente normales y forman parte del proceso de morir. Aunque algunas resultan bastante llamativas, no indican necesariamente que la persona esté experimentando sufrimiento. Por este motivo son tratadas únicamente si le incomodan o le generan malestar. A pesar de ello, como cuidador es posible adoptar diferentes medidas que permitan ayudar al paciente y tratar de mejorar su confort.

¿Cómo acompañar en estos momentos?

En esta etapa de la enfermedad es frecuente que los cuidadores y allegados más próximos sientan cierta angustia e impotencia por querer ayudar o aliviar al paciente. Por ello, a continuación, se presentan **algunas recomendaciones** sobre cómo manejar estas manifestaciones con el objetivo de acompañarlo y apoyarlo en estos momentos.

- **Desorientación:** al dirigirse al paciente, es recomendable identificarse, mencionando el propio nombre. Es importante hablar suavemente, con claridad y siendo honestos, diciendo la verdad cuando haya que ofrecer información importante. Junto con esta desorientación es posible que aparezca agitación.
- **Agitación:** se aconseja que el cuidador o familiar trate de conectar con la persona con un contacto físico suave y un tono de voz calmado y sereno. Si esta activación resulta excesiva y no mejora, es recomendable comentarlo con el equipo médico para valorar la posibilidad de administrar alguna medicación. En el caso de que la persona ejecute un movimiento ritual no es necesario intentar pararlo, a no ser que esté interfiriendo de manera importante en su funcionamiento o en sus cuidados. Para tratar de calmarlo se le puede hablar suavemente, acariciarle, leerle algo relajante, ponerle música suave, etc.
- **Somnolencia:** aunque la persona esté dormida, es posible estar ahí para ella y acompañarla. Acciones como sentarse a su lado, cogerle de la mano y hablarle con un tono suave y natural le harán sentir acompañado. Puede parecer que no oye, pero sí lo hace. De hecho, a no ser que exista un problema concreto de audición, el oído es el último sentido que se pierde. Por ello, es fundamental no hablar de ella como si no estuviera presente. Es posible y recomendable dirigirse a ella como se haría normalmente, a pesar de que no responda.
- **Frialdad en las extremidades:** es importante procurar mantener el calor corporal con mantas que no sean eléctricas, siendo siempre conscientes de que probablemente la temperatura corporal en estas zonas no llegue a alcanzar los niveles habituales.

- **Disnea:** puede ser recomendable proporcionar aire fresco al paciente dirigido a la cara. También hablarle de forma pausada y calmada para tratar de tranquilizarlo, ya que es una situación que puede generarle bastante angustia.
- **Cambios en el ritmo respiratorio:** para ayudarle a respirar se le puede incorporar un poco la cama, levantándole levemente la cabeza con una almohada. En algunos casos es mejor colocársela hacia un lado.
- **Estertores:** en el caso de que existan secreciones no suele ser recomendable aspirarlas con aspirador, ya que esto aumenta su producción y se produce una molestia importante al paciente. Lo aconsejable es ladear su cabeza y permitir que estas salgan, colocando una toalla para que no se moje la almohada. También se le puede limpiar la boca con una toallita mojada o húmeda.
- **Reducción del apetito:** no hay que forzar al paciente a comer o beber ni emplear el chantaje emocional para que lo haga. Esto es especialmente relevante en las últimas horas, cuando el nivel de conciencia es aún más bajo. En estos momentos se pierde el control del mecanismo de deglución, por lo que es posible que el contenido ingerido pase a las vías respiratorias y produzca ahogamiento, un aspecto que sí le generaría mucha angustia y sufrimiento. La mejor forma de saber si es preciso darle de beber o no es ofrecerle líquidos con una pajita.

¿Cómo saber que la muerte ha ocurrido?

Si uno no ha tenido experiencias previas con el proceso de morir puede estar angustiado por saber cuándo ocurre la muerte. Las señales más fáciles para identificar que el fallecimiento ha ocurrido son la falta de respiración y pulso, la ausencia de respuesta a los estímulos (al tacto o al sonido), la colocación de la boca de manera entreabierta, la dilatación de las pupilas y la colocación de los ojos también entreabiertos, sin parpadear. A pesar de haber señalado estas manifestaciones, conviene preguntar al equipo médico cualquier duda que pueda existir.

Recuerda que, si tienes alguna duda o precisas de ayuda psicológica, el equipo de psicooncología de GEPAC está a tu disposición.

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

ENTRE TODOS.

Aspectos psicológicos y emocionales en el cáncer pediátrico



El **cáncer pediátrico** constituye una enfermedad grave y poco frecuente en la infancia. A pesar de la infrecuencia de la enfermedad y de las mejoras sobre su pronóstico en los últimos años, sigue siendo **la razón más habitual de muerte hasta los 14 años**. Aunque depende de muchos factores como el tipo de tumor, en países desarrollados como el nuestro, el cáncer infantil se cura en un elevado porcentaje de casos (entre el 75 y el 85 por ciento de los niños y adolescentes superan el cáncer según distintas instituciones de referencia en este campo). Por esta razón, es necesario prestar interés a las secuelas de la enfermedad y los tratamientos a largo plazo, no solo a nivel físico, sino también psicológico, social y educativo.

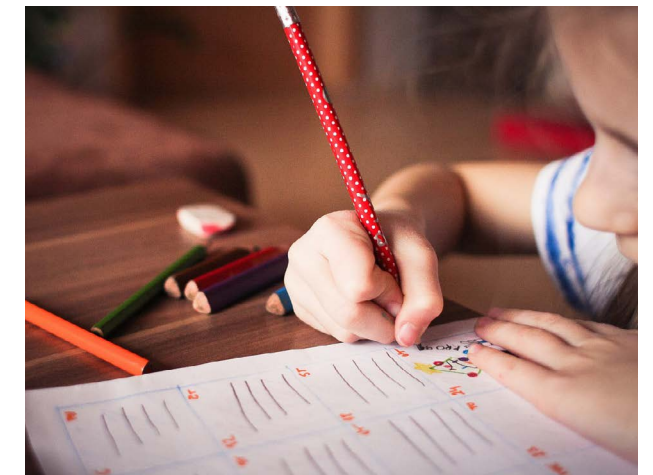
El momento en que a un niño o adolescente se le diagnostica un cáncer supone un antes y un después en la vida de toda la familia. Por ello, cuando se realiza un diagnóstico oncológico en la infancia o adolescencia, **es imprescindible tener en cuenta a la familia y su entorno**. El diagnóstico de un cáncer se vive como una situación traumática, inesperada y cargada de incertidumbre, debido entre otras cosas al desconocimiento general que se tiene respecto a esta enfermedad.

Las **reacciones y expectativas** de cada familia ante el diagnóstico están influidas por múltiples variables (personalidad de los miembros, experiencias anteriores con la enfermedad, tipo de tumor y pronóstico, red de apoyo, etc.). En este sentido, el manejo de la información por parte del personal sanitario juega un papel muy importante a la hora de procesar la noticia por parte de la familia.

En general, los padres **pasan en este tiempo por multitud de etapas y emociones** diferentes relacionadas con la noticia del diagnóstico (entre otras la negación de la realidad, culpa, ira, tristeza, miedo e incertidumbre). Respecto al momento, lugar, y personas que le darán al niño o adolescente la noticia del diagnóstico, la decisión es personal y corresponde a la familia. En este sentido, es recomendable que, si la información va a ser transmitida por los padres, se conozca bien cuál es el tipo de cáncer del hijo y el tratamiento que va a seguir, para poder darle una información correcta, lo cual le ayudará a encontrarse mejor. La **cantidad y tipo de información que se le proporcione dependerá de muchos factores**, como la edad, madurez intelectual, etc. En general, una explicación abierta y basada en la verdad suele ser lo mejor.

Para los **niños y adolescentes**, el diagnóstico supone también un impacto en sus vidas y un cambio radical en la misma. La enfermedad suele requerir largos periodos de hospitalización, por lo que supone también una ruptura con sus rutinas y la vida cotidiana.

Por esta razón, y teniendo en cuenta lo que mencionábamos anteriormente sobre las probabilidades de curación del cáncer, es importante dar prioridad al hecho de que, a pesar del diagnóstico, el niño sigue siendo un niño, por lo que debemos tratar de que la enfermedad influya lo menos posible en su desarrollo evolutivo. Para esto, es imprescindible atender de la mejor forma posible a sus necesidades educativas, integrando la enfermedad en la vida cotidiana del paciente y de su familia.



No podemos olvidarnos de la importancia de **hablar con los hermanos del hijo enfermo** sobre el diagnóstico y sobre los cambios que se van a producir tanto en el niño o adolescente como en la estructura familiar a partir de ese momento. La noticia del diagnóstico también va a suponer para ellos un impacto y un cambio en sus vidas, pudiendo provocar sentimientos y emociones muy diferentes (confusión, tristeza, sentimientos de abandono, celos, culpa...). Es muy importante explicarles de forma clara y veraz la situación por la que están pasando, utilizando un vocabulario acorde con su edad y nivel de madurez, haciéndoles con esto partícipes de la situación.

Vamos a encontrar necesidades de las familias en todos los ámbitos (físico, emocional, social y espiritual). Todos los padres **deberán enfrentarse a su propia situación**, dando apoyo al hijo enfermo y también al resto de hijos, intentando, dentro de la particularidad de cada proceso y de la ruptura que supone con la anterior vida, que la familia siga avanzando de la forma más normal posible.

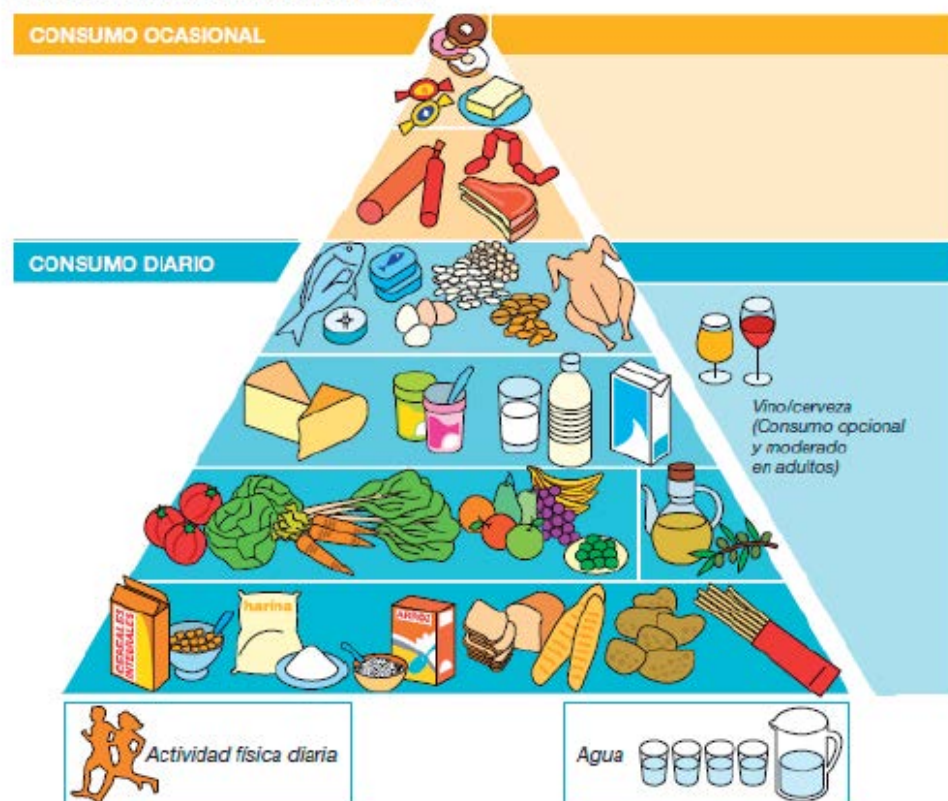
hoy COCINAMOS JUNTOS

¿Qué características debe de tener una alimentación saludable?

Una dieta saludable tiene que reunir las características siguientes:

- Tiene que ser completa: debe aportar todos los nutrientes que necesita el organismo: hidratos de carbono, grasas, proteínas, vitaminas, minerales y agua.
- Tiene que ser equilibrada: los nutrientes deben estar repartidos guardando una proporción entre sí. Así, los hidratos de carbono (CHO) han de suponer entre un 55 y un 60% de las kcal totales al día; las grasas, entre un 25 y un 30%; y las proteínas, entre un 12 y un 15%. Además, hay que beber de 1,5 a 2 litros de agua al día.
- Tiene que ser suficiente: la cantidad de alimentos ha de ser la adecuada para mantener el peso dentro de los rangos de normalidad y, en los niños, lograr un crecimiento y desarrollo proporcional.
- Tiene que ser adaptada a la edad, al sexo, a la talla, a la actividad física que se realiza, al trabajo que desarrolla la persona y a su estado de salud.
- Tiene que ser variada: debe contener diferentes alimentos de cada uno de los grupos (lácteos, frutas, verduras y hortalizas, cereales, legumbres, carnes y aves, pescados, etc.), no solo porque con ello será más agradable, sino porque, a mayor variedad, habrá también una mayor seguridad de garantizar todos los nutrientes necesarios.

Pirámide de la Alimentación Saludable (SENC, 2004)



PUERROS CON BECHAMEL



Ingredientes: : Puerros medianos, 1 loncha de jamón, 1/2 cebolla pequeña, 1 vaso de bechamel (no espesa) y aceite de oliva virgen.



Preparación: Corta las partes verdes de los tallos y retira la piel de los puerros. Lávalos y ponlos al vapor durante unos 15 minutos (que queden tiernos, pero que no se deshagan). Mientras, puedes hacer una bechamel que no quede espesa. En una sartén sofríe la cebolla rallada con una cucharada de aceite. Engrasa con aceite una fuente para el horno y coloca en ella los puerros previamente escurridos. Vierte la cebolla, el jamón a cuadraditos y, por último, la bechamel. Gratínalo unos 5 minutos.

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 II edición.

TE ENCONTRÉ

Te he tocado, eres redondo, pequeño y firme. Puedo notarte, he sentido frío, tengo que sentarme. Aún no me lo creo, necesito volver a tocarte, te busco con mis dedos, ¡ahí estás! otra vez siento frío. Acabo de ducharme y me pongo frente al espejo, miro mi pecho con nostalgia, ¡está ahí! Pero lo miro nostálgica. Llegan las lágrimas, no soy catastrofista pero mis antecedentes familiares... Tengo 31 años y en mi cabeza retumban dos palabras: NO QUIERO, no quiero tener cáncer, no quiero tener miedo, no quiero.

Respiro hondo.

Me visto, desayuno, intento hacer vida normal, no puedo, sólo pienso en ti, en esa cosita pequeñita que hay dentro de mí. Vuelvo a repetirme: tengo 31 años, no es nada malo, seguro. Consigo calmarme. Me repito que no pasa nada y que lo mejor es pedir cita en el médico.

Una mujer pequeña, pintada con sombras de ojo propias del carnaval, pelo canoso y voz ronca me pregunta

qué me pasa. Respondo calmada para autoconvencerme: me he notado un bultito en el pecho derecho, no será nada, pero como tengo antecedentes ... prefiero mirarlo.

¡Qué días tan extraños! El recuerdo de ese bultito aparecía en los momentos más inesperados inundando mi cuerpo de miedo. Duraba solo unos minutos, pero siempre me pillaba por sorpresa.

Comenzó lo que podemos llamar el festival de las pruebas: una eco, una mamó, una biopsia, una reso... Todas estas pruebas convivían con mi rutina habitual. Unos días más tarde, pero mucho antes de lo previsto, llamada del hospital. Es malo, lo sabes, te cuesta respirar, quieres llorar y no puedes. Te quedan 24 horas de espera. Sé lo que me van a decir, pero no quiero, no quiero creerlo, ni pensarlo.

Casi no he atravesado la puerta pero el médico me pregunta: ¿cómo estás? No pienso la respuesta: "mal, no sé si voy a vomitar o a desmayarme". "Bueno ya

sabes que algo va mal". Otra vez lloré, otra vez dije no quiero, otra vez me arrugué. Intenté escucharle, me hablaba mirándome a los ojos, con empatía, me explicó mis opciones y yo me esforcé para procesar toda aquella información. Por un momento todo parecía tan irreal...

Una vez hecho el diagnóstico es como bajarte en el último momento del tren con dirección al norte y subirte a otro que no sabes a dónde va. Los primeros días son largos, parece que el reloj no anda. Viajes, segundas opiniones, búsquedas en Google (sé que no se debe hacer, pero...)

Por fin hay un plan, primero la cirugía, luego la conservación de óvulos, luego la quimio... Tener un plan me alivia, ya no me siento barco a la deriva. Cada mañana lloro cinco minutos en la ducha, me veo en el espejo y comienzo a hacerme a la idea de que te irás. Me gustas, pero voy a deshacerme de ti. Después llega el café y esa tristeza desaparece. Hay muchas cosas que hacer, muchas cosas que preparar. Estamos todos juntos, la familia. Hablamos, hablamos, comemos y bebemos como si estuviéramos de vacaciones, con sus largas sobremesas. Es raro sentirse feliz en una situación así.

Estamos listos para la cirugía, confío en los cirujanos, pero una hora antes de entrar al quirófano me invade el miedo, estoy asustada. La cirugía fue bien, nos sentimos ganadores, es raro, pero te sientes así, aunque hayas perdido una teta, tú teta, todo ha ido bien. Como si de un deportista se tratase, todo el equipo trabaja para que recuperes las fuerzas, con unos a pasear, otros a cocinar cosas ricas, los mimos, las sobremesas y las siestas.

Vamos a por la quimio, otra vez el miedo, que batalla constante contra él. Quiero mantenerlo a raya que no me invada, que no me robe tiempo. La enfermera del centro de día consigue calmarme, confío en ella, cuidó de mí y de mi madre, la ayudó a pasar del trago de acompañar a tu hija a la quimio.

Llegamos a la segunda sesión, vamos muy bien, ya tenemos hecho el 50%. La fuerza física se ve afectada pero la mental es cada

vez mayor. Familia, amigos, más sobremesas, la sombra del magnolio, un verano en casa, me siento feliz.

La gente te mira, no tienes pelo, no tienes teta, pero la gente te mira como si fueras disfrazada, aunque tú a veces te sientas desnuda o vacía.

Todo va pasando, se acaban las quimios ¡qué cansancio y que felicidad! Nos libramos de la radio, lo celebramos, porque ahora lo celebramos ¡todo! La reconstrucción es molesta, dolorosa algunos días. Sigues mutando, empieza a volver el pelo, coges los kilos que habías perdido y ganas otros 5 más.

Cuántas cosas han pasado en apenas unos meses, cuántas. Maldito ocupa, cómo te colaste en mi interior y que feliz estoy de que hayamos podido desterrarte. Hemos sido un gran equipo, todos juntos contra ti. No me gusta que nos llamen luchadoras, no elegimos luchar, no tuvimos otra opción. Nuestro número salió elegido. La importancia de las cosas se transforma y este viaje no se termina. Te has subido a la montaña rusa de las emociones, estarás arriba, abajo y boca abajo. No te gustarás y te amarás con la misma intensidad, tendrás una fuerza increíble pero también querrás tirar la toalla. Llorarás y reirás con fuerza. Hablarás del cáncer como si fuera una gripe, pero te hundirás cuando el cáncer se lleve a alguien cercano. Te escaparás del trabajo a la hora de comer para pasar tus revisiones, nadie lo sabe, tu melena te cubre. Ya no estás enferma. Se acerca el 6 de marzo, aniversario del diagnóstico, haré algo divertido y sin pretenderlo volveré a pensar que tuve suerte, tuve suerte de encontrarte aquel día en la ducha.

Posdata: No vuelvas. Pero si vuelves da la cara, haz ruido porque estaré ocupada viviendo. Tú has hecho que no me de miedo morir, solo tengo un miedo, no saber vivir.

Covadonga Saras Suco

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**:

ASOTRAME

La **Asociación Galega de Afectados por Trasplantes Medulares e Enfermedades Oncohematológicas** tiene previsto el **"Wedding Pack Solidario. Cásate no Camiño"**, un evento de bodas con fines benéficos, precursor, innovador, único, original y vivo que escapa de la concepción habitual de las ferias de bodas. Tendrá lugar los días 4 y 5, en el Convento de San Agustín - Casa de la Cultura Paseo de Raxoi de A Coruña.



Además, Asotrame llevará a cabo la exposición interior **"O Camiño cara a doazón"** en el Patín (Valdoviño). La inauguración oficial será el 3 de marzo a las 10:00 h.



ALCLES LEÓN

La **Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre**, llevará a cabo diferentes actividades en marzo:

- **Café con tu hematólogo.** El 1 de marzo, de 17:00 h. a 18:00h., en la sede de ALCLES (Centro Comercial y de Ocio Espacio León, planta alta - Avda. País Leonés, 12. León).
- **Mindfulness y Memoria.** El 8 de marzo, de 17:00 h. a 18:30h., en la sede de COCEMFE de León.
- **Experto responde.** El 15 de marzo, de 17:00 h. a 18:30 h., online.
- **ALCLES te acompaña.** El 29 de marzo, de 17:00 h. a 18:30 h., lugar aún por determinar.
- **Reiki.** Todas las semanas de 10:15 h. a 11.30 h., en la sede de ALCLES.

Aquellos que estén interesados, deberán inscribirse en el 658 98 93 57

AMAL

La **Asociación Madrileña de Afectados por Linfedema**, organiza el taller **"Hablemos de Linfedema"**, el próximo 11 de marzo, en la sede de GEPAC (Avenida de Córdoba, 15, 2º B. Madrid), a las 10:00 h. Los interesados deberán inscribirse antes del 8 de marzo en el 620 26 66 50.

ACALUCA

La **Asociación Caudetana de Lucha Contra el Cáncer** ha organizado diferentes actividades para el mes de marzo, todas ellas se llevarán a cabo en diferentes zonas de Caudete (Albacete).

- **Taller "Biodanza"** para pacientes y familiares. Tendrá lugar el 10 de marzo, en la sede de Acaluca (Santa Bárbara, 34 - 1º), a las 16:30 h.
- **Taller "Dejarse cuidar"** para pacientes. Tendrá lugar el 16 de marzo, en la sede de Acaluca, a las 16:30 h.
- **Taller "Imagen personal"** para pacientes. Tendrá lugar el 23 de marzo, en la sede de Acaluca, a las 16:30 h.
- **Charla "Donación médula"**, impartida por las Asociación Yo ME PIDO VIDA. Tendrá lugar el 25 de marzo, en el Centro Social Vicene Lillo, a las 18:00 h.

APAC VILLENA

La Asociación comarcal de personas afectadas por el cáncer, APAC Villena, ha organizado diferentes actividades para este mes de marzo:

- **Tertulia literaria.** El 25 de marzo, a las 17:00 h., en la Comparsa Cristianos. El precio es de 3 euros.
- **Iniciación al ganchillo.** Hasta el 24 de marzo, de 17:00 h., a 19:00 h., en la cafetería Kotiyas de Villena (Alicante).

TALLER
INICIACIÓN A ganchillo
IMPARTIDO POR:
M^a Virtú Cabanes (Voluntaria de Apac)

MATERIAL INCLUIDO
5€

FEBRERO DIAS 17 y 24 **17.00h a 19.00h**
MARZO DIAS 3, 10, 17 y 24 **Cafetería Kotiyas**

APAC ASOCIACIÓN COMARCAL DE PERSONAS AFECTADAS POR EL CÁNCER - VILLENA
KOTIYAS
12 MÁXIMO personas

- **Campaña de prevención del consumo de tabaco en menores "A todo pulmón".** Se llevará a cabo en los colegios de primaria de toda la población.



- **Asamblea General Ordinaria.** El 28 de marzo, a las 19.00 h., en el Casino Villenense.

AFOL

La Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote organiza la charla "Cáncer de Colon: una batalla que estamos ganando", el próximo 31 de marzo, en la Sociedad Democracia Arrecife (Lanzarote), a las 18:00 h.

Organizan: A.F.O.L. Y LA FUNDACIÓN I.C.I.C.
Expone: Dr. Pedro C. Lara Jiménez

Cáncer de colon: Una batalla que estamos ganando
VIERNES 31 DE MARZO DE 2023, A LAS 18:00 H
En la Sociedad Democracia Arrecife

Dr. Pedro C. Lara Jiménez

- Catedrático de Oncología de la Universidad Fernando Pessoa Canarias.
- Director Centro Oncológico Integral Canario del Hospital Universitario San Roque.
- Director Instituto Canario de Investigación del Cáncer.
- Presidente de la Comisión Nacional de Oncología-Radioterapia del Ministerio de Sanidad.
- Presidente de Radioterapia y Oncología de la Unión Europea de Especialistas Médicos.

Más información:
Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote
928 816 960 - 606 656 046 - ASOCIACION@AFOL.INFO

APAAC

APAAC, **Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer** ha preparado diferentes actividades este mes de marzo, que tendrán lugar en Ibiza.

- **Yoga Santa Eulalia.** Todos los martes, a las 16:00 h., en el polideportivo de Santa Eulalia. Inscripción gratuita.
- **Yoga Can Misses.** Todos los lunes a las 10:00 h., en el polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- **Pilates maquinas.** Todos los martes y jueves, a las 11:15 h., en Cala de Bou, Pilates Estudio. Inscripción gratuita.

- **Terapia acuática.** Todos los miércoles, a las 11:15 h., en la Piscina Es Raspallar, Puig D'en Valls. Inscripción gratuita.
- **Gimnasia deportiva.** Todos los miércoles, a las 10:00 h., en el Pabellón deportivo Puig D'en Valls. Inscripción gratuita.
- **Pilates Puig D'en Valls.** Todos los lunes y miércoles, de 11:15 a 12:15 horas en el polideportivo Puig d'en Valls. Inscripción gratuita.
- **Taller creatiVIDAd.** Todos los miércoles, a las 17:00 h., en la Escola d'Art de Eivissa. Inscripción gratuita.
- **Estiramiento de las cadenas musculares.** Los lunes, a las 17:00 h. El lugar está aun por confirmar. La inscripción será gratis.

AMAC ALBACETE

La Asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama y ginecológico de Albacete ha organizado el desfile de moda "Aránzacu Bleda".

Este tendrá lugar el 22 de marzo, a las 18:00 h., en el Centro Cultural Ágora (Albacete).



UCCTA

La Asociación Unidos contra el cáncer de Toro y Provincia de Zamora, organiza "Domingo solidario por la investigación del cáncer", el próximo 12 de marzo, a partir de las 11:30 h, en Toro. Durante la jornada, los asistentes podrán conocer la nueva sede social, acudir a la celebración de la Eucaristía en la Iglesia del Seminario y disfrutar de una comida en el Hotel Juan II.



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

 **27 de febrero.** Reunión con el Departamento de Salud de Cataluña.

ENTREVISTAS

En el marco de la conmemoración del Día Mundial Contra el Cáncer, el diario digital ConSalud.es y el diario El Mundo, entrevistaron a nuestra presidenta, Begoña Barragán.

COLABORACIÓN

GEPAC estuvo presente en el acto organizado por la Fundación Eco "CÁNCER NOW. El cáncer en España: Las prioridades y propuestas para afrontar los retos de 2023".

CONGRESO

GEPAC estuvo presente en el VI Congreso Nacional de Bioética, organizado por la Universidad San Pablo CEU.

CURSO

GEPAC organizó el curso "Aspectos clave en la relación profesional sanitario-paciente" para los alumnos de la Universidad Rey Juan Carlos.

PARTICIPACIÓN

Nuestro gerente, Marcos Martínez, participó jornada "Acceso a tratamientos oncológicos para personas con cáncer 2023" organizada por FLS Science.

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán estuvo presente en la jornada 'El papel de las Terapias Avanzadas en las enfermedades raras', organizada por la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.

AEAL

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, llevará a cabo la jornada informativa "Buscando la excelencia en la atención a los pacientes con mieloma múltiple". En concreto, tendrá lugar el próximo 21 de marzo, de 16:00 h. a 20:00 h. en el Colegio Oficial de Arquitectos de Madrid (C/ de Hortaleza, 63. Madrid). Los interesados deberán inscribirse a través de la asociación.

SUSCRÍBETE
ON 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:

Asociación Pausoz Pauso red de voluntariado de apoyo a pacientes oncohematológicos

Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema

D. Lorenzo Pérez Menéndez. Presidente de Fidelitis

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

ASION - Asociación Infantil Oncológica de Madrid

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



GEPAC