



Nutrición y preparados comerciales

¿Qué debemos saber?

Cobertura jurídica en GEPAC

Nuevo acuerdo de colaboración



**CONOCE A LA
SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE TROMBOSIS Y
HEMOSTASIA - SETH**

CÁNCER CUESTIÓN DE ESTADO

¡Descubre cómo va el proyecto!

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

Paula Bryant - Administración



Contenido

Nuestros eventos e iniciativas **4**

Descubre nuestras asociaciones **8**

GEPAC LATAM **10**

Información de interés **12**

Cátedra GEPAC **14**

Asesoría jurídica **16**

Conociendo una sociedad científica **18**

Industria farmacéutica **22**

Pautas psicológicas y manejo emocional **26**

Entre todos **28**

Hoy cocinamos juntos **30**

Relatos sobre el cáncer **32**

¿Qué hacen nuestras asociaciones este mes? **34**

Últimas noticias sobre GEPAC **36**



Bienvenidos a la Revista GEPAC

La Revista GEPAC es una publicación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, de carácter mensual, que busca 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 información sobre nuestro proyecto Cáncer cuestión de Estado, consejos sobre nutrición 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

Nuestros eventos e iniciativas

cáncer CUESTIÓN DE ESTADO

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

Con el patrocinio de



Teniendo en cuenta nuestro sistema de aprobación y los resultados del informe llevado a cabo por la Federación Europea de Asociaciones de la Industria farmacéutica (Efpi), elaboramos el proyecto **"Cáncer cuestión de Estado"**, un proyecto que tiene como objetivos:

1. Intentar reducir los tiempos de aprobación en España.
2. Evitar las restricciones en su aprobación.
3. Reducir las inequidades existentes en el sistema

Para conseguirlo, hemos trabajado en cuatro niveles:

- Elaboración de un microsite.
- Asociaciones de pacientes, sociedades científicas y grupos cooperativos e industria farmacéutica.
- Administraciones públicas (Ministerio de Sanidad y Comunidades Autónomas).
- Campaña de concienciación y difusión en medios de comunicación y redes sociales.

4.1 Microsite

Con el objetivo de recoger toda la información y hacerla más accesible al público, hemos creado un microsite que cuenta con diferentes bloques informativos y todo el material multimedia de la iniciativa.

Puedes acceder a el aquí:



Ir al enlace

4.2 Spot publicitario

A nivel de **asociaciones, sociedades científicas e industria farmacéutica**, diseñamos una serie de **anuncios publicitarios**, en los que pacientes y profesionales, a través de mensajes cortos y directos, ponen de manifiesto las deficiencias del sistema y la necesidad de un cambio urgente.

4.3 Entrevistas

Además, **entrevistamos a los presidentes de las asociaciones** miembros del grupo, **a los presidentes de sociedades y grupos cooperativos** que se han sumado a la iniciativa, para que todos ellos expresen su opinión acerca de la situación en España del acceso a los nuevos fármacos oncológicos. También se cuenta con la opinión de **Farmaindustria** (Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica) y **AseBio** (Asociación Española de Bioempresas).

Hasta el momento, hemos entrevistado a

Sociedades científicas

- Dr. Rafael López López, jefe de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela y presidente de la Fundación ECO.
- Dr. Antonio Gómez Caamaño, jefe del Servicio de Oncología Radioterápica del Hospital Clínico Santiago de Compostela y presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).
- Dr. Mariano Provencio Pulla, jefe de Oncología del Hospital Puerta de Hierro de Madrid y presidente del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).
- Dra. Claudia Valverde Morales, especialista en oncología médica del Hospital Vall d'Hebron y presidenta del Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS).

- D. José Luis Álvarez-Ossorio Fernández, presidente de la Asociación Española de Urología (AEU).
- Dña. Eva Ciruelos Gil, presidenta del Grupo Cooperativo SOLTI de Investigación en Cáncer de Mama.

Industria farmacéutica y biomédica

- Dña. Isabel Pineros Andrés, directora del Departamento de Acceso de Farmaindustria.
- D. Ion Arocena Vélez, director general de la Asociación Española de Bioempresas (AseBio).

Asociaciones de pacientes

- Dña. Begoña Barragán García, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).
- D. Marcos Martínez Cortés, gerente de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.
- D. José Manuel Vázquez Castro, presidente de la asociación SOMOS Unidos por el Cáncer.
- Dña. Arantxa Sáez Sánchez, presidenta de la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT).
- Dña. Blanca Guarás González, presidenta de NET España.
- Dña. Charo Hierro Racionero, presidenta de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO).
- Dña. Yolanda Beláustegui, presidenta de la Asociación de Mujeres con Cáncer Bahía.

- D. Luis Miguel de la Fuente Gutiérrez, presidente de Europa Colon.
- D. Arturo Zornoza Chust, presidente de la Asociación de pacientes de leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades de la sangre de la Comunidad Valenciana. (ASLEUVAL).
- Dña. Maribel Martínez Quilez, presidenta de Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC).
- Dña. Nonia Alejandre Aguado-Jolis, presidenta de la Asociación de Lucha Contra la Leucemia y las Enfermedades de la Sangre (ALCLES).
- Dña. Mercedes Pérez Refollo y Dña. Mercedes Nuñez Seoane de la Asociación Zamorana de Ayuda Frente al Cáncer (AZAYCA).
- D. Pedro Gil Barragán, tesorero de la Asociación Lucha y Sonríe por la Vida (Alusvi).
- D. Andreu Campos Manchón, miembro de la junta directiva de Oncovida Sabadell.
- D. Esteban Samartín Alonso, presidente de Más Vida.
- D. Juan Bautista Polo, miembro de la Asociación Oncología Extremeña (AOEX).
- Dña. Remedios Reina Armero, tesorera de la Asociación Antequerana Mujeres Mastectomizadas (AAMM).
- Dña. Flori Romero Gómez, administrativa de la Asociación Comarcal de Personas Afectadas por el Cáncer (APAC).
- Dña. Joaquín Alarcón Lozano, presidenta de la Asociación Costuras en la piel en apoyo a la Unidad de Investigación de cáncer de Albacete (ACEPAIN).

- Dña. Laura Cobelo Parga, trabajadora social de la Asociación Sarcomas Grupo Asistencial (ASARGA).
- Dña. Teresa Arnedo Marco, presidenta de la Asociación Caudetana de Lucha Contra el Cáncer (ACALUCA).
- Dña. María Jesús García Ubide, secretaria de la junta de la Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama (AMAC-GEMA).
- Dña. Mari Carmen Delgado Quintana y Dña. Encarna Sánchez López, miembros de la junta directiva de ROSAE.
- Dña. Paqui Tello, directora técnica de la Asociación para la Donación de Médula ósea de Extremadura (ADMO).
- Dña. María Filgueira Lorenzo, educadora social de la Asociación Galega de Afectados por Trasplantes Medulares e Enfermedades Oncohematológicas (ASOTRAME).
- D. Francisco José Ruiz García, presidente de la Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (ARMAREL).
- Las asociaciones miembro que aún no forman parte de este proyecto, pueden hacerlo. Si eres una de ellas y quieres participar, ponte en contacto con nosotros.

4.4 Relaciones con las administraciones

A nivel de **administraciones públicas**, estas son las reuniones que hemos mantenidos hasta el momento (en el apartado 5 del presente informe se ofrece información detallada de cada una de ellas):

***Los cargos que aparecen a continuación, corresponden con los que ostentaban en el momento de la reunión.**

- 13/07/2022.** Ministerio de Sanidad.
- 28/10/2022.** Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.
- 07/11/2022.** Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Extremadura.
- 14/11/2022.** Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana.
- 17/11/2022.** Consejería de Salud del Principado de Asturias.
- 01/12/2022.** Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares.
- 21/12/2022.** Ministerio de Sanidad del Gobierno de España.
- 09/01/2023.** Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- 18/01/2023.** Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.
- 01/02/2023.** Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- 21/02/2023.** Consejería de Sanidad de Cataluña.
- 09/06/2023.** Consejería de Salud del Gobierno Vasco.
- 04/07/2023.** Farmaindustria.
- 05/07/2023.** Ministro de Sanidad, José Miñones.

Descubre nuestras asociaciones



ASOCIACIÓN PITIUSA DE AYUDA A AFECTADOS/AS DE CÁNCER

"Que los pacientes y familiares lleven el proceso de la enfermedad de la mejor manera posible es nuestra prioridad. En el último año hemos incrementado de manera notable nuestros servicios de talleres, eventos, ayuda psicológica y social etc. Seguimos exigiendo, de manera urgente, que los pacientes sean atendidos como merecen, ya que llevamos demasiado tiempo sin una plantilla de oncólogos estable y a tiempo completo en Ibiza. Nuestros pacientes merecen una asistencia de calidad sin demora".

Maribel Martínez,
presidenta de la Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectado/as de Cáncer.

Este mes presentamos a la **Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectado/as de Cáncer**, fundada en el año 2015 en Ibiza. Su misión es ofrecer apoyo profesional en cuestiones relacionadas con el cáncer y así poder complementar la atención que se ofrece desde la sanidad pública ya que, en muchas ocasiones, a pesar de los grandísimos profesionales que hay en el Hospital Can Misses, no se puede cubrir la demanda.

Por ello, todas aquellas personas que están pasando por el proceso de la enfermedad pueden ponerse en contacto con ellos, sea cual sea el motivo, ya que son conscientes de que aceptar el diagnóstico es difícil.

Cuenta con un **equipo de voluntarios** que se divide en tres tipos: telefónico, general, hospitalario y testimonial. Todos ellos participan de forma activa en la asociación.

QUÉ SERVICIOS OFRECE?

La asociación ofrece diferentes servicios a los pacientes y familiares:

- Atención psicológica y emocional
- Atención psicooncológica y social
- Talleres ocupacionales
- Asesoramiento oncoestético
- Voluntariado
- Campañas de prevención.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

La Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectado/as de Cáncer cuenta con el reconocimiento de la sociedad pitiusa.



¡Sigue a la Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectado/as de Cáncer en sus redes sociales y visita su web!

- f** ASOCIACIÓN PITIUSA DE AYUDA A AFECTADOS DE CÁNCER
- @apaacasociacion**
- @apaacasociacion**
- ASOCIACIÓN PITIUSA DE AYUDA A AFECTADOS DE CÁNCER**

¡Contacta con ellos!

info@apaac.es



628 21 91 75.



GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **116 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 109 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.

GEPAC LATAM



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.

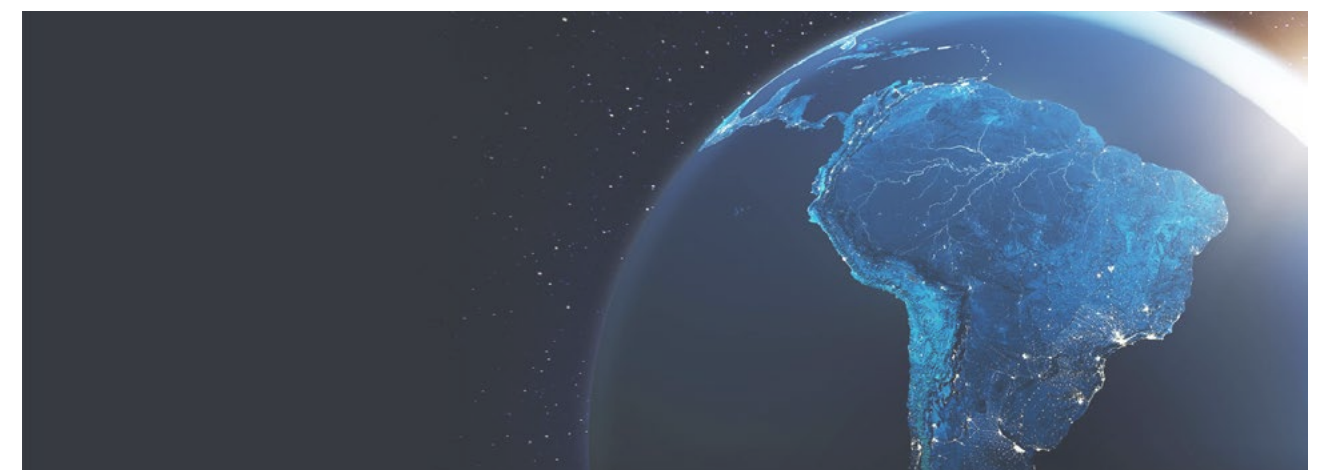
Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

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.



Información de interés

LA IMPORTANCIA DE UNA CORRECTA ALIMENTACIÓN EN PACIENTES ONCOLÓGICOS 2/2

En el número anterior de la Revista GEPAC hablamos del proceso oncológico y estado nutricional y recomendaciones dietéticas individualizadas. Si no lo leíste el mes pasado puedes acceder en este enlace:



Ir al enlace

Estado nutricional y sistema inmunitario (1,2)

El sistema inmunitario de los pacientes con cáncer se encuentra debilitado debido a la naturaleza agresiva de la enfermedad, pero también del tratamiento al que son sometidos.

En la pandemia de la COVID-19, los datos indican que las personas mayores son más vulnerables a las complicaciones derivadas de la COVID-19, en particular cuando presentan problemas de salud añadidos como el cáncer activo. Las personas con cáncer pueden tener un mayor riesgo de padecer una enfermedad grave a causa de la COVID-19, especialmente en determinados tipos de cáncer de sangre o cáncer linfático o si está recibiendo tratamientos contra el cáncer, los cuales pueden afectar al sistema inmunitario, de manera que sea más difícil luchar contra la infección como

lo haría alguien sin cáncer. Por ello se deben extremar las medidas de prevención del contagio de la COVID-19.

Este es uno de los motivos por los que es crucial asegurar el correcto estado nutricional de la persona. Mantener una dieta saludable (equilibrada, variada y suficiente) y también segura, y cuando sea necesario suplementar la dieta de manera adecuada es fundamental. Ello nos ayudará a restaurar y fortalecer el sistema inmunológico y favorecerá una mejor calidad de vida.

La importancia de una alimentación segura (3)

Debido a la debilidad del sistema inmunitario, es muy importante la higiene en el momento de preparar los alimentos para evitar cualquier tipo de toxiinfección alimentaria. Los alimentos pueden ser el vehículo para entrar en contacto con microorganismos indeseables que pueden causar intoxicaciones alimentarias. La contaminación de los alimentos puede ocurrir por una mala elección de alimentos, técnicas de preparación inadecuadas, conservación inadecuada y prevención insuficiente. Los manuales de higiene alimentaria recomiendan:

- 1) Limpieza
 - a. Manos
 - b. Superficies de trabajo y utensilios
 - c. Adecuada conservación de los alimentos
- 2) Separar alimentos crudos y cocinados para evitar contaminaciones cruzadas
- 3) Cocinar los alimentos evitando que queden crudos
 - a. Especialmente carne, pollo, huevos y pescado
- 4) Mantener los alimentos a temperaturas seguras
 - a. Refrigerar los alimentos una vez cocinados
 - b. Refrigerar los alimentos perecederos
 - c. No descongelar a temperatura ambiente
- 5) Usar materias primas seguras
 - a. Revisar fechas de consumo preferente y caducidad
 - b. Lavado de frutas, verduras y hortalizas, especialmente si se van a tomar crudos
 - c. Evitar el consumo de alimentos crudos no pasteurizados

Actividad física en pacientes oncológicos (4, 5)

Mantener el cuerpo en movimiento ayuda a combatir la fatiga y la debilidad muscular. Las mejores opciones son los ejercicios de resistencia y aeróbicos, aunque te recomendamos que lo consultes primero con tu médico o profesional sanitario antes de comenzar, ya que cada paciente tiene una situación y unas necesidades diferentes.



Ir al enlace

Fuente: Mi Cáncer, Mi Nutrición (Nestlé). Me han diagnosticado. Recuperado el 29 de mayo 2023 de Página web que cuenta con el aval de GEPAC.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. Clin Nutr. 2017;36(5):1187-96.
2. European Society for Medical Oncology. Cuidado del Cáncer durante la pandemia de COVID-19. Una guía ESMO para pacientes [internet]. Lugano: Kstorf Medical Communications Ltd; 2020. Disponible en: <https://www.esmo.org/for-patients/cancer-care-during-the-covid-19-pandemic/cuidado-del-cancer-durante-la-pandemia-de-covid-19>.
3. Organización Mundial de la Salud: Departamento de Inocuidad de los alimentos, zoonosis y enfermedades de transmisión alimentaria. Manual sobre las cinco claves para la inocuidad de los alimentos [Internet]. Ginebra: ediciones de la OMS; 2007. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43634/9789243594637_spa.pdf.
4. Pollán M, Casla-Barrio S, Alfaro J, Esteban C, Seguí-Palmer MA, Lucía A, et al. Exercise and cancer: a position statement from the Spanish Society of Medical Oncology. Clin Transl Oncol. 2020;22(10):1710-29.
5. Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F, et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. Ann Oncol. 2020;31(6):713-23.

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.



A través de 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 ADVOCAC Y 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

GEPAC Y ARGUS SOCIAL VALUE AMPLÍAN SU ACUERDO DE COLABORACIÓN PARA MEJORAR LA COBERTURA JURÍDICA DE SUS SOCIOS

Hace ya varios años que los socios de GEPAC tienen derecho a asesoramiento jurídico gratuito a través del convenio de colaboración que en su día firmamos con Fidelitis, el único despacho de derecho laboral, Seguridad Social y sanitario especializado en el mundo de la discapacidad y las enfermedades graves de ámbito nacional.

Gracias a este convenio de colaboración **los socios de todas las Asociaciones pertenecientes a GEPAC disfrutan de asesoramiento jurídico gratuito** con las siguientes condiciones:

- Tienen derecho a un estudio de viabilidad especializado de cada caso de forma gratuita. Es decir, desde Fidelitis os dirán si el derecho que perseguís es o no viable.
- Además, si seguís adelante con el caso por ser viable, pagaréis honorarios a éxito, es decir, sólo tendréis que pagar si ganan vuestro procedimiento. Si no ganan no tenéis que pagar nada.
- Y, por último, por el hecho de ser socios de las instituciones miembro de Gepac, tendréis derecho a honorarios reducidos con respecto a los clientes particulares.

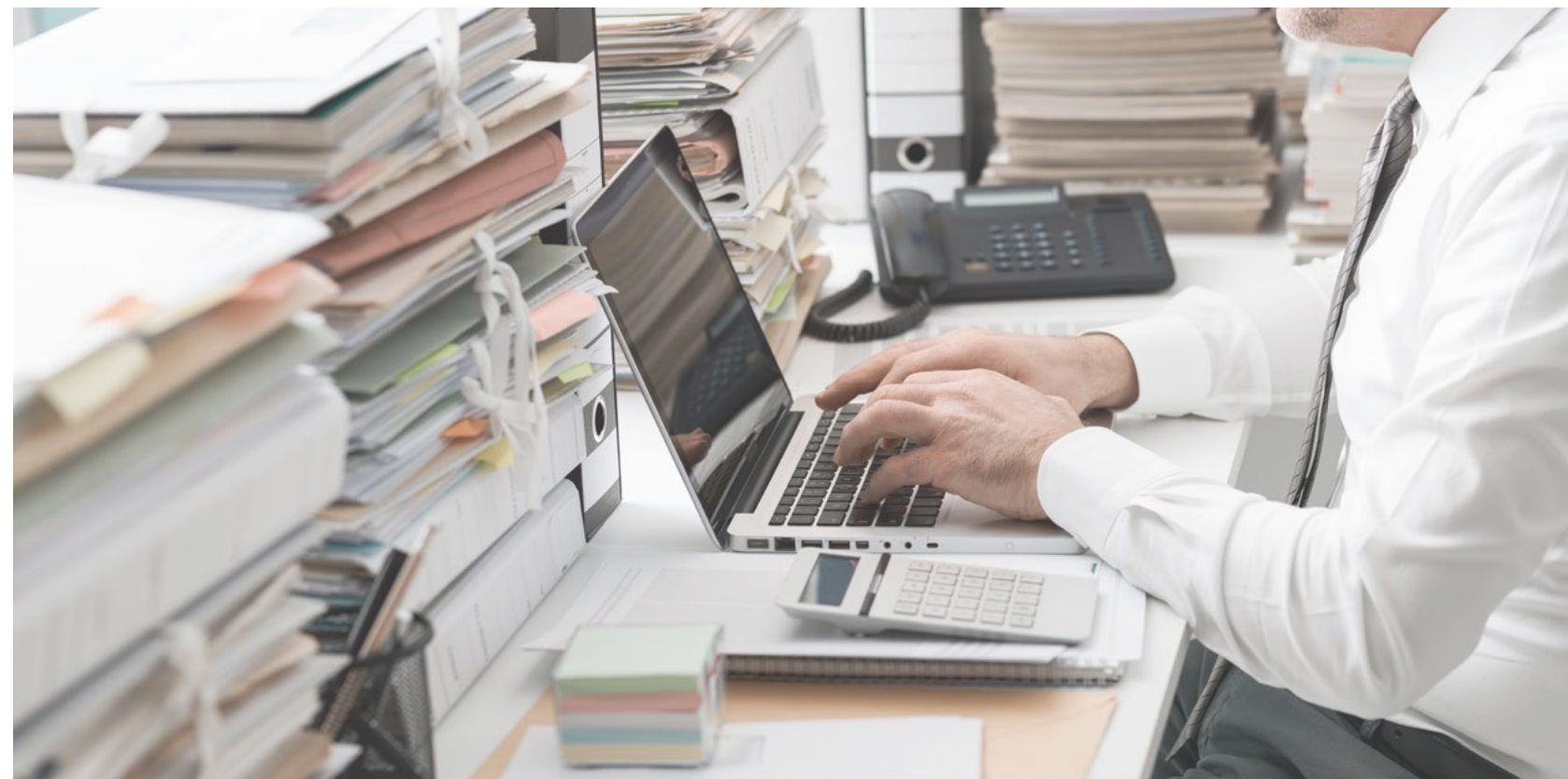
Es decir, todo un abanico de ventajas imprescindible para defender los derechos de los pacientes oncológicos de forma eficiente, eficaz y con garantías.

Pues bien, desde ya, el acuerdo se ha hecho extensivo al resto de despachos del Grupo para que el asesoramiento jurídico sea completo para prácticamente cualquier área del derecho y, en todos los casos, con idéntico formato (asesoramiento/estudio de viabilidad gratuitos, honorarios a éxito y con descuento con respecto a los clientes particulares).

Los despachos y ejemplos de tipos de casos de los que os podéis beneficiar a partir de ahora son:

Reclamatodo (www.reclamatodo.com), expertos en derecho civil. Ejemplos:

- Reclamación a aseguradoras, bancos, etc.
- Accidentes de tráfico o vía pública
- Herencias
- Divorcios, custodias, pensiones de alimentos, etc.



- Custodia de mascotas
- Comunidades de vecinos
- Etc.

Presunto Inocente (www.presuntoinocente.com) expertos en derecho penal. Ejemplos:

- Delitos de odio
- Violencia de género y violencia doméstica
- Hurtos y robos con fuerza
- Estafas
- Alcoholemia y otros delitos contra la seguridad vial
- Amenazas, acoso, lesiones
- Etc.

Ley de 2ª oportunidad (www.ley2oportunidad.com), expertos en derecho concursal y mercantil. Ejemplos:

- Ley de Segunda Oportunidad para eliminar deudas y empezar de cero (particulares y autónomos)
- Concurso de acreedores para empresas

Pensamos que esta extensión del acuerdo supone un avance y una mejora importante para que los socios de las instituciones pertenecientes a GEPAC tengan la información necesaria para obtener los derechos que persiguen con todas las garantías que ofrecen los profesionales de este Grupo y con unas condiciones excepcionales.

D. LORENZO PÉREZ

Presidente de Argus Social Value

Conociendo una Sociedad Científica

El mensaje de SETH

La Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia, se constituye por tiempo indefinido y tiene por objeto agrupar a Licenciados, Graduados y Doctores en Medicina y Cirugía, en Ciencias Químicas, Biológicas, Farmacia, Técnicos superiores y otras ciencias y titulaciones afines, interesados en la investigación de la Trombosis y Hemostasia, así como su diagnóstico, tratamiento y profilaxis.

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ 699673742
✉ secretariatecnica@seth.es
🌐 <https://www.seth.es/>

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

📘 Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia
📷 [seth_trombosis](#)
🐦 [@SETH_Oficial](#)
📺 [@seth_trombosis](#)



SETH

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA

La Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia – SETH es una sociedad de carácter multidisciplinar sin ánimo de lucro que, al promover la investigación, así como la participación y comunicación entre sus miembros, pretende conseguir un progreso en las siguientes facetas de la patología trombótica y de la hemostasia: etiopatogenia, prevención, diagnóstico y tratamiento. A tal efecto, la sociedad organiza periódicamente sesiones, cursos, conferencias, reuniones y cuantos actos estime oportunos para conseguir su finalidad.

Desde el punto de vista de la SETH, las asociaciones de pacientes llenan una necesidad fundamental en el sistema sanitario. Por un lado, acercan a los pacientes a su enfermedad en un entorno de confianza e información adaptado a sus necesidades por aquellos que mejor pueden saber cuáles son sus sensaciones y necesidades al compartir problemática. Además, dan un soporte muy valioso a los pacientes y cuidadores no solo en el terreno emocional si no también en el práctico acercándoles la información de opciones que pueden existir para facilitarles la vida adaptada a su situación.

También pueden ayudar a los profesionales sanitarios a conocer cuáles son las expectativas y las valoraciones de los pacientes sobre las actuaciones clínicas y de investigación. Deben, finalmente, ser un interlocutor relevante de las administraciones para la planificación y priorización sanitaria y social.

PROYECTOS

CURSOS Y SEMINARIOS RECIENTES

- [¿Cómo elegir e individualizar el tratamiento en hemofilia en la era de las nuevas terapias?](#)
- [XXI Curso de Formación Continuada Puesta al día en TRATAMIENTO ANTITROMBÓTICO.](#)
- [CURSO SITUACIONES ESPECIALES EN TROMBOSIS · 3ª edición.](#)
- [XVII CURSO FORMACIÓN CONTINUADA TROMBOSIS Y HEMOSTASIA.](#)
- [KeyPoints in Hemostasia.](#)
- [VI Foro Debate Multidisciplinar en Trombosis. Presente y perspectivas futuras para mejorar la calidad del tratamiento antitrombótico periprocedimiento.](#)

CURSOS Y SEMINARIOS POSTERIORES

- [Congreso Anual de la SETH.](#)
- Curso Post ISTH.
- XVIII CURSO FORMACIÓN CONTINUADA EN TROMBOSIS Y HEMOSTASIA.

CONVOCATORIA DE BECAS Y PREMIOS

Cada año se convocan becas y premios para socios de la SETH, fundamentalmente para impulsar y promover la actividad investigadora en **Trombosis y Hemostasia**. También con intención de fomentar el desarrollo formativo y de aprendizaje de técnicas y habilidades, tanto a nivel nacional como internacional, de los/as socios/as de la SETH en el campo de la Hemostasia y la Trombosis, se convocan ayudas para breves estancias formativas. Además de todo ello, también se convocan bolsas de viaje para facilitar la asistencia a socios de la SETH a congresos nacionales e internacionales relacionados con la Trombosis y Hemostasia.

Está prevista la convocatoria de **becas, premios, bolsas de viaje y ayudas** para breves estancias formativas 2023, en el mes de junio. La previsión de ayudas es la siguiente:

- Premio de investigación al mejor artículo publicado sobre Trombosis y Hemostasia.
- Beca Dr. Francisco España para grupos de investigación emergentes en Hemostasia y Trombosis.
- Premio López Borrasca.
- Beca de investigación PREDOCTORAL para proyectos científicos relacionados con la Hemostasia y la Trombosis.
- Beca de investigación POSTDOCTORAL para proyectos científicos relacionados con la Hemostasia.

- Ayudas a Grupos de Trabajo de la SETHayudas para breves estancias formativas o de aprendizaje de técnicas y/o procedimientos relacionados con el área de la Trombosis y la Hemostasia, nacionales o internacionales.
- Bolsas de viaje para la asistencia a Congresos relacionados con el tema de la Trombosis y la Hemostasia: ISTH 2023.
- Bolsas de viaje para la asistencia a Congresos relacionados con el tema de la Trombosis y la Hemostasia.
- Bolsas de viaje para la asistencia al Congreso Europeo de Trombosis y Hemostasia 2023 (ECTH).
- Premio a la MEJOR COMUNICACIÓN ORAL sobre Tratamiento de la Enfermedad Tromboembólica Venosa en el Congreso de la SETH 2023.
- Premio a la MEJOR COMUNICACIÓN ORAL sobre Coagulopatía Congénitas en el Congreso de la SETH 2023.
- [Información de la convocatoria realizada en 2022](#)

GRUPOS DE TRABAJO

Los Grupos de Trabajo de la SETH están centrados en el estudio de la **biología y la patología de las enfermedades hemorrágicas y trombóticas**.

Se pretende fomentar la participación y comunicación entre sus miembros para

progresar en el estudio de la etiopatogenia, prevención, diagnóstico y tratamiento de dichas enfermedades, así como facilitar la elaboración de protocolos multicéntricos de diagnóstico y tratamiento y contribuir a la investigación en el estudio de la biología y la patología de las alteraciones de la hemostasia. Los Grupos de Trabajo de la SETH están abiertos a la colaboración con otros grupos cooperativos de **ámbito nacional e internacional**.

CONGRESO ANUAL SETH

La Fundación Española de Trombosis y Hemostasia juntamente con la Fundación Española de Hematología y Hemoterapia organizan anualmente un congreso nacional de la especialidad con un marcado **carácter formativo y científico** en el que se desarrollan las siguientes actividades:

- Programas educacionales.
- Simposios.
- Casos clínicos.
- Programas de calidad.
- Presentación de posters.
- Otras actividades relacionadas con la especialidad.

Durante el año **2023** se celebrará el XXXIX Congreso Nacional de la SETH en el **mes de octubre en Sevilla**.

"Desde la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) quisiera destacar la importancia que siempre han tenido las asociaciones de pacientes para el desempeño de nuestras actividades. En nuestro ámbito hay asociaciones pioneras, punteras y muy relevantes como las de la hemofilia o las de las enfermedades trombóticas o de pacientes articulados. Con todas ellas mantenemos y hemos mantenido una relación muy fluida, en algunos casos realmente intensa, que nos ha permitido conocer de primera mano sus opiniones y también a conocer mejor sus necesidades e impregnar las actividades de la sociedad de una manera dirigida a intentar satisfacerlas. Esta cercanía a las asociaciones de pacientes no solo debe mantenerse en el futuro si no aumentarse porque es en este entorno en el cual nuestro desarrollo como Sociedad Científica alcanza su verdadero sentido."



Joan Carles Reverter Calatayud
Presidente de SETH

Industria Farmacéutica



"Desde la industria farmacéutica tenemos mucho que aportar en un entorno como el actual, donde está claro el rol fundamental que juega la innovación. Una innovación que se traduce en oportunidades para las personas que tienen una enfermedad; en soluciones para ofrecer más y mejor tiempo, en esperanza para que en algunos casos podamos hablar de cronificación e incluso de curación de una patología. En Janssen trabajamos día a día para seguir ofreciendo a los pacientes y profesionales sanitarios las herramientas necesarias para el manejo de las patologías y, sobre todo, conseguir que estén accesibles para los pacientes. Porque de poco sirve el desarrollo de un fármaco innovador si no es posible que llegue a aquellos que los necesitan"

Luis Díaz-Rubio, director general Janssen España y Portugal



El **Dr. Paul Janssen**, fundador de **Janssen**, fue un excepcional y apasionado científico y está considerado como uno de los investigadores biomédicos más importantes de la historia. Su trabajo permitió numerosos descubrimientos en varios campos, como el control del dolor, la salud mental, las enfermedades infecciosas, la micología y la gastroenterología. Su labor de investigador se traduce en un legado de más de 100 patentes a su nombre que han salvado millones de vidas y han inspirado a una nueva generación de científicos. Hoy en día, dieciocho medicamentos de Janssen figuran en la Lista de medicamentos esenciales de la Organización Mundial de la Salud.

En 1961, Janssen Pharmaceutical, considerado uno de los primeros laboratorios de investigación independientes, fue adquirida por Johnson & Johnson, aportando así a la matriz estadounidense las

enormes fortalezas en el área farmacéutica de Janssen y permitiendo al Dr. Janssen poner la capacidad investigadora global de Johnson & Johnson al servicio de un mayor número de pacientes.

En la actualidad, **Janssen cuenta con más de 46.000 empleados en 150 países** de todo el mundo que trabajan con la misión de transformar vidas cambiando la manera en que las enfermedades se previenen y se afrontan.

Buscan:

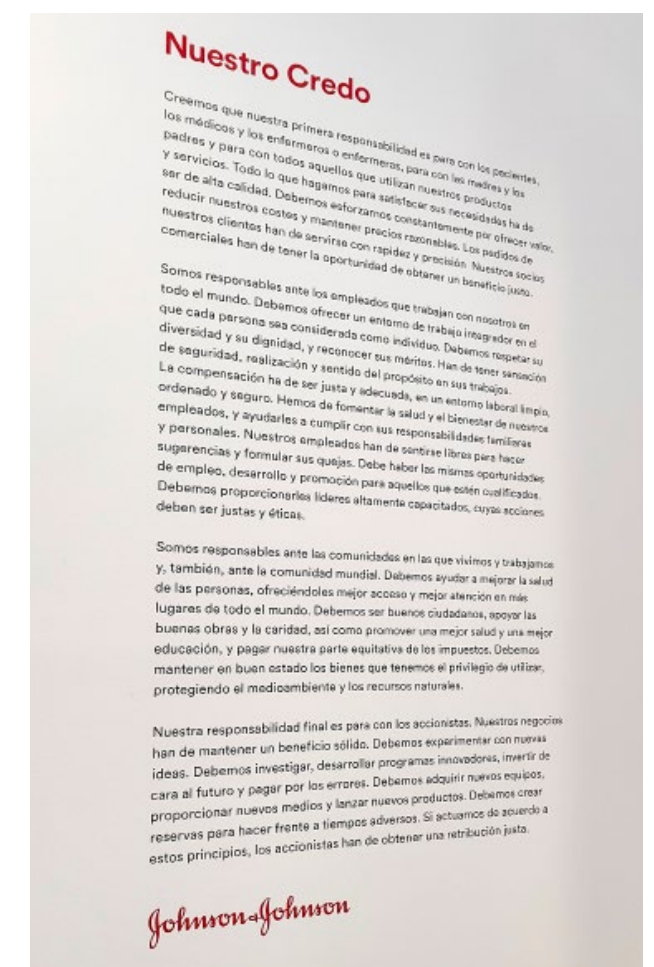
- Avances científicos que mejoren la salud de los pacientes
- Trabajar conjuntamente con diferentes entidades para abordar necesidades no cubiertas
- Aportar tratamientos asequibles
- Proporcionar esperanza a pacientes y profesionales sanitarios

Todo lo que hacen está guiado por su Credo un documento que data de 1943 y que guía los principios éticos de la compañía desde entonces.

RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

Janssen es consciente de su responsabilidad con la sociedad y con el planeta. Es por eso que se esfuerza por mejorar la salud tanto de las personas como de las comunidades en las que vivimos, promoviendo el acceso a la atención médica y cuidando de las personas cuidadoras y el medioambiente. La misión de la Acción Social de Janssen es hacer tangible su **Credo**:

"Somos responsables ante las comunidades en las que vivimos y trabajamos y, también, ante la comunidad mundial. Debemos ayudar a mejorar la salud de las personas, ofreciéndoles mejor acceso y mejor atención en más lugares de todo el mundo. Debemos ser buenos ciudadanos, apoyar las buenas obras y la caridad, así como promover una mejor salud y una mejor educación, y pagar nuestra parte equitativa de los impuestos. Debemos mantener en buen estado los bienes que tenemos el privilegio de utilizar, protegiendo el medioambiente y los recursos naturales".



La **estrategia de Acción Social de Janssen en España** se caracteriza por un amplio abanico de programas sociales que implican a sus empleados y les permiten colaborar con más de 50 entidades cada año. Se sustenta principalmente en 3 pilares:

1. Cuidopía. Programa de Acción Social para promover la Sociedad de los Cuidados. [www.cuidopia.es]

2. Aprovechar su talento para generar impacto social. A través de programas como WiSTEM²D, los profesionales de Janssen y Johnson & Johnson participan en acciones de voluntariado aportando su conocimiento y experiencia para fomentar las carreras STEM²D entre niñas y jóvenes. En 2023, las compañías de Johnson & Johnson se han adherido a la Alianza STEAM del Ministerio de Educación y Formación Profesional, una iniciativa que busca impulsar el liderazgo y los referentes femeninos en el mundo de la ciencia, fomentar las llamadas ciencias STEAM (Ciencia, Tecnología, Ingeniería, Artes y Matemáticas) entre las niñas y avanzar hacia una igualdad real.

3. Acción Social para contribuir en las comunidades donde operan. Cuentan con diversos programas como Tu Opinión Suma o Impulso Solidario para apoyar a las diferentes entidades sociales.

Respecto a su estrategia de Sostenibilidad Medioambiental, como parte de la compañía de salud más grande del mundo son conscientes de su responsabilidad con el cuidado del planeta y los recursos naturales, más allá de las regulaciones establecidas. Para conseguirlo trabajan en la reducción continua de su impacto ambiental y están comprometidos con las energías limpias y renovables.

Así, están avanzando en la consecución de ambiciosos objetivos orientados a progresar hacia un modelo de negocio sostenible y neutro en carbono. Entre otras acciones, a partir de 2023, toda la energía utilizada en el grupo de empresas de Johnson & Johnson España provendrá

de fuentes renovables. Asimismo, cuentan con nuevos puntos de carga para vehículos híbridos a disposición de los empleados en el parking del edificio; verifican su huella de carbono según UNE EN ISO 14064-3:2019 y establecen objetivos y planes de acción para lograr su reducción. Todo ello les ha llevado a obtener la Certificación de Gestión Ambiental Certificaciones ISO 14001.

INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO: ÚLTIMOS PROYECTOS

Janssen es una compañía líder en el mundo de la I+D biomédica, con unas inversiones anuales cercanas a los 12.000 millones de dólares, a nivel mundial. En España destaca tanto su labor en investigación clínica, a través de Ensayos Clínicos, como en investigación básica, a través del centro de investigación que tienen en Toledo.

En investigación Clínica, en España, Janssen es una compañía top con **217 ensayos clínicos en marcha en las 7 áreas principales de investigación de la compañía:** Oncología, Hematología, Neurociencia, Inmunología, Retina, Metabolismo & HAP e Infecciones Virales. La mayor parte de estos ensayos se llevan a cabo en el área de Oncología y Hematología.

En cuanto al centro de investigación básica de Toledo, fue inaugurado en 1985 y es uno de los cuatro centros de Investigación propia, a escala mundial, de Janssen Pharmaceutical Research & Development centrados en la búsqueda de fármacos de tipo molécula pequeña.

En estos momentos, el **Centro de I+D de Toledo** cuenta con más de mil metros cuadrados de instalaciones equipadas con instrumental de última generación que permite llevar a cabo

una labor puntera en la I+D farmacéutica. Su plantilla está formada por cerca de 40 científicos, la mayoría de los cuales con formación doctoral y postdoctoral en Química Orgánica y en Farmacia, con una experiencia sólida en su campo y una importante presencia, a través de publicaciones en libros y revistas especializadas, en el panorama científico internacional.

Teniendo en cuenta estas características, el Centro de Toledo ha contribuido a la investigación interna de la compañía con la promoción de 24 productos hacia la fase de investigación clínica en humanos de entre las más de 100.000 moléculas sintetizadas en su historia. Pero su impacto va mucho más allá. Su presencia en España ha generado una importante huella tanto económica como en los ámbitos académicos y sociales.

En cuanto a los ámbitos académicos y sociales, cabe destacar que distintos miembros del centro participan en más de 70 patentes internacionales desde 2005

y autores de más de 130 publicaciones en revistas científicas internacionales de primer nivel.

EL TRABAJO DE JANSSEN SON ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Janssen tiene claro que un paciente es mucho más que una persona con una enfermedad, y en ese sentido entiende que su contribución debe estar centrada en la investigación para encontrar tratamientos innovadores que permitan hacer de las enfermedades una cosa del pasado. Al mismo tiempo Janssen comprende que hay que entender cómo afectan las enfermedades a las personas, para poder crear proyectos que Cuiden. En definitiva, no solo curar sino también cuidar a los pacientes.

Para Janssen, las asociaciones de pacientes son la voz de paciente, y representan el conocimiento de las necesidades que tienen en su día a día, dando respuesta a través de programas y acciones que ayuden a mejorar su calidad de vida.

En ese sentido, Janssen colabora y cocrea con las asociaciones de pacientes materiales informativos, jornadas formativas, campañas de concienciación y visibilización, así como programas de ayuda al paciente, como el de apoyo psicológico que se ofrece a través de psicooncólogos de AEAL y GEPAC. Además, la compañía colabora en el Congreso GEPAC.

Este compromiso está plasmado en la página web dirigida a pacientes Janssen Contigo (<https://www.janssencontigo.es/es-es/>), que cuenta con información de 14 patologías y ha sido desarrollada con el apoyo de profesionales sanitarios y 13 asociaciones de pacientes, entre ellas GEPAC.

¡Sigue a Janssen en sus redes sociales y visita sus webs!



Local



Internacional



Janssen España (@JanssenESP)



Janssen Contigo



janssen-espana

Otras webs de interés:



<https://www.janssencontigo.es/es-es/>



<https://foropremiosafectivoefectivo.com/>

Pautas psicológicas y manejo emocional

MIEDO A LA RECAÍDA: LA ESPADA DE DAMOCLES

Si te encuentras atravesando un proceso oncológico, tal vez hayas oído en más de una ocasión la expresión “la espada de Damocles”. Pero lo que quizás no conozcas es el origen de la misma. ¿De dónde procede esta expresión? ¿quién era Damocles y por qué esa espada representaba un temible peligro para él? ¿y por qué se utiliza tan a menudo en relación al cáncer?

Pues bien, esta leyenda, que tiene su origen en la Antigua Roma y fue popularizada por el filósofo Cicerón, nos sitúa en el siglo IV a.C. y cuenta la historia de Damocles, un cortesano del rey Dionisio de Siracusa. Como miembro de la corte, Damocles era una persona sumamente envidiosa, que pasaba el día halagando los lujos y comodidades del rey, deseando que fueran suyos y ansiando ocupar el lugar del monarca.

Cuando la codicia de Damocles llegó a oídos del rey, este decidió darle una lección. Le propuso intercambiar sus roles durante un día para que experimentara lo que suponía estar en el trono que tanto envidiaba, y organizó un desmedido banquete para Damocles.

Damocles se encontraba disfrutando de todos los lujos y privilegios con los que tantas veces había soñado, hasta que a mitad de la velada se percató de un detalle. Al mirar hacia arriba, observó que

justo sobre su cabeza colgaba una afilada espada, sostenida únicamente por un pelo de crin de caballo, recordándole la vulnerabilidad de su posición.

Desde el momento en que advirtió el temible peligro que se cernía constantemente sobre él, dejó de disfrutar de la posición que ahora ocupaba. No sólo perdió el apetito y las ganas de seguir disfrutando del banquete; estaba tan aterrorizado por la constante amenaza que antes de acabar la noche le pidió al rey abandonar el trono.

Cuando hemos atravesado un proceso oncológico y nos encontramos libres de enfermedad, es posible que surja una intensa sensación de temor ante la posibilidad de que esta reaparezca. Del mismo modo que Damocles observaba la amenaza constante que se encontraba sobre él, podemos sentir que el peligro está acechando en todo momento.

A pesar de encontrarnos en una situación a priori agradable al haber sido la enfermedad tratada con éxito, el temor ante una posible recaída es uno de los miedos más comunes que experimentan las personas con cáncer. Algunas sensaciones que puedes percibir cuando te encuentras en esta situación son miedo, niveles elevados de ansiedad, bajo estado de ánimo o no disfrutar de cosas que

antes resultaban gratificantes. En algunos casos, es también habitual que la persona en esta situación esté continuamente alerta en busca de cualquier indicio que pueda indicar el regreso de la enfermedad.

Llegados a este punto, es importante recalcar que el miedo a la recaída es totalmente normal y comprensible cuando hemos tenido una vivencia traumática como puede ser un proceso oncológico. Sin embargo, puede darse la situación de que este pensamiento llegue a dominar nuestro día a día o que las emociones que experimentamos sean muy intensas, percibiendo la situación como abrumadora o incluso paralizante, y afectando negativamente a nuestra calidad de vida.

En este sentido, resulta fundamental afrontar la incertidumbre (uno de los aspectos más difíciles de manejar para el ser humano) con certezas. En relación a esto, es importante recordar que la recaída no es algo a lo que estemos abocados irremediamente. En muchas ocasiones, los/las pacientes con cáncer logran superar la enfermedad definitivamente y llevar una vida saludable y con calidad de vida.

Es también primordial la confianza depositada en el equipo médico, sabiendo que, además de llevar nuestras revisiones de forma periódica para detectar cualquier cambio que pueda surgir, también podemos plantearles todas las dudas que tengamos acerca del proceso. La sensación de estar debidamente informados nos otorga un papel más activo y proporciona una mayor

percepción de control que puede ayudarnos a disminuir los niveles de ansiedad.

Aunque no podemos hacer que la incertidumbre desaparezca del todo, sí que podemos aprender a vivir lidiando con ella, enfocándonos en el momento presente y tratando de disfrutar del aquí y ahora (que, en el fondo, es la única certeza que tenemos). Para lograrlo, puede ser esencial buscar el apoyo de familiares, amigos, e incluso otros pacientes que se encuentren en la misma tesitura que nosotros y compartir con ellos cómo nos sentimos.

Como hemos podido observar, “la espada de Damocles” nos presenta una metáfora muy acertada de cómo experimentamos el miedo a la recaída. Sin embargo, es importante recordar que, aunque entendamos el origen de este miedo y le demos un pequeño espacio en nuestra vida, no debemos dejar que domine nuestro día a día. Porque tal vez, sólo tal vez, Damocles percibió la espada como más grande y afilada de lo que en realidad era. Y, tal vez, no le dio tiempo a descubrir que podía disfrutar del banquete aceptando la inevitable presencia de este invitado indeseado que es el miedo.

Si consideras que tienes dificultad para manejar el miedo a la recaída, recuerda que el equipo de psicooncología de GEPAC estamos a tu disposición para ayudarte.

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Entre todos

SITUACIÓN DE LA SALUD MENTAL/ EMOCIONAL ACTUAL



Casi mil millones de personas en el mundo viven con un trastorno mental. Cada 40 segundos, alguien muere por

suicidio, y ahora se reconoce que la depresión es una de las principales causas de enfermedad y discapacidad entre niños y adolescentes

El director general de la OMS, **Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus**, señaló «Todos conocemos a alguien afectado por trastornos mentales. La buena salud mental se traduce en buena salud física y este nuevo informe presenta argumentos convincentes para el cambio (...) La inversión en salud mental es una inversión en una vida y un futuro mejores para todos».

En el último informe de salud mental se insta a todos los países a acelerar la

aplicación del Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020. Se formulan varias recomendaciones de actuación, que se agrupan en tres 'vías de transformación' centradas en cambiar las actitudes frente a la salud mental, dar respuesta a los riesgos para la salud mental y fortalecer los sistemas de atención de la salud mental. Son las siguientes:

1 Profundizar en el valor y el compromiso que atribuimos a la salud mental.

Aumentar las inversiones en salud mental, a través del compromiso de los dirigentes.

Incluir a las personas con trastornos mentales en todos los aspectos de la sociedad y la toma de decisiones para superar la estigmatización y la discriminación, reducir disparidades y promover la justicia social.

2 Reorganizar los entornos que influyen en la salud mental, como los hogares, las comunidades, las escuelas, los lugares de trabajo, los servicios de atención de salud o el medio natural.

Aplicar medidas concretas a fin de mejorar los entornos para la salud mental, por ejemplo, tomando más medidas contra la violencia de pareja y el maltrato y abandono de niños y personas mayores; propiciando los cuidados afectuosos para el desarrollo en la primera infancia, estableciendo ayudas de subsistencia de personas

con trastornos mentales, introduciendo programas de aprendizaje social y emocional y, asimismo, combatiendo el acoso escolar, cambiando actitudes y fortaleciendo los derechos en la atención de salud mental, fomentando el acceso a espacios verdes y prohibiendo plaguicidas de gran peligrosidad que están asociados con una quinta parte de todos los suicidios del mundo.

3 Reforzar la atención de salud mental cambiando los lugares, modalidades y personas que ofrecen y reciben atención de salud mental.

Establecer redes comunitarias de servicios interconectados que se alejen de la atención de custodia prestada en los hospitales psiquiátricos y que abarquen un amplio espectro de atención y apoyo mediante la combinación de servicios de salud mental integrados en la atención general de salud; servicios comunitarios de salud mental; y servicios más allá del sector de la salud.

Diversificar y ampliar las opciones de atención para los trastornos mentales habituales. Se incluye también la utilización de tecnologías digitales para apoyar la autoayuda guiada y no guiada y prestar atención a distancia.

Asociación Comarcal de Personas Afectadas por el Cáncer (APAC)

Hoy cocinamos juntos

¿PUEDO ENCONTRAR PREPARADOS COMERCIALES QUE SEAN MUY CONCENTRADOS, FÁCILES DE PREPARAR Y QUE ME AYUDEN A ESTAR MEJOR NUTRIDO?

La alimentación saludable es aquella que aporta a cada individuo todos los alimentos necesarios para cubrir sus necesidades nutricionales, en las diferentes etapas de la vida (infancia, adolescencia, edad adulta y envejecimiento), y en situación de salud.

En tu farmacia puedes encontrar **preparados comerciales** de alto valor nutricional en polvo con diferentes sabores, dulces o salados, semejantes a las papillas infantiles, adaptados a las necesidades nutricionales del adulto (alimentación básica adaptada).

Se pueden reconstituir con caldo o leche y sustituir el primer y segundo plato de forma continuada o puntual. También los enriquecedores dietéticos pueden serte de utilidad; son preparados en polvo o líquidos, a base de carbohidratos, proteínas o aceites especiales, que puedes añadir a las comidas ya preparadas para incrementar su valor nutricional.

Adecua tu menú diario y semanal siguiendo las frecuencias recomendadas de cada grupo de alimentos.

Grupos alimentarios	Frecuencia recomendada	Peso de cada ración (crudo y neto)	Medidas caseras 1 plato normal
Frutas	≥ 3	120-200 g	1 pieza mediana 1 taza de cerezas, fresas 2 rojas de melón
Verduras	≥ 3	150-200 g	1 plato de ensalada variada 1 plato de verdura cocida 1 tomate grande 2 zanahorias
Lácteos	3-4	200-250 ml de leche 200-250 g de yogur 80-125 g queso fresco 40-60 g queso semicurado 30 g queso curado	1 taza de leche 2 unidades de yogur 1 tarrina pequeña 2-3 lonchas 1 loncha
Aceite	3-6	10 ml	1 cucharada sopera
Pan y cereales	3-4	40-60 g de pan 30 g cereales desayuno 30 g galletas "María" (mejor integral)	3-4 rebanadas o un panecillo ½ taza 5 a 6 unidades
Pasta, arroz, maíz y patata	4-6	60-80 g seco 150 g cocido (mejor integral) 150-200 g de patatas	1 plato hondo raso 1 patata grande o 2 pequeñas
Legumbres	2-4	60-80 g seco 150 g cocido	1 plato hondo raso (garbanzos, lentejas, judías)
Pescado	4-5 (1-2 azul)	150-170 g	1 filete
Carnes magras, aves	3-4	130-150 g	1 filete pequeño 1 cuarto de pollo o conejo
Huevos	4-5	60-75 g	1 huevo
Frutos secos	3-7	20-30 g	Un puñado

GAZPACHO



Ingredientes: 1 ajo (sin la parte del centro), 2 tomates rojos (grandes, maduros), 1 pimiento verde (pequeño), 100 gramos de pan sin corteza, 1/2 pepino sin piel, 1 tacita de café con aceite de oliva virgen, sal, 1 cucharada de vinagre y 1 litro de agua.



Preparación: Pela el ajo y los tomates. En el vaso de la batidora, tritura el ajo y los tomates. A continuación, añade el pimiento troceado, el pan, el pepino y, por último, el aceite. Cuando esté todo muy triturado, viértelo en una jarra, añade el agua y, finalmente, una pizca de sal y la cucharada de vinagre. Déjalo en la nevera hasta que lo sirvas. Se pueden añadir cubitos de hielo en el bol donde se sirve.

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 VI edición

PARÁBOLA DE UN TIEMPO MALDITO

Avanza, me digo. Si has avanzado hasta ahora (¿se avanza de verdad o tan solo se vive con un imaginario sentido de futuro?), podrás seguir avanzando. Pero el pasillo no termina: vacío, oscuro, despojado de sillas y, en general, de todo aquello que recuerda la presencia humana. Camina, camina. ¿Dónde acaba el pasillo?, pregunto. Mi voz produce un eco que me golpea en la boca del estómago. Percibo un despacho a mi derecha, llamo, no responden. Abro. Un ordenador encendido donde se sucede una danza de números binarios recuerda los tiempos en que, tras la pantalla, alguien tecleaba o miraba con atención tu historia clínica. Me acerco a la ventana. Han desaparecido los coches, unas nubes de tormenta se van amontonando por el horizonte y en los cristales comienza un repiqueteo de lluvia en densos goterones. Me quedo quieta para ver si percibo algún sonido, pero solo me llega la señal en rojo de mi cerebro inquieto. Salgo. Sigo el pasillo. ¿Quién dijo que al final de todo habría luz? Yo solo detecto niebla. Es pastosa, alquitranada. Produce muertos infecciosos, que tratan

como material radioactivo, mientras los otros enfermos, los que procedemos de descarrilamientos anteriores, deambulamos como fantasmas en busca de las palabras que nos condenen o nos salven.

Suena un teléfono en el despacho del que acabo de salir. Descuelgo.

- Hace días que busco a mi oncólogo -me dice una voz desesperada al otro lado-. El nódulo, este nódulo...no deja de crecer...
- Yo también tengo un nódulo que no deja de crecer. Pero aquí no hay nadie...
- Usted es alguien...
- Sí, otro paciente como usted, en busca de un lugar de amarre. El hospital ha sido desalojado. Solo queda el zumbido de los ordenadores...Y los nódulos crecen...y la esperanza, ese demiurgo casi inmortal, va saliendo a hurtadillas de aquello que antes era el corazón...
- Pero si usted está ahí quizá es porque alguien le atenderá.

- Yo solo vengo para ir desmontando, pieza a pieza, esa esperanza de que le hablaba, querido amigo.
- Entonces... ¿Qué se puede hacer?
- Esperar y desesperar
- O morir...
- A veces es lo mismo
- Dicen que la pandemia lo ha paralizado todo. Se acumulan los muertos en las morgues.
- Sí, el problema es qué hacemos con los muertos en vida, con los que buscan diagnóstico, tratamiento, un ojo humano que les escrute, un microscopio que le ponga nombre a la razón de su zozobra, una máquina que los lea por dentro y les diga algo, lo que sea, para llenar de palabras este vacío de todo.

Hurgo en los papeles de escritorio: todos tienen fechas muy antiguas, como de un mundo ya extinto. Cuelgo el auricular. Suenan teléfonos en otros despachos que la niebla me impide ver. Sigo por el pasillo. De repente, la lluvia gotea en el pasillo. Intento no pisar los charcos. En el cáncer pasa eso: te invade, te llueve, te encharca, y tú buscas orillas para caminar en seco, para no enfangarte. Pero el charco crece y tú te quedas ya, por fin, arrinconada de puntillas en el único rincón donde no llega esa agua insidiosa. Al final te moja las puntas de los pies, y si sigue creciendo la riada, te empieza a cubrir hasta no dejarte respirar.

(Avanza, me pide mi cerebro en rebeldía. Avanza, que todo llega a un final).

Se enciende una pantalla donde se van computando los muertos, los otros (¿hay otros muertos o somos los mismos muertos siempre?), los infecciosos, de lo

que nadie sabe el nombre ni el apellido. Solo cifras que se suceden y una voz robótica que los va diciendo en tono neutro, carente de toda inflexión emocional, como si cantara una lotería siniestra. Me quedo obnubilada ante esa pantalla aparecida de no se sabe dónde. Intento desenchufarla, pero no hay modo: suena la voz cantando las estadísticas de muertos y encima me dice que tenga cuidado, que use gel, que no toque nada. Empieza a cundirme el desasosiego. Busco gel. No hay nada. Tampoco un baño. Solo un pasillo largo donde cada vez arrecia más fuerte la lluvia y donde queda arrinconada, como un animal herido, mi esperanza.

Me siento en el suelo. Detente, detente. Los teléfonos se han descolgado al unísono y una polifonía de voces grita: "¡Ayuda! ¡Ayuda!". Mi voz se une a las suyas. "Ayuda... ayuda...". Quiero aullar y tan solo emito un susurro inaudible. Empieza a llover en el hemisferio norte de mi cerebro. ¿Algún meteorólogo ha osado hablar alguna vez de la ciclogénesis explosiva parietal? Llueve, arrecia. El charco me devora mientras la niebla forma unos anillos saturnianos a mi alrededor. Apenas veo nada; mi cuerpo hadejado de proyectar sombra. La lluvia se mimetiza con mis lágrimas póstumas.

De repente, en la pantalla sale el mensaje: "Si vuelve mañana le atenderemos". ¡Ay, si consiguiera recordar qué significa "mañana"! Pero estoy llena de presente y de lluvia, de emociones dotadas de afiladas garras, de nieblas ajenas y sobrevenidas, de retazos de esperanza. Buscaré la palabra luego, si logro salir. Detecto unos pétalos dentro de la sangre. Debe ser la vida, que me da cita para que la abraza como una amante clandestina.

Natalia Fernández Díaz-Cabal

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 109 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 Julio**:

AMATE

La Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife (AMATE), ha organizado diferentes actividades para los meses de verano.

- **Fisioterapia al aire libre.** Todos los jueves, hasta el 14 de septiembre, a las 8:00 horas en la Playa de las Teresitas.

También, los días 10 de julio, 7 y 31 de agosto y 4 y 18 de septiembre, a las 9:00 horas en la Playa Jardín.



- **Técnicas respiratorias en el paciente oncológico.** El 17 de julio, a las 15:00 horas, en la sala de usos múltiples del Centro Municipal de Mayores de Orotava.



- **Psicología positiva.** El 4 de julio, a las 16:15 horas, en la sede de ICOD de los vinos.



- **Autoestima.** Charla de psicología, el 18 de julio a las 16:00 horas en la sede ICOD de los vinos.

- **Cuidados básicos de la piel.** Charla para el paciente oncológico y la población en general, el 10 de julio, a las 11:00 horas en el Centro Cultural de Playa de San Juan.



- **Protección solar.** Charla para el paciente oncológico y la población en general, el 10 de julio, a las 12:00 horas en el Centro Cultural de Playa de San Juan.



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

 **9 de junio.** Reunión con la Consejería de Salud del Gobierno Vasco.

 **29 de junio.** Presentación del Informe de actividades 2022/2023 a los patrocinadores del proyecto.

EXPOSICIÓN

Inauguramos la exposición "El cáncer nos cambia de por vida", por el Día Mundial del Superviviente de Cáncer en Toro, Zamora.

COLABORACIÓN

Acompañamos a FI Group en la presentación del documento "Propuestas para convertir a España en un país referente en innovación".

PARTICIPACIÓN

GEPAC estuvo presente en el acto del 60º Aniversario de Lilly.

PARTICIPACIÓN

Estuvimos presentes en el Foro y la entrega de Premios Afectivo-Efectivo de Janssen.

CAMPAÑA

Nos trasladamos a la Travesía de La Cantera para continuar con la campaña "Los vigilantes de la piel" por el Día Mundial del Cáncer de Piel y Melanoma.

GALA BENÉFICA

Parte del equipo de GEPAC estuvo presente en la I Gala benéfica "Fight with Care", organizada por La Roche Posay y Telva. Durante el acto se recaudaron fondos en beneficio de los pacientes con cáncer y nos hicieron entrega de un cheque de 100.000 euros.

CONSEJO DE PACIENTES

GEPAC estuvo presente en el Consejo de Pacientes del Hospital Universitario de Torrejón, en el Hospital Gregorio Marañón y en el Hospital Universitario del Henares.

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, fue ponente en el encuentro informativo "Cribado basado en evidencia" organizado por Europa Press y Hologic.

FORO

Participamos en el Foro de Entidades organizado en Madrid por Novartis.

CONGRESO

GEPAC se desplazó a Bruselas para estar presentes en el Annual Congress 2023 and 20-year Anniversary organizado por la European Cancer Patient Coalition.

MINISTERIO DE SANIDAD

GEPAC estuvo presente en el encuentro del ministro de Sanidad, José Miñones, con colectivos en defensa de los derechos de las personas con cáncer en el que se informó sobre la aprobación del Derecho al Olvido Oncológico.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectado/as de Cáncer (APAAC)

Nestle

Fidelitis

Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia – SETH

Asociación Comarcal de Personas Afectadas por el Cáncer (APAC)

Equipo de psicooncología de GEPAC

Colección GEPAC:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

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

Web: www.gepac.es

Email: info@gepac.es



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

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



GEPAC



Tengocancer



@GEPAC_



gepac_cancer



GEPAC