



Programa Acompaña

Apoyo psicológico a pacientes con cáncer de mama triple negativo metastásico (CMTNm)

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

¿Qué labor tiene?



Etiquetas de los alimentos

¿Sabes interpretar la información que nos proporcionan?

VI CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Vuelve a verla al completo

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

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad y diseño

Paula Bryant - Coordinación y secretaría de asociaciones

Isabel López - Departamento psicosocial y voluntariado

Marta Rubianes. - Departamento psicosocial y voluntariado

Álvaro Golvano - Departamento psicosocial y voluntariado

Lara Fernández - Departamento psicosocial y voluntariado

María Isabel González - Departamento psicosocial y voluntariado

Marisol Díaz - Departamento de comunicación

Julio Bolarín - Administración

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

Contenido

Nuestros eventos e iniciativas **4**

Descubre nuestras asociaciones **6**

GEPAC LATAM **8**

Información de interés **10**

Cátedra GEPAC **12**

Conociendo a una sociedad científica? **14**

Pautas psicológicas y manejo emocional **16**

Hoy cocinamos juntos **18**

Relatos sobre el cáncer **20**

Nuestras asociaciones este mes **22**

Últimas noticias sobre GEPAC **26**



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 te damos todos los detalles de la VI Cumbre Española contra el Cáncer, te presentamos nuestro Programa Acompaña 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

VI CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER



Como parte de nuestra iniciativa anual en conmemoración del **Día Mundial contra el Cáncer** el 4 de febrero, preparamos la sexta edición de la Cumbre Española contra el Cáncer. Este evento sirvió como una plataforma para diálogos significativos y colaboraciones entre actores clave en el campo de la investigación del cáncer, la atención médica y la defensa de los pacientes.

Un año más, desde GEPAC buscamos que la **VI Cumbre Española contra el Cáncer** reuniese a diferentes profesionales del sector: profesionales sociosanitarios, miembros de la industria farmacéutica, representantes políticos y pacientes.

Así, bajo el lema **"Un compromiso de todos"** quisimos seguir avanzando en oncología, evitando demoras en el acceso a la innovación y en la aprobación de tratamientos con restricciones o

desigualdades entre comunidades autónomas.

La VI Cumbre Española contra el Cáncer tuvo lugar durante la mañana del 5 de febrero de 2024. La jornada arrancó a las 9:30 h., hasta las 14:30 h., y durante todo el día se ofreció a los asistentes tres mesas redondas cargadas de diferente contenido.

El lugar elegido para celebrar este evento fue el Ateneo de Madrid.

Además, el evento fue grabado y ya está accesible en la página web y el canal de YouTube de GEPAC para que todas las personas que quieran puedan visualizarlo.

INAUGURACIÓN Y CLAUSURA



La jornada fue inaugurada por la Dra. Fátima Matute Teresa, consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid y Dña. Begoña Barragán García, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). La Excm. Sra. Dña. Mónica García Gómez,



ministra de Sanidad del Gobierno de España junto a Dña. Begoña Barragán García, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), fueron las encargadas de clausurar el acto.



TRES MESAS DEBATE SOBRE LA ATENCIÓN AL CÁNCER

A lo largo de la VI Cumbre Española contra el Cáncer se abordaron tres de las grandes preocupaciones en materia oncológica a las que se enfrenta los pacientes con cáncer.

Durante la primera mesa debate: **"Forjando estrategias: colaboración comunitaria en la prevención del cáncer"**, se trataron de manera integral los desafíos relacionados con la prevención del cáncer en nuestra comunidad.

Posteriormente, la Cumbre ofreció un lugar de reflexión y análisis profundo sobre la creciente relevancia de las pruebas genéticas y biomarcadores en el diagnóstico temprano del cáncer, con la segunda mesa que lleva como título: **"Explorando nuevos horizontes: genética y biomarcadores en el diagnóstico del cáncer"**.

"Hacia la equidad terapéutica: desafíos y oportunidades en el acceso a tratamientos oncológicos en España", fue la tercera y última mesa, en la cual se exploraron las complejidades y obstáculos relacionados con el acceso a fármacos oncológicos en nuestro país.

AVALES Y PATROCINADORES

La VI Cumbre Española contra el Cáncer cuenta con el aval de la Fundación ECO, la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SeAP-IAP), la Sociedad Española de Graduados y Técnicos en Radiología (Segra), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y el patrocinio de AbbVie, AMGEN, AstraZeneca, BeiGene, Boehringer Ingelheim, Daiichi-Sankyo, Gilead, GSK, Incyte, Ipsen, Johnson & Johnson, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Lilly, Merck, MSD, Pierre Fabre y Roche.

Descubre nuestras asociaciones



En este número de la revista de GEPAC, os presentamos a Un Sí Por La Vida - Unidos Contra el Cáncer, una asociación que nace el 2 de junio de 2014 a iniciativa de un grupo de personas de Alhaurín el Grande que deciden unirse para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias a través de la atención multidisciplinar.

Un Sí Por La Vida - Unidos Contra el Cáncer actúa a nivel regional en la Región del Valle del Guadalhorce (Málaga), siendo su principal objetivo el prestar ayuda y asistencia a los enfermos de cáncer y a sus familiares a través de su equipo de profesionales, así como llevar a cabo actividades de sensibilización y fomento de hábitos de vida saludable como medio principal de la prevención del cáncer.

**Puedes
conocer mejor
a nuestras
asociaciones
en nuestra web.**

La asociación, cuenta con un equipo de voluntariado que interviene en distintas actividades:

- Ayuda en eventos benéficos
- Impartir talleres en la asociación
- Transporte de enfermos y familiares para pruebas médicas
- Asistencia educativa
- Manualidades
- Costura.

**¡Contacta con la
asociación!**



tsunsiyorla vida@gmail.com



657 274 257

952 491 967

¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

El equipo de profesionales de la asociación se encarga de llevar los recursos a todas las personas beneficiarias. A través de la atención personalizada, ayudan al paciente a mejorar su calidad de vida a partir de estos servicios:

- Atención psicológica
- Fisioterapia especializada y tratamiento de linfedema
- Orientación y educación nutricional
- Actividades de relajación
- Yoga
- Reiki
- Tiro con arco
- Manualidades
- Actividades de prevención y hábitos de vida saludable
- Asesoramiento en documentación.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

La asociación Un Sí Por La Vida - Unidos Contra el Cáncer ha sido galardonada en diferentes ocasiones:

- Premio a la asociación colaboradora con el deporte por el Ayuntamiento de Alhaurín El Grande 2014-2015.
- Premio colegio de médicos de Málaga.



**¡SIGUE A UN SÍ POR LA
VIDA - UNIDOS CONTRA
EL CÁNCER EN SUS
REDES SOCIALES Y
VISITA SU WEB!**

 www.unsiyorla vida.es

 **Un Sí Por La Vida-Unidos
Contra El Cáncer**

 **unsiyorla vida_asociacion**

 **@SiporlaVida**

 **@unsiyorla vida-
unidoscontra8079**

GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **120 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 113 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.

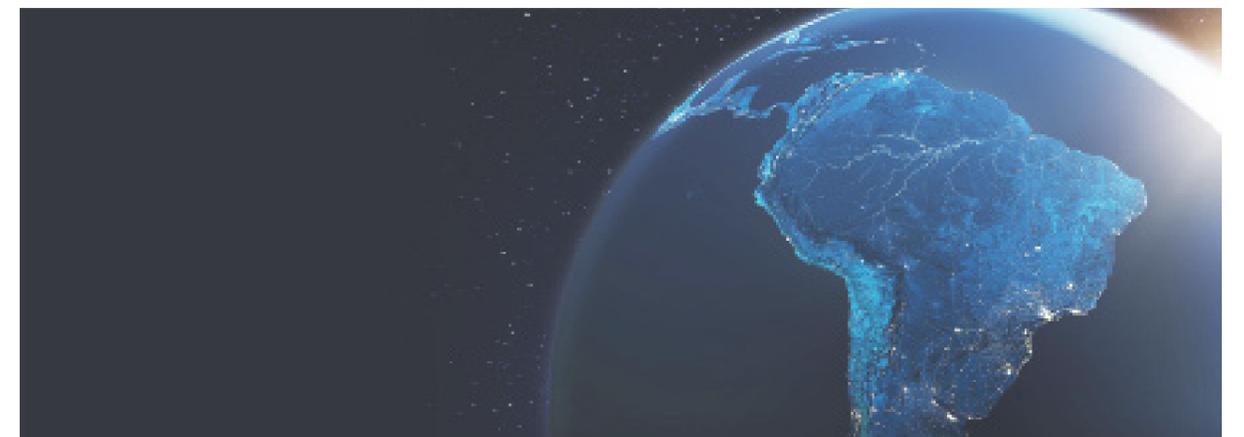
Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

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



PROGRAMA ACOMPAÑA

Pacientes con cáncer de mama triple negativo metastásico

Para más información contacta con nosotros
 ☎ 915 631 801

Con el patrocinio de  **GILEAD**
 Creating Possible

"ACOMPAÑA", UN PROGRAMA DE APOYO A PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA TRIPLE NEGATIVO METASTÁSICO

Desde el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, en colaboración con Gilead, hemos puesto en marcha "**Acompaña**", un programa de apoyo psicológico a través de seguimiento telefónico para pacientes con cáncer de mama triple negativo metastásico

(CMTNm). Un equipo de psicooncólogos asesoran e informan a las pacientes sobre la enfermedad y se encargarán de realizarles un seguimiento de su bienestar físico y emocional de forma periódica a lo largo del proceso oncológico.

"Tomando en consideración el impacto que el CMTNm genera en las distintas esferas de la vida de las pacientes, las características específicas de esta patología que hacen que su vivencia sea un proceso aún más complejo y la demanda manifestada por las propias pacientes, creemos necesario desarrollar un programa telefónico que de soporte para ellas y sus familiares a través de cual puedan obtener apoyo psicológico e información, aspectos que facilitarían el afrontamiento de la enfermedad", destaca Begoña Barragán, presidenta de GEPAC.

"El programa Acompaña surge de una mayor necesidad de información y apoyo durante el proceso de enfermedad por parte de estas pacientes; en consulta, observamos que la prevalencia de sintomatología de carácter ansioso-depresivo es mayor; además, al tratarse de pacientes jóvenes, existen dificultades añadidas relacionadas con la familia (por ejemplo, por la presencia de hijos menores) o la actividad laboral (permisos, bajas o pensiones de incapacidad). Esperamos, con esta iniciativa, poder cubrir las necesidades de estas pacientes hasta ahora no cubiertas", asegura Isabel López, coordinadora del equipo de psicooncología de GEPAC.

Por su parte, María Río, vicepresidenta y directora general de Gilead España, señala que *"proyectos como Acompaña son muy necesarios para las pacientes y sus familias cuando tienen que afrontar una enfermedad tan complicada como es el cáncer de mama triple negativo metastásico. Desde Gilead queremos seguir prestándoles nuestro apoyo con iniciativas como ésta y confiamos en que supongan una ayuda especial para afrontar el día a día de su enfermedad"*.

¿CÓMO FUNCIONA ACOMPAÑA?

Para inscribirse en el programa, la persona interesada deberá llamar al teléfono 91 563 18 01. Durante la llamada, nuestro equipo de atención al paciente, le explicará el funcionamiento de este. Una vez inscrita, un psicooncólogo del grupo le llamará para grabar el consentimiento informado y acordará la frecuencia de las llamadas para darle apoyo continuado. Además, se reforzará la comunicación con correos electrónicos para poder solucionar dudas concretas.

El servicio ofrecido es totalmente gratuito y se mantiene activo durante seis meses con opción de prorrogarlo otro seis más, si el funcionamiento de este es útil y eficaz.

CÁNCER DE MAMA TRIPLE NEGATIVO METASTÁSICO (CMTNm)

El cáncer de mama triple negativo metastásico (CMTNm) es un tipo de cáncer de mama que no expresa ninguno de los tres receptores que por lo general se encuentran en este cáncer: los receptores a estrógenos, a progesterona y a proteína HER2 (esto último implica que no existe una producción excesiva de dicha proteína). Sus síntomas no difieren los de otros tipos de cáncer de mama.

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), en su informe "Las cifras del Cáncer 2023", en este año se diagnosticarán 35.001 casos de cáncer de mama en nuestro país. Según la American Cancer Society, el CMTNm representa entre el 10 y el 15 % de todos los cánceres de mama.

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 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/



Conociendo una Sociedad Científica

MENSAJE AES

La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) es una sociedad científico-médica cuyo objetivo principal es contribuir a la efectividad, eficiencia, viabilidad y equidad del Sistema Nacional de Salud a través del desarrollo de la Medicina Familiar y Comunitaria, promoviendo la excelencia mediante una gran oferta de servicios que responden a las necesidades y expectativas de los médicos y médicas de familia, así como la innovación y la mejora de la calidad, que se sustenta en la integración de la acción como federación de sociedades.



La **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria** (semFYC) ha de servir de órgano de difusión e información para los fines y funciones de la especialidad Medicina de Familia y Comunitaria. Además, debe responder a las necesidades y expectativas de los profesionales en medicina de familia de Atención Primaria, que hagan referencia a un correcto desarrollo profesional en los distintos ámbitos de actuación de la especialidad como a unas adecuadas condiciones laborales.

La sociedad promueve la figura del especialista en Medicina de Familia como eje central del sistema sanitario ante los responsables políticos y sociales, orientado hacia un modelo integral de entender los problemas de salud, de calidad y participativo, en el que la Atención Primaria ocupa una posición de liderazgo.

Del mismo modo, esta sociedad apuesta por el desarrollo continuo de la Medicina de Familia y de la Atención Primaria, generando nuevos conocimientos que se apoyan en el avance de la investigación, formando nuevos profesionales y promoviendo la incorporación inmediata de la medicina de familia en la universidad.

La semFYC seguirá profundizando en el crecimiento de la organización, basado en el fortalecimiento de un modelo federal con el resto de Sociedades de Medicina de Familia autonómicas, con un impulso innovador necesario para dar cabida y ofrecer servicios a más de veinte mil médicos y médicas de familia, y con un avance progresivo encaminado a obtener una economía suficiente que consolide la independencia de la semFYC.

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ 93 317 03 33

✉ secretaria@semfyc.es

🌐 <https://www.semfyc.es/>

¡Sigue a la semFYC en sus redes!

🐦 @AESeconsalud

📺 @asociacioneconomiasalud

📘 semFYC

📷 @semfyc

Cabe destacar que la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria **apuesta por la inclusión de pacientes, de ciudadanos, en la toma de decisiones y el papel fundamental en las actividades preventivas y de promoción de la salud.** Es indiscutible que las personas son el principal motivo de preocupación para la medicina familiar y comunitaria por lo que deben crearse modelos con toma de decisiones compartidas y trabajar en el mejor empoderamiento del paciente. La apuesta de Atención Primaria pasa por crear proyectos de futuro con los pacientes y teniendo en cuenta sus opiniones.

- EvaluAES, para Evaluación de Servicios Sanitarios y de Políticas Públicas.
- EEconAES, dedicado al desarrollo de la Evaluación Económica y su aplicación a la asignación de recursos en el sistema de salud español.
- GestionAES, que promueve el intercambio de conocimiento, experiencias e innovaciones entre profesionales del ámbito académico y de los servicios sanitarios sobre instrumentos y metodologías de análisis de utilidad en Gestión Clínica y Sanitaria.
- Y, AESEC, que agrupa a investigadores noveles en el área de la economía de la salud.

ÚLTIMOS PROYECTOS

Mes de la semFYC. Con motivo de los 40 años desde la creación de semFYC se puso en marcha una iniciativa de difusión de ciencia desde el 12 de abril (día de la Atención Primaria) hasta el 19 de mayo de 2023 (Día de la Medicina Familiar y Comunitaria).

Entre estas 2 fechas se han desarrollado:

- La celebración del Día de la Atención Primaria, en sede de la OMC y junto con el resto de las sociedades científicas y organizaciones médicas significativas en este ámbito asistencial.
- Dos congresos que reunieron a médicos y a médicas de familia llegados de todos los puntos del país, el Congreso de Residentes, JMF, Tutores y Unidades Docentes (Pamplona, 21 y 22 de abril) y el Congreso de la semFYC (Donostia, del 11 al 13 de mayo)
- El podcast de "Píldoras de Ciencia en Abierto", que sumó una treintena de actualizaciones del 2023 de los grupos de trabajo de la semFYC.
- Los webinars de los dos programas más veteranos de la sociedad. o El PACAP, el 17 de abril. o El del PAPPS, desde el Ministerio de Sanidad, el 8 de mayo.
- La celebración del Día de la Medicina Familiar y Comunitaria con un acto institucional en el Ministerio de Sanidad y que contó con la presencia del exministro, José Manuel Miñones.

Propuestas urgentes para bajar la presión asistencial Estrategias urgentes y a corto plazo. Desde la sociedad se valora y apuesta por un nuevo modelo de Atención Primaria. Ya en 2019 se publicaron documentos al respecto y en 2023 se han actualizado medidas y cambios a medio-corto y largo plazo.

"Estamos inmersos en un cambio de ciclo en la Atención Primaria. Es necesario adaptarse a los cambios poblacionales, sociales, de morbimortalidad, con un nuevo modelo de Atención Primaria. Nuestra sociedad científica está comprometida con un cambio que se adapte a las necesidades actuales de la ciudadanía y no entiende otro modo de hacerlo que no sea de la mano de los pacientes."



Los problemas y deficiencias en la Atención Primaria en España, específicamente en términos de longitudinalidad y accesibilidad.

Es importante abordar la cuestión de la accesibilidad, ya que las personas perciben directamente la dificultad para obtener atención médica. La necesidad de poder ofrecer a los pacientes una respuesta ágil a sus demandas y necesidades de atención médica es clave.

Por ello, defendemos implementar un nuevo modelo organizativo en la Atención Primaria, dado que la falta de médicos de familia es una realidad. Se propone la creación de estructuras de triadas en los equipos de Atención Primaria, conformadas por un médico o médica de familia, una enfermera o enfermero, y un administrativo o administrativa sanitaria de familia. Este modelo ha sido implementado en otros entornos y se destaca su capacidad para mejorar la accesibilidad y la eficiencia en la resolución de consultas.

Este equipo en triada dará respuesta a las demandas asistenciales de la población. Para lograrlo, es necesario impulsar el desarrollo de los diferentes perfiles profesionales y permitir que cada uno alcance su máximo nivel competencial y acompañarlo de un desarrollo de una cartera de servicios óptima para respaldar este modelo y reforzar el principio de subsidiariedad".

Dra. Remedios Martín Álvarez

presidenta de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC).



PREMIOS GEPAC

Uniendo esfuerzos

25/04/2024
ATENE0 MADRID

gépac
PACIENTES/
CÁNCER

Pautas psicológicas y manejo emocional

CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES CON CÁNCER DE PRÓSTATA

El cáncer de próstata es el cáncer más prevalente en hombres. Según la SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica), en España 1 de cada 8 hombres será diagnosticado de esta enfermedad. Como otros tipos de cáncer, su incidencia aumenta con la edad. De hecho, en nuestro país la edad media en el momento del diagnóstico es de 75 años (1). En muchas ocasiones es una enfermedad que cursa sin síntomas, por lo que el diagnóstico puede alcanzarse de forma casual, a raíz de algún control rutinario o de una prueba realizada por otra cuestión.

Como ocurre con otros tipos de cáncer, esta enfermedad implica una serie de cambios, tanto a nivel físico como emocional. Físicamente, la afectación de cada paciente es diferente en función del estadio de la enfermedad, su estado de salud previo, otras patologías, los tratamientos recibidos, las

complicaciones derivadas de estos, etc. A nivel emocional también existen diferencias individuales. No todos los pacientes afrontan la enfermedad de la misma manera ni se enfrentan a las mismas problemáticas o dificultades. A pesar de ello, es posible identificar algunas cuestiones o características que aparecen con frecuencia.

Por un lado, es normal que, teniendo en cuenta que en muchos casos la enfermedad no produce síntomas, en el momento del diagnóstico los pacientes se encuentren en estado de shock. En esta situación se sienten desconcertados y asustados, teniendo dificultad para entender y procesar la información que se les pueda estar dando. Este estado puede seguir prestándose durante un tiempo variable. Sin embargo, poco a poco, con el paso de los días la persona puede ir asimilando lo que le está ocurriendo, tomando una mayor conciencia. De forma similar,

también es normal que exista ira o enfado, ya que la situación que está atravesando no es elegida ni deseada. Igualmente, es habitual que exista culpa si en cierta forma uno se siente responsable del desarrollo de la enfermedad o de la alguna cuestión relacionada con ella. Por ejemplo, si se cree que debería de haber tenido unos hábitos de vida más saludables o debería haber hecho alguna prueba de detección precoz hace un tiempo. La culpa también puede aparecer si uno se siente responsable del sufrimiento de sus seres queridos. Asimismo, es habitual sentir tristeza y que el estado de ánimo sea más bajo, existiendo un mayor decaimiento, apatía o aislamiento. También de forma frecuente suele experimentarse miedo, el cual puede hacer referencia a múltiples aspectos: al dolor, a la muerte, a la pérdida de la autonomía, etc.

En este tipo de cáncer en particular existen dos secuelas de los tratamientos que son bastante habituales: la incontinencia urinaria y la disfunción eréctil. Aunque son problemas que pueden tratar de contrarrestarse de forma médica, pueden seguir impactando en la calidad de

vida. A nivel emocional, los pacientes pueden ver reducida su autoestima como consecuencia de ambas problemáticas. Pueden sentir que su identidad ha cambiado, percibiéndose a sí mismos como menos hombres o menos "válidos". Además, la afectación de la sexualidad puede generar problemas con la pareja, especialmente si no existe una buena comunicación.

Por todo ello es importante que, si el paciente o alguna persona de su entorno siente que está teniendo dificultades para enfrentar los diferentes cambios o situaciones derivados de la enfermedad, pida ayuda. Desde GEPAC, nuestro equipo de psicooncología ofrece ayuda y apoyo especializado para acompañar a pacientes y familiares a lo largo de todo el proceso de enfermedad.

Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Cáncer de próstata. Recuperado el 23 de enero de 2024 de:



Ir al enlace

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Hoy cocinamos juntos

¿SABES INTERPRETAR LA INFORMACIÓN QUE NOS PROPORCIONAN LAS ETIQUETAS DE LOS ALIMENTOS?

Muchas personas no suelen dedicar un tiempo a leer las etiquetas de los alimentos que compran o simplemente no saben cómo interpretarlas. Más allá de revisar la fecha de caducidad o de consumo preferente, la mayoría solo se fija en la cantidad de calorías ya que es un término que se relaciona con el aumento de peso.

Sin embargo, las etiquetas aportan más información que también es importante para tu salud, por lo que es conveniente tener el hábito de revisar la tabla de información nutricional y la lista de ingredientes con el fin de elegir opciones más saludables en cada compra.

La tabla de información nutricional^{1,2}

La información nutricional de un alimento queda recogida en una tabla que debe aportar como mínimo la siguiente información obligatoria por 100 g o 100 ml de alimento:

- el valor energético.
- el aporte de grasas, grasas saturadas, hidratos de carbono, azúcares, proteínas y sal.

Energía - Muestra la cantidad de energía que aportaremos al organismo después de consumir el alimento. La verás expresada en kilocalorías (kcal) y kilojulios (kJ).

Grasas totales - Solemos pensar que son poco saludables, pero debemos distinguir entre los distintos tipos de grasas, tanto

el perfil (saturadas, insaturadas) como el origen de las mismas (vegetal, animal). Nada tiene que ver el efecto en el organismo que tienen las grasas de origen animal o las grasas del aceite de oliva. Las grasas ayudan a absorber las vitaminas liposolubles A, D, E y K, que son necesarias para numerosas funciones del cuerpo. Este valor en la etiqueta muestra la suma de grasa animal y vegetal que contiene el alimento.

Grasas saturadas - Este tipo de grasa es más común en alimentos de origen animal, como la carne en general y especialmente la carne roja y procesada, la leche entera y algunos derivados como el queso, la nata y el yogur natural. Aunque hay grasas vegetales (ej aceite proveniente del coco) que son ricas en grasas saturadas. Consumir grandes cantidades de este tipo de grasa puede aumentar el riesgo de enfermedades del corazón, por lo que lo que se recomienda limitar su ingesta.

En el próximo número de la revista encontrarás más información sobre las etiquetas de los alimentos.



Ir al enlace

Fuente: Mi Cáncer, Mi Nutrición (Nestlé). Alimentación y nutrición. Recuperado el 27 de febrero de 2024

¹ Unión Europea. Reglamento (UE) n.º 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor y por el que se modifican los Reglamentos (CE) n.º 1924/2006 y (CE) n.º 1925/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, y por el que se derogan la Directiva 87/250/CEE de la Comisión, la Directiva 90/496/CEE del Consejo, la Directiva 1999/10/CE de la Comisión, la Directiva 2000/13/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, las Directivas 2002/67/CE de la Comisión. Diario Oficial de la Unión Europea. 22 de noviembre de 2011;304:18-63.

² Grupo Colaborativo de la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC). Guías alimentarias para la población española (SENC, diciembre 2016); la nueva pirámide de la alimentación saludable. Nutr Hosp 2016; 33(Supl. 8):1-48.

PASTEL DE MERLUZA



Ingredientes: 200 gramos de merluza, 200 gramos de patatas, 2 huevos, 1/2 limón, 1/2 ramita de tomillo y mayonesa.



Preparación: cuece las patatas durante unos 20 minutos. Una vez cocidas y escurridas, haz un puré con ellas. Cuece la merluza al horno con una cucharada de agua, sal, el zumo del 1/2 limón y la ramita de tomillo. Una vez cocida, quítale las espinas, la piel y desmenúzala. Une la merluza con la patata, agrégale una yema de huevo y las claras a punto de nieve. Pon la masa en un molde forrado con papel y engrasado y hornéala unos 25 minutos. Una vez cocida, déjala enfriar un poco y desmóldala. Cuando esté fría, puedes cubrirla con una salsa mayonesa.

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 finalista II edición

OTOÑOS QUE REGRESAN

El clima de otoño tiene esa mezcla melancólica de café, libros y sucesos inesperados. Recorriamos los túneles de la Ronda de Dalt mientras el alumbrado eléctrico flaxeaba intermitentemente en el interior de nuestro vehículo.

Había sido un día normal, con todas y cada una de sus rutinas a excepción de la visita al ginecólogo. Quizá nunca me había planteado cómo las casualidades irrumpen caprichosamente en nuestras vidas hasta ese momento. Ella, a mi lado, estaba muy nerviosa. No le apetecía esa visita, no hoy que era el día internacional de la lucha contra el cáncer de mama. Pero cada vez que rehusaba, se encontraba con mi pertinaz insistencia, la de alguien que no sabía entonces comprender qué mezcla de inseguridad, temor y presagio podría rondar su cabeza y que torpemente llamé sugestión.

Se trataba de una revisión rutinaria, algo así como lavarte los dientes, tender la ropa o abrir el buzón. Pero estábamos equivocados. Yo estaba equivocado.

Durante los minutos que antecedían al dictamen médico, las enfermeras lanzaban fugaces miradas hacia la sala de espera, después lo

inevitable. Ahora lo único que preocupaba al doctor era si el cáncer habría afectado a órganos vitales, si las células en estado de confusión habían realizado visitas turísticas a otros lugares donde dejar su huella. El alien se llamaba Her2 Positivo y no era tan simpático como el R2-D2 de la Guerra de las Galaxias, era más bien un ente voraz e implacable, capaz de acabar con todo y hacerlo enseguida y sin escrúpulos. Pero de lo que no cabía duda era que habría guerra.

La vuelta a casa no fue fácil, las lágrimas no nos dejaban ver el camino. Pusimos la llave en la puerta y no parecía nuestra puerta, ni el sofá, ni las cortinas, ni los objetos cotidianos, todo se asemejaba a los vestigios de un antiguo naufragio. Y entramos en nuestro hogar como si nuestra vida ya no nos perteneciera y nuestra cama no pudiera ofrecernos ningún descanso.

No era la de las Galaxias, pero habría guerra y el combate comenzó con la radioterapia, con el conflicto de pérdida de amor propio cuando ya no puedes reconocerte ante el espejo, era ella, pero esta vez ataviada con una absurda peluca, sin cejas, afectada. El cristal no podía responder a sus preguntas: «¿por qué yo, por qué a mí?». Cuando la salud te abandona, no

puedes evitar pensar en el sentimiento de pérdida, en todos aquellos que recayeron y se quedaron en el camino, en las posibilidades de recuperación.

Después intensas sesiones de quimioterapia, intervención quirúrgica y una especie de delgada línea entre tu vida anterior y todo lo que te quedaba por descubrir a partir de ese momento. Cada día encerraba un dolor y al mismo tiempo una promesa. Pensamos en todas las cosas que nos preocupaban o nos habían preocupado hasta ese momento y carecían de sentido, fue una colisión múltiple contra nuestro pasado. Retazos, fotografías y voces que intentaban recordarnos de dónde veníamos, sin éxito, porque lo único que necesitábamos saber era si disfrutaríamos de otro día, de otra oportunidad con la vida.

Hubo enfermeras que sostuvieron su mano mientras temblaba como una espiga azotada por la tormenta, médicos que no eran psicólogos, pero que susurraron a su oído palabras llenas de esperanza, familiares y amigos dispuestos a compartirlo todo, y ella descubrió que cada día cuenta, que cada día era como un regalo.

A la misma hora, el mismo trayecto, la misma butaca, la misma vía intravenosa transportando una gelatinosa sustancia que debía ser tan inofensiva como la miel, pero que destruiría al intruso, que le obligaría a desistir y mirar para otro lado. Algo que le convenciera de que no era una buena idea quedarse, y sin embargo, para matar un árbol podrido, debía quemarse todo el bosque.

Batas blancas, verdes, vómitos y angustia, cada día a la misma hora, acechándole, esperándole pacientemente. Sabían que volvería.

Pasaron otros otoños y la furia de la tempestad se fue apaciguando. Los médicos aseguraron de que ya estaba curada, pero su vida ya no sería la misma, porque en una guerra siempre hay daños colaterales, desgastes emocionales o temores muy difíciles de olvidar. A pesar de ello hizo nuevos amigos y reconoció todo

el sentimiento contenido que habita en los pequeños gestos. Una flor, una postal, un guiño.

Estuve a su lado desde el principio, yo lo vi todo, aunque la enferma era ella y sé que Cristi es una superviviente, que aún queda un largo camino por recorrer y que su sonrisa, a veces rota, intenta comprenderlo todo. No hubo motivos, nadie decidió que fuera ella, pero sin poder evitarlo, pasó. Como pasan tantas otras cosas en la vida y de manera inesperada y fortuita la alegría se disfraza de melancolía y el bienestar se desvanece entre la bruma de las horas.

Llegaron los abrazos y los besos. Lágrimas que se deslizaron solas sin que nadie lo pretendiera, elocuentes silencios mientras volvía a crecerle el pelo y su rostro recuperaba la armonía perdida.

Si hubiese anotado en una libreta todos los momentos en que habría renunciado, en que habría saltado al vacío de la desesperación..., hoy, ese diario de derrotas habría estado en un cajón entre el miedo y el olvido. Pero decidimos renovar el mobiliario de casa y llenar las jardineras con flores nuevas, escuchar de nuevo nuestras melodías de baile, descalzos al amanecer. Empezar nuevos retos, nuevos caminos con todo lo que el día a día nos había enseñado, y vivir el presente como si no tuviéramos otro.

Seguramente, en algún lugar alguien podrá comprenderlo. Han cambiado muchas cosas, pero el cariño permanece intacto, el mismo que nos sostuvo.

No hubo música de violines ni un espectacular final made in Hollywood, pero calladamente, durante las tardes de otoño, delante de una humeante taza y mirando a través de una ventana fría, algo regresa hacia ella. Una flor en el asfalto, un atisbo de satisfacción, al pensar en cómo puede ayudar a los que ahora comienzan.

Manuel Julián García

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 113 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 están llevando a cabo este mes de marzo.

AFOL

La **Asociación de Familias Oncohematológicas de Lanzarote** tiene programada dos actividades para este mes:

- **Taller de mindfulness** para pacientes y familiares. El día 7 de marzo, a las 18:00 h, en la sede de la asociación. Las plazas son limitadas por lo que deberán apuntarse con antelación.



- **Charla "Cáncer de cérvix: vacunas contra el cáncer"**. El día 15 de marzo, a las 18:00 h, en el Hotel Lancelot Playa.



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



Cáncer de cérvix: Vacunas contra el cáncer

VIERNES 15 DE MARZO DE 2024, A LAS 18:00 H

En el Hotel Lancelot Playa

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



UCCTA

La Asociación Unidos Contra el Cáncer Toro y Provincia de Zamora ha organizado el Día Solidario por la Investigación del Cáncer con una misa y una comida solidaria en Toro (Zamora). El evento tendrá lugar el día 10 de marzo a partir de las 13:30 h. Además, se llevará a cabo un homenaje a D. Ángel García González, por sus 25 años de compromiso en la asociación.



UN SÍ POR LA VIDA - UNIDOS CONTRA EL CÁNCER

La Asociación Un Sí Por la Vida-Unidos Contra el Cáncer llevará a cabo las siguientes actividades:

- Convivencia entre mujeres y la patología oncológica. El día 8 de marzo, a las 10:00 h, en la Zona Creativa de la asociación.



- Jornada de Humanización en Cáncer de Mama. El día 15 de marzo en el Colegio de Médicos de Málaga. La hora está por determinar.
- Charla informativa sobre cáncer digestivo y de colon. El día aún está por determinar, pero será a las 16:00 h, en el canal de Facebook.



APAAC

APAAC, Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer ha preparado diferentes actividades para el mes de marzo:

- **Yoga Santa Eulalia.** Todos los martes, a las 16:30 h, en el Polideportivo de Santa Eulalia. Inscripción gratuita.
- **Yoga Can Misses.** Todos los lunes a las 9:30 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- **Yoga Casal de la Igualtat** Todos los jueves a las 9:45 h, en Casal de la Igualtat de Eivissa. Inscripción gratuita.
- **Terapia acuática.** Todos los miércoles, a las 11:15 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- **Taller deportivo y rehabilitador en piscina.** Todos los lunes, a las 9:30 h, en las Piscinas Es viver. Inscripción gratuita.
- **Pilates Puig D'en Valls.** Todos los viernes, a las 11:00 h, en el Polideportivo Puig d' en Valls. Inscripción gratuita.
- **Pilates Can Misses.** Todos los martes a las 10:00 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- **Zumba.** Todos los martes a las 9:00 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.

- **Taller creatiVIDAd.** Todos los jueves, a las 17:00 h, en la Escola d'Art de Eivissa. Inscripción gratuita.
- **Estiramiento de las cadenas musculares.** Los lunes, a las 17:30 h, en Casal de la Igualtat de Eivissa. Inscripción gratuita.

AGORA CASTALLA

La **Asociación Agora Castalla** ha organizado una **conferencia sobre nutrición y cáncer**. La jornada tendrá lugar el día 15 de marzo a las 19:30 h, en el Salón de Actos de la Casa Cultura de Castalla.



15 de MARZO a las 19:30 en el Salón de Actos de la Casa Cultura de Castalla

Organiza



www.agoracastalla.org



Colabora



GEPAC CONTIGO: CÁNCER DE PULMÓN

Programa de atención al paciente con cáncer de pulmón

Una iniciativa de



Con el patrocinio de



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!



IMPORTANTE

Abrimos el plazo de presentación de candidaturas a nuestros 12 Premios GEPAC, que este año llevan como lema "Uniendo esfuerzos". Descubre toda la información, en la web: <https://gepac.es/premios12/>

COLABORACIÓN

GEPAC estuvo presente en la jornada por el Día Internacional del Cáncer Infantil, organizada por Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) en el Circulo de Bellas Artes.

SEMINARIO

Participamos en el webinar interactivo online KREANDO KONOCIMIENTO, un proyecto que gira en torno al abordaje del paciente con linfoma cutáneo primario, organizado por Kyowa Kirin.

PARTICIPACIÓN

Nuestro gerente, Marcos Martínez, participó en el debate sobre la equidad en el acceso a los tratamientos en cáncer llega ahora a los biomarcadores, organizado por iSanidad.

CÁNCER CUESTIÓN DE ESTADO

Reunión con la Sociedad Española de Oncología Médica para analizar el proyecto y ver su posible incorporación.

JORNADA

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, participó en la jornada EICRc360°. Enfermedad de Injerto contra Receptor Crónica: desafíos y oportunidades tras el trasplante alogénico de médula ósea, En el marco del Día Mundial de la Enfermedad de Injerto contra Receptor Crónica organizada por AEAL, Sanofi, la Organización Nacional de Trasplantes y la Fundación Josep Carreras, en el Congreso de los Diputados.

COLABORACIÓN

Nuestra presidenta participó en la presentación a medios del estudio social "En Cáncer, Ninguna Duda es Tonta", llevado a cabo por Lilly y en el que hemos trabajado junto a otras asociaciones de pacientes y la influencer Emi Huelva.

ANIVERSARIO

GEPAC estuvo presente en el acto de celebración del 15º Aniversario del Hospital Universitario del Henares.

PARTICIPACIÓN

Estuvimos presentes en la jornada "Abordaje Integral del Cáncer Renal en España!", organizada por Ipsen.

RECONOCIMIENTO

La Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) reconoció la labor de GEPAC en su 50º Aniversario.

REUNIÓN

Nuestra presidenta participó en la reunión de la Lung Ambition Alliance.

REUNIÓN

Participamos en la reunión "Los pacientes ante los biosimilares: oportunidades e incertidumbre", organizada por Biosim.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Asociación Un Sí Por La Vida - Unidos Contra el Cáncer
Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
Equipo de psicooncología de GEPAC
Nestle

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**

