



Linfoma folicular

¿Qué es y cómo se manifiesta?

¿Es posible seguir una dieta vegetariana durante el tratamiento del cáncer?

Descúbrelo en el interior



**CONOCE A LA SOCIEDAD
ESPAÑOLA DE
OTORRINOLARINGOLOGÍA
Y CIRUGÍA DE CABEZA Y
CUELLO**

VIGILA TU VEJIGA

Mes de Concienciación del
Cáncer de Vejiga

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



Contenido

Nuestros eventos e iniciativas	4
GEPAC LATAM	6
Información de interés	8
Cátedra GEPAC	10
Conociendo a una sociedad científica?	12
Pautas psicológicas y manejo emocional	14
Hoy cocinamos juntos	16
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 presentamos nuestra última iniciativa por el Mes de Concienciación del Cáncer de Vejiga, hablamos de enfermedades hemato-oncológicas 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

VIGILA TU VEJIGA



Con el patrocinio de Con el aval de

Desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), hemos lanzado la campaña "**Vigila tu vejiga**" coincidiendo con el Mes de Concienciación del Cáncer de Vejiga.

A través de esta iniciativa, ofrecemos a la sociedad recomendaciones para favorecer el diagnóstico precoz de esta enfermedad. Nuestro objetivo es concienciar a la población sobre la importancia de estar atentos a los síntomas y acudir al médico de manera temprana, ya que un diagnóstico precoz puede marcar la diferencia en el tratamiento y pronóstico de esta enfermedad.

ACCIONES DE LA CAMPAÑA

Dentro de esta iniciativa, GEPAC ha organizado **cuatro seminarios online gratuitos** para que toda la población pueda tener acceso a la información.

Poniendo el foco en el cáncer de vejiga: la visión del urólogo

Dr. Mario Álvarez Maestro, especialista en urología del Hospital La Paz de Madrid.

[Ver el seminario](#)

Poniendo el foco en el cáncer de vejiga: la visión del oncólogo

Dra. Begoña Pérez Valderrama, oncóloga en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

[Ver el seminario](#)

Cáncer de vejiga: avances en el manejo de la enfermedad

Dr. Martín Lázaro Quintela, oncólogo médico en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.

[Ver el seminario](#)

Convivir con el cáncer de vejiga

Dña. Lara Fernández Rodríguez, psicooncóloga de GEPAC

[Ver el seminario](#)

A demás, ha lanzado una **campaña en redes sociales** con el objetivo de ofrecer información sobre la enfermedad y hacerla accesible a toda la sociedad.

La campaña completa se puede ver en

[Ir al enlace](#)



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

¿QUÉ ES EL LINFOMA FOLICULAR Y CÓMO SE MANIFIESTA?

El linfoma folicular es el linfoma no Hodgkin (LNH) indolente más común y el segundo tipo de LNH más frecuentemente diagnosticado en Europa, representando aproximadamente **el 25 % de todos los casos de LNH**. Esta enfermedad se caracteriza por su progresión lenta y por las numerosas recaídas, con períodos de remisión que se reducen con cada recaída y a medida que avanzan las líneas de tratamientos (Cahill et al., 2022; ESMO: Guía para el paciente; Ghione et al., 2022).

Cabe destacar, que la **edad promedio de diagnóstico es de 65 años**, con una incidencia ligeramente mayor en hombres que en mujeres. Además, según el informe de la SEOM, se espera que los diagnósticos de linfoma no Hodgkin alcancen los 10,706 casos en el año 2024 en España, lo que representará el 4 % de todos los casos de cáncer (REDECAN, 2024; SEOM 2024).

El linfoma folicular se manifiesta con una variedad de **signos y síntomas** que pueden variar según el tipo y la ubicación del linfoma en el cuerpo. Un síntoma común es la hinchazón indolora de los ganglios linfáticos, frecuentemente palpable bajo la piel en áreas como el cuello, las axilas o las ingles. Otros síntomas generales pueden incluir fiebre,

sudores nocturnos intensos, pérdida de peso no intencionada y fatiga severa. Además, los pacientes también pueden presentar infecciones y hemorragias debido a la afectación de la médula ósea. Sin embargo, estos síntomas no son exclusivos del linfoma folicular, y además, en muchas ocasiones la enfermedad se diagnostica en estadios avanzados ya que los síntomas suelen pasar desapercibidos, lo que puede empeorar el pronóstico (American Cancer Society; ESMO).

La **confirmación del diagnóstico de linfoma folicular** requiere la evaluación de los síntomas, estado general de los pacientes, antecedentes, un hemograma completo, todo ello conjuntamente con diversas técnicas diagnósticas, incluyendo la biopsia, que consiste en la extracción de uno/s ganglio linfático afectado, y un posterior análisis histopatológico, que implica la evaluación visual del tejido extraído bajo el microscopio para identificar células de linfoma. Además, se utilizan técnicas de imagen como la tomografía computarizada (CT), la resonancia magnética (MRI) y la tomografía por emisión de positrones (PET) para determinar el alcance del linfoma y la actividad de las células cancerosas en el cuerpo. (American Cancer Society; ESMO)

El LF, en el diagnóstico, es común clasificarlo, por su estadio y pronóstico, de esta forma poder definir la mejor estrategia terapéutica. Se destacan principalmente para ello: el Índice Internacional del linfoma folicular (FLIPI), clave para evaluar el pronóstico de los pacientes, y el sistema de estadificación de Ann-Arbor, que utiliza números romanos del I al IV para clasificar la extensión del linfoma folicular (Asociación Española Contra el Cáncer).

Tradicionalmente, la expectativa de vida de los pacientes con este diagnóstico ha sido de 8 a 10 años. Sin embargo, últimos avances terapéuticos han mejorado significativamente estos pronósticos, elevando **la tasa de supervivencia global al 80 % a los 10 años y alcanzando una supervivencia global media que se acerca a los 20 años** (Freedman, et al., 2020; Rivas-Delgado et al., 2019).

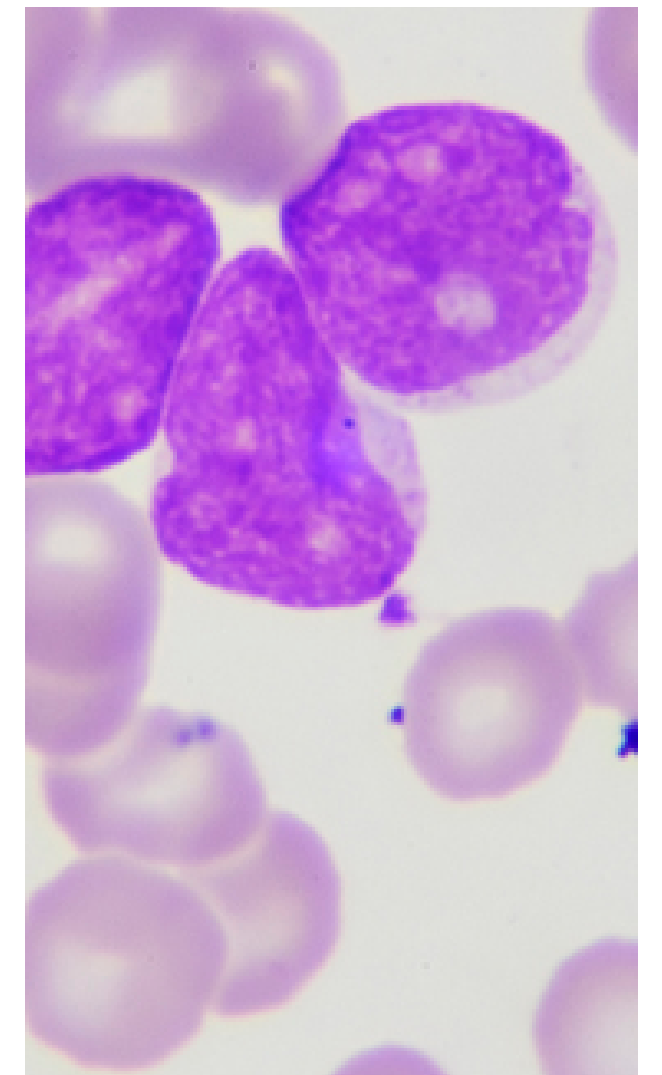
A pesar de los avances, **existe una necesidad insatisfecha en el tratamiento del linfoma folicular**, especialmente en aquellos pacientes que han recibido varias líneas de tratamiento y que presentan una enfermedad de alto riesgo (Casulo et al., 2022). Aproximadamente el 20 % de pacientes presentan una enfermedad de alto riesgo, definida por la progresión del linfoma dentro de los 24 meses posteriores a la quimioinmunoterapia inicial (POD24) (Casulo et al., 2015).

Actualmente, el linfoma folicular está viviendo un cambio en el panorama terapéutico con la incorporación de avances farmacológicos, clínicos, y diagnósticos, que están impulsando una mejora en las perspectivas para los pacientes, logrando avances notables

en el manejo de la enfermedad y contribuyendo a una **mejora significativa en la supervivencia y calidad de vida de los pacientes**. Pese a ello, y aún siendo una enfermedad indolente, el linfoma folicular continúa considerándose incurable en la actualidad y presenta desafíos significativos en su tratamiento y diagnóstico.

Artículo Patrocinado por Roche Farma España.

Artículo Patrocinado por
Roche Farma España.
M-ES-00012303



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

Sigue a la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello

f Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello

@ SEORLCCC

X SEORLCCC

▶ Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ 91 575 93 93 / 630 513 093

✉ seorlccc@seorl.net

🌐 www.seorl.net



La **Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC)** fue fundada en 1949 con el propósito de reunir a médicos interesados en la Otorrinolaringología y fomentar tanto el estudio teórico como práctico de esta especialidad y de otras áreas científicas relacionadas. Desde su creación, la SEORL-CCC ha crecido significativamente y ahora cuenta con más de 3,000 miembros.

El principal objetivo de la SEORL-CCC es formar otorrinolaringólogos **altamente capacitados** y defender la especialidad, creando un colectivo que promueva relaciones personales y profesionales entre sus miembros. Esto facilita la circulación del conocimiento y la formación de especialistas mejor preparados para ejercer su profesión.

La SEORL-CCC se esfuerza por ser una asociación inclusiva para todos sus socios, proporcionando información y apoyo a nivel profesional. La visión de la sociedad subraya la importancia de trabajar en conjunto con las asociaciones de pacientes, especialmente en el

"La Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello evoluciona constantemente, y en su objetivo de seguir mejorando la calidad de los médicos especialistas en Otorrinolaringología, se abre cada vez más a la colaboración con otras especialidades médicas, otros profesionales sanitarios y, por supuesto, con las asociaciones que representan a los pacientes, puesto que ellos son, sin duda, el objetivo más importante de todo nuestro trabajo."

Dr. Jon Alexander Sistiaga Suárez

presidente de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello. (SEORL-CCC).

ámbito de la oncología. Considerando crucial involucrar activamente a los pacientes en el proceso de mejora de su salud, ya que las **asociaciones de pacientes** sirven como un importante vínculo entre los pacientes y los especialistas, fomentando el bienestar y la recuperación.

En definitiva, SEORL-CCC se dedica a promover el avance de la Otorrinolaringología y a apoyar a sus miembros en su desarrollo profesional, mientras se esfuerza por mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes, reconociendo la importancia de su participación en el proceso sanitario.

ÚLTIMOS PROYECTOS

Entre otras muchas iniciativas científicas, dentro de la Comisión de Oncología y Cirugía de Cabeza y Cuello de la SEORL CCC, hemos promovido en los últimos años la multidisciplinariedad y el abordaje integral del paciente oncológico de cabeza y cuello.

Además, el año pasado se constituyó por primera vez la **Fundación Española para el Tratamiento de Tumores de Cabeza y Cuello (FETTCC)**, de la cual la SEORL CCC es miembro fundacional

y en la cual está representada por dos patronos. Esta fundación aúna esfuerzos de la SEORL CCC junto con la Sociedad Española de Oncología Médica, la Sociedad Española de Oncología Radioterápica y la Sociedad Española de Cirugía Oral y Maxilofacial. Además, desde mayo de 2023, contamos con la Asociación Española Contra el Cáncer como un miembro más de la FETTCC.



Pautas psicológicas y manejo emocional

LA IMPOSICIÓN DE LA POSITIVIDAD ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UN CÁNCER

El **cáncer no es una batalla**, no se gana y, por supuesto, no se pierde. Es necesario empezar a deshacer estas metáforas o connotaciones tan simplistas y perjudiciales. Porque si fuese verdad que el cáncer es una lucha, ¿qué sucede con los pacientes que han fallecido?, ¿han perdido?, ¿se han rendido? No. Este enfoque no contribuye al bienestar de los pacientes en su tratamiento, y tampoco es justo que se les responsabilice de su enfermedad y de su proceso. Además, es necesario acabar con estos eslóganes o términos asociados a la palabra cáncer y con esa narrativa basada en la necesidad de mantener una actitud positiva ante todo y no sentir emociones desagradables.

A lo largo del tratamiento oncológico intervienen una gran cantidad de factores, pero el culpabilizarse de sentir ciertas emociones, además de no ser un factor determinante que influya en este, supone una carga adicional para aquellas personas que están en esta situación. Por supuesto que el optimismo y el adoptar una

actitud esperanzadora pueden resultar estrategias útiles para afrontar la enfermedad, pero imponer estos estándares inalcanzables puede tener consecuencias negativas en lo relativo a la autoexigencia y el bienestar del paciente.

La insistencia o imposición de esa excesiva positividad, unidas a expresiones como "tienes que ser fuerte" o "tienes que ser positivo", puede llevar **a invalidar emociones** auténticas y necesarias. Es humano sentir tristeza, rabia y otras emociones que, de manera generalizada, han sido categorizadas como "negativas". Sin embargo, esta estigmatización de la expresión emocional provoca que las personas puedan tener la sensación de que deben ocultar sus verdaderos sentimientos. Lo cual, a su vez, puede llevar al aislamiento. En este intento de ocultar como realmente se siente,

Asimismo, esta presión hacia la positividad puede generar un sentimiento de culpabilidad por la supuesta "falta de ganas" y

la sensación de que esto podría estar afectando directamente a la recuperación y progreso de la enfermedad.

Está claro que ser testigo del sufrimiento de un familiar, pareja o amigo con cáncer puede ser una situación difícil de afrontar. Desde esta posición, aunque este tipo de mensajes se ofrecen de manera bien intencionada, estos pueden añadir presión o frustración por parte del paciente al no afrontarlo de esta manera. En su lugar, sería más conveniente ofrecer un apoyo genuino y comprensivo, basado en la validación de las emociones que el paciente exprese en relación con la enfermedad.

Es fundamental adoptar una visión empática y crear un entorno más humano, en el que se normalice y se permita la libertad de expresión emocional de los pacientes con cáncer. Es necesario que en el ambiente de convivencia se validen las distintas emociones, sin juicios, sin imponer expectativas poco realistas y sin exigir una reacción emocional específica pues, no existe una única forma de sentirse cuando el cáncer llega.

EQUIPO DE PSICOONCOLOGÍA

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).



Hoy cocinamos juntos

¿ES POSIBLE SEGUIR UNA DIETA VEGETARIANA DURANTE EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER?

La elección de una dieta vegetariana durante el tratamiento del cáncer plantea preguntas sobre el equilibrio nutricional y la satisfacción de las necesidades específicas del cuerpo. Aquí hay algunas consideraciones importantes para quienes optan por este estilo de alimentación:

1. Alternativas proteicas adecuadas. Es crucial encontrar fuentes alternativas de proteínas para reemplazar los productos de origen animal. Incorpora alimentos como cereales, legumbres, semillas y frutos secos para asegurar una ingesta adecuada de proteínas.

2. Asesoramiento profesional. Visita regularmente a un dietista-nutricionista especializado en nutrición y cáncer. Ellos pueden ayudarte a planificar tus comidas diarias y ofrecerte recetas saludables que se ajusten a tus necesidades y preferencias.

3. Evita cambios bruscos. Si estás acostumbrado a consumir proteínas de origen animal, no cambies abruptamente a una dieta vegetariana durante el tratamiento del cáncer. Los tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia pueden afectar tu gusto y olfato, lo que dificulta la adaptación a nuevos hábitos alimenticios.

Necesidades nutricionales especiales:

Calcio. Asegúrate de obtener suficiente calcio en tu dieta vegetariana mediante alimentos como garbanzos, tofu, almendras, queso mozzarella y vegetales de hoja verde.

Hierro. Monitorea tu ingesta de hierro, especialmente si eres una mujer premenopáusica. Incorpora alimentos ricos en hierro como quinoa, semillas de sésamo, lentejas y garbanzos.

Vitamina B12. La vitamina B12 es esencial para las personas vegetarianas o veganas, ya que se encuentra principalmente en productos de origen animal. Considera suplementos si tu dieta no incluye suficientes fuentes de esta vitamina.

Recomendaciones nutricionales durante el tratamiento:

Durante el tratamiento contra el cáncer, es importante aumentar la ingesta de calorías y proteínas para prevenir la pérdida muscular y combatir los efectos secundarios. Aquí hay algunas sugerencias:

- Experimenta con diferentes texturas de alimentos para adaptarte a posibles dificultades para tragar.

- Añade picatostes, semillas o bebidas vegetales a tus comidas para aumentar su valor nutricional.
- Considera opciones como el hummus, rico en proteínas y hierro, como una alternativa saludable.

Recuerda siempre consultar con tu equipo médico antes de realizar cambios significativos en tu dieta durante el tratamiento contra el cáncer. Su orientación personalizada garantizará que satisfagas tus necesidades nutricionales y mantengas tu salud en óptimas condiciones durante este período desafiante.

Fuente: Mi Cáncer, Mi Nutrición (Nestlé). Alimentación y nutrición. Recuperado el 20 de mayo de 2024 de

 **Ir al enlace**



LECHE CON FRESAS



Ingredientes: 250 gramos de fresas, 1 litro de leche, 6 cucharadas soperas de azúcar y 150 gramos de nata.



Preparación: tritura las fresas y pásalas por el colador chino. Este puré mézclalo con la leche bien fría y añade 4 cucharadas de azúcar, removiendo bien hasta que quede una pasta lisa. Viértela en los vasos y echa por encima nata, que antes habrás mezclado con las 2 cucharadas de azúcar.

EL DOLOR OCASIONADO POR **HERPES ZÓSTER** PUEDE DESCRIBIRSE COMO UNA SENSACIÓN ARDIENTE O PUNZANTE ¹

Conoce más sobre
esta enfermedad,
sus síntomas,
diagnóstico y tratamiento.



GSK

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.

Finalista III edición

PENÚLTIMA ESTACIÓN: ESPERANZA

Como nos tenía acostumbrados durante la última semana, el sol lucía radiante a mediodía. Tras haber almorzado, me dispuse a dar mi rutinario paseo por los alrededores de mi oficina. Algo más inquieta que otras veces, aguardaba la llegada de un mensaje que, sin imaginarlo entonces, cambiaría por completo la rutina de nuestra familia. No tardé en conocer la desconcertante noticia. Después de casi tres meses de pruebas; habían diagnosticado a Joaquín, el cuarto de los cinco hermanos, un síndrome mielodisplásico AREB II -enfermedad de la médula considerada en diversos estudios como cáncer de la sangre- que le condenaba a un inminente trasplante de células madre.

Mi estómago subió rápidamente hasta casi rozar mi garganta. Respiré profundo mientras que por mi cabeza circulaban todo tipo de pensamientos. Y aunque lo más apropiado para esta situación hubiera sido llorar; mis ojos, en un intento de aliviarme, negaron la salida a cualquier atisbo de lágrima.

La llamada de mi madre, que repitió hermano por hermano, no se demoró.

-Nos vamos. Ya tengo los billetes para vosotros cuatro. Nos acompañáis a Joaquín, a Papá y a mí -dijo angustiada mientras me los enviaba por WhatsApp.

-¡Mamá! ¿A dónde? -respondí aturrida. -¡Coge lo imprescindible ya! No hay tiempo -contestó con una voz más propia de un sargento que de una madre apesadumbrada por la noticia. -¿Qué es esto? -le pregunté perpleja mientras observaba los billetes de tren que había recibido-; aquí dice que nuestro destino es la estación del Triunfo y la Victoria y que haremos parada en la Incertidumbre, la Tristeza, la Rabia, el Dolor, el Fracaso... Vale, no quiero seguir leyendo. Nos vamos. -Date prisa. Yo iré llamando al resto de tus hermanos -sonaron temblorosas sus palabras. -¿Y Silvia? -añadí, refiriéndome a la pequeña de los cinco que se encontraba en el segundo trimestre de su embarazo. -Tendrá que venir; cuando llegue el momento decidiremos. El viaje va a ser muy duro -dijo suspirando.

Me dispuse inmediatamente a hacer la maleta. Habíamos quedado en la estación de Atocha en poco menos de dos horas. Lo imprescindible -pensé- pero ¿qué me llevo? Metí sin vacilar un

pequeño joyero de viaje repleto de fuerza y valor, que como hermana mayor era indispensable; un pastillero que llené de dosis de cariño y amor y un bonito neceser con las lágrimas que no se habían atrevido a salir, probablemente muy útiles en los momentos de más estrés.

Llegamos todos puntuales a la estación. Los ojos de cada uno de nosotros reflejaban una profunda tristeza. Entre ellos me inquietaron los de Javi -el primer varón-, que miraban a un gran cartel que decía: «Este tren no admite animales». Dejaba en tierra a Kira, su fiel mascota y compañera. Montados en el tren rumbo a nuestro destino y tras detenernos en difíciles y complicadas estaciones, nos dirigíamos a una de las más importantes paradas: La búsqueda del donante. Bajamos al andén donde nos esperaba un brujo ataviado con una larga y roída capa negra. Cargaba un gran dado que en una de sus caras mostraba un trébol verde de cuatro hojas.

-Joaquín, tirarás el dado tantas veces como hermanos tengas -le dijo el brujo a mi hermano- y habrás de conseguir tu trébol de la suerte en una de las tiradas. Si lo logras, tu viaje será más corto y sencillo. De lo contrario, tendréis que emprender una larga marcha a lo largo del mundo hasta encontrarlo.

Con manos temblorosas cogió el dado, lo movió de un lado a otro y lo arrojó fuertemente, sin que apareciera el ansiado trébol en ninguno de los tres primeros lanzamientos. En el último intento, como por arte de magia, salió; lo que provocó risas y abrazos entre nosotros. Isa, la siguiente a mí, se convirtió en el trébol de la suerte de Joaquín.

Proseguimos nuestro viaje, que ahora sería más breve y mucho más cómodo. Pero aún habría que realizar el complicado alto de la donación. El tren se detuvo en un paraje un tanto frío e inhóspito; donde Isa tuvo que apearse para exprimir el trébol conseguido, sacar su savia, licuarla cuidadosamente y verterla en un pequeño frasco para su transporte. Exhausta

y cansada, volvió a subir al tren antes de que arrancara. Sus ojos miraban con felicidad la pócima mágica que llevaba entre sus manos. Veíamos pasar una estación tras otra, a cada cuál más compleja; y sin darnos cuenta llegamos a la parada del trasplante, que coincidió con el nacimiento de Noa, el bebé que esperaba Silvia, y con la recuperación de Papá de una intervención de urgencia por un problema cardiovascular. Había llegado el turno de Mamá y Joaquín, que bajaron del tren valientemente para enfrentarse a un mes de aislamiento entre cristales. Un encierro con importantes secuelas para Joaquín: los horribles efectos de la Quimioterapia. El resto, convertidos en meros espectadores, tuvimos que echar mano de lo que portábamos en nuestro equipaje: fuerza, valor, apoyo, compasión, unidad, comprensión, cariño y amor.

Una vez superada esta durísima prueba, el tren reanudó su marcha recorriendo cientos de kilómetros. Presentíamos que ya llegábamos, cuando repentinamente el cielo exhibió un oscuro manto gris. Todos percibimos que teníamos que ser rápidos y cautos en esta etapa del viaje. Nos acechaba la demoledora tormenta EICH (Enfermedad Injerto Contra Huésped); amenazándonos con su lluvia torrencial, truenos y relámpagos. Por desgracia, aquella noche llegó a alcanzarnos.

Nos encontramos ahora detenidos a mitad de camino. El motivo de nuestra inesperada parada es la participación de Joaquín en un importante Ensayo Clínico, que nos permitirá salir ilesos de la infatigable tormenta que nos acosa. Calados hasta los huesos pero esperanzados con los primeros resultados obtenidos, pronto continuaremos nuestro angustioso viaje.

Cada día desde las ventanillas de este tren, vislumbramos a lo lejos la montaña que oculta la estación del Triunfo y la Victoria. Poco a poco va quedando atrás el oscuro horizonte y el paisaje desértico; tornándose ahora en una tierra mucho más fértil, donde predominan intensos verdes y azules. Ya nos queda menos.

Ana María Sánchez

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 114 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 junio.

ALCLES

La **Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre. ALCLES LEON** ha organizado las siguientes actividades para el mes de junio:

Café con tu hematólogo. El 5 de junio a las 17:00 h, tendrá lugar un encuentro gratuito de "Café con tu hematólogo" en la sede de Alcles.

Mesas informativas. El 12 de junio por la mañana, montará mesas informativas gratuitas en el Ayuntamiento de León, y en el Hospital de León.

Mesa de experiencias de pacientes. El 13 de junio a las 19:00 h, ha organizado una mesa de experiencias de pacientes gratuita.



Exposición de arte terapéutico. Del 17 al 22 de junio, presenta la exposición gratuita "Exponiéndonos II Edición".



Día de los imparables. El 29 de junio, ha organizado una mesa informativa gratuita en la Diputación de León, en colaboración con la Fundación Josep Carreras.

Agora Castalla

La **Asociación Agora Castalla** presenta, el sábado 1 de junio, de 16:00 a 20:00 h, un concierto de cuencos tibetanos impartido por Paco Sevilla en el Auditorio de Castalla. El precio de entrada es de 15 euros.



Marco Luna

La **Asociación Marco Luna** inaugura el **domingo 9 de junio a las 12:00 h**, la exposición de trajes venecianos enmascarados en el Círculo Cultural Olivarense en Olivares, Sevilla. La muestra permanecerá abierta hasta su clausura el domingo 23 de junio, también hasta las 12:00 h.

El sábado 15 de junio, en el marco de la Fiesta Nacional del Barroco de Olivares, se llevará a cabo un desfile de los trajes venecianos.



SOLC

La **Asociación para el soporte y el tratamiento del cáncer (SOLC)** llevará a cabo el 15 de junio de 11:30 a 14:00 h, la charla de Fernando Romay y una comida solidaria en conmemoración de su 25 aniversario. El evento se llevará a cabo en el Teatro Salesianos San Vicente Ferrer y el Hostal Savoy. La entrada es gratuita, pero se ofrece la opción de participar en la comida solidaria por 40 € con donativo.



ACCMYG

La **Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico (ACCMYG)** ha organizado las siguientes actividades para este mes

Reiki. Tendrá lugar los días 4,11,18 y 25 de junio de 16:00 a 18:30 h, en la sede actual de ACCMYG, calle Ana Benítez nº1 (Las Palmas de Gran Canaria). La entrada es gratuita.



Charla fundación ONCE. El día 7 de junio, de 9:30 a 11:00 h, en la sede de la fundación ONCE (Avenida de mayo 10 35002 Las palmas de Gran Canaria, Las Palmas.) El precio será gratuito.



Lectura 6 de junio. El día 21 de junio de 17:00 a 18:30 h, en la sede de ACCMYG, se llevará a cabo la actividad lectura.

Charlas informativas. Se ofrecerán una serie de charlas en horario de mañana y tarde de forma gratuita.

Vela. Se realizará el 19 de junio de 15:30 a 18:00 h, en el Club Varaderos. La entrada es gratuita.



Oncoestética. El 11 de junio de 11:00 a 12:30 h, el Centro Comercial El Muelle. Coste gratuito.



Taller de Exploración Sexual en el Contexto Oncológico. El 13 de junio de 12:00 a 13:30 h. Precio gratuito.

Charla-taller. Los días 17,23 y 27 de junio de 11:00 a 12:30 h, en el centro comercial El Muelle. Gratuito.

Acupuntura. La fecha y hora serán concretadas por la usuaria y el profesional. La ubicación es en León y Castillo, nº35 5ºB (Las Palmas de Gran Canaria). La entrada es gratuita.

APAAC

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

Yoga Casal de la Igualtat. Todos los jueves a las 9:30 h, en la Casal de Igualtat de Eivissa.

Pilates playa. Todos los martes a las 9:30 h, en la Playa de En Bossa frente a Nassau.

Terapia Acuática Playa. Todos los viernes a las 11:00 h, en la Playa de En Bossa frente a Nassau.

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

A lo largo del mes de junio, GEPAC llevará a cabo diferentes acciones por Día Mundial del Superviviente de Cáncer (2 de junio), el Día Mundial del Cáncer Próstata (11 de junio) y el Día Mundial del Cáncer de Piel (14 de junio). Permanece atento a nuestras redes sociales y a la newsletter para enterarte de todo.

DERECHO AL OLVIDO ONCOLÓGICO

Nos reunimos con el Dr. Javier Padilla, secretario de Estado de Sanidad, para seguir trabajando en el Real Decreto Ley que regula el derecho al olvido oncológico.

Diferentes organizaciones de pacientes y colectivos sociales aportamos nuestra visión e ideas para avanzar en la materialización de ese Real Decreto Ley y lograr que esas mejoras lleguen a los pacientes con cáncer.

ENCUENTRO CÁNCER DE PRÓSTATA

Nuestro gerente, Marcos Martínez, participó en el encuentro "LUMEN Enfoques en cáncer de próstata" organizado por Ipsen.

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, participó en la Edición de CancerNOW con los Pacientes: III ENCUENTRO ANUAL, organizada por Fundación ECO y la Alianza General de Pacientes (AGP).

PREMIOS ASION

GEPAC fue galardonado con el Premio ASION en la categoría de Entidades y organismos. Nuestra presidenta fue la encargada de recoger el galardón.

EVENTO FARMACÉUTICO

GEPAC estuvo presente en el evento farmacéutico "A través del matraz", organizado por Matraz Innova.

SUSCRÍBETE
CON UN CLICK



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

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Roche Farma España

Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC)

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**



GEPAC



Tengocancer



@GEPAC_



gepac_cancer



GEPAC