



Duelo y cáncer

Pautas para gestionar el proceso

Sociedad Española de Epidemiología

Conoce su labor

ÚLTIMAS ACTIVIDADES DE GEPAC

Día Mundial del Superviviente
y Día Mundial del Cáncer
de Próstata

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	12
Conociendo a una sociedad científica?	14
Pautas psicológicas y manejo emocional	16
Hoy cocinamos juntos	18
Relatos sobre el cáncer	22
Nuestras asociaciones este mes	24
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 ofrecemos toda la información sobre las últimas iniciativas de GEPAC, pautas para las asociaciones 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

FUÍ, SOY, SERÉ

Día mundial del superviviente 2024



DÍA MUNDIAL DEL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER

En Estados Unidos, desde 1988 se celebra cada año el "National Cancer Survivors Day", con el objetivo de dar visibilidad a las necesidades de los supervivientes al cáncer y sus familiares.

En España, desde 2012, el **Día Mundial del Superviviente de Cáncer** se conmemora el primer domingo de junio. Este año, tuvo lugar el 2 de junio, motivo por el cual, desde GEPAC, lanzamos la campaña **"Fui, soy y seré"**.

En muchas ocasiones, los pacientes con cáncer exponen que, una vez finalizan los tratamientos, la sociedad e incluso sus familiares y su entorno más cercano no les tratan igual y se olvidan de sus necesidades, por ello, con este lema, queremos recordar a la sociedad que los pacientes de cáncer han sido, son y serán supervivientes, motivo por

el cual sus necesidades permanecerán a lo largo del tiempo y deberán ser cubiertas.

Toda la información sobre esta campaña está disponible en la web:



Ir al enlace

SEMINARIO ONLINE

Dentro de esta iniciativa, organizamos un seminario online. Para ello contamos con la presencia de Dña. Marta Rubianes, psicooncóloga de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Durante la sesión, se aportaron herramientas a los supervivientes, a los pacientes con cáncer y a sus familiares.

Puedes volver a ver el seminario de forma gratuita aquí:



Ir al enlace

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE PRÓSTATA

Un año más, desde 'Cáncer de Próstata España', división integrada en el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, conmemoramos, el pasado 11 de junio, el Día Mundial del Cáncer de Próstata.

Por ello, y con el objetivo de prevenir, incrementar la sensibilización social y favorecer la normalización de la enfermedad, lanzamos la campaña **"No te saltes este control"**, una iniciativa que hace referencia a los diferentes controles que puede realizar la policía, y busca destacar la importancia de la prevención y de acudir a los profesionales en caso de detectar algún síntoma de alarma.

JORNADA POLICÍA MUNICIPAL

Dentro de esta iniciativa, organizamos una **jornada de concienciación e información sobre el cáncer de próstata**, dirigida a la **Policía Municipal de Madrid**. El evento tuvo lugar el día 11 de junio, a las 11:30 h, en el Salón de Actos de la Policía Municipal (Avda. Principal, 6 – 28011, Madrid). También se pudo seguir vía streaming y quedó grabado en el siguiente enlace:



Ir al enlace

SEMINARIOS ONLINE

Además, organizamos diferentes **seminarios online gratuitos** para que toda la población pudiese tener acceso a la información.

La campaña completa y los seminarios se pueden ver en



Ir al enlace

JORNADA INFORMATIVA

Por último, el 28 de junio, nos trasladamos a Asturias para ofrecer una **jornada informativa en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)**, dirigida a pacientes con cáncer, familiares y amigos.

Durante la jornada, se habló sobre las necesidades y vivencias de los pacientes con esta enfermedad, centrándose en los aspectos médicos y emocionales que conlleva el cáncer de próstata y el papel de las asociaciones de pacientes.



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

GEPAC LATAM



demandar la atención de sus necesidades médicas y sociales.

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

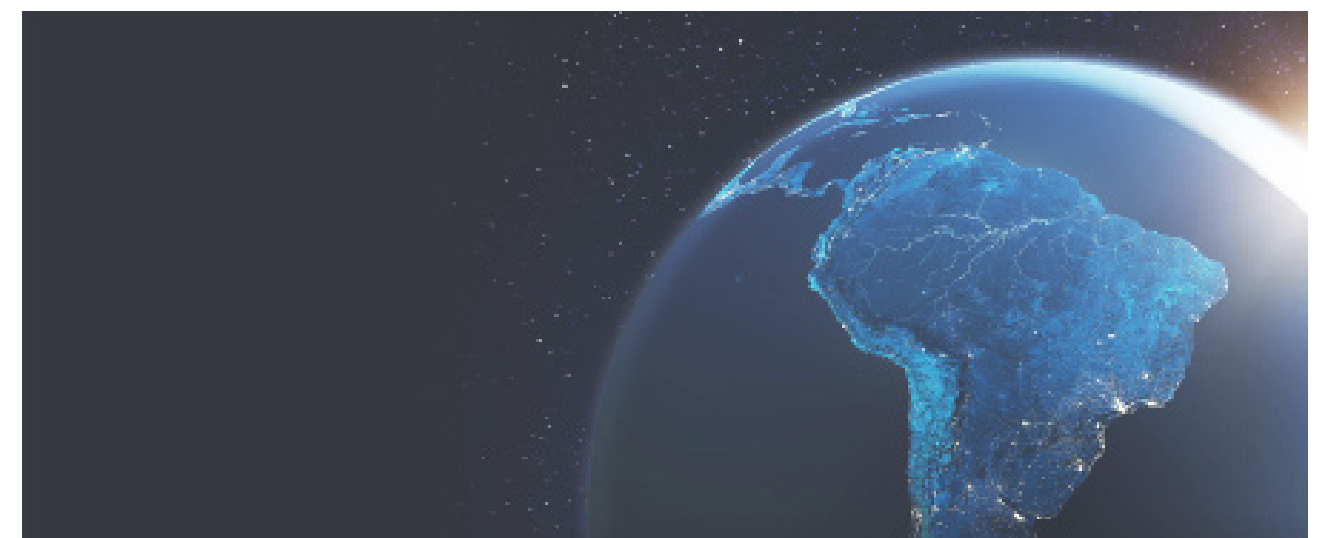
Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

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

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.



Información de interés



NORMATIVAS DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO QUE AFECTAN A LA ACTIVIDAD DE LAS ASOCIACIONES

LA IMPORTANCIA DE ESTAR AL DÍA CON EL MARCO REGULATORIO

Las asociaciones, independientemente de su tamaño o ámbito de actuación, como cualquier otra entidad, están sujetas a un marco normativo riguroso que regula su funcionamiento y asegura el cumplimiento de diversas obligaciones legales. En este artículo, recorreremos las principales normativas que las asociaciones deben cumplir, entre ellas, la protección de datos de carácter personal (LOPDGDD y RGPD), la Ley de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE), el registro de la jornada laboral, la prevención de riesgos laborales (PRL), la prevención de riesgos penales (PRP) y las medidas o planes para la igualdad de género.

Protección de Datos de Carácter Personal

La protección de datos personales es un aspecto crucial para cualquier organización, incluida las asociaciones. Se trata de un derecho fundamental que tienen todas las personas físicas, cuyo objetivo es garantizar y proteger el tratamiento de los datos personales y los derechos fundamentales de las personas físicas, especialmente el derecho al honor e intimidad, tanto de la esfera privada como pública.

Todas las empresas, entidades o autónomos que realicen tratamiento de datos de carácter personal están obligados a cumplir

con los requerimientos establecidos en la normativa que regula esta materia. Estos son: el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y la Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD).

Ambas regulaciones establecen una serie de deberes que las asociaciones deben cumplir para proteger la privacidad de sus miembros y beneficiarios. Estas normativas exigen que las asociaciones obtengan el consentimiento explícito de las personas para el tratamiento de sus datos personales, mantengan registros detallados de las actividades de procesamiento y adopten medidas técnicas y organizativas adecuadas para garantizar la seguridad de los datos.

Además, las asociaciones deben informar a los individuos sobre sus derechos en materia de protección de datos y proporcionar mecanismos para que puedan ejercer estos derechos, como el acceso, rectificación, supresión y oposición.

Ley de Servicios de la Sociedad de la Información y E-Commerce

La Ley de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE) regula las actividades de comercio electrónico y otros servicios prestados por vía electrónica. Las asociaciones que ofrezcan servicios en línea, como páginas web, boletines electrónicos o plataformas para realizar donaciones, deben cumplir con esta normativa. Entre las obligaciones establecidas por la LSSI-CE se incluye la identificación clara del prestador del servicio, la obtención del consentimiento para el envío de comunicaciones

comerciales por vía electrónica y la adopción de medidas para garantizar la seguridad de las transacciones electrónicas.

Es fundamental que las asociaciones se aseguren de que sus sitios web y servicios en línea cumplan con los requisitos de la LSSI-CE, incluyendo la provisión de información clara y accesible sobre el uso de cookies.

Registro de Jornada Laboral

El Real Decreto-ley 8/2019, de 8 de marzo, de medidas urgentes de protección social y de lucha contra la precariedad laboral, introdujo la obligación para todas las empresas y organizaciones, incluidas las asociaciones, de llevar un registro diario de la jornada laboral de las personas trabajadoras. Este registro debe incluir el horario concreto de inicio y finalización de la jornada de trabajo de cada persona, con el objetivo de garantizar el cumplimiento de la normativa sobre tiempo de trabajo y prevenir abusos.

Las asociaciones deben implementar un sistema de registro que sea fiable y accesible para las personas empleadas y que permita a las autoridades laborales verificar el cumplimiento de la normativa. El incumplimiento de esta obligación puede conllevar sanciones administrativas y, en casos graves, la imposición de multas significativas.

Prevención de Riesgos Laborales (PRL)

La Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales (LPRL) establece el marco jurídico para garantizar

la seguridad y salud de los trabajadores en su lugar de trabajo. Las asociaciones, al igual que cualquier otra entidad, deben evaluar los riesgos laborales presentes en sus actividades y adoptar medidas preventivas adecuadas para eliminarlos o reducirlos.

Esto incluye la elaboración de un plan de prevención, la formación e información de los trabajadores sobre los riesgos y las medidas preventivas, y la vigilancia de la salud de los empleados. El Plan de Prevención de Riesgos Laborales debe cumplir con las todas las obligaciones específicas, poniendo todos los medios necesarios para que no se produzcan daños.

Protección de Riesgos Penales (PRP)

Desde el año 2010 el Código Penal introdujo el concepto de que las empresas (personas jurídicas) pueden ser penalmente responsables cuando se haya cometido un delito en el marco de una entidad.

Para evitar esta responsabilidad, las asociaciones y entidades también deben contar con Programas de Prevención de Riesgos Penales, que incluyan medidas de vigilancia y control eficaces para prevenir delitos y reducir el riesgo de su comisión. Esto puede incluir la creación de un código ético, la formación de los empleados y miembros en materia de cumplimiento normativo, etc.

La comisión de un delito dentro del seno de la entidad puede acarrear consecuencias en forma de importantes multas, inhabilitación o disolución de la misma.

Planes y Medidas para la Igualdad

La igualdad de género y la no discriminación son principios fundamentales que las asociaciones deben promover activamente. El Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres y el Real Decreto 901/2020, de 13 de octubre, por el que se regulan los Planes de Igualdad y su registro, establecen una serie de obligaciones para las entidades, incluyendo las asociaciones, con el fin de garantizar la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres en el ámbito laboral.

Entre las Medidas para la Igualdad, que aplican a cualquier entidad, independientemente del número de personas trabajadoras, se encuentra el Registro Salarial y el Protocolo de Prevención de Acoso Laboral y Sexual.

Las asociaciones con más de 50 personas trabajadoras en plantilla deberán elaborar y registrar un Plan de Igualdad que recoja las medidas encaminadas a garantizar la igualdad entre hombres y mujeres en el entorno laboral.

Conversia: expertos en cumplimiento normativo

En Conversia, somos líderes, a nivel nacional, en ofrecer servicios de cumplimiento normativo. A través de nuestro Servicio Cobertura 360, te ofrecemos una solución integral y completa de adaptación a las diversas normativas que afectan a la actividad de tu entidad, aunando la gestión en un único interlocutor. Esto garantizará una coordinación más efectiva para lograr un cumplimiento completo, seguro y eficiente.



CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

UN UNIVERSO DE
OPORTUNIDADES

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

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 SEE

La Sociedad Española de Epidemiología, en su propósito de promover la Salud Pública y poner al servicio de la sociedad el conocimiento científico generado en el ámbito de la salud, está a disposición de los actores socio-políticos de nuestro país para contribuir a la toma de decisiones basada en la ciencia y libres de conflicto de intereses. Además de valorar y atender las peticiones y consultas demandadas, a través de su página web (www.seepidemiologia.es) la SEE pone a disposición de toda la sociedad las valoraciones y estudios realizados por iniciativa propia.



La Sociedad Española de Epidemiología (SEE) es una entidad con personalidad jurídica propia y sin ánimo de lucro fundada en 1978. Como sociedad científica pretende, a través del cultivo y fomento de la Epidemiología, de su contenido y de su metodología, contribuir a la promoción de la Salud Pública y a la mejora de la salud de la población.

La SEE cuenta con más de un millar de personas asociadas procedentes de diferentes disciplinas y uno de sus principales pilares son los Grupos de Trabajo. Estos grupos aportan estudios, opiniones o valoraciones acerca de problemas de salud de la población, siempre fundamentados en el mejor conocimiento científico disponible y bajo la premisa de ausencia de conflicto de intereses. Además, abogan por que las decisiones políticas que se tomen en relación a su área de trabajo sean acordes con el conocimiento científico disponible.

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ **93 221 22 42**
 ✉ **see@geyseco.es**
 🌐 **www.seepidemiologia.es**
 📍 **C/ Marina 27, bajos. CP 08005 Barcelona**

¡Sigue a la semFYC en sus redes!

🐦 **@seepidemiologia**
 📘 **@seepidemiologia**

En la actualidad, existen Grupos de Trabajo sobre alcohol, tabaco, cribado, determinantes sociales de la salud, vigilancia epidemiológica, vacunas, nutrición, protección de datos y formación. Además, la SEE cuenta con personas y dinámicas de trabajo capaces de responder a cuestiones no abordadas por estos grupos.

La SEE está a disposición de los agentes sociales y políticos, y de la ciudadanía en general, para colaborar y contribuir a la toma de decisiones basadas en el conocimiento científico y libres de conflicto de intereses.

¿QUIÉN FORMA LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE EPIDEMIOLOGÍA?

La SEE cuenta con más de un millar de personas asociadas que trabajan en el campo de la Epidemiología y la Salud Pública desde diferentes enfoques y disciplinas: Medicina, Estadística, Sociología, Biología, Enfermería, Economía, Psicología, Ambientología y otros. Las áreas de interés de las personas socias cubren todos los ámbitos de la Salud Pública, desde la vigilancia epidemiológica hasta, por ejemplo, la planificación sanitaria o el estudio de los determinantes sociales y ambientales de la salud. Gran parte de los socios y socias de la SEE desarrollan sus tareas profesionales en instituciones de la Administración Pública y del ámbito

académico, siendo la investigación y las aportaciones basadas en la evidencia científica los pilares de su actividad. La SEE cuenta con socios y socias capaces de representarla en todas las Comunidades Autónomas, y participan activamente en comités y grupos de trabajo convocados tanto por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad como por instituciones autonómicas y locales.

La SEE es miembro de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), de la Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE), de la Federación Europea de Epidemiología (EEF) formando parte de la Sociedad Internacional de Epidemiología (IEA) y de la International Joint Policy Committee of the Societies of Epidemiology (IJPC-SE). La integración de la SEE en estas organizaciones avala su rigor y reconocimiento como sociedad científica.



Oscar Zurriaga, Presidente de la SEE

Pautas psicológicas y manejo emocional

LOS MÚLTIPLES DUELOS DEL CÁNCER

Las personas que están atravesando una enfermedad oncológica, ya sean pacientes o familiares y cuidadores, pueden verse inmersos sin saberlo en un proceso de duelo. *¿Por qué me siento así?, ¿cómo lo identifico?, ¿qué puedo hacer?, ¿es necesario que busque ayuda?* Con este artículo, trataremos de dar respuesta a estas preguntas.

El duelo se puede definir como un **proceso de adaptación emocional necesario tras una pérdida**. Esta adaptación es compleja y puede afectar a varias dimensiones de la persona (física, emocional, social, laboral y espiritual).

Las pérdidas pueden darse en cualquiera de las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, remisión, recaída o supervivencia) y pueden estar relacionadas con diferentes aspectos. La primera pérdida a la que uno hace frente es la de la propia salud. Junto a esta pueden aparecer otras: ciertas limitaciones en la autonomía e independencia, tener menos relaciones sociales al disponer de menor tiempo o no encontrarse bien, tener pérdidas económicas por las bajas laborales o por los gastos ocasionados por los

tratamientos, etc. Además, pueden aparecer otras pérdidas de índole más personal, como los cambios de roles o en la identidad al tener la sensación de no ser la misma persona que antes del diagnóstico o la pérdida de planes o proyectos futuros (ej. promocionar en el trabajo, ser padre o madre).

Estos procesos de duelo son naturales y pueden incluir una variedad de reacciones emocionales y fisiológicas, que, aunque pueden percibirse como molestas, son normales y propias del proceso. A nivel fisiológico, es habitual tener problemas para dormir, bajo apetito, dolor de cabeza, cansancio, etc. A nivel emocional, suelen experimentarse algunas reacciones que pueden resultar desagradables o difíciles de manejar. Sin embargo, cumplen una función. A continuación, se describen algunas de ellas:

- La **tristeza**, por ejemplo, por los cambios que la enfermedad ha provocado en tu vida. Es necesaria para poder darnos tiempo para procesar nuestra nueva situación de salud y que nuestro entorno sepa que necesitamos.

- La **ira** podemos experimentarla, por ejemplo, si consideramos que se están vulnerando nuestros derechos, y esto nos permite establecer límites.
- El **miedo y/o la ansiedad**, por ejemplo, pueden surgir, ante los efectos secundarios de los tratamientos, los procedimientos médicos, la dificultad para seguir algunos cuidados, etc. Estas reacciones, bien gestionadas, pueden impulsarnos a buscar información, ayuda u otros recursos que nos puedan ayudar a lidiar con las dificultades que estemos haciendo frente.

Algunas pautas que pueden ayudarnos a gestionar estos procesos de duelo son las siguientes:

1. **Reconocer que estamos atravesando una situación complicada** en la que se están produciendo **múltiples cambios** en nuestra vida y nuestro proyecto de futuro. Esta nueva situación va a necesitar de un tiempo para procesar y entender por nuestra parte.
2. **Aceptar y validar nuestras emociones**, recordando, como hemos comentado anteriormente, que estas reacciones son normales y cumplen una función en nuestro organismo.

3. **Buscar el apoyo de las personas cercanas**, sin olvidar que es posible que en determinados momentos prefiramos estar solos. También en esos momentos, es importante no sólo respetar nuestros espacios y nuestros tiempos, sino también comunicar esa necesidad a nuestro entorno.

4. **Identificar y llevar a cabo actividades agradables y de disfrute** puede resultar beneficioso, favoreciendo la disminución de nuestro malestar.

Si las reacciones emocionales descritas anteriormente se prolongan en el tiempo o son de una intensidad desmesurada, pueden llegar a ser desadaptativas y afectar significativamente a nuestro día a día. Es entonces cuando podemos requerir **ayuda por parte de profesionales**. Esta atención especializada, en principio solo será necesaria en casos excepcionales en las que nos sintamos sobrepasados. Aunque el duelo no es una patología en sí misma, el acompañamiento por parte de un profesional durante el proceso puede ayudarnos a manejar el sufrimiento ocasionado por las pérdidas y facilitar nuestra adaptación a los cambios.

Si necesitas ayuda en este sentido, recuerda que puedes contactar con el equipo de psicooncología de GEPAC.

Hoy cocinamos juntos

¿CÓMO MANIPULAR LOS ALIMENTOS DE FORMA SEGURA CUANDO EL SISTEMA INMUNITARIO ESTÁ DEBILITADO?

El propio cáncer y los tratamientos para combatirlo pueden debilitar el sistema inmunitario de tu cuerpo y dificultar la lucha contra las infecciones, por lo que es importante tener especial cuidado al manipular y preparar los alimentos.¹

Consejos para la correcta manipulación de alimentos en casa^{1,2,3}

Los manuales de higiene resumen sus consejos en 5 puntos clave:

1. Limpieza

- Lávate las manos siempre antes de preparar los alimentos y durante la misma. También después de ir al baño.
- Mantén limpias las superficies de la cocina, así como los utensilios que se vayan a usar para la preparación de alimentos.
- Asegúrate de que los alimentos que vas a usar se han mantenido en las condiciones de conservación

adecuadas y han estado en recipientes bien cerrados.

2. Separa los alimentos crudos de los que ya están cocinados para evitar contaminaciones cruzadas

- No solamente tienes que mantenerlos separados, sino que deberías tratar de evitar usar los mismos enseres de cocina para manipularlos (cuchillos, tablas de cortar, etc.). Especialmente cuando se trate de carne, pollo, pescado crudos y también sus jugos, que pueden estar contaminados con patógenos capaces de pasar a los alimentos que ya estén listos para comer.

3. Cocina los alimentos evitando que queden crudos

- Los alimentos, en especial la carne, el pollo, los huevos y el pescado, deben quedar bien hechos por fuera pero también por dentro. En el caso de las

sopas, cremas y guisos, tienes que llevarlos hasta la ebullición y hay que recalentar bien la comida que estaba previamente cocinada. Y es que cuando se llega a una temperatura superior a los 70° C se eliminan los microorganismos peligrosos y así evitamos una posible intoxicación alimentaria.

4. Mantén los alimentos a temperaturas seguras

- Algunos microorganismos pueden multiplicarse muy rápidamente en los alimentos si se conservan a temperatura ambiente. En cambio, su crecimiento se enlentece o se para por debajo de 5° C o por encima de 70° C. Refrigera los alimentos lo más rápido posible una vez cocinados si no los vas a consumir en ese momento y no los dejes enfriar a temperatura ambiente. Debes tenerlos por debajo de los 5° C al igual que los alimentos perecederos. Por otro lado, mantén calientes (por encima de 60° C) los platos que ya tengas cocinados, y vayas a consumir en breve. Evita descongelar la comida a temperatura ambiente y hazlo en la parte baja de la nevera.

Referencias:

- 1 Lund BM. Microbiological Food Safety for Vulnerable People. Int J Environ Res Public Health. 2015;12(8):10117-32.
- 2 Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Ministerio de Sanidad y Consumo. Prevención de las enfermedades transmitidas por los alimentos: las cinco claves para la seguridad de los alimentos. Basado en el "Manual sobre las cinco claves para la inocuidad de los alimentos" [Internet]. Disponible en: http://www.aesan.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/publicaciones/seguridad_alimentaria/cinco_claves.pdf.
- 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

5. Usa materias primas seguras

- Toma siempre agua potable y revisa las fechas de caducidad de los alimentos envasados. Selecciona alimentos saludables y frescos, no consumas leche que no haya sido pasteurizada o esterilizada y evita tomar alimentos crudos. En el caso de las frutas y las hortalizas, debes tener la precaución de lavarlas primero, especialmente si las vas a comer crudas y sin pelar.

Si aplicas estos 5 puntos vas a minimizar muchísimo el riesgo de padecer una intoxicación a través de los alimentos.

¿Cómo elegir alimentos seguros cuando sales a comer?

- Pedir alimentos bien cocinados.
- Evita acudir a un bufé libre, así como consumir tapas o alimentos de una barra si no tienes claras las medidas de conservación o refrigeración.
- Evita compartir recipientes abiertos como aderezos y condimentos.

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

 **Ir al enlace**

ENSALADA DE CALABACÍN Y PATATA



Ingredientes: 2 calabacines medianos, 1 patata mediana y salsa vinagreta.



Preparación: en una olla para cocinar al vapor, echa la patata y el calabacín enteros y lavados. Después de cocerse durante 15 minutos aproximadamente, retíralo del fuego y espera a que se enfríe. Pela los calabacines y la patata y trocéalos a cuadraditos. Vierte la salsa vinagreta por encima y mantenlo unos minutos en la nevera.

GEPAC CONTIGO:
CÁNCER DE PULMÓN

Programa de atención al
paciente con cáncer de pulmón

Una iniciativa de

Con el patrocinio de



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 III edición

LA ESPALDA DE MARTA

Mis amigos se acaban de marchar y con ellos aquello que me vincula, hoy en día, con mi adolescencia. Los veo marcharse y yo me quedo pensando que el Cáncer me ha tocado a mí y que debo cambiar, pero no sé cómo hacerlo. La vida aún no me ha dado herramientas de afrontamientos de problemas, no me ha enseñado mecanismos de defensa ni sé gestionar todo lo que tengo encima. Tengo sólo 17 años...no sé hacerlo. Quiero ayuda, quizás si escuchas mi historia me sirva. Comunicarme como un adulto, aunque tenga personalidad juvenil, insegura y frágil.

Me diagnosticaron hace meses una Leucemia aguda, tipo de cáncer donde se afectan las células que componen la sangre que, si os soy sincero, desde mis últimas clases de Biología casi no recordaba. Mi mente en aquellas clases estaba en la espalda de Marta a quién adoro desde que me sonrío en clase haciéndome sentir especial. Yo creo que cuando empezaron a hacerme pruebas por un cansancio agotador mis padres pensaron que era fruto de mis noches de juerga e insomnio y yo pensé que estaba muriendo de amor. Pues ni lo uno ni lo otro, me tocó a mí...me tocó un premio no

deseado ni jamás querido en esa ruleta que es la vida.

Si raro era la palabra Leucemia imaginaros cuando me dijeron que tenía un apellido que a mí me sonaba tan mal como aristocrático. Leucemia Mieloblástica Indiferenciada. Que adolescente no caería fulminado ante este término, ni la Física Cuántica tiene este argot. Mi médico empezó a explicarnos y nosotros comenzamos a desinformarnos mentalmente porque no queríamos introyectar lo que se estaba contando. He de reconocer que a veces cuando el Dr Ruiz me hablaba, de todas sus palabras yo me quedaba sólo con aquellas que podían recomponer mi situación de vida. "Esperanza", "Lucha", "Fármacos revolucionarios".

Con el paso de los días mis hormonas tuvieron que dejar paso a mis neuronas para comenzar a comprender, para iniciar una ronda de preguntas que todavía perpetúo con una curiosidad nacida de la adversidad. Mis padres se han hecho mayores en este tiempo, han alcanzado la edad avanzada cuando aún debieran estar en la edad madura según me enseñó Hipócrates en mis clases

de Filosofía. Me miran de otra forma, pero me siento infinitamente querido, espero que no me consientan demasiado porque cuando salga del cáncer no quiero ser un capullo olvidadizo de su papel en esta historia. No creo, siento que voy creciendo por días...física y mentalmente...tal vez el cáncer ha sido toda una estrategia de la naturaleza porque me vio demasiado inmaduro, caprichoso y pueril. Que digo yo que estrategias hay miles y gente infinita pero bueno, se fijó en mí

Actualmente estoy en régimen de tratamiento de quimio que me tiene atado al hospital más de lo que debería, el problema de mi cáncer es que no tengo casi células para defenderme (se llaman neutrófilos) y ésta adversidad limita mi vida como adolescente. No lo estoy llevando mal, ya he pasado por la pérdida de pelo, la mucositis, los vómitos, las transfusiones, la fiebre, la astenia, las petequias, en fin todos los efectos secundarios contemplados para ésta patología sometida a quimioterapia. Sé lo que duran mis ciclos y el tiempo que me dejan tener salud ante de los efectos anteriores. Me siento fuerte mentalmente, no sé si era parte de mi personalidad previa al cáncer o estoy digiriendo con la cabeza en vez de hacerlo con el estómago. Estoy descubriéndome y esto es un proceso que la mayoría de la gente no sabe o no quiero hacer. Yo dispongo de tiempo para pensar, dispongo de muchos silencios que no me perjudican, son sanadores porque me abren la mente a mi presente. Quiero vivir, terminar mi adolescencia y entrar en mi juventud, quiero hacerlo con mi Real Madrid, con Maluma, con mis tardes al sol y mirando siempre la espalda de Marta. Resistiré como dice la canción que mis padres cantan en todas las fiestas habidas y por haber, creo que es del Dúo Dinámico. Resistiré como el junco que a pesar de que a veces se doble siempre sigue en pie.

En esta lucha no estoy sólo, os sorprendería saber que a veces siento tanto calor (en sentido metafórico) a mi alrededor que pienso que es malo para mi enfermedad. Así piensa el adolescente, pero la persona en que me estoy convirtiendo agradece todas las pruebas de amor, solidaridad, respeto y dignidad que me están regalando. Cuántos cambios...he vivido en estos meses lo que a otros les lleva toda una vida, me refiero a crecer por dentro. Me ayudan mis padres, con amor, pero sin condescendencia por mi enfermedad. Me ayuda mi familia, con proteccionismo, pero siempre anclándome a la realidad.

Me ayudan mis médicos que, sin actitud paternalista, dirigen mi salud y mi vida física en estos momentos. Me ayudan las enfermeras que con sus cuidados no me permiten desfallecer. Mi sonrisa es su tranquilidad. Me ayudan mis profesores que aportan ilusión y fé en mi continuidad con los estudios. Ahora me siento algo disperso, pero ya os he dicho antes que reservo mis sinapsis y mis neuronas para crecer por dentro. Me ayudan mis amigos, con sus risas nerviosas y tintineantes, con su vocabulario callejero y su ropa y peinados casi uniformados. Me ayudáis vosotros leyendo esta historia, ya sabéis que el cáncer puede tocar a cualquiera así que ésta es mi prueba de lucha y vida por si os puede servir.

Pero sobre todo me ayuda Marta, el vivir para oler su pelo, tocar su espalda y besarla. Mirarla para decirle que terminaremos las siguientes etapas de la vida juntos. Vuelvo a ser adolescente pensando en ella. Tengo sólo 17 años.

Carmen Rodríguez

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 estos meses de verano.

ASOTRAME

La **Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares y Enfermedades Oncohematológicas** llevó a cabo un encuentro virtual con Uxía Rodríguez Lavandeira, nutricionista oncológica del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) para resolver las dudas de los pacientes.

"Hablemos de hematología"

Nutrición oncológica

Encuentro virtual con
Uxía Rodríguez Lavandeira
Nutricionista en el CHUAC

JUEVES 18 de julio a las 17h

Organiza **Asotrame** Patrocina **Roche** **Pfizer**

SOLC

La **Asociación Comarcal sin Ánimo de Lucro** ha organizado su XV Jornada de Oncología "Cáncer: estrategias para mejorar la calidad de vida" en Cocentaina (Alicante).

XV JORNADA de ONCOLOGÍA
en la SEDE UNIVERSITARIA de COCENTAINA

Cáncer:
Estrategias para mejorar
la calidad de vida

3 de julio del 2024
En el Centre Social Real Blanc

Información matrícula: <https://web.ua.es/es/seas/cocentaina/sede-universitaria-de-cocentaina.html>

Universitat d'Alacant
Universitat de Alicante

GOVERN DE COCENTAINA

COCENTAINA

Solc

APAAC

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

- **Yoga Casal de la Igualtat** Todos los jueves a las 9:30 h, en Casal de la Igualtat de Eivissa. Inscripción gratuita.
- **Terapia acuática playa.** Todos los viernes, a las 9:30 h, en la Playa de En Bossa frente a Nassau. Inscripción gratuita.
- **Pilates playa** Todos los martes a las 9:30 h, en en la Playa de En Bossa frente a Nassau. Inscripción gratuita.

AMUCAN Bahía

La **Asociación de Mujeres con Cáncer Bahía** ha abierto la convocatoria a su **IV Certamen de Relatos "Nila Flores"**. Todos los interesados podrán enviar sus candidaturas a asociacionmujeresbahia@gmail.com en un documento adjunto, nombrado con el título del relato, firmado con un seudónimo y en asunto del mensaje. El plazo de presentación se cerrará el 8 de septiembre a las 23:59 h. Visita sus redes para más información.

ASION

ASION - Asociación Infantil Oncológica de Madrid, llevará a cabo en agosto sus **"Vacaciones de respiro familiar"** para familias con un menor enfermo de cáncer.

La actividad se llevará a cabo durante una semana en Valdemorillo (Madrid). La inscripción es gratuita (a valorar por el departamento de trabajo social de ASION y disponibilidad).

ALCLES

La **Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre – ALCLES León** continúa su labor con todos los programas y servicios para los pacientes con cáncer y sus familiares. Para más información os invitamos a que visiten la página web: www.alcles.org.

BRAZADAS POR SONRISAS

La **Asociación Brazadas por Sonrisas** llevará a cabo su **IV Nado Solidario** en aguas abiertas. La actividad tendrá lugar los días 10 y 11 de agosto en Alicante.

Este año el nado consistirá en un nado total de 40 km que será realizado por los nadadores Salvador Fernández Marroquí (RC7) y José Carlos de Pablo Hernández (Brazadas por Sonrisas), para reivindicar la necesidad de mayores fondos económicos para la investigación y la atención temprana del cáncer.

La asociación pone a disposición de quien quiera aportar su granito de arena un Bizum solidario. Los fondos recaudados serán donados íntegramente para terapias con pacientes con cáncer.

Concepto: NADO 40 km

BIZUM: 647 28 26 22

IV NADO SOLIDARIO
BRAZADAS POR SONRISAS
40 km contra el Cáncer
10 y 11 de agosto 2024

Organiza: **BRAZADAS POR SONRISAS** **RC7** Beneficiario: **gepac**

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

18 de julio. Reunión con Dña. Catalina García Carrasco, consejera de Salud y Consumo de la Junta Andalucía.

FORO

Nuestra psicooncóloga, Lara Fernández, participó en el II Foro Cáncer de Próstata organizado por ROC Clinic.

PARTICIPACIÓN

Estuvimos presentes en las jornadas del Día Mundial del Cáncer de Próstata organizadas por el Hospital Universitario La Paz de Madrid para concienciar sobre la importancia de las revisiones periódicas.

COLABORACIÓN

Acompañamos a la Organización de Nacional de Trasplantes (ONT) en la jornada organizada por el Día Mundial del Donante en el Ministerio de Sanidad.

GALA

GEPAC estuvo presente en la II Gala benéfica "Fight with care" en apoyo a la investigación del cáncer, organizada por La Roche Posay y Telva.

PREMIO ASPID

GEPAC recibió el premio Aspid en la categoría de campañas institucionales o corporativas de empresa - obras digitales, por nuestro proyecto "Vivir a tiempo".

JORNADA

Organizamos la segunda edición de la jornada "Protección y cuidados de la piel frente al sol" en colaboración con Merck. El evento tuvo lugar en el Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz).

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, estuvo presente en la jornada "Atención psicológica especializada en cáncer y final de vida: un derecho de todos y todas", organizada por

PARTICIPACIÓN

Begoña Barragán participó en el III Foro Farmacia Hospitalaria organizado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

PARTICIPACIÓN

Nuestra presidenta participó en la jornada "Detección precoz del cáncer de pulmón: Retos y oportunidades", organizada por AstraZeneca y Lung Ambition Alliance (LAA) en el Congreso de los Diputados.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Conversia

Sociedad Española de Epidemiología

Nestle

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