



Biobancos

¿Qué función tienen?

Asociación Española de Gastroenterología (AEG)

¡Conócelos!



Dieta mediterránea y cáncer

¿Qué debemos saber?

VIVIR A TIEMPO

¡No te pierdas nuestro último proyecto!

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

JUNTA DIRECTIVA

Begoña Barragán - Presidenta

Óscar Prieto - Vicepresidente

Ruth Benítez - Secretaria

Amalia Franco - Vocal

Pilar León - Tesorera

EQUIPO GEPAC

Marcos Martínez - Gerente

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad y diseño

Alba Esteban - Departamento de creatividad y diseño

Paula Bryant - Coordinación y secretaría de asociaciones

Teresa Toledo - 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	24
Nuestras asociaciones este mes	26
Contexto político	30
Últimas noticias sobre GEPAC	32



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 puede serles de ayuda en un momento complejo, convirtiendo cada número en una guía informativa y divulgativa.

Además, en este número hablamos sobre la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y sus objetivos, presentamos nuestro proyecto "Vivir a tiempo", una webserie compuesta por ocho capítulos y muchas otras cosas. 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

"VIVIR A TIEMPO"

Desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), organizamos el 27 de septiembre de 2024, una rueda de prensa para presentar **"Vivir a tiempo"**, una web serie multiformato de 8 capítulos en la que el actor Manel Romeu da vida a Juan un paciente con cáncer avanzado, que decide aprovechar el tiempo que le queda para reencontrarse con familiares y amigos.

Con esta iniciativa, realizada gracias a la colaboración con Servier España y la agencia Microbio Gentleman, hemos buscado dar visibilidad a esta enfermedad, así como a los pacientes que la padecen.



NORMALIZACIÓN SOCIAL DEL CÁNCER

La realización de este tipo de proyectos posibilita la normalización social del cáncer y la importancia que tiene para los pacientes el tiempo, que es lo más valioso que tenemos. Además, destacamos la necesidad de invertir recursos en la atención y mejora de la calidad de vida de los pacientes para tratar de que este tiempo sea de la mejor calidad posible, así como en la investigación de nuevos tratamientos que permitan hacer que este sea aún mayor.

Los capítulos podrán visualizarse en la web www.viviratiempo.com y en el canal de Instagram de GEPAC.

PREMIO ASPID

Gracias a **"Vivir a tiempo"** hemos recibido el **Premio Aspid** en la categoría de campañas institucionales o corporativas de empresa-obras digitales, por su proyecto "Vivir a tiempo".

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, recogió el pasado 24 de junio el galardón, en una gala celebrada en el teatro Goya de Madrid, a la que asistió acompañada de representantes de Microbio Gentleman, agencia sin cuyo soporte técnico no hubiera sido posible este proyecto.

Los Premios Aspid se entregan todos los años en un certamen anual que reconoce la creatividad en la publicidad farmacéutica y la comunicación en salud en España, Latinoamérica, Brasil y Portugal.



GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **130 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 113 entidades y en su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 8 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 8 asociaciones de distintos países.

Tras su vinculación directa con GEPAC, la misión de todas estas entidades como grupo es:

Representar los intereses de los pacientes con cáncer y sus familias, defendiendo sus derechos y promoviendo las mejoras necesarias para mejorar su calidad de vida.

Fomentar la formación y cooperación entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer.

Velar por que los pacientes con cáncer tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.

Hacer que el **cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias.

Fomentar la autogestión y mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer mediante la difusión de información fundamental sobre el cáncer.

Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer.

Contribuir a cambiar o crear leyes que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.

Impulsar la investigación sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y demandar la atención de sus necesidades médicas y sociales.

Para ello, cada asociación de pacientes que se vincule al Grupo Español de Pacientes con Cáncer en su división internacional, GEPAC LATAM, se compromete a: coordinar un grupo de trabajo para la elaboración de un plan de acción dirigido a promover la atención de los pacientes con cáncer en su país, potenciar la participación en GEPAC-LATAM de otras asociaciones de pacientes, efectuar el seguimiento de las acciones y difundir las mismas para que lleguen al mayor número de pacientes posibles.

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

Así pues, los **valores que deben respetar** todas las asociaciones de pacientes vinculadas al Grupo Español de Pacientes con Cáncer son:

Integridad: honradez, honestidad, respeto por los demás, corrección, responsabilidad, lealtad y firmeza en las acciones. Hacer lo correcto por las razones correctas del modo correcto.

Responsabilidad: toma de decisiones de manera consciente, asumiendo las consecuencias que tengan las citadas decisiones y respondiendo de las mismas ante quien corresponda en cada momento.

Transparencia: permitir que los demás entiendan claramente el mensaje que les estamos proporcionando y perciban un mensaje que exprese lo que realmente deseamos o sentimos. Sometimiento a la comprensión pública, sin ambigüedad.

Constancia: adquirir las herramientas necesarias para alcanzar las metas que nos hemos propuesto, tomando en cuenta las dificultades que se presenten, ya sean de carácter externas o internas.

Empatía: ponerse en el lugar del otro, entenderlo y comprenderlo.

Generosidad: anteponer los derechos y el respeto hacia los demás al propio interés.

Tolerancia: respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.

Coherencia: actitud lógica y consecuente con los principios que se aceptan y con las posiciones que se han mantenido con anterioridad.

Rigor: análisis y tratamiento de todos los asuntos mediante un proceso que no admite la menor sospecha de doble moral, los principios se aplican de forma uniforme.

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

GEPAC LATAM



Información de interés

PAPEL DE LOS BIOBANCOS EN LA INVESTIGACIÓN: AVANCES Y OPORTUNIDADES

¿Qué es un Biobanco?

Los Biobancos son unidades de apoyo a la investigación, que actúan de nexo entre pacientes/donantes, personal clínico e investigador.

El objetivo principal de los Biobancos es generar colecciones de muestras biológicas de origen humano y datos clínicos asociados de distintas enfermedades, y de donantes sanos, con la finalidad de ser usadas en investigación biomédica, cumpliendo con los estándares establecidos a nivel ético, legal, social y de calidad.

La investigación con muestras y datos clínicos asociados permiten buscar soluciones en salud, que ayuden a aumentar el conocimiento sobre una enfermedad concreta y mejorar el pronóstico y calidad de vida de pacientes y familiares.

El Biobanco del Hospital Universitario Ramón y Cajal es una Unidad Central de Apoyo a la investigación en el ámbito sanitario, integrada en el Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria –IRYCIS. Además, es miembro de la Plataforma de Biomodelos y Biobancos financiada por el Instituto de Salud Carlos III.

¿Qué implica la donación de muestras y/o datos para pacientes o donantes sanos?

La obtención de muestras biológicas no supone un riesgo para pacientes o donantes sanos, ya que siempre se deben obtener aprovechando un procedimiento asistencial. Por ejemplo, la obtención de sangre se realiza en el mismo momento en el que se realiza una analítica de sangre por motivos asistenciales. En el caso de

que las muestras o datos no se puedan obtener aprovechando un procedimiento asistencial, debe ser debidamente explicado por su médico/a y contemplado y detallado en el consentimiento informado que debe firmar, y siempre tendrá la opción de participar o no.

La donación NO interfiere en el proceso asistencial del paciente, que siempre será prioritario.

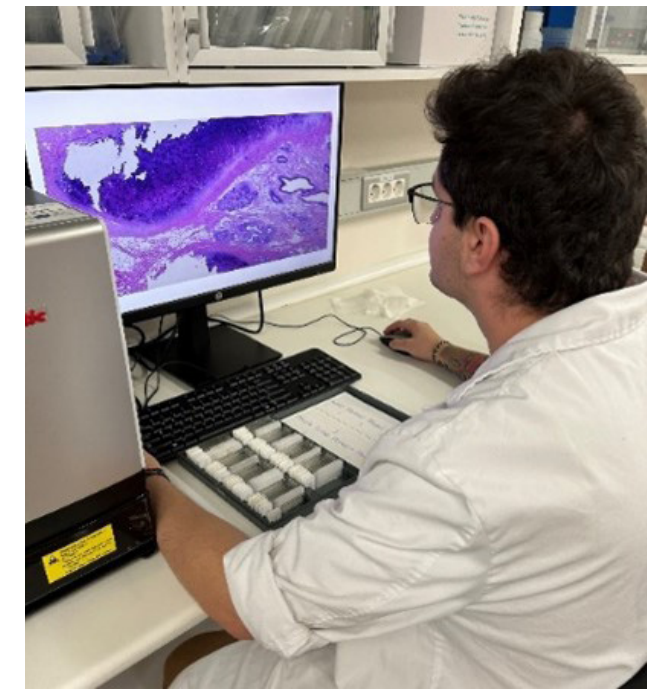
Dado el carácter voluntario y libre de la colaboración que se le solicita a cualquier donante, su negación a participar no condicionará la calidad de su asistencia ni alterará la relación con sus médicos.

¿Qué tipos de muestras se pueden donar?

Las muestras que se pueden donar a un Biobanco para que puedan ser usadas en proyectos de investigación biomédica son principalmente, derivados sanguíneos, orina, heces, pelo, tejido excedente de cirugías, entre otras. Sin embargo, la donación de muestras biológicas no es suficiente, por lo que es importante que lleven asociada información clínica relevante en función del tipo de enfermedad.

La decisión de qué datos clínicos son importantes recoger, dependerá del tipo de enfermedad, y estos datos se deciden entre personal clínico e investigador experto en la patología. De este modo, el conjunto de la muestra biológica junto con sus datos clínicos asociados se convierte en un material muy valioso para su uso en investigación biomédica.

Todas las muestras y datos clínicos se almacenan en los Biobancos de forma codificada, protegiendo así los datos personales de los donantes



¿Por qué utilizar los biobancos para hacer investigación biomédica?

Concretamente, el Biobanco del hospital Ramón y Cajal-IRYCIS cuenta con:

- Personal altamente cualificado, muestras y datos clínicos de alta calidad, software de gestión especializado, codificación internacional de patologías, y condiciones preanalíticas de las muestras y protocolos de trabajo estandarizados, para crear colecciones de muestras y datos clínicos asociados de diversas patologías.
- Control y seguridad de medios isotermos, conectados a grupo preferente, con registro continuo de temperatura, gestión de alarmas y procedimiento en caso de contingencia. Esto garantiza la conservación correcta de las muestras a lo largo del tiempo.
- La unidad del Biobanco está integrada en la gestión de la historia clínica del Hospital, lo que le permite coordinar de forma automatizada circuitos complejos con distintos servicios del hospital, facilitando la solicitud y obtención de muestras y datos clínicos, tanto a personal clínico como a pacientes.



- El Biobanco tiene muestras y datos asociados de donantes sanos, utilizados como controles y de diferentes enfermedades como: cáncer, enfermedades renales, enfermedades cardiovasculares, infecciosas, entre otras muchas, siempre de interés científico para buscar respuestas en salud.

¿Quién puede utilizar las muestras y los datos almacenados en biobanco?

Cualquier investigador/a que disponga de un proyecto de investigación aprobado por un Comité de Ética.

Para cualquier solicitud de muestras y/o datos, se debe presentar la documentación requerida y estandarizada para todos los Biobancos del ámbito nacional. Esta documentación debe ser evaluada por la dirección del Biobanco, y dos comités externos, un Comité de Ética y un Comité Científico. Esto es así para confirmar la viabilidad del proyecto de investigación, y el cumplimiento con la normativa vigente.

Las muestras y datos que se ceden desde los Biobancos a un proyecto de investigación se hace de forma codificada, de modo que el personal investigador nunca podrá identificar a los/as donantes.

Datos curiosos

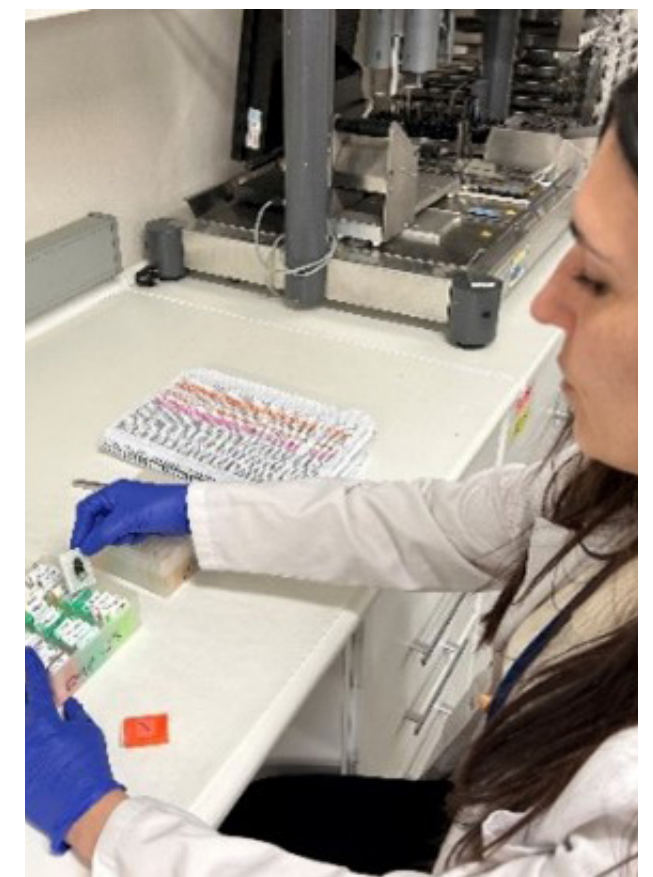
Desde el inicio, el Biobanco del Hospital Ramón y Cajal-IRYCIS ha obtenido, registrado, procesado y almacenado 273.071 muestras de 14.208 donantes. De estas, 41.846 muestras con datos clínicos asociados han sido utilizadas en unos 200 proyectos de investigación, de los cuales se han generado más de 60 publicaciones científicas, con una repercusión directa en el mundo de la investigación biomédica y en la sociedad en general.

En conclusión, los Biobancos tienen el deber de garantizar los derechos de los pacientes,

la calidad de las muestras y datos clínicos, el cumplimiento de la normativa ética y legal vigente, así como asegurar el desarrollo de investigación biomédica de excelencia que mejore el conocimiento, prevención y tratamiento de las enfermedades, aportando de este modo, un beneficio directo a pacientes, familiares y sociedad en general.

Bárbara Luna Sánchez

Sonia Camaño Páez



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

📞 91 833 60 21 611 063 793

@ contigoprostata@gepac.es

🌐 www.cancerprostata.org



Con la colaboración de/



Johnson & Johnson



Conociendo una Sociedad Científica

¡Sigue en sus redes sociales a la asociación Española de Gastroenterología en sus redes sociales!

f aegastro

X @aegastro

in Asociación Española de Gastroenterología

¡Contacta con ellos y visita su web!

☎ 91 555 11 19

✉ secretaria@aegastro.es

🌐 <https://www.aegastro.es/>



La asociación Española de Gastroenterología se fundó con el objetivo de promover la investigación y docencia de calidad en gastroenterología promoviendo un cambio en el concepto de cómo ejercer la medicina aunando la práctica clínica independiente y basándose en la evidencia e investigación colaborativa como medio para mejorar la atención al paciente y como alcanzar la excelencia profesional.

La asociación Española de Gastroenterología (AEG) son **médicos vinculados al aparato digestivo** (especialistas, MIR, atención primaria) y profesionales de otras disciplinas relacionadas (farmacología, veterinaria, epidemiología, bioquímica, genética)... que comparten objetivos y necesidades.

La AEG tienen como **principales objetivos** la excelencia profesional en gastroenterología a través de una docencia de calidad, guías de prácticas clínicas y promoción de investigación colaborativa a nivel nacional e internacional. Son profesionales sanitarios vinculados al

"Es para nosotros un enorme orgullo la colaboración con las asociaciones de pacientes como GEPAC. Se trata de relaciones de enorme valor añadido para todos. Cualquier mejora en el sistema sanitario es siempre mucho más fácil de conseguir si la petición es realizada de forma conjunta por médicos y pacientes.

Solo nos queda agradecer a GEPAC su enorme labor y colaboración con nosotros y transmitir nuestra voluntad de trabajar ahora y siempre de la mano por el bien de los pacientes y de la mejora de la asistencia sanitaria.

Desde AEG agradecen su colaboración con nosotros y están orgullosos de trabajar con nosotros".

Dra. María Pellisé Urquiza,
presidenta de AEG.

aparato digestivo que incluyen médicos especialistas en gastroenterología, en atención primaria, farmacología clínica, farmacéuticos, investigadores básicos en la fisiología y enfermedades del aparato digestivo y otros profesionales sanitarios interesados en este campo.

La AEG suponen un foro profesional eficaz para intercambiar conocimientos y oportunidades sobre práctica y clínica e investigación. Tienen un espíritu colaborativo y multidisciplinar.

AEG ha consolidado su relación con las asociaciones de pacientes con especial relevancia durante los últimos años.

Han creado una sección específica en su página web dirigida a los pacientes y han desarrollado convenios específicos de colaboración con diferentes asociaciones de pacientes que incluyen a GEPAC.

Pero no solo eso, AEG ha organizado un espacio específico para las reuniones con pacientes dentro de su congreso anual

celebrados en los años 2022 y 2023, llamados "Los diálogos AEG" en los que el año 2022 dedicaron al cáncer de colon contando con nuestra colaboración.

Últimos proyectos

La AEG han impulsado la puesta en marcha de múltiples proyectos de investigación cooperando a nivel nacional que han supuesto cambios importantes en la calidad asistencial.

Han desarrollado proyectos de todo tipo en el ámbito de la gastroenterología y la oncología digestiva que son referencia tanto a nivel nacional como internacional.

Algunos de estos proyectos son:

- Estudio de Cáncer hereditario.
- Síndrome de Lynch.
- Poliposis adenomatosa familiar.

Pautas psicológicas y manejo emocional

¿CÓMO PUEDO GESTIONAR LA IRA?

La ira es una de las seis emociones básicas. Esto quiere decir que, en mayor o menor medida, todas las personas en algún momento u otro van a sentirla. La forma en la que cada uno la experimenta y, sobre todo, la expresa y la gestiona es diferente. Ante una misma situación alguien puede sentir ira y expresarla de forma agresiva, mientras que otro puede no enfadarse o, aunque lo haga, ser capaz de manejar la emoción de forma funcional y actuar desde la calma.

La ira no es "negativa", al contrario de lo que muchas veces creemos. Como el resto de emociones, tiene una función: permite actuar de forma rápida en situaciones desagradables, emprendiendo acciones con el objetivo de detener aquello que está causando el malestar. Así pues, en sí misma no es perjudicial, sino que se convierte en problemática cuando no se hace una adecuada gestión de ella. Si esto ocurre, la persona puede, por ejemplo, acabar "pagándolo" con quienes están a su alrededor o ponerse a sí misma en peligro.

A lo largo del proceso oncológico, tanto el paciente como los familiares se suelen encontrar más irascibles e irritables. Por ello, es habitual que experimenten ira ante pequeños cambios o dificultades que en otras ocasiones no les hubieran afectado. También es frecuente que adopten actitudes defensivas ante comentarios o críticas recibidos por parte de

los demás. Igualmente, es posible que tengan la sensación generalizada de "estar enfadados con el mundo". Todo esto es normal, ya que se encuentran en una situación complicada, en la que las cosas que están ocurriendo no son de su agrado, son difíciles de afrontar y muchas veces no se pueden cambiar. Además, pueden percibir que dicha situación es injusta, lo que también genera frustración e impotencia, sentimientos muy vinculados a la ira y el enfado.

Puesto que experimentar ira en este proceso es normal, a continuación, te damos algunas pautas que pueden ayudarte a manejarla mejor:

- Identifica y acepta la ira: para poder regular cualquier emoción lo primero que se ha de hacer es tomar conciencia de que se está sintiendo. La ira es una emoción energizante, por lo que a nivel físico suele generar una activación: el pulso y la presión arterial se aceleran, la respiración se vuelve más vigorosa, los músculos se tensan, se puede experimentar un aumento de la temperatura, etc.
- Una vez que se ha identificado, se ha de tratar de buscar una manera en la que se pueda rebajar su intensidad. No hay una única forma de hacerlo. A cada persona puede funcionarle una diferente y distintas situaciones pueden requerir

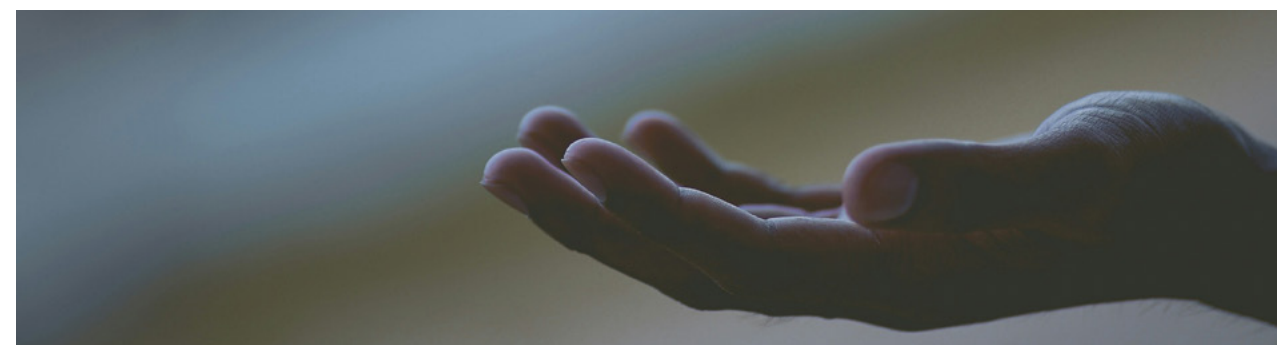
de distintas estrategias. Lo ideal es que se vayan explorando varias, de forma que sea posible encontrar cuáles son de ayuda y descartar las que no lo son. Pararse un minuto y hacer unas cuantas respiraciones profundas es una de las que suelen resultar más efectivas. Escuchar música que inspire calma, hacer ejercicio, escribir sobre lo que está ocurriendo o expresar esta emoción a través de la pintura son otras estrategias generales que también pueden resultar útiles. Si se va a emprender una discusión o uno ya se encuentra inmerso en ella, abandonar el contexto en el que se está y distanciarse un poco de la situación es algo que también puede ayudar. En el caso de hacer esto, es importante avisar al interlocutor de lo que se está haciendo y por qué (ej. "no quiero seguir hablando ahora. Necesito un rato para calmarme. Me voy a ir. Luego vuelvo").

- Cuando uno se encuentre más calmado, es recomendable que reflexione acerca de lo que ha ocurrido, tratando de identificar cuáles son sus necesidades y pensando en qué es lo que le ha generado esa emoción. Es importante

también reflexionar acerca de cómo se ha reaccionado y, en el caso de haber experimentado esta emoción en presencia de otras personas, pensar en cómo han reaccionado ellas y cómo eso le ha hecho a uno sentir, intentando identificar qué es lo que le ayudaría que ellos hicieran en esos casos.

- Tras haber hecho esta reflexión, sería conveniente expresar esto a los seres queridos, explicándoles qué es lo que ha pasado y qué es lo que se necesitaría por parte de ellos en esas situaciones. Resultaría provechoso ver juntos si es algo que ambas partes pueden conseguir y, si quieren compartirlo, escuchar cómo se han sentido ellos. Si se considera que se ha actuado de manera equivocada, es fundamental tomar la responsabilidad sobre los propios actos y disculparse.

Estas son solo algunas ideas generales para manejar la ira. Se trata de un proceso complejo y duro en ocasiones, por lo que si consideras que necesitas ayuda, no dudes en ponerte en contacto con el equipo de psicooncología de GEPAC. Estaremos encantados de acompañarte.



Hoy cocinamos juntos

¿CÓMO SE LLEVA A CABO LA RECUPERACIÓN NUTRICIONAL DE LOS PACIENTES CON CÁNCER?

Tras el tratamiento oncológico, se inicia la fase de recuperación en la que a nivel nutricional hay que trabajar para lograr un peso adecuado y revertir los problemas nutricionales mediante una alimentación saludable con el fin de estimular el sistema inmunitario, acelerar la recuperación después de los tratamientos y reducir la estancia hospitalaria.

Conoce las etapas de la recuperación nutricional después del cáncer:

La intervención nutricional implica al equipo médico, al dietista-nutricional, al equipo de enfermería, al paciente y al cuidador.

La terapia nutricional: se puede realizar en casa o en el hospital. Consiste en una serie de intervenciones para determinar cuáles son tus necesidades nutricionales para que tu cuerpo se pueda recuperar rápido y correctamente.

Cribado nutricional: se trata de un primer paso para evaluar y detectar problemas nutricionales, como por ejemplo la desnutrición. Para ello hay diferentes herramientas, algunas son administradas exclusivamente por el profesional sanitario y otras requieren colaboración del entorno.

Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente: herramienta en la que se involucra al paciente. Este aporta una parte de la información al profesional de la dietética y nutrición. Da una idea de las personas que van a requerir un soporte nutricional concreto (paciente oncológico).

En el caso de que los resultados de esta valoración rápida indiquen que no hay problemas nutricionales después del tratamiento del cáncer, no significa que más adelante no puedan darse.

Hay señales que te pueden indicar que tu estado nutricional está en riesgo:

- Consumir menos del 50 % de lo que necesitas durante más de una semana.
- Consumir entre el 75 y el 50 % de lo que necesitas durante más de 2 semanas.
- Haber tenido cambios a nivel gastrointestinal.
- Haber perdido peso de manera significativa en un periodo corto de tiempo.
- Haber estado sometido a tratamiento con efectos secundarios
- Una complicación infecciosa reciente



Cálculo de las necesidades nutricionales: están basadas en características concretas de la persona como la edad, el sexo y la altura, pero también en los resultados nutricionales, el momento de la enfermedad y los síntomas que has presentado. En la etapa postratamiento contra el cáncer suele ser necesario ganar peso y la masa muscular perdida por anterioridad por lo que el dietista- nutricionista te indicara la cantidad diaria de calorías y proteínas necesarias.

Indicación de terapia nutricional: en el caso de que tengas que modificar tu dieta hay diferentes estrategias, consulta con tu médico, dietista- nutricionista cuál es la más indicada para ti.

El consejo dietético individualizado con alimentos convencionales para ayudarte con tus necesidades nutricionales. Además, debe tratar también las modificaciones necesarias para que puedas gestionar los efectos secundarios que afectan a tu alimentación si los presentas. Cuando se considere necesario te pueden indicar suplementar la dieta con fórmulas nutricionales con alto contenido en calorías, proteínas y nutrientes.

Para que la recuperación ocurra lo más rápido posible, es importante que haya una comunicación fluida entre tú y el equipo médico.

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



Ir al enlace

SOPA DE PESCADO



Ingredientes: 1 cabeza de rape, 1 cebolla, 1 hoja de laurel, 1 ramita de perejil, 1 ramita de tomillo, 1 ajo, una pizca de azafrán, 1 tomate pequeño y almendras tostadas.



Preparación: en una cazuela rehoga, con aceite y margarina, la cebolla cortada a trocitos. Cuando esté dorada, añade el tomate cortado a trocitos, la cabeza de rape, el laurel, el perejil, el tomillo y la sal. Entonces, vierte 1,5 litros de agua calentada previamente y déjalo cocer unos 25 minutos. Haz una picada con el ajo, las almendras y el azafrán, viértelo en la sopa y déjalo 5 minutos más. Desmenuza la carne de la cabeza de rape y vuélvela a poner dentro del caldo.

Variaciones con un buen caldo de pescado: podemos añadir arroz, puerros, zanahoria, patata, cuadraditos de pan tostado, jamón serrano y huevo.

Condimentos: se pueden añadir durante la cocción en la sopa de pescado (perejil, tomillo, laurel, etc.).

GEPAC CONTIGO:
CÁNCER DE PULMÓN

Programa de atención al
paciente con cáncer de pulmón

Una iniciativa de





Cada paso cuenta

19 DE OCTUBRE DE 2024 • 11:00 H
EN EL PARQUE JUAN CARLOS I DE MADRID

Una iniciativa de:



DOLOR.
com

Donación solidaria a favor de la **Fundación THEODORA**

Declarado de Interés Social por:



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 IV edición

UN VALS EN BLANCO Y NEGRO

Se encontraba frente al espejo, su mirada clavada en el cristal no recibía respuesta. Sus pupilas se mantenían reflejadas inmóviles y no volvían, se quedaban encerradas en la imagen, y con ellas, sus pensamientos. Como pantallazos en blanco y negro, escuchaba: "déjalo todo preparado" y ella repetía: "déjalo todo preparado".

- Ya está todo listo- se respondía mirándose estática frente al espejo, pero era mentira, no estaba "todo listo" ni lo había dejado "todo preparado".

Respiraba con dificultad, sentía cómo el aire se detenía en su garganta, con miedo a llegar a sus entrañas, paralizado en las puertas de sus bronquios, sin poder entrar ni salir, hasta que, de nuevo, escuchaba: "déjalo todo preparado", y entonces el oxígeno llegaba hasta su interior.

Con un movimiento brusco, rescató su mirada del fondo del espejo; en la penumbra, se dirigió sigilosa hasta la habitación donde dormían sus hijos; se acercó al más pequeño, se tendió en la cama junto a él, inspiró repetidas veces su aroma infantil intentando llevarse con ella un poquito de aquel ángel, y volvía escuchar: "déjalo todo preparado".

La madre se incorporó, el colchón apenas percibió su movimiento, fue hacia la cama de su otro querubín, lo observó mientras escuchaba su respiración acompasada inundando el ambiente de música. Con sus ocho años, tres y medio más que su hermano, no conocía otra forma de caminar más que dando brincos, y cuando nació el pequeño, los saltos los marcaba de la mano de su juguete favorito, el benjamín. Ella se aproximó hasta su almohada, comenzó a respirar al mismo ritmo que él, se fue acercando lentamente, unió el orificio izquierdo de su nariz con el de su hijo, intentando transmitirle con el contacto todos los mimos que necesitaría durante el resto de su infancia y adolescencia, y cerró los ojos. De nuevo, la voz: "déjalo todo preparado" la despertó, y la madre, con mucho cuidado, se incorporó. La voz del doctor continuaba en su mente: "déjalo todo arreglado", esta vez el estribillo se había convertido en un martilleo, no cesaba de darle golpes.

Le restaban cuatro horas para marcharse, volvió frente al espejo buscando una respuesta, se observó. Aunque desconocía las reglas de aquel juego que el destino le

había impuesto, decidió dar el primer paso. Con cierto temblor en sus manos, agarró un corta pelo y recorrió todo el contorno de su cabeza, primero de abajo para arriba, después de izquierda a derecha. Tras una hora de minucioso trabajo, comenzó a maquillarse. Participaría en esa partida y en las que le siguieran de la única forma que sabía: con los labios de color carmín y el alma ahogada en lágrimas.

La habitación se encontraba inundada de silencio y oscuridad. Una tenue luz procedente del pasillo principal se colaba en la estancia por un sistema rudimentario de aislamiento, y conseguía llegar hasta los pies de su cama. En la penumbra, la hermana le acariciaba la cabeza libre de cabellos con un paño humedecido en agua fría.

- ¿Cuándo desaparecerá esta maldita fiebre? - le susurraba. Hacía tiempo que ya había dejado de contar los días y noches que llevaba mimando a aquel frágil cuerpo debilitado por la inanición y las infecciones.

La mujer, con los párpados cerrados y vacíos de pestañas, respiraba lentamente; cada molécula de oxígeno que inhalaba la sentía clavarle en su interior: cientos, miles, millones de pequeñas agujas la arañaban allá por donde circulaban. Inspiraba y expiraba suavemente intentando dosificar y controlar el dolor, pero de manera constante, una fuerza desconocida aparecía, le interrumpía su concentración, la forzaba a sentarse sobre la cama y con un impulso violento, la obligaba a vomitar el veneno que

llevaba adherido a sus entrañas. Después de esos arranques continuados e involuntarios, la chica volvía a quedarse acurrucada, el agotamiento y los temblores sincrónicos provocados por la fiebre le ayudaban a quedarse dormida.

-Ven, acércate, ¿bailas? - le musitó aquella noche una sombra surgida de la nada.

-No sé bailar, y, además, no oigo música- le contestó la joven atraída por la voz seductora.

-Yo te enseñaré. Primero tienes que percibir tu melodía, ¿la escuchas? Fluye de tu interior. Ahora, sigue su ritmo: un-dos-tres-vuelta, un-dos-tres-vuelta. ¿Lo captas?

-Creo que sí. Un-dos-tres-vuelta, un-dos-tres-vuelta. Me gusta bailar contigo, y me reconforta estar cerca de ti, ahora ya no siento dolor y puedo respirar sin miedo.

- ¿Ves? Puedes conseguirlo, tan solo has necesitado un poco de paciencia y conocer la sinfonía que llevas dentro. Acabas de aprender a balancearte al ritmo de tu vida. Ahora, vuelve a tu lugar, a tu cuerpo.

-Y ¿si olvido lo que me has enseñado? O ¿dejo de escuchar mi música?

-No te preocupes, yo estaré cerca para recordártelo, siempre me sentirás a tu lado.

La sombra se desvaneció en la oscuridad, y la joven abrió sus ojos. - ¿Me ayudas a levantarme? Quiero hablar con mis hijos.

María José Delgado Hernández



Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 130 organizaciones 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 octubre.

ACAM

ACAM, Asociación Acompañamiento de Cáncer de Mama, Ginecológico y Testicular, ha organizado la jornada "Porque no todo es de color rosa: El cáncer antes de los 40", el día 26 de octubre a las 10:00 h en Vila-Seca (Tarragona). Además, el evento se transmitirá en directo.



ACAM
26 DE OCTUBRE
JORNADA
PORQUE NO TODO ES DE COLOR ROSA: EL CÁNCER ANTES DE LOS 40
¡TE ESPERAMOS!
El día 26 de Octubre a las 10:00 en Vila-seca (Tarragona)
En caso de que no puedas asistir al evento lo transmitiremos en directo
Charla Oncóloga: Ana Aurora Díaz
Moderadora: Cristina Albadaejo
Testimonios reales
Evento Gratuito
@acamtarraco

ÀGORA-FOIA DE CASTALLA

Àgora-Foia de Castalla presenta el 2º taller "Liberar y sanar emociones". Amanda Sabogal será la psicoterapeuta IPETG encargada de llevarlo, donde aprenderán a darle voz a las emociones en un espacio seguro para transformarlas y sanar. El evento tendrá lugar el domingo 20 de octubre en horario de 10:00 h a 14:00 h en la Casa de la Cultura de Castalla (Alicante).

El taller será gratuito para socios/as, para la inscripción previa: llama o deja un mensaje al 633967908.



Liberar y sanar emociones
2ª Sesión del taller
AMANDA SABOGAL
Psicoterapeuta IPETG
Aprenderemos a darle voz a las emociones en un espacio seguro, para transformarlas y sanar.
TALLER GRATUITO para Socios/as
Inscripción previa llama o deja un mensaje al 633967908
DOMINGO 20 de octubre
HORARIO: 10 H A 14 H
LUGAR: CASA DE CULTURA Colaboran

FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

La Fundación Sandra Ibarra ha organizado el III Congreso de Supervivientes de Cáncer, el evento tendrá lugar el miércoles día 30 de octubre de 2024 a partir de las 9:00 h hasta las 15:00 h en el teatro Calderón de Valladolid.

Inscripción gratuita: info@fundacionsandraibarra.org



III Congreso de Supervivientes de Cáncer
MIÉRCOLES 30 Octubre, 2024
HORARIO 9:00h a 15:00h
TEATRO CALDERÓN DE VALLADOLID (C/ De las Angustias, 1)
INSCRÍBETE
info@fundacionsandraibarra.org
ORGANIZA: Fundación Sandra Ibarra
PATROCINADOR INSTITUCIONAL: Ayuntamiento de Valladolid
PATROCINADOR: GSK

AOEX

La **Asociación Oncológica Extremeña (AOEX)** presenta el **II FORO HISPANO- LUSO AOEX** sobre el cáncer de pulmón los días 22 y 23 de octubre de 2024 en horario de tarde. Entrada libre hasta completar aforo.

El día **22 de octubre** (martes) en el Hospital Universitario de Badajoz, para profesionales sanitarios.

- **17:00 h:** Recogida de documentación.
- **17:30 h:** Inauguración.
- **18:00 h:** Conferencia-Coloquio "La medicina de precisión como abordaje 360° en el diagnóstico y tratamiento del paciente con cáncer de pulmón".
- **19:00 h:** Coffe.
- **19:25 h:** Mesa redonda" 3 tiempos en el cáncer del pulmón".
- **21:00 h:** Finalización.

El día **23 de octubre** (miércoles) en el ilustre Colegio Oficial de Médicos de la provincia de Badajoz, para público general.

- **17:00 h:** Recogida de documentación.
- **17:30 h:** Presentación de las jornadas y de AOEX.
- **18:00 h:** Charla-Coloquio: ¿Qué puedo hacer yo para reducir mi riesgo de desarrollar un cáncer de pulmón?
- **18:30 h:** Coffee.

- **18:55 h:** Taller 2. Cómo lograr dejar de fumar. Estrategias y recursos a tu alcance.
- **19:35 h:** Taller 3. Risoterapia (Un necesario tiempo lúdico).
- **20:00 h:** Clausura jornadas.



La **Asociación Española de Enfermos Leucemia Mieloide Crónica (AELEMIC)** celebra "**EL 9º CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA**". Tendrá lugar el 4 y 5 de octubre del 2024 en el Hospital General Universitario DR. Balmis.

Descubre toda la información en <https://aelemic.org/>



APAAC

La asociación pitiusa de ayuda a afectados/as de cáncer va a celebrar varias actividades variadas en octubre:

- Yoga Santa Eulalia. Todos los martes, a las 16:30 h, en el Polideportivo de Santa Eulalia. Inscripción gratuita.
- Yoga Casal de la Igualtat Todos los jueves a las 9:30 h, en Casal de la Igualtat de Eivissa. Inscripción gratuita.
- Terapia acuática. Todos los lunes, a las 12:00 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- Pilates Can Misses. Todos los martes a las 9:30 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- Taller creatiVIDAd. Todos los jueves, a las 17:30 h, en la Escola d'Art de Eivissa. Inscripción gratuita.
- Estiramiento de las cadenas musculares. Los miércoles, a las 17:00 h, en Casal de la Igualtat de Eivissa. Inscripción gratuita.

Además, durante el mes de octubre se celebra el Día Mundial del Cáncer de Mama. Enmarcado en este contexto, el 18 de octubre por la mañana, en el Hospital Can Misses, se realizará una **acción de concienciación sobre la importancia de la autoexploración mamaria** como elemento fundamental para la detección precoz del cáncer de mama.

Por último, APAAC participará en el evento más grande por el bienestar en la isla de Ibiza, **el IBIZA WELLNESS WEEKEND 2024**, que se celebrará el fin de semana del **25, 26 y 27**. En esta ocasión, dicho evento de carácter solidario destinará todo lo recaudado a APAAC.

Inscripciones: <https://www.ibizahealthandbeauty.com/es/>



Contexto político

En este apartado de la revista, podrás conocer las **últimas noticias en el panorama político-sanitario español**:

COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Andalucía

- La comunidad andaluza ha acogido la tercera edición del Programa formativo andaluz en Medicina Personalizada y de Precisión, una iniciativa impulsada por la Consejería de Salud y Consumo y la Universidad Internacional de Andalucía (UNIA).

Asturias

- Fumadores y exfumadores del área sanitaria de Avilés podrán participar a partir del martes en el primer cribado de cáncer de pulmón con una prueba de imagen. Las redes de atención primaria y hospitalaria trabajarán conjuntamente en este programa que busca una detección prematura de esta patología y el abandono del tabaco.

Cantabria

- El consejero de Salud, César Pascual, reclama una perspectiva humanista en el abordaje del cáncer de mama que incluya la atención de las personas y de la enfermedad.

Canarias

- Sanidad destinará 40 millones de euros a medicamentos CAR-T para pacientes con linfomas sin respuesta tratamientos convencionales. El suministro se contratará por la Dirección General de Recursos Económicos del SCS por medio de la implantación de un sistema dinámico de adquisición..

Comunidad Valenciana

- El IIS La Fe lidera un proyecto internacional sobre datos sintéticos y medicina personalizada.
- El Hospital Clínico de Valencia supera el centenar de pacientes tratados con terapia CAR-T contra la leucemia y linfoma. La novedosa terapia génica se ha administrado ya en 109 pacientes desde que se integró en el Clínico de Valencia en diciembre de 2019.

Galicia

- El gobierno gallego crea el comité molecular de tumores en el servicio gallego de Saúde.

- El presidente de la Xunta, Alfonso Rueda, destaca que Galicia está a la vanguardia de España en el programa de cribado de cáncer de próstata.
- La Xunta refuerza el Registro gallego de tumores con inteligencia artificial.

Navarra

- La Comunidad foral desarrolla una nueva metodología de estimación de riesgo de cáncer de mama que permitirá realizar cribados personalizados.

País Vasco

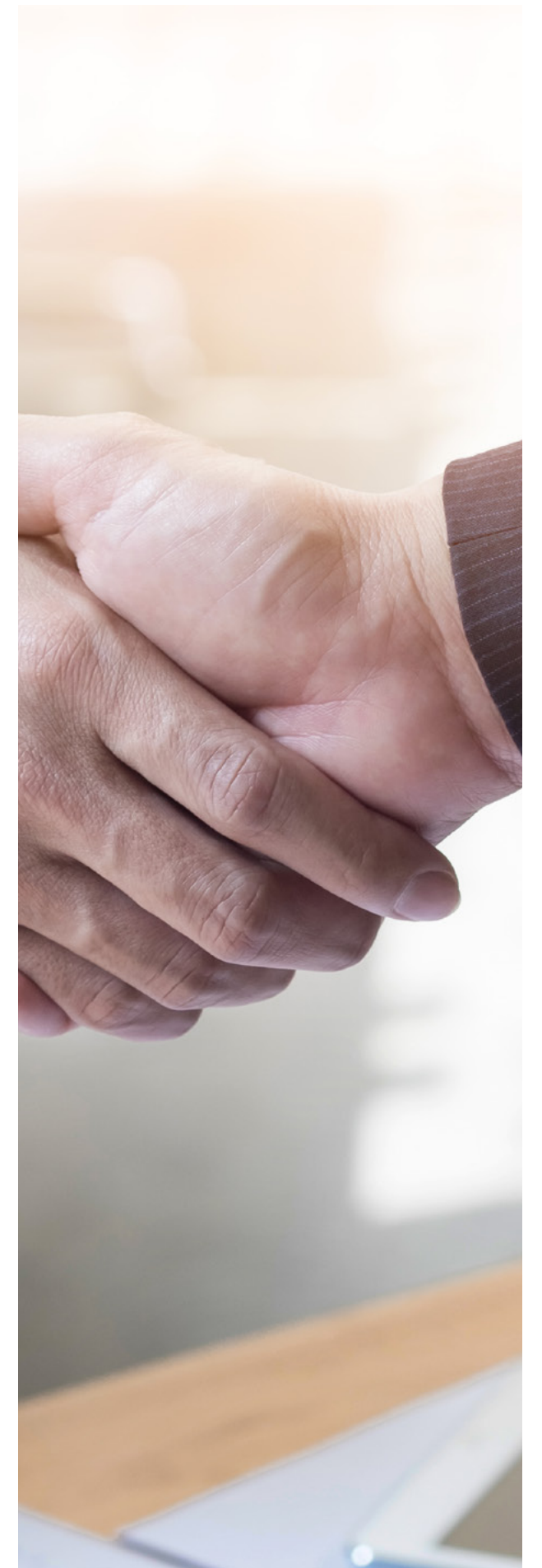
- El Departamento de Salud destina más de 1,2 a proyectos de investigación en cáncer.

ESPAÑA

- I Jornada "Genómica de precisión en el cáncer de próstata". Un acto organizado por la Unidad de Urología de Vithas Málaga para hablar sobre la nueva realidad de la medicina personalizada y el perfil genético. La Comisión Interministerial del Precio del Medicamento (CIPM) ha aprobado la financiación pública de dos fármacos para el cáncer de mama metastásico.

MUNDO

- El 17 de septiembre se inauguró en Ginebra el Congreso Mundial sobre el Cáncer 2024, reuniendo a más de 2.000 delegados de más de 120 personas. Durante el evento, se destacó la importancia de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito de la atención sanitaria como un pronóstico temprano, mejorar la investigación y transformar la atención al cliente.



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

10/09/2024. Consejería de Salud de la Región de Murcia. D. José Jesús Guillén Pérez, director General de Salud Pública y Adicciones y Dña. María Rosa Ros Bullón, subdirectora General de Promoción de la Salud, Epidemiología y Prevención de la Enfermedad.

LOTERÍA

Ya está disponible nuestra lotería solidaria. El precio es de 5 euros, de los cuales uno irá destinado a nuestra organización.

Cómprala en nuestra sede o a través del siguiente enlace: <https://gepac.playoffinformatica.com/actividad/21/Participa-en-nuestra-Loteria-de-Navidad-Solidaria-y-Apoya-a-los-Pacientes-con-Cancer/>

SUSCRÍBETE
CON UN CLICK



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



Del 31 de octubre al 3 de noviembre

Para más información

 91 563 18 01

 secretaria@gepac.es

**Escanea para
inscribirte**



gepac
PACIENTES/
CÁNCER

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

CAAsociación Española de Gastroenterología (AEG)

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**

