



SUSCRÍBETE
CON UN CLICK



X Simposio Biopsia Líquida

Conoce el programa

Soledad en el paciente oncológico

Nuestro equipo de psicooncología te
ofrece herramientas para manejarla

19º CONGRESO DE GEPAC

¡Todos los detalles!

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	10
Cátedra GEPAC	12
Conociendo a una sociedad científica	14
Industria farmacéutica	16
Pautas psicológicas y manejo emocional	18
Relatos sobre el cáncer	20
Nuestras asociaciones este mes	22
Contexto político	28
Últimas noticias sobre GEPAC	30



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 encontrarás toda la información sobre nuestro 19º Congreso Iberoamericano de pacientes con Cáncer. 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

19º CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

En el Grupo Español de Pacientes con Cáncer hemos celebrado nuestro 19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer "Un universo de oportunidades", durante el fin de semana del 22, 23 y 24 de noviembre, más de 1101 personas han acudido a la Facultad de

Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad CEU San Pablo de Madrid.

En él y de forma completamente gratuita, pacientes, familiares, cuidadores y amigos han participado en diferentes ponencias, talleres y actividades, impartidas por más de un centenar de profesionales



especializados en cáncer (oncólogos, hematólogos, enfermeros, psicooncólogos, nutricionistas, etc.) de alto nivel, en las que se ha difundido información de forma veraz y comprensible sobre los diferentes tipos de cáncer y los diferentes aspectos del proceso oncológico.

Jornada precongreso

El día **22 de noviembre por la tarde**, llevamos a cabo una jornada precongreso en la misma Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad CEU San Pablo.

La primera mesa, que llevaba por título **"Acceso a la innovación y sostenibilidad del sistema sanitario"**, abordó los desafíos que presenta el sistema sanitario ante los avances en oncología que están revolucionando la atención de los pacientes con cáncer. Moderada por **Dña. Sandra Pulido Berruga**, responsable de Comunicación IVOQA Viamed, contó con la participación del **Dr. Jesús García-Foncillas López**, presidente de la Fundación para la Excelencia y Calidad en Oncología, la **Dra. Isabel Pineros Andrés**, directora del Departamento de Acceso de Farmaindustria, el **Dr. Armando López Guillermo**, presidente electo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), el **Dr. César A. Rodríguez Sánchez**, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la **Dra. Carmen Rubio Rodríguez**, presidenta de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).



Posteriormente tuvo lugar la mesa **"Visión de las Comunidades Autónomas frente al Cáncer"**, en la que se abordaron los retos particulares de las comunidades autónomas en la planificación, acceso y gestión de los recursos sanitarios para la atención oncológica. **D. Jaime Segalés Fernández**, periodista, director y presentador de Kilómetro Cero, fue el encargado de moderar este debate, que contó con la participación de **Dña. Manuela García Romero**, consellera de Salut de las Islas Baleares, **Dña. Fátima Matute Teresa**, consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid y el **Dr. Martín Sellés Fort**, miembro del consejo asesor de GEPAC.

Por último, tuvo lugar la mesa **“Propuestas de los partidos políticos ante la situación del cáncer en España”**, donde los representantes de diferentes partidos políticos compartieron sus propuestas y visiones sobre cómo abordar los desafíos del cáncer en España. Moderada por **Dña. Rocío Rodríguez García-Abadillo**, redactora en la sección de Salud de Diario Médico, esta mesa contó con la participación de **D. Agustín Santos Maraver**, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados (Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR), **Dña. Elvira Velasco Morillo**, vicepresidenta primera de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados (Grupo Parlamentario Popular), **Dña. Carmen Andrés Añón**, vocal de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados (Grupo Parlamentario Socialista) y **Dña. Ana Cuartero Lorenzo**, diputada, portavoz adjunta de VOX en la Asamblea de Madrid. ort, miembro del consejo asesor de GEPAC.



Inauguración 19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer

La jornada de inauguración tuvo lugar el sábado 23 de noviembre y fue presentada por **Dña. Alicia Gutiérrez García**, directora de estrategia y servicios al cliente en Liquid Care.

El acto contó con la presencia de diferentes organismos y representantes institucionales: **Dña. Almudena Quintana Morgado**, directora general asistencial del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), **D. Enrique Ruiz Escudero**, diputado regional en la Asamblea de Madrid y Senador, **D. José Luis Lavandera Díaz**, catedrático de la Facultad de Medicina de la Universidad CEU San Pablo de Madrid y director de la línea de Medicina Traslacional de nuestra Escuela de Doctorado Internacional (CEINDO), **D. Ángel Gil de Miguel**, médico epidemiólogo, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública y director de la Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos y **Dña. Begoña Barragán García**, presidenta de GEPAC. Además, **Dña. Mónica García Gómez**, ministra de Sanidad, no quiso perderse la oportunidad de participar y, pese a no poder acudir de forma presencial, mandó un mensaje a todos los presentes.

El **Dr. Julio Ancochea Bermúdez**, jefe de Servicio de Neumología en el Hospital Universitario de La Princesa de Madrid, también participó en el acto con una charla magistral y el cantautor **Javi Heras** presentó su tema “El invasor” dedicado a todos los pacientes con cáncer.



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: Esperantra, 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.

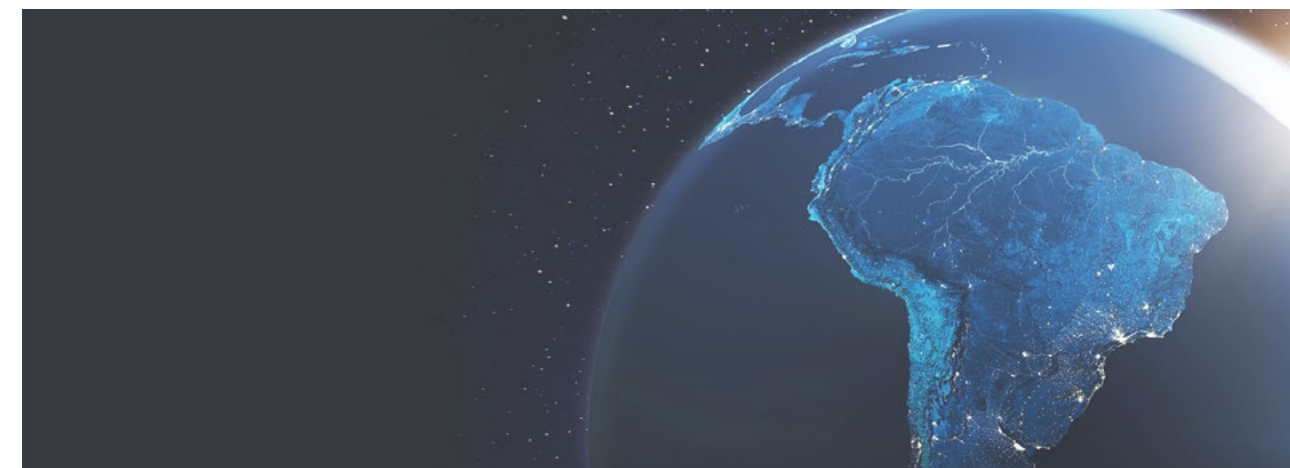
Tolerancia: respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.

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

EL SIMPOSIO BIOPSIA LÍQUIDA ULTIMA EL PROGRAMA DE SU X EDICIÓN, CON “UNA VOCACIÓN MÁS INTERNACIONAL”

El Simposio Biopsia Líquida llegará este enero a su X edición. Para conmemorar su décimo cumpleaños, están ultimando los detalles de un programa que contará con numerosos ponentes de prestigio y con una vocación más internacional que en años precedentes.

De hecho, han confirmado su presencia en Santiago profesionales relacionados con la oncología de precisión en sus vertientes clínica o investigadora, procedentes de hospitales emplazados en países como EEUU, Francia, Suiza o Dinamarca, entre otros.

“Entre todos vamos a debatir sobre el futuro de este conjunto de técnicas diagnósticas, al tiempo que repasaremos los avances que se han producido a lo largo del último año en biopsia líquida”, señala Rafael López, jefe de Servicio de Oncología Médica-Oncomet del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS).

El doctor López se encarga, un año más, de la coordinación científica del foro que acostumbra a reunir a más de 400 personas en el Hotel Monumento San Francisco.

Inscripciones hasta el 16 de enero

La X edición del simposio se celebra el mes de enero, entre el 23 y el 25 en la ciudad del Apóstol. Los interesados en inscribirse pueden hacerlo hasta el 16 del próximo mes en la web habilitada al efecto.

Como viene siendo habitual, el foro será presentado en rueda de prensa antes de su inauguración.

Si quieres conocer el programa, puedes descargarlo aquí: https://tacticsmd.net/wp-content/uploads/2024/11/20241128_Programme_Liquid-Biopsy.pdf



Proyecto PRISMMA: Prioridades en Mieloma Múltiple

Proyecto de colaboración entre pacientes y hematólogos con el objetivo de identificar los criterios de decisión en la elección de tratamiento para el mieloma múltiple en España.

PRISMMA es un proyecto de

AMGEN

con la participación de



Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

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

El mensaje de GEPAC

Cada edición muchas Sociedades Científicas de nuestro país colaboran y avalan este Congreso, lo que demuestra la calidad, rigor y veracidad de la información que GEPAC ofrece en este evento. Gracias, gracias y más gracias por vuestro apoyo a nuestro evento más esperado.

¡Descúbrelas en la web del Congreso! <https://19congreso.gepac.es/>

Este mes y en esta Revista GEPAC tan especial, queremos hacer una mención especial a todas las Sociedades Científicas que han avalado nuestro **19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer**.



Industria Farmacéutica



Una edición más son muchos los patrocinadores que nos brindan su apoyo y colaboración y con su trabajo nos ayudan a explorar y conseguir trasladadas todas las oportunidades a los pacientes.

¡Descúbre las en la web del Congreso! <https://19congreso.gepac.es/>

Este mes y en esta Revista GEPAC tan especial, queremos hacer una mención especial a todas las Sociedades Científicas que han avalado nuestro **19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer**.

PATROCINADORES PLATINO



PATROCINADORES ORO



PATROCINADORES PLATA



PATROCINADORES BRONCE



COLABORADORES

**CENTRO REPROGRÁFICO
MAYOR 6, S. L.**

DIGITECO 


EUROSTARS
MONTREAL

 **FutureMeds**
Medicina del mañana, hoy

forletter™ 


GRÜNENTHAL

 HOTEL AMURA
ALCOBENDAS ★★★★★

IMMUNOCORE


Krokland
Servicios Audiovisuales

 **KYOWA KIRIN**

**Restaurante
0 cachelo**

pharma &

sanofi



Wishland



Pautas psicológicas y manejo emocional

MANEJO DE LA SOLEDAD EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

En el número previo de la revista de GEPAC se habló de la soledad en el proceso oncológico. En esta ocasión se van exponer algunas herramientas o estrategias que pueden ayudarte a manejarla:

- **Identifica la soledad:** como ocurre con el resto de sentimientos y emociones, para poder manejar la soledad es importante que “conectemos” con ella, que seamos conscientes de que la estamos sintiendo. A ello puede ayudar tomarte unos minutos para parar cualquier actividad que estés haciendo, respirar profundamente de forma repetida y hacer un breve escáner corporal, poniendo la atención de forma secuencial en las diferentes partes del cuerpo (de los pies a la cabeza o viceversa), intentando identificar las sensaciones que estés experimentando.
- **Valida lo que sientes:** también como ocurre con otras emociones, es fundamental que nos demos permiso para sentir la soledad, sin pretender bloquearla o evitarla. Como se expuso en el artículo anterior, es normal y totalmente válido sentirse solo, incluso aunque se cuente con apoyo social.
- **Trata de comprenderla:** aunque esto pueda resultar un poco complejo, es recomendable que intentemos identificar por qué nos sentimos solos. A veces nos resultará difícil hacerlo, teniendo

la sensación de que no hay un motivo concreto, pero hay ocasiones en las que podremos identificar un trasfondo: podemos sentirnos solos porque no tenemos a nadie que nos apoye, porque las personas que nos apoyan no sentimos que lo hagan de la manera que necesitamos, porque no nos sentimos comprendidos por ellos, porque tenemos la sensación de ser los únicos que estamos pasando por la situación que estamos atravesando, etc.

- **En el caso de que se disponga de personas de apoyo:** si cuentas con amigos o familia que te están apoyando, sería importante transmitirles cómo te sientes y qué necesitarías, expresando abiertamente cómo podrían ayudarte o favorecer que te encuentres más acompañado (ej. “cuando me dices que tengo que estar bien siento que no me comprendes y eso me hace sentir muy solo. Me ayudaría mucho que, en lugar de eso, simplemente me dieras un abrazo y me dijeras que estás conmigo”; “cuando te digo que me preocupa la prueba y tú me dices que siempre estoy igual, me haces sentir muy mal y muy sola. Pienso que no te importo. Me ayudaría mucho que no me dijeras esas cosas”). Esta expresión de necesidades es también aplicable a la soledad deseada, es decir, a la necesidad de pasar tiempo con uno mismo. En ocasiones, los demás se esfuerzan en

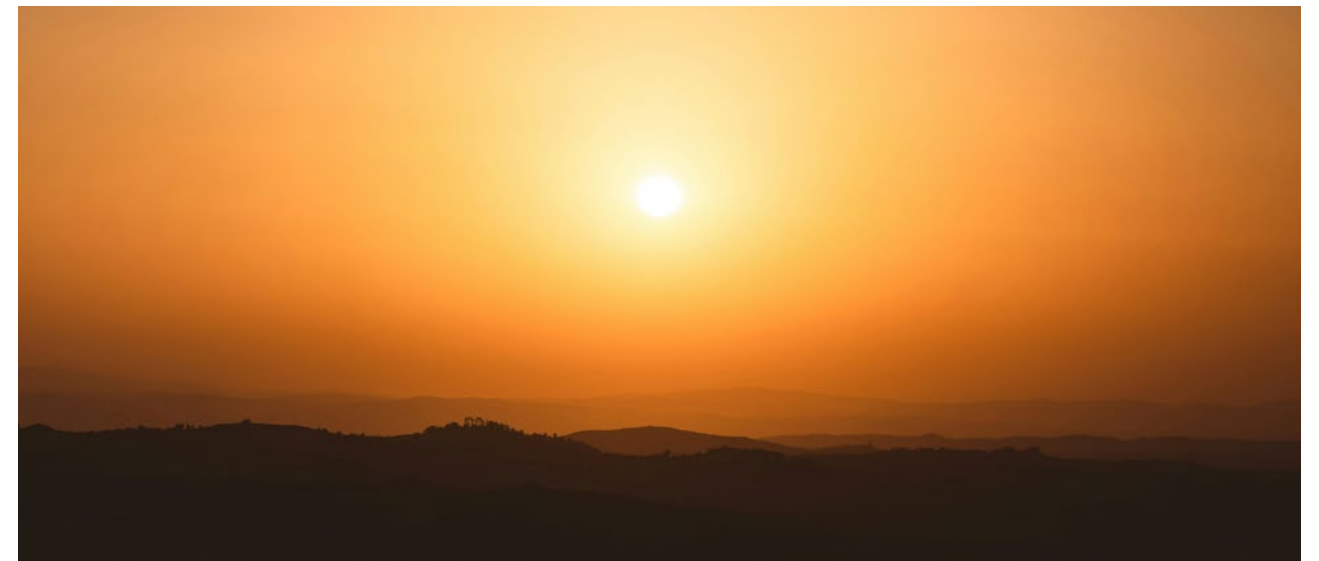
estar permanentemente con nosotros cuando en realidad nosotros podemos necesitar algo de espacio, sin que eso suponga que no valoremos su ayuda. En este caso, es importante también ser claro en la expresión de esta demanda, siendo totalmente normal y válida.

- **En el caso de no disponer de personas de apoyo:** si no hay una red social que esté acompañándote, puede ser recomendable intentar buscar formas en las que establecer nuevos contactos, por ejemplo, acudiendo a un centro cultural, alguna actividad deportiva o lúdica (ej. un taller de pintura).
- **Busca el apoyo de otros pacientes:** puede ser recomendable tratar de contactar con otros pacientes (por ejemplo, a través de una asociación). Dado que pueden tener experiencias más similares a las tuyas, es posible que con ellos te sientas más comprendido. Este contacto no es

obligatorio. Hay personas que prefieren buscar apoyo en personas ajenas a la enfermedad, escogiendo no tener mucha relación con pacientes. Esto también es normal y válido.

- **Mantente activo:** es recomendable tratar de tener una rutina en la que se incluyan diferentes actividades, tanto de obligación como de disfrute. Esto puede ayudarte a sentirte mejor y, además, facilitar el contacto con otras personas que, aunque no sea estrecho, puede ayudar a evitar el aislamiento.

Estas son solo algunas ideas generales que pueden no ser suficientes para manejar el sentimiento de soledad, con el cuál suele resultar difícil convivir. Si crees que necesitas apoyo para gestionarlo busca ayuda profesional. En GEPAC, el equipo de psicooncología está a tu disposición para acompañarte en este proceso.



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 V edición

CUANDO EL CÁNCER SE CONVIERTE EN TABÚ

(Suenas Fix You, de Coldplay)

El diagnóstico de cáncer es iba a decir difícil, pero no, es impactante. Te quedas en shock, dejas de pensar, pero a la vez solo piensas en eso. Aunque lo hayas vivido en familiares muy próximos, de repente no sabes que es exactamente lo que va a pasar contigo y con todo lo demás de tu vida. De repente, todo se para.

Yo decidí contárselo solo a los más cercanos, salvo a aquellos a los que no quería dañar con la noticia, como a los más mayores de la familia. Tampoco se lo conté a aquella gente que se lo podía contar a los que intentaba proteger, por lo que al final solo lo sabía un círculo muy pequeño de gente.

Al principio todo eran llamadas y mensajes del estilo: "¿Cómo lo llevas?", "¿Qué tal estás?", "¿Qué te van a hacer?". Preguntas normales, pero que coincidían completamente con las dudas que tenía yo misma. Así que no sabía responder a ninguna de ellas. Aun así, durante las primeras semanas las llamadas no cesaban, mientras yo solo intentaba asimilar la noticia.

La primera visita al médico con el diagnóstico confirmado no es lo que se dice agradable, simplemente me repitió lo que me habían adelantado por teléfono: es cáncer y hay que operar. Pregunto tímidamente, con miedo a la respuesta y sin saber si quiero saberlo, si tiene buen pronóstico. El médico me dice que suele haberlo, pero que hay que extraer el tumor y analizar para estar seguros.

Salí lo más entera que pude de la consulta y fui directa a pedir cita al cirujano. Temblando, con la cara descompuesta, me dirigí a la cola de citaciones, como una más. Ahí una administrativa con chicle me informa, como una máquina, que la primera cita que le sale es para dentro de tres meses... tres meses... Ahí el cerebro reacciona: ¡¡TRES MESES!! ¿¿CÓMO QUE TRES MESES?? ¿¿ME VAS A DEJAR CON UN CÁNCER TRES MESES?? La administrativa, sin un atisbo de compasión, me lo confirma: sí, tres meses. Y ahí se acabó la poca entereza que quedaba, se acabó el shock, en lo único en lo que podía pensar era en cómo quitarme cuanto antes ese tumor de encima. Tras muchas llamadas, súplicas y buena gente, al fin, logro la cita con el cirujano.

Llega la consulta y me dice: "de tener un tumor alguna vez en la vida, lo mejor es que sea este". Lo mejor es que no fuese ninguno, pensaba yo. Pero salí de la consulta medio contenta porque por suerte tenía un cáncer que no era tan malo.

Un mes después, me operaron y me quitaron la tiroides entera, dos paratiroides y todos los ganglios linfáticos del compartimento central. La operación fue muy bien, aunque tocaba esperar el informe del patólogo, que esperaban que no fuese distinto a lo que ya se sabía.

Cuando llega el tan ansiado informe, sorpresa, la palabra metástasis aparece en escena. Metástasis... vaya. Resulta que el tumor ha salido un poco revoltoso. Me pregunto qué hubiese pasado si me hubiese conformado con los tres meses de espera que me daban para la primera consulta del cirujano. Aquí llega el primer momento de frustración. Me lo habían pintado bien, pero no había ido tan bien. Además, como era bastante maligno, tenía que pasar por un tratamiento con radiación, en el que tenía que estar en una habitación aislada por unos días y otros más en casa. Nadie me había contado qué efectos secundarios tenía ni cómo lo iba a pasar, así que me entraron mil dudas y empecé a compartirlas con mi entorno, al cual le costaba oír porque, seamos sinceros, no es un tema agradable. Visto el poco interés, empecé a buscar en foros de pacientes algo de información, y comprensión.

Le acabé contando a ese entorno que buscaba esa información y se molestaron con ello. "No leas esas cosas", me decían, "te estas obsesionando con el tema y empiezas a ser un poco hipocondríaca". Qué gracia, hipocondríaca con un diagnóstico de cáncer. Como resultado, empecé a no compartir estas cosas.

A esto se añade que, antes del tratamiento, empecé tomar la famosa "pastilla de la tiroides" y mi cuerpo empezó a sufrir mil cambios: la piel se seca, el pelo se cae, cambia el humor, el cansancio se agudiza, duele el cuerpo... Estaba mucho peor que antes de operarme, peor y en como en otro mundo. Es difícil adaptarse, pero nadie lo entiende. Supongo que, con el ánimo de tranquilizarme, me decían que el cáncer ya no estaba, que tenía que estar bien, que todo lo que sentía eran imaginaciones mías, que no tenía que hacer caso a esas cosas extrañas que me pasaban, que muchas estaban en mi mente. Oí tanto esto que me lo empecé a creer e intenté hacer vida "normal", a pesar de que mi cuerpo no me lo permitía. Y me agoté y me frustré... Sobre todo, me frustré.

Y cuando empezaba a acostumbrarme a la pastilla, me la quitaron otra vez antes del tratamiento, para que fuese más efectivo, y tuve que hacer una dieta especial. Mi cuerpo volvió a ponerse enteramente del revés, sin saber qué hacer, y las dudas vuelven. Y en esta ocasión, ya no quedaba casi nadie con quien compartirlas.

Pasados unos meses el teléfono ya casi no suena. Mucha gente ya no está ahí y no tiene pensado volver, por lo menos no mientras haya enfermedad. Algunos de los que quedan, evitan el tema y se sienten incómodos al hablar de la enfermedad. Al final, me resigno y decido no hablar del tema, lo sufro en casa. Nadie pregunta, nadie sabe. Así que el cáncer al final se convierte en un tabú. Lo tienes tú, lo luchas tú.

Y así el primer tratamiento, el segundo un año después... y el tercer año llega la tan ansiada noticia: se acabó. Vuelven los mensajes y las llamadas. Pero el mensaje más importante, lo recibí de mí misma.

Elisa Bouzada

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 noviembre.

ALCLES LEÓN

La Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre va a realizar distintas actividades este mes de diciembre:

- Presentación calendario solidario, "El deporte de León con ALCLES".
- El miércoles 4 de diciembre a las 17:00 h tendrá lugar la actividad **Café con tu hematólogo** en la sede ADA.

ALCLES LEÓN
Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre

Café con tu hematólogo



Programa pionero de Alcles León y el Dr. F. Escalante
Galardonado a nivel nacional y local

f @alclesleon t @alcles_leon i @alcles_leon v alclesleon w 658 989 357

www.alcles.org

Centro Comercial "Espacio León", planta alta - León
☎ 987 242 211 - 658 989 357
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



AEAL

La Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia tiene activa una encuesta para pacientes con mieloma múltiple para mejorar la toma de decisiones entre pacientes y hematólogos. Puedes acceder aquí https://cloud.amgeninfo.com/proyecto_prismma



Proyecto PRISMMA: Prioridades en Mieloma Múltiple

Proyecto de colaboración entre pacientes y hematólogos con el objetivo de identificar los criterios de decisión en la elección de tratamiento para el mieloma múltiple en España.

PRISMMA es un proyecto de AMGEN con la participación de aeal y SEH (Sociedad Española de Hematología y Hematopatías)

AMAL

La Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema, AMAL, ha lanzado la primera edición del **calendario solidario El linfedema al desnudo**. Este proyecto incluye fotografías de 10 pacientes que, además de mostrar su cuerpo, dejaron ver su alma, para mostrarnos que la asimetría también es bella, dando lugar a una emotiva exposición fotográfica de gran formato con el mismo título. La muestra se exhibe en la sede del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid.

AMAL invita a todas las asociaciones de pacientes a visitar la exposición, abierta desde el 29 de noviembre hasta el 8 de enero de 2025, y a colaborar adquiriendo el calendario solidario. Para obtenerlo, basta con contactar al teléfono **620 26 66 50**.

La ubicación es en la sede del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid, ubicado en la Calle

- El miércoles 4 de diciembre a las 11:00 h se celebrará un desayuno/inauguración de una segunda sede en el edificio ADA.
- El miércoles 11 de diciembre a las 17:00 h en la sede de Espacio León se realizará la actividad **Grupo de cuidadores**.



- El jueves 19 de diciembre a las 11:00 h se realizará en el Hospital Universitario de León la actividad **Navidad en Alcles**.



Santa Isabel, 51 (28012 Madrid). El horario de visita será de lunes a viernes, de 10:00 a 21:00 h, con entrada libre.

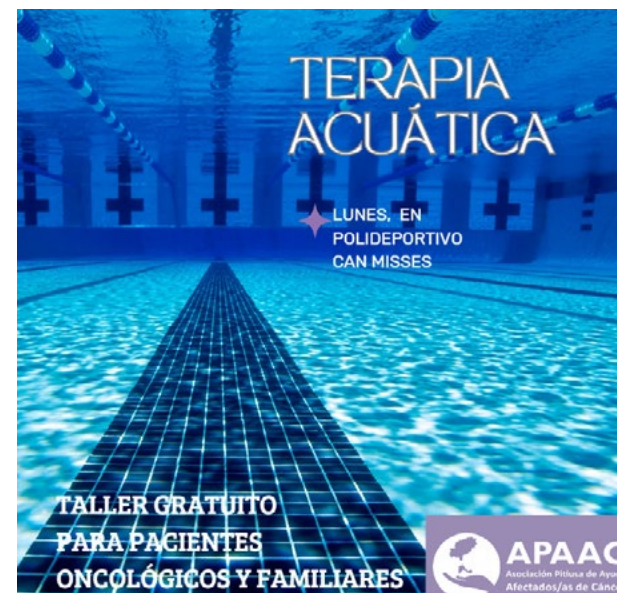


APAAC

La Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC) va a realizar diferentes actividades a lo largo de noviembre en la que todos los talleres serán gratuitos para los pacientes oncológicos y sus familiares:

- **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.

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



ONCOVIDA

La **Asociación Oncovida** organiza una campaña de recogida de alimentos que se llevará a cabo del 9 al 20 de diciembre en el local n.º 83 de la Asociación de vecinos de Merinals (AAVV MERINALS). Se llevará a cabo los lunes y miércoles, de 16:00 a 19:00 h.



ASION

ASION (Asociación Infantil Oncológica de Madrid) la actividad **Un Día en el Parque de Atracciones**. Será el 22 de diciembre en el Parque de Atracciones de Madrid.

Además, ha organizado la **Fiesta de Familias: La Vuelta al Mundo en 80 Días – El Musical**, el 22 de diciembre a las 15:00 h, en el Teatro Maravillas de Madrid.



ASOTRAME

La Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares y Enfermedades Oncohematológicas ha organizado un **Taller de deterioro cognitivo inducido por el cáncer** que tendrá lugar los miércoles 4,11,18 de diciembre y 8,15 de enero que se realizará de forma online formato (Teams) de 16:00 h a 17:00 h y el precio será totalmente gratuito.

Actividades Sociedades Científicas

SEOR

La **Sociedad Española de Oncología Radioterápica**, va a realizar una webinar online sobre tratamiento del Cáncer de Cérvix localmente avanzado el día 12 de diciembre a las 16:30 h. Será gratuito para socios, os dejamos el enlace por aquí: <https://seor.es/proyectos/proyecto-deberias-saberlo/>



Asotrame

TALLER DE DETERIORO COGNITIVO INDUCIDO POR EL CÁNCER



Estimulación y rehabilitación de procesos cognitivos como memoria, atención, concentración, planificación, lenguaje, percepción, razonamiento, toma de decisiones, etc.,

Grupos reducidos	Modalidad online	Contacto: 604.080.169
------------------	------------------	-----------------------

✉ psicologiaferrol@asotrame.com

Colaboran:

Activa especialistas en movimiento **Johnson & Johnson**



PROYECTO "DEBERÍAS SABERLO"

Tratamiento del Cáncer Cervix localmente avanzado

JUEVES 12 DE DICIEMBRE /16:30 - 17:30H

Moderadores:
Dr. Mikel Eguiguren Bastida / Dra. Antonia Gómez Aparicio

Ponente:
Dra. Irene Fajardo | H. Clínico Univ. de Jerez de la Frontera

Patrocina: **Johnson & Johnson** Sec. Técnica: **EMERAL**



GEPAC CONTIGO: CÁNCER DE PULMÓN

Programa de atención al paciente con cáncer de pulmón

Una iniciativa de

Contexto político

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

COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Aragón

- La Comunidad de Aragón da cita a expertos nacionales e internacionales en Zaragoza, en la jornada anual de la Red Española de Evaluación de Tecnología Sanitaria (RedETS).

Castilla y León

- La Comunidad Castellana y Leonesa ha desarrollado un plan estratégico de medicina personalizada de precisión de Castilla y León 2024-2030.

Comunidad de Madrid

- La Comunidad de Madrid trabaja en la mejora de la investigación e innovación aplicada a la salud con el uso estratégico de datos sanitarios.

Galicia

- El consejero de Galicia contribuyó en el III Congreso gallego de personas con cáncer y familiares.

La Rioja

- La Comunidad Autónoma de La Rioja se integra al proyecto de investigación Cohorte IMPaCT.

ESPAÑA

- La AEMPS expuso la nueva base de datos de biomarcadores farmacogenómicos.
- El Consejo de Ministros aprueba la Estrategia de la Industria Farmacéutica 2024-2028 en la que se apuesta por la investigación y la medicina personalizada.
- La Comisión de Recursos Humanos del Consejo Interterritorial del Sistema

Nacional de Salud (CISNS) ha dado luz verde a la creación de la especialidad pluridisciplinar de Genética.

- El director general de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad, D. César Hernández, señaló que se está trabajando en nuevo modelo de evaluación, financiación y precio de medicamentos.

- Carlos Martín Saborido nuevo director de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del ISCIII.

INTERNACIONAL

- Los principales grupos políticos del Parlamento Europeo han llegado a un acuerdo para reorganizar las competencias en materia de salud y medio ambiente.



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!



VIAJAMOS JUNTOS

Desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer organizamos una nueva actividad dentro de nuestro programa "Viajamos Juntos". En esta ocasión nos trasladamos a Extremadura.

HABLEMOS DE TIEMPO

Nuestro gerente, Marcos Martínez, estuvo presente en la jornada enmarcada en el proyecto "Hablemos de tiempo, hablemos de próstata", por el Mes de la Salud Masculina.

SPAIN HEALTHCARE INNOVATION SUMMIT

Nuestra presidenta participó en Spain Healthcare Innovation Summit 2024, evento organizado por Bamberg Health.

ASOCIACIÓN

GEPAC estuvo presente en las jornadas AsociAcción 2024 organizada para las asociaciones de pacientes.

MESA REDONDA

Nuestra psicooncóloga, Isabel López, participó en la mesa redonda del Máster en Calidad de Vida y medicina estética en Paciente Oncológico, organizada por GEMEON, Grupo Expertos en Medicina Estética Oncológica.

JORNADA PERIODISTAS

Presentamos en un desayuno de prensa, "Inspira, Espira", nuestra iniciativa por el Día Mundial del Cáncer de Pulmón, con el objetivo de favorecer el diagnóstico precoz de la enfermedad y la participación activa del paciente.

En el acto estuvieron presentes D. Marcos Martínez, gerente de GEPAC, el Dr. Javier de Castro, jefe de Sección de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz de Madrid, y D. Álvaro Golvano, psicooncólogo de GEPAC.

ACUERDO DE COLABORACIÓN

GEPAC y la Fundación ECO para la Excelencia y Calidad en la Oncología firmaron y presentaron su acuerdo de colaboración.

JORNADA

GEPAC estuvo presente en la Jornada de Decisiones Compartidas.

PREMIO CONSTANTES Y VITALES

GEPAC recibió el galardón a la "Mejor campaña de divulgación y prevención médica" en los Premios Constantes y Vitales, organizados por La Sexta y Fundación AXA.

La iniciativa galardonada fue "Un traje a medida" un proyecto que tiene como objetivo incrementar la sensibilización social con el cáncer de próstata y favorecer la normalización de la enfermedad.

PREMIOS SOMOS PACIENTES

GEPAC fue finalistas de los Premios Somos Pacientes 2024.

PREMIO POCO FRECUENTES

GEPAC fue galardonado en los XVI Premios Poco Frecuentes, una gala organizada por la Asociación Poco Frecuentes.

JORNADA CÁNCER DE PRÓSTATA

Nuestro gerente participó en la Jornada sobre el Cáncer de Próstata organizada en el Parlamento de Andalucía.

DESAYUNO PRENSA

Marcos Martínez participó en el desayuno informativo sobre la vacunación organizado en el Diario de Sevilla.

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

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Equipo de psicooncología de GEPAC

Avales y patrocinadores del 19º Congreso 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

