



19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer

Ya puedes ver todas las ponencias

Desnutrición y sarcopenia

Causas y consecuencias



Vergüenza y cáncer

¿Qué tienen?

VII CUMBRE CONTRA EL CÁNCER

¡Descubre lo que hemos hecho!

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
Industria farmacéutica	12
Pautas psicológicas y manejo emocional	16
Hoy cocinamos juntos	18
Relatos sobre el cáncer	20
Nuestras asociaciones este mes	22
Contexto político	26
Últimas noticias sobre GEPAC	28



Bienvenidos a la Revista GEPAC

La revista GEPAC es una publicación mensual del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, cuyo objetivo es proporcionar información útil y relevante a pacientes, asociaciones y sociedades científicas, especialmente en momentos difíciles. Cada edición se convierte en una fuente valiosa de orientación y difusión.

Este es el primer número de 2025, y en él te ofrecemos todos los detalles sobre la VI Cumbre contra el Cáncer, además de información acerca de nuestras asociaciones y muchos otros temas de interés.

Descubre todo lo que hemos preparado para ti.

Un abrazo a todos.

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

Nuestros eventos e iniciativas

VII CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Como parte de nuestra iniciativa anual en conmemoración del Día Mundial contra el Cáncer, GEPAC está preparando la séptima edición de la Cumbre Española contra el Cáncer. Este evento sirve como una plataforma para diálogos significativos y colaboraciones entre actores clave en el campo de la investigación del cáncer, la atención médica y la defensa de los pacientes.

Este año adoptaremos un formato innovador: un juicio simbólico. En lugar de las tradicionales mesas de debate, analizaremos los retos de la atención al cáncer y buscaremos soluciones a través de un juicio, donde el cáncer será "juzgado" desde diferentes perspectivas.

Bajo el lema "Juicio a la atención sanitaria al cáncer: un veredicto social", esta edición pone al cáncer en el banquillo. Así, daremos voz a pacientes, familiares, profesionales sanitarios, responsables institucionales y la sociedad en general para analizar los retos y barreras que aún persisten en la atención al cáncer en España.

El juicio culminará con un momento trascendental: la emisión de 7 sentencias que reflejarán los compromisos clave necesarios para avanzar hacia una atención

oncológica más justa y equitativa. Estas sentencias no solo marcarán el rumbo del debate, sino que también se convertirán en una hoja de ruta para transformar la realidad del cáncer en nuestro país.

Solo se podrá acceder mediante invitación o registrándose a través de la web del evento de forma gratuita.



¿Cuándo y dónde?

La VII Cumbre Española contra el Cáncer tendrá lugar durante la mañana del lunes 3 de febrero de 2025.

La jornada arrancará a las 09:00 h., hasta las 14:30 h. El lugar elegido para celebrar este evento es el Auditorio Rafael del Pino (C. de Rafael Calvo, 39A. 28012. Madrid).

Puedes encontrar el programa completo de la VII Cumbre Española contra el Cáncer en la página web.






**VII CUMBRE ESPAÑOLA
CONTRA EL CÁNCER**
MADRID / FEBRERO 2025

**JUICIO A LA ATENCIÓN
SANITARIA AL CÁNCER:
UN VEREDICTO SOCIAL**

 3 de febrero de 2025

 Auditorio Rafael del Pino
C. de Rafael Calvo, 39A,
Chamberí, 28010 Madrid



GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **133 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.

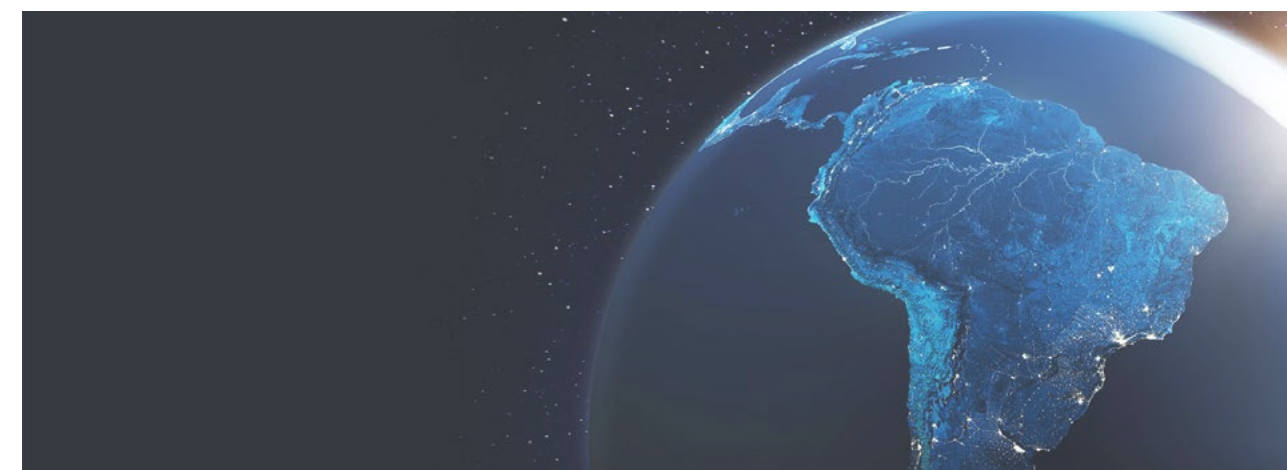
Tolerancia: respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.

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

YA PUEDES VER TODAS LAS PONENCIAS ONLINE DEL 19º CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

Desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer celebramos nuestro 19º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer "Un universo de oportunidades", durante el fin de semana del 22, 23 y 24 de noviembre de 2024, en la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad CEU San Pablo de Madrid.

Durante las jornadas, **1.101 personas acudieron a este evento que reunió a pacientes, familiares y personal**



sociosanitario (oncólogos, hematólogos, psicooncólogos, nutricionistas, etc.) en un mismo espacio, donde pudieron compartir sus testimonios y experiencias con otras personas que se encuentran en su misma situación y conocer de primera mano la última información médico-científica.

Ahora, las ponencias han quedado guardadas y pueden volver a verse gratuitamente de forma online en la página web del evento:



Nuevos tratamientos en el cáncer, nutrición en pacientes oncológicos, aspectos emocionales a tener en cuenta durante la enfermedad, el papel del paciente en la investigación, pautas sobre la vacunación, datos de los últimos ensayos clínicos o los cuidados de la piel, son solo algunos de los temas que se tratan.

PATROCINADORES PLATINO



PATROCINADORES ORO



PATROCINADORES BRONCE



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/



Industria Farmacéutica



"En Grünenthal España, nuestra prioridad es siempre el bienestar de los pacientes, quienes están en el centro de nuestra actividad. Sabemos que el dolor crónico es una condición devastadora que afecta a millones de personas y también a sus familias. Desde nuestra posición, trabajamos para ofrecer soluciones innovadoras y eficaces que mejoren significativamente la calidad de vida de estos pacientes. Nuestra meta es avanzar hacia Un Mundo Sin Dolor impulsados por la innovación, la investigación y el desarrollo.

Colaboramos estrechamente con asociaciones de pacientes y profesionales de la salud para fomentar la concienciación y la formación, esenciales para el adecuado manejo del dolor crónico. A través de iniciativas como Dolor.com y nuestras alianzas, buscamos formar y apoyar tanto a profesionales sanitarios como a los pacientes y sus familias de manera integral, respetando los más altos estándares éticos.

Para cumplir con nuestra visión de Un Mundo Sin Dolor, contamos con un equipo de personas apasionadas y comprometidas con los valores de nuestra compañía. Gracias a ellas estamos preparados para afrontar los desafíos del futuro, siempre guiados por nuestro propósito de transformar vidas y contribuir activamente al desarrollo de una sociedad más consciente del impacto del dolor crónico."

Ana Martins, directora general de Grünenthal España.

¡Sigue a Grünenthal Pharma, S.A. en sus redes sociales y visita su web!



@DolorPuntoCom



www.grunenthal.es



Grünenthal España

Grünenthal Pharma, S.A. es la filial española del Grupo Grünenthal y se dedica a la comercialización de productos farmacéuticos de prescripción. Es la compañía líder en el abordaje del dolor en nuestro país. Nuestra misión es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren dolor y como muestra de ello más de 4.500.000 pacientes en España fueron

tratados con un producto de Grünenthal en 2023.

Su visión es "Un Mundo Sin Dolor" y para darle vida y cultura corporativa, guían sus acciones y decisiones a través de cinco valores compartidos:

- Nos centramos en el paciente
- Vivimos el espíritu emprendedor
- Unimos fuerzas
- Actuamos con integridad
- Impulsamos el desempeño.

RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA

Como compañía farmacéutica líder en el abordaje del dolor, buscan constantemente mejorar la vida de las personas que padecen esta enfermedad. También aspiran a tener un impacto positivo en su equipo humano, socios comerciales y la sociedad en su conjunto, buscando al mismo tiempo reducir la huella medioambiental de su actividad.

Hacen realidad estas ambiciones a través de su programa integral de responsabilidad social corporativa, que tiene tres campos principales de actuación: los Pacientes a los que asisten, sus Personas y su comunidad y el Planeta del que dependemos.

Todos ellos se desarrollan bajo un marco común de ética y transparencia. Su cultura y su sistema de cumplimiento proporcionan un escenario claro para sus acciones y se basan en su Código de Conducta.

Ejemplos de esta actividad de responsabilidad social corporativa son las reforestaciones que han llevado a cabo en varios puntos de la geografía española y que han permitido crear bosques Grünenthal con 4.000 árboles y arbustos, compensando más de 350 toneladas de CO2.

Además, realizan diversas actividades de voluntariado dentro de la iniciativa **Grünenthal Gives**, por la que los empleados pueden dedicar una jornada laboral a acciones destinadas al apoyo de las comunidades locales. En este sentido, colaboran regularmente con el Banco de Alimentos y la Casa Ronald McDonald de Madrid.



DANA de Valencia

Grünenthal tampoco ha sido ajena a la reciente catástrofe provocada por la DANA en la Comunidad Valenciana, y ha llevado a cabo diversas acciones destinadas a paliar el sufrimiento de los valencianos. Así, en los primeros días el Grupo Grünenthal realizó una donación de 30.000 €, a la que siguieron otras dos iniciativas llevadas a cabo por los propios empleados.



El 7 de noviembre los compañeros del equipo de Ventas de Cataluña transportaron cerca de 2 toneladas de fruta y otros alimentos, productos de limpieza, mascarillas y otros enseres a Algemesí y Paiporta, llevando consigo no solo suministros, sino un claro ejemplo de solidaridad y compromiso humano. Asimismo, el pasado 22 de noviembre, 18 personas, entre compañeros de Grünenthal, familiares y amigos, viajaron a la pedanía La Torre para sumarse a las labores de limpieza.

En medio de una tragedia tan devastadora, estas acciones reflejan lo mejor de sí mismos: un acto de esperanza que nos recuerda lo importante que es apoyarnos mutuamente en los momentos más oscuros.

INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO: ÚLTIMOS PROYECTOS

Para acercarse a su visión de un mundo

sin dolor, actualmente llevan a cabo una serie de programas que incluyen diferentes dianas terapéuticas y mecanismos de acción. Actualmente cuentan con **proyectos en las tres fases de desarrollo clínico y plataformas innovadoras en fase preclínica**.

Entre ellos destacan, por ejemplo, el trabajo de investigación de un **modulador del receptor de glucocorticoides** (GRM, por sus siglas en inglés), desarrollado para ofrecer un tratamiento oral con una amplia eficacia antiinflamatoria. También busca lograr un perfil de seguridad que permita tratamientos a largo plazo, abordando necesidades médicas no cubiertas y marcando una diferencia importante en la vida de las personas.

Recientemente han anunciado también **la inclusión de los primeros pacientes en el ensayo de fase I para un agonista del receptor de nociceptina (NOP)**. Este programa busca desarrollar un tratamiento oral selectivo y de acción periférica para los pacientes con dolor neuropático, y cuenta con un mecanismo de acción único para el dolor crónico que ofrece un perfil de seguridad más favorable que las terapias actuales. Este programa se basa en sus numerosos años de intensa e innovadora investigación en el campo de los receptores NOP, y abre una oportunidad única para el desarrollo de un tratamiento transformador de primera categoría.

EL TRABAJO DE GRUNENTHAL CON ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Para Grünenthal **las asociaciones de pacientes representan una voz fundamental para las personas con enfermedades crónicas**, desempeñando un

rol clave en la educación sobre patologías, el apoyo emocional y el acceso a tratamientos. Asimismo, fomentan programas de ayuda y contribuyen en debates sobre el sistema de salud.

En Grünenthal España, ven la relación con estas asociaciones como un pilar esencial para mejorar el tratamiento del dolor en nuestro país. Por ello, colaboran activamente con ellas para fortalecer su labor de concienciación y formación, cumpliendo siempre con los más altos estándares éticos establecidos en nuestro Código de Conducta, su política de Compliance, y el Código de Buenas Prácticas de Farmaindustria.

Sus **colaboraciones con las organizaciones de pacientes** se centran en la concienciación mediante campañas y promoción de días específicos sobre dolor crónico, utilizando redes sociales y eventos en vivo, y en la creación de material divulgativo, como guías y videos, para sensibilizar sobre estas patologías. También incluyen apoyo a la formación de pacientes a través de webinars

y materiales que mejoren el manejo de su enfermedad. Defienden los derechos de los pacientes en la toma de decisiones públicas para mejorar su acceso a tratamientos, y se implementan programas de apoyo que refuerzan la adherencia y calidad de vida. Además, brindan colaboración y apoyo en congresos y mesas redondas en las que se debaten avances en el tratamiento del dolor y se comparten mejores prácticas.

Una de las últimas acciones dirigidas a visibilizar el impacto del dolor en quien lo padece y mostrar el poder de la colaboración, fue la celebración de la **I Marcha Solidaria contra el Dolor** el pasado 19 de octubre. Esta iniciativa, que contó con el apoyo de alrededor de 40 sociedades científicas y asociaciones de pacientes (concretamente 23 sociedades y 14 asociaciones), reunió a cerca de 150 personas entre pacientes con dolor crónico, profesionales sanitarios, empleados de Grünenthal, familiares y amigos. Todos unidos con un mismo objetivo; demostrar que las personas que lo sufren no se enfrentan a esta enfermedad en soledad y que, cuando se afronta en



Pautas psicológicas y manejo emocional

VERGÜENZA Y CÁNCER

Según la RAE, la vergüenza en su primera acepción es una “turbación del ánimo ocasionada por la conciencia de alguna falta cometida, o por alguna acción deshonrosa y humillante”. En su segunda acepción, se considera una “turbación del ánimo causada por timidez o encogimiento y que frecuentemente supone un freno para actuar o expresarse”. Como veremos más adelante, estas dos definiciones son útiles, pero no suficientes.

La vergüenza, a diferencia de otras emociones que se encuentran desde el nacimiento como la tristeza o el miedo, aparece a partir de los dos años cuando se adquiere conciencia de uno mismo; y se desarrolla sobre todo en la adolescencia cuando somos capaces de evaluar nuestras acciones, comparándolas con las normas y lo que se espera de nosotros.

Como el resto de las emociones que sentimos, la vergüenza tiene un sentido evolutivo y sirve (en su justa medida) para orientarnos en el mundo y adaptarnos. Como emoción social, aparece en relación a otros y nos ayuda a ajustarnos al grupo social en el que nos encontramos. Hace que nos

adelantemos a posibles situaciones en las que nos sintamos rechazados; nos mueve a ocultar algún rasgo o acción propios que —de ser revelados— creemos provocaría rechazo. El problema ocurre cuando esta emoción afecta a nuestra vida diaria y ya no hace una función protectora, sino que, al contrario, nos daña y debilita. En estas situaciones, nos sentimos insuficientes o inadecuados en comparación con el resto de la sociedad, pudiendo caer en excesos de autocrítica, posiblemente para prevenir el rechazo o la crítica externa.

Ahora bien, ¿qué tiene que ver la vergüenza y el cáncer? La vergüenza, en el caso del cáncer, puede aparecer como consecuencia de cambios físicos, de roles en nuestra vida o de sentirse enfermo. Los cambios físicos pueden estar relacionados con cambios en la apariencia, como la pérdida del cabello u otras alteraciones derivadas de los tratamientos (como, por ejemplo, la mastectomía en cáncer de mama). Estos cambios pueden dejar huella en la autoestima. En cuanto al cambio de roles, este puede producirse a nivel familiar, laboral e incluso, social, pasando en muchos casos de ser cuidador a ser cuidado.

Todo esto puede hacer que nos sintamos inseguros y empecemos a sentir vergüenza pensando en que otros pueden percibirnos de manera negativa. En una sociedad en la que la apariencia es tan importante, tener rasgos de enfermedad puede suponer un rechazo por parte de otros. Como hemos comentado anteriormente, la vergüenza sirve para protegernos del rechazo externo y para seguir perteneciendo al grupo. El problema aparece cuando esta vergüenza afecta a otros aspectos de nuestra vida y obstaculiza nuestro día a día. En el caso del cáncer, sentirnos acomplejados por nuestro físico o nuestro nuevo rol como enfermo puede meternos en un círculo vicioso en el que nos aislamos porque creemos que seremos desagradables para los demás, lo que afecta a nuestra autoestima y confianza y provoca que queramos salir menos de

casa y aislarnos aún más. Cuando estos sentimientos de vergüenza aparecen, creemos que no somos dignos de estar con los demás y deseamos ocultarnos del mundo. Esto puede ocurrir no solo con los demás, sino también con la percepción que tenemos de nosotros mismos: Ignoramos nuestro reflejo en espejos u otras superficies reflectantes porque no queremos reconocer a la nueva versión de nosotros que aparece al otro lado. No hacemos caso a nuestro malestar físico o a nuestras nuevas limitaciones, porque nos recuerda nuestro nuevo rol y todo lo que hemos perdido.

En el próximo número de la revista de GEPAC, hablaremos de cómo manejar la vergüenza asociada al proceso oncológico. ¡No te lo pierdas!



Hoy cocinamos juntos

CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LA DESNUTRICIÓN Y SARCOPENIA

En uno de los Congresos de Pacientes con Cáncer organizados por GEPAC, la Dra. Pilar Matía Martín, médico especialista en endocrinología y nutrición, habló sobre la nutrición de soporte en el paciente con cáncer y de las causas y consecuencias de esta.

Causas:

- El tumor:

- Alteraciones mecánicas y funcionales especialmente en tumores otorrinolaringológicos (ORL) y digestivos.
- La liberación de hormonas catabólicas, citoquinas y factores movilizadores que favorecen el hipermetabolismo y la caquexia.

- El tratamiento:

- Efectos secundarios de la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la inmunoterapia. La mucositis, emesis y diarrea dificultan la ingesta y favorecen la malabsorción y pérdida de nutrientes.

- El equipo sanitario:

- Falta de valoración nutricional, escaso conocimiento y entrenamiento para detectar la desnutrición.

- Las autoridades sanitarias:

- Ausencia de planificación de profesionales.
- Déficit en unidades de nutrición y dietistas en los organigramas de los hospitales y en las unidades multidisciplinarias que atienden a pacientes con cáncer en la red pública.

Consecuencias:

- Deterioro de la imagen corporal, el estado funcional y la calidad de vida, con mayor riesgo de toxicidad por los tratamientos oncológicos.
- Pérdida de masa muscular con riesgo de insuficiencia cardíaca, respiratoria y úlceras de decúbito.
- Retardo en la cicatrización que favorece las fístulas y dehiscencias
- Deterioro del sistema inmune, lo que favorece las infecciones y la disminución de las enzimas digestivas con riesgo de malabsorción.

Además, la caquexia y desnutrición tiene un impacto pronóstico negativo y se asocia hasta con el 30 % de las muertes por cáncer.

ENDIVIAS AL JAMÓN



Ingredientes: 2 endibias, 2 lonchas de jamón muy finas, 1 cucharada de mantequilla, 10 gramos de queso gruyere rallado, 1 cucharada de limón, sal y pimienta, un cuscurro de pan.



Preparación: limpia las endibias. Ponlas a cocer en una cacerola con abundante agua hirviendo con sal, el zumo de limón y un cuscurro de pan (para que conserven su blancura). Déjalas hervir a borbotones, durante 20 minutos, con la cacerola destapada. Retira las endibias del agua y deja que se escurran bien. Puedes prensarlas un poco con las palmas de las manos para extraerles el agua de la cocción. Enrolla la loncha de jamón en cada endibia. Engrasa una fuente para horno con mantequilla y pon en ella las endibias enrolladas con el jamón. Sazónalas con pimienta y espolvoréalas con abundante queso rallado. Pon mantequilla sobre cada endibia e introdúcelas en el horno, donde permanecerán a temperatura elevada durante 12 minutos aproximadamente, hasta que se doren.

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 VI edición

LA COVID-19 NOS HA ROBADO LAS CARAS

Era marzo 2020, la pandemia había llegado como un tsunami. Todos confinados, pero nosotros no. Como obstetras y ginecólogos teníamos que seguir al pie del cañón. No solo los nacimientos, el resto de enfermedades no darían a la pausa por la COVID-19.

Anulamos las agendas de consultas presenciales, pero creamos una de consulta telefónica en la que se podían citar, de manera autónoma, mujeres que fueran o no nuestras pacientes con anterioridad.

Esa semana yo estaba trabajando en remoto, atendiendo esa agenda telefónica. Ella, una mujer joven, consultaba por un bulto duro e irregular en la mama que no había desaparecido tras la regla. No sabía dónde acudir. Tras tranquilizarla, los datos eran de sospecha. Organicé su asistencia, y al día siguiente mi compañera la recibió en consulta, y mis colegas, radiólogas de mama, la esperaban para la mamografía y posible biopsia.

Una semana más tarde la atendí para darle el resultado. Se confirmaron mis sospechas, era cáncer de mama. Al mazazo que siempre supone la noticia, se sumó

la incertidumbre en la que estábamos inmersos esas primeras semanas de pandemia. Problemas sociales como contárselo a sus padres que viven en otra comunidad autónoma se sumaban al problema médico. Le sugerí que valorara no decírselo, hasta que lo pudiera hacer ella en persona.

En ese momento los quirófanos eran una UCI improvisada para pacientes sin coronavirus, porque la UCI habitual estaba ocupada por pacientes infectados. La recomendación era priorizar los tratamientos neoadyuvantes, es decir, con medicamentos, dejando la cirugía para más adelante.

En su caso hubiera recibido quimio primero aunque no hubiéramos estado en pandemia.

A lo largo del tratamiento nos vimos en distintas ocasiones. Todo eran buenas noticias: el tumor estaba disminuyendo, su ánimo era bueno, los efectos secundarios llevaderos, y había podido hablar con sus padres en persona, al terminar el confinamiento. Tras un enfado inicial, ellos entendieron que había elegido la

mejor forma de hacerlo. Me mandaban saludos y un agradecimiento por cuidarla y haberle hecho la sugerencia sobre cómo comunicárselo.

En la consulta tras terminar el tratamiento no la reconocí en la sala de espera. Se había hecho con una peluca distinta. Sus ojos, que habían perdido parte de la expresión al perder pestañas y cejas, casi no se veían tras unas grandes gafas de pasta amarilla. Solo cuando habló, la reconocí.

Las noticias no podían ser mejores. La resonancia tras el tratamiento indicaba que el tumor había casi desaparecido. No se veían los ganglios sospechosos del principio. Los análisis preoperatorios también eran adecuados. En unas semanas estaría operada. Ese segundo examen a la espera del tercero, la radioterapia.

Incluso bromeaba con tener que operarse durante la tercera ola, ella que había empezado su tratamiento para evitar la cirugía con el hospital colapsado por los pacientes con coronavirus.

Le explicaba que habíamos aprendido mucho desde marzo. Que la situación hospitalaria era mucho mejor, a pesar de estar en plena ola.

El día de la cirugía la saludé en el antequirófano y le presenté a su anestesista. Intento hacerlo siempre. En ese momento las pacientes están tan vulnerables: con ese camión de papel, despojadas de todas sus pertenencias, a merced de los sanitarios que nos desvivimos por cuidarlas, pero vulnerables al fin y al cabo.

Cuando la pasaron a quirófano, los cirujanos nos quedamos fuera. El momento de la anestesia con intubación produce aerosoles, por eso, ahora solo pasan las personas imprescindibles para el procedimiento.

Allí estaba yo, mirando por la ventana tipo ojo de buey de la puerta del quirófano. El anestesista le quitó la mascarilla

para intubarla. Su imagen me produjo muchísima impresión. Fui consciente de que nunca le había visto la cara. Diez meses de vivencias tan intensas y ¡nunca había visto su cara! Como siempre ocurre, no era como la había imaginado. Los ojos se me llenaron de lágrimas, una emoción intensa me invadió.

La emoción contenida durante tantos meses de no poder dar un apretón de manos, un abrazo terapéutico, un sentirte cerca como sabíamos hacer. Una emoción por tantas mujeres que se han puesto en nuestras manos sin vernos más que los ojos y escuchado nuestra voz.

Me enjuagué las lágrimas, me refresqué la cara en el vestuario, y de nuevo, con la FP2 atornillada a la cara me lavé. Pasé al quirófano con un ánimo renovado. Ese que nos brindan todas nuestras pacientes que son una escuela de resiliencia desde siempre, pero aún más durante la pandemia.

Solo deseo que podamos comentar estas vivencias a cara descubierta, en las revisiones de años venideros. Recordar, como una escuela de vida, este tiempo tan duro que nos ha tocado vivir, desde la paz que te da el haber ayudado todo lo posible y el agradecimiento enorme por seguir contándolo, ya vacunada.

(Este relato es una historia real, no hay datos que puedan identificar a la paciente, está contado tal cual lo he vivido)

Mercedes Herrero Conde

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 enero.

ACALUCA

La **Asociación Acaluca (Asociación Caude-tena de Lucha contra el Cáncer)** ha donado al Grupo Español de Pacientes con Cáncer, 1.000 euros que irán destinados al Proyecto Clarify, que busca transformar la vida de los supervivientes de cáncer.



AEAL

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia organiza la **jornada EICRc 360º**, el día 17 de febrero, en horario de mañana, en el Senado. Durante la jornada, se llevarán a debate diferentes temas de la enfermedad de injerto contra receptor crónica.

ALCLES LEÓN

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

- Yoga. El viernes 10 de enero, a las 11:30 horas, en la sede ADA.
- **ALCLES te acompaña.** El miércoles 29 de enero a las 17:00 h, para visitar el Museo Liceo Egipcio.



ÁMATE

La **Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife, ÁMATE**, ha organizado dos actividades para enero:

Mercadillo del voluntariado. El día 11 de enero de 11:00 a 19:00 h, y el día 12 de enero de 10:00 a 18:00 h, en la Plaza del Cristo (San Cristóbal de la Laguna. Tenerife).



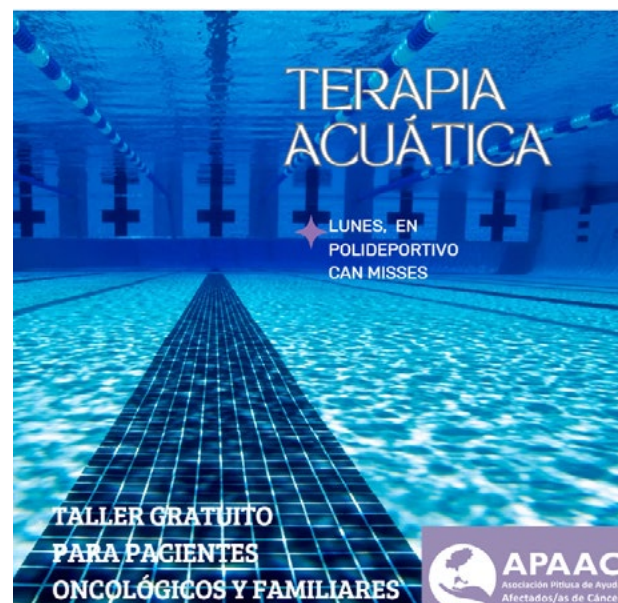
XVII Carrera Solidaria de la Mujer. El 26 de enero a las 11:00 h, en la Plaza del Cristo (San Cristóbal de la Laguna. Tenerife). La actividad tiene un precio de 8 euros.



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.



MARIPAZ JIMÉNEZ CASADO

La Asociación Maripaz Jiménez Casado ha organizado la actividad **Teatre BAMBOLINAS solidario**, que tendrá lugar el 18 de enero, a las 19:30 h, en el Centro Cívico Zigia 28 C de Madrid. El precio es de 15 euros.



Actividades Sociedades Científicas

SEOR

SEOR

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA

La Sociedad Española de Oncología Radioterápica, llevará cabo dos webinar en el mes de enero:

Proyecto Deberías Saberlo: Webinar Evidencia del Beneficio de ejercicio físico en patología oncológica. El miércoles, 15 de enero, a las 16.30 h.

Programa e Inscripciones: <https://seor.es/proyectos/proyecto-deberias-saberlo/>

Webinar Oncogeriatría: detección de fragilidad. El jueves, 30 de enero, a las 16.30 h.

Programa e Inscripciones: <https://seor.es/webinar/webinar-oncogeriatria-deteccion-de-fragilidad/>

Contexto político

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

COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Castilla - La Mancha



- La comunidad autónoma de Castilla – La Mancha anticipa la puesta en marcha del Primer Plan Oncológico Integral de la región.

Galicia



- La Comunidad Gallega fomentará el uso de la inteligencia artificial para mejorar la salud de sus ciudadanos, utilizándolo en la anatomía patológica o la detección de la retinopatía diabética en tiempo real.
- La Comunidad de Galicia destina un millón de euros para fomentar la investigación a través del desarrollo de soluciones innovadoras.
- El consejero de Sanidad, Antonio Gómez Caamaño, comentó que la detección y tratamiento del cáncer será prioritario para la oficina Técnica de resultados.

ESPAÑA

- La ministra de Sanidad, Monica Garcia, ha señalado que a finales de enero o principios de febrero, recibirá luz verde la Ley del Medicamento y Productos Sanitarios.



gepac
PACIENTES/
CÁNCER



**GEPAC CONTIGO:
CÁNCER DE PULMÓN**
Programa de atención al
paciente con cáncer de pulmón

Una iniciativa de

AstraZeneca

cáncer/
PULMÓN
ESPAÑA

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!



RUEDA DE PRENSA

Organizamos un encuentro con periodistas enmarcado dentro del Día Mundial del Cáncer de Pulmón. Durante la jornada, presentamos "Inspira, espira", una iniciativa que tiene como objetivo incrementar la sensibilización social con la enfermedad y favorecer la investigación del cáncer de pulmón.

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

TALLER BIODANZA

El Centro Dotacional Integrado de Arganzuela nos abrió las puertas para llevar a cabo un taller muy especial: Biodanza. Esta actividad estaba enmarcada en el proyecto "Caminamos juntos: 10 meses, 10 causas" puesto en marca por Poco Frecuentes.

JORNADA SOBRE DOLOR CRÓNICO

Organizamos una jornada en la sede de GEPAC para hablar de dolor crónico. La Dra. María de Madariaga, presidenta de la Sociedad Española del Dolor (SED) y Álvaro Golvano, psicooncólogo del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), fueron los ponentes encargados de ofrecer información a los asistentes.

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

Grunenthal Pharma S.A.

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

