



Asociación de Melanoma Uveal

Descubre su labor

Comunicación paciente - familiar

Conoce las claves

13 PREMIOS GEPAC

Te lo contamos todo en el interior

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

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**

Descubre nuestras asociaciones **8**

GEPAC LATAM **10**

Información de interés **12**

Cátedra GEPAC **14**

**Pautas psicológicas y
manejo emocional** **16**

Relatos sobre el cáncer **18**

Nuestras asociaciones este mes **20**

Últimas noticias sobre GEPAC **26**



Bienvenidos a la Revista GEPAC

Cada número de esta revista es una ventana abierta al compromiso, la superación y la voz de quienes viven el cáncer de cerca. Este mes, lo hacemos con especial emoción tras haber celebrado los 13.ª Premios GEPAC, una cita que nos permitió reconocer públicamente la labor incansable de personas, entidades y profesionales que caminan a nuestro lado “cruzando metas por un cáncer sin barreras”.

También hablamos de comunicación. La que se da —o no— entre pacientes y familiares, y la importancia de expresarse con sinceridad y sin miedo. Porque, como mostramos en nuestro reportaje sobre las dudas más frecuentes en consulta, preguntar y compartir inquietudes es tan terapéutico como necesario.

Y lo hacemos, además, con el testimonio emocionante de Blanca, ganadora del Concurso de Relatos de este año, que nos recuerda la dureza de este camino, pero también el valor del amor, el relevo y la compañía.

Gracias por acompañarnos un mes más. Esta revista es vuestra revista. Seguimos.

DÑA. BEGOÑA BARRAGÁN GARCÍA

Presidenta de GEPAC

Nuestros eventos e iniciativas



El pasado 24 de abril tuvo lugar, en el Ateneo de Madrid, la entrega de galardones de la **13.ª edición de los Premios GEPAC**, que organizamos desde el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer**.

Este año, bajo el lema **"Cruzando metas por un cáncer sin barreras"**, quisimos destacar la importancia de las sinergias entre aquellas personas, entidades y

organizaciones que a lo largo de 2024 se han involucrado al máximo para mejorar la vida de los pacientes oncológicos.

El evento contó con la presencia de **Dña. Inmaculada Sanz Otero**, vicealcaldesa de la Madrid, **Dña. Almudena Quintana Morgado**, directora general y asistencial de la Comunidad de Madrid y **Dña. Eva Ortega-Paíno**, secretaria general de Investigación, Ministerio de Ciencia e Innovación.

"Cuando hablamos de "cruzar metas", hacemos alusión a la satisfacción que obtener un logro que ha conllevado un esfuerzo. Por eso, un año más, queremos homenajear a las personas, entidades u organizaciones durante 2024 han trabajado por mejorar la vida de los pacientes con cáncer y cuyo trabajo y dedicación son fundamentales para ayudarnos a superar las dificultades que plantea el cáncer", señaló Begoña Barragán, presidenta de GEPAC".



Los Premios GEPAC estaban divididos en diez categorías y los finalistas y ganadores fueron los siguientes:

En la categoría **"Investigación social o científica en el ámbito oncológico"**, el ganador fue **"Minimizando el riesgo de diseminación del sarcoma uterino oculto. Protocolo de revisión de la literatura para la redacción de recomendaciones de buena práctica clínica"** de ASARGA, Asociación Sarcomas de Galicia, siendo los

finalistas: Guía de práctica clínica "Largos supervivientes de cáncer hematológico" de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia y "Necesidades de los pacientes de cáncer gástrico y/o gastrectomizados" de la Asociación contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG).

Por su parte, en **"Trayectoria institucional más destacada en oncología"**, se reconoció a la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)** y le acompañaron como finalistas la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) y la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

El premio de **"Personalidad social más relevante en el ámbito oncológico"** recayó en **Dña. Eva Ortega-Paíno**, doctora en Ciencias Químicas en la especialidad de Bioquímica y Biología Molecular por la Universidad Complutense de Madrid, Ortega-Paíno cuenta con una experiencia de 30 años entre el sector sanitario, la universidad y la industria biotecnológica, principalmente en el área de oncología e inmunología y actual secretaria general de Investigación en el Ministerio de Ciencia e Innovación.

El **Dr. César A. Rodríguez Sánchez**, oncólogo y presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), fue el ganador de la categoría **"Profesional de la salud más relevante en el ámbito oncológico"**, siendo los finalistas la Dra. Marta Villarino Sanz, dietista-nutricionista en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario

Infanta Sofía de Madrid y D. Pedro Soriano Martín, enfermero docente, consultor en Comunicación y Marketing Sanitario y Director de Máster en Salud Digital (UE).

El proyecto **“Cáncer Imperator”** del Dr. José Antonio Abella, médico, escritor y escultor, se alzó con el premio de **“Labor periodística o literaria más comprometida con la normalización social del cáncer”**. Los finalistas fueron: “A tu salud”, de Dña. Raquel Bonilla, periodista en La Razón, y “Viaje emocional hacia la curación: de la incertidumbre a la esperanza” de Dña. Sonia Moreno, periodista en Diario Médico (Unidad Editorial).

En la categoría de **“Responsabilidad social corporativa”**, el ganador fue el **Servicio de Hematología y Hemoterapia y Unidad de Experiencia del Paciente del Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid) por su proyecto MiExpMás: la experiencia del paciente clave en la mejora de los resultados en salud en mieloma múltiple**. Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico (ACCM) y Viena Capellanes fueron los dos finalistas.

“Ayuda financiera para mujeres laringectomizadas y con cáncer de cabeza y cuello” de la Asociación Amular fue considerado como mejor proyecto de **“Voluntariado y participación activa”**, por delante de Retiros Solidarios de Yoga y Meditación en favor de GEPAC de la Asociación Sankalpa Yoga y “Ritmo cardíaco y Tarde de cine en tu hospi” de la Asociación Leonesa Con Las Enfermedades

de la Sangre (ALCLES LEON).

En la categoría **“Campaña de sensibilización más relevante en cáncer”**, **“Movimiento SEOM Ejercicio contra el cáncer”** de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), se hizo con el galardón. Por su parte, “Movimiento Skin&Cancer” de los Laboratorios Pierre Fabre y “No te despistes” de Astellas Pharma S.A. fueron los finalistas.

Las asociaciones de GEPAC premiaron el **“Compromiso institucional de la industria farmacéutica a favor de los pacientes con cáncer”**, donde **AstraZeneca** resultó ganador y siendo finalistas Johnson & Johnson y Roche Farma.

Además, desde GEPAC quisimos reconocer a Gilead-Kite su compromiso con los pacientes a través del programa A tu lado, programa de apoyo al paciente con linfoma B difuso de células grandes (LBDCG) que lo necesita, mediante la financiación de los gastos de desplazamiento y hotel durante el desarrollo de la terapia, ofreciéndole atención psicológica y acompañamiento en la gestión de los diferentes trámites hospitalarios derivados de este momento del proceso oncológico.

Por último, en la categoría **“Trayectoria institucional de las asociaciones de GEPAC”**, **ASOTRAME (Asociación Gallega de Afectados por Trasplantes Medulares y Enfermedades Oncohematológicas)** fue la ganadora y los finalistas fueron la Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife (ÁMATE) y la asociación Más vida.



El encargado de dirigir la gala de entrega de galardones fue D. Jaume Segalés Fernández, director y presentador en Kilómetro Cero de Es Radio.

Los patrocinadores del evento fueron: GSK, AstraZeneca, Johnson & Johnson, Amgen, Gilead, Menarini Group Stemline, Novartis, Roche, abbvie, Astellas, Daiichi-Sankyo Incyte, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Sanofi y Takeda.

X CONCURSO DE RELATOS DE GEPAC: DANDO EL RELEVO

Al igual que en ediciones anteriores, en GEPAC organizamos una nueva edición de nuestro **Concurso de Relatos** para que pacientes, familiares, amigos o conocidos, pudieran contar su experiencia con el cáncer.

El ganador fue **“Mi relevo”** de Dña. Blanca Vázquez Paredes.



Descubre nuestras asociaciones

**Puedes
conocer mejor
a nuestras
asociaciones
en nuestra web.**



"Soy hija de un paciente con melanoma uveal y vengo del campo de la sanidad. Vivirlo desde dentro y desde casa me hizo ver todo lo que falta: información, recursos específicos y acompañamiento que enfrentan los pacientes. AMU nace de una realidad que no podíamos seguir ignorando",

Mónica Escorial, presidenta de la Asociación de Melanoma Uveal.



En esta ocasión presentamos a la Asociación de Melanoma Uveal (AMU), una organización que actúa a nivel nacional.

Para AMU su misión es acompañar a quienes atraviesan este diagnóstico, facilitar el acceso a una atención sanitaria especializada y recaudar fondos para la investigación del melanoma uveal y tender puentes entre pacientes, profesionales y entidades.

¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

AMU acaba de nacer, por ello, su principal servicio es crear una comunidad de apoyo y conocimiento, a través de la página web y redes sociales.

También hay un grupo de WhatsApp que van creando los pacientes.

Este año también participan en la campaña de IMMUNOCORE (empresa con el único fármaco de indicación para melanoma uveal metastásico). Asimismo, están intentando trabajar en otras iniciativas a nivel europeas e internacionales.

**¡SIGUE A LA ASOCIACIÓN DE
MELANOMA UVEAL (AMU)
EN SUS REDES SOCIALES Y
VISITA SU WEB!**

 <https://www.asociacionamu.es/>

 Asociación de Melanoma Uveal (AMU)

 @amelanomaueval

 Asociación de Melanoma Uveal



GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **121 organizaciones nacionales e internacionales**. En España, suma 114 entidades y en su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países entre las que se encuentran: Linfomas Argentina, Alianza Latina, Asociación Metamorfosis, Fundación Edificando Vidas, Asociación de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica (ASOPALEU), Fundación Honrar la Vida y Fundación Argentina de Mieloma.

En su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 7 asociaciones de distintos países.

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

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

- **Fomentar la formación y cooperación** entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer.
- **Velar por que los pacientes con cáncer tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos** sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.
- Hacer que el **cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias.
- **Fomentar la autogestión y mejora de la calidad de vida** de los pacientes con cáncer mediante la difusión de información fundamental sobre el cáncer.
- **Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer.**
- Contribuir a **cambiar o crear leyes** que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- **Impulsar la investigación** sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y

GEPAC LATAM



demandar la atención de sus necesidades médicas y sociales.

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

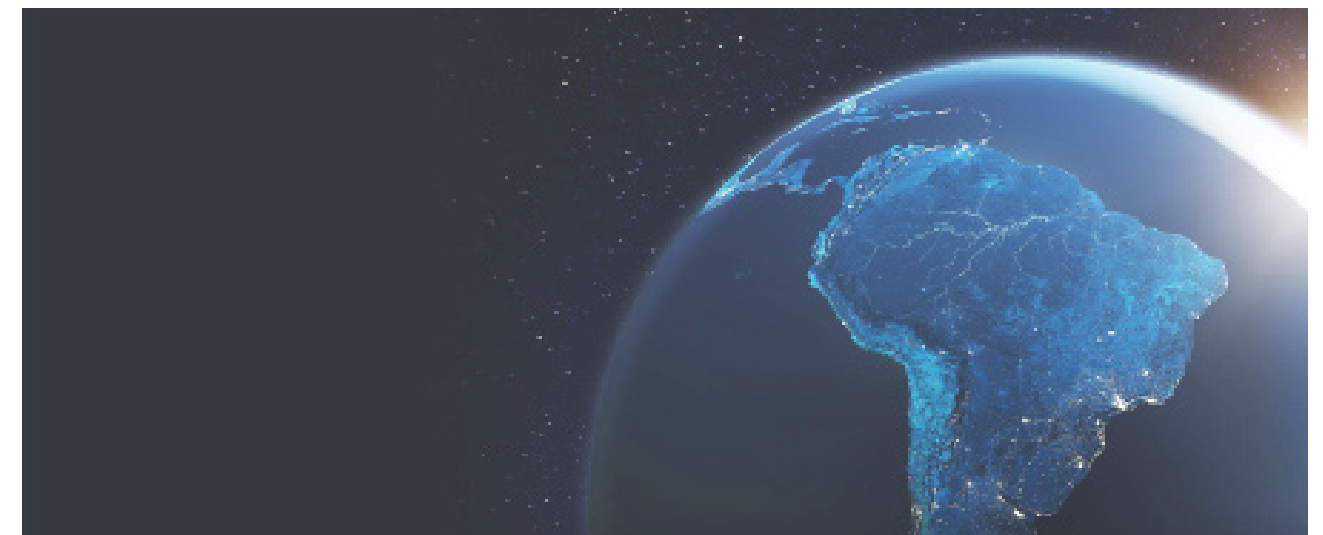
Con esta unión, desde GEPAC se busca otorgar una mayor fuerza a la voz de los pacientes y se sigue trabajando por y para los pacientes con cáncer y sus familiares.

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

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

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

- **Responsabilidad:** toma de decisiones de manera consciente, asumiendo las consecuencias que tengan las citadas decisiones y respondiendo de las mismas ante quien corresponda en cada momento.
- **Transparencia:** permitir que los demás entiendan claramente el mensaje que les estamos proporcionando y perciban un mensaje que exprese lo que realmente deseamos o sentimos. Sometimiento a la comprensión pública, sin ambigüedad.
- **Constancia:** adquirir las herramientas necesarias para alcanzar las metas que nos hemos propuesto, tomando en cuenta las dificultades que se presenten, ya sean de carácter externas o internas.
- **Empatía:** ponerse en el lugar del otro, entenderlo y comprenderlo.
- **Generosidad:** anteponer los derechos y el respeto hacia los demás al propio interés.
- **Tolerancia:** respeto de las opiniones, ideas o actitudes de las demás personas, aunque no coincidan con las propias.
- **Coherencia:** actitud lógica y consecuente con los principios que se aceptan y con las posiciones que se han mantenido con anterioridad.



Información de interés

EN CÁNCER, NINGUNA DUDA ES TONTA

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer tiende a encontrarse con muchas preguntas. Algunas se hacen en el momento, otras aparecen más adelante y muchas, por diferentes razones, no se llegan a formular. La vergüenza, el miedo a lo desconocido o el bloqueo emocional son barreras habituales que impiden a muchos pacientes expresar sus inquietudes.

Preguntas más comunes

Según un estudio realizado por Lilly, el 46,5 % de los pacientes con cáncer en España admite haberse callado preguntas importantes durante sus consultas médicas. Las razones son variadas —bloqueo (46,1 %), miedo (36,4 %), olvido (35,9 %) o vergüenza (23,3 %)— pero el efecto es común: dudas que se acumulan y generan angustia. A menudo, en busca de respuestas rápidas, muchos pacientes acuden a Internet. Según el mismo estudio, un 43,9 % recurre a la red para informarse, pese a que los expertos insisten en que cada cáncer y cada paciente son únicos, por lo que la información genérica puede ser confusa o incluso contraproducente.

Entre las preocupaciones más frecuentes destacan las relacionadas con el tratamiento: cómo será, cuánto durará, qué efectos secundarios puede tener, y si existe la posibilidad de curación. A esto se suma la incertidumbre sobre la alimentación: muchas personas no saben si deben seguir una dieta específica, evitar ciertos alimentos o tomar suplementos. Otra gran fuente de preguntas tiene que ver con el cuerpo y la imagen: la pérdida de cabello, los cambios en la piel o el aumento de peso puede afectar la autoestima, y no siempre se sabe cómo manejarlos.

También es habitual que surjan dudas sobre la vida sexual y la intimidad, temas que, aunque importantes, suelen quedar fuera de las consultas por pudor o incomodidad. Muchos pacientes no saben si podrán retomar su vida sexual con normalidad, si habrá cambios en su deseo o si existe algún riesgo durante las relaciones. Por otro lado, hay quienes se preguntan cómo afectará el cáncer a su entorno familiar, a sus amistades o a su vida laboral, especialmente si dependen de su trabajo o cuidan de otras personas.

La importancia de expresar las dudas

Estas preguntas no solo reflejan el deseo de entender lo que está ocurriendo, sino también la necesidad de mantener cierta normalidad en medio del caos. Por eso, es fundamental recordar que no existen las “preguntas tontas”, cada duda es válida y merece ser atendida. El cáncer no solo se combate con tratamientos médicos, sino también con información clara, apoyo emocional y un entorno donde preguntar abiertamente.

Dar el paso de expresar una duda puede marcar una gran diferencia en cómo se vive el proceso. Preguntar no significa ser desconfiado ni parecer débil, al contrario: es una forma de participar activamente en el propio cuidado, de comprender lo que está ocurriendo y tomar decisiones con mayor seguridad. Entender el porqué de una prueba, conocer los efectos secundarios de un tratamiento o saber cómo afrontar una etapa concreta ayuda a aliviar el miedo y refuerza el vínculo con los profesionales que acompañan el proceso.

Sin embargo, en la búsqueda de respuestas, es fácil caer en la tentación de acudir a Internet. De hecho, muchos pacientes lo hacen cuando no se atreven a plantear sus dudas en la consulta. Aunque la red puede ofrecer información útil, también puede ser fuente de confusión, miedo o incluso errores peligrosos. Cada tipo de cáncer es distinto, y cada paciente también, lo que sirve para una persona puede no ser adecuado para otra. Por eso es fundamental contrastar siempre

cualquier información con profesionales sanitarios cualificados y con asociaciones de pacientes reconocidas, que cuentan con recursos fiables y adaptados a cada situación. En estas entidades no solo ofrecemos acompañamiento, sino que también ayudamos a formular mejor las preguntas y encontrar respuestas basadas en la experiencia y el conocimiento especializado.

Hacer preguntas al médico, a la enfermera o al personal de apoyo psicológico, así como acudir a asociaciones específicas, es necesario. Porque cada pregunta compartida es una oportunidad de sentirse más acompañado, más informado y menos solo. Y porque cuando se es paciente de cáncer, la información fiable y personalizada es una herramienta tan valiosa como cualquier tratamiento.

Con la intención de romper el silencio que a menudo rodea las dudas de los pacientes, en GEPAC, hemos colaborado con Lilly para el desarrollo del estudio En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta que trata de cinco guías específicas de consulta, centradas en distintos tipos de cáncer: mama, pulmón, tiroides, linfoma y una guía general. Estas buscan acompañar a pacientes y familiares en los momentos de mayor incertidumbre. Las guías reúnen tanto preguntas frecuentes como aquellas que muchas veces no se expresan por vergüenza o temor a parecer poco importantes. Están organizadas por temáticas y por fases del proceso oncológico, para ofrecer respuestas claras en los momentos más críticos.

Cátedra GEPAC

En GEPAC hemos creado relaciones muy estrechas que nos han permitido crecer en el ámbito formativo y científico. Un buen ejemplo de ello es la **Cátedra en Innovación, Formación e Investigación del Cáncer (Cátedra CIFIC)** que llevamos a cabo junto a la Universidad Rey Juan Carlos.



Esta cátedra tiene como objetivo principal **fomentar y trasladar** al mundo universitario las **prioridades y el carácter práctico de la investigación** de los aspectos relacionados con la realidad social, económica y bienestar de los pacientes, las personas afectadas por cáncer y sus familiares.



A través de la Cátedra CIFIC, hemos puesto a disposición de las asociaciones, pacientes y familiares la **Cátedra GEPAC**, a través de la cual estos pueden acceder a distintos cursos de formación:

CURSO DE LIDERAZGO Y ADVOCACY PARA ASOCIACIONES DE PACIENTES

Este curso pretende mejorar la estrategia del conocimiento impulsando a las asociaciones de pacientes de manera directa y positiva en la innovación, la motivación y las habilidades de advocacy.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-asociaciones.php>



CURSO DE FORMACIÓN EN ONCOESTÉTICA Y CUIDADOS DE LA PIEL PARA PACIENTES

La finalidad de este curso, destinado a pacientes, es ayudar a mejorar su calidad de vida en lo referente a la piel y otros aspectos estéticos. En él se facilita también información sobre pelucas y sus cuidados, así como videos demostrativos sobre el maquillaje.

> Conoce más sobre el curso aquí: <http://gepac.es/catedra/cursos-pacientes.php>



GEPAC CONTIGO/ CÁNCER DE PRÓSTATA

Infórmate sobre nuestro programa de atención gratuito

En el teléfono:
611 063 793 91 83 3 60 21

En el correo electrónico:
contigoprostata@gepac.es

En la web:
www.cancerprostata.org



Con la colaboración de/



Pautas psicológicas y manejo emocional

COMUNICACIÓN PACIENTE-FAMILIAR. UNA BARRERA EVITABLE

El diagnóstico y tratamiento del cáncer conllevan múltiples desafíos que en muchos casos generan incertidumbre, malestar emocional y cambios significativos en la vida de quienes lo padecen. En este contexto, se vuelve fundamental poder comunicar adecuadamente aspectos relacionados con las emociones, la toma de decisiones y las necesidades de apoyo.

Tanto los pacientes como sus familiares pueden experimentar dificultades a la hora de expresar lo que sienten, piensan o necesitan durante este proceso. Esto puede afectar negativamente a la calidad del acompañamiento y el bienestar emocional. Por ello, promover una comunicación abierta, empática y efectiva se convierte en una herramienta útil para transitar la enfermedad de una manera más saludable, favoreciendo la comprensión mutua, la toma de decisiones y el fortalecimiento del apoyo social y emocional.

Dificultades en la comunicación

En ocasiones pueden aparecer dificultades para hablar sobre algunos temas relacionados con la enfermedad o sobre las emociones experimentadas durante las diferentes etapas del proceso. Estas dificultades varían según la persona y las circunstancias

que la rodean, pero existen algunas que tienden a surgir con mayor frecuencia.

Una de las complicaciones más comunes puede ser expresar el impacto emocional del diagnóstico, tanto para el paciente como para sus familiares. Suelen surgir sentimientos como miedo, culpa o tristeza, los cuales muchas veces se intentan ocultar para no preocupar a los demás. Sin embargo, esta actitud puede provocar efectos negativos como el distanciamiento emocional entre paciente y familiares, o un acompañamiento menos efectivo.

También pueden surgir dificultades a la hora de expresar las propias necesidades, ya sea por miedo a cómo reaccionará la otra persona o por temor a causar daño o malestar. Algunos pacientes pueden necesitar hablar de lo que sienten o temen, mientras que sus familiares pueden preferir evitar el tema. Por el contrario, en otros casos los familiares pueden desear hablar sobre la enfermedad, pero el paciente no. Estas diferencias pueden generar desajustes o conflictos si no se abordan adecuadamente.

Es común que para sobrellevar estas dificultades se utilice el silencio como una forma de evitar hablar de temas desagradables. Aunque el silencio puede

percibirse como una manera de proteger al otro, tanto el paciente como el familiar pueden sentirse frustrados o experimentar mayor estrés por no poder compartir cómo se sienten. Habrá momentos en que el silencio sea necesario, pero es importante que sea una elección consciente y no una forma de evitación. Además, cuando se comunica al otro la necesidad de la que parte ese silencio, es más fácil que sea comprendido y respetado.

Estrategias de comunicación

Se pueden promover ciertas estrategias para mejorar la comunicación entre el paciente y sus familiares:

- **Establecer espacios y momentos seguros** puede ser beneficioso para expresar las preocupaciones y necesidades, ya que no todas las personas desean hablar todo el tiempo de la enfermedad. Además, es importante escuchar de forma honesta, sin juicios y respetando los silencios que se puedan necesitar. Se pueden utilizar frases como "estoy disponible si necesitas hablar del tema" o "si necesitas algo puedes avisarme". De esta forma nos mostramos disponibles para la otra persona, pero manteniendo un espacio seguro donde poder conversar.
- **Validación de emociones y escucha activa.** Cuando hablamos de validar nos referimos a acoger la emoción del otro, aunque no estemos de acuerdo con ella y responder de una forma en la que se sienta acogido. En estos momentos es necesario

aceptar que es normal que aparezcan emociones como miedo, tristeza o rabia durante el proceso. Se recomienda acoger las emociones sin buscar dar soluciones al otro, pero respondiendo de forma empática. Por ejemplo, se pueden utilizar frases como "entiendo que puedes sentirte triste por todos los cambios que están ocurriendo" o "es normal estar preocupado, aunque te encuentres bien, por no saber los resultados de la última prueba". En este proceso también es clave realizar una escucha activa con el otro. Algunos elementos que nos pueden ayudar a realizarla son mostrar empatía, evitar juicios e interrupciones, mantener contacto visual o asentir con la cabeza.

- **Aceptar las dificultades en la comunicación.** Es importante saber que puede haber dificultades en la comunicación por la variedad de emociones que se experimentan durante el proceso. Aceptar que es algo normal es el primer paso para poder mejorar la comunicación.

La comunicación se vuelve clave en el afrontamiento de la enfermedad ya que cada persona la experimenta de manera distinta y tiene necesidades diferentes. Por ello, que el paciente y los familiares puedan explicar lo que necesitan o cómo se sienten de forma adecuada resulta beneficioso para evitar malentendidos y mantener una relación saludable.

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 ganador X edición

MI RELEVO

El inicio de nuestra carrera no comenzó con aplausos ni música ni ovaciones. Tampoco con pancartas de ánimo ni un cartel que indicase "Salida". Había varios espectadores viéndonos, nada de multitudes, éramos unos pocos, los de siempre y también algunos desconocidos. Todo empezó con una molestia abdominal en la sala de Urgencias del Hospital General de Alicante. Lo sé, un comienzo algo atípico. Podíamos haber elegido un paisaje diferente, al aire libre, pero todo sucedió entre estas paredes blancas y algo avejentadas de ese hospital.

Supongo que hay principios más ilusionantes, más eufóricos. El nuestro fue así, discreto y sin importancia, tímido, sin querer avisar el comienzo de algo, inconsciente.

Tras varias pruebas ese mismo día, nos confirmaron que Álvaro tenía una masa sospechosa en el intestino y quedó ingresado para realizar una colonoscopia con biopsia de urgencia, para descubrir qué era eso que se había instalado en su barriga.

El 12 de septiembre de 2024. Ese fue el día en que realmente sonó el pistoletazo de salida. Justo a las 9 de la mañana. Entramos enseguida en la consulta. El digestivo, nada

más vernos, dijo: "Álvaro, ya tenemos los resultados de la biopsia, es un linfoma, todavía no sabemos nombre y apellidos, pero no te preocupes, eres joven y sano y tendrás quimioterapia ambulatoria y poco más". A las 4 de la tarde, sonó el móvil. Era una hematóloga del Hospital: "Álvaro, no me gusta tener que decirte esto por teléfono, pero tienes un linfoma de Burkitt, es muy agresivo y rápido, y tienes que ingresar hoy a las 6. Nos vemos en Admisión".

Nunca olvidaré ese día, ni esa tarde. El tiempo no pasaba, la angustia era asfixiante, no sabía qué hacer, qué decir. No sabía nada. No entendía nada. No creía en nada. Nos despedimos y se subió en el coche de sus padres, a punto de emprender, el viaje más difícil de nuestra vida. Me quedé sola en nuestro piso de alquiler, con nuestras cosas, con la rutina, la compra recién hecha para la semana, los cacharros sin fregar de la cena del día anterior, los dos vasos en la mesa, la cama sin hacer, el silencio. Vacía. Aterrorizada. Perdida.

A partir de ese momento, empezamos a esprintar, como locos, sin orden, sin sentido, porque no sabíamos de qué iba el recorrido,

pero sí comprendimos que había prisa. Nunca había corrido tan rápido, con tanto miedo, con tanta incertidumbre, con una sensación de pánico y terror indescriptibles, sin pensar ni hacia dónde me dirigía. Intentando entender, intentando confiar, intentando aceptar.

Muchas nuevas palabras se fueron haciendo nuestras a lo largo del trayecto. Aislamiento, PICC, PET-TAC, quimioterapia, inmunoterapia, Rituximab, corticoides, intratecal, médula, transfusión, defensas, plaquetas, linfoma, nutrición parenteral, mucositis, líquido libre. La habitación 769 se transformó en nuestra nueva casa durante dos meses de ingreso. 50 días de mucho, de todo. De pérdida de peso, de diarreas, de fiebre, de cansancio extremo, de efectos secundarios, de transfusiones, de drenaje, de pruebas. Lloramos, reímos, sufrimos, rogamos, rezamos, temimos (o temí), desesperamos, crecimos y cambiamos, cambiamos mucho.

Han pasado más de seis meses desde que empezamos este camino y hemos superado muchos obstáculos. Nada parecido a las vallas, ni los saltos de longitud. Tiene más que ver con la sensación de no poder más, de tener que seguir, de intentar encontrar el equilibrio en la incertidumbre, de seguir queriéndonos como siempre pese a las dificultades, de seguir reconociéndonos delante de un espejo y de aceptar que esta carrera, no elegida, es nuestra.

Es nuestra y de muchas personas. De la familia que sigue sosteniendo en este camino pese a la desesperación y el miedo compartidos, de todo el equipo médico que decide hacer de esto su vocación y cuya seguridad y confianza te libera, de enfermeras y auxiliares que son ángeles llenos de luz, de los tratamientos innovadores y la investigación en oncohematología, de los amigos que a veces no saben ni qué decir, ni qué preguntar, pero que están ahí, de

otros pacientes que están en su camino, de los testimonios de superación compartidos, de las asociaciones que intentan que este infierno sea un poquito más amable, de psicólogos y psiquiatras, tan importantes, que me han ayudado a entender que sin salud mental, ni puedes cuidar, ni puedes correr, ni puedes seguir.

El cáncer, no solo llega para el paciente, llega también al que acompaña, al que releva, al que intenta, al que cuida y al que ama al enfermo.

Iniciamos la carrera de manera frenética, no entendíamos el camino, ni los kilómetros que tendríamos que recorrer. Y aquí estamos, hemos superado un buen tramo, seguimos sin saber cuánto queda, y confiamos en llegar a la meta.

Mi nombre es Blanca y Álvaro es mi pareja desde hace 8 años. Tenemos 30 y 28 años respectivamente.

Quiero dedicar este testimonio a todas las parejas, las compañeras de vida, las mujeres, las novias, las que llevan una relación larga o un poco más corta, informal o formal, las amigas, para ellas, porque no somos invisibles y formamos parte de esto. Porque esto impacta en nuestra rutina, en nuestros planes de familia, de maternidad, en nuestra vida de pareja, en nosotras. Porque hemos decidido quedarnos. Para todas ellas, os abrazo, os comprendo, os perdono y os quiero. No se puede solas. Necesitamos relevos, porque es más fácil correr en equipo, que avanzar exhausta sin saber ya ni cuál es el número de tu dorsal. Sois valientes y generosas por continuar en esta carrera, pero nunca os olvidéis de la vuestra, por favor. Seguimos.

Blanca Vázquez Paredes

Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por 123 asociaciones de pacientes de toda España y juntos, como un solo grupo, actuamos como altavoz de las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familias y ofrecemos diferentes servicios e iniciativas pensados solo y exclusivamente para ellos.

Estas son las actividades que las asociaciones del Grupo Español de Pacientes con Cáncer están llevando a cabo estos meses de verano.

ÁGORA CASTALLA

Este año, la Asociación Ágora Castalla cumple el 25 aniversario de su constitución. Es por lo que durante este año han organizado diversas actividades con las que recordar y reconocer el esfuerzo, el entusiasmo y el trabajo que pacientes, familiares, socios y profesionales han hecho que Ágora sea un referente en la ciudad Castalla y alrededores. Durante este año se van a realizar actuaciones musicales, cenas benéficas y, como siempre, seguirán ofreciendo sus servicios, talleres y conferencias.



APAAC

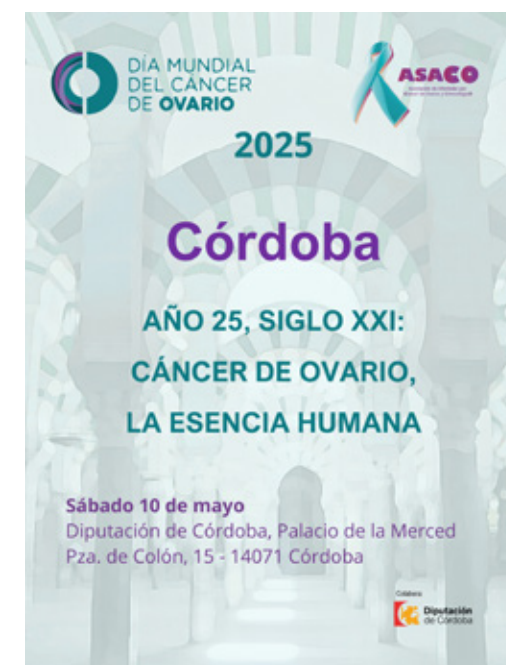
La Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer va a realizar diferentes actividades a lo largo de mayo en la que todos los talleres serán gratuitos para los pacientes oncológicos y sus familiares.

- Terapia acuática y taller rehabilitador en el medio acuático. Todos los lunes y miércoles, a las 12:00 h, en el Polideportivo Can Misses. Inscripción gratuita.
- Pilates Can Misses. Todos los martes a las 9:30 h y a las 10:30 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 lunes a las 17:00 h y 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.

ASACO

Con motivo del Día Mundial del Cáncer de Ovario, la Asociación de Afectadas por Cáncer de Ovario y Ginecológico (ASACO) organiza la XIII edición del evento Día Mundial del Cáncer de Ovario - XIII DMCO el próximo 10 de mayo de 2025.

El evento se celebrará en el Palacio de la Merced, Diputación de Córdoba (Pza. de Colón, 15 - 14071 Córdoba), en horario de 10:45 h a 14:00 h. La entrada es gratuita y está dirigida a todos los interesados sobre cáncer de ovario. **CARTEL ASACO**



FUNDACIÓN MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO

Del lunes 19 al sábado 24 de mayo, la Fundación Mari Paz Jiménez Casado organiza un Rastrillo Solidario en su sede, situada en el Centro Cívico Zigia 28 (Calle Zigia, 28 - 28027 Madrid). El horario será de 10:00 h a 21:00 h, y durante toda la semana se podrá colaborar con esta iniciativa solidaria.



ASOCIACIÓN MARCO LUNA

La asociación Marco Luna organiza este mes la Exposición Itinerante de Trajes Venecianos Enmascarado. Estas exposiciones tendrán lugar del viernes 2 de mayo al viernes 9 de mayo en Sanlúcar La Mayor (Sevilla) y del viernes 16 de mayo al viernes 23 de mayo en Estepa (Sevilla). La entrada será gratuita y el horario desde las 17:00 h hasta las 20:00 h.



ACLES LEÓN

El 20 de mayo a las 10:00 h, la Asociación Leonesa Con las Enfermedades de la Sangre (ACLES) organiza una "Charla de Difusión de Donación de Médula" con Eva Beneitez Perez como ponente. Con entrada gratuita, el evento tendrá lugar en el Aula Magna Universidad de León.

ALCLES LEÓN
Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre

**DONACIÓN
DE
MEDULA
ÓSEA**

CHARLA DIFUSIÓN
MARTES 20 MAYO 10.00 H
AULA MAGNA VETERINARIA

PONENTE
Eva Beneitez Perez
TRABAJADORA SOCIAL de ALCLES



ACLES LEÓN celebra un Festival Solidario en el Auditorio Ciudad de León. Se llevará a cabo el 31 de mayo a las 19:00 h, con apertura de puertas a las 18:15 h. La entrada tiene un precio de 7 € por localidad, este dinero se recaudará a beneficio de la asociación.



ÁMATE

La Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife (ÁMATE) organiza la VI Travesía a Nado Alcaraván en colaboración con CN Isora Swim Máster. La actividad tendrá lugar el próximo 3 de mayo a las 11:00 h en la Playa de San Juan, Tenerife. Esta iniciativa cuenta con tres modalidades: Travesía 9000M: 60,00 €, Travesía 3000M: 33,00 € y Travesía 1000M: 20,00 €.



En ÁMATE, el 17 de mayo desde las 10:30 h a las 19:30 h se celebra el Día de la Familia. La actividad tendrá lugar en C/ San Agustín, esquina C/ Nava y Grimón y esquina C/ Viana, San Cristóbal de La Laguna.

El próximo 10 de mayo, a partir de las 08:00 h, ÁMATE celebra el VI Torneo de Golf Benéfico "Manuel Moreno". Con un precio de 35 € por jugador y 15 € por acompañante, en beneficio de la asociación, el torneo se realizará en el Campo de Golf Los Palos, Arona.



FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

Con motivo del Día Internacional de la Enfermería, la Fundación Sandra Ibarra celebrará el acto de entrega de la V edición de las Distinciones 'Dama de la Lámpara' Florence Nightingale el próximo 20 de mayo a las 18:00 h en el Ateneo de Madrid. La entrada es libre hasta completar aforo.

Esta iniciativa permite a pacientes, familiares y cuidadores agradecer y reconocer públicamente el trabajo de sus enfermeras oncológicas. Aún es posible participar en las votaciones a través del siguiente enlace: fundacionsandraibarra.org/distinciones-dama-de-la-lampara.



ASOCIACIÓN MAITE TA BIZI

Este 4 de mayo, la asociación Maite Ta Bizi organiza el Recorrido solidario contra el cáncer de mama metastásico en Herriko Plaza (Llodio). La salida será a las 11:30 h y la inscripción tiene un precio de 8€.



El I Torneo Benéfico Cáncer de Mama Metastásico se celebrará el 17 de mayo en las instalaciones de Padelbai (Derio). Organizado por la asociación de cáncer de mama metastásico Maite Ta Bizi, dará comienzo a las 15:30 h y el coste de participación será de 20 €.



La asociación Maite Ta Bizi organiza este 25 de mayo a las 12:00 h el evento Más allá del rosa, impacto empresarial contra el cáncer de mama metastásico. Esta primera edición se celebrará en el Colegio de Farmaceuticos de Bizkaia (Bilbao).



ACAM

El próximo 9 de mayo, la Asociación de Acompañamiento de Cáncer de Mama, Ginecológico y Testicular organiza la charla "Sexualidad Durante y Tras el proceso Oncológico". En esta actividad, dirigida a pacientes, familiares e interesados en el tema, se abordará este aspecto del bienestar durante y después del proceso.

Se podrá asistir presencialmente en el local de la Associació de Veïns La Llosa, o bien online, solicitando el enlace a través del correo acamtarraco@gmail.com. El encuentro comenzará a las 18:30h y la participación es gratuita.



ACCGG

El próximo 17 de mayo a las 22:00 h tendrá lugar la VII edición de "Ilumina Móstoles", la carrera nocturna solidaria de 5 y 10 km, organizada a favor de la Asociación de Cáncer de Colon y Gastrointestinales Genéticos (ACCGG). El evento se desarrollará en el Polideportivo Villafontana de Móstoles, dirigido a todos los públicos, con un precio de inscripción de 12 €.



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!



SORTEO

El día de la gala de los 13.º Premios GEPAC, sorteamos un Crucero con "TODO INCLUIDO" para 2 personas con salida desde Madrid el 12 de julio de 2025 y finalización en Madrid el 19 de julio de 2025.

El ganador nos ha enviado una fotografía con la papeleta premiada.

El premio incluye servicio de crucero en las fechas especificadas y con el itinerario descrito en las bases, los premiados viajarán acompañados del grupo GEPAC participante en el crucero. Están incluidos los vuelos desde Madrid a Kiel (Alemania) y regreso a Madrid, tasas de embarque, propinas, alojamiento en camarote doble en régimen de todo incluido.



FORMACIÓN

Organizamos una nueva edición de la Formación para Asociaciones de GEPAC los días 23 y 24 de abril en el Hotel Amura de Madrid.

FORO

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, participó en el foro "50 años del calendario vacunal en España" organizado por La Razón.

Textos:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Diseño y maquetación:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Agradecimientos a

Conversia

Sociedad Española de Epidemiología

Nestle

Equipo de psicooncología de GEPAC

Colección GEPAC:

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Teléfono: 91 563 18 01 – FAX: 91 141 01 14

Web: www.gepac.es

Email: info@gepac.es



91 563 18 01 | info@gepac.es | www.gepac.es

**CONTACTA CON NOSOTROS Y
SÍGUENOS EN REDES SOCIALES**



GEPAC



Tengocancer



@GEPAC_



gepac_cancer



GEPAC