



## Asociación de Maite Ta Bizi

Descubre su labor

## Afectación de la identidad por el cáncer

Hablamos de ello en el interior

**EL CÁNCER NO  
ES CUESTIÓN  
DE PRECIO, ES  
CUESTIÓN DE  
ESTADO**

Firma nuestro manifiesto

# 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

**Teresa Toledo** - Administración



**gépac**  
PACIENTES/  
CÁNCER

# Contenido

---

**Nuestros eventos e iniciativas** **4**

---

**Descubre nuestras asociaciones** **6**

---

**GEPAC LATAM** **8**

---

**Información de interés** **10**

---

**Cátedra GEPAC** **12**

---

**Pautas psicológicas y manejo emocional** **14**

---

**Relatos sobre el cáncer** **16**

---

**Nuestras asociaciones este mes** **18**

---

**Últimas noticias sobre GEPAC** **22**

---



## Bienvenidos a la Revista GEPAC

Cada número de nuestra revista refleja el compromiso firme de dar voz a los pacientes y de visibilizar los retos que enfrentan cada día. Este mes, repasamos el acto celebrado en el Congreso de los Diputados, donde se leyó la sentencia simbólica que reclama una atención oncológica equitativa y digna: el cáncer es cuestión de Estado, no de precio.

Además, destacamos la labor de la asociación Maite Ta Bizí, un ejemplo inspirador de fuerza y unión entre mujeres con cáncer de mama metastásico, y hablamos del cáncer de vejiga, recordando que cada día cuenta para quienes conviven con esta enfermedad.

También reflexionamos sobre cómo el cáncer puede afectar la identidad y la percepción personal, una dimensión tan íntima como poco visibilizada.

Gracias por acompañarnos un mes más en este espacio hecho por y para los pacientes. **Seguimos** trabajando para que ninguna voz quede sin escuchar.

# Nuestros eventos e iniciativas

El pasado 23 de mayo celebramos, en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados, un acto institucional sin precedentes que culminaba simbólicamente el juicio celebrado en febrero sobre la situación de la atención sanitaria al cáncer en España.

Bajo el título “**Cáncer, cuestión de Estado: La sentencia**”, la jornada reunió a pacientes, juristas, expertos clínicos, representantes políticos y organizaciones científicas para emitir una sentencia simbólica que visibiliza las carencias, desigualdades y urgencias del sistema actual. Nuestra presidenta, **D.ª Begoña Barragán**, abrió el acto junto al presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, **D.**

**Agustín Santos Maraver**, reivindicando el papel de los pacientes como actores centrales en el diseño de políticas sanitarias.

Durante la lectura de la sentencia, el **Dr. Martín Sellés Fort**, en su papel de presidente del jurado popular, presentó el veredicto simbólico; el **Dr. Santiago Cervera Soto**, fiscal simbólico, formuló la acusación y analizó el fallo; la **magistrada María Paz Fernández-Rivera González** leyó la sentencia final, y los expertos **D.ª Raquel Sánchez Sanz**, abogada, y el **Dr. Armando López Guillermo**, presidente electo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), analizaron desde el ámbito clínico y legal las conclusiones.



Entre las medidas clave recogidas en la sentencia se encuentran:

- Garantizar la equidad en el acceso a tratamientos oncológicos.
  - Reforzar los programas de prevención y cribado.
- Integrar la atención psicooncológica en el Sistema Nacional de Salud.
- Impulsar la medicina personalizada e inteligencia artificial.
  - Aumentar la inversión en investigación y formación profesional.
  - Reconocer formalmente a las organizaciones de pacientes como interlocutores del sistema sanitario.

Posteriormente, se celebró una mesa de diálogo político con la participación de **D. Agustín Santos Marave**, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados y la presidenta de GEPAC; **D.ª Carmen Andrés**, diputada del Grupo Parlamentario Socialista (PSOE); **D.ª Elvira Velasco**, portavoz del Grupo Parlamentario Popular (PP) y **D.ª Begoña Barragán**, presidenta de GEPAC; En ella, se presentó oficialmente el grupo **“Parlamentarios frente al Cáncer”** como espacio de consenso y acción parlamentaria.

## MANIFIESTO: "EL CÁNCER NO ES CUESTIÓN DE PRECIO, ES CUESTIÓN DE ESTADO"

Durante la jornada, se llevó a cabo la presentación y lectura del manifiesto ciudadano, que resume las principales reivindicaciones de los pacientes oncológicos ante la falta de equidad y eficacia del actual sistema sanitario.

Un manifiesto que denuncia, sin ambigüedades, las presiones económicas que están condicionando decisiones clínicas, el riesgo de recortes encubiertos, la mercantilización de la salud y la falta de transparencia en el acceso a los tratamientos.

Porque el cáncer no puede esperar una autorización financiera. Porque la vida no se mide en márgenes de rentabilidad. Porque la medicina debe estar al servicio de las personas, no del beneficio.

### Este manifiesto exige:

- Libertad de prescripción sin presiones.
- Acceso equitativo, seguro y eficaz a los tratamientos.
- Transparencia total en los procesos de autorización.
- Rigor profesional, ética clínica y defensa activa del paciente.

### PARA MÁS INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE ENTREVISTAS:

- **Marisol Díaz** -  
Responsable de **comunicación**

**Tel.:** 91 563 18 01 - 647 852 322

**Correo electrónico:**

[comunicacion@gepac.es](mailto:comunicacion@gepac.es)

TE ANIMAMOS A LEER EL MANIFIESTO  
COMPLETO Y FIRMARLO AQUÍ

<https://www.gepac.es/cuestionestado/manifiesto.php>

# Descubre nuestras asociaciones

Puedes conocer  
mejor a nuestras  
asociaciones en  
nuestra web.



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



Pincha aquí:



**“Como presidenta de Maite Ta Bizi, nuestro objetivo principal es impulsar y reivindicar la investigación en cáncer de mama metastásico. Para ello visibilizamos esta enfermedad que NO tiene cura, a la par que realizamos actividades e iniciativas que nos ayuden a alargar y ensanchar nuestra vida.”**

*D.ª Inés Padilla Aparicio, presidenta de la asociación.*

En esta edición, destacamos la labor de Maite Ta Bizi, una organización sin ánimo de lucro creada en marzo de 2024 por mujeres que conviven con cáncer de mama metastásico. Aunque su actividad principal se desarrolla en el País Vasco, la asociación mantiene una fuerte vocación de cooperación con otras entidades tanto a nivel nacional como europeo.

La asociación surge con el objetivo principal de impulsar la investigación para prolongar y mejorar la vida de las pacientes. Para ello, lleva a cabo acciones para dar visibilidad a la enfermedad y recauda fondos destinados a proyectos de investigación que aporten beneficios reales a las pacientes actuales y futuras.

Maite Ta Bizi está formada por pacientes, familiares y amigos que participan activamente en sus iniciativas, generando una red de acompañamiento y apoyo. A través de actividades deportivas, lúdicas y encuentros, se fomenta la conexión entre mujeres que comparten diagnóstico, ayudando a reducir el sentimiento de soledad y aislamiento.

## ¡Contacta con la asociación!



[maitetabizi@maitetabizi.org](mailto:maitetabizi@maitetabizi.org)

## ¿QUÉ SERVICIOS OFRECE?

La asociación ofrece los siguientes servicios:

- Información y orientación a pacientes y familiares.
- Acompañamiento a consultas, pruebas y tratamientos.
- Actividades deportivas y lúdicas.
- Actividades para la recaudación de fondos destinados a la investigación.

## RECONOCIMIENTOS Y PREMIOS

A pesar de su reciente fundación, Maite Ta Bizi ha recibido el reconocimiento de asociaciones como **GEPAC** y **AECMM**, haciendo partícipes a sus representantes en sus jornadas y entregas de premios.

¡VISITA LA WEB DE MAITE TA BIZI Y SÍGUELES EN SU INSTAGRAM!

 [www.maitetabizi.org](http://www.maitetabizi.org)

 [@maitetabizi](https://www.instagram.com/maitetabizi)



Pincha aquí:



# GEPAC LATAM



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

Hasta el momento, GEPAC está formada por **140 organizaciones nacionales e internacionales.**

En España, suma 119 entidades y, en su división internacional en Iberoamérica, GEPAC cuenta con 11 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.

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

## En su división internacional en Iberoamérica,

### GEPAC cuenta con 11 asociaciones de distintos países.

**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 los pacientes que se vincule al Grupo Español de Pacientes con Cáncer en su división internacional, GEPAC LATAM, se comprometen 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.

## GEPAC LATAM



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

**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 por las mismas ante quien corresponda en cada momento.

---

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

---

**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 externo o interno.

**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.



# Información de interés

## LA VEJIGA NO ESPERA, LOS PACIENTES TAMPOCO.

Un año más, en el **Mes de Concienciación del Cáncer de Vejiga**, desde GEPAC trabajamos en una nueva iniciativa para dar visibilidad a esta enfermedad.

En concreto, presentamos **“La vejiga no espera, los pacientes tampoco”**, a través de la cual queremos enfatizar que cada día cuenta cuando se trata de esta enfermedad. Los pacientes no pueden permitirse largas esperas para recibir un diagnóstico ni para acceder a los tratamientos adecuados. La rapidez en la atención médica puede marcar la diferencia en el pronóstico y en la calidad de vida de quienes padecen cáncer de vejiga.

A través de esta campaña, impulsamos el compromiso de todos los agentes implicados para garantizar que los pacientes reciban la atención que necesitan, sin demoras injustificadas.

Para ello, hemos llevado tres seminarios online en nuestro canal de YouTube.

Puedes acceder a ellos a través de la página web que hemos creado para esta campaña.

### EL CÁNCER DE VEJIGA

El **cáncer de vejiga** es un tipo de enfermedad oncológica que se forma en los tejidos de la vejiga, órgano donde se almacena la orina. Hay tres tipos de cáncer de vejiga diferenciados: El **carcinoma de células de transición**, también llamado de células transicionales, es el tipo más

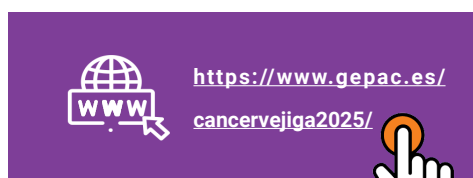
frecuente de cáncer de vejiga; aproximadamente supone el 90 % de los casos en este tipo de tumor. Este tipo de cáncer empieza a generarse en las células que normalmente forman el revestimiento interior de la vejiga (epitelio de transición). Otro tipo, es el carcinoma escamocelular, el cual comienza a generarse en las células planas del revestimiento de la vejiga. El tercer y último tipo lo constituye el adenocarcinoma que comienza en las células del revestimiento de la vejiga que producen moco 1.

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), se estima que el cáncer de vejiga urinaria **será el quinto cáncer más diagnosticado en España en 2025**, con 22.435 nuevos casos. Se espera que la incidencia sea más elevada en varones, quienes se estima que sumen 18.281 casos 2.

Existen una serie de **factores de riesgo** que incrementan las posibilidades de tener cáncer de vejiga. Estos son tres:

**Fumar:** los fumadores tienen 2 o incluso 3 veces más posibilidad de desarrollar un cáncer de vejiga.

**Exposición en el lugar de trabajo a ciertas sustancias cancerígenas:** se ha observado un alto riesgo de desarrollar la enfermedad en aquellas personas cuya ocupación laboral conlleva la exposición a ciertos compuestos o sustancias químicas.



Pincha aquí:

**Otras infecciones:** infecciones de orina, piedras en el riñón y la vejiga, el uso de catéteres en el riñón durante tiempo prolongado y otras causas de irritación crónica de la vejiga están muy ligadas a la aparición del cáncer de vejiga.

**Ciertos tratamientos para el cáncer:** pacientes que han sido tratados con ciertos tratamientos (como ciclofosfamida) ven incrementadas las posibilidades de diagnóstico de este tipo de tumor, así como los que han sido sometidos a radioterapia en el abdomen o zona pélvica.

**Edad:** la edad constituye otro de los factores de riesgo. Alrededor del 90 % de los pacientes tienen más de 55 años; la edad media del diagnóstico es de 73 años.

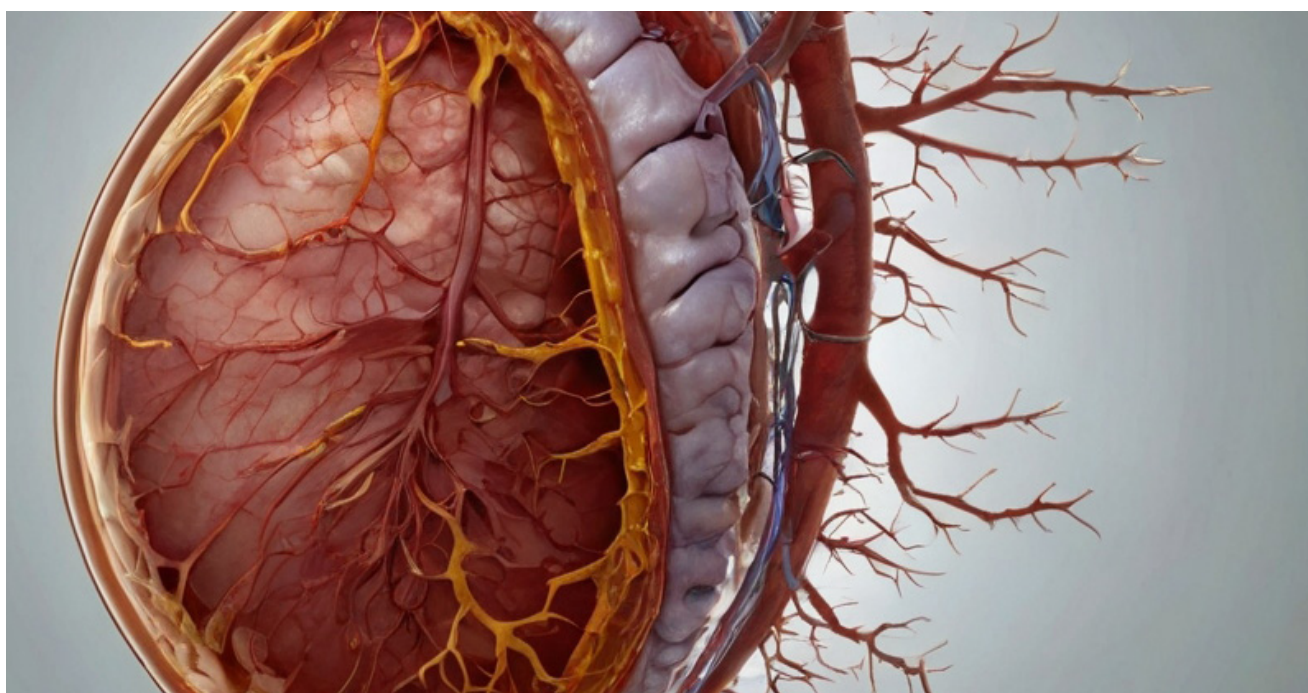
**Factores genéticos:** el riesgo incrementa para aquellos que tienen ciertas condiciones genéticas como polimorfismo de nucleótido único (SNP).

**Antecedentes familiares:** personas con antecedentes familiares que hayan desarrollado la enfermedad tienen mayor probabilidad de desarrollarlo que el resto.

Los principales **síntomas del cáncer de vejiga** son:

- Sangre en la orina, también conocido como hematuria; se suele producir de manera indolora y lo experimenta el 85 % de los pacientes. Necesidad de orinar con más frecuencia o con urgencia.
- Tener la sensación de orinar sin poder llegar a hacerlo o experimentarla justo después de miccionar.
- Experimentar dolor en la micción (disuria).
- Malestar general inespecífico o dolores generalizados.
- Falta de apetito.
- Pérdida de peso.

Algunos de ellos se experimentan en la fase temprana de la enfermedad y son idénticos a los que se producen con otras dolencias tales como infección de orina o cálculos, por lo que, si experimenta alguno de los síntomas aquí descritos, acuda a su médico <sup>4</sup>.



1. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Comprendiendo el cáncer de vejiga. Recuperado el 18 de marzo de 2025 de <http://cancervejiga.gepac.es/informacion-medica/el-cancer-de-vejiga/>.
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2025. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DMC2025.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DMC2025.pdf)
3. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Factores de riesgo. Recuperado el 18 de marzo de 2025 de <http://cancervejiga.gepac.es/informacion-medica/factores-de-riesgo/>.
4. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Sintomatología. Recuperado el 18 de marzo de 2025 de <http://cancervejiga.gepac.es/informacion-medica/sintomatologia/>.

# 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 de 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 el 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 ONLINE DE FORMACIÓN/  
Liderazgo y advocacy  
para asociaciones de pacientes

## 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 vídeos 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/



**Johnson  
& Johnson**



# Pautas psicológicas y manejo emocional

## RECONOCERSE EN LA ADVERSIDAD. LA IDENTIDAD EN PACIENTES CON CÁNCER

El diagnóstico de cáncer afecta de diversas formas a cada persona, pero en la mayoría de los casos supone un fuerte impacto que genera cambios vitales.

Suele haber cambios físicos, cognitivos y emocionales que obligan a los pacientes a adaptarse a las nuevas situaciones y aceptar los cambios que están experimentando. Todo esto puede desencadenar una crisis de identidad, ya que el cáncer afecta a muchas áreas de la vida del paciente y eso puede hacer que la persona se sienta perdida o que está dejando de ser ella misma.

En este artículo vamos a hablar sobre qué es la identidad y cómo se ve afectada durante la enfermedad. Y en el próximo número de la revista de GEPAC, aprenderemos a mantener y reconstruir nuestra identidad para seguir siendo uno mismo y no perdernos en una etiqueta diagnóstica.

### ¿Qué es la identidad?

Cuando hablamos de identidad nos referimos al conjunto de ideas sobre quiénes somos y a la imagen que tenemos de nosotros mismos en base a nuestras creencias, valores, relaciones interpersonales y experiencias. Además, es la forma en la que los demás nos identifican e influye en cómo se relacionan con nosotros. Desde la psicología, se define como un constructo dinámico que se va desarrollando desde la infancia e implica la integración de diferentes componentes que crean

un sentido del sí mismo coherente y significativo. Dentro de la identidad se pueden diferenciar dos componentes:

- Componentes estables: son elementos más duraderos que resisten mayormente a los cambios. Se incluyen los valores, la personalidad, los vínculos significativos y las experiencias de vida.
- Componentes inestables: se refiere a los aspectos que tienen mayor facilidad para modificarse debido a cambios en el contexto, como nuestra imagen corporal, los roles, las capacidades físicas o cognitivas, nuestras metas o rutinas.

Ambos componentes interactúan constantemente y el equilibrio entre ellos es lo que genera la sensación de identidad personal. Las personas percibimos nuestra identidad desde una parte externa que sería lo que conocen de nosotros el resto de personas, como el físico, nuestras aspiraciones o ideas. También tenemos una parte interna que se refiere a la forma en la que nosotros nos percibimos y sentimos, es nuestra autopercepción y lo que realmente va a ser importante en nuestra vida.

Por lo tanto, la identidad nos ayuda a saber de dónde venimos, quiénes somos y a dónde nos dirigimos y se va formando con la interacción entre lo individual y lo social.

## Afectación de la identidad por el cáncer

El cáncer puede afectar en cómo la persona se ve a sí misma y en cómo los demás la ven a ella. En el contexto de la enfermedad tiene sentido que, debido a los cambios que aparecen durante el proceso como cambio de roles, del físico, o de la forma en la que los demás se relacionan con nosotros, sintamos que estamos cambiando. Puede que no nos identifiquemos con la idea mental que tenemos sobre nosotros mismos, pero realmente, aunque haya conceptos en nuestra vida que sean diferentes, la persona sigue siendo ella misma en cuanto a los componentes estables de los que hablamos al inicio del artículo.

Normalmente hay cambios corporales que pueden afectar a la autoimagen y a la autoestima. Los roles sociales también tienden a modificarse, por ejemplo, el paciente puede tener que dejar de trabajar o pasar de cuidador a persona cuidada.

Las emociones se pueden volver más intensas y puede que reaccionemos de manera diferente a nivel emocional ante ciertas situaciones o que no podamos regularlas tan fácilmente. Las metas y rutinas que tenía la persona suelen tener que adaptarse a la nueva situación o posponerlas hasta que se establezca el proceso.

Además, el entorno de forma no intencionada puede dirigirse de manera distinta al paciente con cáncer haciéndola sentir que ya no es la misma persona ni tiene la misma valía. Todo esto puede provocar en uno mismo la sensación de sentirse perdido y pensar que ya no es quién era y que todo ha cambiado.

A pesar de que todos estos cambios son reales, hay otros componentes de la identidad que van a permanecer intactos y que ayudarán a la persona a seguir sintiéndose ella misma y que pueda adaptarse a las circunstancias. Algo que permanece estable es la personalidad, a pesar de que debido al estrés y las emociones del proceso pueda haber cambios en el

comportamiento, es algo temporal que ocurre debido a lo que se está viviendo.

Cuando la situación se estabiliza lo más probable es que se vuelva a ser igual que antes porque la personalidad está formada por características psicológicas profundamente enraizadas, en su mayor parte inconscientes y difíciles de cambiar.

Por otro lado, a pesar de que las metas puedan tener que cambiarse, los valores de la persona suelen mantenerse, pudiendo guiar las nuevas metas vitales o permitir la búsqueda de maneras de adaptarse para no tener que cambiarlas.

Además, los vínculos significativos de la persona tienden a mantenerse estables, aunque se produzcan cambios en la forma de relacionarse o, incluso, algunos vínculos desaparezcan; los vínculos que se mantengan seguramente se verán reforzados y seguirán nutriendo a la persona.



# 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 VIII edición.

### ESPERANDO UN FUTURO

Este es el relato que nunca hubiera querido escribir. Porque de no existir, no estaría hablando de ello. De lo impronunciable, de lo que llaman enfermedad de larga duración que, en ocasiones, se convierte en crónica \_y casi dando gracias porque sea así\_. De lo que no es de color rosa, ni azul, ni verde, porque así se simbolice, ni de ninguno en particular, si acaso todos los colores juntos. ¿De qué color es el miedo? Para mí es negro, oscuridad. ¿Tiene color la esperanza? Quizá blanco. Y aquí estoy pensando, camino de tu casa a una hora en coche, una tarde del mes de marzo que ya no podré olvidar.

Charlamos. No lo mencionamos. Instintivamente, como una suerte de coraza, no queremos hablar de ello. Como si, al no pronunciar la maldita palabra, dejase de existir. Pese a todo, ha sido una tarde agradable, donde hemos conversado de otras cosas, de la vida, de un mañana que atisba en el horizonte, tan incierto ahora. Hacía tiempo que no pasábamos tanto rato juntas: la pandemia, tu salud delicada, después el quehacer diario que nos aleja de lo que es verdaderamente importante. No he dejado

de mirarte, a veces de soslayo para que no te dices cuenta, como queriendo grabar en mi retina cada instante. Dicen que tienes cáncer, de los que muestran su peor cara. Todo lo valiente que soy para otras cosas, aquí no se manifiesta.

Y no sé bien cómo ayudarte. Miles de recuerdos afloran. Como cuando, siendo niña, me llevaste de la mano a esa primera biblioteca pública. Toda un aventura para mí, que tú, lectora empedernida, querías transmitir. Cómo te admiraba cuando leías, con qué rapidez.

No conozco a nadie que haya leído tanto como tú. Y esas excursiones improvisadas para ir a merendar a un campo cercano, cual exploradoras. Sonríe. Y sé que, incluso ahora, me proteges, cuando contienen tus emociones ejerciendo de hermana mayor.

Nos aferramos todos a un hilo de esperanza que, en breve, será... o no. A la espera de esos biomarcadores que pueden ser una luz o una parada en seco. Hay días que pienso en qué haré si me faltas; otros, intento no pensarlo y pensarlo y alejarlo de mi cabeza

para poder seguir viviendo. Sí, haciendo las cosas que se supone debo hacer, mientras una profunda tristeza me invade y me aflora un miedo desconocido por lo que pueda pasar. Y si yo me siento así, solo pienso en cómo estarás tú, qué pasa por tu mente. ¿Cómo es posible un diagnóstico tan fatal? Vuelco ahora mi frustración en la escritura, que a ti siempre te ha gustado. Te he dedicado una poesía que aún no conoces, donde menciono tantas cosas que debí decirte antes.

Me pregunto por qué nos cuesta expresar los sentimientos y no los comunicamos más a menudo. Me repito a mí misma, como un mantra, que mientras haya vida hay esperanza, y procuro ofrecerte mi mejor semblante.

Me enfado con el mundo cuando veo que no se aprovechan bien algunos recursos y no se dedica más inversión a la investigación en medicina, de la que todos nos beneficiamos. Alguien podrá pensar: "claro, te das cuenta ahora que lo tienes cerca". Pues sí, ya entiendo muchas de aquellas historias que me contaron, testimonios de otros enfermos. La realidad es así, fría y cruda, como tantas otras personas relataron antes.

Y lo sé.

Sé que lees una y otra vez el informe, sin dar crédito a lo que pone. Detrás de largos nombres y explicaciones confusas está la simpleza de una palabra, seis letras, que llega para trastocar tu vida y tu tranquilo hogar. Y la nuestra también, ya nada es igual. Sé que no puedes evitar entrar en internet, buscando un auxilio, un resquicio, una esperanza, algo a lo que aferrarse.

Pones frases en alguna red social que leo en la distancia, y se clavan como agujas de un destino cruel. Y marco "me gusta" para que sepas que estamos al otro lado, siempre. Que no estás sola en esto. Y me preocupo cuando no subes nada.

Sé que hay días en que te miras al espejo y sientes el miedo como un escalofrío que paraliza tu cuerpo.

Que por mucho que confías en los avances médicos, en la ciencia — que tanto te ha ayudado antes—, afrontas ahora un nuevo revés, una incertidumbre que amenaza tu existencia. Que tu vida futura pasa cada día por tu mente, como una película inacabada, y una dolorosa nostalgia te invade por todo lo que no sabes si podrá suceder. Igual que a ti, a nosotros nos aflora un deseo inmenso de abrazos, de compartir momentos, de guardar en la memoria las caricias y el olor del instante, de detener el tiempo. Ese tiempo que se escapa desafiante, con velocidad despiadada, sin dejar respiro a la existencia.

Yo también he navegado buscando respuestas a miles de interrogantes. A veces me despierto pensando que es una pesadilla y que todo va a estar bien. Es la negación, antesala de la aceptación que posponemos. Ese milagro al que aferrarse, esa fe que conforta el alma.

Montaña rusa de emociones que invade nuestro pensamiento. Un día te animas, otro lloras desconsoladamente. ¿Por qué, por qué, por qué? Te he preguntado si quieres hacer algo especial, y no tienes muchas ganas. Me angustia ver pasar los días, y la espera. Paciencia, paciencia; qué fácil es decirlo, qué difícil aplicarlo.

De regreso, el silencio me acompaña como fiel escudero. Llega la primavera, tu estación favorita. Anhele, anhelamos, un desenlace bienaventurado. Mi último pensamiento del día es para ti.

**Dña. Ana M. López García**

# Nuestras asociaciones este mes

GEPAC está formado por **119 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**.

## ALCLES

La Asociación Leonesa Con las Enfermedades de la Sangre (ACLES) organiza diferentes actividades durante el mes de junio:

- **Presentación proyecto "Meduletras"**. El 11 de junio, a las 12:00 h, en A.D.A.
- **Exponiéndonos**. Del 14 al 18 de junio, de lunes a viernes de 17:00 a 19:30 h, el sábado de 17:30 a 19:30 h, y el domingo, de 11:30 a 13:30 horas, en el Claustro abierto Capuchinos.
- **Mesas informativas Semana de las Enfermedades de la Sangre**. El 17 de junio, de 11:00 a 13:00 h, en el Hospital de León y Puerta Ayuntamiento de León.
- **Día de los Imparables // Semana de las enfermedades de la Sangre**. El 28 de junio, de 11:00 a 13:00 h, horas en la Plaza Gaudí.



**SEMANA DE LAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE**

**Día 11 Junio** - Presentación proyecto: "MEDULETRAS" ADA 12:00H

**Día 14 Junio** - Inauguración exposición. "Exponiendonos". 18:30H Claustro Abierto Capuchinos 14 al 18 de junio

**Día 17 Junio** - Mesas informativas: 11H-13:00H Puerta Ayuntamiento León Hospital Universitario de León

**Día 28 Junio** - Día de los Imparables. 11:00H-13:00H Fundación Josep Carreras Plaza de Gaudí

**ALCLES LEÓN**  
Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre

Comunidad Autónoma de Castilla y León  
AYUNTAMIENTO DE LEÓN  
GOBIERNO AUTÓNOMO DE CASTILLA Y LEÓN

## APAAC

El próximo 11 de junio, **Oncology Academy** ofrecerá la charla online “*Cuidados de la piel en linfedema*”, dirigida a personas interesadas en conocer recomendaciones sobre el cuidado dérmico que organiza **ADPLA** (Asociación de Personas con Linfedema, Lipedema y otras patologías Linfáticas de Aragón)

La sesión se realizará a las 17:00 h y la participación es gratuita con inscripción previa.

- **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 creatiVIDA.** Todos los jueves, a las 17:30 h, en la Escola d'Art de Eivissa. Inscripción gratuita.
- **Salida en Kayak.** Quincenal, de 10:30 a 13:00 h, en San José Costas y Playas.

Además, coincidiendo con la **Campaña de Prevención del Cáncer de Piel**, APAAC llevará a cabo:

- Jueves 5 de junio por la mañana: mesa informativa en Centro de Salut de Sant Antoni.
- Jueves 5 de junio por la tarde: mesa informativa en Paseo de Figueretas.
- Viernes 6 de junio por la mañana: Taller *Cuidados de la Piel y maquillaje corrector*,

impartido por responsables de La Roche Posay. Dirigido a pacientes oncológicos.

- Miércoles 11 de junio por la tarde: **mesa informativa** en Paseo de Santa Eulalia.
- **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 creatiVIDA:** Todos los jueves, a las 17:30 h, en la Escola d'Art de Eivissa. Inscripción gratuita.

## ONCOLOGY ACADEMY

El próximo 11 de junio, Oncology Academy ofrecerá la charla online “*Cuidados de la piel en linfedema*”, dirigida a personas interesadas en conocer recomendaciones sobre el cuidado dérmico que organiza ADPLA (Asociación de Personas con Linfedema, Lipedema y otras patologías Linfáticas de Aragón)

La sesión se realizará a las 17:00 h y la participación es gratuita con inscripción previa.

**ADPLA**  
Asociación de Personas con Linfedema, Lipedema y otras patologías linfáticas en Aragón

### Los cuidados de la piel en el Linfedema

**11 de junio a las 17h.**

Charla Online  
INSCRIPCIÓN PREVIA

**Ponente:**

**Montse Abanades**  
Fundadora de Oncology Academy

**Oncology Academy**  
Liderando el desarrollo de farmacia en Oncología

## AELEMIC

El próximo 10 de junio, AELEMIC organiza en el Hotel NH Madrid Nacional el encuentro “Diálogos: Conviviendo con la LMC”, con entrada libre y gratuita. De 17:00 a 19:00 h, profesionales ofrecerán herramientas para comprender mejor la **Leucemia Mieloide Crónica**.

**Diálogos**  
Conviviendo con la LMC

Lugar: Hotel NH Madrid Nacional  
Fecha: 10 de junio de 2025

Ponentes:  
Dr./a. Guzmán Bautista Carrascosa  
Hospital: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda  
Dr./a. María Natalia De las Heras Rodríguez  
Hospital: Hospital Universitario de León  
Psicólogo/a: Soledad De Linares Fernández  
Hospital: Hospital General del H.U. Virgen de las Nieves

**Agenda**

17:00 - 17:30	<b>Bienvenida</b> (30')
17:30 - 17:45	<b>Un diálogo para comprender la LMC</b> (30') Conferencia con LMC Dr./a. Guzmán Bautista Carrascosa Hospital: Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
17:45 - 18:30	<b>La importancia de preparar las visitas</b> (30') Dr./a. María Natalia De las Heras Rodríguez Hospital: Hospital Universitario de León
18:30 - 18:45	<b>Claves para comunicar preocupaciones, síntomas y necesidades al hematólogo</b> (30') Psicólogo/a Soledad De Linares Fernández Hospital: Hospital General del H.U. Virgen de las Nieves
18:45 - 19:00	<b> Sesión de dudas</b> (30') Todos

Evento organizado por el Grupo Médico de NOVARTIS en colaboración con AELEMIC y GE LMC.

NOVARTIS | GE LMC | aelemic

## AGORA CASTALLA

El próximo 7 de junio a las 18:30 h, la asociación ÁGORA-FOIA DE CASTALLA celebra su 25º aniversario con un concierto en el Parque Municipal de Castalla. El evento se realiza en colaboración con AFA Castalla y Onil, y la entrada es gratuita y abierta a toda la población.

**CONCERT D'ANIVERSARI**  
**7 JUNY | 18:30 h**  
**Parc Municipal**  
**Celebració dels 25 anys d'Agora i AFA**

EL PORTELL | GENTE NOCTURNA  
HAMBRE Y PULGAS



## MAITE TA BIZI

La Asociación Maite Ta Bizi Cáncer de Mama Metastásico participará en la Carrera de la Mujer en Vitoria. El evento tendrá lugar el 1 de junio de 2024.



El próximo 13 de junio de 2024 a las 19:00 h, en Barakaldo, Maite Ta Bizi organiza la representación de la obra “Jartas de pensar”, una función de teatro solidario, con un precio de entrada de 5 €.

CENTRO CÍVICO CLARA CAMPOAMOR

**TEATRO SOLIDARIO**

En beneficio de Maite Ta Bizi  
Entrada - donativo - 5 €

**JARTAS DE PENSAR**

Comedia  
Todos los públicos  
Adaptación de Fernando Crespo

**Viernes 13-junio 19.00 h.**  
**Avda. Gernikako Arbola 37 -BARAKALDO**

ORGANIZAN

El 15 de junio de 2025 se celebrará en Zierbena la “Galipa Mendi Bira 2025”, una marcha solidaria por montaña organizada por la Asociación Maite Ta Bizi.



## ACALUCA

El 1 de junio, en la Plaza del Carmen, la Asociación Caudetana de Lucha Contra el Cáncer organiza la marcha solidaria “Marea Rosa y Cortadores de Jamón por un reto”. Con un precio de inscripción de 10 €, la jornada comenzará a las 11:00 h desde la calle del Mercado, con una distancia de cuatro kilómetros y estará abierta a la participación de personas de todas las edades. Además, durante la mañana habrá música con DJ y una propuesta solidaria con cortadores de jamón. El precio de una tapa de jamón o de hummus y una bebida será de 5 €.



## ASOCIACIÓN IKER

La Asociación Iker, ha organizado el III Ciclo Talleres Vida el 12 de junio a las 18:30 h en la Biblioteca Pública del Estado de Ciudad Real.

Además, las personas que acudan podrán descubrir la exposición fotográfica “Sanando corazones” de Rafael Pradas.

# 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!



## DESAYUNO EUROPA PRESS

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, participó en el desayuno de Europa Press donde se debatió sobre la participación de los pacientes en el sistema sanitario.

## PARTICIPACIÓN

Marcos Martínez, gerente de GEPAC, estuvo en Radio Marca, hablando sobre el cáncer de vejiga. Lo hizo en el programa Cuídate, junto a Macarena López, directora de Oncología de Merck España y Dr. Alvaro Pinto H. La Paz de Madrid.

## SUMMIT

La coordinadora del Departamento de Psicooncología, Isabel López, participó en el Summit ONCOFemTech Hub, organizado por la Fundación Eco en CaixaForum Madrid.

## PODCAST

Isabel López habló en el podcast "Líderes Contra el Cáncer" del diario ConSalud.es, junto a la Dra. Pilar Garrido del Hospital Universitario Ramón y Cajal.



**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](http://www.gepac.es)

Email: [info@gepac.es](mailto:info@gepac.es)



91 563 18 01 | [info@gepac.es](mailto:info@gepac.es) | [www.gepac.es](http://www.gepac.es)

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

 GEPAC

 Tengocancer

 @GEPAC\_

 gepac\_cancer

 GEPAC