



08

Colaboración con las Asociaciones de Pacientes



►► COLABORACIÓN CON LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Desde hace varios años, la SEOM viene participando activamente en la prevención del cáncer, mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria dirigidas a la población general y de proyectos en favor de los pacientes oncológicos. Estas acciones se llevan a cabo en colaboración con las diferentes Asociaciones de Pacientes más representativas del ámbito nacional.

La SEOM mantiene una estrecha colaboración con las siguientes Asociaciones de Pacientes con cáncer: AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), presidida por Isabel Oriol; AEAL (Asociación Española de Afectados por Linfomas), presidida por Begoña Barragán; europacolón España, presidida por Ángel Gracia; FECMA (Federación Española de Cáncer de Mama), presidida por M^a Antonia Gimón, AEACaP (Asociación Española de Afectados por Cáncer de Pulmón), presidida por Bernardino Gaspar y Foro de Pacientes, presidido por el Dr. Albert Jovell. Estas asociaciones tienen a su disposición la sede de la SEOM para organizar sus reuniones.

Esta colaboración se materializa en proyectos de asesoramiento médico en la elaboración de folletos para pacientes y familiares y otras publicaciones, presentación conjunta de acciones



a los medios de comunicación, participación activa en sus Congresos, invitación a participar en las reuniones científicas de SEOM, etc. Asimismo la SEOM ha querido contar con ellas en tres eventos comunicativos de especial relevancia: la presentación del Proyecto Perform en octubre de 2007, la presentación de SEOM TV y las cifras del cáncer en España en el Día Mundial del Cáncer en febrero de 2009 y en el debate que se celebró en el seno del XII Congreso 'El papel de los medios de comunicación frente al Cáncer', celebrado el 20 de octubre de 2009 en Barcelona. ■



▶ AEACaP. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR CÁNCER DE PULMÓN

En julio de 2009, la SEOM colaboró en la presentación oficial de la primera Asociación de pacientes y afectados por cáncer de pulmón que lleva por nombre AEACaP. Esta presentación se hizo en Valencia y también contó con el apoyo de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana y el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP).

La AEACaP quiere dar apoyo psicológico y humano, asesoramiento y orientación médica a los afectados que lo soliciten, potenciar la investigación en cáncer de pulmón, y la ampliación y defensa de los derechos de los pacientes con esta enfermedad.

Sin duda, junto con la investigación y la prevención en cáncer de pulmón, es fundamental que se constituyan plataformas de apoyo a los pacientes.

AEACaP dispone de un contacto para las personas interesadas en conocer más esta Asociación: una línea de atención telefónica 902 001 803 y 960 708 610 o a través de la web www.aeacap.org. ■



▶ AECC. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

El 11 de diciembre de 2007 el Dr. Ramon Colomer participó en el chat on line con el especialista que la AECC ponía a disposición del público a través de su página web y que llevaba por lema “frente al cáncer de mama, tú consultas, nosotros respondemos”.

Hasta 14 chats se realizaron gracias a la colaboración de otros socios de SEOM expertos en cáncer de mama y miembros de GEICAM.

En conmemoración del Día Mundial contra el Cáncer de Mama, el 19 de octubre de 2008, la SEOM participó con la AECC y otras sociedades científicas en la rueda de prensa oficial para hacer un balance de la situación del cáncer de mama en España y transmitir un mensaje común sobre la importancia de la investigación clínica y



del diagnóstico precoz en esta patología. En marzo de 2009, se creó la Alianza para la prevención del cáncer de colon formada por SEOM junto con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), cuatro sociedades científicas más y otra asociación de pacientes. Esta Alianza se creó con el fin de fomentar y divulgar la importancia del cáncer de colon en España, así como promover las medidas encaminadas para su prevención. ■

▶ AEAL. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMAS

Como viene siendo habitual, en el mes de septiembre, la SEOM apoya a AEAL en el Día Mundial del Linfoma. El 11 de septiembre de 2008 se conmemoró el Día Mundial de esta patología y en esta ocasión la AEAL realizó una rueda de prensa con la colaboración de la SEOM. Esta iniciativa llevaba por lema "Avanzando unidos" con el objetivo de informar a la población sobre esta enfermedad, sus síntomas, evolución y tratamientos y dar a conocer la existencia de esta Asociación que apoya e informa a familiares y pacientes. Del mismo modo, el 14 de septiembre de 2009 se conmemoró el Día Mundial del Linfoma bajo el lema "Porque mañana podrías ser tú" y se organizó una rueda de prensa y numerosas jornadas informativas por toda España. El Dr. Mariano Provencio participó en las mismas en representación de la Sociedad. ■



▶ EUROPACOLON ESPAÑA

En marzo de 2007 se presentó en la sede de SEOM esta Asociación de pacientes con el fin de prevenir esta patología oncológica, exigir tratamientos integrales de calidad y prestar apoyo a pacientes y familiares. Por ello, la relación que la SEOM mantiene con europacolon España es muy gratificante y satisfactoria.

El 26 de marzo de 2008 europacolon presentó junto a SEOM, la segunda edición del manual divulgativo "Hablemos de cáncer colorrectal", un libro que trata de explicar con sencillez términos habituales relacionados con el cáncer colorrectal. La Dra. Pilar García Alfonso, junto a Ángel Gracia, presidente de europacolon España, participó en la rueda de prensa en representación de SEOM. Durante el año 2009, europacolon y SEOM también participaron juntos en



la Alianza para la Prevención de Cáncer de Colon con el fin de sensibilizar a la población y a la Administración Sanitaria sobre esta patología.

Al cierre de esta publicación, hemos recibido notificación del fallecimiento de Ángel Gracia, presidente de europacolon España a causa de un proceso cardíaco agudo. Desde SEOM nos unimos al dolor de su familia y amigos y lamentamos enormemente su pérdida. ■

▶ FECMA. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA



La SEOM sigue manteniendo una estrecha relación con FECMA que queda manifiesta en numerosas actividades conjuntas.

En octubre de 2007, FECMA y SEOM instalaron una carpa informativa en Madrid para conmemorar el Día Mundial del Cáncer de Mama. El nombre elegido para esta campaña fue "Únicas, en el cáncer de mama, cada mujer es única, infórmate", creada con el objetivo de concienciar a las mujeres de la importancia de la información como elemento fundamental para reconocer, diferenciar y combatir un cáncer de mama. El Dr. Ramon Colomer asistió a la

inauguración de la carpa junto a la viceconsejera de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, Belén Prado. Del mismo modo, en octubre de 2008, la SEOM apoyó a FECMA en el Día Mundial de Cáncer de Mama con la celebración de una rueda de prensa que llevó por lema “Tu voz también cuenta”. En la rueda de prensa participó el Dr. Ramon Colomer, el Dr. Miguel Martín, como presidente de GEICAM y la cantante Luz Casal. En esta ocasión se reivindicó el apoyo a la investigación para poder garantizar unos tratamientos de calidad en cáncer de mama y poder seguir avanzando y desarrollando terapias menos agresivas para curar esta enfermedad. Al año siguiente, el 19 de octubre de 2009 – Día Mundial del Cáncer de Mama - la SEOM participó de nuevo en la rueda de prensa de FECMA. En esta ocasión el eslogan que se eligió fue “Cada día, 44 razones para actuar”, cifra que alude al número de diagnósticos de tumores de mama que hay en España cada día. ■



► FORO DE PACIENTES

Estos dos últimos años, la SEOM ha estrechado la relación con el Foro de Pacientes y han colaborado en diferentes proyectos.

En diciembre de 2008 se presentó “Itinerario de navegación del paciente con cáncer”, una herramienta que sirve de ayuda al paciente oncológico desde su primer diagnóstico hasta cualquier etapa en la que se encuentre su tratamiento. Este proyecto ha ayudado a pacientes con cáncer y a sus cuidadores a conocer la enfermedad, el sistema burocrático de Sanidad, métodos para adaptarse a la enfermedad, recomendaciones para volver a la vida normal, etc. Del mismo modo, el Foro de Pacientes y la SEOM participaron juntos en la presentación del cuento “Nos lo dijo Pepe”, un cuento para que niños que tienen

madres recibiendo quimioterapia puedan entender mejor la enfermedad oncológica y sus tratamientos y efectos secundarios. En esta ocasión, el Dr. Álvaro Rodríguez-Lescure participó en la presentación del mismo.

Del mismo modo, la SEOM colaboró con el Foro de Pacientes en la elaboración del informe “El Valor Terapéutico en Oncología” editado por la Universidad de los Pacientes. Una de las conclusiones más destacadas de este informe ha sido la necesidad de crear la figura del oncólogo-tutor: un médico que, a modo de tutor, guíe al paciente en el proceso diagnóstico y del tratamiento del cáncer y coordine a los especialistas implicados en todo el proceso médico. ■

