



**MEMORIA DE
ACTIVIDADES
2019**

ÍNDICE

1. Sobre AEACaP

- 1.1 Datos
- 1.2 Descripción
- 1.3 Fines y objetivos
- 1.4 Misión, visión y valores
- 1.5 Organigrama

2. Servicios

- 2.1 Servicio de atención psicooncológica
- 2.2 Servicio de información y atención a personas afectadas
- 2.3 Puntos de información en centros sanitarios (Proyecto piloto Hospital de La Ribera)

3. Proyectos

- 3.1 AEACaP en Ruta
- 3.2 Encuentro pacientes
- 3.3 Beca Juntos Sumamos Vida
- 3.4 Presentación proyecto Convivir
- 3.5 World Conference on Lung Cancer (WCLC)- International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC)
- 3.6 Jornada 'Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón. El cáncer de pulmón y sus tratamientos. ¿Qué debemos saber?'
- 3.7 Respira y respira
- 3.8 Mesas informativas con motivo del 'Mes para la concienciación sobre el cáncer de pulmón'
- 3.9 'La Esfera emocional y social del cáncer de pulmón'
- 3.10 I Carrera solidaria contra el cáncer de pulmón
- 3.11 Proyecto Convivir - Centro Kálida
- 3.12 V Foro 'Cáncer de pulmón: retos y soluciones'
- 3.13 Charlas informativas "¿Cómo afrontar las adversidades?"

4. Otras actividades

Proyectos y colaboraciones

- 4.1 Proyecto ASISTO: el futuro asistencial oncológico en largos supervivientes
- 4.2 Presentación 'Informe Inmunoterapia y Cáncer' de Fundación Más Que Ideas
- 4.3 Libro blanco de The International Consortium for Health Outcomes Measurement
- 4.4 Campaña 'No contamines tu imagen'
- 4.5 Colaboración con la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa (SVMP)
- 4.6 Proyecto de investigación 'Radiómica y Radiogenómica en screening de cáncer de pulmón'
- 4.7 Campaña 'Deseo de todo pulmón'
- 4.8 Encuesta 'Patients Experience Survey'

Congresos y jornadas

- 4.9 Congreso 'Cáncer de Pulmón. Mil Caras Frente el cáncer'
- 4.10 III Jornada de actualización de cáncer de pulmón: mutaciones infrecuentes
- 4.11 V Symposium de la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM)
- 4.12 Encuentro Anual de Lung Cancer Europe (LuCE)
- 4.13 Foro Entidades de Novartis
- 4.14 X Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)
- 4.15 Jornada de Asociaciones de Pacientes del Hospital General de Valencia
- 4.16 Taller Arte e innovación
- 4.17 Lung Cancer Patient Advisory Board
- 4.18 Foro 'Dejar de fumar, un reto de todos'. Fundación Más Que Ideas (FMQI)
- 4.19 III Encuentro FEP de Pacientes

- 4.20 Jornada 'Posición de los pacientes europeos en relación a la salud digital'
- 4.21 Congreso Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP)
- 4.22 XII Lección conmemorativa Clara Campal
- 4.23 Jornada 'Innovación y retos pendientes en el cáncer de pulmón' (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social)
- 4.24 V Encuentro de responsables de gabinetes de prensa de hospitales
- 4.25 ConectANDO de Roche
- 4.26 Jornada 'Limitada comunicación médico-paciente'
- 4.27 Debate 'Innovación terapéutica: cáncer de pulmón'
- 4.28 Advisory Board 'El viaje del paciente con cáncer de pulmón y biomarcador: necesidades'
- 4.29 Café coloquio en el Hospital MD Anderson Cancer Center
- 4.30 Observatorio de la atención al paciente

Representación

- 4.31 Aniversario de la Fundación Sandra Ibarra
- 4.32 Asamblea anual Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT)
- 4.33 Inauguración de la clínica MD Anderson
- 4.34 Presentación del Instituto ProPatiens
- 4.35 V Aniversario de la Fundación Más Que Ideas

Premios y actos solidarios

- 4.36 Concierto benéfico de Alex Ubago
- 4.37 32ª Edición del Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo en Medicina

5. Entidades colaboradoras

- 5.1 Sociedades
- 5.2 Fundaciones
- 5.3 Entidades internacionales
- 5.4 Farmacéuticas

1. Sobre AEACaP

1.1. Datos

Nombre: Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

Registro de asociaciones: Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 1, con número 592279.

CIF: G98136245

Correo electrónico: aeacap@afectadoscancerdepulmon.com

Teléfono: 607 717 552

Página web: www.afectadoscancerdepulmon.com

Fundación: 05/12/2008

Junta Directiva:

- Presidencia: Bernard Gaspar Martínez
- Vicepresidencia: vacante
- Secretaría: Francisco Rodas Martínez
- Tesorería: Paula Jiménez Gaspar
- Vocalía: Almudena Monje González
- Vocalía: Inmaculada Escriche Rodríguez

1.2. Descripción

El cáncer de pulmón es uno de los cánceres más comunes en el mundo tanto en hombres como en mujeres. En 2020 se estima que 29.638 personas recibirán un diagnóstico de esta enfermedad¹. En los últimos años la incidencia ha crecido debido al aumento del número de casos en mujeres. Sin embargo, debido a su alta mortalidad (22.153 casos en 2019²) su prevalencia a los 5 años es relativamente baja³. A nivel mundial el cáncer de pulmón supone un 18,40 % del total de muertes por cáncer⁴. Se trata, por tanto, de un problema de salud de primera magnitud (epidemia) que no conviene soslayar y sobre el que hay mucho que investigar y trabajar.

¹ Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2020). "Cifras del cáncer en España 2020, las". (Visitado: 18 de enero de 2021). Recuperado de https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf p.8

² Ibídem p. 19

³ Ibídem p. 15

⁴ Ibídem p. 17

Las tasas de supervivencia en cáncer de pulmón son muy bajas comparadas con otros tipos de cáncer de gran incidencia. Solo el 13 % de las personas afectadas consigue sobrevivir a los cinco años⁵. Pese a todo ello, el cáncer de pulmón no es una prioridad en la agenda política, excepto en materia de prevención.

Uno de los problemas más graves en el cáncer de pulmón es que **presenta síntomas fundamentalmente en fases avanzadas**, de ahí que el diagnóstico sea tardío en una proporción elevada de pacientes (sólo el 15 % se detecta en estadios iniciales). Esta circunstancia se convierte en uno de los principales obstáculos para que los resultados de su tratamiento mejoren y con ellos las tasas de supervivencia, ya que las posibilidades de curación aumentan cuando el tumor está localizado, es decir, en fases tempranas de la enfermedad.

En Europa no hay todavía políticas claras de **implementación de cribado** como en cáncer de mama y de colón, y, quizás, sería aconsejable que se hiciera. El diagnóstico precoz es el área hacia la que se podría enfocar la acción política e institucional con el objetivo de ser capaces de desarrollar programas cada vez más certeros y eficaces.

Respecto a la **prevención** también sería recomendable que se centrara en los **hábitos de vida saludables** y, esencialmente, en la prevención del tabaquismo. **El consumo del tabaco es el factor más importante en la aparición del cáncer de pulmón**, de forma que el 10-15 % de los fumadores habituales desarrolla la enfermedad⁶. Los fumadores tienen 20 veces más probabilidades de sufrir este tumor y el 85 % de las muertes por esta enfermedad está relacionado con el consumo de cigarrillos. Además, el tabaquismo empieza también a pasar factura a la población femenina, que en los últimos años está registrando un aumento progresivo de la incidencia del cáncer de pulmón y se prevé que en pocos años sea más incidente que el cáncer de mama.

La Asociación Española de afectados de cáncer de pulmón (AEACaP) surge ante el vacío existente en España de una asociación que atendiera a personas enfermas y familiares de esta patología y, con tal objetivo, se pretende tender una mano para que sientan que no están solas.

El objetivo es que, **como pacientes**, conozcan sus derechos y los avances médicos que se producen; que, como afectados, sientan el apoyo y la comprensión de quienes, como ellos, han pasado o pasan por este trance; y que **como familiares o amigos** de personas afectadas puedan obtener información y ayuda sobre cómo actuar y cómo responder a las incógnitas y cambios que plantea la enfermedad en sus vidas.

Por ello, desde la creación de AEACaP se han realizado una serie de actividades en las que se fomenta la **participación activa**, pues es esencial que la persona enferma y/o sus familiares sientan que tienen un espacio en la asociación.

⁵ Ibídem p. 28

⁶ Ibídem p. 27

Compartir vivencias, intercambiar experiencias, formar parte de la complicidad que existe entre pacientes con la misma afección, reducir el peso de la enfermedad en el día a día y hacer que se adueñe lo menos posible de sus vidas y sentimientos, son algunas de las metas de AEACaP

La Asociación precisa de una amplia **masa social** para que se escuche su voz en todos los foros de interés y, de este modo, conseguir la ampliación de los derechos y mejorar la calidad de los pacientes y de sus familiares.

Con el eslogan '**Apoyo y confianza**' se quiere transmitir que el principio fundamental del grupo humano que forma la asociación radica, básicamente, En el propósito de ayudar a todas las personas afectadas por cáncer de pulmón.

1.3. Fines y objetivos

AEACaP tiene como **pilares fundamentales**:

- El apoyo a las personas afectadas -enfermos y familiares- en sus necesidades
- La acción para favorecer el diagnóstico precoz y la prevención de la enfermedad
- El impulso de la investigación e innovación
- La mejora de la calidad de vida de las personas con cáncer de pulmón

Desde sus inicios en 2008 los **objetivos principales** han sido:

- Ofrecer apoyo psicológico y humano
- Asesorar y orientar a las personas afectadas y familiares
- Reforzar el fomento de la investigación del cáncer de pulmón
- Luchar para que la innovación terapéutica alcance a todas las personas por igual
- Defender la consolidación y ampliación de los derechos de las personas afectadas de cáncer de pulmón

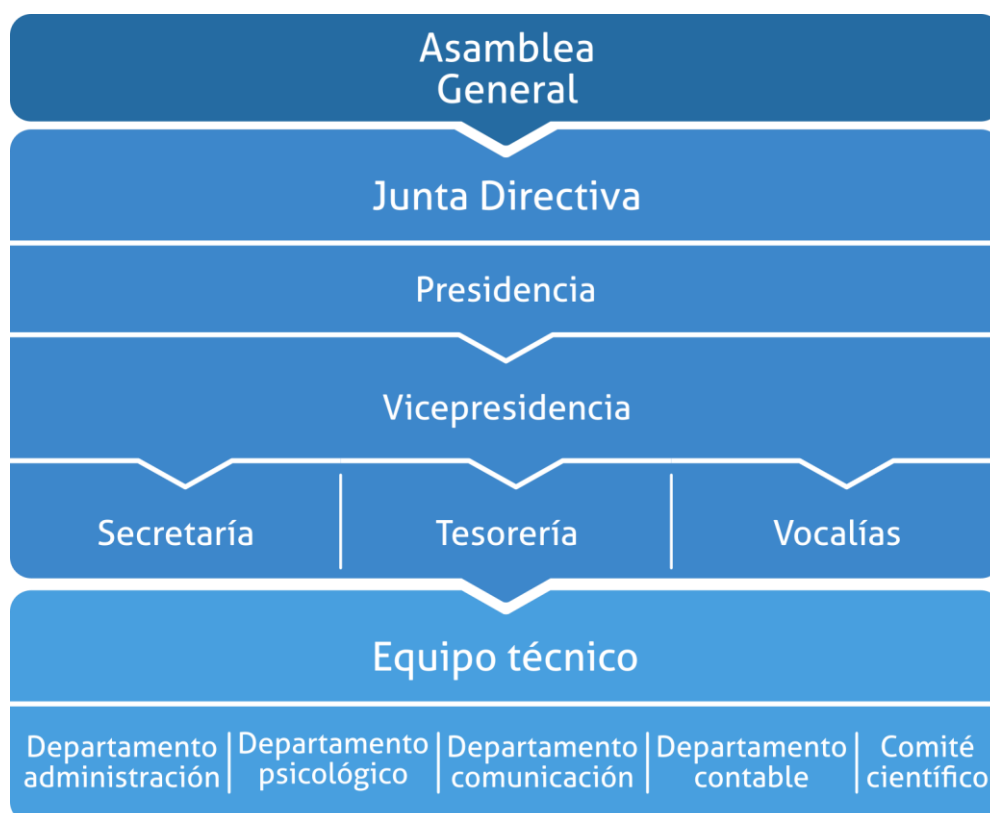
1.4. Misión, visión y valores

Nuestra **misión** es apoyar a pacientes y personas afectadas por el cáncer de pulmón, así como defender y ampliar sus derechos e intereses.

Nuestra **visión** es ser una organización de referencia para las personas afectadas de cáncer de pulmón en España y tratar de ejercer un papel relevante mediante el desarrollo de acciones para mejorar su calidad de vida.

Algunos de nuestros **valores** son los siguientes: la empatía, la solidaridad, la equidad, el compromiso y la confianza.

1.5. Organigrama



2. Servicios

2.1. Servicio de atención psicooncológica

El diagnóstico de un cáncer es el punto de partida de una serie de vivencias que experimentan tanto pacientes como familiares que tienen repercusiones no sólo en el ámbito físico, sino también en el social, económico, laboral, psicológico y familiar.

Nuestro servicio de atención psicooncología pretende facilitar la adaptación de pacientes y familiares a las distintas fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, final de vida, etc) según cada caso. Hasta el momento, AEACaP ofrecía atención psicológica presencial únicamente en Madrid y para el resto de personas interesadas se realizaban sesiones telefónicas. Debido a la creciente demanda del servicio en otras localizaciones, AEACaP estableció convenios de colaboración para la prestación presencial en Valencia, Jaén y Barcelona durante este año.

2.2. Servicio de información y atención a personas afectadas

AEACaP presta un servicio de información y atención de todo tipo de consultas (administrativas, asistenciales, de apoyo, etc) por parte de las personas afectadas de cáncer de pulmón. Para ello dispone de una oficina en la calle Embajador Vich de València y dispone de un número de teléfono móvil 608 717 552. El horario de atención telefónica y personal en la oficina es de lunes a viernes de 10.00 a 14.00 horas y de 16.00 a 20.00 horas.

2.3. Puntos de información en centros sanitarios (Proyecto piloto Hospital de La Ribera)

AEACaP puso en marcha de forma piloto en el Hospital de La Ribera este proyecto para establecer puntos de información de la asociación en centros sanitarios. Con una frecuencia semanal una de nuestras voluntarias dispuso de un espacio en el centro hospitalario gracias a la colaboración del doctor José Galbis. A través de este punto de contacto entre AEACaP y pacientes se ha tenido la oportunidad de informar a las personas interesadas sobre la enfermedad y también sobre los servicios y el apoyo ofrecidos por parte de la asociación.

3. Proyectos

3.1. AEACaP en Ruta

El proyecto AEACaP en Ruta consiste en la organización de visitas a centros sanitarios con servicio de Oncología Médica para dar a conocer la asociación. De este modo, conseguimos difundir el objetivo principal de AEACaP –ofrecer y dar soporte a las personas afectadas (enfermos y familiares) por cáncer de pulmón ante sus necesidades informativas, afectivas y psicológicas – tanto a las propias personas afectadas como a los equipos oncológicos de los centros a los que se visita.

Durante el 2019, las visitas organizadas han sido:

- Hospital Clinic de Barcelona. Gracias a la doctora Margarita Majem, la doctora Nuria Viñolas y la doctora Noemí Reguart entre otras.
- Hospital Universitario La Princesa de Madrid. Gracias al doctor Antonio Calles, doctor Javier de Castro y el doctor Miguel Sánchez.
- Hospital Universitario de A Coruña / Fundación Barrié. Gracias a la doctora Charo García-Campelo
- Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza. Gracias a la doctora Lola Isla, de este mismo hospital, y al doctor Ángel Artal, del Hospital Universitario Miguel Servet.
- Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Gracias a la doctora Reyes Bernabé.
- Hospital Universitari Doctor Peset de Valencia. Gracias a la doctora Inmaculada Maestu Maiques.

3.2. Encuentros de pacientes

Estos encuentros se produjeron en Madrid y en València, con la finalidad de fomentar las relaciones interpersonales de las personas asociadas, afectadas e interesadas, para poder nutrirse de otras vivencias, poder compartir las propias y propiciar que puedan establecer vías de comunicación directa entre ellas. Cada asistente aportó su experiencia y vivencia en relación a su proceso individual, cómo había cambiado sus vidas y cómo se van adaptando a esos cambios.

Por otro lado, se debatieron temas de interés, entre ellos la importancia de la nutrición en las personas que atraviesan procesos oncológicos o la importancia de la actividad física.

3.3. Beca Juntos Sumamos Vida

Boehringer Ingelheim junto con AEACaP, ICAPEM y ANIS convocaron la beca Juntos Sumamos Vida, para promover los proyectos sociales en beneficio del paciente con cáncer de pulmón. Este año, la convocatoria se centra en propuestas que den respuesta a necesidades no cubiertas de este colectivo de pacientes.

Finalmente, la beca, dotada con 7.000 euros, se le concedió a un proyecto del Hospital Universitario Severo Ochoa, en colaboración con la Universidad Europea, para la creación de un programa de ejercicio físico dirigido a pacientes con cáncer de pulmón.

3.4. Presentación proyecto Convivir

CONVIVIR con cáncer de pulmón es una plataforma web –creada en colaboración con AstraZeneca, GECP, SEOM y SEEO– en la que se pueden encontrar testimonios y consejos para mejorar la calidad de vida de las personas pacientes y afectadas de cáncer de pulmón.

En esta presentación participaron, además de las *diferentes* entidades involucradas, el presidente de AEACaP, Bernard Gaspar; la psicóloga y colaboradora de AEACaP, Fátima Castaño; la nutricionista Patricia Sorribes y la enfermera Tatiana Massarrah.

El acto también contó con la intervención de las monitoras del grupo VEnCE en una sesión de ejercicios físicos y hábitos saludables para pacientes oncológicos.

Para dar su testimonio como pacientes y contar sus experiencias asistieron personas asociadas de AEACaP como Valentín García, Inmaculada Escriche e Isabel Pampliega.

Además, el cantante Álex Ubago presentó el tema en apoyo al cáncer de pulmón que compuso para la participación de AEACaP en la carrera Behobia-San Sebastián del año 2018.

3.5. World Conference on Lung Cancer (WCLC)- International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC)

AEACaP contó con un stand en el espacio para entidades de la World Conference on Lung Cancer 2019 celebrado en Barcelona. En este espacio, organizado por International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC), estaban presentes organizaciones, empresas y especialistas de todo el mundo relacionados con el cáncer de pulmón, gracias a lo cual se estableció contacto con distintas entidades, firmas y personalidades.

3.6. Jornada 'Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón. El cáncer de pulmón y sus tratamientos. ¿Qué debemos saber?'

El Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, acogió el 17 de octubre la jornada para pacientes y familiares 'Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón', donde profesionales sanitarios compartieron estrategias y hábitos de vida saludables para mejorar la salud y calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.

La iniciativa, impulsada por la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y Fundación MÁS QUE IDEAS, contó con la colaboración de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la Academia Española de Dietistas-Nutricionistas (AED-N), el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp) y el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, y con el patrocinio de Boehringer Ingelheim, Medtronic, MSD, Novartis, Pfizer y Roche.

Más información : ['Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón' en Zaragoza \(afectadoscancerdepulmon.com\)](http://afectadoscancerdepulmon.com)

3.7. Respira y respira

Con motivo del **Día Internacional del Cáncer de Pulmón Roche** y la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) lanzaron la campaña '**Respira y Respira**' con el objetivo de concienciar a través del yoga, a pacientes de cáncer de pulmón y a la población en general, de la importancia de llevar unos hábitos de vida saludables.

La campaña, que dio comienzo en Madrid, consistió en una serie de **encuentros dirigidos a pacientes, familiares y a la población en general**, en los que un especialista en oncología explicó la importancia y los beneficios del ejercicio físico y unos hábitos de vida saludables para prevenir, controlar y ayudar en el tratamiento del cáncer de pulmón. Posteriormente se realizaron unas sesiones de yoga de la mano de personas expertas.

Esta iniciativa fue avalada por el **Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECp)**, la **Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPeM)** y el **Grupo de Investigación y Divulgación Oncológica (GIDO)**, y se extendió durante noviembre a Barcelona, Valencia y Granada.

En total, 87 pacientes asistieron a las sesiones.

Más información: [Arranca la campaña 'Respira y Respira' - AEACAP - Asociación Afectados Cáncer de Pulmón \(afectadoscancerdepulmon.com\)](http://afectadoscancerdepulmon.com)

3.8. Mesas informativas con motivo del 'Mes para la concienciación sobre el cáncer de pulmón'

Para conmemorar el mes para la concienciación sobre el cáncer de pulmón AEACaP dispuso durante todo noviembre puntos de información en diferentes centros sanitarios y ayuntamientos. Dichos puntos fueron los siguientes:

- València
 - Hospital Universitario y Politécnico La Fe
 - Hospital General de Valencia
 - Hospital Universitario Doctor Peset
 - Hospital Clínico Universitario
 - Agrupación de Fallas Marítimo
 - Ayuntamiento de València
 - Ayuntamiento de Moncada

- Madrid
 - Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
 - Hospital Universitario Infanta Elena
 - Hospital Clínico San Carlos
 - Hospital General Universitario Gregorio Marañón
 - Hospital Universitario 12 de Octubre
 - Hospital Universitario La Princesa

3.9. 'La Esfera emocional y social del cáncer de pulmón'

En el mes de noviembre (día 14) se presentó 'La esfera emocional y social del cáncer de pulmón', un proyecto de investigación cuyo propósito fue explorar las repercusiones emocionales y sociales de las personas diagnosticadas con un cáncer de pulmón en España, así como conocer su valoración sobre el apoyo recibido.

En este estudio, realizado en colaboración con Fundación Más Que Ideas (FMQI) se abordó con pacientes y personas afectadas cómo conviven con la enfermedad y qué consecuencias tiene en sus vidas a nivel funcional, emocional, laboral, familiar, social y en sus relaciones de pareja.

Más información : [La esfera emocional y social del cáncer de pulmón - AEACAP - Asociación Afectados Cancer de Pulmón \(afectadoscancerdepulmon.com\)](http://La esfera emocional y social del cáncer de pulmón - AEACAP - Asociación Afectados Cancer de Pulmón (afectadoscancerdepulmon.com))

3.10. I Carrera solidaria contra el cáncer de pulmón

Los objetivos de esta carrera solidaria eran:

- Contribuir en la visibilidad de la enfermedad
- Fomentar los hábitos saludables entre pacientes y afectados
- Recaudar dinero para destinarlo a becas de investigación

Con motivo del Día Internacional del Cáncer de Pulmón, se congregó a las personas participantes en las pistas de atletismo del estadio del tramo III del cauce del río Turia (Valencia), donde comenzó la carrera a las 9.30 horas. En ella participaron tanto corredores profesionales como pacientes, familiares o personas solidarias que se sumaron a la causa.

Más información: [Más de 600 inscritos impulsan la 'I Carrera contra el cáncer de pulmón' en Valencia - AEACAP - Asociación Afectados Cancer de Pulmón \(afectadoscancerdepulmon.com\)](https://www.afectadoscancerdepulmon.com/)

3.11. Proyecto Convivir - Centro Kálida

Presentación en el Centro Kálida de Barcelona del proyecto www.convivir.es, sitio web destinado a las personas con cáncer de pulmón y su entorno donde pueden encontrar información sobre la enfermedad, talleres y testimonios de personas afectadas.

En este evento, en el que participó el presidente de AEACaP, Bernard Gaspar, se abordaron aspectos como la convivencia con el cáncer de pulmón o los mitos y realidades sobre la alimentación, entre otros.

3.12. V Foro 'Cáncer de pulmón: retos y soluciones'

La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y Fundación MÁS QUE IDEAS organizaron, por quinto año consecutivo, el foro de 'Cáncer de pulmón: retos y soluciones'. El objetivo de esta iniciativa, que contó con la colaboración del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), Lung Cancer Europe (LuCE) y Sociedad Española de Psicología Clínica (SEPCyS), fue ofrecer información y dialogar sobre las principales dificultades que aparecen en la vida del paciente a partir del diagnóstico.

En esta edición el debate se centró en dos temas de gran interés en torno al cáncer de pulmón: presente y futuro de los ensayos clínicos y actuaciones ante las repercusiones emocionales y sociales de la enfermedad.

Más información: [V Foro sobre Cáncer de Pulmón: Retos y Soluciones - AEACAP - Asociación Afectados Cancer de Pulmón \(afectadoscancerdepulmon.com\)](https://www.afectadoscancerdepulmon.com/)

3.13. Charlas informativas '¿Cómo afrontar las adversidades?'

Inma Escriche, miembro de la Junta Directiva de AEACaP, impartió estas charlas en las que ofreció su testimonio sobre su experiencia con el cáncer de pulmón y cómo superar las dificultades del proceso oncológico y ofreció los datos oficiales sobre la incidencia del tabaco en casos de cáncer de pulmón. Los centros en los que tuvieron lugar estas charlas fueron:

- Colegio Juan Pablo II
- Empresa Ficara Elevación
- Empresa Alcamar Elevación
- Universidad Francisco de Vitoria
- Laboratorio AstraZeneca
- Farmacéutica Pfizer. Con la colaboración de Cintia Díaz-Miguel (AEACaP), Alfonso Aguarón (LuCE) y el doctor Antonio Calles.

4. Otras actividades

PROYECTOS Y COLABORACIONES

4.1. Proyecto ASISTO: el futuro asistencial oncológico en largos supervivientes

Participación en el ‘Proyecto ASISTO: el futuro asistencial en largos supervivientes’, una iniciativa de la Fundación AstraZeneca en colaboración con ESADE desarrollada para apoyar al sistema sanitario y a todos los profesionales del ámbito de la salud en la mejora de la gestión asistencial oncológica para los largos supervivientes.

4.2. Presentación ‘Informe Inmunoterapia y Cáncer’ de Fundación Más Que Ideas

En este evento se expusieron los resultados del informe “Inmunoterapia y cáncer: ¿cómo informar mejor a los pacientes?”. La sección final de esta presentación comprendió un coloquio en el que participó Inma Escriche, como miembro de AEACaP, dando su testimonio como paciente y resolviendo preguntas de las personas asistentes.

4.3. Libro blanco de *The International Consortium for Health Outcomes Measurement*

AEACaP, entre otras entidades, avaló el libro blanco de *The International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) para pacientes con cáncer de pulmón en el ámbito sanitario español. Con él se pretendía promover el consenso de variables estandarizadas de resultados en relación con el cáncer de pulmón, que permitiesen optimizar la gestión de la enfermedad y lograr una atención de calidad centrada en el paciente.

Entre los objetivos más destacables de este estudio se encontraban los siguientes: mejorar la toma de decisiones; permitir la comparación entre diferentes proveedores de salud; optimizar la práctica clínica habitual, y proporcionar información de calidad para la mejora continua en los diferentes niveles.

4.4. Campaña ‘No contamines tu imagen’

Con motivo de la celebración del Día Internacional Sin Tabaco el 31 de mayo, dado el repunte del tabaquismo entre los adolescentes en los últimos años, desde la Asociación de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP), con el apoyo del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), se puso en marcha, bajo el lema ‘No

contamines tu imagen', una campaña de prevención dirigida especialmente a las y los jóvenes.

Esta iniciativa se llevó a cabo a través de redes sociales con el fin de concienciar a este sector de la población y para invitarles a apostar por una vida saludable, alejada del consumo de tabaco.

Más información : [GECP y AEACaP apuestan por intensificar las actuaciones de prevención ante el aumento del consumo de tabaco entre los jóvenes - AEACAP - Asociación Afectados Cáncer de Pulmón \(afectadoscancerdepulmon.com\)](#)

4.5. Colaboración con la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa (SVMP)

Trabajo conjunto con la Sociedad valenciana de Medicina paliativa (SVMP) para impulsar los cuidados paliativos para pacientes oncológicos, cuyo día mundial se conmemora el 12 de octubre. En este sentido, se organizó una mesa informativa en el Ayuntamiento de València, junto con otras asociaciones de pacientes.

4.6. Proyecto de investigación 'Radiómica y Radiogenómica en screening de cáncer de pulmón'

Se trata de un proyecto de estudio promovido por doctor Rosell, director clínico del área de Tórax del Hospital Universitario Germans i Trias, que tenía como finalidad principal la creación de un *software* informático que permitiese mejorar el diagnóstico de lesiones pulmonares. El proyecto contemplaba la implementación de un protocolo que incluía pacientes con lesiones pulmonares e indicación de cirugía. El análisis de los tejidos provenientes de cirugía se iba a comparar con imágenes de TC de tórax y las tomografías por emisión de positrones. En la segunda fase del proyecto el algoritmo podía ser utilizado en la detección del cáncer de pulmón a nivel internacional.

AEACaP fue *partner* en este proyecto y lo presentó a la European Respiratory Society (ERS).

4.7. Campaña 'Deseo de todo pulmón'

AEACaP se sumó a la campaña 'Deseo de todo pulmón', realizada por Bristol-Myers Squibb y el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), que pretendía visibilizar la enfermedad y concienciar a la sociedad sobre los factores de riesgo. Ana Obregón fue la embajadora de la campaña por ser una personalidad muy comprometida con el cáncer.

Se incidió en la importancia de erradicar el hábito tabáquico y la necesidad de invertir en investigación para realizar un diagnóstico precoz.

4.8. Encuesta 'Patients Experience Survey'

'Patients Experience Project' era un proyecto impulsado por la Global Lung Cancer Coalition (GLCC). Como su nombre indica, se centraba en conocer la experiencia de pacientes y poder identificar las diferencias encontradas entre los procesos oncológicos entre los distintos países miembros de esta coalición. Con la información que se recabase se podrían analizar las posibilidades de mejorar las carencias de cada país.

AEACaP colaboró, no solo en la difusión de la encuesta entre sus contactos y personas asociadas, sino que fue la encargada de la traducción del formulario inicial en inglés para poder aplicarlo en los países de habla hispana.

CONGRESOS Y JORNADAS

4.9. Congreso 'Cáncer de Pulmón. Mil Caras Frente el cáncer'

Participación en el congreso 'Cáncer de Pulmón. Mil Caras Frente el cáncer' con una mesa informativa en el espacio asignado a las asociaciones de pacientes y entidades de apoyo a las mismas.

4.10. III Jornada de actualización de cáncer de pulmón: mutaciones infrecuentes

Asistencia a la 'III Jornada de actualización de cáncer de pulmón: mutaciones infrecuentes', con la que se pretendía revisar las mutaciones (ALK, ROS 1, BRAF, HER2 y MET) que afectan a un porcentaje menor del 5% de pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón.

Se desarrolló en cuatro mesas de debate tras la presentación del doctor Antonio Calles. En la primera se describieron las mutaciones más habituales y sus terapias dirigidas. En la segunda se trató el diagnóstico de este tipo de mutaciones y la importancia de la secuenciación genética y la biopsia líquida al respecto. En la tercera se habló de las metástasis cerebrales en los pacientes con cáncer de pulmón. Finalmente, en la cuarta se centró en la inmunoterapia en las mutaciones infrecuentes.

4.11. V Symposium de la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPeM)

Asistencia al V Symposium de la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPeM) en el que se abordaron aspectos epidemiológicos, psicológicos y médicos en tres mesas redondas multidisciplinarias con personas expertas.

4.12. Encuentro Anual de Lung Cancer Europe (LuCE)

Asistencia a la reunión anual de Lung Cancer Europe (LuCE) la plataforma europea que reúne a pacientes con cáncer de pulmón, sus familias y supervivientes. Esta entidad da soporte a los grupos y asociaciones de pacientes con cáncer de pulmón ya existentes y apoya el establecimiento de otros nuevos en diferentes países europeos en los que aún no existen.

LuCE tiene como objetivo sensibilizar sobre las desigualdades en relación con el acceso al tratamiento y la atención del cáncer de pulmón en Europa. Además, aboga por políticas europeas que conduzcan a mejoras en la prevención, la detección precoz, el tratamiento y la atención del cáncer de pulmón. LuCE también apoya a los grupos nacionales de pacientes para ayudar a concienciar sobre la enfermedad a la sociedad europea.

En esta reunión, además de celebrar la Asamblea General de LuCE, se abordaron contenidos como la producción y difusión de contenidos científicos o cómo mejorar la información distribuida por las asociaciones para conseguir más difusión entre los medios de comunicación.

4.13. Foro Entidades de Novartis

Con este foro se buscó favorecer la interacción entre asociaciones de diferentes ámbitos y debatir sobre temas de interés común para seguir desarrollando ideas en beneficio de la comunidad de pacientes.

En este foro se abordaron temas como la ampliación del acceso a medicamentos, la generación de ensayos clínicos responsables y la importancia de la transparencia.

4.14. X Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT)

Incluida en el X Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT) se organizó una charla motivacional con el título '¿Cómo mejorar el trabajo en equipo con el paciente?', moderada por la Fundación Más Que Ideas. En ella se pretendía transmitir a las y los profesionales el punto de vista de las personas afectadas. Por parte de AEACaP participaron Bernard Gaspar, Sonia Cid y Paqui Robles, mientras que la parte profesional estuvo representada por Florentino Hernando, Jefe de Servicio de Cirugía Torácica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

4.15. Jornada de Asociaciones de Pacientes del Hospital General de Valencia

Esta jornada tuvo como objetivo fomentar que las entidades de pacientes hagan visibles sus propuestas, así como favorecer la relación entre las instituciones sanitarias y los pacientes. Para ello, AEACaP dispuso de una mesa informativa, para dar a conocer a las personas interesadas los servicios de nuestra asociación.

4.16. Taller Arte e innovación

Este taller organizado por la empresa farmacéutica Roche pretendía abordar el cáncer desde el punto de vista de personalidades destacadas que lo han padecido y otras que, sin haberlo pasado, abordan este tema en su faceta laboral. En esta edición, profesionales de la oncología, el periodismo, el cine y la fotografía reflexionaron sobre su experiencia con el cáncer o con la influencia del mismo en su vida profesional.

4.17. Lung Cancer Patient Advisory Board

Participación en el ‘Lung Cancer Patient Advisory Board’, una reunión de trabajo dentro de las actividades de la World Conference on Lung Cancer organizada por la empresa farmacéutica Novartis, que estuvo centrada en las funciones educacionales e informativas de las asociaciones de pacientes y otras entidades. En esta edición se hizo hincapié en el diagnóstico y las pruebas médicas, se trató sobre la información que se podía ofrecer a las personas interesadas y se comentaron las carencias de material informativo para poder ser distribuido por parte de las asociaciones.

4.18. Foro ‘Dejar de fumar, un reto de todos’. Fundación Más Que Ideas (FMQI)

Asistencia del presidente de AEACaP al foro ‘Dejar de fumar, un reto de todos’, organizado por la Fundación Más Que ideas, en el que se dialogó en torno a dos cuestiones: en primer lugar, la problemática del consumo de tabaco por parte de las mujeres en España y, en segundo lugar, cómo hacer frente al cigarrillo electrónico y al cannabis como nuevas formas de consumo.

4.19. III Encuentro FEP de Pacientes

En el encuentro se pusieron sobre la mesa las necesidades principales que tienen tanto los pacientes como las asociaciones de pacientes. Además, se habló también de la necesidad de dar más visibilidad a las asociaciones de pacientes para que puedan aumentar el número de socios.

El evento se dividió en diferentes partes bajo las siguientes temáticas:

- Las prioridades de los pacientes
- Buscando sinergias en un Sistema de Sanidad Integral
- Experiencia de Organizaciones de Pacientes con las alianzas
- Promoción del asociacionismo

4.20. Jornada 'Posición de los pacientes europeos en relación a la salud digital'

AEACaP participó en la jornada 'Posición de los pacientes europeos en relación a la salud digital', enmarcada en la European Patient Innovation Summit, una cumbre promovida por Novartis. En esta edición se trataron las aplicaciones digitales y las plataformas online como unas de las herramientas más importantes para conseguir la incorporación de pacientes en los procesos de toma de decisiones y la investigación.

4.21. Congreso Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP)

La agenda de esta edición del congreso, celebrada en Valencia, contemplaba una mesa redonda organizada por AEACaP. En ella se pretendía conocer la relación médico-paciente e identificar los retos en la mejora de la asistencia clínica para adquirir una visión global del proceso.

La mesa redonda estuvo moderada por Víctor Rodríguez (FMQI) y participaron Bernard Gaspar, presidente AEACaP; el doctor José Miguel Sánchez Torres, oncólogo miembro del GECP; y los pacientes Sonia Cid y Javier Ibáñez. En ella se intercambiaron experiencias sobre los procesos durante la enfermedad.

4.22. XII Lección conmemorativa Clara Campal

Esta jornada se organizó en el Hospital HM Sanchinarro con el objetivo de dar a conocer los últimos avances en el diagnóstico, tratamiento e investigación del cáncer en general y del cáncer de pulmón en particular.

AEACaP tuvo la oportunidad de contar con un espacio para ofrecer material informativo sobre la asociación, así como realizar contactos entre las personas pacientes, representantes de laboratorios y profesionales médicos que asistieron al evento. Podemos destacar la primera toma de contacto con el personal de Guardanthealth que trabajan con la biopsia líquida.

4.23. Jornada 'Innovación y retos pendientes en el cáncer de pulmón' (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social)

Jornada organizada por Roche y AEACaP en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. En ella, pacientes y profesionales analizaron juntos las líneas de trabajo que deben desarrollarse de cara al futuro para afrontar las necesidades aún no cubiertas en el área asistencial, de tratamiento y también en el social.

Se propusieron dos mesas redondas para tratar diferentes temas. En la primera de ellas se debatió sobre la importancia del diagnóstico precoz y las terapias personalizadas. En la segunda se abarcaron los temas relacionados con las nuevas

tecnologías destinadas a la secuenciación genómica, la sostenibilidad del sistema sanitario con respecto al colectivo de personas LSO y las problemáticas que supone convivir o haber convivido con el cáncer de pulmón (estigma social, asistencia psicológica, apoyo económico, conciliación, etc.).

4.24. V Encuentro de responsables de gabinetes de prensa de hospitales

En este encuentro organizado por *Boston Scientific* en el Hospital Gregorio Marañón, representantes de los servicios de comunicación hospitalarios y gabinetes de prensa de toda España comentaron técnicas para el correcto manejo de las redes sociales enfocadas al ámbito del periodismo y actividades de entidades.

4.25. ConectANDO de Roche

Jornada informativa para pacientes con cáncer de pulmón. La iniciativa pretendía facilitar un espacio a pacientes y familiares donde compartir experiencia, resolver dudas y conectar con el entorno y los profesionales sanitarios implicados en el abordaje del cáncer de pulmón desde un punto de vista integral.

Esta jornada estuvo dividida en tres partes. La primera centrada en la importancia de la conexión del paciente con el equipo médico. En ella participaron el doctor David Vicente y la doctora Estefanía Luque, entre otros. El segundo bloque trató de la importancia de conectar con un modo de vida saludable de la mano de la doctora Juana María Rabat.

4.26. Jornada 'Limitada comunicación médico-paciente'

Estas jornadas organizadas por All.Can –consorcio internacional de asociaciones liderada por EUPATI– tenían como objeto impulsar una mayor eficiencia en el manejo del cáncer para mejorar los resultados en salud para los pacientes.

En esta edición se quiso profundizar en las ineficiencias encontradas en las comunicaciones entre profesionales y pacientes que ayudarán a identificar las áreas de mejora que existen actualmente en esta comunicación.

4.27. Debate 'Innovación terapéutica: cáncer de pulmón'

Debate organizado por la empresa farmacéutica MSD y Sanitaria 2000. El objetivo de este foro era poner en contexto la situación del cáncer de pulmón en España, su impacto clínico y económico y la importancia del diagnóstico precoz y las innovaciones terapéuticas.

4.28. Advisory Board 'El viaje del paciente con cáncer de pulmón y biomarcador: necesidades'

Reunión sobre la recopilación de datos de pacientes para la farmacéutica Pfizer a través de una charla distendida para conocer cuáles eran sus necesidades, qué echaban de menos en todo su proceso, cómo era su relación con los profesionales sanitarios, qué era la calidad de vida, etc. Paqui, Sonia, Cintia, Javier, Carolina e Inma, pacientes miembros todos ellos de AEACaP, participaron activamente en esta jornada con sus testimonios.

4.29. Café coloquio en el Hospital MD Anderson Cancer Center

En esta jornada se abordó la situación actual y las necesidades sobre el cáncer de pulmón desde tres ámbitos distintos: desde la oncología, la neumología y desde la experiencia del paciente. En esta última parte, nuestra compañera Inma Escriche aportó su testimonio como paciente.

4.30. Observatorio de la atención al paciente

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) presentó el informe 2019 del Observatorio de Atención al Paciente (OAP), un espacio de conocimiento e información que recoge la situación, las demandas y los intereses de las personas con enfermedades crónicas en España con el objetivo de concretar propuestas de mejora conjunta con todos los agentes sanitarios y sociales.

REPRESENTACIÓN

4.31. Aniversario de la Fundación Sandra Ibarra

Asistencia del presidente de AEACaP, Bernard Gaspar, a la celebración del décimo aniversario y a la presentación de la 'Escuela de Vida' de supervivientes de cáncer de la Fundación Sandra Ibarra, una entidad con objetivos comunes a los de nuestra asociación.

4.32. Asamblea anual Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT)

Asistencia a la asamblea anual del Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT) como asociación adscrita.

4.33. Inauguración de la clínica MD Anderson

Este centro hospitalario de Madrid aprovechó la presentación de su nuevo auditorio para anunciar los avances tecnológicos de los que se sirve para tratar el cáncer.

4.34. Presentación del Instituto ProPatiens

El Instituto ProPatiens nace con el objetivo de apoyar y colaborar con las asociaciones de pacientes y contribuye a resolver sus necesidades a través de su profesionalización, poniendo en valor la aportación que realizan para los sistemas sanitarios en su conjunto, en España y Europa 'Resolviendo necesidades. Creando valor' a través de la responsabilidad Social y la Transparencia.

4.35. V Aniversario de la Fundación Más Que Ideas

La Fundación Más Que Ideas y AEACaP vienen trabajando juntas durante numerosos años organizando eventos informativos sobre el cáncer de pulmón. En ellos, tanto pacientes como profesionales se unen para compartir experiencias y debatir sobre los avances y necesidades en cuanto a la enfermedad y la calidad de vida de las personas pacientes. En este año celebraron su quinto aniversario, escenario idóneo para seguir en contacto con sus miembros y las demás empresas y medios que asistieron.

PREMIOS Y ACTOS SOLIDARIOS

4.36. Concierto benéfico de Alex Ubago

Asistencia al concierto benéfico para la recaudación de fondos para la asociación. En él se entregaron sendas placas de agradecimiento tanto a Álex Ubago como al doctor Jon Zabaleta por su contribución y apoyo para incrementar la visibilidad del cáncer de pulmón.

4.37. 32ª Edición del Premio Boehringer Ingelheim al Periodismo en Medicina

Destacadas personalidades del ámbito político, médico, farmacéutico y periodístico asistieron a la ceremonia en una edición renovada del certamen, que reunió a más de 150 asistentes.

La gala contó con una mesa de debate sobre 'La ciencia y la Inteligencia Artificial' con el objetivo de analizar los avances en materia de innovación, inteligencia artificial (IA) y robótica en el campo de la medicina. En esta edición se presentaron más de 400 trabajos.

5. Entidades colaboradoras

5.1. Sociedades

- AECC – Asociación Española Contra el Cáncer
- FECMA – Federación Española de Cáncer de Mama
- GECP – Grupo Español de Cáncer de Pulmón
- GEPAC – Grupo Español de Pacientes con Cáncer
- GIDO – Grupo de Investigación y Divulgación Oncológica
- GOECP – Grupo Oncológico para el Estudio de Cáncer de Pulmón
- ICAPEM – Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres
- SECT – Sociedad Española de Cirugía Torácica
- SEEO – Sociedad Española de Enfermería Oncológica
- SEOM – Sociedad Española de Oncología Médica
- SEOR – Sociedad Española de Oncología Radioterápica
- SEPAR – Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica

5.2. Fundaciones

- Fundación Más Que Ideas
- Fundación cálida
- Fundación Sandra Ibarra
- Fundación Jiménez Díaz
- Fundación Cruyff
- Fundación AstraZeneca

5.3. Entidades internacionales

- LuCE – Lung Cancer Europe
- ELF – European Lung Foundation
- ERS – European Respiratory Society
- GLCC – Global Lung Cancer Coalition
- LAA – Lung Ambition Allianz

5.4. Farmacéuticas

- AstraZeneca
- Boehringer Ingelheim
- BMS – Bristol Myers-Squibb
- Lilly
- Medtronic
- MSD
- Novartis
- Pfizer
- Roche
- Sabartech
- Takeda



AEACaP