

# Memoria de actividades 2021



AEACAP

# Índice

<b>3</b>	<b>Nuestra Asociación</b>
4	AEACaP
5	Organigrama
6	El cáncer de pulmón
<b>9</b>	<b>Actividades 2021</b>
10	A. Programa de información, divulgación y sensibilización
19	B. Programa de colaboración
23	C. Programa Escuela de Salud (ESACaP)
26	D. Programa de concienciación
32	E. Programa de apoyo al paciente
36	F. Programa de becas y apoyo a la investigación
<b>38</b>	<b>Cuentas</b>
39	Balance de cuentas
40	Distribución de la financiación

# NUESTRA ASOCIACIÓN

# AEACaP

La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP), creada en diciembre de 2008, es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, con sede en Valencia, en la Calle Embajador Vich, 3 (Despacho 4-0) e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con número 592279.

AEACaP, es la **única asociación** dedicada exclusivamente a esta enfermedad en nuestro país cuyos principales objetivos son:

- Prestar apoyo psicológico y humano.
- Ofrecer asesoramiento legal y orientación en la defensa de tus derechos.
- Promover la investigación para obtener más y mejores alternativas terapéuticas y para mejorar tu calidad de vida.
- Trabajar en actividades informativas para la prevención y el diagnóstico precoz del cáncer de pulmón y la reducción del estigma asociado a él.
- Abogar por un acceso en condiciones de igualdad a las prestaciones sanitarias sea cual sea tu comunidad autónoma de residencia.

Nuestra **misión** es atender las necesidades y representar los derechos de las personas afectadas por el cáncer de pulmón, con el objetivo de procurar la mayor calidad de vida.

Nuestra **visión** es ser la organización de referencia para las personas afectadas de cáncer de pulmón en España y la voz que les representa ante las instituciones públicas y privadas.

Los **valores** que nos guían son la empatía, la cercanía, el compromiso, la confianza y la transparencia.

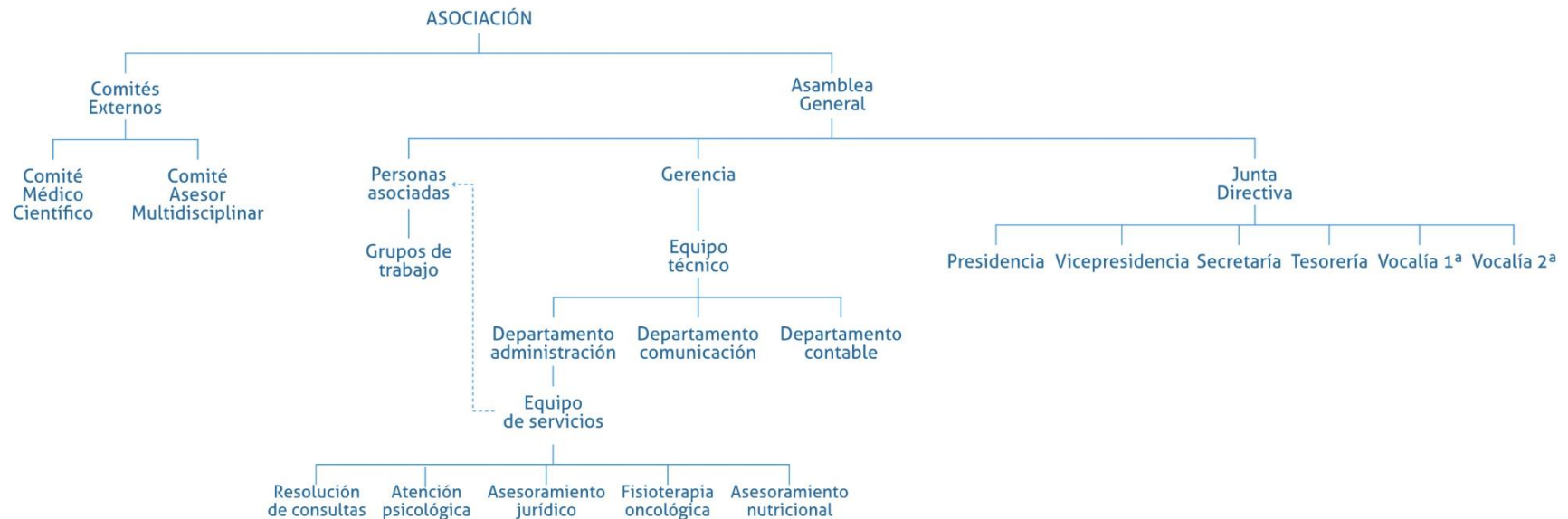
La **Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) surge ante el vacío existente en España** de una asociación para atender a personas enfermas y familiares de esta patología y, con tal objetivo, queremos tender una mano para ofrecerles apoyo en sus necesidades y para que no se sientan solas.

Queremos que, **como pacientes**, conozcan sus derechos y los avances médicos que se producen; que, como personas afectadas, sientan el apoyo y la comprensión de quienes, como ellos y ellas, han pasado o pasan por este trance; y que **como familiares o amistades** 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.

**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 cosas que nos proponemos.

Con el lema '**Apoyo y confianza**' queremos transmitir que el principio fundamental del grupo humano que formamos radica, básicamente, en las ganas que tenemos de ayudar a todas las personas afectadas por cáncer de pulmón.

# Organigrama



# EL CÁNCER DE PULMÓN

**El cáncer de pulmón** es uno de los cánceres más comunes en el mundo tanto en hombres como en mujeres, con más de 2 millones nuevos casos al año. En 2020 se estima que 29.638 personas recibirán un diagnóstico de esta enfermedad<sup>1</sup>. 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 2019<sup>2</sup>) su prevalencia a los 5 años es relativamente baja<sup>3</sup>. A nivel mundial el cáncer de pulmón supone un 18,40 % del total de *muertes por cáncer*<sup>4</sup>. 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.

Las **tasas de supervivencia en cáncer** de pulmón son muy bajas comparadas con otros tipos de cáncer de gran incidencia. Solo el 13 % de los afectados consigue sobrevivir a los cinco años<sup>5</sup>. 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 tratamientos puedan ofrecer resultados óptimos y para que las tasas de supervivencia puedan incrementarse, dado 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 o 'screening'** 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, especialmente, en la prevención del tabaquismo. **El consumo del tabaco es uno de los factores más determinante en la aparición del cáncer de pulmón**, de forma que el 10-15 % de las personas fumadoras habituales desarrolla la enfermedad<sup>6</sup>. Las personas fumadoras 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.

# ACTIVIDADES 2021

## A. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Dar a conocer nuestra asociación.
- Proporcionar información sobre la enfermedad y el diagnóstico precoz.
- Facilitar el acercamiento a las personas afectadas y fomentar el asociacionismo.
- Generar valor añadido como complemento de la atención prestada desde la sanidad.
- Crear, formar y organizar la figura del voluntariado como pilar principal para dar a conocer nuestra asociación y atender a las personas afectadas y familiares directamente.
- Impulsar y difundir nuestro Manifiesto



## Jornadas informativas y formativas

Impartidas por profesionales sanitarios, dirigidas a personas enfermas y familiares sobre aspectos relativos al cáncer de pulmón. Ante la situación sanitaria existente en 2021, este tipo de acciones se realizó en formato web. Todas estas jornadas se pueden visualizar en directo y, posteriormente en nuestro canal de YouTube. [AEACaP Cancer Pulmón - YouTube](#)



**16**  
Seminarios

**3**  
Foros



**59**  
Ponentes



**6.526**  
Visualizaciones

12/01/2021	Cuidado de la salud bucodental	<a href="#">Ver vídeo</a>
16/02/2021	Aspectos legales y sociolaborales para pacientes oncológicos	<a href="#">Ver vídeo</a>
03/03/2021	Líneas de investigación en cáncer de pulmón	<a href="#">Ver vídeo</a>
26/03/2021	ROS-1 Lung Cancer Patients	<a href="#">Ver vídeo</a>
13/04/2021	Biopsia líquida	<a href="#">Ver vídeo</a>
12/05/2021	Ensayos clínicos	<a href="#">Ver vídeo</a>
03/06/2021	ALK+ Lung Cancer Patients	<a href="#">Ver vídeo</a>
10/06/2021	GECP. Investigación y estudios en cáncer de pulmón	<a href="#">Ver vídeo</a>
15/06/2021	ASPIRAMOS Encuentro sobre cáncer de pulmón	<a href="#">Ver vídeo</a>
29/06/2021	Pacientes de cáncer de pulmón ALK+	<a href="#">Ver vídeo</a>
13/07/2021	Cuidados dermatológicos para pacientes con cáncer	<a href="#">Ver vídeo</a>
27/07/2021	Radioterapia cerebral en cáncer de pulmón	<a href="#">Ver vídeo</a>
07/09/2021	Pacientes de cáncer de pulmón EGFR	<a href="#">Ver vídeo</a>
14/09/2021	Saber más sobre cirugía para cáncer de pulmón	<a href="#">Ver vídeo</a>
21/10/2021	Cuidados paliativos en pacientes oncológicos	<a href="#">Ver vídeo</a>
14/12/2021	El papel de la fisioterapia en el paciente oncológico	<a href="#">Ver vídeo</a>

## AEACaP en Ruta

Jornadas organizadas en centros sanitarios con los que poder informar y sensibilizar a las personas afectadas por la enfermedad, sus familiares y profesionales de cada uno de los centros sanitarios, sobre la existencia de nuestra asociación, acercar los programas de ayuda de los que disponemos para mejorar su calidad de vida, dar a conocer las actividades que organizamos, y transmitirles que pueden tener en nosotros ese apoyo y confianza que necesitan. En 2021 se han realizado sesiones el Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga, Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Hospital Provincial de Castellón, Hospital Universitario de Donosti y los hospitales Morales Meseguer, Reina Sofía y Santa Lucía de Murcia.



## Rediseño de la página web corporativa

a la que dotamos con información accesible y contrastada sobre actividades y servicios de AEACaP y diversos aspectos de interés relativos a la enfermedad.

([www.afectadoscancerdepulmon.com](http://www.afectadoscancerdepulmon.com))



**22**  
Páginas



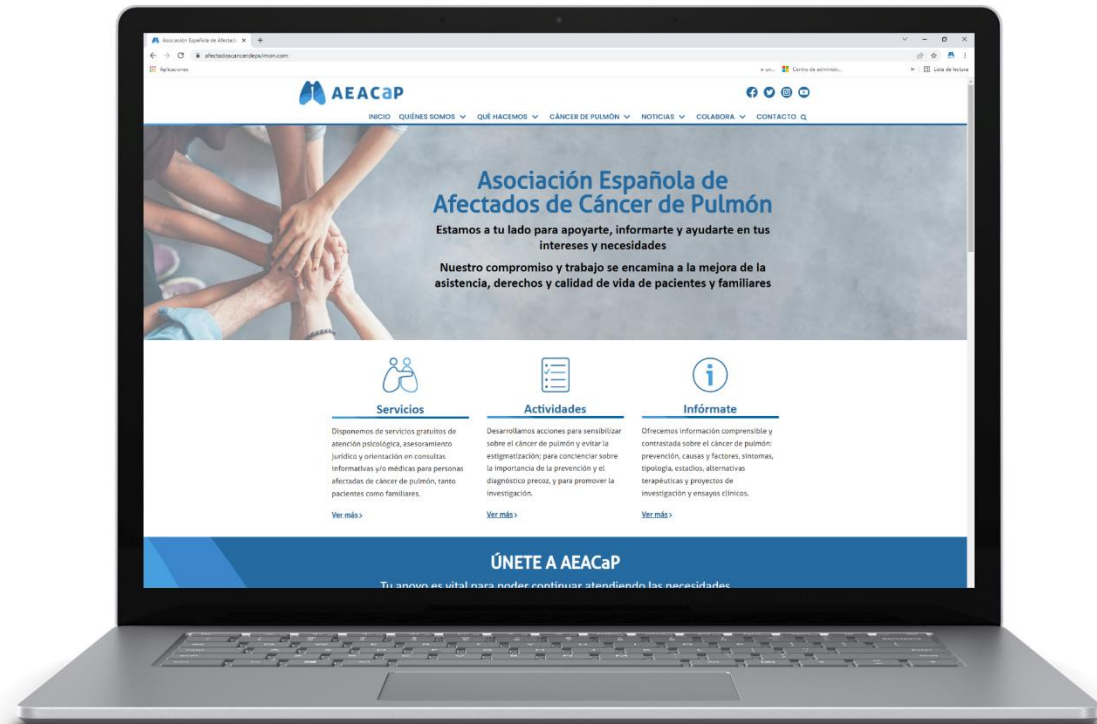
**59**  
Entradas blog



**8.171**  
Usuarios/mes

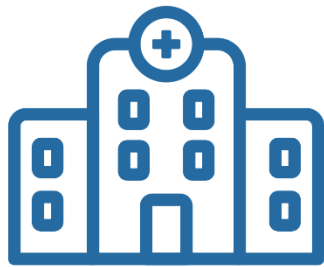


**15.190**  
Vistas/mes

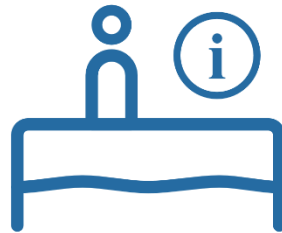


## Difusión de información

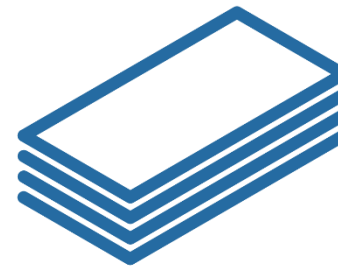
Información sobre nuestra asociación y sobre la enfermedad a pacientes, familiares, asociaciones e instituciones en general a través de la distribución de material informativo en centros sanitarios y la ubicación de mesas informativas (con entrega de trípticos, material informativo, libros, pulseras, etc) cuando la situación pandémica lo ha permitido.



**70**  
Centros



**2**  
Mesas informativas



**5.600**  
Folletos

## Asistencia (virtual) a congresos, reuniones y eventos

Tenemos presencia en este tipo de eventos nacionales e internacionales con las organizaciones con las que colaboramos tales como *Global Lung Cancer Coalition (GLCC)*, *Lung Cancer Europe (LUCE)*, *European Lung Foundation (ELF)* y *European Respiratory Society (ERS)*.



## Newsletters mensuales

Cada primer viernes de mes se ha realizado el envío de un boletín con información de proyectos, estudios o publicaciones de interés y sobre las actividades realizadas tanto en el mes anterior como con las previstas en el vigente.



**12**

Newsletters



**432**

Usuarios

## Redes sociales

A lo largo de 2021 se ha difundido información tanto de temas de carácter general relacionados con el cáncer de pulmón como de actividades y servicios de AEACaP. Así, se han lanzado 1.606 tuits, se han realizado 340 publicaciones en Facebook, se han subido 98 posts a Instagram y se han publicado 33 vídeos en el canal de Youtube. Cabe destacar el incremento de personas seguidoras en Twitter, Facebook y Youtube, con 933, 219 y 188 nuevas incorporaciones en este ejercicio respectivamente.



**1.606**  
Tuits



**340**  
Publicaciones



**98**  
Posts



**33**  
Vídeos



**1.340**  
Nuevos  
seguidores

## Diálogos AEACaP

En el mes de octubre se puso en marcha esta iniciativa, cuyo objetivo es reunir a personas expertas de diferentes ámbitos relacionados con la prevención, diagnóstico, investigación y tratamiento de la enfermedad, con pacientes y familiares. En 2021 se pudieron llevar a cabo, en un ambiente distendido, las dos primeras sesiones - con la doctora Noemí Reguart y el doctor Ernest Nadal-, dentro de esta ronda de charlas.



**2**

Diálogos



**62**

Participantes



**359**

Visualizaciones

# B

## PROGRAMA DE COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Participar en proyectos externos que favorezcan a las personas afectadas por cáncer de pulmón.
- Establecer relación con otras entidades y asociaciones relacionadas con el cáncer.
- Representar a las personas afectadas por cáncer de pulmón y velar por sus intereses y necesidades en congresos, foros y jornadas nacionales e internacionales.
- Incentivar la participación de las propias personas afectadas en estudios, entrevistas y demás iniciativas que pretendan conocer sus experiencias de primera mano para mejorar la atención, los cuidados y/o los tratamientos.



## Colaboraciones en proyectos externos

En 2021 AEACaP ha participado, entre otros, en:

- Mapa de acceso a la innovación (Roche).
- Lung Ambition Alliance (Fundación AstraZeneca).
- La voz de los pacientes (Novartis).
- Campaña 'Aspiramos' (Pfizer).
- Proyecto CONVIVIR (Fundación AstraZeneca)
- Proyecto ACTIVATE (Roche)
- Proyecto CASSANDRA
- Proyecto VISIONARIOS (Roche)
- Proyecto H20
- Proyecto NEXGEN (Lilly)
- Proyecto GOPIP (Novartis)
- Proyecto AMAZONAS (Roche)

### Nacionales



5

Informes



4

Estudios

### Internacionales



7

Informes



4

Estudios

## Colaboraciones internacionales

En 2021 AEACaP ha realizado diversas colaboraciones con entidades como Global Lung Cancer Coalition (GLCC), en cuya Encuesta Anual sobre la Experiencias del Pacientes y encuentro anual hemos participado o Lung Cancer Europe (LuCE), en cuyos grupos de trabajo, encuentro anual y reuniones sectoriales, hemos participado activamente, así como en la elaboración y/o revisión de su 'report' anual y de su campaña de concienciación.



**18**

Entidades



**3**

Campañas



**1**

Adhesión  
a manifiesto



**4**

Pertenencia  
a comités



**4**

Ponencias

## Colaboraciones nacionales

En febrero de 2021 AEACaP se ha unido al Acuerdo contra el Cáncer, un manifiesto para instituciones públicas y privadas, impulsado por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), con el fin de sumar esfuerzos para conseguir una equidad real en el acceso a la innovación oncológica; en marzo se ha adherido a un manifiesto, secundado por más de 40 organizaciones y personas, para instar al Gobierno de España a abordar la elaboración de una Ley integral del amianto y, finalmente, en mayo, AEACaP ha mostrado su apoyo a la iniciativa de AECC para reclamar una ampliación de la normativa antitabaco vigente con el objetivo de liberar de humo de tabaco los espacios públicos con presencia frecuente de menores.



**58**

Entidades



**10**

Campañas



**4**

Adhesión  
a manifiesto



**2**

Pertenencia  
a comités



**14**

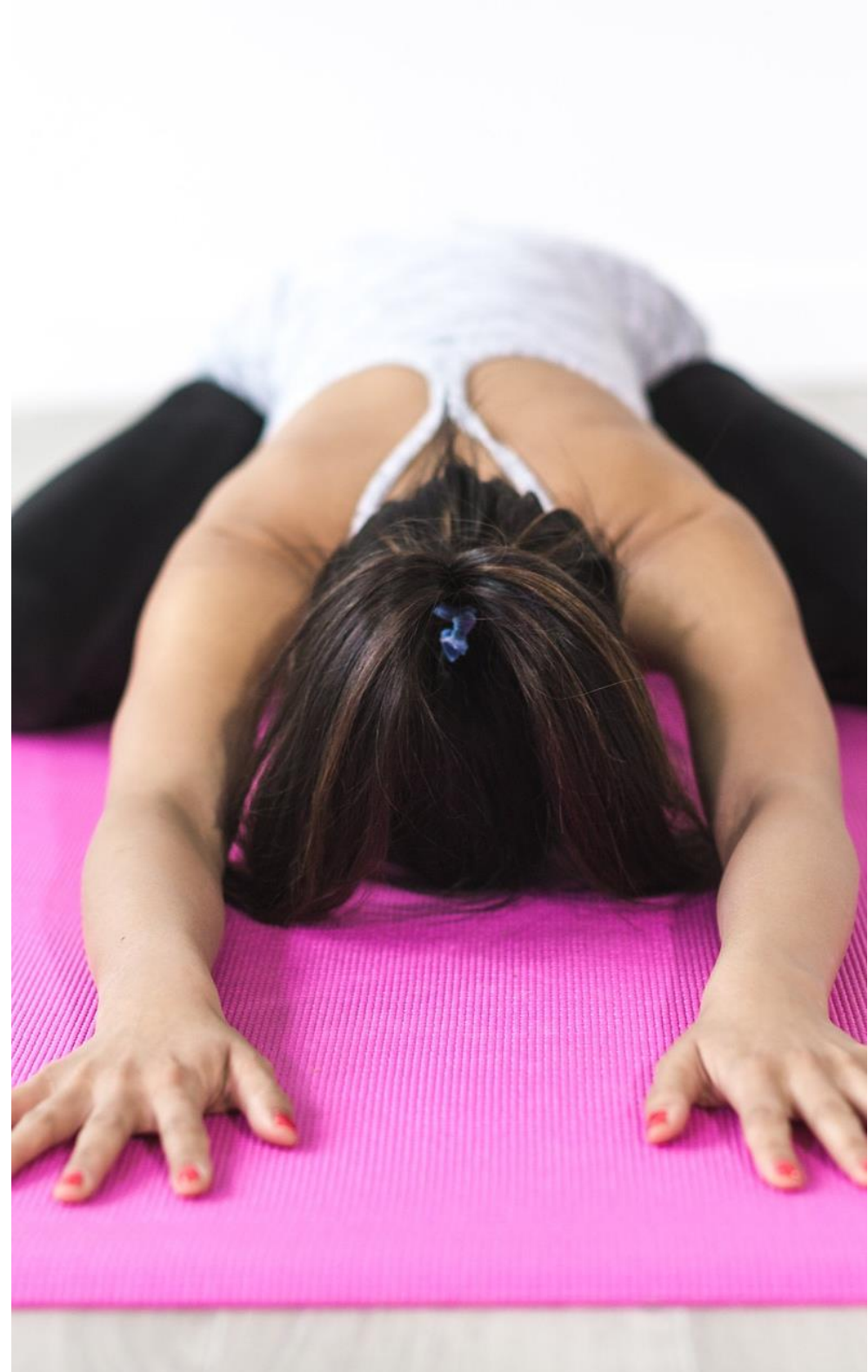
Ponencias

# C

## PROGRAMA ESCUELA DE SALUD (ESACaP)

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Promover y fomentar hábitos de vida saludables para conseguir una mejor calidad de vida.
- Poner al alcance de personas enfermas y familiares contenidos divulgativos, de personas expertas del ámbito de la salud, relacionados con el bienestar.
- Concienciar sobre la prevención del cáncer de pulmón.
- Ayudar a superar la adicción al tabaco.



## Sesiones de ejercicio físico

A través del Programa Actívate, impulsado por AEACaP junto a la Asociación para la Investigación del Cáncer de Pulmón en Mujeres (ICAPEM), el Grup de Investigació y divulgació Oncològica (GIDO) y el programa Vive Entrena Cáncer Enfrenta (VEnCE) de la Fundación de la Universidad Europea, en colaboración con Roche. Así, en 2021, Actívate, que cuyo objetivo es incorporar una rutina de ejercicios a los hábitos diarios para mejorar el estado físico y psicológico de las personas con cáncer de pulmón, se ha iniciado la segunda edición en Valencia y ha arrancado en Zaragoza.



2

Ciudades



37

Participantes

## Eventos deportivos solidarios

Entre el 13 y el 21 de noviembre tuvo lugar la tercera edición de la Carrera Solidaria contra el Cáncer de Pulmón de AEACaP, que en esta ocasión, nuevamente en formato virtual al igual que en 2020, superó el millar de personas participantes, Con este evento, cuya recaudación se destinó a financiar becas de investigación, se cumplió el doble objetivo de fomentar hábitos de vida saludables y dar visibilidad a la enfermedad.



**1.129**

Participantes



**6.160 €**

Recaudados

# D

## PROGRAMA DE CONCIENCIACIÓN

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Promover la concienciación social.
- Dar visibilidad a la enfermedad.
- Fomentar la prevención.
- Ayudar en la cesación tabáquica.



## Día Mundial Contra el Cáncer (OMS) 4 de febrero

En los perfiles de redes sociales de AEACaP se han llevado a cabo acciones comunicativas de refuerzo de los mensajes institucionales de la Organización Mundial de la Salud con el hashtag #YoSoyyVoyA.



**3**  
Tuits



**1**  
Publicación



**6.612**  
Impresiones



**41**  
Me gusta



**32**  
Repost

## Campaña 'Aspiramos'

AEACaP lanzó esta campaña en marzo con el objetivo de para visibilizar los anhelos y deseos de las personas afectadas por el cáncer de pulmón y mostrar su apoyo a pacientes y familiares. ([Campaña de comunicación 'Aspiramos' - YouTube](#)).



**18**  
Tuits



**3**  
Publicación



**21.837**  
Impresiones



**254**  
Me gusta



**54**  
Repost

## Día Mundial Sin Tabaco (OMS) 31 de mayo

AEACaP puso en marcha la campaña 'Tabaco Sin Mitos', con el objetivo de concienciar a las personas fumadoras sobre los efectos perjudiciales de los cigarrillos y otros productos con tabaco a través de una colección de cápsulas de animación y un vídeo recopilatorio para redes sociales. En ellos se describían y refutaban falsas creencias en torno al consumo de tabaco, bajo el hashtag #TabacoSinMitos. ([Día Mundial Sin Tabaco - Campaña #TabacoSinMitos - YouTube](#)).



**6**  
Tuits



**6**  
Publicación



**25.631**  
Impresiones



**221**  
Me gusta



**34**  
Repost

## *World Cancer Research Day* 24 de septiembre

La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón se ha sumado recordando su manifiesto por la investigación ([bit.ly/AEACaP\\_ManifiestoInvestigacion](https://bit.ly/AEACaP_ManifiestoInvestigacion)) y ha reafirmado su compromiso por el fomento de la I+D oncológica para aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



**3**  
Tuits



**1**  
Publicación



**3.466**  
Impresiones



**76**  
Me gusta



**20**  
Repost

# Día Internacional del Cáncer de Pulmón

## 17 de noviembre

### Campaña #SinRespiro

AEACaP ha lanzado una campaña de comunicación multipatrocinada en televisión, medios digitales y redes sociales para apelar a la unión de sociedad, instituciones y administraciones públicas con el objetivo de visibilizar la prevalencia real del cáncer de pulmón, reducir su estigma e impulsar la prevención y la investigación de esta enfermedad.

Vídeo de la campaña: [CAMPAÑA SIN RESPIRO AEACAP - YouTube](#)

La cobertura alcanzada en televisión fue de 3,8 millones de personas y en digital de más de 2 millones, cifras que engloban casi 5,7 millones de individuos. Además, el número de contactos ascendió a 4,8 millones en televisión y más de 3 millones en digital, valores que suman casi 8 millones de contactos. Respecto a RRSS destacan las 47.840 impresiones del tuit lanzado el Día Internacional por la mañana y las 7.156 visualizaciones del vídeo de la campaña que se adjuntaba.



**4,8 millones**  
Alcance en TV



**3 millones**  
Alcance digital



**47.840**  
Impresiones



**7.156**  
Visualizaciones  
de vídeo

# E

## PROGRAMA DE APOYO AL PACIENTE

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Ofrecer servicios de apoyo y asesoramiento individual y personalizado a las personas asociadas.
- Reducir el impacto emocional, el estrés y la ansiedad asociados al diagnóstico y tratamiento.
- Facilitar la comunicación entre la persona enferma y sus familiares con los profesionales de la salud.
- Propiciar la adhesión de la persona enferma al tratamiento médico y a las revisiones periódicas.
- Apoyar a la persona enferma para ajustar y adaptar su estilo de a la fase de la enfermedad en la que se encuentre.
- Ayudar a las personas a afrontar su propia muerte y la de sus seres queridos, encontrando un sentido a la vida y a la muerte.



## Servicio de resolución de consultas

Durante el año 2021 AEACaP ha gestionado 135 consultas, recibidas a través de llamadas telefónicas o por correo- Según la especificidad o la temática, en unos casos han sido resueltas directamente por miembros de la Asociación y en otros han sido derivadas para la obtención de una respuesta de manos de las personas expertas de cada ámbito de interés.



## Servicio de atención psicooncológica

Este servicio, que contempla todas las fases de la enfermedad, ofrece pautas a las personas afectadas y sus familiares para sobrellevar la incertidumbre generada por el diagnóstico y ayuda a hacer frente a las situaciones estresantes que plantea la enfermedad. Este servicio, solicitado por 30 personas en 2021, se ha prestado en dos modalidades: presencial, en Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla y Jaén, y virtual en toda España.



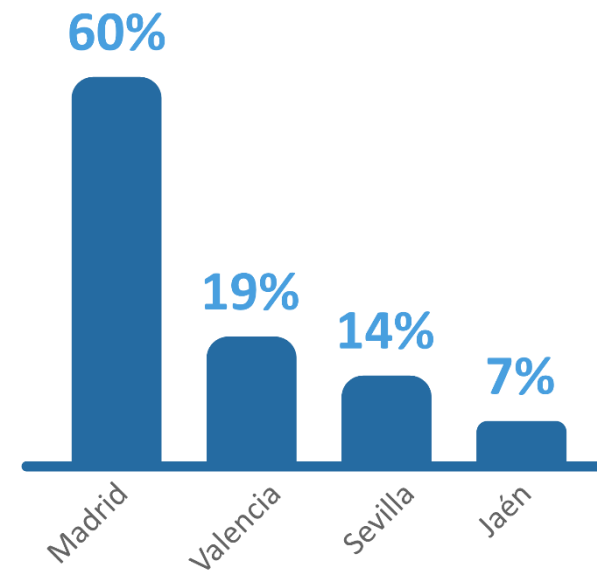
**37**

Pacientes



**120**

Sesiones



## Servicio de atención asesoramiento jurídico

Este servicio, en marcha desde el segundo semestre de 2021, tienen como objetivo brindar ayuda para consultas relacionadas con el ámbito laboral de las personas afectadas y para trámites relacionados con las bajas laborales y/o con los certificados de incapacidad. Entre julio y diciembre, 15 personas han recibido asesoramiento en este ámbito.

  
**15**  
Consultas

# F

## PROGRAMA DE BECAS Y APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Los **objetivos** de este programa han sido:

- Apoyar a proyectos de investigación centrados en la obtención de avances terapéuticos y/o en la mejora del bienestar de las personas afectadas.
- Instar al impulso de la I+D oncológica
- Aumentar el índice de supervivencia de las personas afectadas



## Becas Dulce López – Fabrizio Facchini

En 2021 se ha convocado la segunda edición de estas becas propias de la Asociación, cuyo objetivo es apoyar a proyectos sociales en beneficio del paciente de cáncer de pulmón y la mejora de su calidad de vida. Así, las tres becas (una más que en 2020), dotadas cada una con 3.000 euros, se han otorgado a los proyectos ‘Ejercicio físico oncológico (EFO) y hábitos nutricionales como mecanismos de mejoría de la calidad de vida (QoL) de pacientes con cáncer no microcítico de pulmón (CNMP) avanzado’, ‘Impacto pronóstico de marcadores de síndrome inflamatorio en pacientes con cáncer de pulmón metastásico que van a recibir inmunoterapia en primera línea de tratamiento’ y ‘Consulta de Medicina de Precisión 360º para pacientes con Cáncer de Pulmón Avanzado’.



**9.000€**  
En becas



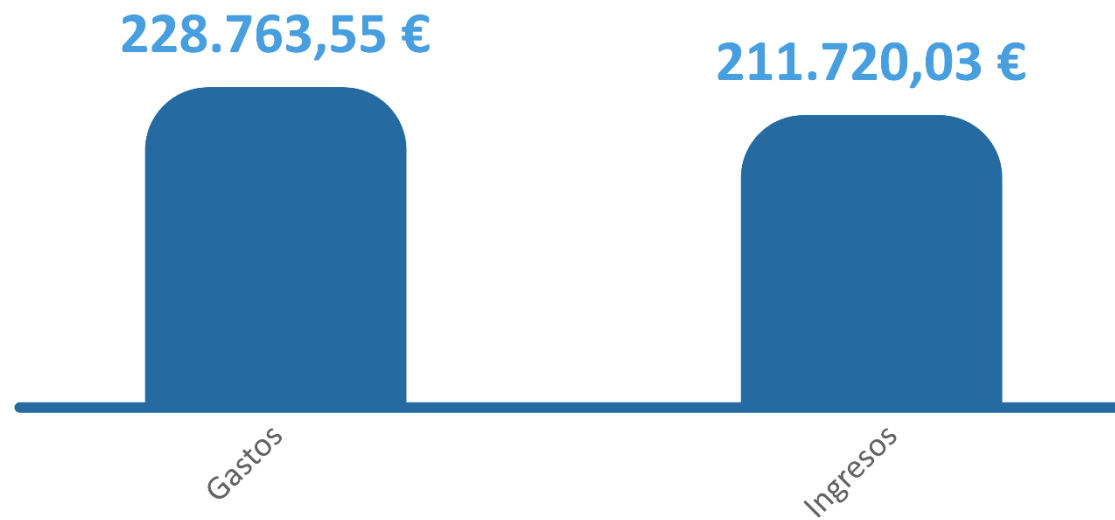
**6**  
Candidaturas



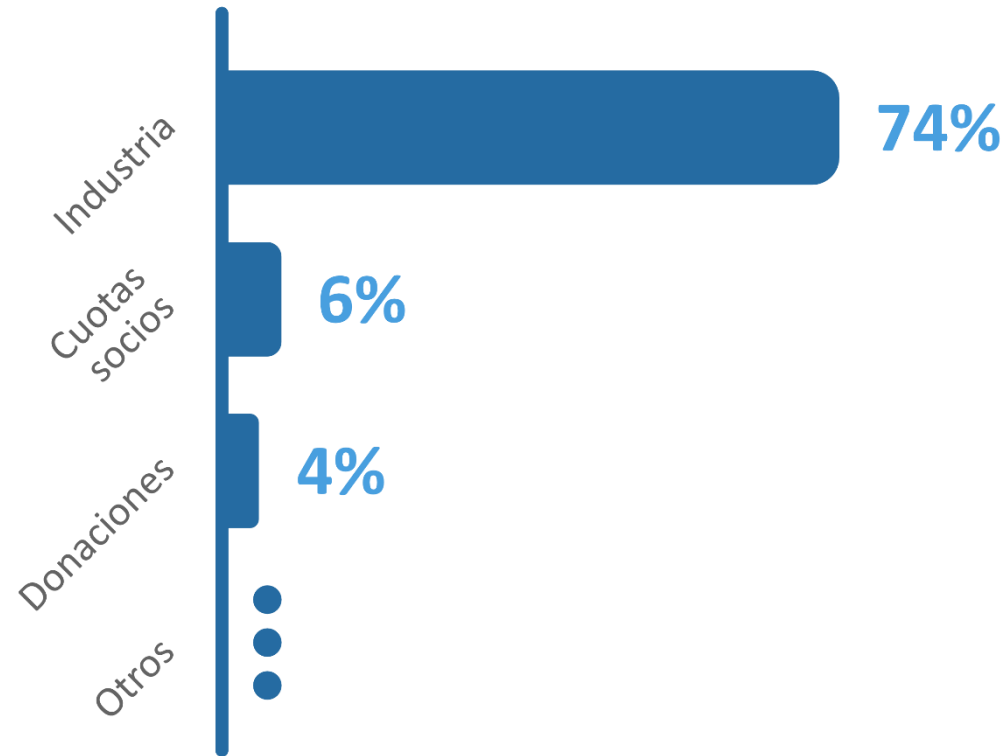
**3**  
Seleccionados

**CUENTAS**

# BALANCE DE CUENTAS



# DISTRIBUCIÓN DE LA FINANCIACIÓN





---

**Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón**  
C/ Embajador Vich, nº3, despacho 4-O · 46002 Valencia  
CIF: G98136245 · 608 717 552  
[afectadoscancerdepulmon.com](http://afectadoscancerdepulmon.com)  
[aeacap@afectadoscancerdepulmon.com](mailto:aeacap@afectadoscancerdepulmon.com)