

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020



ÍNDICE DE CONTENIDOS

- 3** **Introducción**
- 4** La AEACaP
- 6** Organigrama
- 7** El cáncer de pulmón
- 8** **Programa de actividades**
- 9** A. Información, divulgación y sensibilización
- 14** B. Escuela de salud (ESACaP)
- 16** C. Atención Psicológica
- 18** D. Actualización de publicaciones e infografías
- 19** E. Asesoramiento jurídico
- 20** F. Participación en iniciativas ajenas
- 23** **Cuentas**
- 24** Balance de cuentas
- 25** Distribución de la financiación

INTRODUCCIÓN

LA 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 1-T) e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con número 592279.

La 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.

AEACaP, asociación dedicada exclusivamente a esta enfermedad, tiene como **principales objetivos:**

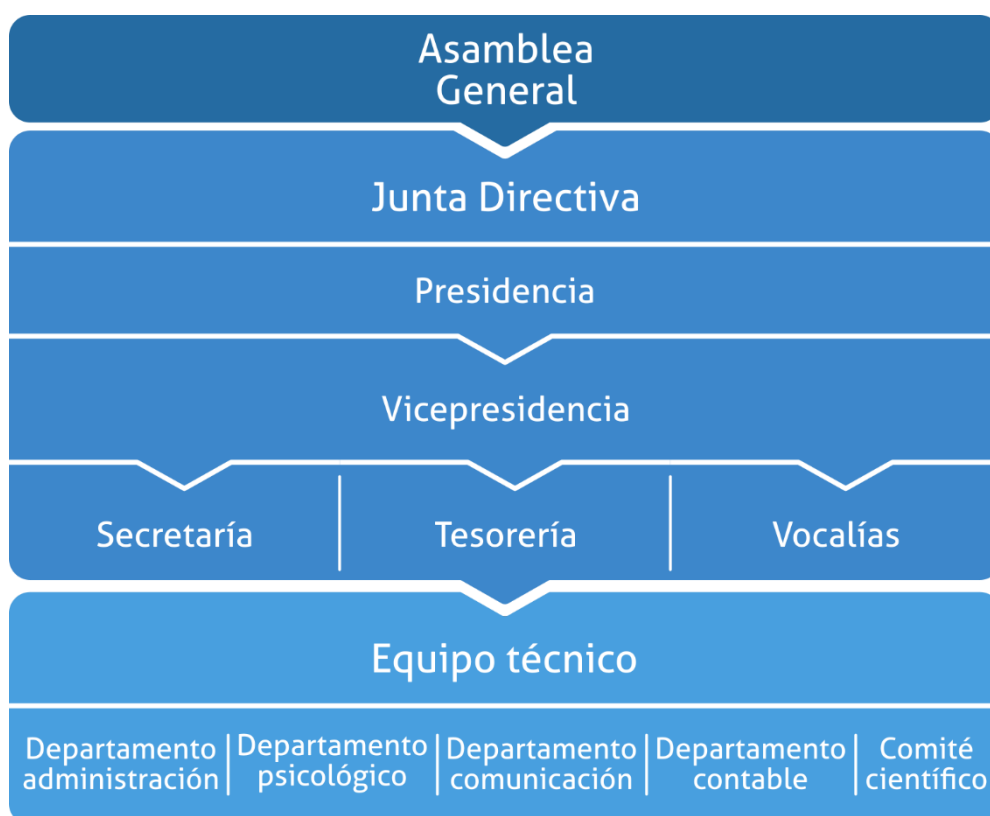
- Apoyo psicológico y humano.
- Asesoramiento y orientación a las personas afectadas y familiares.
- Reforzar el fomento e impulso de la investigación del cáncer de pulmón.
- Luchar para que la innovación alcance a todas las personas afectadas de cáncer de pulmón por igual.
- Defensa por la ampliación de los derechos de las personas afectadas de cáncer de pulmón.

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.

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. 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) su prevalencia a los 5 años es relativamente baja. A nivel mundial el cáncer de pulmón supone un 18,40 % del total de *muertes* por cáncer. 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. 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 enfermedad⁶. 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.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

A INFORMACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Justificación

A diferencia de otros tipos de cánceres que gozan de mejor pronóstico, el cáncer de pulmón, sus síntomas y formas de prevención han tenido hasta este momento escasa difusión. Es necesario formar, informar y sensibilizar a la sociedad para, por un lado, lograr un progresivo abandono del hábito tabáquico y, por otro lado, para evitar que se incorporen nuevas personas fumadoras, que pueden convertirse en enfermos potenciales de cáncer de pulmón. También creemos necesario que las personas afectadas, enfermos y familiares, conozcan la existencia de nuestra asociación y los programas de ayuda para que puedan mejorar su calidad de vida y la forma en que afrontan esta enfermedad.

Objetivos

Los objetivos de este programa han sido:

- Dar a conocer nuestra asociación
- Informar sobre los síntomas de la enfermedad para facilitar un diagnóstico precoz
- Facilitar el acercamiento a las personas afectadas
- Captar un mayor número de personas asociadas, no solo para promover la autofinanciación, sino también para lograr una mayor visibilidad de la enfermedad
- 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

Acciones

Resolución de consultas

Atención de consultas presenciales en nuestras sedes o vía telefónica, correo ordinario o correo electrónico, a cualquier persona o institución que demande asesoramiento e información sobre aspectos relativos a la enfermedad.

Parámetro		Cantidad
Consultas		84
Perfil	Personas cuidadoras	51%
	Pacientes	49%
Temas	Ensayos clínicos	12.8%
	Atención Psicológica	12.8%
	Información general	11.6%
	Tratamientos	9.3%
	Diagnóstico	7.0%
	Síntomas	5.8%
	Asesoramiento jurídico	4.7%
Tabaquismo	3.5%	

Seminarios

Organización de jornadas informativas y formativas, impartidas por profesionales sanitarios, dirigidas a personas enfermas y familiares sobre aspectos relativos al cáncer de pulmón.

Parámetro	Cantidad
Seminarios	14
Ponentes	22
Visitas	2.916
Suscripciones al canal de Youtube	123
Vídeos compartidos	97

Campañas de comunicación

Realización de acciones en fechas señaladas con las que se pretende concienciar a la totalidad de la sociedad sobre cómo es vivir con el cáncer de pulmón y cómo se puede evitar.

Fecha	Campaña	Parámetros	Canidad
07/04/2020	Día Mundial de la Salud	Publicaciones	1
		Visualizaciones	1.204
		Interacciones	35
12/05/2020	Día Mundial de la Enfermería	Publicaciones	1
		Visualizaciones	1.514
		Interacciones	50
18/05/2020	Día Europeo de da Enfermería Oncológica	Publicaciones	1
		Visualizaciones	5.941
		Interacciones	247
18/06/2020	Unidos para ayudarte	Publicaciones	1
		Visualizaciones	376
		Interacciones	21
24/09/2020	Día Mundial de la Investigación en Cáncer	Publicaciones	1
		Visualizaciones	2.715
		Interacciones	63
01/11/2020	DameTuAire2020	Publicaciones	110
		Visualizaciones	1.503
		Interacciones	87
07/11/2020	Día de la Oncología Radioterápica	Publicaciones	1
		Visualizaciones	1.442
		Interacciones	68
12/11/2020	Campaña 'Actúa'	Vídeos	3
		Testimonios	9
		Impresiones	860
		Me gusta	14
17/11/2020	Campaña de testimonios	Publicaciones	14
		Visualizaciones	13.195
		Interacciones	600

AEACaP en Ruta

Organización de jornadas en centros sanitarios con las que poder informar y sensibilizar a las personas afectadas por la enfermedad, sus familiares y a los 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 los momentos por los que están pasando.

Fecha	Ciudad	Centro	Inscripciones
16/01/2020	Majadahonda	Universitario Puerta de Hierro	5
19/02/2020	Barcelona	Instituto Oncológico Dr. Rosell	13
21/02/2020	Málaga	Hospital Universitario Virgen de la Victoria	Cancelación por pandemia
28/02/2020	Alicante	Hospital General Universitario de Alicante	3

Encuentros

Planificación de encuentros con los que se pretende reunir a personas asociadas de una misma región con la finalidad de establecer un vínculo entre ellas y crear un espacio en el que poder compartir sus experiencias y sentirse entre iguales.

Fecha	Ciudad	Asistentes
14/05/2020	Valencia	8

Plataforma CONVIVIR con cáncer de pulmón

Generación de contenido para esta plataforma en la que se recogen testimonios que tratan sobre diferentes aspectos del día a día en la convivencia con la enfermedad.

Parámetro	Cantidad
Experiencias de pacientes	13
Experiencias de familiares	5
Testimonios sobre tiempo libre	8
Testimonios sobre convivencia	9
Testimonios sobre ejercicio físico	8
Testimonios sobre entorno laboral	7

Eventos benéficos

Organización de eventos abiertos a todas las personas interesadas en participar, socias o no, con los que se busca darle a la enfermedad mayor visibilidad y repercusión mediática.

Fecha	Evento	Parámetro	Cantidad
14/11/2020	II Carrera Solidaria contra el Cáncer de Pulmón (virtual debido a la pandemia)	Participantes	904
		Recaudación	5.460€
		En medios de comunicación	8
		Proyectos becados	2
		Aportación a la investigación	7.000€

B ESCUELA DE SALUD (ESACaP)

Justificación

Con la puesta en marcha de ESACaP se pretende llevar a cabo un programa de educación para la salud a través del cual, las personas adquieran información sobre los factores de riesgo, aprendan hábitos saludables y eviten comportamientos perjudiciales con el fin último de mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y familiares de cáncer de pulmón.

Objetivos

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.

ACCIONES

Taller de nutrición

Sesión de formación e información para pacientes y personas afectadas de cáncer de pulmón y miembros de AEACaP, con objetivo de promover hábitos saludables apropiados para esta patología, ayudando a mitigar ciertos efectos secundarios de los tratamientos.

Fecha	Ciudad	Parámetro	Cantidad
31/07/2020	Valencia	Taller de nutrición	1
		Asistentes	6

Actívate

El ejercicio reduce la expresión de oncogenes y de hormonas sexuales circulantes, incrementa los mecanismos de defensa antioxidante y ayuda a combatir condiciones metabólicas, tales como la adiposidad, la inflamación crónica y la resistencia a la insulina, que se han asociado a algunos tipos de cáncer. Además, el ejercicio mejora la función inmune, lo cual podría ayudar a aumentar la primera barrera natural de protección contra el cáncer.

Parámetro	Cantidad
Semanas	12
Sesiones	24
Grupos	1
Participantes	10
Ciudades	1

C ATENCIÓN PSICOLÓGICA

JUSTIFICACIÓN

Debido a la elevada tasa de mortalidad del cáncer de pulmón la atención psicológica a personas afectadas está doblemente justificada:

- El diagnóstico sume a la persona enferma y sus familiares en una gran confusión e incertidumbre. Como consecuencia de un cada vez más fácil acceso a las tecnologías de la información, es práctica habitual tras el diagnóstico acudir a internet, práctica poco recomendable en un momento tan delicado. En esta fase es fundamental recibir apoyo emocional y psicológico para hacer frente a las situaciones altamente estresantes que plantea la enfermedad (supervivencia, preocupación por la familia y trabajo, así como el afrontamiento adecuado de los distintos tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía) así como ofrecer información veraz sobre su curso evolutivo.
- Acompañamiento en la muerte y en el duelo. Una vez que la persona enferma entra en fase de cuidados paliativos es necesario acompañar y ayudarlo para que pueda afrontar el final de la vida con paz y serenidad, en compañía de sus seres más queridos. Los familiares necesitan también apoyo para superar esta fase y también posteriormente, una vez producido el fallecimiento, especialmente si quedan niños y adolescentes huérfanos.

OBJETIVOS

- Reducir el estrés y la ansiedad asociada al diagnóstico y tratamiento
- Evitar que se produzcan en la persona enferma y sus familiares procesos depresivos que van a impedir y obstaculizar su recuperación
- Facilitar la comunicación entre la persona enferma y sus familiares con los profesionales de la salud (oncólogos, neumólogos, cirujanos cardiotorácicos, personal de enfermería)
- Facilitar la adhesión de la persona enferma al tratamiento médico y a las revisiones que tiene que realizarse periódicamente

- Ayudar a la persona enferma a adaptar su estilo de vida, en todos los ámbitos, ajustándolo a la fase de la enfermedad crónica en la que se encuentre, incluidos los períodos de tratamiento farmacológico
- 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

Parámetro	Cantidad
Ciudades	4
Solicitudes	22
Sesiones	143
Temas principales: <ol style="list-style-type: none"> 1. Convivir con la enfermedad 2. Duelo por pérdida reciente 3. Mejor atención por parte de la persona cuidadora 	

D ACTUALIZACIÓN DE PUBLICACIONES E INFOGRAFÍAS

JUSTIFICACIÓN

La información acerca del cáncer de pulmón ha experimentado un incremento en los últimos años. Si bien las publicaciones científicas están más al alcance de la mano de las personas afectadas y su entorno, se hace necesario ser capaces de resumir, sintetizar y adaptar estos conocimientos y avances al lenguaje cotidiano. Así mismo es conveniente utilizar canales de difusión de información atractivos y visuales como, por ejemplo, infografías sencillas sobre diversas materias relacionadas con la enfermedad.

OBJETIVOS

- Informar y formar de manera fácil y segura sobre síntomas de la enfermedad
- Participación en estudios y publicación de documentación e informes que versen sobre la situación del cáncer de pulmón en España y a nivel internacional
- Difusión de información relevante en relación con los riesgos de las personas pacientes de cáncer de pulmón en situación de pandemia

Publicaciones

Título	Promotora
Disparidades y retos en el acceso al diagnóstico y tratamiento del cáncer de pulmón en Europa	LuCE
El apoyo a las personas con cáncer de pulmón. Fortalezas y debilidades	AEACaP y FMQI
Recomendaciones sobre el COVID-19 para pacientes oncológicos	AEACaP

E ASESORAMIENTO JURÍDICO

Justificación

Dado que el diagnóstico y la convivencia con la enfermedad suponen un replanteamiento en la vida de las personas, muchas de las rutinas como la laboral se detienen y surgen dudas sobre la manera más apropiada para llevar a cabo los trámites relacionados con las bajas laborales y/o con los certificados de incapacidad.

Por otro lado, hay personas afectadas que estiman que el centro sanitario no ha sido lo suficientemente diligente o riguroso en el proceso informativo, diagnóstico y/o asistencial y tienen la necesidad de consultar su valoración con profesionales del derecho para que les orienten y asesoren en la tramitación de eventuales acciones legales.

La intervención de un gabinete jurídico puede suponer una gran ayuda para las personas que se vean envueltas en alguno de los dos casos.

Objetivos

Este servicio, en marcha desde el segundo semestre de 2020, tienen como objetivos:

- brindar ayuda para consultas relacionadas con el ámbito laboral de las personas afectadas,
- asesoramiento en cuanto a trámites relacionados con las bajas laborales y/o con los certificados de incapacidad.

Servicio

Parámetro		Cantidad
Solicitudes		4
Temas principales:	Trámites relacionados con incapacidades	75%
	Reincorporación laboral	25%

F PARTICIPACIÓN EN INICIATIVAS AJENAS

JUSTIFICACIÓN

Además de las actividades propias de AEACaP, la asociación participa en iniciativas de otras entidades, siempre que su finalidad sea la de mejorar la situación, las condiciones y los cuidados de las personas pacientes de cáncer y, en concreto, las de los casos de cáncer de pulmón.

La relación entre entidades y asociación es importante para conseguir un propósito común. Además, se crean sinergias y se dan a conocer las necesidades de las personas asociadas a cada una de ellas, de manera que puedan surgir nuevos campos para una potencial actuación conjunta.

OBJETIVOS

- Participar en proyectos ajenos que favorezcan a las personas afectadas por cáncer de pulmón
- Establecer relación con otras entidades y asociaciones
- Crear una unión ente las asociaciones y entidades relacionadas con el cáncer
- Tener representación a nivel internacional
- Participar en proyectos ajenos que favorezcan a las personas afectadas por cáncer de pulmón
- Representar a las personas afectadas por cáncer de pulmón y velar por sus intereses y necesidades en congresos, foros y jornadas a nivel nacional e internacional
- Incentivar la participación de las propias personas afectadas en estudios, entrevistas y demás eventos que pretendan conocer sus experiencias de primera mano para mejorar la atención, los cuidados y/o los tratamientos de pacientes

ACCIONES

Estudios

1. Encuesta Global Lung Cancer Coalition 2020
2. iSanidad
3. Informe "Mujer, discapacidad y enfermedades crónicas"
4. Mapa de Acceso a la Innovación de Pacientes (Roche)
5. Necesidades de los pacientes en las vías médicas (Novartis)
6. Encuentro ALK (Roche)
7. Registro de supervivientes de cáncer (Fundación Sandra Ibarra)
8. Taller de necesidades de paciente (ASACO)
9. Encuentro de Pacientes EGFR (Pfizer)
10. Declaración: Por un Plan de Cáncer en España en 2020 (Fundación ECO)

Comités

1. Advisory Board 'Evaluando el impacto del Cáncer de Pulmón desde el diagnóstico hasta más allá de su curación desde el punto de vista del paciente afectado'
2. Global Anti-Infectives (AI) & Antimicrobial Resistance (AMR) Patient Advocacy Advisory Summit (Pfizer) Paula

Jornadas

1. I Jornada 'a Pleno Pulmón' (AECC) ¿solo aval?
2. ASISTO (AZ + ESADE)
3. La investigación se quita la bata ¿cómo influye el medio ambiente en nuestra salud? (FMQI)
4. I Jornada para pacientes con cáncer de pulmón y familiares (Hospital Universitario Ramón y Cajal)
5. Jornada "Cáncer de pulmón: diferentes visiones, un mismo reto" (GIDO)
6. Simposio COVID-19 Euro Lat-Am (Fund. Cáncer Vida)
7. En la piel del paciente (EUPATI) Inma
8. Patients Day (Boehringer Ingelheim) Paula
9. Encuentro annual GLCC
10. La voz de nuestros pacientes (MSD)
11. Diálogos SEOM2020: Hablamos de cáncer entre oncólogos, pacientes y periodistas (SEOM) (Encarna Robles)
12. Congreso de personas con cáncer y familiares: Tejiendo redes (AECC) Inma
13. Personalicemos el dolor (FEP) Paula

Campañas

1. #unidosparayudarte (AECC)
2. World Cancer Research Day
3. Encesta por la vida (Fund. Ricky Rubio)
4. De todo pulmón (Roche)
5. Esenciales (POP)

Entrevistas

1. Valor y Salud (Capital Radio) Bernard
2. Cancer Care. Mujer Hoy. Grupo Vocento (Inma)
3. A Pie De Calle desde AEACaP (Plaza Radio)
4. La Sexta – Inma y Cintia
5. Boticaria García (BMS) Bernard
6. El mirador (Onda Cádiz) Bernard
7. Tele 7 (Inma)

Asistencia

1. II Cumbre Española Contra el Cáncer (GEPAC)
2. Seminario virtual para pacientes con cáncer de pulmón (HM CIOCC) Inma
3. VI Foro Entidades (Novartis) Bernard
4. Patient Organization Networking Day 2020 (ELF)
5. IV Encuentro de Organizaciones (FEP)

Avales

1. TACTICS: IV jornada "aprendiendo a manejar las resistencias de las terapias dirigidas" Gregorio Marañón 2020

Adhesión

1. Adhesión como miembros de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes
2. STOP Tobacco Sports Advertising and Sponsorship (noFumadores.org)
3. Adhesión como miembros de la Lung ambition Alliance
4. Carta al Ministerio "Acuerdo sobre una inmunoterapia en beneficio de los pacientes con cáncer de pulmón microcítico" (Roche)

CUENTAS

BALANCE DE CUENTAS

Parámetro	Cantidad
Ingresos	154.405,09€
Gastos	89.422,35€

DISTRIBUCIÓN DE LA FINANCIACIÓN

Parámetro	Cantidad
Industria	132.789,94€
Cuotas de personas asociadas	10.963,00€
Donaciones	10.460,00€
Otros	192,34€



Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
C/ Embajador Vich, nº3, despacho 1-T · 46002 Valencia
CIF: G98136245 · 608 717 552
afectadoscancerdepulmon.com
aeacap@afectadoscancerdepulmon.com