# Memoria de ASACO 2014

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
ASACO

Madrid, 2014

*Fundada en 2011*

# ÍNDICE


1. PRESENTACIÓN 2

1.1. Carta de la presidenta
1.2. Composición de la Junta Directiva
1.3. Reuniones del equipo deirectivo
1.4. Servicios gratuitos

2. PROYECTOS 2014 5

2.1. Actividades, Reuniones y Talleres para pacientes
2.1.1. Presentación de ASACO en otras ciudades
2.1.2. Reuniones para Pacientes
2.1.3. Talleres
2.1.4. Servicios: Proyecto bienestar y apoyo a pacientes
2.2. Campañas, Actos y Sitios de Visibilidad para el Cáncer de Ovario

3. COMUNICACIÓN: INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN 17

3.1. isoportes en nternet y redes sociales
3.2. publicaciones: formato papel
3.3. publicaciones: Formato digital
3.4. Medios de Comunicación

4. COLABORACIONES, CONVENIOS Y ACUERDOS 26

4.1. Con Asociaciones/Fundaciones/instituciones
4.2. Con Expertos
4.3. Con Empresas
4.4. Otras colaboraciones

5. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS 32

5.1. Cursos
5.1. Nacionales
5.2. Internacionales

6. DONACIONES EN ESPECIE 40

7. PROYECTOS 2015 44

8. CONCLUSIONES 47

9. RESUMEN 48

10. CRÉDITOS 49

9. MEMORIA ECONÓMICA 2014 51

12- ANEXO 52

13- LOGOS 53

## 1. PRESENTACIÓN

En este tercer año, la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO) sigue consolidado su misión de apoyar a todas las personas afectadas por cáncer de ovario: pacientes, familiares y amigos.

Las cifras de incidencia de esta patología nos siguen preocupando y este hecho justifica la existencia de la Asociación. Los fines de ASACO se mantienen, y las actividades de acogida y apoyo a las pacientes y afectados por el cáncer de ovario se han convertido en nuestro principal objetivo. Además, son bienvenidas cualquier propuesta o iniciativa en el ámbito investigador, clínico y farmacéutico que mejore la calidad de vida las pacientes.

Igualmente, ASACO sigue potenciando su presencia en foros nacionales e internacionales porque supone un reforzamiento y aprendizaje para nuestra misión. El encuentro con pacientes de patologías afines, es decir, ginecológicas, pone de manifiesto la importancia de nuestra existencia como elementos dinamizadores entre pacientes y profesionales de la salud, teniendo en cuenta a los familiares y al entorno de la paciente para apoyarles en los aspectos emocionales y logísticos. A lo largo del año, la asociación prácticamente ha duplicado el número de socios pasando de 69 socios en 2013 a 130 en 2014.

Respecto a los estatutos no ha habido ningún cambio desde su fundación de ASACO a excepción de la actualización del domicilio, causado por el traslado de GEPAC, que desde febrero de 2014 se ubica en C/ San Nicolás 15.

En definitiva, ASACO precisa seguir dando voz, poner cara al cáncer de ovario y, todavía, demandar los mejores y más actualizados tratamientos, además de la equidad para esta patología en todas las comunidades.

### 1.1. CARTA DE LA PRESIDENTA

Durante 2014, ASACO ha seguido consolidando su labor a través de una ferviente actividad en el ámbito sanitario, participando y difundiendo aspectos importantes de esta patología: su visibilidad, síntomas y los mejores tratamientos.

Todas las personas que se han acercado a ASACO con el deseo de colaborar han tenido la oportunidad de contribuir durante este año 2014 a la consecución de los fines de nuestra Asociación gracias a la aportación de su experiencia y tiempo de dedicación.

Por una parte, nuestro objetivo primordial se está cumpliendo gracias a la concesión del “Proyecto Bienestar” subvencionado por la Fundación “la Caixa”. Gracias a él, se atienden las necesidades de las pacientes con todo tipo de cáncer ginecológico con servicios gratuitos en todo el territorio español, se responde a las incertidumbres derivadas del diagnóstico y a las necesidades de su entorno, familiares y amigos, también gracias a la disposición de diferentes profesionales a colaborar desde distintos ámbitos de forma voluntaria: gestión sanitaria, ginecólogos, oncólogos, psicooncólogos, profesores e investigadores.

Por otra, ASACO, consciente de su misión social y de su función de divulgar entre la sociedad la existencia de la patología, busca los recursos para formarse e informar de los avances en los tratamientos. Sabemos que nuestros socios y las pacientes expertas y responsables tienen las claves para seguir mejorando la atención y la calidad de vida de las personas.

A todos y cada uno de vosotros: ¡Muchas gracias!

## 1.2. COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta directiva de ASACO está formada por las siguientes representantes:

**Presidenta**: Paz Ferrero

**Vicepresidenta**: Soledad Bolea

**Secretaria**: Mª Amparo Mínguez

**Tesorera**: Mª Pilar Thomas

**Vocal**: Susana Heredia

**Equipo asesor de ASACO**:

- Madrid: Dr. Antonio González, oncólogo médico del MD Anderson, y secretario del Grupo GEICO.

- Valencia: Dr. Lucas Minig, ginecólogo-oncólogo. Jefe de Servicio de Ginecología del IVO, Fundación Instituto Valenciano de Oncología (IVO).

- Barcelona: Dra. Angels Arcusa Lanza, Subdirectora de l'Institut Oncològic del Vallès (IOV), Cap de Servei d' Oncología Hospital de Terrassa y la Dra. Mª Belén Ojeda González.

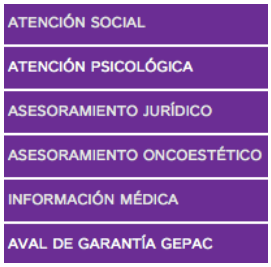
## 1.3. REUNIONES DEL EQUIPO DIRECTIVO

Durante 2014, el equipo directivo se ha reunido en cinco ocasiones con levantamiento de acta. La Asamblea General de Socios se ha reunido en dos ocasiones durante el año 2014. El 14 de marzo se celebró una Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria para presentar la memoria del 2013 y votar por nuevos cargos de secretaría y tesorería de la Junta Directiva. El 27 de junio se celebró otra Asamblea General Ordinaria para ratificar los cargos y la actividad de la actual Junta Directiva.

Por otro lado, la Junta Directiva se ha reunido tres veces: el 27 de mayo, el 5 de septiembre y el 12 de diciembre para aprobar el Proyecto Bienestar, para organizar la gestión y los responsables, y para aprobar nuevas iniciativas que se presentarán en la primera Asamblea General Extraordinaria de 2015.

## 1.4. SERVICIOS GRATUITOS

La Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO) continúa asociada al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Por una parte, gracias a nuestra vinculación con GEPAC y a que compartimos sede en Madrid, damos cobertura a los asociados con servicios diversos como asesoramiento legal; por otra, gracias a la subvención de la Fundación "la Caixa", en 2014-2015 atendemos a todas aquellas pacientes de cáncer de ovario o ginecológico y a sus familiares, independientemente de su residencia en el territorio español con servicios gratuitos.



Además, a través de los convenios de colaboración con Roche Farma, ASACO sigue proporcionando el servicio de respuesta a preguntas y dudas de los usuarios, pacientes y socios gracias a la "Consulta virtual sobre Cáncer de Ovario" del Dr. Redondo, especialista en Oncología Médica del Hospital "La Paz" de Madrid.

También, gracias a la Fundación Ángela Navarro, ASACO tiene un servicio de atención gratuita para proporcionar información, asesoramiento y atención estética a las pacientes en general y, especialmente, tratamiento capilar y dermatológico a aquellas pacientes con dificultades de acceso a este tipo de tratamientos; además, la gestión del banco de pelucas (9 donadas a ASACO) y su adaptación a las beneficiarias solicitantes.

## 2. PROYECTOS 2014

Durante el 2014, a excepción de la "Operación Trikini" y un "Taller oncoestético", se han realizado todos los talleres, actividades y reuniones proyectados en el 2013 y orientados a los afectados y al público en general con el objetivo de atender las peticiones y dar visibilidad al cáncer de ovario y a los demás cánceres ginecológicos (endometrio-útero, cérvix, vulva y vagina).

Entre las actividades para pacientes, hemos realizado el XI encuentro trimestral *TéconTé* de Madrid y se han iniciado otros encuentros mensuales tras la creación de grupos de apoyo formados durante 2014 en otras comunidades como el *Horchata´s Party* de Valencia o el *TéconTé* de Barcelona para pacientes de cáncer y afectados.

Entre las campañas de concienciación destacamos el proyecto atemporal "Piedra a piedra", el 8 de mayo "Día Mundial del Cáncer de ovario" y, en septiembre, "Globeathon".

## 2.1. ACTIVIDADES, REUNIONES Y TALLERES PARA PACIENTES

Buena parte de las actividades realizadas en ASACO sólo es posible gracias al compromiso voluntario de las personas que aportan su tiempo y experiencia para llevarlas a cabo. Esto es así desde su fundación, y se mantiene durante estos años de consolidación como asociación, a través de la puesta en marcha de actividades y atención a las demandas de las pacientes. Nuestros socios y pacientes son quienes van dando cuerpo a la asociación y sentido a su existencia.

### 2.1.1. PRESENTACIÓN DE ASACO EN OTRAS CIUDADES

ASACO cuenta con el apoyo de Roche Farma para crear grupos de apoyo en diferentes ciudades de España. Estos grupos permiten a ASACO dar esperanza a nuevas pacientes y conocer profesionales.

**Barcelona**: 11 de marzo de 2014

De un previo encuentro de ASACO en Barcelona el 12 de diciembre de 2013 con sus socias, médicos e investigadores del Vall d´Hebrón, del San Pau y Hospital de Tarrasa, se crea un grupo en 2014. Éste sigue creciendo y apoyando a pacientes y familiares de Cataluña, teniendo al frente como coordinadora a Theresa. Su medio de comunicación es su grupo de WhatsApp intercambiándose más de 2000 mensajes para apoyo mutuo.

**Santander**: 24 de abril de 2014

Se decide hacer la presentación en Santander porque Natalia, socia de ASACO y gran impulsora del proyecto “Piedra a Piedra”, nos insta a dar visibilidad al cáncer de ovario en Cantabria. Hoy junto con Ángeles, ambas socias lideran el grupo.

**Valencia**: 16 de octubre de 2014

Paloma, socia y coordinadora de ASACO en Valencia, propone que la asociación se presente en Valencia. Esto es posible gracias a su tesón, dinamismo y deseo de hacer visible el cáncer de ovario en la Comunidad Valenciana.

La existencia de estos grupos de apoyo genera una dinámica muy positiva para las pacientes y afectados ya que encuentran más cerca y de primera mano el apoyo que sólo otra paciente con experiencia en la misma patología puede proporcionar antes, durante y después de un diagnostico de cáncer de ovario. A su vez, los grupos de apoyo cuentan con apoyo desde la sede de Madrid.

### 2.1.2. REUNIONES DE PACIENTES

*TéconTé* **de Madrid**. Es una actividad trimestral para afectados con un especialista experto en un tema concreto.

VIII *TéconTé* (el 14 de marzo en la nueva sede de Gepac): 17 asistentes. Se hace coincidir esta fecha con la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ASACO.

IX *TéconTé* (el 6 de junio en la sede de Gepac): 16 asistentes. Se tratan temas internos de ASACO.

X *TéconTé* (el 19 de septiembre en la sede de Gepac): 15 asistentes. Acude como ponente el Dr. Morente del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) para responder a las dudas y cuestiones sobre los biobancos.

XI *TéconTé* (12 de diciembre en la sede de Gepac): 21 asistentes. Nos acompaña y responde la Dra. Eva Guerra del H.U. Ramón y Cajal.

*TéconTé* **de Barcelona.** El 4 de diciembre se reúne un grupo de pacientes y el 12 de nuevo se citan para ir a un concierto y de cena.

*Horchata´s Party* **de Valencia.** El 5 de noviembre y el 3 de diciembre se reúne el grupo de pacientes de Valencia de forma distendida e informal.

## 2.1.3. TALLERES

**Taller de costura creativa.** Taller liderado y coordinado por Mª José Ruiz los primeros sábados de mes realizado en la Casa de las Asociaciones de Alcobendas.

**Primera sesión,** 8 de febrero de 2014.
**Segunda sesión**, 8 de marzo de 2014.
**Tercera sesión**,12 de abril de 2014.
**Cuarta sesión**, 10 de mayo de 2014.
**Quinta sesión,** 12 de julio de 2014.

**Taller de risoterapia el 28 de febrero de 2014:** se enmarca con el lema "Quien ríe y canta su mal espanta" y lo dinamiza Mayte Marín de la Fundación Renal Ignacio Álvarez de Toledo (FRIAT).

**Taller de comunicación.** Ana Preysler imparte la primera sesión del Taller de comunicación dentro del acuerdo entre ASACO y la Universidad Complutense de Madrid (UCM).

La 1º sesión es el 28 de marzo.
La 2ª sesión es el 11 de abril.
La 3ª sesión es el 23 de mayo.

**Taller de salud Sexual.** El viernes 25 de abril de 2014 Lydia Polo imparte el Taller de Salud Sexual en la sede de Gepac. En estos talleres creamos un espacio íntimo de mujeres, en el que abordamos los temas que más nos importan: dificultades físicas que nos pueden impedir dar y recibir placer, alteraciones en la imagen corporal, información sobre sexualidad y práctica erótica.

## 2.1.4. **SERVICIOS**: PROYECTO BIENESTAR Y APOYO A PACIENTES

### Proyecto bienestar

Este proyecto subvencionado por la Fundación “la Caixa” desde octubre de 2014 a octubre de 2015 supone poder llegar a mujeres que hasta ahora se han sentido “emocionalmente” desasistidas. Gracias a este proyecto ASACO no tiene en cuenta la membresía ni la residencia de estas pacientes y familiares.

Este proyecto supone para ASACO un reto en difusión, selección de profesionales y atención personalizada a pacientes diagnosticadas de cualquier cáncer ginecológico (por debajo de la cintura) y familiares para que puedan regular la ansiedad y vivir la enfermedad desde la normalización.

### Asistencia a pacientes

Gracias a los donativos generados a partir del libro *Más vale prevenir... que llorar* del Dr. Fernández-Villoria, ASACO cuenta con unos fondos para asistir a mujeres solas o faltas de recursos. Dicho fondos se reservan exclusivamente para estas necesidades. Igualmente, de forma generosa, el Dr. Fernández-Villoria, presenta a Cruz Sánchez, representante del Centro estético Ángela Navarro. Esta colaboración con ASACO permite en 2014 seguir aumentando el banco de pelucas iniciado en 2013.

## 2.2. CAMPAÑAS, ACTOS Y SITIOS DE VISIBILIDAD PARA EL CÁNCER DE OVARIO

### 2.2.1. **DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE OVARIO**, 8 DE MAYO DE 2014

**En Barcelona:** Participa el Vall d´Hebrón con el equipo de Ginecología e Investigador del Vall d' Hebron Institut de Recerca (VHIR) junto con socias de ASACO de Barcelona.

Previamente, el H.U. Vall d´Hebrón convoca una rueda de prensa el 7 de mayo a las 11h en la tienda de Oriol Balaguer de Travessera de Les Corts, 340 de Barcelona con Daniel Jordà y Oriol Balaguer, pasteleros de creaciones de autor. A esta presentación acuden médicos e investigadores en cáncer de ovario y la presidenta y representantes de ASACO en Barcelona. En esta jornada se presenta un dulce creado por los maestros pasteleros como reconocimiento del día internacional del Cáncer de Ovario. Este dulce se muestra y reparte entre los ponentes de la jornada del 8 de mayo celebrada en Madrid.

También el Vall d´Hebrón coloca dos mesas informativas el 8 de mayo, por la mañana y por la tarde, asistidas por socias de ASACO y se realizaron todo el día acciones por la investigación del cáncer de ovario como la venta de pulseras *teal* o panecillos *teal* con chocolate.

Además, se sumó el Instituto Catalán de Oncología (ICO) de Can Ruti, con la Dra. Margarita Romeo Marín de la Unidad de Tumores Ginecológicos, oncóloga del Hospital Universitario Hermanos Trias y Pujol.

Por la mañana del día 8 de mayo, se pusieron mesas informativas en un total de 11 hospitales de Madrid y en León, Santander, Valencia y Zaragoza. En estas mesas se entregaron tarjetas de síntomas y marcapáginas de esta patología. Además, se envió toda la documentación generada para este día a los 22 hospitales públicos de la Comunidad de Madrid a través de la Dirección General de Atención al Paciente y se publicó también en su web.

Por la tarde, se realizó el acto “ASACO: II Jornada para Pacientes con Cáncer de Ovario” en el Hospital Universitario “La Paz” (Madrid). Se difundió el mensaje: “Una voz todas”. Los doctores que hicieron las ponencias por en la jornada fueron obsequiados con un pastelito, pan con chocolate, una botella de vino “Silentium” y un pin de asaco.

Colaboraron activamente Roche, la Subdirección de Información y Atención al Paciente de Salud Madrid, el H.U. “La Paz” y el H.U. Vall d´Hebrón. Asistieron unas sesenta personas. Para este evento se hicieron carteles de gran formato, una enara, pines, marcapáginas, tarjetas de síntomas y dos “comparte” para redes sociales y móviles en las cuatro lenguas de España.

El impacto del Día Mundial del Cáncer de Ovario ha sido muy satisfactorio ya que se publicó en muchos periódicos y se emitió por TV 1: Noticias, en blogs de moda, en WomanLog Calendar, etc. como puede comprobarse en el blog de ASACO. El carácter internacional de la campaña y el hecho de firmar un compromiso sobre la difusión permitió aumentar su repercusión. El apoyo de afectados quedó reflejado de forma ejemplar por el equipo de Vorwerk España (Thermomix y Kobold) apoyando a Arancha y a la campaña.

Digno de mención es la foto solidaria que Carmen envía a ASACO, con un grupo de estudiantes, desde Creta, o Amparo desde su hospital “San Juan de Dios” de Madrid con muchas voces solidarias.

## 2.2.2. **II MARCHA GLOBEATHON**, 21 DE SEPTIEMBRE DE 2014

ASACO coordina por segunda vez la II Marcha Globeathon en la Plaza de Oriente para dar visibilidad a todos los cánceres ginecológicos y promover la investigación en favor de unos métodos de detección precoz y métodos de prevención que todavía no existen en todos los cánceres ginecológicos.

Como parte de la campaña de difusión, se realizaron vídeos promocionales tanto por parte de España antes y después de la campaña como por parte del Dr. Maxwell en USA.

Este año el objetivo era la concienciación de los cánceres ginecológicos mediante las actividades organizadas por ASACO durante cinco horas dando visibilidad a todos los cánceres de cintura hacia abajo. Se propuso a todo el público asistente participar en la marcha organizada por los cinco cánceres ginecológicos, a hacer ejercicios físicos para equilibrar el cuerpo con el Yoga de Cris, tonificar con la Gimnasia Abdominal Hipopresiva de Lidón; e incluso a escuchar la ópera lírica de Carmen Cuello.

Se convocó una rueda de prensa y la presencia de la TV tuvo una notable repercusión mediática. En dicha rueda de prensa, la presidenta de ASACO se comprometió a gestionar que el mes de septiembre sea declarado “mes de concienciación de los cánceres ginecológicos” para que se realicen activi-

dades en torno a este tema en ese mes. Como resultado de esta gestión desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad respondió que apoyará "*cuantas iniciativas resultan de interés y de hecho se participe activamente en actos relacionados con la institucionalización de ese período de tiempo, cuando así se nos solicite y siempre que se considere relacionado con las pautas y estrategias de este Departamento.*"

*Documentación remitida a la atención de Dª Letizia.*

*Piedra nº 166 enviada al Palacio de la Zarzuela a la atención de SM Dª Letizia.*

*Documentación enviada al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y a la vicepresidenta de Gobierno, Soraya Sáenz de Santamaría.*

*Tarjeta enviada en las solicitudes tanto a Dª Letizia como al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

En la difusión del evento se contó con numerosos grupos que apoyaron la iniciativa: Somos Pacientes, Globeathon Internacional, HM Hospitales; o que la avalaron: el Instituto de la Mujer, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario (GEICO), ENGAGe-ESGO como coalición de Asociaciones Europeas de cáncer ginecológico, la Sociedad de Ginecología y Obstetricia (SEGO), la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO), la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia (AEEM), el Servicio de Atención al Paciente de Salud Madrid, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC); además, promovieron la concienciación blogs de moda, seguidores de las redes sociales, o aplicaciones móviles como WomanLog.

Durante el evento, los psicooncólogos de la Universidad Complutense (UCM) que asistieron a la II Marcha lucieron camisetas con el logo internacional de Globeathon. En España se contó con la participación activa de unas trescientas personas a lo largo de las cinco horas que duró la II Marcha Globeathon. Esta marcha y sus actividades fueron coordinadas por el ginecólogo oncólogo Dr. Lucas Minig y ASACO.

Días antes, el Dr. Lucas Minig representó a ASACO en Washington en una reunión de asociaciones de pacientes norteamericanas por la concienciación de los cánceres ginecológicos y dejó una piedra para el proyecto “Piedra a piedra” frente a la Casa Blanca.

En el resto del mundo, más de 60 países participaron en Globeathon ese mismo mes de septiembre coordinados por el promotor y líder de la iniciativa, el ginecólogo oncólogo Dr. Larry Maxwell de USA.

El evento en esta ocasión fue patrocinaron por  Roche Farma y la Fundación AstraZeneca.

## 2.2.3. **CARRERAS** DE ATLETISMO

Socias, afectados y colaboradores participan en carreras portando el dorsal de ASACO: Sandrine, en las carreras de abril en Cantabria; Carmen y Manuel, en la **Carrera de la Mujer en Madrid** del 11 de mayo; y Ángeles, en la **Carrera de San Silvestre Liebanega** en Potes.

## 2.2.4. **SITIOS** VISIBLES DE CONCIENCIACIÓN

**- Plantación de un granado en Alcobendas, Madrid (11 de febrero de 2014):** Gracias al Ayuntamiento de Alcobendas y al centro de jardinería de Los Peñotes, ASACO planta un granado el martes 11 de febrero. De esta manera se contribuye a la campaña “Planta un árbol” iniciada por Globeathon

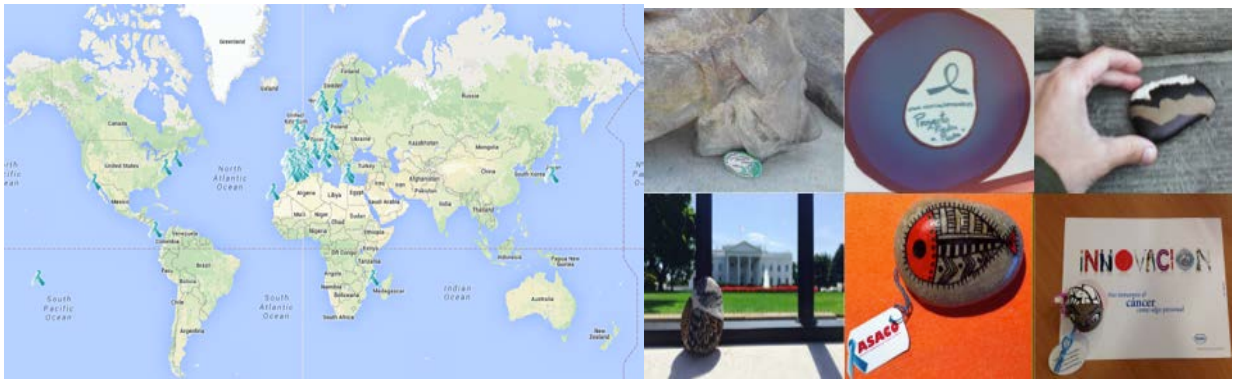
para dar visibilidad a los cánceres ginecológicos. El granado se planta durante el acto de inauguración del Centro de Mayores sito en la C/ Salvia, 135. Este árbol está acompañado de una placa explicativa.

**- Huerto de ASACO en Alcobendas (20 de marzo de 2014):** El Departamento de Medioambiente del Excmo. Ayuntamiento de Alcobendas entregó por sorteo varios lotes de terreno a particulares y asociaciones solicitantes. Entre las afortunadas, ASACO obtuvo el lote nº 1 para uso, disfrute y explotación de aquellos socios de ASACO que deseen participar. Seis socios han disfrutado durante 2014.

**- Plantación de un liquidámbar en Babilafuente, Salamanca (24 de julio de 2014):** Gracias a Ángeles de Santander, el alcalde de Babilafuente, Manuel Palomero, ha plantado un liquidámbar en el parque público de la localidad donado por Viveros Julio Rosales. Este árbol forma parte del proyecto Globeathon "Planta un árbol" por la visibilidad de los cánceres ginecológicos e incluye también una placa explicativa y de reconocimiento a los patrocinadores.

## 2.2.5. **MAPA "PIEDRA A PIEDRA**: PROYECTO VIRTUAL Y REAL

Con este proyecto se han ubicado 190 piedras en distintas localidades, nacionales y extranjeras para dar visibilidad a la patología. Es una actividad creativa, atemporal y sin fronteras.




## 2.2.6. **I FERIA DE LAS ASOCIACIONES DE ALCOBENDAS:** 27 Y 28 DE SEPTIEMBRE

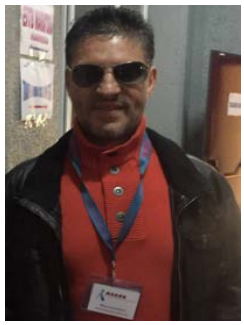
**ASACO dispuso de un stand y realizó una ponencia en la I Feria de las Asociaciones Alcobendas, Madrid.** ASACO está presente por primera vez en la Feria de las Asociaciones de Alcobendas organizada por el Ayuntamiento, en nuestro caso, para dar visibilidad al cáncer de ovario.

## 2.2.7. **VI GALA DEL VOLUNTARIADO DE ALCOBENDAS:** 4 DE DICIEMBRE

ASACO participó por segunda vez en esta Gala del Voluntariado homenajeando a nuestra persona voluntaria del año: Susana Heredia. La Casa de las Asociaciones de Alcobendas, por sexto año consecutivo, organizó la Gala del Voluntariado en el Teatro Auditorio de Alcobendas y ofrece a las asociaciones del municipio un marco incomparable para reconocer la labor de los voluntarios de las asociaciones con presencia en el municipio.

## 2.2.8. **EITB MARATOIA:** 18 Y 19 DE DICIEMBRE

ASACO, representada por Verónica, ayuda en la anual Maratón Solidario de EITB (Radio Televisión Pública Vasca) la recaudación, 498 839 € , se dona a la investigación contra el cáncer. Verónica invitó al popular actor, músico y deportista Serafín Zubiri a lucir la identificación de ASACO.



## 2.2.9. **EITB MARATOIA:** 18 DE DICIEMBRE

Paloma Luis acude a una charla sobre nutrición dentro de las actividades de la Agenda Neo del Hospital de Manises elaborada junto con Cancer&Beauty y validada por la Generalitat Valenciana.

## 2.2.10. **NUESTRA VOZ:** EN LA RADIO

Durante 2014 ASACO ha participado en siete entrevistas en radio para hacer llegar la voz del cáncer de ovario a la población a través de Paz, Paloma, Carmen y el Dr. Antonio González.

## 2.2.11.**VISITA CULTURAL:** 12 DE NOVIEMBRE

Paz Ferrero organizó esta visita para los socios de ASACO como actividad lúdica fuera del ámbito sanitario.

## 3. COMUNICACIÓN: INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

### 3.1. SOPORTES EN INTERNET Y REDES SOCIALES

**Página web de ASACO**: Es el principal vehículo de información de ASACO. Integra Twitter, Facebook, YouTube, Pinterest, Slideshare y Somos Pacientes. Todas ellas siguen siendo mantenidas y activas en las redes sociales.

Durante el año 2014 se solicitó a los socios de ASACO su opinión acerca de la web, recibiéndose algunas sugerencias y recomendaciones que han permitido mejorar su estructura y contenido. A la vez, se realizó una auditoría tecnológica sobre la página que permitió corregir algunos problemas de la misma. El mayor problema detectado es la presentación de los contenidos en los nuevos dispositivos móviles (teléfonos y tabletas). La resolución de este problema, que no era patente en el momento de creación de la misma, requeriría un diseño completamente nuevo de la página.

Según el informe de noviembre de Google Analytics en 2013, la web tuvo una media de 1.934 visitas mensuales, de las que 1.495 han sido nuevos visitantes. Según el de 2014, ha aumentado el número de sesiones en la web y de nuevos visitantes a 7.330.

**Blog de ASACO**: Es el espacio en el que ASACO se registra toda la actividad e información cronológicamente y por categorías. A partir del blog, sus enlaces se difunde en las redes sociales de Twitter, Facebook, Pinterest, etc.

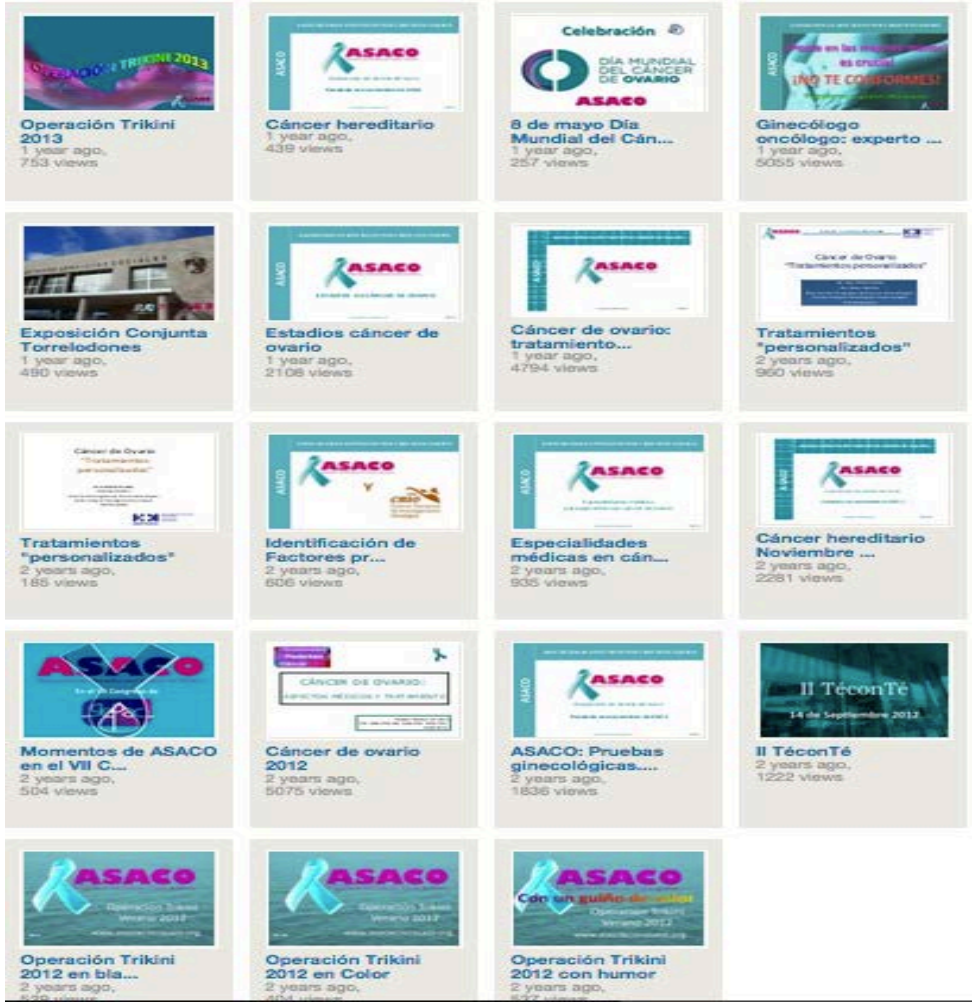
**Foro de ASACO**: El foro no tiene ninguna actividad ni ha despertado interés entre las pacientes, quizás sea porque no se dinamiza por una persona profesional.

**Twitter de ASACO**: A finales de 2013 se habían publicado 5342 *tweets,* con 1.416 seguidores, siguiendo a 1877. A finales de 2014 pasa a tener 7.795 tuits publicados, con 2.326 seguidores, y sigue a 2.070 usuarios.

**Facebook de ASACO**: Red social en la que se da visibilidad de lo que se expone en la página web, el blog o información relativa y relevante sobre el cáncer de ovario. De 333 “me gusta” de finales de 2013 se ha llegado a 691 “me gusta” en 2014.

**Pinterest de ASACO**: Es un repositorio a modo de mural de información gráfica sobre cáncer de ovario, menopausia, osteoporosis, linfedema, asociaciones, etc. que remiten a sus páginas de origen. También es un espacio virtual que nos permite exponer pinturas y obras de pacientes creadoras. Poco a poco van aumentando sus seguidores. A pesar de que no se “pinea” (enlazar y citar) a otros usuarios, se ha  aumentado de 71 seguidores con 61 seguidos en 2013 a 81 seguidores y 80 seguidos en 2014.

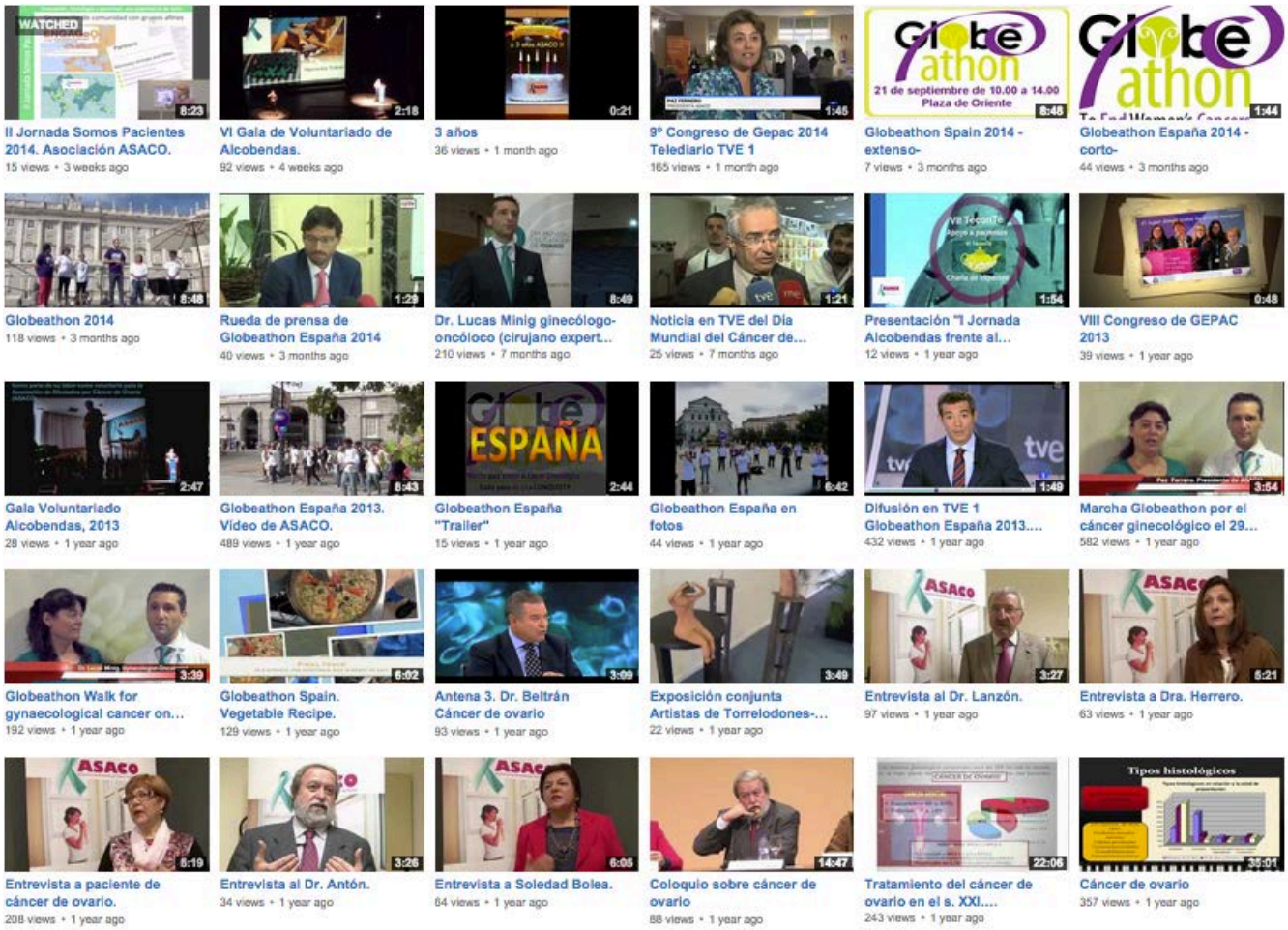
**Slideshare** registra un total de 21 presentaciones realizadas hasta este año 2014.




El título de las presentaciones y sus visualizaciones se describen a continuación:

1- Operación Trikini 2013: 544 veces (2013) > 753 (2014)
2- Cáncer Hereditario: 199 veces (2013) > 433 (2014)
3- 8 de mayo Día Mundial del Cáncer de Ovario: 158 veces (2013) > 257 (2014)
4- Ginecólogo oncólogo: experto cirujano en cáncer de ovario: 1439 veces (2013) > 5055 (2014)
5- Exposición Conjunta Torrelodones: 407 veces (2013) > 490 (2014)
6- Estadios cáncer de ovario: 1031 veces (2013) > 2106 (2014)
7- Cáncer de ovario: tratamiento quirúrgico: 1783 veces (2013) > 4794 (2014)
8- Tratamientos personalizados I: 933 veces (2013) > 960 (2014) // II 185 veces (2014)
9- Identificación de Factores predictivos de la neuropatía asociada a Paclitaxel: 587 veces (2013) > 606 (2014)
10- Especialidades médicas en cáncer de ovario: 917 veces (2013) > 935 (2014)
11- Cáncer hereditario: 1151 veces (2013) > 2281 (2014)
12- Momentos de ASACO en el VII Congreso de GEPAC: 473 veces (2013) > 504 (2014)
13- Cáncer de ovario 2012 (2 presentaciones): 2694 veces (2013) > 5075 (2014)
14- Pruebas ginecológicas. Octubre 2012: 1208 veces (2013) > 1836 (2014)
15- II TéconTé: 980 veces (2013) > 1222 (2014)
16- Operación Trikini en blanco & negro: 513 veces (2013) > 539 (2014)
17- Operación Trikini 2012 en color: 400 veces (2013) > 404 (2014)
18- Operación Trikini 2012 con humor: 518 veces (2013) > 537 (2014)

**YouTube** es un repositorio que hasta la fecha contiene 30 vídeos.




**"Somos pacientes" de ASACO**: Esta plataforma de Farmaindustria, dentro del grupo de su web "Cáncer" abrió la subcategoría de "Cáncer Ginecológico" a petición de ASACO. Ambas partes mantienen el compromiso de seguir dando visibilidad al cáncer de ovario y a los demás cánceres ginecológicos: útero-endometrio, cérvix, vulva y vagina. En la II Jornada de Somos Pacientes ASACO, el 13 de diciembre, ASACO es invitada a participar como ejemplo de una asociación de éxito utilizando la tecnología 2.0.

**Enlaces con otras entidades**: Con esta estrategia de "Interenlaces" o "Enlaces de interés", ASACO, como asociación de cáncer de ovario se hace visible. Incluye los enlaces en diferentes categorías:

Asociaciones internacionales, Asociaciones nacionales, Colaboradores, Fundaciones, Interenlaces, Investigación, Ofertas complementarias, Patrocinadores, Proyectos, Recursos prácticos, Sociedades. De forma recíproca ASACO está en páginas web afines dada la importancia de la patología, las implicaciones y repercusiones que supone este cáncer femenino a nivel personal y en el entramado familiar y social.

## 3.2. CORREO ELECTRÓNICO

La actividad de la asociación se realiza en gran parte a través de sus cuentas de correo electrónico. Las cuentas activas son:

| Cuenta | Creada | Gestor |
|---|---|---|
| **asociacionasaco@gmail.com** | 4-dic-2011 | Presidenta |
| **info@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Presidenta |
| **presidenta@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Presidenta |
| **secretaria@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Secretaria |
| **vicepresidenta@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Vicepresidenta |
| **tesoreria@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Tesorera |
| **redesociales@asociacionasaco.es** | 9-mar-2012 | Vocal |
| **delegacion1@asociacionasaco.es** | 8-ene-2014 | Voluntaria |
| **grupodeapoyobarcelona@asociacionasaco.es** | 27-may-2014 | Coordinadora |
| **grupodeapoyosantander@asociacionasaco.es** | 27-may-2014 | Coordinadora |
| **grupodeapoyovalencia@asociacionasaco.es** | 27-may-2014 | Coordinadora |
| **comunicacion@asociacionasaco.es** | 15-jul-2014 | Colaboradora |
| **vocal@asociacionasaco.es** | 5-sep-2014 | Vocal |

En la siguiente tabla se muestra el número de correos electrónicos recibidos y enviados para aquellas cuentas de las que se ha podido recopilar información.

| Cuenta | | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 |
|---|---|---|---|---|---|
| **asociacionasaco@gmail.com** | Recibidos | 2 | 61 | 412 | 2971 |
| | Enviados | -- | -- | -- | 976 |
| **info@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | 245 | 1403 | 2141 |
| | Enviados | -- | -- | 562 | 833 |
| **presidenta@asociacionasasco.es** | Recibidos | -- | 129 | 690 | 3585 |
| | Enviados | -- | 333 | 627 | 3413 |
| **secretaria@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | 444 |
| | Enviados | -- | 4 | -- | -- |
| **vicepresidenta@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | -- |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **tesoreria@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | -- |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **redesociales@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | 300 |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **delegacion1@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | -- |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **grupodeapoyobarcelona@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | 130 |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **grupodeapoyosantander@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | -- |
| | Enviados | -- | -- | -- | -- |
| **grupodeapoyovalencia@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | 258 |
| | Enviados | -- | -- | -- | 58 |
| **comunicacion@asociacionasaco.es** | Recibidos | -- | -- | -- | 298 |
| | Enviados | -- | -- | -- | 155 |

## 3.3. PUBLICACIONES: FORMATO PAPEL

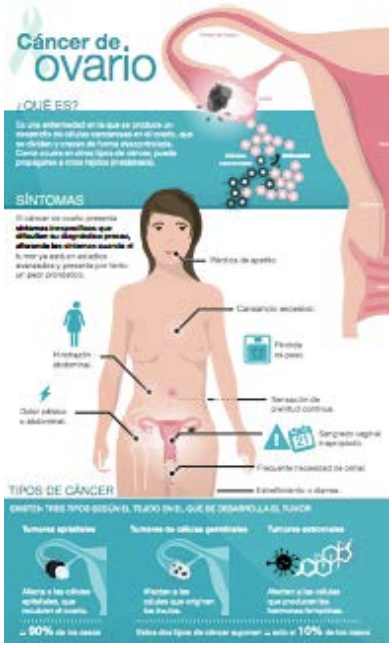
En este apartado recogemos aquellas publicaciones en las que ASACO ha participado. Destacamos el material impreso y revisado por el Servicio de Atención al Paciente de Salud Madrid o las publicaciones avaladas por instituciones de reconocido prestigio como la SEGO, SEOM, AECC, Instituto de la Mujer, GEPAC, etc.

***Marcapáginas y carpeta para entrega de material** a profesionales.*

***Tarjetón del "Proyecto bienestar".***

## *Bolígrafo de síntomas de cáncer de ovario.*

## *Infografía sobre el cáncer de ovario.*



***"Comparte" en redes, tarjetones, cartelería, enara y pines del 8 de mayo Día Mundial del Cáncer de ovario**: Se repartieron en hospitales.*

***"Comparte" en redes y pegatinas para la II Marcha Globeathon España**: Se distribuyeron entre el público asistente a la marcha.*

## 3.4. PUBLICACIONES: FORMATO DIGITAL

***Newsletter* o boletín mensual:** Desde octubre de 2013 hasta la actualidad, ASACO sigue publicando mensualmente un boletín para socios y simpatizantes subscritos.

**Enlaces e información de ensayos clínicos:** A través de blog facilitamos el registro de información de ensayos clínicos de acceso a las pacientes vía Registro de estudios clínicos del Ministerio de Sanidad o bien del Grupo GEICO o SEOM:

**No te conformes:** ASACO mantiene la iniciativa que recoge los 10 pasos claves que deben tenerse en cuenta cuando se diagnostica un cáncer de ovario. Esta guía de actuación se recoge en la página web y se remite a aquellas mujeres que contactan con ASACO ante la sospecha de tener un tumor ovárico**.**

**Coordenadas prácticas o mapas de situación para pacientes**: En diferentes mapas se siguen ubicando y actualizando oncólogos y cirujanos expertos (mapa 1) en cáncer de ovario de toda España.

En estos mapas, se recogen colaboraciones relativas a fisioterapeutas (mapa 2), apoyo psicológico (mapa 3), estético (mapa 4) y legal (mapa 5). Los datos de los mapas, de momento, se amplían los mapas con datos recomendados por paciente.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |
| 1- Expertos | 2- Apoyo físico | 3- Apoyo psicológico | 4- Apoyo estético | 5- Apoyo legal |

## 4. COLABORACIONES, CONVENIOS, ACUERDOS

La experiencia de ASACO con los colaboradores sigue siendo un reto para ASACO ya que nos permite contactar con profesionales de la salud tanto en el ámbito comercial, farmacéutico como académico-investigador e institucional. Todos ellos nos facilitan información y asesoramiento y nos ofrecen recursos y conocimiento para seguir dando visibilidad a la patología y concienciando sobre la necesidad de conseguir un método para la detección precoz y los mejores tratamientos.

### 4.1. CON ASOCIACIONES / FUNDACIONES / INSTITUCIONES

ASACO ha consolidado las relaciones creadas en el periodo anterior y ha creado lazos con nuevas entidades.

**Asociación AECOS**. El 29 de abril la presidenta de AECOS, Carmen Sánchez, y la de ASACO, Paz Ferrero, formalizan un convenio de colaboración entre ambas asociaciones. La osteoporosis, entre otras causas, es también uno de los efectos secundarios en aquellas mujeres que han padecido un cáncer de ovario a edad temprana. La Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS) ya ha acumulado una experiencia que desea compartir con ASACO mediante sus actividades y conocimientos.

**Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)**: Por un lado, ASACO tiene un acuerdo de colaboración y apoyo mutuo con el genetista Dr. Miguel Urioste para la realización de Consejo y Test genético en Hospital de Fuenlabrada a las socias de ASACO enmarcado dentro de un proyecto de investigación. Por otro lado, el Dr. Javier Benítez, biólogo investigador del CNIO, es el contacto asesor entre ASACO y la investigación básica en cáncer de ovario en España.

Por otro, la Red Nacional de Biobancos. ASACO colabora con el Dr. Morente, coordinador de Red Temática de Biobancos Hospitalarios de España dando a conocer esta red y promoviendo entre los profesionales y pacientes la creación de un consentimiento informado que promueva la donación de

tejido ovárico para la investigación. Carmen, socia de ASACO, está elaborando un folleto informativo exclusivo para esta patología.

**Instituto de la Mujer**: Con motivo de la II Marcha Globeathon, el Instituto da difusión al evento y proporciona material divulgativo editado por el Instituto relativo a *La Menopausia*, *Las Revisiones ginecológicas* y el *Cáncer de mama y ginecológico.*

**Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO)**: La relación establecida con esta institución nos ha permitido contar con su aval para la Marcha Globeathon España 2014. También hemos conocido en la "XI Jornada de actualización en ginecología Oncológica" de Granada al representante de la subsección de Ginecología Oncológica de la SEGO, el Dr. Jordi Ponce, quien nos ofrece su colaboración.

**Universidad Complutense de Madrid (UCM)**: Con el acuerdo de ASACO firmado con el profesor Juan Antonio Cruzado, director del Máster de Psicooncología de la UCM, hemos contado con el apoyo de psicooncólogos en la II Marcha Globeathon de septiembre.

**Ayuntamiento de Alcobendas**. ASACO colabora en las propuestas que parten de sus concejalías con talleres, feria de las asociaciones o actividades diversas.

**Dirección General de Atención al Paciente**: Dentro del proyecto "Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica" y con el objetivo de "contar con nosotros cuando se habla sobre nosotros", ASACO, junto con otras asociaciones de pacientes colaborar en configurar una página de referencia para la Comunidad de Madrid con información sobre diversas patologías de tumores. Entre otras patologías, habrá información sobre cáncer de ovario y, según solicitud de ASACO, esperamos que se incluya un apartado específico de "Cáncer ginecológico".

**Servicio del Plan Oncológico de la Conselleria de Sanitat de la Comunidad Valenciana.** El día 25 de noviembre, la coordinadora del Grupo de apoyo de ASACO de Valencia, Paloma Luis, se reúne con Dolores Salas Trejo, Jefa de Servicio del Plan Oncológico de la Conselleria de Sanitat de la Comunidad Valenciana, en el Centro Superior de Investigación Pública. De esta reunión nace un compromiso de apoyo mutuo, incluso para organizar una jornada para el Día Mundial del Cáncer de Ovario. Además, se manifiesta la intención de conectar a ASACO con las unidades de consejo genético de la Comunidad Valenciana para informarles del "Proyecto bienestar" y que informen a las pacientes de la existencia de la Asociación. También se ha contemplado la inclusión de ASACO en la web de la Generalitat y la posibilidad de hacer una guía de ovario y ginecológico.

## 4.2. CON EXPERTOS

Un objetivo primordial de ASACO es contactar y mantener esa relación de colaboración con expertos que nos formen e informen en distintos ámbitos y situaciones que plantea el cáncer de ovario. Concretamente, durante el año 2014, ASACO ha mantenido contacto con los siguientes profesionales:

- Dr. Antonio González Martín, oncólogo médico del MD Anderson y presidente de del Grupo GEICO, asesor de ASACO desde su fundación.
- Dr. Andrés Poveda, oncólogo médico del Instituto valenciano de Oncología (IVO).
- Dr. Minig, ginecólogo oncólogo, también asesor sobre temas específicos de ginecología y activo participante en todas las iniciativas de ASACO. Ratificado nombramiento de socio de honor de ASACO por la Asamblea General del 27 de junio de 2014.
- Dr. Redondo, oncólogo médico del Hospital La Paz y secretario del Grupo GEICO, contesta preguntas hechas directamente a él. Es un servicio proporcionado por Roche Farma a petición de ASACO. Ha participado como experto en la I Jornada sobre cáncer de ovario.

- Prof. Juan Antonio Cruzado, psicólogo de la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y Director del “Magíster de Psicooncología” de la UCM, sigue colaborando con titulados en psicooncología y ASACO.
- Dr. Antonio Casado del Hospital Clínico Universitario “San Carlos”.
- Dr. Javier Benítez, a través del Programa de Genética del Cáncer Humano del CNIO dirigido por el Dr. Javier Benítez, y de la Unidad Clínica de Cáncer Familiar, dirigida por el Dr. Miguel Urioste. Ambas unidades colaboran con ASACO desde la investigación básica invitando a las pacientes de ASACO a participar en sus proyectos de investigación.
- Dr. Manuel Morente, coordinador de la Red Temática de Biobancos Hospitalarios de España.
- Dra. Lucía Pérez-Cabornero, genetista del área de Oncogenética y Dra. Sonia Santillán, responsable Unidad Genética Médica, equipo investigador de Unidad de Genética Médica de Sistemas Genómicos.
- Dr. Santiago Domingo, ginecólogo oncólogo, H. “La Fe” e IVI de Valencia.
- Dra. de Juan Ferré, oncóloga médica, y Dra. Mercedes Boix Rovira, ginecóloga, del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
- Dr. Fernández-Villoria, ginecólogo jubilado, siempre dispuesto a conocer las dificultades de ASACO y buscar cómo solucionarlas. Fue nombrado el 27 de junio de 2014 socio de honor de ASACO en la Asamblea General.
- El equipo de expertos médicos de Atención al Paciente de “Salud Madrid”, Servicio de salud de la Comunidad de Madrid (CAM), siguen revisando y validando los folletos elaborados por ASACO que ayudan a crear conciencia de los cánceres ginecológicos mediante todas las iniciativas que parten de ASACO.
- Los investigadores del H. U. Vall d´Hebrón: Jaume Reventos, Eva Colas, Marina Rigau, Andreas Doll, Lucia Lanau, Laura Devis, Blanca Majem, Melania Montes, Tatiana Altadill, Anna Santamaría nueva investigadora de cáncer de ovario; el ginecólogo oncólogo José Luis Sánchez junto con todo el equipo de ginecología oncológica Dr. Antonio Gil, Dra. Berta Díaz Feijoo, Dra. Asunción Pérez-Benavente, Dr. Javier de la Torre; a mecenazgo y comunicación con Carmen Netzel y Bianca Pont.
- Dra. Belén Ojeda del H. Santa Creu i Sant Pau y Dra. Ángeles Arcusa del H. de Tarrasa. Colaboran con ASACO como asesoras e informan a sus pacientes de la existencia de ASACO.
- Dr. Sergi Martínez Román, ginecólogo oncólogo del Hospital Clinic Darcelona, seguidor de ASACO y colaborador cuando necesitamos.
- Dr. Salomón Menjón, ginecólogo oncólogo, del Hospital Virgen de las Nieves de Granda junto con el Dr. Sáez del H. Carlos Haya de Málaga y el Dr. Barahona del H. Virgen del Rocío de Sevilla son nuestros primeros contactos en Andalucía.
- Dr. Chiva del MD Anderson, nos actualiza en temas oncológicos relacionados con ginecología.
- Dr. Mendiola y Dra. Guerra del Grupo GEICO colaboradores de ASACO.
- Dr. Javier de Santiago y Dr. Ignacio Zapardiel, ginecología oncológica del H.U. de “La Paz”.
- Dr. Jesús García-Donas, oncólogo médico, y Dr. Carlos Millán, ginecólogo oncólogo, del Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC).
- Dr. Sehouli de Alemania y el Dr. J. Green de UK, miembros de ESGO.
- Dr. Fernández Moya, ginecólogo, director Médico del Instituto de Medicina EGR de Madrid.
- Elenco de ginecólogos presentados por el Dr. Fernández-Villoria en el 13º Congreso de la de la AEEM:
- Dr. Rafael Sánchez Borrego: ex presidente de la FEEM (Clínica Diatros) en Barcelona
- Dr. Carlos Damonte Khoury (International Society Psichosomatic Obstretics and Gynaecoly) en Alicante.
- Dr. José Luis Neyro Bilbao, presidente del 13º Congreso de la AEEM, en Bilbao.
- Dr. Adolfo Bayo Díez, patrono de la FEEM, en Valladolid.
- Dr. Javier Barrier Barrientos, vicepresidente de la FEEM, catedrático y expresidente de la AEEM, en Oviedo.
- Dr. Antonio Cano Sánchez, catedrático, organizador del 14º Congreso en Valencia.
- Dr. Andrés Forteza Andreu, en Palma de Mallorca.
- Dr. Francisco Quereda Seguí, en Alicante.

- Dr. Ricardo Sáinz de la Cuesta en la Clínica Quirón, Madrid.
- Dr. Juan José Parrilla Paricia en Murcia.
- Dra. Mª Jesús Cancelo Hidalgo, en Guadalajara.
- Dr. Fco. Vázquez Fernández, en Lugo.
- Dr. José Luis Cuadros, Catedrático, presidente del Congreso de Granada.
- Dr. Rafael Comino Delgado patrono de la FEEM y catedrático, ex presidente de la AEEM en Cádiz.
- Dr. Domingo Madera González, presidente del 15º Congreso en Las Palmas de Gran Canaria.
- Dr. Antonio Miñano Navarro, presidente del Congreso de la AEEM en Zaragoza.
- Dr. Ricardo Santamaría, Jefe de Servicio del Hospital de Segovia.
- Dra. Dra. Margarita Romeo Marín, oncóloga médica, Institut Català d' Oncologia Hospital Germans Trias i Pujol.
- Dr. Santiago Palacios, ginecólogo e investigador y Rosario Castaño, Jefa de las unidades de Psicología Clínica y Sexología del Instituto Palacios.
- Dra. Paula Jiménez Fonseca, oncóloga médica del Hospital Central de Asturias (HUCA).
- Dr. José A. Pérez-Hidalgo, Oncólogo Médico, H. Clínico de Valencia.
- Dr. Harriet Stigner, Office Manager and PA to Chief Executive of Ovarian Cancer Action.
- Dra. Ana García-Conde, Psicooncóloga, IVO de Valencia.

## 4.3. CON EMPRESAS

A lo largo de este año ha habido un cierto número de empresas e instituciones que han colaborado con ASACO en una relación de interés y colaboración mutua. A cambio, la asociación les ha mencionado en los medios a su alcance como las redes sociales, repositorios en Internet, la página web o el blog de ASACO.

A continuación se presenta una relación de las entidades con las que ASACO sí ha firmado un convenio de colaboración con ASACO en 2014.

**25 de marzo de 2014. Convenio de colaboración con el Instituto de Medicina EGR:** Elena García del Real Leguina, Gerente del Instituto de Medicina EGR, firma con la presidenta de ASACO, Paz Ferrero, un convenio para facilitar a las pacientes el acceso a pruebas médicas específicas de seguimiento en una fase de menopausia inducida o precoz para mejorar la calidad de vida de la paciente y prevenir los efectos secundarios derivados de la citorreducción, dentro del ámbito de la medicina privada, es decir, cobertura de sociedades médicas concertadas con el centro. Además, se compromete a ofrecer un trato preferente y personalizado y a realizar anualmente y de manera gratuita una densitometría ósea de *screening*, en muñeca, a aquellas pacientes remitidas por la asociación.

**3 de junio. Convenio de colaboración con el Instituto Palacios:** El Dr. Santiago Palacios, director del Centro Médico Instituto Palacios, especializado en Salud y Medicina de la Mujer, firma un acuerdo de colaboración con ASACO. Una de las necesidades que atenderá el Instituto Palacios a las socias

de ASACO es su identificación de masa ósea anualmente mediante una densitometría. La densitometría ósea es una prueba rápida e inocua que aporta información sobre la masa ósea. Es la única prueba que puede confirmar la existencia de osteoporosis. Además, ayuda al seguimiento para saber cuál es la evolución de la masa ósea a lo largo del tiempo.

**16 de octubre. Convenio de colaboración con el Centro *Cancer & Beauty*:** ASACO firma un convenio de colaboración con Cancer & Beauty mediante el cual ofrece talleres gratuitos de asesoramiento oncoestético a pacientes socias de ASACO en la Comunidad Valenciana.

Entre las empresas farmacéuticas con las que hemos colaborado en actividades por razones de publicidad, por afinidad a la patología o por motivos testimoniales o de consultoría, destacamos:

**Farmaindustria**: A través de la II Jornada de Somos Pacientes aporta a ASACO gran visibilidad.

**Fundación AstraZeneca**: en septiembre aporta una donación para apoyar la II Marcha Globeathon.

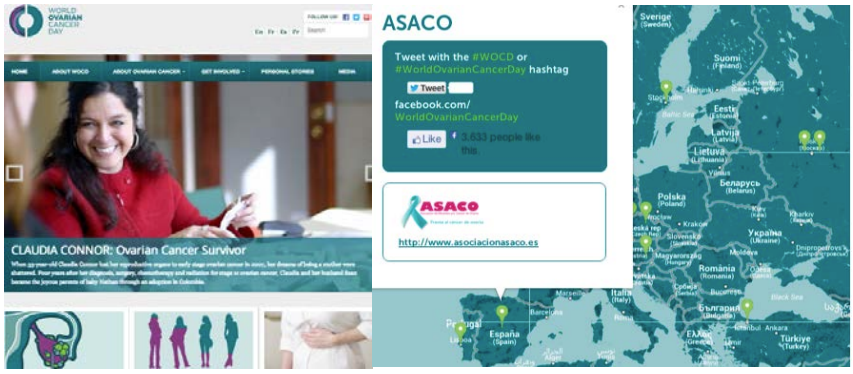
**PharmaMar-Grupo Zeltia**: nos ha apoyado con la difusión del Proyecto Bienestar y con una donación económica de 2000 € para el desarrollo de actividades de ASACO.

**Roche Farma**: En 2014 ASACO renueva su acuerdo de colaboración con Roche Farma. De este acuerdo le proviene a ASACO la mayor parte del soporte económico para el desarrollo y la gestión de la asociación; también invita a ASACO a foros de participación de pacientes en España y en Europa; y ASACO cuenta con su apoyo logístico y humano para muchas de las iniciativas de ASACO. En 2014 dona a ASACO tres ordenadores portátiles que están a disposición de los colaboradores y voluntarios de ASACO.

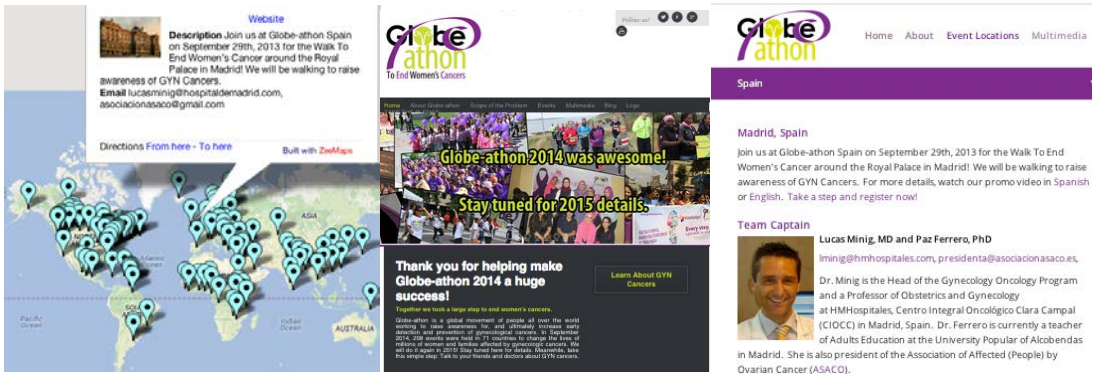
## 4.4. OTRAS COLABORACIONES

**ENGAGe**: Red de asociaciones ginecológicas europeas de la que ASACO es miembro fundador y forma parte del comité organizador de actividades desde marzo de 2014. ASACO ha colaborado en elegir el logo de los cánceres ginecológicos, en el planteamiento de próximas acciones a nivel europeo y en el diseño de la web actual de ENGAGe: www.engage.esgo.org/

**Ovarian Cancer Project:** Red internacional de cáncer de ovario a la que pertenece ASACO y colabora estrechamente con la coordinadora internacional. Por ejemplo, ASACO ha participado en la traducción de la versión en castellano de la web internacional: www. www.ovariancancerday.org




**Globeathon Project**: Proyecto internacional frente al cáncer ginecológico en el que ASACO tiene una alta participación y coordina, junto con el Dr. Lucas Minig, dicha iniciativa estadounidense en España.



**Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)** informa a ASACO de sus cursos de formación vía webminarios para promover la formación de pacientes expertos.

## 5. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS

### 5.1. CURSOS

**25-27 de septiembre de 2014. Curso de Gepac, Madrid.** El periodista Pepe Mejía impartió el "Curso de Portavocía y Relaciones con los medios de Comunicación" al que asistió Paz Ferrero como presidenta de ASACO.

**6 de noviembre de 2014. Webminario EUPATI, Madrid.** Un grupo de socias de ASACO acude al webminario de EUPATI 2014 en el que se destaca la importancia de colaborar con todos los sectores implicados (pacientes, investigadores, médicos e industria farmacéutica y gestores de la salud) compartiendo casos, creando guías de buenas prácticas y comunicándose de forma fluida. De esta manera se consigue que los pacientes se involucren conociendo los protocolos y siendo parte activa del proceso, fundamentalmente, en la participación de ensayos clínicos. Esto les convierte en pacientes responsables empoderándoles ante decisiones médicas.

**29 oct-17de noviembre. Curso de formación, Valencia**. Paloma Luis, socia y coordinadora del grupo de apoyo de Valencia, realiza un curso que se celebra en el Ateneo Mercantil de Valencia dentro de la programación de la Cátedra Ateneo titulado "AYUDAR A AFRONTAR EL CÁNCER" Ateneo Mercantil de Valencia. El curso se imparte los días 29 de octubre, 3, 10 y 17 de noviembre en el Ateneo Mercantil de Valencia. La asistencia a este curso de formación se financia con los fondos del "Proyecto bienestar".

**7 de noviembre de 2014. Jornada formativa, Valencia**. Sistemas Genómicos invita a los socios de ASACO a participar de manera virtual en la Jornada "Cáncer Hereditario: Diagnóstico, seguimiento e investigación" coordinada por el Dr. Javier Benítez. La jornada se realiza en el Aula Magna de la Facultad de Medicina y Odontología de Valencia. Paloma Luis participa de forma presencial. Es una

oportunidad extraordinaria para conocer a profesionales de reconocido prestigio y a estrechar lazos en el sector del cáncer de mama y ginecológico, además de relevantes gestores de la salud de La Comunidad Valenciana.

**7 de noviembre de 2014. Jornada formativa. Madrid**. Un grupo de socias de ASACO acude a la conferencia de la Dra. Carmen Marqués, Directora Médico de Roche España sobre los medicamentos biológicos en la Facultad de Arquitectura Técnica de la UPM, Madrid. Es una actividad previa al 9º Congreso de Gepac para pacientes.

**27-29 de noviembre de 2014. Curso de Gepac, Madrid**. Patricia, psicooncóloga colaborada de ASACO en Madrid, participa en el Curso "Gestión del Voluntariado" impartido por D. Víctor Arias Torre, Licenciado en Pedagogía social y experto en coordinación y formación de voluntarios. Este curso se enmarca dentro del Proyecto de formación para asociaciones organizado por Gepac los días 27, 28 y 29 de noviembre en la sede de Gepac.

**11-13 de diciembre. Curso de Gepac, Madrid**. Paz asiste al curso de estrategias de comunicación y redes sociales impartido por Enrique del Castillo, enmarcado en el proyecto de formación para asociaciones que ofrece GEPAC. El curso se realiza en la sede de GEPAC. Paz toma notas y las comparte con la responsable de comunicación que colabora con ASACO, Itziar. Una de las estrategias interesantes es que todo los materiales que genere ASACO debe reflejar su marca, estilo y color corporativos.

## 5.2. CONGRESOS/ENCUENTROS NACIONALES

Durante este 2014 ASACO ha participado en encuentros nacionales e internacionales para conocer la realidad de la paciente de cáncer de ovario y de otras patologías afines, además de aprender de los proyectos que están desarrollando otras asociaciones.

**6 febrero de 2014.** Jornada de Identificación de necesidades del paciente organizada por TICBioMed en Torrellano, Alicante.

Ángela, Mar y Paz, socias de ASACO, asisten a la “Jornada de identificación de las necesidades del paciente”. Se aporta la perspectiva del paciente activo y responsable de su enfermedad con el fin de desarrollar tecnologías a medida para cada patología.

**7 de febrero de 2014**. Congreso Nacional de Información al Paciente, Albacete, 2014. Soledad, vicepresidenta de ASACO, participó en el Congreso Nacional de Información al Paciente Oncológico (CIPO) en el Palacio de Albacete y difundió los fines de ASACO y entregó folletos divulgativos de la asociación.

**25 de marzo de 2014. Encuentro de asociaciones, Madrid.** Desde la Dirección de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud, acuden una veintena de asociaciones para conocer el *Plan de Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. Objetivo: una sanidad de calidad y moderna con la responsabilidad de los agentes implicados. Han presentado y dinamizado la sesión Javier Maldonado, Viceconsejero de Asistencia Sanitaria, y Julio Zarco, Director de Atención al Paciente. Se nos anima a seguir colaborando con la visión, experiencia y buen hacer de las asociaciones ajustando las necesidades de los pacientes a una estructura moderna de la sanidad pública: La libre elección, los hospitales de referencia, las figuras de apoyo asistencial a pacientes con limitaciones, el gestor del caso para coordinar citas de pacientes con patologías raras, la historia clínica electrónica, la receta electrónica, etc. son prestaciones que van a situar al paciente en un nivel de independencia y “empoderamiento” que optimizará costes. Además, el plan proyecta un servicio será más ajustado a cada paciente y orientado a apoyar a éste y al cuidador.

**12-14 de junio de 2014. Congreso, Bilbao**: El Dr. Villoria propuso a Paz Ferrero su participación en el 13º Congreso de la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia (AEEM) que se celebró en Bilbao. Dada la importancia de la menopausia precoz en pacientes que han padecido un cáncer de ovario, este congreso ha permitido conocer los más recientes abordajes para tratar este efecto secundario. Entre las conclusiones de este congreso se apuntan las siguientes:

1º- En el momento actual NO es posible realizar un screening poblacional por la poca prevalencia del cáncer de ovario. Además, el coste económico no estaría justificado. La mayoría de los cánceres de ovario no presentan ninguna sintomatología precoz.

2º- Se aconseja hacer un control personificado en la población de alto riesgo por: antecedentes familiares, marcadores tumorales elevados sin justificación, mutación BRCA1-2, endometriosis,…

3º-La única profilaxis, teniendo muy en cuenta la edad y patología ginecológica de la paciente, es realizar por laparoscopia una ooforectomía y la salpingectomía preventiva.

4º- Existen trabajos que demuestran que cinco años de toma de anticonceptivos implica una protección de 10 años de padecer cáncer de ovario.

5º- Los ponentes Jaume Pahisa Fabregas del Hospital Clínico de Barcelona y Ángel Sánchez del Río del Hospital de Oviedo insisten en la importancia de que ningún ginecólogo que no sea experto en cáncer de ovario, opere a una enferma sin la colaboración de otros especialistas.

ASACO ha sido invitada a asistir a este congreso por la AEEM, gracias al Dr. Fernández-Villoria. La estancia la ha costeado ASACO.

**18 de septiembre de 2014. Jornada, Madrid**. Paz Ferrero acude a la Jornada "Registro de pacientes: Una herramienta básica para la investigación clínica y la evaluación de resultados en salud" realizada en el auditorio de la Fundación Rafael del Pino y organizada por el Instituto Roche. Las posibilidades de un registro de pacientes tiene un gran valor ya que permite planificar, gestionar y optimizar cualquier acción a los gestores en salud, a la empresa farmacéutica, a las asociaciones de pacientes, etc.

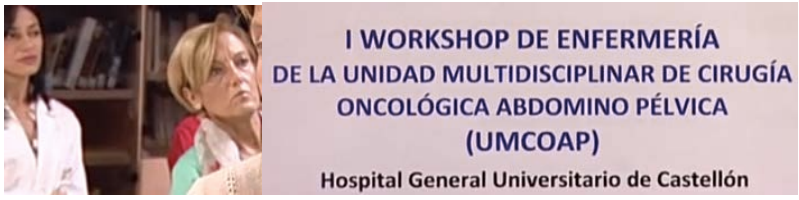
**21 de octubre. Taller de presentación, Valencia**: Paloma Luis, representante del grupo de apoyo en Valencia, acude el 24 de octubre al "Taller de presentación de las menoguías elaboradas por la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia (AEEM)". En formato digital se pueden leer estas "menoguías" tanto en la web de la AEEM como en la de ASACO ya que también estas guías se presentaron en Bilbao el 16 de junio de 2014 durante el 13º Congreso Nacional de la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia (AEEM).

**4 de noviembre. Encuentro EUPATI, Madrid:** EUPATI es un proyecto europeo para empoderar, informando y formando a pacientes sobre innovaciones terapéuticas y ensayos clínicos, mediante cursos, jornadas, webminarios (4-11-2013, 5-11-2014). Estas actividades se presentan por los miembros de EUPATI por primera vez en Madrid. La presidenta de ASACO, Paz Ferrero, conoce EUPATI en Frankfurt (2012), participa en Roma (2013) y asiste en Madrid, junto a dos socias de ASACO, Estrella y Francisca, a su presentación en España el 4 de noviembre de 2014 desde las 10.30 hasta las 14.00 en el Imserso (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) sito en la calle Ginzo de Limia en Madrid.

**7-9 de noviembre de 2014. *9º Congreso de Gepac para Pacientes*, Madrid**: El día 7, viernes, un grupo de socias de ASACO asiste a la charla sobre "Anticuerpos monoclonales". El sábado ASACO presenta la ponencia sobre "Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de Ovario" de la Dra. Raquel Bratos Lorenzo, oncóloga médica del MD Anderson. Este congreso es una oportunidad para estrechar lazos y dar a conocer el "Proyecto bienestar" entre otras asociaciones. La participación en este congreso obsequió a ASACO con unos segundos en TVE 1: Noticias para recordar qué importantes son las revisiones ginecológica anuales.

El sábado 8 se realiza la ponencia sobre "Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de Ovario" de la Dra. Raquel Bratos Lorenzo del MD Anderson de 15.30 a 16.45 en el Aula 1D, Planta 1.

**13 de noviembre. Taller de enfermería, Castellón**. Paloma Luis, coordinadora del Grupo de Apoyo en Valencia, asiste en el H. G. U. de Castellón al "I Taller de Enfermería de la Unidad Multidisciplinar de Cirugía Oncológica Abdonimo-pélvica", que se centra en el cáncer de ovario avanzado y en los cuidados a las pacientes que sufren esta dolencia. Previamente al taller, Paloma presentó la labor de ASACO a la supervisora del Hospital de día. Entregó, junto con Carmen, también folletos e información del "Proyecto Bienestar" subvencionado por la Fundación La Caixa y gestionado por ASACO.




**13 de noviembre de 2014. Jornada, Madrid:** El Dr. García-Donas organiza la "I Jornada para Pacientes de Tumores Ginecológicos" con la Unidad de cáncer ginecológico, genitourinario y de la piel, y dentro de los Programas de cáncer familiar y Cáncer raro del Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC). Invita a participar a Paz Ferrero en representación de ASACO presentando la asociación y como auspiciadora de esta primera jornada. Es una jornada que reúne a profesionales y pacientes en un foro muy dinámico y formativo.

**14-16 de noviembre de 2014. *Feria,* Madrid**: inviTRA invita a ASACO a participar en la Feria de Reproducción Asistida el fin de semana del 14, 15 y 16 de noviembre en el Hotel Meliá de Avda. América. La presidenta de ASACO, Paz Ferrero, como madrina, corta la cinta de inauguración de inviTRA, única Feria de Reproducción Asistida que se celebra en España. En la feria nos dan el cuento de FECNA, *El álbum de mamá*, que pasa al inventario de ASACO.

El domingo cuatro mujeres que han padecido cáncer de ovario participaron en la charla "El deseo de ser madre y no poder serlo" con sus testimonio y experiencia con la maternidad. Nuestro mensaje a los afectados por el cáncer de ovario fue que, pese a las grandes dificultades, la fertilidad…o, al menos, la maternidad "ES POSIBLE".

**28-29 de noviembre de 2014. Jornada, Granada:** ASACO asiste invitada por Pharma-Mar a las "XII Jornadas en Ginecología Oncológica los días 28 y 29 de noviembre a Granada para presentarse a los profesionales andaluces y tener la oportunidad de darles a conocer la labor de ASACO y el "Proyecto bienestar". Esta jornada la subvenciona FarmaMar a ASACO para que asista la presidenta y la persona responsable de comunicación de ASACO.

**3 de diciembre de 2014 en Madrid**: Paz Ferrero, presidenta de ASACO, participa en la "II Jornada Somos Pacientes 2014" organizado por Farmaindustria. ASACO participa en la mesa redonda de "Innovación, tecnología y pacientes: una experiencia de éxito" junto con las compañías farmacéuticas Pfizer y Esteve y la asociación Ademadrid. A esta jornada acuden también Francisca y Mª José, socias de ASACO. La jornada se transmite por *streaming*.

## 5.2. CONGRESOS/ENCUENTROS INTERNACIONALES

**Madrid, 19-21 de febrero de 2014.** Congreso Internacional de Ginecología Oncológica del MD Anderson: **"**Terapias emergentes en cáncer ginecológico". Paz y Estrella, representando a ASACO, acuden al IV Congreso Internacional de Terapias Emergentes en Cáncer Ginecológico, invitadas por el organizador, Hospital MD Anderson de Madrid.

**Viena, 5 de marzo de 2014**. La presidenta y vicepresidenta de ASACO, Paz Ferrero y Soledad Bolea, acuden a Viena al "VI encuentro de Intercambio Internacional de Experiencias entre Organizaciones de Pacientes (IEEPO)" junto con otras asociaciones invitadas por Roche.

En esta ocasión, la presidenta de ASACO expuso junto a Canadá, Dinamarca, Méjico y Turquía la experiencia del pasado 8 de mayo de 2013 como una muestra de colaboración internacional para dar visibilidad al cáncer de ovario ante una audiencia de unos 200 representantes de diferentes organizaciones y patologías, entre las que se encontraba Japón quien apoyó con entusiasmo el Día Mundial de Ovario desde el principio.

Entre los temas tratados, se ha expuesto qué hacer con los datos de los ensayos clínicos, sobre la ética y transparencia de los resultados de dichos ensayos; las experiencias de asociaciones en sus patologías; actividades y recursos para la autofinanciación recurriendo a distintas estrategias; el apoyo a pacientes, la reivindicación, la gestión del voluntariado, la puesta en marcha de un biobanco en Alemania para cáncer de mama, etc., como los más destacados.

**Ginebra, 14 y 15 de mayo de 2014:** Acuden dos asociaciones de Gran Bretaña: Target Ovarian Cancer y Ovacome; una de Suecia: Nätverket mot Gynekologisk Cancer y ASACO de España convocadas por ENGAGe, la red de pacientes de la European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) para proyectar la posibilidad de poner en marcha un proyecto de visibilidad y concienciación del cáncer ginecológico en Europa con datos e información actual sobre las distintas patologías y los diferentes abordajes. Otro de los objetivos es crear una red de grupos de pacientes, que tengan información y

formación como pacientes expertas. Para ASACO ha sido una oportunidad  conocer materiales que han desarrollando Ovacome y Target Ovarian Cancer juntas. La participación en esta iniciativa no ha supuesto ningún coste económico para ASACO.

**Amsterdam, 21 de agosto de 2014**: ASACO ha participado activamente en esta reunión organizada por ENGAGe. Paz Ferrero, presidenta de ASACO, ha representado a la asociación en esta reunión. Asistieron varias asociaciones del ámbito europeo vinculadas al cáncer ginecológico de los siguientes países: Holanda, Letonia, Suecia, Reino Unido, Irlanda, Dinamarca, Turquía, Alemania, Polonia, Grecia, Suiza, y España. Uno de los objetivos es lanzar una campaña informativa sobre el cáncer de ovario.

Entre todas las asociaciones se valoraron qué aspectos son claves para mejorar la salud ginecológica y  la respuesta frente al cáncer de ovario. Se consideraron importantes las siguientes medidas:

- Divulgación de los síntomas.
- Mejora de los protocolos de actuación en las distintas etapas desde el diagnóstico hasta el pronóstico.
- Información acerca de las distintas perspectivas durante el tratamiento.

Esta reunión ha permitido interaccionar y colaborar a profesionales de ESGO y a representantes de asociaciones de ginecología vinculadas a la red de asociaciones europeas, ENGAGe, auspiciada por ESGO (European Society of Ginaecological Oncology).

Este encuentro y la campaña de concienciación e información está gestionada por Kenes Group y promovida por la farmacéutica AstraZeneca. La participación en esta iniciativa no ha supuesto ningún coste económico para ASACO.

Al pertenecer ASACO al comité organizador de la campaña que se desarrolle en Europa a través de ENGAGe-ESGO, ha habido otro encuentro vía teleconferencia el 26 de noviembre de 2014.

**Madrid, 27-28 de septiembre de 2014. Congreso Internacional ESMO:** Theresa, coordinadora del grupo de apoyo de ASACO en Barcelona, acude al Congreso de la ESMO (Sociedad Europea de Oncología Médica) invitada a la sesión de pacientes "Patient Advocacy Track" en representación de la asociación. La estancia es costeada por ASACO.

## 6. DONACIONES EN ESPECIE

### 6.1. ASACO RECIBE

1- La empresa" El granero Integral" donó una serie de productos naturales (una agenda, muestras de semillas y de ágave) tras la charla "Alimentación y Cáncer" de la Dra. Fernández Odile el 21 de febrero de 2014. Además, El granero Integral donó a ASACO 8 libros de *Mis recetas anticáncer*.

2- Teresa Navarro dona a ASACO la obra titulada "Mujer" el 14 de marzo de 2014. Esta obra forma parte del patrimonio de la asociación y está ubicado en la sede de ASACO.

3- Un ejemplar del libro titulado *Uno a cero*, de Verónica Lozano. Cuenta la experiencia de una bilbaína con el cáncer de ovario. Donado el 21 de marzo de 2014.

4- El 8 de mayo la Dra. Paula Jiménez Fonseca, oncóloga médica del Hospital Central de Asturias, obsequia a ASACO con un ejemplar del libro *Comer para vencer el cáncer*.

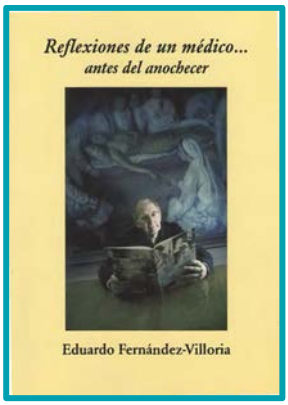
5- Dos ejemplares del libro titulado *Recuperar la sexualidad después de un cáncer de útero*, de Mª Ángeles Casado Pérez a ASACO, donado uno en Madrid y otro en Barcelona el 11 de junio de 2014.

6- Tres ordenadores portátiles donados por Roche el 24 de julio de 2014 para atender las necesidades de gestión de ASACO. Uno lo está utilizando Estrella. Hay dos disponibles.

7- Dos pelucas donadas por Pilar que supone un total de 9 en el banco de pelucas. Donadas el 1 de agosto de 2014.

8- Una tetera de color “teal” fue donada por Charo, dueña del Bar Infinity’s de Alcobendas sito en la Avda. Olímpica 32, 28100 Alcobendas. Esta tetera se ofreció como obsequio a la Dra. Guerra en el XI *TéconTé* de Madrid, en reconocimiento a su participación.

9- Sesenta ejemplares del libro titulado *Reflexiones de un médico... antes del anochecer* del Dr. Fernández-Villoria, donado el 12 de diciembre de 2014.




10- Recaudación, gracias a la rifa del Campeonato de Golf organizado el 26 junio de 2014 por Beatriz García de la Rasilla, destinada a la gestión interna de ASACO.

11- Colnatur obsequió a ASACO con dos botes de colágenos en polvo para que lo probaran dos socias, Carmen y Teresa, que se quejaban de dolor muscular.

12- Un donante anónimo ha aportado una cantidad económica de 3600€ para la gestión de ASACO de 2013 y 2014 de manera que podamos validarla ante las instituciones públicas y privadas.

## 6.2. VÍA ASACO

Con motivo del 8 de mayo, Día Mundial del Cáncer de Ovario, la familia catalana de María contacta con ASACO para hacer una donación a través de la empresa Offerum. Offerum necesita un "producto tangible para hacer la oferta a través de su red de venta" y una entidad responsable detrás de la oferta. Se propone y decide ofertar los proyectos de investigación del H.U. Vall d´Hebrón y del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO). Offerum presenta una campaña de tres días en la modalidad de *crowdfunding* de manera que lo que se obtiene se destina a la investigación. 1.190€ son recaudados y entregados a ambas instituciones. Toda la información y documentación esta en el blog: http://www.asociacionasaco.es/asaco-dona-para-investigacion-al-cnio-y-vhir

## 7. PROYECTOS 2015

Al término del ejercicio 2014, se considera la siguiente lista de actividades. Se distribuyen estas actividades en dos categorías: por un lado, los proyectos consolidados y, por otro, los proyectos nuevos. Todas las actividades previstas tienen como objetivo cumplir con los fines de ASACO reflejados en los estatutos, y se centran en continuar con el apoyo a las pacientes y a sus familiares, amigos, allegados y a aquellas personas que, por algún motivo, puedan beneficiarse de las propuestas de ASACO.

No obstante, esta lista de proyectos de actividades no debe considerarse como cerrada sino que ASACO se permite la flexibilidad de incluir nuevas actividades que redunden en la consecución de los fines de ASACO. A la vez será posible desestimar las actividades en función de su acogida por socios, simpatizantes y público en general. Para conocer las preferencias se elaboran encuestas de satisfacción.

### 7.1. PROYECTOS / ACCIONES CONSOLIDADOS

***Participación en actividades y estrategias organizadas por la Dirección General de Atención al Paciente*** *como "Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica".*

***TéconTé****. Seguir convocando nuevas ediciones en Madrid (XII, XIII, XIV y XV) del encuentro trimestral entre pacientes y especialistas en cáncer los días 14 de marzo, 6 de junio, 19 de septiembre y 12 de diciembre.*

***Visibilidad nacional de ASACO****. Se proyecta presentar ASACO en León, País Vasco y alguna provincia de Andalucía.*

***Distribución de folletos de ASACO****. Tarea continua para llegar al mayor número de hospitales de las distintas comunidades españolas con los folletos informativos a través de las pacientes, los centros de salud, la Dirección General de Atención al Paciente, la SEGO, la SEOM o el Grupo GEICO tanto en la Comunidad de Madrid como en otras provincias.*

***Operación Trikini 2015****. Sería la tercera campaña, Se han hecho la de 2012 y 2013. Se cuenta con una donación de 70 € en tarjeta de El Corte Inglés para la adquisición de nuevos trikinis.*

***Día Mundial del Cáncer de Ovario****. Por tercer año, asociaciones de distintas nacionalidades conmemoran el 8 de mayo el Día Mundial del Cáncer de Ovario en coordinación con otras asociaciones internacionales de cáncer de*

*ovario para dar visibilidad a esta patología. Con posible rueda de prensa en Córdoba el 7 de mayo.*

***III Marcha Globeathon España**. Igualmente, asociaciones de distintas nacionalidades se coordinan en septiembre de 2015 con otras asociaciones internacionales de cáncer ginecológico para dar visibilidad a todo el conjunto de patologías.*

***Participación en el Congreso de Gepac**. Por cuarta vez, ASACO participará en este congreso junto con otras asociaciones de pacientes disponiendo de un stand para dar información a todos los que acudan a ASACO.*

***Piedra a Piedra**. Proyecto atemporal de la campaña de visibilidad del cáncer de ovario iniciada en el verano de 2012, continuada en el 2014. Actualmente cuenta con 190 piedras repartidas por toda la geografía mundial.*

***Proyecto europeo con ENGAGe**. Red internacional de asociaciones de cáncer ginecológico creada por ENGAGEe a partir del congreso de European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) que lidera y organiza un proyecto para promover el conocimiento del cáncer de ovario y demás cánceres ginecológicos.*

***Huerto eco-terapéutico en Alcobendas**. Se continuarán las actividades del huerto entre aquellos socios que deseen participar en la iniciativa.*

***Proyecto "Planta un árbol".** Se concibe en homenaje a todas las mujeres que han padecido un cáncer ginecológico para simbolizar la salud de la mujer.*

***Encuentros nacionales e internacionales** que dan continuidad a los proyectos iniciados:*

*- Congreso Internacional de Cáncer de Ovario Organizado en Valencia por GEICO y ESMO, 6 de marzo de 2015. Precisa invitación.*

*- Intercambio de Experiencias de Asociaciones de Pacientes. Munich, 3-5 de marzo de 2015, por Roche.*

*- Encuentro de ENGAGe en Niza, 24 de octubre de 2015. Se valorará la participación de ASACO en función de la financiación aportada por ENGAGe-ESGO.*

## 7.2. PROPUESTAS DE NUEVOS PROYECTOS

***Biobanco.*** *Difundir desde ASACO.*

***Elaboración de procedimientos o códigos:*** *protección de datos, imagen, ético, etc. para la asociación.*

***Registro de centros de referencia.*** *Mapa basado en datos y evidencias proporcionados a través de encuestas a médicos y pacientes.*

***Carrera de atletismo.*** *Organizar un carrera en beneficio de ASACO.*

***Jornada testimonial e informativa.*** *Impartir una clase a estudiantes de último curso de las Facultades de Medicina por una paciente y un profesional.*

***Taller "Puntada a puntada".*** *Este taller sería impartido por Mª José Ruiz, socia de ASACO, un sábado al mes durante una jornada de 4 horas.*

***Fin de semana de bienestar.*** *En casa rural con profesionales para atención psico-física a cargo de ASACO, mientras que la estancia y avituallamiento corre a cargo de los asistentes.*

***Exposición de fotografía****. Hacer fotos que puedan ser susceptibles de generar una exposición itinerante propuesto por Marlen.*

***Gestión para declarar a ASACO de utilidad pública****.*

***Participación en actividades y estrategias organizadas por ASACO con la Dirección General de Atención al Paciente*** *para colaborar conjuntamente en iniciativas que partan de unos u otros.*

***Participación en actividades y estrategias organizadas por ASACO con Asuntos Sociales de l'Ajuntament de Barcelona*** *para colaborar conjuntamente en iniciativas que partan de unos u otros. Ej. Día Mundial y Globeathon con Maite Fandos, Teniente Alcaldes y Regidora Asuntos Sociales y Jefe de Prensa del Institut Municipal de Salut de l'Ajuntament de Barcelona.*

***Proyecto de comunicación*** *para difundir las actividades realizadas por iniciativa de ASACO.*

***Proyecto sobre el impacto físico, psicológico y financiero*** *en pacientes con cáncer de ovario de Theresa.*

La Junta Directiva podrá considerar la realización de proyectos que vayan en consonancia con los fines y actividades de ASACO. Se dará prioridad a aquellos proyectos que vengan financiados o que no supongan un coste adicional a lo presupuestado para el 2015. Aquellos que impliquen un desembolso económico adicional serán evaluados con mayor rigor.

## 8. CONCLUSIONES

**La consolidación de la asociación** durante estos tres primeros años supone un tiempo intensivo de aprendizaje en gestión, administración y creación de material informativo, de reajustes en la Junta directiva con cambios de los cargos de secretaría, vocalía y tesorería.

**El número de socios,** si durante el año 2013 se duplicó, a su vez en 2014, casi también En ASACO comunicamos e informamos tanto a los socios como a los simpatizantes. Somos conscientes de la importancia de contar con un gran número de socios para la representatividad de la asociación ante los responsables y gestores de la salud. Actualmente, ASACO cuenta con 130 socios.

**Las colaboraciones** son el eje fundamental del dinamismo de la asociación El apoyo, tiempo y experiencia de los profesionales es la clave del rigor de la información y conocimientos que transmitimos.

**Nuestra presencia en Internet** es continua. ASACO es fiel a sus seguidores incluso fuera de nuestras fronteras.

**Los recursos económicos** son inestimablemente valiosos para realizar actividades y proyectos de calidad. A la suma del esfuerzo de personas voluntarias al frente de ASACO se unen los recursos económicos aportados por el principal colaborador: Roche Farma y las donaciones puntuales de la Fundación AstraZeneca o FarmaMar, incluso de particulares anónimos. La subvención de la Fundación “la Caixa” supone un gran reto para ASACO al poder dar servicios gratuitos a pacientes y familiares de todo el territorio español.

**La proyección nacional e internacional** es una de las características que nos distingue. Se trata de compartir buenas prácticas y publicaciones, colaborando en actividades de interés común. En definitiva, deseamos unir sinergias y conocer experiencias a nivel nacional e internacional son el objetivo de participar en todos los foros posibles.

**Los proyectos y actividades** van surgiendo al escuchar a las pacientes e ir identificando sus necesidades. En la medida que ASACO se consolida, es consciente de que tiene varios retos importantes que afrontar con acciones y campañas para la consecución de una detección precoz, en el acceso a nuevos tratamientos, en la validación de los síntomas ginecológicos ante los gestores de la salud, en la creación y promoción de equipos de referencia y multidisciplinares en los tratamiento quirúrgicos para minimizar consecuencias derivadas del cáncer de ovario. Todo ello articulado dentro de los presupuestos de ASACO.

**ASACO un año más, de forma voluntaria, sigue poniendo voz, cara y acción frente al cáncer de ovario. Buscamos bajar los índices de mortalidad, de manera que la mujer conozca y sea la primera en detectar precozmente las anomalías que le permiten acudir al médico de familia o al ginecólogo para descartar, o detectar, esta patología.**

## 9. RESUMEN

ASACO ha ido aumentando el número de acciones desde su fundación en noviembre de 2011 hasta la fecha actual mediante:

- Participación en congresos internacionales y nacionales.
- Asistencia a foros y jornadas con expertos en cáncer en general y ginecológico en particular.
- Presencia en los medios de comunicación con el envío de notas de prensa y entrevistas de radio; en Internet, mediante la página web, blog, Pinterest, Twitter, Facebook, Slideshare, YouTube, Somos Pacientes y Google *maps* de ASACO:
- Encuentros mensuales o trimestrales entre pacientes de cáncer de ovario y expertos en la patología. Creando grupos de apoyo en Barcelona, Santander y Valencia.
- Realización de actividades de ASACO con el apoyo institucional del ayuntamiento de Alcobendas y Babilafuente al plantar dos árboles votivos; disponer de un huerto, feria y gala para asociaciones en Alcobendas o la convocatoria de un campeonato de golf.
- Promoción de ensayos clínicos a través del Registro de Estudios Clínicos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, del Grupo GEICO y SEOM.
- Divulgación de encuestas nacionales (AECC, GEPAC, ASACO, estudiantes de enfermería) e internacionales (NOGGO).
- Visualización de ASACO y la patología en campañas lideradas por ASACO en España: “8 de mayo Día Mundial del Cáncer de Ovario” y la “II Marcha Globeathon España”.
- Publicación de 12 *newsletters*, infografía, tarjetones; difusión de folletos para la visualización, divulgación y apoyo a las pacientes de cáncer de ovario; distribución de bolígrafos, pines y pegatinas entre expertos y público en general.

- Resolución de dudas y atención a preguntas a través de correo electrónico por especialistas y por ASACO en la consulta al Dr. Redondo, a los asesores médicos de ASACO y a ASACO.
- Nuevos contactos con instituciones y entidades vinculadas la mujer o a tratamientos oncológicos, estableciendo algunos acuerdos de colaboración.
- Celebración de 2 Asambleas Extraordinaria de ASACO en marzo y junio de 2014.
- Poniendo en marcha el "Proyecto Bienestar", financiado por "la Caixa, para la atención integral de pacientes y afectados por cánceres ginecológicos.

## 10. CRÉDITOS

**Gestión y relaciones institucionales:**

Paz Ferrero: página web y blog de ASACO, Blog Somos Pacientes, Pinterest, YouTube, Slideshare y Google Maps (mapas de ASACO y proyecto "Piedra a piedra").

**Gestión de Redes Sociales:** Twitter y Facebook.

Susana Heredia: hasta junio 2014.

Paz Ferrero: desde junio 2014 e Itziar García desde noviembre 2014.

**Comunicación, creación de contenidos y documentación:**

Paz Ferrero.

Itziar García (desde la presentación de ASACO en Valencia 16/10/14).

**Asesoramiento psicooncológico:**

Soledad Bolea.

Lydia Polo.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en Madrid y Barcelona.

**Asuntos económicos:** Pilar Thomas.

**Proyecto Bienestar:**

Documentación y solicitud: Mª Amparo Mínguez.

Gestión: Pilar Thomas y Estrella Fernández.

**Grupos de apoyo:**

Theresa Zanatta, en Barcelona.

Ángeles Fernández y Natalia Ruisánchez, en Santander.

Paloma Luis, en Valencia.

Terminamos el 2014 felicitando las fiestas de Navidad e iniciamos el 2015 con los mejores deseos, gracias a las fotografías de Iñaki García.

Iñaki García

# 11. MEMORIA ECONÓMICA DE 2014

## MEMORIA ECONÓMICA 2014

| PERDIDAS Y GANANCIAS | | |
|---|---|---|
| Empresa: Asoc. de Afectados de cancer de Ovarios | | |
| | | |
| | | |
| | EJERCICIO 14 | EJERCICIO 13 |
| A) OPERACIONES CONTINUADAS | | |
| Total Ingresos | 19.619,63 | 11.411,07 |
| 1. Importe neto de la cifra de negocios | 17.900,00 | 19.484,70 |
| a) Ventas | 17.900,00 | 19.484,70 |
| 5. Otros ingresos de explotación | 30.401,31 | 6.044,56 |
| a) Ingresos accesorios y otros de gestión corriente | 2.163,54 | 232,53 |
| b) Subvenciones de explotación incorporadas al resultado del ejercicio | 28.237,77 | 5.812,03 |
| 3.Ingreso aplicados a otros ejercicios | -28.681,68 | -14.118,19 |
| c) Ingresos diferidos a año posterior | -55.243,87 | -26.562,19 |
| c) Ingresos anticipados año anterior | 26.562,19 | 12.444,00 |
| 7. Otros gastos de explotación | -19.374,22 | -10.004,75 |
| a) Servicios exteriores | -19.351,28 | -9.961,38 |
| b) Tributos | -22,94 | -43,37 |
| 13. Otros resultados | 0,00 | -848,91 |
| **A.1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN ( 1 + 2 + 3 + 4 + 5 + 6 + 7 + 8 + 9 + 10 + 11 + 12 + 13 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS ( A.1 + A.2 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.4) RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS ( A.3 + 20 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO ( A.4 + 21 )** | **245,41** | **557,41** |

| BALANCE DE SITUACION | | |
|---|---|---|
| Entidad: Asoc. de Afectados de cancer de Ovarios | | |
| | | |
| ACTIVO | EJERCICIO 14 | EJERCICIO 13 |
| --- | --- | --- |
| B) ACTIVO CORRIENTE | 58.356,78 | 28.656,99 |
| III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar | 242,00 | 0,00 |
| 1. Clientes por ventas y prestaciones de servicios | 242,00 | 0,00 |
| 430. Clientes | 242,00 | 0,00 |
| 6. Otros créditos con las Administraciones públicas | 0,00 | 0,00 |
| 4700. Hacienda Pública, deudora por IVA | 0,00 | 0,00 |
| 472. Hacienda pública, IVA Soportado | 0,00 | 0,00 |
| VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes | 58.114,78 | 28.656,99 |
| 1. Tesorería | 58.114,78 | 28.656,99 |
| 570. Caja, euros | 767,18 | 75,94 |
| 572. Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros | 57.347,60 | 28.581,05 |
| **TOTAL ACTIVO (A+B)** | **58.356,78** | **28.656,99** |

| PERDIDAS Y GANANCIAS | | |
|---|---|---|
| Empresa: Asoc. de Afectados de cancer de Ovarios | | |
| | | |
| | | |
| | EJERCICIO 14 | EJERCICIO 13 |
| A) OPERACIONES CONTINUADAS | | |
| Total Ingresos | 19.619,63 | 11.411,07 |
| 1. Importe neto de la cifra de negocios | 17.900,00 | 19.484,70 |
| a) Ventas | 17.900,00 | 19.484,70 |
| 5. Otros ingresos de explotación | 30.401,31 | 6.044,56 |
| a) Ingresos accesorios y otros de gestión corriente | 2.163,54 | 232,53 |
| b) Subvenciones de explotación incorporadas al resultado del ejercicio | 28.237,77 | 5.812,03 |
| 3.Ingreso aplicados a otros ejercicios | -28.681,68 | -14.118,19 |
| c) Ingresos diferidos a año posterior | -55.243,87 | -26.562,19 |
| c) Ingresos anticipados año anterior | 26.562,19 | 12.444,00 |
| 7. Otros gastos de explotación | -19.374,22 | -10.004,75 |
| a) Servicios exteriores | -19.351,28 | -9.961,38 |
| b) Tributos | -22,94 | -43,37 |
| 13. Otros resultados | 0,00 | -848,91 |
| **A.1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN ( 1 + 2 + 3 + 4 + 5 + 6 + 7 + 8 + 9 + 10 + 11 + 12 + 13 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS ( A.1 + A.2 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.4) RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS ( A.3 + 20 )** | **245,41** | **557,41** |
| **A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO ( A.4 + 21 )** | **245,41** | **557,41** |

## 12. ANEXO

### RENOVACIÓN DE ASACO EN EL REGISTRO DE ASOCIACIONES EN ALCOBENDAS

AYUNTAMIENTO DE ALCOBENDAS
MADRID
10 SEP 2014
27720
REGISTRO
ENTRADA

Ayuntamiento de ALCOBENDAS

FICHA ACTUALIZACIÓN DATOS REGISTRO MUNICIPAL

Asociación: ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR CÁNCER DE OVARIO
Nº Registro municipal: 678/599227/46-S CIF: G-86351475

**Datos de contacto**

Domicilio social: CASA DE LAS ASOCIACIONES
Teléfonos de contacto: 620 413802
Página web: www.asociacionasaco.es
Correo electrónico: presidente@asociacionasaco.es
Facebook: facebook.com/asociacionasaco
Twitter: twitter.com/asociacionasaco @asociacionasaco

### ACTUALIZACIÓN DEL DOMICILIO SOCIAL EN LOS ESTATUTOS DE ASACO EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

ASACO retoma el trámite de la gestión el 19 de diciembre de 2014 y el Registro Nacional de Asociaciones da la conformidad el 9 de enero de 2015.

## 13. LOGOS

### PATROCINADORES

Fundación AstraZeneca

Roche

### COLABORADORES

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE MADRID

SaludMadrid

HM HOSPITALES

Vall d'Hebron Hospital

Pharma Mar Grupo Zeltia

Sociedad Española de Oncología Médica | SEOM

cnio Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD · SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD · DIRECCIÓN GENERAL PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES · INSTITUTO DE LA MUJER

GEICO Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario

Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia S.E.G.O.

AEEM Asociación Española Para el Estudio de la Menopausia

Babilafuente

ALCOBENDAS

aecc Asociación Española Contra el Cáncer

MD Anderson Cancer Center Madrid · España

SePac grupo español de pacientes con cáncer

AECO Asociación Española Contra la Osteoporosis

somos pacientes LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

sistemas genómicos servicios de análisis genético

EUPATI European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

ENGAGe ESGO European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups

FUNDACIÓN angela navarro

inviTRA

VIVEROS Julio Rosales JARDINERÍA · PARQUES RIEGOS AUTOMÁTICOS Y MANUALES

WomanLog calendar

OPINATOR

VIVE LS_PINTS

tic biomed cooperación en tic salud