

Informe de actividades de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario Periodo 2011-2015

1.- Introducción

El 18 de noviembre de 2011 nació ASACO. El grupo de personas que firmó aquel acta fundacional se enfrentaba a una ilusionante y vertiginosa tarea con un compromiso personal desinteresado. En noviembre de 2015 se cumple el primer periodo de cuatro años en el que merece la pena mirar hacia atrás y analizar en detalle los logros y circunstancias que han acontecido durante este tiempo. Aunque la relación detallada de actividades se encuentra públicamente expuesta a través de la memoria anual de actividades de ASACO en estos cuatro años (véase Memoria 2011-2012, Memoria 2013, Memoria 2014 y Borrador de Memoria 2015), sí que consideramos importante mostrar, a través de este informe los logros obtenidos gracias al esfuerzo colectivo de todas aquellas personas y entidades que participan en ASACO.

ASACO, desde el primer momento, estableció un *Decálogo de intenciones* que, junto con las actividades y los fines de la asociación expresados en los estatutos, ha servido de guía para la puesta en marcha de iniciativas que permitan en algún momento la consecución de la visión de ASACO: la desaparición de la patología de cáncer de ovario a través del diagnóstico precoz y del tratamiento efectivo de la enfermedad. Es decir, alcanzar el 100% de supervivencia a largo plazo de las pacientes afectadas. Sabiendo que sólo se consigue lo que se desea, ASACO ha trabajado durante este tiempo en multitud de tareas encaminadas a este fin.

2.- Atención a las pacientes y socios de ASACO

Las **reuniones periódicas** “TéconTé” se han configurado como un espacio y tiempo de encuentro entre socias, simpatizantes de ASACO, invitando a profesionales para que nos formaran en aspectos específicos. La oportunidad de compartir un rato de socialización alrededor de una simple taza de té y de unas pastas, se ha complementado con la aportación que diversos especialistas, invitados por ASACO, ha permitido conocer aspectos médicos, técnicos, psicológicos, o lúdicos. Estas reuniones han permitido estrechar lazos entre las personas, a la vez nos han formado en las diversas áreas que los ponentes invitados nos han mostrado. Las reuniones de pacientes se han extendido en diversas fórmulas a través de los grupos de apoyo: “Horchata Party”, “TéconTé Barcelona”, unas periódicas y otras más informales.

Las **presentaciones de ASACO en algunas ciudades** de la geografía española ha permitido generar grupos de apoyo que mantienen en comunicación a una red de pacientes y socias para el apoyo mutuo y la realización de diversas actividades. Estos grupos de apoyo han ido evolucionando hacia mayores cotas de responsabilidad, proponiéndose de manera natural la generación de Delegaciones de ASACO. En estos momentos Cantabria y Valencia precisa de nuevas coordinadoras, y surge una nueva en Córdoba.

A partir de las iniciativas e ideas de los socios y pacientes, se han puesto en marcha **actividades muy diversas** que van desde talleres de costura creativa, hasta seminarios sobre salud sexual, pasando por sesiones de maquillaje, belleza, etc. Destacamos:

- Campaña no te conformes: Mapa “casero” de centros. Encuesta a pacientes y profesionales. Esta última censurada.
- Análisis genético. Convenio CNIO.
- Colaboración con entidades nacionales públicas y privadas: AECC, GEPAC, Universidad Complutense, HU Vall d’Hebrón, Instituto de la Mujer, MD Anderson, MH Hospitales, Atención al Paciente, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Farmaindustria, Roche Farma, PharmaMar, AstraZeneca, MSD, Instituciones municipales de Madrid, Alcobendas, Cantabria, Valencia,... y un largo etc.
- Colaboración con entidades internacionales como EUPATI, ESGO-ENGAGE, Clarity Foundation, World Ovarian Cancer Day y otro largo etc.
- Banco de pelucas y cuidado estético gracias al convenio con Ángela Navarro.
- Cuidado estético con otros centros especializados como Cancer&Beauty en Valencia.
- Apoyo a pacientes gracias al convenio con el Máster en Psicooncología de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense.
- Servicio de segunda opinión: Fundación Jiménez-Díaz, Instituto de Medicina EGR y ERESA,...
- Servicio de diagnóstico osteoporosis: Convenio de colaboración Instituto Palacios
- Servicio de diagnóstico por imagen: PET-TAC. Convenio ERESA
- Proyecto “Bienestar”: Fundación La Caixa dotado de unos 30.000€ y atendidas más de 60 personas.
- Proyecto piloto en Madrid: “¿Y ahora qué?”

3.- Visibilidad e internacionalización

Uno de los pilares básicos en las actividades de cualquier asociación es su **presencia en la sociedad y en los medios**. En nuestro caso esta tarea es imprescindible por dos motivos: por un lado, somos responsables de alertar a las mujeres acerca de los síntomas del cáncer de ovario y de la importancia de vigilar su cuerpo; y por otro lado, hemos de insistir ante los gestores de la sanidad, ante los profesionales de la salud y ante el conjunto de la sociedad, acerca del valor de la vida de una mujer, y cómo este valor se puede ver comprometido por la aparición de un cáncer de ovario. ASACO cuenta con un **vídeo de visibilidad de la patología** y de los síntomas que ya ha recibido casi 6000 visitas y cuenta numerosos **testimonios de pacientes**.

ASACO ha ido presentándose en algunas ciudades gracias al esfuerzo económico y organizativo de nuestros colaboradores. Hasta la fecha, las ciudades en las que se ha presentado ASACO han sido: Zaragoza, Barcelona, Santander, Valencia y Córdoba. Esta tarea de llevar la asociación por nuestra geografía ha de continuar ya que sirve para la generación de **grupos de apoyo** que de forma local realizan una de las labores más importantes de la Asociación: servir como punto de referencia y de apoyo mutuo a las pacientes y socias.

En nuestro entorno hemos puesto en marcha, coordinado con asociaciones de cáncer de ovario de todo el mundo, los actos ligados al Día Mundial de Cáncer de Ovario, que desde el año 2012 se viene dedicando el día 8 de mayo. Los actos organizados por ASACO en reconocimiento del **Día Mundial de Cáncer de Ovario**, han tenido formas muy diversas, desde sesiones con especialistas en diversas materias, hasta actividades al aire libre, degustaciones de repostería, y representaciones teatrales. Además, en la medida de lo posible, se han instalado mesas informativas en centros hospitalarios de toda la geografía española. Resultado de este compromiso se abre la puerta a la creación de un Federación Internacional de Asociaciones de Cáncer Ginecológico en la que ASACO está invitada a participar y hacer realidad esta Federación Internacional.

Desde el primer momento en el año 2013, ASACO ha participado en la campaña internacional **Globeathon**, que ha conseguido unir bajo un mismo lema a multitud de países, asociaciones y personas que han generado actividades para hacer del mes de Septiembre el mes de la salud ginecológica. Las marchas Globeathon-Spain realizadas en la Plaza de Oriente de Madrid se han convertido en punto de referencia con una creciente repercusión en los medios.

En el mundo global en el que nos movemos ASACO ha tenido muy presente la importancia que tiene su incorporación a los foros y organismos internacionales que agrupan a asociaciones de pacientes y gestores de la salud. Resultado de esta colaboración, se han creado abundante **materiales de divulgación y concienciación** y están puesto a disposición de los socios de ASACO y del público en general.

ASACO también ha participado en las sesiones dedicadas a pacientes en los **congresos de sociedades nacionales e internacionales de oncología y de ginecología**. A través de esta presencia, cuando ha sido posible, se ha transmitido a las socias la información más actualizada y relevante acerca de nuevos tratamientos y del estado de la investigación básica, clínica y traslacional en cáncer de ovario.

El “**Proyecto Piedra a Piedra**” es una iniciativa que ha ido creciendo hasta contar con más de un centenar de piedras repartidas en distintos puntos del mundo.

Acuerdos con el calendario menstrual **WomanLog** para difundir las campañas de concienciación a nivel internacional y la importancia de conocerse el cuerpo e identificar diferentes síntomas asociados a la mujer cuando tiene su periodo.

3.1.- Página web y redes sociales

El 11 de abril de 2012 se presentó ASACO a los medios junto con la página web de la asociación: www.asociacionasaco.es. Desde entonces, la página web de ASACO se sigue implementando a

través de las sugerencias recibidas y mejorando su accesibilidad a la información. Su diseño ha sido evaluado de forma repetida por personas externas que han sugerido sucesivos cambios para su mejora. Su actualización es continua y ofrece siempre información puntual y detallada de las actividades de la asociación. Su sección de “**Blog**” permite el registro y recopilación de todas las actividades en las que interviene ASACO. A través de la página web, cualquier persona interesada puede conocer en detalle las actividades de la asociación, y le permite involucrarse en ella en diversas opciones. Entendemos que **la página web de ASACO es la tarjeta de presentación de la asociación**. Por ello, se ha prestado especial cuidado en su actualización, en la calidad de sus contenidos y en la presencia de un buen buscador de información dentro de la web y blog.

Desde la página web se puede acceder a los espacios en **redes sociales** que gestiona ASACO: Twitter, Facebook, YouTube, SlideShare, Pinterest, Somos Pacientes, Spotify, LinkedIn e Instagram. Cada uno de estos espacios tiene objetivos y fines distintos que podemos resumir de la siguiente manera:

Facebook y Twitter se configuran como ventanas de visibilidad y de cooperación entre usuarios. El énfasis se coloca en la inmediatez y la actualidad de las actividades. Estos dos canales pretenden animar a la participación y la presencia de personas simpatizantes y colaboradores de ASACO. YouTube, SlideShare, Pinterest, Instagram y Spotify ofrecen información gráfica, vídeos, música, y multimedia, para mostrar las actividades de la asociación, su presencia en los medios, y la exposición de materiales que encuentran en estas plataformas su entorno natural. LinkedIn muestra los aspectos más profesionales sobre el cáncer de ovario y se ha dedicado a exponer nuevos avances terapéuticos y a conocer las novedades científicas y el avance de los tratamientos directamente de profesionales y expertos.

3.2.- Correo electrónico

Desde ASACO se ofrecen diversos canales de comunicación con pacientes, socios, y personas interesadas en esta patología. ASACO mantiene operativas una docena de cuentas de correo electrónico en el dominio “asociacionasaco.es” para la adecuada gestión de la información. Como referencia del volumen de información que ha circulado en estas cuentas, podemos indicar que, desde el año 2011, el número de mensajes entrantes (tras filtrar el correo basura) es superior a 6500 y el número de mensajes de correo-e salientes o respondidos ha sido de **más de 6000** correos-e en estos cuatro años.

4.- Investigación

ASACO tiene entre sus actividades la promoción de la investigación en todas las áreas relativas al diagnóstico y tratamiento del cáncer de ovario. Siempre que ha sido posible se ha colaborado con centros de investigación, laboratorios y hospitales, incluso aportándoles pequeñas **donaciones** económicas en perfecta sintonía con los donantes.

ASACO ha dado voz a las iniciativas de investigación en cáncer de ovario de laboratorios de todo el mundo, incluyendo de forma relevante al Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, CNIO, con quien hemos establecidos varios acuerdos en de colaboración en

beneficio de nuestras socias. Destacamos el exitoso **Consejo y Test genético** gratuito que se ofrece a nuestras socias, popularizado por Angelina Jolie.

5.- Gestión

La junta directiva de ASACO ha ido evolucionando desde aquella primera junta fundacional y por ella han pasado personas que siempre han aportado lo mejor de sí mismas y que han hecho posible llegar al momento presente con multitud de logros realizados.

ASACO registra unos **200 socios ordinarios** y **dos socios de honor**: el Dr. Fernández-Villoria y el Dr. Lucas Minig y se informa a través de una *newsletter* o **boletín mensual**.

Como todo grupo de personas que trabaja en común, ASACO ha experimentado crisis de crecimiento que han sido siempre superadas acudiendo a aquellos principios fundacionales y al compromiso personal con los socios y socias de ASACO.

La gestión de la asociación ha sido sometida, tal y como marcan sus estatutos, a la aprobación de la **Asamblea General** de socios al menos una vez al año. En estas Asambleas siempre se ha puesto especial hincapié en la transparencia de la gestión económica y la disposición de la junta directiva a rendir cuentas detalladas de cada una de las acciones y partidas de gasto que se han realizado. Véase las secciones económicas en las diferentes memorias.

La puesta en marcha de procedimientos de contabilidad analítica ha hecho posible reportar la **actividad de ASACO** y su **gestión económica**, a entidades auditoras independientes, obteniéndose informes positivos en cada uno de los casos. Todo este esfuerzo de gestión y económico se ha realizado con un fin último: ASACO ha presentado la **solicitud de “entidad de utilidad pública”** al Ministerio de Interior. Esta solicitud está avalada por las **Memorias de actividades** de estos periodos y por los informes de auditores independientes. Entendemos que, si esta solicitud consigue su aprobación, permitirá a ASACO afrontar nuevos proyectos con mejores garantías y mayor alcance.

6.- Patrocinio y colaboración

ASACO fue fundada bajo el paraguas del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, **GEPAC**, entidad de la que formamos parte desde el inicio. Esta pertenencia permite que el domicilio social de ASACO haya sido el de GEPAC y que buena parte de los servicios ofrecidos por GEPAC sean automáticamente disfrutados por los socios de ASACO tales como asesoría jurídica, psico-oncología, actividades y congresos, etc. Además del consiguiente ahorro de gestión, la disponibilidad de locales y de servicios, nuestra pertenencia a GEPAC nos permite una nueva ventana de visibilidad que tiene su más amplio escaparate en el congreso anual que organiza GEPAC.

Desde sus inicios, ASACO ha contado con la participación de **Roche-Farma** como entidad colaboradora. Los convenios firmados con esta entidad han permitido la realización de actividades propias de la asociaciones en total consonancia a lo que marcan los estatutos. Con el tiempo, y gracias al esfuerzo de visibilidad y de gestión realizada por ASACO, se han

incorporados otros patrocinios de la industria farmacéutica: **PharmaMar** y **AstraZeneca**. Además, para eventos puntuales hemos tenido el patrocinio de entidades privadas como Hospitales Madrid o la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

El Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario (GEICO) es el punto de referencia para la toma de acciones importantes como la **creación de un registro de centros especializados en cirugía de cáncer de ovario** que dará puntual información a ASACO gracias al proyecto de GEICO titulado **“R cero” o “Residuo 0”** de la enfermedad.

ASACO también ha obtenido patrocinio directo e indirecto a través de personas individuales que han aportado cantidades económicas para fines concretos. Destacamos la **donación** de libros gestionada por el Dr. Fernández-Villoria y las aportaciones anónimas de personas que creen en el proyecto de ASACO.

Algunas de las actividades realizadas han contado con el **aval o colaboración** de otras entidades entre las que destacan: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario (GEPAC), Somos Pacientes, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Ministerio de Sanidad (MSSSI), Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO), Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria del SERMAS de Madrid o la Conselleria de Salut de Valencia, etc.

7.- Conclusiones

ASACO es en este momento una asociación viva y activa en la asistencia y atención a personas afectadas por el cáncer de ovario. A lo largo de estos cuatro años se ha convertido en una referencia nacional e internacional en esta patología. El número de socios alcanzados, que ya supera los 200, la configura como una asociación capaz de enfrentarse al futuro con energía y esperanza. Desde el punto de vista económico, ASACO se encuentra con unas cuentas saneadas, auditadas externamente y que permiten afrontar con garantías las actividades programadas. Gracias a la actividad de la asociación, a su compromiso con las pacientes, y a la adecuada gestión de las misma, ha sido posible terminar este periodo 2011-2015 con la presentación de la solicitud de entidad “de utilidad pública”. Independientemente del resultado de esta solicitud, estamos seguros de que los próximos años permitirán desarrollar nuevas acciones que redunden en los fines de ASACO.

27 de noviembre de 2015
Paz Ferrero, Presidenta de ASACO