Memoria de ASACO
2019

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
ASACO
Madrid, 2019
Fundada en 2011

ÍNDICE

1. PRESENTACión 2

1.1. Composición de la Junta Directiva
1.2. Carta de la presidenta
1.3. Cuentas de correo electrónico
1.4. Servicios gratuitos

2. PROYECTOS 2019 5

2.1. Actividades
2.2. Campañas, Actos y Sitios de Visibilidad para el Cáncer de Ovario

3. COLABORACIONES, CONVENIOS, ACUERDOS 16

4. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS 16

4.1 Cursos / jornadas
4.2 Congresos Nacionales / Encuentros Internacionales
4.3 Divulgación

5. resumen 28

6. LOGOS 30

7. MÉDICOS COLABORADORES DE ASACO 2019 31

1. PRESENTACIÓN

La Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO) es una asociación sin ánimo de lucro, constituida desde el año 2011 por mujeres afectadas por cáncer de ovario y ginecológico, además recibe el apoyo de sus familiares o cuidadores, profesionales de la salud y colaboradores implicados en esta causa.

Somos la primera asociación, a nivel estatal, que agrupa de manera específica a pacientes y allegados de estas enfermedades oncológicas y contamos con Grupos de Apoyo en Barcelona, Cantabria, Córdoba y Valencia.

Toda nuestra andadura está plagada de logros hacia el cumplimiento de nuestra misión, han sido muchas mujeres las que hemos acompañado consiguiendo una mejora de su bienestar físico, emocional, social y médico. Cada día somos más visibles a través de nuestras acciones, colaboraciones con otras entidades o profesionales y número de socias.

Estamos muy concienciadas con la investigación y los avances que suceden en este ámbito, intentando participar y estar presentes en diferentes jornadas, congresos nacionales e internacionales, así como otras acciones, e indagamos en las nuevas formas de intervención médica.

1.1. COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

Presidenta: Charo Hierro Racionero

Vicepresidenta: Soledad Bolea

Tesorera: Pilar Thomas Ríos

Secretaria: María Luque

Vocal: Pilar Jerez Videgain

1.2. CARTA DE LA PRESIDENTA

Cerramos el 2019 con la satisfacción de haber seguido trabajando por la mejoría en la calidad de vida de las pacientes con las enfermedades que agrupamos en ASACO.

Como siempre, nuestros principales fines han sido dar **APOYO A LAS PACIENTES Y FAMILIARES Y VISIBILIDAD PARA ESTAS ENFERMEDADES,** especialmente, para el Cáncer de Ovario por las dificultades que implica su diagnóstico y **la importancia de una cirugía óptima, realizada por un equipo Mulltidisciplinar dirigido por un Ginecólogo-Oncólogo y en un centro hospitalario con el equipamiento adecuado para llevar a cabo esta cirugía de tan alta complejidad**. Nuestra campaña VIGILA-T sigue vigente para dar a conocer los síntomas, siempre inespecíficos, ante los cuales, si persisten durante 2-3 semanas, debemos acudir al médico informándole de nuestra preocupación por si pudieran deberse a un posible Cáncer de Ovario.

Seguir facilitando atención psico-oncológica, y que esta esté presente desde el momento del diagnóstico y dando apoyo tanto a las pacientes como a sus familiares y cuidadores, ha continuado siendo una de nuestras mayores prioridades.
http://www.asociacionasaco.es/servicios-a-pacientes-ginecologicas-y-familiares/

Hemos continuado celebrando las Jornadas de Visibilidad y logrado más impacto en televisión, prensa escrita y Redes Sociales.

Gracias al IVI, que presentó nuestro proyecto, hemos sido ganadoras del Premio TEAMING.

Hemos ampliado nuestra presencia con la apertura de un nuevo Grupo de Apoyo en Málaga.

De nuevo agradecemos a todos los organismos oficiales que, de una u otra forma respaldaron estas jornadas. **A todos los profesionales médicos** que nos respaldaron y expusieron sus temas, **a todos los laboratorios y entidades que patrocinaron estos actos**. También nuestro agradecimiento más sincero **a las sociedades médicas y de pacientes que avalaron nuestras iniciativas.** Y a las actrices **Sílvia Abril y Mª Isabel Díaz Lago.** Sin la ayuda de todos ellos, habría sido imposible llevar a cabo nuestra labor.

Seguimos con nuestra participación en ENGAGe (Plataforma de Pacientes de ESGO) y una de nuestras socias forma parte del Comité Gestor de esta entidad) y continuamos con nuestra implicación en la Coalición Mundial del Cáncer de Ovario, WOCC.

¡Gracias a todos por este 2019 lleno de trabajo y logros!

Charo Hierro, Presidenta de ASACO

1.3. CUENTAS DE CORREO ELECTRÓNICO

La actividad de la asociación se realiza en gran parte a través de sus cuentas de correo electrónico, también se realiza por vía telefónica o página web (www.asociacionasaco.es). Las cuentas activas son:

Cuenta	Gestor
presidenta@asociacionasaco.es	Presidenta
secretaria@asociacionasaco.es	Secretaria
vicepresidenta@asociacionasaco.es	Vicepresidenta
tesoreria@asociacionasaco.es	Tesorera
info@asociacionasaco.es	Presidenta
grupodeapoyobarcelona@asociacionasaco.es	Coordinadora
grupodeapoyosantander@asociacionasaco.es	Coordinadora
grupodeapoyovalencia@asociacionasaco.es	Coordinadora
grupodeapoyo1@asociacionasaco.es	Colaboradora
vocal@asociacionasaco.es	Vocal

1.4. SERVICIOS GRATUITOS

ASACO cuenta con la colaboración y ayuda de diferentes entidades con las que gracias a ellas se ofrecen servicios o actuaciones gratuitas:

1. **Consejo genético familiar para las pacientes socias de ASACO**

Esta acción consiste en dar información general sobre instituciones públicas y privadas, para realizar estudios genéticos y de cáncer hereditario en España con la ayuda de un mapa de la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica).

Por otro lado, gracias a las relaciones establecidas entre ASACO y el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) a través del Programa de Genética del Cáncer Humano, dirigido por el Dr. Javier Benítez, y la Unidad Clínica de Cáncer Familiar, dirigida por el Dr. Miguel Urioste, esta unidad realizará la evaluación del riesgo genético, incluyendo estudios genéticos específicos cuando sea necesario, a todas aquellas pacientes socias de ASACO que lo deseen.

2. **Banco de Pelucas: ASACO y Fundación Ángela Navarro.**

Facilita pelucas para aquellas pacientes de cáncer ginecológico. El número de pelucas donadas hasta este año ha sido de más de 15 pelucas.

3. **Colaboración con Cáncer & Beauty en Valencia.**

Ofrece talleres gratuitos de asesoramiento oncoestético a pacientes socias de ASACO en la Comunidad Valenciana.

PROYECTO BIENESTAR Y APOYO A PACIENTES

Gracias al “Proyecto Bienestar”, subvencionado por la Fundación “la Caixa” y con la colaboración de PharmaMar desde 2014 actúa cuidando y mejorando la vida y bienestar de mujeres que padecen algún

cáncer ginecológico, mediante una atención social, un apoyo emocional y una atención integral tanto a ellas como a sus familiares, a través de diversos profesionales del ámbito nacional de forma gratuita como psiconcólogos y fisioterapeutas. Podemos describirlo como el proyecto estrella de nuestra asociación, con las que año a año infinidad de mujeres se benefician de él y mejoran su situación.

2. PROYECTOS 2019

Durante el 2019, han sido muchas las acciones llevadas a cabo por ASACO, algunas directas para pacientes en diferentes sedes de España que tienen como fin no sólo el apoyo mutuo entre las participantes sino el intercambio de conocimiento y aprendizaje, así como aquellas que generan visibilidad a la misión de ASACO.

2.1. ACTIVIDADES

ASACO sigue creciendo y teniendo presencia en otras ciudades, este objetivo cada año se sigue ampliando, para que así pacientes de este tipo de cánceres y sus allegados puedan tener un apoyo directo allá donde estén. Todo suele ser gracias al compromiso voluntario de las personas que aportan su tiempo y experiencia para llevarlas a cabo. Durante este año 2019 se expone a continuación las acciones nuevas que se han llevado a cabo, pero existen otras actividades como taller de yoga, relajación y pañuelos que se ha llevado realizando cada año de forma habitual.

Cabe destacar que utilizamos herramientas de contacto y comunicación actual como el *WhatsApp* donde los socios y socias, afectadas por cánceres ginecológicos y sus familiares pueden tener contacto directo entre ellos a modo de **grupo de apoyo** para resolver sus inquietudes, realizar propuestas, intercambiar conocimiento, así como organización de actividades, alternar y disfrutar.

2.1.1. PRESENTACIÓN DE ASACO EN MÁLAGA

El 22 de noviembre celebramos nuestro 8º Aniversario con la presentación del nuevo Grupo de Apoyo en Málaga con la coordinación de Ana Avellaneda, con el apoyo y colaboración de la Fundación Unicaja.

2.1.2. TALLER DE RELACIÓN

Celebrado el sábado 22 de junio en la sede GEPAC. El Equipo de *VerandSer* nos impartió un interesante Taller de Relajación, comenzando por una parte teórica y explicativa, y siguiendo con la parte práctica de las técnicas.

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

2.2.1. DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE OVARIO (DMCO), 8 DE MAYO DE 2019

En este día, las organizaciones contra el cáncer de ovario de todo el mundo se unieron para instruir a sus comunidades acerca del cáncer de ovario y sus síntomas. Para las mujeres que ya padecen esta enfermedad, sus familias y amigos, el Día Mundial de Cáncer de Ovario ha forjado y continuará forjando un sentimiento de solidaridad en la lucha contra la enfermedad.

Esperamos que el conocimiento de esta enfermedad haga más fácil su diagnóstico, a la vez que los avances en la cirugía y los tratamientos sigan mejorando. Que día a día, el pronóstico de esta enfermedad sea menos grave y la calidad de vida de las pacientes y sus allegados sea mejor.

Se muestra a continuación gran parte de la información y del impacto mediático que ha supuesto la campaña del Día Mundial del Cáncer de Ovario de 2019 que ha realizado ASACO en colaboración con distintas instituciones y entidades.

- **Video promocional.**
  - **Hagamos que suene.** https://www.youtube.com/watch?v=cjHZgqlhTtY&feature=youtu.be

- **Impacto de la campaña en los medios**
  - TVE NACIONAL: minuto 32:03 y el 33:32. Enlace: http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/telediario-15-horas-08-05-19/5188738/
  - Castilla la Mancha TV desde el minuto 29:17 y el 30:43. Enlace http://www.cmmedia.es/programas/tv/castilla-la-mancha-a-las-2/informativos-completos/1107/
  - La Razón https://www.larazon.es/atusalud/salud/en-espana-se-diagnostican-diez-casos-al-dia-de-cancer-de-ovario-OH23245391

- **Presencia en otras ciudades.**

1. **Oviedo.**

2. **Valencia**

3. **Córdoba.**

4. **Zaragoza.**

5. **Barcelona.** Agradecemos sinceramente a la actriz Mª Isabel Díaz Lago su solidaridad al presentar la Mesa Redonda de esta jornada y a Víctor Küppers el impartir su charla «Vivir y trabajar con entusiasmo de forma altruista.

6. **Alcobendas.** La actriz Sílvia Abril realizó la presentación de esta jornada. Desde aquí, ¡todo nuestro agradecimiento por este gesto altruista!

2.2.2. **MARCHA GLOBEATHON**, 21 DE SEPTIEMBRE DE 2019

El Globeathon unido a la nueva iniciativa impulsada desde ENGAGe con el nombre de *GoDay #Gofor for,* es una marcha 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.

En este año se desarrolla en Albacete, en la Plaza del Altozano con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Albacete.

- **Impacto en medios.**
  - Visión 6 TV. http://www.visionseis.tv/albacete-altavoz-para-la-visibilizacion-del-cancer-ginecologico/
  - Entrevista Cadena Ser. https://play.cadenaser.com/audio/020RD010000000128075/
  - La Tribuna de Albacete. https://www.latribunadealbacete.es/Noticia/ZA8EBFEE1-DC9A-09A3-467CA2790C18281F/201909/Jornada-de-concienciacion-sobre-los-canceres-ginecologicos
  - Infosalus, unidad de salud de la agencia Europa press titula » Afectados por el cáncer ginecológico reclaman una mayor equidad en tratamientos entre comunidades autónomas». https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-afectados-cancer-ginecologico-reclaman-mayor-

equidad-tratamientos-comunidades-autonomas-20190920135050.html?_ga=2.44866404.1970515951.1569003905-490190505.1568360677

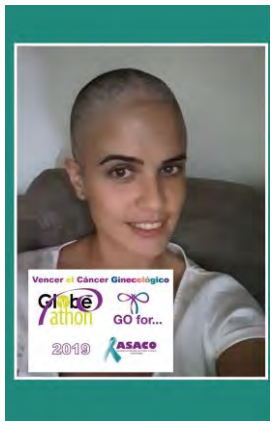
- Diario sanitario titula «Llamada de atención sobre los cánceres ginecológicos». https://diariosanitario.com/canceres-ginecologicos-albacete/
- Dipu Alba titula » PEDRO ANTONIO GONZÁLEZ VALORA LA IMPORTANCIA DE ACERCAR LA INFORMACIÓN SANITARIA A LA CIUDADANÍA A TRAVÉS DE ACTIVIDADES LÚDICO-EDUCATIVAS». http://www.dipualba.es/Main/noticia.aspx?id=5245
- Diario Sanitario titula «ASACO celebrará en Albacete el Día del Cáncer Ginecológico». https://diariosanitario.com/cancer-ginecologico-albacete/
- Isanidad titula «La Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico en España, apoya el Día Mundial del Cáncer Ginecológico». http://isanidad.com/147550/la-asociacion-de-afectados-por-cancer-de-ovario-y-ginecologico-en-espana-apoya-el-dia-mundial-del-cancer-ginecologico/
- La tribuna de Albacete Titula «Jornada de concienciación sobre los cánceres ginecológicos». https://www.latribunadealbacete.es/Noticia/ZA8EBFEE1-DC9A-09A3-467CA2790C18281F/201909/Jornada-de-concienciacion-sobre-los-canceres-ginecologicos
- Diario Sanitario titula «ASACO celebrará en Albacete el Día del Cáncer Ginecológico». https://diariosanitario.com/cancer-ginecologico-albacete/
- El Digital de Albacete titula «Albacete ‘pasa a la acción’ con motivo del Día Mundial del Cáncer Ginecológico». https://www.eldigitaldealbacete.com/2019/09/18/albacete-pasa-a-la-accion-con-motivo-del-dia-mundial-del-cancer-ginecologico/
- El digital Castilla la Mancha titula «Albacete acogerá una jornada con motivo del Día del Cáncer Ginecológico». https://www.eldigitalcastillalamancha.es/cultura-y-sociedad/605267551/Albacete-acogera-una-jornada-con-motivo-del-Dia-del-Cancer-Ginecologico.html
- Mas que alba «El Altozano se llena de actividades de información y sensibilización sobre los cánceres ginecológicos». https://www.masquealba.com/noticias/albacete/item/38047-el-altozano-se-llena-de-actividades-de-informacion-y-sensibilizacion-sobre-los-canceres-ginecologicos.html
- El digital «Albacete acogerá la jornada ‘World Go Day’. https://eldiadigital.es/art/304991/albacete-acogera-la-jornada-world-go-day
- La cerca «Albacete ‘pasa a la Acción’ con motivo del día mundial del cáncer ginecológico». http://www.lacerca.com/noticias/albacete/albacete-pasa-accion-motivo-dia-mundial-cancer-ginecologico-480613-1.html
- Albacete.es «ALBACETE ‘PASA A LA ACCIÓN’ CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER GINECOLÓGICO». http://www.albacete.es/es/webs-municipales/alcaldia/novedades/albacete-2018pasa-a-la-accion2019-con-motivo-del-dia-mundial-del-cancer-ginecologico
- Diario Castilla la Mancha «Albacete acoge el World Go Day por el Día Mundial del Cáncer Ginecológico». https://www.dclm.es/noticias/90492/albacete-acoge-el-world-go-day-por-el-dia-mundial-del-cancer-ginecologico

- **Video de la jornada:** Globeathon – Goday 2019. https://www.youtube.com/watch?v=EFWWrsDJB84&feature=youtu.be

- **Nuestros avales**

- **Nuestros apoyos**

- **Alguna de las imágenes recibidas de apoyo**



2.2.3. **ACTIVISMO**

⇒ ASACO SE REÚNE CON EL MINISTERIO DE SANIDAD.

El lunes 27 de mayo nos reunimos con Dña. Cristina González del Yerro Valdés, Subdirectora General de Cartera de Servicios del SNS y Fondos de Compensación y con Dña. Carmen Pérez Mateos, además de un equipo de médicos.

La reunión tuvo por objeto comunicar el estado actual del cáncer de ovario en España y destacar la importancia que tiene que las pacientes sean operadas por un ginecólogo oncólogo en un centro que cuente con los equipos multidisciplinares y los medios necesarios para realizar los tratamientos de manera óptima.

Conclusión.

1. No es necesario CSUR.
2. La cuestión de nombrar centro especializados es competencia de las Comunidades Autónoma.
3. Adquieren compromiso de dar traslado al equipo de Estrategia del Cáncer
4. Adquieren compromiso de dar traslado a la formación de los ginecólogos.

Recomiendan.

1. Realizar recomendaciones desde las sociedades científicas. Desde las sociedades científicas realizar recomendaciones.
2. Sensibilizar a los profesionales.
3. Mantener una reunión con la Subdirección general de calidad e innovación una vez consolidado el nuevo gobierno.

Seguiremos con este importantísimo tema para mejorar la atención a las pacientes, su pronóstico y su calidad de vida.

⇒ ASACO SE REÚNE CON LA CONSEJERÍA DE SANIDAD VALENCIANA

El 16 de octubre de 2019 nos reunimos con Mª Amparo García Layunta, Directora General de Planificación Sanitaria y Dr. Santiago Domingo, gineoncólogo-oncólogo del Hospital La Fe.

El tema que se trata son las largas listas de espera en operación de cáncer de ovario en el Hospital La Fe durante el verano 2019, que han sido de alrededor de 40 días con picos de 80 días, cuando lo ideal es operar en 3 o 4 semanas a lo sumo y dependiendo de la situación de cada paciente.

En La Fe no sólo se operan los casos de cáncer de ovario, también se opera cualquier cáncer ginecológico difícil de los hospitales de la comunidad.

La Sección de Oncología Ginecológica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe es la única en España que ha recibido la acreditación europea como Centro de Excelencia para el tratamiento del cáncer de

ovario. Pero tienen un cuello de botella a la hora de realizar las operaciones por falta de anestesistas y enfermería especializada.

En Conselleria nos trasladan que no tienen financiación, que el problema ya está resuelto y que no pueden hacer ninguna planificación para evitar que vuelva a ocurrir en el próximo periodo vacacional. Si vuelve a ocurrir, estudiarán el por qué y harán un "plan de contingencia". Sólo nos dieron su compromiso verbal de que, si se pasaba de nuevo el límite de días en lista de espera para la operación, actuarían en consecuencia.

⇒ **CONCIERTO CORAL MAGNUM MYSTERIUM A BENEFICIO DE ASACO EN MÁLAGA**

El pasado sábado día 13 de julio, tuvo lugar en Málaga, en el Campo de Fútbol Los Gallardos, un concierto cuya recaudación se destinó a beneficio de ASACO.

Miguel Ángel Garrido es el director de la Coral Magnum Mysterium, que ofreció un repertorio de bandas sonoras. Queremos dar las gracias, de corazón, a todos los que han hecho posible este concierto por su trabajo y su altruismo y a Ana Avellaneda por lograr que se destine a ASACO esta aportación y por su entusiasmo.

2.2.4. PREVENCIÓN Y CONCIENCIACIÓN CÁNCER GINECOLÓGICO EN EL COLEGIO NUESTRA SEÑORA DE LOS DESAMPARADOS NAZARET.

El pasado 12 de marzo, desde el grupo de apoyo de Valencia organizamos un evento de prevención en el Colegio Nuestra Señora de los Desamparados de Valencia, con motivo del Día Mundial del Cáncer de Cérvix que se celebra el 26 de marzo. Nuestro gran amigo y colaborador, el Doctor Santiago Domingo, Jefe Clínico de Onco-Gine del Hospital de La Fe y profesor asociado Facultad de Medicina, Director Fellowship ESGO, tuvo la amabilidad de darnos toda la información necesaria en materia de prevención de cánceres ginecológicos haciendo más hincapié en el VPH, al tratarse de un centro educativo.

El acto fue un verdadero éxito asistiendo y participando activamente en él un total de 44 mujeres de diversas franjas de edad, ya que se permitió la entrada a madres y abuelas de los alumnos, teniendo en cuenta que es una población que se encuentra en edad de post-menopausia.

2.2.5. DÍA MUNDIAL PREVENCIÓN CÉRVIX 2019

Con motivo del DÍA MUNDIAL DE LA PREVENCIÓN DE CÁNCER DE CÉRVIX 2019, ASACO comparte información para que, cada vez, sean menos los casos de esta enfermedad. También MD Anderson Cancer Center ha colaborado en la difusión de las medidas preventivas en este 2019. Así mismo, creemos que toda la población debería recibir la vacuna contra el VPH, tanto mujeres como hombres.

- **Vídeo sobre el cáncer de cérvix**, con el agradecimiento a Hologic por la creación del vídeo. https://www.youtube.com/watch?v=zVraRplpGTU&feature=youtu.be
- **Notas de prensa** sobre el día mundial de la prevención del cáncer de cérvix.
    - 15032019 Europa Press Cervix. “Experto recuerda que en abordaje del cáncer de cérvix el “principal reto” es erradicarlo y apunta a la prevención”.
    - Acta Sanitaria:
        - http://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20190325143651/experto-recuerda-abordaje-cancer-cervix-principal-reto-erradicarlo-apunta-prevencion
        - https://www.infosalus.com/mujer/noticia-experto-recuerda-abordaje-cancer-cervix-principal-reto-erradicarlo-apunta-prevencion-20190325143651.html
        - https://www.bolsamania.com/noticias/ultimas/experto-recuerda-que-en-abordaje-del-cancer-de-cervix-el-principal-reto-es-erradicarlo-y-apunta-a-la-prevencion–3806712.html

2.2.6. MUJERHOY CANCER CARE

ASACO participó en el Evento MUJERHOY Cancer Care que se celebrará en IMPACT HUB, calle del Gobernador, 26 – 28014 Madrid, el martes 23 de abril, en las que hubo mesas redondas seguidas de talleres de diferentes temas.

2.2.7. MESA REDONDA SOBRE CÁNCER DE MAMA, UNIVERSIDAD DE VALENCIA

El pasado 30 de octubre de 2019 se invitó a ASACO a una Mesa Redonda, patrocinada por la Universidad de Valencia, sobre los apoyos en las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, en el Palacio de Cerverón de Valencia.

Intervinieron distintos profesionales del Instituto Valenciano de Oncología moderados por la ginecóloga Ana García García. Las cuestiones más importantes que quedaron de manifiesto durante la mesa redonda fueron:

- ⇒ **Aspectos psicológicos** (Expone Pilar Llombart): importancia de la atención psicológica a las pacientes recién diagnosticadas con la enfermedad. También se resaltó el papel del oncólogo que debe informar o derivar a esas pacientes a las consultas de psicología para recibir dicho apoyo.
- ⇒ **Alimentación y ejercicio** (Expone Patricia Ruiz): se recomendó seguir la dieta mediterránea y realizar ejercicio, aunque sea moderado estando en tratamiento (pasear, yoga, pilates…).
- ⇒ **Sexualidad** (Expone Asunción Martí): son muchas las mujeres que ven como sus relaciones sexuales se ven gravemente afectadas por el cáncer de mama, debido a los cambios físicos en su cuerpo por las cirugías y a la quimioterapia/radioterapia. Es un tema del que NO se debe tener miedo a hablar y que trabajando sobre él puede resolverse. En el IVO hay un grupo de apoyo sobre este tema. Los oncólogos deberían comentar con las pacientes la posibilidad de recibir ayuda de un sexólogo o psicólogo.
- ⇒ **Asociaciones** (Expone Sonia Saez): se describió la Asociación Carena, en Valencia, para apoyo psicológico en el cáncer. Se realizan charlas y talleres.

2.2.8. **PRESENTACIÓN INSTITUTO PROPATIENS**

El martes 15 de octubre, acudimos a la Presentación del Instituto Propatiens celebrada en la Real Academia de Medicina de Madrid. Se siguió el programa analizando la situación de las Asociaciones de Pacientes, su papel en el Sistema de Salud, las claves para apoyarlas, etc.

El Instituto nace con la vocación de prestar apoyo a las organizaciones de pacientes en todo lo relativo a lo que puedan necesitar, especialmente desde el punto de vista de gestión a distintos niveles.

2.2.9. **V ANIVERSARIO FUNDACIÓN MÁS QUE IDEAS**

El jueves 3 de octubre acudimos a la celebración del V Aniversario de la Fundación Más que Ideas. Tuvimos el placer de compartir este momento con nuestros queridos amigos: Teresa, Víctor, Natalia y Diego, y de felicitarles personalmente por estos años de andadura y buen trabajo.

2.2.10. **CELEBRACION DE LOS 15 AÑOS DE LA FUNDACION ROCHE**

La Fundación Roche celebró el pasado 30 de octubre del 2019 en el Palacio de Linares de Madrid los 15 años de su presencia en España y contó para ello con un grupo de profesionales relacionados con el mundo de la Medicina que expusieron en forma de coloquio y conducido por la periodista Elena Ochoa una charla muy interesante acerca de "La Medicina del Futuro: ¿ciencia ficción?".

Se abordaron otros muchos temas como la biología molecular en la medicina del futuro, y cómo la medicina va cambiando hacia una medicina más personalizada a través de los estudios avanzados sobre el genoma humano, siendo el campo de la oncología en dónde se está observando el impacto más importante. También el papel de la inteligencia artificial en la medicina del futuro, con un gran impacto, en donde los médicos se encontrarán con grandes cantidades de datos sobre sus pacientes y los diagnósticos podrán hacerse con mucha rapidez. La inteligencia artificial tiene avances muy destacados en Oncología también.

También se repartieron los Premios de la Fundación Roche por su Directora Gerente de la Fundación Consuelo Martín de Dios, reconociendo la contribución para el avance de la Medicina Personalizada de Precisión, en cuatro categorías de premios.

3. COLABORACIONES, CONVENIOS, ACUERDOS

Las colaboraciones para ASACO se traduce en poder 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.

Estos son las entidades con las que aún tenemos convenios vigentes que a fecha de 2019:

- ⇒ Roche.
- ⇒ Fundación AstraZeneca.
- ⇒ Clovis Oncology.
- ⇒ GSK.
- ⇒ Pharmamar.
- ⇒ Hologic.
- ⇒ Semergen.
- ⇒ CNIO.

⇒ AECC.

4. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS

4.1. CURSOS - JORNADAS

XXI SIMPOSIO DE REVISIONES EN CÁNCER, Sesión 16: Cáncer de Ovario. Tuvo lugar en Madrid el 7 febrero 2019. El programa fue estrictamente científico. Los doctores ponentes desarrollaron sus presentaciones respaldándolas con la evidencia aportada por diferentes estudios.

- El indudable avance que suponen los tratamientos con iPARP
- Lo significativas que son las mutaciones BRCA en los tratamientos
- La clasificación de las recaídas en cáncer de ovario, posibilidades de restablecer la sensibilidad al platino
- El aumento de la supervivencia en la enfermedad recurrente
- La utilización de los iPARP en el tratamiento, cómo decidirla

Jueves, 07 febrero 2019

18:50 - 20:10 **Sesión 16: Cáncer de Ovario**
Con la colaboración de AstraZeneca, PharmaMar, Tesaro y Clovis Oncology
Moderadores:
Antonio Casado Herráez
H. U. C. San Carlos. Madrid

18:50 - 19:05 Nuevo paradigma de tratamiento en cáncer de ovario: evidencia clínica de olaparib
Antonio González Martín
Clínica Universidad de Navarra. Madrid

19:05 - 19:20 Revisión de perfiles de pacientes para los cuales una combinación sin platino es la mejor opción
Eva M.ª Guerra Alía
H. U. Ramón y Cajal. Madrid

24 www.revisionesencancer.com

"Tratamiento médico del cáncer en el año 2019"
6, 7 y 8 de febrero 2019
MADRID

19:20 - 19:35 La terapia de mantenimiento con inhibidores de PARP en cáncer de ovario: un nuevo concepto para aumentar la supervivencia en la enfermedad recurrente
Andrés Redondo Sánchez
H. U. La Paz. Madrid

19:35 - 19:50 Usando inhibidores de PARP en el tratamiento de las pacientes con cáncer de ovario: cómo, cuándo, a quién y por qué
Ana Oaknin Benzaquen
H. U. Vall d'Hebron. Barcelona

19:50 - 20:10 Discusión

VIII FORO CONTRA EL CÁNCER "Por un enfoque integral", AECC. En Madrid, el 4 febrero 2019, en el Auditorio Caixa Forum. Con asistencia y apertura de la Reina Doña Letizia, el foro se centró en el enfoque integral del cáncer, teniendo en cuenta tanto a los pacientes como a sus familiares. Haciendo Hincapié en la atención psico-oncológica necesaria para todos ellos.

1er Encuentro Multidisciplinar de Profesionales Sanitarios & Pacientes. Celebrado el 30 de enero acudimos en la Real Academia Nacional de Medicina. Organizada por FUNDOAT, la jornada contó con el apoyo del Foro Español de Pacientes y la Alianza General de Pacientes. Los temas en torno a los que giró el encuentro fueron: ADHERENCIA, PREVENCIÓN, ESTILOS DE VIDA y CRONICIDAD.

FUNDACIÓN QUAES: 2ª sesión formativa para pacientes, familiares y sociedad en general. "Aproximación a la Medicina Nuclear". El 6 de marzo en Valencia, impartida por el Doctor José Ferrer, médico especialista en medicina nuclear.

El Dr. Ferrer comenzó indicándonos para qué sirve la medicina nuclear, señalando que se utiliza tanto en diagnóstico de enfermedades (algo más del 90%), como en tratamiento (un porcentaje pequeño). Y sus características principales, entre las que destacó que sus técnicas no son invasivas, y que se pueden aplicar a la práctica totalidad del organismo. Aunque habitualmente la administración del radiofármaco es por vía intravenosa, caben otras modalidades: intradérmica o subcutánea, intratumoral, vesical, intramuscular, intranasal, etc.

En referencia al PET, el Dr. Ferrer comentó que un PET-TC o un PET-RM, es una técnica que reúne dos pruebas necesarias en una, siendo el PET el que nos indica estadificación y valoración de los resultados del tratamiento. Hasta ahora había PET de cuerpo, pero que ya existe PET de mama. Y que lo más nuevo y con mucho futuro es el PET-RM.

Se refirió al "Teragnóstico" como la fórmula del futuro en medicina nuclear, en la que la técnica empleada tiene por finalidad diagnóstico y terapia.

De nuevo aprovechamos para agradecer a la Fundación QUAES su esfuerzo por compartir el conocimiento con los pacientes y asociaciones a través de sus distintas sesiones formativas y jornadas.

⇒ Video: https://youtu.be/ QuwKFnDvuN8

12 th International Symposium A D V A N C E D Optimal Therapy. OVARIAN CANCER, Valencia el 22 de febrero. Se dieron cita grandes profesionales en el tratamiento de esta enfermedad. Pudimos escuchar las distintas ponencias que se presentaron en las mesas y comprobar la gran cantidad de estudios y ensayos que se llevan a cabo. El gran avance que suponen los últimos fármacos utilizados, los inhibidores de PARP, y los ensayos que se están llevando a cabo combinándolos con otros medicamentos.

⇒ Programa: https://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2019/03/programa.pdf

VI Jornada de Pacientes de la AGP. La Alianza General de Pacientes (AGP) organizó su VI Jornada de Pacientes con el lema “Dando voz a los pacientes. Experiencias de participación”, reuniendo el 11 de abril de 2019 a representantes de distintas organizaciones de pacientes (incluyendo a ASACO) con el objetivo de conocer sus demandas asistenciales y saber cómo han sido sus experiencias en los puntos de encuentro propiciados a estos colectivos por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

CURSO CÁNCER DE OVARIO: ESTRATEGIAS PARA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN ATENCIÓN PRIMARIA. Organizado por la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y dirigido a los médicos de Atención Primaria.

Cáncer de Ovario: Estrategia y aspectos prácticos desde Atención Primaria

Organiza:
Dirección General de Humanización de la Asistencia sanitaria

Dirigido a: Médicos de Atención Primaria

Objetivos Generales: Mejorar la formación e información de los profesionales asistenciales de Atención Primaria en el diagnóstico del Cáncer de Ovario en la Comunidad de Madrid.

Objetivos Específicos
Facilitar el acceso a recursos asistenciales
Mejorar la coordinación asistencial.
Acercar el movimiento asociativo y la visión de los pacientes a los profesionales sanitarios de atención primaria.

Metodología: Exposición y debate

Duración: 4 horas.

Número de plazas: 40

Fechas y horarios: Día 30 de mayo de 2019, de 16 a 20 horas.

Lugar de celebración: Edificio Sollube. Plaza de Carlos Díaz Bertrán,7. 280020-Madrid. Aula: 330

Coordinación:
Jose Luis Villanueva Marcos. Jefe de Servicio. Subdirección General de Información y Atención al paciente.

Programa:
Introducción e historia natural de la enfermedad: Dr. Ignacio Zapardiel
- Epidemiología e histología
- Historia natural y patogénesis
- Aspectos clínicos
- Clasificación

Diagnóstico de la enfermedad y evaluación clínica: Dr. Ignacio Zapardiel
- Métodos de diagnóstico habitual
- ¿Es posible el diagnóstico precoz?
- Utilidad de los marcadores tumorales
- Como detectarlo en consulta y evaluación de síntomas

Manejo de la enfermedad e importancia en el pronóstico de la misma: Dr. Ignacio Zapardiel
- Estudio de extensión
- Valor de la cirugía y la quimioterapia
- Importancia del centro tratante en el pronóstico
- Cómo contribuir al tratamiento óptimo de las pacientes

Aspectos prácticos desde atención primaria: Dra. María Luisa López Díaz-Ufano
- Como derivar a las pacientes de modo adecuado.
- Importancia de la información adecuada.
- Supuestos prácticos
- Ruegos y preguntas

Perspectiva de la Asociación ASACO

Profesorado:
Dr. Ignacio Zapardiel Gutiérrez
Subdirector Científico de IdiPAZ. Facultativo Especialista de Área en Ginecología y Obstetricia. Unidad de Ginecología Oncológica. Profesor Asociado Facultad de Medicina. Hospital Universitario La Paz. Universidad Autónoma de Madrid
Dra. María Luisa López Díaz-Ufano
Médico de Familia. Centro de Salud Rosa de Luxemburgo. San Sebastián de los Reyes. Madrid.

Inscripciones (hasta el 25 de mayo de 2019)
Enviando todos los datos personales del boletín de inscripción de este díptico al correo electrónico a: atencionpaciente@salud.madrid.org
Se confirmará inscripción mediante correo electrónico.

ASACO

Dirección General de Humanización
CONSEJERÍA DE SANIDAD

III FORO PROTAGONISTAS, celebrado el 20 de junio organizado por Roche. Con el título «Un ensayo clínico es una oportunidad para todos», el programa analizó la involucración del paciente en el diseño de nuevos estudios, así como la innovación en la investigación en su futuro.

⇒ Programa: http://www.foroprotagonistas.com/

III JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE TUMORES GINECOLÓGICOS, se celebró el 10 de junio en el Hospital Universitario La Paz. Allí nos reunimos varias miembros de ASACO. Durante todo el día, asistimos a las distintas ponencias y análisis de casos clínicos siguiendo un programa completísimo que nos ayudó a formarnos más para desarrollar nuestra labor.

⇒ Programa: https://www.geicogroup.com/wp-content/uploads/ProgramaIIIJornadaTumores.pdf

JORNADA FORMACIÓN: MEDICAMENTOS GENÉRICOS, organizado el 28 de mayo por la AESEG, celebrada en la Escuela Nacional de Sanidad. Además de recibir toda la información que se presentó, tuvimos la oportunidad de aclarar algunos conceptos con D. Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda, secretario general de la AESEG y con el Dr. Alfonso Domínguez-Gil Hurlé, Catedrático Emérito de la Universidad de Salamanca, y de charlar con D. Juan Manuel Ortiz, presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP), con el que conversamos sobre diferentes proyectos de ASACO.

III ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Tuvo lugar el martes 22 de octubre en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Madrid. Las distintas mesas analizaron el papel

de las asociaciones, la necesidad de unirnos, el acceso a tratamientos. Distintas asociaciones presentaron campañas organizadas por ellos y la forma de llevarlas a cabo. Fue una puesta en común interesantísima para los asistentes, de la que sacamos nuevas ideas y en la que pudimos conocer a colegas de otros puntos geográficos con diferentes patologías.

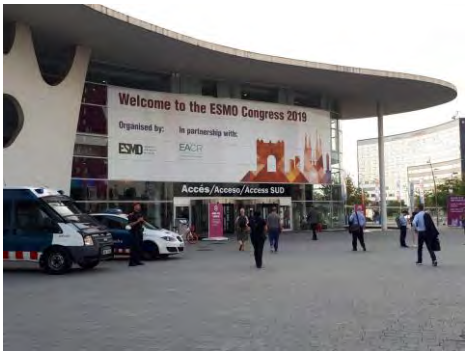
⇒ Programa: http://encuentro.forodepacientes.org/programa_798749120.html

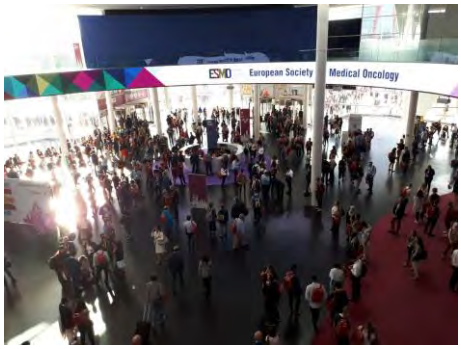
III CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. En Madrid, 3 de octubre 2019 en el Palacio de Pastrana, Madrid. Se trataron muchos temas para mejorar la calidad de vida y tratamientos. Las ponencias expusieron muy distintos enfoques: proyectos dentro de los hospitales, grupos de trabajo, acceso a los medicamentos, medicamentos genéricos y biosimilares.

⇒ Programa: https://congreso.plataformadepacientes.org/

Congreso ESMO 2019. Se celebró en Barcelona del 27 de septiembre al 1 de octubre. ASACO asistió a las distintas sesiones de la parte de pacientes y también a sesiones médicas que tuvieron como temas los cánceres ginecológicos. El sábado 29 tuvo lugar una sesión presidencial donde se dieron los resultados de ensayos clínicos en tratamientos avanzados del cáncer de ovario. El doctor Antonio González presentó las buenas noticias logradas, también participó en esta sesión la doctora Ana Oaknin. Estas noticias aparecieron en diferentes medios de comunicación, aquí está el link para que se pueda leer:

- https://cadenaser.com/ser/2019/09/28/sociedad/1569683373_574545.html?fbclid=IwAR3S61ZB5VdGIJg6orXkO-x7ukUXBIvwiN5AbUofD6EBwvJV5DG1pacLrIk
- https://elpais.com/elpais/2019/09/27/ciencia/1569585470_709413.html





VII Jornada SOMOS PACIENTES: NUEVOS PACIENTES, NUEVAS NECESIDADES. Tuvo lugar el 26 de noviembre de 2019, organizada por Farmaindustria en el Espacio Bertelsmann, en Madrid. La presidenta de ASACO, Charo Hierro asistió a esta Jornada en la que se conformaron diferentes mesas:

- Nuevos pacientes, nuevas relaciones con el profesional sanitario
- Nuevos pacientes, nuevo sistema sanitario
- Nuevos pacientes, nuevos portavoces
- Nuevos pacientes, nuevas asociaciones, nuevas iniciativas

Se realizó la entrega de la V Edición de los Premios Somos Pacientes en las diferentes categorías. Destacamos la atención que se prestó a la buena información de los pacientes, el peligro que tiene ver la información que aparece en la web sin filtro alguno, llamada «infoxicación», y la forma en que debemos utilizar las nuevas tecnologías. Se habló también de la creciente humanización del sistema sanitario en algunos aspectos, también trabada por el exceso de tecnología en algunos casos.

Congreso GEPAC. Varias de nuestras compañeras, entre ellas: Elvira, Gemma, Blanca y Julia estuvieron allí representando a ASACO y asistiendo a la ponencia de la Dra. María Luisa Sánchez Lorenzo sobre el Cáncer de Ovario. También tuvieron la oportunidad de saludar a la cantante Karina, que tomó parte en la clausura del congreso.

Reacreditación y X aniversario de la acreditación del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, en Valencia, celebrado el pasado día 30 de octubre. El número de proyectos científicos ha pasado de 61 en el 2009 a 639 en 2019. En el 2018 tenían en marcha más de 900 ensayos clínicos, un 7% de ellos en fase I. Colaboran con la Universidad Politécnica de Valencia, la Universidad de Valencia, REDIT y a nivel internacional con diferentes instituciones, con 202 proyectos financiados en estos últimos 10 años. Tienen fuentes de financiación propia, llegando a los 23 millones de euros captados el presente año, de los cuales más de 1 millón provienen de asociaciones, pacientes y familiares.

Sin embargo, por problemas legales no pueden dar estabilidad a sus trabajadores, con una plantilla de 300 personas, sólo hay 7 plazas fijas a fecha de hoy. Esto hace inviables muchas iniciativas, además pierden eficiencia al tener que formar a los investigadores cada 3 años.

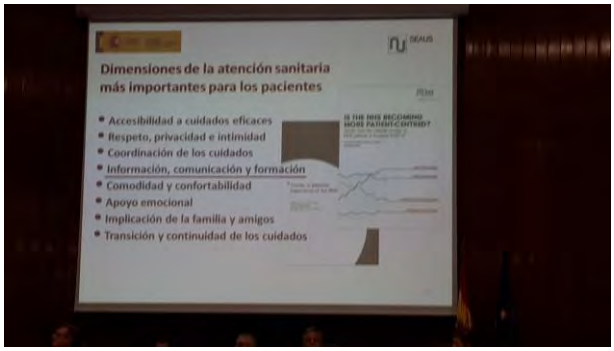
Por último, Julián Isla, Presidente de Foundation29 presentó su proyecto de Inteligencia Artificial e Investigación en enfermedades raras. Una herramienta que recopila información genética y que utiliza la inteligencia artificial para relacionar los síntomas con la patología clínica. De esta forma, se aumenta la capacidad de diagnóstico del profesional médico permitiendo diagnósticos más rápidos, que son muy necesarios para cierto tipo de enfermedades.

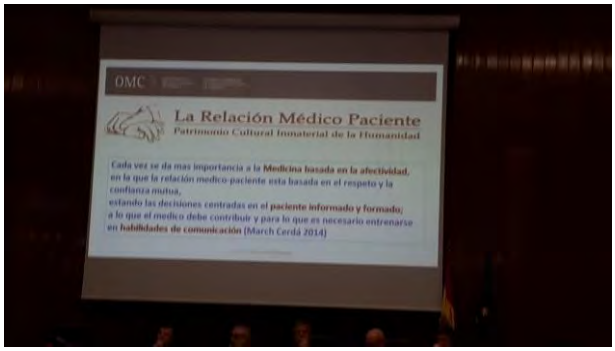
4.2. CONGRESOS NACIONALES/ENCUENTROS INTERNACIONALES

Durante el 2019 ASACO ha participado en encuentros nacionales e internacionales para conocer la realidad de la paciente de cáncer de ovario y de otras patologías afines.

I CUMBRE ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER, en Madrid el 31 de enero de 2019 organizada por GEPAC. Se celebró en el salón de actos Erenest Lluch del Ministerio de Sanidad. Desde ASACO pudimos intercambiar opiniones y tuvimos la oportunidad de expresar las necesidades más importantes que tenemos actualmente durante los turnos de intervención de la audiencia.

⇒ Programa: http://www.gepac.es/cecc2019/images/DOSIER_CECC_DMCC_GEPAC_2019.pdf





III CONGRESO IEXP (INSTITUTO EXPERIENCIA DEL PACIENTE). El 21 de marzo en la Escuela Nacional de Sanidad. El Dr. Carlos Bezos, Director del IEXP, realizó la conferencia inaugural basándose en la consolidación de la experiencia del paciente en la gestión sanitaria y la industria farmacéutica. Comentó la diferencia con que los pacientes son vistos en las diferentes partes del mundo y del magnífico papel de la enfermería en España, tanto en la sanidad pública como en la privada.

A continuación, Sandra Ibarra, presidenta de la Fundadora Fundación Sandra Ibarra "Proyecto Escuela de Vida para supervivientes", dio su emotivo testimonio como paciente durante veinte años. En su discurso, afirmó que "hay mucha vida en el cáncer", "lo único que podemos elegir es la manera de vivir las experiencias", según su parecer el cariño también cura.

También tuvieron lugar las cuatro mesas de debate:

- Tecnología al servicio de la experiencia del paciente.
- Innovaciones terapéuticas que están impactando positivamente en la experiencia del paciente oncológico.
- Empoderamiento y apoyo emocional.
- Debate sobre la integración social y laboral.

IEEPO 2019. Este año, El Decimoprimer Intercambio de Experiencia Internacional con Organizaciones de Pacientes: IEEPO (International Experience Exchange with Patient Organizations), tuvo lugar los días 6 y 7 de marzo en Roma con el tema global: "El cuidado de la salud personalizado: Qué hay en él para los pacientes". ASACO también expuso un póster como llamada de atención a dos de nuestros principales proyectos. Estos son los talleres en lo que participamos:

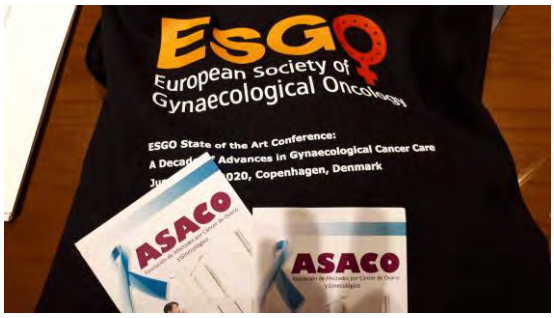
- Estableciendo lo que importa en salud digital para mejorar la calidad del cuidado a los pacientes
- Cambios necesarios para conseguir que el cuidado personalizado sea efectivo en los pacientes
- Oportunidades y retos: Qué impresiones ofrece el Futuro Personalizado

Consensus Conference – Charité. Tuvo lugar los días 5 y 6 de mayo en Berlín. Tuvieron lugar dos reuniones muy importantes para las pacientes: 1) Implicación de las pacientes en Ensayos Clínicos, y 2) Diálogo de Berlín sobre 7 parámetros señalados por pacientes y logros en el mantenimiento del tratamiento.

ESGO (Sociedad Europea de Oncología Ginecológica) 2019, Atenas – Grecia. Del 1 al 3 de noviembre, ASACO estuvo presente en el Seminario para pacientes organizado por ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) en Atenas. Durante el congreso tuvimos la oportunidad de hablar e intercambiar experiencias con muchas asociaciones de pacientes de cánceres ginecológicos de toda Europa.

Se presentaron las guías ESGO (European Society of Gynaecological Oncology) adaptadas para pacientes y los resultados de los dos proyectos pilotos de ENGAGe para la mejora del cuidado de las pacientes, los proyectos se llevaron a cabo en la República Checa y en Polonia. También hubo ponencias sobre cáncer de endometrio, de ovario, de cérvix y de vulva.

⇒ Programa: https://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2019/11/Patient_Advocacy_Seminar_Program_v-13.pdf



RCE-ESMO-ESO Training course for Rare Cancer Patient Advocates 2019, 29 de noviembre en Milán. Fueron tres jornadas muy interesantes donde se expuso la problemática de los cánceres raros, el papel de las asociaciones y las estrategias a seguir a nivel político y de toma de decisiones. Los cánceres raros son aquellos cuya incidencia es menor o igual a 6 casos por cada 100.000 al año. Dentro de todos los cánceres, el 20% se consideran raros.

Dentro de los tumores ginecológicos, tenemos muchos considerados como raros, por ejemplo, el tumor maligno del estroma de los cordones sexuales (SCST), granulosa, los tumores de células germinales de ovario, mucinoso o los cánceres cervicales raros.

Se habló de los ensayos clínicos, desde el punto de vista de las farmacéuticas, pacientes y médicos. Paolo Casali incidió en que al ser el número de pacientes tan bajo algo tiene que cambiar en la forma de investigar para poder tener ensayos clínicos. Muchas veces los médicos no tienen la experiencia o el conocimiento suficiente y esto es un problema. Muy importante en este punto son las asociaciones de pacientes que, en muchos casos tienen más conocimiento de la enfermedad que los propios médicos.

EURACAN, la Red Europea de Referencia para Cánceres Raros, fue otro de los temas que se trataron en el congreso. Formada hace 3 años, está centrada en tumores raros entre ellos los que implican a los órganos genitales femeninos. Actualmente cuenta con 66 centros en 17 países de la Unión Europea, con sólo 3 centros en España, pero está ampliando el número de centros. Su objetivo principal es asegurar un diagnóstico óptimo en toda la Unión Europea para poder conseguir buenas diagnosis y tratamientos. Dentro de EURACAN están las asociaciones de pacientes europeas, ePAGs (European patient advocacy groups) que dan voz a los pacientes dentro de las redes de referencia europeas.

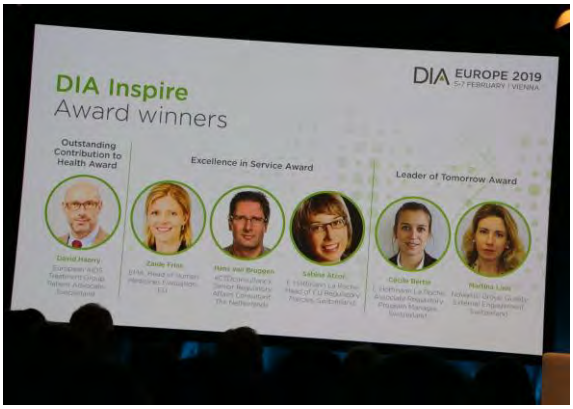
⇒ Programa: https://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2019/12/DRAFT-AGENDA_2019-RCE-19_11.pdf

4.3. DIVULGACIÓN

Reunión representantes de pacientes europeos organizada por DIA. El 4 de febrero de 2019, DIA ("Drug Information Association" o Asociación de Información de Medicamentos) organizó una reunión para representantes de pacientes en Viena (Austria). Posteriormente, los días 5 a 7 de febrero de 2019, se celebró la conferencia anual DIA Europe 2019, de la que hemos publicado un resumen en un reportaje separado. La socia de ASACO Lola (María Dolores Julián) asistió a estos eventos.

Las tres categorías de los premios DIA Inspire y los correspondientes premiados fueron: 1) Premio a la contribución destacable en salud, 2) Premios a la excelencia en servicios y 3) Premios a los "líderes de mañana".

DIA es una organización mundial formada por profesionales de las ciencias de la vida y la salud, procedentes de 80 países, que colaboran para mejorar los reglamentos, políticas, ciencia, investigación y desarrollo, que permitan los mejores resultados para los pacientes. Se fundó en 1964 por 30 profesionales que colaboraron para solucionar la amenaza para la salud producida por las malformaciones congénitas causadas por la talidomida. A largo del tiempo DIA ha ido creciendo y transformándose. Actualmente fomenta la innovación y el conocimiento para acelerar el desarrollo de productos que mejoran la salud y el bienestar de las personas. La oficina central está en Washington, DC (Estados Unidos) con oficinas regionales que representan las Américas, Europa, Asia y África.



5. RESUMEN

Todas las acciones de la entidad se muestran de forma cronológica en la página Web de www.asaco.es con la publicación de nuestra *newsletters*, manteniendo una presencia en Internet importante para visibilizar nuestra causa. Además, mantenemos una actividad constante en las redes sociales, por lo que nuestros seguidores siguen aumentando, incluso fuera de nuestras fronteras. Por último, seguimos teniendo presencia en diferentes medios, lo que agradecemos a aquellos que nos dieron la oportunidad de darnos voz y difundir nuestro mensaje.

La financiación derivada de concesiones, donaciones y colaboradores es vital para la realización de nuestras actividades y proyectos sociales encaminadas a la mejora de la calidad de vida de las pacientes de cáncer de ovario y otros cánceres ginecológicos y sus allegados, además de lo que se invierte en conocimiento, intercambio, visibilización y divulgación. Por lo que, existe un gasto minucioso de los recursos económicos, maximizando cada euro que se consigue.

Las acciones de visibilización son una parte importante de nuestra actividad con lo que se llega a más profesionales, sociedad civil, colaboradores, entre otros, con el fin del cumplir con nuestra misión.

Del mismo modo, la participación en encuentros nacionales e internacionales, congresos, jornadas, charlas, foros, cursos y seminarios ha ayudado a acercar el conocimiento y a estar actualizadas de los avances que suceden en esta enfermedad desde diferentes áreas (intervención, investigación, atención, ensayos clínicos, etc.). Además, de servir de oportunidad para las sinergias entre otros profesionales y entidades.

La consolidación de ASACO en otras ciudades de España sigue aumentándose. Cada vez tienen una mayor presencia por la acción que muestra en ayudar a cumplir con nuestros fines con la visibilización, presencia en medios, intervención con profesionales, etc.

Los convenios de colaboración nos ayudan a poder ofrecer a las afectadas de cánceres ginecológicos y sus allegados una ayuda directa con acciones que repercuten beneficiosamente en su calidad de vida.

Se han celebrado dos Asambleas Generales Ordinarias y Extraordinarias en ASACO, una en enero y la otra en junio. La primera para valorar el recorrido que tuvimos en 2018 y votar algunas medidas; y la segunda para tratar asuntos pendientes y tomar decisiones conjuntas. Somos una entidad participativa y democrática que cuenta con la voz de toda aquella que quiera participar.

6. LOGOS

PATROCINADORES

COLABORADORES

7. MÉDICOS COLABORADORES DE ASACO 2019

A continuación, citamos por orden alfabético a todos los médicos y profesionales sanitarios que han colaborado con ASACO, en sus jornada y asesoramiento durante el año 2019.

	NOMBRE	APELLIDO	CIUDAD
Dra.	Angels	Arcusa y Lanza	Barcelona
Dr.	José Mª	Borrás	Barcelona
Dr.	Antonio	Casado Herráez	Madrid
Dña.	Fátima	Castaño (psico-oncóloga)	Madrid
Dr.	Luis	Chiva de Agustín	Madrid
Dr.	Pluvio	Coronado	Madrid
Dr.	Javier	De Santiago	Madrid
Dr.	Santiago	Domingo	Valencia
Dña.	Mª José	Fernández Rincón (psico-oncóloga)	Córdoba
Dr.	Jesús	García Foncillas	Madrid
Dr.	Antonio	Gil Moreno	Barcelona
Dr.	Antonio	González Martín	Madrid
Dra.	Ana	Herrero Ibáñez	Zaragoza
Dr.	José	Hevia	Asturias
Dra.	Isabel	Ibáñez Carreras	Zaragoza
Dña.	Teresa	López Fando (psico-oncóloga)	Barcelona
Dra.	Gemma	Mancebo Moreno	Barcelona
Dr.	Raúl	Márquez	Madrid
Dra.	Gloria	Marquina	Madrid
Dr.	Jesús	Martínez	Barcelona
Dr.	Sergio	Martínez Román	Barcelona
Dr.	Lucas	Minig	Valencia
Dña.	Mar	Navarro López (Nutricionista)	Albacete
Dr.	Juan	Ortiz	Asturias
Dra.	Andrea	Otero	Asturias
Dra.	Isabel	Palacio	Asturias
Dra.	Asun	Pérez Benavente	Barcelona
Dr.	Jordi	Ponce	Barcelona

Dr.	Andrés	Poveda	Valencia
Dr.	Andrés	Redondo	Madrid
Dra.	Isabel	Rodríguez Rodríguez	Madrid
Dra.	Mª Jesús	Rubio	Córdoba
Dr.	Miguel Ángel	Ruiz Conde	Zaragoza
Dr.	Ángel	Sánchez del Río	Asturias
Dr.	José Luis	Sánchez Iglesias	Barcelona
Dra.	Mª Luisa	Sánchez Lorenzo	Madrid
Dra.	Ana Luz	Villarias	Asturias
Dr.	Ignacio	Zapardiel	Madrid