

Memoria de ASACO 2018

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario ASACO

Madrid, 2018

Fundada en 2011

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN	2
1.1. CARTA DE LA PRESIDENTA 1.2. COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA 1.3. SERVICIOS GRATUITOS	
2. PROYECTOS 2018	5
2.1. ACTIVIDADES, REUNIONES Y TALLERES PARA PACIENTES 2.2. CAMPAÑAS, ACTOS Y SITIOS DE VISIBILIDAD PARA EL CÁNCER DE OVARIO	
3. PRESENCIA EN MEDIOS	16
3.1 TIPO DE MEDIO 3.2 CUENTAS DE CORREO ELECTRÓNICO	
4. COLABORACIONES, CONVENIOS Y ACUERDOS	18
5. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS	19
5.1 Cursos / Jornadas 5.2 Congresos Nacionales / ENCUENTROS Internacionales 5.3 Divulgación	
6. UTILIDAD PÚBLICA	32
7. RESUMEN	31
8- LOGOS	33
8- MÉDICOS Y PROFESIONALES COLABORADORES 2018	35

1. PRESENTACIÓN

La Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO) 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. 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. Además, de ser más visibles a través de nuestras acciones, colaboraciones con otras entidades o profesionales y número de socias.

Por otro lado, somos muy activas en el ámbito de la investigación y nuevas formas de intervención médica con la participación en diferentes jornadas, congresos nacionales e internacionales y otras acciones de la misma índole.

Por último, este año también ha sido un buen año, no sólo por todo lo anterior, sino porque ASACO ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Un pasito más para nuestra consolidación como entidad que actúa por el beneficio de la sociedad.

1.1. CARTA DE LA PRESIDENTA

El año 2018 ha sido un gran año para ASACO. Es verdad que siempre nos gustaría llegar a más, pero, poco a poco, vamos consiguiendo más visibilidad para los cánceres ginecológicos, más concienciación en las propias mujeres y más conocimiento de que el cáncer de ovario debe operarlo un especialista en Ginecología Oncológica en centros adecuados y con equipos multidisciplinares.

Uno de nuestros empeños durante este año ha sido la llamada de atención sobre la necesidad de que la atención psico-oncológica esté presente desde el momento del diagnóstico y dando apoyo tanto a las pacientes como a sus familiares y cuidadores.

Durante el año 2018 celebramos diferentes jornadas informativas abiertas a toda la sociedad:

Día Mundial del Cáncer de Cérvix, 26 de marzo: http://www.asociacionasaco.es/2018/03/

Día Mundial del Cáncer de Ovario, 8 de mayo. Lo celebramos en Madrid, Valencia, Zaragoza y, el 5 de mayo en Córdoba. También hubo mesas informativas en Barcelona y Cantabria: http://www.asociaciona-saco.es/dia-mundial-cancer-de-ovario-2018/

Globeathon 2018, 15 de septiembre, Madrid: http://www.asociacionasaco.es/globeathon-2018-madrid/

De nuevo agradecemos a todos los organismos oficiales que, de una u otra forma respaldaron estas jornadas, a los Ayuntamientos de Santander, Valencia y Madrid por iluminar de color teal algunos monumentos el 8 de mayo; a la Consejería de Sanidad de Madrid por su colaboración para GLOBEATHON. A todos los profesionales médicos que nos respaldaron y expusieron sus temas, a todos los laboratorios que patrocinaron estos actos, sin cuya ayuda, habría sido imposible celebrarlos. También nuestro agradecimiento más sincero a las sociedades médicas y de pacientes que avalaron nuestras iniciativas.

Como siempre, nuestros principales fines han sido 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.

También hemos seguido impulsando la campaña "Piedra a piedra", que han ido creciendo en número por todo el mundo: http://www.asociacionasaco.es/proyecto-piedra-a-piedra/

De nuevo en el año 2018, **Atención al Paciente Salud Madrid realizó un curso informativo para médicos de Atención Primaria y Urgencias**, a fin de que, cuando una paciente se presenta con estos síntomas inespecíficos, ellos sospechen de la posibilidad de que exista un Cáncer de Ovario y, de esta forma, puedan descartarlo o confirmarlo en el menor tiempo posible, evitando su desarrollo agresivo y disminuyendo los tiempos en que pueda ser tratado. Esperamos que este curso se organice de nuevo para el año 2019.

Durante el 2018 hemos podido seguir con nuestro Proyecto Bienestar, que ofrece apoyo psicológico a las pacientes y a sus familiares, y atención de Fisioterapia a las pacientes: http://www.asociacionasaco.es/servicios-a-pacientes-ginecologicas-y-familiares/

Contamos con un equipo médico asesor que contesta nuestras dudas y nos orienta en todo lo relativo a nuestras publicaciones de carácter profesional. A ellos les agradecemos su incondicional respaldo.

Como siempre, hemos asistidos a todos los congresos, foros y jornadas que nos ha sido posible, tanto dentro como fuera de España, a fin de mantenernos al tanto de la situación y los avances en los tratamientos y seguir formándonos con el fin de que nuestros servicios sigan mejorando.

Por último, ASACO ha sido declarada Asociación de Utilidad Pública, un gran logro para la asociación que implica prestigio y seriedad en nuestra gestión.

En definitiva, un gran año, con grandes avances en la investigación del cáncer de ovario. A este fin, ASACO ha podido donar una cantidad a GEICO y otra a la Fundación MD ANDERSON.

¡Gracias a todos por este 2018 lleno de trabajo y logros!

Charo Hierro, Presidenta de ASACO

1.2. COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

Presidenta: Charo Hierro Racionero

Vicepresidenta: Paloma Luis Ortiz

Tesorera: Pilar Thomas Ríos

Secretaria: Sandra García Toribio

Vocal: Pilar Jerez Videgain

1.3. SERVICIOS GRATUITOS

La Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO) continúa asociada al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Por otra parte, gracias a la subvención de la Fundación "la Caixa" y PharmaMar, 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 diferentes entidades, ASACO sigue proporcionando servicios varios sobre consultas, recursos, actividades, pruebas médicas, asesoramiento estético, estudios, entre otros aspectos de índole gratuito o con precios reducidos para mujeres afectadas por este cáncer y a sus familiares.

. PROYECTOS 2018

Durante el 2018, han sido muchas las acciones llevadas a cabo por ASACO. Por un lado, están las 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, y más cuando se invita a algún profesional a las sesiones, así como el Proyecto Bienestar descrito anteriormente.

Por otro lado, están las acciones que generan visibilidad a la misión de ASACO como el Día Mundial del Cáncer de Ovario o la Marcha Globeathon. También, hemos asistido a actividades que nos han invitado entidades que comparten nuestra lucha.

2.1. ACTIVIDADES

La mayoría de las actividades que se desarrollan y planifican en ASACO sólo es posible gracias al compromiso voluntario de las personas que aportan su tiempo y experiencia para llevarlas a cabo. 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 sigue aunando y sumando fuerzas con la creación de nuevos grupos de apoyo en diferentes ciudades de España, con el fin de dar respuesta e ilusión a nuevas pacientes con necesidades particulares y a conocer a otros profesionales del ámbito.

Los grupos de apoyo facilitan que personas con experiencias similares en la vida, tanto pacientes como afectados, puedan compartir sus vivencias y ayudarse en temas difíciles ante una patología común.

Alicante: El 9 de octubre.

Este nuevo grupo de Alicante tiene como responsable a Mar Martín, por su entusiasmo, ganas de ayudar y empatía, además de ser una de las veteranas y llevar en la asociación desde su fundación. El encuentro podría resumirse en la sensación de encontrar y formar parte de un grupo de personas que ha pasado por lo mismo, que a pesar de ser mujeres muy distintas y de venir de lugares diferentes, se tiene el sentimiento de estar entre iguales.





2.1.2. REUNIONES DE APOYO A PACIENTES

TéconTé **de Madrid**. Es una actividad que se realiza como punto de unión entre los afectados, con un tema o actividad concreta que tratar, como la que hubo el pasado 9 de junio, que consistió en un taller de "peinados con pañuelos" de la mano de Andrea y Sonia de "Verandser".



Horchata's Party de Valencia. De igual forma se reúnen un grupo de pacientes, socias y afectados para tratar asuntos internos, organización de actividades, propuestas, así como para alternar y disfrutar en grupo de estas reuniones.

Se puede destacar la del 26 de enero el que se programó y organizó las actividades que se van a celebrar a lo largo del año 2018, y la del 20 de junio, en el que se disfrutó de la visita de Pilar Antoñanzas, Coordinadora del Grupo de Apoyo en Oviedo, compartimos emociones y conversamos sobre los contenidos de los últimos cursos sobre cáncer de ovario a los que nuestra asociación ha sido invitada, tanto en Barcelona como la de enfermería en Castellón, generando un enriquecedor debate.



2.1.3. SERVICIOS: PROYECTO BIENESTAR Y APOYO A PACIENTES

Proyecto bienestar

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.



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 2018

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.

Se muestra a continuación gran parte de la información visual y del impacto mediático que ha supuesto la campaña del Día Mundial del Cáncer de Ovario de 2018 que ha realizado ASACO en colaboración con distintas instituciones y entidades.

- Video promocional.
 - o **Rompamos el silencio.** https://www.facebook.com/asociacionasaco/videos/1638855402835875/
 - o **Chocolate.** https://www.youtube.com/watch?v=AJiXqKi_Hb8&feature=youtu.be
- Carteles DMCO 2018 de alumnos Instituto "Antoni Llido". Alicante





- Notas de prensa. ASACO y Pharma Mar
- Impacto de la campaña en los medios
 - Infosalud (Euorpa Press). http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-asociacion-afecta-dos-cancer-ovario-organiza-jornada-concienciar-dar-visibilidad-enfermedad-20180507134611.html
 - Con Salud. https://www.consalud.es/pacientes/los-oncologos-advierten-de-la-dificultad-dediagnostico-del-cancer-de-ovario_50154_102.html
 - o Levante Tv. http://alacarta.levantetv.es/media/ved-8-maig-p1 (minuto 39)
 - New medical economics. http://www.newmedicaleconomics.es/index.php/dias-mundiales/975-dia-mundial-del-cancer-de-ovario-2018
 - <u>Levante Emv.</u> http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2018/05/08/enemigo-si-lencioso/1714744.html. http://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2018/05/06/lactancia-evitar-cancer/1713847.html.
 - Apuntmedia. https://www.apuntmedia.es/va/Not%C3%ADcies/Societat/El-cancer-que-s-amaga-sota-els-simptomes-d-una-indigestio
 - Quiron Salud. https://www.quironsalud.es/es/comunicacion/notas-prensa/embarazo-lactancia-disminuyen-riesgo-padecer-cancer-ovario
 - INE. http://www.lne.es/oviedo/2018/05/09/isabel-palacio-cirugia-cancer-ova-rio/2283173.html
 - <u>El comercio</u>. http://www.elcomercio.es/gijon/analisis-geneticos-cancer-20180516000839ntvo.html
- Charlas en diferentes ciudades: acompañados por los médicos más relevantes.
- Encendido de la Fuente de la Cibeles. "Luz para el cáncer de ovario".
- Presencia en otras ciudades.
 - 1. Oviedo



2. Valencia



3. Zaragoza. Encendido de la fachada del Ayuntamiento. Mesas informativas en hospitales.



4. Barcelona. Jornada en el Hospital Valle Hebron.



- 5. Santander. Mesa informativa en el Ayuntamiento. Encendido de la fachada del Ayuntamiento.
- 6. Córdoba.



2.2.2. MARCHA GLOBEATHON, 15 DE SEPTIEMBRE DE 2018

El Globeathon 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 vuelve a desarrollar en Madrid el 15 de septiembre en la Plaza Juan Goytisolo. El año pasado, en Zaragoza, la jornada estuvo llena de éxito.





Nuestro avales



Nuestros apoyo



2.2.3. **ACTIVISMO**

⇒ ASACO SE REÚNE CON EL SECRETARIO GENERAL DE SANIDAD.

El lunes 19 de marzo de 2018, una representación de ASACO se reunió con el Secretario General de Sanidad, D. José Javier Castrodeza Sanz, y con la Subdirectora General de Calidad e Innovación, Dña. Paloma Casado Durandez. Para este encuentro, ASACO estuvo acompañada por los doctores Luis Chiva de Agustín y Antonio González Martín, que aportaron evidencia médico-científica de los temas que tratamos, y hablaron de la respetada reputación de que goza nuestro país dentro del ámbito internacional.

Nuestra finalidad: 1) Prestar apoyo a las pacientes, sus familiares y allegados, 2) Dar visibilidad al cáncer de ovario y cánceres ginecológicos, 3) Estar presentes en organizaciones de pacientes a nivel nacional e internacional, 4) Abogar por la mejoría de la situación actual de estos cánceres. Especial atención para el cáncer de ovario. Tanto D. José Javier Castrodeza como Dña. Paloma Casado, escucharon atentamente nuestras necesidades. Recibimos el compromiso de que el cáncer de ovario sea más conocido y de que se conozcan los centros hospitalarios donde se atienden mayor número de casos.

⇒ ASACO SE REÚNE CON LA CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Desde ASACO tuvimos la oportunidad de presentar todas nuestras necesidades y preocupaciones:

Difusión y visibilidad para el cáncer de ovario y ginecológicos.

Dificultad en el diagnóstico del cáncer de ovario.

Concienciación a los Médicos de Atención Primaria sobre los síntomas inespecíficos que presenta este cáncer, ya durante los años 2017 y 2018 la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid ha convocado cursos sobre: CÁNCER DE OVARIO: ESTRATEGIAS PARA DIAGNÓSTICO Y TRATA-MIENTO EN ATENCION PRIMARIA.

La importancia de que la cirugía sea realizada por un Ginecólogo Oncólogo y exista un equipo multidisciplinar en el centro donde se trate.

Necesidad de designación de hospitales para el tratamiento de estos cánceres.

Distribución de material informativo.

El apoyo a las pacientes y sus familiares mediante tratamiento psico-oncológico y técnicas de ayuda complementarias al tratamiento

Necesidad de apoyo en la difusión de nuestras jornadas anuales.

⇒ DONATIVO A GEICO Y MD ANDERSON PARA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE OVA-RIO.

ASACO hizo entrega a los doctores Antonio González Martín, Presidente de GEICO, y Andrés Poveda Velasco, antiguo Presidente de GEICO, como representantes del Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario, de un donativo para investigación en esta enfermedad, por valor de 1.500 €.

Así mismo, ASACO realizó otro donativo por 1.500 € para investigación a la Fundación MD Anderson.

2.2.4. SEMERGEN: ACCESIBILIDAD PARA PACIENTES

ASACO acudió al Workshop organizado por SEMERGEN para presentar su nueva herramienta para personas con discapacidades.

SEMERGEN ya tiene implementada la ACCESIBILIDAD AUMENTADA en www.PacientesSemergen.es, esta herramienta permite que las personas con una mayor discapacidad (daño cerebral, amputados, con discapacidad visual, etc) puedan consultar al médico y acceder a los recursos fiables sin necesidad de periféricos. Todo gratuito, seguro y avalado por SEMERGEN y la OMC.

2.2.5. 11º CURSO INTERNACIONAL DE NEOPLASIAS DIGESTIVAS

ASACO asístió al 11º Curso Internacional de Neoplasias Digestivas en el HM CIOCC (Centro Integral Oncológico Clara Campal). El Presidente de HM Hospitales, Dr. Juan Abarca Cidón, presentó el acto. Comunicó que, actualmente, llevan a cabo 140 Ensayos Clínicos y que van a instalar un Clara Campal en Galicia y otro en Barcelona.



2.2.6. ASACO EN EL II ANIVERSARIO FUNDACIÓN QUAES

ASACO acude al segundo aniversario de la Fundación QUAES en el llustre Colegio de Médicos de Valencia, con una charla del Dr. Leocadio Rodríguez, Jefe del Servicio de Geriatría del Hospital de Getafe, sobre fragilidad en la edad adulta y la discapacidad.

Se disfrutó de la música de un grupo de rock formado por pacientes de Parkinson de la asociación "Juntos contra el Parkinson" de Valencia y de la inauguración de la exposición de la obra pictórica Agua = Vida de Raquel Pérez, conocida como "Pintora del Agua", una mujer a la que tras diagnosticarle un cáncer en 2013 se puso a pintar.

2.2.7. DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER 4 DE FEBRERO

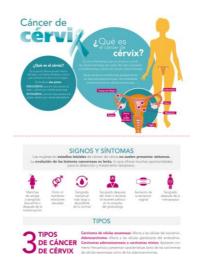
ASACO participa en este día siguiendo las acciones que organizó la AECC con motivo del Día Mundial Contra el Cáncer 2018, con el fin de mejorar la atención a las personas con cáncer y sus familias. La AECC solicita el esfuerzo de todos para evitar la vulnerabilidad de las familias frente al cáncer.



2.2.8. DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE CÉRVIX

Con el motivo del Día Mundial del Cáncer de Cervix, ASACO realizó una jornada informativa, por medio de folletos e infografías, en diferentes ciudades: HM Sanchinarro y MD Anderson en Madrid, HUCA en Oviedo y Hospital LA FE en Valencia.

¡LAS CITOLOGÍAS SON ESENCIALES, LAS MUJERES DEBEMOS HACÉRNOSLAS ENTRE LOS 30 Y LOS 65 AÑOS!



2.2.9. ASACO EN EL HOSPITAL DURAN I REYNALS

El 18 abril 2018 el Grupo de Apoyo Barcelona ha sido recibido por el Dr. Borràs Plà (Director Oncològic de Catalunya) en el Hospital Duran i Reynals en Barcelona.

Se ha entregado nuestra Declaración sobre Cáncer de Ovario, incidiendo en la necesidad de que existan Hospitales de referencia, y ser operadas por Equipos de expertos Multidisciplinarios. Se ha comprometido a realizar una próxima reunión y hablar sobre la gestión de las acreditaciones, en las que se tendrá en cuenta la posición de las afectadas en cáncer de ovario.



2.2.10. INAUGURACIÓN NUEVO ESPACIO AECC

El 30 de abril, ASACO asistió a la inauguración del nuevo espacio de la AECC, en Avenida del Doctor Federico Rubio y Galí, 84, Madrid. Este nuevo espacio, diáfano y luminoso, está dotado de salas de consulta y diversas salas de terapias para mejorar a alcanzar mejor calidad de vida en los pacientes con cáncer.

Bajo el lema #CONTIGO, YO DOY LA CARA, el acto de presentación estuvo dirigido por la periodista Victoria Prego. Damos la enhorabuena a la AECC por este espacio a disposición de todos los pacientes con cáncer.



2.2.11. PRESENTACIÓN DE IBQUAES

ASACO asiste a la presentación de IBQUAES en Valencia el 23 julio. Este Instituto es la primera escuela de formación biomédica de España especializada en las disciplinas de diagnóstico por imagen, genética y medicina nuclear, y ha sido impulsado por la Fundación QUAES.

El acto, que contó con la presencia de Dña. María Victoria Garrido Manzano, Directora General de la Alta Inspección Sanitaria de la Generalitat Valenciana, y al que fueron invitadas diversas Asociaciones de Pacientes, entre ellas ASACO, se abrió por el presidente de la Fundación QUAES, el investigador y catedrático Dr. César Nombela, quién dijo que la tarea que ahora asumían con IBQUAES -avalada por la Universitat de Valencia, la Universidad de Alcalá, y la Sociedad Española de Cardiología- tiene la función "de avanzar en la biomedicina a través de la formación y la investigación", resaltando además que "la medicina de precisión plantea integrar los conocimientos de genómica humana para el tratamiento de diferentes patologías, teniendo en cuenta la variación individual de cada paciente". La intervención íntegra puede consultarse en el siguiente enlace:

⇒ https://youtu.be/88w6xOSF1Sg



2.2.12. RCE/ESO/ESMO TRAINING

ASACO estuvo participando del RCE/ESO/ESMO Training Course for Rare Cancer Patient Advocates, que tuvo lugar en Milán del 1 al 3 de diciembre.

3. PRESENCIA EN MEDIOS - COMUNICACIÓN

3.1. TIPO DE MEDIO

La apariciones de ASACO en medios sobre todo se centran en el Día Mundial contra el Cáncer de Ovario, con representaciones locales, autonómicas, de ámbito nacional e internacional, como se indicó en las páginas número 6 y 7. Por otro lado, fuera de este día tan importante para nuestra causa, se encuentran las siguientes muestras en medios:

- ⇒ **20 MINUTOS**.- La periodista Laura Campillo, de la publicación "20 MINUTOS", ha realizado una serie de entrevistas a pacientes socias de ASACO para conocer los problemas a los que nos enfrentamos en la reinserción laboral.
 - https://www.20minutos.es/noticia/3223375/0/vuelta-mercado-laboral-cancer-entrevistatrabajo/?utm_source=Whatsapp&utm_medium=Social&utm_campaign=Mobile-web
- ⇒ LA VANGUARDIA.- Charo Roda, la responsable de ASACO en Barcelona, ha estado en contacto con el equipo del Instituto Torrent, abogando porque la cirugía necesaria en Cáncer de Ovario sea realizada por un equipo multidisciplinar, dirigido por un Ginecólogo-Oncólogo y en un centro hospitalario que reúna las condiciones necesarias que precisa esta cirugía de alta complejidad. La periodista Ana Macpherson redacta en el periódico "La Vanguardia" declaraciones del Dr. Torrent y de nuestra compañera Charo Roda.



- ⇒ **EFE RADIO, Programa "El Bisturí".-** En los siguientes links se puede escuchar la entrevista realizada al Doctor Lucas Minig, Jefe Servicio Ginecología de la FUNDACIÓN INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGÍA (IVO) y a Charo Hierro (Presidenta de ASACO).
 - https://www.ivoox.com/bisturi-n-127-cancer-ovario-audios-mp3_rf_26831777_1.html

- https://www.efesalud.com/programa-radio/
- ⇒ **ESRADIO.-** ASACO pudo compartir tarde junto Paco Crespo, responsable de la formación del instituto biomédico de la Fundación QUAES y a Mercedes Hernández Presidenta de la Asociación ALCE (Asociación epilepsia de la comunidad valenciana), en esRadio Valencia en el programa "Es la tarde en Valencia con Joseca Arnau". Este es el podcast del programa:
 - https://www.ivoox.com/30117551



3.2. 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
delegacion1@asociacionasaco.es	

4. COLABORACIONES, CONVENIOS, ACUERDOS

Las colaboradores 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.

Desde que comenzó su actividad ASACO lleva infinidad de convenios y colaboraciones en todos estos años. Durante el año 2018 se ha firmado el siguiente convenio:

⇒ Acuerdo ASACO – VERANDSER

La asociación VER AND SER es una entidad sin ánimo de lucro dedicada, entre otras cosas, a crear recursos para pacientes a través de percibir necesidades en enfermedades crónicas, naturalizar la enfermedad sin ocultarla, empoderar a la persona ante una situación de adversidad donde se ve afectada su imagen personal, fortalecer la autoestima a través de la autoimagen, fortalecer el autocuidado y la creatividad a través de talleres, enseñar los recursos creados a diferentes profesionales de la salud, trasladar estos recursos a diferentes y centros a nivel nacional e internacional, orientar e informar a la sociedad en relación a cualquier tipo de enfermedad crónica y fomentar todas las actuaciones que ayuden en beneficio a los enfermos de cáncer u otro tipo de enfermo crónico al igual que sus familiares y en la atención de los mismos.

El 11 de enero, hemos firmado un acuerdo de colaboración con esta entidad a fin de dar un mejor servicio a nuestras socias y crear oportunidades de realizar talleres conjuntamente.



5. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS

5.1. CURSOS - JORNADAS

Madrid, 31 de enero 2018.- Jornada informativa "La realidad científica del Cáncer" impulsada por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en el marco de la conmemoración del Día Mundial de esta patología, que tiene entre otros objetivos, continuar desmontando mitos e informando sobre la enfermedad.

La jornada se llevó a cabo en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz del grupo Quirónsalud y contó con el Dr. Jesús García-Foncillas, Director Instituto Oncológico del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Miguel Rojas Casáres, psicooncólogo y la paciente Cristina Langa como ponentes.

Este interesante encuentro y su contenido ha puesto una vez más de manifiesto, que el cáncer es una enfermedad que tiene que ser tratada bajo resultados visibles y evidentes, respaldados por estudios. Pseudoterapias y terapias "naturales" carecen de rigor científico, sólo hacen visibles los beneficios y nunca los fracasos. Por eso es importante la información científica por parte de profesionales sanitarios cualificados y Asociaciones de pacientes.



Madrid. El 10 de enero. Jornada sobre sarcomas. Organizada por AEAS y Biosequence, contó con la participación del Dr. Jesús García-Foncillas, Director del Instituto Oncológico, así como director del Departamento de Oncología del Hospital Universitario "Fundación Jiménez Díaz"-Universidad Autónoma de Madrid.

El doctor García-Foncillas habló sobre el cambio de la perspectiva de los sarcomas en los últimos años. Estos tumores, asintomáticos en su estado incipiente, afectan principalmente, a las extremidades y abdomen, solo el 10% aparecen en cabeza y cuello. En ciertos casos se deben a una predisposición genética.

Ana Rodrigo de Biosequence explicó el trabajo que se lleva a cabo en su laboratorio, las causas de las mutaciones genéticas y la diferencia entre mutaciones somáticas y hereditarias.



Il Jornada Nacional de Biosimilares. El 21 de febrero ASACO en el salón de actos del Ministerio de Sanidad. Una oportunidad para conocer diferentes opiniones e informarnos sobre estos tratamientos. Podéis ver las presentaciones, cedidas por los ponentes, en el siguiente link:

⇒ https://www.biosim.es/eventos/

Seminario sobre registros de pacientes. Organizado por EUPATI EUPATI (Academia Europea de Pacientes para Innovación Terapéutica), que es un proyecto europeo en el que colaboran la industria farmacéutica, universidades, organizaciones sin ánimo de lucro y asociaciones de pacientes. Su objetivo es ayudar a que los representantes de pacientes y el público no profesional comprendan y contribuyan en la investigación y el desarrollo de medicamentos; así como facilitar información objetiva y comprensible para los pacientes. El proyecto EUPATI está impulsado por el EPF (Foro Europeo de Pacientes) una organización sin ánimo de lucro que trabaja con organizaciones de pacientes en asuntos de salud pública y en la representatividad de estos colectivos en Europa. Se impartieron dos charlas sobre registros de pacientes y posteriormente los conferenciantes respondieron las preguntas formuladas por la audiencia. El seminario completo (impartido en inglés) está disponible en el siguiente enlace:

⇒ https://vimeo.com/255368530

VII Foro contra el cáncer, organizado por la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer). El encuentro tuvo lugar en el Auditorio del Museo Reina Sofía. Algunos de los puntos que se pueden destacar es la representación de la compañía de teatro LA RUEDA: "Con estas manos". Trató sobre el tema del cuidador, los problemas a los que se enfrentan las familias donde, uno de sus miembros, es paciente de cáncer y de las dificultades económicas que atraviesan al verse mermados sus ingresos por la baja médica y por la reducción de jornada que, muchas veces, tiene que solicitar el cuidador. Todos los asistentes recibimos una pegatina donde escribir nuestro compromiso para colocarla en un panel diseñado a fin de disponer todas ellas formando una red. Dejamos un link hacia el video sobre este foro.

⇒ https://www.youtube.com/watch?v=3rjEOPYkZV8



1er Encuentro Educativo Internacional Universidad de Navarra. Visión e innovación en cáncer ginecológico. Los pasados días 1 y 2 de marzo, este Primer Encuentro Educativo fue organizado por la Clínica Universidad de Navarra (CUN). Hubo debates entre diferentes doctores. Se abordaron los temas más actuales en cuanto a cirugía y tratamientos de cáncer de ovario. Se trató sobre los tumores ginecológicos y cáncer de endometrio, así como el cáncer de cérvix. Tuvimos constancia de que son muchos los avances en tratar estas enfermedades. Se hizo gran hincapié sobre la necesidad de abordarlos de forma multidisciplinar. Este fue el programa que se siguió:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/03/3047_Programa-Viln.pdf



III Jornada nacional de investigadoras en Enfermedades Raras. Valencia. 2 de marzo, organizado en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia. La cuestión de la mujer en la ciencia fueron uno de los temas principales.



GEPAC. Curso de formación de Asociaciones. 11 y 12 de abril, celebrado en la Universidad rey Juan Carlos. Dos jornadas que han contado con importantes ponencias. El Doctor Alfonso Gurpide, habló de las náuseas y vómitos que todos los pacientes con tratamiento con quimioterapia padecen. Otra de las ponencias fue sobre Mitos y pseudociencias con Miguel Rojas, psicooncólogo del Gepac. El Doctor Pedro Pérez especialista en trombosis nos explicó por qué es tan habitual que los pacientes con cáncer sufran o tengan riesgo alto de trombos. El doctor Luis García Palacios nos informó de las últimas investigaciones en cuanto al genoma humano y el porqué de las células tumorales. Begoña Barragán, presidenta del Gepac, nos habló de la importancia de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones en los ensayos clínicos y los comités de ética.



Curso cáncer de ovario: estrategias para diagnóstico y tratamiento en atención primaria, organizado por Atención al Paciente de Madrid. 12 de abril, con la colaboración de ASACO.

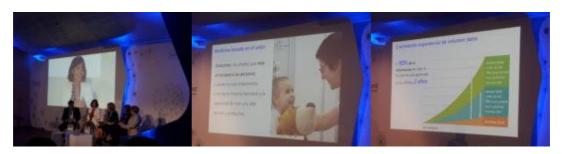


Jornada para pacientes, organizado por MD Anderson. 22 de mayo. Se desarrollaron tres charlas que tuvieron lugar: 1) "Conoce más sobre el Cáncer de Ovario", Dr. Raúl Márquez, Oncólogo Médico, 2) "Menopausia y calidad de Vida", Dra. Marisa Argente, Ginecóloga, y 3) "Diagnóstico de cáncer, repercusión en el paciente y la familia", Dª Marta de la Fuente, Psico-oncóloga.



Il Foro protagonistas. El 7 de junio. Tuvo lugar en Madrid organizado por Roche. La jornada se centró en los ensayos clínicos. Las mesas redondas trataron ampliamente los problemas de acceso a ellos y la dificultad que, en muchas ocasiones, encuentra el paciente para conocer los ensayos que se están realizando y poder formar parte de ellos. En el siguiente enlace se puede ver el programa que se siguió:

⇒ http://www.foroprotagonistas.com/



Jornada sobre Tumores Ováricos Malignos. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona. 13 de junio. Asaco ha asistido invitada por la Dirección del Curso Actualización en Tumores Ováricos Malignos para dar la Bienvenida a este Curso junto al Gerente del Valle Hebrón, el Jefe de Servicio de Ginecología y Adjunto Unidad de Ginecología del Valle Hebrón. La petición principal fue: "Que todas las mujeres con cáncer de ovario sean tratadas siguiendo estándares de calidad recomendados por las principales Sociedades Científicas Mundiales". En el siguiente enlace se encuentra el programa:

⇒ http://www.aulavhebron.net/aula/documentos/TUMORES18.pdf



I Jornada en Enfermería y Carcinomatosis Peritoneal. Universitat Jaime I. Castellón. 14 de junio. ASACO fue invitada a esta jornada que se incluye dentro de los cursos de formación de la Cátedra Medtronic de Formación e Investigación Quirúrgica de la Universitat Jaume I en Castellón. Se trataron los tipos de carcinomas se tratan dentro de UMCOAP (Unidad Multidisciplinar de Cirugía Oncológica Abdomino-Pélvica) desde su fundación en 2013, entre los que se encuentran los digestivos y ginecológicos, dándose el mayor número de casos en el de ovario.



Il Jornada de actualización en tumores ginecológicos: "La importancia del equipo multidisciplinar". 25 de junio. ASACO estuvo presente en esta jornada. Tuvo lugar el Hospital Universitario LA PAZ, Madrid. Fue dedicada al cáncer de endometrio, de cérvix y de cáncer de ovario. Todos los doctores que participaron coincidieron en la "IMPORTANCIA DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR" para estudiar y tratar los cánceres ginecológicos, y en la necesidad de que el cáncer de ovario sea operado en un centro donde se operen numerosos casos con buena praxis y de que la cirugía sea realizada por un ginecólogo-oncólogo. En el siguiente link se encuentra el programa de la jornada:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/07/PROGRAMA-2.pdf



Jornada Dolores y Cáncer. Madrid. 27 de junio. Fue convocada por la FUNDACIÓN MÁS QUE IDEAS, en el Hospital Universitario La Paz con la temática DOLOR Y CÁNCER. Los ponentes de dicha conferencia fueron: Dr. Javier de Castro, oncólogo. Dra. Blanca Martínez, de la Unidad del Dolor. Dr. Alberto Alonso, Unidad de Paliativos y la Dra. Ángela Palao, Psiquiatra. Todos forman parte del equipo de La Paz. Como paciente asistió Pilar Ruiz.





Jornada sobre Biomarcadores en Inmuno-Oncología. 10 de julio. Jornada organizada por la Fundación ECO. ASACO asistió a esta jornada que comenzó con la intervención del Dr. Vicente Guillem, Presidente de la Fundación ECO. El doctor Guillem señaló diferentes aspectos, el hecho de que los tratamientos inmunológicos benefician mucho a pocos pacientes y su elevado precio. Habló de la necesidad de búsqueda de Biomarcadores y de crear una estrategia nacional para implementar el uso de estos. Así mismo, remarcó la importancia de que todos los pacientes con cáncer tengan acceso al estudio genético y de biomarcadores. Se desarrollaron las tres sesiones que componían la Jornada: 1) El escenario de las nuevas terapias, ¿qué viene a continuación?; 2) Biomarcadores emergentes, más allá del PD-L1, y 3) Cómo seleccionar pacientes para inmunoterapia. Aquí se puede ver el programa:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/07/Programa-Biomarcadores-en-In-muno-Oncolog%C3%ADa.pdf



Il Encuentro de Asociaciones organizado por el Foro Español de Pacientes y la Alianza General de Pacientes, celebrado en el Salón de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Las diferentes mesas estudiaron las necesidades y prioridades de los pacientes. También se habló de la organización de la Mesa Estatal de Pacientes a fin de crear un marco donde se establezca una comunicación directa entre médicos y pacientes representados de forma unida.



Jornada de investigación por y para los pacientes, organizado por el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital de la Princesa. Madrid. 24 de octubre. El acto se inició con la inauguración en la que D. Fidel Illana Robles, Director Gerente del Hospital Universitario de la Princesa, resaltó la magnitud del equipo de investigación de este Hospital, tratando temas de alta complejidad. Por su parte, D. Nabil Daoud, Presidente Lilly España, señaló la importancia de la participación del paciente y el cambio cultural necesario citando la frase "Nada sobre mí sin mí"; la necesidad de la participación del paciente en Ensayos Clínicos, tanto para su propio beneficio como para el avance de la ciencia. Comentó el creciente interés por mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Por otro lado, tuvo lugar la mesa: EL PACIENTE, NUESTRA RAZÓN DE SER. La doctora Elena Martín Pérez, Jefa de Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo, habló de los pacientes dentro de la investigación clínica dentro del hospital. Se escucharon el testimonio de una paciente de la enfermedad de CROHM, que después de quince años con la enfermedad, está actualmente dentro de un Ensayo Clínico.

Para ver el programa se puede consultar el siguiente enlace:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/10/JORNADA-DE-INVESTIGACION-POR-Y-PARA-LOS-PACIENTES.pdf



I Jornada de Pacientes de la Sociedad Española de Medicina Interna, en el Colegio de Médicos de Madrid el 3 de octubre. La ponencia que resultó más interesante fue la de Don Benjamín Herrero presentó la ponencia "Tú con tu ética, yo con la mía" en la cual expuso las formas de influir en los valores del paciente que son: PERSUASIÓN-MANIPULACIÓN-COACCIÓN. En la última ponencia Don Ángel Gil dejó varias frases para reflexionar: "Cura mejor quien tiene la confianza del paciente. Fallamos en

confianza y comunicación. La realidad del mensaje debe ser comprensible y gradual. Y terminamos con una gran frase de Albert Jovell: PARA SER PACIENTE LO ÚNICO QUE HACE FALTA ES TIEMPO".



Jornada sobre el Programa de Prevención de Cáncer de Mama, en la Comunitat Valenciana, organizada por el Ayuntamiento de Valencia y la Generalitat Valenciana. Se celebró en el Ateneo de Valencia. Se señaló la importancia de la concienciación social en la lucha contra el cáncer de mama y como, en este sentido, el Programa de Prevención viene contribuyendo a mejorar la información, la visibilidad y la prevención de esta enfermedad. También destacó la labor de las Asociaciones de Pacientes, pues "ayudan extraordinariamente tanto en la prevención como a sobrellevar la enfermedad, teniendo en cuenta además que un cáncer involucra a familiares y a otras personas del entorno de la o del paciente".



Jornada sobre Cáncer de Ovario dentro del Congreso ONCOSEGO 2018 el 18 de octubre en Barcelona. El programa se organizó en cinco mesas: PROTOCOLO E INNOVACIÓN, VÍDEO, RESULTADOS, CASO CLÍNICO, CONTROVERSIA. Se trataron todos los temas de actualidad sobre este cáncer, dando lugar a un debate sobre la mejor manera de mejorar la cirugía, el tratamiento y la investigación sobre él. A continuación, se muestra la presencia en medio de esta jornada y el programa del congreso y del taller ASACO llevó a cabo:

- ⇒ https://www.lavanguardia.com/vida/20181020/452440567634/oncologos-piden-especialistas-psico-oncologia-para-mejorar-atencion-pacientes.html
- ⇒ http://bocemtium.com/oncosego/2018/wp-content/uploads/2018/10/Onco_2018_programa_v25.pdf
- ⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/10/Descripci%C3%B3n-del-TA-LLER.pdf



Charla Cuidar al Cuidador, en Santander el 6 de noviembre. Asaco asiste a esta charla dentro del programa "Hablemos de salud", del Ayuntamiento de Santander. Impartida por la psicóloga Isabel Diego, se trataron aspectos tan diversos como los derechos de los cuidadores, datos respecto al perfil de las personas cuidadoras, así como las señales de alerta y estrategias de afrontamiento que pueden padecer. Según datos ofrecidos por el Ministerio de Sanidad, actualmente, el 83% de las personas cuidadores son mujeres (siendo el 43% hijas, el 22% esposas y el 8% nueras), 60% comparte domicilio con la persona a la que cuidan y el 50% abandonan el trabajo para dedicarse a los cuidados. En este enlace se muestra la presencia en medios:

⇒ https://santander.es/noticia/hablemos-salud-tratara-este-martes-importancia-cuidar-cuidador

Jornada Stop Fuga de Cerebros, organizada por Roche el 6 de noviembre. Stefanos Tsamousis, director general de Roche Farma España, presentó el acto llamando la atención sobre la cantidad de investigadores de nuestro país, que tienen que marcharse al extranjero. Habló del proyecto que mantiene Roche para becar a nueve científicos dentro de nueve diferentes comunidades. Este fue el programa que se trató:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/11/agenda_SFC_vof-1.pdf



Jornada Cáncer de Ovario en 2018: medicina de precisión, avances en investigación, 13 de noviembre en la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud, organizada por Initia, Quirónsalud y AFEMED. En ella la Dra. Santabella Bertrán, del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, habló de la experiencia en el manejo de los inhibidores de PARP (Olaparib, Niraparib y Rucaparib) en cuanto a su uso práctico y sus toxicidades más comunes. La doctora, durante su exposición explicó la experiencia en el manejo de estos efectos secundarios (nauseas, fatiga, anemia y plaquetoquemia), en función de su frecuencia y/o severidad.

El Dr. Romero Noguera, del Instituto Valenciano de Oncología, hizo su exposición sobre la optimización de las terapias frente al Cáncer de Ovario y el papel del BRCA como factor pronóstico y predictivo. Por último, el Dr. Pérez Fidalgo, del Hospital Clínico Universitario de Valencia centró su ponencia en los tratamientos aprobados para el Cáncer de Ovario alto grado seroso, los mecanismos de reparación de los diferentes inhibidores de PARP y los tratamientos mixtos de Inhibidores de PARP junto con quimioterapia (carboplatino), Temozocomide, Antiogénicos o Inmunoterapia.



XI Lección Conmemorativa Clara Campal en el HM Sanchinarro, Madrid el 28 de noviembre. La jornada consistió en una primera parte donde se organizaron charlas sobre los diferentes tipos de cáncer. Asistimos a la de tumores ginecológicos, impartida por el doctor Jesús García Donas. Fue muy interesante y lleno de contenido optimista y de superación por el testimonio de José Manuel Lozano, paciente de cáncer, que explicó cómo su motivación y fuerza de voluntad le ayudó en su forma de afrontar la enfermedad.



5.2. CONGRESOS NACIONALES/ENCUENTROS INTERNACIONALES

Durante el 2018 ASACO ha participado en encuentros nacionales e internacionales para conocer la realidad de la paciente de cáncer de ovario y de otras patologías afines.

14 – 15 de marzo. IEEPO: "Salud 2025: Hacia una atención sanitaria impulsada por el paciente". ASACO estuvo presente en IEEPO 2018, en su 10ª edición que, en esta ocasión se celebró en Atenas. Además de asistir a las sesiones plenarias, tomamos parte en dos de los talleres organizados: 1) Hacia la medicina personalizada. ¿Cómo responderán los Sistemas sanitarios?, y 2) El reto de Big Data: ¿Por qué nos afecta a los pacientes? Se puede ver a continuación el programa que se siguió:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/03/Agenda_IEEPO2018_Espa%C3%B1ol.pdf



- **6ª Reunión Internacional de cáncer ginecológico.** La Fundación en España del centro hospitalario oncológico MD Anderson Cancer Center organizó su sexta reunión internacional de cáncer ginecológico, que tuvo lugar los días 9 a 11 de mayo de 2018 en Madrid. En el siguiente enlace se encuentra en programa:
 - ⇒ http://www.asociacionasaco.es/informe-6o-reunion-internacional-de-cancer-ginecologico-md-anderson-2018/



Folletos cáncer de ovario y cáncer de cérvix de ENGAGe. Los nuevos folletos creados por ENGAGe con la colaboración de ASACO, se tradujeron del inglés gracias a tres socias voluntarias de ASACO. Los folletos son sobre cáncer de ovario y cáncer de cérvix. Se pueden descargar en los siguientes enlaces.

- ⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/06/Ovarian-cancer-Spain.pdf
- $\Rightarrow \ \text{http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/06/Cervical-cancer-Spain-w.pdf}$

6ª Reunión Internacional de cáncer ginecólogo. MD Anderson. 9 y 11 de mayo. La Fundación en España del centro hospitalario oncológico MD Anderson Cancer Center organizó esta reunión. Asiste ASACO. En esta edición el lema era: "Considerando nuevos estándares para el cuidado de los cánceres ginecológicos". Todas las conferencias de esta reunión internacional se impartieron en inglés (con servicio de auriculares de traducción al español), siendo el título oficial: "6th MD Anderson international meeting in gynecologic oncology. Embracing new standards of care in gynecologic cancers".

El intenso programa fue impartido a lo largo de tres días por 29 expertos internacionales que presentaron las últimas novedades en cáncer ginecológico. Asimismo, entre los asistentes también estaban numerosos especialistas internacionales, que enriquecieron el contenido de la reunión al participar en los frecuentes turnos de preguntas y debates. En el siguiente enlace se encuentra el programa:

 $\Rightarrow \ \, \text{http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/06/MD-Anderson-GineOnco_Program-1.pdf}$



ESGO-ENGAGE, Conferencia Anual de ESGO (Sociedad Europea de Oncología Ginecológica) sobre los cánceres ginecológicos poco frecuentes. Cuando se trata de reunirse con las personas adecuadas

en el lugar correcto, la 3ª Conferencia de la ESGO ENGAGe es un evento especial que España, representada por la Asociación ASACO (Afectadas por cáncer de ovario y ginecológico) no podía perderselo. Este encuentro fue celebrado los días 5 y 6 de octubre de 2018 en el Palacio de la Bolsa en Lyon, Francia.

ESGO 2018 reunió a asistentes de todo el mundo para un encuentro de 3 días de aprendizaje, networking y compartir los últimos desarrollos en el campo de los cánceres ginecológicos poco frecuentes. Todo con el objetivo de mejorar su conocimiento, acelerar sus habilidades y avanzar en el campo. ASACO estuvo participando en el seminario de pacientes de ESGO con el objetivo de incrementar la representación de las pacientes españolas en actividades de ámbito internacional, para abogar por las prácticas de políticas de atención al paciente y el acceso a la atención adecuada a nivel nacional y europeo.



Ill Congreso aragonés de personas con cáncer y familiares, 9 y 10 de noviembre. El encuentro tuvo lugar en el Palacio de Congresos de Zaragoza con una organización impecable en la que, tanto pacientes como familiares, tuvieron la oportunidad de asistir a diferentes charlas, mesas redondas y talleres; así como disfrutar de diferentes actividades lúdicas.

ASACO participó con mesa informativa y con el taller: AUTOCUIDADOS EMOCIONALES CON EL PA-CIENTE ONCO-LÓGICO Y FAMILIA, realizado por Soledad Bolea Y Luis Bernardo Muñoz, miembros fundadores de ASACO. A este asistimos un gran número de personas, pudiendo escuchar cómo cuidarnos y afrontar las diferentes etapas de la enfermedad de forma positiva desde la perspectiva del paciente y del cuidador. Este fue el programa del congreso:

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/11/Folleto-III-Congreso-2018.pdf



III Congreso Nacional de eSalud Madrid. El 27 y 28 de noviembre tuvo lugar en el Hospital de la Princesa en Madrid. ASACO participó de manera activa en la sesión dentro de la Blogosfera Sanitaria ¿Cómo combatir al Dr. Google? La salud es lo más importante que tenemos y por eso nos preocupan los bulos que circulan en internet acerca de ella. El cáncer es la enfermedad sobre la que más bulos se difunden en internet y redes sociales, ante esta problemática se creó el observatorio de #SaludSinBulos, una iniciativa de la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES), puesta en marcha para combatir los bulos de salud en Internet y contribuir a que exista información veraz y contrastada sobre salud en la red.

El evento, organizado por la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES) y la agencia de comunicación COM Salud, contó con 50 conferenciantes y 45 panelistas. Además, la blogosfera sanitaria volvió a reunirse para debatir sobre Cómo actuar frente al Doctor Google y mejorar la información sobre salud disponible en Internet y las redes sociales. Las conclusiones alcanzadas en este debate se reflejarán en un informe de resultados eHealth On (Ehon). Según podemos leer en la página de comsalud.es:

⇒ https://comsalud.es/comunicacion-salud/impacto-esalud18-redes-sociales/



5.3. DIVULGACIÓN

Tratamiento HIPEC para el Cáncer de Ovario. ASACO, de acuerdo con su Comité Médico Asesor, comparte desde su web y redes sociales las consideraciones de la SEGO (Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia) en cuanto a este tratamiento.

Respetando profundamente cada caso en particular, se sabe que lo más importante al enfrentarse a esta enfermedad, es una cirugía óptima, realizada por un equipo Multidisciplinar, dirigido por un Ginecólogo-Oncólogo y en un centro hospitalario donde existan los equipamientos adecuados para una cirugía de tan alta complejidad.

⇒ http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2018/01/UTILIZACIO%CC%81N-DE-LA-QUIMIOTERAPIA-HIPERTE%CC%81RMICA-EN-CA%CC%81NCER-DE-OVARIO-HIPEC.pdf

Alimentación Saludable. Inauguramos en el 2018 una página donde poder compartir ideas y recetas de alimentación saludable. La Dra. Mar Navarro López, Dietista Nutricionista en el Hospital General Villarrobledo, Albacete y Presidenta del Colegio de Dietistas Nutricionistas de Castilla la Mancha, ha realizado para ASACO este documento que refleja la importancia que tiene la alimentación en nuestra vida cotidiana.



4FICAE, Festival de Cine sobre Enfermedades. Valencia. El 28 de febrero ASACO fue invitada a presentar y moderar el debate de los cortometrajes en el bloque CÁNCER de este 4FICAE. Es un festival de cortometrajes y arte único en el mundo ya que trata la enfermedad en todas sus variables y desde múltiples perspectivas. Celebrado anualmente en Valencia, el objetivo de FICAE es derruir los estigmas que padecen muchos pacientes y su entorno mediante el lenguaje universal del cine y el arte. FICAE también estimula el diálogo y la reflexión en torno a las distintas patologías y sus contextos.



Encuesta WOCC (Coalición mundial cáncer de ovario). Estudio "Cada Mujer". En este link se puede encontrar la encuesta para el gran estudio que está haciendo la WOCC. Va dirigida a mujeres diagnosticadas desde el principio de 2013.

⇒ https://www.smartsurvey.co.uk/s/EveryWomanStudyPatientSurvey2018/

6. UTILIDAD PÚBLICA

Este año 2018 ASACO, tras un proceso lleno de paciencia, ha recibido del Ministerio de Interior la declaración de Utilidad Pública. Las principales ventajas de este logro son de tipo fiscal siempre que se cumpla con los requisitos de contabilidad ajustada que marca la administración. Asimismo, se podrá optar a convocatorias de subvenciones donde se exige o posibilita tener una mayor puntuación el hecho de tener la Utilidad Pública. Además, las donaciones ahora podrán ser deducibles para los donantes.



7. RESUMEN

- ASACO sigue manteniendo una colaboración asidua con infinidad de entidades privadas y públicas desde que comenzó en 2011, siendo eje fundamental del dinamismo de la asociación.
- 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.

Los grupos de apoyo de ASACO en ciudades de España siguen fortaleciéndose y, poco a poco, son más ciudades donde surgen. Además, cada vez tienen una mayor presencia, no sólo sus actividades con las participantes, sino por la acción que muestra en ayudar a cumplir con nuestros fines con la visibilización, presencia en medios, intervención con profesionales, etc.

8. LOGOS

PATROCINADORES











COLABORADORES





















9. MÉDICOS COLABORADORES DE ASACO 2018

CITAMOS A CONTINUACIÓN, POR ORDEN ALFABÉTICO A TODOS LOS MÉDICOS Y PROFESIONALES SANITARIOS QUE HAN COLABORADO CON ASACO, EN SUS JORNADAS Y ASESORAMIENTO, DURANTE EL AÑO 2018:

Dr.	Luis	Chiva de Agustín	Madrid
Dr.	Javier	De Santiago	Madrid
Dr.	Santiago	Domingo	Valencia
Dr.	Jesús	García Foncillas	Madrid
Dr.	Antonio	González Martín	Madrid
Dra.	Eva	Guerra	Madrid
Dr.	Lucas	Minig	Valencia
Dra.	Mar	Navarro López	Albacete
Dr.	Juan	Ortiz	Asturias
Dra.	Isabel	Palacio	Asturias
Dra.	Nuria	Pascual Regueiro	Asturias
Dr.	Jordi	Ponce	Barcelona
Dr.	Andrés	Poveda	Valencia
Dr.	Andrés	Redondo	Madrid
Dr.	Andrés	Redondo	Madrid
Dra.	Isabel	Rodríguez	Madrid
Dra.	Mª Jesús	Rubio	Córdoba
Dr.	Manuel	Sánchez del Río	Asturias
Dra.	Mª Luisa	Sánchez Lorenzo	Madrid
Dr.	Juan José	Torrent	Barcelona
Dr.	Ignacio	Zapardiel	Madrid
Dra.	Isabel	Chirivella	Valencia
Dra.	Ruth	Raventós	Zaragoza
Dra.	Concepción	Leal	Zaragoza
Dr.	Fernando	Roldán	Zaragoza

Dr.	Tirso	Ventura	Zaragoza
Dr.	Miguel Ángel	Ruiz Conde	Zaragoza

Dña.	Fátima	Castaño	Madrid
Dña.	Carmen	Jurado	Córdoba