



16 CONGRESO
IBEROAMERICANO DE
PACIENTES
CON **CÁNCER**
SEGUIMOS ONLINE

DOSIER INSTITUCIONAL



ÍNDICE

1. **¿Qué es GEPAC?** Pág 4
2. **El pasado Congreso en cifras** Pág 9
3. **16° Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer** Pág 11
4. **Programa preliminar** Pág 16
5. **Información general** Pág 19



!

¿QUÉ ES
ГЕРАС?

1.

¿QUÉ ES GEPAC?

GEPAC, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, creado el 1 de septiembre de 2010, es una organización independiente sin ánimo de lucro **formada por 114 organizaciones nacionales e internacionales. En España, suma 107 entidades** divididas en: 74 asociaciones de pacientes, 22 miembros corporativos y 10 divisiones (tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, vejiga y piel y melanoma). Además, en su división internacional en Latinoamérica, **GEPAC LATAM**, cuenta con **7 asociaciones de distintos países**.

Desde nuestra propia experiencia como pacientes con cáncer, exponemos nuestras demandas y necesidades a los diferentes agentes sociales vinculados a la atención oncológica y trabajamos activamente para lograr la normalización del cáncer.

Nuestros principales **objetivos** son:

- **Representar los intereses** de los pacientes con cáncer y sus familias.
- **Fomentar la cooperación** entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer de nuestro país.
- Hacer que el **cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias españolas.
- Velar por que los pacientes con cáncer de nuestro país tengan **acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos**.

- **Contribuir a cambiar o crear leyes** que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- **Promover la investigación** sobre la realidad de los supervivientes al cáncer.

Para alcanzar lo anteriormente descrito, los proyectos e iniciativas de GEPAC se sustentan en **cuatro pilares:**

- Garantizar una atención integral del paciente oncológico.
- Lograr la normalización social del cáncer.
- Facilitar información útil y supervisada por profesionales sanitarios.
- Velar por la equidad en el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer ofrece los siguientes **servicios:**



Atención social: asesoramiento sobre los recursos, gestiones y trámites que pueden ser de utilidad tras el diagnóstico de un cáncer.



Atención psicooncológica: GEPAC ofrece apoyo psicológico a afectados por la enfermedad y a sus allegados.



Asesoramiento jurídico: un gabinete de abogados orienta sobre las cuestiones legales que pueden surgir durante tu enfermedad.



Asesoramiento oncoestético: consejos sobre cómo cuidar tu piel durante y después de los tratamientos oncológicos.



Actividad física: un equipo de instructores especializados ofrece clases de ejercicio físico para las personas con cáncer.



Asesoramiento reproductivo: con este servicio los pacientes pueden resolver todas sus dudas respecto a fertilidad y cáncer.



Información médica: a través de guías sobre patologías y medicamentos.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer **forma parte de plataformas internacionales**, compartiendo con ellas formación y experiencias. De este modo, lleva al ámbito local la visión global y conocimiento de otras muchas organizaciones.

GEPAC también **ha creado y consolidado relaciones** con sociedades científicas, universidades, agencias de medicamentos, grupos de investigación, hospitales y otros colectivos, contribuyendo al desarrollo de iniciativas conjuntas.

En cuanto a **investigación**, desde GEPAC se busca identificar y conocer las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familiares para poder trabajar sobre ellas y desarrollar adecuadamente nuestros proyectos. Por este motivo, realizamos estudios de investigación social cualitativos y cuantitativos.

Algunas **investigaciones ya realizadas** son las siguientes:

- Estudio de investigación social sobre los problemas y necesidades de los pacientes con cáncer frente a la COVID-19.
- Informe sobre el cáncer en España.
- Informe sobre las necesidades de los supervivientes al cáncer.
- Calidad de vida en pacientes con metástasis óseas.
- Necesidades de los pacientes con dolor irruptivo oncológico.
- Informe de recomendaciones para la atención de calidad del cáncer de próstata.
- Entre otros.

ORGANIZACIÓN DE EVENTOS Y JORNADAS

Desde la organización llevamos a cabo diferentes eventos y jornadas en las que los pacientes con cáncer y sus familias pueden adquirir un mayor conocimiento de la enfermedad, de los últimos tratamientos existentes y de las herramientas necesarias para el autocuidado, determinantes para el afrontamiento de cualquier enfermedad y que

favorecen una mayor adherencia y seguimiento del tratamiento prescrito. Algunos ejemplos son:

- Celebración de los días mundiales.
- Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer (15 ediciones).
- Cumbre Española Contra el Cáncer (3 ediciones).
- Guías de patología para pacientes y familiares. Realizadas por profesionales sanitarios y avaladas por las sociedades científicas.
- Seminarios online. Es el equivalente a una clase no presencial vía internet, que permite la interacción en tiempo real entre pacientes y especialistas sanitarios que son alojados en la página web para su consulta posterior.



A blue background with a white notepad overlay. On the left, a smartphone is shown with a white charging cable plugged into its bottom. The notepad is tilted and contains the number '2.' in a large, teal, handwritten font. Below the number, the text 'EL PASADO CONGRESO EN CIFRAS' is written in a smaller, teal, handwritten font, arranged in three lines.

2.

EL PASADO
CONGRESO
EN CIFRAS

2.

EL PASADO (CONGRESO EN CIFRAS)

El pasado año nos obligó a adaptar nuestro evento más importante con el objetivo de hacer llegar, pesa a la pandemia provocada por la COVID-19, toda la información y formación de nuestro tradicional Congreso a los pacientes con cáncer y sus familias. Esta edición contó con (datos extraídos el 12 de julio de 2021):



Inscritos Congreso:
1.444



Inscritos Precongreso:
405



Profesionales
que participaron: 127



Reproducciones de las
ponencias del Congreso: 3.241



Reproducciones de las
ponencias del Precongreso: 352



Reproducciones de la
inauguración: 437



Reproducciones de la
clausura: 262



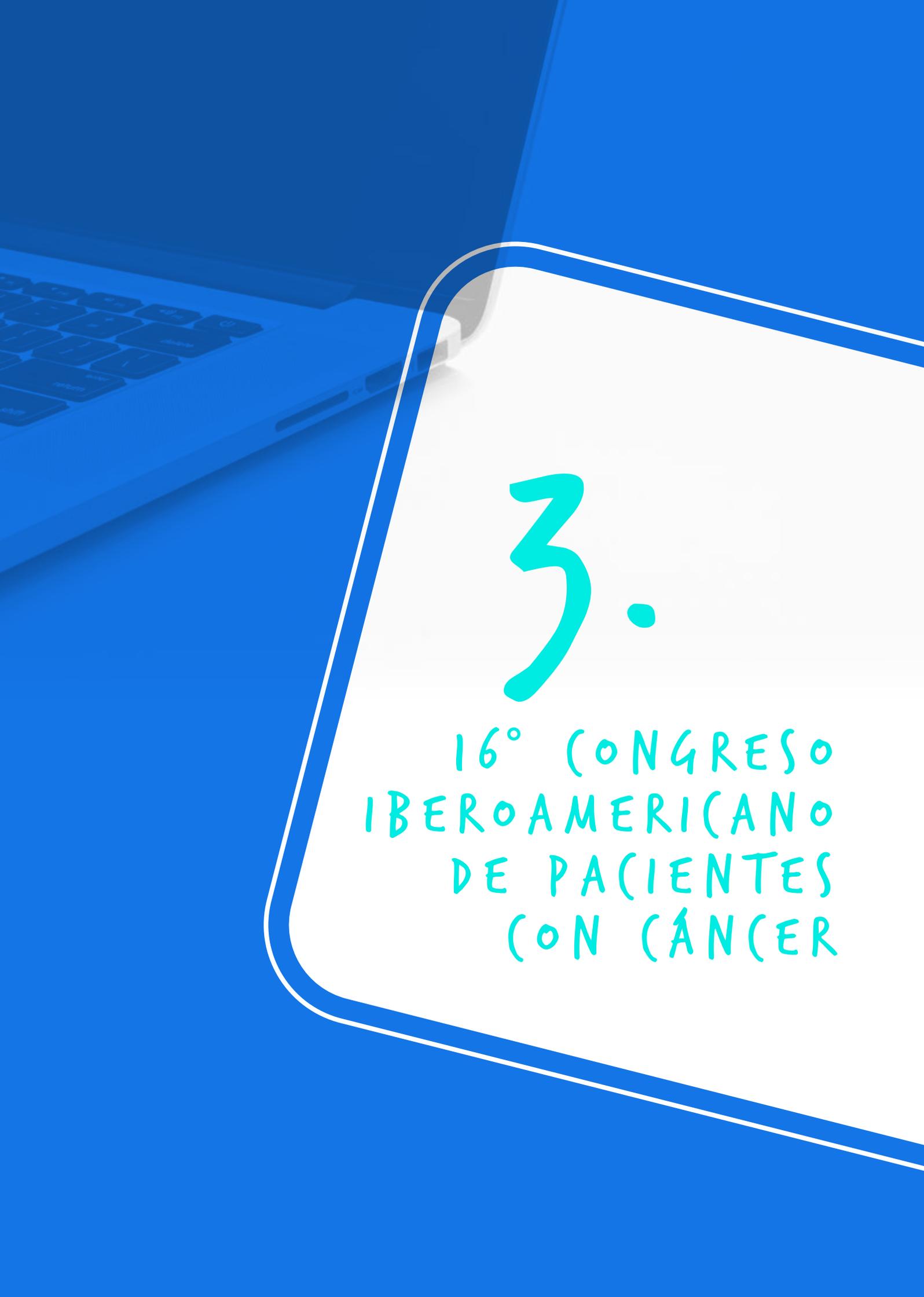
Patrocinadores: 20



Colaboradores: 12



Avales: 49

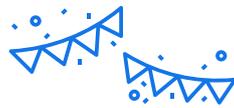


3.

16° CONGRESO
IBEROAMERICANO
DE PACIENTES
CON CÁNCER

3.

16° CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER



¡BIENVENIDOS AL 16° CONGRESO!

Llega la 16ª edición del Congreso de Pacientes con Cáncer y, por segundo año consecutivo y con el fin de evitar posibles riesgos de contagio, **GEPAC volverá a hacer uso de las tecnologías para llevar a cabo este evento tan especial.**

Así pues, el 16º Congreso, que **tendrá lugar del 13 al 19 de diciembre de 2021, se celebrará únicamente de manera online** y cualquiera que lo desee podrá conectarse a él y beneficiarse de sus numerosas ponencias sin salir de su casa, solo con su móvil u ordenador y conexión a internet. Esta nueva metodología también nos permitirá llegar de nuevo a todas aquellas personas que no pueden desplazarse, ampliando su impacto a cada rincón de la geografía.

Además, tras el surgimiento de GEPAC LATAM, división internacional del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, **nos gustaría que esta nueva edición de nuestro Congreso también llegara a todos los pacientes con cáncer de Latinoamérica**, así como a sus familias. Por ello, este año nuestro Congreso recibe el nombre: **16º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer.**

Aunque esta internacionalización es nueva para todos, estamos seguros de que permitirá tanto a pacientes, familiares como al profesional sociosanitario de diferentes partes del planeta aprovechar el Congreso, formarse e informarse sobre las últimas novedades en oncología. **La 16ª edición del Congreso ha sido reconocida de interés sanitario y/o social por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.**

SEGUIMOS ONLINE

Si hay una verdadera ganadora de la era post COVID-19 es la tecnología. Aunque hoy en día todavía se desconoce a ciencia cierta el alcance real del impacto que ha tenido la pandemia, ya podemos apreciar que **su llegada ha acelerado la innovación y la formación virtual o que el teletrabajo ha llegado para quedarse.**

En la pasada edición del Congreso de Pacientes con Cáncer “Siempre juntos, ahora conectados”, se buscaba reforzar la idea de que las asociaciones de pacientes no nos paralizamos frente a la pandemia y que seguimos trabajando conectados al lado de las personas con cáncer y sus familiares. Este año, recogemos el testigo y la 16ª edición de este evento llevará por lema **“Seguimos online”**, haciendo tanto referencia al canal por el que se realizará el Congreso, como al hecho de que **todos los pacientes estamos unidos a través de la red que formamos las asociaciones de pacientes** y unidos nos apoyamos y ayudamos. En el caso de GEPAC, esta red, además de por el territorio nacional, actualmente ya se extiende hasta Latinoamérica.

Además, con este formato **queremos ofrecer información veraz, contrastada y de calidad para todas aquellas personas que la puedan necesitar.**

¿CÓMO LO VAMOS A HACER?

Como el año anterior, en GEPAC crearemos un espacio de inspiración para todos aquellos pacientes con cáncer y familiares que visiten nuestro Congreso. Para ello, **utilizaremos una plataforma web en la que cualquiera que lo desee podrá acceder de forma gratuita a toda la información del evento.**

Este formato digital ofrecerá diferentes oportunidades de formación, de forma totalmente gratuita, ahorrando tiempo en los desplazamientos y con completa flexibilidad horaria.

WEB DEL 16° CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER

Como cada año, **se creará una web del Congreso** donde los pacientes podrán conocer las ponencias y sus ponentes, los diferentes comités que lo conforman, los patrocinadores, avales, prensa, etc. Además, como en la anterior edición, esta plataforma cobra una importancia especial, ya que será la que permitirá acceder a las diferentes ponencias y talleres, así como visitar el stand virtual de los patrocinadores.

LAS PONENCIAS

Cada Congreso un alto número de personas se benefician de sesiones formativas que les permiten resolver sus dudas de la mano de los mejores profesionales y conocer a diferentes personas que se encuentran en su misma situación.

En esta nueva edición, hemos querido innovar en nuestro programa ofreciendo una novedad que estamos seguros que será de interés para todos los asistentes. Así pues, **las ponencias de este año cambian de formato y se ofrecerán quince minutos de conferencia magistral por cada ponente seguida de una ronda de preguntas donde se resolverán y aclararán aspectos relevantes para los pacientes con cáncer y sus familias.** Del mismo modo que en las pasadas ediciones, con estas exposiciones se englobarán todos los tipos de cáncer y las diferentes materias transversales de interés. Por otra parte, se llevarán a cabo algunos coloquios que permitirán **generar una confrontación de enfoques y puntos de vista y obtener una información más variada y ecuaníme.**

Las diferentes conferencias y coloquios estarán grabadas y cada persona deberá registrarse en la web del Congreso con un sistema de usuario para poder visualizar aquellas que sean de su interés. Quedarán guardadas para que puedan verse tantas veces como se desee.

Las sesiones se irán abriendo de forma gradual de manera que se genere expectativa sobre las mismas y los asistentes puedan organizar y planificar su asistencia a aquellas sesiones que sean de mayor interés para su patología.

Como actualidad, cabe destacar también que **desde GEPAC se habilitará en redes sociales diferentes espacios en posts para que los pacientes puedan dejar las preguntas que les gustaría que los ponentes del Congreso respondieran** o aquellos

temas sobre los que les gustaría que conversaran. Todas ellas se aglutinarán y clasificarán y se realizarán el día de la grabación de la ponencia vinculada a la temática de las cuestiones.

INAUGURACIÓN Y CLAUSURA

La inauguración y clausura del 16º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer se desmarca de las anteriores ediciones para **ofrecer un formato y mensaje más institucional con el fin de favorecer su recuerdo y generar un mayor impacto en los usuarios.**

Así pues, para la inauguración contaremos con un representante de la Administración Pública. En este caso, contactaremos y solicitaremos la participación de **D. Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.**

La clausura presentará el mismo estilo y forma que la inauguración, siguiendo los valores y mensajes del Congreso. Ambos acontecimientos serán grabados y estarán disponibles en la misma web del evento.





4.

PROGRAMA
PRELIMINAR

4.

PROGRAMA PRELIMINAR

JORNADAS PRECONGRESO

El día previo a la inauguración del 16º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer, desde GEPAC **llevaremos a cabo dos jornadas precongreso muy especiales**. Cabe recordar que estas jornadas están respaldadas por la **Cátedra en Innovación, Formación e Investigación del Cáncer de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid**. Cada alumno participante en ellas recibirá 0,25 créditos por seguir la formación y 0,25 créditos más por realizar una actividad extra sobre la misma.

La primera de ellas estará dirigida a todos los **profesionales interesados en temas de comunicación, así como estudiantes**. Esta jornada tiene como objetivo principal proporcionar las herramientas necesarias para que sean capaces de difundir rigurosa información sobre el cáncer, siendo conscientes de la repercusión que estas noticias pueden tener en los pacientes con esta enfermedad, y dialogar sobre los últimos canales de comunicación y su aplicación en las noticias sanitarias.

Esta jornada recibe el nombre:

El futuro de la comunicación en salud: TV, Twitch, radio, podcast, prensa y redes sociales.

¿Por qué este coloquio?



Los canales de comunicación están cambiando. Cada vez más la población más joven migra su necesidad de información hacia portales digitales que permite realizar transmisiones en vivo. Es decir, nos encontramos frente a un nuevo paradigma comunicacional en el que el usuario pasa de ser un mero consumidor de información a un activo participante que produce y consume la información que es generada dentro de un determinado canal o red.

La segunda jornada, estará **enfocada a los estudiantes y profesionales de medicina, enfermería, farmacia, ciencias biomédicas, psicología, logopedia, nutrición, fisioterapia o terapia ocupacional**. En ella, se debatirá sobre el proceso de comunicación con el paciente cuando esté cuenta con poco o muy poco tiempo de vida, así como de la resolución de dudas sobre la muerte en consulta. Esta jornada recibe el nombre:

¿Cómo hablar de la muerte con los pacientes?

¿Por qué este coloquio?

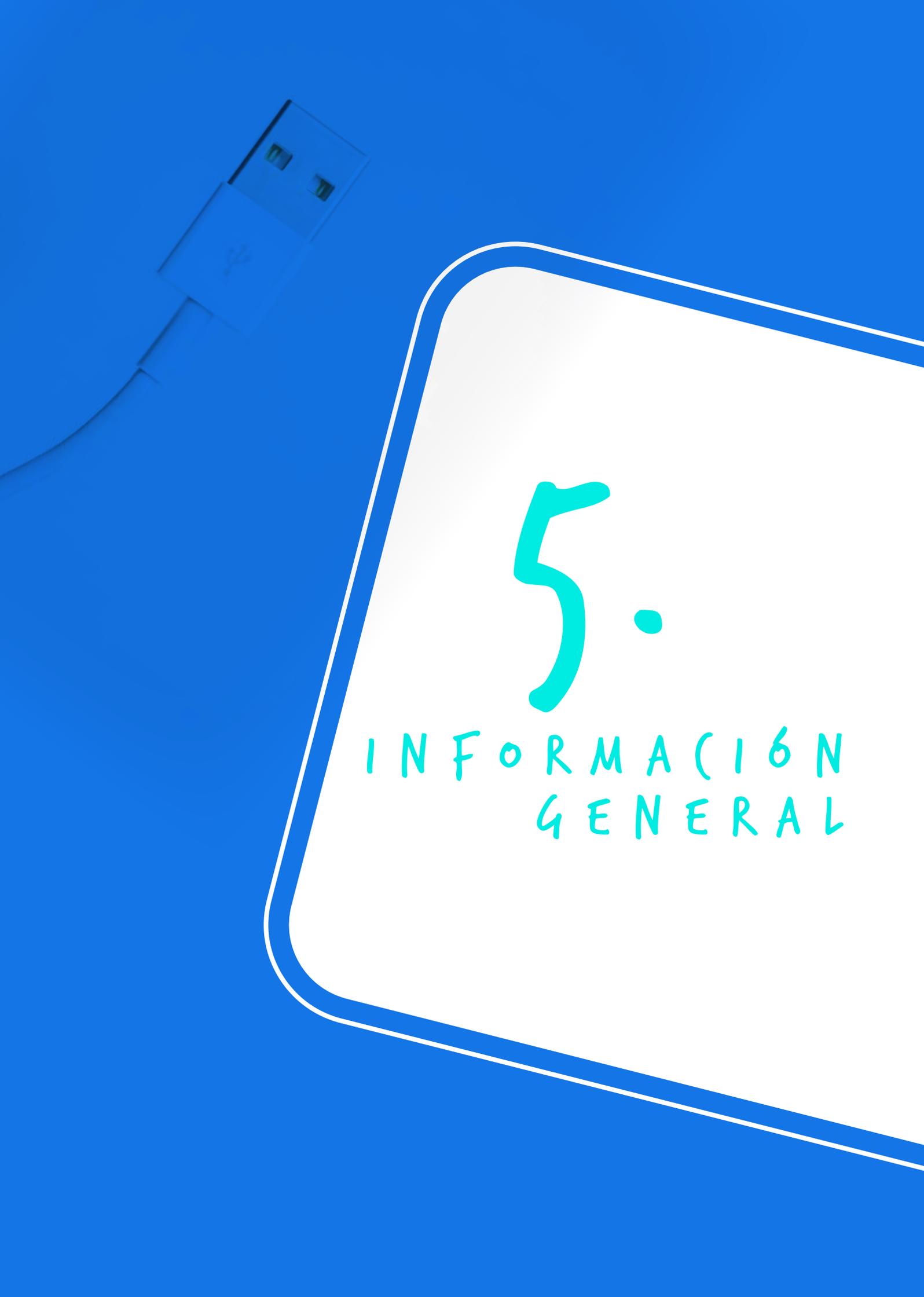


Tras el diagnóstico, es frecuente que los pacientes planteen preguntas relativas a la muerte que, en muchas ocasiones, se convierte en un tema tabú e incómodo entre pacientes y profesionales sanitarios. Saber cómo gestionar este tipo de preguntas en las consultas con pacientes y familiares es imprescindible durante el proceso oncológico.

PONENCIAS Y COLOQUIOS 16º CONGRESO

Las diferentes conferencias y coloquios estarán grabados y **cada persona deberá registrarse en la web del Congreso con un sistema de usuario para poder visualizar aquellas que sean de su interés**. En ellas **se hablará sobre los diferentes tipos de cáncer**, tanto de tumor sólido como líquido, **así como de temas transversales** de interés para todos los pacientes y sus familiares.

Próximamente se enviará el programa preliminar de ponencias y coloquios a los patrocinadores del 16º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer.



5.

INFORMACIÓN
GENERAL

5.

INFORMACIÓN GENERAL

PÁGINA WEB

www.congreso.gepac.es

GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER

Avenida de Córdoba 15, 2ºB - 28026 Madrid - 91 563 18 01 - congreso@gepac.es

HORARIO DE ATENCIÓN

Lunes a jueves: de 9:30 a 14:00 h. y de 15:00 a 19:00 h. Viernes: De 9:00 a 15:00 h.

IMPORTANTE SABER

La inscripción para el asistente tiene cuota 0 € e incluye:

- Acceso a todas las ponencias y talleres.
- Material informativo.

PARA MÁS INFORMACIÓN

Para cualquier duda sobre nuestro 16º Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer:

Sonia Fuente:

- 91 563 18 01
- secretaria@gepac.es

GEPAC ONLINE

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) cuenta con una notable presencia en redes sociales, a través de las que comunica sus diferentes eventos y jornadas. Actualmente, cuenta con (05 de octubre de 2021):



12.692 seguidores.



15.876 seguidores.



1.939 seguidores.

En el mismo camino, **la web corporativa de GEPAC ha contado 35.453 visitas de usuarios** desde el 25 de julio de 2020 hasta el 25 de julio de 2021. Hay que tener en cuenta que la mayor parte de usuarios de este portal son pacientes o familiares que requieren información médico-científica o sobre nuestros servicios, por lo que es un público que en el momento de la búsqueda se encuentra predispuesto a navegar por la misma.

Del mismo modo, **la web del 15º Congreso ha contado con 4.900 visitas** desde el 25 de julio de 2020 hasta el 25 de julio de 2021.

¡GRACIAS!





CONTACTA
CON NOSOTROS
91 563 18 01
info@gepac.es