

[Ver la versión en línea](#)

ONCONEWS by SOLTI

LA NEWSLETTER SOBRE INVESTIGACIÓN CLÍNICA PARA PACIENTES

Marzo 2022

ARTÍCULO DESTACADO

¿Cómo mejorar la sexualidad en pacientes con cáncer de mama?



Vivimos más y queremos vivir mejor. Estamos ante un cambio de liberación de costumbres en el que la **búsqueda del placer sexual** y la **sexualidad** ya forman parte de nuestra vida. Durante y después del tratamiento del cáncer, la sexualidad se ve afectada. Sin embargo, aunque las pacientes puedan experimentar cambios físicos y emocionales y sufrir un deterioro, **el cáncer y el sexo no son incompatibles**.

¿Qué entendemos por sexualidad y salud sexual?

La sexualidad es un parte integral de la vida humana. Tiene que ver con la reproducción, pero también con el **placer** y la **intimidad**. De hecho, existen una gran cantidad de factores de la salud, de la edad, psicosociales, relacionales y vivenciales que la determinan y la modifican, favoreciendo o reduciendo la capacidad de adaptación de las personas. Por eso, se considera un campo en el que **no hay certezas absolutas** y donde la comunicación entre paciente y el profesional es esencial.

+ SEGUIR LEYENDO

EN COLABORACIÓN CON:



© Fundación ISYS 2022

 APRENDE CON NUESTROS TALLERES

TALLERES DE FORMACIÓN PARA PACIENTES 2022

Nos encanta poder presentar el **programa** de talleres para pacientes de este **2022** en nuestra revista trimestral. Nos encanta sobre todo porque lo hemos diseñado a partir de vuestras respuestas a una **encuesta** que os remitimos.

Gracias a vuestra masiva participación en la encuesta hemos podido pensar un programa que esté orientado a todos aquellos temas que son de vuestro interés, así que **GRACIAS, GRACIAS Y MÁS GRACIAS**.

Os comentamos las **conclusiones** de la encuesta:

- El formato on-line es muy adecuado.
- Los talleres deberían ser más cortos, pero las charlas más largas.
- Los testimonios de pacientes están muy bien valorados, pero se podrían separar de los talleres.
- Interesan mucho los temas relacionados con los últimos tratamientos y hallazgos.

Así que, con toda esta información, y teniendo en cuenta los talleres que ya hemos realizado en otras ediciones, os **proponemos esta serie de talleres para el 2022**:

Fecha prevista	Coordinadora	Título del Taller
27/4/2022	Montse Muñoz	Resumen de lo más relevante del congreso internacional San Antonio (SABCS)
10/5/2022	Meritxell Bellet	Efectos secundarios de los tratamientos e indicadores en los análisis habituales
JUNIO	Sonia Pernas	Nutrición y alimentación durante el tratamiento
SEPTIEMBRE	Maria Vidal	Resumen de lo más relevante del congreso internacional ESMO Breast
NOVIEMBRE	Vega Irazo	La radioterapia hoy en día
DICIEMBRE	Ana Casas	Psicooncología y terapias complementarias (mindfulness...)

El formato sobre el que trabajaremos será el siguiente:

1. Hacer **talleres de 1h 15min** (máximo) en **directo por YouTube**.
2. **Extender** la duración de las **charlas** (aprox. **25min** cada una)
3. Recoger **preguntas previamente** al taller (aparte de las que puedan surgir en el chat de YouTube durante el taller)
4. La parte más diferente sería **desvincular los testimonios de pacientes** del día del taller. Los proporcionaríamos en otro formato:

- a) Realizar un **Instagram Live** (IGLive) de unos 30min
- b) Presentar el **testimonio** de una paciente y que simbolice algún aspecto del tema tratado en el taller
- c) Idealmente la paciente podría formar parte de alguna **asociación de pacientes** para visibilizar la tarea que desarrollan.
- d) La idea es que el IGLive sea una **charla entre el/la oncólogo/a y la paciente**, que también se puedan resolver **preguntas** que pueden plantear las personas conectadas a través de un **chat**.

Esperamos que resulte interesante el **nuevo formato** y atractivos los **temas** que hemos escogido. También nos gustaría que todo este contenido sirva para dar herramientas a

quien lo necesite para entender mejor su proceso y aliviar la ansiedad que genera la incertidumbre.

ACCESO INSCRIPCIÓN A LOS TALLERES 2022



PROGRAMA PRIMER TALLER

Todos los talleres del 2020 y del 2021 se pueden **volver a visualizar** en cualquier momento desde nuestra web.

VER VÍDEOS DE NUESTROS TALLERES

 **CONECTA CON LAS ASOCIACIONES**

LAS  TRIPLES

**Asociación Cáncer de mama
TRIPLE NEGATIVO**

LAS TRIPLES- La primera Asociación Nacional de cáncer de mama Triple Negativo es ya una realidad

El pasado **3 de marzo de 2022** y con motivo del día internacional de concienciación del cáncer de mama triple negativo, se constituyó la **Asociación Las Triples**.

Somos un colectivo de mujeres, con edades entre los 25 y 45 años, en diferentes fases del tratamiento, unidas por y para la VIDA.

El cáncer de mama triple negativo afecta al 15-20% de los casos de cáncer de mama diagnosticados. Un cáncer agresivo, de pronóstico complicado, sin tratamientos específicos y muchas veces sin opciones alternativas a la quimioterapia.

Nuestra asociación nace con unos **objetivos** muy claros:

- Más Investigación

- Más tratamientos específicos:

Solicitar a las administraciones la comercialización y el uso generalizado de tratamientos ya aprobados por la Agencia Europea del Medicamento y su inclusión en el Sistema Nacional de Salud

- Equidad Territorial:

Solicitamos equidad territorial y hospitalaria en relación a la accesibilidad de los/las pacientes a todos los tratamientos contra el cáncer de mama triple negativo.

- Programa de Detección Precoz del Cáncer de Mama:

Creemos de vital importancia la necesidad de bajar la edad en las campañas de DPCM

Con la firme convicción de la importancia de terapias específicas para el cáncer de mama triple negativo, la Asociación las Triples lanza **campañas periódicas de venta de merchandising** con la finalidad de **recaudar fondos destinados exclusivamente al desarrollo de nuevos fármacos** para este tipo de tumor.

 <https://asociaciontriplenegativo.org/>

 Instagram: @asociacionlatriples

 Facebook: Asociación las Triples

 Twitter: Asociación las Triples

TELEGRAM: <https://t.me/asociaciontriplenegativo>

ENLACE A LA WEB DE LAS TRIPLES

Presentamos la "Associació MUSA per a la Lluita Contra el Càncer"

Creada recientemente por una familia afectada por esta enfermedad, que voluntariamente dedicamos parte de nuestro tiempo a **recaudar dinero** y **organizar actividades** con tres principales objetivos:

Investigación Científica
Soporte y Orientación Emocional
Prevención y Detección Precoz



Síguenos en **Twitter e Instagram**: @musacancerorg

ENLACE A LA WEB DE MUSA

App XEMIO ya disponible para todos los smartphones de forma gratuita

La Fundación iSYS, dedicada a realizar **proyectos sociales de salud digital**, ha **desarrollado la app**



Xemio, que acompaña a personas en tratamiento de cáncer de mama. La app está diseñada para ayudar al paciente frente a las numerosas dudas que puedan surgirle, cuando esté en su casa; ofreciendo **información rigurosa y actualizada** para que pueda entender lo que le sucede, entre muchas otras funciones. ¡Descúbrela!

INFORMACIÓN DE LA APP

ONCODOL: APP RECOMENDADA Asociación Cáncer de Mama Metastásico

Es una aplicación para monitorizar el **dolor oncológico** realizado en colaboración con Attivecomeprima. Diseñada por pacientes y médicos, Oncodol ayuda a los pacientes a describir de forma rápida sus episodios de dolor y compartir fácilmente información e historial de los episodios con sus médicos.



Describe los ataques de dolor que pueden aparecer en las personas que padecen cáncer (en lenguaje técnico se definen en inglés BTcP Breakthrough cancer pain o en español DIO- Dolor Irruptivo Oncológico).

El **dolor** por cáncer es un **síntoma que se puede tratar y controlar** y es muy importante hacerlo porque tiene un gran impacto en la vida diaria y el paciente tiene derecho a evitar sufrirlo en cualquier etapa de la enfermedad.

Esta **aplicación totalmente gratuita** es una valiosa herramienta para ayudar a lograr un control adecuado del dolor al compartir toda la información con el médico de manera precisa y continua.

Se puede descargar la aplicación gratis en este enlace: <https://oncodol.app/es>
En esta página hay un video explicando cómo descargar y registrarse en la APP y cómo utilizarla, así como información sobre el Dolor en los procesos oncológicos, información sobre ACMM y un Glosario con los términos más utilizados.

INFORMACIÓN DE LA APP

Club de lectura ESTRELLAS LECTORAS

Desde @niunatrellamas hemos organizado un **Club de Lectura**.

Cada mes buscamos varias opciones de libros que posteriormente se votan.

El libro más votado es el que leemos y después comentamos.

Os dejamos el enlace de telegram para que os podáis unir: https://t.me/+_5FC5Vnf90FhNmM0





Entender y atender la salud sexual de las mujeres con cáncer de mama

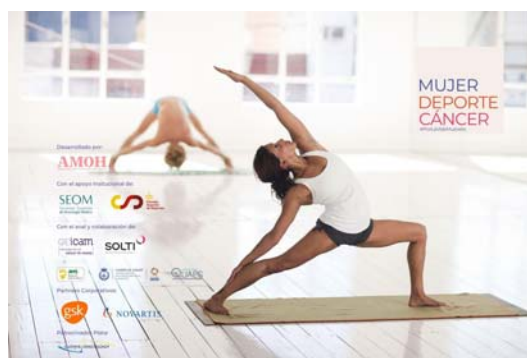
Con el reto de entender los cambios en la vida sexual de las mujeres con cáncer de mama y ginecológico, **ACAMBI** contactó con Centro Sexológico Borobil para poder detectar las necesidades concretas y dar una primera respuesta. Con este objetivo celebramos **dos talleres** durante el mes de marzo, en los que pudimos cambiar la mirada que se tiene hacia la sexualidad y el cáncer.

ENLACE AL ARTÍCULO

La asociación AMOH presenta el programa Mujer-Deporte-Cáncer (MDC)

El próximo jueves **7 de abril** se presenta en el Consejo Superior de Deportes (CSD) de Madrid el programa **MDC** a cargo de la **asociación AMOH** representada por su presidenta Marisa Cots y con la participación de Dr. Miguel A. Seguí (SEOM), Bàrbara Fuertes (CSD), María Alonso (GEICAM), Dr. Rodrigo Sánchez-Bayona (SOLTI), Sr. José Manuel Franco (presidente CSD) entre otros.

El objetivo de este programa desarrollado por AMOH es unir el mundo **oncológico** con el **deporte** para trabajar **sinergias** que nos permitan contrarrestar el cáncer de mama y ginecológico.



DRAGON BOATS: Una Tradición China para la mejora de las secuelas del cáncer mama y el limfedema



PUERTO DE BADALONA

Entrenamientos:
sábados por la mañana de 9h a 11h



El **Dragón Boats**, proviene de la tradición China y está dentro de la categoría de piragüismo.

Son muchos los **beneficios** de la práctica de este deporte:

- Contribuye a aumentar la fuerza muscular, el estado físico y el bienestar general.
- Trabajo en equipo.
- Requiere concentración.
- La diversidad: lo pueden practicar diferentes personas, de diferentes edades y con diferente condición física.
- Es un deporte de repetición y resistencia, lo que lo hace idóneo para el trabajo en prevención y mejora del linfedema.

Es beneficioso para las particularidades de las distintas cirugías, desde las menos agresivas, hasta las que conllevan también linfedectomía, siendo éste, especialmente, uno de los focos más importantes en cuanto a los beneficios de la práctica.

Mejora toda la musculatura implicada, pectoral, dorsal y escapular.

Disminuye los efectos asociados a las secuelas que a veces pueden impedir hacer una vida normal, afectando al plano psicológico, físico o social y además aumenta la autoestima al ir consiguiendo objetivos y el trabajo en equipo con el apoyo de todo el equipo, el compañerismo y la alegría.

PICAM creó el primer grupo en Cataluña de Dragon Boats de supervivientes de cáncer de mama en febrero de 2019 y ahora en el 2022 hemos vuelto con mucha más fuerza gracias también a la colaboración de la **Asociación Andavant Chicas**. En la Actualidad ya entrenamos 20 mujeres los sábados por la mañana de 9 a 11 en el Puerto de Badalona de quien recibimos mucho soporte al igual que del Club de Piragüismo de Barcelona.

MÁS INFORMACIÓN

Acceso abierto a los seminarios en línea del ciclo “Cáncer: presente y futuro” organizados por la FECEC

Ahora ya puedes acceder a todo el contenido de los webinars del ciclo "**Cáncer: presente y futuro**" que a lo largo del año pasado ofreció la Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer, FECEC.



Para celebrar los **20 años de historia** de la federación a lo largo del mes de **marzo y noviembre del 2021** tuvieron lugar **charlas, diálogos y mesas redondas on line** sobre los aspectos más relevantes del cáncer. Este año hemos abierto el acceso a todas las charlas y mesas redondas, que ya están disponibles a través de nuestro [canal de YouTube](#).

¡Te lo ponemos fácil! Escoge las charlas o mesas redondas que más te interesen a través de nuestro [canal de YouTube](#) y ¡mira los videos!

Aquí está el listado de webinars:

- [Comer cuando aparecen los efectos secundarios del tratamiento](#)
- [Las secuelas después del tratamiento oncológico](#)
- [Actividad física es salud](#)
- [Sexualidad y cáncer](#)
- [Curas de la piel en el paciente oncológico: mitos y realidad de la fotoprotección](#)
- [Gestión emocional del cáncer en tiempos de pandemia](#)
- [Después del cáncer: el retorno al trabajo](#)
- [Alimentación saludable: claves y pasos a seguir](#)
- [Jóvenes y adolescentes después del cáncer](#)
- [La investigación del cáncer: del conocimiento a la aplicación](#)

El ciclo de ponencias contó con el patrocinio de Novartis, Pfizer, TRAM, Pierre Fabre y Roche.

(La mayoría de charlas son en catalán ya que son ofrecidas por la Federación Catalana de Entidades Contra el Cáncer.)

ENLACE A LA NOTICIA



Desde SOLTÍ impulsamos la **investigación en cáncer de mama** para encontrar más y mejores tratamientos para las pacientes, pero somos conscientes de que cuando una persona es diagnosticada con cáncer, necesita **apoyo más allá de los tratamientos**, sobretodo a **nivel emocional** para asimilar todo este proceso.

Es por ello que en esta sección de ONCONEWS, os queremos dar a conocer las actividades promovidas por la **Fundación Kálida**, un espacio para **acompañar a las personas con cáncer**, sea cual sea la etapa del proceso en que se encuentren, sus familiares, cuidadores e incluso las personas que están en duelo porque han perdido a un ser querido a causa del cáncer. Hay actividades presenciales y también on-line.

Os dejamos una **selección de 3 artículos de interés** que podéis encontrar en su web y, a las que viváis en Barcelona o alrededores, os invitamos a pasaros por [el centro](#).



CUIDADO DEL BIENESTAR EMOCIONAL: CÁNCER Y RELACIONES PERSONALES

LEER ARTÍCULO



CONVIVIR CON EL CÁNCER: EJERCICIO Y CÁNCER

LEER ARTÍCULO



CALENDARIO KÁLIDA: PRIMEROS JUEGOS FLORALES DE KÁLIDA

LEER ARTÍCULO



Para estar al día de todas nuestras iniciativas, visita nuestra web (www.gruposolti.org/pacientes) y ¡síguenos en redes sociales!



Se ha enviado este e-mail a esther.gratacos@gruposolti.org
Ha recibido este e-mail porque está suscrito a Solti
[Cancelar la suscripción](#)

© 2022 SOLTI