

AEAS



Asociación Española de Afectados por Sarcomas

www.aeasarcomas.org

En mayo del 2009 una serie de pacientes del Hospital Puerta de Hierro, diagnosticados de sarcoma y apoyados por su oncólogo decidieron, dadas las características especiales de este cáncer, formar una asociación para poder dar a conocer las peculiaridades de su enfermedad así como apoyar, orientar y mejorar la calidad de vida de las personas que fueran diagnosticadas de cualquier tipo de sarcomas, dado el vacío informativo y de conocimiento que había del sarcoma. Al ser un cáncer “minoritario”

(representa el 1% de todos los cánceres) los pacientes se sentían “perdidos” ante el diagnóstico así como algunos profesionales que, dado el porcentaje indicado quizá se encontraban con este cáncer en muy pocas ocasiones lo que hacía más difícil su diagnóstico. Entonces fue cuando se decidió formar AEAS (Asociación Española de Afectados por sarcomas) para tratar de paliar esta situación así como dar a conocer un cáncer que se llama sarcoma, y del que existen un mínimo de 50 tipos diferentes y que el paciente no se sintiera solo ante la perspectiva de un sarcoma. Además querían promover la investigación para encontrar fármacos y soluciones al tratamiento ya que al ser “minoritario”, la investigación era todavía muy escasa.



■ Como integrantes de GEPAC han participado junto con SEOM en la firma de “La Declaración de Madrid” dentro del VII Congreso de GEPAC

En este último año han incrementado su actividad de cara a la atención a los pacientes. Estos han asistido tanto a cursos como a talleres de distintas actividades apoyados por GEPAC del cual forman parte integrante. Hemos asistido a cuantos eventos relacionados con los sarcomas e incluso con el cáncer en general nos ha sido posible (Congreso de SEAR, congreso de GEPAC, convención Lilly, convención fundación ECO, etc....). Hemos colaborado en la elaboración de una nueva “Guía para pacientes de GIST” que es un tipo determinado de sarcoma. También estamos participando con GEIS (Grupo Español de Investigación



de Sarcomas) en la creación de un mapa sanitario donde de cualquier paciente de cualquier Comunidad pueda tener información de en qué centro, qué profesional de su Comunidad es una persona experta en sarcomas, mapa que continua en fase de elaboración. Con todo ello hemos dado un salto en el avance de que el sarcoma sea conocido.

La SEOM es un referente de la Oncología en nuestro país estimulando el estudio y la investigación sobre cáncer y apoyando a las distintas asociaciones de pacientes. Al mismo tiempo promueve activamente la prevención e investigación del cáncer.

Como integrantes de GEPAC han participado junto con SEOM en la firma de **“La Declaración de Madrid”** dentro del VII Congreso de GEPAC.

Han colaborado a través de GEPAC en el Monográfico de SEOM **“Largos Supervivientes en cáncer”**.

A futuro *queremos seguir apoyando y promoviendo la investigación que en los últimos años ha dado como resultado la aparición de algunos fármacos.*

Seguir colaborando con GEPAC en la defensa de los intereses de los pacientes y dando apoyo a los pacientes con talleres, cursos, asistencia psicológica, etc...

■ **Seguiremos apoyando a todos los pacientes de sarcomas que se acerquen a nosotros dándoles nuestro apoyo, nuestro cariño, nuestra solidaridad, nuestra orientación para que sepan que NO ESTAN SOLOS, que AEAS está ahí, con ellos**

Continuar con la colaboración con GEIS tanto en el mapa sanitario como en el apoyo de sus investigaciones.

Asistencia a cuantos congresos, seminarios, conferencias, etc... sean posibles reflejando estos en la página web que actualmente está siendo modificada para mayor agilidad y accesibilidad de los pacientes.

Dar a conocer los resultados de los avances médicos en cuanto a sarcomas que se logren en los distintos eventos que se celebren tanto a nivel nacional como Internacional.

Y seguir apoyando a todos los pacientes de sarcomas que se acerquen a nosotros dándoles nuestro apoyo, nuestro cariño, nuestra solidaridad, nuestra orientación para que sepan que NO ESTAN SOLOS, que AEAS está ahí, con ellos.