

# APTURE

APTURE  
Asociación de Pacientes con  
Tumores Raros de España

## Asociación de Pacientes con Tumores Raros

[www.apture.org](http://www.apture.org)

La Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España (APTURE), nace con la voluntad de aunar los esfuerzos de los pacientes con las sociedades médicas y los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de los tumores poco frecuentes, fomentando la investigación clínica y el mejor acceso de los pacientes a las pruebas diagnósticas y a las terapias. Los tumores poco frecuentes, desconoci-

dos para la mayoría de la población, presentan una gran variabilidad en cuanto a bases moleculares, presentación, localización, respuesta a fármacos y supervivencia y todo ello hace difícil su diagnóstico y abordaje terapéutico.

APTURE fue constituida el 25 de mayo de 2011 con el objetivo de ofrecer apoyo a todos los afectados por tumores



raros a nivel nacional. Entre sus objetivos se encuentran fomentar la calidad de vida de los pacientes y afectados por tumores raros, favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales así como cooperar en el mayor conocimiento de los tumores raros y en el incremento de su visibilidad en la sociedad.

La Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España es una organización independiente, sin ánimo de lucro y cuenta con inscripción definitiva desde el 22 de diciembre de 2011 en el registro nacional de asociaciones con el número 598977.

Durante 2012, APTURE ha lanzado su página web [www.apture.org](http://www.apture.org) en la que las personas interesadas pueden encontrar información de utilidad sobre cánceres poco frecuentes, así como información de contacto de la asociación. Además, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, realizaron toda una serie de seminarios online, en colaboración con los profesionales sanitarios, sobre distintos tipos de cáncer poco comunes. Asimismo, recientemente participaron en el VII Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) del que forman parte. A través de un stand pudieron ofrecer información a los afectados que acudieron al Palacio de Congresos de Madrid los pasados días 10 y 11 de noviembre.

*Como asociación de afectados por tumores raros, es esencial para nosotros contar con el apoyo de los oncólogos. Existe poca información sobre los cánceres poco frecuentes, y además el acceso a la información se hace especialmente complicado en estos casos. Por eso, para nosotros es indispensable contar con la colaboración de SEOM, que nos ha apoyado siempre que hemos solicitado su ayuda.*

SEOM ha facilitado el contacto con los oncólogos en las actividades dirigidas a informar a los pacientes y familiares que han realizado. También han participado en numerosas iniciativas a través de GEPAC en las que SEOM ha estado presente como en la firma de la Declaración de Madrid o el VII Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer.

*En APTURE continuaremos contando con los oncólogos en todas las actividades en*

*las que requiramos el punto de vista de un profesional y en las que necesitemos información para pacientes y familiares. Nuestra experiencia de trabajo con SEOM ha sido muy gratificante.*

■ **APTURE, nace con la voluntad de aunar los esfuerzos de los pacientes con las sociedades médicas y los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de los tumores poco frecuentes, fomentando la investigación clínica y el mejor acceso de los pacientes a las pruebas diagnósticas y a las terapias**

