

Memoria de actividades 2015





ÍNDICE

AECAT Asociación Española de Cáncer de Tiroides	3
Quiénes somos	3
Qué es AECAT	3
Página Web y Blog de Noticias	5 a 12
Página Web	6 a 7
Blog de Noticias	8 a 12
Redes Sociales	13 a 15
Facebook	13
Twitter	14
Canal Youtube Aecatiroides	14
Datos estadísticos del seguimiento del canal Aecatiroides	15
Atención a pacientes y Cadena solidaria. Atención psicológica	16
Materiales	17
Formación e información	18
Escuela de formación para voluntarios de AECAT	18
Encuesta Alto y Claro	18
Presencia social de AECAT	19
28 de febrero. Día Mundial de Enfermedades Raras	20
I Maratón de Bike-cycling y zumba. El Efecto Mariposa en Valladolid	21
Campaña "Podría ser tu tiroides"	22
Repercusión en medios de la campaña "Podría ser tu tiroides"	22
Webinarios	23
Jornada divulgativa en Cáceres.	24
Día Nacional del superviviente de Cáncer	24
Jornada divulgativa en Santiago de Compostela.	25
II Maratón de Bike-cycling y zumba. El Efecto Mariposa en Madrid	26
Campaña "Hablemos Alto y Claro"	27
XV Congreso Internacional de Tiroides	28
Curso sobre toma de decisiones compartidas	28
XV Congreso de Gepac	29



¿QUIÉNES SOMOS?

Somos una asociación de personas que han sufrido o están sufriendo un cáncer de tiroides en sus vidas, en su familia, entre sus amigos.

Sabemos que estar informados nos ayuda a participar en las decisiones importantes sobre nuestra salud.

Queremos que nuestra experiencia sirva a otras personas.

Nuestra MISIÓN es compartir de forma constructiva nuestra experiencia:

- Concienciando sobre la importancia de la prevención y detección precoz.
- Acompañando a los que ahora están pasando la enfermedad.
- Proporcionando al paciente información sobre su enfermedad y los recursos disponibles.
- Trabajando en coordinación con los demás agentes sanitarios implicados.
- Apoyando a los equipos de trabajo de las distintas sociedades médicas para la implantación de los mejores tratamientos y prácticas posibles.
- Sensibilizando a la sociedad y a los organismos competentes sobre las necesidades de las personas con cáncer de tiroides.
- Nuestro objetivo es contribuir a divulgar el gran esfuerzo de coordinación multidisciplinar que se está haciendo desde las diferentes sociedades científicas, así como la búsqueda y la promoción de las mejores prácticas y tratamientos posibles.



¿QUÉ ES AECAT?

La Asociación Española de Cáncer de Tiroides es la única Asociación de Cáncer de Tiroides de España, también la única asociación de pacientes relacionada con el tiroides de todo el territorio español. Está inscrita en el Registro de Asociación del Ministerio de interior desde el 11 septiembre de 2014.

La asociación cuenta en su equipo médico asesor, con los mejores especialistas y trabaja en equipo con las Sociedades Médicas y con redes nacionales e internacionales de tiroides y cáncer de tiroides.

Cumplimos con nuestros a través de actividades varias como mantenimiento de una web informativa, un blog semanal, redes sociales y un foro de pacientes, grupos de autoayuda, servicio de asistencia social, psicología, apoyo legal, seguimiento personalizado a través de la cadena solidaria de paciente a paciente, creación y edición de materiales específicos de tiroides y cáncer de tiroides, participación en congresos y organización de ponencias virtuales y presenciales, organización de eventos y actos de sensibilización.

Este año, además, AECAT celebra sus 10 años con la campaña solidaria "Súmate al Efecto Mariposa". Después de 10 años, miramos atrás y comprobamos que la asociación ha podido salir adelante y ayudar a tantos pacientes gracias a la suma de gestos solidarios.

Pacientes que acogen a nuevos pacientes, amigos que aportan lo que saben o pueden, personal o profesionalmente. Cada uno en la medida de sus posibilidades, han conseguido que AECAT, como en uno de esos juegos del efecto mariposa, atienda año tras año a pacientes de cáncer de tiroides de España y Sudamérica, una enfermedad rara sobre la que había muy poca información y que, en gran medida, gracias a AECAT hoy, las familias afrontan con más referencias, orientación y apoyo.



Actividades de la Asociación Española de Cáncer de Tiroides



El año 2015 ha sido un periodo intenso de actividades en el que los voluntarios de la asociación han consolidado su participación activa en las campañas, se han formado para ayudar a otros pacientes y han sido parte esencial de la cadena solidaria de AECAT.



PÁGINA WEB Y BLOG DE NOTICIAS

Este año hemos actualizado la página de inicio con la campaña Hablemos Alto y Claro.

Los visitantes pueden ver mensajes con nuestras reivindicaciones y nuestra imagen.

Además nuestra página web, sitio de referencia para pacientes, muestra la siguiente información:

- Descripción detallada de cada tipo de cáncer de tiroides y sus tratamientos.
- Consejos prácticos de paciente a paciente.
- Consejos de nuestra psicóloga para afrontar el proceso.
- Material audiovisual con ponencias para pacientes de la mano de los mejores especialistas.
- Blog de noticias de actualidad y opinión.
- Testimonios de pacientes y campañas de sensibilización.
- Recopilación de publicaciones relacionadas con el cáncer de tiroides y sus tratamientos.
- Información sobre los proyectos, campañas y servicios que presta AECAT.

Dentro de la página web, AECAT incluye un blog de noticias con los objetivos de seguir informando y formar a los pacientes, acercarles las opiniones de especialistas, tenerles al día de las últimas novedades en cáncer de tiroides, responder a sus preguntas sobre temas diversos y generar debate.

Este blog se ha actualizado con nuevos artículos publicados a lo largo de todo el año 2015, con el fin de lograr una página web dinámica, rica en contenidos y pensada para dar respuesta a las necesidades de los pacientes con cáncer de tiroides.

aecat ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE TIROIDES
Campaña de familiarización y sensibilización de cáncer de tiroides

Inicio Blog Foro Contacto

Quénes somos Qué hacemos El cáncer de tiroides Consejos prácticos Documentación Cómo ayudar

Hablemos Alto y Claro
por los pacientes de Cáncer de Tiroides
Campaña de Información, Acción y sensibilización y Equidad
Se puede acabar con un cáncer hereditario. Depende de la CLM4
¡¡¡¡¡¡¡¡

Destacado

Aspectos prácticos del tratamiento con hormona tiroidea. Webinario de Sánchez Franco. Ponencia impartida en el endocrinólogo Dr. Sánchez Franco en la que nos habla sobre los aspectos prácticos del tratamiento con Adrenosa tiroidea.

Blog: Últimas entradas

Antes de comer el año queremos recordar los que falló... [...]

Resumen del año 2015

Apoyamiento en el 25% de los casos de cáncer medular [...]

¿Es posible acabar con el Cáncer Medular de Tiroides Genético (MTC) mediante el Diagnóstico Genético Preimplantacional?

Los días 27, 28 y 29 de noviembre ha tenido [...]

Síntase como en casa, 9º Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer

Los días 18-20 de Octubre tuvo lugar en Orlando el [...]

AECAT participa en el XV Congreso Internacional de Tiroides

Hazte socio
descubre las ventajas
¡¡¡¡¡¡

Foro AECAT
participa

VOCES en el CAMINO
El Camino Emocional del paciente

Newsletter

Nombre: [...]
Email: [...]
¡¡¡¡¡¡



PÁGINA WEB

VISITAS

Hasta el 31 de diciembre de 2015, www.aecat.net tuvo un número total de páginas vistas de 1.266.259 por 632.539 visitantes, en la que vieron una media de 2,00 páginas por sesión.

En conclusión, los datos aportados anteriormente suponen un incremento cualitativo en todas las variables respecto al año 2014 y 2013, aumentando el número de páginas vistas en un 9,72% respecto al año 2014 y un 125,26% respecto al 2013.

El número de visitantes es un 20,23% superior al 2014 y un 191,08% respecto al 2013 como mostramos en la siguiente tabla:

PERIODO	VISITAS	TOTAL PÁGINAS VISTAS
2013	217.309	562.133
2014	526.084	1.154.013
2015	632.539	1.266.259

ANÁLISIS POR TIPO DE VISITA

Dada las características de nuestra web que incitan a la fidelización incluyendo un artículo nuevo semanal de interés para las personas con cáncer de tiroides y que recibe un número muy significativo de visitas directamente desde los links de las redes sociales a apartados de nuestra web, vamos a dividir los datos recogidos en google analytics en dos apartados.

Por un lado las visitas dirigidas a una sola pagina, que incluiría a estas personas que entran directamente a leer un artículo del blog, y aquellas otras que supusieron un proceso de navegación y búsqueda de información por la web.

En este sentido, 484.145 personas navegaron por la web y visitaron una sola página, mientras que 148.394 personas vieron más de una página, presumiblemente para documentarse de su caso.

VISITANTES POR PAISES

PAÍS	SESIONES	% SESIONES
España	254.065	40,17 %
Mexico	76.807	12,14 %
Argentina	56.296	8,90 %
Colombia	51.651	8,17 %
Chile	33.743	5,33 %
Perú	24.540	3,88 %
Estados Unidos	24.291	3,84 %
Venezuela	23.719	3,75 %
Ecuador	16.636	2,63 %
Puerto Rico	7.142	1,13 %



FORO DE PACIENTES

El foro de pacientes nació como herramienta de apoyo a pacientes y afectados y se incorporó a www.aecat.net en el mes de abril de 2013. Podemos acceder a él a través del enlace <http://www.aecat.net/foro/>.

En él participan pacientes, familiares y amigos que han pasado o están pasando por todo el proceso de la enfermedad, personas dispuestas a escucharse, entenderse y dar y recibir consejos desde la experiencia, con criterio, cariño y respeto. Personas que han normalizado el cáncer en sus vidas y que con su testimonio ayudan a los nuevos integrantes.

Durante el año 2015 se han registrado 3661 sesiones en el Foro, de las cuales 1475 personas son usuarios habituales que lo visitan con frecuencia.

Beneficiarios de 1 de enero de 2015 a 31 de diciembre de 2015

Actualmente contamos con 2105 usuarios registrados, siendo el número de visitas registradas durante este año de 3.661, con una duración media de 03:17 minutos conectados al blog.

El 42,03% son visitantes recurrentes que se conectan de manera habitual a nuestro foro, de los cuales un 23,65% de estos usuarios son internacionales.



USUARIOS POR PAISES

PAÍS	SESIONES	% SESIONES
España	2.795	76,35 %
Argentina	169	4,62 %
Mexico	140	3,82 %
Chile	114	3,11 %
Uruguay	96	2,62 %
Colombia	87	2,38 %
Estados Unidos	45	1,23 %
Perú	40	1,09 %
Venezuela	37	1,01 %
República Dominicana	17	0,46 %



ENERO

El Dr. Sánchez Franco nos explicó cómo actuar en caso de tener que cambiar de marca de medicamento ante la falta de suministro temporal que hubo de levotiroxina en algunas farmacias a principios de año, y nos pusimos en contacto con la AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Producto Sanitario) que atendió nuestra consulta y afortunadamente en los primeros meses del año fue resuelta la situación.

Entrevistamos a Lara Dibildos que nos explicó su vivencia tras recibir la noticia cuando tenía 20 años. Afortunadamente desde que Lara tuvo cáncer de tiroides la medicina ha evolucionado mucho y los riesgos derivados de las intervenciones son muchísimo menor.

FEBRERO

AECAT denuncia los obstáculos burocráticos y económicos a los que se enfrentan los pacientes de tumores infrecuentes para sensibilizar y denunciar las trabas burocráticas y económicas con que se encuentran los pacientes de cáncer anaplásico, medular y refractario de tiroides para acceder a los medicamentos y tratamientos de calidad.

Entrevista al Dr. Martin Schlumberger jefe del departamento de medicina nuclear de endocrinología oncológica del Instituto Gustave Roussi en VilleJouif, Francia, que lidera la red francesa de tumores refractarios quien nos habló sobre estos nuevos medicamentos para cánceres refractarios de tiroides y para carcinoma medular de tiroides.

MARZO

Bajo el lema "Súmate al Efecto Mariposa", realizamos una escuela de formación para voluntarios/as trabajando el autoconocimiento, la motivación, la propia voz y también la relación de ayuda como base de toda nuestra asociación y el acompañamiento a los que más lo necesitan.

El artículo destaca que el voluntariado es uno de los cauces por él que apostamos, creando un equipo humano de pacientes voluntarios que ayudan a otros en la cadena solidaria que forma AECAT.

Entrevista a la Dra. Paula Jiménez Fonseca, oncóloga del Hospital Central de Asturias (HUCA) y reconocida nutricionista autora de los libros "Comer para vencer el cáncer" y "Remedios naturales para síntomas habituales" quien nos habló sobre la dieta baja en yodo, su porqué y las pautas a tener en cuenta antes de pasar por el tratamiento con yodo radioactivo.

Raquel Martín Olaiz, nutricionista del centro deportivo GO fit Valladolid nos hizo llegar unas propuestas de menús bajos en yodo, ricos y variados para dos semanas, que incluyen desayunos, almuerzos, comidas y cenas, estrictas con el yodo. Sin duda de gran ayuda a todos aquellos que buscan como mantener una dieta lo más variada y equilibrada sin tener que acabar comiendo siempre lo mismo durante esas semanas en las que hay que ser estrictos con el yodo.

El Dr. Fabián Pitoia, reconocido endocrinólogo especialista en cáncer de tiroides, jefe de la Sección Tiroides y coordinador del Área de Investigación de la División de Endocrinología del Hospital de Clínicas, en Argentina, nos explicó en una entrevista a AECAT la clasificación de recurrencia y una propuesta más reciente que incluye un grupo considerado de muy bajo riesgo de recurrencia para los micro carcinomas.



ABRIL

La Dra. M. Lluïsa Catusus, del Servicio de Rehabilitación del Hospital de Bellvitge, en Barcelona, nos habla sobre las pautas que debemos tomar ante una lesión secundaria a la cirugía y conocer los tratamientos de rehabilitación tras una cirugía con vaciamiento ganglionar por carcinoma de tiroides.



MAYO

Sobre la toma del tratamiento exógeno con hormona tiroidea, y para saber bien cómo actuar nada mejor que entender el funcionamiento de las hormonas tiroideas, el Dr. Sánchez Franco nos explicó cómo actúan las hormonas tiroideas en nuestro organismo.

Con motivo de la semana internacional del tiroides, se organiza la I jornada benéfico deportiva "Súmate al Efecto Mariposa" con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del tiroides para la salud física y mental.

AECAT participó en Buenos Aires durante el mes de mayo en el primer encuentro de líderes latinoamericanos en el ámbito asociativo. Un encuentro de pacientes de cáncer de tiroides dispuestos a encabezar organizaciones que apoyen y mejoren la calidad de vida de este grupo social.

El éxito de este encuentro reforzó el diálogo entre pacientes de cáncer de tiroides a uno y otro lado del atlántico, seguimos programando nuevas reuniones que permitan avanzar en la consecución de objetivos asociativos por y para los pacientes de cáncer.

El Dr. Juan Carlos Galofré, endocrinólogo en la Clínica Universitaria de Navarra nos habla sobre nódulos de tiroides y embarazo.

En algunos casos el CDT es diagnosticado en mujeres en edad fértil e incluso estando embarazadas, y por tanto abordamos la evolución de nódulos benignos y malignos en relación a los cambios que supone un embarazo.

Entrevista al Dr. Sánchez Franco sobre los tratamientos con hormona tiroidea. Nos comenta que los tratamientos tienen efectos particulares en cada paciente. Esto es así porque cada tejido (cerebro, hígado, corazón) etc, tiene unos receptores propios de hormona tiroidea. Estos son los receptores alfa y beta, haciendo que cada persona tenga una sensibilidad diferente al tratamiento con hormonas tiroideas y que esta hormona exógena afecte a los órganos con distintas intensidades, como nos indicó el Dr. Sánchez Franco. Según el doctor, el futuro de la medicina pasa por la creación de fármacos que actúen de manera selectiva sobre estos receptores alfa y beta.



JUNIO

MEN2 y Diagnóstico Genético Preimplantacional: Artículo entendiendo el problema.

Los últimos cambios reglamentarios de finales de 2014 abrieron las puertas al futuro de las familias con Neoplasia endocrina múltiple (MEN2) tomando medidas para obligar a la inclusión del Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) para MEN2 en las carteras de servicio de las Comunidades Autónomas, aprobado a partir de agosto de 2015.

Estas medidas permiten a las familias con la mutación engendrar hijos que con toda seguridad que no tendrán MEN2. Esto se consigue mediante el Diagnóstico Genético Preimplantacional y la fecundación en vitro.

El cáncer nos marca de por vida. Artículo sobre el día nacional del superviviente de cáncer celebrado por GEPAC con la inauguración de una exposición fotográfica, en la que se recogió el testimonio de 18 supervivientes de cáncer.

Artículo sobre la jornada informativa organizada por AOEX y AECAT para pacientes en el Hospital Provincial Nuestra Señora de la Montaña, en Cáceres.

JULIO

Entrevista al Dr. Furio Pacini.

Un paso más para AECAT es acercar al paciente la voz de los médicos, de los mejores especialistas para poder aprender las claves de nuestra enfermedad, ofreciendo respuesta a las dudas y trabajando por obtener información de primera mano de los mejores especialistas sobre el presente y futuro en el tratamiento del cáncer de tiroides.

Para ello se entrevista a Furio Pacini, Presidente de la European Thyroid Association, para conocer su opinión sobre como informar al paciente de CT.

Consultamos sobre el tan debatido tratamiento hormonal combinado de T4 y T3 al Dr. Colin Dayan, secretario de la European Thyroid Association para conocer su opinión al respecto quien nos avisó de que en aquellos pacientes que no se sienten bien con el tratamiento de T4, puede combinarse en casos excepcionales la T3 con la T4, aunque esta medida es todavía experimental y solo se puede llevar a cabo con seguridad de la mano de un endocrinólogo.



AGOSTO

Campaña #altoyclaro

AECAT inicia la campaña invitando a todos los pacientes de CT a realizar una encuesta diseñada para conocer qué necesitan como pacientes y como familiares de pacientes.

La campaña ha continuado durante los últimos meses del año recogiendo testimonio de pacientes que han dado voz y mayor visibilidad a esta enfermedad con sus experiencias y demandas que pasan por la creación de una red de centros de referencia, el acceso a medicamentos y la equidad, independientemente de la CCAA donde se resida.

En el blog de agosto hay varios testimonios de pacientes: Isabel, Luis y Ruth.

SEPTIEMBRE

Ponencia para pacientes y mesa redonda en el Colegio Oficial de Médicos de Santiago de Compostela. El tema era "Vigilancia de nódulos tiroideos, diagnóstico y tratamiento del cáncer de tiroides". Intervino un equipo multidisciplinar de especialistas: el endocrinólogo Dr. Cabezas Agrícola, el cirujano Dr. Puñal Rodríguez y como médico nuclear la Dra. Pubul Nuñez.

Maratón solidario: por segunda vez este año y de la mano de la cadena de centros deportivos GO fit, realizamos un maratón solidario para unir deporte y salud con la segunda edición del Maratón Bike-Cycling-Sport y Zumba "El Efecto Mariposa". Este acto deportivo-benéfico se realizó en las instalaciones de Go fit Montecarmelo en Madrid.

Día Nacional del Cáncer de Tiroides. El 27 de septiembre, con motivo del día nacional del cáncer de tiroides el día 28 de septiembre, celebramos una gala solidaria en Madrid a la que se sumaron al acto de presentación, asociaciones como FEDER y GEPAC, así como autoridades. A lo largo de la gala, AECAT quiso compartir con la sociedad en general la inequidad asistencial que padecen los pacientes en el acceso a tratamientos y medicamentos de calidad presentando su campaña "Hablemos alto y claro", a la que le siguió una gala solidaria con música y testimonios de pacientes hablando alto y claro.

Entrevistamos a la Dra. Eva Gamper, psico-oncóloga de la Universidad de Innsbruck, para conocer las necesidades de los pacientes de CT. Gamper participó en una encuesta entre supervivientes de CT, con más de 2000 participantes de 50 países. Su objetivo fue evaluar la calidad de vida de los pacientes a través de test estandarizados que evaluaban y comparaban con la población general, tanto sus síntomas como la capacidad de seguir desempeñando sus roles familiares, profesionales y sociales.

Entrevista a la Dra. Rosella Elisei, doctora y profesora de Endocrinología en la Universidad de Pisa, Italia. Nos concedió esta entrevista en la que nos aclaró las opciones posibles más actuales para tratar a los pacientes refractarios al radioyodo. El momento de actuar con los nuevos medicamentos sería al confirmarse que el tumor está en crecimiento. A partir del momento en que un paciente de cáncer de tiroides es reconocido como radiorefractario puede decidir y solicitar ser tratado de manera diferente sin el uso de radioyodo, sino recurriendo a nuevas técnicas diagnósticas y nuevas medicinas. La opción más sólida, que ha superado con éxito los ensayos clínicos, son los inhibidores de la tirosina cinasa, pero se investigan también otras posibilidades terapéuticas como son los rediferenciadores.

Dr. Juan Carlos Galofré. Con la campaña #altoyclaro defendemos la necesidad de contar con centros de referencia en cáncer de tiroides, y preguntamos al Dr. Galofré, coordinador del grupo de trabajo de cáncer de tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), grupo multidisciplinar de referencia en España, y miembro del comité médico de AECAT, para conocer su opinión sobre la conveniencia de contar con centros de referencia.

En el blog de septiembre contamos con varios testimonios de pacientes: Sergio, María, Celia y Arantxa.

OCTUBRE

AECAT asistió y participó en las actividades programadas en Orlando, en el estado de Florida al sudeste de Estados Unidos, en el marco del XV Congreso Internacional de Tiroides, en el que cada cinco años se reúnen las asociaciones de todos los continentes.

Es durante este congreso cuando dos de las federaciones internacionales, de las que es miembro AECAT, aprovechan para organizar la reunión anual de sus miembros (AGM) y es tiempo para intercambiar ideas y formas de trabajar de cada una de las asociaciones.



NOVIEMBRE

10º Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer.

AECAT participa en el 10º Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC.

Declarado de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad y la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y avalado por 21 instituciones científicas. Como cada año, AECAT ha presentado una serie de ponencias centradas en informar a los pacientes por reconocidos expertos en su materia:

El endocrinólogo Dr. Sánchez Franco nos habló sobre "Criterios de remisión, optimización del tratamiento con T4 y de hipocalcemia". Tras su ponencia el cirujano Dr. Álvaro Larrad nos habló sobre "Enfermedad persistente, recidivas y segundas cirugías en cáncer de tiroides". Marta Pinillos, logopeda, realizó un "Taller de recuperación de voz tras la cirugía". Tras las ponencias los ponentes dedicaron tiempo a los asistentes para responder sus dudas personalmente.

El carcinoma medular de tiroides (CMT) aunque es una variedad poco frecuente de cáncer de tiroides se sabe que aproximadamente en el 25% de los casos puede aparecer debido a un desorden genético hereditario, denominado Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN). Actualmente ya es posible que nuestros hijos no hereden la enfermedad y para conocer las técnicas que lo permiten entrevistamos a la Dra. Elena Navarro, endocrinóloga en el Hospital Virgen del Rocío en Sevilla.

DICIEMBRE

Resumen de las noticias y actividades realizadas en 2015.

Aproximadamente en julio del año 2012 AECAT creó un perfil en distintas redes sociales. En este momento, la asociación dispone de un perfil en Facebook, Twitter y un canal en Youtube.

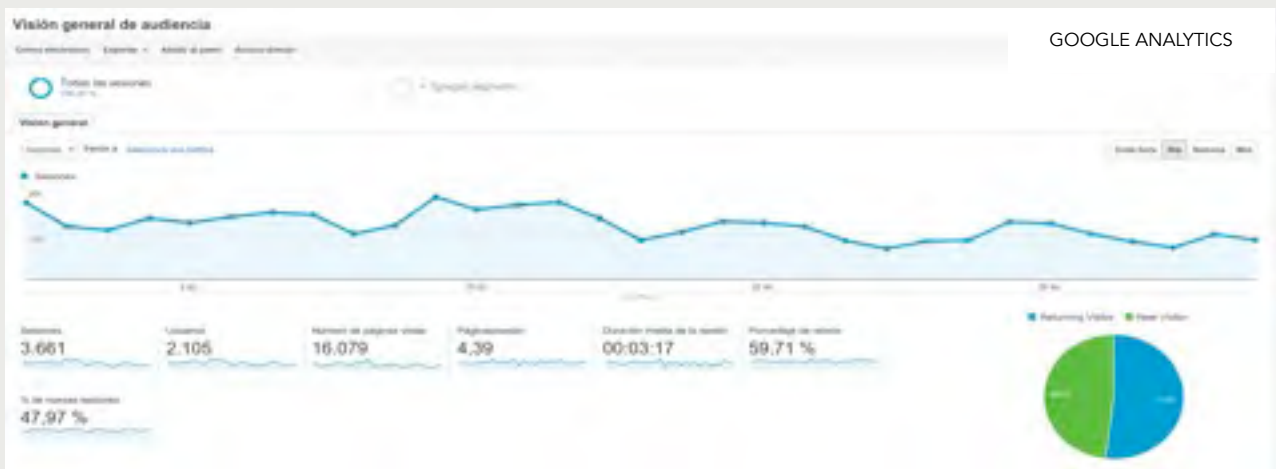
FACEBOOK

Desde la asociación se han llevado a cabo actualizaciones diarias con contenidos de utilidad para los pacientes con cáncer de tiroides. La información que se difunde en Facebook se centra en la difusión de los contenidos de nuestra página web así como noticias de actualidad que pudieran ser de utilidad a los pacientes con cáncer de tiroides. También se publican las actividades de la Asociación para que cualquiera de las personas interesadas pueda participar. Su link es el siguiente: <https://es-es.facebook.com/asociacionaecat>

Entre nuestros objetivos se encuentra también impulsar un perfil de Facebook que pueda servir de punto de encuentro para los pacientes y los afectados de cáncer de tiroides, de manera que resuelvan sus dudas y estén en contacto con otras personas que estén pasando por su misma situación.

La progresión de la difusión de los contenidos publicados ha sido creciendo, este año hemos experimentado un 57,71% respecto de 2013, llegando a 1680 Págs. me gusta a final de 2014.

Analizando las estadísticas de la red social, sigue siendo notable la presencia femenina de nuestra página, donde un 79% de fans son mujeres, respecto a un 20% que son hombres. Los cinco países donde más seguidores se han suscrito son España, Argentina, México, Perú, Colombia y Chile.

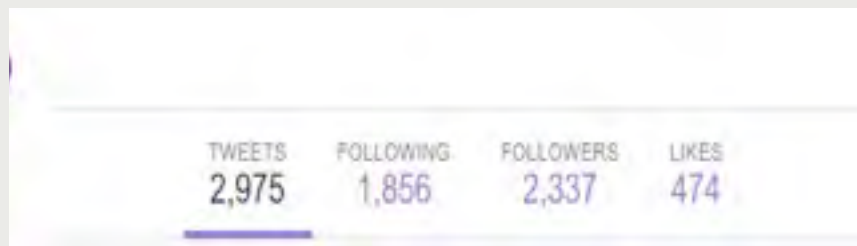




TWITTER

A través del perfil en esta red social https://twitter.com/aecat_es, la Asociación difunde sus contenidos y las actividades que puedan ser de interés para los pacientes con cáncer de tiroides. Además, gracias al carácter inmediato y rápido de los tweets es una buena herramienta para difundir diferentes actividades o contenidos en un mismo día y mencionar a todas aquellas personas que intervienen en ellas. Twitter favorece la interacción entre sociedades, asociaciones y pacientes logrando así mayor número de seguidores y más repercusión de nuestros contenidos.

También en esta red social se percibe la progresión de la difusión de nuestros contenidos, llegando a los 2.337 seguidores y 2.975 tweets publicados hasta el 31 de Diciembre de 2015, representando un aumento del 26,7% del número de seguidores y un 67,13% más de tweets con respecto al 2014.



CANAL YOUTUBE AECATIROIDES

En nuestro canal Youtube, colgamos todo el material audiovisual realizado por la Asociación.

A lo largo del año 2015 ha tenido 91.449 visualizaciones, con 260.453 minutos de reproducción estimados.

Los vídeos más populares fueron "Síntomas del Cáncer de Tiroides" de la Dra. Cristina Álvarez y del Dr. González Losada, "Tratamientos para el Cáncer de Tiroides" y "Tipos de Cáncer de Tiroides".

En cuanto a los datos demográficos, el canal AECATiroides fue visto por un 43% de hombres frente al 57% de mujeres y por regiones geográficas, el mayor número de visitas fue desde España con 14.292 visualizaciones, seguido de Méjico con casi 12.912 visualizaciones.

En orden descendente, los visitantes de nuestro canal, por regiones de procedencia fueron: España, Méjico, Colombia, EEUU, y Argentina.

DATOS ESTADÍSTICOS DEL SEGUIMIENTO DEL CANAL AECATIROIDES



Los 10 videos más populares

Video	Tiempo de visualización (minutos)	Visualizaciones	Me gusta
Diagnóstico del cáncer de tiroides... Dr. González	37.311 (1,6%)	13.906 (17%)	26
Tratamientos para el cáncer de tiroides	31.996 (17%)	5.900 (6,7%)	16
Diagnóstico del cáncer de tiroides... Dr. Cosma	24.474 (9,3%)	12.750 (14%)	20
Aspectos prácticos del tratamiento con Iodo-131	16.355 (6,3%)	1.422 (1,6%)	5
¿Se puede padecer de una tiroides levemente?	11.504 (4,6%)	3.899 (4,3%)	3
Tratamiento con Radioyodo en Cáncer de Tiroides	7.888 (2,9%)	1.266 (1,4%)	3
Tratamiento con Radioyodo en Cáncer de Tiroides	5.792 (2,2%)	1.229 (1,3%)	5
Depresión, ansiedad y tiroides... Dr Ángel Corra	5.774 (2,2%)	887 (1,0%)	3
Tratamiento del cáncer de tiroides: radioyodo...	5.739 (2,2%)	2.003 (2,2%)	3
Rehabilitación tras una cirugía con Iodo-131	5.602 (2,2%)	1.562 (1,7%)	2



ATENCIÓN A PACIENTES Y CADENA SOLIDARIA ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Durante todo el año 2015 hemos seguido ofreciendo apoyo a los familiares y pacientes de cáncer de tiroides.

Las personas que han recurrido a la asociación buscando ayuda fueron acogidas, apoyadas y orientadas por un voluntario experto con una experiencia similar.

Este servicio se presta a través de la atención telefónica, vía e-mail y a través de nuestra cadena solidaria.

La atención a los pacientes mediante correo electrónico se presta a través de la dirección de e-mail info@aecat.net.

Nuestro servicio telefónico se presta en los números de teléfono 910299953 y 695537523, los lunes de 9.00 a 16.00 horas, los miércoles de 9.00 a 10.00 horas y los viernes de 9:00 a 14:00 horas.



Para ello, la asociación cuenta con un servicio de psico-oncología, un servicio de apoyo social y un servicio jurídico a través de Gepac, y fundamentalmente, con voluntarios formados que hacen un seguimiento al afectado durante todo el proceso.

Es lo que llamamos Cadena Solidaria.

A través de la secretaria y de la psicóloga de AECAT durante el año 2015 hemos atendido a 292 pacientes y afectados dentro de nuestra cadena solidaria.

Enfrentarse a un cáncer puede provocar ansiedad y sentimientos de miedo, incertidumbre, estrés o impotencia. Para ayudar en estas situaciones en la asociación contamos con el apoyo de una psicóloga que brinda unas primeras orientaciones y atiende además en sesiones individualizadas.

Durante este año la psicóloga de AECAT además ha realizado un taller de formación de voluntarios.





Durante el año 2015 AECAT ha producido materiales como trípticos, informes y estudios, señalética, documentales y materiales varios, que detallamos a continuación:

- 8.000 Trípticos:
 - 2.000 trípticos campaña "Guarda un minuto contra el silencio"
 - 6.000 trípticos para la campaña "Voces en el camino".
- 4 lonas en PVC a todo color:
 - 1 Lona con los logos de los patrocinadores para el evento "Súmate al Efecto Mariposa" en Go fit Madrid
 - 3 lonas para la campaña "Hablemos alto y claro" Plaza Santa Ana Madrid – Septiembre 2015.
- 3 Velas publicitarias con estructura metálica y textil impreso. Con Logos de las empresas patrocinadoras del evento "Súmate al Efecto Mariposa".
- Diplomas entregados a colaboradores de las distintas campañas realizadas.
- 2 Enaras:
 - 1 Enara para el evento "Súmate al Efecto Mariposa"
 - 1 Enara para la campaña "Hablemos alto y claro"
- Talonarios de boletos para las rifas benéficas de Valladolid y Madrid.
- 500 camisetas unisex para el evento Súmate al Efecto Mariposa en Go fit Valladolid.
- 1.000 Camisetas. 500 para hombre y 500 para mujer. Evento "Súmate al efecto mariposa" en Go fit Madrid.
- Merchandising.
 - Llaveros
 - Broches de mariposa
 - Pulseras



ESCUELA DE FORMACIÓN PARA VOLUNTARIOS DE AECAT

Con el objetivo de ofrecer a los voluntarios que hacen posible AECAT un espacio para conocerse mejor a ellos mismos y como grupo, para aprender a escuchar al otro y a uno mismo y donde generar cohesión, AECAT comenzó la escuela de formación para voluntarios de la asociación.

Teniendo en cuenta que AECAT está creada sobre las bases de la solidaridad y la empatía pero asumiendo que no es fácil ser paciente, paciente experto y además voluntario, AECAT consideró necesario provocar momentos de reflexión personal y grupal. Momentos en los que los voluntarios pudieran ahondar en sus sueños, conociendo sus límites y pudieran hablar sobre ello.

La dinámica de la escuela es eminentemente práctica y grupal, se trabaja el autoconocimiento, la motivación, la propia voz y también la relación de ayuda, la base de toda nuestra asociación. Contamos para ello con grandes profesionales que guiaron el curso: Víctor Arias (psicopedagogo y consultor-formador en el ámbito de la participación social y el voluntariado), Rosa de Arquer (psicóloga del teléfono de la esperanza de Asturias) e Isabel Pichel (socióloga y coach de voz).

El curso se realizó los días 6 a 8 de marzo en la Residencia Sagrados Corazones de San Lorenzo de El Escorial, Madrid.

ANÁLISIS DE PRIORIDADES Y NECESIDADES NO RESUELTAS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER DE TIROIDES. DATOS ENCUESTA "ALTO Y CLARO"

Entre el 4 de agosto y el 13 de septiembre AECAT realiza una encuesta sobre una muestra de 523 personas de diversas partes del mundo. Estas personas son tanto pacientes como familiares, usuarios de la sanidad pública o privada.

De este total, 360 son españoles y 123 pertenecen a la Comunidad de Madrid.

Estas 123 personas representan el mayor grupo poblacional presente en la encuesta total, siendo el 23,5% del total.

Esta pendiente la publicación de los resultados de la encuesta.

Presencia social de AECAT



Además de nuestra presencia activa en la red, hemos estado presentes en la sociedad con diferentes actividades a lo largo del 2015.



28 DE FEBRERO. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el 28 de febrero, la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT) ha lanzado la campaña #eltiempoesvida para sensibilizar y denunciar las trabas burocráticas y económicas con que se encuentran los pacientes de cáncer anaplásico, medular y refractario de tiroides para acceder a los medicamentos y tratamientos de calidad. La campaña #eltiempoesvida centra pues su atención en los pacientes de cáncer anaplásico, medular y refractario de tiroides.

La Asociación lanza un spot para sensibilizar sobre el problema: <http://youtu.be/DOsLiNpiYgI>

AECAT propone 10 medidas para mejorar la asistencia entre las que destaca el diseño de una red de centros de referencia y un itinerario claro y ágil de derivación.

AECAT denuncia que de los cuatro nuevos fármacos aprobados recientemente en cáncer de tiroides (vandetanib, sorafenib, cabozantinib y lenvatinib) los pacientes españoles sólo se están beneficiando de los dos primeros y, en muchos casos, con restricciones produciéndose inequidad entre centros, CCAA y países.

AECAT realiza un vídeo de la campaña #eltiempoesvida: <http://youtu.be/DOsLiNpiYgI>

AECAT pone a disposición de los usuarios, información y datos concretos del acceso de medicamentos para los pacientes de cáncer de tiroides: <http://www.aecat.net/2015/02/20/acceso-a-medicamentos-para-enfermedades-raras-eltiempoesvida/>

AECAT realiza una video-entrevista a uno de los mayores expertos europeos, el Dr. Martin Schlumberger, jefe del Departamento de Medicina Nuclear de endocrinología oncológica del Instituto Gustave Roussi en VilleJouif, Francia, que lidera la red francesa de tumores refractarios sobre la efectividad de los nuevos fármacos para carcinoma medular de <https://www.youtube.com/watch?v=7mzFlgmDnns> y para refractarios: <https://www.youtube.com/watch?v=MCtfcflcla4>

AECAT realiza un vídeo entrevista a paciente en tratamiento con los nuevos inhibidores de la tirosina cinasa: <https://www.youtube.com/watch?v=pMYxR-6XmJ0>

Una de nuestras reivindicaciones claras como asociación es que un paciente de enfermedad rara tenga acceso a los fármacos que están en investigación y, por supuesto, a los que esten ya aprobados por la EMA europea o por la FDA americana. En España esta vía de acceso a medicamentos en situaciones especiales está regulada por un R.D. Real Decreto 1015/2009 de 19 de junio.

Pero, para ello, debe ser un médico el que inicie un trámite individual a través de un informe clínico que debe ser autorizado y firmado por la farmacia y el gerente del Hospital, que es quien debe asumir el coste del medicamento, antes de llegar a la Agencia, existiendo CCAA que ponen más restricciones a la prescripción de medicamentos de uso compasivo.



I MARATÓN DE BIKE-CYCLING-SPORT Y ZUMBA: "EL EFECTO MARIPOSA" EN VALLADOLID

El 16 de mayo AECAT, con el apoyo de los centros deportivos GO-fit, organizó una maratón de spinning solidaria.

Los objetivos generales eran:

Generar un movimiento solidario de participación social, iniciar el Efecto Mariposa. Sensibilizar, en el mes internacional del tiroides, sobre la importancia de la glándula tiroides para la salud y para la calidad de vida y el bienestar físico y mental.

Recaudar dinero para los niños que crecen sin tiroides, en concreto para que la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT) pueda crear un material de apoyo a las familias con niños con un cáncer medular de tiroides y MEN2, una enfermedad genética rara que implica más de un tumor en el sistema endocrino, y que impone a los niños con la mutación crecer sin tiroides al ser necesario realizarles una cirugía preventiva de tiroides entre los 6 meses y los 8 años.

Los objetivos específicos fueron:

Concienciar sobre los problemas asociados a las disfunciones tiroideas, como son los problemas cardiovasculares, del sistema óseo o de salud mental y la necesidad de realizarse chequeos bioquímicos de hormonas tiroideas.

Comunicar un primer nivel de información sobre los niveles aceptables de la TSH y los posibles riesgos de la disfunción subclínica.

Crear unos materiales audiovisuales para familias que traten con sensibilidad y rigor el tratamiento que deben seguir los niños ante una tiroidectomía por cáncer de tiroides y ya durante toda su vida.

Acercar a los padres con un niño con CMT o MEN2 el ejemplo y la referencia de otras familias que han pasado por lo mismo.

Formar a los padres en la manera de comunicar las noticias y explicar a los jóvenes pacientes los pasos a dar.

La maratón se desarrolló dentro de las instalaciones de GO-fit Valladolid y participaron más de un millar de personas. Los asistentes al evento además tuvieron ocasión de conocer por boca de 20 pacientes expertos la labor desarrollada por la Asociación de Pacientes de Cáncer de Tiroides así como recabar información sobre los efectos de una disfunción tiroidea para la salud.

El "Efecto Mariposa" estaba representado por un globo de grandes dimensiones con forma de mariposa morada, símbolo de la glándula tiroides. Además Aecat instaló un stand con folletos informativos y una mesa con artículos elaborados a mano por los socios que animaban a la colaboración ciudadana.

Todos los monitores de GO-fit Valladolid se implicaron apoyando con este acto la prevención, la información en salud, y el fomento de estilos de vida saludable. Con este gesto Go-fit reafirma su posicionamiento como centro social y su apuesta por el deporte como medio para mejorar nuestra calidad de vida y la educación en valores sociales, que les ha convertido en líderes dentro de su sector. Programadas desde primera hora de la mañana, se fueron sucediendo actividades deportivas abiertas al público. Ofrecieron sesiones dirigidas y demostraciones de disciplinas tales como bike, corebar hit, fanatic pádel, zumba, go fit cross, box, bailes de salón, yoga y biodanza.

También se establecieron dos turnos de "brazada solidaria" en sesiones de mañana y tarde. Entre los participantes se pudieron ver pacientes de cáncer de tiroides, queriendo así dar ejemplo de suma de esfuerzos.

CAMPAÑA "PODRÍA SER TU TIROIDES"

Con el aval de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), del 23 al 31 de mayo, la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (AECAT), llevó a cabo la campaña de sensibilización sobre el efecto de la disfunción tiroidea en la salud y la importancia de su diagnóstico a tiempo, denominada "Podría ser tu tiroides".

La población no asocia determinados síntomas ni enfermedades con el tiroides, lo que está llevando a retrasos en los diagnósticos y a un porcentaje importante de enfermedad sin diagnosticar. El Dr. Miguel Angel Rubio, Secretario de la SEEN, afirma que la población no sabe cuándo debe ir a un endocrinólogo. "Se asocia la Especialidad sólo a obesidad, y en el mejor de los casos a diabetes. Para el resto de problemas hormonales (tiroides, suprarrenales, ovarios, etc.), la mayoría de la población no sabe que se estudia en el endocrino, lo que retrasa el diagnóstico de muchas patologías por el periplo que siguen los pacientes".

Afortunadamente, un análisis es suficiente para determinar la concentración de hormonas tiroideas y TSH en sangre. Los tratamientos están bien establecidos y son altamente efectivos. Ante esto, el foco hay que ponerlo en los métodos diagnósticos, entre los que la educación en salud es esencial. Razón por la que AECAT, además del vídeo informativo de la campaña, ofrece en su web www.aecat.net, con el apoyo de Sanofi y Merck, y de la mano de los mejores especialistas médicos, cuatro webinars o ponencias virtuales interactivas: "tiroides y salud mental", "hipotiroidismo, hipertiroidismo y salud", "hormonas tiroideas durante la gestación, cáncer de tiroides y embarazo" y "aspectos prácticos del tratamiento con hormona tiroidea."

Dos son las causas de este profundo desconocimiento sobre la enfermedad:

1. Erróneamente se vincula el tiroides a cambios de peso, sin entrar a valorar otros efectos sobre la salud.
2. Los síntomas de la disfunción tiroidea son poco específicos, no aparecen agrupados de forma clara y se suelen confundir con momentos de estrés, depresión, cansancio, deterioros o pérdidas de facultades por la edad.

Como no siempre es fácil distinguir los síntomas de una disfunción tiroidea, en algunas ocasiones se tarda en solicitar la prueba que confirma la enfermedad: la TSH (Thyroid Stimulating Hormone), empleada para evaluar la acción de la glándula tiroidea.

En mayo, durante el Mes Internacional del Tiroides se han presentado en redes y medios especializados entrevistas a especialistas sobre:

1. Hormonas tiroides y detección de disfunciones.
 2. Optimización terapéutica en tratamiento con hormona exógena.
 3. Tiroides y depresión.
 4. Seguimiento de nódulos y diagnóstico de cáncer de tiroides.
-

El 25 de mayo de 2015, se envió una nota de prensa sobre el impacto del tiroides en la salud.

Para llegar a un mayor número de personas, el eje de la campaña fue un vídeo divulgativo, diseñado por Fernando de Pablo y Dibujario, con dibujos impactantes con una alta carga de significado, en los que se buscaba simplificar el mensaje resaltando lo esencial: "Mantener un control sobre tu tiroides te ayudará a vivir más y mejor".

La semana previa a la celebración de la semana internacional del tiroides, se envió un comunicado a las televisiones nacionales y autonómicas para la emisión del spot "podría ser tu tiroides" de 30" que estuvo en cadena hasta finales del mes de junio. <https://www.youtube.com/watch?v=tyBc864fLYo>

Un día más tarde, el 23 de mayo, en nuestro canal de YouTube lanzamos un vídeo divulgativo "podría ser tu tiroides" de 1:28 minutos. El enlace es el siguiente: <https://www.youtube.com/watch?v=mdFC-SgEPUo>

REPERCUSIÓN EN LOS MEDIOS DE LA CAMPAÑA "PODRÍA SER TU TIROIDES"

ARIADNE Comunicación y Relaciones Públicas, agencia de publicidad que colabora con AECAT nos confirmó los siguientes resultados sobre la campaña en los medios entre los días 25 de mayo y 1 de septiembre:

Total apariciones en papel: 3

Total apariciones medios digitales: 197

Total apariciones en TV: 2

Total apariciones en radio: 1

VALOR ECONÓMICO TOTAL: 969.323,89€

WEBINARIOS

Durante el mes de junio se realizaron cuatro webinarios, ponencias virtuales en las que los asistentes pudieron participar haciendo llegar sus preguntas online al médico especialista que intervino en cada uno de los webinarios.

Hipotiroidismo, hipertiroidismo y salud. Aspectos prácticos de la acción de las hormonas tiroideas.

Miércoles 3 de junio a las 13.00 horas.

Dr. Sánchez Franco. Jefe del departamento de Medicina y Servicio de Endocrinología del Hospital Carlos III, Instituto de Saludo Carlos III y Jefe de Servicio de la unidad de Endocrinología Médica y Quirúrgica del Hospital Nuestra Señora del Rosario con la especialidad de Endocrinología Diabetes y Nutrición.

Depresión, ansiedad y tiroides.

Martes 9 de junio a las 19.00 horas.

Dr. Corona Médico Residente en Medicina Familiar y Comunitaria del Servicio Gallego de Salud.

Aspectos prácticos del tratamiento con hormona tiroidea.

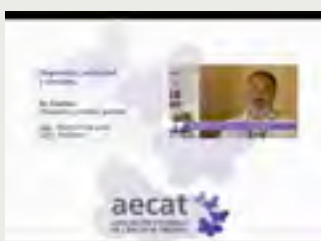
Viernes 19 de junio a las 18.00 horas.

Dr. Sánchez Franco. Jefe del departamento de Medicina y Servicio de Endocrinología del Hospital Carlos III, Instituto de Saludo Carlos III y Jefe de Servicio de la unidad de Endocrinología Médica y Quirúrgica del Hospital Nuestra Señora del Rosario con la especialidad de Endocrinología Diabetes y Nutrición.

Hormonas tiroideas durante el embarazo.

Miércoles 24 de junio a las 18.00 horas.

Dr. Galofré. especialista en Endocrinología y Nutrición de la Clínica Universitaria de Navarra.



JORNADA DIVULGATIVA

El 5 de junio AOEx y AECAT, organizaron en Cáceres la jornada "Vigilancia de nódulo tiroideo, diagnóstico y tratamiento del cáncer de tiroides", con ponencias, mesa redonda, y proyección del documental "Voces en el camino".

La jornada comenzó con la intervención del Dr. Fidel Enciso del servicio de endocrinología del Hospital San Pedro de Alcántara que desarrolló el tema "Vigilancia de nódulo tiroideo, diagnóstico y tratamiento del cáncer de tiroides".

Y continuó con una mesa redonda en la que intervinieron el Dr. Fidel Enciso, el Dr. José Manuel González del Área de Cirugía Endocrina del Hospital San Pedro de Alcántara, la psicóloga de AOEX, Dña. Charo Martínez y la presidenta de AECAT, Dña. Cristina Chamorro.

La jornada finalizó con el documental "Voces en el Camino"



DÍA NACIONAL DEL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER. "EL CÁNCER NOS MARCA DE POR VIDA"

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer GEPAC celebró el domingo 7 de junio el Día Nacional del Superviviente de Cáncer con la inauguración de una exposición fotográfica en la que se recogió el testimonio de 18 supervivientes de cáncer.

Esta campaña se ha realizado gracias a la colaboración de 18 pacientes de diferentes patologías, que han querido enseñar su cuerpo "tatuado" con el cáncer que les ha tocado afrontar. Entre ellos están Ruth, Celia y Eva, socias y voluntarias de AECAT, a la vez que valientes mujeres que ponen cara al cáncer de tiroides en esta campaña.

Con esta exposición se persigue hacer ver, de una manera atractiva, cómo el cáncer se parece a un tatuaje, en el sentido de que una vez que llega a tu cuerpo, no se puede borrar. La marca del cáncer es para siempre".

Además, desde el grupo se quiere resaltar el objetivo final de la celebración de este día, que es "trasladar a la sociedad las necesidades y problemáticas que afrontamos los pacientes con cáncer tras haber finalizado los tratamientos y que afectan a aspectos laborales, familiares, sexuales, físicos, psicológicos y económicos".

La exposición fotográfica estuvo abierta al público desde el 7 al 19 de junio en horario de lunes a viernes de 10 de la mañana a 8 de la tarde en el espacio "Utopcic_US" (Calle Colegiata, 9 de Madrid).

La conmemoración de este día nacional del superviviente de cáncer sirve para reivindicar una serie de mejoras en la atención a los afectados y la eliminación de obstáculos que impiden la reincorporación a la vida normal de las personas que tienen o han tenido la enfermedad.

JORNADA INFORMATIVA SOBRE VIGILANCIA DE NÓDULOS TIROIDEOS, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL CT EN SANTIAGO DE COMPOSTELA

El día 12 de septiembre AECAT organizó en el Colegio Oficial de Médicos de Santiago de Compostela una jornada informativa para pacientes y familiares. La jornada contó con la intervención sobre “vigilancia de nódulos tiroideos, diagnóstico y tratamiento del cáncer de tiroides” presentada por Isabel Pichel, paciente y voluntaria de AECAT, y en el que intervino un equipo multidisciplinar de especialistas: endocrinólogo Dr. Cabezas Agrícola, cirujano Dr. Puñal Rodríguez y como médico nuclear contamos con la aportación de la Dra. Pubul Nuñez.

Uno de los temas tratados en la jornada y que más inquieta a los pacientes es la necesidad de contar con centros de referencia para tratar el CT. “El cáncer de tiroides debería atenderse en centros con unidades específicas de cirugía endocrina, en las que se concentre un alto volumen de pacientes no solo con cáncer de tiroides, sino también con otras patologías quirúrgicas endocrinas”.

Más aún, deberían existir comités multidisciplinarios integrados por todos los especialistas que tengan relación con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del CT como son los endocrinólogos, radiólogos, médicos nucleares y cirujanos”.

Otro asunto tratado en la jornada, muy controvertido y que afecta a los pacientes es la equidad en el acceso a los medicamentos.

Finalmente se trató la preocupación que existe entre los pacientes y los profesionales sanitarios tras el anuncio el pasado mes de agosto de la desaparición del fondo de cohesión sanitaria (FCS) en los presupuestos de 2016 del gobierno, con lo que sanidad deja en manos de las comunidades autónomas la compensación entre ellas de los tratamientos.





II MARATÓN BIKE-CYCLING-SPORT Y ZUMBA "EL EFECTO MARIPOSA"

Integrada en las actividades realizadas para la campaña "Súmate al Efecto Mariposa" realizada por AECAT con motivo de la celebración de su décimo aniversario, tuvo lugar una jornada de puertas abiertas en GO fit de Montecarmelo en Madrid, donde desde las 10:00 hasta las 14:00 horas y desde las 18:00 hasta las 19:00 horas se realizaron actividades tan divertidas como zumba, adaptiv bike o una gymkana acuática familiar, entre otras. Y a partir de las 19:00 hasta las 20:00 horas, se hizo una rifa solidaria acompañada de una merienda infantil.



Todos los monitores de GO fit Montecarmelo se implicaron apoyando con este acto la prevención, la información en salud, y el fomento de estilos de vida saludable.

Los asistentes al evento además tuvieron ocasión de conocer por boca de pacientes expertos la labor desarrollada por la Asociación de Cáncer de Tiroides, así como recabar información sobre los efectos de una disfunción tiroidea para la salud.



También son muchas las empresas que han colaborado con AECAT sumando su apoyo en forma de regalos para la gran rifa que se celebró al final de la jornada, y en la que tuvo protagonismo el actor Carlos García Cortázar, que se prestó a entregar a cada premiado su regalo y amenizó a todos los asistentes a la rifa.



La contribución de instituciones y empresas que han apoyado a AECAT en este maratón solidario, ha posibilitado la difusión de información sobre la realidad del cáncer de tiroides.

Concretamente veintisiete comercios de la zona norte de Madrid expusieron en sus escaparates el cartel relativo a la actividad realizada en GO fit y los objetivos de AECAT.

Además las revistas locales Econorte y La revista de Montecarmelo publicaron un artículo sobre el evento y posteriormente una reseña con el éxito del mismo.

Este evento regional, se enmarca dentro de las actividades que desarrolla la Asociación por toda España para ofrecer apoyo a los nuevos diagnosticados.

CAMPAÑA "HABLEMOS ALTO Y CLARO"

Con motivo del día nacional del cáncer de tiroides AECAT quiso compartir con la sociedad en general la inequidad asistencial que padecen en el acceso a tratamientos y medicamentos de calidad. Con este motivo, el 27 de septiembre presentó en una gala solidaria celebrada en Madrid su campaña "hablemos alto y claro".

La presidenta de AECAT, Cristina Chamorro aprovechó el evento para reclamar una vez más, una red de centros de referencia regionales, con enfoque multidisciplinar, a la que los pacientes sean derivados de forma automática y que a su vez estén coordinados entre sí para derivar a los casos más infrecuentes y complicados a unos pocos centros nacionales, altamente especializados, que sumen casuística de toda España.

Al acto de presentación de la gala, se sumaron FEDER y GEPAC, así como el director general de coordinación de la atención al ciudadano y humanización de la asistencia sanitaria de la CAM, Sr. D. Julio Zarco y el gerente de Madrid Salud, D. Antonio Prieto.

FEDER y GEPAC se sumaron así a las dos reivindicaciones de AECAT: la creación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), y el acceso a los medicamentos de forma más ágil, segura y en igualdad para todos los ciudadanos, vivan donde vivan.

Los pacientes de AECAT exhibieron carteles con sus reclamaciones, mostrando a la sociedad los problemas y obstáculos que encuentran en el sistema sanitario.

La gala continuó desarrollándose en un ambiente festivo.

Intervinieron los artistas, Luis Ramiro, Fran Fernández, Jota Bejarano, el coro de Gospel de la EMMYD de Boadilla del Monte y Ramón Higuero.

Finalizó la gala con un karaoke protagonizado por los pacientes de AECAT.

REPERCUSIÓN EN MEDIOS

ARIADNE Comunicación y Relaciones Públicas, agencia de publicidad que colabora con AECAT nos ofrece los siguientes resultados sobre la campaña en los medios los meses septiembre y octubre:

- Total apariciones en papel: 1
- Total apariciones medios digitales: 63
- Total apariciones en TV: 3
- Total apariciones en radio: 1
- VALOR ECONÓMICO TOTAL: 5.397.788,5 €



AECAT PARTICIPA EN EL XV CONGRESO INTERNACIONAL DE TIROIDES

Durante los días 18 al 23 de octubre tuvo lugar en Orlando, en el estado de Florida, el XV congreso internacional de tiroides.

El Congreso Internacional de Tiroides se celebra cada cinco años. Se reúnen asociaciones de todo el mundo y se ha consolidado como el punto de encuentro de los pacientes de CT.

En el 2015 AECAT acudió al congreso y participó en las actividades programadas.

En este congreso adquirieron principal importancia las guías recientemente publicadas por la ATA tanto para el cáncer medular como el diferenciado de tiroides, en las que se incluyen las últimas actualizaciones en el tratamiento de ambas enfermedades.

Por otra parte, las guías del manejo del cáncer de tiroides en niños próximas a salir, también fueron de las más comentadas entre los asistentes.

Durante el evento tuvimos el honor de ser coautores de un póster presentado por TCA en este congreso.

Además, el sábado día 17, previo al inicio del congreso, tuvo lugar la reunión de la TFI (Thyroid Federation International). A lo largo del encuentro compartimos experiencias con otras asociaciones de países como Francia, Australia, EE.UU., Holanda, Dinamarca, Canadá etc. Se debatieron temas tan importantes como la participación de pacientes en foros de medicina.

Cabe destacar la charla del Dr. Graham Beastall, presidente durante años del grupo de trabajo IFCC (International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine) Committee for Standardization of Thyroid Function Tests, que ha trabajado en los últimos años con el objetivo de la normalización de las pruebas de T4L y TSH.

El Dr. Graham habló de la importancia de la estandarización de los métodos de medida de pruebas hormonales en los laboratorios, pequeñas desviaciones pueden repercutir en medidas incorrectas de la TSH por ejemplo, con las consecuencias en los pacientes y su tratamiento.

Este grupo lleva tiempo pidiendo a la FDA, la agencia de Productos Médicos Americana, la solicitud para la re-calibración periódica de todos los aparatos de medida en los laboratorios.

Abordamos también las últimas recomendaciones de las guías ATA para los carcinomas en un Estadio I y II, en los que principalmente en aquellos micro-carcinomas de Estadio I y de bajo riesgo se plantea la recomendación de no operar y realizar vigilancia.

Pudimos debatir estos temas en nuestra mesa con una endocrinóloga y una paciente con un cáncer estadios I/II que había decidido no operarse de momento y realizar una vigilancia de su tiroides.

Se puso de manifiesto el valor de las decisiones compartidas paciente - médico, donde toman especial relevancia la comunicación y la información compartida con el especialista.

CURSO SOBRE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Durante los días 24 y 25 de noviembre, Isabel Pichel como representante de AECAT asistió al curso sobre "Modelo de toma de decisiones compartidas y las herramientas de ayuda para la toma de decisiones en la práctica clínica".

El curso tenía como objetivos:

- Presentar los conceptos básicos sobre la atención centrada en el paciente y el modelo de TDC (toma de decisiones compartida).

- Aprender a desarrollar, evaluar y aplicar las HATD (herramientas de ayuda en la toma de decisiones) en la práctica clínica.

- Abordar las principales barreras en los niveles macro/meso/ micro de implementación.



AECAT PARTICIPA EN EL X CONGRESO DE GEPAC

Durante los días 27 a 29 de noviembre se celebró el X Congreso de Gepac. Un espacio de encuentro para pacientes oncológicos.

En el congreso se llevaron a cabo dos ponencias y un taller organizados por AECAT.

La primera ponencia sobre “criterios de remisión, optimización del tratamiento con T4 y de hipocalcemia.” fue encomendada al Dr. Sánchez Franco, Jefe del departamento de Medicina y Servicio de Endocrinología del Hospital Carlos III, Instituto de Saludo Carlos III y Jefe de Servicio de la unidad de Endocrinología Médica y Quirúrgica del Hospital Nuestra Señora del Rosario con la especialidad de Endocrinología Diabetes y Nutrición.

La segunda ponencia corrió a cargo del cirujano Dr. Álvaro Larrad Jiménez, Residente de Cirugía y Jefe Clínico en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, y versó sobre “enfermedad persistente, recidivas y segundas cirugías en el cáncer de tiroides”.

El taller interactivo sobre “recuperación de voz tras la cirugía” fue llevado a cabo por la Dra. Marta Pinillos Manrique de Lara, diplomada en Logopedia por la UCM y Master de Técnicas de Voz y Comunicación Oral por la Universidad de Michigan.

Tras las ponencias los conferenciantes dedicaron tiempo a los asistentes a responder sus dudas personalmente.

MEMORIA DE ACTIVIDADES
AÑO 2015

Alejandro
Rodríguez, 32
28039 Madrid
España
910299953
695537523



aecat
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE CÁNCER DE TIROIDES