



Objetivo

Formar a un grupo de pacientes en Cáncer de Próstata para desarrollar sus conocimientos y habilidades como “Pacientes Expertos” con el fin de que éstos pueden servir de mentores para informar, formar, orientar y apoyar a otros pacientes de su entorno.

Beneficios esperados para los pacientes con Cáncer de Próstata

- Favorecer la capacidad de autocuidado de los pacientes (paciente activo).
- Estar debidamente informados para ser partícipes de las decisiones que afectan a su enfermedad.
- Mejorar el abordaje de la enfermedad, la calidad de vida, el bienestar emocional, la autoestima (mejora de resultados en salud).
- Adquirir los conocimientos necesarios para tener un rol más activo en los procesos de investigación clínica y autogestionar su enfermedad.
- Impulsar la defensa de sus derechos ante las instituciones sanitarias (v. g. derecho/garantía de acceso equitativo a la sanidad, etc.).
- Desarrollar habilidades para liderar grupos de pacientes.



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



Programa

- **REUNIÓN DE INICIO**, asistencia de todos los pacientes interesados, sus cuidadores y sus oncólogos médicos, para presentación del proyecto y confirmar su participación.

A esta reunión asistirán también representantes de la AECC, organismo que colaborará en el proyecto, dando soporte, fundamentalmente en las áreas no específicamente médicas.

Pendiente de organización en formato virtual el viernes 10 de junio de 2022 (coincidiendo con el día mundial, que es el sábado 11 de junio).

En esta reunión, en función de la opinión de los asistentes, se terminará de perfilar el programa, con el fin de adaptarlo y adecuarlo a sus necesidades concretas.

- **FORMATO ONLINE CON EL SIGUIENTE PROGRAMA**

- **MÓDULO 1: Cáncer de Próstata – Jueves 22 de septiembre de 2022- 16:30 horas**

Ponente: Dr. Sergio Vázquez Estévez, oncólogo médico del Hospital Universitario Lucus Augusti de Lugo

- 1) Qué función tiene la Próstata
- 2) Qué es, cómo se origina el cáncer de Próstata
- 3) Tipo o variantes de cáncer de Próstata
- 4) A qué personas puede afectar, que factores de riesgo hay, frecuencia del cáncer de Próstata
- 5) ¿Qué síntomas tiene? ¿Se puede detectar de forma precoz? ¿Cribaje sólo en población de riesgo?
- 6) ¿Cómo se realiza el diagnóstico, ¿qué pruebas son necesarias?
- 7) ¿Cómo afecta el cáncer de Próstata al organismo?
- 8) Qué significa enfermedad hormonossensible y hormonorresistente, enfermedad localizada y enfermedad avanzada. Implicaciones
- 9) Datos epidemiológicos, supervivencia



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



- **MÓDULO 2: Patient journey (viaje del paciente) – Martes 27 de septiembre de 2022- 16:30 horas**
Ponente: Dra. Regina Gironés Sarrió, oncóloga médica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia
 - 1) Qué profesionales sanitarios están implicados en el manejo del cáncer de Próstata
 - 2) Qué rol tienen y cuándo intervienen: urólogo, oncólogo, enfermera, farmacéutico, patólogo, radiólogo/medicina nuclear
 - 3) Derivación a otros especialistas de soporte (Psico-oncólogo, nutricionista, etc.)
- **MÓDULO 3: Abordaje de la enfermedad – Martes 4 de octubre de 2022- 16:30 horas**
Ponente: Dra. Verónica Calderero Aragón, oncóloga médica del Hospital Universitario San Jorge, Huesca
 - 1) Abordaje de la enfermedad localizada / avanzada
 - 2) Abordaje de la enfermedad hormosensible y hormonorresistente
 - 3) Preservación de la próstata
 - 4) Salud ósea y metabólica
- **MÓDULO 4: Cuidado integral del paciente (apoyo emocional...) – Semana del 10 de octubre de 2022- 16:30 horas.**
Ponente: Elisabeth Berzal Pérez, Psico-oncóloga, Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
 - 1) Impacto emocional de la enfermedad
 - 2) Recursos para el afrontamiento del cáncer
 - 3) Bienestar emocional y calidad de vida.
 - 4) Relación con el entorno social y familiar: cómo vivir el día a día, aprender a normalizar la situación
 - 5) ¿Y después del cáncer? Vuelta a la cotidianidad
- **MÓDULO 5: Investigación, el papel de los ensayos clínicos - Lunes 17 de octubre de 2022- 16:30 horas**
Ponentes: Dra. Begoña Mellado González, oncóloga médica del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Sr. Roberto Saldaña, Academia Europea de Pacientes (EUPATI)
 - 1) Qué son los ensayos clínicos
 - 2) Tipos de ensayos clínicos
 - 3) La importancia de los ensayos clínicos: beneficios para la sociedad y para el propio paciente
 - 4) Importancia de la involucración de las Organizaciones de Pacientes en los ensayos clínicos



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



- **MÓDULO 6: Preparación de la entrevista médico-paciente, Decisiones compartidas, el Papel del cuidador - Semana del 24 de octubre (este módulo se completará en la sesión presencial durante el simposio SOGUG) – Martes 25 de octubre de 2022- 16:30 horas. (fecha pendiente de confirmación)**

Ponentes: Sesión compartida por el Dr. Martín Lázaro Quintela, oncólogo médico del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

- 1) Cómo compartir tu historia (para ayudar a los recién diagnosticados a afrontar las entrevistas médico-pacientes y la toma de decisiones compartidas, incorporando el rol del cuidador):
 - Afrontamiento del cáncer, contar la historia “en positivo”
 - Relaciones sociales
 - Relaciones familiares
 - Estar activo, tener proyectos
 - Consejos para exponer la vivencia: ilustrar la historia (fotos, videos...), dar ejemplos generales y ser honestos (indicar miedos, ansiedades, errores etc. que se tuvieron)
- 2) Cómo preparar las visitas médicas:
 - ¿Qué te preocupa?, hacer saber tus miedos, ansiedades, etc.
 - ¿Qué necesitas saber?, poner sobre la mesa aquello que te genera dudas y necesitas conocer
 - ¿Qué puedes hacer para gestionar mejor tu enfermedad?, preguntar por todo aquello que puede ayudar a mejorar el autocuidado y gestión de la enfermedad, sus tratamientos y efectos secundarios (alimentación, ejercicio...)
- 3) Ayudas en la toma de decisiones:
 - ¿cómo estás ahora?
 - ¿cómo vives el día a día?
 - ¿qué lugar ocupa el cáncer en tu vida?
 - preguntar por las opciones de tratamiento y expectativas
 - Compartir miedos y dudas

- **MÓDULO 7: Derechos del paciente, asesoramiento legal y laboral y organizaciones de pacientes Semana del 7 de noviembre – Semana del 7 de noviembre de 2022- 16:30 horas.**

Ponente pendiente de confirmación de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

- 1) Concepto de discriminación por motivos de salud.
- 2) Derechos del paciente.
- 3) Incapacidad laboral y certificado de discapacidad.
- 4) Ámbito Laboral.
- 5) Soporte de las Organizaciones de Pacientes: estructuras, servicios y actividades
- 6) Importancia de las asociaciones cómo soporte a otras y otros pacientes.
- 7) Funcionamiento y gestión de asociaciones.
- 8) Participación, relaciones con otras OP y otras instituciones



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR

Paciente experto en cáncer de próstata

SESIÓN DE CIERRE – en formato presencial, en el marco del simposio anual SOGUG, viernes 18 de noviembre de 2022, en el hotel NH Collection Eurobuilding de Madrid. En esta sesión se evaluará el proyecto en su conjunto y se definirán los siguientes pasos para conseguir una mejor calidad de vida de los pacientes, sus familiares y la sociedad en general. Se contará también con pacientes participantes en programas de Paciente Experto de cáncer renal y cáncer de vejiga, con el objetivo de compartir experiencias y optimizar esfuerzos que redundarán en mejores beneficios para todos.

PLATA



BRONCE



COLABORADOR



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR

Paciente experto en cáncer de próstata

Con la participación de:



FUNDACIÓN SOGUG
INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR