



# MEMORIA ACTIVIDADES ASARGA 2023

MEMORIA DE  
ACTIVIDADES DE 2023



ASARGA  
ASOCIACIÓN DE  
SARCOMAS GRUPO  
ASISTENCIAL

## Contenido

INTRODUCCIÓN.....	4
SERVICIOS PROPIOS DE ASARGA.....	4
SERVICIO DE GESTIÓN DE CASOS.....	4
¿Qué es un CSUR?.....	4
Funcionamiento del Servicio de Gestión de casos.....	5
PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA.....	5
FISIOTERAPIA ONCOLÓGICA.....	6
WEBINARS.....	6
26 ENERO 2023. INNOVACIÓN EN TÉCNICAS DE ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA EN SARCOMAS.....	7
26 ABRIL 2023. SECUENCIACIÓN GENÓMICA.....	8
21 JUNIO 2023. ABORDAJE DEL SARCOMA RETROPERITONEAL: NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	9
13 DE JULIO DE 2023. DÍA INTERNACIONAL DEL SARCOMA.....	9
29 DE SEPTIEMBRE DE 2023. IMPORTANCIA DE LA UNIDAD FRENTE AL SARCOMA.....	10
30 DE NOVIEMBRE DE 2023. ME HAN DIAGNOSTICADO SARCOMA ¿Y AHORA QUÉ?.....	11
TALLERES.....	12
TALLERES DE PSICOLOGÍA.....	12
TALLERES DE NUTRICIÓN.....	12
TALLERES DE EJERCICIO FÍSICO.....	13
REUNIONES INSTITUCIONALES.....	14
6 DE FEBRERO DE 2023. REUNIÓN EN CONGRESO DE LOS DIPUTADOS.....	14
27 DE FEBRERO DE 2023. REUNIÓN CON GONZALO TRENOR, DELEGADO DE LA XUNTA DE GALICIA PARA A CORUÑA.....	14
EVENTOS Y JORNADAS.....	15
4 DE FEBRERO DE 2023. DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER.....	15
3 a 5 DE MARZO. OPEN BAYER PATIENT COUNCIL. BRUSELAS.....	15
14 DE MARZO. SOLEDAD NO DESEADA EN PERSONAS MAYORES. A CORUÑA.....	16

16 DE MARZO DE 2023. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. SANTIAGO DE COMPOSTELA .....	16
21 DE MARZO. RUEDA DE PRENSA EN ATENEO DE MADRID .....	17
27 DE MARZO DE 2023. I CICLO DE DEBATES EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS. MADRID .....	19
12 DE ABRIL DE 2023. PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTAL DE ASARGA Y DIPUTACIÓN DE A CORUÑA:.....	21
19 DE ABRIL. ESTRENO DEL DOCUMENTAL “O SARCOMA DÍA A DÍA” EN EL TEATRO COLÓN. A CORUÑA.....	21
27 DE ABRIL DE 2023. JORNADA DEL SARCOMA EN VALL D´HEBRÓN .....	22
3 a 5 DE MAYO DE 2023. FORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y PREMIOS GEPAC. MADRID.....	22
11 a 13 DE MAYO DE 2023. CONGRESO SPAGN. DUBLÍN (IRLANDA).....	23
22 DE MAYO DE 2023. GO OPEN BOEHRINGER. VIENA (AUSTRIA).....	24
14 DE JUNIO DE 2023. DÍA DEL LENGUAJE DE SIGNOS EN FERROL.....	24
23 DE SEPTIEMBRE. X ENCUENTRO DE LA FUNDACIÓN MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO. MADRID.....	25
5 y 6 DE OCTUBRE. SIMPOSIO DE PACIENTES DE GEIS. MADRID.....	25
6, 7 y 8 DE OCTUBRE. MERCADO DAS NUBES EN A CORUÑA .....	26
18 DE OCTUBRE. JORNADA UDC SAUDABLE.....	26
24, 25 Y 26 DE NOVIEMBRE. CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER DE GEPAC. MADRID.....	27
16 DE NOVIEMBRE. JORNADAS DE ASARGA. MADRID .....	27
27 DE NOVIEMBRE. REUNIÓN UDC SAUDABLE.....	29
15, 16 y 17 DE DICIEMBRE. MERCADO DAS NUBES DE INVIERNO .....	29
PARTICIPACIÓN SOLIDARIA .....	30
FEBRERO DE 2023.....	30
CEIP EL GRECO (Illescas, Toledo) .....	30
MARZO 2023.....	30
Grupo de meditación de Alicia Navarro.....	30
Grupo Nexus .....	31
JUNIO 2023.....	31
Sarcoma Challenge.....	32

DICIEMBRE 2023.....	32
Mapas Estelares.....	32
Concurso de escaparates .....	33
DIRECTOS EN REDES SOCIALES .....	34
9 DE FEBRERO DE 2023. DIRECTO CON TOÑO ON THE WAY.....	34
23 DE FEBRERO DE 2023. DIRECTO CON MIREIA CABAÑÉS.....	34
13 DE MARZO DE 2023. DIRECTO CON BELÉN de @LALUCHAQUENADIEELIGE .....	35
RECORTES DE PRENSA.....	36
RUEDA DE PRENSA PRESENTACIÓN DE ASARGA COMO ASOCIACIÓN NACIONAL.....	36
PRIMERAS JORNADAS DE DEBATE SOBRE SARCOMA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS.....	36
APROBACIÓN POR UNANIMIDAD DE LA PROPOSICIÓN NO DE LEY (PNL) EN EL CONGRESO y RUEDA DE PRENSA EN MADRID.....	36
PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTAL “O SARCOMA DÍA A DÍA”.....	37
DÍA NACIONAL DEL SARCOMA.....	38
EQUIPO HUMANO DE ASARGA.....	40
JUNTA DIRECTIVA.....	40
EQUIPO DE OFICINA.....	40
CERTIFICADO DEL ACTA DE CAMBIO O MODIFICACIÓN DE JUNTA DIRECTIVA .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

## INTRODUCCIÓN

A lo largo del 2023 Asarga ha realizado diversas actividades para dar a conocer tanto la asociación y los servicios que desde ella se ofrecen a los asociados; así como para hacer divulgación, formación y visibilización de los problemas que más afectan a los pacientes de Sarcoma y sus familiares. Además, cabe destacar la acción reivindicativa, logrando reuniones con importantes cargos del Gobierno para tratar los temas que más afectan a los enfermos y enfermas, tales como luchar por una derivación obligatoria a centros de referencia en Sarcomas, los llamados Centros CSUR. Por ello, durante el año 2023, hay que destacar las siguientes actividades: webinars, Talleres, Jornadas, eventos y reuniones. Dichas actividades se desarrollan a continuación:

## SERVICIOS PROPIOS DE ASARGA

### **SERVICIO DE GESTIÓN DE CASOS**

¿Qué es el servicio de gestión de casos? Es el servicio vertebral de la asociación. Es un servicio pionero en el mundo asociativo, siendo Asarga la primera asociación en implantar este sistema mediante el cual se pone en contacto a pacientes de la asociación con doctores expertos en Sarcoma de Centros CSUR con motivo de ayudarles y orientarles sobre su diagnóstico y poder tomar decisiones tales como la solicitud de segundas opiniones oficiales, derivaciones hospitalarias...

### **¿Qué es un CSUR?**

Los centros **CSUR** son centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud que proporcionan asistencia a personas afectadas de una determinada patología a nivel nacional.

Los CSUR del Sistema Nacional de Salud deben:

- Dar cobertura a todo el territorio nacional y atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones independientemente de su lugar de residencia.
- Proporcionar atención en equipo multidisciplinar: asistencia sanitaria, apoyo para confirmación diagnóstica, definir estrategias terapéuticas y de seguimiento y actuar de consultor para las unidades clínicas que atienden habitualmente a estos pacientes.
- Garantizar la continuidad en la atención entre etapas de la vida del paciente (niño-adulto) y entre niveles asistenciales.
- Evaluar los resultados.
- Dar formación a otros profesionales.

### Funcionamiento del Servicio de Gestión de casos

El servicio de gestión de casos, como se explicó, trata de poner en contacto a pacientes con doctores y doctoras de primera línea para poder tener una segunda opinión “no oficial”.

Estas segundas opiniones sirven para que los pacientes sepan si su tratamiento o diagnóstico está hecho correctamente, o si, por el contrario, es un diagnóstico y/o tratamiento erróneo y necesitan solicitar una segunda opinión oficial o incluso derivación a otros centros para poder ser tratados de forma correcta o buscar alternativas a tratamientos, entrar en ensayos clínicos, realizarse una secuenciación genómica...

Además de ponernos en contacto con profesionales de la medicina, se deriva al paciente al servicio de psico-oncología y de fisioterapia oncológica.

Además, el servicio de gestión de casos tiene una clara labor de orientación, pues es llevado a cabo por la Trabajadora Social de la asociación, por lo que, además del trabajo explicado anteriormente, se orienta y ayuda en gestiones sociales, tales como solicitud de reconocimiento o revisión del grado de discapacidad, incapacidad, dependencia, ayudas locales, trámites administrativos, etc.

En caso de que las consultas realizadas sean de tipo legal, se derivará al servicio de orientación jurídica de **Fidelitis**.

### **PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA**

Se trata de un servicio de orientación, apoyo y acompañamiento a pacientes y familiares mediante la cual se da atención individual y grupal.

### **INDIVIDUAL**

### **CSUR ESPECIALIZADOS EN SARCOMA EN ESPAÑA**

- Hospital Vall D´Hebrón (Barcelona)
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
- ICO L'Hospitalet – Bellvitge (Barcelona)
- Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
- Hospital clínico universitario San Carlos (Madrid)
- Hospital universitario La Paz (Madrid)
- Hospital La Fe (Valencia)
- Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

En coordinación con GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), y tras detectar la necesidad de este servicio desde el departamento de Trabajo Social, se pone en contacto al paciente o familiar con la psicóloga, quien, tras una entrevista telemática, le facilitará un gabinete especializado cercano a su domicilio.



Durante el año 2023 se ha derivado a este servicio a 50 socios/as de Asarga.

### TALLERES GRUPALES

De forma mensual se realizan talleres grupales vía zoom. Estos talleres tienen dos



temáticas: Una fija, que es el taller de **duelo**, donde pacientes y familiares son orientados y ayudados en este proceso; y otra temática que es variable cada mes.

- Se realizan dos talleres en horario de mañana y dos en horario de tarde.
- Uno de los talleres, el primero, tiene una temática fija, **DUELO**.
- El siguiente taller tiene una temática **variable**.

Desde Asarga se informa a los socios y socias a través de varias vías: Newsletters, grupos de Whatsapp y RRSS. En estos mensajes, excepto en RRSS, se envía el enlace de acceso a los talleres.

### GRUPO DE APOYO DE PACIENTES Y FAMILIARES

Grupo o foro donde aquellos socios y socias que lo deseen pueden unirse. Grupo de encuentro y de apoyo.

### FISIOTERAPIA ONCOLÓGICA

Servicio ofrecido por Asarga mediante el cual se pone en contacto a la fisioterapeuta de Asarga con el paciente. A través de videollamada, se hace una primera entrevista del paciente, valorando su estado y necesidades de mejoría o apoyo que requiere.

Tras ello, y como se hace con el servicio de psico oncología, se facilitará al paciente el contacto de una clínica fisioterapéutica especializada cercana a su domicilio.

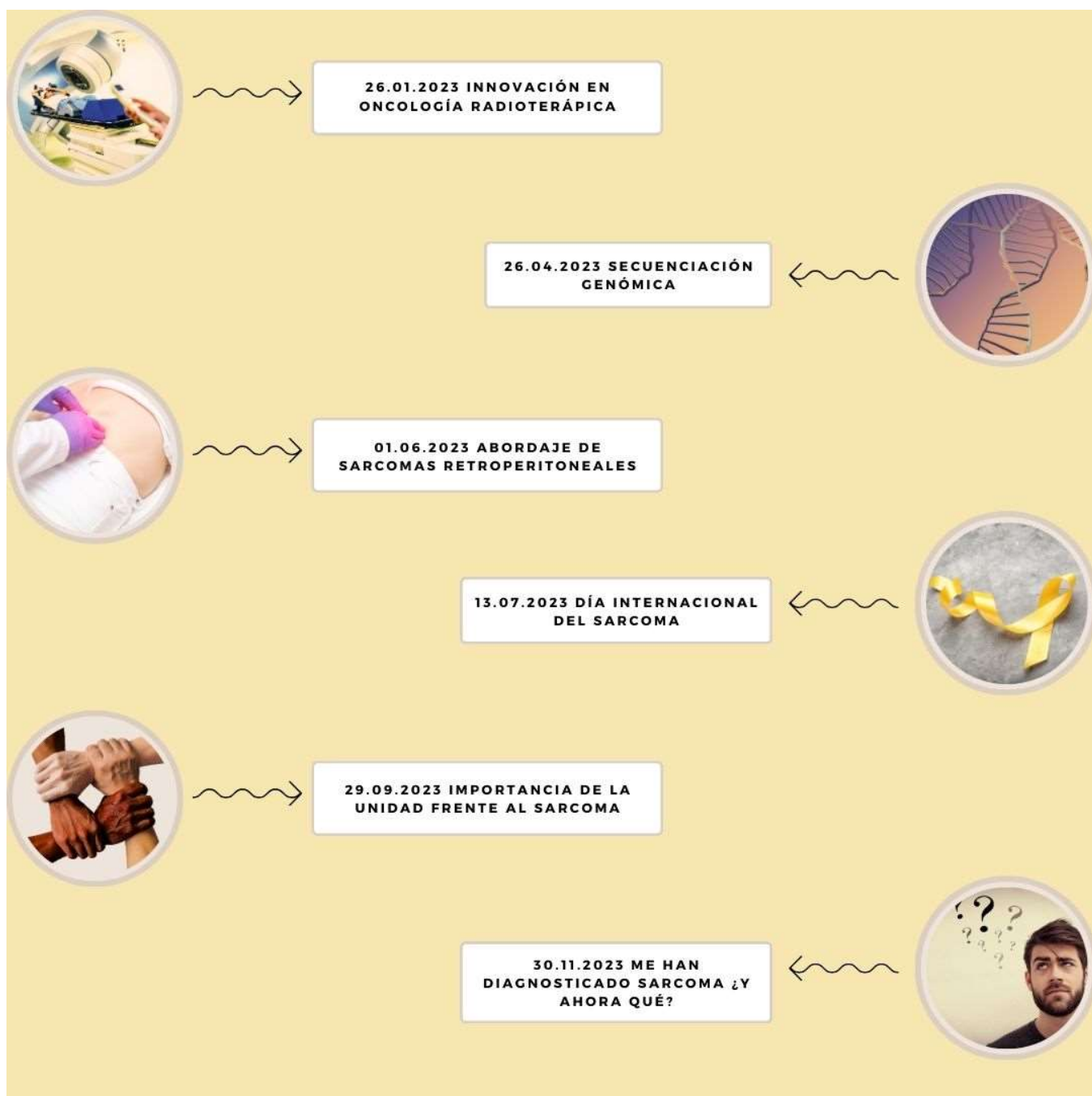
Durante el año 2023 se ha derivado a este servicio a **13** pacientes.

## WEBINARS

A lo largo del 2023 se han seguido desarrollando los webinars de Asarga los cuales tienen un fin divulgador y de sensibilización, donde se pretende ampliar información sobre todos los ámbitos que envuelven al paciente de Sarcoma.

Gracias a la plataforma ACIS del SERGAS se pueden realizar estos webinars, los cuales quedan grabados en dicha plataforma para poder ser visualizados tras su emisión.

Durante el año 2023 se han desarrollado 5 webinars con temática diversa, donde han participado profesionales de gran prestigio y expertos en Sarcoma.



## 26 ENERO 2023. INNOVACIÓN EN TÉCNICAS DE ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA EN SARCOMAS

El primer evento del año fue una jornada divulgativa bajo el nombre de “Innovación en técnicas de oncología radioterápica en sarcomas”. El evento fue retransmitido online en formato webinar, a través de la plataforma ACIS, y se celebró en el Fórum de Carballo.

- Palabras de bienvenida
  - **Maica Ures**, concejala de Igualdad, Bienestar y Salud del Concello de Carballo.



- **Concepción Victoria Fernández**, Médico especialista en Oncología Radioterápica en Sergas.
- **Mayte Deus**, vicepresidenta de ASARGA.
- Ponencias:
  - **“La protonterapia en el tratamiento del sarcoma”**, por la **Dra. Rosa Meiriño Seoane**, Especialista en Oncología Radioterápica en Clínica Universidad de Navarra.
  - **“Avances y novedades de la radioterapia en sarcomas”**, por el **Dr. Ángel Montero**, Oncólogo radioterápico en HM San Chinarro.
  - **“Cómo y por qué es necesaria la radioterapia en los sarcomas de partes blandas”**, por la **Dra. Raquel Correa Generoso**, Especialista en oncología radioterápica en Hospital Universitario Virgen de la Victoria.
  - **“Contextualización de la oncología radioterápica en el área sanitaria de Santiago de Compostela-Barbanza”**, por la **Dra. Concepción Victoria Fernández**, especialista en Oncología Radioterápica en Sergas.



## 26 ABRIL 2023. SECUENCIACIÓN GENÓMICA

**WEBINAR: SECUENCIACIÓN GENÓMICA**  
 Modera Beatriz Prada, trabajadora social de ASARGA | 26 de abril 18:00h

**PALABRAS DE BIENVENIDA**  
 Dra. **María Mayán Santos**, Investigadora, Grupo CelCOM, INIBIC, CHUAC, SERGAS.  
 Lara Mantiñán, Presidenta de ASARGA.

**Enrique de Alava**, Importancia de la secuenciación genómica masiva para encontrar nuevas dianas terapéuticas.  
 Doctor en medicina y cirugía. Profesor en la Universidad de Sevilla. Especialista en patología mucocutánea masiva de los sarcomas.

**Dr. Carlo Cicala**, Importancia del diagnóstico precoz.  
 Médico oncólogo, doctorado en investigación del sarcoma | Vall d'Hebrón Instituto de Oncología Barcelona.

**Bernard Deger de Spavio**, ¿Qué nos puede aportar la secuenciación genómica a la hora de encontrar nuevos fármacos?  
 Especialista en oncología médica de la Fundación Jiménez Díaz.

**Gloria Cerezo**, Experiencia con la secuenciación genómica.  
 Familiar de paciente.

**Daniela Silvia**, Experiencia con la secuenciación genómica.  
 Paciente.

**ASARGA** - FORMATO ONLINE | CANAL ACIS (previa inscripción a través de [comunicacion@asarga.es](mailto:comunicacion@asarga.es))

illumina

El 26 de abril tuvo lugar el segundo webinar donde se habló sobre la secuenciación genómica.

¿Qué es?, ¿Cómo me puede ayudar?, ¿Qué importancia tiene el diagnóstico precoz?... A estas preguntas se les dio respuesta en este evento en el que participaron grandes expertos en el ámbito de la investigación oncológica.

## 21 JUNIO 2023. ABORDAJE DEL SARCOMA RETROPERITONEAL: NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.

**WEBINAR:**  
**ABORDAJE DEL SARCOMA RETROPERITONEAL: NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Moderadora: Beatriz Prada, trabajadora social de ASARGA. 21 Junio - 15:00h. Plataforma ACIS - SERGAS.

**LA ASARGA PRESENTA:**  
César Hernández, Director General de Cartera y Farmacia del SNS.  
Rosalía López, Doctora en Geriátrica.  
Lara Martiñán, Presidenta de ASARGA.

Dr. Ricardo Cubada, Propuestas de mejora en el abordaje de pacientes con sarcoma retroperitoneal a nuevas líneas de investigación. Adic. de sarcomas y carcinomatosis del Sistema de Oncología Médica del MD. A. S. O. y Hospital Puerto María (Vigo).

Dra. Cleofe Romagosa, Importancia de la biología molecular en el diagnóstico de los tratamientos personalizados. Instituto del Cáncer del Hospital de Vigo.

Dr. Antonio Casado, Nuevos avances en tratamientos con sarcomas retroperitoneales. Unidad de Oncología Clínica y Hematología del Hospital de San Carlos.

Susana Muñoz, Experiencia del paciente.  
Sandra Patriela Ortega, Experiencia del paciente.

ASARGA - FORMATO ONLINE | CANAL ACIS (para más información o dudas de comunicación: [info@asarga.es](mailto:info@asarga.es))  
Boehringer Ingelheim | SERVICIO GALEGO DE SAÚDE | acis

En junio se comenzó la andadura de abordar sarcomas de forma individual, comenzando con el Sarcoma Retroperitoneal. Asarga pudo contar con el apoyo de D. César Hernández, director general de Cartera Común de Servicios del SNS y de Farmacia del Ministerio de Sanidad; así como con Dña. Rosalía López, diputada del Parlamento de Galicia.

Como expertos, participaron doctores e investigadores que aportaron información, avances y propuestas de mejora en el SNS; además de contar con pacientes de este tipo de Sarcoma que quisieron compartir su testimonio.

### 13 DE JULIO DE 2023. DÍA INTERNACIONAL DEL SARCOMA.

Como todos los años, el 13 de julio se conmemora el día internacional del Sarcoma, y desde Asarga se realiza un webinar recopilatorio con los momentos más destacados de los webinars llevados a cabo hasta la fecha.

**WEBINAR**  
13 de Julio  
Plataforma ACIS - SERGAS

WEBINAR RECOPIACIÓN DE LAS PONENCIAS MÁS RELEVANTES DE ANTERIORES WEBINARS

ASARGA - FORMATO ONLINE | CANAL ACIS (para más información o dudas de comunicación: [info@asarga.es](mailto:info@asarga.es))  
Boehringer Ingelheim | SERVICIO GALEGO DE SAÚDE | acis

## 29 DE SEPTIEMBRE DE 2023. IMPORTANCIA DE LA UNIDAD FRENTE AL SARCOMA

De vuelta de las vacaciones de verano se realiza un webinar que nada tiene que ver con los anteriores, pues la temática planteada se centró más en la labor de asociaciones y agentes sociales y la importancia de todos ellos en la lucha contra el Sarcoma. Para ello, D. Luis Verdes, Gerente del área sanitaria de A Coruña-Cee fue el encargado de dar las palabras de bienvenida.

Para ello contamos con representantes de asociaciones, tales como Alberto Martínez, de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado o Juan Antonio Suárez, de Vyda.

La parte científica y médica corrió a cargo de la Dra. Rosa Meiriño, gran profesional de la oncología radioterápica.



29 de septiembre - 18:00h

**PALABRAS DE BIENVENIDA**  
Luis Verde Remeseiro  
Gerente del Area Sanitaria A Coruña - Cee

**IMPORTANCIA DE LA COLABORACIÓN ENTRE EQUIPOS MEDICOS Y ASOCIACIONES**  
Dña. Rosa Meiriño Seoane, Oncóloga especialista

**TRAYECTORIA ASOCIACIONISTA Y OBJETIVOS**  
VYDA. D. Juan Antonio Suárez Vázquez

**10 AÑOS DE FMPJC. TRAYECTORIA Y SISTEMA DE BECAS**  
D. Alberto Martínez Patrono, FMPJC

**IMPORTANCIA DE COLABORACIÓN ENTRE EL SECTOR PRIVADO Y LAS ASOCIACIONES**  
Illumina. Dña. Piarella Peralta de Wesseling

**PALABRAS DE DESPEDIDA**  
Dña. Mª Teresa Deus Trasobares. ASARGA

MESA REDONDA - RONDA DE PREGUNTAS  
Madera Mayte Deus. Presidenta de ASARGA

ASARGA

IMPACTO CLÍNICO DE LA OMS

AGENCIA GALlega DE INVESTIGACIÓN EN SAUDE

## 30 DE NOVIEMBRE DE 2023. ME HAN DIAGNOSTICADO SARCOMA ¿Y AHORA QUÉ?

**WEBINAR**  
**ME HAN DIAGNOSTICADO SARCOMA, ¿Y AHORA QUÉ?**  
30 de noviembre de 2023 | 18:00h | Plataforma ACIS - SERGAS

**PALABRAS DE BIENVENIDA**  
**Eloína Núñez Masid**  
Gerente del Área Sanitaria Santiago - Barbanza

**DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA PSICOLOGÍA**  
**Lara Fernández**. Psicooncóloga de GEPAC

**DESDE EL TRABAJO SOCIAL**  
**Raquel Moreno Martín**. Trabajadora Social en Hospital Clínico San Carlos

**ASOCIACIONES Y PACIENTES**  
**Beatriz Prada de Francisco**. Trabajadora Social de ASARGA

**EXPERIENCIA DEL PACIENTE**  
**Virginia Hidalgo Amaro**. Paciente de ASARGA

**MESA REDONDA - RONDA DE PREGUNTAS**  
Modera: **Beatriz Cabo Quiñoy**. Trabajadora Social de ASARGA

ASARGA  
SERVICIO GALLEGO DE SALUD  
AGENCIA GALLEGA DE FARMACIA

El 30 de noviembre se realizó el último webinar del año, el cual abordó la problemática de los pacientes tras el diagnóstico, porque éste afecta a todos los ámbitos de la vida tanto de la persona enferma como de su entorno. Es por ello que se habló sobre la importancia del acompañamiento y de las herramientas que desde el área de la psico oncología se pueden aportar; así como el papel fundamental del Trabajo Social y las asociaciones de pacientes y los recursos, orientación y apoyo que desde este campo se añaden a la realidad de los pacientes.

Para ello se contó con diferentes profesionales muy conocidas por muchos de los/as pacientes de Asarga, tales como

Lara Fernández (Psico oncóloga de GEPAC), Raquel Moreno (Trabajadora Social del hospital Clínico San Carlos), Beatriz Prada (Trabajadora Social de Asarga) y Virginia Amaro (paciente de Sarcoma y socia de Asarga).

La gerente del área sanitaria de Santiago-Barbanza, Dña. Eloína Núñez Masid, fue la encargada de abrir este último evento del año.

## TALLERES

### TALLERES DE PSICOLOGÍA

Los talleres de psicología que se han realizado durante el año 2023, además del taller de duelo que se imparte en todas las ediciones, han sido los siguientes:

- **27 de febrero de 2023:** Tolerancia a la frustración.
- **28 de abril:** Cómo afrontar la incertidumbre.
- **26 de mayo:** Tratamientos largos; cómo lidiar con el agotamiento psicológico.
- **30 de junio:** Cómo afrontar los estigmas que existen sobre la enfermedad.
- **12 de septiembre:** Cómo recuperar los hábitos de salud con la vuelta al cole. Taller conjunto de Psicología y nutrición.
- **20 de octubre:** Inteligencia emocional.
- **27 de noviembre:** Pensamientos negativos sobre la enfermedad.
- **28 de diciembre:** Cómo hacer frente a la espera entre revisiones.



### TALLERES DE NUTRICIÓN

En el 2022 comenzamos los contactos con el Centro Aleris, un centro especializado en nutrición, siendo **Luis Cabañas** el encargado de realizar estos talleres.

Los objetivos de los talleres de nutrición son la divulgación y concienciación sobre la nutrición aplicada al paciente oncológico.

No obstante, de cara al último trimestre y por recomendación de Luis, quien comenzó una nueva etapa profesional y tuvo que dejar los talleres, comenzó a colaborar con Asarga **Uxía Rodríguez**.

Los talleres que se han realizado han sido los siguientes:

- 18 de enero: Nutrición
- 15 de febrero: Mitos en la alimentación.
- 15 de marzo: Tentempiés para el hospital. ¿Qué me llevo?
- 18 de mayo: 2ª parte de mitos: Preguntas y respuestas.
- 21 de junio: abaratar la compra y planificación alimentaria.
- 12 de septiembre: Taller conjunto de Psicología y nutrición: Cómo recuperar los hábitos de salud con la vuelta al cole.

- 17 de noviembre

## TALLERES DE EJERCICIO FÍSICO

- 12 de enero: Taller de ejercicio físico.
- 29 de mayo. Taller de ejercicio físico con Luis Asenjo.
- 23 de noviembre. Ejercicio físico con Luis Asenjo.



Taller de Ejercicio Físico  
con **LUIS ASENJO**

**23 de noviembre | 12:00h a 13:00h**

Inscríbete en [trabajosocial@asarga.es](mailto:trabajosocial@asarga.es)  
¡Solo tienes que enviar tu nombre,  
apellidos y la dirección de correo  
electrónico donde quieras que te enviemos  
el enlace!



**ASARGA** Taller exclusivo para socios de ASARGA  
asociate en [www.asarga.es](http://www.asarga.es)



**TALLER  
DE EJERCICIO FÍSICO**  
**12 enero 18:00 h**



**JAVIER PINTO**



EXPERTO EN ENTRENAMIENTO PERSONAL  
DIRIGIDO A PACIENTES ONCOLÓGICOS



## REUNIONES INSTITUCIONALES

### 6 DE FEBRERO DE 2023. REUNIÓN EN CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

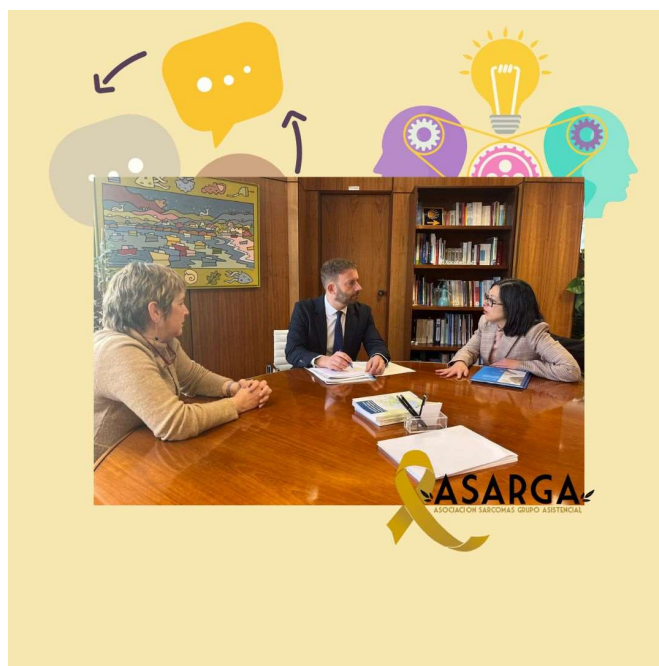
César Hernández, director general de Farmacia, en el Ministerio de Sanidad, y luego acudimos brevemente a otra reunión en el Congreso de los Diputados en Madrid.



### 27 DE FEBRERO DE 2023. REUNIÓN CON GONZALO TRENOR, DELEGADO DE LA XUNTA DE GALICIA PARA A CORUÑA.

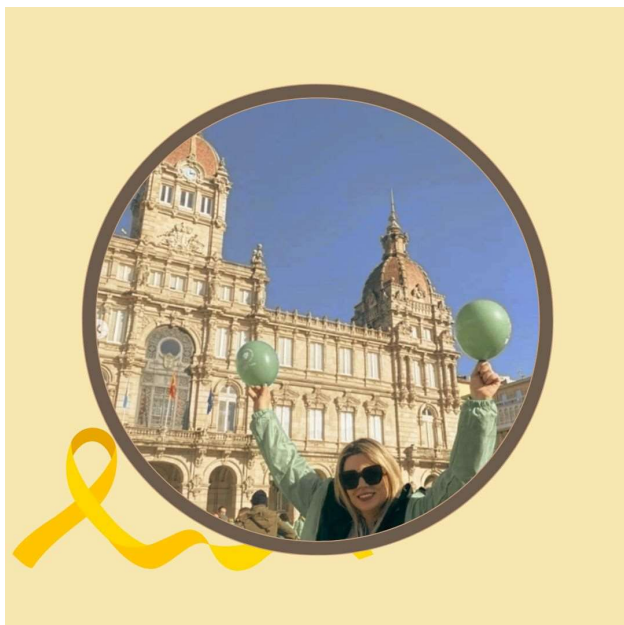
El 27 de febrero se mantuvo una reunión con D. Gonzalo Trenor, delegado de la Xunta para A Coruña. Al encuentro acudieron Mayte Deus, vicepresidenta de Asarga, y Carolina Castiñeiras, tesorera de la asociación.

Los motivos de la reunión fueron informarle de los **problemas** de los pacientes de sarcoma e impulsar la creación de un centro **CSUR** en el noroeste de España, concretamente en **Galicia**.



## EVENTOS Y JORNADAS

### **4 DE FEBRERO DE 2023. DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER**



El 4 de febrero se celebra el día mundial contra el cáncer. En la ciudad de A Coruña se realizaron actos en la plaza de María Pita organizados por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y donde, además de socios/as de Asarga, acudió también la presidenta en representación de toda la comunidad de la asociación.

### **3 a 5 DE MARZO. OPEN BAYER PATIENT COUNCIL. BRUSELAS**

El fin de semana del 3 al 5 de marzo Asarga estuvo invitada a este evento realizado en Bruselas, donde se llevó a cabo esta iniciativa apoyada por Bayer para abordar los retos de acceso a tratamiento de pacientes en toda Europa





## 14 DE MARZO. SOLEDAD NO DESEADA EN PERSONAS MAYORES. A CORUÑA

Jornada organizada por el Ayuntamiento de A Coruña dentro del programa de actividades **Coruña Acompaña** en la cual participó la **ex ministra de Asuntos Sociales y presidenta del Observatorio de Soledad no Deseada de la Fundación Once, Matilde Fernández**, que debatió con la alcaldesa Inés Rey sobre los retos a los que se enfrentan las ciudades del siglo XXI para acompañar a las personas con 65 y más años.

La vicepresidenta, Mayte Deus, pudo obsequiar a Dña. Matilde Fernández con el libro “El Sarcoma día a día”



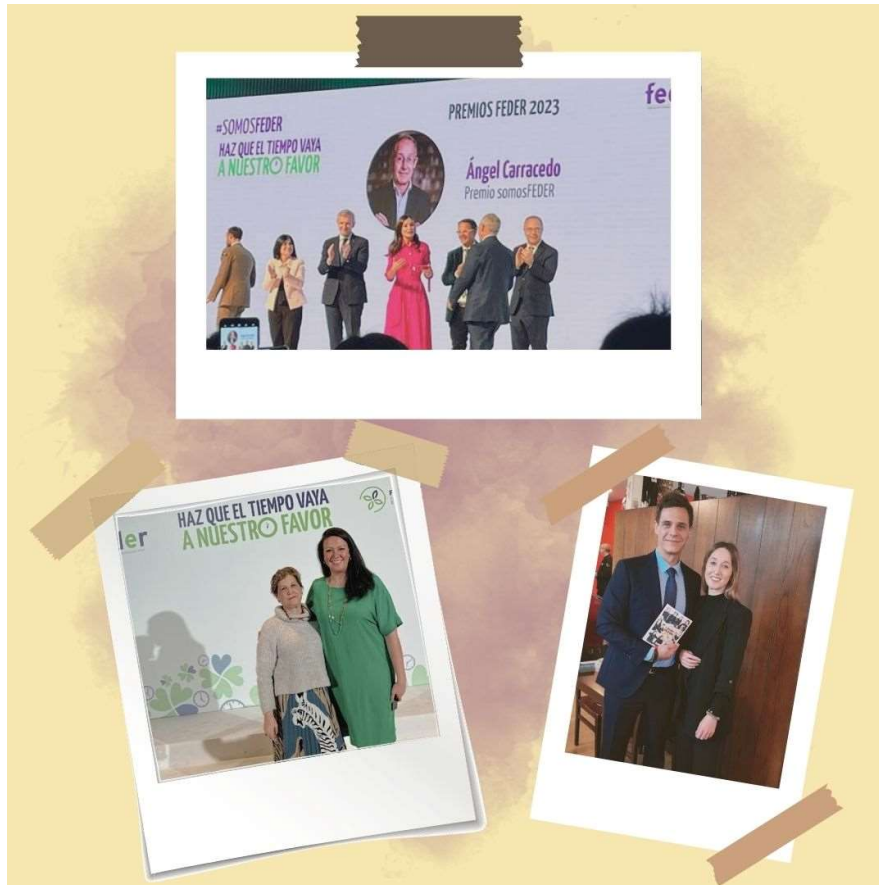
## 16 DE MARZO DE 2023. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. SANTIAGO DE COMPOSTELA

FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) celebró el acto conmemorativo del día mundial de las enfermedades raras el 16 de marzo en Santiago de Compostela. Este acto estuvo presidido por **Su Majestad la Reina**, bajo el lema “haz que el tiempo vaya a nuestro favor” y cuyo objetivo es impulsar una movilización internacional que frene las **dificultades de acceso** en equidad a diagnóstico y tratamiento para estas enfermedades minoritarias.

El acto se celebró en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Galicia donde, además de la Reina Doña Letizia, estuvieron representantes institucionales a nivel estatal, y a nivel autonómico como **Alfonso Rueda**, presidente de la **Xunta de Galicia** y **Xosé Sánchez Bugallo**, **alcalde de Santiago**.

En representación de Asarga acudieron la vicepresidenta, M<sup>a</sup> Teresa Deus Trasobares, y la Trabajadora Social, Beatriz Prada, quienes además estuvieron acompañadas de

Piarella Peralta, Patient Advocacy de Illumina; así como se le pudo hacer entrega del libro “El Sarcoma día a día” a **Cristian Gálvez**, embajador de FEDER.



## 21 DE MARZO. RUEDA DE PRENSA EN ATENEO DE MADRID

Asarga ha participado en la creación de una proposición no de ley (PNL) para crear un protocolo de derivación de pacientes a centros de referencia (CSUR). Este gran hito fue anunciado en rueda de prensa en el Ateneo de Madrid a través de la presidenta y fundadora de Asarga, Iara Mantiñán; la tesorera y fundadora de Asarga Carolina Castiñeiras; el Dr. Asensio Gómez (Cirujano especialista en sarcomas); y Carlos Bezos (Ceo de IEXP).

«Hemos realizado, junto al Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP), la primera investigación cualitativa sobre la experiencia de pacientes con sarcoma y los protocolos para derivarlos a los centros de referencia. Únicamente existen 7 centros de este tipo en toda España y ninguno de ellos en el noroeste

«ha explicado la presidenta, Iara Mantiñán.

<https://www.asarga.es/asarga-participa-pnl-crear-protocolo-derivacion-pacientes-sarcoma-csur/>



Por ello, y basándose en esta investigación, ASARGA ha trabajado recientemente con el Grupo Parlamentario Socialista, que presentó en el Congreso **una proposición no de ley** para un nuevo abordaje del sarcoma dentro del marco de la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. La propuesta insta al Gobierno a evaluar los protocolos de derivación de casos de sarcoma a los centros de referencia, así como a establecer criterios comunes a nivel interterritorial para esta enfermedad.

## 27 DE MARZO DE 2023. I CICLO DE DEBATES EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS. MADRID



Congreso de los Diputados

Este hito en el mundo de las asociaciones de pacientes se realizó el 27 de marzo de 2023 en el Congreso de los Diputados, donde hubo 2 mesas de discusión.

La apertura del ciclo de debates estuvo a cargo de **César Hernández, director general de Cartera de Servicios del SNS y Farmacia; Rosa María Romero Sánchez, presidenta de la Comisión de Sanidad y Consumo y Ana Prieto, portavoz de la Comisión de Sanidad y Consumo.**

A continuación, se abrió la primera mesa de debate, bajo el nombre de **'Contextualización y retos de los procesos asistenciales de pacientes con sarcoma'**, en la cual

participaron distintos expertos médicos y pacientes, abordando temas clave para el sarcoma. Por un lado, la **dificultad en el acceso** a los **centros de referencia** y la necesidad de un **protocolo**, tema principal de la PNL. También se abordó la importancia de la **secuenciación genómica**, que permite ejecutar la medicina de precisión, adaptada a cada paciente. Por último, en esta mesa se trató la falta de investigación en los procesos asistenciales de sarcomas como enfermedad rara.

La segunda mesa de la jornada, **"Decisores políticos"**, se centró en el **acceso a la investigación**, el acceso a los **procesos de diagnóstico** y la situación actual de los centros especializados en España.



Congreso de los Diputados



Haz click en el icono para poder ver el acto al completo:





## 12 DE ABRIL DE 2023. PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTAL DE ASARGA Y DIPUTACIÓN DE A CORUÑA:

EL 12 de abril tuvo lugar la presentación del **documental El Sarcoma Día a día**, una pieza audiovisual que contó con la financiación de la Diputación de A Coruña.

En la presentación participaron **Ana Lamas**, diputada provincial de Bienestar Social; **Iara Mantiñán**, presidenta de ASARGA; **Carlos Ares**, guionista del documental; **Carolina Castiñeiras**, tesorera de ASARGA y **Mayte Deus**, vicepresidenta de ASARGA.



## 19 DE ABRIL. ESTRENO DEL DOCUMENTAL “O SARCOMA DÍA A DÍA” EN EL TEATRO COLÓN. A CORUÑA

El 19 de abril proyectó por primera vez el documental “O Sarcoma día a día”. El estreno tuvo lugar en el Teatro Colón, en A Coruña, donde acudieron personalidades de la Diputación de A Coruña así como las protagonistas y familiares de las mismas.

Fue un acto muy emotivo que reunió a unas 200 personas aproximadamente que quisieron compartir con Asarga este día tan especial.





## 27 DE ABRIL DE 2023. JORNADA DEL SARCOMA EN VALL D'HEBRÓN

ASARGA organizó unas jornadas sobre sarcomas en el Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona) bajo el lema **“Integrando la voz del paciente en el proceso asistencial de los sarcomas”**.



Esta jornada se inició con la apertura a cargo de dos investigadores del **VHIO** (Vall D'Hebrón Instituto de Oncología), el **Dr. Joan Carles** y la **Dra. Claudia Valverde**, y de **Carolina Castiñeiras**, paciente y tesorera de ASARGA, donde se llevaron a cabo dos mesas redondas: **“El papel de contar con un CSUR en el cuidado de los pacientes con sarcomas”** y **“El sarcoma día a día”**.

## 3 a 5 DE MAYO DE 2023. FORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y PREMIOS GEPAC. MADRID

Del 3 al 5 de mayo tuvieron lugar unas jornadas de formación para todas aquellas asociaciones que forman parte de **GEPAC** (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), entre las cuales se encuentra ASARGA. En esta ocasión fueron M<sup>a</sup> Teresa Deus, vicepresidenta de ASARGA, y Beatriz Prada, Trabajadora Social de la asociación.



Los primeros días consistieron en diferentes **formaciones** orientadas a mejorar la calidad asistencial y organizativa de las mismas, así como ampliar información y conocimientos sobre campos relacionados y que afectan a las asociaciones en el día a día (tales como la normativa farmacéutica, orientación en materia legal...).

Estas formaciones finalizaron con la 11ª edición de los premios GEPAC, el cual este año fue para los compañeros de Asotrame (Ferrol).

### **11 a 13 DE MAYO DE 2023. CONGRESO SPAGN. DUBLÍN (IRLANDA).**

Los días 11, 12 y 13 de mayo, Beatriz Prada, Trabajadora Social de Asarga, acudió en representación de la asociación al congreso anual organizado por SPAGN (Sarcoma Patient Advocacy Global Network).

Casi 80 participantes asistieron a la conferencia SPAGN 2023, representantes de asociaciones de pacientes de Sarcoma de todo el mundo, incluso algunos viajaron desde lugares tan lejanos como la India, Japón, Sudáfrica y los Estados Unidos.

En este evento se llevaron a cabo una serie de ponencias muy interesantes sobre la problemática común entre los asistentes, así como se dieron a conocer proyectos de diferentes asociaciones internacionales.

El congreso al completo se puede visualizar en el siguiente enlace:

<https://www.sarcoma-patients.org/annual-conference-2023/>





## 22 DE MAYO DE 2023. GO OPEN BOEHRINGER. VIENA (AUSTRIA).

El objetivo de la cumbre era explorar el papel de los pacientes en sus **relaciones con los agentes sanitarios**. El evento contó con la presencia de varias organizaciones influyentes, no solo oncológicos si no de diversas enfermedades, como la diabetes, o las enfermedades cardiovasculares.

Se puso de relieve la gran importancia que tienen los **pacientes** en las decisiones políticas y sanitarias.

En representación de la asociación fue la presidenta, **Iara Mantiñán**.



## 14 DE JUNIO DE 2023. DÍA DEL LENGUAJE DE SIGNOS EN FERROL

Asarga, representada por la vicepresidenta, Mayte Deus, estuvo acompañando a la Asociación de Sordos de Ferrol, en la celebración del **día**

**del lenguaje de signos**. Impartieron cursos de lenguaje de signos en colegios y en un centro de educación especial.



<https://www.diariodeferrol.com/articulo/ferrol/premio-implicacion-centros-ensino-na-aprendizaxe-da-lingua-signos-4333117>

## 23 DE SEPTIEMBRE. X ENCUENTRO DE LA FUNDACIÓN MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO. MADRID.



El 23 de septiembre tuvo lugar el 10º aniversario de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, evento al cual acudió Alba Díaz Luque, vicepresidenta de la asociación.

En este evento se habló sobre los inicios de la Fundación, líneas de financiación, inversión en actividades y becas, patrimonio. Además, el evento contó con la presencia de profesionales beneficiarios de las becas de la Fundación quienes agradecieron a esta el haber podido tener la oportunidad de especializarse en el

ámbito del Sarcoma.

Al finalizar, el Dr. Ortiz presentó su libro "Sarcoma, todas las batallas".

## 5 y 6 DE OCTUBRE. SIMPOSIO DE PACIENTES DE GEIS. MADRID.

El 5 de octubre el Grupo GEIOS organizó un Simposio para pacientes en Madrid.

En este evento se habló sobre la problemática que tienen los pacientes de Sarcoma para poder conseguir una segunda opinión en un Centro CSUR.

También se habló del Proyecto Imperas y de la importancia de conseguir **un registro nacional para Sarcomas**.



A este evento también acudieron pacientes y asociaciones como Apsatur, Fundación Mari Paz Jiménez Casado, Asociación Vyda y Asociación Iker, entre otras.

Asarga estuvo representada por M<sup>a</sup> Teresa Deus Trasobares, Alba Díaz Luque, Marisa Durán López, Leire Rodríguez Gómez y Nuria Miranda de Miguel.



## 6, 7 y 8 DE OCTUBRE. MERCADO DAS NUBES EN A CORUÑA

Los días 6, 7 y 8 de octubre ASARGA estuvo presente en el **Mercado das Nubes**, situado en el Mercado de San Agustín de la ciudad herculina. Este mercado es un escaparate de negocios locales y movimiento asociativo de la ciudad.

ASARGA estuvo con su “stand” repartiendo folletos, vendiendo artículos, tales como pulseras, marcapáginas, pañoletas, camisetas, mochilas...así como el libro *El Sarcoma Día a Día*.

A este evento acudieron Lucía, responsable del departamento de Administración; Beatriz, Trabajadora social de la asociación, y Carolina, cofundadora de Asarga, socia y paciente de Sarcoma.

A pesar del veranillo de San Miguel que hubo ese fin de semana en A Coruña, por lo que no hubo gran afluencia de público a este mercado, nos fuimos satisfechas con los resultados obtenidos, ya que no quedó nadie sin conocer la asociación. Además de la recaudación, la cual fue muy positiva, se repartieron todos los folletos que se llevaron al mercado, en los cuales se podía escanear el código QR que llevaba al documental “O Sarcoma día a día”.



## 18 DE OCTUBRE. JORNADA UDC SAUDABLE.

El 18 de octubre Asarga estuvo en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de A Coruña, concretamente con los alumnos/as del máster de Psicología Aplicada, dentro de las iniciativas de la UDC Saudable.



En esta jornada se proyectó el documental *O Sarcoma día a día*, además de explicar la complejidad de la enfermedad. El Psicólogo **Fernando Aguilar** estuvo hablando de cómo se transita por las diferentes emociones al recibir el diagnóstico de Sarcoma y la psicología se puede ayudar al paciente. Se concluyó en que un trabajo conjunto con apoyo psicológico en la enfermedad oncológica es fundamental para pacientes y familiares.



## 24, 25 Y 26 DE NOVIEMBRE. CONGRESO IBEROAMERICANO DE PACIENTES CON CÁNCER DE GEPAC. MADRID.

Los días 24, 25 y 26 de octubre tuvo lugar, en la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universidad CEU San Pablo de Madrid, el 18º Congreso Iberoamericano para pacientes con Cáncer organizado por GEPAC.

Previo al congreso tuvieron lugar dos jornadas intensivas de formación para las asociaciones miembro de GEPAC, con ponencias y cursos muy interesantes y didácticos, donde se habló sobre la relación entre IA y datos de salud, farmacia comunitaria para pacientes con cáncer, medicina personalizada a través de la digitalización, las RR.SS y las asociaciones así como una tarde donde las mesas de debate

estaban formadas por diferentes políticos/as y profesionales de la medicina donde se abordaron los retos de la atención al cáncer en España y Europa.



## **16 DE NOVIEMBRE. JORNADAS DE ASARGA. MADRID**

Las II Jornadas de ASARGA se celebraron este año en la Fundación MD Anderson Cancer Center de Madrid bajo el lema «*The Patient Journey*»: *El Desafío del Paciente con Sarcoma*.

Esta jornada se dividió en diferentes mesas que abordaron los diferentes ejes estratégicos que la asociación abordará durante los años 2024 – 2025 alineados con la misión Cáncer del Proyecto Horizonte Europa. Estos ejes, cuya denominación nombraba cada una de las mesas fueron los siguientes:



- Eje estratégico: Acceso a un diagnóstico precoz
- Eje estratégico: Acceso a tratamientos especializados
- Eje Estratégico: Equidad en la salud del paciente con Sarcoma
- Eje Estratégico: Las asociaciones de Pacientes

Las mesas estuvieron formadas por profesionales de primera línea, respondiendo a las preguntas de las moderadoras de las mesas, dando lugar a debate y preguntas del público.

La jornada finalizó con la proyección del documental O Sarcoma día a día.

Fue una jornada muy enriquecedora tanto para profesionales como pacientes. Pudieron acercarse a la asociación pacientes de todas partes de España, socios/as y no socios/as de Asarga; personal de la comunidad médica y del movimiento asociativo. Se pudieron crear nuevos lazos de unión y nuevas líneas de trabajo.





## 27 DE NOVIEMBRE. REUNIÓN UDC SAUDABLE

El 27 de noviembre tuvo lugar la última reunión del año de la UDC Saudable con las Entidades externas colaboradoras. Esta reunión estuvo presidida por la vicerrectora del Campus de Ferrol y Responsabilidad Social, la profesora María Jesús Movilla Fernández.

Las asociaciones que acudieron a este encuentro fueron presentes e os-as: ASOTRAME (María), ACOPROS (Inma), ASARGA (Mayte y Beatriz), AFACO (Elena), LRG (Lucía), SAÚDE MENTAL FEAFES GALICIA (Cristina), AECC (Rosa y Rosalía), ADOS-SERGAS (Julio), AFFINOR (Lucía), ASFEDRO (Presidenta y Rebeca), QUÉROTE (Nuria) y ALCER (Alfredo).



## **15, 16 y 17 DE DICIEMBRE. MERCADO DAS NUBES DE INVIERNO**

En la última edición del año del famoso mercado de las Nubes en A Coruña Asarga volvió a estar presente.



## PARTICIPACIÓN SOLIDARIA

FEBRERO DE 2023.

### CEIP EL GRECO (Illescas, Toledo)

El CEIP El Greco de Illescas (Toledo) organizó una San Silvestre solidaria donde los beneficios recaudados fueron donados a Asarga.



MARZO 2023.

### Grupo de meditación de Alicia Navarro.

El Grupo de Meditación de Alicia Navarro, de Sant Feliu de Llobregat, realizaron diferentes acciones solidarias en las que, el dinero recaudado fue donado a ASARGA.



## Grupo Nexus

El grupo Nexus, a través de Almudena Domínguez Diajara, realizó una donación a Asarga de **310€!**



## **JUNIO 2023.**

Tras conocer a ASARGA gracias al **Sarcoma Challenge**, **Altia** donó **3 equipos informáticos a Asarga.**

El 19 de junio, **Mayte Deus**, vicepresidenta de la asociación, recogió estos equipos.





## Sarcoma Challenge

El Sarcoma Challenge es una iniciativa de Raquel, paciente de Leiomiomasarcoma y socia de Asarga, y Jorge, su marido.



El reto consistió en la participación de Jorge en una carrera compitiendo con un coche virtual para intentar recorrer el máximo número de kilómetros.

Aquellas personas que quisieron colaborar tenían que apadrinar los kilómetros que ellos quisieran y realizaban la aportación en función de los que consiga realizar el corredor.

La carrera tuvo lugar en Vigo el 7 de mayo, recaudando más de 17.000€ que fueron donados íntegramente a Asarga. El 30 de junio tuvo lugar la entrega del certificado de reconocimiento por parte de Asarga a Raquel y Jorge de las manos de Carolina Castiñeiras y M<sup>a</sup> Teresa Deus.

## DICIEMBRE 2023.

### Mapas Estelares

**Leire Rodríguez Gómez**, paciente de Sarcoma, socia y miembro de la Junta Directiva de Asarga tuvo la idea de realizar **mapas estelares** para regalar en Navidad a nuestros seres queridos. De esta forma se realizaba un regalo con un significado especial y a la vez, se colaboraba con nuestra asociación. Finalmente se realizaron un total de **91 mapas** y se recaudaron más de **600€**.



### Concurso de escaparates

En esta ocasión **Arantza Fernández Muñoz**, paciente de Sarcoma y socia de Asarga, ha donado el premio recaudado en el concurso de escaparates de Santurtzi, donde consiguió el primer premio, a Asarga, además de promover el reto del **#sarcomachallenge**.



El importe del premio eran **1000€** que Arantza y su marido han destinado a la asociación.

## DIRECTOS EN REDES SOCIALES

### **9 DE FEBRERO DE 2023. DIRECTO CON TOÑO ON THE WAY.**

El 9 de febrero Toño, un peregrino muy especial, hizo parada en la sede de ASARGA para hacer entrega de la compostelana solidaria. Las encargadas de recogerla fueron Iara Mantiñán Bua y Carolina Castiñeiras Brandón.



Además, se realizó una charla solidaria en directo donde Toño explicó el origen de la Compostela Solidaria, desde cuándo es Peregrino y por qué dedica su vida a ello, además de explicar por qué eligió a Asarga para la entrega de esta insignia.

Esta charla puede verse en el siguiente enlace:

<https://www.instagram.com/reel/CoctL4D8Ad/>

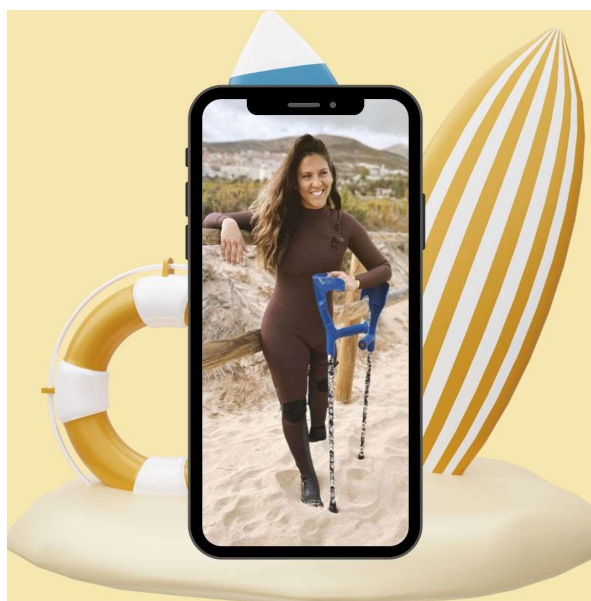
### **23 DE FEBRERO DE 2023. DIRECTO CON MIREIA CABAÑÉS**

En febrero se mantuvo una charla en directo con Mireia Cabañés, Subcampeona del mundo de parasurf tras ser diagnosticada de Sarcoma de Ewing con 7 años.

Mireia habló de su trayectoria, experiencia y su historia de superación personal.

Fue una conversación muy interesante en la que Mireia habla de los proyectos que está llevando a cabo actualmente.

<https://www.instagram.com/reel/CpAk-hUjZDW/>



## 13 DE MARZO DE 2023. DIRECTO CON BELÉN de @LALUCHAQUENADIEELIGE

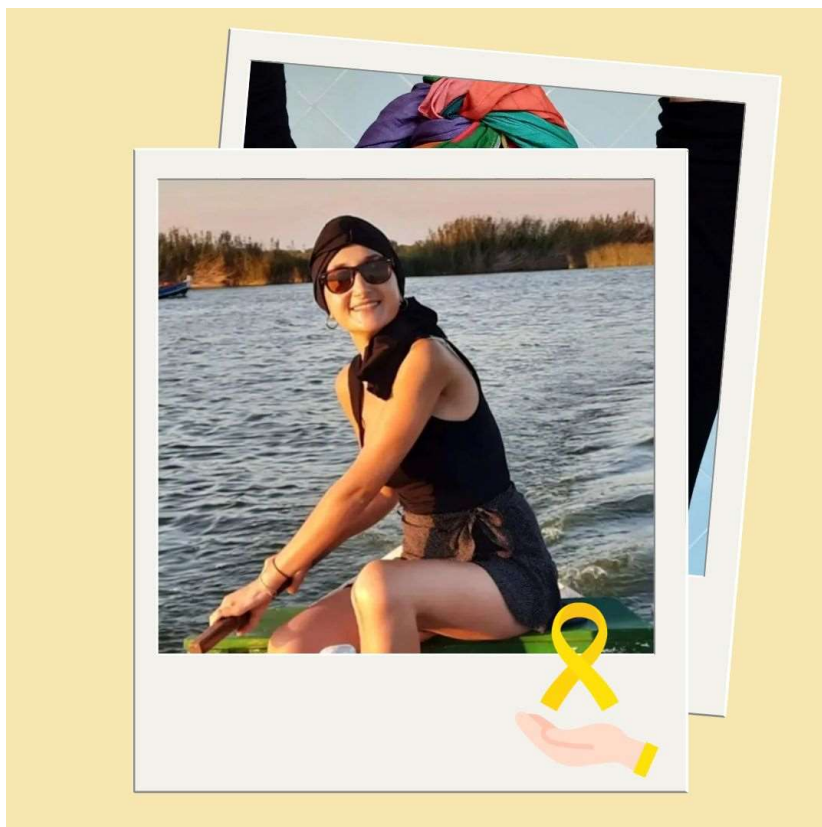
Uno de los directos más emotivos fue el que se mantuvo en marzo con Belén, creadora de la cuenta de Instagram @laluchaquenadieelige.

Belén fue paciente desde pequeña, primero de Linfoma de Hodgkin, y más tarde fue diagnosticada de Osteosarcoma, vivía en Valencia y en esta charla habló sobre cómo vivía ella la enfermedad, las dificultades de diagnóstico y por qué son necesarias las asociaciones y la importancia de la investigación.

Lamentablemente unos meses después de esta entrevista Belén fallecía a causa de la progresión de la enfermedad.

Se puede visualizar la charla mantenida entre Belén y Asarga en el siguiente enlace:

[https://www.instagram.com/p/CpvMnHYj2Y\\_/](https://www.instagram.com/p/CpvMnHYj2Y_/)



## RECORTES DE PRENSA

### **RUEDA DE PRENSA PRESENTACIÓN DE ASARGA COMO ASOCIACIÓN NACIONAL**

**22/03/2023** | La Opinión de A Coruña

<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2023/03/22/pacientes-sarcoma-urgen-protocolo-derivacion-84982704.html>

**21/03/2023** | Europa Press <https://fotos.europapress.es/temasactualidad/f5071734>

### **PRIMERAS JORNADAS DE DEBATE SOBRE SARCOMA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**

### **APROBACIÓN POR UNANIMIDAD DE LA PROPOSICIÓN NO DE LEY (PNL) EN EL CONGRESO y RUEDA DE PRENSA EN MADRID**

**08/03/2023** | Consalud.es [https://www.consalud.es/politica/ministerio-sanidad/psoe-pide-abordar-sarcoma-criterios-comunes\\_127346\\_102.html](https://www.consalud.es/politica/ministerio-sanidad/psoe-pide-abordar-sarcoma-criterios-comunes_127346_102.html)

**08/03/2023** | Infosalus.com <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-psoe-pide-establecer-criterios-comunes-abordaje-derivacion-pacientes-sarcoma-20230308180138.html>

**17/03/2023** | Infosalus.com <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-psoe-apuesta-elaborar-protocolos-comunes-atencion-derivacion-pacientes-sarcoma-20230317150723.html>

**21/03/2023** | Diario Siglo XXI <https://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20230321130735/asociacion-sarcomas-grupo-asistencial-participa-pnl-crear-protocolo-derivacion-pacientes-csur>

**21/03/2023** | Gacetamedica.com <https://gacetamedica.com/politica/el-psoe-pide-via-pnl-un-nuevo-abordaje-del-sarcoma-dentro-de-la-estrategia-en-cancer-del-sns/>

**21/03/2023** | Infosalus.com <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-asociacion-sarcomas-grupo-asistencial-participa-pnl-crear-protocolo-derivacion-pacientes-csur-20230321130735.html>

**21/03/2023** | noticiasdesalud.es <https://www.noticiasdesalud.es/2023/03/21/asociacion-de-sarcomas-grupo-asistencial-participa-en-una-pnl-para-crear-un-protocolo-de-derivacion-de-pacientes-a-csur/>

**21/03/2023** | g24.gal <https://www.g24.gal/-/doentes-de-sarcoma-piden-ao-ministerio-a-creacion-de-mais-centros-de-referencia>

**28/03/2023** | Consalud.es [https://www.consalud.es/politica/comision-sanidad-congreso-debatira-pnl-sarcoma\\_128130\\_102.html](https://www.consalud.es/politica/comision-sanidad-congreso-debatira-pnl-sarcoma_128130_102.html)

**29/03/2023** | Infosalus.com <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-congreso-pide-gobierno-luchar-contradiscriminacion-sufren-personas-superado-cancer-20230329213313.html>

## PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTAL “O SARCOMA DÍA A DÍA”

**12/04/2023** | Enfoques.gal <https://enfoques.gal/a-coruna/acoruna/deputacion-da-coruna-y-asarga-presentan-un-documental-sobre-el-sarcoma/>

**12/04/2023** | Radio Coruña (SER) <https://cadenaser.com/galicia/2023/04/12/sarcoma-dia-a-dia-una-mirada-sincera-sobre-un-tipo-de-cancer-poco-conocido-y-que-necesita-mas-inversion-publica-radio-coruna/>

**12/04/2023** | Quincemil <https://www.elespanol.com/quincemil/articulos/cultura/o-sarcoma-dia-a-dia-un-documental-corunes-con-9-testimonios-sobre-este-cancer>

**12/04/2023** | Galicia Press <https://www.galiciapress.es/articulo/ultima-hora/2023-04-12/4249107-diputacion-coruna-asociacion-sarcomas-presentan-dia-19-documental-sobre-esta-enfermedad>

**12/04/2023** RNE | Crónica de Galicia (minuto 37.40)  
<https://www.rtve.es/play/audios/informativo-de-galicia/cronica-galicia-12-04-23/6861368/>

**12/04/2023** | Xornal da Coruña <https://xn--xornaldacorua-tkb.gal/2023/04/12/asarga-presenta-o-documental-que-reune-testemunos-sobre-o-sarcoma/>

**12/04/2023** | Radio Galega (Galicia por Diante 13.00) minuto 37.  
<http://www.crtvg.es/rg/podcast/galicia-por-diante-galicia-por-diante-do-dia-12-04-2023-6073187>

**12/04/2023** | O Barbanza <https://obarbanza.gal/2023/04/a-deputacion-e-asarga-presentan-o-documental-o-sarcoma-dia-a-dia-que-reune-nove-testemunos-sobre-este-tipo-de-cancro/>

**12/04/2023** | Radio Voz <https://www.radiovoz.com/archivo/7/vocesdeacorunha/> (parte 5 del programa del miércoles 12 de abril, minuto 13:45).

**13/04/2023** | NH Diario <https://nhdiario.es/el-documental-el-sarcoma-dia-a-dia-reune-nueve-testimonios-sobre-este-tipo-de-cancer/>



**13/04/2023** | La Opinión de A Coruña

<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2023/04/13/o-sarcoma-dia-dia-estrena-85937215.html>

**13/04/2023** | El Ideal Gallego

<https://www.elidealgallego.com/articulo/comarca/diputacion-coruna-asociacion-sarcomas-presentan-dia-19-documental-sobre-esta-enfermedad-4249113>

**19/04/2023** | TV Ferrol <https://www.tvferrol.es/es/noticia.php?n=11822>

**19/04/2023** | Quincemil

<https://www.elespanol.com/quincemil/articulos/cultura/asarga-estrena-en-a-coruna-su-documental-o-sarcoma-dia-a-dia-con-nueve-testimonios?amp=1>

**19/04/2023** | La Opinión de A Coruña

<https://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2023/04/19/realidad-sarcoma-pantalla-grande-coruna-86183138.amp.html>

**19/04/2023** | RNE Informativo A Coruña, 8:45.

<https://www.rtve.es/play/audios/informativo-de-galicia/informativo-coruna-845-19-04-23/6867050/> (minuto 9).

**20/04/2023** La Opinión de A Coruña

<https://www.laopinioncoruna.es/coruna/2023/04/20/estreno-colon-primer-documental-sarcoma-86233254.amp.html>

**23/04/2023** GCiencia <https://www.gciencia.com/saude/cando-detectan-sarcoma-29-anos-quiero-cronificar-enfermedad/>

**23/04/2023** A vivir Galicia (Cadena SER)

<https://cadenaser.com/audio/1682260318878/>

## DÍA NACIONAL DEL SARCOMA

**20/09/2023** Reportaje de RTVE Andalucía a Carmen y Aída, Vocal y secretaria de Asarga

<https://www.asarga.es/dia-nacional-del-sarcoma-2/>

**20/09/2023** Entrevista en RadioVoz a la Presidenta Mayte Deus

[https://www.ivoox.com/afectados-sarcoma-denuncian-pacientes-audios-mp3\\_rf\\_116195280\\_1.html](https://www.ivoox.com/afectados-sarcoma-denuncian-pacientes-audios-mp3_rf_116195280_1.html)

**04/10/2023** Entrevista de TV Ferrol a Asarga

<https://www.youtube.com/watch?v=4MYe3efmBI0>





## EQUIPO HUMANO DE ASARGA

Asarga está formado por la Junta Directiva, y por el personal asalariado que realizan el trabajo diario de oficina.

La Junta Directiva celebró el 22 de mayo la Asamblea General de Socios/as. En esta reunión, tanto la vicepresidenta Durante el 2023 la **JUNTA DIRECTIVA** estuvo formada por las siguientes personas; y el 21 de agosto celebró una Asamblea extraordinaria en la que se produjeron cambios en las personas que forman la junta directiva.

### **JUNTA DIRECTIVA**

- **PRESIDENCIA**
  - o **Iara Mantiñán Bua**: hasta agosto de 2023.
  - o **Mª Teresa Deus Trasobares**: desde el 21 de agosto de 2023.
- **VICEPRESIDENCIA**
  - o **Mª Teresa Deus Trasobares**, desde el 20 de junio de 2022 hasta el 21 de agosto de 2023.
  - o **Alba Díaz Luque**: Desde el 21 de agosto de 2023
- **TESORERÍA:**
  - o **Carolina Castiñeiras Brandón**: hasta el 21 de agosto de 2023.
  - o **Raquel Fernández Fernández**: Desde el 21 de agosto de 2023.
- **SECRETARÍA:**
  - o **Ángel González Lago**: hasta el 21 de agosto de 2023.
  - o **Aída María Alonso Jiménez**: Desde el 21 de agosto de 2023.
- **VOCALES:**
  - o **Mª Luisa Durán López**: Desde 21 de agosto de 2023.
  - o **Leire Rodríguez Gómez**: Desde 21 de agosto de 2023.
  - o **Mª Soledad Ortega Martínez**: Desde 21 de agosto de 2023
  - o **Carmen Mª Marín Vera**: Desde 21 de agosto de 2023

### **EQUIPO DE OFICINA**

El equipo de la oficina durante el año 2023 ha estado formado por las siguientes profesionales:

- **LAURA COBELO, TRABAJADORA SOCIAL**: Hasta marzo 2023.
- **LUCÍA DOMÍNGUEZ**: De diciembre de 2022 a julio de 2023; y de agosto de 2023 a la actualidad.
- **BEATRIZ PRADA, TRABAJADORA SOCIAL**: De marzo a junio de 2023; y de agosto de 2023 a la actualidad.
- **BEATRIZ CABO, TRABAJADORA SOCIAL**: Desde mayo 2023 hasta diciembre de 2023.
- **TATIANA TORRES LLADO**: Desde octubre de 2023 hasta noviembre de 2023.

- **IKER DOVAL ORDÓÑEZ:** Desde diciembre de 2023 hasta la actualidad.
- **INÉS VÁZQUEZ. COMUNICACIÓN Y MÁRKETING:** Desde febrero 2023 hasta julio de 2023.