

Entrevista a

María Paz Jiménez,
presidenta de AEAS



María Paz Jiménez

Casada y con tres hijos su profesión es Psicóloga.

Comenzó su andadura profesional con un Gabinete privado de Psicología hasta que logró una plaza de profesora y orientadora infantil en un colegio de monjas.

Tras su diagnóstico y varias cirugías, le dieron la invalidez absoluta. Tiene secuelas en el bazo y en una de las cuerdas vocales.

Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS)

¿Cómo llegó usted a AEAS y a presidir la asociación?

Después de llevar más de cuatro años diagnosticada de un mixofibrosarcoma y tener varias recidivas, pensé que tenía que haber más gente en mi misma situación y empecé a buscar en Internet y encontré el foro de la asociación en el cual comencé a intercambiar mis experiencias, ¡por fin había encontrado personas que tenían los mismos miedos que yo! Me asocié y presté mi apoyo y colaboración. En la última asamblea, Javier Sánchez, fundador y presidente de AEAS, pidió que se le relevara del cargo, y por votación de los que asistimos salí elegida nueva presidenta.

■ **AEAS se creó por la motivación de un grupo de pacientes del Hospital Puerta de Hierro apoyados por su oncólogo, que vieron la necesidad de dar a conocer este tipo de cáncer**

Desde aquí quiero agradecer a Javier y a todos los que iniciaron este camino, que nos abrieran estas puertas, y espero con la ayuda de todos continuar con su labor, el mismo espíritu y lograr los objetivos que se propusieron.

¿Cómo se creó AEAS? ¿Cuál fue la principal motivación para su creación?

AEAS se creó por la motivación de un grupo de pacientes del Hospital Puerta de Hierro apoyados por su oncólogo el Dr. Ricardo Cubedo, miembro del GEIS, que vieron la necesidad de dar a conocer este tipo de cáncer.

■ **Queda un gran camino para que funcione el asociacionismo en España**

El espíritu de los que iniciaron esta asociación, entre ellos como he dicho anteriormente Javier Sánchez, era crear una gran familia, representar la faceta humana y personal de los afectados por sarcomas, mejorar la calidad de vida, orientar y apoyar a los pacientes.

■ Estamos obligados a que tanto la sociedad, como los pacientes, e incluso los profesionales, lleguen a tener el conocimiento de que existe ese cáncer llamado Sarcoma

¿Funciona el asociacionismo en España? ¿Por qué cree que esto es así?

No, somos demasiado individualistas y creemos que no servirá de nada el juntarnos para un bien común. Creo que ahora estamos aprendiendo a través del impulso de las redes sociales, que el asociarse puede funcionar, pero todavía queda un gran camino para que funcione el asociacionismo en España.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) aglutina a varias asociaciones de pacientes oncológicos ¿AEAS está en GEPAC? ¿Por qué?

Sí, pertenecemos a GEPAC. Nos pareció una buena iniciativa defender los intereses de los pacientes con cáncer, todos unidos en un mismo grupo.

Hay demasiada dispersión de asociaciones, si nos unimos los objetivos comunes, que son muchos, los logramos antes y mejor.

GEPAC está haciendo un buena labor y cumpliendo objetivos poco a poco. También es una asociación joven y queda mucho camino por recorrer, espero que con el apoyo de todos salga adelante.

¿Qué actividades tienen previstas desarrollar a lo largo de este año?

Fundamentalmente, seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes y personas afectadas a través de las siguientes actividades:

- Difundir los avances sanitarios a través de colaboraciones con el mundo científico, administración y especialistas.
- Seguir fomentando el intercambio de experiencias entre enfermos y sus familiares a través del foro y encuentros que programemos.

- Guiar a los pacientes afectados de sarcoma hacia centros de referencia en colaboración con el GEIS (Grupo Español de Investigación en Sarcomas).

Ustedes trabajan en una doble vertiente: para los pacientes y para la sociedad.

Sí. Como ya he comentado antes uno de nuestros objetivos es difundir con todos los medios a nuestro alcance la existencia de un cáncer llamado sarcoma. Estamos obligados a que tanto la sociedad, como los pacientes, e incluso los profesionales, lleguen a tener el conocimiento de que existe ese cáncer llamado sarcoma. Tenemos que ayudar y facilitar el camino hacia su pronto diagnóstico y tratamiento y para ello, vuelvo a repetir, es necesario que la sociedad, los pacientes conozcan que existe. A partir de ahí ayudarnos.

¿Qué opinión tiene de la SEOM? ¿Qué mensaje quiere transmitir a los oncólogos médicos?

La SEOM es el referente de la Oncología en España, y efectivamente estimula el estudio y la investigación sobre el cáncer, participando activamente en la prevención de esta enfermedad.

En cuanto a los mensajes, a los oncólogos médicos les pediría que sean empáticos, que utilicen un lenguaje accesible para los pacientes y sus familiares.

■ Pertenecemos a GEPAC porque nos pareció una buena iniciativa el defender los intereses de los pacientes con cáncer, todos unidos en un mismo grupo

Además de dedicar a cada paciente el tiempo necesario, debe tener en cuenta, que cuando a una persona le derivan al oncólogo, aunque cada vez menos, la fantasía de muerte ronda en su cabeza, el oncólogo debe saber contener y amortiguar esa angustia.

■ A los oncólogos médicos les pediría que sean empáticos, que utilicen un lenguaje accesible para los pacientes y sus familiares

María Paz Jiménez