

II JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA



II JORNADA PUERTAS ABIERTAS FRENTE AL SARCOMA
19/09/2025

Participan:

| | | |
|--|--|--|
| ARAGON H. Clínico Univ. Zaragoza H. Virgen de las Nieves H. Regional Univ. de Málaga | CATALUÑA H. Univ. Vall d'Hebron H. de la Santa Creu i Sant Pau Institut Català d'Oncologia ICO L'Hospitalet Hospital Sagrat Cor | EXTREMADURA H. Univ. de Badajoz |
| ANDALUCÍA H. Virgen de las Nieves H. Regional Univ. de Málaga | VALENCIA H. Universitat de València H. Clínico Univ. de Valencia | GAUCIA Complejo H. Univ. A Coruña Hosp. Clínico Univ. de Santiago Complejo H. Univ. Ferrol |
| ASTURIAS H. Comarcal de Asturias | MADRID H. Clínico San Carlos H. Univ. Fundación Jiménez Díaz H. H. Univ. Gregorio Marañón H. General Infanta Sofía Jesús H. Univ. La Paz | LA RIOJA H. Univ. San Pedro |
| CANARIAS H. Univ. Insular Gran Canaria | MURCIA H. Univ. Fundación Jiménez Díaz H. H. Univ. Gregorio Marañón H. General Infanta Sofía Jesús H. Univ. La Paz | NAVARRA Clínica Univ. de Navarra |
| CANTABRIA H. Univ. Marqués de Valdecilla | PALESTINA H. Univ. La Paz | PALESTINA H. Univ. de Ciencias |
| CASTILLA-LA MANCHA H. General de Valdepeñas H. Univ. Toledo H. Virgen de Altagracia | PALESTINA H. Univ. Ramón y Cajal H. Univ. Quirón Salud Positivo H. MD Anderson Cancer Center H. Ruber Internacional FUNDACIÓN VITRAL Clínica Univ. de Navarra Grupo IMH Hospital | REGIÓN DE MURCIA H. Clínico Univ. Virgen de Arco |
| CASTILLA Y LEÓN Hospital Asistencial Univ. León | | |

Día Nacional del Sarcoma
20 de septiembre 2025
Unidos frente al Sarcoma
#VocesdelSarcoma

Promueven:

Colaboran:

ASPARTRU Aragón (Asociación de Pacientes con Sarcoma y otros Tumores Raros)
ASARIGA- Asociación Sarcomas Grupo Asistencial
ASOC. ALAS PARA MARIPOSAS
ASOCIACIÓN HER - Investigación en Liposarcoma Músculo y Ayuda a Cuidados Paliativos

ASOCIACIÓN Voz-Voz y Difusión del Angiosarcoma.
Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
Colectivo GIST España
FUNDACIÓN ARC- Fundación Anna Rovira Codina - Stop Sarcoma
FUNDACIÓN ELENA TERTE
FUNDACIÓN La sonrisa de Alex

Con el apoyo de:

ZIGLA 28
FUNDACIÓN PHARMAMAR
deciphera

En el contexto del Día Nacional del Sarcoma (20 de septiembre), coordinado y organizado por La FUNDACION MARI PAZ JIMENEZ CASADO (FMPJC) celebramos la “*II Jornada de Puertas abiertas sobre el Sarcoma*”. Para el desarrollo de esta Jornada se contó con la total ayuda y colaboración del Grupo Español de Investigación en Sarcoma (GEIS)

Participaron 40 hospitales/Centros sanitarios Públicos y Privados de las 17 Comunidades Autónomas de España que junto con la colaboración de 10 entidades/asociaciones de pacientes, desarrollaron en formato “abierto”. El **objetivo principal fue potenciar el papel activo de los pacientes y que repercuta en su calidad de vida**, actividades y actos encaminados y dirigidos a **sensibilizar a la sociedad sobre el Sarcoma, así como mejorar la practica asistencial**. Otros objetivos importantes fueron:

- Crear espacios de encuentro entre profesionales; entre pacientes y entre profesionales y pacientes, con intercambio de experiencias en el grupo, abordando temas relacionados con el manejo de la enfermedad y su tratamiento para mejorar el confort y la calidad de vida
- Complementar las actividades profesionales y multidisciplinarias promoviendo la humanización
- Mejorar la información a pacientes y su entorno, haciendo entender la enfermedad mediante un lenguaje comprensible y la importancia de la educación para la salud.

- Abordar diferentes temas relacionados con la enfermedad y su tratamiento, la importancia de la dieta, el ejercicio físico, alternando con talleres educativos de relajación, ejercicios, manejo de estomas, cuidados de catéteres.....

Las actividades que cada Centro realizó fue con **formato totalmente libre y abierto desde sesiones dirigidas sobre** como mejor práctica asistencial, dedicada a los pacientes de sarcoma para hacer entender de forma clara al paciente su enfermedad haciendo una intervención educativa, ofreciendo información y recomendaciones necesarias hasta sesiones informativas y divulgativas para incrementar la concienciación social sobre el Sarcoma

HOSPITALES QUE PARTICIPAN POR CC.AA



1. ARAGON

- Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa Zaragoza.** Día 19.9.2025 **Mesa informativa presencia APSATUR durante toda la mañana** (Dr. M Vidal)
13h Conexión **Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”

2. ANDALUCIA

- Hospital Universitario Virgen de las Nieves Granada.** Mesa Informativa Iluminación nocturna de la fachada 20/9(Dr. L. Castillo/Dña. R Lázaro)
13h Conexión **Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”-.
- Hospital Universitario Virgen del Rocío Sevilla** Jornada de Visibilización del Sarcoma Sarcoma. (Patio central) Día 19.9.2025 de 12h a 14h: Presentación de datos asistenciales, Proyección del vídeo que es un comité y áreas implicadas”. Mesas sarcomas y psicología, deporte (clase), IA y su aplicación a los Sarcomas (Un. De Sevilla), Espacio para recorrer los stands de las asociaciones: **VYDA/ALAS PARA MARIPOSAS/ANDEX.**

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

12.30→ 13.00 Recibimiento

- *Bienvenida y presentación de las primeras Jornadas por el Día de Sarcoma*
- *Presentación datos asistenciales CSUR y Ensayos clínicos*

13.00 Proyección del vídeo que es un comité y áreas implicadas

13.30→ 14.00 Espacio para recorrer los “stands” dispuestos por diferentes Asociaciones

- *Mesa sarcomas y psicología*
- *Mesa sarcomas y deporte (clase de 30 minutos)*
- *- de Sevilla Inteligencia artificial, y su aplicación a los sarcomas. Proyecto Universidad*
- *Diagnóstico NGS; IBIS Sevilla*



13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”-
Presentación a medios e iluminación nocturna (Dra. Irene Carrasco)

<https://drive.google.com/file/d/1KJiepDJOa0k3WoHglNiSJ57sheGvx4g>

x/view?usp=drive_link

- c. **Hospital Regional Universitario de Málaga**”- Iluminación nocturna el 19.9.2025 de las fachadas de los Centros: Hosp Regional Univ. de Málaga; Hospital Civil de Málaga y Hospital Materno Infantil de Málaga
13h Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos (Dr. D. Moriel)

3. ASTURIAS

Hospital Central de Asturias Día 19.9.2025 Jornada practica multidisciplinar: “Juntos por el Sarcoma” de 10h a 12; 15h

13h Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. M^a P Solís)

03 A PROGRAMA COMPLETO



4. CANARIAS

- a. **Hospital Universitario Insular Gran Canaria Mas Allá del Sarcoma 23.9.2025 de 9h-13h** Jornada: “Más Allá del Sarcoma: Un Encuentro para Pacientes y Acompañantes”. **Fundación Canaria de Cáncer de Pulmón.** Lugar: (Aula de Formación Edif. del Mar). Hospital Univ. Materno-Infantil).

<https://drive.google.com/file/d/14CISH2HK8O8QfS5NwtAs27m6Q3zgz1t5/view>



19.9.2025 13h Conexión “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dra. A Estival**)

5. CANTABRIA

- a. **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla Santander** Mesa Informativa



13h Conexión **Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (**Dra. A de Juan**)

6. CASTILLA- LA MANCHA

- a. **Hospital General de Valdepeñas** .19.9.2025 **Mesa informativa presencia con entrega de trípticos- Asoc. IKER sobre Sarcoma**
13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dr. F Farragut**)



- b. **Hospital Universitario Toledo** 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dra. E Holgado**)
- c. **Hospital Virgen de Altagracia Manzanares** “Jornada: El Sarcoma: la perspectiva desde un hospital comarcal”. Día 19.9.2025 de 8,15h a 14h: Magnitud del problema y necesidad del enfoque multidisciplinar- Enfoque de trabajo. La importancia de los CSUR. Testimonio pacientes. Conclusiones. 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dr. S F Silva; Dra. A Yevenes**)

HOSPITAL VIRGEN DE ALTAGRACIA, MANZANARES (CIUDAD REAL)
DIA NACIONAL DEL SARCOMA 19/09/2025

Jornada de sensibilización y humanización

El Sarcoma: La perspectiva desde un hospital comarcal

Médicos responsables:

- Dr. Samuel F. Silva. FEA Cirugía ortopédica y traumatología.
- Dra. Ana Yébenes. FEA Oncología Médica.

Orden del día 8:15 – 9:00 hrs:

- Introducción: La magnitud del problema y la necesidad del enfoque multidisciplinar especializado.
- Testimonio paciente #1
- Enfoque de trabajo diagnóstico del paciente con tumoración sospechosa de sarcoma:
 - * Extremitades
 - * Viscerales (GIST, retroperitoneal)
- Cómo llevar la teoría a la práctica clínica en nuestro sistema nacional de salud? La importancia de los CSUR.
- Testimonio paciente #2.
- Conclusiones y preguntas.

- Jornada online de 13:00 – 14:00 hrs: Encuentro para personas, centros y asociaciones sobre la importancia de la gestora de casos.

7. CASTILLA Y LEON

- a. **Complejo Asistencial Universitario León Día 19.9.2025**
Exposición permanente " Cartas al Sarcoma", hasta el 20 de octubre
experiencia pacientes y poster informativo sobre la patología y la unidad de Sarcomas



- 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. L de la Cruz y Dra. P Casas)

8. CATALUÑA

- a. **Hospital Univ., Vall d’Hebron; Jornada para Pacientes 19.9.2025**
14h a 17; 30h. (VHIO Marsillach): ¿Cómo mejorar el circuito? Impacto de la Investigación
13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. C. Valverde, M. González y P Pérez)



Día nacional del Sarcoma | Jornada para pacientes
19 de septiembre de 2025
14.00h - 17.30h
Edificio VHIO, Plaza Adolfo Marsillach 6, Barcelona

14.00h - 14.15h: Introducción
Dra. Claudia Valverde, oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Gastrointestinales (en próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO

14.15h - 15.15h: Sesión participativa | ¿Cómo podemos mejorar el circuito desde que el paciente entra en el hospital?
Dra. Claudia Valverde, oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Gastrointestinales (en próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO

15.15h - 16.15h: Sesión participativa | ¿Qué necesitan los pacientes con sarcoma tras finalizar el tratamiento?
Dra. Macarena González, oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Gastrointestinales (en próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO

Dra. Paula Pérez, oncóloga pediátrica del Institut d'Investigació de Recerca (IIR)
16.15h - 16.40h: Break

16.40h - 17.20h: Sesión participativa | El impacto de la investigación clínica en los pacientes: percepciones y dudas
Goretti Malvarán, Project manager en el Área de Gestión Clínica del VHIO

17.20h - 17.30h: Cierre de la jornada
Dra. Claudia Valverde, oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Gastrointestinales (en próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO

https://drive.google.com/file/d/1pkyYXFmTNDeyIUQB1pxU3JE_XRWuSgEA/view?usp=sharing

- b. **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau: 12h Charla Divulgativa y Debate para pacientes. 13h. Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. A. Sebio; A. Peiro, Dña., S Casanova)



<https://drive.google.com/file/d/1075kgE8X4GpUTYWZg2ZzfKXXxAvjn/view?usp=sharing>

- c. **ICO L' Hospitalet, Barcelona** Taller Ejercicio Físico: Actividad educativa teórico-práctica sobre la actividad física durante y después del tratamiento para Pacientes con sarcoma 18.9.2025 a las 10h. Día 19.9.2025. 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. L Colomo y Dra. A Duran)



<https://ico.gencat.cat/ca/detall/activitatagenda/exercici-fisic-hospitalet>
08 C PROGRAMA COMPLETO

- d. **Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.** Día 18.9.2025 a la 11h en el hall del Hospital: Encuentro de pacientes, familiares y profesionales .Un mural con mensajes de pacientes, familias y personal implicado referentes al sarcoma.



13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dr. M Garraus/ DR. Forner)

9. COMUNIDAD VALENCIA

- a. **Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia 19.9.2025**
Comité Sarcomas presencial/desayuno con pacientes 25.9.2025 a las 10h Jornada informativa “Hay que ganarle tiempo al sarcoma. La detección precoz puede salvar vidas.” Testimonios de pacientes, información sobre el sarcoma, campaña de detección precoz.

Inscripciones:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSemAUrRtaJUSNIJXoKBX>

-

[HL5BLIkM49-JpS-g0hO0rImMH2Ow/viewform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSemAUrRtaJUSNIJXoKBX)



<https://drive.google.com/file/d/12W8HkLaYb9k4ZHbsU8pQrxyG69kebE0z/view?usp=sharing>

19.9.2025 Conexión 13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. E Mayordomo; C de la Calva Dr. Amaya)

- b. **Hospital Clínico Universitario de Valencia 19.9.2025 II Jornada integral SarcoMAS 10;30h- 14h- ¿ Qué es y cómo se diagnostica un sarcoma?, Desafíos en la Cirugía en sarcomas, La Investigación - ASPANION**



<https://x.com/GVAclinic/status/1963920065910247858>

19.9.2025 Conexión 13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos” (Dres. JA Pérez-Fidalgo; J Verdú)

10. COMUNIDAD DE MADRID

- a. **Hospital Clínico San Carlos** 22.9.2025 Encuentro SARCO+ 11h a 13h La Enfermera gestora de casos experiencias. AECC (A. Villar).

AGENDA DEL DÍA:
11:00h Bienvenida.
11:05h Presentación de participantes, profesionales y asociaciones.
11:15h El paciente y la enfermera gestora de casos
11:30h Coloquio: Día a día del paciente diagnosticado de sarcoma.
12:15h Descanso - Café.
12:25h Experiencias: Entorno familiar.
13:00h Clausura del encuentro.

ORGANIZADORES:
Dña. Azahara Guillem
Enfermera gestora de casos, Unidad de Sarcomas
Dr. Juan Luis Cebrían
Traumatólogo, Unidad de Sarcomas
Dr. Antonio Casado
Oncólogo médico, Unidad de Sarcomas
Dña. Ana Villar
Coordinadora de voluntariado: Asoc. Española Contra el Cáncer

19.9.2025 Conexión 13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”. (Dr. JL Cebrían; A. Casado y A Guillem)

- b. **Hospital Univ. Fundación Jiménez Díaz.** Jornada Pacientes 12h a 14h
Aula Magna (Planta 0), Que son los Sarcomas Relevancia de la Cirugía e importancia de la Investigación **FMPJC**,

DÍA NACIONAL DEL SARCOMA: JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS PARA PACIENTES
Viernes 19 de septiembre de 2025
Aula Magna (Planta 0)
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

12:00 Presentación de la Jornada.
Dr. Carlos López. Servicio de Oncología Médica

12:05 ¿Qué son los sarcomas? Importancia de los centros expertos en la atención a los pacientes con sarcoma.
Dr. Carlos López. Servicio de Oncología Médica
Dra. Nadia Hindi. Servicio de Oncología Médica

12:20 Relevancia de la cirugía adecuada en el tratamiento de los sarcomas.
Dra. Montiel Jiménez. Servicio de Cirugía General y Digestiva
Dr. César García Mauriño. Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica

12:35 ¿Por qué es importante la investigación en sarcomas? La investigación clínica.
Dr. Carlos López. Servicio de Oncología Médica
Dra. Nadia Hindi. Servicio de Oncología Médica

12:45 Investigación básica y traslacional en sarcomas.
Dr. José Mondaza. Laboratorio ATBsarc. Instituto de Investigación Sanitaria FJD

13:00 El recorrido del paciente con sarcoma.
Sra. Isabela Ferraro. Paciente.

13:15 ¿Qué son las asociaciones de pacientes y en qué me pueden ayudar?
Fundación Mari Paz Jiménez Casado

13:00 – 14:00 Conexión interhospitalaria: Manifiesto sobre el rol de gestor de casos en sarcomas.

<https://www.fjd.es/es/sala-prensa/agendaeventos/jornada-dia-nacional-sarcoma-jornada-puertas-abiertas-pacie>

19.9.2025 Conexión 13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”. (Dres. C López y N Hindi)

- c. **Hospital General Universitario Gregorio Marañón 19.9.2025** Presentación Una puesta en Común. Gestora de Casos. Un consenso”. 13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. R Álvarez; Dña. B Castillo)



- d. **Hospital General Infantil Niño Jesús 19.9.2025** Webinar Sarcomas en Adolescentes y Adulto Joven”. De 13h a 15h Características biológicas y clínicas; estrategias en los sarcomas del adolescentes. 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dr. L. Madero)



Videos Promoción <https://we.tl/t-l99rfDhBoP> <https://we.tl/t-AmD2lVKyyT>

Inscripción <https://www.doryos.com/webinars/sarcomas-en-el-adolescente-y-adulto-joven/>

10 D PROGRAMA COMPLETO

- e. **Hospital Universitario 12 de Octubre 19.9.2025** mesa con pacientes para contar sus experiencia 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” (Dra. A. Manzano)
- f. **Hospital Universitario La Paz 19.9.2025** Mesas redondas/Charlas sarcomas de profesionales sanidad y pacientes “Dedicada a la

sensibilización, la información clara y el acompañamiento integral a pacientes, familiares y profesionales implicados en el abordaje del Sarcoma”. de 12:00h a 14h:



11:10-12:00: MESA

REDONDA/ CHARLAS: Pte. De confirmación por parte de los diferentes especialistas: esto es una idea).

| Rol | Encargado | Pregunta guía sugerida |
|------------------------|---|---|
| Oncólogo medico | Dr. Redondo?/Dr. Rubio/Dra. Guerra? | ¿Qué es un comité multidisciplinario? ¿Cómo es la atención integral de un paciente con sarcoma y que armas tenemos? |
| Cirujano ortopédico | Dr. Ortiz/Dr. Peleteiro | ¿Qué retos plantea la cirugía del sarcoma? ¿Cómo se decide qué intervención realizar? |
| Psico-oncólogo/a | Dra. Palao y trabajador social | ¿Qué impacto emocional tiene el diagnóstico? ¿Cómo podemos acompañar a los pacientes? |
| Oncólogo radioterápico | Dra. | ¿Qué es la radioterapia y su papel en el tratamiento. ¿Todos la necesitamos? |
| Radiólogo y patólogo | Dres. Mar Tapia/Bernabeu y Dr. Pozo | ¿Qué es una biopsia y como se evalúa? |
| Enfermero | Enf. Gestora casos. Paula | ¿Cuál es el papel de la enfermería en el acompañamiento de los pacientes? ¿Cómo ayuda la enfermera a manejar los efectos secundarios del tratamiento? |
| Investigación | Dra. Halin Bareke/Cris contra el cancer | ¿Cómo ayuda la investigación a mejorar la calidad y tratamiento de los pacientes? ¿Qué impacto tiene? |
| Paciente / Familiar | Tenemos 4 pacientes seleccionados | ¿Qué fue lo más difícil del proceso? ¿Qué mensaje te gustaría dar a otros pacientes? |

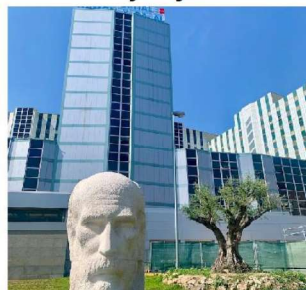
13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dr. A Ibáñez**)

- g. **Hospital Universitario Ramón y Cajal** Jornada “Dedicada a la sensibilización, la información clara y el acompañamiento integral a pacientes, familiares y profesionales implicados en el abordaje del Sarcoma”. Día 19.9.2025 de 9; 30h a 14h: 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dr. I Pérez y Dña. C Gallardo)

II Jornada de Puertas Abiertas sobre el Sarcoma

19 de septiembre de 2025

**Hospital Universitario Ramón
y Cajal**



“Una jornada dedicada a la sensibilización, la información clara y el acompañamiento integral a pacientes, familiares y profesionales implicados en el abordaje del sarcoma”

OBJETIVOS DE LA JORNADA

- Sensibilizar a la sociedad sobre el sarcoma.
- Potenciar el papel activo del paciente en su proceso.
- Promover la humanización en la atención sanitaria.
- Mejorar la información con un lenguaje comprensible.
- Crear espacios de encuentro entre profesionales y pacientes.
- Fomentar el cuidado integral: físico, emocional y social.
- Acompañar en el proceso desde el diagnóstico hasta el seguimiento.

Porque conocer, entender y compartir ayuda a vivir mejor con la enfermedad.

AGENDA

- **09:30 – 10:00** ¿Qué es el sarcoma? Abordaje integral del diagnóstico y tratamiento explicado de forma clara por profesionales sanitarios.
- **10:00 – 10:30** “¿Y ahora qué?”: primeros pasos tras el diagnóstico Acompañamiento emocional y toma de decisiones desde el inicio.
- **10:30 – 11:00** Taller de ejercicio físico adaptado Fisioterapia en movimiento para recuperar fuerza, equilibrio y bienestar.
- **11:00- 11:30** Descanso
- **11:30-12:00** (PICC, estomas, nutrición) □ Efectos secundarios del tratamiento Cómo prevenirlos y tratarlos con autocuidados y apoyo profesional.

h. Hospital Universitario Quirón Salud Pozuelo Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma

Portal del Paciente Quirónsalud
Accede online a tus resultados y gestiona tus citas en quironsalud.com o en nuestra App.

95 41

Día Nacional del Sarcoma
Jornada de puertas abiertas para pacientes
Viernes, 19 de septiembre de 2025
Aula Magna (Planta 0)
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

PROGRAMA

- 12:00h. Presentación de la Jornada.
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.
- 12:30h. ¿Qué son los sarcomas? Importancia de los centros expertos en la atención a los pacientes con sarcoma.
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.
Dña. Raquel Pérez, Servicio de Oncología Médica.
- 12:30h. Indicación de la cirugía adyuvante en el tratamiento de los sarcomas.
Dra. Mercedes Jiménez, Servicio de Cirugía Oncológica y Digestiva.
Dr. César García Marín, Servicio de Neoradiología y Cirugía Oncológica.
- 13:00h. ¿Por qué es importante la investigación en el tratamiento de los sarcomas?
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.
Dña. Raquel Pérez, Servicio de Oncología Médica.
- 13:45h. Investigación básica y tratamiento en sarcomas.
Dr. José Manuel Salazar de Ojeda, Instituto de Investigación Sanitaria IISG.
- 13:00h. El recorrido del paciente con sarcoma.
Dra. Isabel Ferrer, Paciente.
- 13:15h. ¿Qué son las necesidades de pacientes y en qué me pueden ayudar?
Fundación María Paz Jiménez Casado.
- 13:00-14:00h. Consulta con oncólogo/a. Manifiesta sobre el día de gestión de casos en sarcomas.

DESCUBRE LA APLICACIÓN

FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ
HOSPITAL UNIVERSITARIO

13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dr. A Sánchez)

i. Hospital MD Anderson Cáncer Center Madrid – Hospiten Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma

13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dr. E Ortiz y Dña. E. Vicente)

j. Grupo HM Hospitales Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma

13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos” (Dr. E García-Rico)-

k. Hospital Ruber Internacional Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma Difusión Notas de prensa en ABC.es, en la Razón y otros medios de comunicación sobre el día nacional del Sarcoma

ATUSALUD 11

Las claves para el abordaje del sarcoma

El diagnóstico molecular y la reconstrucción son el mayor desafío de estos tumores poco frecuentes.

Los sarcomas son tumores poco frecuentes que afectan a cualquier edad y que se originan en los tejidos conectivos. Su diagnóstico y tratamiento requieren un enfoque multidisciplinar que involucre a cirujanos, oncólogos, radiólogos y patólogos. El mayor desafío en el diagnóstico de estos tumores es la identificación de su tipo específico, lo que requiere técnicas avanzadas de diagnóstico molecular y reconstrucción.

El diagnóstico molecular es fundamental para identificar el tipo de sarcoma y determinar el tratamiento más adecuado. La reconstrucción es una parte esencial del tratamiento, especialmente en los casos de sarcomas de partes blandas, donde se busca preservar la función y la estética del paciente.

El mayor desafío en el diagnóstico de estos tumores es la identificación de su tipo específico, lo que requiere técnicas avanzadas de diagnóstico molecular y reconstrucción.

El diagnóstico molecular es fundamental para identificar el tipo de sarcoma y determinar el tratamiento más adecuado. La reconstrucción es una parte esencial del tratamiento, especialmente en los casos de sarcomas de partes blandas, donde se busca preservar la función y la estética del paciente.

El mayor desafío en el diagnóstico de estos tumores es la identificación de su tipo específico, lo que requiere técnicas avanzadas de diagnóstico molecular y reconstrucción.

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dr. E Ortiz)

1. **Fundación VITHAS** Día 19.9.2025 Video Sobre Sarcoma para hospitales y Redes Vithas

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” **(Dr. Rodríguez)**

- m. **Clínica Universidad de Navarra- Madrid** Día 18.9.2025 Sesión On-line “Cuando la experiencia de los especialistas es viral en los Sarcomas” a las 18h

Inscripción <https://www.cun.es/sesion-area-sarcomas>

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos” Día 19.9.2025 (Dr. A Gallego/ F Lapuente)

CUN HEALTHY FORUM - ÁREA DE SARCOMAS

Sarcomas: cuando la experiencia de los especialistas es vital

Los sarcomas son una variedad poco común de cáncer que aparece en los huesos o en tejidos blandos como los músculos o los nervios. En esta sesión nuestros especialistas le explicarán cómo detectarlos y tratarlos.

Jueves 18 de septiembre a las 18:00 horas

Sesión *on-line*

Quiero apuntarme a la sesión informativa

Si lo desea, puede dejarnos sus preguntas e intentaremos que los especialistas las resuelvan en la

sesión.

Diagnóstico y tratamientos de vanguardia para una mejor atención

¿Sabías que los sarcomas son un tipo poco común pero importante de cáncer que afecta los tejidos blandos y los huesos?

Entender esta enfermedad es clave para una detección temprana y un tratamiento efectivo. El **Área de Sarcomas del Cancer Center Clínica Universidad de Navarra es uno de los centros más prestigiosos del mundo en este campo**. Su equipo de profesionales es reconocido internacionalmente en este campo de la medicina.

Es absolutamente imprescindible que el proceso diagnóstico y el inicio del tratamiento sean lo más rápido posible. Las demoras pueden comprometer la supervivencia del paciente.

**La sesión se realizará de manera on-line.
Inscríbese y recibirá el enlace de conexión.**

Jueves 18 de septiembre a las 18:00 horas

11. EXTREMADURA

- a. **Hospital Universitario de Badajoz** “Jornada Más allá del diagnóstico del Sarcoma. Un encuentro para pacientes y acompañantes”. Día 19.9.2025 de 10h a 14h (Aula 4 Hospital) La importancia de la gestión multidisciplinar, de la nutrición, de la actividad física. Cuidar desde dentro. La perspectiva del paciente.

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. R Macias)



<https://drive.google.com/file/d/1TrARYH8s9Wn1ohg0AMXSMI7aYqSShdhv/view?usp=sharing>

12. GALICIA

- a. **Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.** Día 19.9.2025 de 9:0h a 14:0H **Mesa informativa presencia ASARAGA (4ª Planta Hosp.)**

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. A. Molina)



- a. **Hospital Clínico Universitario de Santiago** Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. N Martínez)

- b. Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol- Día 19.9.2025 de 9:0h a 14:0H Mesa informativa presencia ASARAGA**
13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dña. M Deus; E López)



13. ISLAS BALEARES

- a. Hospital Son Espases Mallorca- Día 19.9.2025 12h entrevista del Diario de Mallorca con dos pacientes y profesionales implicados en sarcomas del servicio de anatomía patológica e información en IB3 Televisión.**
13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. A Obrador; Dra. E Prados)

14. LA RIOJA

- a. Hospital Universitario San Pedro Día 19.9.2025 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma**
13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. A. Cebollero)

15. NAVARRA

- a. Clínica Universidad de Navarra- Pamplona Día 18.9.2025 Sesión On-line “Cuando la experiencia de los especialistas es viral en los Sarcomas” a las 18h**
Inscripción <https://www.cun.es/sesion-area-sarcomas>
13h. Conexión Encuentro “Importancia la Gestora de Casos” Día 19.9.2025 (Dr. A Gallego/ F Lapuente)

CUN HEALTHY FORUM - ÁREA DE SARCOMAS

Sarcomas: cuando la experiencia de los especialistas es vital

Los sarcomas son una variedad poco común de cáncer que aparece en los huesos o en tejidos blandos como los músculos o los nervios. En esta sesión nuestros especialistas le explicarán cómo detectarlos y tratarlos.

Jueves 18 de septiembre a las 18:00 horas

Sesión *on-line*

Quiero apuntarme a la sesión informativa

Si lo desea, puede dejarnos sus preguntas e intentaremos que los especialistas las resuelvan en la

sesión.

Diagnóstico y tratamientos de vanguardia para una mejor atención

¿Sabías que los sarcomas son un tipo poco común pero importante de cáncer que afecta los tejidos blandos y los huesos?

Entender esta enfermedad es clave para una detección temprana y un tratamiento efectivo. El **Área de Sarcomas del Cancer Center Clínica Universidad de Navarra es uno de los centros más prestigiosos del mundo en este campo.** Su equipo de profesionales es reconocido internacionalmente en este campo de la medicina.

Es absolutamente imprescindible que el proceso diagnóstico y el inicio del tratamiento sean lo más rápido posible. Las demoras pueden comprometer la supervivencia del paciente.

**La sesión se realizará de manera on-line.
Inscríbese y recibirá el enlace de conexión.**

Jueves 18 de septiembre a las 18:00 horas

16. PAIS VASCO

- a. **Hospital Universitario de Cruces Baracaldo** Día 19.5.2025 Jornada con Pacientes, Sesión Informativa retraso en el diagnóstico y tratamiento de los sarcomas, charla debate con pacientes, importancia del ejercicio y de la nutrición. Talleres prácticos de **12h a 15h-**. ASONMEC 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (**Dra. Iuarrizaga**)

Hoja informativa y cuestionario para pacientes: hoja informativa.pdf – GoogleDrive

- b. **Hospital Universitario Basurto Bilbao** Día 19.5.2025 Jornada con Pacientes, elaborando el circuito del paciente con sarcoma. Talleres prácticos de **12h a 14h-**. 13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dra. M^aA Sala)

17. REGIÓN DE MURCIA

- a. **Hospital Clínico Unv. Virgen de Arrixaca** Día 19.9.2025 **Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma**

13h. **Conexión Encuentro** “Importancia la Gestora de Casos”- (Dr. J Martínez)

CONEXIÓN ESTATAL INTERCENTROS

Entre las 12h y 13h se efectuó una conexión on line de todos aquellos Centros y Asociaciones y se presentó el documento: “**Análisis estratégico: papel de la EGC en el CSUR de sarcomas**” documento preparado por las Gestoras de casos:

- Beatriz Castillo Martín: EGC del Hospital G.U. Gregorio Marañón
- Paula Díaz Mejía: EGC del Hospital U. La Paz
- Azahara Guillem Díaz: EGC del Hospital U. Clínico San Carlos
- Cristina Gallardo Muñoz: Enfermera Responsable del Hospital U. Ramón y Cajal
- Esperanza Vicente Mellado: EGC del MD Anderson Cáncer Center
- Sonia Casanova Zaragoza: EGC del Hospital U. Sant Pau

El documento ha sido el resultado de un trabajo realizado durante 2025 del programa: “Una Puesta en Común: Gestora de Casos en Sarcoma. Un Consenso”



SE adjunto el documento en Anexo aparte Presentación entera

Join Zoom Meeting

<https://us06web.zoom.us/j/89640091903?pwd=nVmu8KYROq3WbFUHja9g3Szz44TeDQ.1>

LAS VOCES DEL SARCOMA

Finalmente se realizó en RRSS de todos los centros/asociaciones que participaron la campaña

¡Hagámonos escuchar! #VocesDelSarcoma El sarcoma es un cáncer raro: el diagnóstico temprano, la atención multidisciplinar y la

investigación son clave para mejorar la supervivencia y la calidad de vida.



El total de personal que participa en la preparación de la jornada fue de unos 250 personas entre médicos/enfermeros/personal sanitario/ pacientes/familiares....

Asistieron a las jornadas alrededor 1800 personas en todas las actividades con un número variado dependiendo del centro y de la actividad

Es necesario crear conciencia social sobre esta difícil realidad y contribuir a mejorar la calidad y la expectativa de vida de los pacientes que a menudo experimentan soledad y grandes dosis de incertidumbre en su día a día. Por ello la formación e investigación son imprescindibles para construir un futuro lleno de esperanza para los pacientes e ir ganando tiempo mejorando la calidad de vida, su integración ante su nueva situación y finalmente salvar más vidas.

Nuestro lema es “Unidos frente al Cáncer” y solo con la unión del esfuerzo y trabajo de todos podremos aspirar a generar un aumento de la calidad de vida y, finalmente, vencer al cáncer



!!! GRACIAS A TODOS!!!

FICHAS DE ACTIVIDADES

II JORNADA PUERTAS ABIERTAS FRENTE AL SARCOMA

19/09/2025

Participan:

| | | |
|---|---|---|
| ARAGON H. Clínico Univ. Lozano Blesa | CATALUÑA H. Univ. Vall d'Hebron H. de la Santa Creu i Sant Pau Institut Català d'Oncologia ICO L'Hospitalet Hosp San Juan De Dios | EXTREMADURA H. Univ. de Badajoz |
| ANDALUCIA H. Univ. Virgen de las Nieves H. Univ. Virgen del Rocío H. Regional Univ. de Málaga | VALENCIA H. Univ. La Fe H. Clínico Univ. de Valencia | GALICIA Complejo H. Univ. A Coruña Hosp. Clínico Univ. de Santiago Complejo H. Univ. Ferrol |
| ASTURIAS H. Central de Asturias | MADRID H. Clínico San Carlos H. Univ. Fundación Jiménez Díaz H. G. Univ. Gregorio Marañón H. General Infantil Niño Jesús H. Univ. 12 de Octubre H. Univ. La Paz H. Univ. Ramón y Cajal H. Univ. Quirón Salud Pozuelo H. MD Anderson Cáncer Center H. Ruber Internacional FUNDACION VITHAS Clínica Univ. de Navarra- Grupo HM Hospitales | ISLAS BALEARES H. Son Espases Mallorca |
| CANARIAS H. Univ. Insular Gran Canaria | | LA RIOJA H. Univ. San Pedro |
| CANTABRIA H. Univ. Marqués de Valdecilla | | NAVARRA Clínica Univ. de Navarra- Pamplona |
| CASTILLA-LA MANCHA H. General de Valdepeñas H. Univ. Toledo H. Virgen de Altagracia Manzanares | | PAIS VASCO H. Univ. de Cruces H. Univ. Basurto Bilbao |
| CASTILLA Y LEON Complejo Asistencial Univ. León | | REGIÓN DE MURCIA H. Clínico Univ. Virgen de Arrixaca |

Día Nacional del Sarcoma
20 de septiembre 2025
Unidos frente al Sarcoma

#VocesdelSarcoma

¡HAGÁMONOS ESCUCHAR!



POR EL DÍA
**NACIONAL
DEL
SARCOMA**

SEARCA TRENDING TOPIC PUBLICANDO TODOS EL
20 DE SEPTIEMBRE DE 2025 A LAS 14:00 HORAS
EN TODOS LOS MEDIOS SOCIALES

#VOCESDELSARCOMA

2025

Promueven:



Con el apoyo de:



Colaboran :

APSATUR, Aragón (Asociación de Pacientes con Sarcoma y otros Tumores Raros)

ASARGA- Asociación Sarcomas Grupo Asistencial

ASOC. ALAS PARA MARIPOSAS

ASOCIACIÓN IKER – Investigación en Liposarcoma Mixoide y Ayuda a Cuidados Paliativos

ASOCIACIÓN VyDA- Voz y Difusión del Angiosarcoma.

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

Colectivo GIST España

FUNDACIÓN ARC- Fundació Anna Rovira Codina – Stop Sarcoma

FUNDACIÓN ELENA TERTE

FUNDACIÓN La sonrisa de Alex



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES (Granada)

LOGO:



CARTEL DE LA ACTIVIDAD: SE HA UTILIZADO EL CARTEL ENVIADO POR VUESTRA PARTE

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD:

- **EXPOSICIÓN DEL CARTEL EN EL HALL DE ENTRADA DEL HOSPITAL DURANTE EL DÍA DE LA JORNADA -19-09-25), EL DÍA 20-09-25- DÍA NACIONAL DEL SARCOMA Y SE MANTIENE DURANTE TODO EL FIN DE SEMANA**
- **DÍA 19-09-25, PARTICIPACIÓN IN STREAMING EN LA JORNADA**
- **PUBLICACIÓN EN REDES DEL VIDEO REALIZADO, RESALTANDO EL PAPEL DE LA ENFERMERA GESTORA DE CASOS EN EL ÁREA DE ADOLESCENTES Y DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA EN EL ÁREA DE ADULTOS.**
- **DÍA 20-09-2025, ILUMINACIÓN DE LA FACHADA PRINCIPAL DEL HOSPITAL**

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD:

- **RESPONSABLE: REMEDIOS DEL PILAR LÁZARO GÓMEZ. (Jefa de Servicio de Participación Ciudadana)**

PARTICIPANTES:

- **ENFERMERA GESTORA DE CASOS: CONCEPCIÓN VELLIDO GONZÁLEZ**
- **ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA ONCOLOGÍA: CRISTINA RODRÍGUEZ REYES**
- **ENFERMERA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA: MARÍA LUISA AYUDARTE LARIOS**

Con el visto bueno de la:

- **Dirección Gerencia:M.ª Angeles García Rescalvo**
- **Dirección de Enfermería: Mercedes Villegas Calvo**
- **Dirección médica: Manuel Liñán López**

IMPACTO EN REDES SOCIALES

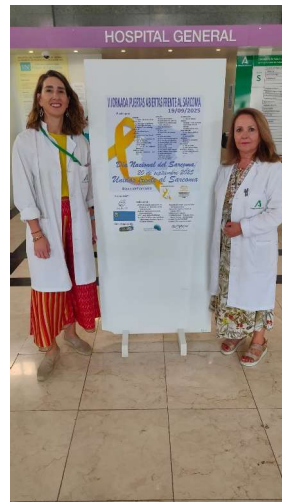
- Instagram
- X (twitter)
- Facebook
- Página web del Hospital Universitario Virgen de las Nieves
- hashtag de la jornada

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA

VIDEO: <https://www.facebook.com/share/v/19dpMhZ3bU/>

<https://drive.google.com/file/d/1FTav2fW2448sRC3pnBAJPTiBDi-fGeY7/view?usp=drivesdk>

FOTOS:



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO

LOGO

CARTEL DELA ACTIVIDAD (ajuntado)



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

12.30→ 13.00 Recibimiento

- Bienvenida y presentación de las primeras Jornadas por el Día del Sarcoma
- Presentación datos asistenciales CSUR y Ensayos clínicos

13.00 Proyección del vídeo que es un comité y áreas implicadas

13.30→ 14.00 Espacio para recorrer los “stands” dispuestos por diferentes Asociaciones

- Mesa sarcomas y psicología
- Mesa sarcomas y deporte (clase de 30 minutos)
- Inteligencia artificial, y su aplicación a los sarcomas. Proyecto

Universidad de Sevilla

- Diagnóstico NGS; IBIS sevilla

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Unidad de calidad Virgen del Rocío

Dirección Médica Dra Nieves Romero

Subdirección Médica: Dra Elisa Cordero

Sudirección de enfermería

Comité de tumores de Virgen del Rocío: Traumatología, Unidad COPER de cirugía, Radiología, Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Oncología Pediátrica

IBIS instituto de investigación, laboratorio Dr Enrique de Alava

Universidad de Sevilla, facultad de matemáticas.

Asociaciones de pacientes

Enfermería de procesos avanzados de Oncología (EPA)

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram: Hospital Virgen del Rocío, Asociaciones, Sociedad Andaluza de Oncología Médica
→ hospitaluvrocio, 2 publicaciones.
→ aspiacionvyda
→ saom_oncologia
- X (twitter): idem
- LinkedIn
- Facebook: idem
- Otros web del hospital <https://hospitaluvrocio.es/historico-noticias/encuentro-de-pacientes-y-profesionales-en-el-virgen-del-rocio-por-el-dia-nacional-del-sarcoma/>



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA





WhatsApp Video 2025-09-19 at 15.36.46 (1).mp4



WhatsApp Video 2025-09-19 at 15.36.46.mp4



WhatsApp Video 2025-09-19 at 15.36.45.mp4

FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MALAGA

LOGO



CARTEL DELA ACTIVIDAD

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

Realizamos la iluminación de la fachada de los 3 hospitales:

- Hospital Regional Universitario de Málaga.
- Hospital Materno Infantil del Málaga.
- Hospital Civil de Málaga.

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Diego Jesús Moriel Garceso

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram
- X (twitter)
- Linkedlin
- Facebook
- Otros

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA

Realizamos un vídeo sobre el día nacional del sarcoma de repercusión en redes sociales de nuestro hospital.

Enlace: <https://www.instagram.com/p/DOy-dqYjVLP/?igsh=MWU4M2FqajBrdjJ5MA==>

FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil

LOGO



CARTEL DE LA ACTIVIDAD

Jornada por el Día Nacional del Sarcoma

Más Allá del Sarcoma

Un Encuentro para Pacientes y Acompañantes

23 de septiembre de 2025 • Aula de Formación, Edificio del Mar, Hospital Univ. Materno-Infantil

Coordinación científica
Dr. Anna Estival, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria, Las Palmas
Dr. Delvys Rodríguez Abreu, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria, Las Palmas

FCCP
Fundación Canaria
del Cáncer de Pulmón
Fundacionfccp.org

9:00 - 9:30 **Café de bienvenida**

9:30 - 9:40 **Bienvenida y presentación de la Jornada**
Dra. Anna Estival, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria
Dr. Delvys Rodríguez Abreu, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria
Dr. Delvys Rodríguez Abreu, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria
Dr. Anna Estival, Hospital Univ. Insular de Gran Canaria

SESIÓN 1. CONOCIENDO EL SARCOMA

9:40 - 10:00 **Diagnóstico del Sarcoma: Lo que hay que saber**
Cómo se diagnostica el sarcoma: Imagen y biopsia
¿Cuál es el papel de la histología en el diagnóstico?
Dr. Pablo Guzmán-Cabrera - Radiólogo
¿Qué se analiza en la biopsia? Tipos de sarcomas y por qué es importante identificarlos correctamente
Dr. Carlos Manuel García Martín - Radiólogo

10:00 - 11:00 **Mesa multidisciplinaria: Tratamiento del sarcoma**
Abordaje integral del tratamiento
Dr. Gabriel García-Pérez - Oncólogo general
Dra. Begoña Álvarez - Cirujana Plástica
Dra. Raquel Rizo Izquierdo García - Neumóloga
Dra. Anna Estival - Radióloga Médica
Dra. Andrea Karamanjan - Oncóloga Radioterapeuta

11:00 - 11:30 **Sarcoma en pacientes jóvenes: Más allá del diagnóstico**
La vida con sarcoma en niños y adolescentes:
una mirada social y emocional
Dr. Delvys Rodríguez Abreu - Oncólogo

11:30 - 11:40 **Experiencia personal**
Testimonio de Francesco Fuggiano, quien nos comparte su experiencia personal

11:40 - 12:15 **Preguntas abiertas y diálogo con los especialistas**
Todos los ponentes estarán disponibles para resolver dudas, escuchar inquietudes y compartir recomendaciones

12:15 - 12:25 **Acompañamiento, recursos y comunidad: el rol de las asociaciones**
Programas de apoyo emocional y logístico
Acceso a información, asesoramiento y redes de apoyo

SESIÓN 3. CIERRE Y TALLER

12:25 - 12:30 **Cierre del evento**

12:30 - 13:00 **Taller**
Sesión de respiración consciente

Patrocinada por: SpringWorks, deciphra, Organiza FCCP y Fundación SILL

Colabora: CIBERSAR, ASARCA, CIBERSAR, CIBERSAR, CIBERSAR

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

En el cartel

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Coordinación Científica:

Dra. Anna Estival

Dr. Delvys Rodríguez Abreu

Organización:

Zaily Peláez Mateos. Fundación Canaria Cáncer de Pulmón

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

Ponentes:

Dr. Rubén Caballero López

Dr. Carlos Manuel García Martín

Dr. Gabriel García Plaza

Dra. Begoña Abrante Expósito

Dra. Raquel Rita Izquierdo García

Dra. Anna Estival

Dra. Andrea Kannemann

Dr. Kishore Melwani Melwani

Paciente: Francesco Faggiano

Asociaciones:

Carmen Lorena Pérez Díaz. ASARGA

Olga Diez Garcie. PEQUEÑO VALIENTE

Carmen Laura Moreno Trujillo. AECC

IMPACTO EN REDES SOCIALES

<https://fundaciongccp.org/jornada-por-el-dia-nacional-del-sarcoma-2025/>

<https://fundaciongccp.org/jornada-sarcoma-gran-canaria-2025/>

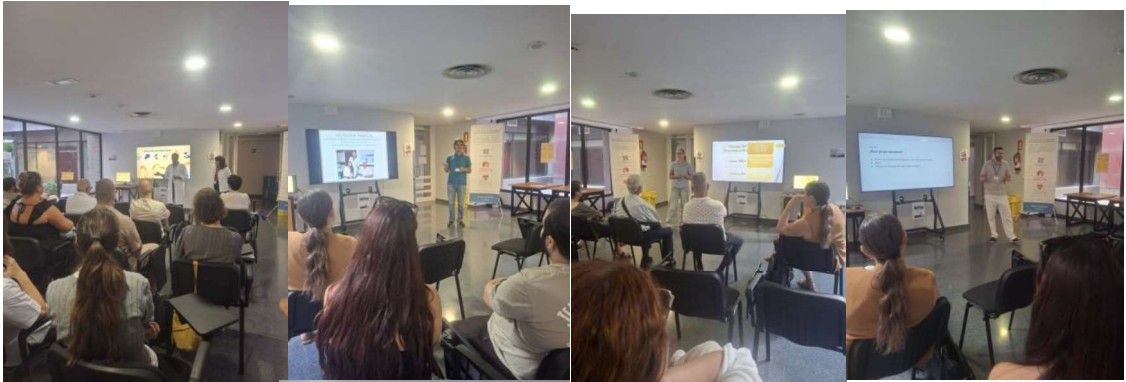
<https://www3.gobiernodecanarias.org/noticias/el-insular-materno-infantil-acoge-un-encuentro-sobre-el-sarcoma-para-pacientes-y-acompanantes/>

<https://www.threads.com/@ninosconcancerpequenovaliente/post/DOtVHn9jI5C?xmt=AQF0nGvSkYCH2Tew7UqwKmqXfiel1JFrgDkizpFEkTzywQ>

https://www.instagram.com/p/DOdqfQ4iMH3/?utm_source=chatgpt.com

<https://www.facebook.com/contraelcancer.laspalmas/posts/-el-pr%C3%B3ximo-23-de-septiembre-d%C3%ADa-nacional-del-sarcoma-estaremos-presentes-en-las/1237556998399945>

FOTOS / VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: H. UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA



CARTEL DE LA ACTIVIDAD:



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

Mesa informativa de 8,00 h a 14,30 h en el Hall del edificio Valdecilla Sur

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

AECC, pacientes, enfermería y facultativos Oncología Médica, Radioterapia, Ortopedia, Radiodiagnóstico, Cirugía General,

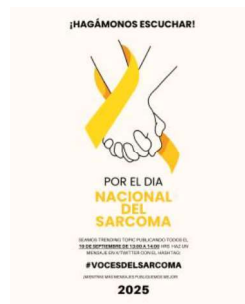
ASISTENCIA y PARTICIPANTES

Reparto de 200 lazos amarillos y de 200 tarjetas informativas

IMPACTO EN REDES SOCIALES:

No tengo los datos concretos, pero me consta que AECC y paciente hicieron divulgación

- Instagram
- X (twitter)
- LinkedIn
- Facebook



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: Hospital General Gutiérrez Ortega de Valdepeñas

LOGO:



CARTEL DE LA ACTIVIDAD: Utilizamos el mismo que sacó la Fundación Mari Paz Jiménez Casado

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD:

La jornada de mañana se basó principalmente en la información al usuario sobre el Sarcoma, para dar visibilidad a esta enfermedad rara y concienciar a la población de la necesidad de un diagnóstico precoz y una atención especializada en centros de referencia.

Esta gestión se llevó a cabo a través de un punto de información que montamos a la entrada del Hospital, en el que repartimos trípticos y pusimos lazos amarillos a las personas interesadas.

Como parte de una iniciativa de concienciación en salud, llevamos a cabo una actividad educativa mediante la instalación de un "stand" informativo sobre el **sarcoma**. El objetivo principal fue **informar y sensibilizar a la comunidad** sobre esta enfermedad, su detección temprana, síntomas y tratamiento.

Durante la actividad, se distribuyeron folletos informativos, se resolvieron dudas del público y se brindó orientación general sobre la importancia de acudir al médico ante señales de alerta. También se destacaron los grupos de riesgo y se compartieron datos relevantes sobre la incidencia del sarcoma. Esta actividad contribuyó a fomentar el conocimiento y la prevención, promoviendo una mayor conciencia sobre esta enfermedad poco conocida.

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD.

Por parte del hospital, tuvo una presencia relevante el Dr. Ferrán Ferragut, responsable de oncología del Hospital General de Valdepeñas y por parte de Asociación Iker, María Susmozas (presidenta) y Juan Ángel Martínez (voluntario).

También se acercaron al punto de información el Gerente del Hospital, La directora Médica, la responsable de Humanización y la de Enfermería, así como celadores, administrativos y personal de seguridad.

Maria del Prado Susmozas (Directora Fundación Iker).

Juan Ángel Martínez (voluntario)

Ferran Ferragut Lloret (oncólogo médico).

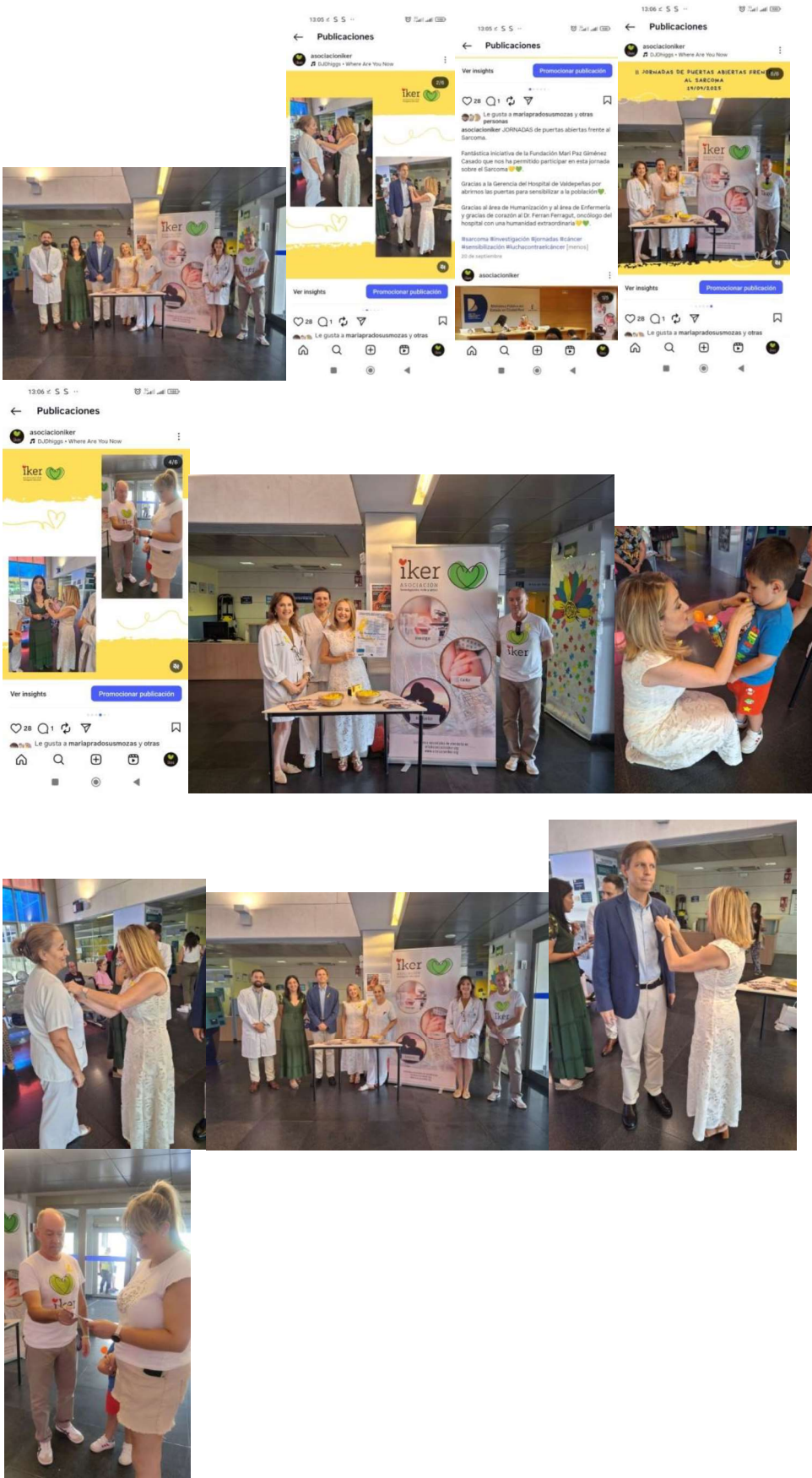
ASISTENCIA y PARTICIPANTES:

Exactamente no se contabilizaron el número de personas que participaron, siendo su mayoría los pacientes y familiares que asistieron ese día a las consultas programadas, aunque nos confirmaron que el viernes es el día de menor afluencia. Si tuviéramos que decir una cifra, durante el rato que estuvimos, podríamos calcular en torno a 100 personas.

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram Sí
- X (twitter)
- LinkedIn
- Facebook Sí
- Otros

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA: Se envía en correo adjunto.



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO HOSPITAL VIRGEN DE ALTAGRACIA (Manzanares)

LOGO



CARTEL DE LA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

Jornada de sensibilización y humanización

El Sarcoma: La perspectiva desde un hospital comarcal

Orden del día 8:15 – 9:00 hrs:

- Introducción: La magnitud del problema y la necesidad del enfoque multidisciplinar especializado.
 - Testimonio paciente #1
 - Enfoque de trabajo diagnóstico del paciente con tumoración sospechosa de sarcoma:
 - * Extremidades
 - * Viscerales (GIST, retroperitoneal)
 - Cómo llevar la teoría a la práctica clínica en nuestro sistema nacional de salud? La importancia de los CSUR.
 - Testimonio paciente #2.
 - Conclusiones y preguntas.
- Jornada online de 13:00 – 14:00 hrs: Encuentro para personas, centros y asociaciones sobre la importancia de la gestora de casos.

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

- Dr. Samuel F. Silva. FEA Cirugía ortopédica y traumatología.
- Dra. Ana Yébenes. FEA Oncología Médica.

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

Alrededor de 50 personas personal del Centro y pacientes y familiares

IMPACTO EN REDES SOCIALES



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA

FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO:

Complejo Asistencial Universitario de León.

LOGO:



CARTEL DE LA ACTIVIDAD/ PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD:

DÍA NACIONAL DEL SARCOMA
20 de septiembre

Bajo el término sarcoma se agrupan más de **150 tipos de tumores malignos** que tienen su origen en el hueso o en los tejidos blandos que lo rodean, como nervios, vasos, músculos o grasa.

Representan entorno al **1% del total de cánceres en adultos** y el **13% en la población infantil**.

Cada año en España se diagnostican entorno a 4-5 casos por cada 100.000 habitantes.

La enorme variabilidad del sarcoma unido a la incidencia del mismo, hace que su diagnóstico y tratamiento sea un procedimiento complejo, que implica la participación de una gran variedad de especialistas.

Se ha estimado que en un solo caso de sarcoma pueden llegar a trabajar hasta **20 especialistas** médicos distintos, a lo que hay que sumar la participación de enfermería, fisioterapia, psicología y la labor administrativa para que estos pacientes sean atendidos con la premura que merecen.

Para dar visibilidad a esta enfermedad, se quiere reivindicar el **20 de septiembre como el día nacional del sarcoma**. Desde distintas asociaciones de pacientes, se pretende concienciar al público de la existencia de esta patología, así como, de la importancia de seguir invirtiendo en investigación y formación para poder alcanzar un diagnóstico más precoz y un tratamiento curativo.

En España hay 7 centros de referencia nacional de sarcomas, la mayoría en las comunidades de Madrid y Cataluña. No obstante, esta patología también puede ser tratada en hospitales con unidades expertas en tumores musculoesqueléticos, las cuales colaboran de manera estrecha con los grandes centros de referencia.

En el hospital de León, hace más de 18 años que existe en el servicio de traumatología una **unidad de tumores musculoesqueléticos** y un **comité multidisciplinar** que permite un correcto abordaje de estos pacientes.

Es por todo ello que este año desde el Hospital de León, la Unidad de tumores musculoesqueléticos del servicio de traumatología, así como el conjunto de especialidades que forman el comité multidisciplinar, nos queremos unir a la iniciativa de la fundación Mari Paz Jiménez Casado que pretende que el 19 de septiembre se realice una jornada en todos los hospitales nacionales que traten esta patología para dar visibilidad a la misma.

Hemos creado para ello la exposición **Cartas al sarcoma**, en la que, de manera anónima, libre y voluntaria, pacientes de sarcoma nos cuentan su experiencia.

Dr. L. de la Cruz, Dr. D. González-Arablo, Dra. P. Casas
Unidad de tumores musculoesqueléticos, servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica.

Comité multidisciplinar Sarcoma Musculoesquelético.

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD/ ASISTENCIA y

PARTICIPANTES:

- Responsable -Unidad de cirugía ortopédica oncológica: Dra. Lidia de la Cruz, Dra. Paula Casas Ramos, Dr. Daniel González-Arablo.
- Servicio de cirugía plástica: Dra. Bárbara Rodríguez, Dra. Maria Álvarez
- Servicio de Anatomía Patológica: Dr. Francisco Izquierdo
- Servicio de Medicina Nuclear: Dra. Ana Sevilla, Dra. Carmen Fuente

- Servicio de Radiodiagnóstico, unidad musculoesquelética
- Residentes de servicio traumatología.
- Pacientes de sarcoma.

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram
- X (twitter): a través de cuenta oficial de prensa
- LinkedIn
- Facebook
- Otros: intranet hospitalaria, prensa.

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA:

Heraldo de León
1896
'Noviembre es del estío, la puerta de frío' (Refranero popular)

LEÓN ALFOZ ▾ COMARCAS ▾ EL BIERZO CASTILLA Y LEÓN PANORAMA ▾ DEPORTES ▾ CULTURA UNIVERSIDAD SOCIEDAD ECONOMÍA OPINIÓN VIDA Y OBRA

LEÓN

El Hospital de León celebra este sábado el Día Nacional del Sarcoma

La Nueva Crónica
DIARIO LEONÉS DE INFORMACIÓN GENERAL

ACTUALIDAD

El Hospital de León presenta la exposición 'Cartas al Sarcoma'

La muestra, en la que los pacientes cuentan su experiencia, se encuentra en uno de los principales accesos al Caule

 LNC 19/09/2025 Actualizado a 19/09/2025



NOMBRE DEL CENTRO HOSPITAL VALL d'HEBRON



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

- **Introducción**
Dra. Claudia Valverde, Oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Genitourinarios (no próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO
- **Sesión participativa | ¿Cómo podemos mejorar el circuito desde que el paciente entra en el hospital?**
Dra. Claudia Valverde, Oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Genitourinarios (no próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO
- **Sesión participativa | ¿Qué necesitan los y las pacientes con sarcoma tras finalizar el tratamiento?**
Dra. Macarena González, Oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Genitourinarios (no próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO
Dra. Paula Pérez, Oncóloga pediátrica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)
- **Sesión participativa | El impacto de la investigación clínica en los pacientes: percepciones y dudas**
Goretti Mallorquí, Project manager en el Área de Gestión Científica del VHIO
- **Cierre de la sesión**
Dra. Claudia Valverde, Oncóloga médica y miembro del Grupo de Tumores Genitourinarios (no próstata), del Sistema Nervioso Central (SNC), Sarcomas y Tumores de origen desconocido del VHIO

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

- Personal médico Hospital Vall d'Hebron
- Personal de la investigación del VHIO
- Pacientes
- Asociaciones de pacientes
- Representantes de la Industria Farmacéutica

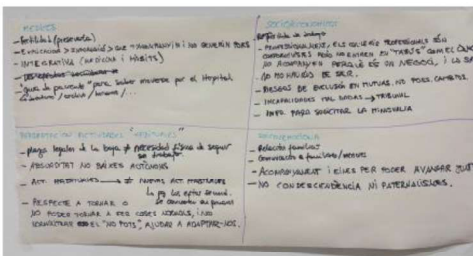
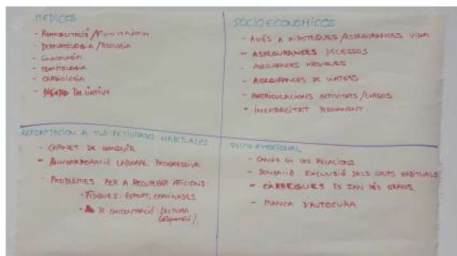
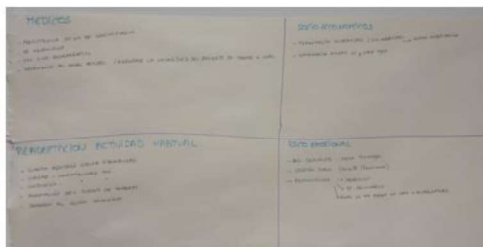
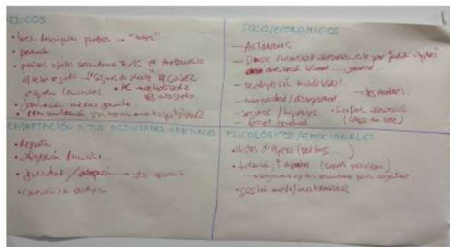
ASISTENCIA y PARTICIPANTES

- 30-35 asistentes aproximadamente.

IMPACTO EN REDES SOCIALES



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU

LOGO



CARTEL DE LA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

sonia.casanova@scsp.cat / 649787703', 'Viernes, 19 Septiembre 2025', '11:30 horas. Vestíbulo del Hospital de Sant Pau. Acceso por calle San Quintín, 89', and a list of activities: '11:30h. - Introducción y bienvenida. Dra. Ana Peiró', '11:35h. - Charlas divulgativas y debates', 'Cómo nos ayuda la bioingeniería para planificar las cirugías de sarcomas. Dra. Laura Trullols, CUT', 'Utilidad e indicaciones de los estudios genéticos: quién, cómo, cuándo? Dra. Sebío, Oncología Médica', 'Nuevas técnicas de tratamiento con radioterapia en Sarcomas. Drisera/Dra. Majerzaleva, Oncología Radioterápica', 'Recursos intra y extrahospitalarios para los pacientes. Sonia Casanova, Gestora de Casos', '13:00h. - Conexión interhospitalaria a nivel estatal. #VocesdelSarcoma', '13:30h. - Clausura de la Jornada. Dra. Ana Sebío', and 'ORGANIZACIÓN DE LA JORNADA: Unidad funcional de Sarcomas (HSCSP)', 'Dra. Ana Sebío, Oncología Médica, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau', 'Dra. Ana Peiró, Guapa/ Oncología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau', 'Sonia Casanova, Enfermera Gestora de Casos de la Unidad funcional de Sarcomas (HSCSP)'."/>

II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS FRENTE AL SARCOMA

DIRIGIDAS A PACIENTES. ACCESO GRATUITO
Inscripciones: sonia.casanova@scsp.cat / 649787703

Viernes, 19 Septiembre 2025
11:30 horas. Vestíbulo del Hospital de Sant Pau.
Acceso por calle San Quintín, 89

- 11:30h. - Introducción y bienvenida. Dra. Ana Peiró
- 11:35h. - Charlas divulgativas y debates
- Cómo nos ayuda la bioingeniería para planificar las cirugías de sarcomas. Dra. Laura Trullols, CUT
- Utilidad e indicaciones de los estudios genéticos: quién, cómo, cuándo? Dra. Sebío, Oncología Médica
- Nuevas técnicas de tratamiento con radioterapia en Sarcomas. Drisera/Dra. Majerzaleva, Oncología Radioterápica
- Recursos intra y extrahospitalarios para los pacientes. Sonia Casanova, Gestora de Casos
- 13:00h. - Conexión interhospitalaria a nivel estatal. #VocesdelSarcoma
- 13:30h. - Clausura de la Jornada. Dra. Ana Sebío

ORGANIZACIÓN DE LA JORNADA: Unidad funcional de Sarcomas (HSCSP)

- Dra. Ana Sebío, Oncología Médica, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Dra. Ana Peiró, Guapa/ Oncología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Sonia Casanova, Enfermera Gestora de Casos de la Unidad funcional de Sarcomas (HSCSP)

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Personas responsables de la organización:

Dra. Ana Sebío

Dra. Ana Peiró

Sra. Sonia Casanova

Participantes en la actividad (profesionales):

Dra. Ana Sebío

Dra. Ana Peiró

Dra. Laura Trullols

Dr. Josep Isern

Sra. Sonia Casanova

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

La asistencia total fue de 45 personas. Preinscritas a la jornada 21 personas, el resto fueron sin inscripción.

También asistieron personal del equipo asistencial, alrededor de unas 10 personas más.

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram
- Telegram
- Wasap

(según nos comenta el equipo de comunicación)

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS (MADRID).



LOGO:

CARTEL DE LA ACTIVIDAD:



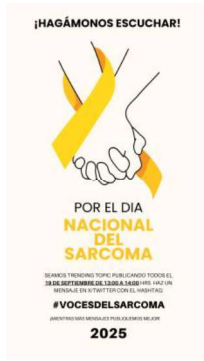
PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD: “II ENCUENTRO DE PACIENTES FRENTE AL SARCOMA”

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD:

- AZAHARA GUILLEM DÍAZ (Enfermera Gestora de Casos en la Unidad de Sarcomas)
- JUAN LUIS CEBRIAN (Traumatólogo. Unidad de sarcomas)
- GLORIA MARQUINA (Oncólogo médico. Unidad de sarcomas)
- ANA VILLAR (Coordinadora de la Asociación Española Contra el cáncer)

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

- Reunión de pacientes y familiares junto a especialistas que componen la unidad de sarcomas (enfermera gestora de casos, traumatólogo, oncólogo, anatomo-patólogo, oncólogo radioterápico y coordinadora de la AECC)



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HU FUNDACIÓN JIMENEZ DIAZ

LOGO



CARTEL DELA ACTIVIDAD (se adjunta)



Portal del Paciente Quirónsalud
Accede online a tus resultados y gestiona tus citas en quironsalud.com o en nuestra App.

19 de septiembre de 2025

Día Nacional del Sarcoma
Jornada de puertas abiertas para pacientes
Viernes, 19 de septiembre de 2025
Aula Magna (Planta 0)
Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

PROGRAMA

12:00 h. Presentación de la Jornada.
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.

12:05 h. ¿Qué son los sarcomas? Importancia de los centros expertos en la atención a los pacientes con sarcoma.
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.
Dra. Nadia Hindi, Servicio de Oncología Médica.

12:30 h. Relevancia de la cirugía robótica en el tratamiento de los sarcomas.
Dra. Mercedes Jiménez, Servicio de Cirugía General y Digestiva.
Dr. César García Marfisi, Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica.

12:35 h. ¿Por qué es importante la investigación en sarcomas? La investigación clínica.
Dr. Carlos López, Servicio de Oncología Médica.
Dra. Nadia Hindi, Servicio de Oncología Médica.

12:45 h. Investigación básica y traslacional en sarcomas.
Dr. José Mendaza, Laboratorio ATRAC, Instituto de Investigación Sanitaria IISG.

13:00 h. El recorrido del paciente con sarcoma.
Dra. Isabel Pérez, Paciente.

13:15 h. ¿Qué son los sarcomas de pacientes y en qué me pueden ayudar?
Fundación Mari Paz Jiménez Casado.

13:00 - 14:00 h. Sesión interhospitalaria. Manifiesto sobre el rol de gestor de casos en sarcomas.

DESCARGA LA APLICACIÓN

IIIS FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA IISG

Fundación Jiménez Díaz
Grupo Quirónsalud

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD (se adjunta)

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Organizado por la Unidad de sarcomas, con la participación como ponentes de miembros de la Unidad de los siguientes ámbitos: Oncología Médica, Cirugía general, Cirugía Ortopédica, Laboratorio Traslacional. Representación de las asociaciones de pacientes (AECC), FMPJC y pacientes de la unidad.

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

Asistencia de unos 50 pacientes de la unidad.

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram: Retransmisión en directo en Instagram ([cirujanayhumana](https://www.instagram.com/cirujanayhumana))
- X (twitter): publicación en X ([@nahidahindi83](https://twitter.com/nadahindi83))

- LinkedIn: publicación en Linkdn de Quironsalud (<https://www.linkedin.com/company/quironsalud/posts/?feedView=all>)
- Facebook
- Otros: se ha preparado nota de prensa en la Web de Quironsalud: <https://www.quironsalud.com/es/comunicacion/actualidad/especializacion-ensayos-clinicos-apoyo-integral-mejoran-sup>

FOTOS / VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

LOGO



CARTEL DELA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

REUNIÓN DE TRABAJO

PUESTA EN COMÚN DEL ROL DE ENFERMERA GESTORA DE CASOS EN EL CSUR DE SARCOMAS Y TUMORES MÚSCULO-ESQUELÉTICOS

Presentación DAFO el 19 setiembre 2025 II Jornada Puertas Abiertas al Sarcoma

FECHA: **Martes, 16 y 19 de septiembre de 2025**

Hora: **11:00 horas**

Lugar: **HGU Gregorio Marañón Centro Materno-infantil, Aula 1 (C/ O'Donnell nº 44)**

- **Inauguración y presentación de la Jornada (11,00 - 11,05 horas)**
 - **Dña. Beatriz Castillo Martín.** Enfer. Gestora de Casos del CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos del HGU Gregorio Marañón.
- **Presentación DAFOs por cada Enfermera Gestora de Casos (11,05 - 12,30 horas)**
 - **Dña. Esperanza Vicente Mellado,** Enfermera Gestora Casos MD Anderson Cancer Center.
 - **Dña. Paula Díaz Mejía,** Enfermera Gestora Casos del CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos del Hospital Universitario La Paz.

- **Dña. Azahara Guillem Díaz**, Enfermera Gestora Casos del CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos del Hospital Universitario Clínico San Carlos.
 - **Dña. Sonia Casanova Zaragoza**, Enfermera Gestora Casos del CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos del Hospital Sant Pau.
 - **Dña. Cristina Gallardo Muñoz**, Enfermera Gestora Casos de la unidad de sarcoma del Hospital Universitario Ramón y Cajal.
 - **Dña. Beatriz Castillo Martín**, Enfermera Gestora Casos del CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
 - **D. Alberto Martínez Gutiérrez**, Fundación Mari Paz Jiménez Casado.
- **Conclusiones: Puesta en común (12,30 - 13:30 horas)**
- **Aspectos positivos:** Fortalezas, Oportunidades
 - **Áreas de mejora:** Debilidades, Amenazas
 - **Recomendaciones finales**



PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Beatriz Castillo Martín: EGC del Hospital G.U. Gregorio Marañón; Paula Diaz Mejía: EGC del Hospital U. La Paz; Azahara Guillem Díaz: EGC del Hospital U. Clínico San Carlos; Cristina Gallardo Muñoz: Enfermera Responsable del Hospital U. Ramón y Cajal; Esperanza Vicente Mellado: EGC del MD Anderson Cancer Center; Sonia Casanova Zaragoza: EGC del Hospital U. Sant Pau; Elena Gómez Vidal: Secretaria CSUR Gregorio Marañón y Alberto Martínez Gutiérrez: Fundación Mari Paz Jiménez Casado

ASISTENCIA Y PARTICIPANTES

Beatriz Castillo Martín: EGC del Hospital G.U. Gregorio Marañón

Paula Diaz Mejía: EGC del Hospital U. La Paz

Azahara Guillem Díaz: EGC del Hospital U. Clínico San Carlos

Cristina Gallardo Muñoz: Enfermera Responsable del Hospital U. Ramón y Cajal

Esperanza Vicente Mellado: EGC del MD Anderson Cancer Center

Sonia Casanova Zaragoza: EGC del Hospital U. Sant Pau

Alberto Martínez Gutiérrez: Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Elena Gómez Vidal: Secretaria CSUR Gregorio Marañón

IMPACTO EN REDES SOCIALES



FOTOS / VIDEOS / REPORTAJES PRENSA

Conclusiones de la Reunión sobre el Rol de la Enfermera Gestora de Casos (EGC) en el CSUR de Sarcomas

FORTALEZAS

Las EGCs en los CSUR de sarcomas destacan por:

- **Alta cualificación y especialización** en oncología, sarcomas y cuidados complejos.
- **Liderazgo clínico y organizativo**, siendo referentes en sus unidades.
- **Coordinación multidisciplinar** eficaz, mejorando la comunicación entre niveles asistenciales.
- **Atención integral biopsicosocial**, con seguimiento individualizado y continuo.
- **Accesibilidad y cercanía** para pacientes y familias, facilitando la adherencia terapéutica.
- **Participación activa en comités clínicos**, proyectos de investigación y formación.
- **Uso de tecnologías innovadoras** como e-Sarcoma y teleenfermería.
- **Educación terapéutica y counselling**, con capacidad para detectar necesidades ocultas.
- **Conocimiento profundo de protocolos y guías clínicas**, y manejo experto de síntomas complejos.

DEBILIDADES

Persisten barreras estructurales y organizativas que limitan el desarrollo del rol:

- **Falta de reconocimiento oficial y regulación del rol EPA/EGC** a nivel nacional.
- **Sobrecarga asistencial** y escasez de personal especializado.

- **Limitaciones en tiempo para formación, registros y atención personalizada.**
- **Débil integración en plataformas digitales** y ausencia de indicadores específicos.
- **Falta de sustituciones en ausencias**, lo que compromete la continuidad asistencial.
- **Espacios físicos inadecuados** para la consulta enfermera.
- **Poca participación en la creación de guías clínicas** y en investigación aplicada.
- **Dificultades en la coordinación formal con atención primaria.**
- **Falta de acceso a registros clínicos completos** y herramientas de apoyo a la toma de decisiones.
- **Desigualdad salarial** respecto a la responsabilidad asumida.

OPORTUNIDADES

El contexto actual ofrece posibilidades de consolidación y expansión del rol:


- **Reconocimiento creciente del rol EPA/EGC** en estrategias sanitarias nacionales e internacionales.
- **Tecnologías digitales** para seguimiento remoto, educación y comunicación.
- **Colaboración con asociaciones de pacientes**, fundaciones y redes clínicas.
- **Participación en estudios clínicos e innovación.**
- **Formación universitaria especializada** en oncología y cuidados paliativos.
- **Humanización de la atención sanitaria**, donde la enfermería tiene un papel clave.
- **Alianzas interdisciplinarias** que refuerzan el enfoque integral.
- **Creación de guías clínicas específicas para sarcomas** y programas de detección precoz.
- **Desarrollo de herramientas educativas interactivas** y programas de tutoría para nuevos profesionales.

AMENAZAS

Factores externos que pueden dificultar la consolidación del rol:


- **Recortes presupuestarios y restricciones estructurales.**
- **Inestabilidad en los equipos clínicos** y alta rotación profesional.
- **Cambios políticos o institucionales desfavorables.**
- **Crisis sanitarias futuras** que desplacen la atención planificada.
- **Desigualdad territorial en el acceso a servicios** y falta de cohesión entre centros.
- **Falta de cultura de evaluación del cuidado enfermero.**
- **Riesgo de burnout** por alta carga emocional y falta de reconocimiento.
- **Resistencia al cambio en modelos asistenciales tradicionales.**
- **Burocracia excesiva** que limita el tiempo de atención directa.
- **Complejidad creciente de los tratamientos oncológicos.**
- **Dificultades para acceder a formación continua y ensayos clínicos.**
- **Falta de conciencia pública sobre los sarcomas.**

Recomendaciones Finales



CONCLUSIONES

- ✓ **Impulsar el reconocimiento oficial de las EPAs y el rol de la EGC** mediante políticas sanitarias claras.
- ✓ **Las EPAs poseen alta cualificación y especialización en Oncología.** Establecer indicadores específicos que visibilicen el impacto del trabajo de las EGC.
- ✓ **La EGC, profesional clave en los CSURES y Unidades de atención a pacientes con sarcoma:** optimiza los circuitos de canalización, reducción los tiempos de demora, comunicación eficaz entre los niveles asistenciales, mejora la continuidad asistencial y evita la fragmentación.
- ✓ **Profesional referente para pacientes y familia:** atención integral, personalizada y de calidad. Acompañamiento continuado.



CONCLUSIONES

- ✓ **Dotar de recursos humanos y materiales suficientes** para garantizar la calidad asistencial en los CSURES y Unidades de sarcomas.
- ✓ **Fortalecer el liderazgo enfermero** en comités, guías clínicas, protocolos y toma de decisiones.
- ✓ **Aprovechar el uso de tecnologías digitales** para mejorar el seguimiento y la comunicación intercentros y entre los CSURES.
- ✓ **Visibilización e imagen del centro y del sistema.**

1. **Impulsar el reconocimiento oficial del rol de la EGC** mediante políticas sanitarias claras.
2. **Dotar de recursos humanos y materiales suficientes** para garantizar la calidad asistencial.
3. **Establecer indicadores específicos** que visibilicen el impacto del trabajo enfermero.
4. **Fomentar la formación continua y la investigación aplicada** en enfermería oncológica.
5. **Promover la coordinación formal entre niveles asistenciales** y la interoperabilidad digital.
6. **Fortalecer el liderazgo enfermero** en comités, guías clínicas y toma de decisiones.
7. **Desarrollar estrategias de apoyo emocional y prevención del burnout.**
8. **Aprovechar las tecnologías digitales** para mejorar el seguimiento y la comunicación.
9. **Crear estructuras sólidas y sostenibles** que respalden el rol de la EGC en los CSUR.

FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ



LOGO/CARTEL DE LA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

**19 SEPTIEMBRE 2025: II JORNADAS PUERTAS ABIERTAS CONTRA EL SARCOMA: 13:00
– 15:00 HORAS**

12:50- 13:00 HORAS: BIENVENIDA Y CONEXION CON FMPJC

DR. EDUARDO ORTIZ, ELENA BOYÉ Y PEDRO TIRADO

**13:00-14:00 HORAS: CONEXIÓN ZOOM CON EL RESTO DE LOS HOSPITALES (FMPJC)
Link proporcionado por la fundación.**

**14:00 – 14:45 MESA REDONDA MULTIDISCIPLINAR CON PREGUNTAS/RESPUESTA
CON PACIENTES: RETRANSMISIÓN VÍA ZOOM ABIERTA CON ENLACE.**

MODERADORES: ANA CARMONA Y ELENA BOYÉ

14:45-15:30 TALLERES VIVENCIALES CON PACIENTES Y FAMILIARES.

1. Taller de musicoterapia con Alejandro Sanmartin.

Actividades posibles:

- a) Escucha activa de piezas musicales: los participantes comentan cómo les hace sentir cada una.

2. Taller de movimiento suave / fisioterapia adaptada con María López

- a) Actividad práctica con un fisioterapeuta.
- b) Enfocado en movilidad, control del dolor y ejercicios seguros post-tratamiento.

PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

MODERADORES: ANA CARMONA Y ELENA BOYÉ (FUNDACIÓN ELENA TERTRE).

| Rol | Encargado | Pregunta guía sugerida |
|-------------------------|--|--|
| Oncología médica | Dr. Antonio Pérez | ¿Qué es un comité multidisciplinar? ¿Cómo es la atención integral de un paciente con sarcoma y que armas tenemos? |
| Oncología Ortopédica | Dr. Solano/Dra. Barrientos | ¿Qué retos plantea la cirugía de preservación de miembro vs amputación? ¿Cómo se decide qué intervención realizar? |
| Psicooncología | Dra. Palao | ¿Cuáles son los principales miedos de los pacientes? Como padres, ¿cómo se puede responder y ayudar a nuestros hijos que padecen esta enfermedad? ¿Cómo hablar con tu hijo cuando muere un enfermo que conoce? |
| Oncología radioterápica | Dra. Belinchón | ¿Qué es la protonoterapia y en que se diferencia con la radioterapia clásica? ¿Cuándo se utiliza? |
| Radiología | Dr. Bernabéu | ¿Qué es una biopsia? ¿Es perjudicial? |
| Anatomía Patológica | Dr. Pozo | ¿Cómo influye en un patólogo informar sobre malignidad vs sospecha malignidad? ¿Qué retos plantea un diagnóstico certero? |
| Rehabilitadora | Dra. Mónica González y Carolina Hencé | ¿Qué tipos de rehabilitación pueden ser necesarios y qué objetivos tienen? ¿Cómo llegar en las mejores condiciones físicas a la operación, en caso de ser necesarias y que tratamientos son necesarios? |
| Enfermería | Enf. Gestora casos Paula García | ¿Cuál es el papel de la enfermería en el acompañamiento de los pacientes? |
| Investigación | Dra. Halin Bareke/Estefanía Ayala | ¿Cómo ayuda la investigación a mejorar la calidad y tratamiento de los pacientes? ¿Influye la pseudociencia en la percepción? |
| Paciente / Familiar | Alejandro Sanmartín, Ana Carmona, Pedro Tirado, Luis Fernando Alemany, Familia | ¿Qué fue lo más difícil del proceso? ¿Qué mensaje te gustaría dar a otros pacientes? ¿Pensáis en algunas cosas “secundarias” en el tratamiento que pueden afectar emocionalmente al paciente y que se podrían mejorar? |

| Rol | Encargado | Pregunta guía sugerida |
|------------|--|-------------------------------|
| | de Guillermo Soto, Marcos Gallardo y familiares, María López, Gonzalo Beltrami y familia, Álvaro Rodríguez y familia | |

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

El pasado 19 de septiembre, se celebró la II Jornada de Puertas abiertas en el Hospital Universitario la Paz por el Día Nacional del Sarcoma, iniciativa impulsada por la Fundación Maripaz Jiménez Casado, y que reunió a profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y familiares, con el objetivo de dar visibilidad a la lucha contra la enfermedad, fomentar el intercambio de experiencias y reforzar el compromiso con la atención integral a las personas afectadas por sarcoma.

En el encuentro participaron representantes de todas las áreas implicadas en el manejo del sarcoma, incluyendo los servicios de Cirugía Ortopédica Oncológica, Oncología Médica Infantil y de Adultos, Oncología Radioterápica, Radiología, Anatomía Patológica, Biobanco, Fisioterapia y Rehabilitación, Psiquiatría y Psicooncología de adultos e infantil, así como enfermería especializada. Además, se contó con una amplia representación de pacientes y familiares, quienes aportaron un valioso testimonio personal sobre su vivencia con la enfermedad.

La jornada, que tuvo una duración aproximada de dos horas y media, se estructuró en dos partes. En la primera, se celebró una mesa redonda moderada por dos pacientes, Elena Boyé y Ana Carmona, en la que se formularon preguntas a los distintos profesionales y pacientes invitados. La sesión destacó por su alto nivel de participación, con numerosas intervenciones de pacientes que compartieron sus experiencias, inquietudes y aprendizajes. Este intercambio directo entre pacientes y profesionales generó un ambiente de empatía y reflexión, y resultó muy enriquecedor para todos los asistentes.

En la segunda parte de la jornada se desarrollaron dos talleres participativos. El primero, dedicado a la musicoterapia, estuvo guiado por el paciente Alejandro Sanmartín, quien compartió con todos los asistentes la interpretación musical a piano “nocturno op. 48 nº1 de Chopin” muy significativa para él, explicando cómo la música ha sido una herramienta de apoyo y superación a lo largo de su enfermedad. El segundo taller consistió en una videollamada con la paciente María López, quien relató

su experiencia personal y profesional, destacando cómo su labor como fisioterapeuta le ha permitido comprender mejor las necesidades de los pacientes oncológicos y cómo su enfermedad ha influido en su forma de vivir y de acompañar a otros.

Este encuentro supuso una valiosa oportunidad para compartir conocimiento, fortalecer vínculos y seguir avanzando juntos en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

IMPACTO EN REDES SOCIALES



- Instagram
- X (twitter):
 - <https://x.com/DrOrtizCruz/status/1969328678996693047>
 - <https://x.com/jlsolanomartin/status/1969348339507359801>
- LinkedIn:
 - https://www.linkedin.com/posts/eduardo-jose-ortiz-cruz-2a828911b_sarcoma-cancer-vocesdelsarcoma-ugcPost-7375077194139787264-Hnei?utm_source=share&utm_medium=member_desktop&rcm=ACoAADCCERQBJxnVdWUzi9CXPrLpXk55Jp9xQtQ
 - https://www.linkedin.com/posts/eduardo-ortiz-cruz-b59429224_sarcoma-caerncer-vocesdelsarcoma-activity-7375098391434801152-aQhl?utm_source=share&utm_medium=member_desktop&rcm=ACoAADCCERQBJxnVdWUzi9CXPrLpXk55Jp9xQtQ
 - https://www.linkedin.com/posts/juan-luis-solano-martin-8186721a8_daedacontraelsarcoma-sarcoma-activity-7375114138764607488-2Lha?utm_source=share&utm_medium=member_desktop&rcm=ACoAADCCERQBJxnVdWUzi9CXPrLpXk55Jp9xQtQ

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA



FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO: COMPLEXO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO A CORUÑA

LOGO



CARTEL DELA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

Foto en redes sociales X e Instagram en el Hospital de Día de Oncología con el #



PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

enfermería, auxiliares de enfermería y oncólogos

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

enfermería, auxiliares de enfermería y oncólogos

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram
- X (twitter)
- LinkedIn
- Facebook
- Otros

FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA

Fotos



FICHA ACTIVIDAD: II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

1.- NOMBRE DEL CENTRO

Hospital Universitario Basurto- OSI Bilbao Basurto

2. LOGO



3. CARTEL DE LA ACTIVIDAD

“Día nacional del Sarcoma, 20/Setiembre/2025; Unidos frente al Sarcoma”



Sarkomadun pazienteentzako ate irekien II. jardunaldia
II jornada de puertas abiertas para pacientes con sarcoma

Bilbo-Basurtuko ESlak sarkomaren egun nazionalan laguntzen du, beste autonomia-erkidego batzuetako erakundeekin batera atea irekitzen.

La OSI Bilbao-Basurto colabora abriendo sus puertas, simultáneamente con organizaciones de otras comunidades autónomas, el Día Nacional del Sarcoma.

| Pazientekin lanetan diharduen taldea | Grupo de trabajo con pacientes |
|--|---|
| Jardunaldia irekitzea Ramón Muñoz Bilbao-Basurtuko ESlak Plan Onkologikokoaren enbata eta Koordinatzailea | Introducción a la jornada Ramón Muñoz, Enfermero y coordinador Plan Oncológico en la OSI Bilbao-Basurto |
| Elaborando el circuito de atención a paciente con sarcoma de forma conjunta en la OSI Bilbao-Basurto Gustak | Elaborando el circuito de atención a paciente con sarcoma de forma conjunta en la OSI Bilbao-Basurto Todas y todas |
| Jardunaldi nazionalak gainerako parte-hartzaileekin konbertatzea: Papel de la enfermería gestora de casos (Fundación Mari Paz Jimenez Casado) | Conexión con el resto de participantes de la Jornada Nacional: Papel de la enfermería gestora de casos (Fundación Mari Paz Jimenez Casado) |
| Ciruitu con los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR) MP Angeles Salar, Oncóloga médica (Bilbo-Basurtuko ESlak) | Ciruitu con los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR) MP Angeles Salar, Oncóloga médica (OSI Bilbao-Basurto) |
| Azken agurra | Despedida |

2025eko irailaren 19a
19 de septiembre de 2025

12:00 - 14:00

Osakidetza
BILBO-BASURTUKO ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA
BILBAO-BASURTO

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

4. PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

Se adjunta Cartel Informativo del Programa

PROGRAMA:

Montevideo etorbidea, 18 · 48013 Bilbao · Bizkaia

12:00: Introducción a la Jornada

Ramón Muñoz: Enfermero y Coordinador Plan Oncológico en la OSI Bilbao-Basurto

12:15: Elaborando el circuito de atención al paciente con Sarcoma de forma conjunta en la OSI Bilbao Basurto.

Todas y Todos

13:00: Conexión con el resto de participantes de la Jornada nacional: Papel de la enfermería gestora de Casos.

(Fundación M^a Paz Jiménez Casado)

13:30: Circuito con Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR)

M^a Ángeles Sala: Oncóloga médica (OSI Bilbao-Basurto)

14:00 Despedida

5. PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Dra M^a Ángeles Sala González: Oncóloga médica

Ramón Muñoz Tena: Enfermero Coordinador Plan Oncológico OSI Bilbao-Basurto

Olga Merino Ochoa: Dirección Médica

Maite Larrínaga Llaguno: Dirección Enfermería

Josu Garmendia Gómez: Técnico Superior de la Unidad de Apoyo a la Estrategia

Fotógrafo del Servicio Comunicación OSI Bilbao Basurto y la colaboración de Rebeca Villa Valle (difusión de la jornada).

6. ASISTENCIA y PARTICIPANTES

5 pacientes

1 Mujer en representación de su marido (paciente)

1 Acompañante

7. IMPACTO EN REDES SOCIALES

1) INTERNAMENTE (OSI Bilbao-Basurto)

FICHA ACTIVIDAD:II JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA 19.9.2025

NOMBRE DEL CENTRO HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA. MURCIA.

PROGRAMA DE LA ACTIVIDAD

JORNADAS DE PUERTA ABIERTAS AL SARCOMA SEPTIEMBRE 2025



PERSONAL RESPONSABLE Y PARTICIPANTES EN LA ACTIVIDAD

Dr Pablo Puertas. Jefe del Servicio de Traumatología y Responsable del Comité Regional de Sarcomas.

Dr. Jerónimo Martínez García. Servicio Oncología Médica. Secretario del Comité Regional de Sarcomas.

Miembros del Comité Regional de Sarcomas

ASISTENCIA y PARTICIPANTES

Jornada abierta educativa y promocional para pacientes y compañeros médicos sobre el Comité Regional de Sarcomas, proyectos de investigación y acciones en colaboración con los pacientes en torno a su adaptación a su vida social y laboral tras el tratamiento.

IMPACTO EN REDES SOCIALES

- Instagram
- X (twitter)
- Facebook



FOTOS /VIDEOS / REPORTAJES PRENSA