LISTADO DE ACTIVIDADES DÍA NACIONAL DEL SARCOMA 2026

III JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA



INDICE:

1. Resumen Ejecutivo. Cifras Clave del Evento
2. Bloque Central: Conexión Estatal Intercentros y Campaña Digital
3. Resumen de Participación por Comunidades Autónomas y Centros
4. Red de Asociaciones y Colectivos Participantes
5. Conclusiones y Resumen

1.- RESUMEN EJECUTIVO. CIFRAS CLAVE DEL EVENTO

El **Día Nacional del Sarcoma 2026** (20.9.2026) podemos decir que se ha consolidado como un hito de movilización científica y social en España bajo el marco de las **III Jornadas de Puertas Abiertas al Sarcoma**. Con el firme propósito de visibilizar esta patología minoritaria, promover el diagnóstico precoz y fomentar la investigación oncológica, se articularon de forma simultánea múltiples actividades clínicas, de divulgación y de sensibilización ciudadana en todo el territorio nacional.

Cifras Clave del Evento

- **Asistencia Total:** Alrededor de **2.500/2.750 personas** participaron presencial o virtualmente en el conjunto de las actividades programadas.
- **Capital Humano Organizador:** Un equipo de aproximadamente **275 personas** (incluyendo médicos, personal de enfermería, investigadores, pacientes y familiares) coordinó la preparación de las jornadas.
- **Impacto Digital:** La sesión central de interconexión estatal superó las **150 visualizaciones acumuladas** en directo.

2.- BLOQUE CENTRAL: CONEXIÓN ESTATAL INTERCENTROS Y CAMPAÑA DIGITAL

El miércoles **23 de septiembre de 2026**, las jornadas alcanzaron su máxima sinergia a través de dos hitos de alcance nacional:

- ## Conexión Online "Intercentros" (12:00 h - 14:00 h)

Se llevó a cabo un encuentro virtual masivo de conexión de todos los centros, asociaciones y personas individuales coordinado por la **Fundación Mari Paz Jiménez Casado**.

- **Temática Central:** *"Dificultades diagnósticas en la fibromatosis agresiva: experiencia de un paciente"*.
- **Intervención:** La sesión contó con la participación de la presidenta de **Desmoid-AHFAA** (Asociación de Tumores Desmoides), quien expuso con nitidez los retos clínicos y los problemas diagnósticos a los que se enfrentan los pacientes, dando voz y visibilidad tanto a quienes conviven con un Tumor Desmoide como a los afectados por otras enfermedades raras.







- **Alcance:** Más de **150 visualizaciones acumuladas** entre la comunidad médica, pacientes y familias, podemos considerar que la sesión fue un espacio clave para la divulgación.



Enlace a la session:

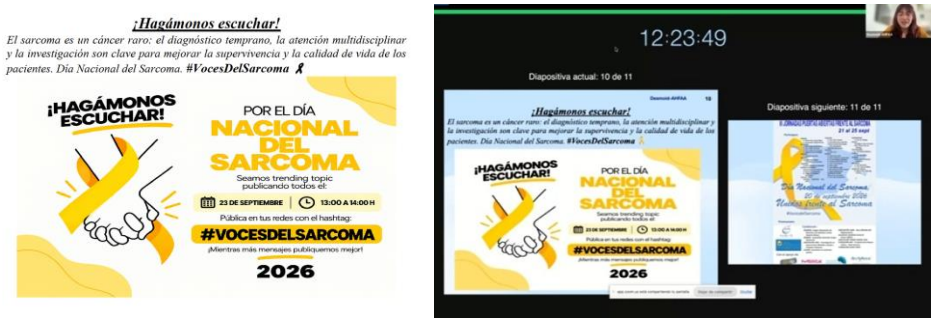
[VOCES DEL SARCOMA en las III Jornadas de Puertas abiertas frente al Sarcoma]

- **Campaña Digital #VocesDelSarcoma (13:00 h)**



Es imprescindible que la voz del sarcoma se escuche, por eso, entre las 13:00h y las 14:00h del día 23 de setiembre, se solicitó el apoyo bajo las etiquetas de **#VocesDelSarcoma #Hablemosdelsarcoma** de todos los centros hospitalarios y asociaciones participantes que sincronizaron una oleada de difusión en redes sociales para romper el aislamiento social de los pacientes y reclamar que:

"***el diagnóstico temprano, la atención multidisciplinar y la investigación son clave para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. Día Nacional del Sarcoma. #VocesDelSarcoma 🎗"***



Los mensajes fueron compartidos por los participantes en sus Redes Sociales.

3.- RESUMEN DE PARTICIPACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y CENTROS

A continuación se detalla las actividades de los **43 centros, hospitales y administraciones locales** que desarrollaros las jornadas a lo largo de España:

1. **ARAGON**
   a. **Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa Zaragoza.**

Día 24.9.2026 **Jornada Multidisciplinar** 'Diagnóstico y Tratamiento de Tumores Mesenquimales -Sarcomas-',







Asistieron 150 participantes a la Jornada
Responsable Dra. Isabel Pajares

   b. **Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza**
21.9.2026 a la 11,30h Convocatoria a los medios de prensa
Día Nacional del Sarcoma: los hospitales Servet y Clínico organizan actos para dar visibilidad a este tipo de tumores

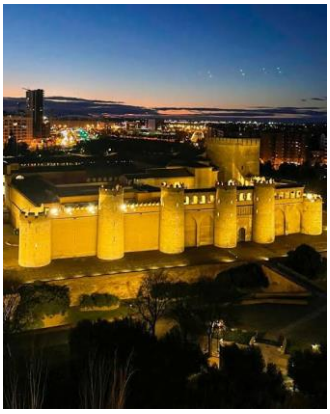
Aragón impulsa el Día Nacional del Sarcoma con una agenda de actos de sensibilización

21-23/09: APSATUR han instalado unas mesas informativas en el Hospital Universitario Miguel Servet para visibilizar esta enfermedad



Colaboración: Ayuntamiento de Zaragoza y Cortes de Aragón, Ayuntamiento de Calatayud (mesa informativa en el Paseo de Calatayud y el Ayuntamiento iluminó sus monumentos - La Puerta de Terrer, Calatayud-).

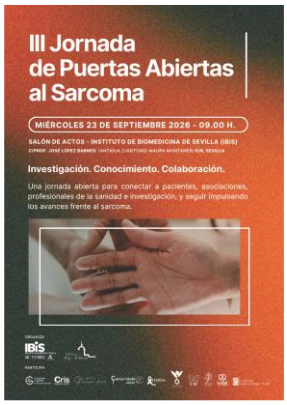




20/09: iluminación Palacio de la Aljaferia + mesa informática Parque José Antonio Labordeta 23/09: Iluminación fuentes de la ciudad
Responsable Dr. Javier Floria

2. **ANDALUCIA**
   a. **Hospital Universitario Virgen de las Nieves Granada.** Mesa Informativa Iluminación nocturna de la fachada 23/9
   Responsable Dña. Remedios Lázaro
   b. **Hospital Universitario Virgen del Rocío Sevilla** Jornada de Visibilización del Sarcoma Sarcoma. Día 23.9.2026 a las 9h, Salón de Actos del Instituto de Biomedicina de Sevilla. Encuentro para compartir los últimos avances en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de los sarcomas, así como de crear un espacio de diálogo y colaboración entre pacientes, asociaciones, profesionales de la sanidad e investigadoras e investigadores. Charlas y mesas redondas diseñadas para fomentar el diálogo. Espacio para recorrer los stands de las asociaciones: VYDA/AECC/ALSARE/ASARGA/CRIS/FunD. Siempre Fuertes/Asco Pablo Ugarte/Fund Alba Perez.

III Jornada Puertas Abiertas al Sarcoma HUVR - IBiS













Asistieron 85 personas con 10 ponentes en la Jornada

Ciencia y experiencia del paciente se dan cita en Sevilla para hablar del sarcoma

El IBiS y el Hospital Universitario Virgen del Rocío reúnen a profesionales, pacientes y asociaciones en la III Jornada de Puertas Abiertas al Sarcoma

Responsable CSUR Sarcomas

c. **Hospital Universitario Virgen de la Victoria Málaga-** 21.9.2029 8,30h-10,30h Salón de Actos "Encuentro para dar voz al Sarcoma y la importancia del trabajo en equipo y del abordaje multidisciplinar" 12h-







Asistieron 37 personas con 11 ponentes en la Jornada

El Comité de Sarcomas del Hospital Clínico de Málaga celebra 25 años de actividad

Responsable Dra. Sofía Ruiz Medina

d. **Hospital Regional Universitario de Málaga"-**

Iluminación nocturna el 20.9.2026 de las fachadas de los Centros: Hosp Regional Univ. de Málaga; Hospital Civil de Málaga y Hospital Materno Infantil de Málaga





Responsable Dr. Diego Moriel

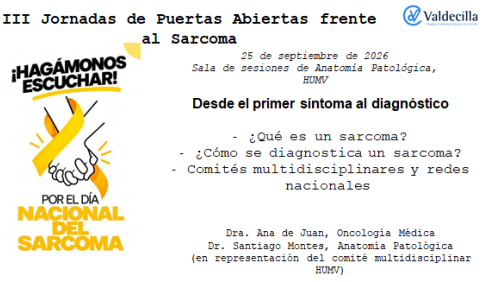
3. **ASTURIAS**
   a. **Hospital Central de Asturias Día 24.9.2026 Jornada practica multidisciplinar de Actualización en Sarcomas de 15;30h a 18;00h**



Responsable Mª Dra. Pilar Solís

4. **CANARIAS**
   a. **Hospital Universitario Insular Gran Canaria** 21.9.2026 charlas en las consultas de trauma y en mi servicio de oncología sobre sarcomas. Responsable Dra. Mª Ángeles Ayala

5. **CANTABRIA**
   a. **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla Santander El** 25.9.2026 Sesión " Desde el primer síntoma al diagnóstico"



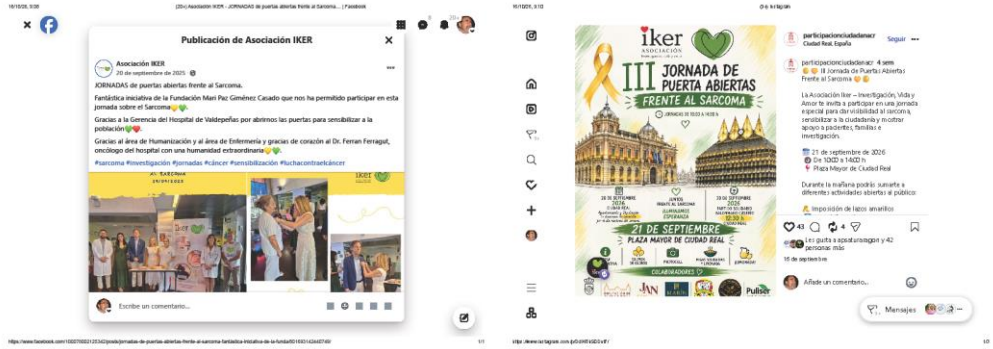


Asistieron 28 personas con 3 ponentes en la Jornada

Responsable Dra. Ana de Juan

6. CASTILLA- LA MANCHA

a. **Hospital General de Valdepeñas** 23.9.2026 Difusión y Sensibilización sobre Sarcoma se habilitó un punto clave de visibilización y concienciación



Responsable Dr. Ferran Farragut

b. **Ayuntamiento de Ciudad Real**

20/09/26.- Encendido de las cúpulas del Ayuntamiento y de la Diputación, así como de la estatua de Alfonso X el Sabio, con el color amarillo.

21/09/26.- Ubicación en la Plaza Mayor del Ayuntamiento de Ciudad Real con mesa solidaria e informativa, distribución de trípticos y lazos amarillos. También habrá un photocall para que la gente deje su huella amarilla y pueda hacerse fotos durante toda la jornada.

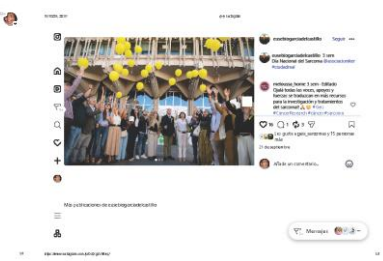
Lectura del manifiesto sobre el Sarcoma, con presencia de políticos y medios de comunicación. Seguidamente soltada de globos amarillos

El Colegio de Enfermería de Ciudad Real muestra su apoyo a la Asociación Iker y a su labor frente al sarcoma







[La Asociación Iker sale a la calle para visibilizar el sarcoma y concienciar a la sociedad]

[Día Nacional del Sarcoma @asociacioniker #ciudadreal]

Responsable Asociación IKER

c. **Hospital Virgen de Altagracia Manzanares** Día 23.9.2026 Difusión y Sensibilización del Sarcoma
Responsable Dr. Samuel F Silva

7. CASTILLA Y LEON

a. Complejo Asistencial Universitario León Día 23.9.2026 Difusión y Sensibilización del Sarcoma
Responsable: Dras. Lidia de la Cruz y P. Casas

8. CATALUÑA

a. **Hospital Univ., Vall d¨Hebron;** En coordinación con la sarcoma week de GEIS, desarrollo un taller de pacientes el 17/9/26., que se centro en la "utilidad de NGS en sarcomas" para preparar un borrador de litografía para pacientes sobre datos publicados del rendimiento y utilidad de la NGS en sarcomas, en un lenguaje cercano y comprensible. Se trabajó en tres grupos mixtos (pacientes/profesionales) para acabar con una puesta en común final.

Participaron más de 25 personas en los grupos de trabajo y 5 como ponentes.





b. **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau:** 23.9.2026 a las 11;30h El eje central del taller interactivo fue la **construcción de la nueva Guía de Acogida para Pacientes** de la Unidad de Sarcomas, buscando recoger de primera mano las necesidades emocionales, informativas y de coordinación desde el primer día de diagnóstico y durante todo el tratamiento. La actividad se planteó como un espacio de diálogo entre pacientes, familiares y profesionales de la salud con el objetivo de mejorar el acompañamiento a lo largo de la enfermedad







Asistieron 55 personas con 4 ponentes

Responsables: Dra. A. Sebio; Dra. A. Peiro y Dña. Sonia Casanova

c. **ICO L´ Hospitalet, Barcelona** 22 de septiembre a las 18.30h. Sesión sobre el ejercicio durante el tratamiento del Sarcoma



Responsable Dra. Angela Duran

d. **Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.** Día 23.9.2026 Jornada de Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma en las citas.
Responsable Dra. Moira Garraus/Dra. XXXXXXXX

9. COMUNIDAD VALENCIA

a. **Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia 23.9.2026 Comité Sarcomas presencial** de pacientes, información sobre el sarcoma, campaña de detección precoz**.**







Responsable Dra. Empar Mayordomo

10. COMUNIDAD DE MADRID

a. **Hospital Clínico San Carlos** 21.9.2026 junto con la **AECC** (A. Villar) stand/mesa informativa sobre el sarcoma en el pabellón oncológico
Responsable Dña. Azahara Guillen

b. **Hospital Univ. Fundación Jiménez Díaz.** 24/9/2026 12h a 14h Aula Severo Ochoa (Planta 0), "Introducción a los Sarcoma: ¿Porque es importante el manejo en una unidad especializada en sarcomas? El Comité multidisdiplinar de sarcomas








La Fundación Jiménez Díaz destaca la importancia de la atención especializada desde la sospecha inicial como clave para mejorar el abordaje de los sarcomas

Asistieron 62 personas con 8 ponentes en la Jornada

Responsable Dr. Carlos López

c. **Hospital General Universitario Gregorio Marañón** 23.9.2026. de 14h a 15h "Una red para los que no pueden esperar: compromiso, coordinación y legado en sarcoma"







Asistieron 32 personas con 5 ponentes en la Jornada

Responsable Dña. Beatriz Castillo

d. **Hospital General Infantil Niño Jesús** 21.9.2026 Jornada de Sensibilización y Difusión en Sarcomas. Discusión sobre casos complejos de sarcomas. Más de 40 participantes en directo en la Sala Duquesa del Hospital Infantil Niño Jesús

Responsable Dr. Álvaro Lassale

e. **Hospital Universitario 12 de Octubre** 24.9.2026 a las 8h médicos de diferentes especialidades, repasando los avances en tratamiento local y sistémico en tumores desmoides.
Asistencia de 25 personas
Responsable Dra. Arancha Manzano

f. **Hospital Universitario La Paz** 21.9.2026 Charla de profesionales sanidad y pacientes de Sarcoma "Dedicada a la sensibilización, la información clara y el acompañamiento integral a pacientes, familiares y profesionales implicados en el abordaje del Sarcoma"- "Hablemos fuera de la consulta". de 12;00h a 14h:







Link de Perfil Oficial 'X' Hospital U. La Paz con vídeo resumen de la Jornada:

Pacientes, familias y profesionales han compartido sus experiencias en la III Jornada de Puertas Abiertas Voces del Sarcoma, celebrada en el #HospiLaPaz.

Espacio de divulgación para acercar la unidad su Sarcomas del Hospital a los pacientes y sus familias y respaldado por entidades como la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, la Fundación Elena Tertre, CRIS contra el Cáncer y ASION, el evento buscó visibilizar esta enfermedad. Con el propósito principal fue ofrecer un punto de encuentro fuera del entorno clínico tradicional para favorecer una relación más cercana entre los profesionales, los afectados y el tejido asociativo.

Como conclusión, la jornada reafirmó el valor de un abordaje médico coordinado y la necesidad de integrar la voz de los pacientes y familiares en el proceso asistencial. Finalizó con la dinámica "Hablemos fuera de la consulta", una actividad distendida con música de piano y networking. Este formato permitió humanizar la atención médica y fortalecer la comunicación directa entre el personal sanitario, las asociaciones de apoyo y la sociedad en general.

Participaron 46 asistentes y más de 10 ponentes

Responsable Dr. Adrián Ibáñez/Juan Luis Solano

g.- Hospital Universitario Ramón y Cajal Día 23.9.2026 Jornada de Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma en las citas.

Responsable Dr. Israel Pérez

g. **Hospital MD Anderson Cáncer Center Madrid – Hospiten** Día 23.9.2026 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma en consultas pacientes.

Responsable Dña. Esperanza Vicente

h. Hospital Universitario MH Torrelodones 23.9.2026 **Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma**

Responsable Dr. Eduardo García Rico

i. **Hospital Ruber Internacional** Día 21-25.9.2026 **Difusión y** Sensibilización sobre el Sarcoma Video sobre sarcoma en salas de espera de los hospitales Difusión Notas de prensa en ABC.es, en la Razón y otros medios de comunicación sobre el día nacional del Sarcoma……..

El Hospital Ruber Internacional se suma a las III Jornadas de Puertas Abiertas al Sarcoma para dar visibilidad a estos tumores poco frecuentes

National Sarcoma Day in Spain | Dr. Eduardo Ortiz Cruz

Día Nacional del Sarcoma | El Especialista en Anatomía Patológica| Dra. María Purificación Domínguez

Día Nacional del Sarcoma |El Papel del Oncólogo Médico | Dra. María Ángeles Vaz

Día Nacional del Sarcoma | El papel del Cirujano Vascular | Dr. Pablo Gallo

Día Nacional del Sarcoma | El Papel del Cirujano Plástico | Dr. César Casado Sánchez

National Sarcoma Day | The Role of Radiation Oncology | Dr. Belén Belinchón O.

Día Nacional del Sarcoma |El Papel del Servicio de Radiodiagnóstico| Dr. Fernando Herraiz del Olmo

j. **Fundación VITHAS Día** 23.9.2026 Video Sobre Sarcoma para hospitales y Redes Vithas

k. **Clínica Universidad de Navarra- Madrid Día** 23.9.2026 Sesión presencial/on-line " Del diagnóstico al seguimiento: El Camino del paciente pediátrico con sarcomas" de 17h a 18h Salón Actos Madrid







Asistencia entre online y presenciales 75 personas más 5 ponentes

El cuidado del niño con sarcoma va más allá del tratamiento del tumor

Responsable D Borja Centerea

11. EXTREMADURA

a. **Hospital Universitario de Badajoz 24.9.2026** de 10h a 14h (Aula 4 Hospital) Avanzando Juntos ; 2ª Comprensión y apoyo al paciente de Sarcoma se abordó la convivencia con la enfermedad más allá de los tratamientos médicos



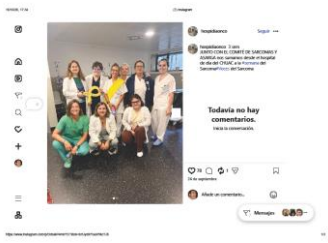




Responsable Dra. Raquel Macías

12. GALICIA

a. **Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.** Día 23.9.2026 de 9:0h a 14:0H **Mesa informativa presencia ASARAGA (4ª Planta Hosp.)**





https://x.com/aureamodi/status/2103154882056233297

https://www.instagram.com/p/DdrakP4mkY5/?xtok=

Responsable Dra. Aurea Molina

a. **Hospital Clínico Universitario de Santiago** Día 24.9.2026 Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma Información en pantallas de citas Hospital y nota de prensa en el Correo Gallego

O CHUS cumpre oito anos como referente en Galicia no tratamento de sarcomas: máis de 2.600 pacientes analizados desde 2019





Responsable Dra. Nieves Martínez

9 ISLAS BALEARES

a. **Hospital Son Espases Mallorca-** Día 23.9.2026 Jornada de difusión y Sensibilización sobre Sarcoma. Cartel Informativo en redes del Hospital





Responsable Dra. Elena Prados

13. LA RIOJA

a. **Hospital Universitario San Pedro** Día 23.9.2026 Divulgación, Sensibilización y Visibilización de la realidad de los pacientes de Sarcoma. Responsable Dr. Alfonso Carnicero

14. NAVARRA

a. **Clínica Universidad de Navarra- Pamplona** Día 23.9.2026 Sesión presencial/on-line "Del diagnóstico al seguimiento: El Camino del paciente pediátrico con sarcomas" de 17h a 18h Salón Actos Madrid







Asistencia entre online y presenciales 75 personas más 5 ponentes

Responsable D Borja Centerea

15. PAIS VASCO

a. **Hospital Universitario de Cruces Baracaldo** Día 23.5.2026 de 16h a 19,30H Jornada con Pacientes "Del diagnóstico a recuperar la vida" organizada por ASONME dirigida a pacientes y familiares, Atención Primaria y profesionales implicados en el tratamiento de los sarcomas, con diferentes miradas sobre el proceso: desde el diagnóstico y la biopsia, hasta la vuelta al trabajo, la supervivencia a largo plazo y el papel de las asociaciones.



Asistencia 40 personas más 7 ponentes

Responsable Dra. Eluska Iruarrizaga

b. **Hospital Universitario Basurto Bilbao** Día 23.9.2026 Jornada con Pacientes dando visibilidad al sarcoma poniendo en el centro la **voz, experiencias y necesidades de los pacientes y familias**. Se hizo un énfasis en la relevancia de la **actividad física** y el **bienestar emocional** a lo largo de todo el proceso de tratamiento y recuperación del paciente







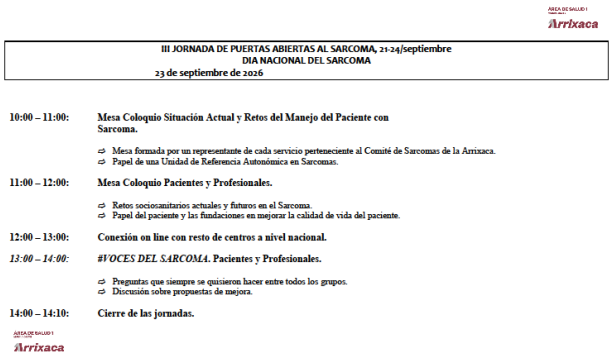
Publicación de Bilbo Basurtu ESI - OSI Bilbao Basurto

Asistencias mas de 20 personas y 4 ponentes

Responsable Dra. Mª Ángeles Sala

16. REGIÓN DE MURCIA

a. **Hospital Clínico Unv. Virgen de Arrixaca** Día 23.9.2026 "Mesa Coloquio Situación Actual y Retos del Manejo del Paciente con Sarcoma"



III JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS AL SARCOMA, 21-24/septiembre
DIA NACIONAL DEL SARCOMA
23 de septiembre de 2026

10:00 – 11:00: **Mesa Coloquio Situación Actual y Retos del Manejo del Paciente con Sarcoma.**

- Mesa formada por un representante de cada servicio perteneciente al Comité de Sarcomas de la Arrixaca.
- Papel de una Unidad de Referencia Autonómica en Sarcomas.

11:00 – 12:00: **Mesa Coloquio Pacientes y Profesionales.**

- Retos sociosanitarios actuales y futuros en el Sarcoma.
- Papel del paciente y las fundaciones en mejorar la calidad de vida del paciente.

12:00 – 13:00: **Conexión on line con resto de centros a nivel nacional.**

13:00 – 14:00: ***#VOCES DEL SARCOMA*. Pacientes y Profesionales.**

- Preguntas que siempre se quisieron hacer entre todos los grupos.
- Discusión sobre propuestas de mejora.

14:00 – 14:10: **Cierre de las jornadas.**

Asistieron más de 25 personas con 8 ponentes
Responsable Dr. Jerónimo Martínez

4.- **RED DE ASOCIACIONES Y COLECTIVOS PARTICIPANTES**

El éxito organizativo contó con la colaboración de diversas entidades de pacientes y fundaciones de Sarcoma de todo el territorio nacional:

y colaboración de otras asociaciones/ fundaciones oncológicas del ámbito nacional como: **AECC; ASION, CRIS; ANDEX;** Fund. Siempre Fuertes….

5.- CONCLUSIONES y RESUMEN

El balance final de los centros de las 17 Comunidades Autónomas es que las jornadas sirvieron para estandarizar criterios asistenciales bajo el lema **#VocesDelSarcoma**. Se demostró que la vía para mejorar la expectativa y calidad de vida ante estos tumores raros

es la cooperación en red (intercambio inmediato de biopsias e información clínica entre hospitales comarcales y centros expertos de referencia nacional).

De las **III Jornadas de Puertas Abiertas al Sarcoma** celebradas del **21 al 26 de septiembre de 2026,** impulsadas por la **Fundación Mari Paz Jiménez Casado**, asociaciones de pacientes y más de 40 centros hospitalarios, se pueden extraen las siguientes conclusiones clave:

1. **Atención Especializada y Comités Multidisciplinares como clave del éxito. El sarcoma debe ser tratado en red con Centros de Referencia. La complejidad clínica exige que el diagnóstico y tratamiento no recaigan en un solo especialista, sino en un comité multidisciplinar (patólogos, oncólogos, cirujanos, radiólogos…) desde la primera biopsia para reducir diagnósticos erróneos y maximizar la supervivencia.**
2. **Visibilidad en Atención Primaria para los "retos invisibles".** Es prioritario concienciar a la Atención Primaria sobre los primeros síntomas de sospecha. El **diagnóstico temprano** sigue siendo el principal desafío y pilar fundamental.
3. **El abordaje Integral y el "Día Después": supervivencia y retorno laboral.** La atención médica debe ir más allá del tratamiento hospitalario agudo. Es fundamental implementar programas de apoyo para el **retorno laboral**, la adaptación a la vida cotidiana tras tratamientos invasivos, el soporte psicológico y la gestión de las secuelas.
4. **Papel vertebrador del tejido asociativo.** Las asociaciones de pacientes son un **puente indispensable** entre los equipos médicos, las personas afectadas y sus familias. No solo proveen acompañamiento emocional, sino que impulsan la divulgación científica accesible y actúan como agentes activos para presionar por **más financiación en investigación** oncológica.
5. **Compromiso con la Medicina de Precisión y la Investigación.** La patología molecular, guiada por el criterio de patólogos expertos, es una herramienta clave para catalogar subtipos tumorales exactos y precisar diagnósticos complejos. No obstante, es necesario mantener una perspectiva realista y modular las expectativas: a día de hoy, solo entre el **1% y el 2%** se beneficia de dianas terapéuticas específicas. Su valor actual radica en su potencial para evitar tratamientos innecesarios, guiando cada caso bajo el estricto criterio de expertos, sirviendo como base científica en el diseño de ensayos clínicos y abrir nuevas vías de investigación.
6. **Empoderamiento "El paciente activo" y Calidad de Vida integral.** El cuidado de la salud no termina al extirpar el tumor. Los programas hospitalarios deben integrar obligatoriamente talleres de **nutrición, ejercicio adaptado y relajación** para mitigar el impacto funcional y las secuelas funcionales. Una mayor educación sanitaria del paciente sobre los síntomas de recaída o los efectos secundarios, mejora la adherencia y la respuesta al tratamiento.
7. **"Vigilancia Activa" en Tumores Desmoides.** Se alertó contra el sobre tratamiento en ciertos tumores desmoides estables. Una estrategia de **observación estrecha puede** ofrecer mejor calidad de vida a largo plazo que la cirugía radical la cual puede provocar reactivaciones más complejas del tejido.

¿Qué hemos logramos juntos?

- Conectar a más de **43 hospitales y entidades** en toda España.
- Reunir a más de 2.500 participantes.

- Escuchar la voz de Desmoid-AHFAA sobre los retos de la fibromatosis agresiva.
- Sentir el respaldo y gran trabajo de 275 profesionales y voluntarios detrás de cada sesión, mesa, charla e iluminación amarilla.

A veces el camino hasta un diagnóstico correcto es largo y solitario, pero jornadas como estas nos recuerdan que nadie está solo en este **proceso**. Necesitamos más investigación, diagnósticos precoces y unidades especializadas para seguir abriendo ventanas a la esperanza y **mejorar la calidad de vida de los pacientes con sarcomas**.



!!! GRACIAS A TODOS: Pacientes, Familiares; ¡¡¡Personal Sanitario, Centros hospitalarios, Organismos, Asociaciones, Voluntarios, Colaboradores, Entidades que nos han apoyado!!!

Anexos PROGRAMAS:

01 A HOSP. CLINICO LOZANO BLESA

02 B HOSP. VIRGEN DEL ROCIO SEVILLA

02 C HOSPITAL VIRGEN DE LA VICTORIA

03 A HOSP. CENTRAL DE ASTURIAS

05 A HOSP. UNIV. MARQUES DE VALLECILLA

08 B HOSP. SANT PAU, BARCELONA

08 C ICO HOSPITALET

10 B HOSP. UNIV FUNDACION JIMENEZ DIAZ, MADRID

10 C HOSP. GENERAL UNIV. GREGORIO MARAÑON

10 F HOSP. UNIV. LA PAZ

10 K CUN DE MADRID Y PAMPLONA

11 A PHOSP. UNIV DE BADAJOZ

15 A HOSP. UNIV. CRUCES, BARAKALDO

15 B HOSP. UNIVER. BASURTO

16 A HOSP. CLINICO VIRGEN ARRIXACA