



**Hospital Universitario
Puerta de Hierro
Majadahonda**

Estimado Sr, estimada Sra

El próximo día 21 de julio tendrá lugar en la nueva sede de Majadahonda del Hospital Puerta de Hierro el *Día del Sarcoma*. Este acto se inscribe dentro de una semana internacional de toma de conciencia (Team Sarcoma) bajo cuyo auspicio se celebran actos de todo tipo en diversas partes del mundo. En torno al lema común *El Sarcoma No Conoce Fronteras*, se busca aumentar el conocimiento popular acerca del sarcoma y movilizar voluntades para acrecentar la investigación y los servicios de apoyo a los afectados. En la convocatoria del año pasado, más de 8000 personas participaron en casi 80 eventos coordinados en decenas de países de los cinco continentes. El acto central consiste en una ruta ciclista que finaliza con una recepción diplomática en Washington.

Este año, España participa por primera vez en esta iniciativa de diversos modos. Por un lado, el 20 de mayo se constituyó formalmente en Madrid la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS) (aeas.sarcomas@gmail.com), con la intención de aglutinar a todo tipo de pacientes y afectados a nivel nacional. Un miembro de AEAS viajará a EE.UU este año para tomar parte en la ruta ciclista. Está previsto que un representante de la Embajada Española participe también en el acto de clausura en Washington.

Las Vías del Sarcoma es una iniciativa coordinada con los medios de comunicación para que, entre el 18 y el 26 de julio la radio, la prensa escrita, la televisión y los medios electrónicos se hagan eco de la semana internacional y dediquen parte de su espacio informativo a los sarcomas. Los temas a cubrir comprenderán, entre otros, la información esencial respecto a la enfermedad, la investigación básica, los nuevos fármacos, las técnicas conservadoras de cirugía, los ensayos clínicos, los grupos cooperativos o las asociaciones de pacientes.

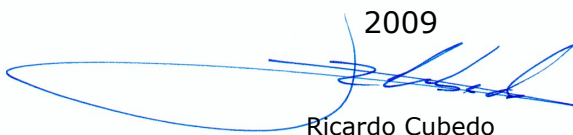
El Día del Sarcoma se celebrará en el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (c/Manuel de Falla nº1, Majadahonda, 28222 Madrid) durante la mañana del 21 de julio. A partir de las 11, en el salón de actos, nos reuniremos las personas

interesadas en compartir información y experiencias acerca de los sarcomas, ya sea como pacientes, familiares, profesionales o ligadas por cualquier otra case de vínculo. Habrá charlas divulgativas relativas a la cirugía, al tratamiento médico y radioterápico, a la investigación de laboratorio y a los nuevos medicamentos. Esperamos contar con representación de la Consejería de Sanidad al máximo nivel. Los afectados ocuparán la posición central de la jornada, con ocasión de compartir su experiencia, establecer lazos entre ellos, contactar con los profesionales en un ambiente distendido y presentar públicamente la nueva asociación. Como punto álgido del día, contactaremos en directo, con imagen y sonido, con los participantes de la ruta ciclista en EE.UU.

Nos gustaría mucho que usted participara con nosotros en esta mañana de convivencia y cooperación en torno a la enfermedad que nos preocupa. Para ello, no tiene más que acudir a Puerta de Hierro, Majadahonda, el día indicado un poco antes de la hora señalada. Siéntase libre para traer a su familia y hacer partícipes a cuantas personas considere oportuno. Todo el mundo será bien recibido. Si piensa acompañarnos, le agradecería que me lo comunicara en un breve correo electrónico a rcubedo@gmail.com. De esta manera, podré prever aproximadamente la asistencia, así como enviarle el programa definitivo, en cuanto esté disponible.

Esperamos que la constitución de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma, la divulgación de información proporcionada mediante Las Vías del Sarcoma y la celebración del Día del Sarcoma en Puerta de Hierro sirvan de aliento a quienes se enfrentan cada día al sarcoma, ya como afectados, ya como sanitarios, y pongan su grano de arena en el camino hacia la curación de esta enfermedad.

Afectuosamente, en Madrid a 14 de junio de
2009



Ricardo Cubedo
Oncología Médica

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
Grupo Español de Investigación en Sarcomas, GEIS
Coordinador para España de Team sarcoma



**Hospital Universitario
Puerta de Hierro
Majadahonda**

SALON DE ACTOS
c/Manuel de Falla nº1

Majadahonda, 28222 Madrid

Día del Sarcoma en Puerta de Hierro / Borrador de Programa

- 11:00 **Acto de Apertura.**
Representante a determinar.
Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid
- 11:15 **El Sarcoma No Conoce Fronteras**
Dr. Ricardo Cubedo
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
Servicio de Oncología Médica
- 11:45 **Luces y sombras de un diagnóstico de GIST y Presentación Pública de la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS)**
Sra D^a. Ana Belén Perez Fonseca
Vicepresidenta de AEAS
- 12:00 **La cirugía conservadora, o cómo conseguir más con menos**
Dr. Jesús Silveira
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
Servicio de Traumatología y Ortopedia.
- 12:30 **Mi hijo tiene un sarcoma**
Sr Francisco Casanova y Sra Elena Pagola
Padres de un niño curado de rhabdomyosarcoma
- 13:00 **Conexión con la ruta ciclista en Washington del TSI USA**
Sr. D. Francisco Javier Sánchez
Presidente de AEAS
Mr. Bruce Shriver
Fundador de *Team Sarcoma Initiative*
- 13:15 **Investigación de laboratorio. Justo tras el Horizonte.**
Dr Enrique de Álava
Centro de Investigación del Cáncer
Universidad de de Salamanca
- 13:45 **El tratamiento del sarcoma en USA y en España. La visión del paciente**
Ponente a determinar
Paciente tratado en USA y en España
- 14:15 **Clausura**