



RESPIRANDO
CON VALOR

ASOCIACIÓN PARA PACIENTES
CON CÁNCER DE PULMÓN

INFORME ANUAL

2023

Por una atención
#Sin Barreras



ÍNDICE



- 1** Mensaje de nuestros líderes. Pág.1
 - 2** 2023 en números Pág.2
 - 3** Programa "Esperanza Viva"
navegación de Pacientes Pág.3
 - 4** Programa "Da un respiro"
Comunicación Pág.7
 - 5** Trabajo Internacional Pág.11
 - 6** Frente Unido por el Cáncer de
Pulmón. Pág.12
 - 7** Nuestros Aliados Pág.16
 - 8** Agradecimientos Pág.16
- 

Mensaje de nuestro equipo



Refrendamos nuestro compromiso con nuestra causa, nos fortalecemos y apostamos durante el 2023 en el pasar de la anécdota o descripción de casos a documentar, para dar solidez a la discusión, participando desde la sociedad civil con datos para la atención del cáncer de pulmón que ayude a cerrar brechas en la atención de este padecimiento.

La falta de conocimiento de la sintomatología del cáncer de pulmón por parte médicos familiares, generales y comunitarios, así como las limitantes en infraestructura en centros de atención primaria son parte de las barreras diagnósticas que desafían los pacientes con cáncer de pulmón en México.

Consejo Directivo

Lic. Patricia Mondragón

Presidente y Fundador

Dr. Omar Macedo

Vicepresidente

Dr. Uriel Rubo Nava

Tesorero

Ing, Alejandro Mondragón

Secretario

Colaboradores

Lic. Fanny Romero

Directora

Psic. Laura Hernández

Gerente Navegación de Pacientes

Psic. Miriam Moreno

Coordinadora

#Sin Barreras

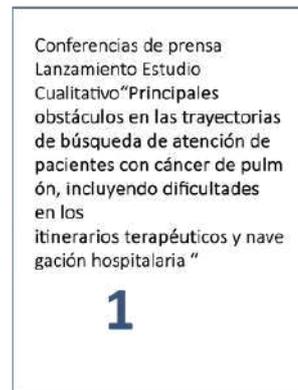
**Buscamos
concientizar a la
sociedad sobre
las dificultades
que enfrentan las
personas con
Cáncer de Pulmón
en su búsqueda
de un diagnóstico
temprano y
tratamiento
oportuno.**



**RESPIRANDO
CON VALOR**
ASOCIACIÓN PARA PACIENTES
CON CÁNCER DE PULMÓN

2023 EN NÚMEROS

Comunicación



Navegación de Pacientes



PROGRAMA "ESPERANZA VIVA"

NAVEGACIÓN DE PACIENTES

Respirando con Valor, durante el año 2023, otorgó insumos a los pacientes con cáncer de pulmón y a sus familias, impactando positivamente directa e indirecta a más de 1,000 personas, a través de los diferentes programas.

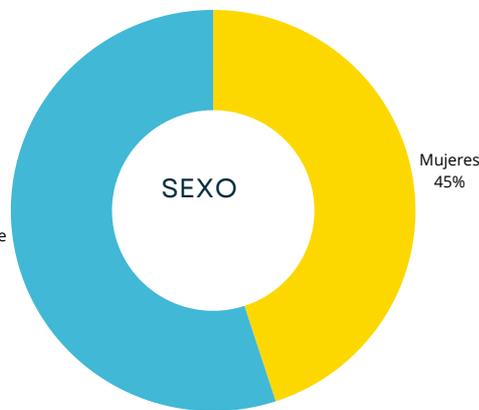
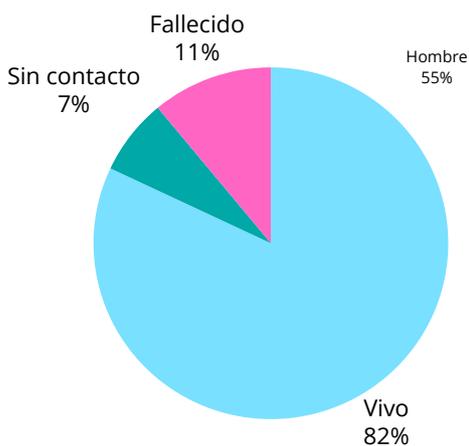
Promedio de edad es de 61 años

La paciente más joven tiene 32 años

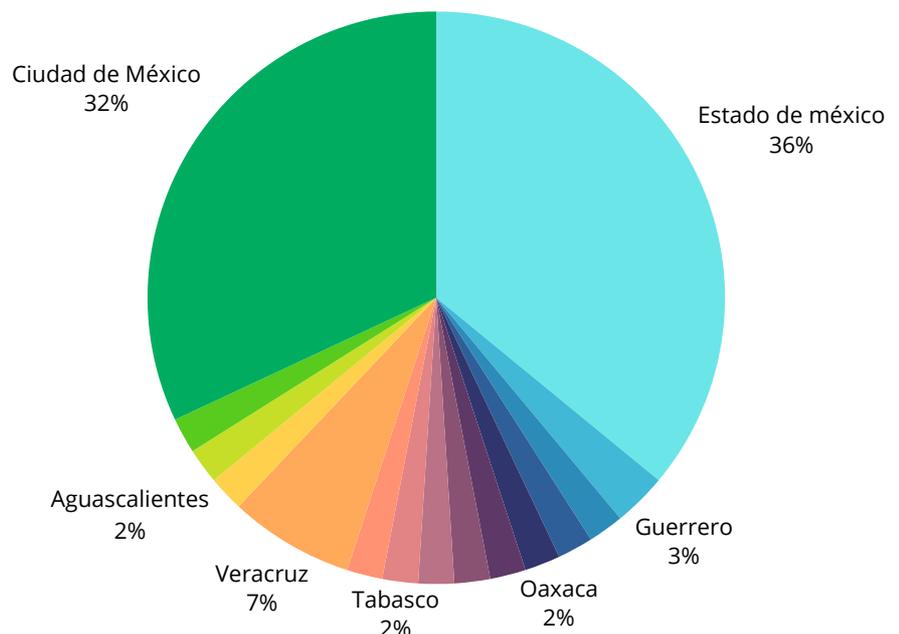
La paciente más longeva 84 años

De los nuevos pacientes la mayoría son mujeres, sin embargo, es muy estrecha la diferencia en que la enfermedad afecta a ambos sexos

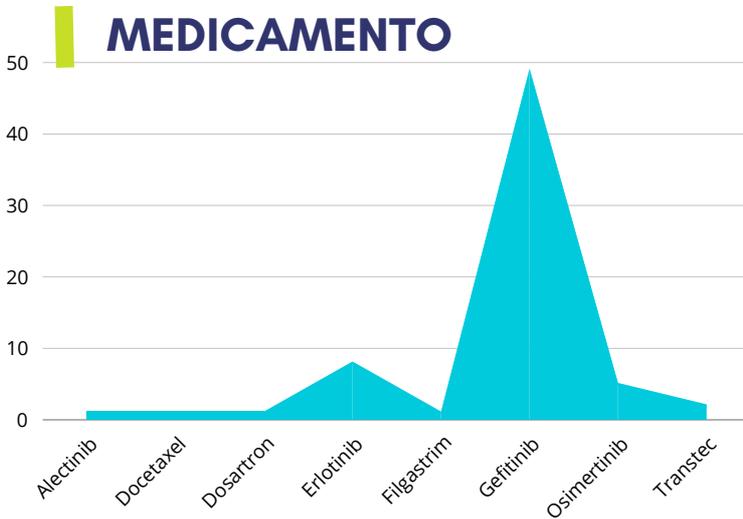
55 pacientes nuevos



De los pacientes afiliados este 2023, podemos observar que solo una tercera parte reside en otras partes de la República Mexicana, siendo la mayoría pobladores de la Ciudad de México y el Estado de México.



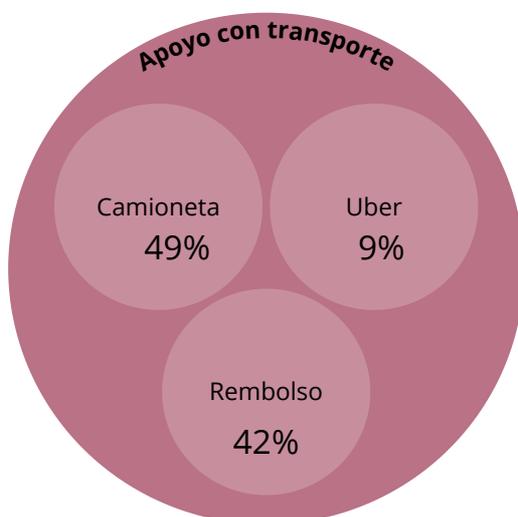
De los casi 700 Pacientes inscritos en Respirando con Valor, se navegaron durante los 12 meses a más de 150 pacientes los cuales fueron apoyados otorgándoles los siguientes insumos que impactan en la adherencia al tratamiento, seguridad alimentaria, apoyo con transporte, apoyo emocional, oxígeno complementario, referencia a protocolos de investigación, 2da opinión y seguimiento personalizado



Se otorgó el apoyo para adquirir 72 cajas de distintos tipos de medicamentos, apoyando para el apego del tratamiento de los pacientes.

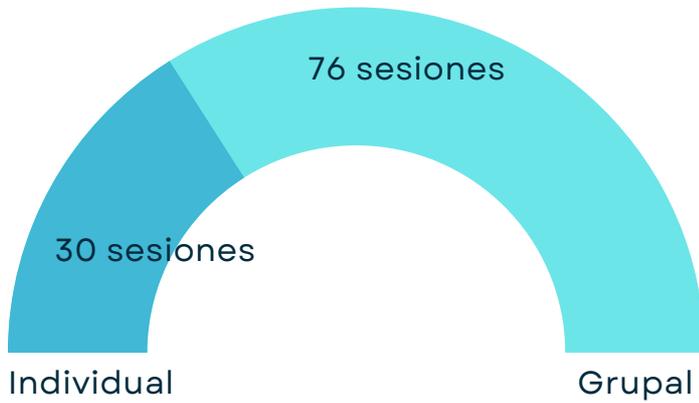
SEGURIDAD ALIMENTARIA

En seguridad alimentaria Se otorgaron 39 despensas, con un costo de \$1,500 aproximadamente cada una. Dando un total de \$58,500 pesos Impactando de manera directa e indirecta a más de 150 person.as



APOYO CON TRANSPORTE

Con una inversión de \$75,679 pesos, se otorgó apoyo para pacientes que viven en el interior de la República, teniendo en total de 217 viajes realizados para asegurar que el paciente llegara a al hospital donde recibe atención a su tratamiento.



APOYO EMOCIONAL

El apoyo integral ante un diagnóstico de cáncer de pulmón es de suma importancia para un proceso llevadero, es por ello que Respirando con Valor otorgó 106 sesiones de apoyo psicológico para pacientes y familiares.

OXÍGENO COMPLEMENTARIO



Los pacientes con cáncer de pulmón tienen una reserva limitada de la función pulmonar por varios aspectos que comprometen la respiración por el propio tumor el cual limita las actividades físicas y conduce a disminución importante de los niveles de oxígeno en sangre.

*Se otorgó durante 12 meses de manera simbólica la renta de concentradores de oxígeno a distintos pacientes.

2DA OPINIÓN

5 pacientes dirigidos



ATENCIÓN TELEFÓNICA

552 llamadas de orientación



PROTOCOLOS DE ATENCIÓN

14 pacientes canalizados



Una aproximación cualitativa desde la narrativa de los propios pacientes y de sus familiares-cuidadores, Dificultades durante los itinerarios terapéuticos y la navegación hospitalaria para un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno

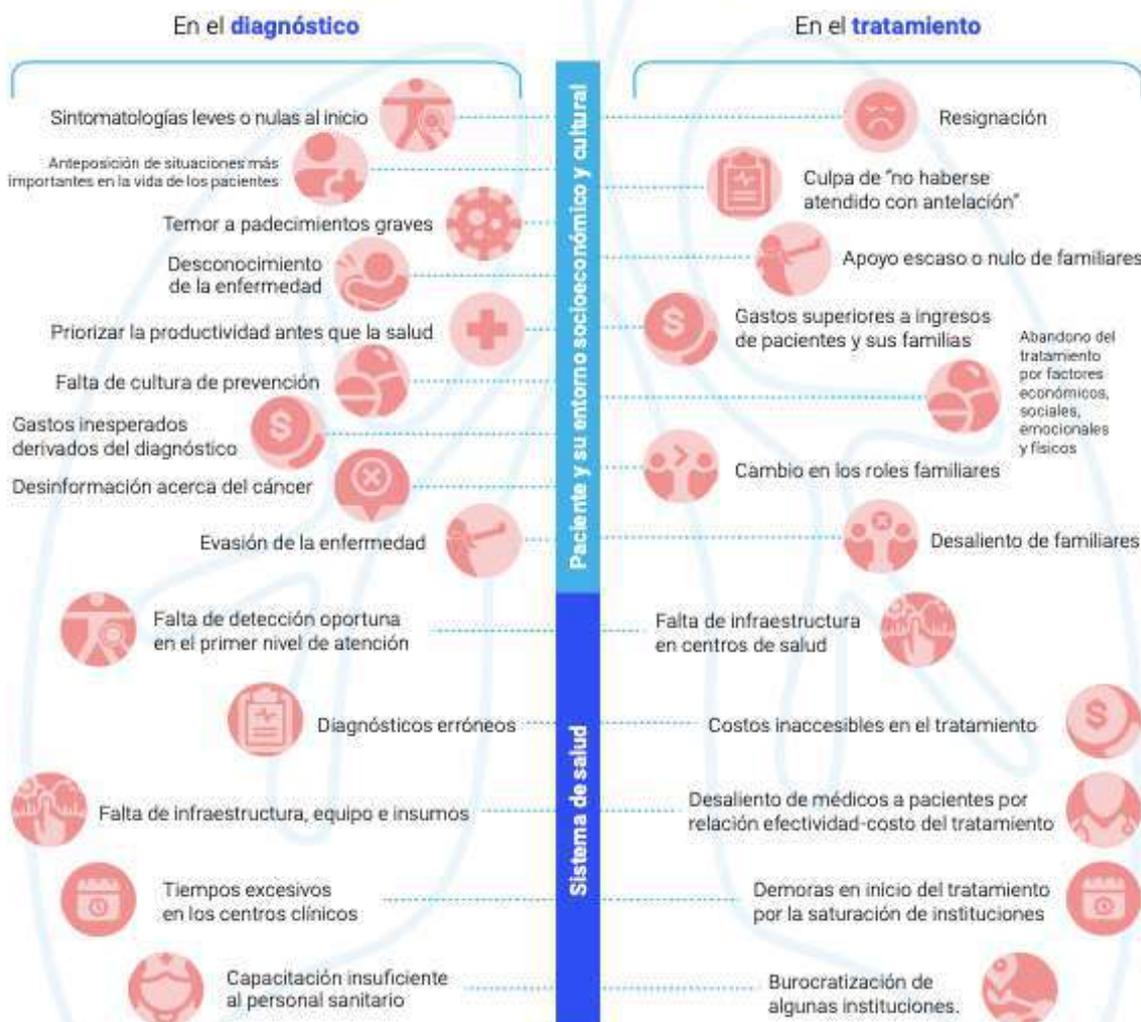
Revela **nuevo estudio:**

Persisten **barreras en atención de pacientes con Ca. Pu.**

A partir de la **primer visita al médico**, el diagnóstico tarda alrededor de **5 a 7 meses** después de comenzar con la trayectoria médica, aunque no precisamente es el inicio de alguna sintomatología.

De acuerdo con el estudio *"Principales barreras en las trayectorias de búsqueda de atención de pacientes con cáncer de pulmón. Dificultades durante los itinerarios terapéuticos y la navegación hospitalaria para un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno"* realizado por el Laboratorio de Equidad en Salud, podemos conocer los obstáculos a los que se enfrentan los pacientes con este padecimiento.

¿Cuáles son las **barreras** a las que se enfrentan los **pacientes** con cáncer de pulmón?



“ Nunca imaginé que pudiera ser cáncer, pero no le niego que cuando tuve más síntomas, tuve miedo de que fuera una enfermedad más seria”. (Paciente, febrero 2023)

PROGRAMA "DA UN RESPIRO"

COMUNICACIÓN

Conferencia de prensa

5 de Abril Día Nacional Contra el Cáncer de Pulmón

Presentación resultados "Principales obstáculos en las trayectorias de búsqueda de atención de pacientes con cáncer de pulmón, incluyendo dificultades en los itinerarios terapéuticos y navegación hospitalaria"

Medios

12

Medios Asistentes



4

Medios Nacionales



- Envío de boletín de prensa, infografía e imágenes



- Infografía



Listado de medios asistentes

Televisión	Periódico	Revista	Online
<ul style="list-style-type: none"> • Milenio Televisión • Televisión Mexiquense 	<ul style="list-style-type: none"> • La Crónica • Revista digital Tercer sector • Ganar salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Vértigo Político • Revista RH Positivo • Revista Erre 	<ul style="list-style-type: none"> • Encontacto.com • El poder de tu voz • Por mi salud • Reseña digital

Notas publicadas

Cionoticias



Revista Erre



La Crónica



Gestión de entrevistas

Entrevista **Imagen Radio 90.5**
- Patricia Rodríguez Calva
 Transmisión: **Vivo**
 Duración: **8 - 10 minutos**
 Fecha de grabación: **por definir**
 Horario: **19:30 hrs.**
 Transmisión de la entrevista: **por definir**



Participantes

Presenciales



• Lic. Patricia Mondragón Celis
 Presidenta y fundadora de Respirando con Valor A.C.



• Lic. T.S Fanny Romero Moreno
 Directora Institucional de Respirando con Valor A. C.



• Dr. Jorge A. Alatorre Alexander
 Médico oncólogo – Alta especialidad en Cáncer de Pulmón



• Sr. Marcos Flores Morales
 Paciente de CP



• Dra. Elysee Bautista González
 Fundadora del "Laboratorio de equidad en Salud"

Virtual



PLÁTICA INFORMATIVA SOBRE CÁNCER DE PULMÓN



CÁMARA DE DIPUTADOS LXV LEGISLATURA
Secretaría General
Secretaría de Servicios Administrativos y Financieros
Dirección General de Servicios a Diputados
Dirección de Servicios Médicos

PLÁTICA INFORMATIVA SOBRE EL CÁNCER DE PULMÓN
EN EL MARCO DEL DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER DE PULMÓN

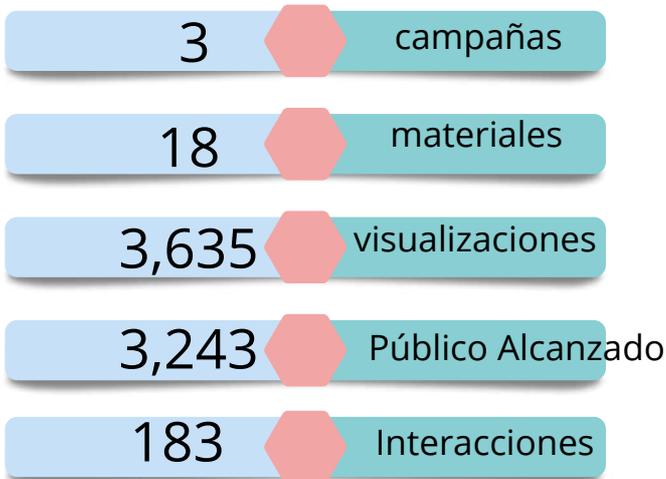
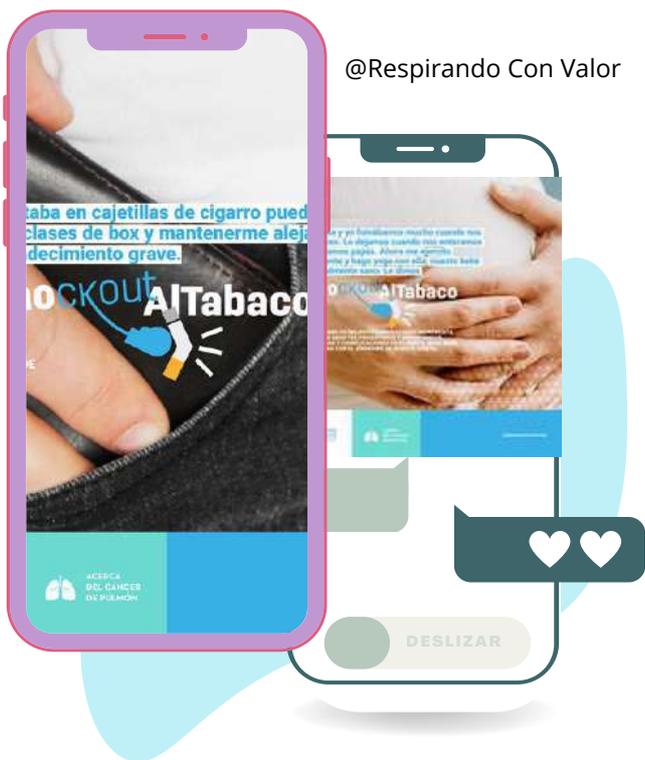
QR PARA INSCRIPCIÓN
11 DICIEMBRE
12:00 a 13:00 horas
EDIFICIO G
SALÓN B

Participa la Asociación para pacientes con Cáncer de Pulmón
RESPIRANDO CON VALOR
asociación para pacientes con cáncer de pulmón

El Frente Unido por el Cáncer de Pulmón está conformado por Respirando con Valor A.C., Fundación Salvati A.C. y Fundación de Alba. Tenemos como objetivo sumar esfuerzos para garantizar el derecho a la salud y a la vida digna de las personas con cáncer de pulmón en México, a través de la implementación de políticas de prevención efectivas, detección temprana, acceso a tratamiento de calidad en todas las instituciones y cuidados paliativos, entre otros, que les permitan mejorar su expectativa y calidad de vida.



31 DE MAYO DÍA MUNDIAL CONTRA EL TABACO



17 DE NOVIEMBRE DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER DE PULMÓN

Alianza



En 2022 se logró crear una alianza estratégica con La Crónica de Hoy medio de comunicación con presencia en México, para difundir mensajes de concientización sobre el cáncer de pulmón en México, que contribuyan al cambio social y visibilidad de esta enfermedad y sus pacientes.

Por segundo año consecutivo fortalecemos la alianza con la campaña #SinBarreras para difundir las barreras durante las trayectorias de atención del cáncer de pulmón durante los itinerarios terapéuticos.



CAMPAÑA DE COMUNICACIÓN #SINBARRERAS

Avancemos juntos, por una atención sin estigmas

PRIMERA FASE

Algunos médicos, sobre todo aquellos en el primer nivel de atención, en ocasiones desaniman o desalientan al paciente a continuar con el tratamiento por considerarlo costoso e improductivo y, en su lugar, recomiendan concentrar sus esfuerzos únicamente en cuidados paliativos.

Escuchemos la voz de los pacientes con [#SinBarreras](#) para avanzar hacia un tratamiento oportuno, [#SinBarreras](#).

Algo que he visto que me **preocupa** es que varios compañeros médicos **desalientan** a los familiares, que mejor se enfoquen en un "buen morir" de su

El abandono por parte de la familia de un paciente tiene consecuencias directas en él, originando a problemas emocionales, como depresión, e incluso, la suspensión del tratamiento.

Escuchemos la voz de los pacientes con [#SinBarreras](#) para avanzar hacia un tratamiento oportuno, [#SinBarreras](#).

Mi familia **no ha alcanzado a entender**, ellos me dicen, mejor no la lleves al hospital, la van a martirizar. Somos 8 hermanos y la mayoría dice eso, solo yo y una sobrina **apoyamos**, pienso, **si no lo intentamos**, nunca vamos a saber. Algunos te **apoyaron** al inicio, pero conforme pasó el tiempo

(...) los **tratamientos** son **muy caros**. En mi pueblo se **resignan**, me dicen, mejor toma remedios de acá, para qué vas hasta allá, solo te van

No solo hay que educar al enfermo o a la familia, pienso que también hay que educar a los doctores para que sepan como dar las noticias, **motivar el tratamiento**, que sean más sensibles porque su trato puede afectar al paciente y su recuperación?

Barreras de tratamiento oportuno
El abandono, el costo de acceso por parte de algunos médicos y **desanimar** al paciente llega a impedir **pruebas y seguimiento** a los pacientes con **asthma**.

Algunos **desaniman** a los familiares **#SinBarreras**

Luego le pregunté a un paciente: "por qué **no ha venido**?", y me dijo: "no tengo **con quien dejar** a los niños", o los pacientes adultos mayores dicen "pués es que ya mi hijo tiene su vida". Entonces el paciente **deja de venir**."

Barreras de tratamiento oportuno
La falta de apoyo emocional por parte de su familia e incluso **desanimar** al paciente **afecta psicológicamente** y **cancela** el diagnóstico y **desmorona** el empanto a terminar con el tratamiento.

Algunos **desaniman** a los familiares **#SinBarreras**

Las **quimioterapias** esas **si que te tumban**, a veces ya quieres **trabajar la toalla**, pero **no hay que dejarse caer**, la **depresión** es un obstáculo, hay que **mantenerse activo** lo más que se pueda, yo hago más cosas, me levanto y **le echo ganas**, no me irmito, hago mi vida normal."

Barreras de tratamiento oportuno
El abandono emocional de sus familiares a los que **desaniman** al paciente llega a impedir **pruebas y seguimiento** a los pacientes con **asthma**.

Algunos **desaniman** a los familiares **#SinBarreras**

1 Campaña
7 Materiales
16,533 Visualizaciones

14,136 Público alcanzado
572 Interacciones

Avancemos juntos, por un diagnóstico oportuno.

SEGUNDA FASE

"Me da miedo enterarme de que tengo algo grave"

El **miedo** puede originar una **barrera** en el **diagnóstico temprano** del Cáncer de Pulmón.

El **temor** puede orillar a las personas a decidir no acudir al doctor. **Estás a tiempo**, acude a una **cita médica** ante cualquier signo de alarma.

Para luchar contra las **barreras del cáncer de pulmón**, es importante conocer sus primeros **signos y síntomas**:

- Tos persistente.
- Cansancio excesivo.
- Dificultad para respirar.
- Sibilancias o infecciones recurrentes.
- Pérdida de peso y de apetito.
- Infecciones recurrentes.

Por una **atención sin estigmas** y **#SinBarreras**, conoce más [respirandoconvalor.org](#)

RESPIRANDO CON VALOR ASOCIACIÓN PARA PACIENTES CON CÁNCER DE PULMÓN

Una **barrera** en el **diagnóstico temprano** del Cáncer de Pulmón

1 Campaña
13 Materiales
2,076 Visualizaciones
1,892 Público alcanzado
130 Interacciones

1 Campaña
5 Materiales
211 Visualizaciones
207 Público alcanzado
4 Interacciones

TRABAJO INTERNACIONAL



Participación en el Congreso Mundial de Cáncer de Pulmón para conocer los últimos avances en investigación, tratamiento y soporte al paciente.



4, 5 Y 6 DE SEPTIEMBRE / SINGAPORE



Reunión internacional de pacientes, familiares y organizaciones civiles que atienden cáncer de pulmón en 30 países.

Advocatesforum

16 Y 17 DE AGOSTO / PANAMÁ

Evento organizado por Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson que ayudó a facilitar el acercamiento de asociaciones civiles que trabajan cáncer de pulmón en algunos países de América Latina: Panamá, República Dominicana, Costa Rica, Guatemala, Colombia y México.





FRENTE UNIDO POR EL CÁNCER DE PULMÓN

El Frente Unido por el Cáncer de Pulmón está conformado por Respirando con Valor A.C., Fundación Salvati A.C. y Fundación de Alba. Tenemos como objetivo sumar esfuerzos para garantizar el derecho a la salud y a la vida digna de las personas con cáncer de pulmón en México,



IASLC 2023 AWARD CEREMONY

Estamos muy contentos de participar por primera vez en la Conferencia Mundial del Cáncer de Pulmón 2023 WCLC además de recibir el premio de la voz de los pacientes.



WCLC 2023 PATIENT ADVOCATE AWARD WINNERS

Aditya Manna
Mas Clinic & Hospital, India

Graham Hall
ALK Positive Australia Inc., Australia

Yvonne Diaz
Alk+ International, UK

Joseph Isaac
Move Against Cancer Africa (MACA), Nigeria

Annabelle Gurwitch
IASLC- Lung Cancer Survivor, USA

Miryana Pérez Vela
Fundación De Alba, Mexico

FORO LEGISLATIVO Y PUNTO DE ACUERDO

VOCES UNIDAS: ENFRENDADO EL CÁNCER DE PULMÓN EN MÉXICO

29 DE NOVIEMBRE / CÁMARA DE DIPUTADOS



En el marco del mes de concientización del cáncer de pulmón, con objetivo generar el diálogo para visibilizar los retos que enfrentan las y los pacientes que viven con esta enfermedad. Además de contar con la mesa “Retos del cáncer de pulmón en México y su financiamiento”, en donde tuvimos la participación de representantes del INCan, el CIEP y el Frente Unido, tuvimos la oportunidad de proyectar nuestro documental “Cáncer de pulmón: Un viaje de vida”, el cual pueden verlo a través de YouTube.

CON PUNTO DE ACUERDO, PARA EXHORTAR AL IMSS-BIENESTAR A REALIZAR LAS GESTIONES NECESARIAS PARA QUE EL CÁNCER DE PULMÓN SEA INCORPORADO EN LA LISTA DE ENFERMEDADES ESPECIALIZADAS, QUE SON FINANCIADAS POR EL FONDO DE SALUD PARA EL BIENESTAR, SUSCRITA POR EL DIPUTADO ÉCTOR JAIME RAMÍREZ BARBA Y DIPUTADOS INTEGRANTES DEL GRUPO PARLAMENTARIO DEL PAN

Los que suscriben, diputado Éctor Jaime Ramírez Barba, y diputadas y diputados integrantes del Grupo Parlamentario del PAN, en la LXV Legislatura de la Cámara de Diputados del honorable Congreso de la

PLAN DE CAPACITACIÓN

Fortalecer el trabajo del Frente Unido del Cáncer de Pulmón, para tener un mayor entendimiento del contexto político, financiamiento público y sus asignaciones, que permita otorgar herramientas para elaborar estrategias de atención del cáncer de pulmón en México.

I. Módulo. Entendimiento detallado del sistema de salud y del entorno político-social en salud.	II. Módulo. Teoría y práctica sobre finanzas públicas del sector salud.	III. Módulo. Investigación documental y/o elaboración de estudios sobre temas específicos	IV. Modulo. Construcción y gestión de base de datos de personas e instituciones.	TOTAL Horas impartidas
10 horas	5 horas	4 horas	2 horas	21 horas

LA ALIANZA LUNG AMBITION: NUESTRO COMPROMISO PARA MEJORAR LA SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER DE PULMÓN

La alianza busca fortalecer el diagnóstico y manejo oportuno del cáncer de pulmón, colaborando con la Asociación Internacional ((ASLC), la Coalición Global de Cáncer de Pulmón (GLCC), Guardant Health, sociedad civil y AstraZeneca, con un objetivo en común eliminar el cáncer de pulmón como causa de muerte



COMUNICACIÓN FRENTE UNIDO

Impresiones	Alcance	Interacciones
572,190	507,359	1,557



Impresiones	Interacciones
59,294	3,469



Tasa de apertura	Números de correos enviados a suscriptores	Boletines realizados durante el año
48%	19,621	6



LA PERSONA QUE RECIBE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE PULMÓN ENFRENTA UN MOMENTO COMPLEJO. La información y un trato cálido y humano, hacen la diferencia.

#TiempoDeSumar

MEJORAR LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE PULMÓN ES UN TRABAJO EN EQUIPO.

Gobiernos, legisladores, instituciones, personal de salud, pacientes, familiares y sociedad civil, todos podemos sumar a la lucha contra esta enfermedad y construir una sociedad más saludable.

#TiempoDeSumar

¿QUÉ ES UN FACTOR DE RIESGO?

Es toda circunstancia o situación que aumenta las probabilidades de una persona de desarrollar alguna enfermedad.

Algunos factores de riesgo como el consumo de tabaco, pueden prevenirse o evitarse, mientras que otros como la edad o los antecedentes familiares no se pueden cambiar.

#TiempoDeSumar

PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTAL UN VIAJE DE VIDA

Difusión del documental “Cáncer de Pulmón: Un viaje de vida”, en pantalla grande desde Cinemanía, en donde acudieron autoridades, personal médico, medios de comunicación, pacientes, sociedad civil y las integrantes del Frente Unido.

VIDEN ACCESOS Y TRATAMIENTOS MÉDICOS

Muestran dificultades en la atención y cuidado a personas con cáncer de pulmón

• El Frente Unido por el Cáncer de Pulmón estrenó documental “Un Viaje de Vida”; persigue fines educativos para valorar a los cuidadores de enfermos



Con motivo del mes de la lucha contra el cáncer de pulmón, el 17 de noviembre Canal 22 Internacional, televisora dirigida al público de habla hispana en Estados Unidos, transmitió nuestro documental:

ACTUALIZACIÓN CURSO DE ACTUALIZACIÓN “CONOCIENDO EL CÁNCER DE PULMÓN”



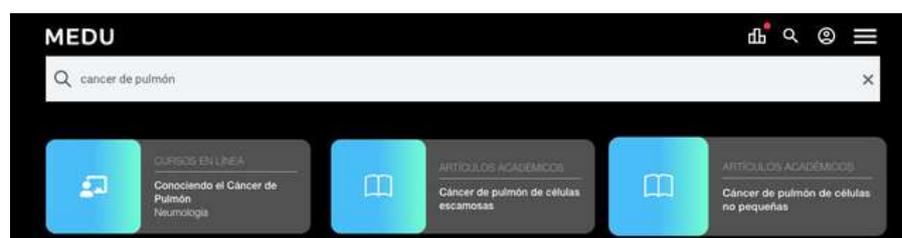
MEDU

Actualización del curso

Incluyendo en la plataforma dos sesiones en vivo de hasta 45 min. tres videos bajo demanda con duración de 10 minutos cada uno



Aval con CONAMEGE.
15 hrs.



NUESTROS ALIADOS

PATROCINADORES, DONANTES, ALIANZAS Y TRABAJO EN REDES



AGRADECIMIENTOS



El Informe General de Actividades 2023 está dedicado a todas las personas que integran la comunidad de Respirando con Valor (pacientes, familiares, donantes, patrocinadores y aliados) reconociendo y agradeciendo su contribución, así como el papel primordial que ejercen, siendo la base para obtener los logros en la atención del cáncer de pulmón.

Esperamos este 2024 seguir abriendo posibilidades para cerrar brechas entre la falta de información y el diagnóstico oportuno del cáncer de pulmón, para sumar esfuerzos y tener un tratamiento adecuado que lleve a una sobrevida con calidad de los pacientes