









































































































# ÍNDICE

¿TE SUMAS AL CAMBIO?	04
LAS PERSONAS DE MQI	06
EL RESUMEN DE NUESTRO TRABAJO EN NÚMEROS	11
IDEAS CONVERTIDAS EN REALIDAD EN 2019	14
PUBLICACIONES ANTERIORES A 2019	28
HEMOS COLABORADO CON	32
NOS HEMOS FORMADO EN	37
LOS NÚMEROS DE MÁS QUE IDEAS	38
Código de transparencia	42

# ¿TE SUMAS AL CAMBIO?

Fundación MÁS QUE IDEAS nace de la ilusión y deseos de cambio de varias personas para las cuales la enfermedad fue un punto de inflexión. Nuestra experiencia personal nos ayudó a saber qué huella queríamos dejar en este mundo y desde entonces nos hemos acompañado de personas soñadoras que también apuestan por una sociedad más activa e implicada en la salud.

El principal cambio que proponemos es directo y claro: una mayor participación de la ciudadanía no solo en su propio proceso de salud sino también dentro del sistema sanitario. Es un compromiso que requiere un impulso en la formación tanto de la ciudadanía como de profesionales de la salud, en el apoyo a las personas que conviven con una enfermedad y la detección de sus necesidades, y en el fortalecimiento del tejido asociativo de pacientes.

Estas son las claves de nuestro trabajo. Y con ello queremos aportar nuestro granito de arena para que este mundo sea un poco mejor, especialmente para quienes tienen una enfermedad. Nos apasiona lo que hacemos porque creemos firmemente en nuestro objetivo, y queremos que nos acompañes para conseguirlo.

Compartir nuestra ilusión, trabajo y compromiso contigo nos da alas para continuar este camino. Lo que más suma es que con unidad podemos conseguir la nueva realidad que estamos buscando en el sector salud. Una realidad en la que las personas son las protagonistas y todos/as trabajemos de forma coordinada, transparente y responsable.

# Y TÚ, ¿TE SUMAS AL CAMBIO?

# LAS PERSONAS DE MÁS QUE IDEAS



Profesionales con diferentes trayectorias constituimos MÁS QUE IDEAS motivados por nuestra experiencia a nivel asociativo en el ámbito de la salud y, qué duda cabe, también por la personal, pues somos pacientes. Volcamos nuestros sueños, ideas y pasión en este proyecto teniendo siempre presentes los valores de la Fundación, trabajando para ello con diálogo, respeto y constancia.



Carlos Abanades Vocal carlosabanades@ fundacionmasqueideas.org



José Francisco Hurtado Vocal patxihurtado@ fundacionmasqueideas.org



Víctor Rodríguez
Vocal y Cofundador
Fundraising y Participación
victorrodriguez@
fundacionmasqueideas.org



Natalia Bermúdez
Vicepresidenta y Cofundadora
Comunicación e Iniciativas Sociales
nataliabermudez@
fundacionmasqueideas.org



Tomás Lamarca Secretario



Teresa Terrén
Presidenta y Cofundadora
Relaciones Institucionales e Iniciativas Sociales
teresaterren@
fundacionmasqueideas.org



Sergi Corbeto
Vocal
sergicorbeto@
fundacionmasqueideas.org



José Sánchez-Rubio

Vocal

pepon@
fundacionmasqueideas.org



Diego Villalón

Vocal y Cofundador

Participación, Iniciativas Sociales e Internacional

diegovillalon@
fundacionmasqueideas.org



#### En 2019 cumplimos cinco años.

Cinco años atrás la idea surgió tomando un café en una de esas charlas en las que quieres cambiar el mundo...

Y aquí estamos. Con una mochila cargada de aprendizaje, esfuerzo, sueños cumplidos, proyectos compartidos y firme convicción por sumar con nuestro granito de arena en el sector salud.

Cinco años junto a muchas personas y organizaciones que nos habéis abierto la puerta, dado la mano y caminado a nuestro lado, dándonos la oportunidad de crecer y mejorar nuestro trabajo, y también nuestras vidas.

Gracias a todas hemos podido ir más allá de las ideas y convertirlas realidad.

Cinco años en los que hemos llegado a 79.164 personas, colaborado con 322 profesionales, realizado 86 iniciativas, distribuido 13.434 materiales y recibido 135.504 visitas a la web.

Cinco años apasionantes.

Ahora un nuevo futuro se presenta ante nosotr@s. Y en él seguiremos trabajando con ilusión, compromiso y vocación para que las personas seamos protagonistas de nuestra salud.

Nos encantaría que siguieras soñando con nosotr@s y compartir de nuevo un café porque...

Trabajando en equipo sumamos en salud

<u>Vídeo MQI: 5 años</u> <u>#SumandoenSalud</u>

















































































salud Scorenno salud

salud Scenero Salud Scener

d Scotteno Salud Sco

























# RESUMEN DE NUESTRO TRABAJO

EN NÚMEROS

# SOCIAL DIRECTO

# MMMMM

Impacto social directo:

28.832 personas

**424 personas** han participado en nuestras iniciativas:

Asistentes a las iniciativas presenciales y *online*:

329

Han colaborado

89

profesionales

Han colaborado

6

pacientes

3.385 personas han accedido a nuestros materiales:

Impreso 1.544 ejemplares Digital
1.841 descargas online

Visualizaciones vídeos canal MÁSQUEIDEAS

23.062 reproducciones

Ponencias, talleres y sesiones de formación realizadas por otras entidades en las que MQI ha colaborado:

39 Actividades realizadas Número de asistentes

1.961





Hemos trabajado activamente en

áreas

Están en desarrollo

iniciativas que finalizan en 2020

# Asistencia a otros foros

Actos formativos:

3 eventos

Foros o congresos científicos:

2 eventos

#### Hemos trabajado activamente con:

de pacientes

42 entidades del sector 24 entidades profesionales sociosanitarias

Hospitales

12 Empresas

# Nuestro equipo está formado por:

43 socios/as 16 voluntarios/as

4 profesionales en plantilla 8 patronos/as + 1 secretario

Nos siguen en redes sociales:

7.945 F im
2.511 3.904 312







343



Visitas en la web:

fundacionmasqueideas.org 73.364 visitas únicas

# IDEAS CONVERTIDAS EN REALIDAD EN 2019

ÁREA DE TRABAJO	INICIATIVA	ÁMBITO ACTUACIÓN
Cáncer gástrico	Seminarios <i>online</i> "Cáncer Gástrico: hablando entre pacientes y profesionales"	Nacional
	Publicación: Informe "Hoja de ruta: Cáncer Gástrico"	Nacional
	4ª edición Jornada "Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón"	Zaragoza
	Publicación: Informe "La esfera emocional y social del cáncer de pulmón"	Nacional
Cáncer de pulmón	5ª edición Foro "Cáncer de pulmón: Retos y soluciones. Un punto de encuentro para pacientes, familiares y profesionales"	Madrid
	Coordinación: "Position Paper: disparities in diagnosis and treatment access". Iniciativa impulsada por Lung Cancer Europe (LuCE)	Europa
	E-book "En el amor y en el cáncer"	Nacional
Amor y cáncer	Actividades formativas y de concienciación "En el amor y en el cáncer"	Zaragoza
Dolor y cáncer	2ª edición Jornada "¿Tienes dolor? ¡Esta es tu jornada! Hablemos de dolor y cáncer"	Valencia
Tratamientos	Publicación: Informe "Inmunoterapia y cáncer: conocimiento, expectativas y experiencia de los pacientes"	Nacional
Tabaquismo	Publicación: Informe "Tabaquismo, mujeres y derechos humanos"	Nacional
	4ª edición Foro "Dejar de fumar: Un reto de todos"	Madrid





Mi vida con el cáncer gástrico: manejo emocional y social



19 de marzo de 2019 - 18h CET

#### Mejor dieta contra el cancer de estómago Dieta mediterranea

- 1. Aceite de oliva virgen: 4 cucharadas/día
- 2. Verduras: 2 raciones/día (1 ensalada)- 1º plato comida y cena
- 3. Frutas: 3 piezas crudas y con piel/día
- 4. Frutos secos: 30 g/semana (7 nueces, 20 almendras)
- Legumbres: 3-5 veces/semana 2º plato en comida
   Pescado: 3 veces/semana- 2º plato en cena
- . Carne: mejor ave o jamón serrano, 2-3 veces a la semana-comida
- 8. Evitar: bebidas azucaradas y carbonatadas
- 9. Evitar: mantequilla, margarina y nata
- 10.Evitar: bollería industrial, galletas y pan blanco (refinado)- máxii 1/semana

¿CÓMO ALIMENTARNOS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE UN CÁNCER GÁSTRICO?



#### SEMINARIOS ONLINE "CÁNCER GÁSTRICO: HABLANDO ENTRE **PACIENTES Y PROFESIONALES"**

Webinarios informativos para personas con cáncer gástrico y familiares con el propósito de ofrecer recursos y herramientas de apoyo para que puedan abordar con más recursos la enfermedad y mejorar su calidad de vida. Los encuentros virtuales versaron sobre ejercicio físico, aspectos emocionales y sociales, y alimentación.

"Ejercicio físico en personas con cáncer gástrico: ¿cómo y cuándo?".

720 visualizaciones

"Mi vida con el cáncer gástrico: manejo emocional y social". 306 visualizaciones

"¿Cómo alimentarnos tras el diagnóstico de un cáncer gástrico?". 237 visualizaciones

Participantes de la iniciativa:

3 pacientes - 5 profesionales - 1 organización - 1 patrocinador

#### Colaborador:

ACCGG (Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados)

Convertida en realidad gracias a:



#### Más información en:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/ cancer\_gastrico-seminarios/















#### Publicación INFORME "HOJA DE **RUTA: CÁNCER GÁSTRICO"**

Informe que profundiza en la casuística del abordaje del cáncer gástrico en España identificando cuáles son los retos prioritarios, y propone posibles acciones concretas para hacerlos frente, con el propósito de mejorar la atención sociosanitaria de las personas que conviven con esta enfermedad y, por tanto, su proceso de salud y calidad de vida.

Fecha presentación: 16 de octubre Nº ejemplares distribuidos: 151 informes Descargas online: 71

Participantes de la iniciativa: 2 pacientes -8 profesionales - 8 organizaciones -1 patrocinador

#### Colaborador:

ACCGG (Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados)

Con el apoyo de: AEC (Asociación Española de Cirujanos), AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), AEG (Asociación Española de Gastroenterología), Grupo Español EURECCA (EURopEan CanCer Audit) de Cáncer Esofagogástrico, GEMCAD (Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo), SEEO (Sociedad Española de Enfermería Oncológica), y SEPCyS (Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud)

Convertida en realidad gracias a:



#### Vídeo:

https://www.youtube.com/watch?v=iksWy-ZDDEg

Más información y descarga del informe en: https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/ hoja ruta cancer gastrico/



























#### 4º EDICIÓN JORNADA "APRENDIENDO A VIVIR MEJOR CON EL CÁNCER DE PULMÓN"

Jornada informativa para personas con cáncer de pulmón y familiares cuyo propósito es favorecer el autocuidado y el bienestar durante el proceso de la enfermedad. Durante la jornada, compartimos información sobre la enfermedad y sus tratamientos, recomendaciones prácticas sobre la alimentación, y orientación para mejorar la comunicación en la familia tras el diagnóstico de la enfermedad.

Fecha: 17 de octubre Lugar: Zaragoza

Participantes de la iniciativa:

4 ponentes - 5 organizaciones - 5 patrocinadores - 71 asistentes -

1 persona voluntaria

Compañeros de iniciativa:



#### Colaboradores:

AECC (Asociación Española contra el Cáncer), AEND (Academia Española de Nutrición y Dietética), GECP (Grupo Español de Cáncer de Pulmón), y Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

Convertida en realidad gracias a:



Medtronic







#### Más información en:

 $\frac{https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/}{aprendiendo-a-vivir-zaragoza}$ 

# Publicación: INFORME "LA ESFERA EMOCIONAL Y SOCIAL DEL CÁNCER DE PULMÓN"

Proyecto de investigación cuyo propósito es explorar las repercusiones emocionales y sociales de las personas diagnosticadas con un cáncer de pulmón en España, así como conocer su valoración sobre el apoyo y recursos recibidos.

Fecha presentación: 14 de noviembre  $N^{\varrho}$  ejemplares distribuidos: 262 informes

Descargas online: 54

Participantes de la iniciativa:

18 profesionales - 11 organizaciones -1 patrocinador - 12 personas voluntarias -24 asistentes Rueda de Prensa

Compañeros de iniciativa:



#### Colaboradores:

AECC (Asociación Española Contra el Cáncer),
AETSyS (Asociación Española de Trabajo Social
y Salud), FAECAP (Federación de Asociaciones
de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria),
GECP (Grupo Español de Cáncer de Pulmón),
SECT (Sociedad Española de Cirugía Torácica),
semFYC (Sociedad Española de Medicina de
Familia y Comunitaria), SEOM (Sociedad Española
de Oncología Médica), SEOR (Sociedad Española
de Oncología Radioterápica), SEPCyS (Sociedad
Española de Psicología Clínica y de la Salud),
y NEUMOMADRID (Sociedad Madrileña de
Neumología y Cirugía Torácica)

Apoyo técnico: MEANS EVALUACIÓN, S.L

Convertida en realidad gracias a: Takeda



Más información y descarga del informe en: https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/ esfera\_cancer\_pulmon/



























#### 5ª edición FORO "CÁNCER DE **PULMÓN: RETOS Y SOLUCIONES. UN PUNTO DE ENCUENTRO** PARA PACIENTES, FAMILIARES Y **PROFESIONALES"**

Foro de debate interdisciplinario para analizar las principales dificultades que aparecen en la vida de la persona diagnosticada con cáncer de pulmón, y detectar soluciones y propuestas de mejora que permitan una mejor atención sanitaria. Esta quinta edición tuvo como propósito debatir sobre dos temas de interés en torno al cáncer de pulmón: ¿cuál es el presente y futuro de los ensayos clínicos? y ¿qué podemos hacer ante las repercusiones emocionales y sociales?

Fecha: 17 de diciembre

Lugar: Madrid

Participantes de la iniciativa: 9 ponentes -5 organizaciones - 8 patrocinadores -48 asistentes - 2 personas voluntarias

Compañeros de iniciativa:



#### Colaboradores:

CNIO (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas), GECP (Grupo Español de Cáncer de Pulmón), LuCE (Lung Cancer Europe), y SEPCyS (Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud)

Convertida en realidad gracias a:







Medtronic









#### Más información en:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/cancerde-pulmon-retos-2019/



























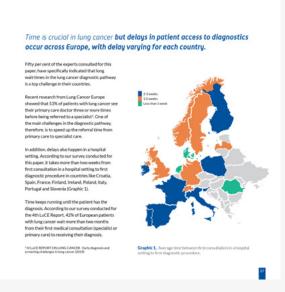


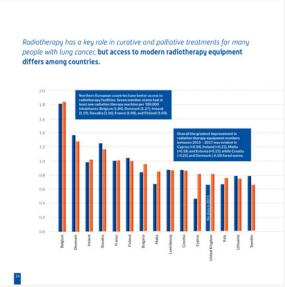
# Coordinación: "POSITION PAPER: DISPARITIES IN DIAGNOSIS AND TREATMENT ACCESS".

Iniciativa impulsada por Lung Cancer Europe (LuCE) y coordinada por MÁS QUE IDEAS. El informe analiza las disparidades en el acceso al diagnóstico, tratamiento y atención sanitaria a las personas con cáncer de pulmón en Europa, y plantea una 'Llamada a la acción' para mejorar el pronóstico de las personas afectadas.

#### Más información:

www.lungcancereurope.eu





#### LIBRO "EN EL AMOR Y EN EL CÁNCER. EL LIBRO PARA LAS PAREJAS DE LOS PACIENTES" (Primera edición mayo de 2016. Segunda edición febrero 2018)

Cifras de 2019:

Nº organizaciones: 58 entidades colaboradoras

Nº de ejemplares distribuidos: **428** Nº de descargas *online*: **320** Nº visualizaciones vídeos: **790** 

#### E-BOOK "EN EL AMOR Y EN EL CÁNCER"

Adaptación del libro a formato de libro electrónico. Descargable a en Versión Kindle a través de una aportación de 3,99€ con la que se contribuye a la sostenibilidad del proyecto.

Nº de descargas e-book: 97

Más información en:

https://www.amazon.es/dp/B07T65TPMP

### ACTIVIDADES FORMATIVAS Y DE CONCIENCIACIÓN

En el marco de la iniciativa "En el amor y en el cáncer", se ha desarrollado la siguiente actividad:

 Taller "Apoyo emocional en la pareja". IV Congreso Aragonés de Personas con Cáncer y Familiares. 9 de noviembre, Zaragoza.

Más información en:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/amorycancer2/





#### 2º EDICIÓN JORNADA "¿TIENES DOLOR? ¡ESTA ES TU JORNADA! HABLEMOS DE DOLOR Y CÁNCER"

Jornada de apoyo e información dirigida a personas con cáncer y con síntomas de dolor. El propósito es ofrecer información rigurosa, interdisciplinar y práctica que les ayude a comprender mejor el origen del dolor y a aprender a manejarlo para mejorar su calidad de vida.

Fecha: 30 de enero Lugar: Valencia

Participantes de la iniciativa:

1 paciente - 5 profesionales - 4 organizaciones - 2 patrocinadores - 66 asistentes - 2 personas voluntarias

#### Colaboradores:

ASACO (Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico) y Hospital General de Valencia

Con el aval de:

SED (Sociedad Española de Dolor) y SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica)

Convertida en realidad gracias a:

#### KYOWAKIRIN Medtronic

#### Más información en:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/ hablemos de dolor y cancer/











































# PUBLICACIÓN: INFORME "INMUNOTERAPIA Y CÁNCER: CONOCIMIENTO, EXPECTATIVAS Y EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES"

Proyecto de investigación social descriptivo mediante cuestionario estructurado, que recaba información acerca del grado de conocimiento de las personas con cáncer en torno a la inmunoterapia, explorando, además, sus experiencias y expectativas en relación con este enfoque terapéutico.

Fecha presentación: **9 de abril**Nº ejemplares distribuidos: **250 informes** 

Descargas online: 211

Participantes de la iniciativa: 4 profesionales -3 organizaciones - 3 patrocinadores - 12 personas voluntarias - 38 asistentes Rueda de Prensa

#### Colaboradores:

CNIO (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas), GEIT-SEI (Grupo Español de Inmunoterapia de la Sociedad Española de Inmunología) y GÉTICA (Grupo Español de Terapias Inmuno-Biológicas en Cáncer)

Apoyo técnico: MEANS EVALUACIÓN, S.L

Convertida en realidad gracias a:







Más información y descarga del informe en: https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/ inmunoterapia\_cancer/

### Publicación: Informe "TABAQUISMO, MUJERES Y DERECHOS HUMANOS"

Ante el aumento del consumo del tabaco entre las mujeres en España, especialmente en los grupos de edad más jóvenes y en niveles socioeconómicos más bajos, planteamos un análisis desde un enfoque de género sumado a un análisis innovador desde la perspectiva de derechos humanos. Para ello reunimos a personas expertas en tabaquismo, salud pública, feminismo y derechos humanos, para debatir sobre esta problemática, resultando un informe de conclusiones y propuesta de acciones de mejora, que fue elevado al Consejo Internacional de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU).

Fecha reunión personas expertas: **16 de mayo** Fecha presentación: **5 de septiembre** 

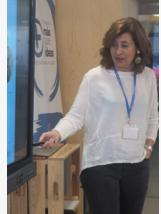
Participantes de la iniciativa:

24 profesionales - 2 organizaciones

#### Colaboradores:

ASH (Action on Smoking and Health) y CNPT (Comité Nacional de Prevención del Tabaquismo)

Más información y descarga del informe en:
https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/tabaquismo
mujer\_derechos\_humanos



























#### 4ª EDICIÓN DEL FORO "DEJAR DE FUMAR: UN RETO DE TODOS"

Espacio de encuentro y formación dirigido a personas y organizaciones que trabajan o están interesadas en la cesación tabáquica. El propósito de esta cuarta edición fue dialogar en torno a dos cuestiones de actualidad: la problemática existente en España entre las mujeres y el tabaco, y cómo hacer frente al cigarrillo electrónico y el cannabis como nuevas formas de consumo.

Fecha: 26 de septiembre

Lugar: Madrid

Participantes de la iniciativa:

12 ponentes - 10 organizaciones -1 patrocinador -

49 asistentes - 3 personas voluntarias

#### Colaboradores:

AEACaP (Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón), Alfa 1 España (Asociación de pacientes y familiares afectados por el Déficit Alfa-1 Antitripsina), CNPT (Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo), #FFpaciente, Federación de Mujeres Jóvenes, NEUMOMADRID (Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica), NoFumadores.org, SEDET (Sociedad Española de Especialistas en Tabaquismo), SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia), y semFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria)

Convertida en realidad gracias a:



#### Vídeo:

https://www.youtube.com/watch?time\_continue=582&v=Xi9020cNPGY&feature=emb\_logo

#### Más información en:

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/dejar\_de\_ fumar-2019



























#### **PROYECTOS EN DESARROLLO**

Durante el 2019 hemos trabajado en las siguientes iniciativas que serán presentadas el próximo año:

- 4ª edición Jornada "La investigación se quita la bata. ¿Cómo influye medioambiente en nuestra salud?"
- Publicación: Guía "Cáncer renal y alimentación.
   Manual para pacientes y familiares"
- Vídeos "Rehabilitación y ejercicio físico para pacientes con cáncer de próstata"



# **PUBLICACIONES ANTERIORES A 2019**

A continuación, detallamos el número de descargas y/o ejemplares distribuidos, a lo largo de 2019, de aquellas publicaciones de MÁS QUE IDEAS que fueron presentadas en años anteriores:





### INFORME "CÁNCER GÁSTRICO: HABLANDO ENTRE PACIENTES"

(Publicación en mayo 2018)

Nº ejemplares distribuidos: 39 Nº descargas *online*: 22

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/cancer\_gastrico

### INFORME "CÁNCER DE PRÓSTATA EN PRIMERA PERSONA"

(Publicación en marzo 2017)

Nº descargas online: 19

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/cancer\_de\_prostata/





#### Guía "CÁNCER DE PÁNCREAS: ALIMENTACIÓN Y CALIDAD DE VIDA"

(1ª edición: noviembre de 2015 – 1.000 ejemplares. 2ª edición: febrero 2016 – 3.100 ejemplares)

Nº ejemplares distribuidos: 74 Nº descargas *online*: 677

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/cancer-depancreas/

#### Guía "¿CÓMO CONVIVIR CON EL CÁNCER DE PRÓSTATA? MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES"

(1ª edición: mayo 2018 – 3.500 ejemplares. 2ª edición: noviembre 2018 - 1.000 ejemplares)

Nº ejemplares distribuidos: 148 Nº descargas *online*: 198

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/convivir\_con\_cancer\_de\_prostata/





#### Guía "NUTRICIÓN Y TUMORES NEUROENDOCRINOS. MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES"

(1ª edición: octubre 2018 - 1.000 ejemplares. 2ª edición: diciembre 2018 - 500 ejemplares)

Nº ejemplares distribuidos: 31 Nº descargas *online*: 81

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/nutricion-y-tumores-neuroendocrinos/

#### MANUAL: PROGRAMA CONECTA: CONECTANDO CON LA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA A TRAVÉS DE LA COMUNICACIÓN

(Publicación en junio 2018)

Nº ejemplares distribuidos: 40 Nº descargas *online*: 10

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/programa\_conecta/



#### INFORME "2 MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL. EXPLORANDO LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y PROFESIONALES"

(Publicación en febrero 2018)

Nº ejemplares distribuidos: 7 Nº descargas *online*: 19

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/2\_miradas\_cancer\_renal/



#### Guía "TIPS PARA VIVIR MEJOR CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE. CONSEJOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON EM"

(1ª edición: mayo 2018 - Formato digital. 2ª edición: mayo 2019 - 750 ejemplares)

Nº ejemplares distribuidos: 35 Nº descargas *online*: 15

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/tips-para-vivir-mejor-con-esclerosis-multiple/



#### Guía "LA VOZ DEL PACIENTE EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA. ¿POR QUÉ Y CÓMO PARTICIPAR?"

(Publicación en noviembre de 2016)

 $N^{\underline{o}}$  ejemplares distribuidos: 79

Nº descargas *online*: 12

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/

lavozdelpaciente/



#### INFORME "ASOCIACIONES DE PACIENTES. ANÁLISIS DE LA GESTIÓN DE LOS RETOS INTERNOS"

(Publicado en junio 2016)

Nº descargas *online*: 16

https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/retos\_internos\_asociaciones/

# HEMOS COLABORADO CON

#### **ALAN (ACUTE LEUKEMIA ADVOCATES NETWORK)**

MÁS QUE IDEAS es una de las cinco entidades fundadores de esta alianza de pacientes de leucemias agudas a nivel internacional que se creó en 2017, y formamos parte del comité directivo. El propósito de ALAN es fortalecer el tejido asociativo y conseguir mejores recursos de información y apoyo para las personas con leucemias agudas y sus familiares.

En el marco de esta colaboración, participamos en los primeros pasos de la entidad y en el primer proyecto en desarrollo: una encuesta de calidad de vida en personas con leucemias agudas que se llevó a cabo a nivel mundial durante el año 2019.

Más información en: www.acuteleuk.org

### CNPT (COMITÉ NACIONAL PARA LA PREVENCIÓN DEL TABAQUISMO)

En 2019 MÁS QUE IDEAS se adhirió al CNPT con el propósito de colaborar y contribuir en la la prevención y control del tabaquismo en España, línea de actuación en la que trabajamos desde el año 2016.

Más información en: www.cnpt.es

#### **EUROMELANOMA CAMPAÑA 2019**

MÁS QUE IDEAS colabora desde el año 2016 en la campaña Euromelanoma, una iniciativa altruista de los dermatólogos europeos, promovida en España por la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología (AEDV); y que tiene como objetivo promover e implementar hábitos saludables en la exposición solar y favorecer el diagnóstico

precoz del cáncer cutáneo, a través de la autoexploración y las revisiones médicas regulares.

Más información: www.euromelanoma.org/spain



### GESMD (GRUPO ESPAÑOL DE SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS)

MÁS QUE IDEAS participó en la elaboración y revisión de los contenidos de la "Guía para pacientes con síndrome mielodisplásico y cuidadores", iniciativa impulsada por el GESMD, que surge con el propósito de ser recurso informativo y de apoyo para las personas afectadas por un síndrome mielodisplásico.

Más información: <a href="https://www.gesmd.es/wp-content/">www.gesmd.es/wp-content/</a> uploads/2019/10/GuiaGESMD2019Pacientes.pdf

#### **LUCE (LUNG CANCER EUROPE)**

MÁS QUE IDEAS es miembro asociado de esta organización europea y colaboramos activamente asesorando y apoyando en la gestión de la entidad. En el marco de esta colaboración, se destaca la siguiente iniciativa durante el año 2019:

• IV LuCE Report "Early diagnosis and screening in lung cancer". Este informe analiza los desafíos actuales para lograr un diagnóstico del cáncer de pulmón más rápido y preciso, así como la implementación actual de los programas de detección precoz (cribado) en toda Europa. Esta iniciativa, coordinada por Lung Cancer Europe (LuCE), contó con la colaboración de MÁS QUE IDEAS en el diseño del cuestionario que se utilizó para encuestar a pacientes a nivel europeo y, como miembro de la organización, en las diferentes fases del proyecto.

Fecha y lugar presentación: 6 de noviembre, Parlamento Europeo (Bruselas, Bélgica)

Más información: www.lungcancereurope.eu



#### **SUEÑON**

MÁS QUE IDEAS colabora en este proyecto impulsado por el Grupo Investén-isciii (Unidad de Investigación en Cuidados de Salud del Instituto de Salud Carlos III) que busca evidenciar la importancia del descanso de los pacientes en los entornos sanitarios y promover el respeto al sueño de las personas hospitalizadas en el Sistema Nacional de Salud.

### WALCE ONLUS (WOMEN AGAINST LUNG CANCER IN EUROPE)

MÁS QUE IDEAS colaboró en la iniciativa "Sal del túnel, no consumas tu futuro", una campaña de prevención e información sobre los riesgos asociados al tabaco, y de sensibilización sobre el cáncer de pulmón, dirigida a la ciudadanía, los medios de comunicación y las instituciones, impulsada por WALCE Onlus. (7-8 de septiembre, Barcelona).



#### TALLERES Y JORNADAS PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

- Taller "Comunicación y motivación: promoviendo hábitos de vida saludables" para enfermeras de atención primaria. GOC y Boehringer Ingelheim. 21-22 de febrero, Bilbao.\*\*
- Ponencia "Determinantes y repercusiones sociales del tabaquismo". Jornadas del Comité Nacional de Prevención del Tabaquismo (CNPT). 15 de marzo, Toledo.\*
- Ponencia "Explorando la visión del paciente: retos y oportunidades de los PROs". XXXIV Reunión Anual del Grupo Nacional de Oncología Urológica. 4 de abril, Madrid.\*
- Ponencia "Clinical trials: Safety and pharmacovigilance".
   European Lung Cancer Congress 2019. 12 de abril,
   Ginebra (Suiza).\*

- Ponencia "Motivación: la entrevista motivacional y el trabajo por objetivos farmacoterapéuticos". Curso Academio. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). 31 de mayo, Barbate (Cádiz).\*\*
- Coloquio "¿Cómo mejorar el trabajo en equipo con el paciente?". Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Torácica (SECT). 31 de mayo, Valladolid.\*
- Taller "Comunicación Farmacéutico Hospitalario-Paciente según el modelo CMO. La Entrevista Motivacional". Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). 6 de junio, Málaga.\*\*
- Coloquio "Humanizando una oncología personalizada".
   XX Congreso Sociedad Española Oncología Radioterápica (SEOR). 7 de junio, Santiago de Compostela.\*
- Taller "Claves en la comunicación con el paciente".
   Mylan. Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario de Guadalajara. 13 de junio, Guadalajara.\*\*
- Mesa redonda "Comunicación y melanoma: el melanoma en redes sociales, nuevas tecnologías en comunicación en medicina". X Simposium del Grupo Español de Melanoma. 15 de junio, Santander.\*\*
- Ponencia "Participación de pacientes en evaluación de medicamentos y tecnologías sanitarias: ¿por qué y cómo?". Il Jornada de Evaluación Económica de Medicamentos y Tecnologías Sanitarias. Hospital Clínico San Carlos. 2 de octubre, Madrid.\*\*

- Ponencia "El papel del paciente en la cocreación de soluciones para la mejora de la humanización asistencial". Congreso de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). 19 de octubre, Sevilla.\*\*
- Ponencia "La experiencia de los pacientes". Reunión multidisciplinar: Avances en Cáncer Gástrico. Hospital Universitario Puerta de Hierro/Hospital Universitario de Fuenlabrada. 22 de octubre, Madrid.\*
- Mesa redonda "Información sobre salud en la era digital: ¿Cómo evitar la infoxicación?". Foro de la Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica (AMIFE). 14 de noviembre. Madrid.\*
- Coloquio "¿Cómo mejorar el trabajo en equipo con el paciente?". XIII Congreso Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP). 21 de noviembre, Valencia.\*
- Coloquio "Variabilidad en la adopción de biosimilares".
   Jornada sobre Biosimilares organizada por IESE Business School. 26 de noviembre, Madrid.\*\*
- Ponencia "Epidemiología del tabaquismo en España. Modelos de análisis cuantitativos y cualitativos de grupos demográficos de especial interés". Foro de actualización sobre abordaje del tabaquismo. 2 de diciembre, Madrid.\*
- Ponencia "La perspectiva del paciente ante la deshabituación tabáquica". Andalucía contra el tabaco 2019. Manifiesto institucional. 4 de diciembre, Sevilla.\*

### TALLERES, JORNADAS Y PUBLICACIONES PARA PACIENTES/ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- Taller "Communicating with patients". Myeloma Patient Europe (MPE). 17 de marzo, Munich (Alemania).\*
- Moderación coloquio "Juventud y Productos Emergentes".
   Jornada "Tabaco y relacionados: nuevos retos, la misma amenaza". Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 31 de mayo, Madrid.\*
- Mesa redonda "Promoción de estilos de vida saludables. ¿Cuál es su impacto?". Jornada de la Fundación SEFAC.
   11 de diciembre. Barcelona.\*
- Moderación jornada "Cáncer de pulmón: innovación y retos pendientes". Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP). 14 de diciembre, Madrid.\*

#### **TALLERES Y JORNADAS PARA OTROS AGENTES**

- Participación en el desayuno-coloquio "El gran tabú femenino que hay que enterrar: la menopausia".
   Revista Mujer Hoy e Indasec®. 17 de enero, Madrid.\*
- Participación en mesa redonda "Los ensayos clínicos contados por sus protagonistas". Bayer. 26 de junio, Barcelona.\*\*
- Conclusiones de la jornada "Patient Experience Day.
   Congreso de Estudiantes de Medicina". Universidad
   Francisco de Vitoria. 28 de septiembre, Madrid.\*\*
- Mesa redonda "Colaboración y cocreación como base de una cultura Patient Centric". Taller Patient Centricity. Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica (AMIFE). 4 de octubre, Madrid.\*

- Coloquio "Envejecimiento éticamente saludable". Il Jornada para pacientes de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). 11 de octubre, Madrid.\*
- Ponencia "El papel de los pacientes en la investigación clínica y el impacto de los medicamentos innovadores en la lucha contra la enfermedad". Jornada "Acercando la ciencia a las escuelas: las nuevas terapias frente al cáncer" de Farmaindustria. 13 de diciembre, Madrid.\*

#### **ASESORAMIENTO**

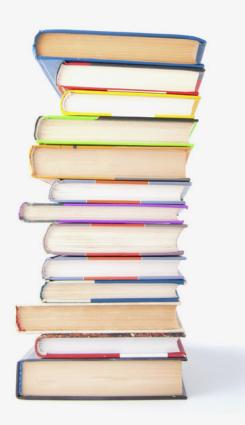
- EUCAN ALK+ Lung Cancer Patient Council Advisory Board. Organizado por Takeda y Lung Cancer Europe (LuCE). 22 de enero, Dublín (Irlanda). \*\*
- 2nd EUCAN ALK+ Lung Cancer Patient Council Advisory Board. Organizado por Takeda y Lung Cancer Europe (LuCE). 27 de julio, Múnich (Alemania). \*\*
- Congreso Mundial de Cáncer de Pulmón, organizado por International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC). Co-chair del Comité de Advocacy: asesoramiento sobre el programa científico. 7-10 septiembre, Barcelona.\*

<sup>\*</sup>Colaboración con fondos propios MQI

<sup>\*\*</sup>Con contraprestación económica

# NOS HEMOS FORMADO EN...

- Curso "Comunicación Incluyente". Fundación Mujeres (20 hrs)
- Curso ÉVICT sobre el nudo cannabis-tabaco. Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT) (30 hrs)
- Curso "Iniciación a la Fotografía". Escuela de fotografía "Too Many Flash" (24 hrs)



# LOS NÚMEROS DE MÁS QUE IDEAS

A continuación reflejamos las cuentas anuales abreviadas de MÁS QUE IDEAS que muestran, a 31 de diciembre de 2019 y de acuerdo con el marco legislativo español vigente sobre información financiera aplicable a la entidad, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Fundación así como los resultados de las operaciones correspondientes al ejercicio anual terminado.

Agradecemos a NET CRAMAN Abogados y ABACI Contabilidad y Tributación, S.L. los servicios de asesoría prestados durante el ejercicio 2019.



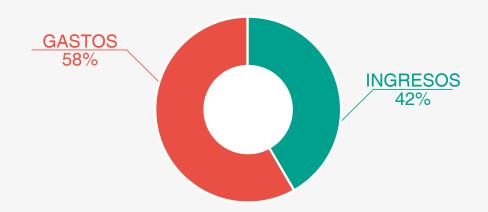
	CAPITAL FUNDACIONA	AL .	30.000,00
INGRESOS			157.803,42
PRESTACIÓN DE SERVICIOS			74.602,57
SUBVENCIONES Y DONACION	NES		83.134,81
	Subvenciones y donaciones	Empresariales	76.192,81
	Subvenciones y donaciones	Particulares	6.942,00
E-BOOK			20,04
MANUALIDADES SOLIDARIAS			46,00
GASTOS			-213.826,83
	GASTOS DE PERSONAL	Sueldos y Salarios	-92.661,22
		Seguridad Social	-28.676,19
		Arrendamientos*	-8.632,93
		Servicios de profesionales independientes**	-27.252,01
		Mensajería	-2.098,99
		Publicidad y relaciones institucionales	-5.420,59
		Imprenta	-9.378,79
GASTOS FUNDACIONALES	OTROS GASTOS DE EXPLOTACIÓN	Plataformas online, web y redes sociales	-1.904,64
GASTOSTONDACIONALLS		Teléfono e Internet	-2.404,36
		Otros servicios	-78,02
		Gastos varios	-1.334,27
		Material de oficina	-348,13
		Desplazamientos***	-19.352,47
		Alojamiento****	-1.869,55
		IVA no deducible	-6.424,98
		Reparaciones y conservación	-617,36
		Formación	-340,00
		Cuota CNPT	-460,00
		Primas de seguros	-80,00
		Servicios bancarios	-478,48
		Amortización	-1.355,45
GASTOS ESTRUCTURALES		Asesoría contable y laboral	-2.658,40
RESULTADO DE EXPLOTACIÓN			-56.023,41
Gastos financieros			0
	RESULTADO EJERCICIO	<u> </u>	-56.023,41

<sup>\*</sup>Alquiler salas para jornadas, foros y reuniones

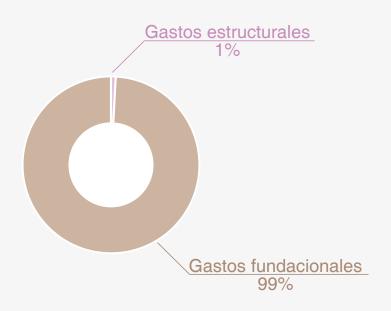
<sup>\*\*</sup>Servicio de profesionales para diseño gráfico, fotografía, audiovisuales, proceso planificación, evaluación, etc.

<sup>\*\*\*</sup>Desplazamientos y dietas: personal técnico, patronos y colaboradores

<sup>\*\*\*\*</sup>Alojamiento: personal técnico, patronos y colaboradores







### CÓDIGO DE TRANSPARENCIA

De acuerdo al principio de buenas prácticas de MÁS QUE IDEAS, la gobernanza de la Fundación y el desarrollo de sus actividades se rigen por criterios públicos de buenas prácticas y transparencia, adecuándose a lo que la sociedad civil demanda y a la responsabilidad que exige actuar en el sector sanitario. Por este motivo, queremos compartir contigo las contribuciones económicas que hemos recibido en 2019 por organizaciones y empresas privadas, tanto del sector salud como de fuera del mismo, que han confiado en las iniciativas y fines de MÁS QUE IDEAS:

<sup>\*</sup>Pagado en 2019, iniciativa desarrollada en 2018

<sup>\*\*</sup>Pagado en 2019, iniciativa a desarrollar/presentar en 2020

ORGANIZACIÓN	PROPÓSITO DE LA COLABORACIÓN	MODALIDAD	IMPORTE RECIBIDO
ABBVIE SPAIN, S.L.U	Foro 4ª edición "Cáncer de pulmón: retos y soluciones"*	Donación	1.000,00€
AEACaP (Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón)	Traspaso por captación conjunta de financión externa para iniciativas comunes entre AEACAP y MQI "Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón" "La esfera emocional y social del cáncer de pulmón" "Cáncer de pulmón: Retos y soluciones"	Donación	6.280,00€
AMAZON	E-book "En el amor y en el cáncer"	Descarga Versión Kindle	20,04€
AMGEM. S.A.	Participación en la Jornada: "Variabilidad en la adopción de biosimilares". 26 de noviembre, Madrid.	Prestación de servicios + Gastos logísticos	687,50€
ASH (Action on Smoking and Health)	Informe "Tabaquismo, mujeres y derechos humanos"	Donación	21.611,93€
BAYER HISPANIA, S.L.	Participación mesa redonda "Los ensayos clínicos contados por sus protagonistas". 26 de junio, Barcelona.	Prestación de servicios	2.000,00€
BLUEPRINT MEDICINES	Foro 5ª edición "Cáncer de pulmón: retos y soluciones"	Patrocinio	2.000,00€
BRISTOL-MYERS SQUIBB, S.A.U.	Foro 5ª edición "Cáncer de pulmón: retos y soluciones"	Patrocinio	2.000,00€
CLOVIS ONCOLOGY SPAIN, S.L.	Vídeo "Cáncer de ovario: vídeo Informativo"**	Patrocinio	20.000,00€
DOCTAFORUM CONGRESOS Y REUNIONES CIENTIFICAS S.L.	Ponencia en II Jornada de Evaluación Económica de Medicamentos y Tecnologías Sanitarias. 2 de octubre, Madrid.	Prestación de servicios	1.000,00€
ESMO (European Society for Medical Oncology)	Asistencia al Congreso Europeo de Cáncer de Pulmón y participación como ponente. 11 y 12 de abril, Ginebra (Suiza).	Inscripción, desplazamiento, alojamiento y dietas	415,00€
ESMO (European Society for Medical Oncology	Asistencia al Congreso Mundial de Cáncer de Pulmón. 7-10 septiembre, Barcelona.	Beca (inscripción, desplazamiento y alojamiento)	512,45€
GESTIÓ, ORGANITZACIÓ, COMUNICACIÓ, S.A.	Formación: Taller "Comunicación y motivación: promoviendo hábitos de vida saludables" para enfermeras de atención primaria. 21-22 de febrero, Bilbao.	Prestación de servicios + Gastos logísticos	2.192,57€
GESTIÓ, ORGANITZACIÓ, COMUNICACIÓ, S.A.	Formación: Taller "Comunicación Farmacéutico Hospitalario-Paciente según el modelo CMO. La Entrevista Motivacional". 6 de junio, Málaga.	Prestación de servicios + Gastos logísticos	1.347,90€
MARKETING FARMACEUTICO & INVESTIGACION CLINICA, S.L.	Ponencia en X Simposium del Grupo Español de Melanoma. 15 de junio, Santander.	Donación	705,88€
IASLC (International Association for the Study of Lung Cancer)	Participación en reunión de Comités, previo al Congreso Mundial de Cáncer de Pulmón. Mayo, Barcelona.	Desplazamiento, alojamiento y dietas	299,99€
ICON Clinical Research Ltd.	Entrevista cualitativa con representante de MÁS QUE IDEAS	Prestación de servicios	100,00€
IPSEN PHARMA S.A.	Guía "Cáncer Renal: alimentación y calidad de Vida. Guía para pacientes y familiares"	Patrocinio	14.700,00€

ORGANIZACIÓN	PROPÓSITO DE LA COLABORACIÓN	MODALIDAD	IMPORTE RECIBIDO
KYOWA KIRIN FARMACÉUTICA, S.L.U	Jornada "La investigación se quita la bata"*	Donación	1.000,00€
LILLY S.A.U.	Informe "Hoja de ruta: Cáncer Gástrico"	Patrocinio	14.958,00€
LILLY S.A.U	Impresión 2ª edición "La voz del paciente en la investigación clínica"	Patrocinio	1.006,00€
LuCE (Lung Cancer Europe)	Asistencia a reunión de asociaciones de LuCE. 29-30 de agosto, Frankfurt (Alemania).	Reembolso de gastos logísticos	686,00€
LuCE (Lung Cancer Europe)	Coordinación del proyecto "Position Paper: disparities in diagnosis and treatment access"**	Donación	12.745,00€
LuCE (Lung Cancer Europe)	Colaboración en IV Report "Early diagnosis and screening in lung cancer".	Donación	3.490,00€
MEDTRONIC IBÉRICA, S.A.	Jornada "¿Tienes dolor? Hablemos de dolor y cáncer"	Patrocinio	4.000,00€
MERCK	Impresión: Guía "Tips para vivir mejor con esclerosis múltiple"	Patrocinio	2.056,00€
MSD de España S.A.	Foro 5ª edición "Cáncer de pulmón: retos y soluciones"	Patrocinio	2.000,00€
MPE (Myeloma Patient Europe)	Formación: Taller "Communicating with patients". 17 de marzo, Munich (Germany).	Reembolso de gastos logísticos	66,76€
MYLAN PHARMACEUTICALS S.L.U	Formación: Taller "Claves en la comunicación con el paciente". 13 de junio, Guadalajara.	Prestación de servicios	425,00€
NOVARTIS FARMACÉUTICA, S.A.	Jornada "Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón"	Patrocinio	2.000,00€
NOVARTIS PHARMACEUTICAL CORPORATIONS	Ponencia en jornada "Innovative Medicines Global Integrity and Compliance Meeting" (Barcelona, 12 de septiembre de 2018)*	Donación	320,00€
PFIZER S.L.U	Jornada "Aprendiendo a vivir mejor con el cáncer de pulmón"	Donación	2.500,00€
PFIZER S.L.U	Foro "Dejar de fumar: Un reto de todos"	Donación	16.800,00€
SCAPHA NATURALEZA CULTURA Y AVENTURA S.L	Donación	Donación	615,00€
SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria)	Formación Curso Academio: "Motivación: la entrevista motivacional y el trabajo por objetivos farmacoterapéuticos". 31 de mayo, Barbate (Cádiz).	Donación	450,00€
SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria)	Ponencia en Congreso de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). 19 de octubre, Sevilla.	Donación	450,00€
TAKEDA FARMACÉUTICA ESPAÑA, S.A.	Informe "La esfera emocional y social del cáncer de pulmón"	Donación	7.375,00€
TAKEDA PHARMACEUTICALS INTERNATIONAL	Asesoramiento: "EUCAN ALK+ Lung Cancer Patient Council – Advisory Board". 22 de enero, Dublín (Irlanda)	Prestación de servicios + Gastos logísticos	1.033,45€
TAKEDA PHARMACEUTICALS INTERNATIONAL	Asesoramiento: "2 nd EUCAN ALK+ Lung Cancer Patient Council – Advisory Board". 27 de julio, Múnich (Alemania)	Prestación de servicios + Gastos logísticos	1.096,15€
FUNDACIÓN UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VITORIA	Ponencia de conclusiones en jornada "Patient Experience Day. Congreso de Estudiantes de Medicina". 28 de septiembre. Madrid.	Donación	850,00€

## "REUNIRSE EN EQUIPO ES EL PRINCIPIO

## MANTENERSE EN EQUIPO ES EL PROGRESO

TRABAJAR EN EQUIPO ASEGURA EL EXITO"

Henry Ford









