

FORO DE PACIENTES DE LA WEB ONCONOCIMIENTO: “UN ESPACIO DE ENCUENTRO”

El Foro de pacientes se crea en el año 2010, con el objetivo de contar con un espacio en la red en dónde los familiares y los

pacientes de cáncer pudieran comunicarse de forma directa con profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

A este foro se puede acceder a través de la página Web de la Consejería de Salud o bien directamente a través de la página Onconocimiento.net.

El foro se estructura por temas, que vamos creando tanto los profesionales como los pacientes o familiares que participan en el mismo.

El foro aporta información sobre temas generales, como recursos disponibles, enlaces de interés, medidas de promoción y prevención, vías de ayuda y también hemos incorporado recientemente información sobre el Registro Andaluz de Donantes de muestras para la investigación Biomédica, que es un espacio en dónde las personas interesadas pueden contribuir al avance científico, junto a los investigadores.



Y aporta también información actualizada sobre los diferentes tipos de cánceres y su tratamiento. El foro lleva siete años en funcionamiento y se ha ido construyendo poco a poco, se inicia con información sobre los tumores más frecuentes y los tratamientos más habituales y se va completando para dar respuesta a las necesidades de información que nos van planteando los pacientes.



Temas generales

- Conoce tus derechos**
Foro para hablar de Conoce tus derechos
3 mensajes en 2 temas
Último: viernes, 16 de septiembre de 2016, 12:54
Re: DESPLAZAMIENTO ENTRE COM... por paja
- Promoción de la salud y prevención del cáncer**
Más saludables
14 mensajes en 7 temas
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:15
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Ayuda mutua y salud**
Asociaciones
11 mensajes en 5 temas
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: Las emociones y el cáncer por equig0548
- Enlaces de interés**
Foro para hablar de Enlaces de interés
14 mensajes en 13 temas
Último: viernes, 16 de diciembre de 2016, 14:07
Registro de Donantes de... por paja
- Investigación en cáncer**
Foro para hablar de investigación en cáncer
10 mensajes en 13 temas
Último: viernes, 16 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Noticias**
Foro para hablar de Noticias
17 mensajes en 17 temas
Último: viernes, 16 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548


Subforos: Encuentros ONCOviviendo

El foro se estructura por temas

Información sobre recursos disponibles, vías de ayuda, registro de donantes, enlaces de interés, medidas de prevención y promoción, factores de riesgo, etc.

Día Mundial contra el Cáncer 2017

El foro también aporta información personalizada, para cada situación concreta, para resolver las dudas que nos plantean los pacientes y familiares.



Información actualizada sobre el cáncer elaborada por profesionales expertos

Respuesta profesional a las dudas que vayan surgiendo durante el proceso de enfermedad

- Cáncer de vejiga**
Foro para hablar de Cáncer de vejiga
13 mensajes en 6 temas
Último: viernes, 16 de diciembre de 2016, 14:07
Re: CÁNCER DE VEJIGA por paja
- Cáncer ginecológico**
Foro para hablar de Cáncer ginecológico
1 mensaje en 1 tema
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Cáncer del Sistema Nervioso Central (SNC)**
Foro para hablar de Cáncer del Sistema Nervioso Central (SNC)
10 mensajes en 12 temas
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Cáncer de cabeza y cuello**
Foro para hablar de Cáncer de cabeza y cuello
8 mensajes en 7 temas
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Cánceres femenilíneos**
Foro para hablar de Cánceres femenilíneos
1 mensaje en 1 tema
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548
- Cáncer infantil**
Foro para hablar de Cáncer infantil
2 mensajes en 12 temas
Último: viernes, 2 de diciembre de 2016, 14:07
Re: ¿Por qué las chinas no t... por equig0548

Día Mundial contra el Cáncer 2017

A pesar de ser un foro de ámbito andaluz y que las repuestas que da a muchas de las preguntas que se nos plantean son en el contexto de nuestro sistema sanitario público andaluz, la información contenida en el Foro es abierta y está disponible en un ámbito nacional e internacional y de hecho tenemos muchos accesos desde otras Comunidades autónomas y otros países, especialmente de Latinoamérica.



No es necesario identificarse para acceder a la información que contiene ese Foro, pero si queremos escribir mensajes



tenemos que identificarnos y registrarnos, en este momento hay registrados en el foro más de 24.000 usuarios.

Madrid	18%
Sevilla	13%
Barcelona	9%
Granada	6%
Valencia	4%
Málaga	4%
Valladolid	2%
Córdoba	2%

Es muy fácil y muy rápido destruir, pero construir es más laborioso y requiere más esfuerzo.

Espacios como éste en el SSPA no serían posibles si no estuviéramos en una organización sanitaria llena de profesionales dispuestos a construir. Espacios como este foro están llenos de gratuidad, de generosidad, de profesionales que desde el respeto, desde la sencillez, aportan pequeños granos de arena.



Durante este periodo hemos contado con la colaboración de alrededor de cincuenta profesionales, tanto de Atención Primaria como Hospitalaria, y desde su puesta en marcha hemos contado con el apoyo y el asesoramiento permanente de la Sociedad Andaluza de Cancerología.

Los espacios cuando se generan no implican necesariamente que vayan a mantenerse en el tiempo y más cuando hablamos de espacios en las redes.

Un espacio en el que se encuentran profesionales y pacientes, en el que se atiende a la parte técnica y a la parte humana, es como la vida, se construye día a día.



En el foro puede escribir cualquier persona, cualquier día, a cualquier hora e intentamos estar ahí cuando se nos necesita. Cuidamos especialmente el contestar con la máxima premura.



El encuentro humano



“Yo me di cuenta de lo que era la medicina años después de empezar a trabajar, la medicina no tiene nada que ver con un médico, es algo infinitamente más rico, es un ser humano ayudando a otro ser humano, poniéndose en la piel de otro, entendiendo su problema y siendo capaz de solucionárselo”

Dr. Pedro Cavadas. Cirugía estética y reconstructiva

Día Mundial contra el Cáncer 2017

Las demandas que recibimos son muy variadas, pero a la hora de dar nuestra respuesta, independientemente de la complejidad técnica que tenga la pregunta, siempre buscamos “salir al encuentro” de la persona que nos

escribe, intentando que nuestra respuesta sea de la máxima utilidad posible para el paciente y sus familiares.



El encuentro humano



PSA después de la blanquiterapia

Félix . 12 de enero de 2017, a las 18:22:43

“Hola a todos y todas gracias por la web os comento hace dos años que me realizaron una blanquiterapia al detectarme un tumor en la próstata pequeño que tenía entonces con un 3,10 de PSA ,fue una casualidad la verdad que me lo detectaran. Ahora tengo 60 años El primer PSA después de la blanquiterapia fue de 0,01 al cabo de tres meses 0,10 después 0,25 despues 0,30 y ahora 0,40 desde que me realizaron la blaquiterapia hace aproximadamente 1 año y 8 meses más o menos **debo preocuparme? Gracias de nuevo amigos y un saludo”**



El aumento de PSA tras braquiterapia no significa necesariamente que haya recaída. Existe un fenómeno llamado “rebote de PSA” que algunas veces ocurre en los primeros años después del tratamiento, descendiendo luego, cuya causa no se conoce bien. Se suele vigilar más a menudo el nivel PSA y dependiendo de cada caso, repetir estudios radiológicos. **Le recomendamos comente este hecho con su equipo médico responsable que le podrá informar con mayor fiabilidad.** Un cordial saludo

Félix . 16 de enero de 2017, a las 15:22:43

Muchísimas gracias ,os comento lo que me digan.

Día Mundial contra el Cáncer 2017

Al ser el foro un espacio dinámico, de interacción continúa de preguntas y respuestas, estos siete años de experiencia, nos han permitido entender mejor lo que les preocupa, piensan, sienten y esperan los pacientes y familiares del foro y de los servicios sanitarios en general.

Los pacientes y familiares quieren saber de su enfermedad, del camino que van a recorrer desde el momento del diagnóstico y de la evolución probable de su enfermedad. Por eso desde el foro intentamos proporcionar información con lenguaje sencillo y con rigor científico.

Además necesitan confiar en que reciben la mejor atención posible, confiar en que siempre se va a hacer lo mejor para ellos desde los servicios sanitarios, al margen de cuál sea la etapa de su enfermedad en la que se encuentren.

Desde este foro, se puede informar, se puede orientar, se puede estar a disposición en cualquier hora y momento, pero

una de nuestras aportaciones es también la de guiar, por eso en este espacio fomentamos la confianza en los profesionales asistenciales, porque hacen lo mejor que pueden por los pacientes y porque son los que más pueden ayudarles.

Otras veces la demanda va más allá de la información técnica, las preguntas implican muy diversas emociones, como el miedo al sufrimiento, al futuro, la rebeldía contra la enfermedad... o buscan simplemente compartir sentimientos y emociones y aliviar su soledad.

Este foro tiene valor, cuando acompañamos y estamos al lado de las personas que han sentido

la necesidad de compartir sus experiencias de vida con nosotros. Por eso nuestras respuestas intentan hacer sentir a quien comparte con nosotros sus vivencias, sentimientos, miedos... que estamos ahí, e intentamos, en la medida de lo posible, dejar siempre una ventana abierta, ser capaces de mostrar en cada situación un futuro de esperanza.



El encuentro humano



Cáncer de sangre.

Vanessa la rota.
4 de junio de 2016, a las 04:26:05

Hace 4 meses me descubrieron un cáncer en la sangre, desde entonces nadie sabe nada, todo lo oculto con que tengo anemia, mis abuelos murieron de cáncer y vi lo duro que fue par la familia, no sé como contarlo **apenas tengo 19 años, no sé me asusta todo este tema, aún no lo entiendo bien, no sé qué sigue, no sé qué hacer y bueno pensé que hablar con personas que tengan lo mismo me podría ayudar.. Qué tengan una bonita noche!**

Leucemia linfoblástica aguda en pacientes en edad pediátrica

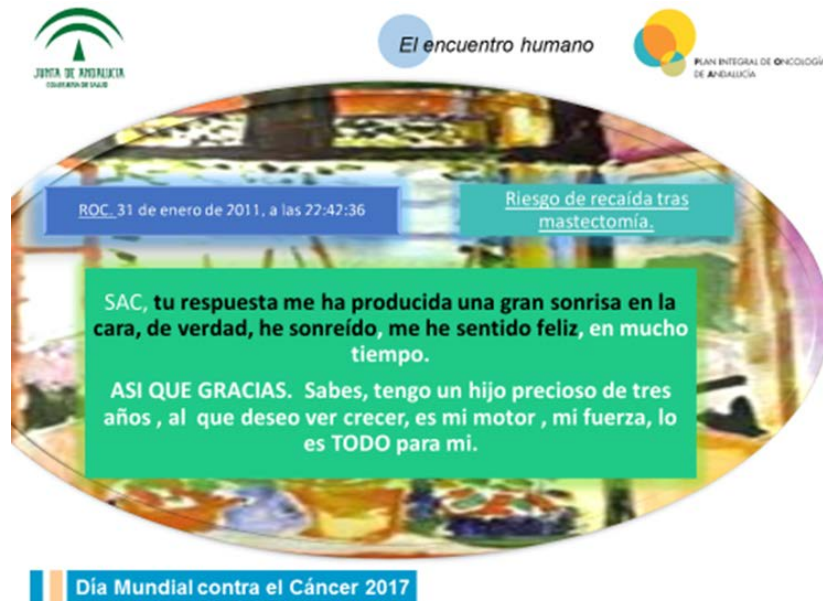
Alain González , 23 de enero de 2017 a las 17:24:30

- Les cuento que **mi niño fue diagnosticado con LLA grado 2 b común no quiero agobiarles**, pero les relataré como sucedió todo.....
- **Se nos vino el mundo abajo**, no se puede describir todas las cosas que nos pasó por la cabeza
- Sinceramente, estamos muy preocupados, pero sabemos que los doctores que lo están atendiendo harán lo imposible por que el niño se recupere.....

Mil gracias por dejarme relatarles mi pesar

Día Mundial contra el Cáncer 2017

Cualquier espacio pequeño, como puede ser este foro, puede ser muy grande para una persona cuando se encuentra en situación de desvalimiento, cuando percibes falta de salidas.



El encuentro humano

JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

PLAN INTEGRAL DE ONCOLOGÍA DE ANDALUCÍA

ROC_31 de enero de 2011, a las 22:42:36

Riesgo de recaída tras mastectomía.

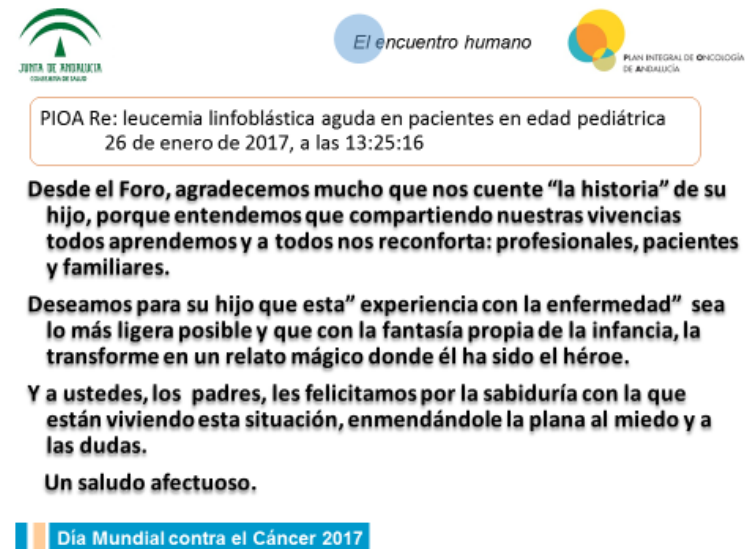
SAC, tu respuesta me ha producida una gran sonrisa en la cara, de verdad, he sonreído, me he sentido feliz, en mucho tiempo.

ASI QUE GRACIAS. Sabes, tengo un hijo precioso de tres años , al que deseo ver crecer, es mi motor , mi fuerza, lo es TODO para mi.

Día Mundial contra el Cáncer 2017

Este mensaje es de hace ya seis años, al principio de la puesta en marcha del foro, pero esta mujer que nos escribe nos hizo ver que de alguna forma podíamos ser enormemente útiles para alguien, que la gente puede agradecerlo y, poder hacer feliz a una persona desconocida, es un bien intangible en el que merece la pena abundar.

El “entusiasmo”, que nos mantiene aquí desde has siete años, es un bien que no tiene precio y que nos ha regalado este Foro de Pacientes, enriqueciendo nuestras vidas, como profesionales y como personas.



El encuentro humano

JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

PLAN INTEGRAL DE ONCOLOGÍA DE ANDALUCÍA

PIOA Re: leucemia linfoblástica aguda en pacientes en edad pediátrica
26 de enero de 2017, a las 13:25:16

Desde el Foro, agradecemos mucho que nos cuente “la historia” de su hijo, porque entendemos que compartiendo nuestras vivencias todos aprendemos y a todos nos reconforta: profesionales, pacientes y familiares.

Deseamos para su hijo que esta” experiencia con la enfermedad” sea lo más ligera posible y que con la fantasía propia de la infancia, la transforme en un relato mágico donde él ha sido el héroe.

Y a ustedes, los padres, les felicitamos por la sabiduría con la que están viviendo esta situación, enmendándole la plana al miedo y a las dudas.

Un saludo afectuoso.

Día Mundial contra el Cáncer 2017

Damos las gracias a los pacientes por permitirnos entrar en sus vidas, a los profesionales por involucrarse con nosotros en este proyecto.

IV Encuentro Foro de Pacientes con Cáncer

Granada, 3 de febrero 2017