

El Palau Macaya de Barcelona acogió la 2ª edición de ConVivir: Simposio de Vida y Tumores Digestivos

ConVivir 2026 denuncia que España tarda hasta tres años en dar a sus pacientes oncológicos los tratamientos que la UE ya ha aprobado

- *España es el primer país de la Unión Europea en investigación clínica oncológica, pero ocupa uno de los últimos puestos en acceso a los fármacos que la EMA ya ha aprobado: tratamientos que países como Alemania o Austria incorporan de forma casi inmediata a su sistema sanitario, tardan en España entre dos y tres años en llegar a los pacientes, una brecha especialmente grave en tumores digestivos con escasas alternativas terapéuticas y mal pronóstico*
- *En tumores como el de páncreas o los de vías biliares (con tasas de supervivencia a cinco años inferiores al 20%) los plazos de acceso a la innovación en España resultan clínicamente inaceptables*
- *El simposio puso el acento en la necesidad de que el sistema sanitario incorpore de forma estructural la nutrición, el ejercicio físico, el apoyo psicológico y los cuidados integrales como parte del tratamiento oncológico, y no como un complemento opcional que hoy depende del hospital o del código postal*
- *La jornada reunió a cerca de 260 asistentes (entre presenciales y online) y contó con la experiencia de pacientes y cuidadores en el centro de todas las mesas*

Barcelona, 29 de septiembre de 2026 – La segunda edición de **ConVivir: Simposio de Vida y Tumores Digestivos** se celebró en el Palau Macaya de Barcelona y contó con la asistencia de cerca de 260 pacientes, familiares, cuidadores y especialistas en tumores de vías biliares, páncreas, peritoneo, hígado, colon y recto o estómago en torno a una idea compartida: una vida de calidad con un tumor digestivo es posible si unimos ciencia, cuidados integrales y comunidad.

Organizado por la **Asociación Tumores de Vías Biliares (ATUVIBI)**, la **Asociación Cáncer de Páncreas (ACANPAN)**, la **Asociación Peritoneum** y la **Federación Española del Hígado (FEH)**, y con el aval científico de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el Grupo de Tratamiento de Tumores Digestivos (Grupo TTD), la Asociación Española de

Gastroenterología (AEG) y la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), el simposio fue inaugurado por **Gloria Gálvez Hernando, secretaria de Atención Sanitaria y Participación del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya**, junto a **Elisabeth Baucells, presidenta de ATUVIBI; Cristina Sandín, directora general de ACANPAN; Sandra Lara de Liz, presidenta de Asociación Peritoneum, y Elena Arcega, presidenta de FEH.**

Los tumores digestivos son, en conjunto, el grupo de cáncer primario más diagnosticado en España: en 2026 se alcanzará una incidencia total de 301.884 nuevos casos de cáncer, más del 25% de los cuales tiene su origen en el aparato digestivo. A ello se suma una tendencia que preocupa a los especialistas y que se expuso en la jornada: el aumento de los diagnósticos en la población adulta joven.

La investigación, motor de los nuevos tratamientos y de la calidad de vida

El papel de la investigación como palanca de cambio fue uno de los dos grandes ejes del simposio. Los ponentes subrayaron que los avances de los últimos años han transformado el pronóstico de tumores que hasta hace poco contaban con muy pocas opciones terapéuticas, y que ese camino solo puede sostenerse con financiación estable, participación de los pacientes y un acceso ágil y equitativo a la innovación.

- Del ensayo clínico a la consulta. En su conferencia magistral, la **Dra. Teresa Macarulla**, jefa del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínic de Barcelona, expuso el largo proceso que debe superar un medicamento hasta llegar a los pacientes —desde los ensayos clínicos hasta la evaluación de la EMA y la negociación de precio con el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas— y alertó de las demoras que ese itinerario genera en España. «Es un proceso largo, a menudo demasiado largo, algunas veces excesivamente largo», afirmó. La jornada evidenció una paradoja que reclama solución urgente: España lidera la investigación clínica en Europa, pero tarda entre dos y tres años en dar acceso a fármacos que países como Alemania o Austria incorporan de forma casi inmediata. En tumores como el de páncreas o los de vías biliares —donde la supervivencia a cinco años es inferior al 20% y el tiempo es un factor crítico—, esa espera resulta especialmente inasumible en muchos casos. El mensaje fue también de acción: se subrayó la necesidad de que gestores sanitarios, clínicos y organizaciones de pacientes se sienten conjuntamente en los procesos de evaluación y acceso a la innovación. «Los pacientes, las asociaciones de pacientes, tenéis todo el poder para luchar. Hay que trabajar en equipo», resumió Macarulla.
- Diagnóstico precoz, el gran reto pendiente. La **Dra. Ángela Lamarca, oncóloga médica del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid**, insistió en que en algunos subtipos el diagnóstico sigue llegando tarde, con enfermedad avanzada, y señaló el aumento de casos en población joven como un punto prioritario

de investigación de cara al futuro. La mesa primera abordó además las dificultades que rodean al proceso diagnóstico —demoras en la derivación, síntomas inespecíficos no siempre conducentes a las pruebas adecuadas, y la creciente presencia de la inteligencia artificial como herramienta con la que los pacientes buscan información antes de recibir atención médica— y la importancia de que la comunicación del diagnóstico sea siempre responsabilidad del médico. «Nadie debería conocer su diagnóstico por internet», afirmó la Dra. Lamarca, quien también reivindicó la necesidad de incorporar las asociaciones de pacientes como recurso prescribirle por parte de los oncólogos médicos para que los pacientes puedan acercarse a ellas en el momento que lo necesiten y tengan acceso a una información y a un acompañamiento que es difícil conseguir desde el propio sistema sanitario: «Receto asociaciones; según el diagnóstico doy información a mis pacientes de una u otra».

- Los pacientes, parte activa de la investigación. Se destacó la importancia de la implicación de los pacientes en los ensayos clínicos, que impulsa el desarrollo de nuevas terapias, favorece el acceso equitativo a la innovación y garantiza un seguimiento médico más cercano. **Mila Ogalla, que fue diagnosticada de cáncer de colon con 26 años** tras dos años de síntomas sin respuesta diagnóstica, y **miembro del Comité de Defensa de los Pacientes en Digestive Cancers Europe (DiCE)**, describió el momento en que recibió su diagnóstico sin haber sido informada: «Todo el hospital lo sabía, menos quien tenía que saberlo». Ogalla también reivindicó la necesidad de acompañar al paciente más allá del tratamiento activo: «Los mayores retos vienen después, cuando ves que no eres la misma persona».
- Información y herramientas para decidir. La jornada puso en valor los proyectos nacidos de la propia experiencia del paciente, como la aplicación actualmente en prototipo ACOMPAS desarrollada por **Miguel Martínez, paciente de cáncer de páncreas**, como ejemplo de cómo el conocimiento compartido mejora la toma de decisiones informadas. «No se trata de una herramienta para sustituir a un oncólogo —explicó Martínez—, sino para facilitar a las personas entender lo que tienen y proponer preguntas». El proyecto, desarrollado en colaboración con ACANPAN, prevé estar disponible en 2027.

Un enfoque holístico: que el sistema sanitario acompañe en todos los ámbitos

El segundo gran eje de ConVivir 2026 fue la reivindicación de un abordaje holístico del paciente oncológico. Las mesas redondas coincidieron en que la calidad de vida no se construye solo con el tratamiento antitumoral, sino también con la alimentación, la actividad física, el acompañamiento emocional y unos cuidados que se sostengan en todas las etapas de la enfermedad. Y coincidieron también en el diagnóstico del problema: **estos recursos existen, pero su disponibilidad en la sanidad pública sigue siendo desigual y dependiente del hospital o del lugar de residencia.**

- Apoyo integral en cada etapa. El **Dr. Jorge Barriuso, oncólogo médico del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid**; la **Dra. Susana Martínez Peralta, oncóloga médica y directora de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona**, y **Raquel Álvarez García, enfermera de Rol Avanzado en Oncología del Vall d'Hebrón Barcelona Hospital Campus**, defendieron la necesidad de incorporar los cuidados de soporte —incluidos los paliativos— desde etapas tempranas de la enfermedad, y no solo cuando el oncólogo ha agotado sus opciones terapéuticas. La Dra. Martínez Peralta citó un estudio de referencia en el que renombrar la «unidad de cuidados paliativos» como «equipo de soporte» se tradujo en un 40% más de derivaciones por parte de los oncólogos: «El nombre no solo asusta a los pacientes y a las familias, sino también a los propios profesionales». La moderadora Sandra Lara de Liz resumió el mensaje de la mesa: «Estas unidades de soporte no quieren decir que nos estemos rindiendo, ni que se deje de cuidar: son una capa más que se suma al cuidado del paciente».
- Bienestar emocional y acompañamiento. La mesa puso también el foco en el papel central de las familias y cuidadores: «La enfermedad es un todo: es el paciente y su entorno, y no se pueden excluir —afirmó Álvarez García—. La familia necesita la información, el soporte y muchas veces los mismos recursos que estamos dando al paciente». La jornada reconoció el papel complementario de las asociaciones, que cubren en muchos casos necesidades —incluido el apoyo emocional y el acompañamiento entre iguales— que la sanidad pública no puede atender en los plazos que los pacientes precisan.
- Nutrición: una necesidad clínica, no un extra. La **Dra. Vilma Pacheco, jefa del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario La Luz de Madrid**, y el **Dr. Francisco Botella Romero, del Área de Nutrición de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)**, subrayaron el impacto de la desnutrición en el pronóstico y la tolerancia a los tratamientos, reclamaron la incorporación del especialista en nutrición en los comités de tumores desde el inicio del tratamiento, y alertaron de que la pérdida de peso y de masa muscular no debe normalizarse. «La nutrición forma parte del tratamiento», afirmó la Dra. Pacheco. El Dr. Botella añadió que, pese a que el 96% de los hospitales con más de 500 camas tienen unidad de nutrición clínica, «el problema es que estamos ahí muchas veces esperando a que nos llamen y no nos llaman». La **moderadora Cristina Sandín** sintetizó el mensaje central: «No podemos asumir como inevitable la pérdida de masa muscular ni la pérdida de peso. Hay que comunicarlos y buscar ayudas siempre». **Sonia Carreras, paciente de cáncer de vías biliares**, aportó la mirada de quien convive cada día con estas dificultades: «Antes de la enfermedad, el sentarte a la mesa es un placer. Después, la alimentación deja de ser placer para convertirse en posología».
- Ejercicio físico: tratamiento, no consejo genérico. La **Dra. Ana Ruiz Casado, oncóloga médica del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda**, junto a las

doctoras en Actividad Física y Deporte María Romero-Elías y Marta Montil, expusieron la evidencia sobre el ejercicio oncológico prescrito y supervisado y su efecto en la fatiga, la composición corporal y la calidad de vida, reclamando su incorporación estructural en la cartera de servicios oncológicos. «Una de las poquísimas estrategias que funcionan para gestionar la fatiga asociada al cáncer es el ejercicio», afirmó la Dra. Ruiz Casado. Romero-Elías destacó que el valor del entrenamiento en grupo va más allá del propio ejercicio: «Lo que más valoran los pacientes al final no es el entrenamiento en sí, sino el grupo». Montil subrayó que el yoga oncológico, como terapia complementaria, «aporta beneficios que en algunos aspectos superan incluso los del ejercicio físico tradicional». **Alberto Ruiz Orellana, paciente de hepatocarcinoma trasplantado**, lanzó un mensaje directo a quienes dudan en empezar: «Que, si un día no puede diez minutos, que lo haga cinco, pero que lo haga».

- Equidad territorial. Las entidades organizadoras reclamaron que el acceso a estos recursos —nutrición, ejercicio, psicooncología y cuidados de soporte— no dependa del hospital de referencia ni del código postal, y que se incorporen de forma estructural a la atención del paciente oncológico.

La voz del paciente, el hilo conductor de la jornada

Como en la primera edición, la experiencia de los pacientes y de quienes los cuidan fue el eje vertebrador del programa. Ogalla reivindicó la necesidad de **romper el tabú, el estigma y la falta de información que rodean a la enfermedad**, y recordó que los pacientes son «más que números, porcentajes y estadísticas». Su intervención, que incluyó el relato de dos años sin diagnóstico y la descripción del período postratamiento como un antes y un después irreversible, fue un recordatorio de que la atención al paciente oncológico no puede terminar con el fin del tratamiento activo. «En general la sociedad nos dice que lo más duro es el diagnóstico y el tratamiento, y que ya luego vuelves a tu vida normal. Los mayores retos vienen después, cuando ves que no eres la misma persona», afirmó.

Las cuatro entidades organizadoras coincidieron en que **la unión de las asociaciones de pacientes es clave para dar visibilidad a tumores poco conocidos y para reclamar avances en prevención, diagnóstico precoz, investigación y apoyo integral**. Elisabeth Baucells, presidenta de ATUVIBI, sintetizó la filosofía del proyecto: «El paciente no debe estar únicamente en el centro del discurso, sino que debe tener la oportunidad de formar parte de las conversaciones y de las decisiones que afectan a su vida.» Las cuatro asociaciones organizadoras anunciaron su compromiso de celebrar la tercera edición de ConVivir en 2027.

Sobre nosotros

Asociación Tumores de Vías Biliares (ATUVIBI). Somos una organización sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por un **tumor de vía biliar**. Nuestra misión es **brindar apoyo** a los pacientes y sus familias, **impulsar la investigación científica** y **sensibilizar a la sociedad** sobre esta enfermedad. Trabajamos activamente para promover el acceso a información, recursos y avances médicos que contribuyan al bienestar de la comunidad. <https://atuvibi.org>

Asociación Cáncer de Páncreas (ACANPAN). Somos la única asociación de pacientes española dedicada exclusivamente a esta enfermedad, creada para promover actividades que **incentiven la investigación** en el cáncer de páncreas y permitan elevar las tasas de supervivencia y la calidad de vida de estos pacientes. Buscamos **informar y apoyar** a las personas con esta enfermedad y a sus familiares, y **fomentar programas de prevención** que favorezcan el diagnóstico temprano. <https://asociacioncancerdepancreas.org>

Asociación Peritoneum. Somos una organización sin ánimo de lucro que nace como plataforma de apoyo a personas afectadas por **carcinomatosis peritoneal y patologías malignas del peritoneo**, en especial cánceres minoritarios como el pseudomixoma peritoneal y el mesotelioma peritoneal. Trabajamos para **informar y educar sobre la Oncología Peritoneal**, dar visibilidad a estas patologías e impulsar la investigación médica. www.asociacionperitoneum.org

Federación Española del Hígado (FEH). Somos una Organización no Gubernamental que desde 2004 trabaja para dar **apoyo al colectivo de pacientes del hígado y trasplantados/as** y **lograr una sociedad sensible, consciente e informada** sobre la donación de órganos y enfermedades que conducen al trasplante hepático. **FEH está integrada por 25 asociaciones de pacientes** de todo el territorio nacional, y a su vez forma parte de COCEMFE, ELPA, AEHVE, POP, WHA, ILCM, ESOT, Inidress y el Observatorio de la Hepatitis C. <https://fehigado.org/>