



Asociación **AMULAR**

ASOCIACIÓN NACIONAL DE MUJERES LARINGECTOMIZADAS Y
CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO



¿QUIENES SOMOS?

Somos una asociación sin ánimo de lucro, fundada por mujeres relacionadas con el cáncer que se unen para ayudar a mejorar la calidad de vida de las mujeres laringectomizadas y con cáncer de cabeza y cuello.

Es una asociación que se focaliza en las necesidades de la mujer, pero que comparte con todos los que se han unido todo aquello que pueda suponer un beneficio en la rehabilitación del paciente con cáncer de cabeza y cuello.

Isabel y Lourdes

¿CUÁL ES LA MISIÓN DE AMULAR?

Amular comienza a funcionar el 22 de mayo de 2022 con el fin de crear un espacio de apoyo y de acompañamiento.

Uno de los objetivos principales es la formación en la propia enfermedad y sus secuelas, en su rehabilitación y también en formación en hábitos saludables.



PORQUE EL CÁNCER ES PARTE DEL CAMINO, PERO NO TIENE POR QUÉ SER EL FINAL.

ÁREAS DE TRABAJO



ACOMPañAMIENTO

Acompañamos en el proceso del cáncer, desde el diagnóstico, el postoperatorio inmediato y en la rehabilitación posterior

Se ofrece desde consejo económico, apoyo familiar, organización y logística tras la cirugía

APOYO

FORMACIÓN

A través de vídeos, charlas y encuentros, junto con el servicio de consulta presencial y por whatsapp, se da información sobre el proceso, las secuelas y formación en salud para promover la autonomía de las pacientes

Una vez al mes organizamos reuniones donde compartir actividades lúdicas y formativas

EVENTOS

¿EN QUÉ CONSISTE EL ACOMPañAMIENTO?

El acompañamiento y la información es una parte esencial que mejora la preparación para los tratamientos y la rehabilitación. La imagen distorsionada a nivel social que tiene la enfermedad genera gran ansiedad y miedo.



ANTES DE LA CIRUGÍA

Información sobre la laringectomía total o la cirugía que se vaya a realizar, sobre el diagnóstico y sobre el proceso de recuperación. Es importante conocer experiencias de otras personas.

EN EL POSTOPERATORIO

Información y hoja de ruta de la vuelta a casa, desde qué comer, cómo ducharse, cómo respirar, cómo dormir, cómo comunicarse, cómo son los accesorios, cómo pedir ayuda...



LA VUELTA A CASA

Enfrentarse a los primeros días tras la cirugía es un momento muy importante donde se necesita apoyo

EN LA REHABILITACIÓN

Estaremos dando apoyo y facilitando los recursos para una buena rehabilitación, promoción de la salud y mejora de la calidad de vida





¿QUIÉNES HACEN EL ACOMPANIAMIENTO?

VOLUNTARIOS

Todas podemos influir de forma
significativa en cómo se enfrenta
un paciente a la noticia de la
enfermedad y a su nueva
situación
Y MARCA LA DIFERENCIA

¿EN QUÉ CONSISTE EL APOYO?

El apoyo está centrado en las necesidades de los pacientes a nivel individual solicitando cita en el despacho



ASESORAMIENTO ECONÓMICO

Asesoramiento sobre los trámites administrativos: dependencia, discapacidad... Apoyo legal desde GEPAC

ASESORAMIENTO LOGOPÉDICO

Servicio de consultas y gestión de logopeda particular para erigmofonía y voz protésica

Nuestros servicios



- Eventos y reuniones grupales
- Asesoramiento laboral y fiscal
- Apoyo emocional a la paciente y a la familia
- Actividades para promoción de la salud y el bienestar
- Actividades lúdicas
- Charlas informativas sobre la enfermedad, las secuelas y sus cuidados
- Clases de pilates, de yoga
- Fisioterapia, psicooncología, logopedia
- Acompañamiento en el diagnóstico, durante los tratamientos y en la vuelta a casa
- Comunidad de apoyo
- Publicación de información en redes y web
- Asesoramiento personalizado



EJERCICIO Y REHABILITACIÓN CON CONCHA

El ejercicio físico y dirigido es la actividad más importante para la rehabilitación de las secuelas de los tratamientos del cáncer de laringe y de cuello.

A través de GEPAC se ha conformado un grupo para la rehabilitación del cuello y cintura escapular con Concha, una profesional del ejercicio y el pilates con años de experiencia tratando pacientes. Su compromiso con Amular no tiene límite. Solo podemos agradecer su confianza y apoyo.

¿EN QUÉ CONSISTE LA FORMACIÓN Y LA INFORMACIÓN?

La formación y la información son las claves para mejorar la autonomía y la independencia en la enfermedad y para la lograr una rehabilitación adecuada de las secuelas



01

Información sobre la laringectomía total y otras cirugías y tratamientos y sobre el proceso de recuperación. Es importante conocer las secuelas a las que vamos a enfrentarnos.

02

Información y **hoja de ruta de la vuelta a casa**, desde qué comer, cómo ducharse, cómo respirar, cómo dormir, cómo comunicarse, cómo son los accesorios, cómo pedir ayuda...

Pulseras de seguridad

24,95€ + gastos de envío



Descuento a través de Amular



CHARLAS

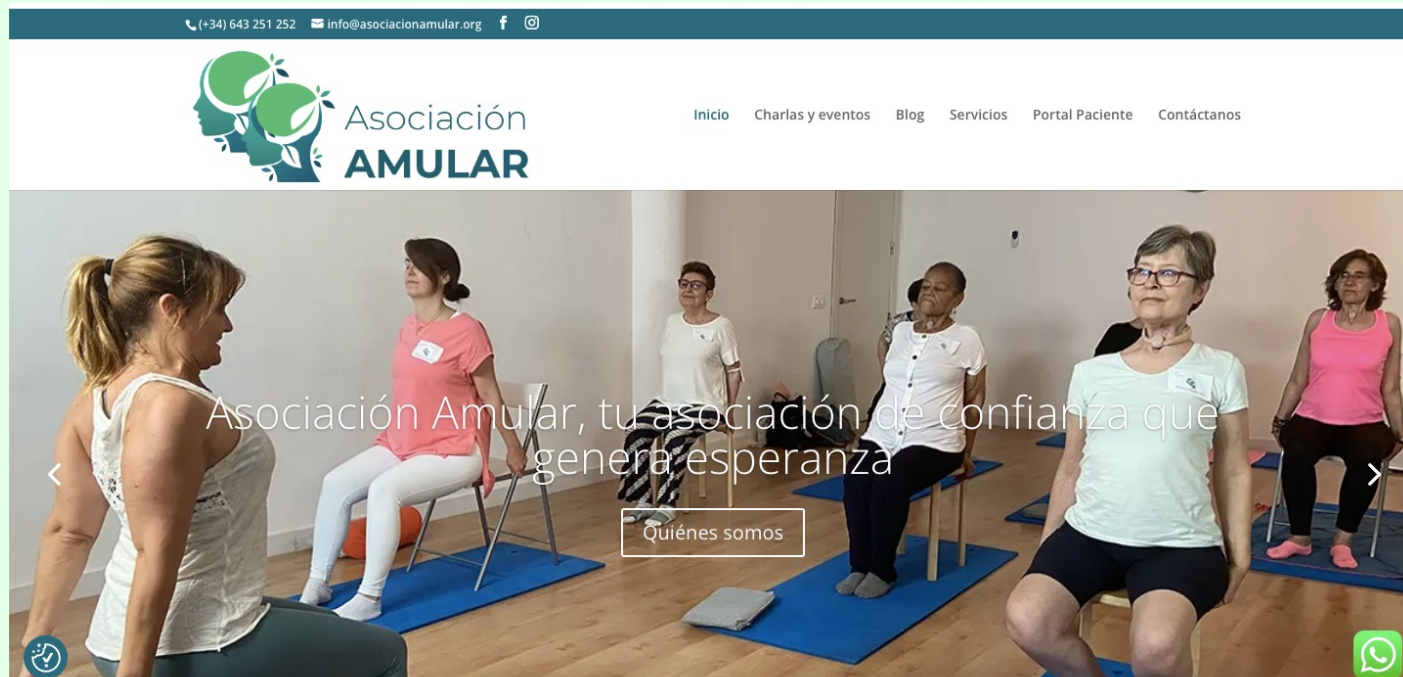
Charlas con expertos sobre la enfermedad, los tratamientos y las secuelas de los mismos, tanto de la cirugía como de la radioterapia. Consejos sobre cómo mejorar esas secuelas

ACTIVIDADES

Charlas, actividades y material online y escrito sobre cómo mejorar la salud: la importancia del ejercicio físico, de la alimentación saludable, del sueño reparador y del equilibrio emocional.



**PORQUE EL CÁNCER
ES PARTE DEL
CAMINO, PERO NO
TIENE POR QUÉ SER
EL FINAL.**



RECURSOS AUDIOVISUALES

www.asociacionamular.org

info@asociacionamular.org



Nuestro portal del paciente

(+34) 643 251 252 info@asociacionamular.org f i



Asociación
AMULAR

[Inicio](#) [Charlas y eventos](#) [Blog](#) [Servicios](#) [Portal Paciente](#) [Contáctanos](#)

La mejora de la calidad de vida tras las cirugías y los tratamientos de quimiorradioterapia en el cáncer de cabeza y cuello se basa en el autocuidado y en la rehabilitación de las secuelas.

El ejercicio físico guiado de mano de Concha Pelegrina y los laritrucos que mostramos, junto con recetas de cocina saludable y de fácil masticación te ayudarán a mejorar tu día a día.

Ejercicios y autocuidado diario



Cocina





Inicio

Shorts

Suscripciones

Mi biblioteca

Historial

Ver más tarde

Videos que me gus...

No Copyright Music...

Suscripciones

Asociacion Amular

POPSUGAR Fitne...

MOTIVANDO

Regenera Health

Atos Medical

Yoga con Yogi

amular

X

Q

🔊

+🔔L



Asociacion Amular

@asociacionproyectoamular 56 suscriptores 13 videos

Más información sobre este canal >

asociacionamular.org

Suscribirse

INICIO

VÍDEOS

LISTAS

COMUNIDAD

CANALES

INFORMACIÓN



Video presentación Asociación Amular en su primer evento presencial

Asociacion Amular · 83 visualizaciones · hace 1 año

Hola a todo@s, os queremos mostrar el video de presentación de nuestra asociación que hemos utilizado en nuestro primer evento presencial para dar a conocer a esas mujeres valientes que...

Inicio

Shorts

Suscripciones

Mi biblioteca

Historial

Ver más tarde

Videos que me gus...

No Copyright Music...

Suscripciones

Asociacion Amular

POPSUGAR Fitne...

MOTIVANDO

Regenera Health

Atos Medical

Yoga con Yogi

amular

X

Q

🔊

+🔔L



Asociacion Amular

@asociacionproyectoamular 56 suscriptores 13 videos

Más información sobre este canal >

asociacionamular.org

Suscribirse

INICIO

VÍDEOS

LISTAS

COMUNIDAD

CANALES

INFORMACIÓN

Ordenar por

Listas de reproducción creadas



Ejercicios de cuello diarios

Con Concha Pelegrina

Profesora de Pilates

Asociacion Amular

2 videos

Ejercicios y autocuidado diario

Ver lista de reproducción completa



Eventos

Asociacion Amular

1 video

Eventos

Ver lista de reproducción completa



Charlas y entrevistas

Asociacion Amular

2 videos

Charlas y entrevistas

Ver lista de reproducción completa



NUEVO CANAL Amular Cocina

Asociacion Amular

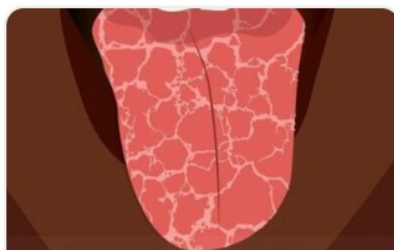
1 video

Cocina

Ver lista de reproducción completa



Nuestro Blog



Sensación de boca seca o xerostomía

DIC 15, 2022 | NATALIA LOGOPEDA

La boca seca o xerostomía es uno de los efectos secundarios más frecuentes tras la radioterapia en el cáncer de cabeza y cuello. Ésta se produce cuando las glándulas salivares no producen suficiente saliva como para mantener húmeda la boca. Esta secuela disminuye...

[Leer más](#)

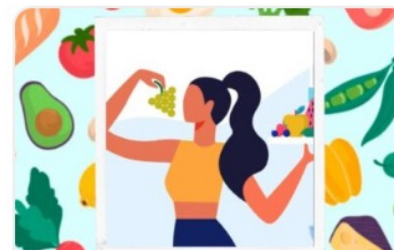


La pérdida de olfato tras la laringectomía total

SEP 7, 2022 | NATALIA LOGOPEDA

Bienvenidos un día más al blog de Amular. En esta ocasión esta entrada va a ir dirigida a aprender un poco por qué se produce una pérdida de olfato cuando se tiene una laringectomía total y el mecanismo que usamos para rehabilitarlo. El olfato es un sistema primario de...

[Leer más](#)



La disfagia o problemas para la alimentación en el cáncer de cabeza y cuello

SEP 1, 2022 | NATALIA LOGOPEDA

Hoy en nuestro blog vamos a hablar de otra de las secuelas más habituales en el cáncer de cabeza y cuello: los problemas al tragar o de deglución. Se entiende por deglución el paso de sustancias desde la boca hasta el estómago. Se trata de un proceso complejo en el que...

[Leer más](#)



127

publicaciones

301

seguidores

99

seguidos

Amular
Organización no gubernamental (ONG)
Somos una asociación sin ánimo de lucro, que nace con la ilusión de mejorar la vida de las mujeres con cáncer de cabeza y cuello.
linktr.ee/asociacionamular?utm_source=...

Panel para profesionales

605 cuentas alcanzadas en los últimos 30 días.

Editar

Compartir

Contactar

¿Sabías qué?

Taller de voz

Laritruco

Eventos 2023-2024

Donación

Sabías que...

Taller de voz

Laritruco

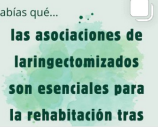
Eventos 23...

Donación

Fuga de prótesis de voz a través

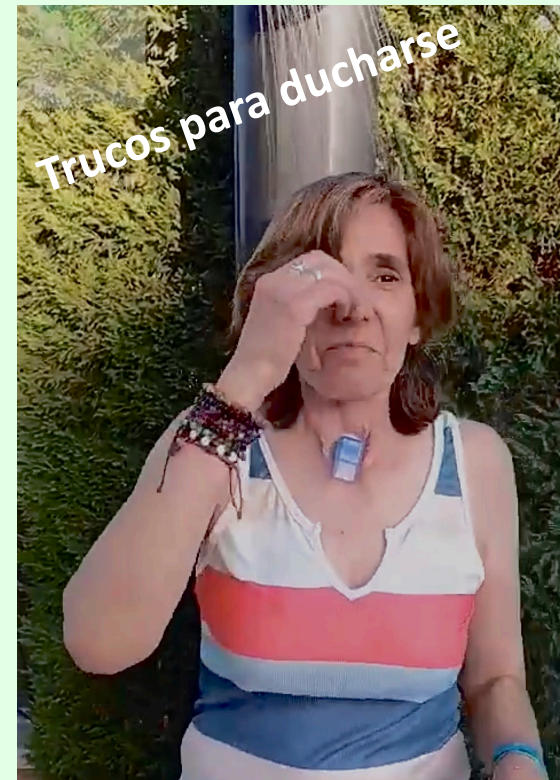
Ejercicios diarios de cuello

Cómo ducharse tras la laringectomía

las asociaciones de laringectomizados son esenciales para la rehabilitación tras

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO

El cáncer de cabeza y cuello es un cáncer de





Asociación
AMULAR

ASOCIACIÓN NACIONAL DE MUJERES
LARINGECTOMIZADAS Y CON CÁNCER DE
CABEZA Y CUELLO

MEMORIA 2022-2023



AGOSTO 2024

Isabel Guzmán López de Varo
Lourdes Montes-Jovellar González

LOS EVENTOS

Uno de los secretos de la rehabilitación de las secuelas de esta enfermedad es la socialización y poder compartir con personas que pasan por lo mismo.

Los eventos tienen el objetivo de promover la salud, desconectar y generar buenos momentos.

Memoria 2022:

- **11/6/22: Evento** Arranca Amular y Yoga con Noelia
- **6/8/22: Evento** Ejercicio con Concha Pelegrina
- **17/9/22: Evento-Taller** de conciencia corporal con Cristina Menor
- **29/10/22: Evento** Zumba con Concha Pelegrina
- **20/11/22: Evento** lectura del libro de Sergio Jaramillo
- **18/12/22: Evento** Café de Navidad



Memoria 2023:

- **19/2/23: Evento**-Taller de rehabilitación de olfato con Natalia del Río
- **3/6/23: Evento**-Taller de pintura y baile con Higinia y Sabina
- **18/6/23: Evento** conferencia de logopedia con Natalia y secuelas de la Radioterapia con la Dra. Margarita Martín



- **30/9/23: Evento Apertura** de curso 2023-2024 con Isabel Guzmán y Lourdes Montes-Jovellar
- **21/10/23: Evento** de rehabilitación logopédica con Natalia del Río y ejercicios de respiración con Concha Pelegrina
- **19/11/23: Evento** Conferencia: la laringectomía total, una vision optimista del cambio por el Dr. Mario Fernández
- **23-24/11/23: Feria del asociacionismo**
- **23/11/23: Evento Joyfe recaudatorio para Navidad**
- **16/12/23: Evento de Navidad** con Mariela Feliz

Evento de taller de pintura y
baile con Higinia y Sabina





EVENTOS AMULAR

CONFERENCIA LA LARINGETOMÍA TOTAL: UNA VISIÓN OPTIMISTA DEL CAMBIO

D. Mario Fernández

Jefe de sección de oncología de cabeza y cuello
Hospital universitario Gregorio Marañón

**19 DE NOVIEMBRE 2023
DE 11:00H A 13:00H**

**CALLE MARÍA TERESA 11
MADRID**





LA CENA DE NAVIDAD



LOS EVENTOS y OTROS LOGROS DEL 2024

Memoria 2024:

- **17/2/24: Evento pintura y baile con** Higinia y Sabina
- **20/4/24: Evento Educación financiera** con Isabel Guzmán
- **18/5/24: Evento Bancos de tiempo en Zigia**
- **8/6/24: Evento collage** con Marga
- **6/7/24: Evento Nutrición** con Roland Garroz y cocina con AMULAR





EVENTOS AMULAR
**CALSE DE BAILE CON
ABANICO**

Sabina

22 DE FEBRERO 2024
DE 11:00H A 13:00H



CENTRO CÍVICO PLAYA
GATA
AVDA CARDENAL
HERRERA ORIA 80B
28034.MADRID



EVENTOS AMULAR
**COLLAGE CREATIVO
PASADO, PRESENTE Y FUTURO**

Socia de AMULAR Marga

@atha.asmi

CAFÉ CON AMULAR

8 DE JUNIO 2024
DE 11:00H A 14:00H



CALLE MARÍA TERESA 11
MADRID



EVENTOS AMULAR
**NUTRICIÓN SALUDABLE EN EL
CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO**

Roland Garroz

Nutricionista especialista en nutrición clínica

**TALLER PRÁCTICO DE COCINA
SALUDABLE Y DE FÁCIL
MASTICACIÓN**

Isabel Guzmán

Presidenta de la Asociación Amular

CENTRO CÍVICO ZIGIA 28
CALLE ZIGIA 28. MADRID

6 DE JULIO 2024
DE 11:00H A 14:00H



EVENTOS AMULAR
CALSE DE PINTURA

Higinia y Pilar

22 DE FEBRERO 2024
DE 11:00H A 13:00H



CENTRO CÍVICO PLAYA
GATA
AVDA CARDENAL
HERRERA ORIA 80B
28034.MADRID



LOS TALLERES DE VERANO DE LOGOPEDIA

Con Carolina Ogén



TALLER PRESENCIAL Y ONLINE

TÉCNICAS PARA MEJORAR LA VOZ PROTÉSICA Y LA VOZ ERIGMOFÓNICA

17 Y 31 DE JULIO
DE 16:30H A 18:30H

EN CENTRO CÍVICO PLAYA GATA
AVDA CARDENAL HERRERA ORIA
80B, 28034. MADRID

ÚNETE POR ZOOM

Carolina Ogén

Logopeda especialista en
rehabilitación de cáncer de
cabeza y cuello. Hospital
Universitario la Paz de Madrid



EL EVENTAZO del AÑO

Concierto solidario

Concierto Solidario SÁBADO 25 MAYO 2024

A BENEFICIO DE AMULAR ASOCIACIÓN DE MUJERES LARINGECTOMIZADAS Y CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO

Todos los fondos recaudados serán destinados a la **Asociación AMULAR**

EN SALA PRINCIPAL

THE CANNIBAL SWANS ROCK COVERS

COLABORAN:

FOLCOSH SKATUNK RANCHERA

ZIGIA 28 www.zigia28.es

ASOCIACIÓN AMULAR www.asociacionamular.com

Ticket and Roll Compra la entrada en: www.ticketandroll.com

C/ZIGIA, 28 -MADRID
APERTURA DE PUERTAS



LOS PREMIOS!!



PREMIO AL MEJOR RELATO PARA:
CLEMENTE RODRIGUEZ
-ELLAS QUE ME LO DIERON TODO-





LA VOZ DEL PACIENTE

¡Apóyanos con tu voto
para hacer realidad nuestro proyecto!

lavozdelpaciente.cinfa.com
#VozPacienteCinfa



PROGRAMA DE AYUDA FINANCIERA DE AMULAR

1. Objetivos y Propósito de la ayuda financiera

- **Propósito del Programa de Ayuda Financiera:**
Se destinará a cubrir parte de los costos de los tratamientos de rehabilitación como fisioterapia, psicología, nutrición y odontología para pacientes laringectomizados y con cáncer de cabeza y cuello que sean socios de la asociación AMULAR.
- **Alcance:**
Las ayudas se destinarán aproximadamente a 30 pacientes anuales. Desde septiembre de 2024 a septiembre de 2025 se disponen de 2500 euros.



INFORME DE PROYECTO

DISEÑO Y PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA DE ASISTENCIA FINANCIERA AMULAR

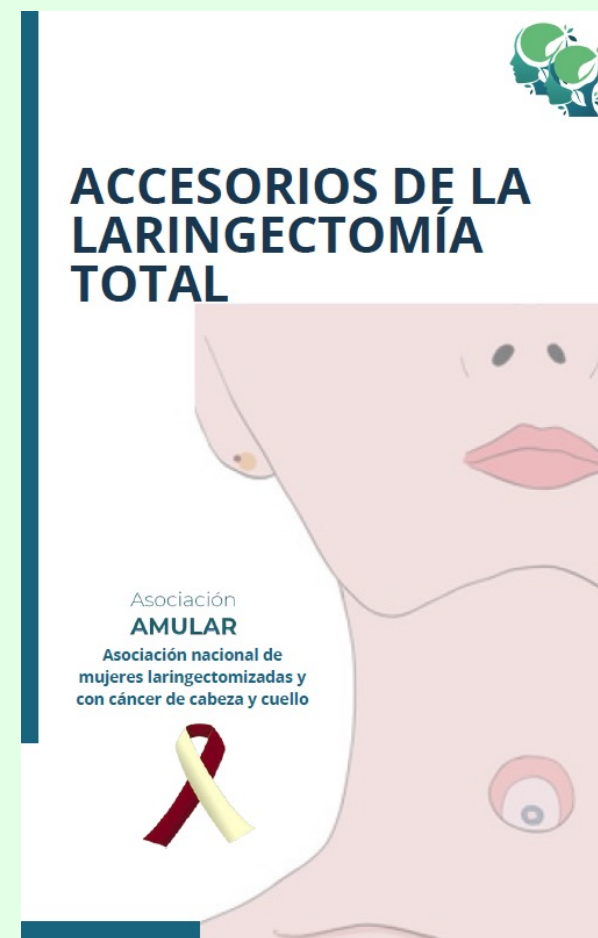
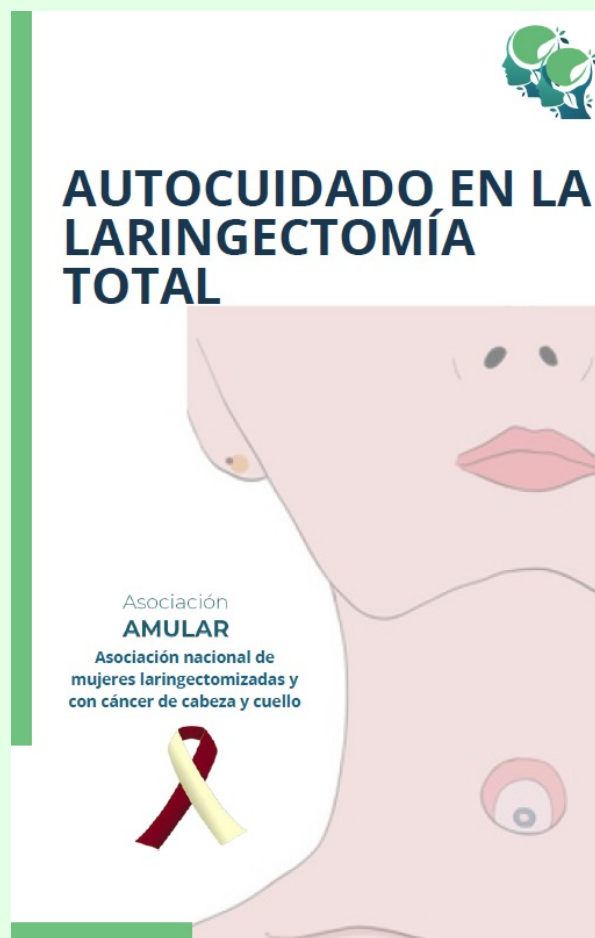
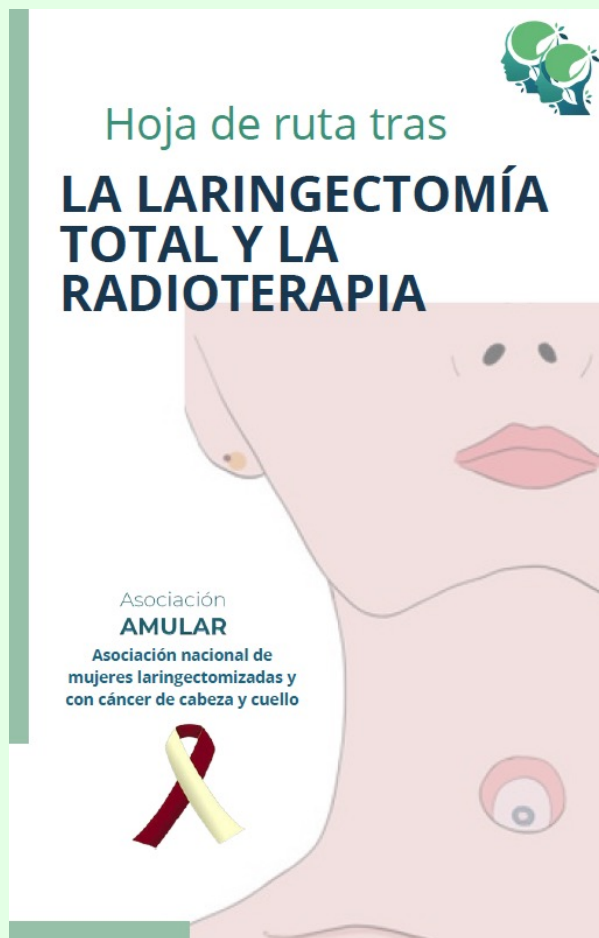


¿EN QUÉ ESTAMOS TRABAJANDO?

- Libros guía
- Contenidos para redes y la web para mejorar las secuelas y la calidad de vida: canal de cocina, Laritruco, ejercicio con Concha
- Organización de charlas en los eventos con EXPERTOS: otorrinos, logopedas, psicólogos, nutricionistas, radioterapeutas, oncólogos...



LIBROS GUÍA





ASOCIACIÓN NACIONAL DE MUJERES
LARINGECTOMIZADAS Y CON CÁNCER DE
CABEZA Y CUELLO

MEMORIA 2022-2023



AGOSTO 2024

Isabel Guzmán López de Varo
Lourdes Montes-Jovellar González

REVISTA Y MEMORIA DE ACTIVIDADES



BALANCE FINANCIERO 2022-2023



FINANZAS DE AMULAR 2023

Este es el resumen de este primer año de actividad económica de la asociación Amular, asociación de mujeres laringectomizadas y con cáncer de cabeza y cuello, que se muestra en los siguientes cuadros:

INGRESOS 2023	
Cuotas Socias	1105 euros
Donativos	1239 euros
Total ingresos	2344 euros

GASTOS 2023	
Fijos	1019,72 euros
Variables	1534,72 euros
Total gastos	2554,44 euros

SALDO FINAL 2023	-210,44 euros
------------------	---------------

INGRESOS 2023:

En la asociación Amular, no existe una cuota fija para los socios. Es una cuota voluntaria de la que se expide su certificado correspondiente.

Los donativos han sido realizados a través de la aplicación bancaria de Bizum y son anónimos y es la propia aplicación la que expide el certificado correspondiente.

GASTOS 2023:

Los gastos fijos se corresponden al alquiler del despacho de la Asociación y al mantenimiento de la Web.

Los gastos variables se dividen en:

- Gastos de mantenimiento de papelería del despacho, flyers informativos, tarjetas de visita.
- Eventos: la comida, el material de decoración y papelería para la feria del asociacionismo y la cena de navidad y detalle a los socios y colaboradores.

NUEVOS COLABORADORES:

- LOGOPEDAS
- PSICÓLOGOS
- DENTISTAS
- FISIOTERAPEUTAS
- TERAPIAS ALTERNATIVAS
- MANUALIDADES
- EJERCICIO FÍSICO...

NUEVA JUNTA DIRECTIVA:

- ISABEL GUZMAN-presidenta
- LOURDES MONTES-vicepresidenta
- ANA ARSUAGA-secretaria

CONVENIOS:



Grupo Español de pacientes con cáncer

Formamos parte del Grupo Español de pacientes con cáncer, gracias a ello contamos con servicio de psicooncología, asesoría laboral, clases personalizadas de ejercicio físico para las pacientes, y asesoramiento tanto a los familiares como a las pacientes.



Asociación Madrileña de Otorrinolaringología

Aunando esfuerzos a favor de la Otorrinolaringología madrileña. Nuestro compromiso es representar a los asociados potenciando el papel de la Otorrinolaringología



El Colegio de Logopedas de Madrid

El Colegio de Logopedas es una corporación de derecho público con personalidad jurídica propia y capacidad para el cumplimiento de sus fines. Es de adscripción voluntaria, su ámbito de actuación es la Comunidad Autónoma de Madrid y pertenece al Consejo General de Colegios de Logopedas.



Fidelitis

En Fidelitis somos expertos en Derecho Laboral y Seguridad Social, en especial en obtención de prestaciones por incapacidad permanente y estamos comprometidos con la protección de los derechos de las personas con enfermedades graves o incapacitantes.

Más eventos

• MAKE SENSE

JORNADA:
CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO (CCC):
UNA ENFERMEDAD QUE SE PUEDE PREVENIR

Ateneo de Madrid. Calle del Prado 21
21 de Septiembre 2024 hora: 17:45 – 20:00

MAKESENSECAMPAIGN
HEAD AND NECK CANCER:
A preventable, yet widely unknown European health crisis

Una iniciativa de: **EHNS**
European Head & Neck Society

PROGRAMA

17:45 – 17:55 **PRESENTACIÓN MAKE SENSE.** Dr. Mario Fernández. ORL. HGU Gregorio Marañón. HU de Madrid (HM Madrid)

17:55 – 18:10 **Qué es el CCC y por qué se produce?** Dr. Rafael Barberá. ORL. HU Ramon y Cajal

18:10 – 18:25 **Impacto de los tratamientos. Quimioterapia/inmunoterapia.** Dra Lara Iglesias. Oncología Médica. HU 12 Octubre

18:25 – 18:40 **Impacto de los tratamientos. Radioterapia.** Olwen Leeman. Oncología Radioterápica. HGU Gregorio Marañón

18:40 – 18:55 **Impacto de los tratamientos. Cirugía.** Dr. Gregorio Sánchez. Cirugía Maxilo-Facial. HU 12 Octubre

18:55 – 19:10 **Recuperación tras un tratamiento de CCC.** Carolina Ogen. Logopedia. HU La Paz

19:10 – 19:20 **DISCUSIÓN**

19:20 – 19:35 **Como es la vida después del tratamiento de un CCC?** Isabel Guzmán. Asociación AMULAR

19:35 – 19:50 **Como se puede prevenir? Tabaco.** Dra Ana Sánchez-Prieto. ORL. HU Clínico San Carlos. Madrid

19:50 – 20:05 **Como se puede prevenir? HPV.** Ana Pizarro. ORL. HU de Madrid. (HM Madrid).

20:05 – 20:15 **DISCUSIÓN**

20:15 **CONCLUSIONES Y CIERRE.** Dra Lourdes Montes-Jovellar. ORL. HU Ramon y Cajal

ENTRADA LIBRE hasta completar aforo

* MAKE SENSE es un proyecto Europeo de la European Head and Neck Society para la concienciación de la población sobre el Cáncer de Cabeza y Cuello



Ateneo 21/9/24

Colegio JOYFE
17/9/24



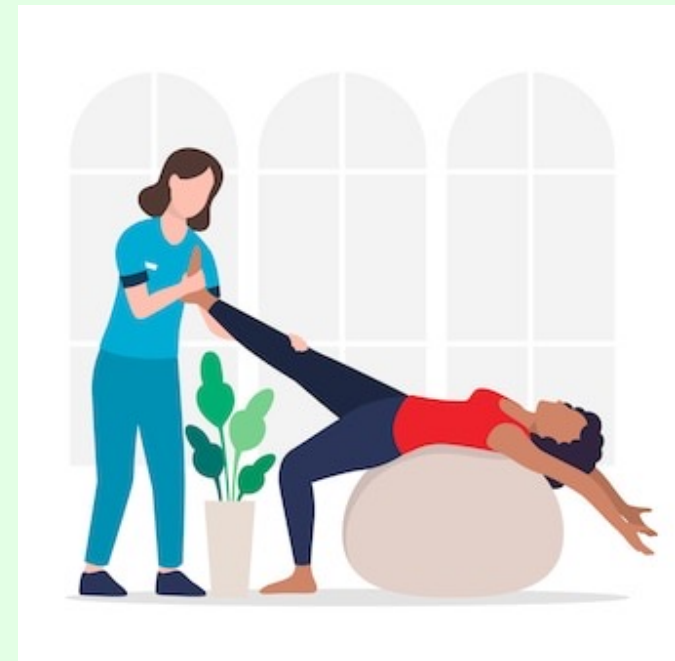
- Organización de charlas en los eventos con EXPERTOS: otorrinos, logopedas, psicólogos, nutricionistas, radioterapeutas, oncólogos...
- Eventos lúdicos: conciertos, baile, pintura, costura, pilates...



...nuevas ideas

**SERVICIO DE COMIDA
SALUDABLE A DOMICILIO**

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO





- Agradecimiento por todas las donaciones a la cuenta de Amular y las donaciones a través del bizum
- Agradecimiento por seguirnos y compartir en Youtube, instagram y facebook
- Agradecimiento por el apoyo en el grupo de whatsapp aportando opinión y ánimo a quien lo necesita
- Agradecimiento por acudir a los eventos y hacer que las actividades sean lo que son, especiales

Donaciones

cuenta: ES91 2080 3132 76 3040043343

bizum al móvil de Amular 643 25 12 52 con el código 07587

DONDE ENCAJAN
TODAS LAS PIEZAS



AMULAR

ASOCIACIÓN PARA MUJERES
LARINGECTOMIZADAS Y CON CÁNCER DE
CABEZA Y CUELLO

MUCHAS GRACIAS