

Mujeres pacientes y enfermas de cáncer de mama, familiares, gente querida, amistades, vecinas y vecinos salimos a la calle

19 de octubre de 2024

EL CÁNCER DE MAMA NO ES ROSA

El próximo 19 de octubre de 2024 se conmemora el **Día mundial contra el cáncer de mama**. Otro año más, las mujeres que hemos sido diagnosticadas de este tipo de cáncer, nos vemos obligadas a recordar que para millones de mujeres tener cáncer de mama supone enfrentarse a un abismo.

El cáncer de mama no es rosa. Ni la atmósfera festiva de este día ni las cintas rosas que se ven por todos lados nos representan. No somos valientes. Somos mujeres que quieren vivir y hacerlo con calidad de vida.

El cáncer de mama es el más diagnosticado en mujeres. También es el tipo de tumor por el que fallecen más mujeres (6.677 mujeres en 2023). Cada año las cifras aumentan y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) calcula que este año 2024 se van a diagnosticar un total de 36.395 nuevos casos. Los expertos advierten de una epidemia de cáncer para la próxima década si no se prioriza la investigación. La incidencia del cáncer pueda llegar a aumentar hasta un 60% en los próximos 20 años y un 77% en 2050. En el caso de España, en el cáncer de mama, ese aumento se está produciendo principalmente en mujeres, que son diagnosticadas cada vez, más jóvenes.

No solo las cifras del cáncer de mama nos dicen que estamos ante una crisis de Salud Pública. Todas nosotras conocemos mujeres, compañeras, que ya no están vivas porque esta maldita enfermedad las ha matado, compañeras que tenían un cáncer metastático, el gran olvidado...

Paula, Laura, Sara, Elena, Mariset, Hilda, Eva, Kris, Jone, Leire, Maider, Amaia, Aitziber, Laura, Amaia, Naiara... no son números, eran nuestras amigas, hermanas, parejas... Basta mirar a uno y al otro lado para comprobar que todos y todas tenemos cerca un caso de cáncer de mama entre nuestras vecinas, nuestras compañeras de trabajo, nuestras amigas, en nuestras familias... Esa "larga y dura enfermedad" de la que muere tanta gente se llama cáncer. Nombrémosla.

Aumentar la tasa de supervivencia significa vivir algunos años más tras el diagnóstico, pero no necesariamente sobrevivir definitivamente al cáncer. Sin olvidar que casi el 30 % de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en estadio temprano desarrollan un cáncer metastático, es decir, cuando el cáncer se extiende fuera de la mama hacia otras partes del cuerpo, normalmente, a los huesos, los pulmones, el cerebro o el hígado.

El cáncer de mama no es rosa, es un marrón; tanto para quienes lo sufrimos como para nuestros seres queridos que nos acompañan y cuyas vidas se detienen junto a la nuestra cuando llega este diagnóstico. El cáncer de mama es marrón, es cirugía, radioterapia, quimioterapia, mastectomía, reconstrucción, extirpación de ovarios, linfedema, rehabilitación,

fisioterapia, tratamientos como hormonoterapia durante 5 o 10 años o a veces crónicos. Ningún cáncer es rosa, el de mama tampoco. ¿Por qué ese color para sensibilizar sobre esta enfermedad que afecta a miles de mujeres? ¿Porque somos mujeres? La historia que hay detrás del lazo rosa, nada tiene que ver con el rosa. Basta conocer la historia de Charlotte Haley.

Nos ofende el lavado de imagen rosa que usan ciertas empresas para promocionar sus productos o servicios. Se publicitan promociones, eventos, y espectáculos que recaudan grandes sumas de dinero en tono festivo con imágenes que no representan la verdadera cara de esta enfermedad e historias de superación que exaltan nuestro esfuerzo personal sin analizar la necesidad de que, desde la Sanidad Pública, se apoye a los servicios especializados y se les dote de recursos suficientes para un abordaje integrativo de los diagnósticos de cáncer.

Solo una pequeña parte de esas recaudaciones se destina a la investigación, muchas de ellas en los propios laboratorios que luego se lucran con los tratamientos que necesitamos para vivir. Tampoco las marcas hacen un estudio de cómo sus productos pueden prevenir y evitar la toxicidad que está detrás de muchos tipos de tumores. El 19 de octubre nuestra enfermedad se usa para fines comerciales que poco tienen que ver con la investigación, prevención, los tratamientos innovadores y el acompañamiento integral e integrativos durante y después. El cáncer de mama no es un añito malo, es una enfermedad crónica cuyas secuelas nos afectan de por vida porque los tratamientos que nos salvan tienen efectos secundarios que se ignoran; por ejemplo, inducen una menopausia precoz y, por tanto, atrofia vaginal, falta de libido, imposibilidad o muchas dificultades para ser madres... De esto no hablan las marcas el 19-O.

Urge comprender mejor la enfermedad e investigar más para desarrollar mejores tratamientos. Limitar la prevención y detección a que hay que tocarse el pecho o llevar una vida sana es poner la responsabilidad sobre las personas enfermas como si fuera nuestra culpa tener cáncer y fuera nuestra responsabilidad curarnos. Sobrevivir al cáncer no es cuestión de actitud, es cuestión de políticas de salud pública accesibles, gratuitas e innovadoras que lleguen a tiempo y lleguen a todas, también a las mujeres empobrecidas, a aquellas que viven en los márgenes y no tienen las oportunidades que tenemos otras de acceder a apoyos, tratamientos y medicamentos que solo algunas pueden pagar porque la Seguridad Social no los contempla en su cartera de servicios. Como, por ejemplo, las cremas post radio, imprescindibles, las tiene que comprar cada paciente.

No se trata solo de sobrevivir al cáncer. Se trata de vivir, se trata de nuestra esperanza de vida, se trata de mejorar la calidad de vida de las pacientes y enfermas oncológicas. No olvidamos que el cáncer de mama, a pesar de ser sólo uno de los tipos de cáncer que sufrimos las mujeres, también afecta a los hombres (1,5%), y que hay otros cánceres, los ginecológicos (cuello uterino, ovario, útero, vagina y vulva.) que también representan una de las principales causas de muerte entre las mujeres a nivel global.

La investigación, los tratamientos farmacológicos innovadores, el enfoque integrativo en el que el ejercicio físico, la alimentación, la fisioterapia y otros tratamientos complementarios

juegan un papel fundamental; el apoyo a los profesionales que nos atienden en la Sanidad Pública con medios, formación y presupuestos insuficientes; la dotación de recursos tecnológicos y el buen manejo de estos, son la diferencia entre vivir y no vivir.

El 19 de octubre necesitamos que la conversación pública hable de...

1. **Diagnósticos tempranos y controles gratuitos.** Una gran parte de los casos de cáncer se podrían prevenir implementando medidas eficaces de prevención primaria. Es posible reducir la mortalidad a través de la detección temprana de tumores, pero muchas veces puede detectarse sin que se manifieste clínicamente y de ahí la importancia general de estos controles periódicos y gratuitos.
2. **Disminuir la edad del cribado del cáncer de mama.** Cada vez son más mujeres jóvenes a las que se les diagnostica (<35 años). Es indispensable actualizar la edad de cribado con pruebas diagnósticas de imagen, como puede ser la ecografía mamaria, consiguiendo así que el peso del diagnóstico precoz no recaiga solo en la paciente y en la autoexploración, porque además muchos tumores no se palpan ni dan síntomas en estadios iniciales.
3. **Información clara y comprensible** por parte de los profesionales médicos (oncología, ginecología y cirugía) en el momento del diagnóstico, en las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos de quimioterapia y de radioterapia, las pruebas médicas, los tratamientos hormonales, ensayos clínicos.... Las pacientes y enfermas oncológicas tenemos derecho a conocer todas las opciones de tratamiento, los efectos secundarios para paliar estos antes que ocurran, cuáles son las mejores pautas de alimentación, ejercicio físico y autocuidado durante los procesos, a qué tejido asociativo podemos acudir...
4. **Investigación pública de calidad** en la lucha contra el cáncer de mama, con énfasis en el cáncer de mama metastásico que es el que menos inversión y líneas de investigación tiene actualmente, adaptando la legislación y las políticas presupuestarias. Además, soñamos con una farmacéutica pública que no ponga los intereses económicos por delante y recoja los frutos de lo invertido en investigación pública.
5. **Prioridad a la inclusión de medicamentos innovadores que hayan demostrado eficacia** al Sistema Nacional de Salud. Urge acelerar la autorización de fármacos a nivel nacional *una vez haya sido emitida* la decisión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), así como potenciar la transparencia en los procesos de valoración clínica y de negociación y evaluación económica. No puede haber dilaciones ni retrasos injustificables ante tratamientos que salvan vidas.
6. **Centros hospitalarios con un abordaje integral y multidisciplinar** que compartan su conocimiento y cuenten con una cartera de servicios y tratamientos de los procesos oncológicos donde se incluyan la atención social, el ejercicio físico, la nutrición, la fisioterapia, la psico-oncología, la sexología, los cuidados paliativos, la atención al dolor,

el apoyo a los acompañantes/cuidadores...

7. **Distribución de centros de referencia por todo el territorio** para que el acceso a profesionales, tratamientos, apoyos, recursos no dependan de dónde se viva; y **protocolo unificado a nivel estatal de atención al paciente de cáncer de mama**. El objetivo debe ser que todas las mujeres reciban el mejor abordaje y tratamiento de la enfermedad, incluyendo también protocolos transparentes sobre las revisiones y pruebas de seguimiento una vez estamos en remisión, vivan donde vivan y sin desplazarse ni ellas ni sus familiares y su entorno cercano, que son de gran apoyo para todas en los procesos oncológicos. El código postal en el que resides no debe determinar el diagnóstico ni pronóstico de la enfermedad.
8. **Ratio profesional/paciente suficiente para el abordaje óptimo en función de la casuística de cada paciente**. Durante todo el proceso oncológico, los profesionales sanitarios que nos atienden han de contar con medios y tiempo de calidad para poder sostener las situaciones que acompañan y atienden, además de contar con competencias en inteligencia emocional al ser un importante apoyo psico-emocional para sus pacientes.
9. **Todas las unidades de mama deberían disponer de una base de datos actualizada de nuevos tratamientos y estudios clínicos** en vigor a los que se puede acceder. Esa lista ha de ser accesible para las pacientes, además debe haber la posibilidad de una libre elección de oncólogo/a y Unidad en la que la paciente elija ser tratada.
10. **La reconstrucción**, tras la mastectomía, debe ser una opción más que ha de explicarse con información suficiente y clara, especialmente sobre las intervenciones quirúrgicas a realizar después, el proceso de recuperación, sus implicaciones en el tratamiento oncológico y los posibles riesgos y secuelas. Es solo decisión de la mujer el reconstruirse en plano o con volumen, se trata de un asunto no vinculado al pronóstico y tratamiento de la enfermedad, y no puede convertirse en un obstáculo para su recuperación física y emocional.
11. **Líneas de financiación que palien los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos**. Infertilidad, menopausia precoz, fatiga crónica, niebla mental, insomnio, osteoporosis, problemas cardíacos, cambios en el estado de ánimo, dolor de huesos y articulaciones, cambios vaginales que afectan a nuestra vida sexual... Muchos son los efectos secundarios por eso necesitamos una medicina integrativa que proporcione medicamentos, recursos, tratamientos que mejoren nuestra calidad de vida durante el tratamiento y después de este.
12. **Coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales** para cubrir aquellas necesidades que trascienden a la enfermedad pero que a partir de ésta dejan a las mujeres en situaciones de vulnerabilidad y empobrecimiento.
13. **El cáncer no puede ser tratado como una enfermedad común en procesos de incapacidad temporal**. Se necesita una revisión profunda de las medidas en el ámbito laboral: frenar el consumo del paro cuando el diagnóstico ocurre estando en situación de

desempleo, garantizar una protección para las autónomas, permitir la incorporación progresiva y gradual a la vida laboral; regular la opción de tener horarios flexibles y facilidades de acceso al teletrabajo cuando el puesto lo permita; que existan una modalidad de reducciones por baja de enfermedad que no sean de la totalidad de la jornada laboral; ayudas en la búsqueda de empleo y readaptación profesional; ampliar la casuística en las bajas para no limitarse exclusivamente a si una paciente está de alta o de baja; del mismo modo

14. **Los criterios de baja laboral, incapacidad, discapacidad deben ser iguales para todas las pacientes** en todas las comunidades y tribunales médicos, no podemos permitir que se siga dando el alta laboral a pacientes con tratamiento activo y a pacientes con cáncer de mama metastásico.

Tener cáncer no es un problema individual. Cada una de nuestras vidas es una historia colectiva, es la historia de todas y de todos. Por eso el próximo sábado 19 de octubre las mujeres, pacientes y enfermas de cáncer de mama, nos concentraremos en distintas ciudades del Estado Español para decir alto y claro que el cáncer no es rosa, es marrón ,es negro, es gris... es todo menos rosa. Ojalá ese día os suméis todas aquellas personas que habéis sido tocadas por esta enfermedad y sabéis de lo que hablamos.

Venid con vuestra pancarta, escribid en ella vuestra demanda que es la de todas.

OS ESPERAMOS