



PRESENTACION DEL MANIFIESTO DE LA 'COALICIÓN DE EXPERTAS'
EN EL DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR, ASEGURAR EL ACCESO A LA INNOVACIÓN Y ELIMINAR BARRERAS BUROCRÁTICAS, PRINCIPALES URGENCIAS PARA LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA TRIPLE NEGATIVO METASTÁSICO

--Las 25 líderes de opinión que conforman la 'Coalición de Expertas' se han reunido en el Congreso de los Diputados para presentar el primer Manifiesto que pone sobre la mesa las 10 principales necesidades a cubrir para las pacientes que padecen el subtipo de cáncer de mama más agresivo y difícil de tratar--

--De esta forma, grandes referentes del ámbito médico-científico, la oncología médica, la gestión sanitaria, la enfermería, el movimiento asociativo y, también, de la política, exponen las urgencias clínicas, sociales y emocionales de estas personas, así como la necesidad de dar una mayor visibilidad y generar conocimiento sobre esta enfermedad--

--La jornada ha contado con la participación de diferentes personalidades como la presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso, Rosa Romero; las exministras de Sanidad, Ana Pastor y Trinidad Jiménez; o la presidenta de la Asociación de Pacientes de Cáncer de Mama Metastásico, Pilar Fernández; además de oncólogas médicas de reconocido prestigio como Eva Ciruelos, Eva Carrasco o Marta Santisteban, entre otras--

Madrid, jueves 13 de octubre de 2022.- El “**Manifiesto por la visibilización de las necesidades de las mujeres con cáncer de mama triple negativo metastásico**”, desarrollado por las **25 líderes de opinión** que configuran la ‘**Coalición de Expertas**’, ha visto la luz en el **Congreso de los Diputados** hoy jueves 13 de octubre, coincidiendo con el **Día Mundial del Cáncer de Mama Metastásico**. Durante la jornada de presentación, una amplia representación de esta Coalición ha analizado y debatido acerca de la urgencia de adoptar una visión 360 para una atención integral de las pacientes con el subtipo más agresivo y difícil de tratar de todos los carcinomas de mama; además de dar a conocer las **10 principales necesidades** para estas personas con el reto de ofrecerles un abordaje multidisciplinar, darles una mayor visibilidad y concienciar a la población sobre esta enfermedad. El cáncer de mama triple negativo metastásico es aún una enfermedad mortal, ya que, por ahora, no tiene cura. Afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes¹ y con una vida activa, que, por su rango de edad, no están incluidas en los programas de cribado de cáncer de mama²; de hecho, el cáncer de mama metastásico sigue siendo una de las principales causas de muerte en las mujeres jóvenes españolas³.

*“El cáncer de mama metastásico continúa siendo una enfermedad con baja supervivencia. Esta Jornada es una invitación a reflexionar, debatir y consensuar algunos de los aspectos que han de ser atendidos con extrema urgencia por parte de nuestro sistema sanitario con el fin de ofrecer una mejor atención a las mujeres con cáncer de mama triple negativo que hay en España, más las pacientes que habrá en el futuro”, afirma **Rosa Romero, presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados y miembro de la Coalición de Expertas.***

Durante la sesión, las líderes de opinión han expuesto los aspectos que más urge cubrir y coincidieron en que para las pacientes existen dos necesidades básicas: eliminar barreras burocráticas interterritoriales y asegurar el acceso a la innovación. En este sentido, algunos de los puntos del Manifiesto se centran en la urgencia de facilitar el acceso de estas pacientes a todos aquellos tratamientos aprobados que han demostrado eficacia clínica, para aportar esperanza a estas personas para las que el principal enemigo es el factor tiempo.

Según la responsable de dar voz a todas estas pacientes, **Pilar Fernández, presidenta de la Asociación de Pacientes de Cáncer de Mama Metastásico**: *“El triple negativo metastásico se lleva por delante la vida de mujeres jóvenes y sus familias. No es un cáncer de lazo rosa, es un cáncer de lazo negro. Necesitamos ayuda urgentemente”.*

Desde la ‘**Coalición de Expertas**’ insisten también en la necesidad de **mejorar el acceso a los ensayos clínicos para las mujeres con CMTNm, reduciendo las trabas administrativas, facilitando la coordinación entre los hospitales autorizados** y otros centros satélite que permitan el **acceso a un mayor número de personas** y propiciando la movilidad de las muestras y no tanto de las pacientes, quienes tienen una mayor dificultad para desplazarse de una provincia a otra. Además, las líderes apuntan -en relación con los arduos trámites burocráticos-



que los ensayos clínicos permiten el acceso temprano a la innovación y, especialmente, en aquellas pacientes con escasas alternativas terapéuticas, por lo que ha de potenciarse y facilitarse la vía de acceso a nuevos abordajes terapéuticos.

A pesar de los progresos realizados en otros subtipos tumorales de mama, en el triple negativo apenas se han desarrollado terapias en los últimos años, por lo que las mujeres con este agresivo cáncer tienen limitadas opciones de tratamiento y se enfrentan a un mal pronóstico. De aquí que la ‘Coalición de Expertas’ también refleje en el Manifiesto la importancia de crear conciencia social, incorporar programas de cribado para diagnosticar en fases tempranas o facilitar a las pacientes el acceso a equipos multidisciplinares para un mejor abordaje de la enfermedad, especialmente para los casos con peor pronóstico, como los tumores localmente avanzados o que han metastatizado a otras partes del cuerpo. En estos casos, el contar con enfermeros especialistas en oncología o la implicación de los servicios de Cuidados Paliativos y las Unidades del Dolor a lo largo de todo el proceso asistencial, y no solo en la etapa final, se convierte en una necesidad a abordar con carácter urgente.

Manifiesto por la visibilización de las necesidades de las pacientes con CMTNm

Las mujeres reunidas en la ‘Coalición de Expertas’ para la visibilización de las necesidades de las mujeres con cáncer de mama triple negativo metastásico’ recogen en el Manifiesto 10 necesidades en relación con la atención del CMTNm en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

1. Urge innovar en la prevención y atención oncológica, pero también, y de manera fundamental, incidir en la formación y educación sanitaria de la población.
2. Urge la preparación de los sistemas sanitarios para un incremento en la incidencia del cáncer de mama metastásico en general, y del cáncer de mama triple negativo metastásico en particular.
3. Urge tener acceso a un equipo multidisciplinar por parte de las pacientes de cáncer de mama triple negativo metastásico para que puedan acceder a los recursos necesarios con independencia de su lugar de residencia.
4. Urge la acreditación de una especialización de enfermería oncológica, ya que para atender con éxito los cuidados que precisan las pacientes de cáncer de mama triple negativo metastásico es necesario de una formación y conocimientos específicos.
5. Urge la implicación de los servicios de Cuidados Paliativos y las Unidades del Dolor a lo largo de todo el proceso asistencial para que las pacientes mejoren la conciliación de la enfermedad con la vida cotidiana, su calidad de vida y su salud emocional.
6. Urge aumentar la participación de las disciplinas de psicooncología, psicología clínica o salud mental desde el momento del diagnóstico para la aceptación y autogestión de las emociones generadas por la enfermedad.
7. Urge fomentar la realización del estudio genético familiar y mejorar el acceso a las unidades de cáncer familiar o hereditario en el conjunto del SNS como medida de prevención personalizada y adaptada al riesgo real de desarrollar un cáncer de mama triple negativo metastásico.
8. Urge destinar más recursos a la investigación para tener un mayor y mejor conocimiento del cáncer de mama triple negativo metastásico, desde el diagnóstico y a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad.
9. Urge facilitar el acceso de estas pacientes a todos aquellos tratamientos aprobados que han demostrado eficacia clínica, ya que el principal enemigo de las pacientes con cáncer de mama triple negativo metastásico es el tiempo.
10. Urge mejorar el acceso a los ensayos clínicos en las pacientes con cáncer de mama triple negativo metastásico, reduciendo trabas administrativas, facilitando la coordinación entre los centros autorizados y otros centros satélite que puedan colaborar permitiendo el acceso de un mayor número de pacientes y facilitando la movilidad de las muestras y no tanto de las pacientes que tienen dificultades para desplazarse de una provincia a otra.

Para generar conocimiento sobre el CMTNm, las integrantes de la ‘Coalición de Expertas’ han elaborado este manifiesto de forma íntegra con un enfoque multidisciplinar acerca de las necesidades y los retos sobre esta enfermedad. De esta forma, las principales conclusiones de la ‘Coalición de Expertas’ han quedado plasmadas sobre este Manifiesto, donde queda patente que las mejoras en el diagnóstico, el acceso a tratamientos, el acompañamiento integral de las pacientes o la atención basada en la excelencia son algunos de los principales retos que plantea en la actualidad este tipo de cáncer durante todo el camino asistencial y personal de las pacientes.

El cáncer de mama triple negativo metastásico es una patología poco conocida no solo entre la población, sino también entre la propia comunidad clínica y científica. Un subtipo de cáncer de mama especialmente agresivo y de



mal pronóstico que afecta, normalmente, a mujeres jóvenes y con una vida activa, que aún no tiene cura y solo el 12% de las pacientes diagnosticadas sobrevive a los 5 años², unos datos que reflejan lo importante y urgente que es mejorar su supervivencia y calidad de vida.

Un total de 25 líderes para impulsar la conciencia social en torno al CMTNm

La jornada ha contado con la presencia de gran parte de las expertas que forman parte de esta Coalición impulsada por **Gilead España** y que se dio a conocer el pasado mes de julio para dar voz a las mujeres que padecen cáncer de mama triple negativo metastásico. Son representantes del ámbito político, médico-científico y social español, como **Mònica Almiñana**, subsecretaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana; **Cristina Avendaño-Solá**, jefa de Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Puerta de Hierro de Madrid; **Inés Ballester**, periodista y presentadora de televisión; **Candela Calle**, directora general de la Fundación Sant Francesc d'Assís y vocal de la Junta directiva de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA); **Esther Carmona**, portavoz de Sanidad del Grupo Socialista en el Senado; **Eva Carrasco**, oncóloga médica, directora general y científica de Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama (GEICAM); **Eva Ciruelos**, oncóloga médica en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid y en HM hospitales, y vicepresidenta de SOLTI; **Olga Delgado**, presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Son Espases; **Tania Estapé**, psicóloga Clínica y presidenta de Sociedad Española de Psicooncología (SEPO); **Pilar Fernández**, paciente y presidenta de la Asociación de Pacientes de Cáncer de Mama Metastásico; **Marta de la Fuente**, psicóloga Sanitaria y psicooncóloga del Hospital Quirónsalud A Coruña; **Gema González**, enfermera y vicepresidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO); **Trinidad Jiménez**, licenciada en Derecho y ex ministra de Sanidad; **Coral Larrosa**, periodista de Informativos Telecinco; **Laura Lema**, oncóloga del Servicio de Oncología Médica Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid; **Rosario López**, doctora en Matemáticas y profesora en la Facultad de Medicina de la UAM, experta en Salud y Género y miembro del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer (IUEM) de la UAM; **Irene Mangues**, farmacéutica del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida y ex coordinadora del Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH (GEDEFO); **Estela Moreno**, farmacéutica del Hospital Universitario Santa Creu i Sant Pau BCN y coordinadora de GEDEFO; **Gema Moreno-Bueno**, co-coordinadora de la Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA Mujer) y Catedrática del departamento de Bioquímica de la Facultad de Medicina de la UAM y directora del Laboratorio de Investigación de la Fundación MD Anderson; **Eloína Núñez**, directora gerente del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS); **Mafalda Oliveira**, oncóloga médica en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Vall d'Hebron; **Ana Pastor**, médico, ex Ministra de Sanidad y vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados; **Rosa Romero**, presidenta de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados; **Marta Santisteban**, oncóloga médica de la Clínica Universidad de Navarra; y **Elvira Velasco**, portavoz de Sanidad del Grupo Popular en el Congreso de los Diputados.

**

Acerca de Gilead Sciences

Gilead Sciences, Inc. es una empresa biofarmacéutica que lleva más de tres décadas investigando y logrando avances en el campo de la medicina, con el objetivo de conseguir un mundo más sano para todas las personas. La empresa está comprometida con el avance de medicamentos innovadores para prevenir y tratar enfermedades potencialmente mortales, como el VIH, la hepatitis viral y el cáncer. Gilead opera en más de 35 países de todo el mundo y tiene su sede en Foster City, California.

Para más información:
TINKLE COMMUNICATIONS
gilead@tinkle.es

Referencias

1. Sociedad Española de Oncología Médica. Las Cifras del Cáncer en España 2022. Disponible en: <https://seom.org/publicaciones/el-cancer-en-espanyacom>. Último acceso: marzo 2022. // Cocco S, et al. Biomarkers in Triple-Negative Breast Cancer: State-of-the-Art and Future Perspectives. Int J Mol Sci. 2020;21(13):4579.
2. Almansour NM. Triple-Negative Breast Cancer: A Brief Review About Epidemiology, Risk Factors, Signaling Pathways, Treatment and Role of Artificial Intelligence. Front Mol Biosci. 2022;9:836417.
3. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175