

Manifiesto de la Asociación SARAY

SARAY, Asociación Navarra de Cáncer de Mama / Bularreko Minbiziaren Nafarroako Elkartea, identificamos el 19 de octubre como el Día Internacional de Cáncer de Mama, y recordamos que el cáncer de mama es el más frecuente en las mujeres, aproximadamente el 30 por ciento de todos los tumores que se diagnostican en mujeres, son de mama, y es la primera causa de mortalidad por tumores en mujeres.

Desde SARAY vivimos con esta realidad todos los días del año, pero identificamos esta fecha como una ocasión más para visibilizar nuestras reflexiones y reivindicaciones, bajo el amparo de esta frase, un año más repetida:

¡MIENTRAS UNA PERSONA SUFRA DE CÁNCER DE MAMA NO PARAREMOS!

Nosotras, las mujeres con cáncer de mama queremos despertarnos cada día y mirar las estrellas, sonreír a nuestros hijos, mantener nuestras relaciones afectivas, besar a nuestros nietos, vivir los mismos sueños, desarrollar nuestros trabajos y sumar idénticos anhelos que el resto de las mujeres con las que compartimos la mitad de la tierra y la mitad del cielo.

El cáncer de mama es una enfermedad, agresiva, y como tal, hay que afrontarla. Esa es nuestra misión como asociación, ayudar a las personas con cáncer de mama, y a sus familias, a “aprender a vivir con esta enfermedad”, desde la atención psicológica y social, y de sus “consecuencias”, con diversos servicios que abarcan la parte física y emocional.

El cáncer de mama continúa siendo uno de los tumores de mayor incidencia, 33.300 casos nuevos al año. El cáncer de mama en España tiene una tasa de supervivencia a 5 años superior al 90%.

Sin embargo, una de cada diez pacientes debutará con un cáncer avanzado o metastásico. Y aunque normalmente se logra contener y evitar que la enfermedad se vuelva agresiva, también entre dos y tres mujeres de

las nueve diagnosticadas precozmente acabarán teniendo una recidiva o la enfermedad progresará.

En estas pacientes la curación hoy en día no es posible y los esfuerzos de los médicos se centran en lograr aumentar su supervivencia con el menor número de efectos secundarios posibles.

Desde SARAY pensamos que prolongar la vida de estas pacientes metastásicas es un objetivo muy pobre. Se debe prolongar la vida, pero con una buena calidad de vida y por ello exigimos que se creen estándares de calidad de vida desde el sistema de salud.

“NO CONSISTE EN AÑADIR AÑOS A LA VIDA, SINO VIDA A LOS AÑOS”

La atención a las mujeres con cáncer de mama metastásico es una prioridad y una preocupación para SARAY y para FECMA (Federación Española de cáncer de mama) porque afecta a la vida personal, familiar y profesional de la paciente y ocasiona necesidades complejas, pero son mujeres que no pueden renunciar a la esperanza y a su futuro. Debemos hablar de la enfermedad con normalidad, evitando el aislamiento, porque tú cáncer y mi cáncer son nuestro cáncer.

Necesitamos mayor inversión en investigación e innovación. Sabemos que los tratamientos oncológicos tienen un coste, pero nadie puede pensar que la salud puede tener un precio tasado. Si el cáncer no para, tampoco pueden hacer pausas la investigación y la innovación.

Defendemos que una paciente activa, empoderada y autónoma para tomar decisiones, es pieza fundamental de un Sistema Nacional de Salud de calidad y sostenible, y debe disponer de una información objetiva, veraz, completa y comprensible.

Dentro de nuestras **reivindicaciones** como Asociación Navarra de Cáncer de Mama, son las siguientes,

1. Como en años anteriores, seguimos hablando de listas de espera en las revisiones.
Durante este año estamos recibiendo noticias muy interesantes. Se está confirmando que los nuevos fármacos de la familia de los

inhibidores dependientes de ciclinas prolongan significativamente la supervivencia en las pacientes con cáncer de mama metastático (subtipo luminal, que es el más frecuente).

Esto implica sin embargo que el grupo de pacientes con recaídas, necesitan hoy y en el futuro, más que nunca, un seguimiento acorde para que las recidivas se detecten en una situación que permitan obtener los resultados óptimos.

Esto no se puede garantizar hoy en día en nuestro medio, dado que las demoras en las consultas son cada vez más grandes, con gran malestar para las pacientes y para los oncólogos.

El grado de saturación de las consultas a la mañana resulta también mayor cada año, y dificulta la comunicación óptima con las pacientes.

2. Llevamos 23 años trabajando en una asistencia psico-social, ante la necesidad y la demanda de las personas con cáncer de mama, y reivindicamos la importancia de esta, y su reconocimiento desde el Departamento de Salud a través de las subvenciones y programas concertados, para poder seguir trabajando en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.
3. Nos preocupan las carencias en la atención a los largos supervivientes y a sus familiares, las necesidades de rehabilitación de los pacientes oncológicos y las necesidades de los cuidados paliativos.
4. Reiteramos la necesidad de registros poblacionales homogéneos, estructurados y actualizados de cáncer, que permitan saber la realidad de nuevos casos y fallecimientos, la incidencia de esta enfermedad en nuestra población, la edad de las personas diagnosticadas, los casos de cáncer metastático o de mujeres en edad fértil diagnosticadas de cáncer.
5. Ir adaptándonos desde el Servicio Navarro de Salud a las novedades que van a irrumpir en los próximos años, en cuanto a nuevos tratamientos y avances y tener disponibilidad de ellos.

Tristemente seguimos **denunciando**, un año más, que la condición de superviviente de cáncer es un factor discriminatorio y comporta desigualdades desde la perspectiva social:

- **La carencia de normativas del ámbito laboral** orientadas a favorecer el regreso de las y los pacientes tras procesos graves de enfermedad.
- **Otros Cambios normativos** en las actividades socioeconómicas en las que las y los pacientes participen: créditos hipotecarios, seguros, carnet de conducir, etcétera.

Este año queremos **evidenciar** también algunas cosas positivas:

- Hay que destacar que el acceso que tenemos en Navarra a recursos y la posibilidad de usarlos, se puede considerar buena, tanto a fármacos como a exploraciones complementarias, test predictivos, etc.
- Asimismo, hay que destacar la puesta en marcha conjunta entre SARAY y el Complejo Hospitalario de Navarra, del programa de los sujetadores quirúrgicos, una iniciativa que llena de alguna manera un hueco que estaba insuficientemente cubierto, con unos resultados muy satisfactorios para los profesionales sanitarios y para las pacientes.

Las mujeres con cáncer de mama, somos corredoras y corredores de fondo. Ignoramos nuestro futuro, pero asumimos la plenitud de nuestro presente. Sorteamos los obstáculos con esfuerzo y con dificultades, tratando de mantenernos en pie, seguir adelante y apostar por la vida, evitando la soledad y espantando los miedos.

No pensamos que la andadura desde el diagnóstico sea fácil, pero, desde el aliento de esperanza que nos enseñaron otras mujeres, nos atrevemos a **pintar un futuro en femenino**, sin prescindir de sueños y aventuras.

En SARAY hemos aprendido que **“Cuando comprendes que lo único que te vas a llevar es lo que vives, empiezas a vivir lo que te quieres llevar”**.