

A stylized illustration of four hands in shades of purple and pink, arranged in a circle to hold a globe. The hands are positioned at the top, bottom, left, and right, with their fingers slightly curled as if supporting the globe. The background is a gradient of purple and pink.

TRANSFORMAMOS EL CÁNCER DE MAMA JUNTOS

**CARTA BLANCA RELATIVA A UNA NUEVA INICIATIVA DE
COLABORACIÓN PARA MEJORAR LA PREVENCIÓN,
EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO
DEL CÁNCER DE MAMA EN EUROPA**



ÍNDICE

1. Contexto
2. El cáncer de mama en la UE: presentación general de la carga sanitaria y económica sobre la sociedad
3. Discrepancias entre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama en Europa
4. Evolución del paradigma de tratamiento para el cáncer de mama
5. Impacto psicológico del cáncer de mama
6. Necesidades no cubiertas: perspectiva europea
7. Respuesta de los sistemas sanitarios europeos al cáncer de mama
8. Política relativa al cáncer de mama en Europa
9. Conclusión



1. CONTEXTO

La iniciativa “Transformamos el cáncer de mama juntos” ha sido acordada cuando varios responsables políticos y organizaciones influyentes comprometidos con el tratamiento del cáncer empezaron su colaboración a consecuencia de un importante evento relacionado con el tratamiento del cáncer celebrado el 8 de noviembre de 2017, cuyos anfitriones fueron Elena Gentile (S&D) y Lieve Wierinck (ALDE), miembros del Parlamento Europeo (MPE). El propósito final de esta iniciativa es el de reducir el impacto del cáncer de mama en la sociedad, considerándolo como una prioridad de política sanitaria con vistas a mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama en Europa. La iniciativa la dirige un colectivo que actualmente incluye a las siguientes partes interesadas:

- MPE Elena Gentile (S&D), MPE Lieve Wierinck (ALDE) y MPE Cristian Silviu Buşoi (EPP)
- Eli Lilly & Co (Eli Lilly & Co se unió más tarde al colectivo)
- Sociedad Europea de Oncología Quirúrgica (ESSO)
- Europa Donna – Coalición Europea para el Cáncer de Mama
- Coalición Europea de los Pacientes con Cáncer (ECPC)
- Escuela Europea de Oncología (ESO) y ABC Global Alliance
- Sociedad Europea de los Profesionales del Cáncer de Mama (EUSOMA)
- GE Healthcare
- Helsinn
- Novartis
- Working With Cáncer

En el año 2018, el grupo desarrolló un importante número de actividades de toma de consciencia, bajo el concepto de “String of Pearls” (Cadena de perlas), en el cual cada actividad tiene el propósito de fomentar referente a determinados aspectos asociados al cáncer de mama, representando una nueva “perla” de esta cadena. Efectivamente, existieron iniciativas que empezaron a dirigirse a una multitud de aspectos relacionados con la prevención y el tratamiento del cáncer de mama, incluso la necesidad de enfocar las diferencias relativas a los cuidados ofrecidos en el caso del cáncer de mama en los Estados miembros de la UE, la importancia del diagnóstico y del tratamiento del cáncer de mama en estado precoz, la necesidad de apoyo en el lugar de trabajo para los pacientes que padecen cáncer de mama y las necesidades únicas de los pacientes con cáncer de mama en estado avanzado.

Entre los resultados concretos de la iniciativa “Transformamos el cáncer de mama juntos” se incluyen:

- La implicación directa y regular de 3 Miembros del Parlamento Europeo para concretar la definición de la estrategia y de las actividades de campaña, más la implicación de las demás partes interesadas de la zona de actuación de los grupos, incluyendo el Comisario Europeo para la Salud y los Ministros de Salud de los Estados miembros de la UE.
- Alentar al paciente por medio de diferentes actividades orientadas directa o indirectamente a los mismos, tales como:
 - La diseminación de “La llamada a la acción” (Call to Action) entre las personas que apoyan a los pacientes de 47 estados por medio de Europa Donna, ECPC y otros miembros de campaña.
 - Una entrevista de Lieve Wierinck (Working with Cancer) contando su experiencia con el cáncer y su compromiso político adoptado para mejorar el tratamiento del mismo.
- Dos artículos escritos por diputados europeos recogidos tanto en publicaciones de la UE como nacionales con el fin de fomentar el nivel de concienciación del público a gran escala sobre los desafíos del cáncer de mama y las disparidades existentes en Europa.
- Abordar la necesidad crítica de implementación de los Departamentos para el Cáncer de Mama en Europa y la normalización de la gestión de los pacientes por medio de los profesionales del cáncer de mama. Efectivamente, el grupo ha incrementado el nivel de fomento de capacidades relativas a la acreditación europea para las intervenciones quirúrgicas en el cáncer de mama, la cual empezó a desarrollarse por parte de ESO, ESSO, EUSOMA y Europa Donna, con vistas a normalizar los tratamientos quirúrgicos para el cáncer de mama, independientemente del país en el cual el paciente recibe tratamiento.

Por lo tanto, esta Carta Blanca tiene como objetivo proporcionar una panorámica general actualizada de la carga sanitaria y económica generada por el cáncer de mama en Europa y de presentar el cáncer de mama no solo como un problema de salud de la población, sino como un problema social. Asimismo, subraya el hecho de que los sistemas europeos de salud continúan siendo heterogéneos, con graves discrepancias en lo que respecta al acceso, la calidad y los resultados obtenidos en los pacientes. Por último, el documento revisará las recientes iniciativas para políticas referentes al cáncer de mama a nivel de Europa, al mismo tiempo que enfatiza el hecho de que la UE ha desarrollado un papel vital en la lucha contra el cáncer de mama y de que esta institución debe continuar suministrando asistencia para diagnosticar y tratar el cáncer de mama. La Carta Blanca surge en un crucial momento para la UE, dado que se celebrarán las elecciones del mes de mayo de 2019, y los responsables políticos charlarán acerca de las competencias, el área de aplicabilidad y las prioridades de la Unión Europea.



2. EL CÁNCER DE MAMA EN LA UE: PRESENTACIÓN GENERAL DE LA CARGA SANITARIA Y ECONÓMICA EN LA SOCIEDAD

El cáncer, en todas sus formas, es la segunda causa más común de muerte en Europa después de las enfermedades cardiovasculares¹, por lo que es un tema esencial para la sociedad. A pesar de los avances significativos en las pruebas de detección, el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad, el cáncer continúa representando una pesada carga para la sociedad europea². Si bien el cáncer puede considerarse un “tsunami de plata” - que se prevé que crezca en el futuro, dada la tasa de envejecimiento de la población europea³ - sigue afectando cada vez más a la población más joven, como es el caso del cáncer de mama, donde casi el 20% de todos los casos diagnosticados en Europa son pacientes menores de 50 años⁴.

El cáncer de mama tiene un profundo impacto en la sociedad europea en su conjunto porque es la forma más común de cáncer en Europa⁵. Además, el cáncer de mama constituye la causa principal de defunción entre las mujeres, causando el 94.300 de defunciones en el año 2015 y representando el 16% de todas las defunciones debido al cáncer entre las mujeres⁶. Las mujeres en Europa tienen una probabilidad de 1 a 8 de desarrollar un cáncer de mama.⁷ Efectivamente, el cáncer de mama constituye un grave problema de salud pública.

Hay que subrayar que esta situación varía a nivel europeo y de los modelos geográficos, así como las discrepancias significativas entre las regiones. La tasa de incidencia es mayor en el norte, en el sur y en el oeste de Europa - donde se registran tasas entre las más altas del mundo⁸ - en comparación con la Europa del Este⁹. Sin embargo, aunque registramos las tasas más altas de nuevos casos de cáncer de mama en la Europa del Norte y Occidental, la Europa del Este es el lugar donde se registran las tasas de mortalidad más altas a consecuencia del cáncer de mama. Esta situación preocupante muestra las grandes diferencias sanitarias que existen actualmente a nivel nacional y entre los Estados miembros¹⁰. Las tasas de supervivencia de los pacientes con cáncer de mama aumentaron en la mayoría de los países de Europa, pero continúan siendo bajas en Estonia, Polonia, la República Checa, el Reino Unido e Irlanda, de conformidad con los datos de los años 2008-2013 de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OECD)¹¹. Mientras que los países del este de Europa presentan tasas más altas de defunción debido al cáncer, los datos no sugieren un modelo este - oeste claro, dado que hay un número de países del norte y del oeste de Europa que presentan una tasa de mortalidad más alta en comparación con sus países vecinos. Por ejemplo, mientras que la tasa de mortalidad a causa del cáncer de mama se redujo en la mayoría de los países de la UE a partir del año 2000, se registraron reducciones realmente significativas en Dinamarca y Malta. Por otro lado, en Croacia la tasa de mortalidad causada por el cáncer de mama aumentó desde el año 2000 y hasta la actualidad, alcanzando la más alta tasa de mortalidad entre todos los países de la UE¹². Las diferencias entre las tasas de incidencia y mortalidad pueden reflejar la disponibilidad de unas estadísticas exactas o métodos de recogida de datos exactos. Por ejemplo, hay países (como Grecia) donde no hay registros para el cáncer, por lo que resulta difícil valorar los modelos geográficos o extraer una conclusión para y a nivel de los países¹³.

En cuanto a la carga económica que representa el cáncer de mama, un estudio indicó que los cánceres pulmonar, de mama, de colon y recto y de próstata, implicaron, en el año 2009, costes de 55,3 mil millones de euros, lo cual equivale al 44% del coste económico total del cáncer en la UE.¹⁴ Se afirmó que el cáncer pulmonar tuvo el mayor coste económico (18,8 mil millones de euros, el 15% del coste general del cáncer), seguido por el cáncer de mama (15,0 mil millones de euros, el 12%). El cáncer de mama implica los mayores costes dentro del sistema de sanidad (6,73 mil millones de euros, el 13% de todos los cuidados médicos asociados al cáncer).¹⁵

1 OECD/EU (2018), Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris.

https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en

2 Global Burden of Disease Collaborative Network, Global Burden of Disease Study 2016 (GBD 2016) Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived with Disability, and Disability-Adjusted Life Years 1990-2016, Institute for Health Metrics and Evaluation, 2018

3 Ibid.

4 Ferlay J, et al. (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en la página la <https://gco.iarc.fr/today>, con acceso el día [30 de octubre de 2018].

5 Ferlay, J. et al. "Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018" European Journal of Cancer, Volume 103, 356 - 387

6 OECD/EU (2018), Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris.

7 Iniciativa de la Comisión Europea relativa al Cáncer de Mama (2018) "Recommendations from European Breast Guidelines". Disponible en la página: <http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/recommendations/>

8 Bray, et al. (2018) 'Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries' CA CANCER J CLIN 2018; 0:1-31

9 Abbott, P. (2013) "The Invisible Woman: Unveiling the impact of advanced breast cancer on women, families, society and the economy across Europe", *Here and Now Report*, Disponible en la página: <https://www.werehereandnow.com/files/here-and-now-report.pdf>

10 European Institute of Women's Health (2017) "Policy Brief: Women and Breast Cancer in the EU - a life Course Approach". Disponible en la página: <https://eurohealth.ie/women-and-breast-cancer-in-the-eu-a-life-course-approach/>

11 OECD/EU (2016) Health at a Glance: Europe 2016 - State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris.

12 OECD/EU (2018), Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris.

13 OECD/EU (2016) Health at a Glance: Europe 2016 - State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris.

14 Ramon Luengo-Fernandez et. al (2013) "Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis" *Lancet Oncology*, 14 (12), pp.1165-1174

15 Ibid.



En Europa, el estatus socioeconómico más elevado se asocia a una alta tasa del cáncer de mama, en comparación con una menor tasa asociada a un estatus socioeconómico más bajo¹⁶. Estas diferencias generalmente no se basan en el estatus socioeconómico en sí, sino que se deben más bien a diferencias entre los factores de riesgo como el estilo de vida, la contracepción y el uso de terapia de reemplazo hormonal (TRH), y los factores reproductivos como la edad avanzada en el primer embarazo. Sin embargo, las mujeres con un estatus socioeconómico más alto tienen una tasa de mortalidad más baja causada por el cáncer de mama en comparación con aquellas que proceden de entornos con un estatus socioeconómico más bajo. Ello puede deberse a un mejor acceso a las pruebas de detección mediante mamografías en comparación con las mujeres procedentes de entornos con estatus socioeconómicos más bajos.¹⁷

La morbilidad y la mortalidad causadas por el cáncer de mama tienen profundos impactos sociales y económicos. Para las mujeres que trabajan, el cáncer de mama puede tener un impacto significativo y, a veces, devastador en sus carreras, debido al periodo de contratación más corto, al número menor de horas de trabajo y a la pérdida de ingresos (consulte la sección 8). Además, muchos hogares dependen de las mujeres mayores de 50 años para recibir apoyo social y económico. Una parte significativa de estas mujeres cuidan de sus propios hijos o de sus nietos, o incluso de unos y de otros¹⁸. Muchas de ellas cuidan de familiares mayores de edad y con discapacidades físicas y hacen trabajo voluntario en la comunidad. Si no pueden dedicarse a estas labores de la economía sumergida, su trabajo impagado tiene un coste de sustitución estimado de aproximadamente 8.767 euros al año para cada mujeres decir un total de 876,5 miles de millones de euros de 11 países europeos¹⁹.

Comprender el impacto social y económico profundo del cáncer de mama constituye un importante aspecto para los sistemas sanitarios y todas las partes interesadas, sobre todo para los responsables políticos.

3. DISCREPANCIAS ENTRE EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE MAMA EN EUROPA

En Europa, siguen existiendo discrepancias considerables en lo que respecta a la incidencia del cáncer de mama y los resultados del tratamiento. El riesgo general de defunción está bajando gracias a los avances en las pruebas de detección, diagnóstico y tratamiento; aun así, existe una variación en lo que respecta a la tasa de disminución, dependiendo del estado de la enfermedad y del país²⁰. El estudio CONCORD demostró que la tasa de supervivencia relativa de cinco años para el cáncer de mama en Europa varía entre el 57,9% y el 62,9% en Eslovaquia y Polonia, respectivamente el 75,5%, el 79,8% y el 82% en Alemania, Francia y Suecia, con evidentes variaciones regionales.²¹ Tales tendencias resultaron también de otros estudios, sobre todo el informe Eurocare 5 y el Estudio de la Asociación Internacional para la Clasificación del Cáncer (The International Cancer Benchmarking Partnership Study)²². Los factores implicados incluyen el diagnóstico tardío asociado al avanzado estado en el momento de la presentación o la variación del tratamiento.²³

Generalmente, hay grandes diferencias entre los Estados miembros de la UE, con relación a las pruebas de detección y al tratamiento del cáncer de mama, lo que hace que determinados países registren tasas de supervivencia más bajas en comparación con otros.²⁴ El hecho de que la tasa de incidencia sea más elevada en los países del oeste de Europa en comparación con los del sur puede explicarse, como mínimo parcialmente, por la detección precoz por medio de los servicios de detección y por los problemas asociados al estilo de vida de los países del oeste.²⁵

16 European Institute of Women's Health (2017) "Policy Brief: Women and Breast Cancer in the EU – a life Course Approach". Disponible en la página: <https://eurohealth.ie/women-and-breast-cancer-in-the-eu-a-life-course-approach/>

17 Ibid.

18 Abbott, P. (2013) "The Invisible Woman: Unveiling the impact of advanced breast cancer on women, families, society and the economy across Europe", *Here and Now Report*, Disponible en la página: <https://www.wearehereandnow.com/files/here-and-now-report.pdf>

19 Ibid.

20 Ferlay, J. et al. (2012) "Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012". *Eur J Cancer* 2013;49:1374–403

21 Coleman, M.P. et al. (2008) "Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD)". *Lancet Oncology* 2008;9:730–56.

22 De Angelis, R. et al. (2014) "Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO-CARE-5—a population-based study" *Lancet Oncology* 2014;15:23–34.

23 Coleman M.P. et al. (2011) "Cancer survival in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden, and the UK, 1995–2007 (the International Cancer Benchmarking Partnership): an analysis of population-based cancer registry data". *Lancet* 377:127–38

24 Buşoi, C. S. (2018) *Time to address the EU's inequalities in breast cancer diagnosis and care* Available: <https://www.euractiv.com/section/health-consumers/opinion/time-to-address-the-eus-inequalities-in-breast-cancer-diagnosis-and-care/>

25 Abbott, P. (2013) "The Invisible Woman: Unveiling the impact of advanced breast cancer on women, families, society and the economy across Europe", *Here and Now Report*, Disponible en la página: <https://www.wearehereandnow.com/files/here-and-now-report.pdf>



La situación de Rumanía ejemplifica claramente estas discrepancias en lo que respecta al cáncer de mama. De conformidad con el estudio realizado por la Coalición para la Salud de las Mujeres (Coalition for Women's Health)^{26,27}, la media de la tasa de supervivencia de los pacientes con cáncer de mama en Rumanía es casi un 10% más baja en comparación con la media de la UE, a pesar de la baja incidencia de la enfermedad.²⁸ Según este estudio, hay tres posibles razones para esta discrepancia alarmante: la ausencia de un programa nacional de detección (el primer programa piloto se lanzó en el año 2018²⁹), la inadecuada educación en lo que respecta la salud de las mujeres y los insuficientes recursos financieros para tratar el cáncer de mama. Otra estadística preocupante constatada en el informe realizado por la Coalición para la Salud de las Mujeres es que, en el caso de las mujeres de más de 65 años de edad, la mortalidad causada por el cáncer de mama aumentó un 28% en Rumanía entre los años 1990-2013. En el mismo periodo, la tasa de mortalidad de la UE disminuyó un 14%, dentro del mismo grupo de edad.

La falta de un programa nacional de detección fiable causó desventajas para la salud de los pacientes de Rumanía. De hecho, Rumanía se sitúa en el penúltimo puesto de Europa en lo que respecta al porcentaje de mujeres que se someten a una mamografía a lo largo de su vida.³⁰ Este problema afecta también a estados como Grecia y Eslovaquia, dos países que tampoco cuentan con un programa nacional de detección.

Estas discrepancias son una señal clara de que los responsables políticos europeos y nacionales han de brindar máxima prioridad al establecimiento de medidas tan necesarias de forma que se pueda lograr una mejora consistente y continua de las tasas de supervivencia. Esta acción prioritaria garantizará que la UE avance en la lucha contra el cáncer de mama. Los pacientes con cáncer de mama tendrán mejores resultados y una mejor calidad de vida, sus familias también se beneficiarán de ello y, junto con una acción sostenida, el impacto general de esta enfermedad en la sociedad disminuirá.

4. EVOLUCIÓN DEL PARADIGMA DE TRATAMIENTO PARA EL CÁNCER DE MAMA

REDEFINIENDO EL CÁNCER – HITOS E INNOVACIONES CLAVE

La investigación del cáncer, incluyendo la del cáncer de mama, está sometida a una continua y remarcable evolución, con sorprendentes descubrimientos que frecuentemente llegan a ser noticia en la televisión. En los últimos 10-15 años se ha producido un cambio paradigmático en determinados tipos de cáncer, por lo que las tasas de supervivencia aumentaron mucho más de lo habitual (especialmente en caso del cáncer de mama HER-2).³¹ Un estudio reciente innovador y amplio³² ha ponderado el valor terapéutico de todos (62) los nuevos tratamientos para el cáncer, aprobados por la Administración para Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) y la Agencia Europea para Medicamentos (EMA) entre los años 2003 y 2013. Los resultados de estos estudios indicaron un aumento en la tasa general de supervivencia (OS) con 3,43 meses (de media) en caso de todos los medicamentos aprobados para este periodo de tiempo, en comparación con la tasa de supervivencia asociada a los tratamientos disponibles en el año 2003. Las mejoras, aunque modestas, pueden ayudar a reducir la tasa de mortalidad de la población. Un aspecto importante es que la media de las mejoras de la OS (la tasa general de supervivencia) para los nuevos tratamientos para el cáncer de mama fue de 8,48 meses (media), considerablemente mayor que la media del grupo y muy por encima del periodo de 3 meses que los reguladores consideran como significativo desde un punto de vista clínico. Esta mejora considerable proporciona esperanza a los pacientes que padecen cáncer de mama y a la sociedad, y sugieren que la innovación en el mercado de los medicamentos oncológicos puede ser un valor real para los pacientes y para la sociedad.

Mientras que las nuevas investigaciones asociadas al cáncer son esperanzadoras para el desarrollo de nuevos tratamientos, las mismas ofrecen también cierto nivel de complejidad. Por ejemplo, históricamente, "el cáncer de mama" fue considerado como una enfermedad individual hasta que Prou et al. (2000) lo clasificó en 4 subtipos diferentes.³³ Hoy en día, las investigaciones posteriores – aun no validadas – sugieren que puede haber como mínimo otros diez tipos de subtipos moleculares de cáncer de mama, los cuales podrían requerir un enfoque diferente de tratamiento.³⁴

26 The Coalition for Women's Health & Roche Romania (2017) *LA CARGA DEL CÁNCER DE MAMA EN RUMANIA. LOS BENEFICIOS DE LA INVERSIÓN EN UN PROGRAMA DE DETECCIÓN PARA EL CÁNCER DE MAMA*. Disponible en la página: https://www.roche.ro/content/dam/rochexx/roche-ro/roche_romania/ro_RO/files/2017/pr-171101-studiu%20Deloitte-povara-cancerului-de-san.pdf

27 ISRA Center, The Coalition for Women's Health & Roche Romania (2016) *Female Oncologic Diseases in Romania*. Disponible en la página: <https://www.think-pink.be/Portals/1/dtxArt/blok-document/bestand/db638d6e-2604-4838-b83e-c30010d0e138.pdf>

28 International Agency for Research on Cancer (2018) "Cancer today" Disponible en la página: <http://gco.iarc.fr/today/home>

29 Marica, I. (2017) "Romania to use EU funds for first breast cancer screening program" publicado en *romania-insider.com*. Disponible en la página: <https://www.romania-insider.com/breast-cancer-screening-program/>

30 Busoi, C. S. (2018) *Time to address the EU's inequalities in breast cancer diagnosis and care* Available: <https://www.euractiv.com/section/health-consumers/opinion/time-to-address-the-eus-inequalities-in-breast-cancer-diagnosis-and-care/>

31 Drakaki, A., Hurvitz, S.A. (2015) "HER2-Positive Breast Cancer: Update on New and Emerging Agents" *Am J Hem Onc*. 2015, (11), 4

32 Salas-Vega S., et al. (2017) "Assessment of Overall Survival, Quality of Life, and Safety Benefits Associated With New Cancer Medicines" *JAMA Oncol*, 2017 Mar 1;3(3):382-39

33 Perou CM, et al. (2000) "Molecular portraits of human breast tumours." *Nature*. 2000 Aug 17; 406(6797):747-52

34 Curtis C et al. (2012) "The genomic and transcriptomic architecture of 2,000 breast tumours reveals novel subgroups" *Nature* Apr 18;486(7403):346-52.



IMPORTANCIA DE LAS INVERSIONES EN LA PREVENCIÓN, LA DETECCIÓN, EL TRATAMIENTO Y LA GESTIÓN DEL CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama es una enfermedad potencialmente curable si se diagnostica y trata en una fase precoz; los casos de cáncer de mama diagnosticado en estados precoces (Estado I/II) tienen un mejor pronóstico (una tasa de supervivencia de 5 años de 85% -98%) en comparación con los pacientes diagnosticados con cáncer de mama avanzado (Estado III / IV) (tasa de supervivencia de 5 años de 30% -70%). En la actualidad, todavía hay muchas mujeres en Europa que son diagnosticadas demasiado tarde debido a la participación inadecuada en los programas de detección; al mismo tiempo, la disponibilidad de soluciones terapéuticas es limitada, especialmente para pacientes diagnosticados con cáncer en estado avanzado.³⁵

Para registrar mejores resultados en las tasas de supervivencia para el cáncer de mama y el cáncer de mama metastásico, los pacientes deben tener acceso a mamografías con vistas a permitir el diagnóstico y el tratamiento temprano a nivel de la Unión Europea. El éxito en términos de tiempo conducirá a menores costes de atención médica y aliviará la carga económica para los gobiernos nacionales.³⁶ Debido a su alta incidencia, el cáncer de mama presenta el mayor coste de atención médica (6,73 miles de millones de euros)³⁷ de entre todos los costes de atención médica asociados al cáncer en Europa, pero este valor puede verse reducido significativamente si las enfermedades reciben tratamiento en un estado precoz. Las investigaciones han demostrado repetidamente que estos costes de tratamiento son significativamente más bajos en caso del cáncer en etapa precoz: en Francia, el tratamiento de pacientes cuya enfermedad ha sido diagnosticada en una etapa inicial es 20,000 euros menos costoso que el de los pacientes con cáncer de mama en estado avanzado. En Bélgica, el coste promedio por paciente por un período de 6 años es de 19,827 euros para aquellos cuya enfermedad se encuentra en estado I en comparación con 35,201 euros para pacientes con enfermedad en estado IV (una diferencia de 15,000 euros por paciente al año)³⁸. Una revisión de la EU-28, Islandia y Noruega del período 2005-2015 identificó una correlación entre los gastos por persona para el cáncer y la alta tasa de supervivencia³⁹. Este vínculo es especialmente estrecho en el cáncer de mama y colorrectal, ya que hace referencia a los dos tipos de cáncer con el mayor número posible de defunciones en Europa y dos de los tres tipos principales de cáncer que tienen un impacto en la productividad en términos de años de vida potencial perdidos (years of potential life lost - YPLL)⁴⁰.

El potencial para llevar a cabo nuevas pruebas científicas significativas con relación a la prevención, a la detección, al tratamiento y a la gestión del cáncer de mama es alto, situándose por encima de las constataciones registradas por la investigación en los últimos años. Aun así, esto requerirá financiación para la investigación, una mayor colaboración pluridisciplinaria, metodologías mejoradas para estudios clínicos y la comunicación y la trasposición de las constataciones de la investigación a la práctica clínica.⁴¹ En Europa, de media, solo el 5% de la financiación para la investigación del cáncer de mama va asignada a la investigación de las metástasis, aunque el 90% de las defunciones causadas por el cáncer tienen como base, precisamente, estas metástasis.⁴²

5. IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER DE MAMA

Recibir un diagnóstico de cáncer de mama puede ser uno de los sucesos más dolorosos y devastadores que haya experimentado una mujer. Es posible que las mujeres no sepan a dónde acudir para obtener ayuda porque las demandas de tratamiento urgente requieren que los médicos se centren en los aspectos físicos de la atención médica. Sin embargo, abordar las afecciones físicas de la enfermedad es solo una parte de un plan de tratamiento integral que debe incluir también las necesidades de asistencia psicológica de los pacientes.

Los pacientes que reciben un diagnóstico de cáncer a menudo experimentan diferentes niveles de estrés, ansiedad y miedo asociados con la incertidumbre del futuro. Tales emociones tienen un impacto significativo en la salud psicológica. Los tratamientos que consumen mucho tiempo y energía pueden llevar a los pacientes a no disfrutar de socializar, de sus actividades favoritas o de las tareas familiares. Muchos pacientes experimentan cambios profundos en la función sexual, la fertilidad y, en algunos casos, la menopausia precoz. Los diagnósticos de cáncer de mama que requieren cirugía drástica, como la mastectomía, tienen un impacto trascendental en la imagen corporal del paciente y en su autopercepción. La gestión de los aspectos financieros y logísticos del tratamiento, ya sea lidiando con preguntas complicadas relacionadas con los seguros y los pagos, o la toma de decisiones difíciles sobre diferentes planes de tratamiento puede aumentar el nivel de estrés y abrumar a los pacientes mientras intentan adaptar la nueva situación a su estilo de vida y sus necesidades. Un diagnóstico de cáncer también puede acarrear problemas mucho más serios como la depresión, que puede causar dificultades para adaptarse, aprovechar el tratamiento proporcionado o el uso de fuentes de apoyo.

35 Di Leo, A. et al. (2015) "New approaches for improving outcomes in breast cancer in Europe" *Breast*, 24(4), 321-330.

36 Ibid.

37 Gentile, E and Wierinck, L. (2018). *On breast cancer our work is far from over* Available: <https://euobserver.com/opinion/141126>

38 Ibid.

39 Jönsson, B. et al. (2016) "Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited" *IHE Report 2016:4*. Disponible en la página: https://www.efpia.eu/media/412110/ihe-report-2016_4_.pdf

40 Ibid.

41 Mayer, M. (1998). *Advanced breast cancer*. 2nd ed. Beijing: O'Reilly

42 Steeg P., and Sleeman J., (2010). "Cancer metastasis as a therapeutic target". *European Journal Cancer*. 46: 1177-1180.



La relación entre la salud física y la salud psicológica está bien documentada, sobre todo en el caso del cáncer. De conformidad con un metaanálisis⁴³, las tasas de mortalidad son un 25% más altas en caso de los pacientes con síntomas depresivos y un 39% más elevadas en pacientes que han sido diagnosticados con algún tipo de depresión.

Resulta esencial que los proveedores de servicios médicos dispongan de los conocimientos y las competencias necesarias para gestionar las necesidades que van más allá del ámbito físico, así como la aceptación de la necesidad de atención psicológica como factor vital del plan de tratamiento integral.

6. NECESIDADES NO CUBIERTAS: PERSPECTIVA EUROPEA

A pesar de los avances en lo que respecta al tratamiento para el cáncer de mama, incluso uno cada de tres pacientes diagnosticados con cáncer de mama en una etapa inicial desarrollan después cáncer de mama en estado avanzado,⁴⁴ y un pequeño porcentaje, pero consistente, de las mujeres (alrededor del 10%)⁴⁵ del Oeste de Europa tienen cáncer en estado avanzado en el momento del diagnóstico. Esta tasa es mucho más alta en los países con ingresos medios – bajos, como algunos países del Este de Europa.⁴⁶

El cáncer de mama en estado avanzado está asociado a las bajas tasas de supervivencia a nivel de Europa y no hay suficiente apoyo terapéutico para quienes viven con esta enfermedad⁴⁷.

Para ganar la lucha en la mejora de la atención sanitaria para el cáncer en Europa, los responsables políticos deben fomentar la concienciación y promover pruebas de detección adaptadas a cada grupo de edad en cada Estado miembro. El aspecto esencial para las mujeres más jóvenes será educarlas en un estilo de vida que relacionado con un diagnóstico tardío en la vida así como la importancia de conocer el aspecto de senos sanos para poder informar de inmediato al médico si se encontrase alguna anomalía. Las mujeres más jóvenes deben someterse a exámenes clínicos de las mamas regulares, realizados por un profesional. Las mujeres más jóvenes con antecedentes médicos de cáncer de mama y / o de ovario deben someterse a controles regulares con sus médicos⁴⁸. Las campañas intensas promuevan la importancia de las pruebas de detección para las mujeres de 50 a 69 años aportarán mayores beneficios. Las pruebas de detección posteriores deben estar disponibles para mujeres con edades comprendidas entre los 45-49 y 70-74 años, según corresponda, de acuerdo con sus necesidades y valoraciones en el país. Las políticas han de diseñarse de forma que garanticen que los pacientes que viven con cáncer de mama - incluso en estados avanzados - disponen del apoyo necesario para que el impacto en su vida diaria sea lo más bajo posible y se beneficien de los resultados deseados. Las autoridades nacionales también tendrán la obligación de garantizar que priorizan los recursos sanitarios necesarios para suministrar los mejores resultados de manera sostenible. Un aspecto importante es que todos los pacientes con cáncer de mama, incluidos aquellos con cáncer en estado avanzado, deben ser tratados por un equipo pluridisciplinario y especializado.

También existen oportunidades para mejorar la atención que se brinda a los sobrevivientes de cáncer para garantizar que los médicos consulten regularmente a estas mujeres con vistas a realizar exámenes físicos, pélvicos y de huesos, así como mamografías. De igual importancia resulta la educación posterior de los pacientes, para garantizar la toma de consciencia de los síntomas que puedan indicar una posible reincidencia

Estas importantes necesidades de política han sido evidenciadas aun más por un Colectivo de trabajo pluridisciplinario de Profesionales (EWG) especializado en el cáncer de mama metastásico (MBC), constituido por partes interesadas de la vía MBC de Europa, incluso personal médico, personas que ofrecen apoyo a los familiares y los cuidadores informales, responsables políticos, académicos, representantes de la industria y antiguos pagadores de la asistencia sanitaria.

Estos profesionales apoyan la idea conforme a la cual hay cuatro grandes zonas en las que los cambios de política son más necesarios para mejorar los resultados en caso de los pacientes MBC de Europa. Para comenzar, el colectivo solicita un enfoque que implica a las partes interesadas y su colaboración para crear un enfoque basado en conocimientos de tratamiento. En segundo lugar, subrayan la necesidad de mejorar la recogida y la utilización de los datos del mundo real en el proceso de toma de decisiones. En el tercer lugar, los peritos evidencian la necesidad de mejorar el acceso a la atención médica y al tratamiento para pacientes y, por último pero no menos importante, para incrementar el apoyo a los pacientes, su participación y su estimulación.

43 Satin, J., Linden, W. and Phillips, M. (2009). Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients. *Cancer*, 115(22), 5349-5361.

44 O'Shaughnessy, J. (2005). "Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer". *The Oncologist*, 10(suppl_3), 20-29.

45 F. Cardoso, et. al. (2018) "4th ESO-ESMO International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer (ABC 4)" *Annals of Oncology* 0: 1-24

46 Cleary, J., et al. (2013). "Supportive and palliative care for metastatic breast cancer: Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement". *The Breast*, 22(5), 616-627.

47 Gentile, E and Wierinck, L. (2018). *On breast cancer our work is far from over*. Disponible en la página: <https://euobserver.com/opinion/141126>.

48 Europa Donna (2008) *Guide to Breast Health*. Disponible en: <https://www.europadonna.org/wp-content/uploads/GuidetoBreastHealth-ED.pdf>



7. RESPUESTA DE LOS SISTEMAS SANITARIOS EUROPEOS AL CÁNCER DE MAMA

COMO RESPONDEN LOS DIFERENTES PAÍSES AL DESAFÍO DEL CÁNCER DE MAMA

De las numerosas perspectivas que obtuvimos al examinar las diferencias dentro de la asistencia médica ofrecida para el cáncer en Europa, podemos concluir que podríamos reducir de forma significativa los costes si trataríamos la enfermedad en un estado temprano, antes de que desarrolle en metástasis.⁴⁹

Todavía existen grandes diferencias en cuanto a la prevención, detección y tratamiento del cancer en Europa. Por ejemplo, todos los países del Oeste de Europa obtuvieron una tasa de supervivencia de cinco años neta de mínimo el 80%, aunque la tasa de supervivencia sigue siendo baja en algunos países de la Europa Central y del Este, a pesar de que esta zona experimento un incremento en los últimos años⁵⁰. A pesar de que las tasas más bajas se registran generalmente en la Europa del Este, hay discrepancias preocupantes incluso en la Europa del Oeste. Por ejemplo, el gasto por persona en Francia e Irlanda es el mismo, pero la esperanza de vida de los pacientes, a los cinco años de diagnosticarlos, sigue siendo más baja en Irlanda en comparación con Francia.⁵¹ Este hecho indica de nuevo que, de forma paralela a la necesidad de invertir en el cuidado oncológico, hay también una necesidad de centrarse en el modo de gestionar dicha financiación.

ANÁLISIS DE LOS NIVELES DE GASTOS INCURRIDOS PARA EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE MAMA

El Reino Unido gasta solo el 8% para el cáncer de mama de su presupuesto para el cáncer. Esto significa un 3% menos que Alemania y un 7% menos de lo que se gasta en los Países Bajos, países que se encuentran entre los que tienen los gastos mas elevados de Europa. En cuanto al gasto por persona, la diferencia entre el Reino Unido, Alemania y los Países Bajos es aún más pronunciada⁵². El Reino Unido gasta 10,24 euros por persona para el cáncer de mama, mientras que Alemania gasta casi tres veces más (28,05 euros por persona). Los Países Bajos, que tienen una tasa de incidencia similar a la del Reino Unido, gastan 36,45 euros por persona⁵³.

A pesar de ello, hay que indicar también que la división de los niveles de gastos para el tratamiento del cáncer de mama se puede encontrar entre los países, al igual que las discrepancias relativas al acceso a los cuidados y los resultados de los pacientes con cáncer.

En lo que respecta a lo equitativo que es el acceso a los tratamientos oncológicos a nivel de Europa, los datos indican que la asimilación del trastuzumab para el tratamiento del cáncer de mama en el Reino Unido fue más baja en comparación con otros cinco grandes países de la UE en la última década. Además, y también es un aspecto muy importante, en algunos países de la Europa del Este, el trastuzumab se encuentra disponible solo para el cáncer de mama en estados tempranos y no para la enfermedad con metástasis, con un claro impacto negativo en la tasa de supervivencia de los pacientes con cáncer de mama avanzado HER2+.

PROGRAMAS POBLACIONALES DE DETECCIÓN MEDIANTE MAMOGRAFÍA

Los programas poblacionales de detección para el cáncer de mamase iniciaron en los años 80 en Suecia (1986), Finlandia (1987), Reino Unido (1988) y los Países Bajos (1989). 26 Estados miembros de la UE actualmente tienen registros regionales y nacionales para los programas de control del cáncer, mediante seguimiento de los datos.⁵⁴ A partir del año 2017, 25 de los 28 Estados miembros planean, efectúan estudios piloto o lanzan programas de detección para el cáncer de mama o ya los han implementado.⁵⁵ La cobertura de estos programas de detección varían a nivel de los Estados miembros. La más alta tasa de participación para las mujeres con edades comprendidas entre los 50-69 años fue en Dinamarca (84%), mientras que la más baja se registró en la zona de Valonia de Bélgica (6%). De esta forma, se registran discrepancias en lo que respecta a las pruebas de detección en muchos países europeos. Un desafío clave son las mujeres desventajadas desde un punto de vista socioeconómico.⁵⁶

49 Gentile, E and Wierinck, L. (2018). *On breast cancer our work is far from over*. Disponible: <https://euobserver.com/opinion/141126>.

50 OECD/EU (2018), *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*, OECD Publishing, Paris

51 Gentile, E and Wierinck, L. (2018). *On breast cancer our work is far from over*. Disponible: <https://euobserver.com/opinion/141126>.

52 ABPI. (2017). *UK breast cancer care outcomes: A comparison with Europe*. Disponible: <http://cancercomparator.abpi.org.uk/resources/ABPI%20breast%20cancer%20briefing%20July%202017.pdf>

53 Jonsson, B., Hofmarcher, T., Lindgren, P., Wilking, N. "Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited". IHE Report 2016:4, IHE: Lund

54 Eurohealth/European Institute of Women's Health. (2017). *Women and Breast Cancer in the EU – a Life Course Approach*. Disponible: <https://eurohealth.ie/women-and-breast-cancer-in-the-eu-a-life-course-approach/>

55 Ibid

56 Ibid



UNIDADES ESPECIALIZADAS PLURIDISCIPLINARIAS PARA EL CÁNCER DE MAMA

Hay una considerable variación en lo que respecta al cáncer de mama entre y en los países europeos y sobre todo hay una falta de acceso a unidades especializadas pluridisciplinarias para el cáncer de mama (SBU). Las variaciones significativas de los sistemas de salud y trabajo especializado pueden significar que muchos pacientes no están tratados de conformidad con los principios rectores pluridisciplinarios. Este es también el caso de los países con recursos que tienen planes de lucha contra el cáncer.⁵⁷ Más aun, sigue existiendo una variación significativa en lo que respecta a la formación de los profesionales cirujanos para el cáncer de mama, dado que no hay ninguna normalización de la formación a nivel de Europa, lo que lleva aun mas a una disparidad considerable de los tratamientos quirúrgicos para el cáncer de mama⁵⁸. Otro estudio reciente llevado a cabo en Alemania subrayó la importancia de las unidades especializadas pluridisciplinarias certificadas en la obtención de una mejora significativa estadísticamente en lo que respecta a la adhesión a los principios directivos y a la tasa de supervivencia general para los pacientes tratados en una unidad SBU pluridisciplinaria a consecuencia del proceso de certificación⁵⁹.

Un Manifiesto de la Conferencia Europea del Cáncer de Mama relativo a los centros / las unidades para el cáncer de mama⁶⁰ (European Breast Cancer Conference manifest on breast centres/units)⁶⁰, que evidencian esta importante necesidad, fue publicado en el año 2016, por unas organizaciones médicas y de pacientes. El propósito del manifiesto es de pedir a los responsables políticos y a los políticos que se aseguren de que todos los pacientes con cáncer de mama en Europa reciben tratamiento en una unidad SBU. Para conseguirlo, el manifiesto argumenta que se deben promover las pruebas de conformidad con las cuales las unidades para el cáncer de mama que disponen de equipos pluridisciplinarios proporcionan a los pacientes cuidados y una calidad de vida superiores. Asimismo, se debe crear consciencia de que el tratamiento en las unidades pluridisciplinarias implica un ahorro del coste general y también cuidados de superior calidad. Finalmente, el manifiesto solicita a los responsables políticos a efectuar una auditoria del suministro actual nacional de cuidados médicos para el cáncer de mama y a implementar modelos obligatorios de reembolso y de atención, lo que significa que los tratamientos se puedan efectuar solo en las unidades SBU, y también la introducción de un esquema de certificación de las unidades para el cáncer de mama, acreditado por un órgano de acreditación.

8. POLÍTICA RELATIVA AL CÁNCER DE MAMA EN EUROPA

HITOS EN LA POLÍTICA DE LA UNIÓN EUROPEA PARA EL CÁNCER

A pesar de que la gestión de la asistencia sanitaria dentro de la Unión Europea está relacionado preponderantemente con la competencia de los Estados miembros, la Unión Europea tiene un mandato y una obligación en el sector de la política de la salud pública. Al respecto, las instituciones de la UE cumplen una función clave en la promoción de las políticas para garantizar el tratamiento del cáncer y la priorización de los recursos a nivel europeo

Junto con la adopción, en el año 2009, de la Comunicación relativa a la Acción contra el Cáncer: Asociación Europea (Communication on Action Against Cancer: European Partnership)⁶¹, la Comisión Europea consolidó su compromiso a largo plazo para la lucha contra el cáncer mediante el lanzamiento de la Asociación Europea para la Acción contra el Cáncer (2009-2013).⁶² La asociación tiene como propósito garantizar que los planes integrados para el cáncer se implementan en todos los países de la UE (lo que lleva a un aumento de 17 planes en el año 2009 a 25 planes en la actualidad); la disminución de la incidencia del cáncer en la UE en un 15% hasta el año 2020; y la realización de 500 millones de explotaciones de detección para el cáncer de mama, del cérvix y colorrectal entre los años 2010-2020. Referente al cáncer de mama, el plan sugiere también el desarrollo de un esquema piloto europeo de acreditación voluntaria para las pruebas de detección del cáncer de mama y las revisiones posteriores, fundamentando los principios orientativos europeos con vistas a garantizar la calidad de las pruebas de detección y diagnóstico del cáncer de mama⁶³ (la cuarta edición publicada en el año 2006 y enmendada en el año 2013), convirtiéndolos en los más desarrollados principios orientativos a largo plazo del campo. Más aun, en el año 2014, a petición de la Comisión, se constituyó la Comisión del Colectivo de Peritos para el Control del Cáncer⁶⁴, con vistas a ayudar a la elaboración de los instrumentos legales, los documentos de política, los principios orientativos y las recomendaciones referentes al control del cáncer, al igual que a la facilitación de la coordinación y del intercambio de información entre los Estados miembros.

57 Krishnaswamy, J., (2017). A manifesto for consistent, superior and multidisciplinary breast cancer care. Disponible en la página: <http://governmentgazette.eu/?p=7425>

58 Rubio IT et al. (2018) Variability in breast cancer surgery training across Europe: An ESSO-EUSOMA International Survey. EJSO in press

59 Kreienberg, R., et al. (2018). "Highly significant improvement in guideline adherence, relapse-free and overall survival in breast cancer patients when treated at certified breast cancer centres: An evaluation of 8323 patients". *Breast*, 40, 54-59.

60 Cardoso, F., et al. (2016). "European Breast Cancer Conference manifesto on breast centres/units", *European Journal of Cancer*, 72, 244-250.

61 Commission of the European Communities. (2009). *Communication from The Commission To The European Parliament, The Council, The European Economic And Social Committee And The Committee Of The Regions on Action Against Cancer: European Partnership*. Disponible en la página: https://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291_en.pdf

62 ECCO. (2014). *European Partnership for Action Against Cancer*. Disponible en la página: <https://www.ecco-org.eu/Policy/Oncopolicy/EPAAC>

63 Perry, N., et al. (2007). "European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition--summary document". *Annals of Oncology*, 19(4), 614-622.

64 European Commission Expert Group. (2014). *Commission expert group on Cancer Control (E03203)*. Disponibil: http://ec.europa.eu/transparency/regexpert/index.cfm?do=groupDetail_groupDetail&groupID=3203

TRANSFORMAMOS EL CÁNCER DE MAMA JUNTOS



La Acción Común de la UE para el Control del Cáncer⁶⁵ (CANCON - 2014-2017), una colaboración financiada por la UE a nivel de los institutos de salud pública y de las partes interesadas para albergar un programa de detección basado en una calidad y una mejor integración del tratamiento, representó un hito importante en el desarrollo de las políticas de la UE relativas al cáncer. De especial importancia, esta acción suministró una Guía Europa relativa a la Mejora de la Calidad en el Control del Cáncer⁶⁶, con recomendaciones a base de pruebas, con vistas a reducir las discrepancias a nivel de las atenciones médicas para el cáncer, incluso las recomendaciones relevantes para tratar el cáncer de mama.

La Terapia Racional para el Cáncer de Mama (RATHER)⁶⁷ es una importante iniciativa asociada al cáncer de mama. En el mes de enero de 2011 se lanzó un proyecto financiado por la UE que pertenece al séptimo Programa – Marco de Investigación y Desarrollo de la Comisión Europea, que tuvo una duración de 7,5 años. El proyecto se concentra en los aspectos de investigación del sector del cáncer de mama e auna los esfuerzos combinados de seis universidades, dos compañías biomédicas y una amplia gama de organizaciones.

La iniciativa de la Comisión Europea relativa al Cáncer de Mama (ECIBC)⁶⁸ representa otro importante proyecto que tiene como fin la proporción y armonización de los servicios de calidad para el cáncer de mama a nivel de los países europeos. Lanzada en el año 2012, esta iniciativa implica a 35 países que colaboran activamente, incluyendo a Estados miembros de la UE, miembros de la EFTA, países asociados y estados adherentes. La Dirección General para la Salud de la Comisión Europea ha asignado un importe total de 2.400.000 euros para la ECIBC. El propósito final es la determinación de un esquema europeo para proporcionar la calidad de los servicios para el cáncer de mama que se dirige a todos los procesos incluyendo las pruebas de detección, de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidado de los supervivientes y cuidados paliativos. En el mes de junio de 2017, se publicaron los Principios Rectores Europeos para las Pruebas de Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama⁶⁹. En los siguientes dos años, se desarrollarán y publicarán aproximadamente 90 recomendaciones basadas en evidencias relativas a las pruebas de detección y diagnóstico. Se desarrollarán y actualizarán recomendaciones adicionales junto con la aparición de nuevas pruebas y prioridades.

En el año 2015, el Parlamento Europeo publicó una declaración escrita relativa al cáncer de mama.⁷⁰ Requirió también la implementación de las pruebas de detección mediante mamografía en las unidades SBU pluridisciplinarias a nivel nacional hasta el año 2016, de conformidad con las decisiones del Parlamento Europeo de los años 2003 y 2006 y a las peticiones de los Principios Rectores para Proporcionar la Calidad en las Pruebas de Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama (cuarta edición). La declaración afirma que de entre los cientos de miles de mujeres diagnosticadas anualmente con cáncer de mama, las que tienen cáncer de mama metastásico deben tener acceso y recibir tratamiento en una unidad SBU, y sus necesidades continuas de atención médica y servicios psicosociales deben estar coordinadas y apoyadas por la unidad SBU, de conformidad con los Principios Rectores de la UE. Se ha instado a la Comisión Europea a que se asegure de que el proyecto proporcionaba un protocolo de acreditación para los servicios para el cáncer de mama hasta el año 2016.

EL PAPEL CLAVE DE LOS COLECTIVOS DE APOYO DE LOS PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA EN LAS POLÍTICAS DE LA UE

A pesar de que sigue habiendo una significativa necesidad de mejorar los servicios para el cáncer de mama y la catalización del cambio de política para conseguirlo, se registraron muchos avances en los últimos 15 años, sobre todo debido a los colectivos de apoyo que cumplen una importante función en la consecución de los cambios de política y la obtención de un acuerdo para la implementación de los servicios relevantes para el cáncer de mama a nivel nacional. Por ejemplo, la organización para el apoyo de los pacientes con cáncer de mama de Europa, Europa Donna – Coalición Europea para el Cáncer de Mama, depositó sus esfuerzos para asegurarse de que las mujeres de Europa tienen acceso a informaciones exactas y actualizadas, a pruebas de detección mediante mamografía de calidad, a tratamiento óptimo y a revisiones posteriores para el cáncer de mama. Militar para los programas de detección poblacionales mediante mamografía y para las unidades especializadas para el cáncer de mama fueron las prioridades clave del año 2000. Desde aquel momento, colaboraron directamente con Miembros del Parlamento Europeo, con vistas a crear y adoptar las decisiones del Parlamento Europeo de los años 2003 y 2006, relativas al cáncer de mama, y también las decisiones escritas del Parlamento Europeo de los años 2010 y 2015 relativas a la lucha contra el cáncer de mama en la UE. Después de publicar la cuarta edición de los "Principios Orientativos para garantizar la calidad de las pruebas de detección y de diagnóstico del cáncer de mama", en el año 2006, y con el apoyo de la Comisión Europea, Europa Donna creó su primera "Guía Breve de los Principios Orientativos de la UE"; esta guía se convirtió en el instrumento clave para educar y convencer a los profesionales médicos y a los responsables políticos con relación a la necesidad de implementación. Esta guía, traducida ahora a 17 idiomas, constituyó el instrumento para instar a los sistemas sanitarios que implementen tanto programas de detección poblacionales, como las unidades especializadas para el cáncer de mama en múltiples países de la UE.

65 Cancon. (2014). *Cancer Control Joint Action*. Disponible en la página: <https://cancercontrol.eu/archived/>

66 Ibid.

67 RATHER. (2016). *Rational Therapy for Breast Cancer*. Disponible en la página: <http://www.ratherproject.com/news.php>

68 ECIBC. (2017). *European Commission Initiative on Breast Cancer*. Disponible: <https://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

69 Dimitrova, N., et al. (2016). "European Guidelines for Breast Cancer Screening and Diagnosis – the European Breast Guidelines". *JRC Technical Reports*. Disponible en la página: [http://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC104007/european%20breast%20guidelines%20report%20\(online\)%20\(non-secured\).pdf](http://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC104007/european%20breast%20guidelines%20report%20(online)%20(non-secured).pdf)

70 Childers, N., et al. (2015). *Written declaration, under Rule 136 of Parliament's Rules of Procedure, on the fight against breast cancer in the European Union*. Disponible: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2f%2fEP%2f%2fNONSGML%2bWDECL%2bP8-DCL-2015-0017%2b0%2bDOC%2bPDF%2bV0%2f%2fEN>

TRANSFORMAMOS EL CÁNCER DE MAMA JUNTOS



Los resultados hablan por sí solos: se desarrollaron 10 programas nacionales de detección en el año 2002, y en el año 2018 hay 25 programas; en el año 2002, solo unos pocos países disponían de unidades especializadas en cáncer de mama, y ahora hay al menos 14 países que cuentan con este tipo de unidades. A consecuencia de los esfuerzos depositados por Europa Donna para persuadir a los responsables políticos sobre la necesidad de un esquema de acreditación / certificación de la UE para garantizar que los servicios de cáncer de mama cumplen con los estándares de calidad, la Comisión Europea ha designado al Centro de Investigación Común (Joint Research Centre), a su servicio de ciencia y conocimiento, para llevar a cabo la Iniciativa de la Comisión Europea para el Cáncer de Mama (ECIBC).

Por último, Europa Donna desarrolla programas educativos anuales que permiten a los diputados de sus 47 países miembros formarse en mejores prácticas, de forma que regresen a sus países con las habilidades y los conocimientos necesarios para abogar por servicios asociados al cáncer de mama de alta calidad. Desde el año 2008, Europa Donna ha conseguido que la prevención primaria y la mejora de los servicios para las mujeres con MBC sean prioridades para el apoyo y actualmente está proporcionando iniciativas educativas incluso en estas áreas.

En el mismo sentido, la Alianza Global ABC (ABC Global Alliance), lanzada en noviembre de 2016, fue la determinada por la Escuela Europea de Oncología (ESO) para proporcionar a todos los socios involucrados (pacientes / personas que proporcionan apoyo, profesionales de la salud, compañías farmacéuticas y de diagnóstico, grupos de investigación, sociedades, organizaciones y personas físicas) una plataforma en la que pueden trabajar juntos en proyectos para mejorar la vida de los pacientes con cáncer de mama en estado avanzado (ABC) y también compartir recursos.

La Alianza es la continuación del trabajo continuo de desarrollo desde el año 2006, inicialmente con un Colectivo de Trabajo y luego con una Conferencia de Consenso, que actualmente tiene la responsabilidad de desarrollar los principios rectores para la gestión del cáncer de mama en estado avanzado. Estos principios son ahora oficialmente los Principios Rectores Europeos y están adaptados e implementados en muchos países a nivel global, incluyendo América Latina, África y las regiones de Asia y del Pacífico. Es cierto que un aspecto imperativo lo constituye la colaboración de los socios a nivel global para desarrollar proyectos concretos con un impacto significativo para superar las diferencias. La Alianza Global ABC es una plataforma donde pueden reunirse todos los socios involucrados y colaborar en estos proyectos comunes, suministrar apoyo para la coordinación y la implementación central, así como para defender la mejora de la vida de los pacientes con cáncer de mama en estado avanzado (ABC). El primer paso realizado por la Alianza Global ABC fue la creación de la Carta Global ABC (ABC Global Charter)⁷¹ que representa una valoración integral de las necesidades de este sector y que define 10 objetivos y propósitos que se puedan cuantificar, a cumplir en los próximos 10 años. La Carta permite una estrategia orientada de la Alianza, así como una manera de valorar si se consiguieron avances.

Las dos iniciativas anteriormente indicadas solo representan dos de los numerosos proyectos de apoyo que tienen como propósito la mejora de la vida de los pacientes con cáncer de mama y la firme solicitud de que cambiara la política al respecto. Es fundamental que estos colectivos de apoyo puedan comunicarse y guiar a los responsables políticos, tanto a nivel de la UE como a nivel nacional, de forma que los sistemas de salud se adapten a las necesidades específicas asociadas a esta enfermedad, y suministren los mejores resultados posibles y reduzcan las discrepancias relativas a la atención médica para el cáncer de mama.

POLÍTICA RELATIVA AL TRABAJO CON EL CÁNCER DE MAMA EN LA UE

Tal y como hemos mencionado, el cáncer de mama y el cáncer de mama en estado avanzado constituyen una seria amenaza para los pacientes, las familias y la sociedad europea. Los pacientes diagnosticados con cáncer de mama viven un suceso traumático que tiene repercusiones devastadoras en todos los aspectos de sus vidas, desde su condición física hasta su salud mental, desde su vida social hasta su carrera profesional. De hecho, la carrera de un paciente o de un sobreviviente se ve fuertemente afectada si él o ella tiene que luchar contra la depresión, la ansiedad, los trastornos del sueño, la pérdida de apetito, la falta de interés en la vida, el dolor y la fatiga asociados con la enfermedad, mientras se esfuerza en mantener una vida profesional equilibrada y exitosa. Desafortunadamente, hay muchos casos en los que los pacientes diagnosticados han sido tratados injustamente y destituciones debido a su enfermedad.

A nivel de la Unión Europea, no hay ninguna legislación que proteja específicamente a los empleados enfermos o a los enfermos en estado terminal. La directiva de la UE relativa a la Igualdad en el Trabajo (EED), que protege a todos los empleados en contra de la discriminación, proporciona un marco para proteger a los empleados que viven con discapacidad; a pesar de ello, dado que no hay una definición de la discapacidad acordada a nivel de la Unión Europea, no resulta claro si "la enfermedad" es considerada una discapacidad. La Comisión Europea argumentó que este concepto de discapacidad se debe entender como relativo a la limitación resultada de las enfermedades físicas, mentales o psicológicas y que impide la participación de dichas personas a la vida profesional, y que no cubre "la enfermedad", aunque puede incluir determinadas condiciones causadas por enfermedades que se puedan curar o incurables a largo plazo (respectivamente, las enfermedades crónicas). La Corte Europea de Justicia (ECJ) sugirió, por medio de la jurisprudencia, que las enfermedades crónicas pueden considerarse como discapacidades. Por lo tanto, en teoría, sigue siendo difícil valorar si esta enfermedad, el cáncer, constituye o no una forma de discapacidad y si resulta de competencia de la EED, dado que ninguna política distinta no se ha adoptado al respecto.

71 ABC Global Alliance (2018) *ABC Global Charter 2018* Disponible en la página: <https://www.abglobalalliance.org/wp-content/uploads/2018/06/ABC-Global-Charter-Booklet-June-2018-Final.pdf>

TRANSFORMAMOS EL CÁNCER DE MAMA JUNTOS



Independientemente de la ausencia de un marco legislativo europeo que se refiera a los derechos laborales de los pacientes que padecen el cáncer y de los supervivientes, la dificultad de mantener o de encontrar un lugar de trabajo sigue siendo un problema importante. Por otro lado, hay muchos impedimentos para todos los pacientes y supervivientes, partiendo del diagnóstico, que normalmente implican largos periodos de baja médica a causa de los tratamientos y otras restricciones funcionales, al periodo de “después”, en el cual muchos supervivientes del cáncer aun se enfrentan a síntomas y a deficiencias después de finalizar el tratamiento, como por ejemplo, el cansancio, los problemas de pensamiento y de memoria (respectivamente “el cerebro afectado por la quimioterapia”) y la neuropatía periférica, lo que hace difícil su mantenimiento o su reinclusión en el mercado laboral.⁷² Este problema continuará incrementándose debido al crecimiento paralelo de la incidencia del cáncer y de la tasa de supervivencia⁷³, un escenario que lleva a un número cada vez más alto de las personas que viven – y necesitan un puesto de trabajo – con esta enfermedad o con sus efectos secundarios a largo plazo.

Trabajar durante o después de la enfermedad constituye un importante aspecto en la vida de los pacientes y sobrevivientes porque les ayuda a mantener un sentido de normalidad y contribución a sus familias y vidas, disminuyendo el choque y el impacto del diagnóstico y del tratamiento. Al mismo tiempo, este es también un problema social y una amenaza para la economía europea, los costes combinados europeos para las bajas por enfermedad relacionadas con el cáncer, para el empleo en puestos de trabajo inferiores a su calificación y para el desempleo estimándose a los 9,4 mil millones de euros, una parte significativa de esta cantidad estando causada por el cáncer de mama, ya que es la forma más común de enfermedad entre las mujeres en Europa⁷⁴.

A nivel nacional, se registraron determinados logros al respecto en unos países, como por ejemplo los Países Bajos, Irlanda y el Reino Unido, ofreciendo a los pacientes que padecen el cáncer, los mismos derechos que a las personas con discapacidad, mientras que las leyes de Italia ofrecen a los trabajadores con cáncer el derecho a pasar a un contrato laboral de media jornada y la posibilidad de volver a su lugar de trabajo con un contrato a jornada entera, después de haberse sometido al tratamiento necesario⁷⁵. A pesar de ello, aun hay mucho por hacer dado que en muchos de los países de Europa todavía no se ha implementado un marco legislativo relevante o, si existe, dicho marco resulta ambiguo⁷⁶.

En el año 2017, la Agencia Europea para la Seguridad y Salud en el Trabajo lanzó un proyecto denominado “La rehabilitación y la reincorporación al trabajo después del cáncer – instrumentos y prácticas”.⁷⁷ El proyecto tiene, como propósito, el suministro de unas nuevas perspectivas relacionadas a los problemas a los que se enfrentan los trabajadores afectados por el cáncer y sus empleadores y la proporción de unas recomendaciones relativas a los instrumentos, las intervenciones, los programas y las prácticas de éxito destinadas a apoyar la reincorporación laboral (RTW) de los trabajadores afectados por el cáncer. Ello ofrecerá informaciones a los responsables políticos con relación al problema emergente de la rehabilitación y a la reincorporación laboral después del cáncer y suministrará a las administraciones nacionales, ejemplos de políticas e intervenciones exitosas.

72 Braspenning, I., et al. (2018). “Rehabilitation and return to work after cancer — instruments and practices”. *European Risk Observatory Report*. Disponible en la página: <https://osha.europa.eu/en/tools-and-publications/publications/rehabilitation-and-return-work-after-cancer-instruments-and>

73 Economist Intelligence Unit. (2017). *Cancer in the workplace*. Disponible en la página: <http://cancersurvivorship.eiu.com/briefing-paper/>

74 Economist Intelligence Unit. (2017). *The Road to a Better Normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce*. Disponible en la página: https://perspectives.eiu.com/sites/default/files/EIU-Pfizer_The%20Road%20to%20a%20better%20normal_Breast%20cancer%20patients%20and%20survivors%20in%20the%20EU%20workforce_0.pdf

75 Economist Intelligence Unit. (2017). *The Road to a Better Normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce*. Disponible en la página: https://perspectives.eiu.com/sites/default/files/EIU-Pfizer_The%20Road%20to%20a%20better%20normal_Breast%20cancer%20patients%20and%20survivors%20in%20the%20EU%20workforce_0.pdf

76 McIntyre, P. (2008). “Protection of employment rights: still work in progress”. *Cancer World*. Disponible en la página: http://cancerworld.net/wp-content/uploads/2017/07/3146_pagina_56-61_patientvoice.pdf

77 Braspenning, I., et al. (2018). “Rehabilitation and return to work after cancer — instruments and practices”. *European Risk Observatory Report*. Disponible en la página: <https://osha.europa.eu/en/tools-and-publications/publications/rehabilitation-and-return-work-after-cancer-instruments-and>



9. CONCLUSIÓN

Enfrentándonos a la situación descrita en el presente trabajo, el colectivo "Transformamos el cáncer de mama juntos" publicó el día 4 de abril de 2018 [„La llamada al cambio \(Call for change\)“](#), para fomentar la comprensión de la realidad diaria de la vida con cáncer de mama en Europa y para garantizar el hecho de que las políticas creadas reflejan tanto la carga individual, como la carga a la sociedad que constituye esta enfermedad. El documento solicitó a las entidades de la UE, a los Estados miembros de la UE y a todas las partes interesadas:

1. Invertir tanto en la prevención primaria, como en la secundaria, para subrayar los factores de riesgo y para asegurar que se efectúan las pruebas de detección para el cáncer de mama, que esta enfermedad es diagnosticada y tratada de forma precoz, momento en el cual se da la mejor oportunidad para garantizar la más alta tasa de supervivencia a largo plazo;
2. Proporcionar la implementación de los programas nacionales de detección por medio de la mamografía, desarrollados de conformidad con los Nuevos Principios Rectores elaborados por ECIBC a nivel de Europa. Consultar las Recomendaciones de los Principios Rectores relativos al Cáncer de Mama;
3. Asegurarse de que cada paciente que tiene el diagnóstico de cáncer de mama tiene acceso a tratamiento en una unidad (centro) especializada (especializado) para el cáncer de mama, efectuado por un equipo pluridisciplinario, incluso para los pacientes que padecen el cáncer de mama metastásico y en estado avanzado. Las continuas necesidades para servicios de atención y psicosociales de las mujeres con cáncer de mama deben estar coordinadas por la unidad especializada para el cáncer de mama. Consultar la Declaración Escrita del año 2015, Manifiesto relativo a las unidades especializadas para el cáncer de mama;
4. Ofrecer amplio apoyo, como parte de la atención para el cáncer, a los pacientes con recidiva y que desarrollan el cáncer de mama en estado avanzado o que reciben el primer diagnóstico en estado avanzado, de conformidad con la Carta Global ABC elaborada por la Alianza Global ABC (ABC Global Alliance);
5. Maximizar las oportunidades de los pacientes de volver de forma flexible al puesto de trabajo, de cuidar de sus familias y de contribuir a la sociedad antes, durante y después del tratamiento efectuado. Apoyar esta iniciativa, desarrollar informaciones, principios rectores y ejemplos de las mejores prácticas que sirvan como referencia y que estén utilizados por parte de los empleados que padecen el cáncer, los empleadores, los cuidadores, los miembros de la familia y los profesionales de la salud, en todos los Estados miembros de la Unión Europea.
6. Apoyar a los profesionales de la salud a mejorar la comunicación encaminada al paciente, sobre todo mediante la inclusión de un curso de formación obligatorio con relación a la comunicación médico – paciente en el programa universitario a nivel europeo;
7. Asegurarse de que se presta más atención a mejorar la calidad de la vida y al bienestar emocional de los pacientes y de sus familias, prestando una especial atención a quienes padecen la enfermedad en estado avanzado o a los que se encuentran en su fase terminal.
8. Implementar un proceso armonizado de registro para el cáncer de mama en Europa, con vistas a recopilar los datos sobre el cáncer de mama, tanto para el cáncer de mama en estado precoz, como para el cáncer de mama metastásico; resulta fundamental que todos los registros para el cáncer recopilen datos referentes al estado de la enfermedad en el momento del diagnóstico y la fecha / el lugar de la primera recidiva, dado que ello no lleva a cabo actualmente. De forma ideal, este registro debe incluir también datos relacionados con la calidad de vida del paciente, en cualquier momento cuando resulta posible;
9. Mantener un entorno favorable al desarrollo de las tecnologías innovadoras en el sector de la salud, para los pacientes que padecen el cáncer de mama.

SUPPORTED BY:

