



Informe Global del Cáncer de Mama Metastásico

REPORTE DE UNA DÉCADA

2005 - 2015



EL INFORME

*El Informe Global de Cáncer de Mama Metastásico,
Reporte de una Década 2005 – 2015
está dedicado a las pacientes alrededor
del mundo que enfrentan o que han perdido
sus vidas por el cáncer de mama metastásico.
Esta es nuestra promesa contigo y con tus seres
queridos: No estás sola en esta batalla.*

TABLA DE CONTENIDOS

04	INTRODUCCIÓN
07	EL INFORME
10	METODOLOGÍA
13	SECCIÓN 1
19	SECCIÓN 2
25	SECCIÓN 3
29	RESUMEN DEL PROGRESO
30	UNA VISIÓN PARA EL FUTURO

INTRODUCCIÓN

El cáncer de seno representa un costo significativo para la salud pública alrededor del mundo. En la última década se emplearon diversos recursos dirigidos a atender el cáncer de mama desde diferentes áreas que incluyen educación, investigación y esfuerzos; dando soporte para ganar en la detección, el tratamiento y los resultados. Estos esfuerzos han beneficiado a aquellas pacientes con cáncer de mama en etapa temprana. Como resultado, lo que se necesita para el apoyo y el tratamiento de las personas que viven con cáncer de mama metastásico/avanzado está pendiente aún. El Informe Global de Cáncer de Mama Metastásico Reporte de una Década 2005-2015 muestra un análisis profundo del panorama del cáncer de mama metastásico en los últimos diez años. Se observan áreas de mejora y brechas en el cuidado, el acceso a los recursos y apoyo; y resultados del tratamiento para las pacientes con CMM.

El informe construye 2 iniciativas importantes de la última década que reflejan las diferentes necesidades y experiencias de las pacientes con CMM, siendo el estado más avanzado de cáncer de mama. La encuesta mundial, publicada en el 2010, y el Panorama del Análisis de

la Alianza de CMM 2014 en los Estados Unidos, reconocen que el apoyo y el manejo del CMM han mejorado en los últimos diez años. Sin embargo, las brechas permanecen. Al tomar en cuenta estos dos informes se encuentran nuevas luces del panorama del CMM en comparación con el cáncer de mama en etapa temprana en los Estados Unidos y en otros países, e

El informe construye 2 iniciativas importantes de la última década que reflejan las diferentes necesidades y experiencias de las pacientes con CMM, siendo el estado más avanzado de cáncer de mama.

inspiraron el desarrollo del Informe Global CMM Reporte de una Década, además de explorar el CMM en una escala mundial.





Al iniciar este informe se presentaban muchos temas desconocidos, pero si había algo claro; era la necesidad urgente para el cambio en el CMM. Cada año, la mayor parte de las muertes por cáncer de mama alrededor del mundo, se debían a una enfermedad metastásica (GLOBOCAN, 2012; Lu, 2019) y mientras la supervivencia variaba según el subtipo y las características de la paciente; el promedio de supervivencia era de 2 a 3 años para el CMM, lo cual no ha cambiado significativamente durante décadas. (NCI SEER, 2015; Weide, 2014; Lobbezoo, 2013).

En general, el Informe del Estado Global del CMM, Reporte de una Década asegura que:

- 1 Existe una falta de conocimiento acerca del CMM en comparación con el cáncer de mama en etapa temprana que genera percepciones erróneas generalizadas.
- 2 El acceso al cuidado paliativo no se ha alcanzado todavía a nivel mundial.
- 3 Se necesita un mayor enfoque en el apoyo a las pacientes con CMM y ayudar a las asociaciones de pacientes superando las barreras para implementar el apoyo y los recursos específicos para el CMM.
- 4 Se requieren mejoras en la comunicación entre pacientes y médicos.
- 5 Los avances científicos para el CMM no han sido iguales en comparación con los de los otros tipos de cáncer.

El objetivo de este informe es darle luz a los desafíos y brechas existentes para el CMM, inspirando un cambio en el mundo entero en la comunidad de Cáncer de Mama y más allá, incluyendo a los médicos, políticos, industria, grupos de pacientes, cuidadores, pacientes y el público en general. Este ha sido uno de los análisis de mayor alcance de los factores clave que contribuyen al cuidado y bienestar de las personas con CMM, al mostrar las áreas en la que se requieren mejoras.



EL INFORME

El Informe Global de CMM, Reporte de una Década, es el primer estudio a nivel mundial enfocado en el cuidado continuo del cáncer de mama metastásico/avanzado, así como de los panoramas políticos, sociales y científicos. Este informe fue realizado por Pfizer Oncología, trabajando en colaboración con la Escuela Europea de Oncología dentro del alcance de la Tercera Conferencia de Consenso Internacional de Cáncer de Mama Avanzado. Un Comité Directivo global y multidisciplinario conformado por médicos, líderes de asociaciones de pacientes y pacientes, fueron los que aconsejaron y contribuyeron en el desarrollo de este informe.

MIEMBROS DEL COMITÉ DIRECTIVO



Fatima Cardoso, MD
Presidenta
Unidad de Cáncer de Mama
del Centro Clínico
de Champalimaud
Lisboa, Portugal



Diego Paonessa
Director Ejecutivo
Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer
Buenos Aires, Argentina



Maria João Cardoso, MD, PhD
Jefa cirujanos de la Unidad
de Cáncer de Mama de la
Fundación Champalimaud
Lisboa, Portugal
Mama Help Association
Porto, Portugal



Evi Papadopoulos
Presidente
Europa Donna
Nicosia, Chipre



Marc Beishon
Escuela Europea
de Oncología
Londres, Inglaterra



Fedro Alessandro Peccatori, MD
Escuela Europea de Oncología
Milán, Italia



“CJ” (Dian) Corneliussen-James
META vivor
Annapolis, USA



Julie Gralow, MD
Departamento de Medicina
División de Oncología
Washington, USA



Shirley Mertz
Presidenta
Red de Cáncer de Mama Metastásico
Nueva York, USA



Musa Mayer
Miembro de Dirección Ejecutiva
AdvancedBC.org
Nueva York, USA



Kimberly Sabelko, PhD
Directora del programa
Susan G. Komen
Dallas, USA



Naomi Sakurai
Presidente de la Junta
del Proyecto HOPE (NPO)
Tokio, Japón



Danielle Spence
Estrategia Secundaria de Cáncer De Mama
Red de Cáncer de Mama Australia
Camberwell, Australia



Este reporte fue realizado gracias a la orientación y retroalimentación de los miembros del comité directivo. Los logos de las organizaciones muestran las afiliaciones del comité directivo y no implica el reconocimiento de las opiniones del informe por sus respectivas organizaciones.



Cifras y Datos del CMM en el mundo

- El cáncer de mama metastásico es el estado más avanzado de cáncer, donde el cáncer se expande a otras partes del seno y a otras partes del cuerpo.
- 1,7 millones de nuevos casos fueron diagnosticados en el 2012 en el mundo entero. (IARC, Breast Cancer, 2015; Lu, 20009).
- Del 5% al 10% de las pacientes fueron diagnosticadas en un estado metastásico de la enfermedad (Cardoso, 2012) más del 50-80% fueron en países en vías de desarrollo. (Unger-Saldana, 2014).
- Aunque faltan datos, algunos estudios han encontrado que aproximadamente el 20-30% de las pacientes con cáncer en estadio temprano pueden recurrir a un cáncer de mama metastásico. (O'Shaughnessy, 2005; EBCTCG, 2015)
- El promedio de supervivencia para el cáncer de mama metastásico es de 2 a 3 años. (INCI SEER, 2015; Weide, 2014, Lobbezoo, 2013).
- Se estima que 561,334 muertes por cáncer de mama ocurrieron alrededor del mundo en el 2015, ante todo de cáncer de mama metastásico. Para el 2030, se estima que el número de muertes alcanzará los 805.116 representando el 43% de incremento en el número de muertes por cáncer de mama. (WHO, 2013)

METODOLOGÍA

Un enfoque multifacético fue tomado para evaluar el estatus del CMM y para entender muchos elementos que impactan en la vida de las pacientes que viven con esta enfermedad metastásica. El informe incluye 4 encuestas primarias cualitativas y cuantitativas, realizadas en 2015 y 2016, examinando las percepciones actuales del estado del cáncer de mama en 34 países alrededor del mundo. Se incluye la primera encuesta para analizar las percepciones mundiales del CMM en diferentes países del mundo. Las nuevas encuestas de investigación fueron realizadas con:

14,000
adultas

Más de 14,000 adultas entre el público en general en los 14 países.



Miembros clave (CEOs, presidentes y directores) de 50 asociaciones de pacientes enfocadas en CMM, CM o en oncología en general en 28 países.

28
países

582
oncólogos

582 oncólogos de centros de cáncer de mama, enfermeras y líderes (C-administradores de nivel, directores médicos de oncología) en 9 países.



28 pacientes con CMM y cuidadores de pacientes con CMM en 7 países.

28
pacientes



EL INFORME CUBRE TRES ÁREAS CLAVES:

Sección 1

Perspectiva del cuidado de la paciente

Examina información y necesidades de comunicación, calidad de vida, vida cotidiana, soporte y cuidado paliativo. Adicionalmente, 6 centros de cáncer alrededor del mundo están destinados a entender y enfocarse en los cuidados de la paciente.



Sección 2

Políticas, sociedad e impacto en la comunidad

Evalúa las políticas de salud, la carga económica, el entendimiento público del CMM, el impacto del apoyo de las pacientes, las asociaciones de pacientes, las perspectivas en el lugar de trabajo, el impacto del cuidador en el CMM y sus relaciones sociales.

Sección 3

Panorama científico

Detalla la carga global del CM, historia del progreso del Cáncer de Mama, la plataforma del CMM y el enfoque a futuro.



Mientras ha habido esfuerzos para mejorar en el cuidado de las pacientes. Las incluir: necesidades de información y la vida. Mejoras en todas estas áreas pueden

avanzar en el tratamiento del cáncer de mama metastásico (CMM), existe una brecha considerable en la necesidades de cuidado y apoyo de la paciente evolucionan a lo largo del cuidado permanente y deben comunicación, toma de decisiones, calidad de vida y vida diaria, cuidados paliativos y apoyos al fin de permitir a las pacientes llevar una vida más satisfactoria.

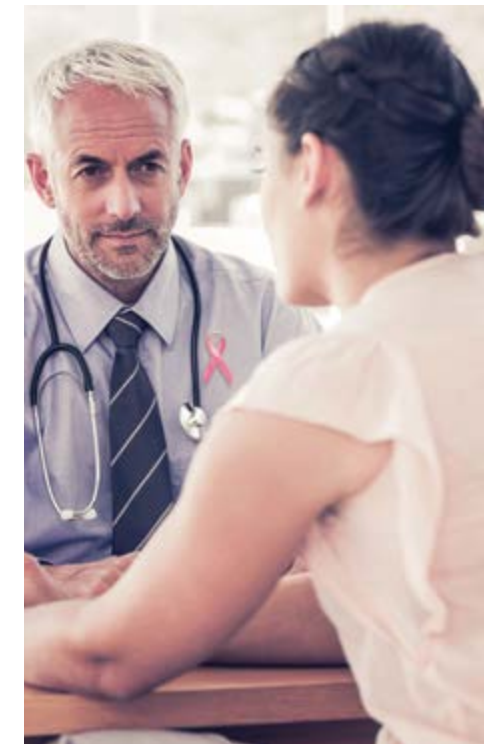
SECCIÓN 1

Perspectivas de la atención a las pacientes

Principales hallazgos y necesidades actuales

Se requiere una mayor cantidad, calidad, y especificidad de CMM. Las pacientes de CMM tienen dificultades encontrando la información que buscan y necesitan. Un reporte que explora las experiencias individuales de las pacientes con CMM determinó que la información y ayuda que se les brinda es inadecuada en comparación con los servicios disponibles en el momento del diagnóstico inicial de cáncer de mama temprano (eBC, por sus siglas en inglés) (Johnston, 2010). Adicionalmente, profesionales de la salud, carecen a menudo de materiales y recursos para las pacientes (Breast Cancer Center Survey, Pfizer, 2015) y la información/apoyo ofrecida a través de asociaciones de apoyo a la paciente (PSO's por sus siglas en inglés) está dirigida por lo general a aquellos con enfermedad temprana. (Patient Support Organization Survey, Pfizer, 2015)

Las pacientes quieren un diálogo integral, compasivo y culturalmente sensible con sus profesionales de la salud, que ofrezcan apoyo para la toma de decisiones. La comunicación entre pacientes y médicos necesita reflejar mejor la postura y las experiencias sobre el CMM. El desafío en alcanzar esta meta se evidencia en parte por el hecho de que el 44% de las pacientes no le hacen saber a sus médicos sus objetivos frente a la terapia (Breast Cancer Center Survey, Pfizer, 2015.) La comunicación honesta es particularmente importante dadas las frecuentes percepciones erróneas de las pacientes sobre la mortalidad, el dolor, los tratamientos, y la posibilidad de curarse (Breast Cancer Center Survey, Pfizer, 2015), y a que los médicos tienden a minimizar la seriedad de la enfermedad metastásica a las pacientes (A Story Half Told, Pfizer, 2014). Esto se refleja en el hecho de que **sólo el 43% de los profesionales de la salud encuestados globalmente fueron entrenados para tener conversaciones difíciles con sus pacientes.** (Breast Cancer Center Survey, 2015).



Sólo el 43% de los profesionales de la salud encuestados globalmente fueron entrenados para tener conversaciones difíciles con sus pacientes.

Una relación sólida entre pacientes y médicos y asegurar que las elecciones se alineen con el grado deseado de participación del paciente, son herramientas esenciales para tomar decisiones complejas de manera conjunta respecto al tratamiento y al cuidado de las pacientes. Esto es particularmente cierto cuando se hace un balance de los objetivos en cuanto a la



terapia, toxicidad de los medicamentos, calidad de vida y resultados inciertos. (Filleron, 2015; Grunfeld, 2016).

La calidad de vida para aquellas con CMM no ha mejorado en la última década. La capacidad para disfrutar la vida lo más libremente posible de las cargas físicas, emocionales y económicas del CMM es crucial para las pacientes. Desafortunadamente, un análisis de tendencias llevado a cabo para el reporte indicó que **la calidad de vida no ha mejorado para las pacientes en la última década, y de hecho, puede haber disminuido ligeramente.** [Ver gráfica EQ-5D Score]. La falta de mejora en la calidad de vida puede sobresaltar por una falla en lidiar con necesidades insatisfechas. Se requiere de más investigación para determinar qué enfoques, como los servicios de remisión, puedan ge-

nerar el mayor beneficio para resolver asuntos de la calidad de vida de las pacientes. (Mosher, 2013) Mientras que hay varios tratamientos disponibles para el CMM y más en desarrollo, puede que éstos no sean capaces de hacer frente a factores que puedan impactar la calidad de vida de una paciente, como efectos secundarios físicos o el bienestar emocional.

Otro asunto que complica la posibilidad de medir la calidad de vida, es que no existe una definición estándar de este término en la práctica clínica o a nivel de pacientes (Danesh, 2014), y los instrumentos estandarizados y valorados para la medición de calidad de vida en pruebas clínicas (o ensayos médicos) no son usadas en la práctica clínica (FACTT.org; Osoba 2011). Esto hace casi imposible determinar las necesidades satisfechas de las pacientes que están siendo atendidas.

El CMM tiene efectos de gran alcance frente a la calidad de vida, lo que las pacientes ven como un importante campo por mejorar. Las cargas físicas, psicológicas y económicas del CMM afectan en gran medida el bienestar general de una paciente. Además, las pacientes sienten que los asuntos

de su calidad de vida se discuten rápida y vagamente (Danesh, 2014). Las pacientes declaran que la fatiga, el insomnio, la falta de concentración, neuropatías y el dolor, tienen los mayores efectos (CMM in Canadá, 2013; Danesh, 2014). Adicionalmente a la angustia, depresión y ansiedad, experimentan aislamiento social, reducción de autoestima y disfunciones sexuales (Luoma, 2004; Banning, 2014; Milbury, 2013). Ocho de cada diez pacientes sienten que la calidad de vida es el principal aspecto que debe mejorar en el cuidado del CMM.

Además de los asuntos de calidad de vida, el apoyo emocional y el cumplimiento del tratamiento son otras áreas en las que las pacientes necesitan apoyo adicional. El apoyo emocional y las mejoras en la calidad de vida son las dos principales necesidades de las pacientes identificadas por los centros de cáncer de mama (Breast Cancer Center Survey, Pfizer, 2015). De los centros de cáncer de mama encuestados para este reporte, 78% de ellos prestan servicios psicológicos/emocionales a las pacientes de cáncer de mama, pero sólo el 5% brinda servicios específicos para el CMM. A pesar del impacto del CMM en la salud psicosocial, solo un tercio de las pacientes con ansiedad o de-

El apoyo emocional y las mejoras en la calidad de vida son las principales necesidades de las pacientes identificadas por los centros de cáncer de mama

presión significativa, acceden a servicios de salud mental. (Mosher, 2012) Si no se tratan rápidamente, las cargas emocionales manejables pueden escalar rápidamente (Mosher,

2012), lo que lo convierte en un tema importante para abordar por los médicos frente a sus pacientes.

Las pacientes también necesitan ayuda para mejorar su adherencia a los tratamientos. En los Estados Unidos, aproximadamente un tercio de las pacientes con CMM encajan en comportamientos de no-adherencia al tratamiento, como olvidar tomar su medicación o no tomarla por sus efectos secundarios. (daCosta DiBonaventura, 2014).

El cumplimiento deficiente es un problema importante en los lugares del mundo con menores ingresos, dada la falta de financiamiento estatal y de acceso adecuado a los servicios de salud (Adde, 2013; Abuidris, 2013, Adesunkanmi, 2006). Las pacientes pueden tener que asumir la carga de los costos de transporte, como de los costos del diagnóstico, el cuidado en general, medicamentos, comida y acomodación durante el tratamiento. (Adde, 2013; Abuidris, 2013, Adesunkanmi, 2006)

Con frecuencia el apoyo a los prestadores de salud pasa desapercibido. Los profesionales de la salud que tratan pacientes con CMM han reportado un impacto psicológico negativo en ellos mismos. En una encuesta en Estados Unidos, el 42% de los oncólogos afirmaron que el tratar pacientes con CMM, tuvo un impacto emocional negativo sobre ellos, lo que puede darse por las limitadas opciones de tratamiento. (Count Us, Know Us, Join Us, Novartis, 2014). Incluso profesionales experimentados pueden sentir cierto grado de estrés psicológico al dar información difícil, incluyendo discusiones sobre la muerte a sus pacientes con CMM. Esto sobresalta la importancia de un entrenamiento adecuado y apoyo psicológico para los profesionales de la salud.



Una década de progreso en el cuidado a las pacientes



- Existen algunos materiales educativos orientados hacia el CMM como guías de recursos disponibles y preguntas que pacientes/cuidadores deben hacer a sus médicos. Muchos especialistas las consideran útiles.
- Algunos países ofrecen pautas e información sobre la planificación de la atención, para apoyar la toma conjunta de decisiones entre pacientes y médicos.
- La calidad de vida de la paciente está siendo medida cualitativa y cuantitativamente y se incluye en encuestas sobre el cuidado de la paciente. Existen instrumentos estandarizados y validados para la medición de la calidad de vida en pruebas clínicas.
- Guías basadas en evidencia alrededor del mundo, incluyendo países con altos y bajos ingresos, recomiendan cuidados paliativos y de apoyo en el tratamiento del CMM. El cuidado paliativo se promueve ahora como un derecho humano global. (Gwyther, 2009)
- Nuevos acrecimientos para brindar cuidados de apoyo, como enfermeras especializadas y equipos para cuidados específicos, se han implementado con éxito en ciertas áreas.
- Orientación sobre el cuidado paliativo es más ampliamente tratado por la literatura. (Clearylos pacientes, 2013; Cardoso, 2013)



Se requiere más apoyo y entrenamiento para los profesionales de la salud en los cuidados paliativos, especialmente en el manejo del dolor.

Enfermeras reportan falta de entrenamiento, confianza, y herramientas para proveer cuidados paliativos adecuados (por ejemplo, cuidados para mejorar la calidad de vida cuando no se da más tratamiento activo). (Cleary, 2014) Además, más del 40% de los centros de cáncer de mama encuestados para este reporte no ofrecen servicios de cuidados paliativos específicos para pacientes de CMM (Breast Cancer Center Survey, Pfizer, 2015). Adicionalmente, a pesar de que el cuidado paliativo se propugna ahora como un derecho humano (Gwyther, 2009), pacientes en algunos países en vía de desarrollo, no tienen un efectivo acceso a medicamentos para el dolor, incluyendo morfina.

Es necesario un esfuerzo significativo para asegurar que los deseos de las pacientes y de las familias al final de la vida se cumplan.

Conversaciones sobre el fin de la vida son extremadamente difíciles, no obstante, es crucial que los proveedores de salud clarifiquen las preferencias de las pacientes y sus familias sobre los cuidados, locaciones y otras solicitudes. (Irvin, 2011) De hecho, el 65% de las discusiones sobre el fin de la vida se tienen muy tarde, después de muchos cambios de tratamiento (Breast Cancer Center Survey,

Pfizer, 2015) y muchas pacientes no tienen una remisión oportuna a hospitales para enfermas terminales, perdiendo los beneficios de este cuidado (Casarett, 2007). Adicionalmente, muchos modelos existentes de cuidado de CMM se centran en cuidado institucional (Cleary, 2013), a pesar de que la mayoría de las pacientes alrededor del mundo

prefieren estar en sus hogares hacia el final de la vida. (Gommes, 2013)

el 65% de las discusiones sobre el fin de la vida se tienen muy tarde, después de muchos cambios de tratamiento

Recomendaciones

Un verdadero cambio en el cuidado de las pacientes requiere de la atención y acción de muchos involucrados. Las acciones clave identificadas en el Informe Global del CMM Reporte de una Década incluyen:

Para los médicos:

- Participar en entrenamientos específicos de CMM, sobre cómo comunicarse mejor con sus pacientes respecto de su enfermedad.
- Tomar parte en discusiones sensibles y realistas sobre los objetivos del tratamiento y asuntos sobre el fin de la vida tempranamente en el curso del tratamiento.
- Enfocarse más en la investigación de los factores que impacten la calidad de vida y la intervención psicosocial efectiva, para maximizar la calidad de vida de las pacientes de CMM.

Para los médicos, pacientes y cuidadores:

- Tomar parte en conversaciones y compartir la toma de decisiones respecto del cuidado y tratamiento, incluyendo asuntos de la calidad de vida y del fin de la vida.

Para los médicos y PSOs (Organizaciones de apoyo al paciente)

- Empoderar a las pacientes y cuidadores compartiendo información y expandiendo los conocimientos sobre su enfermedad y opciones de tratamiento.
- Trabajar juntos para proveer una aproximación multidisciplinaria, integral e individualizada de la atención a la paciente con CMM.



Para entender la enfermedad en su paciente. Esto incluye las perspectivas de la comunicación hablan de la enfermedad, el efecto del CMM en las relaciones sociales. Se necesita trabajo conjunto para facilitar

amplitud, es vital considerar los factores sociales que directa e indirectamente forman la experiencia de la políticas, la carga económica, el entendimiento por parte de la sociedad, la forma cómo los medios de comunicación del apoyo a las pacientes y las asociaciones de pacientes, las perspectivas en el lugar de trabajo y el un ambiente en general que apoye a las pacientes con CMM.

SECCIÓN 2

Políticas, sociedad e impacto en la comunidad

Principales hallazgos y necesidades actuales

Muchos países no han adoptado planes nacionales para el cáncer, y hay numerosos desafíos para la implementación de las políticas de cáncer de mama. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el 40% de los países no tienen un NCP (programa de salud pública designado a reducir la incidencia de cáncer, y mortalidad) y casi el 75% de los países en África no tienen un plan bien definido para el cáncer. (WHO, 2013) Existen planes que se enfocan en una detección temprana, los cuales no son una guía para las necesidades de las pacientes con esta enfermedad metastásica. (OECD, 2013*) Un análisis conducido por el Informe Global de CMM Reporte de una Década **muestra que luego de revisar en detalle los 29 planes de cáncer, sólo el Reino Unido se refiere específicamente al CMM.** Parte del problema es la falta de estadísticas globales para el CMM. A pesar

de los avances clínicos y tecnológicos como los registros electrónicos de salud, (EHRs), registros de la enfermedad, y registros de vigilancia, incluso los responsables políticos en los países de altos ingresos pierden información importante acerca de la carga de la enfermedad de CMM. (Frederix, Breast Cancer Research and Treatment, 2013, Bonastre, 2012; Thomas, 2009). Al no tener acceso a los números exactos, los políticos no pueden tomar decisiones informadas y priorizar los recursos que se necesitan.

El cáncer de mama metastásico está asociado con una carga económica significativa para la sociedad y los sistemas de salud alrededor del mundo, así como para las pacientes individuales y sus familias. Mientras que los costos por paciente directo (hospitalización, cuidado médico, medicamentos, etc.) varían por país; varios estudios muestran los costos totales por encima del curso del CMM, incluyendo el cáncer de mama que reincide, con un rango de 36,000 euros a 48,000 euros



El cáncer de mama metastásico está asociado con una carga económica significativa para la sociedad y los sistemas de salud alrededor del mundo, así como para las pacientes individuales y sus familias.

en Bélgica, Noruega, Francia y el Reino Unido. (Frederix, Breast Cancer Research and Treatment, 2013; Bonastre, 2012, Thomas, 2009). Un análisis de las pacientes en Estados Unidos cubierto por el plan de salud del gobierno, Medicare, muestra que los costos por paciente fueron de \$153,421 desde que se les diagnosticó la enfermedad hasta que fallecieron. (Periodo de 6 meses aproximadamente) (Davis, 2010); otro estudio reflejó un costo estimado de \$250,000 en promedio para pacientes asegurados. (Montero, 2012)

La carga económica del CMM va más allá de los costos directos del cuidado de la enfermedad, cuando se incluyen costos indirectos, como aquellos asociados por los salarios perdidos por las que no han podido trabajar, el tiempo no pagado a los cuidadores, y la pérdida de productividad para la sociedad – una herramienta financiera que es sustancialmente mayor. Un estudio de los Estados Unidos estima que la carga económica del país representada en la pérdida de productividad, estaba cerca de 3 billones de dólares por encima de un periodo de 5 años, con costos totales directos e indirectos para la sociedad por más de 12 billones de dólares, triplicándose desde los años noventa. (Sorensen, 2012)

En un primer estudio de investigación realizado en 9 países, el 31% de los encuestados identificaron el apoyo financiero como el top 5 de las necesidades para las pacientes. (Breast Cancer Center Survey, Pfizer 2015) **El 50% de los costos totales en el cuidado de pacientes menores de 65 años con Cáncer de Mama Metastásico corresponden a los salarios perdidos de las pacientes y de los cuidadores y de la productividad perdida para la sociedad, a través de las ausencias en el trabajo y los retiros tempranos.** (Lidgren, 2007) La información de Estados Unidos muestra que las familias con CMM incurren en cerca del

40% de los costos indirectos comparados con aquellas familias de pacientes con cáncer de mama detectado en etapa temprana. (Wan, 2013) Las reducciones en ingresos pueden ser significantes, con 1 a 10 pacientes con CMM, describiendo un 50% con disminución en los ingresos del hogar, en un estudio realizado en 11 países europeos. (Here & Now, Novartis, 2013)

Esta reducción de los ingresos llega en un momento donde los gastos están incrementando, y en algunos países, donde las compañías de seguros de salud cargan más costos con pagos más altos en los medicamentos para las pacientes. (Irwin, 2014) Esta situación es crítica para los gobiernos considerando los costos directos e indirectos de los tratamientos, así como del impacto del CMM en las pacientes, familias y en la sociedad en general para tomar decisiones políticas informadas.

Percepciones erróneas y falta de conocimiento del Cáncer de Mama Metastásico se están expandiendo alrededor del mundo. Una encuesta de los Estados Unidos en el 2014 encontró que el 61% de la población en general conoce poco o nada acerca del CMM. (A Story Half Told, Pfizer, 2014) En otro estudio realizado en 14 países, del **74% al 97% de los encuestados creen incorrectamente que la detección temprana y/o el tratamiento pueden prevenir la progresión de la enfermedad, y entre el 48% al 76% creen incorrectamente que el cáncer de mama avanzado es curable.**

Mientras en los países desarrollados del 70% al 80% de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en etapa temprana no progresarán en una enfermedad avanzada, el número es menor para aquellos en países en vía de desarrollo, donde los tratamientos estándar para el cáncer de mama en etapa temprana pueden ser menos avanzados y donde las pacientes son diagnosticadas frecuentemente en un esta-

do avanzado de la enfermedad. (O'Shaughnessy, 2005; EBCTGG, 2015) Además, algunos ven el CMM como una enfermedad que no tiene valor comparada con el cáncer de mama en etapa temprana. (MBC General Population Survey, Pfizer, 2015). Estos hallazgos no son sorprendentes, al identificar en este informe la falta de información robusta y específica acerca del CMM por parte de fuentes confiables y que menos de la mitad de la población en general siente que la información de cáncer de mama metastásico es fácil de encontrar. (Mbc General Population Survey, Pfizer, 2015) En el punto de referencia de la encuesta global para las pacientes con cáncer de mama metastásico, el 73% de los encuestados quieren aumentar la conciencia del público del CMM, incluyendo más atención de los medios para las personas que viven con la enfermedad. (60%) (BRIDGE, Metastatic Breast Cancer Patient Survey, 2010).

El público en general no entiende el significado del cáncer de mama metastásico, la estigmatización de los resultados y la

Del 74% al 97% de los encuestados creen incorrectamente que la detección temprana y/o el tratamiento pueden prevenir la progresión de la enfermedad, y entre el 48% al 76% creen incorrectamente que el cáncer de mama avanzado es curable.

soledad de las pacientes, teniendo profundas consecuencias para las pacientes. En un nuevo estudio de Pfizer, del 18% al 49% del público en general siente que las

personas con cáncer de mama avanzado/metastásico no deberían hablar de la enfermedad con otra persona diferente a su médico. Esta actitud es la más común en India (49%) y Turquía (42%). (MBC General Population Survey, Pfizer, 2015) Esta actitud es particularmente perjudicial en los países menos desarrollados, donde las actitudes locales y creencias pueden desalentar a las pacientes en la búsqueda de atención temprana y contribuir con los peores resultados. (Shulman, 2010)

La mitad de las pacientes con CMM reportan sentirse aisladas y avergonzadas, incluso dentro de la comunidad de cáncer de mama. (MBC Alliance, 2014) La estigmatización del CMM incrementa el riesgo en la salud de las pacientes, las aísla de los recursos relevantes, y las previene del acceso al apoyo médico y social que es clave para la supervivencia y mantenimiento de la calidad de vida. Esto puede generar que las pacientes se retrasen yendo a la clínica hasta que se muestren los síntomas de la enfermedad. (LIVESTRONG report, Beckjord, 2012; Tfayli, 2010).

A pesar de las grandes necesidades de las pacientes, las asociaciones de pacientes dedican más programación, recursos y apoyo al cáncer de mama en etapa temprana. Las asociaciones de pacientes que se enfocan en cáncer de mama metastásico, cáncer de mama o en el cáncer en general, reconocen que una proporción baja de esfuerzos está directamente relacionado con el CMM, porque a menudo ellas perciben que el CMM es una población menor de pacientes y sus recursos se han financiado acorde a esta distribución. (Patient Support Organization Survey, Pfizer, 2015)

Sin embargo, esta percepción es un desafío por una realidad que se presenta en muchas partes del mundo, como en países desarrollados, 50-80% de las pacientes

son diagnosticadas inicialmente con una enfermedad avanzada. (Unger-Saldana, 2014) Adicionalmente, mientras el apoyo de los compañeros es particularmente importante para las pacientes con CMM, para las asociaciones de pacientes es difícil obtener el verdadero apoyo de los compañeros. Esto puede ser debido a un deseo, y no a construir una identidad basada en tener CMM, ya que para las pacientes puede ser traumático que algunos de sus compañeros hayan fallecido. (Patient Support Organization Survey, Pfizer, 2015)

En la mayoría de las regiones del mundo, la actividad de las asociaciones de pacientes en política es limitada para el cáncer de mama metastásico. Las asociaciones de pacientes se involucran en la política y en los grupos de pacientes que varían por región, pero en todos los ámbitos estas asociaciones reportan menos trabajo específico para el cáncer de mama metastásico, que para el cáncer en general. Mientras el 70-89% de las asociaciones realizan políticas en cualquier estado del cáncer de mama, sólo entre el 50-59% lo hacen para el cáncer de mama metastásico. En los países desarrollados, los esfuerzos necesitan direccionarse con las necesidades básicas como el acceso a la radioterapia y a los medicamentos para el dolor, antes de que los problemas específicos del CMM puedan ser enfocados. **Las pacientes con cáncer de mama metastásico vuelven a sus trabajos con desafíos emocionales, físicos y cognitivos.** (Feurersstein, 2006; CBN, 2010) Las pacientes que sobreviven al cáncer y regresan a trabajar, algunas veces vuelven a realizar sus acti-

vidades normales, donde la recuperación social y la rehabilitación después del tratamiento del cáncer mejoran su bienestar. (Islam, 2014; CBCN, 2010; Yoon-Jung, 2013) Muchas pacientes deciden volver a trabajar por razones económicas o emocionales,



(Story Half Told, 2014), pero muchas se dan cuenta que esta es una situación difícil de mantener. Una encuesta internacional encontró que la mitad de las encuestadas con CMM, regresaron al trabajo después de un año. (Corneliussen-James, 2011) En contraste con las pacientes con cáncer de mama en etapa temprana, que en los Estados Unidos permanecieron en su mayoría trabajando un año después de ser diagnosticadas, reportando un ambiente laboral favorable. (Rosenberg, 2015) Las pacientes de muchas regiones alrededor del mundo con CMM describieron sus avances en la enfermedad como una barrera para regresar al trabajo. (Islam, 2014; Tevaarwerk, 2010; Mehnert, Cancer, 2013) En efecto, la progresión del cáncer de mama, o el deterioro como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento están asociados con una baja probabilidad de empleo y disminuyen la productividad laboral, en comparación con aquellas pacientes en las que la enfermedad no ha progresado. (Yin, SABCS, 2015)

Adicionalmente, muchos empleadores y proveedores de la salud no están educados acerca del impacto del cáncer de mama metastásico en el trabajo. (Nitkin, 2011; Yamauchi, 2013; Workplace Interview Transcript; Amir, 2010) La incertidumbre acerca de los largos periodos de bienestar, la progresión de la enfermedad y el cambio

riencias de empleo de las pacientes con cáncer de mama. (Amir, 2011) La investigación en curso en los Estados Unidos, examina las similitudes y diferencias entre los problemas experimentados en el lugar de trabajo por las pacientes con cáncer de mama metastásico y cáncer de mama en estado temprano. (Workplace Interview Transcript)

el contacto con personas que estén fuera de su red de apoyo, intentan evitar comentarios desconsiderados o percepciones erróneas acerca de la enfermedad. (MBC Patient and Caregiver Qualitative Research, Pfizer, 2016) Esto ocurre en algunos países no desarrollados o en vía de desarrollo donde se cree que el CMM es contagioso, generando



en los planes de tratamiento y los efectos invisibles del tratamiento del CMM como neuropatía periférica y fatiga, tiene un impacto en las pacientes y en el lugar de trabajo, y estos deben ser considerados por los empleadores. (Workplace Interview Transcript) El regreso al trabajo varía y sugiere a los empleadores tener cuidado en el manejo de las pacientes con cáncer. Aunque las políticas específicas de cáncer pueden no ser las adecuadas, en algunas instancias las pacientes pueden ser cubiertas por políticas nacionales u organizacionales, y procedimientos designados para proteger a los trabajadores con condiciones médicas de largo plazo. A pesar de esto, algunas trabajadoras con cáncer describen que están siendo apoyadas en el trabajo. (Cancer Council, Victoria, 2013; CBCN, 2010; Workplace Interview Transcript) Se ha generado nueva información específica acerca de las experiencias del regreso al trabajo por parte de las pacientes con CMM. Las investigaciones en el Reino Unido y en Irlanda están revisando las expe-

Las pacientes con cáncer de mama metastásico, pueden reducir el tamaño de las redes sociales a aquellos que realmente les importan. Las investigaciones primarias conducidas por este informe muestran que en general, la calidad de las relaciones in-

terpersonales con los cuidadores y aquellas que son cercanas a las pacientes, son críticas para el bienestar de las pacientes. Sin embargo, las pacientes que ignoran los puntos de vista de la comunidad o limitan

sentimientos de aislamiento y estigmatización para las pacientes. (MBC Patient and Caregiver Qualitative Research, Pfizer, 2016) Como resultado de esta experiencia, las pacientes ignoran o reducen el contacto con aquellos en los que encuentran menos apoyo o menor comprensión. (MBC Patient and Caregiver Qualitative Research, Pfizer, 2016) Los niños muchas veces se convierten en cuidadores de las pacientes. (Feiten, 2013) En algunos países no desarrollados o en vía de desarrollo, los cuidadores como los doctores “protegen” a las pacientes de sus diagnósticos, pensando que la familia es la que debe decidir sobre este tema. Este es el opuesto del enfoque occidental donde predomina el consentimiento y la autonomía de la paciente. (Aljubran, 2010; Chittam, 2015)

Por último, las pacientes con CMM confían en sus cuidadores y en sus redes de soporte para recibir el apoyo práctico, emocional y económico. La presencia de los cuidadores es importante para que las pacientes sien-

tan un apoyo social, ya que las pacientes que tienen cuidadores manifiestan tener más apoyo que las que no tienen. (Mertz, 2013) Sin embargo, en algunas culturas, las pacientes con CMM tratan de proteger a los familiares que las apoyan, quienes ven esta situación difícil de afrontar, creando un sentimiento de distancia. (MBC Patient and Caregiver Qualitative Research, Pfizer, 2016) **El apoyo para los cuidadores comúnmente se pasa por alto.** En una encuesta de Estados Unidos a los cuidadores de CMM, el 50% sintió que las personas no entendían por lo que estaban pasando. (Mayer, 2015)

Además de las preocupaciones típicas de los seres queridos, los cuidadores pueden enfrentarse con situaciones difíciles, económicas, psicológicas y familiares. (Grunfeld, 2004; Hasson-Ohayson, 2010; Hasson-Ohayson, 2014; CBCN, 2010) El estrés también puede ser resultado del descuido de los cuidadores de sus propias necesidades (Blum, 2010), con algunos estudios que muestran que la angustia que experimentan los cuidadores, puede ser mayor a la de las propias pacientes. (Grunfeld, 2004; Hasson-Ohayson, 2010) Además, los estudios revelan que la angustia puede

ser mayor en los cuidadores menores de edad y en los hombres, que en los cuidadores que son mayores o mujeres. (Hasson-Ohayson, 2010; Hasson-Ohayson, 2014) Asimismo, en una encuesta de los centros de cuidado de cáncer de mama alrededor del mundo que fue realizada para este informe, sólo la mitad de los centros ofrecen el servicio de cuidadores. (Breast Cancer Survey, Pfizer, 2015) Esto puede aclarar por qué los cuidadores manifiestan que quieren acceder a servicios de soporte o a grupos de apoyo, pero se sienten incapaces de encontrarlos. (Mayer, 2015)

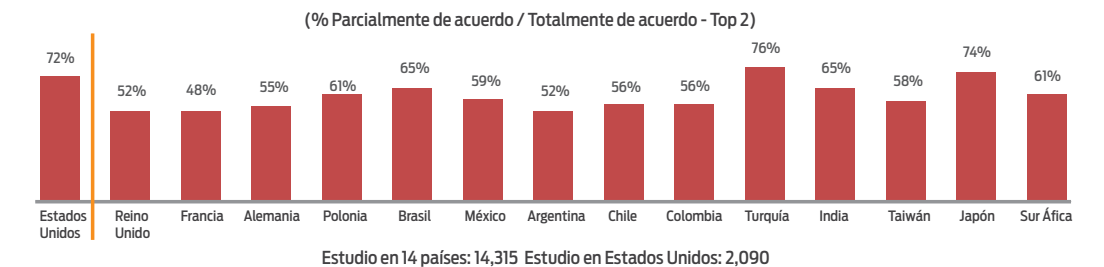
Hallazgos en Latinoamérica

La mitad de los encuestados en los países de Latinoamérica (Brasil, México Chile y Colombia) creen que el Cáncer de Mama Metastásico puede ser curado.

Porcentaje del Público en General entrevistado que cree que el Cáncer de Mama Metastásico/Avanzado puede ser curado.

Porcentaje del Público en General entrevistado que cree que el Cáncer de Mama Metastásico/Avanzado puede ser curado

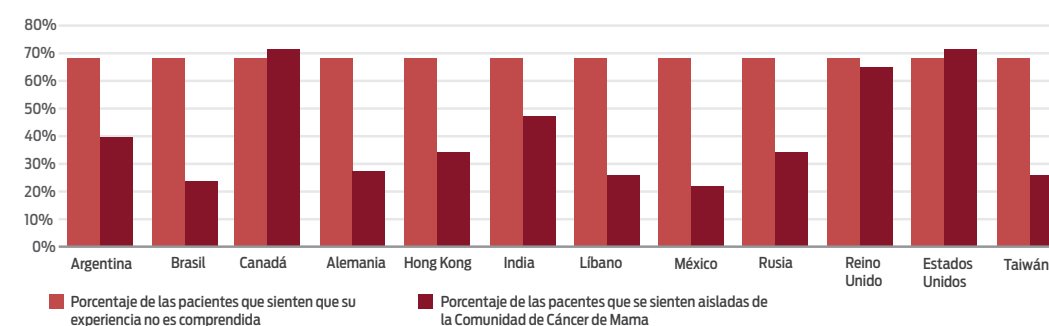
mBC General Population Survey, Pfizer, 2015; A Story Half Told, 2014, Pfizer



Entre el 60% y el 70% de las mujeres con Cáncer de Mama Metastásico encuestadas en Argentina, Brasil y México sienten que su experiencia no es comprendida por las demás personas. Por su parte, el 20% de las pacientes encuestadas con Cáncer de Mama Metastásico mexicanas y brasileras, y el 30% de las argentinas se sienten aisladas por la Comunidad de Cáncer de Mama.

Porcentaje de Mujeres con CMM por país que sienten que su experiencia no es comprendida por los otros y se sienten aisladas de la Comunidad de Cáncer de Mama

Count Us, Know Us, Join Us, Novartis, 2013



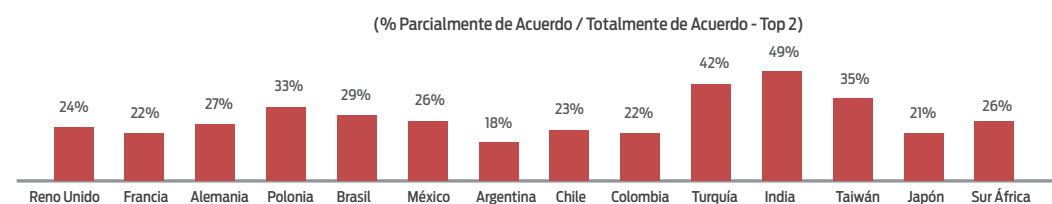
Porcentaje de las Mujeres con Cáncer de Mama Metastásico por país que sienten que su experiencia no es comprendida por los otros y se sienten aisladas de la Comunidad de Cáncer de Mama.

En promedio, el 20% de los latinoamericanos sienten que las pacientes con Cáncer de Mama Metastásico sólo deben hablar de su enfermedad con su médico. Específicamente, un 29% de los brasileños, 26% de los mexicanos, 18% de los argentinos, 23% de los chilenos y 22% de los colombianos consideran que su enfermedad no debe ser un tema de conversación con cualquier persona.

Porcentaje de los encuestados que consideran que las personas con Cáncer de Mama Metastásico/Avanzado sólo deben hablar de su enfermedad con su médico.

Porcentaje de los encuestados que consideran que las personas con Cáncer de Mama Metastásico/Avanzado sólo deben hablar de su enfermedad con su médico

mBC General Population Survey, Pfizer, 2015



Estudio en 14 países: 14,315 encuestados



SECCIÓN 3

Panorama científico

El cáncer de mama representa una carga significativa de salud pública alrededor del mundo, con tasas de incidencia crecientes. Las tasas de mortalidad, predominantemente debido al CMM, se han mantenido estables en el mejor de los casos, pero el número absoluto de muertes está aumentando, con un incremento estimado del 43% en muertes por cáncer de mama para el 2030. (WHO, 2013) El cáncer de mama es una enfermedad heterogénea que no puede ser abordada o tratada de igual manera para todos. La mayoría de las innovaciones importantes sobre el cáncer de mama datan de más de una década atrás, y el eBC (cáncer de mama temprano, por sus siglas en inglés) es el que más se ha bene-

ficiado de estas. A pesar de que se ha dado algún progreso científico sobre el CMM, en los últimos 10 años, el nivel ha cambiado en 3 principales subtipos de CMM (cáncer de mama con receptores de hormonas positivos [HR+], cáncer de mama positivo para receptores del factor de crecimiento epidérmico 2 [HER2+], y cáncer de mama triple negativo [TNBC]). La innovación en el CMM no ha seguido el ritmo como en otros cánceres metastásicos. Los esfuerzos de la investigación deben acelerarse para hacer realidad las promesas de medicina de precisión y de un entendimiento más profundo de los fundamentos genómicos del CMM para transformar los resultados de las pacientes.

Recomendaciones a considerar

Para los que hacen las políticas:

- Mientras estén faltando las políticas de salud y continúen las percepciones negativas del CMM, hay oportunidades para crear iniciativas que le den un mejor manejo por medio de la educación y la concientización. Las recomendaciones se centran en la continua información relevante para los grupos de interés en el rol de políticas y el impacto de la sociedad y de la comunidad del CMM, reconociendo las percepciones negativas del CMM que dependen de cada país y de los recursos.

Para las asociaciones de pacientes y la industria:

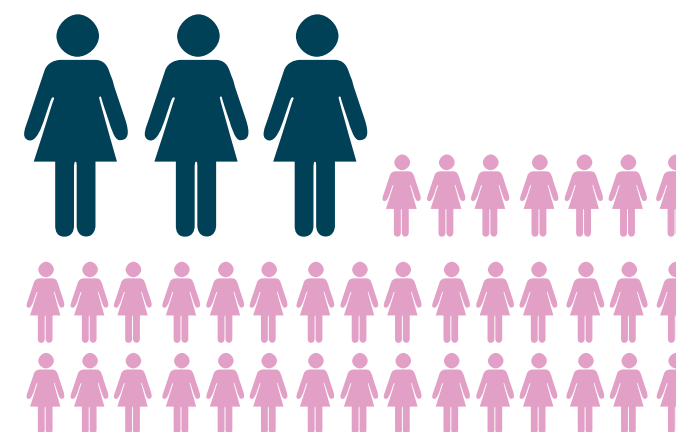
- Ampliar el enfoque del desarrollo de las políticas de salud y la detección temprana del cáncer de mama. Incluir un mejor soporte para las investigaciones enfocadas en CMM.
- Conocer las necesidades de las trabajadoras con cáncer de mama metastásico y determinar los cambios requeridos para facilitar su retorno al trabajo después del diagnóstico.
- Hacer investigaciones en campañas educativas y estrategias para avanzar en la expansión de la concientización a nivel global: Inspirar la acción del CMM enfocada en las necesidades de las pacientes, los servicios de apoyo y los tratamientos realizados en el cáncer de mama en etapas tempranas.

Para las asociaciones de pacientes y los profesionales de la salud:

- Aumentar el acceso global y la disponibilidad de los servicios de apoyo específicos para el CMM.

Para todos los grupos de interés de cáncer de mama:

- Desarrollar una alianza de impacto global para las pacientes con CMM, replicando refuerzos, políticas, recursos de comunicación de pacientes y médicos e iniciativas de comunicación de la enfermedad.
- Invitar a los medios (tradicionales y no tradicionales) a divulgar enfoques comunicacionales y educativos de CMM.
- Asegurar que haya un mejor reconocimiento del impacto del CMM en los cuidadores.
- Asegurar que haya un mejor reconocimiento del impacto financiero del CMM en las pacientes y familias, como un primer paso para ampliar la acción.
- Aumentar el conocimiento y la conciencia del CMM en una perspectiva individual, así como en un sistema de salud o en una perspectiva social, permitiendo la creación de un servicio de apoyo financiero y fomentando los apropiados planes de financiamiento.



43%

Hubo un estimado de 561,334 muertes por cáncer de seno a nivel mundial en 2015, y se estima que haya 805,116 para el 2030, lo que significa un incremento del 43% en el número absoluto de muertes.

Principales hallazgos y necesidades actuales

En la última década, los avances en CMM se han incrementado más que en el pasado y no han sido comparables en todos los subtipos de CMM. De las 8 terapias aprobadas para el cáncer de mama en los últimos 10 años, 5 son fármacos dirigidos y 3 son quimioterapias; la mayoría fueron para cánceres HER+2, que representan menos del 15% de los casos de CMM. Modestas mejoras en resultados han ocurrido en cáncer HR+ y muy pocas o ninguna en el TNBC, lo que juntos representa más del 80% de las pacientes. El paso desacelerado de la innovación en el CMM, se demuestra también por una constante baja frecuencia de publicaciones (cerca del 7% de todos los artículos investigativos sobre cáncer de mama) y la necesidad de pautas más comprensivas y sofisticadas para el tratamiento (Cardoso, 2014).

La innovación en el CMM aparece rezagada detrás de la que hay en otros tipos de cáncer metastásico, particularmente en los últimos cinco años. A pesar de que han aparecido nuevas terapias para CMM, se ha dado un menor progreso científico que en otros tipos de tumores, incluyendo melanoma y cáncer de pulmón. Los avances en el entendimiento de estos dos cánceres rápidamente han identificado múltiples subtipos clínicamente relevantes, mientras que el tratamiento del CMM se sigue guiando por los tres subtipos identificados anteriormente. El aumento del conocimiento sobre el melanoma y el cáncer de pulmón también se ha trasladado a una mayor precisión médica e inmunoterapia, que hacen falta en el CMM.



● Poca o ninguna innovación ● Tasa de innovación media ● Tasa de innovación alta

	CMM	Melanoma	Cáncer de pulmón
Avances en clasificación de subtipos clínicamente relevantes	● No hay mayores avances más allá del HR+, HER2+, TNBC	● BRAF, RAS, NFI, triple wild-type	● ALK, EGFR, MET, ROS-1, KRAS
Tratamientos para nuevas vías para los objetivos	● 4	● 6	● 7
Diagnóstico de acompañamiento para precisión médica	●	●	●
Inmunoterapia	● Está siendo estudiada, principalmente para el TNBC	● Nuevos tratamientos aprobados	● Nuevos tratamientos aprobados

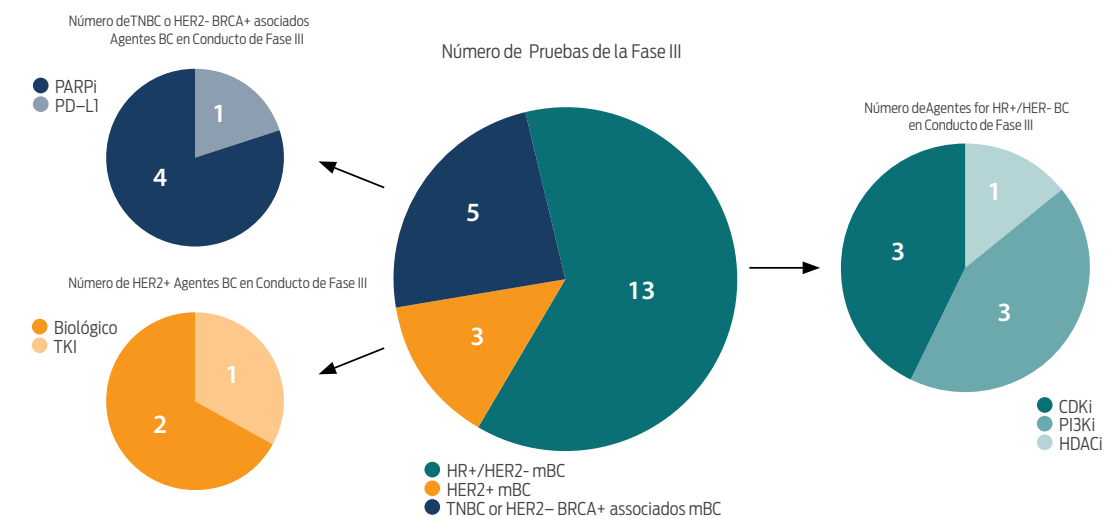
Progreso en la realización

En años recientes se ha dado un incremento sustancial en la investigación y desarrollo de nuevos enfoques y objetivos terapéuticos. Más de 20 estudios Fase III con 15 medicamentos en fase de investigación para CMM se encuentran en curso

(clinicaltrials.gov). La actividad Fase III es la mayor para HR+/HER2- CMM, en donde el inhibidor de quinasa dependiente de la ciclina está siendo el más avanzado. Están en curso muchas pruebas, explorando varios objetivos y estrategias distintas para el TNBC.

El menor número de pruebas se dan en el HER2+, dadas las significativas ganancias ya hechas respecto a este subtipo; de todas formas, nuevas estrategias como conjugaciones de vacunas y medicamentos con anticuerpos, están siendo exploradas.

Pruebas Abiertas de Investigación en Medicamentos en Fase III en mBC por Subtipo, ClinicalTrials.gov, Septiembre 15, 2015



Nota: Los medicamentos de investigación son aquellos que no han sido aprobados para el cáncer de mama. A efectos de este informe, la fecha límite es Diciembre de 2014. Este gráfico incluye estudios abiertos en Fase III, de los cuales los datos están pendientes o positivos. CDKi=cyclin-dependent kinase inhibitor; HDACi=histone deacetylase inhibitor; PARPi=poly (ADP-ribose) polymerase inhibitor; PD-L1=programmed-cell-death-ligand 1; PI3Ki=phosphoinositide-3 kinase inhibitor; TKI=tyrosine kinase inhibitor.



RESUMEN DEL PROGRESO CIENTÍFICO EN EL CÁNCER DE MAMA

Panorama científico

Hace más de una década hubo innovaciones significativas en el cáncer de mama, incluyendo el desarrollo de las primeras terapias dirigidas. Estos avances se basaron en los beneficios de entender la biología de la enfermedad, la estratificación del riesgo y la clasificación por subtipos.

La mayoría de las innovaciones han beneficiado principalmente al cáncer de mama en etapa temprana, y se les atribuye el descenso en la tasa de mortalidad por cáncer de seno, particularmente en países desarrollados. En CMM los avances incluyen la implementación de inhibidores de aromatasa para ER+ CMM en 1996 y la terapia dirigida para HER2 en 1998. Simultáneamente a estos avances, la tasa media de supervivencia para CMM incrementó 8 meses en el periodo

1991-2001. A pesar de los continuos avances en el tratamiento de CMM durante la última década, solo hubo modestas mejoras en cuanto a los resultados basados en la información de la práctica y las pruebas clínicas. Además, la innovación no ha sido comparable a través de todos los subtipos de CMM. El mayor éxito se ha dado en el HER2+, con resultados comparables o superiores a aquellos en el HR+. Los oncólogos se han visto frustrados por la falta de progreso en incrementar la supervivencia en general y el desarrollo de tratamientos de gran avance para el TNBC.

Nuevas innovaciones en el tratamiento del CMM están en el horizonte. Se tienen nuevos tipos de evaluaciones relevantes para las pacientes en pruebas clínicas que tienen en

cuenta el tiempo de la enfermedad, sin perder calidad de vida y ayudan a los médicos, pagadores, y pacientes a evaluar la utilidad clínica de las terapias basadas en múltiples parámetros. Además, hay mejores registros e información del mundo real para obtener un mejor entendimiento de la población de pacientes, así como la verdadera prevalencia del CMM y la recurrencia en etapas tempranas y avanzadas de la enfermedad. Adicionalmente, nuevos tratamientos incorporan sistemáticamente numerosos elementos que definen la importancia clínica, incluyendo variaciones indeseadas en calidad y resultados, daño a las pacientes, residuos y fallas para maximizar el valor, las inequidades en el acceso a la salud, y fallas para prevenir la enfermedad.

Recomendaciones a considerar

A alcanzar el progreso en CMM significa convertir el CMM en una enfermedad crónica con el potencial de lograr una remisión duradera. Los esfuerzos de la investigación deben acelerarse en la industria y en la comunidad científica para alcanzar esta meta y potencialmente poder enfocarse en:

- Incrementar el ritmo de innovación.
- Profundizar el entendimiento del mecanismo subyacente del proceso del cáncer de mama, incluyendo el estudio de genomas, inmunología, y otros subtipos moleculares para informar la aplicación de la medicina de precisión.
- Incrementar la investigación dentro de poblaciones específicas de pacientes de CMM, incluyendo aquellos con metástasis limitadas (por ejemplo, la enfermedad oligometastásica), hombres y mujeres mayores, TNBC y pacientes con HR+ recurrente.
- Avances en tratamientos, incluyendo el desarrollo de nuevas terapias dirigidas y en secuencia.
- Mejorar la forma en que se llevan las pruebas clínicas, colaborar en la investigación, y demostrar la importancia de nuevos tratamientos.
- Incrementar las alianzas académicas, profesionales y con las pacientes, que son claves para el óptimo desarrollo clínico y el manejo de pacientes.

UNA VISIÓN PARA EL FUTURO DEL CMM

Hoy tenemos la oportunidad de cambiar lo que será el cáncer de mama en el futuro, porque las pacientes de CMM merecen tener vidas más longevas con una mejoría en su calidad de vida, mejor cuidado y tratamiento, un mejor entendimiento, y un apoyo más efectivo. Invitamos a las partes interesadas alrededor del mundo a reunirse en torno a las pacientes con CMM y cumplir nuestra visión compartida por un futuro más prometedor, incluyendo la posibilidad de que se pueda hacer realidad la cura para ciertas pacientes.

Este llamado a la acción global implora a la comunidad de cáncer de mama entera y al público mundial a trabajar conjuntamente en el desarrollo de soluciones para abordar

los desafíos y las necesidades insatisfechas identificadas en este informe. Desde este informe y las detalladas recomendaciones propuestas, esperamos estimular las discusiones sobre CMM globalmente, inspirar la educación, e impulsar el cambio en la atención a las pacientes. A través de estos esfuerzos, lucharemos para avanzar en la atención y resultados en los próximos 10 años.

El CMM es una preocupación global que es compleja y multifacética. Juntos como comunidad global, podemos trabajar en solidaridad para hacer un impacto profundo en el panorama del CMM y así cambiar las vidas de incontables personas afectadas por esta enfermedad alrededor del mundo.



