

**Seminario Internacional:
“Cáncer de mama y sobrevivencia: Retos y Respuestas”
Discurso de la Sesión Inaugural de la Dra. Felicia M. Knaul
Octubre 8 de 2013**

Muy buenos días:

- Dra. Mercedes Juan López, Secretaría de Salud de México
- Dr. David Kershenobich, Director del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”
- Dr. Javier Dávila, Director Médico del IMSS
- Dra. Rosa María Rodríguez, sobreviviente de cáncer de mama y amiga
- Bertha Aguilar, Presidenta de Fundación Cima*b
- Dr. Luis Guillermo Ibarra, Director del Instituto Nacional de Rehabilitación y anfitrión de este evento

Buenos días a todas y todos los que nos acompañan.

Primero quiero expresar mi agradecimiento a las Instituciones que nos apoyaron de manera significativa para que este evento pueda realizarse:

- Laboratorios SANOFI
- La empresa NADRO, a quien además felicito por su 70º Aniversario
- La Fundación Mexicana para la Salud
- Los miembros de la Junta del Consejo de Tómatelo a Pecho, A.C.
- La Fundación Cima*b
- A los Institutos Nacionales de Rehabilitación y de Salud Pública

Asimismo, agradezco a todos Ustedes por estar aquí y quisiera resaltar que entre el público están algunos representantes de la Fundación Livestrong –líder mundial en tema de sobrevida y combate al estigma–.

Quisiera mencionar además que el problema político que enfrenta Estados Unidos impidió que pudieran viajar nuestros invitados internacionales del Instituto Nacional del Cáncer que ya habían confirmado su participación.

Ahora, si me permiten:

Hace exactamente 6 años; en una clínica en Cuernavaca, Morelos, México, sin ningún antecedente familiar, fui diagnosticada con cáncer de mama. Un caso invasivo que requirió múltiples cirugías, quimioterapias e infusiones y medicamento.

Hoy, las cicatrices de lo que vivimos mi familia y yo no son tan visibles. Se esconden detrás del cabello y de mis blusas y vestidos. Escondidas, sí, pero las cicatrices tienen vida que se expresa en el cansancio, el miedo de una recurrencia, en el dolor del brazo y del hombro, y en una reconstrucción fallida.

Sin embargo, tengo la fortuna, repito la fortuna, de poder estar aquí con ustedes. Viva y con la salud para compartir mi historia y empujar que muchas más tengan igualmente la oportunidad de sobrevivir, de vivir con el cáncer y de vivir bien.

Estamos aquí, celebrando la sobrevivida, porque México es país único. Garantiza, a todas las mexicanas –independientemente de su condición económica– el tratamiento; el mismo tratamiento que recibí yo y que me salvó la vida. Eso a través de las instituciones de la seguridad social y especialmente el IMSS, y a partir del 2007 con el Seguro Popular.

Repito, México es país único. Recorro el mundo en búsqueda de programas como el del Seguro Popular y no los hay. En México puedo decir que si tan sólo logramos que una mujer llegue a tiempo, le podemos –en el 99% de los casos– garantizar la salud con el tratamiento y que eso no le represente, ni para ella ni para su familia, tener que escoger entre su vida y el empobrecimiento por el gasto en su salud. Tan sólo tenemos que voltear hacia el país del norte para entender cuán importante es la garantía a la protección social en salud universal. La razón por la cual no están con nosotros varios ponentes del *National Cancer Institute* de EE.UU. es porque el país se encuentra en una guerra política e inconcebible para la mayoría de nosotros por intentar frenar este derecho a la salud.

México ofrece un ejemplo al mundo de un país y una sociedad que se une alrededor de la garantía de la atención de la salud para todos – una política que se ha mantenido y fortalecido durante tres períodos y que se sigue fortaleciendo bajo el cargo y el cuidado de la Secretaría de Salud y su titular, la Dra. Mercedes Juan.

Estamos aquí celebrando la sobrevivida en este mes de rosa, porque hace seis años –en 2007– el Seguro Popular incluyó la garantía de la atención a toda mujer mexicana con cáncer de mama, a través del Fondo de Protección Social en Salud. Gracias también a la convicción de la Senadora Maki Esther Ortiz, quien empujó la inclusión del cáncer de mama en el Seguro Popular, seguimos con este apoyo.

Por ello hoy y en combinación con la atención que brinda la seguridad social en el país, el número de sobrevivientes a dicho padecimiento se ha incrementado y seguirá incrementándose. Habrá muchas y muchas más mujeres, sobrevivientes del cáncer de mama, viviendo con la enfermedad y sus secuelas.

Carecemos de cifras exactas acerca de la sobrevivida, pero:

- En cuanto al número total de sobrevivientes de cáncer a nivel mundial, el estimado que tenemos es de más de 29 millones de personas vivas que han sobrevivido al menos 5 años después de su diagnóstico de cáncer.

- Somos una buena parte de estos 29 millones. Pues, millones de mujeres vivimos con el cáncer de mama, y nuestro grupo sube cada año –de millón en millón.
- Cuántas somos o seremos en México?
 - Pues no se sabe. Y eso en gran parte por falta de un registro de cáncer –un insumo clave que se esta buscando construir para poder entender mejor las necesidades del país de sus ciudadanos.
 - Tarea en que la sociedad civil, y en particular “Tómatalo a Pecho, A.C.”, une hoy sus esfuerzos con los gobiernos federal y estatal para contribuir.
- La sobrevida es una oportunidad pero es a la vez un reto. Gracias a nuestras instituciones y la protección financiera que ofrecemos a todas, repito, habrá muchas más sobrevivientes y viviremos, ojalá, muchos años.
 - Pero viviremos con las séuelas de un tratamiento duro y las cicatrices del mismo.
 - La sobrevida requiere de la atención de la comunidad médica, de las instituciones de salud, y de nuestros legisladores para proteger nuestros derechos al trabajo. Requiere innovaciones en la prestación de servicios y la protección financiera.
 - No podemos llenar los hospitales de tercer nivel y oncológicos; más bien tenemos que recibir atención en otros niveles de atención con servicios garantizados por el CAUSES y las clínicas de primer nivel, cerca de donde vivimos.
- Necesitamos empujar una visión de la salud de la mujer incluyente y por ciclo de vida. Eso no sólo para las que vivimos en cáncer de mama, pero sí a raíz de lo que vivimos a causa del cáncer de mama.
 - Una visión que considere la sexualidad y la menopausia como fases de feminidad duraderas que se vivirán mejor si se brindan servicios de salud integrales incluyendo el apoyo psicológico.
 - Necesitamos más y mejores servicios y apoyos para la reincorporación a la vida y eso en turno, implica un trabajo en conjunto de varios sectores, y del gobierno, de los legisladores y de la sociedad civil.
- Sobrevivir nos ofrece también una oportunidad para combatir –el estigma y la discriminación.
 - Y sí, hice uso de un verbo de guerra que poco aplico: combatir con el anhelo y la convicción de lograr su erradicación. El fin del estigma será un bien público.
 - Mi marido, el Dr. Julio Frenk, quien me ha acompañado a lo largo y ancho de esta vida con el cáncer, ha dicho y ha escrito que el verdadero cáncer, el cáncer de la sociedad, es el estigma. Y así es.
 - El cáncer del estigma es a menudo la causa de la perdida del empleo y así el empobrecimiento familiar. La causa del

- abandono por parte de la pareja. Y la causa hasta del rechazo de la propia comunidad donde uno vive.
- La sobrevida nos ofrece la oportunidad de combatir el estigma del cáncer. Demostrar que somos más bellas como mujeres y más fuertes por haberlo vivido. Nos –y aquí me dirijo a las mujeres que vivimos el cáncer– brinda la oportunidad y a la vez la responsabilidad de erradicar este cáncer que permea la sociedad y que causa daños mayores no solo a las mujeres con el cáncer sino a todas nosotras y la capacidad social y económico del país.
- La sobrevida es también un reto porque tenemos que buscarla para TODAS. Hoy por hoy, desperdiciamos esta gran oportunidad que tenemos para empujar y celebrar la sobrevida a pesar de la garantía al tratamiento.
 - Porque? Porque, nuestras mujeres no llegan a tiempo. La detección es tardía.
 - En México, al año, se diagnostican unos 14 mil casos de cáncer de mama.
 - El número de defunciones sobrepasa los cinco mil.
 - – o sea 14 muertes al día –
 - perdemos una mujer –madre, hija, abuela, amiga, colega, esposa– cada dos horas.
 - La detección tardía no es la excepción. Desafortunadamente es lo más común. Es prácticamente la regla. Y, lo más triste es que es cinco veces más común entre las mujeres de los estados y comunidades más pobres de nuestro México donde un 50% o más llegan al diagnóstico en fase 4 – prácticamente terminal.
 - Podemos reducir la letalidad y aumentar la sobrevivencia a través de la detección oportuna – tarea que hemos todos aceptado como nuestra.
 - Como escucharán, el movimiento mundial de sobrevivencia – survivorship– es recién nacido. Es un área de la medicina y la advocacy que data de apenas un par de décadas en los países de ingresos altos.
 - Para México, es un área nueva a ser explorada e insertada en nuestros sistemas de salud y social.
 - A la vez, en México, como en el resto de América Latina, la sobrevida es un reto distinto a lo que enfrenten países de ingresos más altos.
 - Aquí, se vive el estigma, la discriminación y la falta de acceso a servicios de apoyo todos los días. No tenemos la misma legislación que proteja a las mujeres y sus familiares a lo largo de las enfermedades crónicas.
 - Y...el abandono es una realidad para muchas mujeres y sus hijos.
 - Como entender y tratar eso – los retos y respuestas a la sobrevida del cáncer?

- Eso es el tema que nos une hoy.
 - Es un tema que aún requiere mucha investigación en el área de sistemas de salud y que nutrirá todo el trabajo sobre la salud y los derechos de las mujeres.
 - Por lo mismo, es también el tema de un nuevo proyecto de investigación entre Tómatelo a Pecho y FUNSALUD con la Universidad Harvard con el apoyo decisivo de Sanofi mundial como parte de la Comisión Global Contra el Cáncer, en el cual nos honra la Secretaria Juan con su participación. Trabajando con el INSP, estaremos en campo en México y Brasil este año y con datos a presentarles el año que entra.
- Hoy escucharemos de muchas mujeres y hombres que junto con nosotros, las que vivimos el cáncer, están luchando por la sobrevivencia sana y segura.
 - A final del día, espero y anhelo, tener más y mejor información para poder diseñar e implementar políticas y programas a favor y en apoyo a la sobrevivencia junto con nuestras colegas de gobierno y sociedad civil y a favor de las mujeres de México.

Muchas gracias.