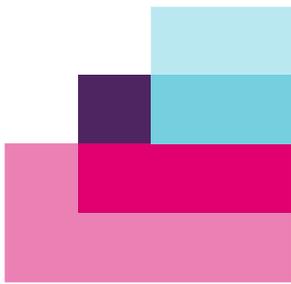




Reporte de la Cumbre Mundial sobre el Impacto del Cáncer de Mama: Lo Que Aprendimos



Prólogo

Cada año, más de 2,1 millones de personas reciben un diagnóstico de cáncer de mama alrededor del mundo. 1

Vivir con cáncer de mama significa experimentar una variedad de emociones: miedo, dolor, coraje y fuerza. Así como cada persona que vive con el cáncer de mama es diferente, no hay una sola manera para abordar los complejos desafíos relacionados con el cuidado del cáncer de mama. La comunidad ha visto muchos avances en el manejo del cáncer de mama, pero sabemos que la innovación en la ciencia no garantiza el acceso a la atención, a la información de calidad y al apoyo necesario. Es por eso que, en el transcurso de cuatro días en octubre de 2020, **más de 30 representantes multidisciplinares de pacientes con cáncer de mama de más de 20 países** fueron convocados virtualmente a participar de la primera **Cumbre Mundial sobre el Impacto del Cáncer de Mama**. Juntos compartimos conocimientos e ideas para fortalecer y potenciar continuamente la comunidad de representantes de pacientes con cáncer de mama para así para abordar los desafíos y crear cambios para apoyar a los pacientes.

Debemos innovar y adaptarnos para cumplir con las necesidades únicas de cada persona que cáncer de mama.

Elegimos centrarnos en cuatro áreas en las que sentimos que podíamos tener un impacto significativo: **investigación, trabajo en políticas públicas, programas de apoyo al paciente y COVID-19.**

Nuestro diálogo se centró en: incorporar las voces de los pacientes en el desarrollo de estudios clínicos; apoyar la participación del paciente en las decisiones políticas; mejorar la comunicación y empoderar a los pacientes en las decisiones de tratamiento y manejo de la enfermedad; proporcionar información, inspirar al diálogo y encontrar soluciones, siempre centrados en los pacientes e identificando oportunidades para apoyarlos durante la pandemia y en el futuro.

La Cumbre y sus resultados no hubieran sido posibles sin la imborrable orientación, dirección y apoyo del **Comité de Planificación de la Cumbre Global de Impacto en Cáncer de Mama** - Bertha Aguilar, Claudia Altmann-Pospishech, Conchi Biurrun, Renate Haidinger, Ranjit Kaur Pritam Singh, Stacy Lewis, Shirley Mertz y Catherine Ubaysi.

Juntos, haremos todo lo posible para aprovechar las experiencias pasadas, aprender de todos, innovar y adaptarnos para satisfacer las necesidades únicas de las personas que viven con cáncer de mama en todo el mundo.

Consulte la última página para conocer al Comité de Planificación.

Please refer to the last page to meet the Planning Committee.

1. World Health Organization. Breast Cancer Fact Sheet. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Recuperado el 22 de marzo de 2021.

Resumen ejecutivo

La **Cumbre Global de Impacto en Cáncer de Mama** reunió virtualmente a representantes de pacientes con cáncer de mama de todo el mundo para conversar y resolver problemas en torno a las prioridades del cáncer de mama. Pfizer trabajó en colaboración con un Comité de Planificación de nueve líderes en incidencia de todo el mundo, el cual aportó información sobre los objetivos, la agenda y el contenido de la Cumbre, y dirigió varios espacios de la reunión.

Este informe detalla los desafíos y las soluciones más importantes conversadas durante la Cumbre, las cuales abarcan cuatro áreas priorizadas:

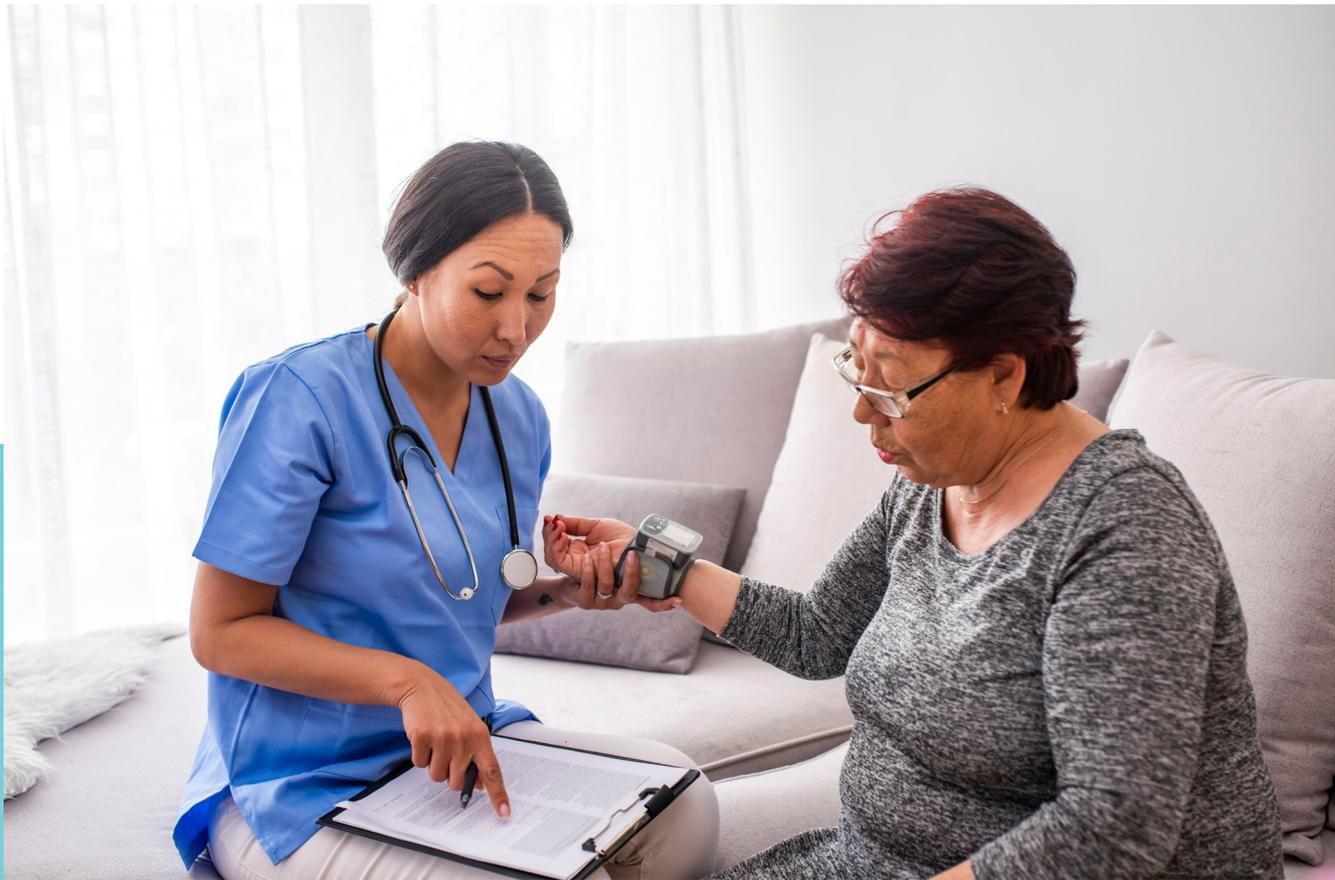
Investigación

Políticas
Públicas

Apoyo a
Pacientes

COVID-19
y Cáncer
de Mama

El grupo propuso una lista de casi 150 posibles soluciones, que se combinaron en una lista final de 81 propuestas para mejorar la atención del cáncer de mama. Esperamos que estas soluciones sirvan como ideas iniciales para que Pfizer actúe con otros socios globales, y para facilitar aún más la conversación dentro de la comunidad mundial de pacientes con cáncer de mama.



Resumen de la conversación

Investigación

La comunidad de investigación global trabaja todos los días para aplicar ciencia y mejorar la salud y el bienestar de las mujeres y hombres que viven con cáncer de mama. Para muchos investigadores enfocados en cáncer, incluidos los de Pfizer, el cáncer es personal. El trabajo que se dedica a la investigación del cáncer está inspirado en las millones de personas que enfrentan esta enfermedad. Pero los pacientes no solo deben inspirar avances en la investigación, también deberían impulsarlos. Los pacientes necesitan tener voz en la toma de decisiones y la co-creación soluciones que mejoran su experiencia y sus resultados.

Para garantizar que Pfizer tome medidas reales de impacto en la implementación de estudios clínicos centrados en el paciente, los participantes de la Cumbre Global de Impacto en Cáncer de Mama conversaron sobre varios problemas y sus soluciones más viables.

Falta de conocimiento y percepciones erróneas: hay mucho espacio para mejorar la forma en que los pacientes aprenden acerca de los estudios clínicos. Por ejemplo, muchos pacientes no saben qué son los estudios clínicos y si son una opción para ellos. Algunos pueden estar preocupados por la incertidumbre de cómo los estudios clínicos podrían generar estrés adicional para ellos y su familia. Otros pueden sentir que los estudios clínicos son percibidos como un último recurso para aquellos que han agotado todas las opciones terapéuticas posibles. Además, aquellos pacientes que están interesados en estudios clínicos a menudo enfrentan desafíos para comprender los términos demasiado técnicos utilizados en materiales informativos. **El grupo conversó acerca de varias ideas sobre cómo mejorar la educación y abordar estas percepciones erróneas:**

- Crear materiales en lenguaje sencillo para comunicar sobre los estudios clínicos, incluyendo adaptaciones en el consentimiento informado, a fin de facilitar su comprensión;
- Utilizar testimonios de pacientes para educar y derribar percepciones erróneas sobre los estudios clínicos;
- Utilizar plataformas digitales (por ejemplo, redes sociales, televisión, radio) para educar e informar sobre los estudios clínicos; y
- Capacitar a los grupos que representan la voz de los pacientes y a los proveedores de atención médica sobre cómo comunicarse de manera eficaz sobre los estudios clínicos en pacientes, incluyendo la explicación del proceso de inscripción antes y después del estudio.

“

Necesitamos llegar a más personas más allá de aquellos que ya están comprometidos con los estudios clínicos e incluir representantes de pacientes y pacientes referidos por las compañías farmacéuticas y profesionales de la salud..”

— Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

“

Es importante preguntar cómo podemos usar la tecnología para abordar conceptos erróneos y percepciones erróneas sobre los estudios clínicos.”

— Stacy Lewis
Young Survival Coalition

Diversidad limitada: aumentar la inclusión de poblaciones diversas en estudios clínicos pueden ampliar el conocimiento sobre cómo funcionan los medicamentos en diferentes poblaciones. Sin embargo, a menudo los estudios clínicos no representan las poblaciones a las que apuntan servir. En muchos países, el acceso a los estudios clínicos es sólo factible para quienes viven cerca de los principales institutos oncológicos u hospitales. Además, en algunos países, ciertos grupos étnicos y razas están subrepresentados en los estudios clínicos. **Para cerrar estas brechas, el grupo hizo lluvia de ideas sobre varias soluciones:**

- Apoyar el uso de unidades de atención móviles y visitas virtuales para ayudar reducir las barreras geográficas para la participación en estudios clínicos;
- Organizar reuniones educativas para que las organizaciones de apoyo a pacientes puedan obtener más información sobre los estudios clínicos en curso en sus regiones; y
- Ajustar los criterios de elegibilidad de los estudios clínicos para respaldar la participación diversa de los pacientes.

Diseño del estudio: dar voz a los pacientes en la investigación del cáncer puede conducir a mejoras en el diseño de los estudios clínicos. Los pacientes son la parte más importante de la investigación del cáncer y merecen una participación en las decisiones; sin embargo, rara vez participan en el desarrollo de los protocolos de estudios clínicos, los cuales a menudo son diseñados teniendo en cuenta únicamente a las autoridades regulatorias. Mientras que muchas empresas, como Pfizer, han realizado mejoras e incluido los aportes de pacientes y sus representantes al diseñar estudios clínicos, aún se puede hacer más. **Algunas ideas sobre las que el grupo conversó incluyen:**

- Capacitar a los representantes de los pacientes en el diseño de la investigación clínica y de procesos para brindarles las herramientas que necesitan para fungir como asesores durante la creación de futuros estudios; y
- Considerar una mayor utilización de los resultados informados por los pacientes como criterios de valoración importantes como parte de los estudios clínicos.

“

Las personas que son miembros de grupos minoritarios y que han experimentado desconfianza en el sistema médico en el pasado a menudo se preguntan, como pacientes, “¿Me tratarán equitativamente?” “¿Seré respetado?” y “¿Tendré una experiencia segura?”

— Shirley Mertz
Metastatic Breast Cancer Alliance

“

Es importante que los estudios clínicos estén centrados en el paciente; es un buen comienzo. También debería haber más consolidación e integración de la estrategia en todos los ámbitos de colaboración con los pacientes y todos los interesados.”

— Jamil Rivers
METAvisor



Los participantes de la Cumbre intercambiaron ideas sobre las siguientes soluciones accionables para la investigación:

Investigación

- > Crear materiales en **lenguaje sencillo** para comunicar sobre los estudios clínicos.
- > Utilizar **plataformas digitales** (por ejemplo, redes sociales, televisión, radio) para **educar e informar** sobre estudios clínicos.
- > Utilizar **testimonios de pacientes** para educar y **derribar las percepciones erróneas** sobre estudios clínicos.
- > Apoyar el **uso de unidades de atención móviles y visitas virtuales** para ayudar a **reducir las barreras geográficas** para la participación en estudios clínicos.
- > Capacitar a **pacientes y representantes** de pacientes sobre el diseño y los procesos de investigación clínica para apoyar sus funciones como **asesores en el desarrollo de estudios clínicos**.
- > Ajustar los **criterios de elegibilidad** de los estudios clínicos para apoyar la **participación de comunidades diversas**.
- > Abogar por un mayor uso de los **resultados informados por los pacientes** como criterios de valoración importantes de los estudios clínicos.
- > **Educar a los pacientes** sobre la existencia de estudios clínicos para **todas las etapas de la enfermedad**, no solo para enfermedad metastásica.
- > **Educar** sobre cómo **acceder a la información** sobre los registros de estudios clínicos **existentes**.
- > **Crear protocolos virtuales** de estudios clínicos para **apoyar la participación** cuando los pacientes no están cerca del sitio del estudio.
- > **Organizar reuniones educativas** para grupos de representantes de pacientes sobre los estudios clínicos en sus regiones.
- > Proporcionar **capacitaciones bidireccionales** para que médicos y pacientes **comprendan mejor los objetivos de tratamiento** de cada uno.
- > **Capacitar** a los grupos de representantes de los pacientes y a los proveedores de atención médica sobre cómo **comunicar eficazmente** sobre los estudios clínicos.
- > **Solicitar aportes** de los pacientes en el **diseño y el proceso** de investigación clínica.
- > Formar un **grupo multidisciplinario** para **educar a los pacientes y al público** sobre los estudios clínicos.

Resumen de la conversación

Promoción de políticas

La promoción de políticas públicas es un trabajo desafiante. Aunque los representantes de los pacientes trabajan incansablemente para que sus voces sean escuchadas, la mayoría informa que a menudo es difícil sobresalir en el ruido de la competencia de intereses en el ámbito de las políticas públicas.

Los participantes de la Cumbre identificaron varios desafíos que los representantes de pacientes tienen en relación a la promoción de políticas, y discutieron soluciones destinadas a garantizar que los tomadores de decisiones puedan escuchar y abordar las necesidades de las personas que viven con el cáncer de mama desde una perspectiva sistémica.

Crear una política enfocada en cáncer de mama: el cáncer de mama es una de las muchas cuestiones clave que se plantean a los responsables políticos que equilibrar las necesidades dispares de sus electores. Los participantes de la Cumbre coincidieron en que quienes formulan las políticas necesitan ser informados sobre las oportunidades para mejorar las perspectivas de las personas con cáncer de mama y para trabajar en sus soluciones. **Compartieron sus variadas experiencias en incidencia política, y alinearon sus ideas para lograr que los legisladores presten atención al cáncer de mama:**

- Formar coaliciones de representantes y proveedores médicos para unir muchas voces con un interés compartido y mostrar unidad y amplitud frente a los formuladores de políticas;
- Desarrollar iniciativas educativas, incluido el intercambio de historias de pacientes, para ayudar a los legisladores a comprender sus necesidades;
- Recopilar datos para identificar las necesidades de cambio de políticas;
- Abogar por el apoyo financiero del gobierno para la investigación sobre el cáncer de mama; y
- Aprender de las experiencias de otras organizaciones de pacientes enfocadas en otras patologías o ubicadas en otras geografías.



“

El hilo común que todos tenemos, a pesar de las diferencias culturales, sistemas de salud y recursos, es nuestro trabajo de alzar la voz y ser escuchados por quienes toman decisiones respecto a las necesidades que tienen los pacientes con cáncer de mama.”

— Stacy Lewis
Young Survival Coalition

“

Entonces entendimos la importancia de generar datos para tener algún impacto en nuestras leyes, para que nuestro trabajo realmente pueda trascender y marcar la diferencia en nuestro país.”

— Bertha Aguilar
Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer de Mama (MILC)

Capacitación específica en promoción de políticas: el trabajo de un representante de pacientes con cáncer de mama no es nada sencillo. Desde educar a los pacientes y apoyar a las personas afectadas por el cáncer de mama, pasando por buscar fondos para apoyar la investigación, hasta participar en actividades de promoción de políticas públicas, los representantes deben tener muchas habilidades. Esto hace de la formación una prioridad clave identificada por los participantes en la Cumbre. **Las ideas respecto a capacitación en promoción de políticas incluyeron:**

- Comunicarse de manera eficaz con los responsables de la formulación de políticas, los medios de comunicación y otras organizaciones de base sobre la necesidad de cambio y soluciones recomendadas;
- Aprender a realizar encuestas o generar evidencia relevante para la formulación de políticas y comunicar esos datos de manera efectiva;
- Compartir ideas de políticas específicas, como hacer el acceso a la atención asequible, o el uso creciente de la telemedicina; y
- Compartir experiencias con otras organizaciones de pacientes de otras patologías o geografías.

“

Tener un lugar en la mesa es cuestión de persistencia, persistencia, persistencia. Yo estuve siempre buscando un asiento en lugares donde se toman las decisiones.”

— Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare Association of Malaysia



Los participantes de la Cumbre intercambiaron ideas sobre las siguientes soluciones accionables para la promoción de políticas:

Promoción de políticas

- > Abogar por el **apoyo del gobierno** a la **investigación del cáncer de mama**.
- > **Fortalecer la colaboración** con el gobierno para asegurar que los **pacientes estén incluidos** en la toma de decisiones políticas.
- > **Colaborar** con otras organizaciones y entidades independientes para **abogar ante el gobierno** para mejorar la atención del cáncer de mama.
- > Apoyar la **capacitación** sobre el uso de las **redes sociales** para la **promoción de políticas**.
- > **Invertir en infraestructura de datos**, como registros de cáncer, para **mejorar su recopilación y análisis**.
- > Utilizar **historias de pacientes** para abogar por **cambios en las políticas**.
- > **Capacitar** a los pacientes y sus representantes para que se **comuniquen con los formuladores de políticas**.
- > **Comunicar** sobre cuestiones de política **que afectan el acceso** a la atención necesaria.
- > Buscar **subvenciones** para actividades de promoción de políticas públicas.
- > **Trabajar con los profesionales de la salud** para apoyar la promoción de políticas que puedan **mejorar el cuidado del cáncer de mama**.
- > **Integrar** a pacientes y representantes en el proceso de las becas del gobierno vinculadas con la investigación del cáncer de mama.
- > Proporcionar una **plataforma accesible** para que las organizaciones de defensa **aprendan** y puedan **compartir mejores prácticas** (por ejemplo, adaptación cultural) en torno a las políticas.
- > **Abogar** por políticas que **permitan a los pacientes con cáncer de mama compartir sus experiencias** de vida con las **autoridades regulatorias**.
- > **Abogar** por **sistemas de salud pública** más robustos porque allí es donde los pacientes más vulnerables a menudo buscan ayuda.
- > **Abogar** por una mayor **equidad en los planes nacionales** contra el cáncer.
- > **Animar a los proveedores de atención médica** (por ejemplo, médicos, enfermeras, etc.) **a hablar en nombre de los pacientes**, especialmente en países donde los **pacientes pueden no tener una voz** dentro de la comunidad.
- > **Encourage healthcare providers** (e.g. doctors, nurses, etc.) to **advocate on behalf of patients**, especially in countries where patients **may not have a voice** within the community.

Resumen de la conversación

Apoyo al paciente

Hoy en día, los pacientes con cáncer de mama tienen más poder que nunca antes. Muchos buscan información y apoyo, y están tomando un papel activo en la planificación de su tratamiento, y esto se debe en gran parte a los recursos proporcionados por la comunidad de representantes de pacientes. Pero hay más trabajo por hacer para garantizar que los pacientes con cáncer de mama en comunidades de todo el mundo puedan recibir el apoyo y la atención que necesitan y sentirse empoderados para defender su salud. Los participantes de la Cumbre discutieron respecto a los programas de apoyo al paciente, enfocándose sobre cómo pueden seguir evolucionando para hacer un mayor impacto para los pacientes.

Atención integral a la persona: si bien se han realizado esfuerzos para avanzar en el tratamiento del cáncer de mama, incluida la creciente cantidad de conocimiento sobre la biología del cáncer de mama y las mejoras en los tratamientos médicos y quirúrgicos, todavía hay un considerable margen para mejorar la atención integral del paciente fuera de la clínica. Se discutió sobre la importancia de avanzar en la atención y el apoyo del paciente a lo largo del cuidado continuo especialmente sobre cómo tener conversaciones holísticas y detalladas que permitan a los pacientes participar plenamente durante el curso de su cuidado. **Las soluciones propuestas incluyen:**

- Crear o promover materiales educativos centrados en el diagnóstico, las opciones de tratamiento, el manejo de los efectos secundarios y los cuidados paliativos;
- Ampliar el papel de las enfermeras o los navegadores de pacientes con cáncer de mama para proporcionar información, como explicar términos médicos, dar información financiera y ofrecer apoyo emocional;
- Crear herramientas para ayudar a los pacientes a manejar otros problemas en sus vidas, incluido el equilibrio entre el trabajo y la familia, comorbilidades o necesidades de salud mental;
- Brindar educación a los pacientes que no conocen bien la tecnología para que puedan mejorar su acceso a recursos educativos en línea y telemedicina;
- Educar a los pacientes sobre el impacto potencial de los tratamientos contra el cáncer en su vida diaria (por ejemplo, alimentos que deben evitarse);
- Crear o promover campañas para familiares y amigos que ayuden a educarlos sobre qué decir y qué no decir a alguien con cáncer de mama.

“

Todos trabajamos en el empoderamiento de los pacientes, concientizando y con ganas de mejorar la vida de los pacientes - esta es nuestra misión.”

— Claudia Altmann-Pospishek
*Europa Donna Claudia's
Cancer Challenge*

“

El diagnóstico de cáncer de mama puede ser un torbellino, y puede ser difícil para los que escuchan que tienen la enfermedad procesar toda la información que están recibiendo. Puede ser de gran ayuda tener una pareja, amigo o familiar contigo durante las citas.”

— Libby Burgess
The Breast Cancer Aotearoa Coalition

Apoyo personalizado: la comunidad de pacientes con cáncer de mama sabe que no existe un enfoque único para el cuidado del cáncer de mama. La comunicación entre pacientes y el equipo a cargo de su cuidado debe reflejar las necesidades específicas de cada paciente, incluyendo sus actitudes únicas, experiencias y objetivos sobre cáncer de mama. **Las recomendaciones conversadas incluyen:**

- Brindar herramientas personalizadas de apoyo al paciente que aborden qué, cuándo y cómo quieren recibir información;
- Crear nuevos materiales o promover materiales existentes que incluyan el uso de pictóricos (por ejemplo, imágenes, videos) en materiales de apoyo al paciente para ayudar a las personas con niveles más bajos de alfabetización;
- Crear materiales dirigidos a los pacientes y sus equipos de atención para diferentes edades (incluidos niños adultos que actúan como cuidadores), etnias y culturas;
- Proporcionar materiales educativos sobre los derechos y leyes en países específicos y cómo navegar el sistema de salud local;
- Organizar talleres facilitados por expertos en la materia sobre cómo ayudar a los pacientes en situación de pobreza y/o inseguridad alimentaria;
- Ampliar el acceso a los servicios de traducción para pacientes que hablan un idioma diferente al de su médico;
- Crear un conjunto de pautas y estandarizar el lenguaje de las campañas de detección temprana de cáncer de mama; y
- Crear grupos de apoyo locales en idiomas nativos para pacientes.

“

Necesitamos encontrar a los pacientes donde

están y determinar su nivel de comodidad con la tecnología, lenguaje y conocimiento de la enfermedad.”

— Renate Haidinger
German Breast Cancer Association



Comunicación con el equipo de atención médica: los equipos de atención médica (incluidos médicos y enfermeras) son socios fundamentales para realmente impulsar cambios en la atención al paciente. Es necesaria una comunicación más abierta y proactiva entre los equipos de salud, especialmente enfermeras y pacientes, sobre las opciones de tratamiento y el apoyo necesario. **Específicamente, los participantes en la Cumbre identificaron la necesidad de:**

- Formar grupos de pacientes, organizaciones de apoyo a pacientes y profesionales de la salud para educar a los pacientes y al público sobre los estudios clínicos;
- Ofrecer capacitación a médicos y enfermeras sobre cómo compartir buenas y malas noticias para los pacientes en tono esperanzador pero honesto y claro, siendo también sensible a las diferencias culturales y étnicas;
- Formar a los profesionales de la salud, especialmente enfermeras, en cómo conversar con los pacientes sobre la terminología médica en lenguaje común;
- Crear canales de comunicación con hospitales y centros comunitarios de cáncer para distribuir materiales para médicos y enfermeras;
- Proporcionar recursos (por ejemplo, aplicaciones telefónicas, guías de discusión, etc.) para ayudar a los pacientes a identificar preguntas para hacer a los equipos de salud, tomar notas durante las citas y fomentar el seguimiento de las preguntas con los equipos de salud;
- Animar a los pacientes a asistir acompañados a las consultas;
- Realizar grupos focales y encuestas con pacientes para informar las mejores prácticas para la comunicación;
- Alentar a los proveedores de atención médica (por ejemplo, médicos, enfermeras, etc.) para apoyar a los pacientes, especialmente en países donde los pacientes pueden no tener voz dentro de su comunidad; y
- Desarrollar programas para empoderar a los pacientes para que sean sus propios defensores y den a conocer sus deseos con médicos y enfermeras.

“
Los profesionales de la salud deberían tener conversaciones con sus pacientes para averiguar dónde están en sus vidas, qué quieren hacer y lo que estaban haciendo cuando el cáncer de mama cayó en su regazo.”

— Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare Association of Malaysia



Los participantes de la Cumbre intercambiaron ideas sobre las siguientes soluciones accionables para el soporte a los pacientes:

Apoyo a pacientes

- > **Ampliar el papel** de las enfermeras o los navegantes de cáncer de mama para proporcionar información a los pacientes, explicar **los términos médicos** y ofrecer **apoyo emocional**.
- > **Fomentar** la contratación de **enfermeras o cuidadores de cáncer de mama** en lugares donde este apoyo aún no se esté proporcionando.
- > Brindar **herramientas personalizadas de apoyo al paciente** que aborden qué, cuándo y cómo quieren recibir la información.
- > **Crear herramientas** para que los pacientes realicen un **seguimiento de las preguntas** que puedan tener luego de su consulta médica.
- > **Crear herramientas** para ayudar a los pacientes a **manejar otros asuntos** en sus vidas, incluyendo **comorbilidades y condiciones de salud mental**.
- > Ofrecer **entrenamiento al profesional de la salud** sobre cómo compartir las **buenas y malas noticias** con los pacientes en un tono **esperanzador** pero **honesto** y claro.
- > Ofrecer **entrenamiento para profesionales de la salud** sobre cómo conversar con los pacientes **sobre terminología médica** en un **lenguaje común**.
- > **Proporcionar recursos** que animen a los pacientes a **escribir preguntas** en anticipación a las consultas médicas, así como **tomar notas** durante las mismas.
- > **Personalizar** los recursos para cada **etapa y tipo** de cáncer de mama.
- > **Mejorar la telemedicina** para que los pacientes puedan **acceder y beneficiarse fácilmente de la misma**.
- > Fomentar el uso de **teléfonos móviles o aplicaciones** para mejorar la comunicación entre **médicos, pacientes y cuidadores**.
- > Establecer **grupos de apoyo para pacientes** entre pares con **circunstancias similares**, incluyendo edad, estadio de la enfermedad o cultura.
- > **Traducir** herramientas educativas para pacientes a **varios idiomas**.
- > **Crear recursos educativos** sobre **cuidados paliativos**.
- > **Crear materiales** dirigidos a niños adultos que actúan como **cuidadores para sus padres** con cáncer de mama.

- > Proporcionar **materiales educativos** sobre derechos y **leyes específicos de cada país** y cómo **navegar por el sistema de salud local**.
- > Asignar **enfermeras o navegadores** de cáncer de mama a los pacientes basados en temas en común, incluyendo la **cultura, el idioma o el diagnóstico**.
- > Organizar un **taller** sobre cómo **ayudar a los pacientes** en situación de **pobreza y/o inseguridad alimentaria**.
- > Ampliar el acceso a los **servicios de traducción** para pacientes que hablan un idioma distinto al de sus profesionales de la salud.
- > **Animar a los pacientes** a asistir acompañados a sus citas médicas.
- > Utilizar **imágenes en los materiales de apoyo** al paciente para ayudar a las personas con un **nivel inferior de alfabetización**.
- > **Crear nuevos materiales** o actualizar y promover materiales existentes que **eduquen sobre la equidad en salud** para aquellas poblaciones desatendidas.
- > Ofrecer **entrenamiento al profesional de la salud** sobre cómo las **diferencias culturales** pueden afectar la atención y el apoyo.
- > **Ofrecer formación** sobre las diferencias en la **comunicación con los pacientes** respecto a las diferentes etapas del cáncer de mama.
- > **Crear videos** de pacientes reales hablando con médicos y viceversa para ilustrar una **comunicación eficaz entre médico y paciente**.
- > **Proporcionar recursos** más allá del tratamiento que aborden **la vida diaria** después de un diagnóstico de cáncer de mama.
- > **Realizar grupos focales** y encuestas con pacientes para **informar las mejores prácticas** para comunicarse.
- > Crear **canales de comunicación** con hospitales y centros oncológicos en las comunidades para **distribuir materiales educativos**.
- > Proporcionar **material educativo** y apoyo a lugares donde las **comunidades diversas** se reúnan normalmente para **llegar a pacientes** fuera de la clínica.
- > Brindar a los pacientes **“instructivos” sobre tecnología** para que puedan utilizar mejor los **recursos educativos y de telemedicina**.

- > Apoyar la **comunicación bidireccional continua** entre oncólogos y otros profesionales de la salud.
- > **Empoderar a los pacientes** para que sean sus **propios representantes**, alcen la voz y sus deseos sean conocidos por los profesionales de la salud.
- > Brindar **información fácil de entender** sobre los posibles **efectos secundarios** de tratamiento para ayudar en la **toma de decisiones**.
- > Crear un conjunto de **pautas/lenguaje estandarizado** para las **campañas de detección** temprana de cáncer de mama.
- > **Difundir recursos para familiares y amigos** que ayuden a educar sobre qué no decir y qué decir a alguien con cáncer de mama.
- > Educar a las personas **diagnosticadas con cáncer de mama en estadio temprano** respecto a que deben continuar consultando a sus médicos y **ser proactivas** con respecto a su salud **después del tratamiento**.
- > Brindar a los pacientes **información y recursos de apoyo financiero**.
- > Brindar tratamiento por parte de un **equipo multidisciplinario** en más clínicas comunitarias y hospitales para permitir que los pacientes **permanezcan más cerca de casa**.
- > **Proporcionar transporte** a quienes tienen dificultades para acceder a los centros de tratamiento.
- > Crear **grupos de apoyo en idiomas nativos** para pacientes a nivel local.
- > **Recopilar datos sobre las necesidades de los pacientes** para crear programas específicos.
- > **Educar a los pacientes sobre el impacto potencial** de las terapias contra el cáncer **en su vida diaria** (por ejemplo, comida para evitar).



COVID-19 y cáncer de mama

En 2020, el mundo se vio afectado de modo importante por la pandemia de COVID-19. Los participantes de la cumbre debatieron respecto a cuán disruptivo ha sido el COVID-19 para el cáncer de mama y sobre soluciones significativas para la comunidad como resultado de las interrupciones para abordar las necesidades de las personas con cáncer de mama.

El miedo a estar expuesto al virus provocó que se descontinuaran tratamientos y se observaron disminuciones drásticas en las pruebas de detección del cáncer, permitiendo potencialmente que los cánceres no sean tratados y/o no se diagnostique. Además, las personas que viven con cáncer de mama reportaron un aumento de sentimientos de soledad y aislamiento provocados por la cuarentena.

Decir que este es un momento desafiante para las personas que viven con cáncer de mama es un eufemismo. Al mismo tiempo, reveló la resiliencia de la comunidad de cáncer de mama, la cual encontró formas de adaptarse para continuar cuidando y apoyando pacientes. Los participantes de la cumbre conversaron sobre las soluciones y oportunidades generadas por la pandemia, con el objetivo de preparar a la comunidad para resistir el resto de esta pandemia y mejorar la atención del cáncer de mama en el futuro.

Incrementar la comunicación: el COVID-19 no solo ha creado barreras para que los pacientes con cáncer de mama accedan al tratamiento, sino que también los ha separado de sus proveedores de atención médica y sus seres queridos. Las comunicaciones efectivas y oportunas son más necesarias que nunca, independientemente del lugar donde los pacientes estén localizados. **Los participantes de la cumbre conversaron sobre las siguientes formas de fomentar la comunicación:**

- Comunicarse con los pacientes sobre las medidas proactivas que puede tomar para prevenir la propagación de COVID-19;
- Organizar grupos de apoyo virtuales recurrentes para pacientes con terapeutas capacitados y otros proveedores de atención médica;
- Aprovechar la tecnología para conectar a los pacientes con sus seres queridos cuando no pueden estar juntos durante la pandemia; y
- Mejorar la telemedicina apoyando una interfaz digital más accesible para pacientes.

“

Los pacientes con cáncer no deben quedarse fuera, y nosotros necesitamos asegurarnos de que los pacientes estén recibiendo el tratamiento que necesitan a pesar de la pandemia.”

— Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare Association of Malaysia

“

Una lección que hemos aprendido de COVID-19 es que podemos usar la telemedicina para mejorar la comunicación entre pacientes y médicos.”

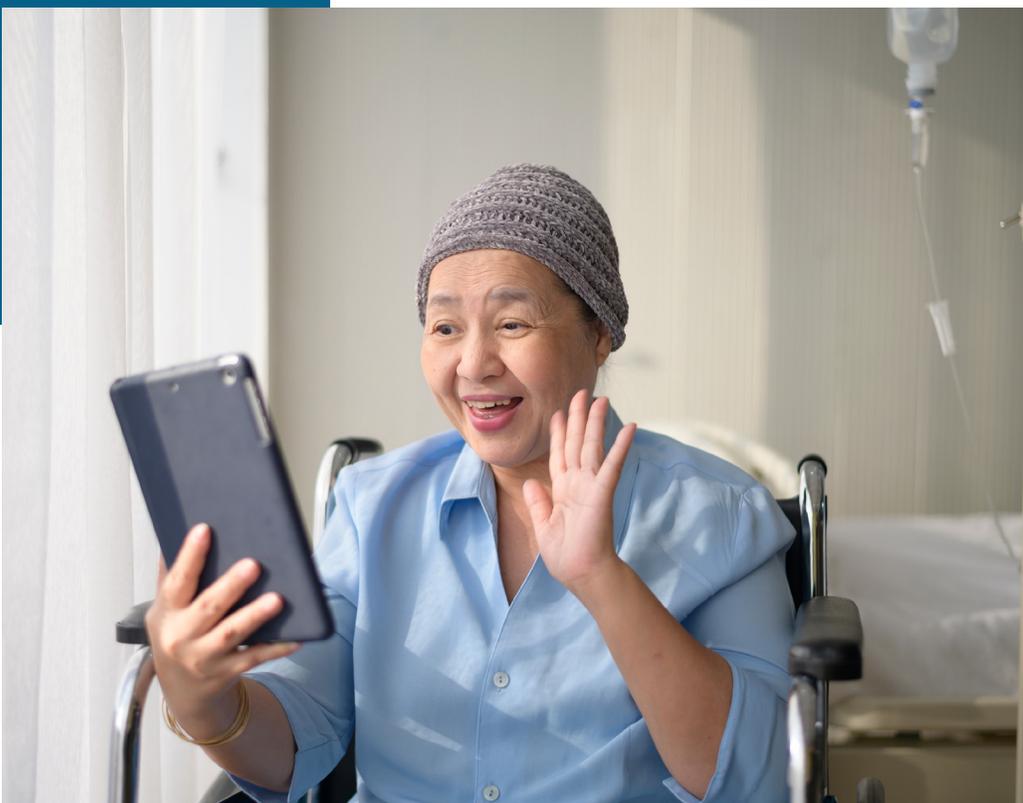
— Conchi Biurrun
Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



Los participantes de la Cumbre intercambiaron ideas sobre las siguientes soluciones accionables para COVID-19:

COVID-19 y cáncer de mama

- > **Abogar** por las pruebas rápidas COVID-19 priorizadas para pacientes con cáncer y sus cuidadores.
- > **Mejorar la telemedicina** apoyando una interfaz digital más accesible para los pacientes.
- > Que los hospitales se **comuniquen** con los pacientes sobre las **medidas proactivas** que debe tomar para **prevenir la propagación** de COVID-19.
- > **Enfatizar** la importancia del **acceso** al control de síntomas y **tratamientos** de alivio.
- > **Colaborar** con organizaciones de pacientes para generar **actividades virtuales recurrentes de apoyo** con terapeutas capacitados y otros proveedores de atención médica.
- > **Aprovechar** las asociaciones **tecnológicas** para conectar a los pacientes con sus **seres queridos cuando no pueden estar juntos** durante su cuidado.
- > Hacer una lista de las **oportunidades políticas** que surgieron a raíz de la **pandemia**, como realizar **cambios permanentes en las políticas de telemedicina** y promoverlas.



Un llamado a la acción global

Si algo está claro de la Cumbre Global de Impacto en Cáncer de Mama es que generar un verdadero impacto para las personas que viven con cáncer de mama requerirá una multitud de partes interesadas, incluidas las organizaciones de apoyo al paciente, profesionales de la salud y formuladores de políticas trabajando todos juntos para lograr visión compartida.

Si bien, hasta la fecha se ha trabajado mucho para mejorar la atención a las personas que viven con cáncer de mama, reconocemos que siguen existiendo disparidades y desafíos a nivel mundial y se puede hacer más para abordar estas necesidades críticas. Es responsabilidad de todos nosotros -representantes de los pacientes, la industria biofarmacéutica, el mundo académico y los profesionales sanitarios- la de continuar empujando los límites, resolviendo problemas, mejorando e innovando para aquellos que más lo necesitan.

Las importantes conversaciones que tuvieron lugar en la Cumbre Global de Impacto del Cáncer de Mama no deben terminar allí. Esperamos que los debates sobre las diversas necesidades de los pacientes continúen estimulando futuras conversaciones y acciones para mejorar la atención del cáncer de mama a nivel mundial. Pfizer iniciará y apoyará programas basados en las ideas generadas durante la Cumbre, y esperamos que estas ideas actúen como un catalizador para el cambio en la comunidad mundial de cáncer de mama.

Ahora es el momento de asumir la responsabilidad de mejorar las políticas que impulsan la atención, mejorar el diálogo entre los médicos y las personas con cáncer y promover programas científicos inclusivos que mejoren los tratamientos que benefician a todos los afectados por el cáncer de mama.

Es la responsabilidad de todos nosotros juntos la de continuar retando los límites, resolviendo de problemas, mejorando e innovando para los que más lo necesitan.



Gracias

Pfizer desea agradecer a los expertos representantes de los pacientes del comité de planificación que dieron forma a la agenda y trabajaron incansablemente para hacer de la Cumbre Global de Impacto del Cáncer de Mama una discusión importante con representantes de todo el mundo. Trabajando en diferentes zonas horarias, en múltiples idiomas y en un entorno virtual, el comité aportó su creatividad, liderazgo y experiencia al compromiso.

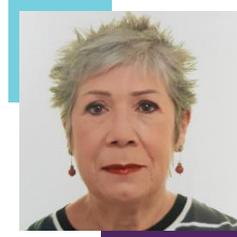
Estamos agradecidos por sus perspectivas y asociación. Sin su guía, dirección, revisión y apoyo, la Cumbre no hubiera sido posible.



Bertha Aguilar
Médicos e Investigadores
en la Lucha contra el
Cáncer de Mama (MILC)



Claudia Altmann-Pospishek
Europa Donna
Claudia's Cancer Challenge



Conchi Biurrun
Federación Española de
Cáncer de Mama (FECMA)



Renate Haidinger
German Breast Cancer
Association



Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare
Association of Malaysia



Stacy Lewis
Young Survival Coalition



Shirley Mertz
Metastatic Breast Cancer
Alliance



Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

También nos gustaría ofrecer nuestro más sincero agradecimiento a los **34 líderes mundiales de incidencia de 24 países** que participaron en la Cumbre. Son sus ideas y conocimientos los que nos inspiran a continuar para mejorar la vida de los pacientes con cáncer de mama en todo el mundo. Juntos como comunidad global podemos trabajar colaborativamente para tener un impacto profundo y así cambiar la vida de las personas afectadas por el cáncer de mama alrededor del mundo.

Didem Aydin

Directora Médica Global
Pfizer

Carolin Guenzel

Directora Médica Global
Pfizer

Patti Jewell

Directora senior, Defensa
del paciente, Pfizer

Marissa Fehl

Directora, Comunicaciones
de Oncología, Pfizer

Lucy Ma

Directora, Asuntos
públicos, Pfizer