



*Sociedad Española
de Oncología Médica*



LA VIDA POR DELANTE

Charla Sra. Gimón y Sra. Mahillo

Salud y calidad de vida, un programa que aboga por la medicina preventiva. Dirige Ricardo Aparicio.

La Sociedad Española de Oncología Médica informa sobre el cáncer de mama y su manejo. Patrocina la compañía biomédica Pfizer.

Locutor: Ciertamente entendemos que no es nada fácil para mujeres con una enfermedad grave y de consecuencias imprevisibles constituir asociaciones. Por este motivo entendemos que es muy loable que mujeres con cáncer de mama se hayan unido para ser una consciencia social, activa, crítica también, porque no, sobre lo que es y lo que rodea a un cáncer de mama. Apuestan desde esta tribuna por una atención sanitaria personalizada, por apoyar las nuevas líneas de investigación y defender la voluntad de la paciente en elegir o rechazar el tratamiento propuesto.

Saludamos a la Sra. Toñi Gimón, presidente de la Federación Española de Cáncer de Mama, FECMA, asociación integrada por pacientes con esta enfermedad. Sra. Gimón, muy buenas tardes.

Sra. Gimón: Hola buenas tardes, Ricardo.

Locutor: Bienvenida Toñi. Y también la bienvenida a la Sra. Esther Mahillo. La Sra. Mahillo es gerente de GEICAM, Grupo Español de Investigación del Cáncer de Mama, una sociedad científica sin ánimo de lucro integrada especialmente por oncólogos médicos y que gestiona asimismo los ensayos clínicos relacionados con el cáncer de mama. Sra. Mahillo, Esther bienvenida, buenas tardes.

Sra. Mahillo: Hola buenas tardes.

Locutor: Buenas tardes. Vamos a ver Sra. Gimón, Toñi, ¿cuál es en estos momentos las inquietudes, las reclamaciones de las pacientes con cáncer de mama agrupadas en la federación que usted preside?

Sra. Gimón: Pues el no a las diferencias territoriales, Ricardo, eso nos preocupa tremendamente, y que todas las mujeres tengan acceso a los mismos tratamientos y a las mismas medicaciones. Por ejemplo, hay comunidades autónomas en las que no existen ensayos clínicos y nos consta que hay mujeres que no tienen acceso a ellos. Eso es una gran preocupación nuestra, nos preocupa mucho, muchísimo, diría yo. Y también nos preocupa, a mí personalmente me preocupa que el cáncer de mama cada vez se detecta en mujeres más jóvenes y la pregunta que ellas se hacen es: ¿podré tener hijos? Eso Esther lo sabe mucho y sabe que es un tema que nos preocupa.

Locutor: Esther, ahí le ha puesto en bandeja lo de los ensayos clínicos... su buena amiga Toñi.

Sra. Mahillo: Sí, efectivamente mi gran amiga Toñi. Lo de los ensayos clínicos es cierto. Además en esto yo creo que es importantísimo el apoyo de la Federación Española de Cáncer de Mama, de la cual es presidenta Toñi, porque son ellas las que cuando nosotros ya por los cauces habituales legales nos encontramos que, por motivos que no entendemos, en una comunidad autónoma se nos niega la posibilidad de poner en marcha un ensayo clínico, entonces es el turno de ellas de reclamarlo, de que nos den una explicación de porqué esa desigualdad, esa imposibilidad de estas mujeres por motivos simplemente locales de acceder a un tratamiento innovador. Creo que ellas están trabajando en ello y creo que en breve conseguirán que cada vez haya más igualdad en acceso a los ensayos clínicos, a los tratamientos y a la información.

Locutor: Toñi, contenta con esta respuesta.

Sra. Gimón: Totalmente de acuerdo, muy satisfecha. Además, hemos comprobado que en Francia se ha adelantado el uso del Herceptin ya no como compasivo sino con un acuerdo que se ha llegado con la asociación, no me acuerdo del nombre, bueno... pues vamos a escribir una carta a la ministra para ver si



*Sociedad Española
de Oncología Médica*



LA VIDA POR DELANTE

nosotros podemos hacer lo mismo, en vez de esperar a que se valide y toda esta historia que hay que hacer, pues que se consiga algo parecido a lo que han hecho los franceses y podamos disponer del Herceptin y no como ensayo clínico, sino con normalidad.

Locutor: Diga Esther, sí.

Sra. Mahillo: Sí, perdón. Lo que iba a decir es que hoy por hoy en España se están concediendo absolutamente todos los usos compasivos del Herceptin, cuando se solicitan. Ninguna paciente va a dejar de recibir el Herceptin aunque sea por la vía legal que ahora mismo está abierta mientras que no está aprobada la indicación en España, ¿no?

Sra. Gimón: Sí, pero queremos, y tú nos entiendes perfectamente, ¿no?, que no haya que hacer todo ese trámite porque creo que es más cómodo para todos y si podemos adelantarnos, pues fenomenal.

Sra. Mahillo: Sí, sí, ojalá lo consigáis.

Sra. Gimón: No sé Esther, intentarlo lo hacemos, conseguirlo no sé, no depende de nosotras.

Locutor: Porque Sra. Mahillo, ¿el oncólogo en España está suficientemente formado en dotes de comunicación para saber tratar adecuadamente a la mujer con cáncer de mama, tiene la suficiente sensibilidad a la hora de contarle, decirle las cosas, el pronóstico, el presente, intuir el futuro?

Sra. Mahillo: Uff, hay de todo, quiero decir que hay una gran variabilidad y pueden existir excelentes profesionales que sin embargo no sepan comunicar a las pacientes todo lo que usted está mencionando, el presente, las alternativas, el futuro, etc. Por contra, lo que se intenta es eso que desde el principio, desde que son residentes, aprendan también que la mesa no debe interponerse en la comunicación y que precisamente la mujer con cáncer de mama es una de las mujeres, dentro de lo que es el enfermo con cáncer, que más posibilidades tiene de elegir, que tiene una batería de posibilidades empezando por la cirugía y acabando por todo tipo de tratamientos de mantenimiento. Esto es una asignatura en la que se está trabajando, pero como muy bien dicen algunos compañeros es que ni siquiera en los 6 años de carrera se trata una sola vez el tema de la comunicación, pero no en oncología médica sino en ninguna especialidad.

Locutor: Qué importante es ese punto que acaba de tocar Esther, qué importante es ese punto que el médico sepa cómo comunicar al paciente, que ese binomio médico-paciente/paciente-médico tenga esa buena relación, ese buen vínculo de comunicación. El día que se consiga efectivamente, no en cáncer de mama, en cualquier patología se habrá dado un paso importantísimo. Porque imagino Toñi que eso lo verán ustedes; una de sus asociadas dirá mi médico me lo explica todo de pe a pa, en cambio el mío es más bien parco en palabras, gran médico pero parco en palabras. Habrá de todo también, ¿verdad?

Sra. Gimón: Sí, a veces te encuentras con que es un busto, de la generación del 27 que decimos nosotros, allí quietuco, que el hombre no sabe qué hacer tampoco y lo está pasando mal porque dar una mala noticia y poderse comunicar tampoco es fácil. A veces lo entiendes, pero es una asignatura, como dice Esther, que no se da en la facultad, que tampoco a veces se practica mucho y sería bueno hacer cursos o hacer formación en este sentido para que los médicos pudiesen comunicar o hacer un enlace que pudiese alguien, si no son ellos, dar la noticia y después el tratamiento directamente que nos lo expliquen ellos. Pero yo creo que es una labor que se está consiguiendo, que se va haciendo poquito a poco, que ellos se van mentalizando y gracias a la complicidad de personas como Esther, que yo creo que es una gran suerte tenerla ahí, pues vamos adelantando mucho, porque está apostando mucho desde el grupo corporativo donde ella trabaja, lo está haciendo muy bien y las mujeres le tenemos muchísimo cariño y sabemos que gracias a ella tenemos calidad en algunas cosas, yo diría en muchas.



*Sociedad Española
de Oncología Médica*



LA VIDA POR DELANTE

Locutor: Y Esther está trabajando en muchas líneas porque además creo que desde GEICAM se está haciendo un llamamiento a las mujeres con riesgo que quieran prevenir un cáncer de mama, que sería lo ideal poder prevenir cualquier patología, ¿no Esther?

Sra. Mahillo: Sí, correcto. Antes de tratar este tema decir que muchísimas gracias Toñi pero que precisamente la labor es mutua; los médicos tienen que aprender a comunicar pero vosotras estáis trabajando muy duramente para que esto se consiga, entonces creo que hay que reconocer también el mérito, el que estéis informando a las mujeres que tienen que tranquilizarse una vez han pasado el shock del diagnóstico, que tienen que pedir segundas opiniones, que tienen que saber elegir, implicarse también en las decisiones, que es importante, siempre que quieran obviamente. Retomando el tema de la prevención, efectivamente nosotros desde el GEICAM en colaboración, y esto es importante, con un grupo de gran prestigio de investigación en Canadá se está promoviendo un ensayo clínico que pretende saber si podemos prevenir con un tratamiento de hormonoterapia la aparición de un cáncer de mama en mujeres que tienen un riesgo aumentado, que son mujeres sanas pero que por una serie de factores, como pueden ser la historia familiar, algún tipo de alteración en la mama que no ha malignizado pero que ya la convierte en una mujer con un riesgo superior a la media de padecer un cáncer de mama en los próximos 5 años. Se trata de un ensayo clínico, y esto es muy importante decirlo, nosotros no sabemos todavía si este tratamiento puede prevenir el cáncer de mama, lo sabremos cuando acabemos el ensayo clínico y analicemos los datos, pero obviamente cuando se plantea un ensayo clínico controlado, como es este, ha pasado por comités éticos de todos los hospitales, ha pasado por la Agencia Española del Medicamento, nosotros la hipótesis de partida es que sí creemos que va a ser eficaz este tratamiento, ¿no?

Locutor: ¿Dónde y cómo reclutan a esas mujeres, a esas voluntarias?

Sra. Mahillo: Pues hay varias formas, nosotros por un lado hemos obtenido la aprobación de los comités éticos para distribuir unos folletos informativos en las consultas, como por ejemplo, de oncología médica, de ginecología,... Por otro lado, estamos también informando a través de un número gratuito, una línea 900, a la población en general. Si a través de las asociaciones de pacientes, por ejemplo, conocen el estudio y quieren llamar, nosotros a través de un test telefónico les podemos informar si realmente son mujeres que tienen un riesgo incrementado de padecer un cáncer de mama o si no, entonces las dejamos incluso mucho más tranquilas. Si son elegibles, les remitimos ya al centro más cercano, al hospital más cercano, en el que se esté haciendo el ensayo clínico, para que ellas se pongan en contacto con el oncólogo médico.

Locutor: Yo no tengo ningún inconveniente, al contrario Esther, en que dé ese teléfono gratuito, si lo tiene a mano.

Sra. Mahillo: ¿Sabe usted que está hablando con una persona absolutamente descerebrada? Se me ha ido el teléfono... Pero en lo que sí me puedo comprometer es en hacérselo llegar mañana y si lo quieren decir mañana se lo agradeceré...

Locutor: Y si no para los oyentes que estén escuchando ahora, yo creo que entrando en la página web www.geicam.org, allí lo pueden encontrar.

Sra. Mahillo: Eso es, correcto, allí encontrarán el número 900, nos podrán realizar consultas a través del correo electrónico, siempre atienden a estas consultas personal especializado y si son consultas de tipo más médico será siempre un oncólogo médico, una persona cualificada para ello.

Locutor: Recuerden esa página web www.geicam.org. Qué dice usted, Sra. Gimón, ¿son suficientes las campañas de detección precoz que se están realizando?

Sra. Gimón: Sí son suficientes, pero no hay que bajar la guardia. Son suficientes porque está generalizada en todo el estado y yo creo que lo único que nosotras pedimos, junto con más grupos, el



*Sociedad Española
de Oncología Médica*



LA VIDA POR DELANTE

GEICAM también, no es que lo pida, pero en unos estudios que se han hecho se comprueba que deberían de empezar en algunas comunidades un poco más temprano. En la mía, que soy de Cantabria, empezamos a los 50 años y acabamos a los 64 años, es paradójico que acabemos la campaña de detección antes de que nos jubilen, y pedimos que sea a partir de los 45 como generalizada y acabe a los 70. Sería interesante ir pensando en los 40 años. En el teléfono que decía Esther hay tantas consultas que yo he intentado llamar unas cuantas veces y no he podido, siempre está bloqueado. Yo me alegro tremendamente de no poder comunicarme porque eso significa que tiene mucha demanda y que está la gente muy preocupada, es una alegría tremenda la que me produce aunque me fastidia que no pueda comunicarme, pero sin embargo es una doble satisfacción.

Locutor: Están preocupadas por intentar prevenir, mujeres con riesgo. Entienden ustedes imagino, verdad Esther, que las mujeres pidan, todos tenemos derecho a pedir una segunda opinión, incluso una tercera, sobre todo cuando hablamos de una patología oncológica como es un cáncer de mama. ¿Entendemos incluso que a veces se opte por terapias alternativas?

Sra. Mahillo: Sí y no. Primero, la segunda opinión efectivamente es un derecho y nosotros animamos a las mujeres a que pidan esta segunda opinión, pero de verdad, para que ellas se queden mucho más tranquilas, para que estén más convencidas, para que vean que la oncología médica en España tiene un criterio muy homogéneo y que es una oncología de gran calidad y de gran nivel. Verán que no va a haber disensiones y yo creo que esto es bueno para todos: para el médico, para la paciente, para todo el mundo.

Terapias alternativas, nosotros no podemos apoyar terapias alternativas que obliguen a la paciente a abandonar el tratamiento pautado por el oncólogo médico.

Locutor: Yo simplemente te digo si los entienden, entiende que alguien le diga por ahí hay un médico o un seudomédico, incluso ya no digo ni que sea médico,... que la mujer se agarre a un clavo ardiendo.

Sra. Mahillo: Sí, sí, yo creo que todos los oncólogos, yo no soy oncólogo, pero sí que cuando hablas tanto con las mujeres afectadas como con mis compañeros de GEICAM, yo creo que muchas veces las mujeres no se lo cuentan al oncólogo médico, pero el oncólogo médico puede percibir que la paciente está recurriendo a lo mejor a otro tipo de terapias. Esto mientras no interfiera con el tratamiento habitual, el tratamiento médico pautado, yo creo que no genera ningún problema a ningún profesional. Sería más interesante si las mujeres confiaran en su médico y le dijeran pues voy a tomar esto, estoy tomando esto, porque a lo mejor se puede producir algún tipo de interferencia con el tratamiento que están también recibiendo por parte del oncólogo médico; esto es interesante que lo sepan las mujeres, que no pasa nada, que se lo digan a su médico, ni se van a asustar, ni se lo van a prohibir ni les van a hacer nada más que informarles si eso puede ser perjudicial de alguna forma o interferir con su tratamiento médico.

Locutor: Yo creo que eso, Toñi, las pacientes con la enfermedad entienden que no han de abandonar el tratamiento pautado por su oncólogo.

Sra. Gimón: Por supuesto, estoy totalmente de acuerdo con Esther. Que hagan lo que quieran, pero que no dejen de hacer lo que les dice el médico, pues sería un error tremendo. Sí hay por ahí algunos que cantan cosas y cuentan cosas muy extrañas y a veces alguna sí cae y la muy pobre deja el tratamiento médico y luego tiene que volver con unas consecuencias peores para ella y eso es tremendo. Me parece muy bien que si les parece que eso les va a ayudar pues sin dejar al médico y contándole, como dice Esther, porque yo creo que tiene que haber una corriente de confianza entre el oncólogo y ella, pues que se lo cuente, que seguramente el oncólogo le va a decir haga lo que quiera pero vamos a seguir con esto. No le va a poner ningún problema salvo, como dice Esther muy bien, que le interfiere en su tratamiento.



*Sociedad Española
de Oncología Médica*



LA VIDA POR DELANTE

En cuanto a las segundas opiniones yo creo que es un derecho que tenemos, que hemos de hacerlo. Ya una tercera te haces un lío tremendo. Yo creo que con dos tienes bastante, la primera y la segunda, además nadie te la va a prohibir ni nadie te la va a negar, pero con dos es suficiente. Tres ya me parece una multitud porque te empiezas a hacer un lío y no sabes qué hacer. Además da la casualidad que casi siempre coincide la primera con la segunda, y luego la decisión creo que la tiene la paciente, junto con su médico, para tomar la alternativa que mejor sea para su problema.

Locutor: Señoras Toñi Gimón y Esther Mahillo, muchísimas gracias a ambas por habernos acompañado a hacer un poco de divulgación acerca del cáncer de mama. Muchísimas gracias y buenas tardes.

Sra. Gimón: Gracias.

Sra. Mahillo: Gracias, hasta luego.

La mujer con cáncer de mama: prevención y tratamiento. Informa la Sociedad Española de Oncología Médica, sociedad científica, activa y comprometida en informar y formar en oncología. Patrocina la compañía biomédica Pfizer.

Salud y calidad de vida