

El activismo, herramienta contra la lucha del cáncer de seno



Centro Mujer y Salud

Escuela de Profesiones de la Salud
Oficina 204
Recinto de Ciencias Médicas

Teléfonos

(787) 758-2525
extensiones 1368, 2284
(787) 753-0090

Correo electrónico

centromujerysalud.rcm@upr.edu

Página web

centromujerysalud.rcm.upr.edu

Invitada

Dra. Bárbara Segarra

Equipo de trabajo

Dra. Edna Pacheco-Acosta Directora
Editora Boletín- A

María C. Nigaglioni Torres
Arte

Según la Sociedad Americana Contra el Cáncer de Puerto Rico. El cáncer de seno es la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres y es el tipo de cáncer más diagnosticado, representando el 30.2%. Cada año, aproximadamente 2,205 mujeres son diagnosticadas en la Isla con cáncer de seno y unas 444 de estas, mueren a causa de esta enfermedad.



En esta edición de nuestra Boletín-A tu salud mujer del mes de octubre damos voz a una compañera sobreviviente de cáncer de seno quien ha transformado su historia como sobreviviente en la lucha por la representación de las mujeres latinas en la investigación clínica. La doctora Bárbara Segarra comparte su historia como sobreviviente de cáncer de mama y su participación como activista en el desarrollo de la ciencia contra esta enfermedad.

Por iniciativa de la Organización Mundial de la Salud el 19 de octubre se celebra mundialmente el día internacional de la lucha contra el cáncer de mama con el objetivo de crear conciencia y promover que cada vez más mujeres accedan a pruebas de cernimiento/diagnósticos y tratamientos oportunos y efectivos.

Compartimos su historia.

Fui diagnosticada con cáncer de seno ductal invasivo, estadio IIB en el año 2003 a la edad de 42 años. Navegar el sistema para llegar a un diagnóstico final, recibir los tratamientos adecuados y tener calidad de vida, son retos que viven los pacientes de cáncer y sus cuidadores.

Me involucré con la organización Susan G. Komen Puerto Rico como voluntaria ofreciendo actividades educativas sobre el cáncer de seno y luego formé parte de la Junta de directores. Además colaboré con la Coalición para el Control de Cáncer de Puerto Rico llevando la voz como sobreviviente de cáncer.

También tuve la oportunidad de participar como defensora y activista en el programa Científico-Sobreviviente (Scientist+Survivor) de la Asociación Americana para la Investigación sobre el Cáncer (American Association for Cancer Research, AACR). Así descubrí como podía combinar mi trabajo en las ciencias con mi voz como sobreviviente y legitimar la importancia del paciente en el diseño y ejecución de la investigación.

Como revisora del consumidor en los Programas de Investigación Médica Dirigidos por el Congreso (Congressionally Directed Medical Research Programs, CDMRP) del Departamento de Defensa de Estados Unidos participé activamente de la evaluación de propuestas de investigación. En este programa los consumidores aportan el sentido de urgencia de lo que es realmente importante para el paciente de cáncer. Desde los años 90's las sobrevivientes de cáncer de seno exigieron tener presencia en diferentes aspectos de la investigación en cáncer. Hoy día ocupan posiciones en juntas y comités como National Cancer Institute (NCI), Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI), FDA, entre otros.



Mays Cancer Center-San Antonio Texas - Junto a la doctora Jill Biden, primera dama de EU, en el Panel del Cáncer Moonshot disertando sobre las necesidades de los cuidadores de pacientes de cáncer.

Sin embargo, el número limitado de sobrevivientes y familiares de origen latino como activistas y defensores es aún limitado.

Cada vez más sigue cobrando importancia la participación de estos en el diseño y ejecución de investigaciones, especialmente investigaciones clínicas. Varias organizaciones que subvencionan la investigación exigen que el investigador tenga pacientes, sobrevivientes o familiares como parte de su equipo de investigación. Los investigadores saben de ciencia y de lo que quieren investigar pero los pacientes, como decimos coloquialmente, tienen un PhD "Patient with History of the Disease", lo que quiere decir que han vivido la enfermedad y saben lo que es conveniente para ellas. La voz del paciente y los cuidadores es una herramienta poderosa que promueve la ciencia y puede eliminar las disparidades de salud. Hagamos que nuestra voz sea más fuerte.

El cáncer de mama es el tipo de cáncer más común, con más de 2,2 millones de casos en 2020. Cerca de una de cada 12 mujeres enfermarán de cáncer de mama a lo largo de su vida. El cáncer de mama es la principal causa de mortalidad en las mujeres. Las disparidades del cáncer de mama entre los países de ingresos elevados y los de ingresos bajos y medianos son considerables. La supervivencia al cáncer de mama a cinco años excede del 90% en los primeros países, mientras que en la India y Sudáfrica es del 66% y el 40%, respectivamente.

Referencias:

Komen-Puerto Rico Org (2018).
Organización Mundial de la Salud (2022).
Sociedad Americana Contra el Cáncer de Seno de Puerto Rico (2021).