



Marzo 2021

**La Asociación Cáncer de Mama Metastásico se constituyó oficialmente el 6 de Febrero de 2018, por iniciativa de un grupo de pacientes de cáncer de mama avanzado en España.**

## **EL CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO**

Hablamos de cáncer de mama metastásico cuando un cáncer primario de mama se ha extendido a otras partes del cuerpo. Las localizaciones más frecuentes de las metástasis en el CMM son: cerebro, hígado, huesos y pulmón. **Actualmente, es una enfermedad que no tiene cura.** Las estadísticas nos dan una esperanza de vida de cinco años de media. El 20 % de mujeres con cáncer de mama metastásico tiene menos de 40 años. Con los tratamientos actuales, muchas de ellas no llegarán a los 50.

### **Necesitamos más investigación para seguir viviendo.**

Representamos el 20 % de pacientes afectadas de cáncer de mama para los cuales, a día de hoy, no existen tratamientos efectivos capaces de erradicar la enfermedad.

El CMm (Cáncer de mama metastásico) es la otra realidad del cáncer de mama. La realidad más dura, el cáncer de mama que no se cura. Por eso quizás es la gran desconocida por la gente. Y hasta ahora el que los medios de comunicación no mencionan en la mayoría de sus campañas.

Nos hemos unido para levantar la voz. Hemos decidido que si nadie lo cuenta, ¡lo contaremos nosotras!.

Del dinero dedicado a la investigación del cáncer de mama, tan solo un 6% se dedica a investigar nuevos tratamientos para los pacientes afectados de metástasis, aunque la investigación en CMm repercute directamente en el cáncer de mama.

## NUESTROS INICIOS

A principios de 2017, una jovencísima M. Chiara Giorgetti que vivía en Barcelona viendo las singularidades del estadio de nuestra enfermedad, y que nuestros problemas, nuestras preocupaciones y nuestras prioridades nos alejaban de la multitud de grupos de pacientes de cáncer de mama, decidió a impulsar junto con la sevillana Olivia Jurado, un grupo cerrado de Facebook para prestarse apoyo e intercambiar información y opiniones.

El grupo siguió creciendo y se abrieron nuevas páginas en las redes: Se crea un grupo para familiares y cuidadores, una página de información pública, Twitter e Instagram. Y un blog que en pocos meses tenía ya más de 2000 seguidores.

Y entre todas las pacientes del grupo de CMM comenzamos a construir las bases de lo que hoy es ya una asociación legalmente constituida. Estas bases eran tan sólidas como nuestras ganas de vivir porque estaban cargadas de esperanza. Empezaba el trabajo de un grupo de mujeres enfermas de cáncer avanzado, luchando por la investigación y por la vida.

## CREACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

En Febrero del año 2018, después de muchos meses de esfuerzo, trabajo y entusiasmo la primera **ASOCIACIÓN DE CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO** de España se convierte en una realidad.

Nuestra Asociación surge de la necesidad de dar visibilidad a este grado de la enfermedad y de promover y buscar vías de financiación para diferentes proyectos de investigación de las metástasis de mama. **Con el compromiso de entregar el 100% de los de nuestras campañas a la investigación directa en CMm.**

Este logro ha sido el resultado de mucho trabajo y de la solidaridad y el interés de mucha gente por nuestro proyecto.

## FINES ASOCIACIÓN CMM

- Promover la investigación en Cáncer de Mama metastásico.
- Proporcionar información y sistemas de ayudas a las personas asociadas.
- Propiciar la integración entre centros asistenciales, hospitales y centros de investigación.
- Informar y concienciar a la sociedad sobre el reconocimiento y la aceptación de pacientes CMM.

- Fomentar el voluntariado, para la atención al paciente CMm, en diferentes situaciones.
- Estudiar problemas específicos de los pacientes con CMM y sus familias y analizar vías de solución.

**Para cumplir con nuestro principal objetivo se realizan campañas específicas, se realizan eventos solidarios y acuerdos de colaboración.**

**Gracias a ellos hemos podido donar cerca de 250.000 a la investigación directa en CMm**

### **Primera Campaña**

En Octubre de 2017, cuando el colectivo está ya formado por más de 280 mujeres de seis países distintos, decidimos, con motivo del mes del cáncer de mama, impulsar una campaña para concienciar y dar a conocer a la gente nuestro grado de la enfermedad y solicitar más investigación para el mismo, ya que si la enfermedad, hoy por hoy es incurable, solo las nuevas líneas de ensayos y tratamientos pueden prolongarnos la vida, cronificando la enfermedad.

Más de 180 personas de diferentes países, entre pacientes y familiares, se realizaron fotografías con fondo neutro y camiseta blanca portando carteles reivindicativos con el hashtag *“más investigación para más vida”*. Con estas fotos, se realizaron 6 vídeos que en pocos días se hicieron virales en la red. La campaña ha sido visualizada y compartida por más de 15.000 personas.

Nuestro objetivo, además de dar a conocer nuestra enfermedad, era recaudar 10.000 euros para realizar alguna dotación en el ámbito clínico y de la investigación en CMm. Al cierre de campaña se obtuvieron más de 40.000 euros, que ya fueron donados a **la seroteca del Hospital Vall d'Hebron, dirigida por la Dra. Saura, que permitirá realizar diferentes tipos de investigaciones sobre el cáncer de mama metastásico.**

<http://www.vhio.net/es/pacientes-con-cancer-de-mama-metastastico-reunen-fondos-para-a-poyar-la-investigacion-del-vhio/>

### **Segunda campaña: El proyecto HOPE de Solti**

El día 1 de Mayo de 2018, iniciamos nuestra segunda campaña con cuyos beneficios decidimos dotar al proyecto HOPE de SOLTI (grupo académico de investigación oncológica)

HOPE es un proyecto innovador de clínica práctica en el mundo real para evaluar el impacto del uso de datos genómicos para tomar decisiones en tumores de mama

localmente avanzados o metastásicos, proporcionando a las pacientes la secuenciación de su tumor primario y la biopsia líquida.

Este estudio unifica esfuerzos y ofrece la oportunidad de participar y beneficiarse a todas las pacientes interesadas a nivel nacional.

Se pretende conseguir un proyecto de gran impacto que transmita ESPERANZA (HOPE) a todas las pacientes, y promover con ello tratamientos de oncología personalizada y de precisión.



El 9 de abril de 2019 tuvo lugar en el paraninfo del Hospital Clínic, el acto de entrega de la primera donación de la Asociación de Cáncer de Mama Metastásico al proyecto Hope: 43.287€

[https://www.youtube.com/watch?v=SYbmZjL\\_FGA&list=PL8U3VySux84C6KD3xXNgfeOnEWyFj6lLr&index=5&t=0s](https://www.youtube.com/watch?v=SYbmZjL_FGA&list=PL8U3VySux84C6KD3xXNgfeOnEWyFj6lLr&index=5&t=0s)

En abril del 2020 hemos realizado una **segunda aportación** a este proyecto de **55.652€**.

Actualmente cerca de 400 mujeres han sido ya incluidas en el estudio.

## PREMIO M. CHIARA GIORGETTI

En la I Asamblea de la Asociación de Cáncer de Mama Metastásico, se votó por unanimidad la creación del Premio M. Chiara Giorgetti a la investigación del CMm.

El objetivo principal de este premio, además de reconocer lo inspiradora que fue nuestra compañera Chiara para las pacientes con nuestra enfermedad, es apoyar la investigación del CMm. Chiara Giorgetti fue un ejemplo de paciente empoderada y convencida de que solo la investigación nos dará más vida.

La condición indispensable es que el proyecto científico esté directamente relacionado con el cáncer de mama metastásico.

También se valora su aplicación potencial en el ámbito biosanitario, que el proyecto esté iniciado o su comienzo sea inminente, que se garantice su viabilidad, que fuera reproducible en otros hospitales, centros clínicos o centros de investigación, y que contemple la admisión de pacientes CMM que no sólo pertenecieran al centro clínico de origen y que fuera un proyecto multicéntrico.

Uno de los grandes retos de este Premio MChiara G ha sido contar desde su inicio con un **Comité evaluador de primer nivel**: presidido por la Dra. Marga Forn, vicepresidenta de la Asociación CMM y formado por: Dña. Melania Bentué, Dr. Rubén Cabanillas, Dr. Javier Cortés, Dr. Emilio Esteban, Dra. Isaura Fernández Pérez, Dr. Alberto Jiménez Schuhmacher, Dra. María Muñoz Caffarel, Dra. Ana Lluch, Dra. Meritxell Lluís, Dr. José Andrés Moreno Nogueira, Dr. Aleix Prat, Dr. Manuel Quintela, Dra. Cristina Saura, Dra. Gala Serrano, Dr. Álvaro Rodríguez-Lescure y Dr. Rubén Ventura. .

El 10 de julio de 2019, la Asociación CMM convocó el I Premio M. Chiara Giorgetti a la investigación del cáncer de mama metastásico con una dotación fue de **50.000€**, **al que se presentaron 14 proyectos y siendo el ganador el proyecto “Desarrollo de un test basado en DNA tumoral circulante (ctDNA) para identificar los subti-pos moleculares intrínsecos de cáncer de mama (CM) cuyo Investigador Principal es Dr. Aleix Prat Aparicio, del Hospital Clinic -IDIBAPS.**

La segunda convocatoria del Premio Chiara, también dotado de 50.000, ha recibido 17 proyectos de investigación en CMm de los cuales ha sido premiado el Proyecto “Identificación de pacientes con cáncer de mama metastásico sensibles a los inhibidores de PARP: estudio en pacientes con variantes hereditarias de significado incierto y en nuevos genes implicados en la recombinación homóloga” cuyo investigadora principal es la Dra. Judith Balmaña del Hospital Vall d’Hebron (octubre 2020).

## **Metapremios**

En nuestro afán por apoyar y promover la investigación en CMm este último año 2020 se convocó de manera extraordinaria los llamados Metapremios dotados con **16.500 € cada uno**.

### **1er Proyecto Ganador**

**Título:** Factores pronósticos y predictivos en cáncer de mama oligometastásico que identifiquen pacientes en las que el tratamiento local sobre la metástasis aumente su supervivencia: Beneficio Del estadio NED (no evidencia de enfermedad)

**Investigador principal:** Dr. Juan Miguel Cejalvo Andújar –**INCLIVA (VALENCIA)**

### **2do Proyecto ganador**

**Título:** Bloqueo de la comunicación intercelular mediada por ITGB3 como una estrategia terapéutica para prevenir la progresión de metástasis en pacientes con cáncer de mama metastásico.

**Investigador principal:** Dr. Santiago Ramón y Cajal del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón junto con el Vall d'Hebron Institut de Recerca

### **3er Proyecto ganador**

**Título:** Predicción de beneficio a inhibidores de CDK4/6 y tratamiento endocrino en cáncer de mama metastásico, receptor hormonal positivo/HER2 negativo

**Investigador principal:** Dr. Aleix Prat – IDIBAPS (Barcelona)

## **Campaña NI VENCEDORAS NI VENCIDAS**

El pasado 4 de marzo con la presentación de la campaña NI VENCEDORAS NI VENCIDAS a la actual Ministra de Sanidad Dña. Carolina Darias, se inició este movimiento que tiene como objetivo dar visibilidad del Cáncer de Mama metastásico, cambiando el lenguaje asociado a la lucha y guerra para vencer la enfermedad, cuando en nuestro caso “no se trata de lucha, ni de guerra, se trata de enfermedad” y por supuesto de investigación.

El vídeo de esta campaña ha sido dirigido por la directora de cine social Mabel Lozano (reciente ganadora de un Goya), con el apoyo de Fecma, Gepac y Novartis.



Acto de presentación de la campaña ante la Ministra de Sanidad Dña. Carolina Darias.

<https://www.youtube.com/watch?v=SZFaKC05Hqs>

## CONTACTO

**Pilar Fernández Pascual**  
Presidenta de la Asociación CMM

**Teléfono:** 696 03 40 40  
**e-mail:** [info@cancermamametastatico.es](mailto:info@cancermamametastatico.es)  
**Web:** [www.cancermamametastatico.es](http://www.cancermamametastatico.es)

## REDES SOCIALES

**Facebook:** <https://www.facebook.com/cancerdemamametastatico/>  
**Instagram:** @cancermamametastatico  
**Twitter:** @CMMetastatico

## ALGUNOS DATOS SOBRE EL CÁNCER DE MAMA EN ESPAÑA

### UNA DE CADA 8 MUJERES SUFRIRÁ UN CÁNCER DE MAMA A LO LARGO DE SU VIDA

Cada hora tres mujeres en España son diagnosticadas de cáncer de mama o, dicho de otra forma, una mujer cada veinte minutos, unas cifras que son necesarias escuchar.

Estos son algunos de los datos que la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) ha dado a conocer con motivo del Día del Cáncer de Mama 2018, una patología que se detecta en entre 26.000 y 27.000 nuevos casos cada año en España.

El cáncer de mama se ha convertido en el tumor más frecuente entre las mujeres, pero su mortalidad se va reduciendo paulatinamente gracias a los avances en la investigación de los últimos años, que han permitido pasar de un 70 % al 90 % de las pacientes libres de la enfermedad cinco años después del diagnóstico y tratamiento del tumor.

Pero tampoco se puede negar el hecho de que al lado de esos miles de nuevos casos de cáncer de mama anuales, también cada año fallecen en España por este motivo unas 6.000 mujeres, es decir cada 90 minutos fallece una enferma por esta patología.

En concreto en 2016 murieron 6.477 mujeres y la edad media de defunción fue los 70 años.

Es la principal causa de mortalidad en mujeres entre los 35 y los 50 años.

El cáncer de mama no se puede prevenir, sin embargo estudios recientes parecen demostrar que el riesgo de padecerlo se puede reducir si se realiza ejercicio físico de forma regular (al menos cuatro horas a la semana) y se evita el sobrepeso y la obesidad tras la menopausia y el consumo regular de alcohol.

Estas son algunas de las cifras del cáncer de mama en España:

- En 2016 se diagnosticaron 26.370 nuevos casos.
- A pesar de que el cáncer de mama es una enfermedad típicamente femenina, también se puede presentar en hombre, aunque en un porcentaje mucho menor. Representa menos del uno por ciento en los varones.
- Es el cuarto tumor más diagnosticado en España; el primero entre las mujeres.
- La mayoría de los casos se dan entre los 45 y los 65 años.
- Cerca del 90 % de las afectadas están libres de la enfermedad a los cinco años del diagnóstico.
- Casi el 30 % de mujeres diagnosticadas de forma precoz sufrirá una recaída.
- En 2016 fallecieron 6.477 mujeres como consecuencia de esta patología, y la edad media de la defunción fue de 70 años.
- Cada 1 % de mejora con un avance en el tratamiento hace que 260 mujeres menos recaigan en la enfermedad.