



UN GRUPO DE PACIENTES DE CÁNCER AVANZADO, HEMOS CREADO LA PRIMERA ASOCIACIÓN DE CÁNCER DE MAMA METASTASICO.

La asociación se constituyó en el mes de febrero de 2018, por iniciativa de un grupo de pacientes de cáncer de mama avanzado de España. Es la primera asociación de este tipo que existe en Europa, y su ámbito es nacional.

Nuestra historia comienza hace más de un año, cuando un grupo de pacientes se unen en una página de Facebook, para prestarse apoyo e intercambiar información y opiniones.

El grupo comienza a crecer, y se abren nuevas páginas en las redes. Se crea una página de familiares y cuidadores, otra de información pública, Twitter e Instagram. Existe además un blog que en pocos meses tenía ya más de 2000 seguidores.

Poco a poco comienzan a incorporarse pacientes de otros países. Sin ningún tipo de ayuda, ni financiación institucional ni privada, comenzamos a construir las bases de lo que hoy ya es una asociación legalmente constituida. Estas bases eran tan sólidas, como nuestras ganas de vivir. Porque estaban cargadas de esperanza. Pero quedaba mucho camino por recorrer. Solo éramos un grupo de mujeres enfermas de cáncer avanzado, luchando por la investigación y la vida.

En Octubre de 2017, cuando el colectivo está ya formado por más de 280 mujeres de seis países, (en la actualidad somos más de 800) 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.

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 30.000 personas. (Se adjuntan los enlaces a dos de los videos)

<https://youtu.be/RDJ9Hvzzy0c>

<https://youtu.be/qplUfOIG75A>

Nuestro objetivo además de difusión, era recaudar 10.000 euros para un proyecto de investigación. Al cierre de campaña se han obtenido más de 50.000 euros, que ya han sido donados para un **proyecto de creación de una seroteca en el hospital Vall d'Hebron , dirigido por la Dra. Saura, que permitirá realizar diferentes tipos de investigaciones sobre el cáncer metastásico.**

Cientos de personas, varias entidades y empresas han colaborado económicamente con nuestra causa, y numerosos medios de comunicación se han hecho eco de ella.

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

El 20% de pacientes con cáncer de mama metastásico, tiene menos de 40 años. Con los tratamientos actuales, la media de supervivencia es de 4 años, muchas de ellas no llegarán a los 50.

Necesitamos más investigación para seguir viviendo.

Sabemos que nuestra enfermedad ahora mismo es incurable, pues las células tumorales se han diseminado a otros órganos, fundamentalmente a los huesos, pulmones, hígado y cerebro. Representamos el 20 % de pacientes afectadas de cáncer de mama, para los cuales a día de hoy no existen tratamientos efectivos capaces erradicar la enfermedad.

El CMM (cáncer metastásico de mama) es la otra realidad del cáncer de mama. La realidad más cruel y más dura. Por eso quizás es la gran desconocida por la gente. La que incluso los medios de comunicación ni mencionan en la mayoría de sus campañas. Nos hemos unido para levantar la voz. **Hemos decidido qué 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.

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. **El 100% del importe recaudado en nuestras campañas, se entrega íntegramente al proyecto seleccionado, para su financiación.**

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

Poco a poco los medios de comunicación comienzan a hacerse eco de nuestra existencia y esto hace que muchas personas y entidades se pongan en contacto con nosotras para prestarnos su apoyo y se realicen eventos solidarios en muchos puntos de España.

También se nos invita a participar en diferentes jornadas oncológicas como pacientes. La aparición en diferentes medios nos permite además de mostrar nuestra realidad, concienciar a la gente de la necesidad de que La investigación no se detenga.

<https://www.elcomercio.es/asturias/investigacion-cancer-mama-asturias-20181020002241-ntvo.html>

<http://zoomin.tv/video/#!v/855503>

<https://www.youtube.com/watch?v=1vKZoiXEBf4&t=183s>

El día 1 de Mayo de 2018, iniciamos otra campaña con el fin de financiar un nuevo proyecto de investigación de cáncer de mama metastásico, cuya recaudación irá destinada íntegramente al proyecto seleccionado. Trece investigadores de diferentes puntos del país nos presentaron sus proyectos. Para esta campaña fue

seleccionado el proyecto CRONOS HOPE, dirigido por el Dr. Aleix Prat.

PROYECTO CRONOS-HOPE

Proyecto de investigación ya en marcha, con la participación de la Fundación "Actitud frente al Cáncer" y el Dr. Aleix Prat como Investigador Principal. Se están recaudando fondos a través de diferentes iniciativas, grupos locales etc.... Un grupo de tri-atletas que participo en el IronMan de Frankfurt, "Frankfurt beats Cancer, a favor de la investigación del cáncer de mama, continúan recaudando fondos, ahora bajo el lema "Amsterdam beats Cancer", (ABC) (y/ó "Advanced Breast Cancer") al estar su sede en Amsterdam. Existen varias iniciativas más en favor de "Actitud frente al Cáncer", ligadas a actividades deportivas, sociales y también donaciones personales, por lo que la perspectiva de este proyecto es de seguir con financiación adicional de forma continuada y mantenida.

OBJETIVOS

Detección precoz (a nivel sub-clínico) de la recidiva. Anticiparse al diagnóstico clínico convencional de la enfermedad avanzada para un mejor tratamiento.

Genotipado de lesiones metastásicas y aplicación de tratamientos específicos.

El día 9 de Abril de 2019 se hizo entrega en el hospital Clinic de Barcelona a la Fundación Solti del importe que hemos recaudado hasta la fecha para dicho proyecto, (43.287 euros).Acto de entrega:

https://youtu.be/SYbmZjL_FGA

http://www.gruposolti.org/es_ES/sobre-solti/noticias-sala-de-prensa/noticia/acto-de-entrega-de-la-donacion-al-proyecto-chronos-hope

En nuestra primera asamblea general celebrada en Madrid en Octubre de 2018 ,se decidió crear un premio de investigación a nombre de M. Chiara Giorgetti , que fue la persona que inició este proyecto creando el primer grupo de Facebook y también organizadora de nuestra primera campaña que nos dio a conocer en las redes .

Chiara falleció el pasado día 25 de Diciembre a la edad de 34 años ,pero su legado permanece ,así como su decisión de apoyar a la

investigación para conseguir la tan ansiada cronificación de la enfermedad.

Hace unos meses se perfilaron las bases de la citado premio, y se dotó con 50.000 euros, fruto de nuestro trabajo y de la solidaridad de todas aquellas personas y entidades que nos han apoyado siempre. También hemos recaudado dinero a través del reconocimiento a nuestra labor, que ha hecho que fuéramos nominadas a varios premios. Recientemente hemos recibido el premio MI GRANO DE ARENA a la ONG más activa en las redes sociales.

El Premio I M. Chiara Giorgetti fué aprobado en asamblea general el pasado día 13 de Junio en Madrid. Días después se formó un comité evaluador formado por oncólogos e investigadores de gran prestigio y se presentó públicamente para que cualquier investigador pudiera presentar un proyecto de investigación relacionado con el CMM y optar a la dotación del mismo.

Se presentaron 14 proyectos, y el pasado día 3 de Diciembre, se eligió al ganador entre 5 finalistas. El proyecto ganador ha sido “Desarrollo de un test basado en DNA tumoral circulante (ctDNA) para identificar los subtipos moleculares intrínsecos del cáncer de mama (CM)”.

El pasado día 1 de Agosto hemos sacado la segunda edición de del Premio M. Chiara Georgetti de investigación al cual se han presentado 17 proyectos de diferentes comunidades que están en fase de evaluación.

El día 21 de Septiembre de este mismo año hemos creado además una nueva forma de de financiación de proyectos de investigación. METAPREMIOS A LA INVESTIGACIÓN DEL CMM.

Con motivo del día internacional del Cáncer de Mama Metastásico que se celebrara el próximo día 13 de Octubre lanzaremos una campaña de sensibilización sobre nuestra enfermedad en colaboración con el grupo musical de los 80 Inmaculate Fools que nos ha cedido uno de sus temas para el video central de la campaña.

El video promocional de esta campaña está ya circulando en varios medios de comunicación y será próximamente será presentado el video final en rueda de prensa con la participación de Kevin Weatherill.

<https://youtu.be/hbN5doH5yUg> (Video Promocional Campaña 2020)



Metapremios

A LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

En este año 2020 hemos vivido una crisis sanitaria sin precedentes producida por la pandemia de COVID-19 que, además de cobrarse la vida de miles de personas de forma directa, ha puesto a prueba nuestro sistema sanitario y ha afectado de forma muy especial a todos los enfermos crónicos.

Desde nuestra Asociación de Cáncer de Mama Metastásico siempre hemos defendido la necesidad de fomentar la investigación contra el cáncer, algo vital para las enfermas de cáncer de mama metastásico, al tratarse de una enfermedad crónica e incurable, a día de hoy.

Para nosotras la media de supervivencia es inferior a 5 años y nuestra única esperanza para poder seguir viviendo está puesta en la investigación. Nuestras líneas de tratamiento, pasado algún tiempo, dejan de funcionar, ya que las células metastásicas aprenden a burlar los mecanismos de acción de nuestros fármacos y la enfermedad avanza sin control, siendo la investigación y el desarrollo de nuevas drogas nuestra única posibilidad de poder mantener estable la enfermedad.

Durante la pandemia, los ensayos clínicos de nuevos fármacos contra el cáncer de mama metastásico se han paralizado y el reclutamiento de pacientes en nuevos estudios clínicos no se ha producido.

Necesitamos que la investigación continúe, nuestra vida depende de ello y, es por ello, que cumpliendo con nuestro principal objetivo señalado en los Estatutos de nuestra Asociación, que consiste en el fomento de la investigación contra el cáncer de mama metastásico hemos decidido poner en marcha el proyecto de Metapremios a la investigación del cáncer de mama metastásico que consiste en la entrega de tres premios de 16.500 € cada uno, a proyectos de investigación presentados por oncólogos y/o investigadores de alto nivel relacionados con la investigación de cáncer de mama avanzado y que pasamos a detallar a continuación. Con estos premios pretendemos incentivar y contribuir a fomentar la investigación en el conocimiento de la formación de metástasis en cáncer de mama, con el objetivo de que se consiga desarrollar nuevas líneas de tratamiento que nos ayuden a seguir luchando contra esta enfermedad.

Lo que un día fue solo un sueño de un grupo de pacientes con cáncer avanzado es a día de hoy una asociación fuerte y con futuro.

En este difícil trayecto muchas veces nos fallaron las fuerzas y otras

veces nos faltaron medios pero nuestro entusiasmo y nuestras ganas de vivir eran mucho más fuertes que cualquier obstáculo que pudiera presentarse.

Cuando nuestra ilusión empezaba a decrecer, siempre aparecían manos generosas, brazos fuertes y corazones solidarios dispuestos a ayudarnos a seguir tejiendo esperanza para las miles de personas que lo necesitan.

Gracias a todos por vuestro apoyo incondicional, vuestra solidaridad sin límites, vuestras palabras de aliento en el momento preciso, pero sobre todo gracias por creer en nuestro proyecto.

Pilar Fernández Pascual

Presidenta de la Asociación CMM

Teléfono de contacto 696 03 40 40

presidenta@cancermamametastico.es

FINES ASOCIACION CMM:

- Captar recursos y promover la investigación CMM.
- Proporcionar información y sistemas de ayudas a los asociados.
- 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.

mail: info@cancermamametastatico.es

Web: www.cancermamametastatico.es

APARICIONES MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- http://www.rtpa.es/sociedad:Una-ovetense-preside-la-Asociacion-de-cancer-de-mama-metastatico-de-Espa%C3%B1a-_111517733422.html
- <https://www.lne.es/asturias/2017/05/07/hoy-dia-rosa/2100304.html>
- <https://cancermamametastatico.com/author/boreal17/>
- <https://www.youtube.com/watch?v=TnJn10nLYgA>
- <https://drive.google.com/open?id=1ViUYZ4l5HsYspBBtu2fdUS--nzLWTOOK>
- https://drive.google.com/open?id=1k5OdME9iHOS82Bhfl3kK5fzqF_A9AT1
- <https://ariadnagonzalezpsicologa.es/masinvestigacionparamasvida-cancer-de-mama-metastatico-entrevista>
- <http://www.abc.es/sociedad/abci-pacientes-cancer-mama-metastatico-lanzan-campana-para-recaudar-fondos-y-ayudar->

investigacion-201710161402_noticia.html

- <http://www.deia.eus/2018/05/08/bizkaia/margen-derecha/musica-para-seguir-luchando>
- <http://www.deia.eus/2018/05/06/sociedad/euskadi/nosotras-somos-ese-20-que-no-se-cura>
- <https://www.youtube.com/watch?v=TcfxYQ7QyDs>

EVENTOS DEPORTIVOS Y COLABORACIONES :

- <https://www.youtube.com/watch?v=H4atWOVB3UQ&app=desktop> / Orbea Monegros 2018
- <https://www.facebook.com/cancerdemamametastatico/videos/2125482034134393///>
- <http://www.vivircorriendo.com/blog/no-estais-sol-os/>
- <http://www.vivircorriendo.com/blog/retos4cancer-una-motivacion>
- <http://www.padelpain.net/portada/padel-solidario/12449/Ayuda-en-la-lucha-contra-el-cancer-de-mama-metastatico-jugando-al-padel>
- <https://www.larazon.es/deportes/paddle/ayuda-en-la-lucha-contra-el-cancer-de-mama-metastatico-jugando-al-padel-A118238796>
- <http://www.padelpain.net/portada/padel-solidario/12605/El-torneo-Padelante-Team-contra-el-cancer-de-mama-recibio->

[elogios-y-aplausos /](#)

- <https://www.facebook.com/cancerdemamametastatico> /
- <https://savethemama.org/una-de-8-una-obra-teatral-sobre-el-cancer-de-mama-por-maria-lebrato/>
- [/http://m.deia.eus/2018/05/08/bizkaia/margen-derecha/musica-para-seguir-luchando](http://m.deia.eus/2018/05/08/bizkaia/margen-derecha/musica-para-seguir-luchando)
- <https://www.youtube.com/watch?v=49s1eRwVVCU>
- <https://www.youtube.com/watch?v=06vp1p9yf1E>
<https://www.diariodeibiza.es/pitiuses-balears/2019/01/04/abierta-inscripcion-vii-concurso-mundial/1038969>
- https://www.radiobanda.com/concierto-gala-a-beneficio-de-la-asociacion-cmm-cancer-de-mama-metastatico-interpretado-por-la-union-musical-ciudad-de-asis/?fbclid=IwAR0-cP-PiHgCaPVKNZXdzd_2nw6CfxbuBW4z1F4_SsmLpz7i1TbETEJybSQ

ENLACES A REDES :

Blog Cáncer mama metastásico.

<https://cancermamametastasio.wordpress.com/>

Grupo pacientes CMM

<https://www.facebook.com/groups/Cancermamametastasio/>

Grupo familiares / cuidadores

<https://www.facebook.com/groups/767133623452201/>

Instagram

[@cancermamametastasio](https://www.instagram.com/cancermamametastasio/)

Twitter

<https://twitter.com/CMMetastasio> o [@CMMetastasio](https://twitter.com/CMMetastasio)

Asociación CMM

www.cancermamametastasio.es

