

Junio 2021

# Mujeres con cáncer de mama Metastásico en Venezuela: Un sufrimiento sin límites



Introducción	3
El cáncer de mama, una condición curable si se garantiza el derecho a la salud	4
Las consecuencias del colapso del sistema sanitario público para las mujeres con cáncer	7
La privación de derechos a la salud y la vida de las mujeres con cáncer de mama	10
Los derechos vulnerados a las mujeres con cáncer de mama metastásico	17
Conclusiones	20
Recomendaciones	21
Testimonios de mujeres entrevistadas	22
Ficha técnica	27
Agradecimientos	28
Referencias	29

El presente informe de “Mujeres con metástasis de cáncer de mama en Venezuela: un sufrimiento sin límites”, fue elaborado por el equipo de la Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama, FUNCAMAMA, organización no gubernamental, de autogestión, sin fines de lucro y de derechos humanos, fundada en el 2002 con la misión de contribuir a la lucha contra el cáncer de mama en Venezuela, ejecutando 5 programas: Infórmate, Cuídate, Examínate, Quiérete y Actívate.

La Fundación se encuentra ubicada en Valencia, tercera ciudad más poblada de Venezuela, capital del estado Carabobo. Este estado pertenece a la región central del país y cuenta con una población total de 2.221.626 habitantes, de la cual 1.146.481 son mujeres. En el estado Carabobo también se encuentra el único hospital oncológico actualmente operativo en el país. La misión de FUNCAMAMA hace 19 años es promover el diagnóstico oportuno, el acceso a tratamientos y los cuidados integrales de las personas afectadas por el cáncer de mama y la defensa de sus derechos.

Desde el año 2004, la Fundación cuenta con un centro de salud, de referencia nacional, que concentra sus esfuerzos en el diagnóstico de cáncer de mama, útero y ovario, entre otros. Además, presta atención médica en cáncer y otras condiciones de salud, especialmente a las mujeres. El centro cuenta con 54 médicos en 34 especialidades al igual que 5 unidades de diagnóstico. Hasta 2021, FUNCAMAMA había atendido a más de 900 mil mujeres, lo cual es equivalente al 6% de la población venezolana. El centro ha recibido hasta ahora más del 30% de los casos diagnosticados de cáncer de mama en el estado Carabobo y otros estados de la región central del país.

El objetivo de este informe es mostrar las situaciones, limitaciones y barreras para el acceso a diagnóstico y tratamiento terapéutico contra el cáncer de mama que violan el derecho a la salud y la vida de las mujeres que sufren este tipo de condición en Venezuela. Especialmente, este informe describe las muertes de mujeres por cáncer de mama que han venido ocurriendo en el país, quienes son víctimas de la desprotección de sus derechos ante el colapso del sistema sanitario venezolano.

Entre los años 2018 y 2021, la Fundación atendió a 132 mujeres con cáncer de mama diagnosticadas con metástasis, de una población de 513 mujer con cáncer de mama que han llegado a este grave estadio. Para la elaboración de este informe se realizaron entrevistas a 27 mujeres con metástasis que continúan en tratamiento y que dieron su consentimiento informado para presentar este informe basado en sus casos, sin mencionar sus nombres. Algunos de sus testimonios aparecen al final del informe. Lamentablemente, 16 de estas mujeres fallecieron durante la realización de la investigación.

El informe está dirigido a todo aquel interesado en dar visibilidad a la difícil situación de las mujeres con cáncer, más allá de las campañas del lazo rosa. Estas mujeres se encuentran marginadas de una respuesta acorde con sus derechos y de las estadísticas públicas en materia de salud. La violación de sus derechos, a la salud y vida es la principal causa del sufrimiento y las muertes de estas mujeres, más del 80% con probabilidades de sobrevivir con la atención adecuada. Las mujeres con cáncer de mama metastásico entrevistadas y sus familiares están en viviendo esta situación. Por el derecho a la salud y la vida de cada mujer venezolana y específicamente para no queden en el olvido las que ya no nos acompañan, les hacemos llegar el presente informe.

# El cáncer de mama, una condición curable si se garantiza el derecho a la salud

El cáncer de mama es una condición de salud curable si es diagnosticada y tratada a tiempo. Esta enfermedad se presenta cuando se produce un crecimiento anómalo e incontrolado de células en cualquier parte del organismo, dan lugar a un tumor. Si estos tumores no se tratan de manera oportuna con las medidas terapéuticas existentes, pueden crecer y diseminarse por el tejido normal circundante u otras partes del organismo a través de la corriente sanguínea y del sistema linfático y pueden afectar al aparato digestivo, al sistema nervioso y al aparato circulatorio, o liberar hormonas que tal vez afecten las funciones del organismo.

Existen diversos factores que causan los cánceres, algunos son modificables y otros no. Entre los factores causales modificables se encuentran: el exceso de consumo de alcohol<sup>i</sup>, el sobrepeso y la obesidad<sup>ii</sup>, la inactividad física<sup>iii</sup>, el tabaco<sup>iv</sup> y los virus que provocan infecciones<sup>v</sup>. Sin embargo, alrededor de un tercio de los cánceres puede evitarse reduciendo la exposición a estos factores. Las personas con el sistema inmunitario debilitado se exponen a un mayor riesgo de desarrollar algunos tipos de cáncer, entre ellas, las personas con trasplantes de órganos, las personas con VIH o sida, y otras enfermedades que reducen la inmunidad ante enfermedades.

Los tratamientos contra el cáncer varían de acuerdo con su ubicación en el organismo, el tamaño del tumor, si se ha diseminado o no a otras partes del cuerpo (a lo que se denomina metástasis) y el estado de salud general de la persona. Los tratamientos más comunes son la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia<sup>vi</sup>. Si un cáncer no se ha diseminado, la cirugía puede remover el cáncer entero y curar la enfermedad por completo. En la radiación o radioterapia se usan rayos de alta energía para reducir un tumor o destruir células cancerosas, como tratamiento autónomo y, en algunas ocasiones, en combinación con otros tratamientos oncológicos. En la quimioterapia, se utilizan sustancias químicas para intervenir en la forma de dividirse de las células —dañando el ADN—, de manera que las células cancerosas se destruyan a sí mismas<sup>vii</sup>.

El cáncer de mama es el de mayor incidencia y mortalidad de los cánceres en las mujeres venezolanas. La Sociedad Anticancerosa de Venezuela señala que es la primera causa de mortalidad en la mujer, superando incluso las condiciones cardíacas que representan la primera causa de muerte a nivel nacional. En 2020, la OMS estimaba una mortalidad de 3.258 mujeres y 8.896 nuevos casos diagnosticados, que representan 15,2% de los casos de cáncer en el país. Una de las características más sobresalientes del cáncer de mama en Venezuela, es la edad del hallazgo de los casos. Es común diagnosticar mujeres entre 35 y 45 años y cada día es más frecuente en mujeres menores de 35 años, aunado a la frecuencia de los casos del tipo de cáncer de mama más agresivo HER+, el cual es el de mayor costo de tratamiento y mortalidad.

La Sociedad Venezolana de Mastología ha propuesto un Consenso Venezolano donde se recomienda el siguiente esquema del cuidado de la glándula mamaria de la mujer:

- Autoexamen mamario una vez por mes, 5 días después del primer día de menstruación, desde la edad de la menarquia hasta el fin de la vida, se esté menstruando o no, tenga vida sexual activa o no, tenga o no tenga factores de riesgo.
- Consulta con un médico con postgrado en mastología, preferiblemente oncólogo, a partir de los 18 años de edad y una mamografía o ecografía mamaria, realizada por un radiólogo con postgrado en mastología, a los 35 años de edad, se tengan o no antecedentes oncológicos, y su evaluación por el médico mastólogo<sup>viii</sup>. Esto se debe de hacer una vez por año hasta los 75 años, cuando disminuye el riesgo de desarrollar cáncer de mama.
- Examen de tomosíntesis y/o resonancia magnética, de haber un hallazgo imagenológico de alguna tumoración de crecimiento anárquico o acelerado, con bordes no definidos, y una biopsia del tumor con una aguja fina o gruesa. En estos procedimientos deben intervenir un médico cirujano mastólogo, un ecografista mastólogo y un laboratorio de anatomía patológica que analice la muestra<sup>ix</sup>.
- Examen de medicina nuclear (llamado ganmagrama óseo) para descartar metástasis, en el cual se hace un contraste endovenoso y scanner de todo el cuerpo, así como Rayos X de tórax, tomografías con contraste, exámenes de laboratorio de bioanálisis metabólicos y marcadores tumorales; y una evaluación cardiológica y de vías digestivas, entre otros.

Con los resultados, el médico mastólogo tratante y oncólogo clínico deben prescribir los esquemas de tratamiento con sus respectivos controles de la manera más rápida posible, puesto que el cáncer de mama se multiplica cada 100 días. Entre los tratamientos se encuentran: a) la radioterapia, cirugía, quimioterapia y terapia de mantenimiento de 5 a 10 años; b) la cirugía mamaria, histerectomía, quimioterapia, radioterapia y terapia de mantenimiento de 5 a 10 años; c) la cirugía y terapia de mantenimiento de 5 a 10 años; d) la cirugía, quimioterapia y radioterapia paliativas para la metástasis.

El cáncer de mama cobra la vida de más mujeres en el mundo que cualquier otro cáncer. El cáncer de mama metastásico, también llamado cáncer de mama avanzado o cáncer de mama secundario, significa que el cáncer se ha diseminado desde donde se originó en la mama hacia otras partes del cuerpo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) informa que aproximadamente del 5 al 10% de los cánceres de mama son metastásicos en el momento del diagnóstico. Se estima que entre el 20 y el 30% de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama temprano eventualmente progresarán a enfermedad metastásica.

Los cánceres de mama que se detectan en un estadio tardío tienen un pronóstico más desfavorable. La estadística global establece que 20% de las mujeres con cáncer de mama desarrollarán metástasis con una supervivencia de 5 años cuando tienen acceso a tratamiento en tiempos oportunos. Las personas con cáncer de mama no fallecen por el cáncer, en Venezuela fallecen por diagnósticos tardíos, falta de acceso a tratamientos en tiempos oportunos, promoviendo el desarrollo de metástasis y complicaciones por otras condiciones de salud.



## **ARGELIA LUGO**

**53 años. Casada, madre de 3 hijos, ocupación del hogar.**

**2013, a los 49 años, es diagnosticada en un centro de salud privado. Recibió tratamiento en el Hospital Carabobo del IVSS.**

**2014 cerró la Unidad de Oncología del hospital por lo que no pudo concluir su tratamiento.**

**Al no disponer de recursos económicos, inicia actividades para recaudar fondos y continuar su tratamiento**

**2016 reinicia tratamiento sin embargo, tanto el diagnóstico como el tratamiento habían cambiado. Ahora el costo ascendía a mil dólares mensuales. Ella comenzó a vender empanadas, bollos en las calles y transporte público.**

**En 2017, Argelia falleció en su casa, sin recibir con cuidados paliativos ya que NO se cuenta con ellos en el sector público y en el privado eran imposibles de costear por su familia.**

# Las consecuencias del colapso del sistema sanitario público para las mujeres con cáncer de mama

En Venezuela, la Constitución de 1999 consagró de manera expresa la salud como uno de los derechos sociales y como parte del derecho a la vida, de manera universal; y adjudica al Estado el rol de garante y promotor de políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. De acuerdo con sus artículos 83, 84, 85 y 86, el Estado debe garantizar las pruebas diagnósticas, cirugías y tratamientos, incluyendo paliativos, a las personas con condiciones crónicas de salud. La Ley Orgánica de Salud de 1998 señala al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) como el órgano rector de las políticas de salud a nivel nacional. Asimismo, la ley refiere que los servicios de salud garantizarán la protección de la salud a todos los habitantes del país, de conformidad con los principios de participación, complementariedad, coordinación y calidad

Además, existe el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) institución pública, dependiente del Ministerio del Poder Popular para el Trabajo, cuya razón de ser es brindar protección de seguridad social a todos los beneficiarios en las contingencias de maternidad, vejez, sobrevivencia, enfermedad, accidentes, incapacidad, invalidez, nupcias, muerte, retiro y cesantía o paro forzoso, de manera oportuna y con calidad. En referencia a las personas con condiciones de salud crónicas, el IVSS se encarga de las compras, control y distribución de medicamentos de alto costo. Las consultas médicas, cirugías, exámenes complementarios, tratamiento de radioterapia y medicina nuclear dependen del MPPS.

Como política, el Plan de Patria o Segundo Plan Socialista de Desarrollo Económico y Social de la Nación, 2013-2019, fijó el objetivo de “asegurar la salud de la población, a través del fortalecimiento continuo y la consolidación de todos los niveles de atención y servicios del Sistema Público Nacional de Salud, priorizando el nivel de atención primaria para la promoción de estilos y condiciones de vida saludables en toda la población”. En este sentido, el plan debió lograr entre los años 2013 y 2019, la implementación de programas de asistencia médica integral, en los tres niveles de atención; el suministro oportuno de medicamentos de alto costo a los pacientes con enfermedades crónicas; así como la aplicación de los tratamientos médicos especializados; y adecuar las infraestructuras para prestar una atención eficiente a la población demandante de la seguridad social.

A pesar de las claras responsabilidades establecidas en el ordenamiento jurídico e institucional del país, Venezuela cayó en una Emergencia Humanitaria Compleja (EHC), evidenciada desde el 2015 por las organizaciones de la sociedad civil, que el Estado venezolano no admite hasta la fecha. Después de iniciarse un gran flujo migratorio de venezolano/as a partir de 2017 huyendo de la EHC, el sistema de las Naciones Unidas (UN) reconoció la EHC. En 2018, la UN aprobó recursos rápidos para atender las necesidades de los migrantes y refugiados y, en 2019, se logró la instalación de un equipo de coordinación humanitaria en el país para gestionar ayuda a nivel global a fin de proteger a 7 millones de personas con necesidades humanitarias múltiples y masivas.

La EHC es producto de factores políticos, institucionales y económicos, persistentes durante largos años y de manera más acentuada a partir de 2013. Entre estos factores se encuentran, que las normas jurídicas y las instituciones públicas ya no actúen ni respondan a las disposiciones constitucionales y democráticas y que haya desaparecido gran parte de las capacidades internas para la prestación de bienes y servicios esenciales, incluyendo las del sistema sanitario, en el contexto de una constante y severa contracción económica, dejando a la mayoría de la población venezolana desprotegida en las garantías a sus derechos por parte del Estado.


La crisis del sistema sanitario en Venezuela, previo a la EHC, fue producto de un asfixiante deterioro normativo, financiero y operativo de los centros de salud en todo el territorio nacional, la mayor parte de carácter público. Hasta 2013, Venezuela destacaba globalmente por el acceso universal y gratuito a fármacos oncológicos de alto costo, aplicación de tratamiento, cirugía, radioterapia y exámenes complementarios. En 2014, la directora de Farmacoterapéutica del IVSS, declaró que había: “un promedio mensual de 33.057 pacientes con cáncer que recibían tratamiento completamente gratuito en las farmacias de medicamentos de alto costo del IVSS, en distintas regiones del país”. Añadió que: “En la adquisición de los tratamientos, el Instituto invierte mensualmente más de 306 millones de Bs, convirtiéndonos en el único país de América Latina que garantiza de manera completamente gratuita medicamentos a pacientes con enfermedades catastróficas”.

A partir de 2013, las personas con cáncer y otras condiciones de salud, comenzaron a sufrir restricciones de acceso a medicinas, tratamientos y atención médica. Más 300 mil personas con condiciones de salud crónicas graves fueron afectadas cuando las 58 farmacias del IVSS dejaron de hacer entrega de los medicamentos y tratamientos, obligando a la compra de los mismos en farmacias privadas, las cuales agotaron sus inventarios, sin posibilidades de reposición por el restrictivo marco regulatorio de importación y obtención de divisas.

La EHC en salud se evidenció en 2016 con el colapso del sistema sanitario público y la falta de medicamentos oncológicos, situación que solo podía ser denunciada por las personas directamente afectadas debido a la ausencia de datos oficiales sobre las condiciones sanitarias y la situación de salud de la población. En particular, las personas con cáncer, debieron enfrentar constantes fallas de las 25 unidades de radioterapia instaladas en el país, sumado a la migración de profesionales de la salud, entre ellos médicos y enfermeras especialistas en el área oncológica. Entre las fallas más destacadas se encontraban las de quirófanos, reactivos para anatomía patológica y medicina nuclear.

Esta situación se agudizó con el tiempo, hasta llegar a la suspensión de programas y servicios, y se agravó mucho más con la pandemia por COVID desde 2020. Al no garantizarse el derecho a la salud y la vida de las personas con condiciones de salud crónicas de alto costo, la EHC ha generado graves daños a la salud de millones de personas y miles de muertes evitables.



A portrait of a woman with dark, curly hair, wearing a dark red lace top and large hoop earrings. She is looking slightly to the right with a gentle smile. The background is a solid dark color.

2017

## DEVIKA PARASRAM

47 años. Venezolana, casada, dos hijas. Se hacía chequeo mastológico frecuente. En octubre 2014 en su consulta NO reflejó indicadores negativos. En marzo 2015 acude a FUNCAMAMA, por presentar molestias. Le diagnostican cáncer de mama en etapa precoz, por lo que sus expectativas fueron excelentes. Para iniciar tratamiento, recibió 2 de los 5 medicamentos indicados para quimioterapia. Radioterapia y cirugía se las aplicó en un centro de salud privado por no encontrar cupo en el sector público. Para costear su tratamiento realizó vendimias y venta de bienes.

En 2016 el IVSS deja de proveerle medicamentos, se ve en la necesidad de compra a revendedores fármacos sin calidad comprobada. Ante la falta de tratamiento, desarrolla en 2017 una lesión metastásica de pulmón. Para tratarla NO había insumos en el IVSS y tuvo que comprarlos en Colombia. Para pagar los altos costos de los medicamentos, su familia vendió vehículos y vivienda. Durante este proceso contrajo una gripe que se complicó con neumonía. Tuvieron que llevarla a un hospital público porque ya no contaban con recursos financieros. El hospital donde ingresó NO disponía de antibióticos.

Se gestionó a través de alianzas y se logró conseguir el antibiótico en Caracas. El trámite administrativo y de traslado tardó casi 24 horas. El medicamento llegó dos horas después que Devika había fallecido sola asfixiada sin asistencia porque por falta de enfermeras no hubo quien la atendiera.

# La privación de derechos a la salud y la vida de las mujeres con cáncer de mama

La privación de los derechos a la salud y la vida de la población venezolana tiene impactos diferenciados en las mujeres, entre las que se encuentran las diagnosticadas con cáncer de mama. Hasta la fecha, más de 10.000 mujeres con cáncer de mama han sufrido irreparables daños a su salud, aumentando las estadísticas de casos con metástasis y de fallecimientos por falta de tratamientos, bajo la mirada indiferente del Estado venezolano. En Venezuela a las mujeres diagnosticadas o aún sin diagnóstico de cáncer también les es vulnerado su derecho a la asistencia y protección, por la falta de información pública que las invisibiliza, y por no ser incluidas como poblaciones priorizadas con necesidades humanitarias en la respuesta a nivel internacional. Durante los últimos años, las mujeres con cáncer han tenido que enfrentar las siguientes privaciones:

## Diagnóstico

El número de estudios de diagnóstico y seguimiento de las mujeres diagnosticadas ha disminuido significativamente en Venezuela al no contar con mamógrafos, ecógrafos, resonadores, ni tomógrafos. En el presente, el sistema sanitario público cubre menos del 5% de las necesidades de diagnóstico. Además, no existen campañas de información adecuadas. Como consecuencia, más del 96% de las mujeres con cáncer se diagnosticaron de forma muy tardía, por eso la evolución de la condición de salud y la mortalidad en Venezuela es mucho más alta que en el resto de los países de la región latinoamericana. Los reactivos, exámenes complementarios e insumos en general deben realizarse en centros de salud privados.

## Tratamientos

De las 25 unidades de radioterapia y medicina nuclear solo está operativa una y otra solo opera si está disponible la bomba de cobalto. Los centros oncológicos no han garantizado quimioterapia a unas 140.000 personas con cáncer y las cirugías disminuyeron 80%, según la Alianza Venezolana para la Salud. Las cirugías oncológicas son electivas por lo que la lista de espera promedio es de 3 meses. Las unidades de oncología se encuentran inoperativas, están desactualizadas y muchas han sido desmontadas y clausuradas, sin esperanza de ser reacondicionadas y abiertas nuevamente.

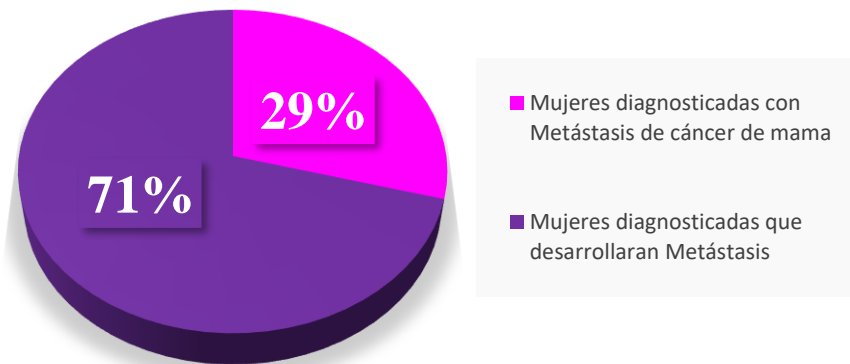
## Medicinas

Las medicinas las mujeres con cáncer de mama, dependen desde casi 7 años de las posibilidades económicas de ellas mismas, que además viven en un país con más de 6 años de hiperinflación, más de una década de control de cambio y con un salario mensual de menos de 1 dólar. Esta situación las priva de sus tratamientos y las somete a permanentes situaciones de estrés, coartando sus posibilidades de curación y vida. Los medicamentos de alto costo para el esquema de quimioterapia no están disponibles en las farmacias del IVSS.

El cáncer de mama es el de mayor incidencia y mortalidad de cáncer en las mujeres venezolanas, representando 15,2% de los casos de cáncer en el país. De 14 millones de mujeres en Venezuela, al menos 1.4 millones tiene riesgo de desarrollar cáncer de mama, según estimaciones de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela.

En 2020, Globocan reportó que en Venezuela hubo 8.896 nuevos casos de personas con cáncer de mama. De este total unas 2.306 tenía probabilidad de desarrollar metástasis (25,9%). Ese año apenas 952 fueron realmente diagnosticadas en este estadio. La mortalidad esperada con los pronósticos de Globocan alcanzaba a 3.258 mujeres fallecidas al año, 9 diariamente. En México según el Informe Cáncer de mama metastásico en México: Un llamado a la acción, publica: “Solo el 14% de las mujeres con cáncer de mama metastásico (estadio IV) sobrevivirá 5 años, en comparación con 89% de las mujeres a quienes se les diagnostica cáncer de mama en estadio I”.

## Mujeres con Metástasis en Venezuela Globocan 2020



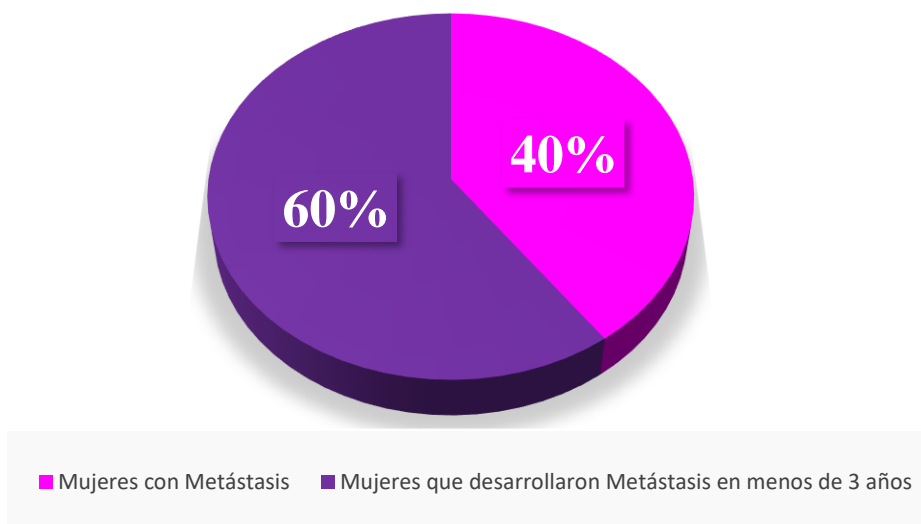
Las mujeres con cáncer de mama metastásico enfrentan desafíos diferentes en comparación con las mujeres con etapas anteriores de cáncer de mama. El tratamiento para el cáncer de mama metastásico es principalmente la terapia sistémica, que puede incluir: terapia hormonal, quimioterapia o quimio, medicamentos de terapia<sup>x</sup>, inmunoterapia o cierta combinación de estos tratamientos con otros medicamentos, dependiendo de los órganos afectados y las condiciones de salud de la persona.

Los tratamientos a menudo pueden reducir tumores (o desacelerar su crecimiento), mejorar los síntomas y ayudar a las mujeres a vivir por más tiempo. Los tratamientos locales como la cirugía o la radiación podrían utilizarse también para ayudar a prevenir o tratar los síntomas. El tratamiento a menudo continúa hasta que el cáncer comience a crecer otra vez o hasta que los efectos secundarios se vuelvan inaceptables.

Sin embargo, el diagnóstico o detección tardía del cáncer de mama conlleva un costo superior de más de 4 veces los costos de la atención de la enfermedad en estadio temprano, siendo esta una de las causas por las que las mujeres deciden no hacerse tratamiento, sumado a los aspectos emocionales del impacto de la noticia. Una persona con metástasis en Venezuela no cuenta con tratamientos disponibles en el sistema de salud público para prolongar su vida con calidad. En consecuencia, las mujeres deben costear su propio tratamiento, que en promedio asciende a 10.000 dólares.

De acuerdo con las estadísticas de mujeres atendidas en los servicios del centro de salud de FUNCAMAMA, en el período que va de 2018 a marzo del año 2021, la tasa de nuevos diagnósticos de cáncer de mama se ha acelerado, lo cual se debe a que las mujeres acuden cuando ya sienten algo anormal en la glándula mamaria. En los registros de FUNCAMAMA, se han diagnosticado en promedio 4 nuevos casos diarios sospechosos de cáncer de mama, tanto por estudios de imagen como de clínica. Esta cifra sobrepasa los 800 casos anuales. En las condiciones de la EHC, la expectativa de supervivencia de las mujeres con cáncer de mama metastásico sin tratamiento no supera los 3 años. Si llegan a metástasis después de haber sido tratadas o si fueron diagnosticadas ya con metástasis, no superan en promedio los 18 meses.

#### Mujeres con Metástasis de Cáncer de mama Diagnosticadas en FUNCAMAMA 2018-2021

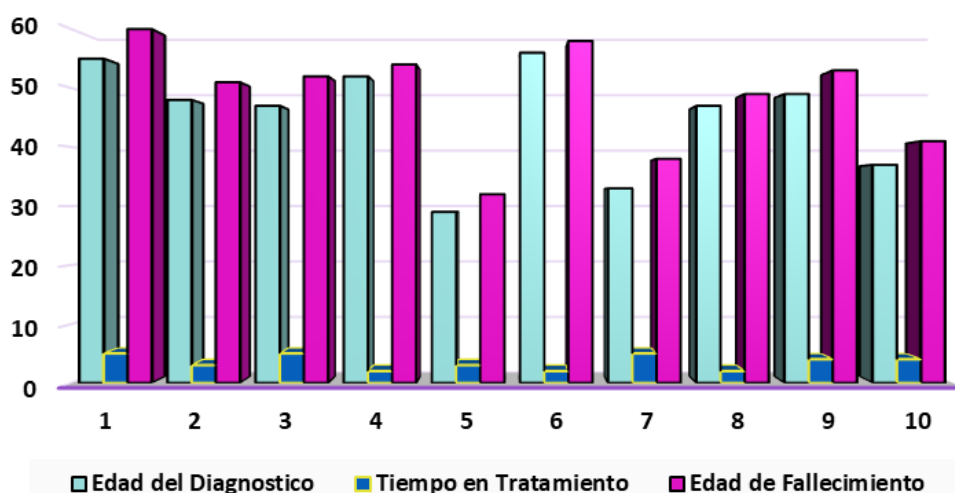


De un total de 25.000 mujeres que se realizaron estudios mamarios en este período, 2.560 fueron diagnosticadas con cáncer de mama (10,2%) y, de ellas, 513 presentaron sintomatología de metástasis o cáncer avanzado, pero solo 132 continuaron con el proceso de corroboración del diagnóstico de metástasis y tratamiento; 39 de estas mujeres ya fallecieron. En el mismo período, 768 mujeres con cáncer de mama desarrollaron cáncer avanzado en menos de 3 años. La propagación del cáncer de mama más frecuente es a los huesos, el hígado, los pulmones y el cerebro.

<b>Mujeres atendidas en el servicio de diagnóstico mamario en Funcamama 2018 – 2021</b>			
Población atendida en diagnóstico mamario	Mujeres Diagnosticadas con cáncer de mama	Mujeres con Metástasis	Mujeres que desarrollaron Metástasis en menos de 3 años
<b>25.000</b>	<b>2.560</b>	<b>513</b>	<b>768</b>

Al comparar las estadísticas de sobrevida de las mujeres diagnosticadas en FUNCAMAMA y tratadas antes del 2015, se observa una sobrevida libre de metástasis en el 50% de las mujeres atendidas, por más de 7 años. La mayoría de estas mujeres eran mayores de los 50 años cuando fueron diagnosticadas. El grupo de mujeres que presentó metástasis entrevistadas para esta investigación, manifestó no haber podido continuar su tratamiento de mantenimiento y protección durante los últimos 3 años, el cual incluye chequeos semestrales y/o anuales por 5 años. En su mayoría la principal razón para no continuar los tratamientos fue la falta de acceso a estos en el sistema público y la carencia de recursos propios para adquirirlos.

### Tiempo Total de Vida Post Diagnóstico



Entre los años 2018 y 2021, las estadísticas de FUNCAMAMA indican que el promedio de sobrevida en el grupo de las mujeres fallecidas por cáncer de mama con metástasis fue de 3.5 años, lo cual representa un 30% menos de sobrevida en comparación con el alcanzado en los países de América Latina, donde el promedio de expectativa de vida de estas mujeres es de 5 años. Estas mujeres que fallecieron tenían edades comprendidas entre 27 y 56 años. De acuerdo con las estadísticas de FUNCAMAMA: 10% sobrevivió 1 año, 40% logró sobrevivir 2 años, 20% alcanzó los 3 años de sobrevida, y el otro 20% pudo sobrevivir 4 años.

## Años de sobrevivencia con Metástasis



Debido a los altos niveles de sufrimiento que experimentan estas mujeres, la mayoría de ellas que tuvieron un diagnóstico temprano y que ahora tienen metástasis, expresaron para esta investigación que hubiesen preferido enterarse del estado de su condición ya en la etapa terminal, para no tener que batallar por sus derechos a la salud y la vida en un sistema sanitario público que no les garantiza ningún acceso a una atención mínima ni protección financiera para disponer de los medios necesarios para conseguirla en el sector privado. Sus relatos y el registro hecho para la elaboración de este informe, arrojan que:

- El 100% tuvo que usar recursos propios para sus tratamientos; el 90% contó con apoyo de sus parejas y miembros de sus familias.
- El 89% no pudo continuar trabajando en sus empleos habituales por el desgaste físico, y debieron realizar trabajos a destajo en la economía informal.
- El 26% manifestó no estar amparada por el sistema de seguro social, debido a las barreras que existen para su inscripción en el sistema y porque los montos que se ofrece no cubren ni el 1% de los gastos de diagnóstico y tratamiento.
- Las mujeres inscritas en el sistema de seguro social, solo obtuvieron el 20% de los medicamentos indicados para su tratamiento y en periodos muy irregulares.
- El 80% de las fallecidas no tuvo acceso a tratamientos paliativos para calmar el dolor en la etapa de agonía, ni tampoco acceso a oxígeno.
- Por fallecer en sus hogares, las familias debieron afrontar muchas dificultades para que fuesen sepultadas o cremadas, por trámites y costos adicionales relacionados con informes médicos y constancias de residencia, emitidas por Consejos Comunales.

La llegada de la pandemia por Covid-19 y las medidas de cuarentena aplicadas desde marzo 2020 a nivel nacional para prevenir la transmisión del virus en el país, agravaron mucho más la situación de las mujeres con cáncer de mama. Estas medidas trajeron consecuencias directas al incrementar los diagnósticos tardíos y falta de continuidad de los tratamientos, tanto en las mujeres diagnosticadas

con cáncer de mama como en las que tienen cáncer de mama metastásico, por el incremento de los costos económicos de las evaluaciones médicas, la falta de movilidad, transporte y combustible para realizar traslados a los centros de salud.

Asimismo, las precarias condiciones del sistema sanitario público se acentuaron con la pandemia. En el año 2020, muchos centros de salud cerraron servicios por severas fallas de insumos, medicinas y un aumento en la cantidad de personal de salud retirado (médicos/as, enfermeros/as y técnicos). El personal de los servicios también enfrentó severas dificultades de movilidad para trasladarse a los centros de salud por falta de transporte y combustible. Entre los 2020 y 2021, la pandemia ocasionó un elevado número de profesionales médicos y de enfermería fallecidos por la falta de equipos de protección y vacunas.

En este sentido, la pandemia trajo como consecuencia el cierre de las unidades oncológicas públicas y privadas en todo el país. Como ejemplo, a continuación, se relata la situación de tres importantes centros de salud públicos en el área oncológica, ubicados en el estado Carabobo:

### **Hospital Oncológico Miguel Pérez Carreño**


El Hospital Oncológico Miguel Pérez Carreño, de referencia nacional, había dejado de prestar servicio de radioterapia en el año 2016. El mamógrafo se encuentra inoperativo desde 2008, los exámenes de ecografía mamaria se paralizaron en 2009 y los de anatomía patológica en 2019. Tampoco se aplican tratamientos de quimioterapia por falta de medicamentos desde el mismo año. Con la pandemia por Covid-19 en 2020, el Hospital paralizó otros servicios. En febrero se suspendieron las cirugías; en marzo cerró el servicio de consultas regulares; en abril se suspendieron las consultas y cirugías; y, a partir de agosto, se suspendieron los nuevos ingresos debido al aumento de contagios por Covid-19 y la escasa protección del personal en el centro médico, incluyendo no haber sido vacunado con la entrada al país de varios cargamentos de dosis de las vacunas disponibles, a pesar de que es un grupo prioritario a vacunar por encontrarse en la primera línea de lucha contra la pandemia con elevados riesgos de contraer el virus<sup>xi</sup>.

### **Hospital Ángel Larralde**

El Hospital Ángel Larralde cerró su unidad de quimioterapia de adultos en 2015, porque se había comenzado a efectuar una remodelación que nunca se culminó y el personal se fue retirando paulatinamente hasta que ese año ya no había ninguno<sup>xii</sup>.

### **Hospital Enrique Tejada**

El Hospital Enrique Tejada, conocido como el Hospital Central de Carabobo, suspendió las cirugías electivas en el año 2020 por ser designado como Hospital centinela para la atención de casos de Covid. En sus instalaciones se había instalado un mamógrafo con una capacidad de alrededor de 15 mamografías diarias, aun cuando los resultados eran entregados hasta seis meses después, restando así posibilidades de tratamiento oportuno a las personas diagnosticadas<sup>xiii</sup>.

A portrait of Airam Rojas, a woman with long dark hair, wearing a white lab coat over a blue top. She is smiling and has her hands clasped in front of her. The background is dark.

2020

## AIRAM ROJAS

32 años, casada. Enfermera intensivista del hospital más importante de Carabobo y tercero en Venezuela.

En 2017, a los 29 años, es diagnosticada con cáncer de mama Her2+ en un centro de salud privado. Desde el 2016 el IVSS NO disponía de medicamentos de alto costo y los equipos de radioterapia del sector público estaban paralizados. El protocolo de tratamiento requerido por Airam tenía un costo de 15 mil dólares mensuales, cifra imposible de pagar en Venezuela. Se le presentó una alternativa fuera de nuestro país. Como su suegro era hijo de ciudadano colombiano, se buscó gestionar para ella la ciudadanía colombiana y así acceder al tratamiento a través del seguro social de ese país. El trámite implicaba primero nacionalizar al esposo de Airam y luego a ella, proceso que terminaron de hacer en agosto de 2019. Al no poder costear las estadías en Bogotá, ella viajaba cada tres semanas a Bogota. En octubre 2019 cerraron la frontera, por lo que pasó ocho semanas sin aplicarse tratamiento. Cuando abrieron la frontera, pudo retomarlo pero el cáncer había hecho metástasis en piel. El 20 de marzo de 2020, Airam falleció. Había pasado tres semanas internada en la misma UCI donde ella, por más de una década, se había dedicado a salvar vidas.



# Los derechos vulnerados a las mujeres con cáncer de mama metastásico

Toda mujer que desarrolla y fallece por metástasis por cáncer de mama es una víctima del sistema de salud venezolano. Acorde con lo establecido en marco jurídico venezolano en relación con el derecho a la salud, la población venezolana debe tener acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno para cualquier condición de salud, incluyendo las mujeres con cáncer de mama. Sin embargo, al menos 70% de las capacidades de asistencia médica que estaban disponibles en sistema sanitario público se perdieron entre los años 2012 y 2017, dejando sin servicios a 14 millones de personas. De este total, unos 7 millones de personas con condiciones de salud crónicas graves no tienen garantizado acceso a diagnósticos ni a tratamientos.

Las personas trasplantadas, con hemofilia, cáncer, parkinson, esclerosis y otras condiciones crónicas graves, fueron privadas de medicamentos desde 2016. Debido a que 95% de las medicinas eran importadas, con las políticas de control y ajustes en la asignación de divisas bajó en 93% el consumo per cápita de medicinas entre los años 2014 y 2018. Entre 2002 y 2019, 55% del personal médico, 24% de enfermería y 30% de bioanálisis, que en su mayoría trabajaban en los servicios de salud públicos, se retiraron de sus puestos de trabajo. Gran parte migró del país. Hasta 2018, el gasto público en salud era 75% inferior al estándar mundial y el más regresivo de América Latina.

En consecuencia, unas 140.000 personas con cáncer han visto reducidas sus posibilidades de sobrevivir por ausencia de diagnóstico, tratamiento y cirugía. Las mujeres con cáncer de mama no pueden hacerse exámenes en los centros de salud públicos por la inoperatividad de los servicios. Tampoco pueden costearlos en centros privados por falta de apoyo económico. Debido a esta situación, en los últimos años aumentaron dramáticamente las muertes de mujeres con cáncer de mama metastásico, con diagnósticos tardíos, falta de tratamientos y de servicios oncológicos.

La política ante esta devastadora realidad ha sido no publicar estadísticas oficiales, negar la asignación de recursos para el mantenimiento, acondicionamiento y equipamiento de los servicios, así como para la compra y distribución de medicamentos e insumos, y hacer mejoras económicas a los trabajadores del sector salud. En este sentido, las mujeres con cáncer de mama se encuentran en un estado de indefensión por parte del Estado venezolano, quien de manera sistemática a incumplida las obligaciones de proteger los siguientes derechos:

1. **El derecho a recibir atención a la salud**, al no contar con diagnóstico oportuno, personal de salud capacitado, medicamentos, unidades de diagnóstico y condiciones sanitarias adecuadas y disponibles en su entorno geográfico cercano, de forma accesible y gratuita.
2. **El derecho a condiciones sanitarias adecuadas en todas las etapas de la situación de salud**, por la no disponibilidad de un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios de salud y centros de atención que cuenten con las condiciones sanitarias adecuadas; y la falta de acceso al agua potable y alimentación.

3. **El derecho a recibir información pública suficiente, clara, oportuna y veraz**, por la ausencia de campañas de prevención del cáncer de mama y de datos oficiales sobre la prevalencia, incidencia y mortalidad real del cáncer de mama en la población venezolana.
4. **El derecho a no ser discriminada por su condición de salud**, por las situaciones de inequidad, aislamiento y discriminación a las que se exponen las mujeres con cáncer de mama en condiciones de absoluta vulnerabilidad social y económica.
5. **El derecho a paliativos contra el dolor**, por falta de la medicación necesaria para evitar el sufrimiento físico y mentales por los dolores que causa la metástasis en el organismo.
6. **El derecho a la asistencia humanitaria**, debido a las restricciones de acceso en el país a la ayuda que pueden proporcionar los actores humanitarios internacionales y que el Estado venezolano tiene la obligación de aceptar, y a que las mujeres con cáncer de mama no se encuentran incluidas en las poblaciones priorizadas actualmente para recibir la poca ayuda que está entrando al país.

Ante esta realidad, el 14 de octubre de 2020, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), otorgó medidas cautelares a 12 mujeres venezolanas con cáncer de mama, instando al Estado venezolano a que “adopte las medidas necesarias para proteger los derechos a la vida, integridad personal y salud de las beneficiarias, mediante la adopción de las medidas inmediatas que posibiliten el acceso a un tratamiento médico adecuado, incluyendo a los medicamentos necesarios de conformidad con lo prescrito por las y los profesionales de salud correspondientes, así como los diagnósticos y exámenes que permitan evaluar de manera regular su estado de salud, según los estándares internacionales aplicables y con la incorporación de una perspectiva de género”<sup>xiv</sup>.

2021



## MARIA ALEJANDRA DIAZ

**45 años Casada, dos hijos. Diagnosticada de cáncer de mama a los 39 años en 2015 en consulta privada. Inicialmente pudo cubrir parte de su tratamiento con el seguro laboral pero luego ella y su familia tuvieron que asumir la otra parte y después la totalidad, por lo que vendieron su vivienda. Su esposo tenía una empresa y tuvo que salir de ella.**

**En 2018 le mandan hacer una histerectomía que no pudo realizar por falta de recursos.**

**En 2019 se solicitan medidas cautelares ante el CIDH otorgadas en octubre 2020 y María Alejandra es una de las beneficiadas. Hasta el día de hoy, el Estado no ha dado respuesta a dichas medidas.**

**En enero 2021 fue operada de emergencia y se le diagnostica metástasis ósea, hepática y pulmonar. Le prescriben un medicamento de por vida para poder sobrevivir, el cual tiene un costo de 5.000 dólares mensuales.**

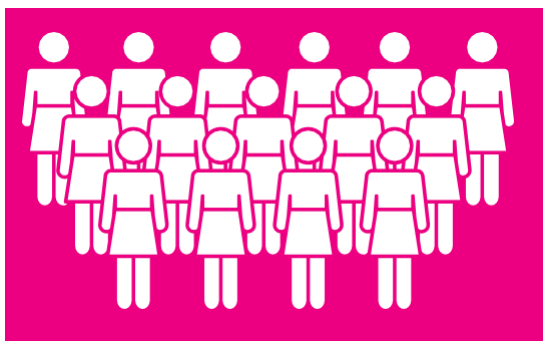
**María Alejandra se mantiene sin tratamiento y el pronóstico es reservado. Esperamos que no ingrese a la lista de víctimas de esta crisis humanitaria compleja..**

El Estado de Venezuela está en deuda con las miles de mujeres venezolanas a las cuales no les garantiza su derecho a la salud y a la vida estipulados específicamente en la Constitución, al no implementar campañas efectivas y eficientes de información, concienciación, orientación y formación sobre los factores de riesgos modificables de estilos de vida y al no garantizar el servicio y acceso a centros de diagnóstico y tratamientos para cáncer de mama incumple con lo establecido en la Ley Orgánica de Salud. De igual manera al no formar, actualizar, dotar y remunerar con salarios proporcionales a sus labores a los profesionales de salud promueve el abandono de los cargos. El no gestionar y ejecutar los trabajos de mantenimientos y reposición de infraestructuras y equipos de diagnóstico y tratamiento en los tiempos correspondientes construye barreras para la vida de las personas en general y más aún a las mujeres.

**El Estado es responsable del 90% de muertes anuales por cáncer de mama, Es responsable de invisibilizarlas, de no desarrollar y ejecutar acciones para solicitar ayuda en el contexto humanitario internacional que cambie su realidad.**

---

**Para el Estado venezolano las mujeres con cáncer de mama no cuentan y para los organismos internacionales de cooperación hasta ahora son un número más.**



**Las mujeres con cáncer de mama para los venezolanos son sus madres, hijas, hermanas y amigas que disimulan el sufrimiento y la angustia para no molestar.**

# Recomendaciones



Para cambiar de forma positiva las situaciones descritas en este informe, desde FUNCAMAMA hacemos las siguientes recomendaciones al Estado venezolano:

1. Reactivar de manera urgente los servicios de salud públicos, de los cuales depende el diagnóstico, tratamiento y atención de las mujeres con cáncer de mama, prestando debida diligencia a las medidas para recuperar al personal especializado que se requiere para la prestación de estos servicios.
2. Reabrir los programas de suministro gratuito de medicamentos de alto costo para las mujeres con cáncer de mama y para todas las personas con condiciones de salud crónicas graves, acudiendo a la cooperación y la asistencia internacional.
3. Destinar recursos a la protección financiera de las mujeres con cáncer de mama a través de los programas de seguridad social, a fin de que puedan contar con apoyo económico durante sus procesos de tratamiento y durante el tiempo que estén impedidas para retomar sus actividades laborales.
4. Gestionar la inclusión de las mujeres con cáncer de mama y de todas las personas con condiciones de salud crónicas graves como poblaciones prioritarias en los planes humanitarios que actualmente se implementan en Venezuela, para la atención en medicinas, alimentación y equipos de protección contra Covid.
5. Considerar igualmente a las mujeres con cáncer de mama y todas las personas con condiciones de salud crónicas graves como poblaciones prioritarias a vacunar contra el Covid-19, dentro un plan de vacunación masivo, transparente, accesible y apegado a los estándares internacionales de seguridad y probidad científica.

## ***Testimonios de mujeres entrevistadas***

A continuación, les dejamos algunos testimonios de mujeres con cáncer metastásico, omitiendo sus nombres por respeto a su privacidad:

**Mujer de 62 años. Casada. 4 hijos (3 varones, de 45, 42 y 30 años y una hembra de 41). Profesión: Costurera. Lugar de residencia Valencia.**

### **¿Cuál fue tu diagnóstico inicial?**

-En marzo 2017 me diagnosticaron cáncer en la mama derecha en FUNCAMAMA.

### **¿Cuándo iniciaste el tratamiento?**

-Ese mismo año. Me empecé a controlar en el Hospital Oncológico. Me mandaron quimioterapia, me hice tres ciclos en el Centro Médico Privado Guerra Méndez ubicado en Valencia. También Radioterapia en el Anticanceroso Privado de Maracay (a 2 horas de distancia en transporte público desde Valencia lugar de residencia). Me mandaron cirugía, pero no pudieron operarme porque se me inflamó mucho la mama, tuve una celulitis, y me mandaron tratamiento para desinflamarla, lo cual tardó casi un mes.

### **¿Te mandaron consulta psicológica?**

-Sí. En el Hospital Oncológico que contaba con ese servicio. Me daban cita el mismo día que iba a consulta médica pero nunca pude ir porque era a las cuatro de la tarde. Yo llegaba temprano en la mañana a la primera consulta y no me podía quedar hasta la tarde, prácticamente era pasar todo el día allí. En el Anticanceroso de Maracay estuve en dos consultas de Psicología, ya que fui hacerme Radioterapia y como me alojaba donde unos amigos, me daba chance de ir a la consulta psicológica.

### **¿Cómo te ha ido con tu chequeo médico?**

-Cuando no pude seguir controlándome en el Hospital Oncológico, ya que cerró, me llené de angustia porque ya no disponía de recursos para verme en una clínica privada. Busqué terapias naturistas, probé con conchas de lechosa y otras recetas que supuestamente son curativas. Eso no me sirvió de nada. Nunca debí dejar mi tratamiento médico, pero sin dinero para pagar y tenía que trabajar para comer. Después lo retomé, pero la enfermedad había avanzado.

### **¿Cuándo te diagnosticaron metástasis?**

-Metástasis ósea, cerebral y pulmonar en enero de este 2021, en el Anticanceroso de Maracay. Me mandaron nuevamente quimioterapia la tuve con comprar a una señora que las trae de Colombia me las realicé del 29 de enero al 16 de febrero. Me dieron cita para cirugía en marzo, pero no me pudieron intervenir porque tenía la hemoglobina muy baja. También se me cerró un ojo. Estoy esperando mejorar de estas cosas para ir a cirugía.

**¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico?**

-Muy alegre y feliz. Tanto en casa como fuera, ya que salíamos en familia de fiesta o de paseo con frecuencia. Me iba muy bien en mi trabajo, de manera que podía sustentarme y darme todos los gustos.

**¿Cómo te ha ido con tu tratamiento farmacológico?**

-En la primera etapa el costo de los medicamentos me los reembolsaba un seguro que había contratado. En esta segunda etapa los he tenido que pagar, ya que el seguro venció y no pude renovar. Costear el tratamiento ha resultado muy difícil porque los medicamentos son costosos, valorados en dólares y no se consiguen fácilmente.

**Ante esta situación, ¿Cómo te has sentido?**

-Emocionalmente me ha afectado mucho. Yo era una persona acostumbrada a resolver rápido mis cosas porque con mi trabajo tenía una buena base financiera. Nunca iba a hospitales o centros públicos para no hacer cola y esperar. Después que me diagnosticaron y la enfermedad avanzó, todo cambió. Dejé de trabajar, ya no podía usar las manos para la costura. Mi negocio se vino abajo. Para muchas cosas no puedo valerme por mi misma. Es una situación muy fuerte para mí, tan acostumbrada a ser independiente.

**¿Por qué crees que se te presentó la metástasis?**

-Creo que me descuidé, abandoné mi tratamiento médico por no tener donde hacérmelo por el cierre de la unidad del hospital y no tener dinero para pagar las consultas, exámenes y medicamentos. Desesperada busqué terapias naturistas. Fue la peor decisión, no mejoré nada y perdí el tiempo, casi un año. Definitivamente la impaciencia y la desesperación no son buenas consejeras. Ahora estoy en manos de Dios. Tengo mucha fe en Dios y confianza en los médicos para superar esta etapa.

**¿Quiénes han sido tus cuidadores?**

-Mi familia me ha apoyado y ayudado siempre. También dos amigas que son vecinas acuden siempre que las necesito.

**¿Algunos de tus cuidadores tienen formación profesional en salud?**

-Sí. Mis dos vecinas son licenciadas en Enfermería. Una de ellas, lleva 28 años trabajando en el Hospital Carabobo. Incluso, tiene experiencia aplicando quimioterapia.

**¿Puedes calcular un costo aproximado de lo invertido desde el diagnóstico inicial hasta la fecha?**

-Debe ir por el orden de los 13 mil \$ en cuatro años por eso perdí mi negocio y le debo una vela a cada santo (expresión venezolana para indicar deber favores y dinero a terceras personas).

**Mujer de 43 años. Soltera. Profesión: Ingeniero de sistemas. Lugar de residencia Valencia.**

**¿Cuál fue tu diagnóstico inicial?**

-Fui diagnosticada de cáncer de mama izquierda, en septiembre de 2017, en consulta en FUNCAMAMA.

**¿Cuándo iniciaste el tratamiento?**

-En el 2017, inmediatamente después del diagnóstico. Tuve que hacerme radioterapia en la clínica privada y febrero 2018 mastectomía radical de la mama izquierda.

**¿Cómo se ha cumplido tu chequeo médico?**

-La consulta médica de control con el oncólogo en el Oncológico Miguel Pérez Carreño Valencia. Después con los problemas que se han presentado en el país, primero con la crisis económica y ahora con la pandemia el Hospital Oncológico cerró y he seguido en consulta privada.

**¿Te recomendaron ir a consulta psicológica?**

-No.

**¿Cuándo te diagnosticaron metástasis?**

-En julio 2020 me sacaron en ambulancia de mi casa porque presentaba fuertes dolores. Me llevaron a clínica privada donde me hicieron todos los exámenes, mamografía y una tomografía que reveló una metástasis ósea localizada en columna y cadera. Me mandaron radioterapia de emergencia que me hice en la clínica privada. Fueron ocho ciclos de julio a diciembre.

**¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico?**

-Era muy feliz. Amaba mi trabajo. Me gustaba viajar, salir de fiesta con mis amigos. Vivía acelerada, tenía poca paciencia, quería disfrutar intensamente los buenos momentos.

**¿Cómo te ha ido con tu tratamiento farmacológico? ¿Cómo has hecho para costear los tratamientos?**

- Al principio conseguí los insumos para el tratamiento con FUNCAMAMA, pero después tuve que gestionarlos por mi cuenta. La radioterapia la mitad la cubrió mi seguro laboral y la otra mitad por mi cuenta con ayuda de mi familia. En la primera etapa me prescribieron Zoladex y Prednisona. En la segunda etapa me mandaron Capecitabina y Ácido zoledrónico. Todos estos medicamentos son costosos y difíciles de conseguir. Muchas veces se consiguen fuera del país, cotizados en dólares. En esta segunda etapa el tratamiento lo he financiado con ayuda familiar.



**¿Por qué crees que se te presentó la metástasis?**

- Reconozco que me confié, creía que había superado el cáncer y que no volvería, que se había borrado de mi vida. Estaba mentalmente aislada, no asociaba que cualquier dolencia podría estar asociada a una recaída. Además con todos los problemas y gastos para hacerme seguimiento lo deje pasar. Luego cuando quise retomar mi control, ya estábamos en plena pandemia y todo se complicó más para los exámenes y la asistencia médica. Hasta que, como te dije antes, se me presentaron fuertes dolores, sobre todo en la espalda y me sacaron de emergencia.

**Ante esta situación, ¿Cómo te has sentido?**

-Estoy frustrada por no haberme hecho los controles regulares y conciente de mi responsabilidad al descuidarme. Ha sido muy fuerte en la parte emocional. Esta segunda etapa ha sido peor que la primera porque antes me podía valer por mí misma. Me mandaron reposo absoluto, perdí movilidad y autonomía, dependo de la ayuda de otros, de las personas que me cuidan. A veces en silla de ruedas, otras con andadera o bastón. Pero, afortunadamente cuento con el apoyo de mi familia. Tengo confianza en los médicos y, sobre todo, en Dios, de que podré superar todo esto.

**¿Quiénes han sido tus cuidadores?**

-Mi mamá, mi papá y mis hermanos. Todo el tiempo me apoyan, ayudan y están pendientes de todo.

**¿Alguno de tus cuidadores tienen formación profesional en salud?**

-No, ninguno.

**¿Tienes un costo aproximado de lo invertido desde tu diagnóstico hasta la fecha?**

-Es un poco complicado hacer un costo aproximado ya que en la primera etapa el HCM del trabajo me cubrió muchas cosas. Pero estimo que unos 9 mil \$ ya que en esta segunda etapa no me operaron y los medicamentos me los ha suministrado algunos FUNCAMAMA, otros me los han donado personas generosas y la mayoría lo he comprado a una señora que los trae desde Colombia.

**Mujer de 46 años, Casada. 2 hijos (Varón 16 años, hembra 13 años) Profesión: Lcda. En Administración Comercial. Lugar de residencia Valencia.**

**¿Cuál fue tu diagnóstico inicial?**

-En enero de 2018 me diagnosticaron carcinoma infiltrante en la mama izquierda. Fue en consulta privada de mastología en una clínica en Valencia. Para buscar una segunda opinión acudí a consulta en Funcamama.

**¿Cuándo iniciaste el tratamiento?**

-En mayo de 2018 inicié mi tratamiento. Me hicieron mastectomía radical de la mama izquierda y mastectomía parcial preventiva en la mama derecha en una clínica y la quimioterapia en el Hospital Oncológico hasta que cerró

**¿Te recomendaron consulta psicológica?**

-Si en Funcamama me recomendaron apoyo emocional y me estuve viendo en la consulta psicológica que tienen en la fundación. Me fue muy bien, me sirvió de mucho.

**¿Cómo se ha cumplido tu chequeo médico?**

-Al comienzo me hacía mi chequeo en la clínica, pero la doctora se fue del país y desde entonces cumplo mi chequeo en FUNCAMAMA. La Mamografía, eco mamario y exámenes me los hago en la fundación.

**¿Cuándo te diagnosticaron metástasis?**

-En noviembre de 2020 cuando me hice mi chequeo me diagnosticaron metástasis. Me operaron la axila del brazo izquierdo para extraerme los ganglios.

**¿Cómo te ha ido con tu tratamiento farmacológico?**

-En la primera etapa, la mayoría de los medicamentos me los proporcionaba FUNCAMAMA, sólo tenía que comprar dos o tres. En esta segunda etapa, he tenido que comprarlos. Me mandaron quimioterapia oral, Capecitabina y otros. Es bien difícil porque están muy costosos, los precios están fijados en dólares y cuesta conseguirlos, ni siquiera en las farmacias privadas se encuentran. He tenido que comprarlos “bachaqueados” de Colombia.

**¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico?**

-Bastante ocupada y acelerada, entre el trabajo en la calle y en la casa. Pero también disfrutaba con mi familia en temporadas de asueto, salíamos de paseo.

**Ante este proceso que has pasado y sigues viviendo, ¿Cómo te has sentido?**

-Bueno, cuando el diagnóstico inicial fue un fuerte impacto. Son esas noticias que nadie quiere recibir, hasta tuve dudas y busqué una segunda opinión. Lloré mucho, Sentí que la vida se me iba, que mis hijos estaban pequeños y todavía me necesitaban. Afortunadamente, mi esposo y mi familia me apoyaron mucho, me animaron a seguir adelante, a entender que no todo estaba perdido. También la consulta en Funcamama, tanto médica como psicológica, me ayudó mucho. Me hicieron comprender que ese diagnóstico no significaba una sentencia de muerte, que tenía todas las posibilidades de superarlo cumpliendo mi tratamiento. Ya para la segunda etapa con la experiencia acumulada, sé que lo importante es el tratamiento y he podido manejar mejor la parte emocional.

**¿Quiénes han sido tus cuidadores? ¿Alguno de ellos tiene formación profesional en salud?**

-Mi esposo y mi mamá. Bueno, mis hijos también han colaborado cuando es necesario. No ninguno de ellos tiene preparación médica. Pero si se orientan por las indicaciones médicas para los cuidados.

**¿Puedes calcular un costo aproximado de lo invertido desde el diagnóstico inicial hasta la fecha?**

-Desde el diagnóstico inicial hasta ahora, incluyendo todo, consultas, exámenes, cirugías y tratamientos, estimo que unos 15 mil dólares.

# Informe sobre las Mujeres con Cáncer de Mama Metastásico en Venezuela: un sufrimiento sin límites

---

## FICHA TECNICA

Período de investigación: 2018 a marzo 2021

### Las fuentes de información:

- ♦ Normativas Jurídicas Venezolanas en Salud Carta de Derechos Humanos.
- ♦ Compilación de información de Documentos vinculantes al derecho a la salud. HumVenezuela, Encovi.
- ♦ Informes sobre el cáncer de mama metastásico internacionales y nacionales. Sociedad Anticancerosa, Sociedad de Oncología, Sociedad de Mastología, Academia de la Medicina, Europa Donna, La Liga Mexicana contra el cáncer, Union Latinoamericana contra el cáncer, entre otras.
- ♦ Información de las usuarias de los servicios de Funcamama

### Equipo de investigación de Funcamama

- ♦ María Eugenia Burlando documentación de mujeres fallecidas por metástasis beneficiadas por Funcamama Arnaldo Rojas entrevistas a las personas diagnosticadas con metástasis en Funcamama
- ♦ Genesis Ruíz elaboración de instrumentos para recopilación de data.
- ♦ Luisa Rodríguez Táriba documentación, compilación, análisis y redacción del informe.

# Agradecimientos

---

- A las mujeres venezolanas que día a día depositan su confianza en los servicios de salud de Funcamama.
- A las mujeres con cáncer de mama y sus familiares por ser ejemplo de fe y amor incondicional.
- Al equipo de médicos voluntarios y trabajadores de salud de Funcamama y del sector público quienes anteponen su bienestar por la salud de las mujeres venezolanas.
- A los medios de comunicación quienes hacen visible a las personas afectadas y no las olvidan.
- A las organizaciones de Derechos Humanos en Venezuela por apoyarnos, protegernos y asesorarnos, en especial a Civilis, Acción Solidaria y Cepaz. A los familiares de las amigas que ya no nos acompañan por permitirnos contar sus historias.
- A las organizaciones internacionales que no olvidan a las mujeres venezolanas con cáncer, en especial a la Unión Europea.

**Gracias por su incesante apoyo a nuestro trabajo por el derecho a la salud y la vida de las mujeres venezolanas con cáncer.**

**CONTACTO:**

Luisa Rodríguez Táriba

Valencia / Carabobo / Venezuela (+58) 414 040 55 26

[www.funcamama.org](http://www.funcamama.org)

[presidencia@funcamama.org](mailto:presidencia@funcamama.org)

@funcamama

---

## Referencias

- <sup>i</sup> El exceso de alcohol, aumenta el riesgo de seis tipos de cáncer: de colon (colorrectal), de mama, de boca, de faringe y de laringe (de boca y de garganta), esofágico, de hígado y de estómago.
- <sup>ii</sup> El exceso de peso se ha relacionado con un mayor riesgo de desarrollar 12 tipos diferentes de cáncer, cuanto más aumente el peso, en particular en el caso de los adultos, mayor es el riesgo de cáncer.
- <sup>iii</sup> La actividad física habitual no solo ayuda a reducir el exceso de grasa corporal y el riesgo de cáncer asociado, sino que mantenerse activo físicamente puede ayudar a minimizar el riesgo de desarrollar cáncer de colon, de mama y de endometrio.
- <sup>iv</sup> El humo del tabaco contiene al menos 80 sustancias diferentes que causan cáncer (carcinógenos). Al inhalar el humo o mascar tabaco no solo causa cáncer de pulmón y de boca, sino que también se asocia a muchos otros cánceres.
- <sup>v</sup> Los agentes infecciosos causan aproximadamente 2,2 millones de muertes por cáncer al año. Los virus que causan infecciones pueden provocar cambios en las células que las vuelvan más susceptibles de convertirse en cancerosas. Alrededor del 70 % de los cánceres de cuello de útero se debe a infecciones por el virus del papiloma humano (VPH), mientras que el cáncer de hígado y el linfoma no hodgkiniano pueden ser consecuencia del virus de la hepatitis B y de la hepatitis C, y los linfomas están relacionados con el virus de Epstein-Bar.
- <sup>vi</sup> Otros tratamientos contra el cáncer son: la hormonoterapia, la inmunoterapia y la terapia génica. En la inmunoterapia, se utiliza el sistema inmunitario del propio organismo para combatir el tumor canceroso. Es posible tratar todo el organismo mediante la administración de una sustancia con capacidad para reducir los tumores. Varios cánceres, como el de mama, se han relacionado con algunos tipos de hormonas. Por esta razón, la hormonoterapia intenta modificar la producción hormonal del organismo, de manera que las células cancerosas dejen de crecer o se destruyan por completo.
- <sup>vii</sup> La quimioterapia se dirige a cualquier célula que se divida con rapidez (no necesariamente solo a las células cancerosas), pero las células sanas suelen recuperarse de los daños causados por sustancias químicas, mientras que las cancerosas no pueden hacerlo. La quimioterapia suele usarse para tratar los cánceres que se han diseminado o han formado metástasis, porque los medicamentos viajan por todo el organismo.
- <sup>viii</sup> Esta evaluación debe hacerse antes del inicio del uso de métodos anticonceptivos hormonales, tratamientos de fertilidad, embarazos.
- <sup>ix</sup> Si la biopsia diagnóstica células atípicas o cancerígenas se indica realizar una prueba de Inmunohistoquímica, prueba que indica la naturaleza de la mutación de las células cancerígenas para establecer el tratamiento de quimioterapia a aplicar.
- <sup>x</sup> En especial los medicamentos: Trastuzumab (Herceptin), el Pertuzumab (Perjeta)
- <sup>xi</sup> Por falta de vacunas paralizan servicios en oncológico de Carabobo (2021). Disponible en: <https://www.el-carabobeno.com/por-falta-de-vacunas-paralizan-servicios-en-oncologico-de-carabobo/>
- <sup>xii</sup> Hospitales de Carabobo sin capacidad para atender a pacientes con cáncer de mama (2020). Disponible en: <https://www.el-carabobeno.com/hospitales-de-carabobo-sin-capacidad-para-atender-a-pacientes-con-cancer-de-mama/>
- <sup>xiii</sup> Ibidem
- <sup>xiv</sup> CIDH. Medida cautelar No. 545-19 (2020). Disponible en: <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2020/68-20MC545-19-VE.pdf>