

Versión estenográfica del discurso pronunciado por la Dra. Felicia Marie Knaul, Economista Principal de la Fundación Mexicana para la Salud, A. C. y Coordinadora General del Observatorio de la Salud, Instituto Carso de la Salud, durante la celebración del Día Internacional de la Mujer “Resiliencia Frente al Cáncer de Mama”, realizado en el Instituto Jaliscience de Cirugía Reconstructiva, en la Ciudad de Guadalajara, Jalisco, el día 7 de marzo del 2008.

Señoras y Señores Muy buenos días

Me siento muy emocionada por que es el primer foro en el que participo en esta condición de salud que ha transformado mi forma de vida y agradezco la invitación a esta celebración del Internacional de la Mujer a la Universidad de Guadalajara, al Instituto Jaliscience de Cirugía Reconstructiva y en especial a la Dra. Celina Kishi, Jefa del Departamento de Investigación y Presidenta de la Fundación DAR.

Soy mamá. Soy hija. Soy esposa. Soy amiga. Soy profesionalista. Y soy, paciente con cáncer de mama.

Soy Canadiense. Me perdonarán, espero, el acento, porque vivo mi enfermedad en México. Y es esta experiencia la que quisiera hoy compartir con ustedes.

Me diagnosticaron mi enfermedad y me mastectomizaron en México y estoy recibiendo quimioterapia y reconstruyendo mi seno izquierdo en México. Soy, orgullosamente y con mucho agradecimiento, paciente del sistema de salud mexicano.

Quiero compartir con ustedes lo que ha significado para mí el cáncer de mama. Quiero también compartir con ustedes, como economista de la salud, lo que significa la epidemia de cáncer de mama para México y para la región latinoamericana.

Me hicieron mi primera mastografía “de rutina” en Cuernavaca, Morelos el 27 de octubre del 2007 – a los 41 años. El 6 de noviembre pasado, se confirmó el diagnóstico de cáncer de mama. He enfrentado, como muchas de ustedes, varios procesos quirúrgicos – 4 para ser exacta – y la semana entrante tendré la cuarta dosis de quimioterapia de un total de 16.

Esta es mi historia reciente...

Aún no soy sobreviviente, pero si soy ganadora.

Me casé con Julio Frenk - hace 12 años. Después de 11 años, como es el caso en muchos matrimonios, había cierta distancia entre mi maravilloso marido y yo. Yo les quiero compartir lo siguiente: soy ganadora porque ahora tengo novio.... y mi novio es él ¿Cuántas mujeres pueden decir después de 12 años que su marido se volvió su novio?

Di a luz a mi primera hija, Hannah, en México, a los 30 años y la amamanté durante 11 meses. A los 36 años empecé a buscar a mi segunda hija, Mariana Havivah. La encontré en México, después de dos años y varios intentos de embarazo, en un centro de adopción que se llama Yoliguani. Soy ganadora porque todo eso lo pude hacer antes de tener cáncer de mama. A la vez, me siento afortunada de poder compartir el siguiente mensaje con las pacientes jóvenes con cáncer de mama: existen muchas opciones para tener hijos.

Soy ganadora porque tuve acceso a la información sobre la enfermedad que tengo. Eso me permitió aprender y participar en las decisiones de mi tratamiento. Toda mujer y sus familiares deben de tener acceso a la mayor cantidad posible de información. A veces no es fácil encontrarla. A veces no es fácil leerla o entenderla. A veces no es fácil enfrentarla. Pero, es conocer nuestras necesidades y nuestras opciones lo que nos empodera para tomar decisiones. Comparto este mensaje: infórmense y empodérense con la información. Es nuestro derecho y nuestra obligación, como mujeres y como pacientes, entender nuestra enfermedad.

Soy ganadora porque logré hacer que mi equipo médico – médicas, médicos, enfermeras y otros - me hicieran partícipe de mi proceso de enfermedad y tratamiento. No fue fácil. Varias veces tuve que insistir; hasta gritar y negar aceptar. A veces tenía yo razón; a veces no y solamente necesitaba espacio y tiempo para poder aceptar lo que se me ofrecía. Muchas veces lo que yo necesitaba era una explicación – en palabras sencillas y no en términos médicos- que yo pudiera entender. A veces necesitaba

escuchar la explicación varias veces. Pero, eran mis necesidades y me las respetaron. Por ello, les puedo decir que tengo un excelente grupo de médicos y que hoy varios de ellos también son mis amigos y amigas. Y les tengo el siguiente mensaje, a pacientes y a profesionistas: parte del éxito del tratamiento es informar y explicar al paciente, especialmente cuando el tratamiento es agresivo hacia nuestros cuerpos.

Soy ganadora porque pude participar en la decisión de hacerme la mastectomía. Y eso, gracias a los excelentes médicos y médicas que me atienden en México. Me despertaron después de quitar dos tumores y 5 ganglios. Me dieron su opinión profesional – hacer la mastectomía total porque, contrario de lo que se había pensado antes de la cirugía, mi cáncer había infiltrado gran parte del seno. Me despertaron porque no me habían preguntado antes de entrar al quirófano si YO estaba de acuerdo con una mastectomía. Me permitieron analizar mi situación, leer la literatura, consultarlo con otros médicos, y hasta sostener otra cirugía parcial. Eso me empoderó – como paciente y como mujer. A pesar de lo duro que fue para mí tanta cirugía y tomar la decisión, hoy les agradezco infinitamente a mis médicos porque hoy sé que un determinante clave del éxito de una mastectomía es haber tomado la decisión propia de hacérsela. El mensaje: Toda mujer debe contar con la información y la oportunidad de tomar estas decisiones por sí misma.

Soy ganadora porque tengo la oportunidad de reconstruir quirúrgicamente mi seno izquierdo. Eso me dio la fuerza para tomar la decisión de realizar la mastectomía. No puedo DARle – Sí uso la palabra DAR - suficiente énfasis a este punto: la posibilidad de una reconstrucción fue el factor determinante en mi decisión de hacerme la mastectomía. Quizá decida yo hacer el proceso de reconstrucción más lentamente, quizá decida no hacer todo el proceso. Se vale cualquier decisión que toma una mujer – incluyendo la decisión de no reconstruirse. Lo importante es contar con la oportunidad de reconstruirse el seno; contar con la oportunidad de decidir sobre esta reconstrucción. No solamente por la reconstrucción en si misma, sino también por lo que esta significa para todo el éxito del tratamiento. Por lo que significa para nuestra auto-estima.

Soy ganadora, por lo que pude contestar cuando me preguntaron en una entrevista después de mi mastectomía: “¿Que ves cuando te ves en el espejo?”. Al principio me quedé callada. En mi cabeza, vi la imagen de mi cuerpo en el espejo con una gran cicatriz donde antes tenía yo un seno. Cuando me di cuenta de la verdad, empecé a sonreír – primero dentro de mí y después a la cámara –. Dije: “Veo a una mujer más fuerte de la que veía yo antes”.

Finalmente, soy ganadora porque estoy canalizando mi experiencia personal hacia el gran esfuerzo que tiene que hacer México para combatir esta enfermedad. Esto representa una gran oportunidad para mí porque ha dado un sentido mucho más profunda a mi vida profesional.

Tómalo a pecho, nuestro programa contra el cáncer de mama, se dio así: A una semana de mi primera cirugía, salí a caminar. Estaba yo inmersa en sentimientos de frustración, dolor, pérdida, confusión y sobre todo miedo del tratamiento al cual iba a tener que someterme. Me entenderán.

De repente, inmersa en la desesperación personal, me di cuenta de que conocía a demasiadas mexicanas con la misma enfermedad. Empecé a pensar que había muchísimo trabajo que hacer y que quizás yo podía ayudar y eso podía ayudarme a mí. Empecé a sentir menos desesperación. Empecé a planear nuestro programa.

Lo propuse a Julio primero y después al Instituto CARSO de la Salud. Con mucha apertura y generosidad me dieron la oportunidad de crear CANCER DE MAMA: TOMATELO A PECHO.

Empecé a investigar, y fui descubriendo el inmenso reto que significa esta enfermedad para México y para toda la población de Latinoamérica y del Caribe.

Pero, mucho de lo que hace a mí sentirme como ganadora ante este cáncer, ante una mastectomía y ante la quimioterapia, no lo tiene la mayor parte de las mujeres en el mundo y ciertamente no lo tienen muchas mexicanas.

¿Saben ustedes que hoy día casi la mitad de los casos de cáncer de mama – el 45% - ocurren en países de bajos ingresos? El cáncer de mama ya no es una enfermedad asociada a la riqueza – es una enfermedad que ataca a muchas. Es una enfermedad que puede atacar a cualquiera.

Pasa a muchas y puede pasar a cualquiera. Hoy en México, el cáncer de mama es la segunda causa de muerte entre las mujeres de 30 a 54 años. Es la segunda causa entre mujeres de 30 a 59 años en Jalisco, así como en Nuevo León y el Distrito Federal, y en el IMSS y el ISSSTE a nivel nacional.

Quizá lo peor es que en México el cáncer de mama está atacando cada vez más mujeres. En contraste con el cáncer de cérvix - que ha ido reduciendo su letalidad en forma continua desde finales de los ochenta- el cáncer de mama sigue subiendo – tanto en número de mujeres afectadas como en número de muertes.

Estamos ante un enemigo que nos llegó silenciosamente escondido en nuestro propio tejido -- el cáncer de mama -- Hoy uno de los desafíos más importantes que enfrenta México. Que enfrenta sus mujeres, su sistema de salud, su economía y su tejido social.

Ante este gran reto, tenemos un mensaje muy alentador: el cáncer de mama es curable si se detecta a tiempo. Nuestra mejor arma para proteger a nuestras hijas, amigas y mamás, para proteger a México, es la detección temprana.

¿Saben ustedes que en los Estados Unidos, la tasa de sobrevivencia a 5 años de cáncer de mama LOCALIZADA es 98%? ¡¡Sí. Es correcto. - 98%!!. Casi 100%, si la enfermedad se detecta en sus primeras etapas – cuando está localizada y no ha invadido el cuerpo.

La clave del éxito es la detección temprana. Este es el gran reto en México porque la mayoría de los casos se detectan tarde.

¿Saben ustedes que, según una publicación reciente de la Secretaría de Salud, la mayoría de las mujeres que perdimos en los últimos años por cáncer de mama se podían haber salvado con una detección más temprana y mayor acceso a los servicios de salud?

Hay muchas razones por las cuales no se detecta este cáncer a tiempo. A veces, las mujeres no tenemos el valor – sí dije valor porque requiere valor ir a tomarse una mamografía - de ir a tiempo para chearnos. A veces, no vamos porque no sabemos que tenemos que ir; porque no contamos con información sobre cómo cuidar nuestra salud. Muchas veces, no tenemos donde acudir para una revisión de calidad.

La solución a todo ello depende en gran parte de que actuemos nosotros - las mujeres de México.

Depende, en primer lugar, de nuestra determinación de exigir los servicios de salud que merecemos para podernos proteger de esta enfermedad. El cáncer de mama puede constituirse en una fuerza extremadamente potente para exigir nuestros derechos como mujeres y como pacientes ante el sistema de salud. Hablo del derecho a la información, al trato digno, al acceso a los servicios de prevención y a los medicamentos y los servicios de salud de calidad. Hablo del aseguramiento y la protección financiera.

En esta gran lucha que requiere de millones y millones de granos de arena, cada una de nosotras, nosotras las mujeres con cáncer de mama, tenemos mucho que DAR.

Nosotros, las que sabemos lo que significa esta enfermedad, tenemos que compartir con las mexicanas la importancia de auto-explorarse los senos, de ir al médico una vez al año, de EXIGIR la exploración profesional de mamas y de hacerse la mamografía.

Pero, no solamente tenemos mucho que DAR, tenemos también mucho que ganar.

Para nosotras, para las mujeres que lo hemos y lo estamos viviendo, el cáncer de mama puede constituirse en una fuerza de empoderamiento de nosotras mismas como mujeres. Somos pacientes y somos mujeres, y por ambas razones somos fuertes.

¿Qué ven ustedes cuando se ven al espejo? Yo veo a una hija que puede cuidar a su mamá de 84 años. Veo a una mamá que puede querer y abrazar a sus hijas de 11 y de 3 años; que las puede apreciar como nunca antes. Veo a una mujer cuyo esposo la

abrazo con más ternura y afecto que cuando tenía dos senos. Veo a una profesionalista que ahora trae a su trabajo una profundidad que no tenía antes. Veo a una mujer con una cicatriz que deja acerca su corazón al mundo. Veo a una mujer más fuerte que la que yo veía en el mismo espejo hace apenas 4 meses.

¿Que ven ustedes cuando se ven en el espejo?

Espero que cada una de nosotras que estamos viviendo con cáncer de mama, podemos decir que vemos reflejada una mujer que queremos aún más que antes de la enfermedad. Si no, véanse otra vez, porque estoy segura que debemos celebrar nuestra fortaleza.

Espero que cada una de las personas que nos acompañan – nuestras mamás y papás, hijos e hijas, esposos y compañeros, hermanas y hermanos, amigas y amigos, y nuestros colegas – Espero que cada uno de ustedes -- pueda decir que cuando nos miran, nos ven aún más hermosas que antes de la enfermedad. Si no, que oportunidad están perdiendo – la oportunidad de también verse a sí mismos como mejores personas.

Aún no soy sobreviviente, pero soy ganadora.

Por ello, y por el honor y la oportunidad que hoy me han dado cada uno de ustedes y la Fundación DAR, orgullosamente celebro hoy y celebraré mañana, nuestro día.

Muchas gracias.