



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE BIBLIOTECOLOGÍA

SITIOS WEB DE APOYO A PACIENTES CON
CÁNCER DE MAMA

INFORME ACADÉMICO DE
ACTIVIDAD PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN BIBLIOTECOLOGÍA
P R E S E N T A :
FERNANDO RAMÍREZ MÉNDEZ

ASESORA: DRA. JUDITH LICEA DE ARENAS



Facultad de Filosofía
y Letras

MÉXICO, D. F.

AGOSTO, 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México y la Facultad de Filosofía y Letras, por darme la oportunidad de tener una formación profesional en el área de las humanidades y en especial en el ámbito de las ciencias de la información.

Al Instituto Mexicano del Seguro Social por ser una de las principales instituciones de salud en México y formadora de los profesionales de la salud de este país, de entre los cuales me cuento yo.

A la Dra. Judith Licea de Arenas por orientarme en la estructuración de este trabajo y por su invaluable asesoría en las etapas de su construcción. Además, de representar a la maestra que nos enseña la senda del conocimiento. Con mucho afecto y cariño por su humanismo y comprensión de la naturaleza humana.

A la Mtra. Frida Gisela Ortiz Uribe y al Dr. Gerardo Sánchez Ambriz por la dedicación y consejos para realizar este trabajo

A mis hijas Marion Shirley, Brenda Yeliztli y mi hijo Iván Tonatiuh, por ser mi alegría.

A mi madre Julia por darme la vida y su apoyo generoso a lo largo de mi existencia.

A Jocelyn por el gozo de su compañía en estos años en el IMSS.

A la mujeres todas por ser y representar a la madre, esposa, hija, abuela, hermana, novia, amiga. Ellas que son la otra parte que complementa al hombre y dan una razón de ser en esta vida.

ÍNDICE

	PÁGINAS
RESUMEN	
PREFACIO	
1. TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA Y EPIDEMIOLÓGICA	8
2. PACIENTE INFORMADO	20
3. SITIOS WEB DE APOYO A PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA	28
4. DIRECTORIO DE SITIOS WEB	58
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	68
6. GLOSARIO	70

RESUMEN

El cáncer de mama representa un problema de salud pública, que arroja infinidad de problemáticas, que van de las implicaciones médicas hasta las de carácter social, psicológica y emocional. Las mujeres son la población que principalmente padece esta enfermedad, la Internet representa para las pacientes un herramienta que proporciona elementos que permiten tomar decisiones en el ámbito de la salud. En este sentido, los sitios web de las organizaciones de apoyo a pacientes con cáncer de mama permiten acceder a las enfermas, sus familias y amigos, a importantes recursos que ayudan a enfrentar esta enfermedad que puede ser curable, prevenible o mortal, dependiendo de un adecuado conocimiento y tratamiento de la misma.

Objetivo: Describir sitios web de asociaciones, instituciones, y organizaciones sin fines de lucro, que tengan como objetivo apoyar a las pacientes de cáncer de mama, a sus familiares y amigos.

Método: El procedimiento para realizar la búsqueda fue mediante los buscadores de Google, Yahoo! y Altavista, para localizar, primero los sitios web de Latinoamérica, luego los de Estados Unidos de América, Gran Bretaña, Canadá, y de la Unión Europea. Posteriormente se dio el seguimiento a través de los links de los sitios ya localizados. Se considero para la selección de los sitios web, a las organizaciones creadas por pacientes que han padecido esta enfermedad, universidades, institutos y organismos gubernamentales que tienen como fin enfrentar el cáncer de mama.

Resultado: Se encontraron una gran variedad de sitios web que por su diversidad engloban una ayuda en diversos ámbitos a las pacientes con cáncer de mama: financiero, psicológico, pelucas, prótesis, diagnósticos y tratamientos, información y educación para la salud, vestimenta en general, etc.. Cabe aclarar que los sitios web hacen mención muy especial de que no sustituyen el ejercicio médico, sino tratan de coadyuvar para que las afectadas con este tipo de cáncer reciban un apoyo complementario al tratamiento médico, además de difundir entre la población de que la prevención y el diagnóstico temprano es el recurso principal para enfrentar este tipo de cáncer.

Conclusiones: Las muertes por cáncer de mama van en aumento, no sólo a nivel mundial sino también a nivel nacional. La atención médica debe ir acompañada de orientaciones, asesorías e indicaciones para que las pacientes logren una mejor calidad de vida y las familias y amigos sepan cómo deben atenderlas. Los sitios web creados por organizaciones filantrópicas buscan lograr este objetivo, entonces la creación de un directorio para localizarlas y facilitar su acceso a través de la Internet representa una aportación alternativa para enfrentar este grave problema de salud pública.

Palabras clave: sitios web; cáncer de mama; grupos de apoyo

PREFACIO

Actualmente la esperanza de vida entre la población mexicana se ha incrementado sustancialmente, y con ello las enfermedades crónico degenerativas, de entre las que destacan las neoplasias malignas. El cáncer mamario es uno de los principales problemas de salud que afecta a las poblaciones con mayor desarrollo socioeconómico, ya que son consecuencia de los riesgos emergentes asociados a la industrialización y a la urbanización. Asimismo, los tumores de la glándula mamaria son producto de múltiples interacciones hormonales, de antecedentes familiares, contaminación del medio ambiente, etc.

Como una enfermedad propia de las mujeres, el problema de la morbilidad y mortalidad se vuelve particularmente grave, debido a que son y serán uno de los grupos de población más grandes del país. Las consecuencias devastadoras del cáncer mamario representan grandes retos para el sistema de salud en su conjunto, una de las soluciones alternativas es la Internet, un medio donde se pueden localizar organizaciones de apoyo a pacientes con cáncer de mama que las ayudan a enfrentar esta terrible enfermedad. Además, la Internet como una herramienta de información proporciona elementos a las pacientes para un mejor control sobre su diagnóstico y conocimiento sobre su enfermedad, creando una responsabilidad compartida y una mejor cooperación con el médico tratante.

El paciente informado representa actualmente un paradigma que se consolida, ya que adopta una actitud donde no espera pasivamente lo que el médico le indique, sino que también está pendiente de las implicaciones que se derivan de las decisiones que tome con respecto a los diagnósticos y tratamientos. Los sistemas de información, como las bibliotecas, se convierten en un vínculo que permite explotar la información que diariamente circula en Internet.

Con el presente trabajo se pretende crear un directorio de sitios web que apoye a las pacientes con cáncer de mama, previa localización y revisión de sitios web para verificar la pertinencia de su calidad, privilegiando aquellas, que sean principalmente de organizaciones que no tengan fines de lucro y que los servicios que brindan abarquen información gratuita y con validez científica sobre el cáncer de mama, grupos de apoyo, foros de discusión, asesoramiento interactivo con profesionales de la salud, etc. En la última sección de este trabajo se incluye el directorio de los sitios web encontrados, proporcionando el nombre del sitio, país, descripción y la dirección web en cada caso.

1. TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA Y EPIDEMIOLÓGICA

Las proyecciones demográficas muestran un incremento sustancial de la población de mujeres. Uno de los efectos de la transición demográfica es el cambio de la estructura por edad de la población, en México, la población joven se está transformando en una población vieja, como ocurre en los países desarrollados. Por ello, los porcentajes de mujeres adultas son y serán en un futuro más importantes que los de las niñas.

En 1990 las mujeres de 50 años y más representaban el 31.6%, se espera que para el año 2030 la cifra aumente a 60.8%. Esto permite constatar la importancia que tendrá ese grupo de edad, que es, por otra parte, la población más susceptible de desarrollar una enfermedad crónico-degenerativa.¹

En el actual escenario demográfico, la transición epidemiológica que vive actualmente nuestro país, destacan la reducción progresiva y continua de la mortalidad, particularmente de la infantil, el abatimiento de la fecundidad y el incremento de la esperanza de vida al nacimiento, en las mujeres a los 77 años en promedio y en los hombres a los 73 años. Esto se ha reflejado en modificaciones importantes en la estructura de la pirámide de población, la cual muestra en los últimos años un angostamiento relativo en su base con mayor crecimiento de los grupos de adolescentes y de mujeres en la etapa post-reproductiva. Nos encontramos ante la necesidad de atender los efectos del alto crecimiento poblacional del pasado, del envejecimiento de la población y de la presencia cada vez mayor de las

enfermedades crónico-degenerativas que incluyen los procesos neoplásicos, específicamente el cáncer de mama en las mujeres.

Los registros de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) en el año 2000 indican que sólo se diagnosticaron entre el 5 y el 10% de los casos en estadíos tempranos 0 y I, (en contraste con lo que sucede en los países desarrollados, donde aproximadamente el 50% de los cánceres mamarios se diagnostican en esos estadíos) lo que ofrece mayores posibilidades de curación. En el otro extremo, del 40 a 50% de los casos diagnosticados corresponde a etapas muy avanzadas (estadío III) o diseminadas (IV). Obviamente, el costo del tratamiento del cáncer avanzado es más elevado y sus posibilidades de curación mucho más bajas. ²

En los análisis de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se indica que desde la edad madura en adelante, una de las principales causas de muerte en las mujeres es el cáncer, y dentro del grupo de tumores malignos, los de tipo ginecológico son los que predominan. ³

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en el mundo (figura 1). Para el año 2004 la Organización Mundial de la Salud calculó que se diagnosticarían más de 1,200,000 nuevos casos. ⁴

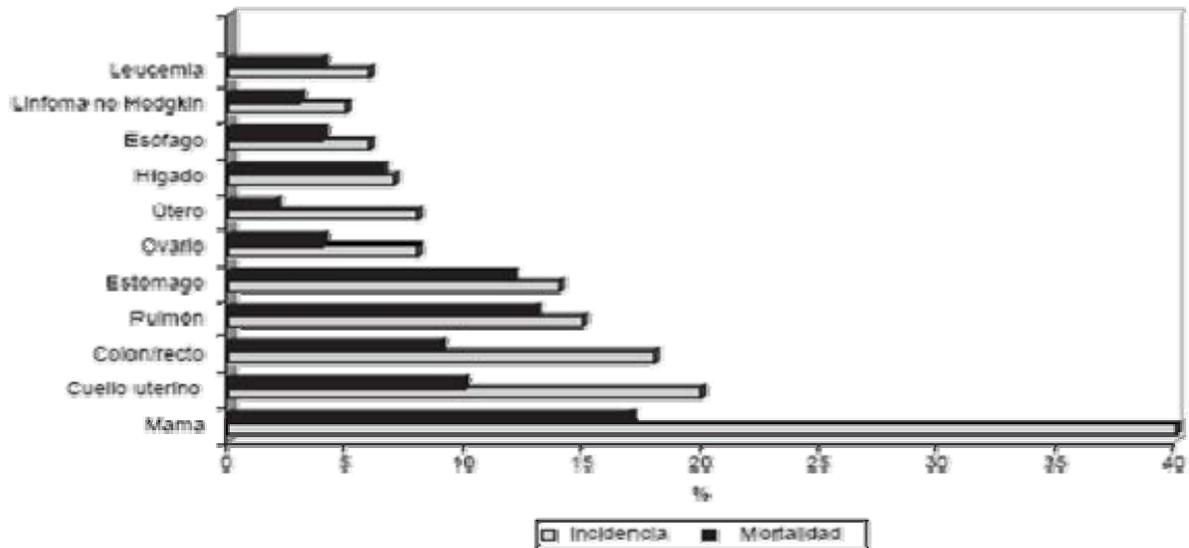


Figura 1. Incidencia y mortalidad mundial por cáncer en mujeres. Organización Mundial de la Salud.

Norteamérica y Europa son los que tienen la frecuencia más alta, y los países de Asia y África tienen la más baja. En general, los países latinoamericanos también tienen baja frecuencia, a excepción de Argentina y Uruguay, los cuales tienen tasas semejantes a la de los países europeos. Este hecho se explica, quizá, por el origen mayoritariamente europeo de su población, a diferencia del resto de los países latinoamericanos, como es el caso de nuestro país donde la característica predominante es una mezcla entre indígenas, europeos y negros.

Recientemente se informó sobre el incremento paulatino de los casos de cáncer de mama en muchos países asiáticos, en particular en Japón y Singapur, donde se ha producido un cambio de estilo de vida (occidentalización). El fenómeno también empieza a observarse en México, donde se tienen diferencias regionales importantes.

La frecuencia mayor de cáncer de mama es en los estados del norte y centro del país, donde el nivel socioeconómico y cultural de las mujeres es más elevado. En los estados donde predomina la población indígena, y el nivel socioeconómico es menor, como Chiapas y Oaxaca, la frecuencia es mucho más baja ⁵(figura 2).

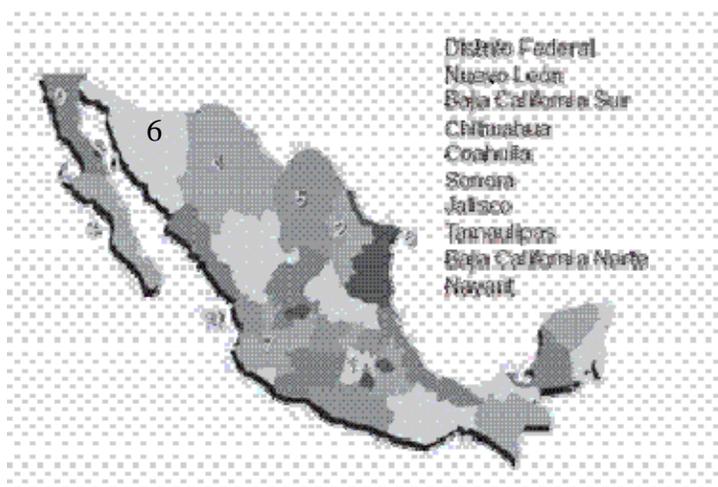


Figura 2. Distribución de la mortalidad por cáncer de mama en México. Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas, Secretaría de Salud.

Las evidencias reseñadas sugieren que los factores ambientales y de estilo de vida, particularmente la alimentación, tienen un papel importante en la evolución del cáncer de mama. Los estudios de las poblaciones que emigraron de Asia a Estados Unidos han demostrado que en la siguiente generación, ya nacida en ese país del norte, se incrementa el riesgo de presentar cáncer de mama y en un 60% mayor que el de sus poblaciones de origen, sobre todo si son habitantes rurales.

En México hay estados donde el cáncer de mama ya rebasó al carcinoma cervicouterino como primera causa de muerte en mujeres. Esto es evidente en Jalisco, donde desde 1997 el cáncer de mama ocupa el primer lugar, con una tasa de mortalidad del 15.82% por cada

100,000 mujeres. La frecuencia de cáncer de mama es casi similar a la de cáncer cervicouterino (17.9% comparado con 18.8%).

Otras causas que explican el aumento en la frecuencia a partir de 1980 son los cambios en la maternidad, con tendencia a retardar el primer nacimiento y disminuir la paridad, y el uso generalizado de anticonceptivos orales y terapia estrogénica de reemplazo. Sin embargo, el papel exacto de estos factores en la evolución del cáncer de mama no está bien definido.

La tasa de mortalidad por cáncer de mama se elevó en México de 13.6 por cada 100,000 mujeres mayores de 25 años en 1990 a 14.58 por cada 100,000 en el 2001 (figura 3).

En México, 47% de las muertes por cáncer de mama ocurren en mujeres entre 45 y 64 años, la SSA calcula un promedio de 21 años de vida productiva perdidos por cada mujer, lo que tiene un efecto económico de 3,107,505,000.00 pesos en el 2001. ⁶

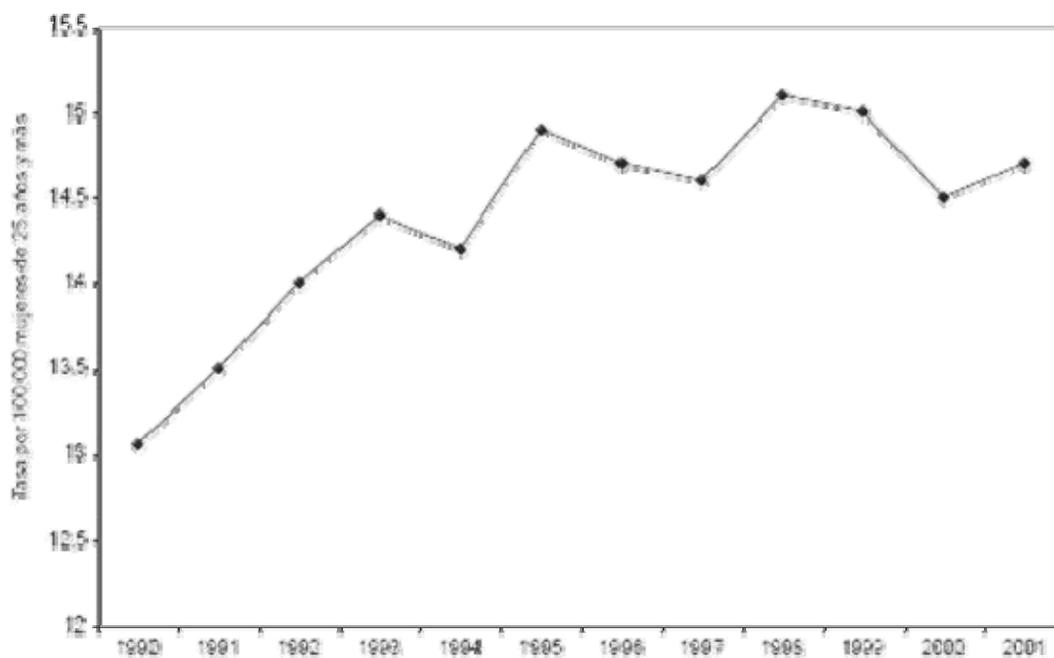


Figura 3. Tasa de mortalidad por cáncer de mama en mujeres mexicanas mayores de 25 años por 100,000.

Con base en la estructura de la pirámide poblacional, México tendrá un incremento sustancial de cánceres de mama, ya que cada año gran número de mujeres está llegando a la edad de riesgo, con incremento de 17,049,036 mujeres mayores de 35 años en el año 2003 a 29,702,037 en el año 2020 ⁷ (figura 4).

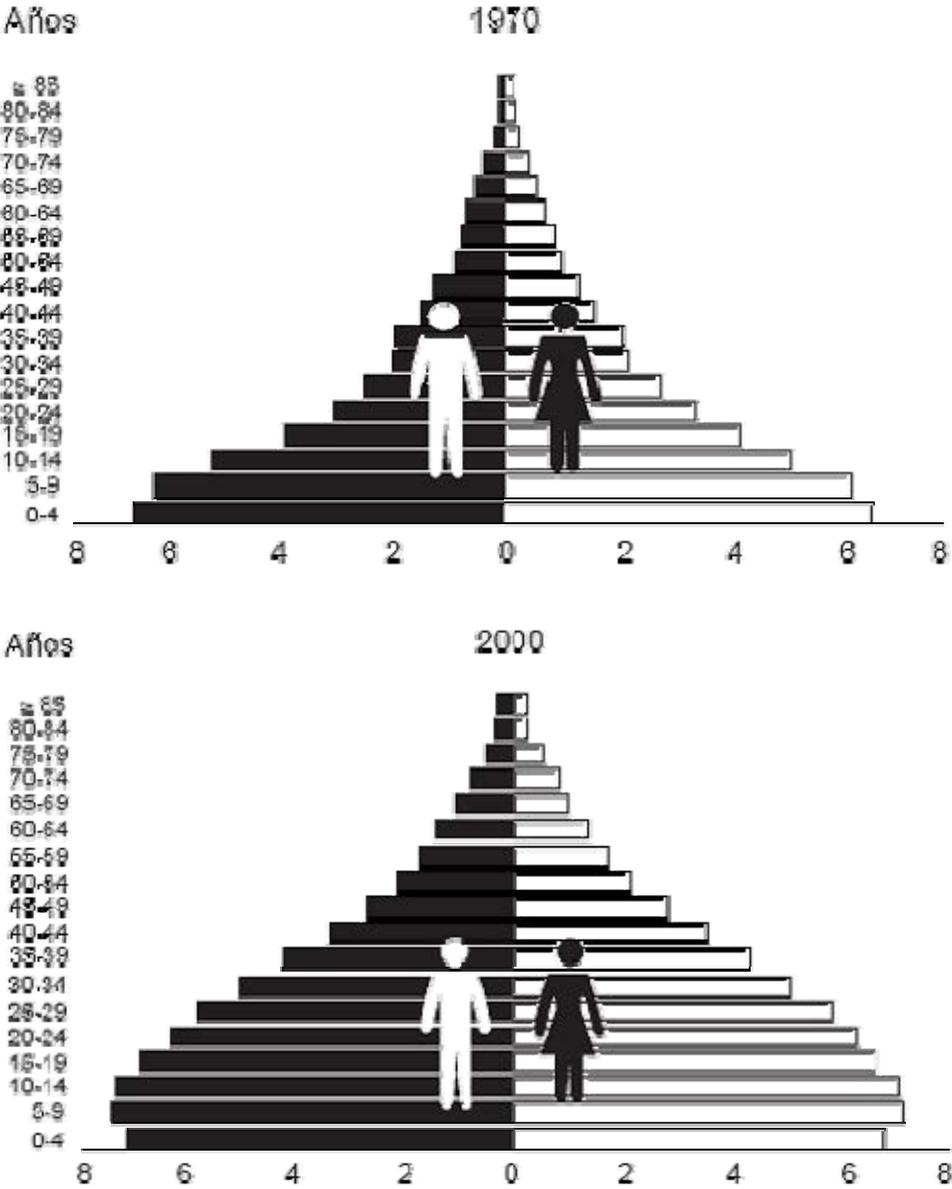


Figura 4. Estimación del incremento de la población mexicana mayor de 35 años, acorde con la conformación de la pirámide poblacional femenina. INEGI, 2000.

Siendo el cáncer de mama la primera neoplasia maligna en el mundo, esta se plantea como un problema de salud pública. A diferencia de la etiología predominantemente infecciosa del cáncer de cervix, los tumores de la glándula mamaria son producto de múltiples interacciones hormonales durante la vida reproductiva de la mujer entre las que destacan la edad de la menarca, inicio de la vida sexual, la paridad, la lactancia al seno materno, el uso de anticonceptivos, etc.

Los factores de riesgo conocidos de la aparición de dicha neoplasia son la menarca temprana, la nuliparidad, la paridad a edades tardías y la menopausia tardía. Los antecedentes familiares de cáncer mamario constituyen un fuerte predictor de riesgo. En vista de que los programas de control poblacional y planificación familiar alientan la baja paridad y un aplazamiento de los embarazos, es indispensable reforzar los programas de detección oportuna y el tratamiento eficaz.⁸

Las tasas de mortalidad por cáncer de mama revelan factores interesantes y tendencias que no pueden ser explicadas por las características regionales o nacionales. Las diferencias de riesgo (cinco a seis veces más) entre los países de Norteamérica y Europa del Norte, comparadas con las de los países de Asia y América Latina, sugieren que hay factores ambientales profundamente implicados en el origen de la enfermedad (Cuadro 1).⁹

Cuadro 1 Factores de riesgo de cáncer de mama

<i>Factores</i>	<i>Riesgo alto</i>	<i>Riesgo bajo</i>
Edad	Mayores de 40	Menores de 40
Regiones	Norteamérica y Europa Occidental	Asia, África y América Latina
Nivel socioeconómico	Alto	Bajo
Residencia	Urbano	Rural
Edad al 1º embarazo	Mayor de 30 años	Menor a 20 años
Ooforectomía	No	Si
Constitución corporal post-menopáusica	Obesa	Delgada
Edad de la menarquia	Precoz (< 12 a)	Tardía
Edad de la menopausia	Tardía (> 54 a)	Precoz
Historia de cáncer de mama familiar	Si	No
Hiperplasia atípica	Si	No
Antecedente personal de cáncer de ovario o endometrio	Si	No
Radiación al tórax	Si	No

Tomado de: Kelsey JL, Berkowitz GS. Breast cancer epidemiology. *Cancer Res* 1998;48:5816-23.

Las tasas de mortalidad, que durante largo tiempo se incrementaron, han logrado revertirse en los países donde se utiliza ampliamente la mastografía de pesquisa (Figura 6) y muestran su efecto en el diagnóstico oportuno y en modernas estrategias de tratamiento. Más de la mitad de todos los cánceres de mama reportados en 1995 en Estados Unidos (56.2%) se diagnosticaron en etapas 0 y I, comparado con 42.5% en 1985, lo cual ha permitido incrementar a 58% el tratamiento conservador de mama en esas pacientes, con tasas de supervivencia a 10 años del 95% en etapa 0 y del 88% en etapa I.



FIGURA 6 Mastógrafo

La expansión de los registros de cáncer y sistemas de reporte e información hace posible comparar estas observaciones y permiten la vigilancia del progreso de la lucha contra esta enfermedad. El escrutinio con mastografía en la población en riesgo debe ser el primer método de control de cáncer de mama en las sociedades o en los países donde la frecuencia de cáncer de mama es alta, o en los que la mortalidad por esta enfermedad es una de las principales causas de muerte entre las mujeres.¹⁰

En el año 2005, México registro 495 240 defunciones, 55.2% sucedieron en hombres y 44.8% en mujeres. Los tumores malignos ocupan el tercer lugar de las principales causas de

defunción en el país (63 128 personas), el volumen representa 12.7% del total de defunciones registradas en el año.

La Figura 7 muestra el porcentaje de defunciones causadas por tumores malignos para varios años, total y por sexo. Porcentaje de defunciones generales y por sexo causadas por tumores malignos, 1997-2005. ¹¹

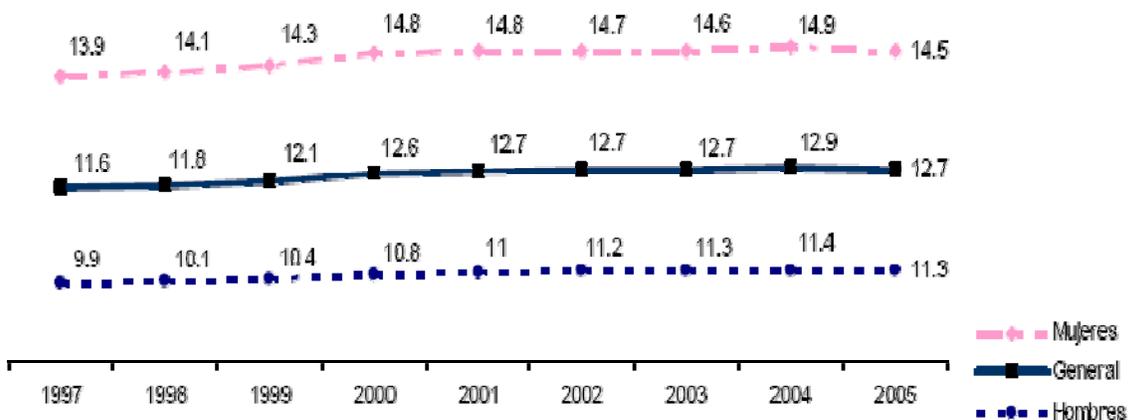


FIGURA 7 Nota: El porcentaje está en relación con el total de defunciones registradas en cada año, en general y por sexo. Fuente: INEGI. Estadísticas Vitales, 1997-2005.

En los varones, los tumores malignos son la segunda causa de muerte con 30 899 defunciones, que significó 11.3% de los fallecimientos de hombres. En las mujeres, se ubica en el tercer lugar de las principales causas de muerte con 32 224 decesos; es decir, 14.5% de las defunciones en la población femenina.

En los varones, las tres principales causas de muerte por tumores malignos en el año corresponden a los de: tráquea, bronquios y pulmón (15.6%), próstata (15.5%) y estómago

(9.1 por ciento). En las mujeres, 13.3% de las defunciones por cáncer maligno corresponden al del cuello del útero (cérvico-uterino) y 13.1% más al de mama; asimismo, el de hígado y vías biliares intrahepáticas ocasionó 7.9% de las muertes.¹²

REFERENCIAS

1. López-Ríos O. La epidemia de cáncer de mama en México. *Salud Publica Mex* 1997;39:259-265.
2. SSA. Programa de acción: cáncer de mama. México: La Secretaría; 2002.
3. INEGI. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer : datos nacionales 4 de febrero de 2007. México : El Instituto; 2007.
4. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. Epidemiología del cáncer de mama. *Ginecol Obstet Mex* 2006; 74:585-93.
5. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *ibid*
6. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *ibid*
7. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *ibid*
8. Gómez Dantés H, Vázquez Martínez JL, Fernández Cantón S. Detección de cáncer de mama en las mujeres derechohabientes del IMSS: resultados de la Encuesta Nacional de Salud, 2000. México: IMSS; 2003.
9. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *op cit*.
10. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *ibid*.
11. Rodríguez Cuevas SA, Capurso García M. *ibid*.
12. INEGI. *op cit*.

2. EL PACIENTE INFORMADO

Actualmente el paciente ha dejado de ser un sujeto pasivo y dependiente en la relación medico-paciente, el cambio de paradigma de paternalismo hacia la autonomía en lo que se refiere a la atención a problemas de salud, se estableció en el mundo occidental con la figura de consentimiento informado (Código de Nuremberg, 1947) en el que se legitimó médicamente la voz del paciente en el campo de la investigación, tras conocerse los horrores médicos nazis en los campos de concentración, mismos que cimbraron las conciencias en el mundo.

En 1957 este consentimiento informado se fortaleció legalmente para su aplicación en las decisiones médicas generales atendiendo, entre otras, la resolución de una Corte de California en el caso de *Salgo V. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* cuando expresó de manera contundente: “los médicos violan sus deberes para con los pacientes y se exponen a ser demandados si se guardan hechos que son necesarios para formar la base de un consenso informado inteligente por el paciente respecto al tratamiento propuesto”. De hecho, el consentimiento informado debería llamarse decisión informada o bajo información que abarca en sí, conceptos de aceptación, de rechazo y de selección o elección inclusive ante las diversas propuestas y alternativas de atención a la salud que se le hubieren presentado.¹

Los derechos del paciente, se reivindican a través de diversos códigos que ponen énfasis en la capacidad y competencia que tienen para tomar decisiones sobre su propio cuerpo en función de su proyecto de vida, es decir, hay un principio de respeto a la autonomía que el

médico paternalista siempre ha ignorado o no ha querido reconocer. Sin embargo, el binomio médico-paciente es más complejo ya que se ha establecido una relación de carácter genérico, esto es, relación equipo de salud-usuario, en donde todos los profesionales de la atención a la salud tienen las mismas responsabilidades ante los solicitantes, independientemente de su capacitación y formación profesional específica.²

De entre los códigos sobre los derechos del paciente, el que se refiere al del respeto a la autonomía, se estableció en la Declaración de Lisboa por la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, adoptada por la 34a Asamblea Médica Mundial celebrada en Lisboa, Portugal, septiembre/octubre 1981 y enmendada por la 47a Asamblea General en Bali, Indonesia, septiembre 1995; se estableció claramente en la introducción que: “aunque el médico siempre debe actuar de acuerdo con su conciencia y en el mejor interés del paciente, se deben hacer los mismos esfuerzos a fin de garantizar la autonomía y justicia con el paciente”, y en el apartado referente al derecho a la autodeterminación (autonomía) se especifica que el paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. De esta manera, el médico debe dar la información necesaria al paciente para que entienda claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento, para que de esta forma el paciente tenga el derecho de dar o negar su consentimiento.³

En México la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), ha difundido miles de copias de los derechos del paciente por toda la república, en cada institución pública y privada, en forma de decálogo:

1. Recibir atención médica adecuada.
2. Recibir trato digno y respetuoso.
3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
4. Decidir libremente sobre su atención.
5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
6. Ser tratado con confidencialidad.
7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
8. Recibir atención médica en caso de urgencia
9. Contar con un expediente clínico.
10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención medica recibida.

Este decálogo resume y explica someramente su significado. Sin embargo, quien realmente conoce la dimensión de los derechos del paciente es el personal de salud que está involucrado con ellos la mayor parte del tiempo. De esta manera, se ha considerado estudiar en qué postura se encuentra el paciente para ejercer sus derechos, teniendo en cuenta su conocimiento, la información que se le proporciona durante su atención y la promoción reciente sobre los derechos del paciente a nivel nacional. El haber difundido por diversos medios la carta general de los derechos del paciente, no significa que el paciente los lleve a la práctica.

Si reconocemos que el pilar básico de los derechos del paciente es el consentimiento informado, el reconocimiento de cuanto se haga con el paciente debe realizarse después de que éste haya dado su autorización. Por lo tanto la información que reciba debe ser comprensible para el paciente, y el desconocimiento que los pacientes tienen sobre sus derechos hace suponer su actitud para ejercerlos.

Esta doctrina de los derechos del paciente apunta a incorporar al enfermo al proceso de toma de decisiones de salud, no ya en el rol pasivo de paciente sino como agente de promoción de su propia salud, en otros términos, aboga por la protección de su autonomía, en tanto se trate de un agente moral independiente. Ello implica un cambio cultural relevante en el ejercicio del personal de salud, modificando la conducta paternalista por la libertad de acción de una persona con el firme propósito de beneficiarla.⁴

Hoy existen pacientes que solicitan una segunda opinión, o hasta una tercera, antes de tomar una decisión, consultan bases de datos para informarse sobre lo que su médico les prescribió es o no correcto, y que cuestionan cada una de las indicaciones. En este sentido, el cambio social ha impuesto modalidades a la relación del médico con sus pacientes, los preceptos ingenuos de confianza *a priori*, concediendo de antemano que todos los médicos tienen los atributos de omnisapiencia y benevolencia se han enfrentado con realidades que no siempre dependen sólo de sus cualidades profesionales, ya que los paciente ha adquirido conductas de consumidor, que conoce sobre sus enfermedades, es vigilante y participante activo, en tanto que muchos médicos se han convertido en prestadores de servicios, trabajadores de la salud y procesadores de instrucciones. Las nuevas circunstancias obligan,

más que nunca, a arraigarse en los valores y principios ancestrales de la profesión y a estar a la altura de sus aportaciones históricas.

Si el binomio médico-paciente ha sido siempre el fundamento de la práctica clínica, que se sustenta en una serie de principios y valores que comparten ambos participantes, como son la confidencialidad, la veracidad, la fidelidad, la privacidad, la comunicación. Éstos atributos esenciales deben prevalecer, independientemente de los cambios sociales de un determinado momento histórico, pero la evolución de la sociedad puede hacer surgir otros valores o poner en riesgo los fundamentales, por lo que conviene examinar cómo se da la relación médico-paciente en el momento actual de las sociedades occidentales modernas, aceptando que se trata de sociedades en transición y que el futuro depende de cómo se resuelva esta transición.⁵

Todo médico debe ser cultivador de una buena relación con sus pacientes y la familia de éstos ya que representa una tarea ineludible, un requisito indispensable para el logro de la satisfacción del paciente durante el ejercicio médico. Paciente satisfecho con el trato del médico, probablemente lo esté con el diagnóstico y el tratamiento, por otra parte, posiblemente tendrá mayor apego a la terapéutica y, si fuese el caso, también podrá ser más consciente de su papel en la limitación del daño o la rehabilitación.⁶

Actualmente existe tanto la relación del médico-paciente, como la del equipo de salud - usuario, en las instituciones de salud públicas como en las privadas. Estas relaciones se plantean en términos de un paradigma horizontal de decisiones compartidas, para la consecución de los fines de la atención a la salud. Con estos antecedentes, resulta

imprescindible la reflexión sobre la ética de los profesionales que participan en el equipo de salud.

Sobre los pacientes que están aprovechando las tecnologías de la información y que recurren a la creciente información disponible en Internet para informarse sobre enfermedades, últimos avances científicos, nuevos tratamientos, innovaciones farmacéuticas y pruebas clínicas. El Internet Health Resources - Pew Internet & American Life Project - Julio 2006 reporta lo siguiente⁷:

- 55% de los más de 230 millones de internautas de Estados Unidos buscaron información sobre salud en los últimos 6 meses.
- 92% de los usuarios definió su búsqueda como efectiva al encontrar la información que estaban buscando sobre su salud.
- 47% refirió haber hecho la búsqueda por un problema personal de salud.
- 73% de los pacientes dijo haber realizado una búsqueda en Internet después de haber consultado con su médico.
- La mujer busca más en sitios de salud que los hombres (63% vs. 46%)
- El cáncer es el trastorno más buscado en la Web, por lo que no es de extrañar que el cáncer de mama sea el tema más solicitado en Medline Plus (NIH)

Existe una tendencia a crear servicios de información diseñados para los pacientes, por ejemplo, dentro del proceso de los cuidados de salud la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, a través de Medline Plus, NIH Señor Health.⁸

Para utilizar los recursos de Internet, debe tenerse como premisa tener criterios de selección establecidos para validar las paginas web. El papel de los profesionales de la información, es en este sentido, muy importante ya que pueden crear, entre otros, portales interactivos o directorios de recursos impresos o electrónicos sobre temas relevantes de salud como el cáncer de mama que ayuden a los pacientes a mantenerse bien informados en todo el proceso de los cuidados de salud.

REFERENCIAS

1. López de la Peña XA, Rodríguez-Santillán M. Por la autonomía del paciente. *Gac Méd Méx* 2002;138(1): 121-127.
2. Ocampo Martínez, J. La bioética y la relación médico-pacienteo. *Cir Ciruj* 2002; 70:55-59
3. López de la Peña XA, Rodríguez-Santillán M. Op cit.
4. Méndez Calixto G. Actitud del paciente para ejercer sus derechos con base a información y conocimiento. *Rev Mex Enfer Cardiol* 2006;14 (1): 5-9.
5. Lifshitz A. La relación médico-paciente en una sociedad en transformación. *Act Med Grupo Ángeles* 2003; 1 (1): 59-66.
6. Morales Ruiz M A, Ruvalcaba Carvantes V A, Montes Moreno M. La relación médico-paciente ¿una dimensión de la práctica clínica en peligro de extinción?. *Rev Fac Med UNAM* 2006;49(6).
7. Melamud A L. El paciente informado: una realidad médica en los tiempos de Internet. En: 34to Congreso Argentino de Pediatría 4 al 7 de Octubre de 2006 Provincia de Córdoba. Argentina. Disponible en: http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/epi_melamud.pdf
8. Koonce TY, Giuse, D. Beauregard JM, Bettinsoli Giuse N. Toward a more informed patient: bridging health care information through an interactive communication portal. *J Med Libr Assoc* 2007;95(1): 77-81.

3. SITIOS WEB DE APOYO A PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN Y PREVENCIÓN DEL CANCER (FUCA) (Argentina)

La fundación desarrolla programas de docencia, investigación y prevención. Realiza eventos para recaudar fondos, y campañas para crear conciencia de que el cáncer tiene cura y de que la prevención es fundamental en la lucha contra esta enfermedad. Contiene documentos de libre acceso. Tiene voluntariado.

<http://www.fuca.org.ar/>

SOCIEDAD LATINOAMERICANA Y DEL CARIBE DE ONCOLOGÍA MÉDICA (Argentina)

Creada para mejorar la prevención y el tratamiento del cáncer en la región. La sociedad desarrolla estándares coherentes en educación, investigación, tratamiento del cáncer y disseminación de la información. Contiene documentos de libre acceso y links.

<http://www.slaom.org>

BREAST INTERNATIONAL GROUP AISBL (Bélgica)

El objetivo principal es promover la investigación internacional del cáncer de mama. Sus publicaciones son de libre acceso. Cuenta con links

<http://www.breastinternationalgroup.org>

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE COMBATE AO CÂNCER (Brasil)

Las Instituciones socias de la ABIFCC, son centros de referencia en oncología, realizan actividades esenciales como la educación comunitaria para la prevención, hasta la rehabilitación social de las pacientes tratadas. Tiene voluntariado, cuidados paliativos, y mantienen una continua formación profesional de excelencia en postgrado e investigación.

<http://www.abifcc.org.br>

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO CÂNCER (Brasil)

Contribuye en las políticas públicas sobre la atención del cáncer. Como parte de su misión; participa de la educación y prevención entre la población, tiene un sección especial para los cuidadores de los paciente de cáncer, además de otra para pacientes de cáncer de mama, promueve grupos de apoyo. Tiene acceso libre a publicaciones , y links.

<http://www.abcancer.org.br>

CÂNCER DE MAMA ENTRE DE PEITO NESSA LUTA (Brasil)

Esta página fue creada entre mujeres que han padecido el cáncer de mama, contiene manuales, información a familiares, información médica para pacientes, grupos de apoyo, información legal.

<http://www.cancerdemama.org.br>

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO À SAÚDE DA MAMA (FEMAMA) (Brasil)

Esta Federación forma parte del proyecto “Te Toca Brasil”, que aglutina a instituciones de salud pública, sociedades médicas, organismos no gubernamentales, y gobierno; en torno a la educación, diagnóstico, tratamiento, y rehabilitación del cáncer de mama en todo Brasil. El proyecto realza el empoderamiento de la sociedad en la búsqueda de soluciones, para una enfermedad de alta relevancia social, de creciente incidencia y mortalidad.

<http://www.femama.org.br/site/principal/index.php>

MAMAINFO (Brasil)

Página creada por pacientes de cáncer de mama, para apoyarse mutuamente y a sus familiares, brinda apoyo psicosocial, familiar, institucional, virtual, espiritual. Tiene información sobre nutrición, calidad de vida y voluntariado.

<http://www.cminfo.org.br/>

NAPACAN (Brasil)

Tiene campañas en todo Brasil, sobre educación y prevención del cáncer, mantiene una comunicación con el sistema nacional de salud para la atención de la población sin recursos económicos, tiene chat de atención, foros de pacientes, organiza eventos nacionales, da acceso a manuales y publicaciones, contiene links.

<http://www.napacan.org.br>

PROGRAMA DE EDUCACAO E PREVENCAO NO COMBATE CANCER DE MAMA (Brasil)

Programa de detección precoz de cáncer de mama en todo Brasil. Participan diversas instituciones de salud de Brasil, auspiciada por la Corporación Avon. También participa un voluntariado y profesionales de la salud, a través de una red digital vía satélite.

<http://www.mamaevida.com.br/mamaevida/>

BREAST CANCER ACTION KINGSTON (Canadá)

Es una organización conducida por sobrevivientes que trabaja para educar y ayudar a mujeres y hombres que viven con el cáncer de mama. Ponen énfasis en la detección temprana, luchan contra la incidencia. Tienen publicaciones, libros, videos de libre acceso, además links de ejercicios y clases de yoga.

<http://www.brcanactionkingston.com/frame.html>

BREAST CANCER ACTION MONTREAL (BCAM) (Canadá)

BCAM promueve y apoya el principio preventivo como pauta para su trabajo. Educa sobre las ventajas de los tratamientos. Pone énfasis para evitar que el medio ambiente y elementos cancerígenos sigan causando cáncer. Se esfuerza para promover servicios, cuidados médicos y políticas sanitarias de excelencia. Impulsa la creación de redes de organizaciones que tengan los mismos fines. Tiene links y publicaciones de libre acceso.

<http://www.bcam.qc.ca>

BREAST CANCER ACTION NOVA SCOTIA (BCANS)
(Canadá)

Creada por sobrevivientes del cáncer de mama, impulsa la creación de servicios de apoyo a pacientes de cáncer de mama. Existe un foro de ayuda, cuenta con una gran variedad de publicaciones. Mantiene ligas que están al día con lo más actual de la información sobre cáncer de mama. Forma parte de una red nacional.

<http://www.bca.ns.ca>

BREAST CANCER ACTION (Canadá)

Promueve la conciencia pública sobre la problemática del cáncer de mama, tiene un centro de ayuda para las pacientes, hombres o mujeres, y sus familias. Intercambia información con organizaciones locales, nacionales e internacionales, tiene programas educativos para apoyar a las pacientes. Contiene links.

<http://www.bcaott.ca>

BREAST CANCER SOCIETY OF CANADA (Canadá)

Promociona la investigación en relación a la detección, prevención y tratamiento, así como la cura del cáncer de mama. Tienen programas para la educación y conocimiento de esta enfermedad.

<http://www.bpsc.ca/>

BREAST CANCER SUPPORT SERVICES (Canadá)

Tiene programas y servicios de educación e información sobre la detección temprana, las opciones de tratamiento y psicología. Cuentan con biblioteca, mantienen reuniones mensuales, da información por teléfono, colabora con otras organizaciones de ese país.

<http://www.breastcancersupport.org>

BREAST SELF EXAMINATION (Canadá)

Es un sitio interactivo que muestra cómo debe realizarse el autoexamen de mama. Utiliza fotografías, audio, video y textos.

<http://www.breastselfexam.ca/index.html>

CANADIAN BREAST CANCER FOUNDATION (Canadá)

Organización nacional de voluntarios dedicada a financiar, apoyar y abogar por la investigación relevante e innovadora, programas educativos, diagnóstico temprano, tratamiento eficaz, y calidad de vida positiva para los que viven con cáncer de mama.

<http://www.cbcf.org/en-US/home.aspx>

CANADIAN BREAST CANCER NETWORK (Canadá)

Red de sobrevivientes y organizaciones que representan a todos los individuos que han padecido esta enfermedad en Canadá. Cuenta con grupos de apoyo, programas, organizaciones, campañas, manuales y publicaciones de acceso gratuito. Proporciona financiamiento a proyectos.

<http://www.cbcn.ca>

CANADIAN WOMEN'S HEALTH NETWORK (CWHN) (Canadá)

Organización con voluntariado nacional, la red trabaja con grupos, organizaciones e instituciones que tienen que ver con la salud. Tiene presencia en clínicas, hospitales, universidades, ministerios de salud, y organizaciones de mujeres. Su objetivo es mejorar la salud y la vida de las mujeres de Canadá. Tiene centros de excelencia para la salud de las mujeres, boletines de investigación, foro de salud entre EUA y Canadá, y un centro de información de la salud de las mujeres.

<http://www.cwhn.ca/indexeng.html>

CANCERCARE MANITOBA (Canadá)

Por ley es responsable de la prevención, detección, cuidados, investigación y educación del cáncer en la población de Manitoba. Tiene un programa y un centro especial para el cáncer de mama, servicios de apoyo a familiares, publicaciones de libre acceso.

<http://www.cancercare.mb.ca/hope/>

EYESONTHEPRIZE.ORG (Canadá)

Proporciona información, experiencias compartidas, ayuda y recursos a las mujeres que han padecido algún tipo de cáncer ginecológico; cervical, endometrio, ovárico, gestacional, vaginal, vulvar, peritoneal y uterinos.

<http://www.eyesontheprize.org/>

ONTARIO BREAST CANCER INFORMATION EXCHANGE PARTNERSHIP (OBCIEP) (Canadá)

Coalición de organizaciones que trabajan para mejorar el acceso a la información de las pacientes con cáncer de mama. Ayuda a las mujeres y sus familiares. Tiene un directorio en línea con las organizaciones que integran la coalición, y un boletín donde dan a conocer todas sus actividades.

<http://www.obciep.on.ca/>

SAUNDERS-MATTHEY CANCER PREVENTION COALITION (Canadá)

Promueve la prevención primaria de todos los tipos de cáncer; da alternativas naturales a los productos químicos, campañas para eliminar los elementos carcinógenos del agua, aire, tierra y alimentos. Trabaja con otras organizaciones que presionan a las industrias para eliminar la contaminación en todas sus manifestaciones. Tiene información educativa a través de power point, y links con otras organizaciones afines.

<http://www.stopcancer.org/>

WILLOW BREAST CANCER SUPPORT CANADA (Canadá)

Difunde la carta canadiense del paciente de cáncer de mama. Programas educativos, servicios de apoyo. Trabaja con empresas, trabajadores, para proporcionar información sobre el cáncer de mama y los invita a incorporarse para ayudar. Proporciona información y ayuda emocional.

<http://www.willow.org/>

LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER. (Colombia)

Realiza acciones de educación, prevención y diagnóstico temprano de patologías tumorales. La integran 45 organizaciones.

<http://www.ligacancercolombia.org>

FUNDACIÓN NACIONAL DE SOLIDARIDAD CONTRA EL CÁNCER DE MAMA (FUNDESO) (Costa Rica)

Brinda apoyo emocional a la paciente mastectomizada y a su familia. Elabora y ejecuta programas tendientes a la rehabilitación física, psicológica, laboral y social de la paciente. Desarrolla campañas de difusión acerca de la prevención del cáncer de mama, la sintomatología que manifiesta en sus inicios y la importancia de la detección temprana. Tiene voluntariado y grupos de apoyo.

<http://www.fundesos.or.cr>

FUNDACIÓN PARA EL PACIENTE CON CÁNCER (Costa Rica)

Fundadora del Instituto Costarricense contra el Cáncer, y del Albergue Nacional para pacientes con cáncer, cuenta con grupos de apoyo, voluntariado, chat, foros, programas asistenciales, de soporte, información y educación.

<http://www.fundacancer.com/>

ASOCIACIÓN DE LIGAS IBEROAMERICANAS CONTRA EL CÁNCER (ALICC) (España)

Impulsa acciones conducentes a la prevención de la enfermedad, mediante la información, educación sanitaria y el diseño de programas de ayuda a la rehabilitación de lo enfermos y de sus familias. Cuenta con acceso a documentos. Tienen voluntariado, foro, chat, materiales documentales, programas de apoyo, y campañas.

<http://www.alicc.org/>

ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS POR CÁNCER DE MAMA DE ELCHE Y COMARCA (AMACMEC) (España)

Nace en 1998 con la finalidad de dar respuesta a la amplia demanda de información y servicios carentes hasta la fecha en el ámbito geográfico del Baix Vinalopó, cuenta con servicios de apoyo psicológico, ginecología, asistencia social y fisioterapeuta.

<http://www.amacmec.org/>

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC) (España)

La AECC, tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de los enfermos y familiares a través de programas y servicios asistenciales gratuitos. La AECC desarrolla distintos programas en colaboración con los sistemas sociosanitarios públicos, con los siguientes objetivos: mejorar la adaptación al proceso de la enfermedad, facilitar la rehabilitación física y social, promover el apoyo social y cubrir las necesidades socioeconómicas.

<http://www.todocancer.org>

BREAST FRIENDS A TU LADO CONTRA EL CÁNCER DE MAMA (España)

Mantienen una campaña donde un amigo o pariente, participa dando apoyo e información correcta, para la toma de decisiones acertadas. Uno de los objetivos de este sitio es asegurar que el paciente entienda su diagnóstico y lo que es el cáncer de mama, en especial el HER-2.

<http://www.breastfriends.es/>

CONSULTA (España)

Servicio de comunicación directa con especialistas en cáncer de mama que ayuda a resolver tus dudas sobre la enfermedad y sobre la forma en que la debe afrontar la afectada y las personas de tu entorno. Da asesoría legal para aclarar dudas sobre temas laborales, seguros médicos, derechos a servicios de administración pública. Esto a través del chat con el especialista, chat con el psicólogo, consulta legal.

<http://www.todocancer.org/chat/>

FUNDACIÓN PARA LA EDUCACIÓN PÚBLICA Y LA FORMACIÓN EN CÁNCER (FEFOC) (España)

Cuenta con grupos de apoyo, rincón del paciente, rincón del experto; publicaciones de libre acceso. Creada en abril de 1996 en memoria de doña Mariantonia Tous Carbó, que falleció a consecuencia de un cáncer de hígado, su objetivo es contribuir a la educación pública e información sobre cáncer y dar soporte a la educación continua de los profesionales de la salud.

<http://www.fefoc.org/index.jsp>

GRUPO ESPAÑOL DE INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE MAMA (GEICAM) (España)

El Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama realiza investigación especializada en gestión de ensayos clínicos. Actualmente ha realizado 30 ensayos clínicos con alrededor de 7000 pacientes. Tiene publicaciones de libre acceso y links.

<http://www.geicam.org/>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA (SEOM) (España)

La SEOM es una entidad científica privada de carácter benéfico-docente, creada con el objetivo de estimular el progreso en el conocimiento científico del cáncer. Fomenta el estudio y la investigación de la enfermedad neoplásica y la homologación de criterios clínico-terapéuticos en el diagnóstico y tratamiento de la misma. Tiene una gran proyección social gracias a la participación en campañas divulgativas y de prevención primaria

y secundaria dirigidas a la población, prestando su apoyo a pacientes y familiares.

<http://www.seom.org>

WEBPACIENTES (España)

El objetivo de esta organización es proporcionar un espacio de comunicación entre pacientes y sus familiares, asociaciones y organizaciones de pacientes, profesionales de la salud, sociedades científicas. Ponen a su disposición, información y herramientas para el conocimiento de los derechos como paciente. Es también una plataforma de comunicación y promoción de las actividades de las asociaciones de pacientes a nivel nacional e internacional.

<http://www.webpacientes.org/>

AMERICAN PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY SOCIETY. (EUA)

Es un foro para profesionales e individuos interesados en los aspectos espirituales, psicológicos y sociales del cáncer. Desarrolla programas para los profesionales de la salud y los pacientes. Tiene proyectos de investigación, maneja estándares para el cuidado . Cuenta con un servicio telefónico que canaliza a un directorio nacional de recursos comunitarios de salud mental.

<http://www.apos-society.org/about/org/mission.aspx>

ASIAN AMERICAN NETWORK FOR CANCER AWARENESS, RESEARCH AND TRAINING (AANCART) (EUA)

Es una red interactiva para todos los americano-asiáticos. Su objetivo es reducir la disparidad de la salud del cáncer. A través de programas educativos e investigaciones. Tiene publicaciones de libre acceso, comités nacionales, materiales educativos.

<http://www.aancart.org/>

ASSOCIATION OF CANCER ONLINE RESOURCES (ACOR)
(EUA)

Es una organización de comunidades en línea, que proporciona información oportuna y exacta a los pacientes de cáncer, a los cuidadores y las familias, envía información a correos electrónicos, creando sitios web de comunidades en línea.

<http://www.acor.org/>

AVON FOUNDATION BREAST CARE FUND (AFBCF)
(EUA)

La fundación otorga financiamiento a organizaciones no lucrativas para desarrollar programas en torno a cinco áreas: investigación y diagnóstico, conocimiento y educación, acceso a tratamientos, servicios de ayuda, e investigación científica.

<http://www.avonbreastcare.org/>

BREAST CANCER CENTER (EUA)

Este sitio ha sido creado especialmente para informar sobre el cáncer de mama metastático, pacientes que están inicialmente en el estado 4, o que han tenido recurrencia. Proporciona recursos en línea de grupos de apoyo. Sus publicaciones tienen costo.

<http://www.patientcenters.com/breastcancer/>

BREAST CANCER FUND: PREVENTION STARTS HERE.
ELIMINATING THE ENVIRONMENTAL OF BREAST
CANCER (EUA)

Organización nacional que lucha por eliminar las causas ambientales del cáncer de mama; en cosméticos, radiaciones, alimentos que son identificados como contaminantes del cuerpo y el ambiente. Tiene programas de apoyo a la población sin seguro médico y de bajos recursos. Cuenta con publicaciones de libre acceso.

<http://www.breastcancerfund.org>

BREAST CANCER SUPPORT. (EUA)

Grupo de apoyo a pacientes con cáncer de mama, tiene áreas sobre cirugía, radiación, quimioterapia, recurrencia. Noticias sobre las investigaciones más recientes, y chat.

<http://www.bcsupport.org/>

BREAST HEALTH GLOBAL INITIATIVE. (EUA)

Impulsado por la Fred Hutchinson Cancer Research Center y la Susan G. Komen for the Cure, el Breast Health Global Initiative, creó una red de individuos, organizaciones regionales, nacionales e internacionales, tanto gubernamentales como no gubernamentales y corporaciones empresariales, con el fin de impulsar la salud de la mama y el tratamiento del cáncer en países en vías de desarrollo. Aquí se encuentran todos los documentos de las conferencias mundiales que han realizado y los programas que han impulsado.

<http://www.fhcr.org/science/phs/bhgi/>

BREASTCANCER.NET – BCN. (EUA)

Forma parte de la red más grande del mundo de sobrevivientes y activistas de la lucha contra el cáncer de mama. Ha invertido un billón de dólares en diferentes proyectos. Cuenta con recursos interactivos, materiales educativos, información en español.

<http://cms.komen.org/komen/index.htm>

BREASTCANCERSTORIES.COM. (EUA)

Comunidad en línea de pacientes con cáncer de mama, donde se comunican sus experiencias durante su tratamiento. Tienen diarios personales, fotografías, que comparten con amigos y familiares.

<http://www.breastcancerstories.com>

CANADIAN BREAST CANCER RESEARCH ALLIANCE.
(EUA)

Las metas de la alianza son reducir la incidencia del cáncer de mama, aumentar la supervivencia y promover la calidad de vida para las mujeres que viven con esta enfermedad. Sus objetivos son: financiar la investigación en la prevención, detección, tratamiento, y cuidados del cáncer de mama. Cuenta con publicaciones de libre acceso.

<http://www.breast.cancer.ca/Default.asp?language=English>

CANCER INFORMATION SERVICE. (EUA)

Proporciona la más actual y exacta información sobre todos los tipos de cáncer a pacientes, familiares, público y profesionales de la salud. Tiene chat, servicio telefónico, publicaciones de libre acceso y programas de investigación.

<http://cis.nci.nih.gov>

CANCER LEADERSHIP COUNCIL. (EUA)

Está conformada con alrededor de 33 organizaciones de pacientes con cáncer, además de sociedades médicas profesionales y de investigación. La meta principal de esta organización es la de garantizar el acceso al cuidado de alta calidad a los pacientes con cáncer. Implementa la prescripción de medicamentos, financiamiento a la investigación biomédica y desarrollo de sistemas de cuidados a sobrevivientes de cáncer.

<http://www.cancerleadership.org/>

CANCER NEWS ON THE NET (EUA)

Este sitio se dedica a proporcionar las noticias e información más reciente a los pacientes y familiares, sobre diagnóstico, tratamiento y prevención del cáncer. Contiene artículos por tipo de cáncer y buscador.

<http://www.cancernews.com/default2.asp>

CANCERANDCAREERS.ORG: A RESOURCES FOR WORKING WOMEN WITH CANCER (EUA)

Recursos para mujeres trabajadoras con cáncer; tiene grupos de apoyo, brinda asesoría e información para comprender los tratamientos, cómo preguntar a los médicos, cómo trabajar y seguir con la terapia, sobre pensiones y seguros, todo lo relacionado para tener una buena apariencia (ropa, pelucas, maquillajes, cuidados de la piel, tipos de sombreros y pañoletas), tiene documentos de libre acceso y recursos link. Cuenta con una sección en español.

<http://www.cancerandcareers.org>

CANCERCARE (EUA)

Proporciona ayuda a todas las personas con todo tipo de cáncer, principalmente de habla hispana. Los servicios que presta son: consejería profesional y grupos de apoyo, recursos y estrategias para encontrar ayuda, asistencia económica, programas educativos. Tienen trabajadoras sociales bilingües.

<http://www.cancercare.org/>

CANCERCONSULTANTS.COM: ONCOLOGY RESOURCE CENTER (EUA)

Es uno de los principales sitios de oncología en la web, ha sido premiado por la educación al paciente y la excelencia de la información. Su misión es proporcionar a individuos interesados, pacientes, familiares, cuidadores, la información más actual sobre: prevención, diagnóstico, tratamiento, y manejo del cáncer. Recibió la condecoración oro, que es la más alta otorgada por los sitios de salud en Internet. Tiene publicaciones de libre acceso.

<http://patient.cancerconsultants.com/>

CANCERHELP (EUA)

El CancerHelp Institute tiene como fin dar información y educación a través de un software especializado a pacientes de cáncer y sus familiares. La información se encuentra en inglés y español.

<http://www.cancerhelp.org/>

CANCERINFONET.ORG (EUA)

Proyecto creado para acceder a la información sobre cáncer, para individuos, profesionales de la salud y organizaciones. Tiene una interface que facilita la consulta a recursos de Internet. Su objetivo es poner información creíble de toda la que diariamente circula en Internet.

<http://www.cancerinfonet.org/english/index.htm>

CANCERPAIN.ORG (EUA)

Este sitio web proporciona información y educación sobre el manejo del dolor, a pacientes, cuidadoras y profesionales de la salud.

<http://www.cancer-pain.org/index.html>

CHESS: (COMPREHENSIVE HEALTH ENHANCEMENT SUPPORT SYSTEM) (EUA)

El sistema de apoyo completo para la mejora de la salud. Presenta información confiable, bien organizada y detallada acerca de la salud en un lenguaje que es fácil de entender por la mayoría de las personas sin importar su nivel de educación. Cuenta con una sección especial para cáncer de mama. Tiene sección en español.

<https://chess.chsra.wisc.edu/espanol/Home/Home.aspx>

FRED HUTCHINSON CANCER RESEARCH CENTER (EUA)

Es una institución de investigación biomédica, auspiciada por la Universidad de Washington, forma parte de las 39 instituciones nacionales de lucha contra el cáncer. Sus investigaciones son de las más reconocidas a nivel mundial.

<http://www.fhcrc.org>

HURRICANE VOICES BREAST CANCER FOUNDATION (EUA)

Tiene materiales de lecturas para la concientización de la familia; imparte conferencias en el sistema escolar. Ha creado diferentes instituciones y apoya organizaciones de la lucha contra el cáncer de mama. Da financiamiento para diferentes programas.

<http://www.hurricanevoices.org/>

IBC RESEARCH FOUNDATION: INFLAMMATORY BREAST CANCER (EUA)

La fundación está dedicada a la investigación de las causas, detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama inflamatorio. Promueve el conocimiento de esta forma particular de cáncer, que es agresivo y no detectado con mamografías ni ultrasonido.

<http://www.ibcresearch.org/>

IMAGINIS: THE BREAST CANCER RESOURCE (EUA)

Proporciona información confiable, ordenada por tópicos, como salud de la mama, cáncer de mama, diagnóstico, tratamientos, recursos y ayuda, cirugía reconstructiva. Contiene muchos sitios relacionadas con la salud de la mujer y esta continuamente actualizada. Tiene publicaciones de libre acceso.

<http://www.imaginis.com/>

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (NATIONAL CANCER INSTITUTE, NCI, EN INGLÉS) (EUA)

Agencia principal del gobierno federal de los Estados Unidos para la investigación y capacitación de cáncer. El instituto dirige y apoya la investigación, capacitación y distribución de información médica, así como otros programas relacionados con las causas, diagnóstico, prevención y tratamiento del cáncer. Apoya también programas de rehabilitación y de atención continua a pacientes con cáncer y sus seres queridos. Cuenta con recursos para la comunidad, servicio de información, diccionarios, hojas informativas, banco de datos de información, y publicaciones.

<http://www.cancer.gov/espanol/instituto>

INTERNATIONAL PSYCHO-ONCOLOGY SOCIETY (IPOS)

La misión de la sociedad es ser una organización multidisciplinaria internacional (médicos, trabajadores sociales, psicólogos, especialistas en rehabilitación, epidemiólogos, científicos sociales, y educadores) dedicada a fomentar la oncología psicosocial y del comportamiento, para mejorar el cuidado de los pacientes del cáncer y sus familias a través del mundo. Contiene links de grupos de apoyo, y manejo del dolor. Tiene una interesante sección de lecturas en línea en forma de presentación interactiva en varios idiomas, entre ellos el español. Cuenta con una sección de libros, revistas y boletines que tienen costo.

<http://www.ipos-society.org/>

INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER (UICC). (Suiza)

La Unión Internacional contra el Cáncer (UICC), es una organización internacional no gubernamental que se dedica exclusivamente al control mundial del cáncer. Con más de 270 organizaciones en más de 80 países, trabajando con redes de pacientes y sobrevivientes, sociedades de voluntarios contra el cáncer; grupos de defensa y agencias de salud pública.

<http://www.uicc.org/>

LIVING BEYOND BREAST CANCER (LBBC) (EUA)

Ayuda a las mujeres con cáncer de mama, en el diagnóstico, tratamiento, y recuperación. Principalmente a mujeres afro-americanas, latinas, jóvenes, las que tienen cáncer avanzado, cuidadoras, y profesionales de la salud. Cuenta con publicaciones de libre acceso.

<http://www.lbbc.org/>

MAMM: WOMAN, CANCER AND COMMUNITY. (EUA)

Revista en línea dedicada a las mujeres diagnosticadas con cáncer reproductivo y de mama. La revista mantiene actualizada la información sobre los diagnósticos, calidad de vida, tratamientos y terapias. Está considerada como un recurso muy importante en la lucha internacional contra el cáncer de mama.

<http://www.mamm.com>

MOTHERS AND DAUGHTERS (EUA)

Esta organización ayuda a las madres que tienen hijas que hayan sido diagnosticadas con cáncer de mama. Tienen una red nacional de madres e hijas que han tenido esta experiencia creando así un voluntariado. Proporcionan información, educación y programas especiales para este género.

<http://www.mothersdaughters.org/>

MULTINATIONAL ASSOCIATION OF SUPPORTIVE CARE IN CANCER. (EUA)

Es una organización internacional y multidisciplinaria, con miembros que representan a 60 países de cinco continentes. Se dedica a la investigación y a la educación en todos los aspectos del cuidado y apoyo para los pacientes con cáncer. Contiene documentos de libre acceso, voluntariado y grupos de estudio.

<http://www.mascc.org>

NATIONAL BREAST CANCER COALITION (EUA)

Esta coalición influye en las políticas de salud pública a nivel nacional, la investigación, el tratamiento y la calidad de pruebas clínicas. Tiene iniciativas internacionales para los activistas de cáncer de mama. programas de educación, publicaciones de acceso libre. Cuentan con un centro de comunicaciones.

<http://www.natlbcc.org>

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP (EUA)

La coalición es una de las más antiguas que existen de sobrevivientes de cáncer. La educación del paciente es su prioridad para contar con un paciente bien informado. Aboga por la calidad de los cuidados de cáncer para todos los norteamericanos en las legislaciones. Tiene publicaciones de libre acceso, y de bajo costo. También una variedad de recursos en línea para los familiares, amigos y cuidadoras.

<http://www.canceradvocacy.org/>

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN). (EUA)

Funge como árbitro y promotor en los 21 centros nacionales de cáncer en la unión americana, para mejorar la calidad y la eficacia de los cuidados proporcionados a pacientes con cáncer. La meta principal de sus iniciativas es mejorar la calidad y eficacia de la práctica de la oncología. Tiene programas educativos, publicaciones y organiza conferencias.

<http://www.nccn.org>

NATIONAL LYMPHEDEMA NETWORK (NLN) (EUA)

Es una red nacional que promueve la investigación, la cobertura de seguro adecuado para el tratamiento médico, y ampliación de las instalaciones en las unidades médicas en todo el país. Proporciona una línea telefónica gratuita de información, envía remisiones a los centros de tratamiento, profesionales de cuidados médicos, programas de entrenamiento, y a los grupos

de ayuda. Tiene materiales educativos para pacientes y profesionales de la salud. Cuenta con bases de datos e imparten conferencias.

<http://www.lymphnet.org/>

ONCOLINK (EUA)

Difunde información relevante en el campo de la oncología, la educación a los profesionales de la salud, pacientes, y familiares. Sitio web creado por la Universidad de Pensilvania. Tiene secciones sobre todos los tipos de cáncer y tratamientos, respuestas de expertos, links.

<http://www.oncolink.org/>

PEOPLE LIVING WITH CANCER (EUA)

Sitio web premiado por la Sociedad Americana de Oncología. Es una de la principales organizaciones profesionales a nivel mundial que representa a médicos y profesionales de la salud de las subespecialidades de oncología. Proporciona información oportuna, para tomar decisiones informadas. Tiene publicaciones y manuales en línea. Cuenta con una sección en español.

<http://www.plwc.org>

PREGNANT WITH CANCER NETWORK (EUA)

Red nacional de mujeres que han vivido el cáncer durante su embarazo, prestan su ayuda para ofrecer una esperanza y compartir sus experiencias. Cuentan con voluntariado, artículos de libre acceso, y una publicación propia.

<http://www.pregnantwithcancer.org/enter.shtml>

RXLIST.COM (EUA)

Recurso médico en línea dedicado a la información farmacéutica detallada y actual sobre medicamentos de marca y genéricos de cáncer de mama y otras patologías. Repasa y pone al día el sitio.

<http://www.rxlist.com/script/main/hp.asp>

SHARE: SELF-HELP FOR WOMEN WITH BREAST OR OVARIAN CANCER (EUA)

Servicios de apoyo de sobrevivientes, para las mujeres que se enfrentan con el cáncer de mama o de ovario. Los servicios incluyen líneas informativas en inglés y en español, además de otros 12 idiomas. Tiene grupos de apoyo, programas de bienestar, educativos y actividades de cabildeo para legislar. Todos los programas son gratis. Contiene links.

<http://www.sharecancersupport.org/index.php>

SHOP WELL WITH YOU (EUA)

Recursos para la construcción positiva de la autoimagen de las mujeres con cáncer. Todo lo relacionado con la ropa especial que se debe de usar durante el tratamiento del cáncer. Directorios de productos, accesorios, artículos y publicaciones.

<http://www.shopwellwithyou.org/index.cfm>

SISTERS NETWORK® INC: A NATIONAL AFRICAN - AMERICAN BREAST CANCER SURVIVORSHIP ORGANIZATION (EUA)

Esta organización representa la voz nacional de la comunidad afro-americana de la mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Promueve la salud de la mama a través de programas educativos. Proporciona información, y apoya la investigación. Tiene voluntariado.

<http://www.sistersnetworkinc.org/default.asp>

SPEAKEASY: BREAST CANCER SUPPORT GROUPS (EUA)

Brinda seminarios sobre cosméticos y técnicas de relajación, sexualidad y autoestima, avances médicos y medicina alternativa, linfodema, manejo del dolor e hipnosis a pacientes con cáncer.

<http://www.infosheet.com/speakeasy/>

STANFORD CANCER SUPPORTIVE CARE PROGRAMS NATIONAL/INTERNATIONAL (CSCP) (EUA)

Complementa la terapia de cáncer; imparte conocimientos y desarrolla actividades para un mejor entendimiento de la enfermedad. Dirigido a familiares y amigos durante la convalecencia de los pacientes, a través de grupos de apoyo, nutrición, ejercicios, yoga reconstituyente, arte para la recuperación, lecturas y conferencias educativas.

<http://www.cancersupportivecare.com/Program/guide.html>

THE BETH SANDERS MOORE YOUNG BREAST CANCER SURVIVORS' PROGRAM (EUA)

Programa creado en 2005 para conmemorar el nacimiento de Beth Sanders Moore sobreviviente del cáncer de mama. Proporciona apoyo clínico, de investigación y recursos educativos a casi 28, 000 mujeres americanas menores de 45 años. El programa tiene una atención especial a mujeres embarazadas y niños expuestos a la quimioterapia durante la gestación.

<http://www.mdanderson.org/departments/yngbreastsrv/>

THE CANCER PROJECT (EUA)

El proyecto cáncer proporciona materiales educativos (clases, videos, libros, folletos) a individuos, familias y público en general, sobre las ventajas de una dieta sana para la prevención y supervivencia al cáncer. Conduce investigaciones sobre nutrición.

<http://www.cancerproject.com/>

THE YOUNG SURVIVAL COALITION (YSC) (EUA)

Organización fundada en 1998 por 3 mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de pecho. Es una Red Internacional no lucrativa que atiende a mujeres jóvenes (menores de 40 años) que se les haya diagnosticado cáncer de mama. Promueve la educación médica e investigación, da apoyo legal a las mujeres afectas y tiene links a muchas organizaciones con los mismos fines.

<http://www.youngsurvival.org/>

THEBREASTCARESITE.COM (EUA)

Proporciona información sobre las opciones post-cirugía y los productos que existen para una buena imagen. Contiene foro de debates, todo lo relacionado con tratamientos, diagnósticos, links, materiales educativos. Este sitio está patrocinado por Amoena USA Corporation.

<http://www.thebreastcaresite.com/>

WOMENSTORIES: INSPIRATION & INFORMATION BREAST CANCER SURVIVORS (EUA)

Su misión es inspirar, informar y apoyar a pacientes con cáncer de mama. Tienen una serie de videos, de los sobrevivientes que ayudan emocionalmente a otras pacientes. Así como un boletín informativo. Cuenta con links.

<http://www.womenstories.org/>

ASSOCIATION LE CANCER DU SEIN PARLONS-EN (Francia)

Este sitio tiene un foro de debates, información sobre detección precoz, reconstrucción mamaria, psicología, programas y campañas de prevención y educación. Proporciona financiamiento para la investigación. Cuenta con links.

<http://www.cancerdusein.org>

ASOCIACIÓN HONDUREÑA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER (Honduras)

Realizar actividades de detección temprana del cáncer de cervix y mama, mediante la realización de brigadas a las comunidades rurales y urbano marginales de más necesidad en el país. Brinda un enfoque multidisciplinario del cáncer mediante educación, prevención, detección precoz, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos e investigación. Tiene grupos de apoyo.

<http://www.ccancer.hn/>

ESPERANZA Y VIDA (Internacional)

Brinda boletines e información sobre el cáncer de mama; links sobre el cáncer de mama en toda América Latina.

<http://www.esperanzayvida.com/inicio.asp>

ALTRUISMO MÉDICO A. C. (México)

Lleva servicios integrales de salud a las comunidades más pobres del país, como son: consultas médicas, medicinas según el tratamiento, estudios clínicos (unidad móvil equipada con aparatos de ultrasonido, colposcopia y mastografía), canaliza casos graves a instituciones públicas especializadas y fomenta acciones preventivas que ayuden a las comunidades atendidas a disminuir la incidencia de ciertos padecimientos.

<http://www.aventuramedica.org>

ASOCIACIÓN MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER (AMLCC). (México)

La Asociación ha canalizado donativos a diferentes instituciones de salud pública proporcionando equipos e insumos; ha realizado mastografías, papanicolaou y ha apoyado a pacientes para la aplicación de quimioterapias de manera gratuita, mantiene un directorio con 29 organizaciones llamada Red Contra el Cáncer.

<http://www.amlcc.org/index.html>

ASOCIACIÓN MEXICANA DE MASTOLOGÍA, A.C. (AMM) (México)

Promueve la investigación científica en los distintos aspectos relacionados con las enfermedades de la mama, colabora para crear estándares en el manejo de la patología mamaria, tiene contacto con algunos grupos de apoyo como el Grupo Pro-Salud Mamaria, A.C. (PROSAMA), Fundación CIMA y Grupo Reto.

<http://www.mastologia.org.mx>

CECURA: CENTRO DE CURACIÓN DE ACTITUDES DE MÉXICO (México)

CECURA tiene grupos de apoyo, ofrece cursos y talleres, así como conferencias, incluyendo las de formación de nuevos facilitadores. Espacio de apoyo y alimentación espiritual, no sólo para personas enfermas y sus familiares, sino para cualquier persona que se enfrente a situaciones difíciles.

<http://www.aventuramedica.org>

FUNDACIÓN CIMA: ASOCIACIÓN MEXICANA CONTRA EL CÁNCER DE MAMA A.C. (México)

Fundación integrada por sobrevivientes del cáncer de mama. Cuenta con centros de apoyo en el Distrito Federal y Monterrey, grupos de apoyo, convenios con instituciones públicas y privadas, de servicios médicos, donaciones, prótesis, pelucas. Organiza eventos y campañas de concientización. Tiene voluntariado.

<http://www.fundacioncima.org>

FUNDACIÓN MEXICANA DE FOMENTO EDUCATIVO PARA LA PREVENCIÓN OPORTUNA DEL CÁNCER DE MAMA, A. C. "TERESA REDO DE SÁNCHEZ NAVARRO" (México)

Fomenta una efectiva concientización para prevenir y detectar oportunamente el cáncer de mama. Promueve la educación a la población, y tiene intercambio con universidades, organismos e instituciones de lucha contra el cáncer de mama, apoya la investigación. Tiene nueve unidades móviles con dos matógrafos cada una, recorren el interior del país realizando mamografías.

<http://www.universomedico.com.mx/salud/salud.shtml>

GRUPO RETO A.C. (México)

Grupo Reto es una asociación de sobrevivientes que han pasado la mayoría por la mastectomía. Cuenta con secciones de rehabilitación, programas educativos, elaboración de prótesis, publicaciones, quimioterapia, cuidados paliativos, bazar y centros de diagnóstico.

<http://www.gruporeto.org>

LIGA PERUANA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER FILIAL TRUJILLO (Perú)

Realizar acciones de prevención y diagnóstico precoz de cáncer ginecológico, de mama y otros. Cumple su labor bajo el sistema de voluntariado, y financia los servicios que ofrece, a través de las actividades que organiza el Comité de Damas, como la colecta pública anual, la captación de donaciones, y otras.

<http://www.ligacancertru.org>

AGAINST BREAST CANCER (Reino Unido)

Programas de investigación sobre metástasis, y sobrevivencia después del cáncer de mama. Tiene 40 unidades en el Reino Unido.

<http://www.aabc.org.uk/>

BREAKTHROUGH BREAST CANCER (Reino Unido)

Tiene uno de los centros de investigación más reconocidos del Reino Unido. Cuenta con publicaciones, cabildea en el parlamento en torno al cáncer de mama. Fomenta las sociedades e intercambio con organizaciones de lucha contra el cáncer de mama. Promueve la educación y el conocimiento del cáncer de mama entre el público.

<http://www.breakthrough.org.uk/>

BREAST CANCER CAMPAIGN (Reino Unido)

La campaña de cáncer de mama, recaba recursos para financiar la investigación en la prevención, diagnóstico, tratamiento. Actualmente apoya 62 proyectos de investigación en universidades, hospitales e institutos de Gran Bretaña.

<http://www.breastcancercampaign.org/>

BREAST CANCER CARE. ORG. (Reino Unido)

Sus servicios comprenden, cuidados especiales del cabello, prótesis, ropa especial, seminarios de información, creación de grupos de apoyo, promoción del conocimiento y salud de la mama en centros de trabajo, escuelas, universidades, hospitales y clínicas. Da atención telefónica, cuenta con publicaciones del libre acceso, tiene links.

<http://www.breastcancer.org/>

BREAST CANCER HAVEN (Reino Unido)

Albergues que ofrecen consejería de alimentación, ayuda emocional y psicológica, terapias complementarias, educación sobre linfedema, tienen bibliotecas actualizadas y acceso a Internet. Cuenta con publicaciones.

<http://www.breastcancerhaven.org.uk>

CANCER RESEARCH UK (Reino Unido)

Es la principal organización que financia la investigación del cáncer en el Reino Unido, con 3000 científicos, médicos y enfermeras, es la principal organización independiente dedicada a la investigación del cáncer. Tiene a su vez el sitio Cancer Research UK.

<http://www.cancerresearchuk.org>

CANCERHELP UK (Reino Unido)

Servicio de información sobre cáncer al público en general, pacientes, familiares y amigos. Es uno de los principales sitios con

lo más actual en investigación del cáncer. En el año 2006 fue seleccionado como el mejor sitio de salud en el Reino Unido.

<http://www.cancerhelp.org.uk>

CANCERWEB (Reino Unido)

Recursos de información multimedia sobre oncología; proporciona links e información sobre cáncer a médicos y pacientes, recursos educativos para los profesionales de la salud, colección de información relevante sobre cáncer.

<http://cancerweb.ncl.ac.uk/>

MARIE CURIE CANCER CARE (Reino Unido)

Emplea alrededor de 2700 enfermeras, médicos y otros profesionales de la salud para proporcionar cuidados a los pacientes y sus familiares. Cuenta con una red de enfermeras que cuidan directamente en sus hogares a los pacientes. Sus servicios son gratuitos. Tiene 10 hospitales, 2 centros de investigación de cuidados paliativos y un instituto de investigación. Realiza una campaña donde los pacientes terminales optan por morir en casa en vez del hospital.

<http://www.mariecurie.org.uk/>

INTERNATIONAL CANCER FOUNDATION (Suiza)

Esta fundación apoya proyectos a nivel mundial de lucha contra el cáncer, actualmente cuenta con una red internacional de 84 grupos voluntarios en 50 países. Forma parte de la La Unión Internacional contra el Cáncer (UICC).

<http://www.internationalcancerfoundation.com/>

EUROPA DONNA (ED), EUROPEAN BREAST CANCER COALITION (Unión Europea)

La Unión Europea de Cáncer de Mama, representa los intereses de las mujeres europeas respecto al cáncer de mama ante sus gobiernos. Fomentando la educación, investigación, equipamientos, normatividad médica, tratamientos y prevención. Cuenta con links.

<http://www.cancerworld.org/cancerworld/home>

EUROPEAN BREAST CANCER NETWORK (EBCN) (Unión Europea)

El objetivo principal de la red es mejorar la calidad y efectividad de la investigación y servicios para el cáncer de mama en Europa.

<http://www.ebcn.org/>

EUROPEAN SOCIETY OF MASTOLOGY (EUSOMA) (Unión Europea)

La misión de EUSOMA es definir los estándares en el manejo de las enfermedades de la mama para Unión Europa. Específicamente el cáncer de mama. Sus publicaciones son de libre acceso.

<http://www.eusoma.org/Index.aspx>

SENOSALUD (Venezuela)

Asociación civil sin fines de lucro, cuya misión es fomentar el diagnóstico precoz del cáncer de mama, mediante charlas educativas, brindando orientación y apoyo emocional a la paciente y a sus familiares. Se constituyó el 3 de julio de 2002, por la iniciativa conjunta de Pharmacia Corporation de Venezuela y la Sociedad Venezolana de Mastología. Senosalud pone a su disposición de las afectadas un espacio de comunicación para dar apoyo y orientación psicológica a través de un grupo de psicólogos.

<http://www.senosalud.org>

SENOSAYUDA. (Venezuela)

Organismo creado por mujeres que han padecido esta enfermedad. Desarrolla programas educativos y de información, fomenta la creación de organizaciones de lucha contra el cáncer de mama, tiene voluntariado, banco de pelucas, sostenes. Brinda orientación y apoyo emocional.

<http://www.senosayuda.org.ve/>

4. DIRECTORIO DE SITIOS WEB

AGAINST BREAST CANCER. (Reino Unido)	http://www.aabc.org.uk/
ALTRUISMO MÉDICO A.C. (México)	http://www.aventuramedica.org
AMERICAN PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY SOCIETY. (EUA)	http://www.apos-society.org/about/org/mission.aspx
ASIAN AMERICAN NETWORK FOR CANCER AWARENESS, RESEARCH AND TRAINING (AANCART). (EUA)	http://www.aancart.org/
ASOCIACION DE LIGAS IBEROAMERICANAS CONTRA EL CANCER (ALICC). (España)	http://www.alicc.org/
ASOCIACIÓN DE MUJERES AFECTADAS POR CÁNCER DE MAMA DE ELCHE Y COMARCA (AMACMEC). (España)	http://www.amacmec.org/
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC). (España)	http://www.todocancer.org
ASOCIACIÓN HONDUREÑA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. (Honduras)	http://www.ccancer.hn/
ASOCIACIÓN MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER (AMLCC). (México)	http://www.amlcc.org/index.html
ASOCIACIÓN MEXICANA DE MASTOLOGÍA, A.C. (AMM). (México)	http://www.mastologia.org.mx
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE COMBATE AO CÂNCER. (Brasil)	http://www.abifcc.org.br

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO CÂNCER. (Brasil)	http://www.abcancer.org.br
ASSOCIATION LE CANCER DU SEIN PARLONS-EN. (Francia)	http://www.cancerdusein.org
ASSOCIATION OF CANCER ONLINE RESOURCES (ACOR). (EUA)	http://www.acor.org/
AVON FOUNDATION BREAST CARE FUND (AFBCF). (EUA)	http://www.avonbreastcare.org/
BREAKTHROUGH BREAST CANCER. (Reino Unido)	http://www.breakthrough.org.uk/
BREAST CANCER ACTION. (Canadá)	http://www.bcaott.ca
BREAST CANCER ACTION KINGSTON. (Canadá)	http://www.brcanactionkingston.com/frame.html
BREAST CANCER ACTION MONTREAL (BCAM). (Canadá)	http://www.bcam.qc.ca
BREAST CANCER ACTION NOVA SCOTIA (BCANS). (Canadá)	http://www.bca.ns.ca
BREAST CANCER CAMPAIGN. (Reino Unido)	http://www.breastcancercampaign.org/
BREAST CANCER CARE. ORG. (Reino Unido)	http://www.breastcancer.org/
BREAST CANCER CENTER. (EUA)	http://www.patientcenters.com/breastcancer/

BREAST CANCER FUND: PREVENTION STARTS HERE. ELIMINATING THE ENVIRONMENTAL OF BREAST CANCER.. (EUA)	http://www.breastcancerfund.org
BREAST CANCER HAVEN. (Reino Unido)	http://www.breastcancerhaven.org.uk
BREAST CANCER SOCIETY OF CANADA. (Canadá)	http://www.bcsc.ca/
BREAST CANCER SUPPORT. (EUA)	http://www.bcsupport.org/
BREAST CANCER SUPPORT SERVICES. (Canadá)	http://www.breastcancersupport.org
BREAST FRIENDS A TU LADO CONTRA EL CANCER DE MAMA. (España)	http://www.breastfriends.es/
BREAST HEALTH GLOBAL INITIATIVE. (EUA)	http://www.fhrc.org/science/phs/bhgi/
BREAST INTERNATIONAL GROUP AISBL. (Bélgica)	http://www.breastinternationalgroup.org
BREAST SELF EXAMINATION (Canadá)	http://www.breastselfexam.ca/index.html
BREASTCANCER.NET – BCN. (EUA)	http://cms.komen.org/komen/index.htm
BREASTCANCERSTORIES.COM. (EUA)	http://www.breastcancerstories.com
CANADIAN BREAST CANCER FOUNDATION. (Canadá)	http://www.cbcf.org/en-US/home.aspx

CANADIAN BREAST CANCER NETWORK. (Canadá)	http://www.cbcn.ca
CANADIAN BREAST CANCER RESEARCH ALLIANCE. (EUA)	http://www.breast.cancer.ca/Default.asp?language=English
CANADIAN WOMEN'S HEALTH NETWORK (CWHN) (Canadá)	http://www.cwhn.ca/indexeng.html
CÁNCER DE MAMA ENTRE DE PEITO NESSA LUTA. (Brasil)	http://www.cancerdemama.org.br
CANCER INFORMATION SERVICE. (EUA)	http://cis.nci.nih.gov
CANCER LEADERSHIP COUNCIL. (EUA)	http://www.cancerleadership.org/
CANCER NEWS ON THE NET. (EUA)	http://www.cancernews.com/default2.asp
CANCER RESEARCH UK. (Reino Unido)	http://www.cancerresearchuk.org
CANCERANDCAREERS.ORG: A RESOURCES FOR WORKING WOMEN WITH CANCER. (EUA)	http://www.cancerandcareers.org
CANCERCARE MANITOBA. (Canadá)	http://www.cancercare.mb.ca/hope/
CANCERCARE. (EUA)	http://www.cancercare.org/
CANCERCONSULTANTS.COM: ONCOLOGY RESOURCE CENTER. (EUA)	http://patient.cancerconsultants.com/

CANCERHELP. (EUA)	http://www.cancerhelp.org/
CANCERHELP UK. (Reino Unido)	http://www.cancerhelp.org.uk
CANCERINFONET.ORG. (EUA)	http://www.cancerinfonet.org/english/index.htm
CANCERPAIN.ORG. (EUA)	http://www.cancerpain.org/index.html
CANCERWEB. (Reino Unido)	http://cancerweb.ncl.ac.uk/
CECURA: CENTRO DE CURACIÓN DE ACTITUDES DE MÉXICO. (México)	http://www.aventuramedica.org
CONSULTA. (España)	http://www.todocancer.org/chat/
CHESS: (COMPREHENSIVE HEALTH ENHANCEMENT SUPPORT SYSTEM). (EUA)	https://chess.chsra.wisc.edu/espanol/Home/Home.aspx
ESPERANZA Y VIDA. (Internacional)	http://www.esperanzayvida.com/inicio.asp
EUROPA DONNA (ED), EUROPEAN BREAST CANCER COALITION. (Unión Europea)	http://www.cancerworld.org/cancerworld/home
EUROPEAN BREAST CANCER NETWORK (EBCN). (Unión Europea)	http://www.ebcn.org/
EUROPEAN SOCIETY OF MASTOLOGY (EUSOMA). (Unión Europea)	http://www.eusoma.org/Index.aspx

EYESONTHEPRIZE.ORG. (Canadá)	http://www.eyesontheprize.org/
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO À SAÚDE DA MAMA (FEMAMA). (Brasil)	http://www.femama.org.br/site/principal/index.php
FRED HUTCHINSON CANCER RESEARCH CENTER. (EUA)	http://www.fhcr.org
FUNDACIÓN CIMA: ASOCIACIÓN MEXICANA CONTRA EL CÁNCER DE MAMA A.C. (México)	http://www.fundacioncima.org
FUNDACIÓN MEXICANA DE FOMENTO EDUCATIVO PARA LA PREVENCIÓN OPORTUNA DEL CÁNCER DE MAMA, A. C. "TERESA REDO DE SÁNCHEZ NAVARRO" . (México)	http://www.universomedico.com.mx/salud/salud.shtml
FUNDACIÓN NACIONAL DE SOLIDARIDAD CONTRA EL CÁNCER DE MAMA (FUNDESO). (Costa Rica)	http://www.fundesos.or.cr
FUNDACIÓN PARA EL PACIENTE CON CANCER. (Costa Rica)	http://www.fundacancer.com/
FUNDACIÓN PARA LA EDUCACIÓN PÚBLICA Y LA FORMACIÓN EN CÁNCER (FEFOC). (España)	http://www.fefoc.org/index.jsp
FUNDACION PARA LA INVESTIGACION Y PREVENCIÓN DEL CANCER (FUCA). (Argentina)	http://www.fuca.org.ar/
GRUPO ESPAÑOL DE INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE MAMA (GEICAM). (España)	http://www.geicam.org/

GRUPO RETO A.C. (México)	http://www.gruporeto.org
HURRICANE VOICES BREAST CANCER FOUNDATION. (EUA)	http://www.hurricanevoices.org/
IBC RESEARCH FOUNDATION: INFLAMMATORY BREAST CANCER. (EUA)	http://www.ibcresearch.org/
IMAGINIS: TEH BREAST CANCER RESOURCE. (EUA)	http://www.imaginis.com/
INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (NATIONAL CANCER INSTITUTE, NCI, EN INGLÉS). (EUA)	http://www.cancer.gov/espanol/instituto
INTERNATIONAL CANCER FOUNDATION. (Suiza)	http://www.internationalcancerfoundation.com/
INTERNATIONAL PSYCHO-ONCOLOGY SOCIETY (IPOS)	http://www.ipos-society.org/
INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER (UICC). (Suiza)	http://www.uicc.org/
LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER. (Colombia)	http://www.ligacancercolombia.org
LIGA PERUANA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER FILIAL TRUJILLO. (Perú)	http://www.ligacancertru.org
LIVING BEYOND BREAST CANCER (LBBC). (EUA)	http://www.lbbc.org/

MAMAINFO. (Brasil)	http://www.cminfo.org.br/
MAMM: WOMAN, CANCER AND COMMUNITY. (EUA)	http://www.mamm.com
MARIE CURIE CANCER CARE. (Reino Unido)	http://www.mariecurie.org.uk/
MOTHERS AND DAUGHTERS. (EUA)	http://www.mothersdaughters.org/
MULTINATIONAL ASSOCIATION OF SUPPORTIVE CARE IN CANCER. (EUA)	http://www.mascc.org
NAPACAN. (Brasil)	http://www.napacan.org.br
NATIONAL BREAST CANCER COALITION. (EUA)	http://www.natlbcc.org
NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. (EUA)	http://www.canceradvocacy.org/
NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN). (EUA)	http://www.nccn.org
NATIONAL LYMPHEDEMA NETWORK (NLN). (EUA)	http://www.lymphnet.org/
ONCOLINK .(EUA)	http://www.oncolink.org/
ONTARIO BREAST CANCER INFORMATION EXCHANGE PARTNERSHIP (OBCIEP). (Canadá)	http://www.obciep.on.ca/

PEOPLE LIVING WITH CANCER. (EUA)	http://www.plwc.org
PREGNANT WITH CANCER NETWORK. (EUA)	http://www.pregnantwithcancer.org/enter.shtml
PROGRAMA DE EDUCACAO E PREVENCAO NO COMBATE CANCER DE MAMA. (Brasil)	http://www.mamaevida.com.br/mamaevida/
RXLIST.COM. (EUA)	http://www.rxlist.com/script/main/hp.asp
SAUNDERS-MATTHEY CANCER PREVENTION COALITION. (Canadá)	http://www.stopcancer.org/
SENOSALUD. (Venezuela)	http://www.senosalud.org
SENOSAYUDA. (Venezuela)	http://www.senosayuda.org.ve/
SHARE: SELF-HELP FOR WOMEN WITH BREAST OR OVARIAN CANCER. (EUA)	http://www.sharecancersupport.org/index.php
SHOP WELL WITH YOU. (EUA)	http://www.shopwellwithyou.org/index.cfm
SISTERS NETWORK® INC: A NATIONAL AFRICAN -AMERICAN BREAST CANCER SURVIVORSHIP ORGANIZATION. (EUA)	http://www.sistersnetworkinc.org/default.asp
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA (SEOM). (España)	http://www.seom.org

SOCIEDAD LATINOAMERICANA Y DEL
CARIBE DE ONCOLOGÍA MÉDICA.
(Argentina)

<http://www.slacom.org>

SPEAKEASY: BREAST CANCER SUPPORT
GROUPS. (EUA)

<http://www.infosheet.com/speakeasy/>

STANFORD CANCER SUPPORTIVE CARE
PROGRAMS NATIONAL/INTERNATIONAL
(CSCP). (EUA)

<http://www.cancersupportivecare.com/Program/guide.html>

THE BETH SANDERS MOORE YOUNG
BREAST CANCER SURVIVORS'
PROGRAM. (EUA)

<http://www.mdanderson.org/departments/yngbreastsrv/>

THE CANCER PROJECT. (EUA)

<http://www.cancerproject.com/>

THE YOUNG SURVIVAL COALITION
(YSC). (EUA)

<http://www.youngsurvival.org/>

THEBREASTCARESITE.COM. (EUA)

<http://www.thebreastcaresite.com/>

WEBPACIENTES. (España)

<http://www.webpacientes.org/>

WILLOW BREAST CANCER SUPPORT
CANADA. (Canadá)

<http://www.willow.org/>

WOMENSTORIES: INSPIRATION &
INFORMATION BREAST CANCER
SURVIVORS. (EUA)

<http://www.womenstories.org/>

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A pesar de que este trabajo no fue exhaustivo en la localización de sitios web de todo el mundo, proporciona páginas web representativas y relevantes sobre el tema. En la Internet existen mucho más información al respecto, que se encuentra en otros idiomas distintos al español y el inglés, pero representan una barrera para el usuario común. Por esta razón se incluyen sitios web que se encuentran en idiomas accesibles. Como muestra el directorio existen pocos sitios web de apoyo a pacientes con cáncer de mama en Latinoamérica, con respecto a los países desarrollados, las existentes en México dan la posibilidad directa de que las pacientes encuentren servicios que las ayuden a enfrentar este grave padecimiento.

La identificación y revisión de los sitios web de apoyo a pacientes con cáncer de mama, nos muestra el desarrollo de diferentes organizaciones sin fines de lucro que dan diferentes ayudas y servicios: grupos de apoyo, utilización de vestimenta adecuada (pelucas, mascaradas, sostenes, tipos de ropa), prótesis, manejo del dolor, apoyo psicológico, alternativas de autoimagen después de la mastectomía, información al día sobre prevención, diagnóstico y tratamiento, financiamiento a la investigación, proyectos educativos, foros de debate, chat de asesoramiento médico, albergues, apoyo económico, de transportación y cuidados, nutrición, lucha contra las formas de contaminación ambiental, formas de enfrentar la metástasis, uso de medicamentos y tratamientos, medicina alternativa, creación de redes de organizaciones, colaboración internacional, y establecimiento de consensos y normas internacionales del manejo del cáncer de mama.

El aprovechamiento de los recursos de estas organizaciones puede servir no sólo a las pacientes sino a las organizaciones e individuos que tengan como objetivo enfrentar el cáncer de mama. Considerando la importancia de la información de este directorio se considero difundirla a través de un link del sitio web de la Asociación Mexicana de Mastología, A.C.

Recomendaciones:

- Para facilitar el acceso a sitios web distintos del español se proporciona el traductor de páginas web de Altavista: <http://babelfish.altavista.com/>
- Buscar que las instituciones de salud de México relacionadas con el cáncer y que tengan sitios web, incluyan un vinculo a este directorio.
- A las pacientes y sus familiares a que consulten este directorio
- A los bibliotecarios de las bibliotecas médicas a que se apoyen de las páginas web ya existentes, para que los médicos a su vez las recomienden a las pacientes

GLOSARIO

- **Calidad de vida:** Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida
- **Código de Nüremberg:** Fue publicado el 20 de agosto de 1947, como producto del Juicio de Nüremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente. Sus recomendaciones son las siguientes. Disponible en: <http://www.bioetica.org/bioetica/nuremberg.htm>
- **Consentimiento informado:** Principio ético de la investigación que exige a los investigadores que informen a los sujetos participantes sobre todos los aspectos cuestionables, antes de que ellos. Decidan si van a participar o no. Disponible en:

Ortiz Uribe, FG. Diccionario de metodología de la investigación científica. México: Limusa; 2006.

- **Enfermedad crónico degenerativa:** Por enfermedad crónico degenerativa, como su definición bien lo dice, se entiende un conjunto de enfermedades que aparecen típicamente después de los 30 años de edad y que están presentes por años; que empeoran con el paso del tiempo, es decir, son ese grupo de enfermedades que cuando son diagnosticadas por el médico, éste le dice al paciente "esta enfermedad es incurable y debe tomar tratamiento por el resto de su vida". Por lo tanto toda enfermedad crónica degenerativa es incurable según el paradigma actual que priva en los profesionales de la medicina. Disponible en: http://www.adaptogeno.com/art_opinion/art60.asp
- **Pirámide de población:** Gráficamente se trata de un doble histograma de frecuencias. Las barras del doble histograma se disponen en forma horizontal, es decir, sobre la línea de las abscisas, y convencionalmente se indican los grupos de edad de la población masculina a la izquierda y los que representan la población femenina a la derecha. A su vez, en el eje de las ordenadas se disponen e identifican los grupos de edad, por lo general, de cinco en cinco años (0 a 4, 5 a 9, 10 a 14, etc.), colocando las barras de menor edad en la parte inferior del gráfico y aumentando progresivamente hacia la cúspide las edades de cada intervalo. Cuando existe una información detallada (nacimientos y defunciones anuales) podemos elaborar una pirámide de población también con esa información detallada (barras de año en año). La escala de las abscisas puede representar valores absolutos (es

decir, número de habitantes de cada grupo de edad y sexo) o relativos, es decir, porcentajes de cada grupo de edad y sexo con relación a la población total.

Disponible

en:

http://es.wikipedia.org/wiki/Pir%C3%A1mide_de_poblaci%C3%B3n