



# DECLARACIÓN PARA LA ACCIÓN EN CÁNCER METASTÁSICO

## Nodo de Esperanza Metastásica

### PREÁMBULO

El cáncer metastásico constituye uno de los principales retos de la salud pública contemporánea. A pesar de los avances logrados en prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en estadios tempranos, la enfermedad metastásica continúa siendo responsable de la mayoría de las muertes por cáncer y genera un impacto profundo y sostenido en la vida de las personas afectadas, sus familias, la sociedad y el conjunto del sistema sanitario.

Según los datos oficiales más recientes disponibles, en España se diagnostican anualmente más de 301.000 nuevos casos de cáncer, y la enfermedad fue responsable de 67.790 fallecimientos por tumores en el último año con datos consolidados, lo que sitúa al cáncer entre las principales causas de muerte en el país. A nivel mundial, el cáncer causó 9,7 millones de muertes en 2022, con proyecciones que superan los 18 millones de fallecimientos anuales en 2050. Estas cifras reflejan una realidad incuestionable: la mayor parte de la mortalidad por cáncer se produce en fases avanzadas o metastásicas de la enfermedad.

La metástasis no es una enfermedad distinta, sino una fase común a muchos tipos de cáncer, independientemente del órgano de origen del tumor primario. Sin embargo, la experiencia clínica y la evidencia disponible muestran que las personas con cáncer metastásico comparten necesidades específicas y transversales que no siempre están adecuadamente reconocidas ni abordadas de forma sistemática: acceso ágil a tratamientos innovadores, participación equitativa en ensayos clínicos, atención integral y continuada, apoyo psicosocial, protección social y generación de conocimiento específico sobre su evolución y calidad de vida.

En España, el cáncer representa una de las principales causas de morbilidad y mortalidad, con una carga creciente asociada al envejecimiento de la población. No obstante, la ausencia de datos desagregados por estadio de la enfermedad



limita de forma significativa la capacidad de planificar políticas sanitarias eficaces, orientar la investigación y evaluar adecuadamente el impacto real de las intervenciones. Esta invisibilidad estructural contribuye a desigualdades en el acceso a la innovación, a la variabilidad territorial en la atención y a una respuesta insuficientemente adaptada a la complejidad de esta fase de la enfermedad.

El cáncer metastásico no es únicamente un desafío clínico. Su impacto se extiende a las dimensiones psicológica, social, laboral y económica, afectando de forma prolongada a las personas diagnosticadas y a su entorno. Vivir con cáncer metastásico implica convivir con tratamientos continuados, con la incertidumbre permanente sobre la evolución de la enfermedad y con un impacto acumulativo en la calidad de vida. Abordar esta realidad exige un enfoque integral, coordinado y basado en la evidencia, que sitúe a las personas en el centro y reconozca la especificidad del estadio metastásico en todas las políticas relacionadas con el cáncer.

La presente Declaración nace del compromiso conjunto de asociaciones de pacientes oncológicos integradas en el **Nodo de Esperanza Metastásica**, con el objetivo de situar el cáncer metastásico en el centro de la agenda científica, sanitaria, política y social. Esta Declaración pretende servir como una hoja de ruta compartida para impulsar cambios estructurales que mejoren la equidad, la calidad de la atención, la generación de conocimiento y el reconocimiento del impacto real de la enfermedad.

A través de los siguientes principios y líneas de acción, instamos a las administraciones públicas, a la comunidad científica y sanitaria, a la industria, a las asociaciones de pacientes y a la sociedad civil a asumir de forma colectiva la responsabilidad de avanzar hacia una respuesta más justa, coordinada y eficaz frente al cáncer metastásico.

## PRINCIPIOS Y LÍNEAS DE ACCIÓN

### *1. Investigación y financiación*

La investigación oncológica debe incorporar de manera prioritaria la realidad del cáncer metastásico, estadio en el que se concentra la mayor parte de la mortalidad asociada al cáncer, a pesar de que continúa estando infrarrepresentado en los sistemas de información y en muchas estrategias de investigación.

No se trata de promover líneas exclusivas por tipo tumoral, sino de garantizar que todos los programas, convocatorias y proyectos de investigación contemplen de forma explícita la enfermedad metastásica.



Es imprescindible asegurar una financiación pública y privada suficiente, estable y sostenida en el tiempo, así como fomentar la coordinación entre centros de investigación, hospitales y universidades. La investigación debe abarcar no solo el desarrollo de nuevos tratamientos, sino también aspectos clave como la calidad de vida, el manejo de efectos adversos y las complicaciones asociadas a la enfermedad metastásica.

## *2. Acceso a tratamientos innovadores y equidad territorial*

El acceso a tratamientos innovadores para las personas con cáncer metastásico continúa siendo desigual y excesivamente lento. Las barreras burocráticas y administrativas retrasan la aprobación, financiación y disponibilidad de terapias que ya han demostrado eficacia clínica, con un impacto directo en la evolución de la enfermedad y han sido aprobadas por la Agencia Europea de Medicamentos.

Es necesario establecer protocolos nacionales homogéneos que garanticen un acceso rápido, equitativo y basado en la evidencia científica en todo el territorio, eliminando las desigualdades entre comunidades autónomas. Para ello, deben implantarse modelos de acceso temprano y vías ágiles de aprobación y financiación, teniendo en cuenta la urgencia clínica propia del estadio metastásico.

Asimismo, se debe adoptar una evaluación basada en valor que incorpore, además de criterios de eficiencia económica, los resultados en calidad de vida y la experiencia reportada por las personas pacientes (PROMS y PREMS).

## *3. Ensayos clínicos adaptados a la realidad metastásica*

Es prioritario promover ensayos clínicos diseñados específicamente para la enfermedad metastásica, que reflejen su diversidad biológica y clínica mediante modelos innovadores como los estudios *basket*, *umbrella* o adaptativos.

Debe facilitarse la participación equitativa de las personas con cáncer metastásico mediante criterios de inclusión más realistas, información clara y accesible, y una coordinación eficaz entre centros de referencia y hospitales de origen.

El Registro Español de Estudios Clínicos (REec) debe optimizarse para mejorar su visibilidad, accesibilidad y actualización continua, facilitando la identificación de ensayos abiertos tanto para pacientes como para profesionales sanitarios. Asimismo, es fundamental incorporar de forma sistemática la voz de las personas pacientes en la definición de prioridades de investigación, en el diseño de los ensayos y en la interpretación de resultados.



#### *4. Datos y conocimiento del cáncer metastásico*

La ausencia de información específica sobre el cáncer metastásico limita de forma significativa la planificación, evaluación y mejora de la atención sanitaria. Actualmente, los registros de cáncer no permiten identificar de manera sistemática a las personas con enfermedad metastásica, lo que contrasta con el hecho de que la mayoría de las muertes por cáncer se producen en fases avanzadas de la enfermedad.

Es necesario desarrollar un sistema de información específico sobre cáncer metastásico, integrado en los registros existentes, que permita diferenciar de manera sistemática entre estadios tempranos y enfermedad metastásica. Este sistema debe incluir datos clínicos, resultados en salud y variables relacionadas con la calidad de vida y la experiencia de las personas pacientes.

Disponer de datos fiables, comparables y accesibles es una condición imprescindible para orientar la investigación, evaluar políticas sanitarias y avanzar hacia un modelo de atención basado en valor.

#### *5. Modelo de atención integral y multidisciplinar*

El cáncer metastásico requiere un modelo asistencial específico que contemple su complejidad clínica y su impacto emocional, social y familiar a lo largo del tiempo.

Es fundamental integrar los cuidados paliativos de forma temprana y continuada desde el diagnóstico metastásico, como parte del abordaje estándar, con el objetivo de mejorar el control de síntomas, la calidad de vida y la toma de decisiones compartida.

La atención debe basarse en equipos multidisciplinarios estables y coordinados que incluyan oncología médica, cuidados paliativos, enfermería especializada, psicología, trabajo social, nutrición y fisioterapia, así como en la formación de los profesionales en comunicación clínica y relación médico-paciente. Asimismo, se debe favorecer la creación de redes asistenciales especializadas que permitan una atención coordinada y de calidad en todo el territorio.



## *6. Garantía de estándares comunes en la atención*

Para asegurar una atención adecuada y coherente en todo el sistema sanitario, es necesario definir estándares mínimos comunes en la atención al cáncer metastásico, basados en la evidencia científica y en las necesidades reales de las personas pacientes.

El desarrollo de guías nacionales de actuación específicas permitiría reducir la variabilidad clínica no justificada y garantizar una atención homogénea en aspectos clave como el seguimiento, los cuidados de soporte y la coordinación asistencial.

Estos estándares deben servir como marco de referencia para la mejora continua del sistema sanitario y la cohesión territorial.

## *7. Participación activa de las personas con cáncer metastásico*

Las personas con cáncer metastásico deben ser reconocidas como agentes activos del sistema sanitario, aportando una perspectiva imprescindible para la mejora de la atención, la investigación y las políticas públicas.

Es necesario incorporar su participación de forma estructurada en los procesos de toma de decisiones relacionados con la evaluación de tratamientos, la planificación sanitaria y la definición de prioridades de investigación. Asimismo, se deben impulsar iniciativas que faciliten su formación y acceso a información clara y rigurosa, promoviendo una participación informada y significativa.

Se reconoce el papel esencial de las asociaciones de pacientes como agentes de representación, apoyo y diálogo entre la ciudadanía, los profesionales y las instituciones.

## *8. Impacto social y económico del cáncer metastásico*

El cáncer metastásico tiene un impacto profundo y prolongado en la vida laboral, familiar, económica y social de las personas afectadas y de sus familias, que debe abordarse de manera específica.

Es necesario avanzar en medidas de protección laboral que contemplen la flexibilidad y adaptación de las condiciones de trabajo, así como garantizar prestaciones sociales adecuadas, procedimientos accesibles y el reconocimiento efectivo de la discapacidad y la dependencia cuando corresponda, en los plazos máximos establecidos en el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre.

Asimismo, debe reconocerse y apoyarse el papel de las personas cuidadoras, mediante recursos y ayudas específicas que contribuyan a proteger su bienestar y a evitar situaciones de sobrecarga o vulnerabilidad.



## ADHESIONES

### *Organizaciones impulsoras*

- Asociación de Cáncer de Páncreas (ACAPAN)
- Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)
- Asociación de Sarcomas Grupo de Apoyo (ASARGA)
- Asociación Las Triples – Cáncer de Mama Triple Negativo (LAS TRIPLES)
- Asociación de Tumores de las Vías Biliares (ATUVIBI)

### *Adhesiones de honor*

Próximamente

### *Adhesiones*

La Declaración queda abierta a la adhesión de asociaciones de pacientes, organizaciones de la sociedad civil, sociedades científicas, instituciones académicas y otros actores comprometidos con la mejora de la atención, la investigación y el reconocimiento del cáncer metastásico. El listado de entidades adheridas se actualizará de forma periódica.

## CIERRE Y LLAMADA A LA ACCIÓN

La presente Declaración para la Acción en Cáncer Metastásico se lanza públicamente el **4 de febrero**, en el marco del **Día Mundial contra el Cáncer**, como una iniciativa impulsada por las organizaciones que integran el **Nodo de Esperanza Metastásica**, con el objetivo de situar la realidad del cáncer metastásico en el centro de la agenda sanitaria, científica, política y social.

El lanzamiento de esta Declaración se realiza de forma **virtual**, con vocación de amplio alcance y difusión, y será compartida con medios de comunicación, instituciones públicas, entidades del ámbito sanitario y social, y otros actores clave implicados en la respuesta al cáncer.

A partir de esta fecha, la Declaración queda **abierta a la adhesión** en el portal **[www.nodoesperanzametastasica.org](http://www.nodoesperanzametastasica.org)**, y el Nodo de Esperanza Metastásica asume el compromiso de promover su seguimiento, fomentar el diálogo con los distintos agentes implicados y contribuir a que sus principios y líneas de acción se traduzcan en avances concretos que mejoren la equidad, la calidad de la atención y la calidad de vida de las personas con cáncer metastásico.



## BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES

Las fuentes citadas corresponden a los datos oficiales más recientes disponibles en el momento de elaboración de esta Declaración (2026).

- Instituto Nacional de Estadística (INE).  
*Estadística de defunciones según la causa de muerte*. Últimos datos consolidados: 2023.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).  
*Las cifras del cáncer en España 2026*. SEOM; 2026.
- World Health Organization (WHO).  
*Cancer Fact Sheets*. WHO; actualización continua.
- National Cancer Institute (NCI).  
*Metastatic Cancer*. National Institutes of Health; actualización continua.
- European Society for Medical Oncology (ESMO).  
*Clinical Practice Guidelines y documentos de posicionamiento*. ESMO; actualización continua.
- Registro Español de Estudios Clínicos (REec).  
*Registro público de ensayos clínicos en España*. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; actualización continua.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) / European Commission.  
*Cancer Care Performance and Quality of Care Reports*. OECD / European Commission; últimas ediciones disponibles.