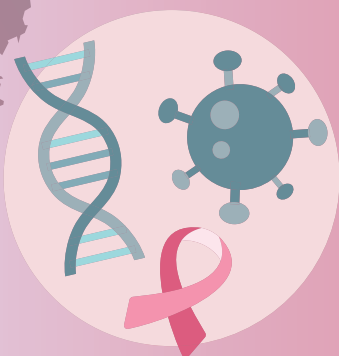


Plan contra el cáncer de Cataluña 2022-2026



Autores

Plan director de oncología
Dirección General de Planificación e Investigación en Salud.

Algunos derechos reservados

© 2023, Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud.



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional.

La licencia se puede consultar en la página [web de Creative Commons](#).

Unidad promotora:

Dirección General de Planificación e Investigación en Salud.

Edición:

Barcelona, junio de 2023.

Asesoramiento editorial:

Gabinete del Consejero. Servicios editoriales.

Asesoramiento lingüístico:

Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud.

Plan editorial 2023:

Nº de registro: 6913

Diseño de plantilla accesible 1.06.

Oficina de Comunicación. Identidad Corporativa.

Miembros del Consejo Asesor del Plan director de oncología (PDO)

Dr. Josep Taberero Caturla
Presidente del Consejo Asesor del PDO / Jefe del Servicio de Oncología Hospital Univ.
Vall d'Hebron y director del VHIO Vall d'Hebron Instituto de Oncología

Dr. Xavier Castells Oliveres
Presidente de la Comisión Asesora de Cribado de Cataluña – Parque de Salud Mar

Dr. Joan Albanell Mestres
Jefedel Servicio de Oncología Médica – Parque de Salud Mar

Dr. Manel Algara López
Jefe del Servicio de Oncología Radioterápica – Parque de Salud Mar

Dra. Judith Balmaña Gelpi
Jefadel Grupo Genética del Cáncer Hereditario – Hospital Univ. Vall d'Hebron

Dr. Sebastiano Biondo
Presidente SCC – Sociedad Catalana de Cirugía / Jefedel Servicio de Cirugía General
Digestiva - Hospital Univ. de Bellvitge

Dr. Joan Borràs Balada
Director adjunto – Instituto de Oncología de la Catalunya Sur (IOCS)

Sra. Neus Cols Coll
Vocal de la Junta Directiva FECEC – Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer

Dra. Montserrat Domènech Santasusana
Jefa de Servicio de Oncología Médica – Althaia Red Asistencial Universitaria de Manresa
(Hospital Fundación Althaia)

Sra. Tàrsila Ferro García
Directora de Innovación del ICO Corporativo – Instituto Catalán de Oncología

Dr. David Gallardo Giralt
Jefedel Servicio de Hematología ICO Girona – Instituto Catalán de Oncología

Dr. Jordi Giralt López De Sagrado
Servicio de Oncología Radioterápica – Hospital Univ. Vall d'Hebron

Dra. Mercè Marzo Castillejo
Representante CAMFiC – Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria

Dr. Xavier Matias-Guiu Guia
Catedrático de Anatomía Patológica / Jefe del Servicio de Anatomía Patológica HUB –
Hospital Univ. de Bellvitge

Dr. Ricard Mesia Nin
Jefe del Servicio de Oncología Médica ICO Badalona – Instituto Catalán de Oncología

Dra. Meritxell Mollà Armada
Jefa del Servicio de Oncología Radioterápica – Hospital Clínico de Barcelona

Dr. Andrés Morales La Madrid
Jefe del Servicio de Oncología Pediátrica – Hospital Univ. Sant Joan de Déu

Dr. Salvador Navarro Soto
Decano del Departamento de Cirugía, Unidad Docente Parque Taulí – UAB Universidad
Autónoma de Barcelona

Dr. Jorge J. Olsina Kissler
Director de Centro / Jefe del Servicio de Cirugía – Hospital Univ. Arnau de Vilanova

Dra. Marta Parera Roig
Jefa del Servicio de Oncología – Consorcio Hospitalario de Vic

Dr. Ramon Salazar Soler
Director general del ICO – Instituto Catalán de Oncología

Dra. Ariadna Tibau Martorell
Servicio de Oncología Médica – Hospital Santa Creu i Sant Pau

Dr. Josep M. Borràs Andrés
Director del Plan director de oncología – Departamento de Salud

Dr. Josep A. Espinàs Piñol
Secretario del Consejo Asesor del PDO / Coordinador de las Oficinas de Cribado de
Cáncer de Cataluña del Plan director de oncología

Índice

1. Introducción.....	1
2. Impacto del cáncer en Cataluña: una evaluación hasta el 2025	2
2.1 Proyecciones de la incidencia del cáncer en Cataluña hasta el año 2025	2
2.2 Variación en el número de casos diagnosticados de cáncer entre 2015 y 2025	3
2.3 Supervivencia al cáncer en Cataluña.....	4
2.4 Cáncer pediátrico	4
3. Aproximación a los avances conseguidos en el Plan contra el cáncer en los periodos anteriores y retos pendientes.....	11
4. Objetivos del Plancontra el cáncer de Cataluña 2022-2026.....	14
4.1 Prevención primaria.....	14
4.2 Cribado del cáncer.....	15
4.3 Diagnóstico y tratamiento	17
4.3.1 Oncología de precisión	17
4.3.2 Diagnóstico rápido	18
4.3.3 Diagnóstico del cáncer: patología e imaginología	18
4.3.4 Modelo asistencial basado en la atención multidisciplinar, el reconocimiento de la pericia y la evaluación de resultados	20
4.3.5 El futuro de la atención oncológica es especializado en centros integrados de cáncer en el marco de los hospitales de referencia	21
4.3.6 Tratamiento de los tumores pediátricos	22
4.3.7 Tratamiento de los tumores raros	24
4.3.8 Innovación en la organización de la atención oncológica	24
4.3.9 Innovación terapéutica	25
4.3.9.1 Después del tratamiento del cáncer	26
4.3.10 PROM y PREM como componentes de la evaluación del seguimiento de los pacientes después del tratamiento	27
4.3.11 Consejo genético: consolidar la red asistencial	28
4.3.12 Aprender de la pandemia en la atención a los enfermos de cáncer.....	29
4.4 Curas paliativas.....	30
4.5 Sistemas de información del cáncer	30
4.5.1 Expandir la cobertura y la calidad de los datos disponibles en los registros poblacionales para construir un sistema de información global del cáncer	30
4.5.2 Evaluar con Real World Data los patrones terapéuticos del cáncer: hacia un sistema de información del cáncer en Cataluña	31

1. Introducción

Desde el año 2001, el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya ha promovido planes contra el cáncer con periodicidad quinquenal, muestra del compromiso activo en la prevención y el control del cáncer en Cataluña. El Plan actual, retrasado por la aparición del COVID en marzo del 2020 (año en que debería haberse iniciado la discusión del nuevo plan) tiene como marco temporal el periodo 2022-2026. Así, como en tantos otros ámbitos de nuestro sistema sanitario, el COVID ha tenido un gran impacto que nos debe servir para repensar aspectos del diagnóstico y el tratamiento del cáncer que, después de la experiencia asistencial durante la pandemia, no serán como antes.

En este documento se presenta una evaluación del impacto del cáncer en Cataluña hasta el 2025 (año escogido para seguir la metodología y los periodos temporales de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, IARC). Acto seguido, se presenta una evaluación de los avances introducidos en el periodo 2015-2020, así como de los retos pendientes, sobre todo considerando los objetivos introducidos por el Plan europeo contra el cáncer (Europe's Beating Cancer Plan), publicado en febrero del 2021 con motivo del Día Mundial del Cáncer. Finalmente, se presentan sintéticamente los objetivos para el próximo periodo.

2. Impacto del cáncer en Cataluña: una evaluación hasta el 2025

En el año 2020, la continuidad en el diagnóstico y el tratamiento del cáncer se vieron interrumpidos por la pandemia del coronavirus 2019 (COVID-19). Los posibles retrasos en el diagnóstico y el tratamiento pueden conducir a una infraestimación de la incidencia del cáncer a corto plazo, seguida de un aumento de la enfermedad en estado avanzado y, en última instancia, de un aumento de la mortalidad (1). Sin embargo, esta posible consecuencia de la pandemia puede tardar años en cuantificarse.

Por otra parte, los resultados presentados referentes a las proyecciones del cáncer en los años 2020 y 2025 están basados en modelos robustos (2), a su vez fundamentados en los datos de los registros de cáncer poblacional de Girona y Tarragona en un periodo temporal previo a la pandemia.

2.1 Proyecciones de la incidencia del cáncer en Cataluña hasta el año 2025

La estimación de la carga (incidencia) del cáncer en Cataluña en el periodo analizado muestra unas características similares a la de los países europeos en este periodo. Las tasas brutas y estandarizadas por edad se encuentran a nivel intermedio-alto en hombres y por debajo de la media europea en mujeres. La tabla 1 muestra el número de casos y los 10 tumores más frecuentes en hombres y mujeres catalanas durante el año 2020. Los 5 tumores más frecuentes en Cataluña y en Europa en hombres son: próstata (N=4.396), colorrectal (N=3.732), pulmón (N=3.055), vejiga urinaria (N=1.865) y riñón (N=753), y suponen un 65% del total de casos diagnosticados durante el año 2020 en hombres (N=21.026). En mujeres, los 5 primeros tumores más frecuentes en Cataluña y Europa son: mama (N=4.626), colorrectal (N=2.701), pulmón (N=975), cuerpo uterino (N=828) y páncreas (N=504), que representan un 60% del total de casos diagnosticados en el año 2020 (N=16.163) entre las mujeres catalanas. Un 68,3% de los casos de cáncer en hombres son diagnosticados a partir de los 64 años, mientras que en las mujeres este porcentaje es del 57,6%.

La situación y tendencias observadas en Cataluña (figuras 1 y 2) en el periodo analizado presentan características similares a las europeas:

- 1.- La figura 1 muestra el descenso y la estabilización de las tasas estandarizadas de los principales tumores, e indica que la incidencia en los más jóvenes se estabiliza y/o disminuye en la mayoría de los tumores, sobre todo en las edades comprendidas entre 35 y 64 años, dado que son los grupos de edad más influyentes en la estimación de estas tasas. El número total de casos, sin embargo, sigue aumentando anualmente, tal y como muestran las tasas brutas, básicamente a causa del aumento de casos en la población de más de 65 años (2).
- 2.- El cáncer de próstata es el tumor más frecuente en hombres, mientras que en las mujeres es el cáncer de mama. Evaluando conjuntamente mujeres y hombres, el cáncer colorrectal es el más frecuente.
- 3.- La incidencia del cáncer de próstata había mostrado un incremento hasta principios del 2000, y después se produjo una reducción asociada al uso inapropiado del PSA. Se

espera que, en el año 2025, un 68,3% de los casos se diagnostiquen en mayores de 64 años (la mayoría, en hombres de más de 74 años, que representan más del 40% de los casos) (2).

- 4.- El cáncer colorrectal sigue siendo el cáncer más frecuente teniendo en cuenta hombres y mujeres, y más de un 70% de los casos se diagnostican a partir de los 64 años.
- 5.- La incidencia del cáncer de mama en Cataluña se ha estabilizado desde principios del 2000. Esta estabilización se atribuye, en parte, al cribado rutinario en mujeres de edades comprendidas entre 45 y 64 años (2). A pesar de ello, la tendencia creciente que muestran las tasas brutas están relacionadas con el aumento esperado de casos en las mujeres de más de 64 años, entre quienes se diagnostica un 42% de los casos.
- 6.- El factor de riesgo más importante en el cáncer de pulmón es el tabaco. El aumento de la incidencia de este tumor en las mujeres se asocia al incremento de la prevalencia del tabaquismo iniciado en los años setenta del último siglo, con sus máximos a mediados de los años noventa (2). Esta tendencia contrasta con la de los hombres, que han renunciado a este hábito desde mediados de los ochenta. Un 73,8% de los casos en hombres se diagnostican a partir de los 64 años, mientras que en las mujeres es un 59,1%.

2.2 Variación en el número de casos diagnosticados de cáncer entre 2015 y 2025

Teniendo en cuenta las previsiones demográficas del Instituto de Estadística de Cataluña, las proyecciones de la incidencia hasta el año 2025 efectuadas a partir de los datos de incidencia de los registros de Girona y Tarragona permiten estimar el número de casos previsibles y comparar la variación de estos casos entre 2015 y 2025. Los detalles metodológicos se pueden leer en el artículo referenciado (2).

Se ha estimado que, en los hombres, el número de casos de cáncer en Cataluña pasará de 21.436 hombres en el 2015 a 24.382 casos en el 2025 (tabla 2), mientras que en las mujeres, el número de casos pasará de 15.619 casos en el 2015 a 18.288 casos en el 2025 (tabla 3). Eso supone un crecimiento entre periodos del 13,7% en los hombres y del 17,1% en las mujeres, respectivamente. En los hombres, en cuanto al incremento en el número de casos entre periodos, este incremento es destacable en cáncer de próstata (718; 16,5%), colorrectal (600; 15,7%), pulmón (433; 13,3%), riñón (210; 34,3%), e hígado (191; 25,4%). En cuanto a las mujeres, destaca por encima de los otros tumores el incremento entre periodos del cáncer de mama (787; 16,6%), seguido de colorrectal (420; 19%), pulmón (280; 27,3%) y melanoma (181; 41%).

La variación entre periodos se puede atribuir a la suma de tres variaciones porcentuales entre los dos periodos: cambios debidos al riesgo de desarrollar cáncer, cambios debidos al envejecimiento de la población y cambios debidos al tamaño de la población. El crecimiento en el número de casos en los hombres se atribuye básicamente a un incremento del 13,8% que se explica por la evolución demográfica de la población catalana (6,9%, debido al envejecimiento y 6,9% debido al incremento de población), mientras que el riesgo de desarrollar cáncer se espera que disminuya en un 0,1%. En las mujeres, se espera un 17,1% de variación en el número de casos entre periodos, al que se atribuye un

4,8% al envejecimiento i un 6,6% al incremento de población, mientras que el riesgo de desarrollar cáncer aumenta un 5,7%. Este incremento es a expensas del aumento de casos debido al envejecimiento en colorrectal y mama, y también al aumento de tumores asociados con el tabaco, en concreto de pulmón, donde el riesgo aumenta un 12,3% entre periodos un porcentaje similar a la suma de los porcentajes atribuibles a envejecimiento (7,8%) e incremento de población (7,2%).

2.3 Supervivencia al cáncer en Cataluña

Con respecto al pronóstico de los pacientes diagnosticados de cáncer en Cataluña (tabla 4), las estimaciones más recientes de la supervivencia al cáncer a los 5 años muestran que las mujeres tienen una mejor supervivencia al cáncer que los hombres, 62,7% y 53,9%, respectivamente. Los tumores con mejor supervivencia en mujeres son el cáncer de mama (89,0%) y el de tiroides (93,1%), mientras que en los hombres son el cáncer de testículo (96,6%) y el de próstata (91,8%). Globalmente, el tumor más agresivo es el de páncreas, con una supervivencia inferior al 10%. En las mujeres, la supervivencia del cáncer de vejiga biliar y vías (10,3%) y el de hígado (13,2%) presentan una alta letalidad, mientras que en los hombres, el cáncer de pulmón (14%) es el segundo más letal, seguido por el cáncer de esófago (15,3%). En este sentido, la supervivencia del cáncer de pulmón en mujeres (19,3%) es superior a la de los hombres. Finalmente, la supervivencia del cáncer colorrectal es de un 60%, similar entre hombres y mujeres.

2.4 Cáncer pediátrico

El Cáncer Pediátrico se considera una enfermedad minoritaria por su baja frecuencia. Las estimaciones más recientes en el año 2020 han mostrado que sus tasas de incidencia estandarizadas por 100,000 personas-años son de 17,2 en EEUU y 15,6 en Europa. En España, la incidencia es de 155 casos por cada millón de niños (0,02%), con una prevalencia similar a la media europea. La tabla 5 muestra el número de CP diagnosticados en Cataluña durante el periodo 2017-2021, según grupo diagnóstico. En este periodo se diagnosticaron un total de 800 casos (160 casos/año dentro del periodo). De los 12 grupos diagnósticos, los 3 más frecuentes fueron: i) el de las leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplasias, con un 28,4%, seguido de ii) tumores del sistema nervioso central y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales, con un 25,5%, y de iii) linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, con un 12,6%.

Referencias

1. Siegel, RL.; Miller, KD.; Fuchs, HE.; Jemal, A. Cancer Statistics, 2021. CA Cancer J Clin. 2021 Jan;71(1): 7-33. Doi: 10.3322/caac.21654. Epub 2021 Jan 12. Erratum in: CA Cancer J Clin. Julio 2021;71(4): 359.
2. Clèries, R.; Amejjide, A.; Marcos-Gragera, R.; Pareja, L.; Carulla, M.; Vilardell, ML.; Esteban, L. et al. Predicting the cancer burden in Catalonia between 2015 and 2025: the challenge of cancer management in the elderly. Clin Transl Oncol. Mayo 2018; 20(5): 647-657.

Tabla1. Casos incidentes anuales de cáncer para los 10 tumores más frecuentes en Cataluña durante el año 2020

Hombres			Mujeres		
Localización	2020		Localización	2020	
	N (%)	N > 64(%*)		N (%)	N > 64(%*)
Próstata	4.396 (20,9)	3.402 (77,4)	Mama	4.626 (28,6)	1.945 (42,0)
Colorrectal	3.732 (17,7)	2.647 (70,9)	Colorrectal	2.701 (16,7)	1.962 (72,7)
Tráquea, bronquios y pulmón	3.055 (14,5)	2.256 (73,8)	Tráquea, bronquios y pulmón	975 (6,0)	576 (59,1)
Vejiga urinaria	1.865 (8,9)	1.408 (75,5)	Cuerpo uterino	828 (5,1)	512 (61,8)
Riñón	753 (3,6)	472 (62,7)	Páncreas	504 (3,1)	403 (80,0)
Labio, cavidad oral y faringe	726 (3,5)	357 (49,2)	Linfoma no hodgkiniano	501 (3,1)	290 (55,7)
Linfoma no hodgkiniano	719 (3,4)	378 (52,6)	Tiroides	494 (3,0)	105 (21,3)
Páncreas	642 (3,1)	435 (67,8)	Vejiga urinaria	441 (2,7)	352 (79,8)
Hígado	597 (2,8)	323 (54,1)	Melanoma	429 (2,6)	191 (44,5)
Estómago	582 (2,8)	410 (70,4)	Riñón	428 (2,6)	278 (65,0)
Total†	21.026 (100)	14.367 (68,3)	Total†	16.163 (100)	9.307 (57,6)

%*: porcentaje con respecto al total de casos en la localización; Total†: total de casos excluyendo de piel no melanoma.

Tabla 2. Hombres: diferencias en el número de casos incidentes de cáncer en Cataluña entre los años 2015 y 2025 asociadas a cambios en el riesgo de desarrollar cáncer y cambios en la demografía (envejecimiento y tamaño) de la población catalana

Localización	Cambio en el periodo				Porcentaje de cambio debido a		
	2015 (N)	2025 (N)	Diferencia 2025- 2015	Variación (%)	Riesgo (%)	Envejecimiento (%)	Tamaño (%)
Labio, cavidad oral y faringe	717	832	115	16	1	7,9	7,1
Esófago	359	381	22	6,1	-8	7,7	6,4
Estómago	672	736	64	9,5	-3,9	6,7	6,7
Colon, recto y ano	3.798	4.398	600	15,7	2,1	6,9	6,7
Vejiga biliar y vías	147	200	53	36,1	20,4	7,3	8,4
Hígado	751	942	191	25,4	10	7,8	7,6
Páncreas	644	706	62	9,6	-4,2	7,2	6,6
Laringe	439	508	69	15,7	0,6	8,1	7
Tráquea, bronquios y pulmón	3.249	3.682	433	13,3	1,6	6,4	5,3
Piel, melanoma	436	497	61	14	2,7	4,4	6,9
Próstata	4.344	5.062	718	16,5	1,5	7,9	7,1
Testículo	181	189	8	4,4	3,2	-5,1	6,3
Riñón y vías urinarias	612	822	210	34,3	19,9	6,2	8,2
Vejiga urinaria	1.441	1.443	2	0,1	-13,4	7,4	6,1
Sistema nervioso central	340	419	79	23,2	10,5	5,2	7,5
Tiroides	143	134	-9	-6,3	-15,4	3,4	5,7
Linfoma de Hodgkin	131	174	43	32,8	25,3	-0,6	8,1
Linfoma no hodgkiniano	738	859	121	16,4	3,9	5,4	7,1
Mieloma múltiple*	326	317	-9	-2,8	-16,2	7,5	5,9
Leucemias	623	588	-35	-5,6	-17,3	6	5,7
Otros e inespecíficos	1.345	1.493	148	11	-1,1	5,3	6,8
Piel, no melanoma	7.694	9.503	1.809	23,5	9,6	7,6	6,3
Total†	21.436	24.382	2.946	13,7	-0,1	6,9	6,9

Mieloma múltiple*: incluye mieloma múltiple y enfermedades inmunoproliferativas; Total†: total de casos excluyendo piel no melanoma.

Variación (%): Porcentaje de cambio en el número de casos entre los periodos 2015 (basal) y 2025. Este porcentaje de cambio se puede atribuir a la suma de tres cantidades, el porcentaje debido a riesgo de desarrollar cáncer, **Riesgo (%)**, el porcentaje debido a estructura/envejecimiento de la población, **Envejecimiento (%)**, y el porcentaje debido al tamaño de la población, **Tamaño (%)**, entre los dos periodos. Envejecimiento y tamaño se consideran componentes demográficos en la mencionada variación.

Tabla 3. Mujeres: diferencias en el número de casos incidentes de cáncer en Cataluña entre los años 2015 y 2025 asociadas a cambios en el riesgo de desarrollar cáncer y cambios en la demografía (envejecimiento y tamaño) de la población catalana.

Localización	Cambio en el periodo				Porcentaje de cambio debido a		
	2015 (N)	2025 (N)	Diferencia 2025-2015	Variación (%)	Riesgo (%)	Envejecimiento (%)	Tamaño (%)
Labio, cavidad oral y faringe	240	373	133	55,4	41	5,7	8,7
Esófago	41	80	39	95,1	78,5	5,7	10,9
Estómago	478	465	-13	-2,7	-12	3,8	5,5
Colon, recto y ano	2.408	2.828	420	17,4	5,3	5,6	6,5
Vejiga biliar y vías	214	266	52	24,3	10,4	7	6,9
Hígado	312	320	8	2,6	-8	4,8	5,8
Páncreas	513	620	107	20,9	9,7	4,4	6,8
Laringe	64	70	6	9,4	-5,7	9	6,1
Tráquea, bronquios y pulmón	1.026	1.306	280	27,3	12,3	7,8	7,2
Piel, melanoma	442	623	181	41	29,7	3,3	8
Mama	4.728	5.515	787	16,6	5,9	4,2	6,5
Cuello uterino	280	374	94	33,6	25,3	0,8	7,5
Cuerpo uterino	940	910	-30	-3,2	-14,9	6,3	5,4
Ovario y anexos	442	545	103	23,3	10,3	6,1	6,9
Riñón y vías urinarias	304	440	136	44,7	31,5	5,1	8,1
Vejiga urinaria	262	367	105	40,1	26,5	5,7	7,9
Sistema nervioso central	257	258	1	0,4	-9,5	4,3	5,6
Tiroides	386	482	96	24,9	16,5	1,4	7
Linfoma de Hodgkin	63	61	-2	-3,2	-10	1,4	5,4
Linfoma no hodgkiniano	592	609	17	2,9	-7,9	5	5,8
Mieloma múltiple*	190	204	14	7,4	-4,1	5,5	6
Leucemias	417	538	121	29	17,8	4	7,2
Otros e inespecíficos	1.020	1.043	23	2,3	-7,7	4,2	5,8
Piel, no melanoma	6.321	7.129	808	12,7	0,1	6,8	5,8
TotalT	15.619	18.297	2.678	17,1	5,7	4,8	6,6

Mieloma múltiple*: incluye mieloma múltiple y enfermedades inmunoproliferativas; TotalT: total de casos excluyendo piel no melanoma.

Variación (%): Porcentaje de cambio en el número de casos entre los periodos 2015 (basal) y 2025. Este porcentaje de cambio se puede atribuir a la suma de tres cantidades, el porcentaje debido a riesgo de desarrollar cáncer, **Riesgo (%)**, el porcentaje debido a estructura/envejecimiento de la población, **Envejecimiento (%)**, y el porcentaje debido al tamaño de la población, **Tamaño (%)**, entre los dos periodos. Envejecimiento y tamaño se consideran componentes demográficos en la mencionada variación.

Tabla 4. Estimación de la supervivencia relativa a los 5 años para los principales tumores malignos diagnosticados en Cataluña durante el periodo 2010-2014 (Fuente: Registros de Cáncer de Girona y Tarragona)

Localización	Supervivencia relativa	
	Hombres	Mujeres
Labio, cavidad oral y faringe	53,3	63,1
Esófago	15,3	23,9
Estómago	26,1	30,5
Colon, recto y ano	60,1	60,3
Hígado	21,0	13,2
Vejiga biliar y vías	21,6	10,3
Páncreas	8,8	9,6
Laringe	60,4	77,4
Tráquea, bronquios y pulmón	14,0	19,3
Piel, melanoma	79,6	83,8
Mama	-	89,0
Cuello uterino	-	67,9
Cuerpo uterino	-	74,7
Ovario y anexos	-	47,4
Próstata	91,8	-
Testículo	96,6	-
Riñón y vías urinarias	66,2	64,0
Vejiga urinaria	57,6	47,5
Sistema nervioso central	18,0	16,3
Tiroides	84,0	93,1
Linfoma de Hodgkin	79,0	74,2
Linfoma no hodgkiniano	64,9	59,4
Mieloma múltiple	47,5	45,7
Leucemias	56,1	59,4
TotalT	53,9	62,7

TotalT: total de casos excluyendo piel no melanoma.

Tabla 5. Casos registrados de cáncer pediátrico en Cataluña durante el periodo 2017-2021, según grupo diagnóstico

Grupos diagnósticos	Periodo 2017-2021	
	(N)	(%)
I. Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplasias	227	28,4
II. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	101	12,6
III. SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales	204	25,5
IV. Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas	49	6,1
V. Retinoblastomas	19	2,4
VINO. Tumores renales	32	4,0
VII. Tumores hepáticos	12	1,5
VIII. Tumores óseos	49	6,1
XIX. Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos	50	6,3
X. Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales	22	2,8
XI. Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas	33	4,1
XII. Otras neoplasias malignas y no especificadas	2	0,3
Total	800	100

Figura 1. Tendencias temporales de las tasas estandarizadas (población mundial) y de las tasas brutas de incidencia del total de cánceres en Cataluña, excluyendo piel no melanoma, durante el periodo 2010-2025 (Nota: tasas calculadas por 100.000 personas-año).

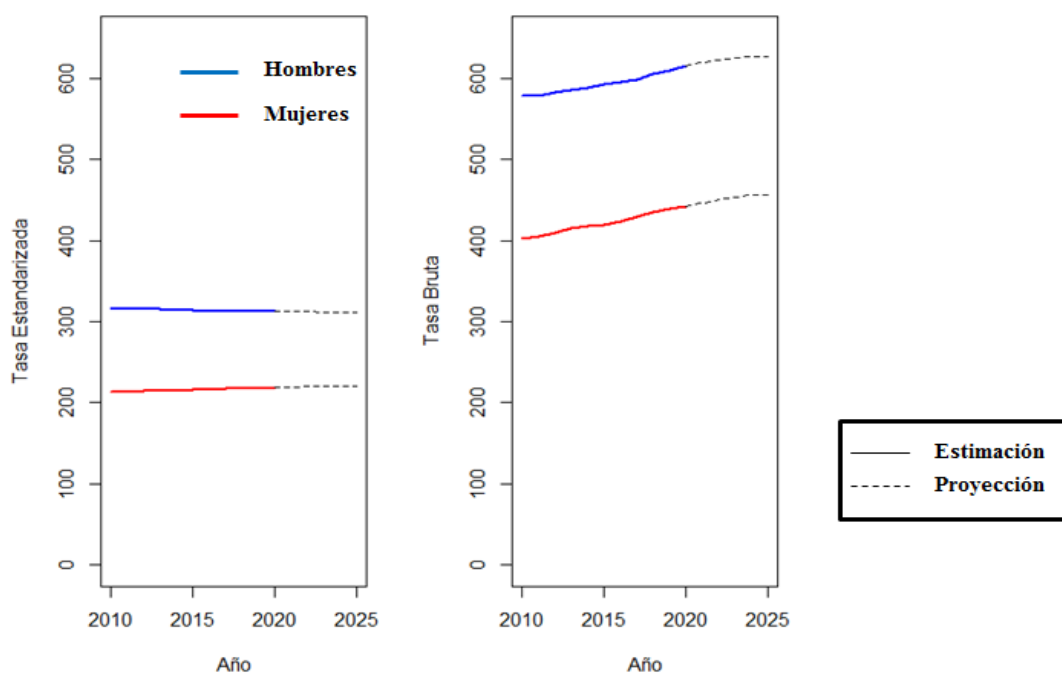
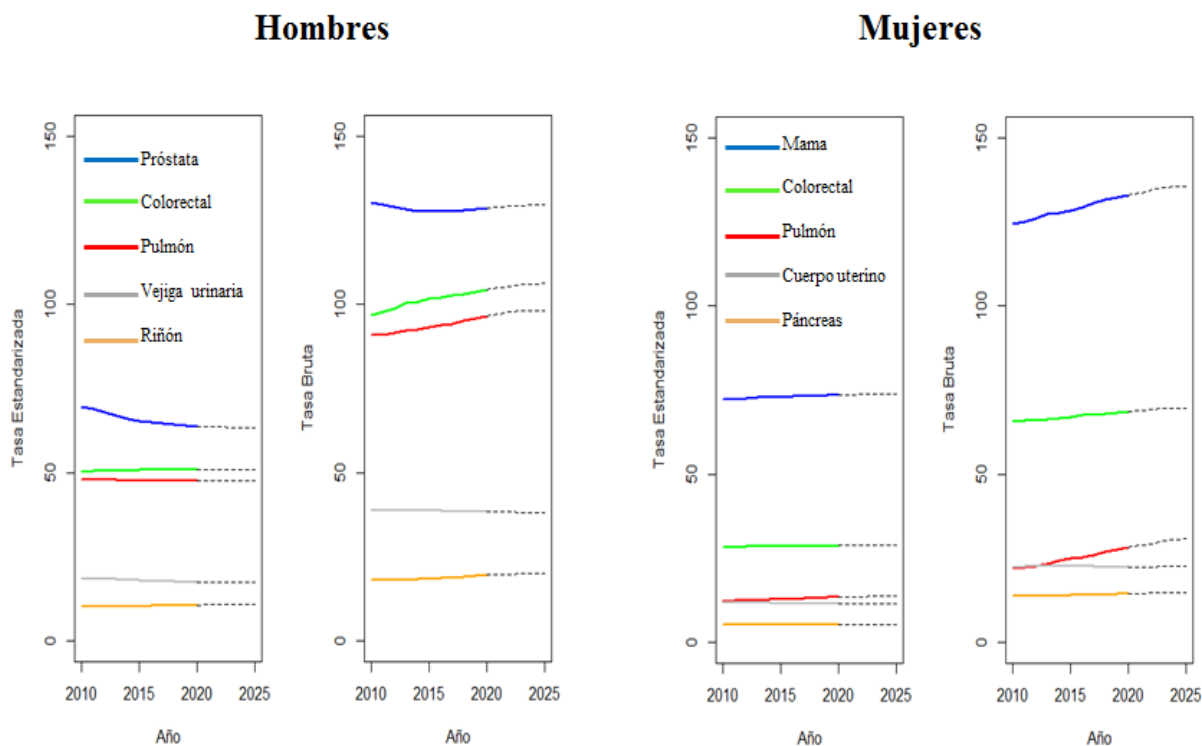


Figura 2. Tendencias temporales de las tasas estandarizadas (población mundial) y de las tasas brutas de incidencia del cáncer en Cataluña para las 5 primeras localizaciones tumorales durante el periodo 2010-2025.



3. Aproximación a los avances conseguidos en el Plan contra el cáncer en los periodos anteriores y retos pendientes

Algunas de las innovaciones y acciones que han servido para cambiar la calidad y la orientación de la atención oncológica llevadas a cabo en el marco de la actividad del Plan de oncología han sido las siguientes, según los periodos de implantación en el sistema sanitario catalán:

Periodo 2000-05:

- Despliegue de la atención psicooncológica en los centros de referencia de Cataluña. Esta fue en el 2000 una innovación notable y ha servido de referencia para el resto del Estado.
- Evaluación de la calidad de la atención quirúrgica trabajando con el CatSalut y en colaboración con el AQuAS.
- Puesta en marcha de las primeras unidades de consejo genético del cáncer en centros de referencia seleccionados.
- Planificación de la atención oncológica según regiones sanitarias.
- Prueba piloto del cribado de cáncer colorrectal y finalización de la implantación del cribado de cáncer de mama en Cataluña entre la población diana.

Periodo 2006-10:

- Puesta en marcha del programa de diagnóstico rápido del cáncer en los tres tumores más importantes (mama, pulmón y colorrectal), vinculando la atención primaria y la hospitalaria, evaluado con éxito y haciendo extensión a la vejiga urinaria y la próstata.
- Creación de la red de bancos de tumores hospitalaria de Cataluña.
- Establecimiento del Programa de armonización del tratamiento con fármacos de uso hospitalario y de dispensación ambulatoria, que en su periodo y hasta 2014 fue dedicado a fármacos oncológicos y contra el sida.
- Consolidación del modelo de la enfermera gestora de casos vinculada al diagnóstico rápido y a la atención multidisciplinar.
- Definición del modelo de atención multidisciplinar como eje de la atención oncológica de calidad.

Periodo 2011-15:

- Implantación del terciarismo oncológico en cirugía del cáncer complejo (esófago, recto, estómago, hígado y páncreas, así como cirugía torácica y neurooncología) y en tumores raros.
- Evaluación de los resultados en cáncer de recto.
- Participación de centros hospitalarios catalanes de referencia en la Red Europea de Referencia para tumores raros, tanto adultos como pediátricos, y enfermedades hereditarias.
- Experiencias piloto en coordinación de atención primaria y hospitalaria para el seguimiento de los pacientes con cáncer después del tratamiento activo.

Periodo 2015-20:

- Evaluación del terciarismo quirúrgico y confirmación de la mejora de resultados clínicos asociada a su implantación. Añadir la cirugía de cáncer de ovario y de cabeza y cuello de útero a la instrucción de terciarismo.
- Finalización de la implantación del cribado de cáncer colorrectal.
- Inicio de la transformación del cribado de cáncer de cuello uterino de oportunista a poblacional. Modificación del protocolo de detección precoz con la prueba de detección del VPH como prueba primaria de cribado entre los 30 y 65 años.
- Colaboración con historia clínica compartida de Cataluña (HC3) y hospitales para implantar SNOMED CT para poder desplegar a un modelo de sistemas de información con estadiaje e información de anatomía patológica.
- Análisis de resultados de la prueba piloto en oncogeriatría.

Esta limitada descripción de algunas de las actividades relevantes llevadas a cabo por el Plan director de oncología muestra la prioridad otorgada a la mejora de resultados clínicos, bien sea mediante las pruebas de cribado, bien mediante la definición del modelo de atención multidisciplinar o la intervención en la reordenación de procesos oncológicos de alta complejidad. Asimismo, ha tenido vocación de mejorar la calidad de la atención tanto en su opción para implantar la psicooncología como en las relaciones con las asociaciones de pacientes y voluntarios a lo largo de los años.

El reto que supone el cáncer puede ser definido como un laboratorio de innovación de los servicios sanitarios, porque la oncología concentra aspectos de innovación que se suceden de forma avanzada en relación con otras patologías, especialmente de manejo complejo, y que exigen respuestas adaptadas. También es una patología en que el reto de la sostenibilidad del sistema ante el incremento acelerado del coste global de las terapias innovadoras se pone de manifiesto inicialmente y con mayor intensidad.

El Plan director de oncología ha desplegado a lo largo de la última década una intensa actividad de participación en proyectos europeos de planes de cáncer (las denominadas acciones conjuntas lideradas por la Comisión Europea) que ha permitido conocer anticipadamente las prioridades en que están trabajando todos los planes de cáncer europeos. Todas estas actividades desarrolladas por la Unión Europea han resultado en la propuesta de un marco europeo de lucha contra el cáncer que combina un ámbito centrado en el apoyo a la investigación más avanzada a todos los niveles, con unos objetivos que se centran en aspectos de organización de la atención oncológica, la prevención y el cribado, pero también en la problemática planteada por los pacientes que han superado el cáncer. Los objetivos propuestos en el marco del sistema sanitario de Cataluña deben estar alineados con lo que ha sido propuesto en el Plan el cáncer europeo (Europe's Beating Cancer Plan, de febrero del 2021). Es necesario hacer mención de algunos objetivos particularmente relevantes en esta estrategia, como los referidos a que el 90% de los pacientes europeos sean tratados en centros de cáncer integrales (Comprehensive Cancer Centres) en el 2030, lo cual requiere una definición de lo que son este tipo de centros en nuestro entorno, la prioridad en el acceso a terapias de calidad para los pacientes con tumores raros o de mal pronóstico, y la importancia dada a la calidad de vida en los pacientes que han sido tratados de su cáncer con éxito.

La personalización de la terapia es otra prioridad, junto con los objetivos preventivos dirigidos a reducir la incidencia y mejorar el pronóstico de la enfermedad con una detección precoz efectiva.

Los principales retos que podemos deducir de estas consideraciones para los próximos años son:

- Oncología de precisión: esta actividad ha sido puesta en marcha en el 2021 (Instrucción 3/2021; www.gencat.cat/catsalut), y ahora será conveniente evaluar su despliegue.
- Introducir los procedimientos diagnósticos y terapéuticos innovadores en el sistema sanitario que supongan una mejora relevante en la supervivencia de los pacientes y en su calidad de vida.
- Atención a los largos supervivientes y relación con la atención primaria y el hospital.
- Retorno a la actividad laboral por parte de los pacientes tratados de cáncer una vez acabada la fase activa de la terapia. Cabe mencionar que estos objetivos quedan fuera del alcance de este Plan.
- Evaluación de los resultados clínicos de los datos producidos por los servicios sanitarios (Real World Data) y su combinación con los datos de los registros de cáncer poblacionales y otros registros, como el de terciarismo, para construir un sistema catalán de información oncológica que pueda utilizarse para la planificación.
- Prestar una atención oncológica sostenible en el marco del sistema sanitario público con criterios de equidad y calidad.

Otro reto es el de evaluar el impacto del COVID en los pacientes de cáncer, tanto incidentes como en los que estén en tratamiento o seguimiento, y en la atención oncológica. Claramente, los cambios introducidos con motivo de esta epidemia han tenido un impacto a varios niveles: en el número de casos diagnosticados (interrupción del cribado de cáncer de mama y colorrectal, reducción en el número de diagnósticos de anatomía patológica del 12% en el 2020 respecto del 2019), infratratamiento (reducción del 7% en los tratamientos con radioterapia externa), modificaciones en el abordaje terapéutico, irrupción de la telemedicina y cambios en la organización de la atención oncológica y en el acceso al sistema sanitario (3). El impacto de estos cambios sólo se podrá cuantificar en los próximos años y debe ser motivo de un análisis detallado cuando sea posible disponer de los datos poblacionales.

Referencias

3. Orillas, J.; Pareja, L.; Sanz, X.; Mosteiro, S.; Escribano, JM.; Esteban, L.; Gálvez, J.; Osca, G. et al. Cancer diagnosis in Catalonia (Spain) after two years of COVID-19 pandemic: an incomplete recovery. *ESMO Open*. Junio 2022;7(3):100486.

4. Objetivos del Plan contra el cáncer de Cataluña 2022-2026

En los apartados siguientes se describen los objetivos prioritarios del Plan el cáncer en Cataluña que serán el eje de las actuaciones del Plan de oncología. Para hacer una presentación operativa de las acciones previstas, se presenta cada objetivo con una información de contexto y se definen el objetivo, las acciones y los resultados esperados.

4.1 Prevención primaria

Contexto:

La prevención primaria del cáncer es el componente clave para reducir la incidencia de la enfermedad, habiéndose estimado entorno al 40-50% el potencial de reducción de nuevos diagnósticos que se podría alcanzar con una implementación efectiva de las medidas básicas de prevención, como las contenidas en el Código europeo contra el cáncer. Este Código, aprobado por Unión Europea como instrumento básico de prevención (incluye también medidas de cribado), ha sido elaborado a partir de la revisión de la evidencia disponible por Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), y actualmente está en proceso de revisión para ser actualizado. A pesar del eventual impacto de las medidas preventivas, cabe mencionar que los beneficios de esta estrategia se objetivan a medio y largo plazo.

En Cataluña, hay una tradición notable de implantación de las medidas de prevención, como la lucha contra el tabaco, mejoras de la dieta, promoción del ejercicio físico o vacunación contra la hepatitis B o el virus del papiloma humano (VPH). Estas medidas están impulsadas y coordinadas por la Secretaría de Salud Pública del Departamento de Salud y, por lo tanto, las medidas propuestas están dentro de las propuestas y objetivos establecidos para este periodo que abordan la prevención y promoción de la salud de manera global.

Objetivo:

Reducir la incidencia del cáncer en nuestra población mediante la intervención sobre los factores de riesgo de los diferentes tipos de cáncer o, cuando sea posible, sobre factores de protección, así como sobre los programas de vacunación contra la hepatitis B y el VPH.

Acciones previstas:

- Promover y difundir el Código europeo contra el cáncer como instrumento de mejora del conocimiento de los factores de riesgo del cáncer y las prioridades para prevenirlo. El conocimiento de estos factores de riesgo tiene que ir acompañado de medidas, multisectoriales en muchos casos, que faciliten su cumplimiento como el etiquetado informativo del riesgo o la promoción del ejercicio físico en edad escolar.
- Teniendo en cuenta la evolución de las tendencias del cáncer, habrá que reforzar las medidas preventivas del cáncer de piel en general y del melanoma en particular, incluidas en el Código europeo.
- Continuar con el programa de vacunación contra la hepatitis B y el VPH, ampliándolo a los niños.
- El tabaco es el principal factor de riesgo del cáncer y los sanitarios y las instituciones sanitarias tienen un rol ejemplar clave en la prevención. Es necesario fortalecer la aplicación de las medidas incluidas en programas como hospitales o centros de atención

- primaria sin humo, así como facilitar el consejo antitabáquico a los sanitarios, o actividades como grupos de ayuda mutua para evitar recaídas en el hábito.
- Aplicar las medidas de las estrategias de prevención primaria de enfermedades crónicas relevantes para la prevención del cáncer.

Resultados esperados:

Reducción de la incidencia del cáncer, aunque cuantificarla es complejo porque los beneficios sólo se observarán a largo plazo.

4.2 Cribado del cáncer

Contexto:

El cribado del cáncer es una de las estrategias disponibles en las estrategias de control de cáncer. La recomendación actual a escala europea, establecida en el año 2003 (4), incluye los programas poblacionales de cribado de cáncer de cérvix, de cáncer de mama y de cáncer colorrectal. Desde aquella fecha, se han ido produciendo cambios e incorporaciones en estos tres cribados debidas a los avances científicos y técnicos, como son el cambio a pruebas de detección de sangre oculta en heces de tipo inmunoquímica, la introducción de la mamografía digital o de la prueba de detección del virus del papiloma humano como prueba primaria de cribado entre los 30/35 años y hasta los 65. Asimismo, en nuestro sistema sanitario se realiza, como en muchos otros de nuestro entorno, un volumen importante de actividad de cribado de cáncer de próstata, principalmente con determinación del PSA, de tipo oportunista y no organizado.

Hay que remarcar que los años de funcionamiento de estos programas poblacionales han permitido aumentar el conocimiento de la efectividad, de los beneficios y efectos adversos del cribado fruto de la evaluación de estos programas. Estas evaluaciones han mostrado a menudo el diferente impacto (balance entre beneficios y efectos adversos) de los programas de cribado en diferentes subgrupos de la población diana y eso ha dado pie a la oportunidad de ofrecer un cribado más personalizado que maximice el balance positivo. Este contexto abre las puertas a estrategias de cribado estratificadas, más personalizadas, basadas en el riesgo de tener cáncer y de obtener mejor balance entre beneficios y efectos adversos del cribado. Hay varios ensayos internacionales como el WISDOM, o el MyPeBS, este último con participación catalana, que aportarán evidencia observada de su factibilidad y beneficios.

También la publicación y la consolidación de los resultados de ensayos clínicos de otros cribados (próstata, pulmón y ovario, entre otros) han aportado nueva evidencia sobre su eficacia.

En este contexto, el nuevo Plan europeo de lucha contra el cáncer del 2021 (Europe's Beating Cancer Plan) se propone como objetivos la consolidación y mejora de los programas de cribado del cáncer de cuello de útero, mama y colorrectal existentes y la actualización de la recomendación del Consejo sobre el cribado del cáncer. En el caso concreto del cribado de cáncer de mama, la European Commission Initiative on Breast Cancer (5) ya está en la fase de hacer recomendaciones continuas sobre diferentes aspectos del cribado y diagnóstico del cáncer de mama, y también ha propuesto un sistema voluntario de garantía de calidad de la atención de este tumor.

Objetivo:

Consolidar y valorar las mejoras y ampliaciones propuestas a los programas poblacionales de cribado de cáncer de mama, de cáncer colorrectal y de cáncer de cuello de útero.

Estudiar y proponer intervenciones relacionadas con las futuras nuevas recomendaciones sobre otros cribados, principalmente sobre cáncer de pulmón y cáncer de próstata.

Continuar la evaluación periódica de la actividad, resultados intermedios y calidad de los programas poblacionales y de cribado de cáncer y de su impacto en salud.

Implementar herramientas de inteligencia artificial para la optimización del cribado.

Acciones previstas:

- Valorar los beneficios, el impacto y los recursos necesarios de las ampliaciones de edad en el cribado de cáncer de mama y colorrectal en nuestro contexto y de mejora del balance de beneficios y efectos adversos de estos programas.
- Finalizar el proceso de incorporación de la determinación del VPH como prueba primaria de cribado en las mujeres de 30 a 65 años en el modelo de cribado actual, para alcanzar la cobertura poblacional completa en Cataluña.
- Finalizar el estudio piloto del cribado de cáncer de cuello de útero con automuestra en las mujeres de 30 a 65 años y valorar su futuro papel en el cribado poblacional.
- Diseñar e implantar el cambio del modelo oportunista de cribado de cáncer de cuello de útero a un programa poblacional organizado.
- Acelerar la transformación digital de los programas con generalización de herramientas digitales en la comunicación con la población (La Meva Salut, sms, correos electrónicos).
- Promover la realización de estudios piloto de cribado de cáncer de pulmón con TAC que aporten información adicional sobre aspectos relevantes de este cribado (periodicidad, papel de los biomarcadores, sinergia con el cese tabáquico, etc.) y sobre aspectos organizativos y de recursos necesarios clave en una posible futura implementación de un programa poblacional (definición óptima de la población diana, identificación de la población diana, etc.), así como su relación beneficio/riesgo en nuestro contexto.
- Valorar la situación del cribado de cáncer de próstata desde el punto de vista de la evidencia de beneficios y efectos adversos y su práctica en Cataluña, y diseñar y poner en marcha, si procede, una estrategia de optimización de la actividad del cribado de cáncer de próstata actual para mejorar el balance entre beneficios y efectos adversos en la línea de las futuras recomendaciones del Consejo de Europa.
- Evaluar anualmente la actividad, indicadores de proceso y de resultados precoces de los programas de cribado.
- Evaluar el impacto del Programa de cribado de cáncer de mama en la mortalidad por cáncer de mama.

Resultados esperados:

Los resultados de las acciones previstas pretenden:

- o Conseguir aumentar el potencial de la detección precoz en la reducción de la mortalidad por cáncer, manteniendo un balance óptimo con los potenciales efectos adversos en los cribados actualmente ofrecidos a la población (mama, colorrectal, cuello de útero y próstata).
- o Avanzaren el conocimiento técnico y de elementos organizativos clave para el potencial futuro programa de cribado del cáncer de pulmón.

4.3 Diagnóstico y tratamiento

Diagnóstico

4.3.1 Oncología de precisión

Contexto:

La oncología de precisión ha sido definida como aquella aproximación al diagnóstico y tratamiento del cáncer centrada en la identificación de un subgrupo de pacientes que sufren un cáncer determinado con unas características moleculares específicas (habitualmente, cambios genómicos o genéticos o de los patrones de expresión de proteínas) que pueden ser tratados habitualmente con tratamientos dirigidos que son más efectivos. El CatSalut publicó la Instrucción 3/2021, donde se definen los criterios de despliegue del Programa de oncología de precisión en Cataluña. A finales del 2022, más de 14.000 pacientes se habían beneficiado de este Programa.

Los criterios de aplicación de la oncología de precisión se han basado en la evidencia científica, establecida de acuerdo con el comité científico asesor del Programa, que ha definido las alteraciones que hay que incluir en los paneles de mutaciones, y los criterios para las determinaciones, la elaboración y presentación de los resultados. Asimismo, la Instrucción estableció un número limitado de centros de referencia que han estado analizando los resultados de las alteraciones moleculares. Este Programa tiene una financiación específica y se prevé desarrollar una evaluación de sus resultados, así como una base de datos conjunta para todos los pacientes analizados.

Objetivo:

Consolidar el despliegue del Programa, estableciendo el repositorio central de datos dependiente del CatSalut, así como los criterios de evaluación de resultados clínicos.

Acciones previstas:

- Establecer el repositorio común central de las pruebas y resultados y los instrumentos bioinformáticos que permiten el acceso e interpretación a la persona que ha hecho la petición, al centro de referencia y al comité de tumores moleculares del centro de referencia. Evaluar los criterios de uso para la investigación financiada públicamente de estos datos.
- Evaluar los beneficios conseguidos por la aplicación del Programa en los pacientes, tanto en términos de cobertura de las pruebas como de los resultados (cambios de tratamiento para el análisis del panel y beneficio obtenido en supervivencia).
- Analizar la actividad de los centros de referencia anualmente para valorar si alcanzan los objetivos esperados en actividad, proceso, acceso de los pacientes de cuyos centros son referencia y calidad. Esta evaluación se debe incluir en la actividad de los comités de tumores moleculares. También habrá que prever si hay que establecer nuevos centros de referencia de acuerdo con la actividad observada.
- Desarrollar un análisis de coste-efectividad del Programa y de su impacto presupuestario, tanto en cuanto al Programa como a los fármacos administrados.

Resultados esperados:

El despliegue de la oncología de precisión debe permitir tratar de forma individualizada a los pacientes con alteraciones moleculares, identificando aquellos con más probabilidad de beneficio clínico y reduciendo la probabilidad de efectos adversos.

4.3.2 Diagnóstico rápido

Contexto:

El programa de diagnóstico rápido fue establecido en 2006 y desplegado para los tumores de pulmón, mama, colorrectal, próstata y vejiga urinaria en los años siguientes. Su objetivo era facilitar un acceso rápido a las pruebas diagnósticas y al tratamiento en un periodo de 30 días como media de conjunto para los pacientes, no como tiempo de garantía para cada caso individualmente porque hay circunstancias clínicas que pueden explicar un tiempo superior a 30 días en el proceso diagnóstico y de inicio de tratamiento. Ha sido muy bien valorado por los profesionales de atención primaria y por los pacientes, ha facilitado un acceso efectivo de los pacientes a los centros hospitalarios para confirmar o rechazar un diagnóstico de sospecha. La relación entre la atención primaria y el hospital ha permitido establecer formas de relación entre niveles asistenciales basadas en criterios compartidos y circuitos clínicos acordados entre ellos. Sin embargo, varios factores obligan hoy a un replanteamiento del circuito; sin duda, el COVID y sus consecuencias disruptivas es el más reciente y con mayor impacto, pero también la necesidad de aprovechar la disponibilidad efectiva de la historia clínica electrónica y las tecnologías de la información, así como mejorar los criterios de sospecha a partir de la experiencia acumulada en estos años.

Objetivo:

Revisar los protocolos existentes de los criterios clínicos de inclusión en el Programa de diagnóstico rápido, introduciéndolos en el sistema de historia clínica electrónica con la participación de los expertos de la atención primaria y hospitalaria. Estos criterios clínicos deben incluir todos los cánceres donde haya síntomas de alto riesgo sin limitarse a los más frecuentes.

Acciones previstas:

- Establecer un grupo de trabajo con expertos de atención primaria y hospitalaria para definir los criterios de inclusión de pacientes con sospecha elevada de cáncer y los criterios de evaluación de implementación.
- Incluir la petición de inclusión y el seguimiento de su procedimiento en la historia clínica electrónica del Sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT). Utilizar formularios de derivación comunes a todo el SISCAT que incluyan los criterios de inclusión y la mínima información clínica adicional relevante para la derivación.
- Actualizar los parámetros de evaluación del Programa periódicamente por parte del CatSalut.
- Promover una difusión activa de los criterios establecidos entre los profesionales de atención primaria, hospitalaria y los ciudadanos.

Resultados esperados:

Alcanzar un mejor acceso de los pacientes con sospecha elevada de cáncer al centro donde se puede efectuar una confirmación diagnóstica precisa. Conseguir que la mayoría de los pacientes a quien se confirma el cáncer puedan iniciar el primer tratamiento en una media de 30 días para cualquier tumor con sospecha elevada.

4.3.3 Diagnóstico del cáncer: patología e imagenología

Contexto:

No hay un tratamiento adecuado del cáncer sin un diagnóstico correcto, lo cual requiere la discusión multidisciplinar de patólogos, radiólogos y especialistas de medicina nuclear en un entorno multidisciplinar con el resto de los especialistas terapéuticos. Es importante que

los servicios de anatomía patológica se doten de programas de calidad y participen en los controles de calidad externos que ofrecen las sociedades científicas. La calidad del proceso diagnóstico puede mejorar si se aprovechan las ventajas de las tecnologías de la información que están siendo implantadas en el sistema sanitario catalán. Compartir imágenes y realizar dobles lecturas en anatomía patológica de los tumores o las imágenes radiológicas debe permitir mejorar la calidad del proceso diagnóstico y contrastar el diagnóstico entre profesionales, así como la participación de expertos de los centros de referencia en los comités de tumores de los centros de la red asistencial de cada centro. Toda esta tecnología también debe facilitar el aprendizaje de los profesionales en formación.

Objetivo:

Promover el aprovechamiento de las bases de datos digitalizadas con imágenes de patología o radiología de los pacientes diagnosticados en el SISCAT con el fin de mejorar el proceso diagnóstico y facilitar consultas con expertos de los centros de referencia. Este objetivo es especialmente relevante en el marco de las redes asistenciales territoriales para optimizar el conocimiento experto.

Establecer criterios de calidad en la realización de pruebas diagnósticas en patología e imagen a fin de que la transición de pacientes entre centros se produzca de forma ágil y eficiente.

Promover o consolidar programas de calidad en anatomía patológica, como la acreditación ISO 15189, y la participación en controles de calidad externos de diagnóstico y de biomarcadores ofrecidos por las sociedades científicas.

Acciones previstas:

- Consolidar el despliegue del repositorio común y la accesibilidad a las imágenes radiológicas y patológicas de los pacientes en proceso de confirmación diagnóstica o diagnosticados de cáncer en el SISCAT.
- Establecer los criterios de informes sinópticos estructurados de acuerdo con estándares como SNOMED CT en patología y diagnóstico por la imagen para todos los informes.
- Establecer criterios de consulta entre expertos en el marco de los comités de tumores entre centros que formen parte de una red de atención oncológica territorial.
- Evaluar la aplicación de los criterios de calidad en el proceso diagnóstico.
- Evaluar la utilización de las bases de datos y posibles aspectos que puedan mejorar la calidad asistencial.
- Implementar progresivamente sistemas de apoyo diagnóstico (conjuntos estandarizados de preguntas y respuestas para indicar los hallazgos y dar apoyo a la toma de decisiones; incorporación de plantillas para los informes como herramienta de recogida de datos estructurados con datos cuantitativos exportables).
- Implementación de herramientas de inteligencia artificial para la optimización del diagnóstico por la imagen (imagen, anatomopatológico y endoscópico).

Resultados esperados:

Mejorar la calidad de proceso diagnóstico y su eficiencia en el SISCAT compartiendo el conocimiento experto y aprovechando la disponibilidad de imágenes y la aplicación de los criterios de mejora de la calidad del proceso diagnóstico.

Tratamiento

4.3.4 Modelo asistencial basado en la atención multidisciplinar, el reconocimiento de la pericia y la evaluación de resultados

Contexto:

La atención oncológica en Cataluña se ha basado en un modelo de trabajo multidisciplinar que se ha ido implantando progresivamente. Asimismo, la evaluación de resultados clínicos y la definición de procedimientos complejos que requieren centros con un volumen, pericia, recursos y unos resultados óptimos por alcanzar la calidad asistencial necesaria y competitiva en un entorno europeo ha sido otro aspecto primordial de los objetivos y el trabajo del CatSalut en los últimos años. Este modelo debe seguir consolidándose en el periodo de este Plan y se debe evaluar la integración de aspectos nuevos, como la mejor coordinación en el seguimiento a largo plazo de los pacientes, o la utilización de las tecnologías de la información en su actividad. En este sentido, el COVID ha permitido analizar su potencial, así como sus ventajas e inconvenientes. Finalmente, el reto de promover el seguimiento a largo plazo de los pacientes por parte de la atención primaria debe ser viable cuando clínicamente sea posible, y que el paciente y su médico tengan un acceso rápido y prioritario a la atención hospitalaria para consulta o derivación.

Objetivo:

Consolidar el modelo de atención multidisciplinar, establecer la posibilidad del seguimiento en la atención primaria y evaluar su efectividad en el sistema sanitario tanto en los centros de referencia como en los de proximidad, así como la percepción por parte de los pacientes.

Diseñar, implementar y evaluar un sistema de asignación del recurso de internamiento más adecuado para los pacientes oncológicos.

Acciones previstas:

- Establecer el modelo de asistencia adaptada a las necesidades de atención terapéutica en pacientes hospitalizados con cáncer.
- Establecer una agenda electrónica multidisciplinar vinculada al Comité de tumores que agregue la información clínica disponible y permita la revisión eficiente de cada caso, la discusión cuando proceda, y el acuerdo del Comité. Asimismo, el acta del Comité servirá como base de la evaluación clínica de la actividad del Comité anualmente.
- Definir a los pacientes con cáncer candidatos a ingresar en los dispositivos de atención intermedia en función de sus necesidades terapéuticas, como puede ser el caso de los pacientes definidos como subagudos, en el caso de hospitales terciarios. Integrar los sistemas de información y coordinación asistencial, en caso de que estos pacientes estén en instituciones sanitarias diferentes.
- Establecer criterios de seguimiento de los pacientes tratados en el entorno multidisciplinar con el fin de evitar duplicidades, e integrar la posibilidad del seguimiento basado en la atención primaria cuando sea posible, incluyendo:
 - o Diseñar mecanismos dentro de la historia clínica electrónica que faciliten el seguimiento del paciente en atención primaria.
 - o Establecer un protocolo de largos supervivientes que, entre otros, defina el umbral de riesgo para la transición de los pacientes hacia la atención primaria. Este protocolo deberá acompañarse de la formación adecuada de los profesionales.
 - o Desarrollar un informe de alta ágil que concentre la información crítica del seguimiento (p. ej. efectos secundarios presentes o probables, pruebas de seguimiento) y que sirva como guía tanto para la atención primaria como para los pacientes.

- o Consulta telemática entre niveles asistenciales para facilitar la comunicación ante sospechas de recidiva u otros.
 - o Establecer el circuito de retorno prioritario del paciente seguido en atención primaria cuando surja cualquier sospecha de recaída o de complicación del paciente que requiera atención especializada. Este retorno debe ser personalizado para cada paciente y conocido en el informe de alta.
 - o Cuando sea posible, otorgar a enfermería de primaria un papel protagonista en la promoción de la salud en ámbitos como la nutrición, la sexualidad o el estado psicoemocional de la persona.
- Evaluar los resultados de la atención multidisciplinar, especialmente la propia percepción por parte de los pacientes.

Resultados esperados:

Continuar el proceso de mejora de la atención multidisciplinar, evaluando su efectividad y promoviendo una mayor implicación de la atención primaria en el seguimiento a largo plazo de los pacientes con cáncer que tengan criterios clínicos adecuados. Se espera una disminución del porcentaje de estancias en urgencias pendientes de cama de estancias fuera de las plantas de oncología en los pacientes con cáncer.

4.3.5 El futuro de la atención oncológica es especializado en centros integrados de cáncer en el marco de los hospitales de referencia

Contexto:

Uno de los aspectos más destacados del Plan de cáncer aprobado por la Unión Europea en febrero del 2021 ha sido el objetivo de que el 90% de los pacientes tengan acceso a centros integrales de cáncer (Comprehensive Cancer Centres, CCC) en el 2030. Este objetivo obliga a definir qué es un CCC y cómo se puede aplicar este concepto organizativo al SISCAT. En los próximos dos años, la Unión Europea definirá qué criterios deben cumplir estos centros. En nuestro caso, estos CCC deben basarse en los centros de referencia que tratan el cáncer en Cataluña. Eso implicará una estructura de gobernanza propia y una organización integrada del proceso asistencial del diagnóstico y tratamiento del cáncer, además de coordinar la atención con la red de hospitales de su entorno. Esta gobernanza debe tener en cuenta la visión del paciente e integrarlo en su gobierno.

Claramente, disponer de centros acreditados, de calidad, basados en equipos multidisciplinarios y evaluados externamente en el SISCAT debe ser un aspecto de mejora de la atención, porque podrán tener una homologación europea, siguiendo modelos como los centros de referencia europeos para tumores raros o pediátricos. El reto será aplicarlo a nuestro entorno.

Objetivo:

Ordenar, designar y completar, si procede, la red territorial de centros integrales de diagnóstico y tratamiento del cáncer, basados en los hospitales de referencia del SISCAT y teniendo en cuenta los ejes de salud definidos en el Plan de salud de Cataluña.

Acciones previstas:

- Establecer los criterios para designar los centros integrales de diagnóstico y tratamiento del cáncer en el SISCAT, teniendo en cuenta los criterios establecidos en organizaciones europeas como OECl o German Cancer Society y los desarrollados por acciones conjuntas europeas.

- Implantar redes o ejes territoriales que ordenen el circuito de los pacientes bajo criterios clínicos para coordinar el proceso de atención del cáncer a Cataluña. Estas redes territoriales de atención oncológica deben desarrollar protocolos terapéuticos que garanticen una atención de calidad con resultados clínicos excelentes. Los acuerdos entre centros tendrán que ser validados por el CatSalut e incluir los mecanismos de coordinación multidisciplinar y multiinstitucional, de manera que tanto la decisión terapéutica como la provisión de servicios se ofrezcan tan cerca de la residencia del paciente como sea razonable.
- Estimular procesos de integración vertical entre centros integrales de cáncer y los diferentes niveles de complejidad hospitalaria, de manera que la atención oncológica se vertebré de forma cohesionada y no sólo en base a intervenciones específicas (p. ej. cirugía compleja), como la atención a procesos subagudos que requieren hospitalización y que pueden ser atendidos en otros niveles hospitalarios, coordinados por los centros oncológicos de referencia.
- Subrayar y definir el rol de los hospitales comarcales en la atención oncológica, evaluando posibles problemas de acceso geográfico o de servicios (p. ej. nutrición, psicooncología) de los pacientes que atienden como consecuencia de la escasez de profesionales especializados.
- Evaluar los resultados de la aplicación de este modelo en el SISCAT una vez implantado, considerando la perspectiva de los profesionales de cada nivel asistencial y los pacientes, así como los resultados clínicos obtenidos.

Resultados esperados:

El SISCAT y los pacientes de cáncer de Cataluña dispondrán de una red de centros de referencia homologables en el marco europeo para el tratamiento de excelencia del cáncer. El desarrollo de centros integrados de cáncer irá acompañado de procesos de integración regional destinados a evitar problemas de equidad entre pacientes.

4.3.6 Tratamiento de los tumores pediátricos

Contexto:

El cáncer pediátrico (CP), también denominado cáncer del desarrollo es un crecimiento y diseminación celular anormalmente rápido e incontrolado que se origina a partir de células madre embrionarias principalmente en niños y adolescentes. El CP presenta un índice de replicación más elevado que el de adultos, incidencias específicas según la edad y estadios madurativos y un bloqueo de la diferenciación celular por motivos genéticos y epigenéticos, a diferencia del cáncer adulto, que muestra una gran variedad de cánceres en función del órgano afectado (si bien la mayoría son carcinomas): el 50% de los cánceres infantiles son de origen hematopoyético y del sistema nervioso. En este conjunto de cánceres, existen necesidades específicas en las que hay que seguir avanzando, como es la necesidad de diagnosticarlos rápidamente una vez generada la sospecha, reducir las secuelas del cáncer y del tratamiento y aumentar la investigación clínica específicamente dirigida al cáncer pediátrico.

Uno de los cambios organizativos más relevantes en los últimos años ha sido la centralización del tratamiento de los pacientes con cáncer en la infancia adolescencia. Esta decisión partía de que el 90% de los casos nuevos de niños con este diagnóstico ya se trataban en los dos centros de referencia con excelentes resultados clínicos. Un hecho que respalda los resultados es que están ambos acreditados tanto por Ministerio de Sanidad como CSUR y también por la Unión Europea como centros integrados en la red de tumores pediátricos de referencia europea. El acuerdo del Consejo Interterritorial de

noviembre de 2018 refuerza este planteamiento. Finalmente, quedan todavía situaciones clínicas no resueltas o con pronóstico malo en las que hay que priorizar la investigación. Además, los retos del seguimiento a largo plazo y el manejo de las complicaciones del tratamiento son aspectos sin buena resolución. La atención psicosocial es una pieza clave en el tratamiento de niños y adolescentes con cáncer. Tanto si el objetivo del tratamiento es curativo como , el paciente y su familia deben estar rodeados por un grupo de profesionales que integran lo que sucede a nivel físico/orgánico con aquello psicológico/emocional. Sólo con un enfoque holístico e integral podremos dar una atención de calidad que garantice la mejor calidad de vida. No se tratan aquí, aunque es un ámbito de gran relevancia para la calidad de vida de los pacientes, los aspectos de servicios sociales, enseñanza y vida laboral futura, porque quedan fuera del alcance de este Plan. Sin embargo, hay que indicar que países como Francia u otros en Europa han hecho progresos muy notables en estos ámbitos, y deberían ser objeto de un planteamiento singular en nuestro país entre los diferentes ámbitos del gobierno, más allá de la salud.

Objetivo:

Consolidar el modelo de tratamiento de cáncer pediátrico en dos centros de referencia, estableciendo protocolos clínicos y de investigación compartidos, incluyendo el seguimiento a largo plazo y el tratamiento de las complicaciones de la terapia, de la evolución del tumor o de la prevención del riesgo de segunda neoplasia.

Acciones previstas:

- Establecer protocolos de tratamiento consensuados por los pacientes diagnosticados y trazados en el marco del SISCAT.
- Promover la investigación y los ensayos clínicos en pacientes pediátricos, sobre todo orientados a mejorar el pronóstico y reducir los efectos adversos, tanto inmediatos como a largo plazo.
- Establecer el protocolo clínico basado en la evidencia de los pacientes candidatos a terapia con protones en Cataluña, así como el circuito de derivación una vez se disponga de este equipamiento en el marco del SISCAT.
- Desplegar recursos asistenciales especializados que afronten los aspectos clínicos de los efectos adversos del tratamiento en edades pediátricas a largo plazo y, específicamente, en la edad adulta, en los dos centros de referencia, bien sea con recursos propios o bien acordados con centros que traten pacientes adultos.
- Desplegar el tratamiento con protones para las indicaciones pediátricas en el centro de protones de Cataluña que se está implantando.
- Establecer redes asistenciales con la atención primaria que permitan la detección rápida de segundas neoplasias y efectos adversos a largo plazo.
- Evaluar la necesidad de crear una unidad para adolescentes y adultos jóvenes que permita un mejor tratamiento especializado para este subgrupo de edad, como transición entre los servicios pediátricos y los del adulto, y que tenga en cuenta sus necesidades psicosociales.

Resultados esperados:

Consolidar el modelo establecido con dos centros especializados en el tratamiento del cáncer infantil de referencia europea y con recursos para el tratamiento especializado de las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los pacientes pediátricos a largo plazo. Estos dos centros deben disponer de protocolos terapéuticos compartidos para los tratamientos habituales.

4.3.7 Tratamiento de los tumores raros

Contexto:

Los tumores raros son un conjunto de cánceres de baja incidencia que como grupo pueden llegar a ser 1 de cada 5 cánceres (incluyendo los tumores pediátricos), dependiendo de la definición escogida. Claramente, presentan un reto mayor de diagnóstico y tratamiento, que han llevado a que la Unión Europea haya desarrollado una red de centros de referencia con hospitales evaluados para cumplir estándares de calidad internacionales, de los cuales hay 6 centros acreditados en Cataluña para varias patologías raras. Este hecho es una muestra de la necesidad de tratar a estos pacientes en centros de referencia, como hace la Instrucción 1/2011 y subsiguientes, que establecen los criterios de terciarismo en oncología, tanto en procedimientos quirúrgicos complejos como en tumores raros (pediátricos, sarcomas y neuroendocrinos, como más relevantes). La definición de centros de referencia integrales descrita en el objetivo anterior debe servir como eje del despliegue de este objetivo, así como la implantación del Programa de oncología de precisión. Avanzar en la línea establecida por la Unión Europea requiere consolidar el proceso iniciado y evaluar la calidad.

Objetivo:

Alinear la ordenación del tratamiento de los tumores raros con los objetivos europeos y evaluar la calidad del proceso asistencial y de sus resultados clínicos.

Acciones previstas:

- Definir los tumores raros que tienen que ser objeto de ordenación a partir de la definición establecida en el marco de la European Reference Network de cáncer raro en el adulto, tanto hematológico como sólido.
- Establecer guías de práctica clínica consensuadas en Cataluña que permitan garantizar el diagnóstico y tratamiento de estos cánceres con criterios de equidad, calidad y evaluación de resultados similares para todo el SISCAT.
- Garantizar el acceso a las pruebas moleculares complementarias en el contexto del diagnóstico y tratamiento en el marco del Programa de oncología de precisión en tumores raros.
- Ordenar el circuito asistencial para facilitar el proceso de confirmación diagnóstica y acceso a un equipo multidisciplinar experto en un centro de referencia.
- Diseñar una evaluación del circuito clínico y de los resultados que tenga en cuenta la visión de los pacientes afectados, así como criterios de proximidad y de calidad.

Resultados esperados:

Disponer de una red de equipos multidisciplinarios expertos en el SISCAT en centros de referencia que garanticen una atención de calidad con resultados comparables internacionalmente. Potenciar los procedimientos de alta especialización en un número limitado de centros según la demanda prevista y criterios de calidad y pericia.

4.3.8 Innovación en la organización de la atención oncológica

Contexto:

La atención oncológica siempre se ha caracterizado por un grado de innovación elevado en la organización de la prestación asistencial como respuesta al reto que plantea una enfermedad tan compleja como es el cáncer. Ejemplos de los nuevos retos que podemos mencionar ahora como prioritarios para los próximos años son los progresos en el tratamiento y la consiguiente mejora de supervivencia, los cambios demográficos en la

sociedad y su traducción en cambios en la incidencia del cáncer, que aumentan notablemente los pacientes mayores de 75 años; o bien las nuevas necesidades de apoyo psicosocial en los pacientes oncológicos y la importancia de la dieta o del ejercicio físico en los pacientes durante el tratamiento o después. Estas prioridades deben ser analizadas para ser incluidas en el SISCAT de forma que se pueda garantizar un acceso equitativo y de calidad.

Objetivo:

Desplegar progresivamente acciones de apoyo y mejora del tratamiento del cáncer en los ámbitos psicosocial, oncogeriátrico y de consejo nutricional.

Integrar la telemedicina en la atención y el seguimiento del paciente oncológico en el SISCAT.

Acciones previstas:

- Oncología geriátrica: establecer criterios de derivación para valoración geriátrica consensuados en el SISCAT.
- Desplegar unidades de apoyo oncogeriátrico en los centros de referencia de la red asistencial de oncología que permitan dar apoyo a la decisión clínica multidisciplinar de los pacientes complejos que lo requieran.
- Psicooncología: evaluar el estrés psicosocial en los pacientes de forma sistemática para poder garantizar una derivación a las unidades multidisciplinarias de psicooncología.
- Establecer criterios de necesidad de apoyo especializado mediante el consejo dietético en todos los pacientes y, singularmente, en aquellos en riesgo de malnutrición durante el tratamiento activo del cáncer o en fase de seguimiento.
- Favorecer la promoción de la actividad física en los enfermos de cáncer, tanto en el transcurso del tratamiento como una vez finalizado, de acuerdo con las condiciones de los pacientes en cada momento.
- Promover formación para comunicar malas noticias dirigida a los residentes de oncología radioterápica, médica y hematología clínica.
- Telemedicina: desarrollar una guía para el SISCAT sobre el uso de la telemedicina en el seguimiento de los pacientes con cáncer.

Resultados esperados:

Consolidar una atención oncológica con mayor capacidad de atender las necesidades globales de los pacientes con cáncer en Cataluña, y que sea aplicada con criterios de equidad y calidad.

4.3.9 Innovación terapéutica

Contexto:

Uno de los aspectos que siempre ha caracterizado la atención oncológica es su capacidad de innovar las terapias quirúrgicas, médicas o radioterápicas. Todo ello, junto con los avances en el diagnóstico, ha contribuido decisivamente a mejorar el pronóstico de los pacientes. También hay que subrayar que el número de innovaciones se ha acelerado en los últimos años, sobre todo en el tratamiento sistémico, y no todas las innovaciones tienen el mismo impacto. Sin embargo, el coste se ha incrementado exponencialmente y plantea retos de sostenibilidad del sistema propio sanitario porque el porcentaje de recursos dedicados a tratamiento sistémico es progresivamente más elevado en un contexto de crecimiento mínimo del presupuesto sanitario global. Todos los sistemas sanitarios tienen que hacer frente a este reto que implica a todos los actores del sistema sanitario. No se puede esperar una respuesta diferente a las disponibles en el resto de sistemas de nuestro

entorno europeo, pero sí es necesario dar apoyo a los nuevos tratamientos que supongan cambios relevantes en el pronóstico de la enfermedad o en la calidad de vida de los pacientes, y ajustar la adopción de la innovación a los recursos del propio sistema y analizar la contribución de cada innovación de acuerdo con el valor que aporta, lo cual supone poner en relación los beneficios clínicos conseguidos con el coste para el sistema.

Objetivo:

Promover la adopción de las innovaciones terapéuticas en el SISCAT teniendo en cuenta el valor de su aportación en términos de salud, calidad de vida y coste.

Acciones previstas:

- Modificar el sistema de financiación de los tratamientos de oncología radioterápica adaptándolo a las nuevas tecnologías disponibles, a la complejidad y al coste estimado con el objetivo de fomentar e incentivar el uso de nuevas técnicas o pautas de tratamiento.
- La experiencia en el sistema de financiación según complejidad es una base necesaria para este cambio, porque fue desarrollado cuando la tecnología era todavía menos compleja.
- Desplegar el centro de tratamiento con protones de Cataluña en el Parque Sanitario Pere Virgili con las indicaciones establecidas de acuerdo con la evidencia.
- Dar apoyo a la innovación emergente promoviendo la financiación con evaluación de la evidencia en cirugía compleja y oncología radioterápica, siempre que se considere que se trata de tecnologías que pueden modificar el pronóstico de la enfermedad.
- Evaluar la contribución en valor de los nuevos tratamientos midiendo el impacto en la supervivencia, calidad de vida, efectos adversos y el coste con técnicas de Real World Data.
- Dar apoyo al Programa de armonización terapéutica y, especialmente, a los acuerdos basados en la evidencia y el valor de la terapia combinada de todos los fármacos por localizaciones tumorales.
- Dar apoyo a las actividades incluidas en el Programa de acceso a fármacos en situaciones especiales.
- Establecer el protocolo clínico basado en la evidencia de los pacientes candidatos a terapia con protones en Cataluña, así como el circuito de derivación una vez se disponga de este tratamiento en el marco del SISCAT.

Resultados esperados:

Garantizar una mejor sostenibilidad del sistema sanitario alcanzando una introducción rápida de los nuevos tratamientos de acuerdo con su contribución según el valor aportado.

4.3.9.1 Después del tratamiento del cáncer

Contexto:

Los avances en el tratamiento del cáncer han ampliado el foco de atención desde la supervivencia como finalidad central y prácticamente única a extender los objetivos a mejorar la calidad de vida, capacitar mejor a los pacientes para hacer frente a los efectos adversos del tratamiento, ajustar el seguimiento de los casos al riesgo de recidiva y tener en cuenta las preferencias de los pacientes en las decisiones que afecten a su seguimiento y al tipo de atención necesaria. También el número de pacientes y el mejor conocimiento del riesgo debe permitir estratificar el seguimiento de los pacientes con una mayor participación de la atención primaria. Las necesidades de apoyo social de los pacientes a largo plazo y las posibilidades de retorno a la vida previa a la enfermedad son unos de los

temas pendientes de cualquier planteamiento de control del cáncer en nuestro país, donde el rol de las asociaciones de voluntarios y de pacientes son un elemento esencial en la cobertura de la atención necesaria. La implicación de la sociedad civil en la prevención y el tratamiento del cáncer es un factor clave que hay que potenciar.

Objetivo:

Mejorar la calidad de vida de los pacientes tratados de cáncer una vez finalizado el tratamiento, y adaptar el seguimiento y el apoyo a los pacientes a sus necesidades y preferencias.

Acciones previstas:

- Establecer los parámetros del informe de finalización del tratamiento activo del cáncer con especial interés en establecer los potenciales efectos adversos que pueda sufrir el paciente a largo plazo y las acciones a tomar en caso de que aparezcan y las estrategias preventivas aplicables a cada paciente. En definitiva, capacitar al paciente para mejorar la gestión de su enfermedad y conocer la respuesta que debe dar el sistema sanitario. El lenguaje debe ser comprensible para el paciente.
- Introducir este informe de finalización del tratamiento en la atención oncológica de forma progresiva.
- Acordar los criterios de seguimiento de los pacientes una vez acabado el tratamiento activo en el marco del equipo multidisciplinar con el fin de evitar duplicidades, y en coordinación con el médico de atención primaria siempre que sea posible.
- Promover la colaboración entre los profesionales, las instituciones sanitarias, las asociaciones de voluntarios y de pacientes en el apoyo a los pacientes en seguimiento a largo plazo.
- Evaluar la utilización de TIC, como las aplicaciones móviles, para ayudar a la identificación de las necesidades de atención de los pacientes y su percepción de la calidad.

Resultados esperados:

Mejorar la calidad del seguimiento a largo plazo de los pacientes después del tratamiento del cáncer con más implicación de la atención primaria y con pacientes más capaces para identificar y saber cómo actuar ante los síntomas de recidiva y efectos adversos del tratamiento.

4.3.10 PROM y PREM como componentes de la evaluación del seguimiento de los pacientes después del tratamiento

Contexto:

Uno de los aspectos con más potencial de cambio en la atención a los pacientes es la necesidad de medir la calidad de vida durante el tratamiento y después, así como el seguimiento de acuerdo con los parámetros establecidos por los mismos pacientes. También cabe mencionar la valoración de la experiencia de la enfermedad y del tratamiento, así como de la calidad percibida del proceso asistencial por los mismos pacientes. Así, la introducción de los resultados medidos por los pacientes (PROM, del inglés *patient reported outcome measures*) y de la medida de la experiencia por parte del paciente (PREM, del inglés *patient reported experience measures*) ha sido considerablemente facilitada por el desarrollo de las tecnologías digitales, que permite medir estas variables de forma mucho más directa y accesible para el mismo paciente. El reto será la consideración en el proceso asistencial por parte de los clínicos, pero no hay duda de que es una información valiosa que hay que poner a disposición de los clínicos y

debe ser introducida en la valoración clínica de la evolución del paciente. También es una forma de favorecer la capacidad de expresarse para los pacientes. Finalmente, la principal ventaja de este tipo de medidas planteadas en un entorno digital es la posibilidad de hacer un seguimiento sistemático a largo plazo de la calidad y la experiencia percibida por el paciente y los cambios que se puedan observar.

Objetivo:

Promover la incorporación de las valoraciones de los resultados clínicos, la calidad de vida y de la experiencia asistencial por parte de los pacientes en el proceso asistencial y en la evaluación de la calidad de la asistencia.

Acciones previstas:

- Determinar qué medidas son las más adecuadas para introducir de forma habitual en la evaluación de la calidad y de la experiencia por parte del enfermo oncológico.
- Incorporar estas medidas en el sistema de historia clínica electrónica del sistema sanitario catalán para permitir la utilización sistemática por los clínicos en su evaluación de la calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos y respuesta terapéutica.
- Incorporar la experiencia expresada por los pacientes en la evaluación de la calidad del proceso asistencial.
- Facilitar el análisis combinado de los resultados de los PROM y PREM en la evaluación de la calidad conjunta del SISCAT en el ámbito oncológico.

Resultados esperados:

Incorporar las medidas de PROM y PREM de forma sistemática en la evaluación de la evolución clínica de los pacientes, así como en la evaluación de los resultados terapéuticos y en la experiencia con los servicios sanitarios de oncología al final del periodo de este Plan contra el cáncer.

4.3.11 Consejo genético: consolidar la red asistencial

Contexto:

Las unidades de consejo o asesoramiento genético del cáncer han sido un ejemplo de desarrollo combinado de despliegue de unidades de referencia y de proximidad, con un número limitado de laboratorios de referencia y con el desarrollo de una guía de práctica clínica que ha facilitado la equidad en las indicaciones terapéuticas. También cabe mencionar que existe un mecanismo de discusión de los casos complejos entre los expertos del SISCAT que redundará en un proceso de aprendizaje y de convergencia en las indicaciones y recomendaciones clínicas. Progresivamente se ha consolidado el rol del asesor genético dentro de las unidades y el apoyo psicooncológico, así como el registro de casos de forma sistemática. Así, hay que destacar la inclusión de las determinaciones con paneles moleculares del análisis de las potenciales alteraciones genéticas hereditarias en el marco del Programa de oncología de precisión.

Objetivo:

Armonizar la actividad de las diferentes unidades de consejo genético del SISCAT de acuerdo con las recomendaciones de los expertos y establecer formalmente una red de unidades de consejo genético en el marco del sistema sanitario de Cataluña.

Acciones previstas:

- Evaluar la actividad de las unidades existentes anualmente e identificar necesidades futuras de acuerdo con la evidencia.

- Dar apoyo al proceso de elaboración y revisión de las recomendaciones de manejo de los pacientes y familias con síndromes de cáncer hereditario, de acuerdo con las buenas prácticas acordadas en el marco del consenso de expertos sobre asesoramiento genético, promovido por el AQUAS.
- Promover un acuerdo de constitución de una red de unidades de consejo genético del cáncer que permita consolidar un modelo de trabajo multidisciplinar.
- Crear un registro de pacientes con cáncer hereditario en Cataluña que permita analizar las patologías existentes, su evolución clínica y su respuesta a los tratamientos oncológicos.

Resultados esperados:

Disponer de una red de unidades de consejo genético integradas en los centros de referencia del cáncer en Cataluña que garantice un acceso con equidad y calidad, así como de un registro que permita aprender de la experiencia clínica existente en el mismo sistema.

4.3.12 Aprender de la pandemia en la atención a los enfermos de cáncer

Contexto:

La pandemia del COVID ha supuesto un fenómeno enormemente disruptivo en el sistema sanitario en general y en la atención oncológica en particular. De hecho, durante los dos primeros meses de pandemia se produjo una caída del diagnóstico patológico del cáncer de entorno al 40%, y en el primer año se redujo el diagnóstico en un 12% respecto del año anterior. Estos datos dan idea de la magnitud del impacto, y también sirven para poner de manifiesto la fragilidad del sistema ante situaciones imprevistas y que han afectado tan profundamente la atención oncológica. La parte positiva, si es que se puede considerar así, es la demostración de la capacidad de respuesta ofrecida en un tiempo muy corto por los hospitales y centros de atención primaria, reordenando las prioridades asistenciales; la respuesta se basó en la fuerte cooperación de los profesionales sanitarios. Otro aspecto de aprendizaje que hay que considerar ha sido la introducción y consolidación de la telemedicina en la actividad sanitaria. Sin embargo, ahora que ha pasado una vez no podemos esperar que no haya medidas de reordenación y preparación ante posibles nuevos fenómenos epidémicos u otras crisis del sistema sanitario. Un primer aspecto debería ser recoger y analizar las experiencias aprendidas en estos dos años.

Objetivo:

Repensar la atención oncológica a partir de las lecciones aprendidas en la pandemia del COVID.

Acciones previstas:

- Proponer un protocolo de seguimiento de los pacientes con cáncer que establezca las indicaciones para hacer el seguimiento con telemedicina.
- Aprender de los criterios de priorización en atención oncológica en la pandemia para acordar criterios aplicables ante futuras situaciones disruptivas de los servicios sanitarios que puedan afectar tanto a la oferta de servicios, la organización y la percepción del riesgo por parte de los pacientes sobre el uso de los servicios. Elaborar recomendaciones en el ámbito de la atención oncológica.

Resultados esperados:

Disponer de servicios de atención a los pacientes con cáncer mejor preparados para responder al reto de nuevas pandemias o situaciones que rompan de forma abrupta la disponibilidad de servicios sanitarios.

4.4 Curas paliativas

Contexto:

El sistema sanitario en Cataluña ha sido pionero en la incorporación de la atención paliativa a los pacientes con cáncer avanzado. Desde la década de los noventa del siglo pasado, el CatSalut ha sido un modelo de demostración de curas paliativas designado por la OMS, con un programa que ha combinado modelo asistencial tanto en atención primaria como de agudos y sociosanitarios y la formación tanto básica como avanzada en el posgrado; finalmente, ha tenido en cuenta las necesidades médicas, de enfermería, psicológicas, espirituales y sociales. Este modelo, nacido en la atención oncológica, ha evolucionado hacia las enfermedades avanzadas todos los ámbitos médicos que lo necesitan, en todos los niveles asistenciales y, por lo tanto, los recursos asistenciales ahora tienen una visión global y dependen del Plan del Departamento de Salud, que establece también sus objetivos.

Objetivo:

Consolidar la integración de las curas paliativas en la atención oncológica y mejorar el control del dolor en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada.

Acciones previstas:

- Contribuir a mejorar el control del dolor en pacientes con cáncer mediante una detección más efectiva y garantizando la aplicación de la escalaterapéutica apropiada para cada situación clínica. Facilitar el acceso a las unidades multidisciplinares del dolor y garantizar la dotación en todos los centros de referencia oncológica.
- Objetivos de mejora de los servicios definidos en el Plansociosanitario para la atención de curas paliativas.

Resultados esperados:

Mejorar el grado de buen control del dolor en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada

4.5 Sistemas de información del cáncer

4.5.1 Expandir la cobertura y la calidad de los datos disponibles en los registros poblacionales para construir un sistema de información global del cáncer

Contexto:

Disponer de registros de cáncer de base poblacional siempre ha sido considerado el eje del sistema de información en oncología porque permite evaluar de forma fiable el impacto de la enfermedad en cada población, su pronóstico y su evolución a lo largo del tiempo, así como analizar las consecuencias de los avances terapéuticos y actividades preventivas. En Cataluña, desde 1980 disponemos del Registro de cáncer de Tarragona, y desde 1994, del de Girona. Los dos registros están acreditados por la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer por su calidad. Con los datos que facilitan, se puede estimar la incidencia de la enfermedad en Cataluña y su evolución previsible, conjuntamente con los datos de mortalidad. Es necesario consolidar estos registros promoviendo la incorporación de más datos clínicos relevantes, como es el estadio para todos los tumores, y complementarlos con datos asistenciales disponibles en el sistema de información sanitaria del SISCAT para avanzar hacia un verdadero sistema de información del cáncer en Cataluña. Es necesario evaluar también la viabilidad de un registro pediátrico basado en los datos del SISCAT y validado con los datos de los registros poblacionales, así como

establecer el registro poblacional de Lleida para mejorar la cobertura de las áreas rurales. Los estudios realizados en Cataluña demuestran que los datos basados en el sistema de información del SISCAT sólo permiten identificar entorno del 80% de los casos nuevos, lo cual demuestra la necesidad de seguir disponiendo de datos poblacionales elaborados con métodos clásicos y validados internacionalmente. También hay que mencionar la necesidad de mejorar la disponibilidad de datos de registros hospitalarios en los centros integrales de tratamiento del cáncer.

Objetivo:

Extender la cobertura poblacional de los registros de cáncer y disponer de datos clínicos como el estadiaje en el momento del diagnóstico. Ampliar el número de registros hospitalarios disponibles en los centros integrales con datos clínicos de diagnóstico y tratamiento, así como de supervivencia.

Acciones previstas:

- Disponer de datos de estadiaje para todos los tumores en los registros poblacionales de Cataluña.
- Consolidar el registro poblacional de Lleida.
- Establecer el registro pediátrico del SISCAT con datos asistenciales disponibles, así como de pronóstico, y validar la cobertura con los registros poblacionales.
- Dar apoyo al establecimiento de registros hospitalarios en los centros de referencia de tratamiento del cáncer, disponiendo de datos de patrones terapéuticos y de supervivencia.
- Validar el grado de cobertura alcanzado con los datos del SISCAT utilizando como referencia los registros de Girona y Tarragona de forma periódica.

Resultados esperados:

Disponer de mejores registros de cáncer y, consiguientemente, de mejores sistemas de información oncológica, combinados con datos asistenciales relativos a patrones terapéuticos y de supervivencia.

4.5.2 Evaluar con Real World Data los patrones terapéuticos del cáncer: hacia un sistema de información del cáncer en Cataluña

Contexto:

Uno de los cambios más importantes en el sistema sanitario ha sido la consolidación de la historia clínica electrónica/digital con un enorme primordial de datos, muchos estructurados en categorías analizables. Hay todavía una mayoría de datos que sólo están disponibles en forma de documento, sin estructurar, lo cual dificulta el uso para análisis conjuntos. A pesar de estos aspectos, el actual volumen de datos disponibles en el SISCAT es considerable y permite llevar a cabo análisis de *Real World Data*, que combinen para cada paciente el uso de diferentes servicios sanitarios a lo largo del tiempo, el coste y los resultados obtenidos medidos en supervivencia, reintervenciones u otras variables relevantes. En el contexto del número continuado de introducción de nuevas terapias, es imprescindible analizar la difusión en la clínica real y su impacto en resultados clínicos para poder analizar la valía real y compararla con los resultados de los ensayos clínicos.

Cada vez se dispone de más sistemas de información que incluyen datos oncológicos que convendría explorar para integrarlos en un verdadero sistema de información de la atención oncológica que permitiría evaluar la calidad y los resultados en el marco del CatSalut. Este sistema sería un instrumento clave para monitorizar el cáncer y estaría alineado con los

criterios de desarrollo que está efectuando la Comisión Europea en el marco del Plan control del cáncer Europe's Beating Cancer Plan.

Objetivo:

Diseñar un sistema de información de la atención oncológica que incluya los diferentes registros existentes y que permita monitorizar de forma periódica la calidad y los resultados en el SISCAT.

Acciones previstas:

- Definir los datos asistenciales de las diferentes bases de datos y/o registros que habría que integrar para disponer de un sistema de información de la atención oncológica del SISCAT.
- Evaluar el coste del tratamiento del cáncer y sus impactos en el resultado clínico de forma periódica a partir de los datos del sistema sanitario. Específicamente, hay que evaluar el impacto de la innovación terapéutica en oncología médica, cirugía y oncología radioterápica tanto para difundirlo como por sus resultados en relación con el impacto presupuestario.
- Implementar en el territorio los estándares de DICOM en técnicas diagnósticas no radiológicas del cáncer: endoscopia, dermatoscopia, imagen clínica, imagen 2D y 3D corporal.

Resultados esperados:

Poder monitorizar de forma sistemática los patrones asistenciales del tratamiento del cáncer, el impacto presupuestario y los resultados clínicos como garantía de la calidad de la atención oncológica de los ciudadanos del sistema sanitario público.