

# **PLA DIRECTOR D'ONCOLOGIA**

## **2017-2019**

## **INDEX**

---

<b>RESUM EXECUTIU</b>	<b>2</b>
<b>ANTECEDENTS</b>	<b>5</b>
<b>FINALITAT</b>	<b>10</b>
<b>ORGANITZACIÓ</b>	<b>11</b>
<b>LÍNIES ESTRATÈGIQUES PER AL PERÍODE 2017-2019</b>	<b>12</b>
<b>Cribratge</b>	<b>12</b>
<b>Atenció Oncològica</b>	<b>16</b>
<b>Sistemes d'informació</b>	<b>30</b>
<b>Recerca</b>	<b>32</b>
<b>SEGUIMENT I AVALUACIÓ</b>	<b>34</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>35</b>

## RESUM EXECUTIU

El Pla director d'oncologia també conegut com a Pla contra el càncer a Catalunya té un horitzó temporal del 2017 al 2019. Va estar creat el 2001 i aquesta serà la quarta actualització del pla. Ha estat clau en la implantació de la vacuna contra el virus del papil·loma humà per a prevenir el càncer de coll uterí, en el desplegament del concepte de xarxa oncològica en el SISCAT, en l'extensió del model d'atenció multidisciplinària, en la implantació del terciarisme en el tractament dels procediments quirúrgics oncològics complexos o en el desplegament de l'atenció psico-oncològica així com en l'avaluació de resultats clínics. Aquestes experiències mostren l'impacte potencial del pla director i la necessitat de la seva continuació en els propers anys.

La tendència evolutiva del càncer a Catalunya mostra un increment a l'entorn del 20% de casos entre el 2010 i el 2020, en bona part atribuïbles a l'envelliment de la població catalana. Un altre factor explicatiu d'aquest creixement és l'impacte del tabaquisme en les dones, com demostra l'augment del càncer de pulmó i altres tumors relacionats amb el tabac. Aquest impacte, juntament amb la millora de la supervivència, els avenços de la recerca oncològica i la prevenció, així com la necessitat d'adaptar les organitzacions assistencials als nous reptes plantejats, fa necessari establir nous objectius del Pla contra el càncer.

Els objectius més rellevants i prioritaris per als propers anys són:

- Continuar la lluita contra el tabaquisme a Catalunya, així com reforçar la prevenció de l'obesitat i el sobrepès, amb un èmfasi especial en la promoció de l'exercici físic moderat i de la dieta saludable, d'acord amb les recomanacions del Pla de salut de Catalunya.
- Assolir una cobertura de vacunació contra el papil·lomavirus humà (VPH) en nenes d'11-12 anys superior al 85%, i superior al 90% en la vacuna contra el virus de l'hepatitis B (VHB).
- Implantar, abans del 2017, el cribratge de càncer colorectal a tota la població catalana entre 50 i 69 anys amb la prova de sang oculta en femta.
- Millorar la qualitat del cribratge de càncer de mama, tot reduint-ne la variabilitat, i instaurar un nou protocol de cribratge de càncer de coll uterí, d'acord amb el desenvolupament de l'evidència científica de les proves de cribratge.

- Consolidar el model de centres de referència terciaris per a patologies oncològiques de baixa freqüència (tumors rars i pediàtrics) i procediments de complexitat elevada que permeti tenir centres amb volum de casos i expertesa que puguin ser competitius en l'entorn europeu en el marc de la Xarxa Europea de Centres de Referència.
- Millorar el procés diagnòstic, tant a l'hora de fer un diagnòstic ràpid com d'avaluar la possibilitat de dobles lectures en patologies rares.
- Garantir l'accés dels pacients a una atenció oncològica de qualitat, i avaluar-ne els resultats clínics periòdicament.
- Actualitzar la tecnologia d'oncologia radioteràpica i analitzar la viabilitat de disposar al nostre país d'un equipament de protonteràpia per a les indicacions recomanades de tumors de molt baixa freqüència i per a la recerca clínica.
- Concentrar el diagnòstic molecular del càncer en els centres amb expertesa en totes les especialitats relacionades, amb recerca acreditada i capacitat de renovació tecnològica; per tal de facilitar l'accés a tots els pacients catalans que ho puguin requerir, tant en la vessant assistencial d'indicació de fàrmacs com de recerca.
- Consolidar el model d'atenció multidisciplinària com a eix del model assistencial del càncer a Catalunya, així com el model d'infermeria gestora de casos.
- Establir una xarxa catalana d'atenció oncològica que permeti coordinar millor el recorregut assistencial dels pacients al llarg de l'evolució de la seva malaltia, estandarditzar la qualitat i enfortir l'expertesa clínica.
- Assolir que tot pacient, en acabar el tractament, rebi un pla personalitzat de seguiment que tingui en compte els possibles efectes adversos del tractament, el pronòstic i les seqüeles de la malaltia, i que detalli el seguiment recomanat per l'equip multidisciplinari.
- Potenciar la possibilitat de coordinar el seguiment del pacient oncològic amb l'atenció primària, però garantint un retorn ràpid a l'atenció especialitzada, si és necessari.
- Reforçar el paper del pacient i potenciar la seva implicació en la decisió terapèutica, tenint en compte les seves preferències.

- Potenciar la recerca oncològica, millorant-ne la coordinació i la capacitat integradora de la cooperació entre investigadors clínics i bàsics en el marc dels instituts de recerca sanitària.
- Crear el Registre de càncer poblacional de Catalunya de l'edat infantil (0-14 anys), adolescència (15-20 anys) i de l'adult jove (21-25 anys) amb la finalitat d'avaluar i consolidar el model de centres de referència terciaris per a patologies oncològiques de baixa freqüència com són les neoplàsies que incideixen en aquests grups d'edat.

Aquest Pla director d'oncologia planteja tota una sèrie d'objectius pràctics i propostes d'actuació, incardinats en la realitat sanitària i investigadora catalana, per continuar millorant la qualitat de l'atenció oncològica, la prevenció del càncer i la coordinació assistencial, evitar la duplicació de recursos, consolidar la recerca epidemiològica i clínica, i enfortir els serveis d'atenció oncològica per poder competir en un entorn europeu.

## ANTECEDENTS

Reduir l'impacte del càncer en la població catalana ha estat un objectiu del Pla de salut de Catalunya des del seu inici com a instrument vertebrador de la política sanitària. Des de l'any 2001, les prioritats específiques en l'atenció del càncer s'han establert en el marc del denominat Pla director d'oncologia, que ha evolucionat des de la seva primera edició fins a la tercera, publicada el 2010, per un període de quatre anys que conclou ara.<sup>1,2,3</sup> Els plantejaments dels diferents plans oncològics han estat basats en un nucli d'accions vertebrat entorn de cinc eixos: prevenció primària, cribatge, atenció oncològica, sistemes d'informació i recerca. Els objectius específics relatius a les cures pal·liatives, que en una etapa inicial van formar part del Pla director, actualment estan incloses en el Pla director sociosanitari per tal de vetllar per l'oferta integrada als pacients amb diferents malalties avançades que requereixen d'aquest tipus de cures i que no són exclusivament oncològics.

El Pla director en totes les seves edicions ha tingut un òrgan d'assessorament amb representants de les organitzacions sanitàries, dels professionals i de les organitzacions de voluntaris i pacients, sota diverses fórmules de selecció i composició, però sempre amb l'interès de promoure una implicació dels representants rellevants en la lluita contra el càncer des dels organismes vinculats al sistema sanitari català. El Pla ha disposat d'un director i d'un equip tècnic adscrit que han gestionat les actuacions proposades, especialment les que fan referència al cribatge, sistemes d'informació i atenció oncològica. Les accions relatives a la prevenció primària sempre han estat realitzades en el marc més general de promoció i protecció de la salut i d'estils de vida saludables no exclusivament relacionats amb el càncer, de la Direcció General de Salut Pública, mentre que les de recerca s'han establert en el marc del Pla de recerca del Departament de Salut, tot i que, de forma coordinada amb el Pla director d'oncologia.

Les prioritats i accions dutes a terme en el marc del Pla director han permès disposar d'un marc de treball clar per als professionals sanitaris vinculats al cribatge i a

l'atenció oncològica, així com del marc per prendre part en les iniciatives de l'àmbit de l'Estat espanyol, com ha estat la *Estrategia contra el càncer del Sistema Nacional de Salud*,<sup>4,5</sup> i el *European Partnership Action Against Cancer*<sup>6</sup> i el *Cancer Control in Europe*,<sup>7</sup> respectivament anomenats EPAAC i CANCON. Aquests dos projectes tenen com a objectiu definir uns trets comuns dels plans de càncer europeus i proveir-los de criteris compartits, d'acord amb les necessitats específiques de cada país, de les estratègies de prevenció i control de la malaltia oncològica.

Més enllà d'una divisió rígida per períodes dels plans directors, en els darrers cinc anys han succeït alguns desenvolupaments en la lluita contra el càncer que no estaven recollits en els objectius establerts i les accions proposades en el Pla director d'oncologia del 2010 i que ara és indispensable incloure en una estratègia contra el càncer que tingui en compte la realitat sanitària i de recerca en oncologia actual. D'aquests desenvolupaments recents, en podem destacar alguns de més rellevants:

- El desenvolupament i aprovació, comercialització i disponibilitat dels nous fàrmacs vinculats a biomarcadors, tant de pronòstic com d'indicació terapèutica, que han fet sorgir la necessitat del diagnòstic molecular del càncer com a resposta organitzada en centres de referència, per tal d'adaptar-se millor a la rapidesa del seu desenvolupament tant tecnològic com d'indicacions, que progressa entre la recerca i l'atenció oncològica de qualitat.<sup>8</sup> La disponibilitat d'acords entre organismes de recerca i assistència catalans en el marc de plataformes de recerca compartides per centres com el VHIO, l'IDIBELL, l'ICO, l'IDIBAPS, l'Hospital Clínic, el Parc de Salut Mar o l'Hospital de Sant Pau, entre d'altres, que permeten atraure innovació diagnòstica i terapèutica innovadora que puguin estar a l'abast de la majoria de malalts a Catalunya.
- La constatació de les necessitats de renovació continuada dels equipaments de tractament de radioteràpia per no quedar obsolets tecnològicament,<sup>9</sup> a causa del ràpid desenvolupament tecnològic en aquest camp, i de la necessitat de realitzar una anàlisi acurada sobre la utilitat de disposar de la tecnologia emergent en radioteràpia, els protons<sup>10</sup>, per tractar les indicacions en què, com és el cas de determinats tumors pediàtrics, hi ha un ampli consens sobre els

seus avantatges en termes de reducció dels efectes adversos i millora del pronòstic.

- La necessitat de concentrar determinats procediments quirúrgics d'alta complexitat en centres de referència que permeten obtenir uns resultats clínics<sup>11,12,13</sup> millors per a tots els pacients que els necessiten. Aquesta és una política que ha estat desplegada pel Servei Català de la Salut i que cal consolidar com a model organitzatiu del nostre sistema, en paral·lel a la necessitat d'establir xarxes assistencials que permetin una coordinació millor entre nivells assistencials.
- Els tumors rars com a nucli d'un àmbit d'atenció oncològica que requereix d'una organització singular de l'atenció i de la recerca clínica vinculada per tal d'adquirir suficient expertesa, volum de casos i capacitat d'avaluació de noves estratègies terapèutiques,<sup>14, 15</sup> la qual cosa inevitablement condueix a concentrar aquest tipus de patologies en un nombre limitat de centres i configurar una xarxa assistencial, com les establertes a França o Itàlia.<sup>16,17</sup> En aquesta mateixa direcció, les xarxes europees de referència per a patologies rares, establertes en la Directiva de sanitat transfronterera (Directiva 2011/24), permetran definir un àmbit europeu de treball per al qual cal disposar de centres competitius. De fet, en la primera proposta de treball en un entorn europeu hi ha un centre d'oncologia pediàtrica català implicat en l'àmbit dels tumors pediàtrics sòlids neurològics i que són un clar exemple d'aquesta estratègia.<sup>18</sup>
- El concepte de llargs supervivents, importat dels Estats Units, descriu un nou enfocament per donar resposta a les necessitats assistencials específiques d'aquest grup de pacients que han estat diagnosticats i tractats de càncer. Les necessitats d'aquests pacients són diferents en funció de la resposta al tractament i els efectes adversos a curt, mitjà i llarg termini, i poden anar des de les cures en la fase de tractament curatiu inicial fins a la necessitat de cures continuades i seguiment especialitzat.<sup>19,20</sup> Aquest fet, juntament amb el creixement del nombre de pacients que han superat la malaltia, conseqüència dels avenços en el diagnòstic i el tractament, obliguen a reorientar els serveis sanitaris per poder donar una resposta adaptada a les distintes necessitats de cada grup de pacients.



- Un altre factor que voldríem esmentar és la publicació, després d'una acurada revisió de l'evidència científica existent, del nou Codi europeu contra el càncer, que actualitza les prioritats d'acció tant preventives com de cribratge a Europa.<sup>21</sup> La inclusió de la vacuna contra el VPH i la incorporació de la detecció del VPH com a prova de cribratge per prevenir el càncer de coll uterí, la confirmació de la necessitat de prioritzar la detecció precoç del càncer de còlon i recte, la definició de la teràpia de substitució hormonal com a causa de càncer o la prevenció del càncer de mama mitjançant la lactància materna són alguns dels aspectes nous que cal considerar dins del pla contra el càncer.
- Per últim, en els darrers anys, hi ha hagut una autèntica explosió en el coneixement de la base genètica del càncer que ha transformat la nostra comprensió sobre els mecanismes que fan que una cèl·lula normal es converteixi en una cèl·lula tumoral, que han obert la porta al desenvolupament de tractaments que intervenen sobre aquests mecanismes i, en alguns casos, a una selecció més precisa dels medicaments que s'han d'utilitzar. L'aplicació de les noves tecnologies d'anàlisi molecular massiva en el camp de l'ADN, l'ARN o les proteïnes, així com el desenvolupament tecnològic, han canviat la classificació de les malalties i han fet de l'oncologia una especialitat capdavantera en l'aplicació de la medicina personalitzada. Aquest coneixement, inicialment en l'àmbit de la recerca bàsica, ha anat traspasant els laboratoris de recerca i a hores d'ara ja són força les situacions en les quals les anàlisis moleculars ens ajuden a seleccionar determinats tractaments, fet que obre la porta a la medicina personalitzada del càncer o també anomenada oncologia de precisió. En aquesta nova oncologia, les característiques d'un determinat tumor permeten seleccionar el tractament que amb una probabilitat més alta serà efectiu, es disminueixen toxicitats i s'augmenta l'eficiència d'uns tractaments que cada vegada són més costosos. Cal destacar que l'oncologia de precisió ha tingut com a experiència pionera el desenvolupament del consell genètic del càncer, així com les clíniques d'alt risc. De fet, ha estat l'assistència en genètica del càncer la que ha permès conèixer moltes limitacions i molts beneficis associats a l'oncologia personalitzada.

Aquest conjunt de factors que han anat apareixent al llarg de la primera dècada d'aquest segle, i que ara són al centre del debat assistencial arreu dels països desenvolupats, juntament amb la restricció inevitable de recursos disponibles per la crisi econòmica, demostren la necessitat de revisar i posar al dia els objectius del Pla director. La magnitud dels nous reptes plantejats, combinats amb el canvi de cicle econòmic, obliga a definir un projecte per als propers cinc anys amb trets diferencials notables en relació amb els anteriors i, per aquest motiu, es proposa denominar-lo Pla contra el càncer a Catalunya, i recuperar la paraula càncer en el nom del pla.

## **FINALITAT**

La finalitat del Pla director d'oncologia és la de reduir l'impacte de la malaltia en la nostra societat. Aquesta finalitat es concreta en accions centrades en les estratègies clàssiques de prevenció primària (responsabilitat de la Secretaria General de Salut Pública), cribratge, atenció oncològica (diagnòstic i tractament), cures pal·liatives (responsabilitat del Pla director sociosanitari), sistemes d'informació i recerca (responsabilitat de la Direcció General de Recerca Sanitària).

Aquestes estratègies són coherents amb les recomanacions europees recents sobre plans de càncer.

## **ORGANITZACIÓ**

El Pla director d'oncologia s'organitza en l'estructura següent: la direcció del Pla i el Consell Assessor, en els termes que preveu el Decret 27/2006, de 28 de febrer, pel qual es creen el Pla director d'oncologia i el seu Consell Assessor, modificat pel Decret 140/2012, de 30 d'octubre, pel qual es modifiquen els decrets de creació dels plans directors d'oncologia, de malalties de l'aparell circulatori, de salut mental i addiccions i sociosanitari i dels consells assessors respectius, i es deroga el Decret 29/2006, de 28 de febrer, pel qual es crea el Pla director de recerca en ciències de la salut i el seu Consell Assessor.

## LÍNIES ESTRATÈGIQUES PER AL PERÍODE 2017-19

### CRIBRATGE

A Catalunya, tant el cribratge de càncer de còlon i recte com el de mama es plantegen des del primer moment com una estratègia poblacional.

**El Programa de detecció precoç de càncer de mama** s'ha implantat a tot el territori des de fa anys. S'adreça a les dones entre 50 i 69 anys, i la prova de cribratge és una mamografia biennal. Cal valorar la possibilitat d'allargar el cribratge fins als 74 anys en les dones que hi hagin participat fins ara.

**Els objectius per al cribratge de càncer de mama** han de ser els següents:

**1 Garantir i millorar la qualitat del Programa i reduir la variabilitat. Per aconseguir això es proposa:**

1. *Establir uns requisits mínims per als professionals i d'organització de les oficines de cribratge.*
2. *Continuar l'avaluació anual del Programa i millorar el sistema d'avaluació per facilitar el retorn en l'àmbit de les oficines de cribratge, les unitats radiològiques i els professionals.*
3. *Desenvolupar un programa de formació inicial i continuada dels professionals del Programa.*
4. *Estendre les invitacions a les dones que han participat en el Programa fins als 70 anys a l'edat de 74 anys.*

**2. Facilitar informació a les dones i als professionals:**

5. *Millorar i homogeneïtzar la informació oferta a la dona convidada sobre els beneficis i riscos del cribratge perquè pugui prendre una decisió informada sobre la seva participació en el Programa.*
6. *Millorar la participació de les dones en el cribratge fins assolir el 70% de participació en el Programa.*

**El cribratge de càncer de coll uterí.** El cribratge d'aquest càncer l'ofereixen els serveis assistencials (atenció primària, ASSIR). El protocol actual estableix que la població diana són les dones de 25 a 64 anys d'edat, que la prova de cribratge és la citologia o prova de Papanicolau i que es fa cada 3 anys; en situacions determinades es realitza la detecció del papil·lomavirus humà (dones sense història de cribratge o amb cribratge irregular).<sup>22</sup>

Aquests fets, la introducció de la vacunació i l'impacte que tindrà en el rendiment dels programes de detecció precoç, i la possibilitat d'utilitzar una nova prova de detecció precoç fan necessari revisar el Protocol de cribratge d'aquest tumor.

**En el cas del cribratge de càncer de coll uterí els objectius són:**

7. *Revisar el protocol de cribratge per adaptar-lo al nou coneixement científic i a les noves possibilitats tècniques (detecció del papil·lomavirus humà com a prova de cribratge) i amb garantia de qualitat de les fases diferents del cribratge.*
8. *Millorar la participació en el cribratge i el manteniment dels intervals entre cribratges, particularment entre les dones que no se'n fan, amb la utilització del potencial actual dels sistemes d'informació assistencial.*

**El cribratge de càncer de còlon i recte** s'ofereix com un programa poblacional i organitzat. Les característiques i els criteris comuns estan definits en el document del Programa.<sup>23</sup> De manera resumida, el Programa s'adreça als homes i les dones de 50 a 69 anys d'edat i la prova de cribratge, amb periodicitat biennal, és la prova de detecció de sang oculta en femta, de tipus immunoquímic quantitatiu. En els casos positius, la prova diagnòstica indicada és la colonoscòpia. Els resultats de les avaluacions anuals indiquen que la participació és més baixa (47%) que en altres cribratges, com passa a la majoria de països del nostre entorn. Pel que fa al percentatge de positivitat i a les taxes de detecció de lesions colorectals, els resultats són els esperats i són similars als de programes del nostre entorn. Actualment, la cobertura del Programa (mitjançant invitació) és del 28% de la població diana (gener 2015).

En el cas del **cribratge de càncer de còlon i recte, els objectius principals són:**

9. *Assolir una cobertura del 100% de la població diana en 2 anys. Augmentar de forma progressiva, fins al 60%, la participació de persones convidades.*
10. *Actualitzar el document de criteris mínims comuns del Programa a partir de l'experiència assolida fins ara en relació amb la prova immunològica i els criteris d'invitació i seguiment posterior.*

### **Cribratge d'altres càncers**

La importància de la malaltia o l'existència d'una prova de cribratge d'eficàcia demostrada són criteris necessaris però no suficients per introduir-los en un programa de cribratge en el sistema sanitari. De la resta de criteris esmentats abans, els possibles efectes adversos del cribratge i el balanç beneficis/efectes adversos són aspectes clau a l'hora de decidir si s'ofereix o no un cribratge. D'altra banda, la disponibilitat de recursos suficients i el cost-oportunitat del cribratge estan més relacionats amb la factibilitat i la pertinència de la seva introducció.

En aquest sentit, hi ha controvèrsies sobre el cribratge de càncer de pròstata amb PSA ja que, si bé se n'ha demostrat l'eficàcia en reducció de la mortalitat per aquest càncer a l'assaig europeu,<sup>24</sup> no s'ha demostrat en altres assaigs.<sup>25,26</sup> D'altra banda, aquests dos assaigs han demostrat valors alts de sobrediagnòstic. La controvèrsia sobre els beneficis i l'alt impacte dels efectes adversos d'aquest cribratge<sup>27,28</sup> fan que no es recomani de manera rutinària. La recomanació es reavaluarà en funció dels avenços futurs, en la mesura que puguin fer variar aquest balanç entre beneficis i efectes adversos.

En el cribratge del càncer de pulmó, l'assaig del National Lung Screening Trial<sup>29</sup> amb tomografia computada (TC) va obtenir una reducció de la mortalitat del 20% per aquest tumor. Els resultats positius d'aquest assaig no s'han traduït en una recomanació general d'introducció d'aquest cribratge als sistemes sanitaris a causa dels dubtes sobre la generalització dels resultats d'aquest únic assaig, la factibilitat i la pertinència de la seva implantació segons el protocol de l'assaig.<sup>30,31</sup> Per exemple, al 39% dels participants se'ls va detectar una anormalitat, mitjançant la TC, en els 3 anys de

durada de l'assaig. Per aquests motius no es recomana la introducció rutinària d'aquest cribratge. Tot i que, pel que fa a aquesta qüestió, hi ha un bon nombre d'assaigs i estudis en marxa, cal continuar investigant com millorar la identificació de la població diana que més es pot beneficiar d'aquest cribratge o els protocols de definició de positivitat i de seguiment que redueixin l'alt nombre de falsos positius.

.



## ATENCIÓ ONCOLÒGICA

Els temes transversals més rellevants són:

- L'atenció multidisciplinària en la decisió terapèutica i el seguiment dels resultats.
- La integració dels diferents serveis assistencials implicats.
- L'establiment dels centres de referència europeus per a tumors rars i/o procediments de baixa freqüència.
- La potenciació de programes de recerca clínica i translacional que permetin innovar i aprofundir en el coneixement de la malaltia i millorar la qualitat de l'assistència als malalts.
- L'avaluació de la qualitat de l'atenció oncològica.

## OBJECTIUS DE L'ATENCIÓ ONCOLÒGICA A CATALUNYA

### 1. La millora del diagnòstic ràpid del càncer

Un dels aspectes més valorats pels pacients i els professionals d'atenció primària ha estat el Programa de diagnòstic ràpid del càncer en cas de sospita elevada de càncer. Aquest Programa inclou cinc càncers: de mama, còlon i recte, pulmó, pròstata i bufeta urinària. Aquests tumors cobreixen les localitzacions més freqüents i importants, i el Programa només té sentit en aquest tipus de tumors ja que són els únics que són motiu de sospita amb certa freqüència a l'atenció primària. Això no ha de ser un problema per avaluar els temps d'espera globals per tots els tumors, com han fet altres països.<sup>32</sup>

### Els objectius en aquest àmbit són els següents:

11. *Avaluar anualment els temps transcorreguts entre la sospita diagnòstica i l'inici del tractament, amb un termini mitjà inferior als 30 dies per cada tumor inclòs en el Programa. L'avaluació ha d'estar basada en cada hospital i caldria prendre mesures en cas de centres amb medians superiors o amb valors extrems no explicats.*

12. *Revisar de manera periòdica els criteris aplicats a totes les regions sanitàries entre atenció primària i hospitalària.*
13. *Utilitzar un procés d'aprenentatge dels mecanismes implantats en cada centre per millorar el procés amb aprenentatge dels millors exemples de funcionament.*
14. *Incloure en la història clínica compartida les variables rellevants per programar les visites dels pacients i perquè el metge de capçalera en pugui fer el seguiment.*
15. *Realitzar un estudi de temps entre sospita i inici de tractament per a tots els tumors a tot el sistema sanitari.*

## **2. L'atenció primària i el seu paper en la millora del diagnòstic i la cura del pacient oncològic**

El rol de l'atenció primària en el procés assistencial del pacient oncològic, des de la sospita diagnòstica fins al seguiment i les cures pal·liatives, ha anat sent progressivament més rellevant. Probablement, dos aspectes clau en aquesta nova visió han estat el procés de diagnòstic ràpid de càncer, que ha permès una major relació de forma estructurada entre atenció primària i hospitalària, i la renovada conceptualització del seguiment dels pacients que han rebut tractament amb intenció radical, que no tenen seqüeles greus de la malaltia ni efectes adversos del tractament i que, en molts casos, poden ser seguits a l'atenció primària.<sup>18</sup> Tots aquests aspectes obliguen a establir com **a objectiu la millora de la formació dels professionals d'atenció primària en l'àmbit de l'oncologia.**

### **L'objectiu en aquest àmbit és:**

16. *Aprofundir en la formació en l'àmbit de la prevenció, el diagnòstic, el tractament i el seguiment dels pacients amb càncer destinada als professionals d'atenció primària.*

## **3. La millora del procés diagnòstic del càncer i l'accés a la seva informació**

El procés de confirmació diagnòstica implica un moment central en l'establiment del pronòstic del malalt i en la decisió terapèutica, motiu pel qual ha d'estar garantida la màxima qualitat assolible, tant en l'àmbit de la imatge com en el de l'anatomia patològica. Hi ha diferents recomanacions de criteris de qualitat, com les elaborades per la SEOM i la SEAP en l'anàlisi del marcador HER2/neu,<sup>33</sup> que poden servir d'exemple i de referència per analitzar la nostra situació en aquest aspecte.

#### **Els objectius en aquest àmbit són:**

17. *Garantir que en els propers dos anys els hospitals catalans estructuraran la informació del diagnòstic d'anatomia patològica segons la Classificació SNOMED CT per facilitar els resultats estandarditzats entre centres. Aquesta informació estarà disponible en la història clínica compartida (HC3) i en el sistema d'informació d'anatomia patològica (base de dades anomenada RAPA). La Fundació TicSalut és l'organisme que assegura la distribució de la classificació SNOMED CT en els centres de forma estandarditzada i que dictamina la normativa en la implementació dels sistemes informàtics dels centres sanitaris i de l'enviament dels informes d'anatomia patològica a l'HC3 i el RAPA.*
18. *Avaluar la necessitat de doble lectura en el diagnòstic patològic dels tumors rars, sempre amb un segon lector que sigui un expert reconegut (acreditats per la contribució investigadora en grups acreditats i/o la participació en guies clíniques d'àmbit nacional o internacional) i que treballi en un centre de referència.*
19. *Realitzar auditories periòdiques de qualitat i conformitat a les recomanacions elaborades per les societats científiques nacionals i internacionals de forma periòdica, tant en l'àmbit d'anatomia patològica com d'imatge.*

#### **4. Garantir l'accés dels pacients a un tractament oncològic de qualitat**

El tractament del càncer té diverses característiques que fan que la planificació i l'organització dels serveis de salut tinguin una gran rellevància per a la prestació d'atenció del càncer d'alta qualitat, més enllà de la qualitat individual de cada teràpia. El tractament del càncer requereix, habitualment, la combinació d'estratègies terapèutiques diferents, en el context d'una personalització progressiva de la teràpia, sobretot en pacients d'edat avançada o amb problemes de salut múltiples. En paral·lel, cal promoure la integració de la innovació i l'adopció dels resultats de la recerca en l'atenció oncològica tan aviat com sigui possible.

Les decisions relacionades amb el tractament s'han de basar en **guies de pràctica clínica (GPC)** fonamentades en l'evidència i els protocols específics de cada hospital per a cada tipus de tumor, que han de ser coherents amb les guies generals. De fet, l'objectiu clàssic de les GPC és proposar la millor atenció per a un perfil específic de pacient.<sup>34</sup> Tan important com disposar d'una GPC de bona qualitat per a les localitzacions tumorals principals és avaluar-ne l'aplicació i els resultats de la pràctica clínica mitjançant auditories basades en un conjunt predefinit de variables i indicadors acordats amb els experts de cada patologia.<sup>35</sup>

En aquest Pla contra el càncer no es proposa l'elaboració de guies catalanes atès que ja se'n van fer amb anterioritat. La dificultat de mantenir-les actualitzades de forma continuada ha fet que es consideri que és millor seleccionar les guies internacionals que s'adaptin a la situació catalana. Les guies seleccionades i la utilització que en fan els oncòlegs catalans són la referència per a l'avaluació de resultats clínics de les auditories clíniques.

Per tant, **l'objectiu proposat en aquesta primera part és el següent:**

*20. Avaluar biennalment almenys dues localitzacions tumorals amb una perspectiva multidisciplinària i la inclusió de resultats clínics rellevants. Aquesta avaluació es farà a partir d'una GPC de qualitat, multidisciplinària i seleccionada de comú acord amb els professionals del sistema sanitari català que assessorin el procés d'avaluació.*

**El tractament quirúrgic del càncer** és un component essencial en la millora de la qualitat del procés d'atenció oncològica i el seu bon resultat és clau per a un bon pronòstic del malalt. Sense una bona cirurgia, la resta del tractament multidisciplinari no pot ser, en molts casos, efectiu.<sup>36</sup>

El CatSalut ha establert una sèrie de procediments quirúrgics de freqüència baixa i de complexitat elevada com a procediments terciaris que només es poden fer en centres designats en les instruccions corresponents (Instrucció 1/2012 i següents vinculades) per tal d'augmentar els coneixements i millorar els resultats amb un sistema adequat de control de qualitat basat en avaluacions independents i periòdiques dels resultats clínics.<sup>9</sup>

La concentració dels serveis de cirurgia requereix:

1. Volums importants de procediments.
2. Infraestructura.
3. Recursos humans per garantir una alta qualitat.

Una llista dels procediments que han estat inclosos són les cirurgies toràciques, neurooncològiques, hepatobiliars i pancreàtiques (HPB), els procediments quirúrgics

esofàgics, de recte i estómac amb intenció curativa. Els resultats preliminars de les avaluacions efectuades mostren una millora dels resultats clínics obtinguts.

**Els objectius en aquest apartat són els següents:**

21. *Estendre els procediments designats com a terciaris a d'altres que compleixen els criteris establerts com són els tumors de cap i coll, i la cirurgia del càncer d'ovari.*
22. *Avaluar amb periodicitat biennal els resultats dels procediments terciaris per cada centre i localització tumoral. Comparar els resultats amb els estàndards internacionals.*

**L'oncologia mèdica i l'hematologia clínica** comparteixen la seva orientació clarament terapèutica basada en fàrmacs quimioteràpics i biològics que actualment tenen una dinàmica d'innovació molt notable i un preu per tractament amb creixement exponencial en diversos casos. Aquest fet planteja la prioritat d'una avaluació que en garanteixi l'homogeneïtat a Catalunya, un cop aprovat per l'Agència Europea del Medicament (AEM) i assignat el preu pel Ministeri de Sanitat espanyol, i que tingui en compte les possibilitats d'acords que permetin un pagament per resultats. Inevitablement, els criteris de cost en relació amb el valor que aporta cada nou fàrmac hauran de ser progressivament tinguts més en compte per aconseguir un sistema sanitari sostenible.

Altres reptes plantejats són els relatius al **diagnòstic molecular del càncer** per tal d'establir la indicació terapèutica (i en el cas d'algunes malalties hematològiques, també en el procés diagnòstic). Actualment, la indicació de 8 fàrmacs està vinculada a la realització d'una prova de diagnòstic molecular que requereix tècniques especials sotmeses a un progrés tecnològic i a un canvi continuat, i que necessiten el teixit extret en el procés diagnòstic o en cirurgia.<sup>37</sup>

**Les prioritats d'acció en aquest àmbit són les següents:**

23. *El procés de valoració de nous fàrmacs contra el càncer dut a terme en el marc del Programa d'harmonització ha de ser el mecanisme d'entrada de nous fàrmacs i de noves indicacions al sistema sanitari. Els criteris de finançament vinculats als resultats esperats del fàrmac han de ser l'eix vertebrador del procés d'avaluació i compra de fàrmacs.*

24. *Avaluar anualment la utilització dels diferents tractaments mèdics (quimioteràpia, tractaments biològics, tractaments hormonals, etc.) en el marc del sistema sanitari públic així com la seva variabilitat d'utilització clínica, cas que estigui present.*
25. *Avaluar els trasplantaments hematològics d'acord amb l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).*
26. *Considerar la possibilitat de concentrar tractaments determinats amb quimioteràpics en tumors de baixa freqüència, com ha estat el cas del tractament del melanoma metastàtic.*
27. *Concentrar el diagnòstic molecular del càncer en centres amb expertesa acreditada en tots els àmbits rellevants i la recerca translacional i clínica acreditada, d'acord amb els criteris d'una instrucció futura de genètica i diagnòstic molecular del CatSalut. Els procediments i resultats dels centres acreditats hauran de ser avaluats periòdicament d'acord amb criteris reconeguts i de forma independent.*

Una mica més de la meitat dels pacients amb càncer hauran de rebre tractament **d'oncologia radioteràpica**.<sup>38, 39</sup> Tenint en compte les dades del nostre país, tecnològicament cal continuar fent l'esforç d'actualitzar la tecnologia i d'avançar-se als futurs desenvolupaments de tecnologia emergents<sup>7</sup>. La inversió en les instal·lacions de radioteràpia s'ha de planificar de manera oportuna per tal d'evitar retards innecessaris en la substitució i actualització de la tecnologia.

### **Les prioritats d'acció en aquest àmbit són les següents:**

28. *Tenir accés als equips de radioteràpia d'alta qualitat. La tecnologia actualitzada disponible és la radioteràpia d'intensitat modulada (IMRT) i la imatge de la radioteràpia guiada per imatges (IGRT) per als pacients que poden beneficiar-se d'aquest tipus de tècniques en tots els centres i en els equipaments que es renovin en els propers anys. El criteri de vida útil de 10 anys ha de ser respectat en la mesura que es pugui per preveure les renovacions.*
29. *Confirmar l'especialització de tècniques determinades en centres específics com la radiocirurgia, actualment només autoritzada en dos centres hospitalaris, tenint en compte la baixa freqüència d'aquest procediment.*
30. *Avaluar la factibilitat de disposar de protonteràpia per a les indicacions en què hi hagi evidència suficient i per possibilitar recerca clínica competitiva internacionalment amb aquesta tecnologia de futur.*



Uns dels tumors de baixa freqüència més rellevants i que mereixen un tractament específic són els relatius a l'**oncologia pediàtrica**.<sup>40</sup> Els estàndards de cura per als nens amb càncer de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica d'Europa (SIOPE)<sup>41</sup> han de ser tinguts en compte en la planificació dels recursos i l'organització de la prestació de l'atenció dels nens amb càncer al país. Aquests estàndards indiquen que el nombre mínim de casos nous per centre i any són de 30 nens amb càncer diagnosticats. Amb dos centres de referència a Catalunya és suficient i cal que es consolidi aquest model mitjançant la promoció d'aliances amb la resta de centres per al seguiment dels casos tractats. Un tercer centre només té sentit per doblar serveis d'oncologia radioteràpica, només en cas de necessitat, tot i que és un model que caldrà revisar.

D'altra banda, cada cop té més rellevància en el nostre entorn l'avaluació de l'assistència oncològica no només en l'edat pediàtrica, sinó també en l'edat compresa entre els 15 i 24 anys (adolescència i adult jove)<sup>42,43</sup> ja que el diagnòstic de càncer es declara en un moment molt important del desenvolupament físic, psíquic i social. A més, l'alta supervivència d'aquests malalts obliga a dissenyar un seguiment a llarg termini per avaluar i determinar l'aparició d'efectes secundaris relacionats amb la malaltia mateixa o amb els tractaments aplicats com són els segons tumors.<sup>44</sup>

### **Els objectius en aquest àmbit són:**

31. *Disposar d'un registre poblacional que inclogui els infants, adolescents i adults joves per avaluar els resultats clínics a Catalunya. Caldrà fer un seguiment especial de les segones neoplàsies i els efectes secundaris a llarg termini.*
32. *Reforçar la implicació dels pares i el rol de les organitzacions de pacients en l'avaluació de la qualitat assistencial.*
33. *Consolidar el model de centres de referència d'oncologia pediàtrica i conèixer els circuits sanitaris emprats pels malalts adolescents i els adults joves segons el tipus de càncer a Catalunya. El coneixement de l'assistència oncològica en aquests grups d'edat a Catalunya permetrà definir en un futur circuits sanitaris que tinguin en compte, a més de l'assistència oncològica, la transició del pacient d'un servei pediàtric a un d'adults i que en facilitin el seguiment clínic a llarg termini en tots els vessants (oncològic, psicològic i social).*
34. *Establir unitats clíniques específiques per al tractament d'adolescents.*

35. *Promoure acords intracentres i intercentres per garantir la continuïtat assistencial del pacient pediàtric en la seva transició a l'edat adulta.*

Diversos països estan considerant els problemes plantejats pels **tumors rars** en termes de complexitat del procés diagnòstic i terapèutic d'una manera específica per tal de fer front als desafiaments plantejats per la singularitat de la majoria d'aquests tumors de baixa freqüència. No hi ha un acord internacional de la definició de tumors rars encara que en el projecte RARECARE<sup>45</sup> han estat definits com aquells tumors amb una incidència  $\leq 6/100000$ . No obstant això, cal dir que la definició de malalties rares acordada per la Unió Europea es basa en la prevalença ( $<6/10000$ ). Els tumors poc freqüents poden argumentar que posseeixen una doble identitat en el sentit que es produeixen tant en l'àmbit del càncer com en el camp de les malalties rares.<sup>14</sup>

La iniciativa de tumors rars, a Europa promoguda per l'ESMO i l'ECPC, ha proposat una llista de criteris per tractar amb aquest grup de tumors (<http://www.rarecancerseurope.org>) que han de ser revisats per tal d'establir les prioritats en aquesta àrea. A Catalunya hem de disposar de centres amb expertesa suficient per competir internacionalment en aquest àmbit obert per la directiva europea.

#### **Els objectius principals d'aquest àmbit són els següents:**

36. *En la seva instrucció 1/2012 el CatSalut inclou que els tumors rars requereixen la participació multidisciplinària en els processos d'atenció de la salut, com ara sarcoma, germinals de mal pronòstic o tumors neuroendocrins, també han estat inclosos en aquest procediment de terciarització. Aquest model s'ha de consolidar amb les corresponents xarxes de referència de malalts i avaluació de resultats.*
37. *Valorar la participació en els centres de referència europeus i utilitzar els seus criteris per definir «centre de referència» en el nostre sistema. En aquest sentit, els criteris CSUR són útils com a referència i com a procés d'acreditació. Tenint en compte la participació dels referents nacionals en la designació europea de centre de referència, com a pas inicial s'han de complir els criteris CSUR.*



Un aspecte desenvolupat a Catalunya des de l'inici del primer Pla director d'oncologia ha estat el suport a la implantació de l'**atenció psicooncològica**, que ha estat promoguda tant amb la disponibilitat de professionals en centres de referència com amb el desplegament d'un model de treball acordat amb els professionals i la implicació de centres i associacions de voluntaris i pacients en aquest àmbit de treball.

En aquest sentit, es pot afirmar que disposem d'una xarxa de professionals que cal promoure i a la qual cal continuar donant suport. Per aquest motiu es proposa **l'objectiu següent:**

*38. Desenvolupar una estratègia d'atenció psicooncològica adaptada segons la complexitat del pacient i implantar el cribratge del distrès psicològic (amb baròmetre), realitzat periòdicament pels professionals sanitaris, com a part de la seva activitat assistencial. Un moment de la història natural de la malaltia en què sistemàticament caldria fer la valoració del distrès psicològic hauria de ser un mes després del diagnòstic i en la finalització del tractament amb intenció radical.*

Finalment, l'envelliment de la població catalana combinat amb l'augment del risc de càncer amb l'edat actuen com a promotors d'una major freqüència de casos diagnosticats en pacients amb edat avançada i amb una probabilitat elevada de patir comorbiditat.<sup>46</sup> Per aquest motiu, la valoració **oncogeriàtrica** integral del pacient té una major rellevància i haurà de ser consolidada en el marc de l'atenció oncològica integral per tal d'adaptar el tractament del pacient a la seva edat biològica i a les condicions clíniques en el marc de l'equip multidisciplinari.

Per tant, **l'objectiu haurà de ser el següent:**

*39. Potenciar l'avaluació multidisciplinària que inclogui els aspectes oncogeriàtrics per a pacients en edat avançada per ajustar la indicació terapèutica a la seva situació clínica i a la presència de comorbiditats que puguin condicionar tant la indicació com el pronòstic del malalt. El rol de l'oncogeriatria haurà de ser progressivament consolidat en el marc assistencial, sobretot tenint en compte l'impacte, cada cop més gran, del càncer en edats molt avançades.*

## 5. L'augment de la coordinació clínica i l'avaluació de resultats sanitaris

La presa de decisions òptima en el diagnòstic, tractament i suport dels pacients amb càncer s'associa cada vegada més amb **els equips multidisciplinaris (EMD)**.<sup>47</sup> L'atenció del càncer implica un nombre creixent d'especialistes i professionals de la salut de diverses àrees d'intervenció que s'expandeixen per incloure el suport psicosocial, la genètica i els aspectes de fragilitat, sobretot en edats avançades (entre altres àrees). En totes les etapes de l'atenció cal prendre decisions de consens. A mesura que l'atenció oncològica es fa més complexa augmenta la probabilitat de la manca de comunicació, la manca de coordinació entre els proveïdors i la fragmentació dels serveis. Això constitueix un repte per als pacients i les seves famílies, així com per als cuidadors.<sup>48</sup>

Els principis bàsics per a l'establiment d'un EMD són els següents<sup>24</sup>:

- Establiment de comitès de tumors en cada centre per revisar tots els casos diagnosticats i/o tractats amb participació de tots els especialistes implicats en el procés de diagnòstic i tractament del càncer respectiu.
- En l'accés primerenc dels pacients a l'EMD s'hauria d'assegurar que se selecciona el tractament adequat en funció de la valoració preoperatòria d'imatges i resultats de patologia. Cal promoure el consentiment del pacient en un pla de tractament basat en l'evidència per a cada pacient de càncer. En aquest sentit, hom considera important que el malalt pugui participar en estudis clínics i translacionals ben dissenyats que permetin millorar l'estratègia terapèutica de les malalties oncològiques.
- El foment dels EMD és imprescindible per garantir les decisions clíniques apropiades. Els aspectes psicosocials han de formar part de l'avaluació multidisciplinària, tant per a l'avaluació del distrès com de les estratègies del seu tractament.
- Cal definir bé la funció de cada professional, sobretot la del coordinador del comitè de tumors. Aquesta persona s'ha de fer càrrec d'assegurar l'assistència dels professionals, la preparació de llistes de pacients i l'aplicació efectiva de les decisions preses per l'equip. D'acord amb l'EMD, el coordinador també ha d'organitzar la participació d'altres especialistes si és necessari.

- El rol de gestor de casos d'infermeria s'ha aplicat àmpliament a fi de coordinar la gestió de l'atenció dels pacients durant el diagnòstic i les fases de tractament actiu. Encara que hi ha diferents maneres de millorar la coordinació del procés assistencial, el paper d'infermers i infermeres gestores de casos s'ha convertit en una referència per als pacients i els professionals.<sup>47</sup>
- El repte d'avaluar els resultats multidisciplinaris s'ha de basar en els registres assistencials dels centres, on ha de constar el resultat de la deliberació del comitè de tumors, que puguin facilitar el seguiment dels casos. Aquesta ha de ser una prioritat per poder millorar la qualitat assistencial.

### **Els objectius en aquest àmbit són:**

40. *Avaluar la implantació i funcionament dels comitès de tumors en les auditories clíniques.*
41. *Promoure el suport administratiu als comitès de tumors per descarregar de feina administrativa la seva tasca. Facilitar la programació immediata de totes les activitats derivades de les decisions terapèutiques acordades per a cada pacient i acreditar de forma sistemàtica el resultat de la deliberació del comitè de tumors tant en l'acta com en la història clínica.*
42. *Consolidar el model d'infermer o infermera gestora de casos per a cada comitè de tumors.*
43. *Promoure l'avaluació dels resultats clínics en cada comitè de tumors.*

## **6. La coordinació en l'atenció del càncer**

La necessitat de coordinació de l'atenció del càncer entre els diferents nivells de complexitat assistencial ha estimulat l'avaluació dels diferents enfocaments organitzatius per implementar canals formals de cooperació entre els diferents proveïdors d'una àrea d'influència.<sup>47</sup> No hi ha dubte que molts pacients són diagnosticats en un entorn d'atenció primària o d'hospital comarcal i que en una part del seu tractament són tractats en centres de referència i en l'altra, en el seu hospital de proximitat. Aquest sistema no ha funcionat malament tot i que els pacients perceben clarament la necessitat que hi hagi una més bona coordinació entre professionals sanitaris, i que cal evitar duplicacions de les visites de seguiment o també la manca d'informació en moments clau del procés assistencial, entre altres. D'altra banda, la necessitat de concentrar procediments determinats per expertesa i tecnologia, mentre que altres parts del tractament es poden fer en centres de

proximitat obliga a plantejar-se amb claredat la necessitat de fer un esforç de coordinació més gran entre centres sanitaris i la de reconèixer i potenciar la configuració de centres de referència per potenciar el diagnòstic i tractament de tumors rars, els procediments de baixa complexitat i la recerca translacional i clínica.

Les xarxes basades en professionals, reforçades per acords de gestió compartida entre centres hospitalaris i polítiques de suport d'àmbit regional, han estat l'enfocament d'organització més freqüent (per exemple, Roine-Alps, Catalunya, Piemont, Flandes, Toscana, etc.) per fer front a aquest problema de l'increment de la complexitat progressiva dels nous tractaments, tecnologies i biomarcadors de pronòstic i de resposta terapèutica. És important esmentar la necessitat creixent de col·laboració internacional entre els països de la UE, especialment en relació amb els tumors infantils i els càncers rars en el marc de la Directiva sobre assistència sanitària transfronterera esmentada anteriorment. Aquest conjunt de factors obliga a plantejar la necessitat de models futurs de xarxes assistencials<sup>37</sup>, en concret d'un model denominat *hub and spok*, amb un centre de referència per a un procediment específic i uns centres en xarxa interconnectats amb criteris de referència clars. Aquest model pot tenir una base de regió sanitària per a procediments determinats. Tanmateix, cal afegir que per al tractament de tumors rars, per a l'assoliment d'un volum de casos competitiu internacionalment o per a la inclusió en assaigs clínics en fases inicials, en diagnòstic molecular o en tecnologies específiques d'oncologia radioteràpica o similars caldrà establir centres de referència per a tot el territori català.

En aquest sentit, caldrà avançar vers una veritable **xarxa oncològica catalana** que integri els centres que facin una atenció oncològica rellevant i que coordinin les activitats per optimitzar els recursos i facilitar-ne l'actualització, avaluar els resultats clínics i garantir la qualitat, i així competir en el marc europeu. La voluntat del Pla és optimitzar l'assistència i la recerca oncològica mitjançant la combinació de centres de referència amb expertesa acreditada i amb un volum de casos adequat per a les seves funcions, amb participació en xarxes que incorporin dispositius assistencials i grups de recerca de qualitat contrastada i avaluada, de tot el sistema sanitari català. Aquesta

doble estratègia permetrà aprofitar tot el talent disponible a Catalunya al servei de l'assistència i la recerca del càncer.

**Els objectius que caldrà assolir en aquest marc són els següents:**

44. *Consolidar la xarxa de centres integrats en procediments terciaris per avaluar els resultats conjuntament, estandarditzar la qualitat i enfortir-ne l'expertesa clínica.*
45. *Explorar la coordinació i la integració eventual de centres de referència per a procediments determinats o per a l'atenció oncològica com a conjunt seguint el model de centres internacionals com el del Netherlands Cancer Institute (NKI), que integra l'atenció oncològica d'Amsterdam i Utrecht en consorci amb la de Rotterdam; Cambridge, Karolinska o el sistema hospitalari de París. El model de l'ICO pot servir com a fonament d'aquest procés i reforçar la direcció clínica i l'aliança amb l'oncologia de l'ICS, a més de ser-ne una prova pilot.*
46. *Analitzar la viabilitat del marc organitzatiu de la xarxa oncològica catalana com a eix vertebrador de l'atenció oncològica, que coordini els recursos, garanteixi una bona equitat d'accés i avaluï els resultats clínics.*

**7. Després del tractament i el seguiment dels pacients a llarg termini**

El seguiment, després d'haver completat totalment el tractament actiu, ha de ser coordinat entre tots els professionals implicats per tal d'evitar duplicacions innecessàries en visites o proves, de preferència per un sol professional elegit pels especialistes implicats en el marc de l'EMD.<sup>49,50</sup> Hi ha experiències rellevants de caire pilot en el nostre sistema sanitari que mostren la viabilitat d'aquest canvi organitzatiu, sempre que es discuteixi amb tots els actors implicats.

Aquest és un aspecte fins avui poc analitzat en els centres sanitaris. Sovint el motiu d'alarma depèn del volum de pacients que cal seguir, sense fer una valoració acurada de les necessitats diferenciades de cada pacient ni de les possibilitats de ser seguit en nivells assistencials més apropiats per al seu estat de salut, una vegada tractat amb èxit. Tanmateix, en cas que es plantegi el seguiment del pacient a atenció primària, és convenient avançar la possibilitat des de l'inici del procés assistencial i establir protocols ben organitzats de retorn, en cas que sigui necessari.

### **Els objectius en aquest àmbit són:**

47. *Tot pacient, en acabar el tractament actiu i després de ser valorat pel seu EMD, ha de rebre un Pla de seguiment individualitzat que tingui en compte els possibles efectes adversos del seu tractament, les seqüeles del càncer (a curt i llarg termini) i les expectatives de recidiva, en el qual es detalli el seguiment recomanat.*
48. *Tot pacient donat d'alta del centre que de comú acord amb el seu metge de capçalera decideixi que se li faci el seguiment a l'atenció primària ha de disposar d'un Pla de seguiment recomanat i d'un mecanisme de consulta i de reentrada a l'hospital ràpid que li permeti ser visitat pel metge responsable en un període inferior a les 72 hores. Caldrà identificar clarament qui és el professional sanitari del centre hospitalari responsable del procés assistencial i del seguiment, per si són necessaris una consulta o el retorn del pacient a aquest nivell assistencial.*

### **8. Reforçar el paper del pacient**

La importància del paper dels pacients en el seu procés d'atenció està guanyant reconeixement en la pràctica clínica. El paper del pacient ha d'estar previst en tots els passos del pla, des del seu desenvolupament fins a l'avaluació. A partir de la necessitat inicial de proporcionar informació clara i fiable sobre els beneficis i riscos del tractament i el pronòstic del càncer, el paper dels pacients i la seva participació en la presa de decisions compartides està canviant i, en conseqüència, això ha de ser reconegut en el Pla contra el càncer.

### **Els objectius en aquest àmbit són:**

49. *Oferir informació actualitzada de referència en el Canal Càncer sobre temes mèdics, socials, jurídics i pràctics relatius al càncer que sigui d'utilitat per al pacient.*
50. *Implicar el pacient en la presa de decisions terapèutiques. S'entén que també és una opció vàlida que el pacient delegui en el metge la seva decisió un cop coneguda la informació sobre la seva malaltia i les opcions terapèutiques existents, que han de comprendre també els efectes adversos.*

## SISTEMES D'INFORMACIÓ

Un dels aspectes tradicionalment més desenvolupats en oncologia són les necessitats relacionades amb l'anàlisi de l'impacte del càncer, la seva evolució temporal i la supervivència 5 anys després del diagnòstic. Els instruments clau d'aquesta anàlisi han estat els registres de càncer poblacionals: a Catalunya comptem amb el Registre de càncer de Tarragona, des del 1980, i amb el de Girona, des del 1994.<sup>51,52,53</sup> Amb aquestes dades, conjuntament amb les dades del Registre de mortalitat de Catalunya, ha estat possible analitzar les tendències de la incidència i la mortalitat de càncer a Catalunya i comparar-les amb les d'Europa, així com avaluar la supervivència. No obstant això, aquests registres presenten encara limitacions i caldria continuar progressant ampliant el nombre de variables recollides sistemàticament, i estendre el seu abast poblacional a d'altres àmbits geogràfics, si és possible. Paral·lelament, cal aprofundir en alguns aspectes rellevants i nous com pot ser avaluar la incidència, la mortalitat i la supervivència per càncer en els infants, adolescents i en els adults joves, per la qual cosa necessitem una referència poblacional catalana i així tenir un volum de casos significatiu per esbrinar les tendències existents.

### **En aquest àmbit, els objectius són:**

52. *Ampliar les variables recollides sistemàticament en els registres de càncer poblacionals existents a Catalunya, amb la inclusió de l'estadiatge en el moment del diagnòstic i l'estratègia terapèutica abans del 2020.*
53. *Establir el registre poblacional de càncer de les terres de Lleida i avaluar la viabilitat de disposar de les dades d'incidència a partir del sistema d'informació sanitari per a les comarques de Barcelona.*
54. *Establir el registre poblacional de Catalunya per a infants (0-14 anys), adolescents (15-20 anys) i adults joves (20-24 anys), amb la inclusió de variables assistencials rellevants, en col·laboració amb el Registre nacional de tumors infantils RNTI-SEHOP.*



Paral·lelament, els sistemes d'informació sanitària existents, combinats amb la realització d'auditories clíniques específiques per analitzar procediments o tumors implicats en les instruccions de terciarisme oncològic, han de permetre efectuar avaluacions de la qualitat assistencial de l'atenció oncològica a Catalunya així com de l'impacte del cribratge de càncer poblacional.

**Els objectius en aquest àmbit són els següents:**

- 55. Realitzar amb periodicitat biennal auditories clíniques dels procediments i tumors inclosos en les instruccions de terciarisme oncològic.*
- 56. Establir un sistema d'informació específic per registrar els casos de càncer de mama i colorectal per avaluar l'impacte del cribratge de càncer, amb la informació sanitària disponible en el CatSalut.*
- 57. Realitzar una avaluació periòdica dels temps des de la sospita diagnòstica fins a l'inici del tractament del càncer.*
- 58. Analitzar la utilització dels tractaments amb radioteràpia i quimioteràpia i el seu impacte econòmic amb la finalitat d'avaluar la variabilitat de la pràctica clínica i els seus factors explicatius.*



## RECERCA

La combinació de recerca i assistència ha de ser una part essencial d'aquest Pla contra el càncer de Catalunya. La frontera entre recerca i assistència en aquest moment del desenvolupament de la medicina personalitzada o oncologia de precisió es dilueix quan les característiques d'un tumor determinat permeten seleccionar el tractament que amb major probabilitat serà efectiu. A més, les xifres de supervivència només poden millorar si els pacients es poden beneficiar de la recerca clínica més avançada i poden participar en assaigs clínics en fases inicials, actualment molt orientats a dianes terapèutiques específiques. Com a consideració important, l'anàlisi d'aquests tumors requereix tant laboratoris de diagnòstic molecular com laboratoris més sofisticats i específics que atenguin les necessitats de la recerca translacional d'excel·lència.

Tenint en compte aquestes consideracions, aquesta recerca ha de disposar d'un volum suficient de malalts per tenir clústers d'excel·lència i poder combinar recerca bàsica, clínica i poblacional així com d'avaluació de serveis sanitaris. Un altre aspecte que cal considerar és el concepte d'equitat, que implica que un pacient tingui accés a aquestes fases de recerca innovadora, independentment del lloc de residència.

L'experiència dels centres de càncer integrats (Comprehensive Cancer Centers, establerts per l'Institut Nacional de Càncer dels Estats Units), o el desenvolupament dels centres europeus capdavanters són fets que mostren que necessitem disposar d'un centre de referència amb capacitat i volum per competir en l'entorn europeu. Per tal de poder millorar la competitivitat de la nostra recerca s'haurà de promoure una xarxa de centres de recerca en càncer que participin en programes d'investigació epidemiològica, clínica i translacional de caràcter transversal. Amb aquesta xarxa és pretén maximitzar les sinergies i evitar les duplicitats innecessàries. Els grups de recerca que la componguin necessiten combinar tecnologia avançada i expertesa contrastada amb una presència internacional competitiva.

La recerca oncològica que serà integrable serà la que actualment desenvolupen els professionals dels instituts i serveis així com la dels investigadors contractats de manera exclusiva per aquests centres de recerca i que formen part de programes de recerca en càncer. La gran majoria d'aquests investigadors pertanyerà a grups de recerca reconeguts que formen part de xarxes avaluades internacionalment com ara la RTICC o d'altres.

Amb referència al model de gestió integrada de la recerca oncològica, aquest haurà d'abordar, entre d'altres, **els aspectes següents:**

59. *L'adequació dels circuits per tal de facilitar, en condicions adequades, la participació del nombre màxim de malalts en estudis clínics innovadors.*
60. *La gestió i distribució de recursos lligats a la investigació clínica i translacional amb els corresponents dispositius sanitaris i instituts sanitaris acreditats.*

## SEGUIMENT I AVALUACIÓ

Per avaluar el grau d'acompliment de cada mesura i de les activitats conjuntes del Pla, es preveuen quatre tipus de seguiments:

1. Procés: Seguiment del funcionament del Consell Assessor i dels grups de treball de cribratge. Avaluació segons el nombre de reunions, actes elaborades, seguiment de les accions en les reunions i participació dels membres.
2. Resultats immediats: Realització de les mesures proposades en les diverses accions establertes en aquets pla director, seguiment durant la seva implantació i avaluació al final del període d'efectivitat del Pla.
3. Resultats intermedis: Aquests indicadors es centren en mesures de resultats de participació (Cribratge, circuit de diagnòstic ràpid i atenció oncològica), qualitat dels resultats (p.e. taxa de detecció del cribratge, falsos positius, estadiatge, temps de diagnòstic i tractament segons tipus de càncer) i resultats clínics mesurats en les auditories dels processos terciaris
4. Resultats d'avaluació de l'impacte en mesures rellevants: mortalitat, supervivència i incidència. Tot i que l'acció del Pla té un impacte discret sobre aquest tipus de mesures de resultats, tenint en compte el grau de relació entre les mesures proposades i el temps necessari per a transformar les accions en un impacte sobre la salut, es preveu analitzar aquestes mesures per tipus de tumor, sexe i grup d'edat per tal d'analitzar la seva evolució i tendència futura.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- <sup>1</sup> Pla director d'oncologia 2001. Barcelona: Departament de Sanitat, 2001.
- <sup>2</sup> Pla director d'oncologia 2005. Barcelona: Departament de Salut, 2005.
- <sup>3</sup> Pla director d'oncologia 2010. Catalonia Cancer Strategy, 2010. Clin Transl Oncol 2009; 11(Extraordinary 5).
- <sup>4</sup> Díaz Rubio E (Coordinador Científico). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.
- <sup>5</sup> Borràs JM (Coordinador Científico). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, 2009.
- <sup>6</sup> [www.eppac.eu](http://www.eppac.eu)
- <sup>7</sup> [www.cancon.eu](http://www.cancon.eu)
- <sup>8</sup> Tursz T, Andre F, Lazar V, Lacroix L, Soria JC. [Implications of personalized medicine--perspective from a cancer center.](#) Nat Rev Clin Oncol. 2011 Mar;8(3):177-83.
- <sup>9</sup> Grau C, Defourny N, Malicki J, Dunscombe P, Borràs JM, et al. HERO consortium Radiotherapy equipment and departments in the European countries: Final results from the ESTRO-ERO survey Radiotherapy and Oncology 2014; 112 (2):155-164
- <sup>10</sup> Solans M, Almazan C, Espinàs JA. La protonterapia en el tratamiento del cáncer. Barcelona: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2014.
- <sup>11</sup> Pieper D, Mathes T, Neugebauer E, Eikermann M. State of Evidence on the Relationship between High-Volume Hospitals and Outcomes in Surgery: A Systematic Review of Systematic Reviews. J Am Coll Surg; 2013;216:1015–25.e18.
- <sup>12</sup> Manchon-Walsh P, Borràs JM, Espinàs JA, Aliste L. On behalf of the Catalanian Rectal Cancer Group Variability in the quality of rectal cancer care in public hospitals in Catalonia (Spain): Clinical audit as a basis for action. Eur J Surg Oncol 2011; 37:325-333.
- <sup>13</sup> Manchon-Walsh P, Borràs JM, Espinàs JA, Aliste L. On behalf of the Catalanian Rectal Cancer Group. Assessing the effectiveness of a guideline recommendation for pre-operative radiochemotherapy in rectal cancer. Radiotherapy and Oncology 2011; 99:142-147.
- <sup>14</sup> Casali PG, Bruzzi P, Bogaerts J. & Y. Blay J. On behalf of the Rare Cancers Europe (RCE). Rare Cancers Europe (RCE) methodological recommendations for clinical studies in rare cancers: a European consensus position paper. Annals of Oncology 2015; 26:300-606.
- <sup>15</sup> [www.rarecancers.eu](http://www.rarecancers.eu)
- <sup>16</sup> Borràs JM, Prades J, Brechot JM, Faithfull S, Trama A, Casali P. Bost. Chapter 5: More than a European sound box: capitalising on the added value of the European perspective in cancer treatment. A: Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control "Key findings from the European Partnership for Action Against Cancer". Edited by: Martin-Moreno, JM, Albrecht T, Rados Krnel S. Ljubljana: European Observatory of Health Systems and Policy, 2013.
- <sup>17</sup> INCA. Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares - Bilan de l'activité 2012. Boulogne-Billancourt: Collection Bilans d'activités et d'évaluations; 2013.
- <sup>18</sup> [www.expornet.eu](http://www.expornet.eu)
- <sup>19</sup> Hewit M, Greenfield S, Stovall E. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. National Academies Press: Washington DC; 2006.
- <sup>20</sup> Ferro F, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. Gaceta Sanitaria 2011; 25(3):240-245.
- <sup>21</sup> Codi europeu contra el càncer 2014. (disponible a [www.cancer.gencat.cat](http://www.cancer.gencat.cat) i [www.iarc.fr](http://www.iarc.fr)).

- <sup>22</sup> Direcció General de Planificació i Avaluació. Protocol de les Activitats per al Cribratge del Càncer de Coll Uterí a l'Atenció Primària (Catalunya). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2007
- <sup>23</sup> Pla director d'oncologia. Criteris generals d'organització i funcionament del programa de detecció precoç de càncer de còlon i recte de Catalunya Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2012.
- <sup>24</sup> Schroder, FH.; Hugosson, J.; Roobol, MJ.; Tammela, TLJ.; Ciatto, S.; Nelen, V.; et al. Screening and Prostate-Cancer Mortality in a Randomized European Study. *N Engl J Med* 2009;360:1320–8.
- <sup>25</sup> Andriole, GL.; Grubb, RL. 3rd; Buys, SS.; Chia, D.; Church, TR.; Fouad, MN.; et al. Mortality Results from a Randomized Prostate-Cancer Screening Trial. *N Engl J Med* 2009;360:1310–9.
- <sup>26</sup> Ilic, D.; Neuberger, MM.; Djulbegovic, M.; Dahm, P. Screening for prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev* Department of Epidemiology&PreventiveMedicine, School of Public Health & Preventive Medicine, Monash University, Melbourne, Australia. [dragan.ilic@monash.edu](mailto:dragan.ilic@monash.edu); 2013;1:CD004720
- <sup>27</sup> Moyer, VA. Screening for Prostate Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *Ann Intern Med* 2012;157:120–34.
- <sup>28</sup> Albertsen, PC. Prostate-Specific Antigen Testing: Good or Bad? *Oncologist* 2015;20:233–5.
- <sup>29</sup> Aberle, DR.; Adams, AM.; Berg, CD.; Black, WC.; Clapp, JD.; Fagerstrom, RM.; et al., Reduced lung-cancer mortality with low-dose computed tomographic screening. *N Engl J Med* 2011;365:395–409.
- <sup>30</sup> Woolf, SH.; Harris, RP.; Campos-Outcalt, D. Low-Dose Computed Tomography Screening for Lung Cancer: How Strong Is the Evidence? *JAMA* 2014;174:2019–22.
- <sup>31</sup> Bach, PB.; Mirkin, JN.; Oliver, TK.; Azzoli, CG.; Berry, DA.; Brawley, OW.; et al., Benefits and Harms of CT Screening for Lung Cancer: A Systematic Review Benefits and Harms of CT Screening for Lung Cancer. *JAMA* 2012;307:2418–29.
- <sup>32</sup> Lyratzopoulos, G.; Saunders, CL.; Abel, GA.; McPhail, S.; Neal, RD.; Wardle, J.; Rubin, GP. The relative length of the patient and the primary care interval in patients with 28 common and rarer cancers. *Br. J Cancer* 2015; Mar 3. (in press)
- <sup>33</sup> Albanell, J.; Andreu, X.; Calasanz, MJ.; Concha, A.; Corominas, JM.; et al. Guidelines for HER2 testing in breast cancer. A national consensus of the Spanish Society of Pathology (SEAP) and the Spanish Society of Medical Oncology (SEOM). *Clin Trans Oncol* 2009; 11(6):363-75.
- <sup>34</sup> Pavlidis, N. Stahel, R.; Pentheroudakis, g.; Cervane, A.; ESMO GUIDELINES Working Group. Consensus Conferences: another source of ESMO Clinical Practice guidelines. *Ann Oncol.* 2012 Oct; 23 Suppl 7: vii7-10.
- <sup>35</sup> van de Velde, CJ.; Boelens, PG.; Borràs, JM.; Coebergh, JW.; et al., EURECCA colorectal: Multidisciplinary management: European consensus conference colon & rectum. *Eur J Cancer* 2014 Jan;50(1): 1.e1-1.e34
- <sup>36</sup> Wyld, L.; Audisio, RA.; Poston, GJ. The evolution of cancer surgery and future perspectives. *Nat Rev clin Oncol* 2015; 12(2): 115-124.
- <sup>37</sup> Plateformes hospitalières de génétique moléculaire des cancers : faits marquants et synthèse d'activité 2013. Collection Bilans d'activité et d'évaluation, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, novembre 2014.
- <sup>38</sup> Barton, MB.; Jacob, S.; Shafiq, J.; Wong, K.; Thompson, SR.; Hanna, TP; Delaney, GP. Estimating the demand for radiotherapy from the evidence: A review of changes from 2003 to 2012.
- <sup>39</sup> Borràs, JM.; Lievens, Y.; Dunscombe, P.; Coffey, M.; Malicki, J.; Corral, J. et al. The optimal utilization proportion of external beam radiotherapy in European countries: an ESTRO-hero analysis. *Radiother Oncol* 2015 (in process of publication)

<sup>40</sup> Knops, RRG.; van Dalen, EC.; Mulder, RL.; Leclercq, E.; Knijnenburg, SL.; Kaspers, GJL.; et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Ann Oncol* 2013;24:1749–53.

<sup>41</sup> [www.siope.eu](http://www.siope.eu)

<sup>42</sup> Pritchard-Jones, K.; Kaatsch, P.; Steliarova-Foucher, E.; Stiller, CA.; Coebergh, JWW. Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *Eur J Cancer* 2006; 46:2183-2190.

<sup>43</sup> Zahava R. S. Rosenberg-Yunger, Anne F. Klassen, Leila Amin, Leeat Granek, Norma M. D'Agostino, Katherine M. Boydell, Mark Greenberg, Ronald D. Barr, and Paul C. Nathan. Barriers and Facilitators of Transition from Pediatric to Adult Long-Term follow-Up Care in Childhood Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2013; 3(2): 104-111

<sup>44</sup> Joseph P. Neglia; Debra L. Friedman; Yutaka Yasui; Ann C. Mertens; Sue Hammond; Marilyn Stovall; Sarah S. Donaldson; Anna T. Meadows; Leslie L. Robison. Second Malignant Neoplasms in Five-Year Survivors of Childhood Cancer: Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst* 2000; Volume 93, Issue 8: 618-629.

<sup>45</sup> Gatta, G.; van der ZWAN, jm.; Casali, PG.; Siesling, S.; Dei Tos, AP.; et al., RARECARE working group. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in europe. *Eur. J. Cancer* 2011 Nov; 47(17):2493-511.

<sup>46</sup> Rowland, JH.; Bellizzi, KM. Cancer Survivorship Issues: Life After Treatment and Implications for an Aging Populations. *Journal of Clinical Oncology* 2014; 32(24):2662-2669.

<sup>47</sup> Prades, J; Borràs, JM. La organización de la atención multidisciplinar en cáncer en España. Elsevier: Barcelona; 2011.

<sup>48</sup> Stairmand, J.; Signal, L.; Sarfati, D.; Jackson, C.; Battern, L.; Holdaway, M.; Cunningham, C. Consideration of comorbidity intreatment decision making in multidisciplinary cancer team meetings: a systematic review. *Annals of Oncology* 2015(in press)

<sup>49</sup> The National Cancer Survivorship Initiative Vision. London, United Kingdom Department of Health, 2010.

[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh\\_111477.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_111477.pdf).

<sup>50</sup> Jefford, M.; Rowland, J.; Grunfeld, E.; Richards, M.; Maher, J.; Glaser A. Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. *BJC*. 2013;108:14–20.

<sup>51</sup> Borràs, JM.; Borràs, J.; Viladiu, P.; Bosch, FX. eds. Epidemiologia i prevenció del càncer a Catalunya: 1975-1992. Barcelona: Institut Català d'Oncologia. Generalitat de Catalunya, 1997.

<sup>52</sup> Viladiu, P.; Izquierdo, A.; Marcos-Gragera, R., et al. El càncer a Girona, 1994-1997. Institut d'Assistència Sanitària. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona.

<sup>53</sup> Galceran, J.; Gumà, J.; Carulla, M.; et al. El càncer a Tarragona 2013. Dades i Xifres. Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer. Lliga contra el Càncer de les Comarques de Tarragona i Terres de l'Ebre. Reus, 2013.