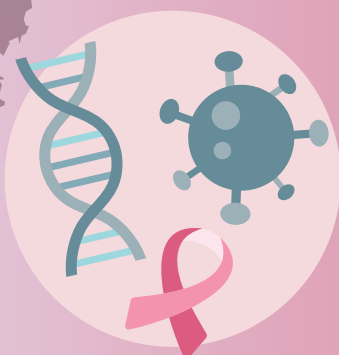


Pla contra el càncer de Catalunya 2022-2026



Autors

Pla director d'oncologia
Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.
Alguns drets reservats

© 2023, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina [web de Creative Commons](#).

Unitat promotora:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

Edició:

Barcelona, juny de 2023.

Assessorament editorial:

Gabinet del Conseller. Serveis editorials

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Pla editorial 2023:

Núm. de registre: 6913

Disseny de plantilla accessible 1.06.

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

Membres del Consell Assessor del Pla director d'oncologia

Dr. Josep Taberero Caturla
President del Consell Assessor PDO /Cap del Servei d'Oncologia i Director del VHIO
Hospital Univ. Vall d'Hebron - VHIO

Dr. Xavier Castells Oliveres
President de la Comissió Assessora de Cribatge de Catalunya – Parc de Salut Mar

Dr. Joan Albanell Mestres
Cap del Servei d'Oncologia Mèdica – Parc de Salut Mar

Dr. Manel Algara López
Cap del Servei d'Oncologia Radioteràpica – Parc de Salut Mar

Dra. Judith Balmaña Gelpi
Cap del Grup Genètica del Càncer Hereditari – Hospital Univ. Vall d'Hebron

Dr. Sebastiano Biondo
President SCC – Societat Catalana de Cirurgia /Cap del Servei de Cirurgia General Digestiva -
Hospital Univ. de Bellvitge

Dr. Joan Borràs Balada
Director Adjunt – Institut d'Oncologia de la Catalunya Sud (IOCS)

Sra. Neus Cols Coll
Vocal Junta Directiva FECEC – Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer

Dra. Montserrat Domènech Santasusana
Cap del Servei d'Oncologia Mèdica – Altaïa Xarxa Assistencial Universitària de Manresa (Hospital
Fundación Althaia)

Sra. Tàrsila Ferro García
Directora d'Innovació de l'ICO Corporatiu – Institut Català d'Oncologia

Dr. David Gallardo Giralt
Cap del Servei d'Hematologia ICO Girona – Institut Català d'Oncologia

Dr. Jordi Giralt López De Sagrado
Servei d'Oncologia Radioteràpica – Hospital Univ. Vall d'Hebron

Dra. Mercè Marzo Castillejo
Representant CAMFIC – Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària

Dr. Xavier Matias-Guiu Guia
Catedràtic d'Anatomia Patològica/ Cap Servei d'Anatomia Patològica HUB – Hospital Univ. de
Bellvitge

Dr. Ricard Mesia Nin
Cap del Servei d'Oncologia Mèdica ICO Badalona – Institut Català d'Oncologia

Dra. Meritxell Mollà Armada
Cap del Servei Oncologia Radioteràpica – Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Andrés Morales La Madrid
Cap de Servei d'Oncologia Pediàtrica – Hospital Univ. Sant Joan de Déu

Dr. Salvador Navarro Soto
Degà del Departament de Cirurgia, Unitat Docent Parc Taulí – UAB Universitat Autònoma de
Barcelona

Dr. Jorge J. Olsina Kissler
Director de Centre / Cap de Servei de Cirurgia – Hospital Univ. Arnau de Vilanova

Dra. Marta Parera Roig
Cap del Servei d'Oncologia – Consorci Hospitalari de Vic

Dr. Ramon Salazar Soler
Director General de l'ICO – Institut Català d'Oncologia

Dra. Ariadna Tibau Martorell
Servei d'Oncologia Mèdica – Hospital Santa Creu i Sant Pau

Dr. Josep M. Borràs Andrés
Director del Pla director d'oncologia – Departament de Salut

Dr. Josep A. Espinàs Piñol
Secretari del Consell Assessor del PDO / Coordinador de les Oficines de Cribratge Càncer de
Catalunya del Pla director d'Oncologia

Índex

1. Introducció	1
2. Impacte del càncer a Catalunya: una avaluació fins al 2025.....	2
2.1 Projeccions de la incidència del càncer a Catalunya fins a l'any 2025.....	2
2.2 Variació en el nombre de casos diagnosticats de càncer entre 2015 i 2025	3
2.3 Supervivència del càncer a Catalunya.....	4
2.4 Càncer pediàtric	4
3. Aproximació als avenços assolits en el Pla contra el càncer en els períodes anteriors i reptes pendents	11
4. Objectius del Pla contra el càncer de Catalunya 2022-2026	14
4.1 Prevenció primària.....	14
4.2 Cribratge del càncer	15
4.3 Diagnòstic i tractament	17
4.3.1 Oncologia de precisió	17
4.3.2 Diagnòstic ràpid.....	18
4.3.3 Diagnòstic del càncer: patologia i imaginologia.....	18
4.3.4 Model assistencial basat en l'atenció multidisciplinària, el reconeixement de l'expertesa i l'avaluació de resultats.....	20
4.3.5 El futur de l'atenció oncològica és especialitzat en centres integrats de càncer en el marc dels hospitals de referència.....	21
4.3.6 Tractament dels tumors pediàtrics	22
4.3.7 Tractament dels tumors rars	24
4.3.8 Innovació en l'organització de l'atenció oncològica	24
4.3.9 Innovació terapèutica.....	25
4.3.9.1 Després del tractament del càncer	26
4.3.10 PROM i PREM com a component de l'avaluació del seguiment dels pacients després del tractament	27
4.3.11 Consell genètic: consolidar la xarxa assistencial	28
4.3.12 Aprendre de la pandèmia en l'atenció als malalts de càncer.....	29
4.4 Cures pal·liatives	30
4.5 Sistemes d'informació del càncer	30
4.5.1 Expandir la cobertura i la qualitat de les dades disponibles en els registres poblacionals per construir un sistema d'informació global del càncer	30
4.5.2 Avaluar amb Real World Data els patrons terapèutics del càncer: cap a un sistema d'informació del càncer a Catalunya	31

1. Introducció

Des de l'any 2001, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ha promogut plans contra el càncer amb periodicitat quinquennal, mostra del compromís actiu en la prevenció i el control del càncer a Catalunya. El Pla actual, endarrerit per l'aparició de la COVID el març del 2020 (any en què s'hauria d'haver iniciat la discussió del nou pla), té com a marc temporal el període 2022-2026. Així, com en tants altres àmbits del nostre sistema sanitari, la COVID ha tingut un gran impacte i ens ha de servir per repensar aspectes del diagnòstic i el tractament del càncer que, després de l'experiència assistencial durant la COVID, no seran com abans.

En aquest document es presenta una avaluació de l'impacte del càncer a Catalunya fins al 2025 (any triat per seguir la metodologia i els períodes temporals de l'Agència Internacional de Recerca sobre el Càncer, IARC). Tot seguit, es presenta una avaluació dels avenços introduïts en el període 2015-2020, així com dels reptes pendents, sobretot considerant els objectius introduïts pel Pla Europeu contra el Càncer (Europe's Beating Cancer Plan), publicat el febrer del 2021 amb motiu del Dia Mundial del Càncer. Finalment, es presenten els objectius per al proper període de forma sintètica.

2. Impacte del càncer a Catalunya: una avaluació fins al 2025

L'any 2020, la continuïtat en el diagnòstic i el tractament del càncer es van veure interromputs per la pandèmia de la malaltia del coronavirus 2019 (COVID-19). Els possibles retards en el diagnòstic i el tractament poden conduir a una infra-estimació de la incidència del càncer a curt termini, seguida d'un augment de la malaltia en estadi avançat i, en última instància, un augment de la mortalitat (1). Tanmateix, aquesta possible conseqüència de la pandèmia pot trigar uns anys a quantificar-se.

D'altra banda, els resultats presentats referents a les projeccions del càncer en els anys 2020 i 2025 estan basats en models robusts (2), al seu torn fonamentats en les dades dels registres de càncer poblacional de Girona i Tarragona en un període temporal previ a la pandèmia.

2.1 Projeccions de la incidència del càncer a Catalunya fins a l'any 2025

L'estimació de la càrrega (incidència) del càncer a Catalunya en el període analitzat mostra unes característiques similars a la dels països europeus en aquest període. Les taxes brutes i estandarditzades per edat es troben a nivell intermedi-alt en homes i per sota de la mitjana europea en dones. La taula 1 mostra el nombre de casos i els 10 tumors més freqüents en els homes i les dones catalanes durant l'any 2020. Els 5 tumors més freqüents a Catalunya i a Europa en els homes són: pròstata (N=4.396), colorectal (N=3.732), pulmó (N=3.055), bufeta urinària (N=1.865) i ronyó (N=753), i suposen un 65% del total de casos diagnosticats durant l'any 2020 en homes (N=21.026). En dones, els 5 primers tumors més freqüents a Catalunya i Europa són: mama (N=4.626), colorectal (N=2.701), pulmó (N=975), cos uterí (N=828) i pàncrees (N=504), que representen un 60% del total de casos diagnosticats l'any 2020 (N=16.163) entre les dones catalanes. Un 68,3% dels casos de càncer en homes són diagnosticats a partir dels 64 anys, mentre que en dones, aquest percentatge és del 57,6%.

La situació i tendències observades a Catalunya (figures 1 i 2) en el període analitzat presenten característiques similars a les europees:

- 1.- La figura 1 mostra el descens i l'estabilització de les taxes estandarditzades dels principals tumors, i indica que la incidència en els més joves s'estabilitza i/o disminueix en la majoria de tumors, sobretot en les edats compreses entre 35 i 64 anys, atès que són els grups d'edat més influents en l'estimació d'aquestes taxes. El nombre total de casos, però, continua augmentant anualment, tal com mostren les taxes brutes, bàsicament a causa de l'augment de casos en la població de més de 65 anys (2).
- 2.- El càncer de pròstata és el tumor més freqüent en els homes, mentre que en les dones és el càncer de mama. Avaluant conjuntament dones i homes, el càncer colorectal és el més freqüent.
- 3.- La incidència del càncer de pròstata havia mostrat un increment fins a principis del 2000, i després es produí una reducció associada a l'ús inapropiat del PSA. S'espera que l'any

2025, un 68,3% dels casos es diagnostiquin en majors de 64 anys (la majoria, en homes de més de 74 anys, que representen més del 40% dels casos) (2).

- 4.- El càncer colorectal segueix sent el càncer més freqüent tenint en compte homes i dones, i més d'un 70% dels casos es diagnostiquen a partir dels 64 anys.
- 5.- La incidència del càncer de mama a Catalunya s'ha estabilitzat des de principis del 2000. Aquesta estabilització s'atribueix, en part, al cribratge rutinari en dones d'edats compreses entre 45 i 64 anys (2). Malgrat això, la tendència creixent que mostren les taxes brutes està relacionada amb l'augment esperat de casos en les dones de més de 64 anys, entre les quals es diagnostiquen un 42% dels casos.
- 6.- El factor de risc més important en el càncer de pulmó és el tabac. L'augment de la incidència d'aquest tumor en les dones s'associa a l'increment de la prevalença del tabaquisme iniciat als anys setanta del darrer segle, amb uns màxims a mitjan dels anys noranta (2). Aquesta tendència contrasta amb la dels homes, que han renunciat a aquest hàbit des de mitjan dels vuitanta. Un 73,8% dels casos en homes es diagnostiquen a partir dels 64 anys, mentre que en les dones és un 59,1%.

2.2 Variació en el nombre de casos diagnosticats de càncer entre 2015 i 2025

Tenint en compte les previsions demogràfiques fetes per l'Institut d'Estadística de Catalunya, les projeccions de la incidència fins a l'any 2025, efectuades a partir de les dades d'incidència dels registres de Girona i Tarragona, permeten estimar el nombre de casos previsibles i comparar la variació d'aquests casos entre 2015 i 2025. Els detalls metodològics es poden llegir a l'article referenciat (2).

S'ha estimat que, en els homes, el nombre de casos de càncer a Catalunya passarà de 21.436 casos el 2015 a 24.382 casos el 2025 (taula 2), mentre que en les dones, el nombre de casos incidents passarà de 15.619 casos el 2015 a 18.288 casos el 2025 (taula 3). Això suposa un creixement entre períodes del 13,7% en els homes i del 17,1% en les dones, respectivament. En els homes, l'increment en el nombre de casos entre períodes és remarcable en càncer de pròstata (718; 16,5%), colorectal (600; 15,7%), pulmó (433; 13,3%), ronyó (210; 34,3%) i fetge (191; 25,4%). Quant a les dones, destaca per sobre dels altres tumors l'increment entre períodes en càncer de mama (787; 16,6%), colorectal (420; 19%), pulmó (280; 27,3%) i melanoma (181; 41%).

La variació entre períodes es pot atribuir a la suma de tres variacions percentuals entre els dos períodes: canvis deguts al risc de desenvolupar càncer, canvis deguts a l'envelliment de la població i canvis deguts a la grandària de la població. El creixement en el nombre de casos en els homes s'atribueix bàsicament a un increment del 13,8% que s'explica per l'evolució demogràfica de la població catalana (6,9% atribuïble a l'envelliment i 6,9% degut a l'increment de població), mentre que el risc de desenvolupar càncer s'espera que disminueixi en un 0,1%. En les dones hi ha un 17,1% de variació en el nombre de casos entre períodes, on s'atribueix un 4,8% a l'envelliment i un 6,6% a l'increment de població, mentre que el risc de desenvolupar càncer incrementa un 5,7%. Aquest increment és a expenses de l'augment de casos degut a l'envelliment en colorectal i mama, i també a

l'augment de tumors associats amb el tabac, en concret de pulmó, on el risc augmenta un 12,3% entre períodes, un percentatge similar a la suma dels percentatges atribuïbles a l'envelliment (7,8%) i l'increment de població (7,2%).

2.3 Supervivència del càncer a Catalunya

Pel que fa al pronòstic dels pacients diagnosticats de càncer a Catalunya (taula 4), les estimacions més recents de la supervivència al càncer als 5 anys mostren que les dones tenen una millor supervivència al càncer que els homes, 62,7% i 53,9%, respectivament. Els tumors amb millor supervivència en dones són el càncer de mama (89,0%) i el de tiroides (93,1%), mentre que en els homes són el càncer de testicle (96,6%) i el de pròstata (91,8%). Globalment, el tumor més agressiu és el de pàncrees, amb una supervivència inferior al 10%. En les dones, la supervivència del càncer de bufeta biliar i vies (10,3%) i el de fetge (13,2%) presenten una alta letalitat, mentre que en els homes, el càncer de pulmó (14%) és el segon més letal, seguit pel càncer de d'esòfag (15,3%). En aquest sentit, la supervivència del càncer de pulmó en dones (19,3%) és superior a la dels homes. Finalment, la supervivència del càncer colorectal és d'un 60%, similar entre homes i dones.

2.4 Càncer pediàtric

El Càncer Pediàtric es considera una malaltia minoritària per la seva baixa freqüència. Les estimacions més recents en l'any 2020 han mostrat que les seves taxes d'incidència estandarditzades per 100,000 persones anys son de 17,2 als EEUU i 15,6 a Europa. A Espanya, la incidència és de 155 casos per cada milió de nens (0,02%), amb una prevalença similar a la mitjana europea. La taula 5 mostra el nombre de CP diagnosticats a Catalunya durant el període 2017-2021, segons grup diagnòstic. En aquest període es van diagnosticar un total de 800 casos (160 casos/any dins del període). Dels 12 grups diagnòstics, els 3 més freqüents van ser: i) el de les leucèmies, malalties mieloproliferatives i mielodisplàsies, amb un 28,4%, seguit del de ii) tumors del sistema nerviós central i miscel·lània de neoplàsies intracranials i intraespinals, amb un 25,5%, i el de iii) limfomes i neoplàsies reticuloendotelials, amb un 12,6%.

Referències

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. 2021 Jul;71(4): 359.

2.- Clèries, R.; Ameijide, 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. 2018 May;20(5): 647-657.

Taula 1. Casos incidents anuals de càncer per als 10 tumors més freqüents a Catalunya durant l'any 2020.

Homes			Dones		
Localització	2020		Localització	2020	
	N (%)	N > 64(%*)		N (%)	N > 64(%*)
Pròstata	4.396 (20,9)	3.402 (77,4)	Mama	4.626 (28,6)	1.945 (42,0)
Colorectal	3.732 (17,7)	2.647 (70,9)	Colorectal	2.701 (16,7)	1.962 (72,7)
Tràquea, bronquis i pulmó	3.055 (14,5)	2.256 (73,8)	Tràquea, bronquis i pulmó	975 (6,0)	576 (59,1)
Bufeta urinària	1.865 (8,9)	1.408 (75,5)	Cos uterí	828 (5,1)	512 (61,8)
Ronyó	753 (3,6)	472 (62,7)	Pàncrees	504 (3,1)	403 (80,0)
Llavi, cavitat oral i faringe	726 (3,5)	357 (49,2)	Limfoma no hodgkinià	501 (3,1)	290 (55,7)
Limfoma no hodgkinià	719 (3,4)	378 (52,6)	Tiroides	494 (3,0)	105 (21,3)
Pàncrees	642 (3,1)	435 (67,8)	Bufeta urinària	441 (2,7)	352 (79,8)
Fetge	597 (2,8)	323 (54,1)	Melanoma	429 (2,6)	191 (44,5)
Estómac	582 (2,8)	410 (70,4)	Ronyó	428 (2,6)	278 (65,0)
Total[†]	21.026 (100)	14.367 (68,3)	Total[†]	16.163 (100)	9.307 (57,6)

%*: percentatge respecte al total de casos en la localització; Total[†]: total de casos exclouent pell no melanoma;

Taula 2. Homes: diferències en el nombre de casos incidents de càncer a Catalunya entre els anys 2015 i 2025 associades a canvis en el risc de desenvolupar càncer i canvis en la demografia (envelliment i grandària) de la població catalana.

Localització	Canvi en el període				Percentatge de canvi degut a		
	2015 (N)	2025 (N)	Diferència 2025- 2015	Variació (%)	Risc (%)	Envelliment (%)	Grandària (%)
Llavi, cavitat oral i faringe	717	832	115	16	1	7,9	7,1
Esòfag	359	381	22	6,1	-8	7,7	6,4
Estómac	672	736	64	9,5	-3,9	6,7	6,7
Còlon, recte i anus	3.798	4.398	600	15,7	2,1	6,9	6,7
Bufeta biliar i vies	147	200	53	36,1	20,4	7,3	8,4
Fetge	751	942	191	25,4	10	7,8	7,6
Pàncrees	644	706	62	9,6	-4,2	7,2	6,6
Laringe	439	508	69	15,7	0,6	8,1	7
Tràquea, bronquis i pulmó	3.249	3.682	433	13,3	1,6	6,4	5,3
Pell, melanoma	436	497	61	14	2,7	4,4	6,9
Pròstata	4.344	5.062	718	16,5	1,5	7,9	7,1
Testicle	181	189	8	4,4	3,2	-5,1	6,3
Ronyó i vies urinàries	612	822	210	34,3	19,9	6,2	8,2
Bufeta urinària	1.441	1.443	2	0,1	-13,4	7,4	6,1
Sistema nerviós central	340	419	79	23,2	10,5	5,2	7,5
Tiroides	143	134	-9	-6,3	-15,4	3,4	5,7
Limfoma de Hodgkin	131	174	43	32,8	25,3	-0,6	8,1
Limfoma no hodgkinià	738	859	121	16,4	3,9	5,4	7,1
Mieloma múltiple*	326	317	-9	-2,8	-16,2	7,5	5,9
Leucèmies	623	588	-35	-5,6	-17,3	6	5,7
Altres i inespecífics	1.345	1.493	148	11	-1,1	5,3	6,8
Pell, 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*: inclou mieloma múltiple i malalties immunoproliferatives; Total[†]: total de casos exclouent pell no melanoma

Variació (%): Percentatge de canvi en el nombre de casos entre els períodes 2015 (basal) i 2025. Aquest percentatge de canvi es pot atribuir a la suma de tres quantitats, el percentatge degut a risc de desenvolupar càncer, **Risc (%)**, el percentatge degut a estructura/envelliment de la població, **Envelliment (%)**, i el percentatge degut a grandària de la població, **Grandària (%)**, entre els dos períodes. Envelliment i grandària es consideren components demogràfics en l'esmentada variació.

Taula 3. Dones: diferències en el nombre de casos incidents de càncer a Catalunya entre els anys 2015 i 2025 associades a canvis en el risc de desenvolupar càncer i canvis en la demografia (envelliment i grandària) de la població catalana.

Localització	Canvi en el període				Percentatge de canvi degut a		
	2015 (N)	2025 (N)	Diferència 2025-2015	Variació (%)	Risc (%)	Envelliment (%)	Grandària (%)
Llavi, cavitat oral i faringe	240	373	133	55,4	41	5,7	8,7
Esòfag	41	80	39	95,1	78,5	5,7	10,9
Estómac	478	465	-13	-2,7	-12	3,8	5,5
Còlon, recte i anus	2.408	2.828	420	17,4	5,3	5,6	6,5
Bufeta biliar i vies	214	266	52	24,3	10,4	7	6,9
Fetge	312	320	8	2,6	-8	4,8	5,8
Pàncrees	513	620	107	20,9	9,7	4,4	6,8
Laringe	64	70	6	9,4	-5,7	9	6,1
Tràquea, bronquis i pulmó	1.026	1.306	280	27,3	12,3	7,8	7,2
Pell, melanoma	442	623	181	41	29,7	3,3	8
Mama	4.728	5.515	787	16,6	5,9	4,2	6,5
Coll uterí	280	374	94	33,6	25,3	0,8	7,5
Cos uterí	940	910	-30	-3,2	-14,9	6,3	5,4
Ovari i annexos	442	545	103	23,3	10,3	6,1	6,9
Ronyó i vies urinàries	304	440	136	44,7	31,5	5,1	8,1
Bufeta urinària	262	367	105	40,1	26,5	5,7	7,9
Sistema nerviós central	257	258	1	0,4	-9,5	4,3	5,6
Tiroides	386	482	96	24,9	16,5	1,4	7
Limfoma de Hodgkin	63	61	-2	-3,2	-10	1,4	5,4
Limfoma no hodgkinià	592	609	17	2,9	-7,9	5	5,8
Mieloma múltiple*	190	204	14	7,4	-4,1	5,5	6
Leucèmies	417	538	121	29	17,8	4	7,2
Altres i inespecífics	1.020	1.043	23	2,3	-7,7	4,2	5,8
Pell, no melanoma	6.321	7.129	808	12,7	0,1	6,8	5,8
Total ^T	15.619	18.297	2.678	17,1	5,7	4,8	6,6

Mieloma múltiple*: inclou mieloma múltiple i malalties immunoproliferatives; Total^T: total de casos exclouent pell no melanoma

Variació (%): Percentatge de canvi en el nombre de casos entre els períodes 2015 (basal) i 2025. Aquest percentatge de canvi es pot atribuir a la suma de tres quantitats, el percentatge degut a risc de desenvolupar càncer, **Risc (%)**, el percentatge degut a estructura/envelliment de la població, **Envelliment (%)**, i el percentatge degut a mida de la població, **Grandària (%)**, entre els dos períodes. Envelliment i grandària es consideren components demogràfics en l'esmentada variació.

Taula 4. Estimació de la supervivència relativa als 5 anys per als principals tumors malignes diagnosticats a Catalunya durant el període 2010-2014 (Font: Registres de Càncer de Girona i Tarragona).

Localització	Supervivència relativa	
	Homes	Dones
Llavi, cavitat oral i faringe	53,3	63,1
Esòfag	15,3	23,9
Estómac	26,1	30,5
Còlon, recte i anus	60,1	60,3
Fetge	21,0	13,2
Bufeta biliar i vies	21,6	10,3
Pàncrees	8,8	9,6
Laringe	60,4	77,4
Tràquea, bronquis i pulmó	14,0	19,3
Pell, melanoma	79,6	83,8
Mama	-	89,0
Coll uterí	-	67,9
Cos uterí	-	74,7
Ovari i annexos	-	47,4
Pròstata	91,8	-
Testicle	96,6	-
Ronyó i vies urinàries	66,2	64,0
Bufeta urinària	57,6	47,5
Sistema nerviós central	18,0	16,3
Tiroides	84,0	93,1
Limfoma Hodgkin	79,0	74,2
Limfoma no hodgkinià	64,9	59,4
Mieloma múltiple	47,5	45,7
Leucèmies	56,1	59,4
Total†	53,9	62,7

† Total: total de casos excloent pell no melanoma

Taula 5. Casos registrats de càncer pediàtric a Catalunya durant el període 2017-2021 segons grup diagnòstic.

Grups diagnòstics	Període 2017-2021	
	(N)	(%)
I. Leucèmies, malalties mieloproliferatives i mielodisplàsies	227	28,4
II. Limfomes i neoplàsies reticuloendotelials	101	12,6
III. SNC i miscel·lània de neoplàsies intracranials i intraespinals	204	25,5
IV. Neuroblastomes i altres tumors de cèl·lules nervioses perifèriques	49	6,1
V. Retinoblastomes	19	2,4
VI. Tumors renals	32	4,0
VII. Tumors hepàtics	12	1,5
VIII. Tumors ossis	49	6,1
XIX. Sarcomes de teixits tous i altres extraossis	50	6,3
X. Tumors de cèl·lules germinals, tumors trofoblàstics i neoplàsies gonadals	22	2,8
XI. Melanomes malignes i altres neoplàsies epitelials malignes	33	4,1
XII. Altres neoplàsies malignes i no especificades	2	0,3
Total	800	100

Figura 1. Tendències temporals de les taxes estandarditzades (població mundial) i de les taxes brutes de la incidència del total de càncers a Catalunya, excloent pell no melanoma, durant el període 2005-2025 (Nota: les taxes són calculades per 100.000 persones-any).

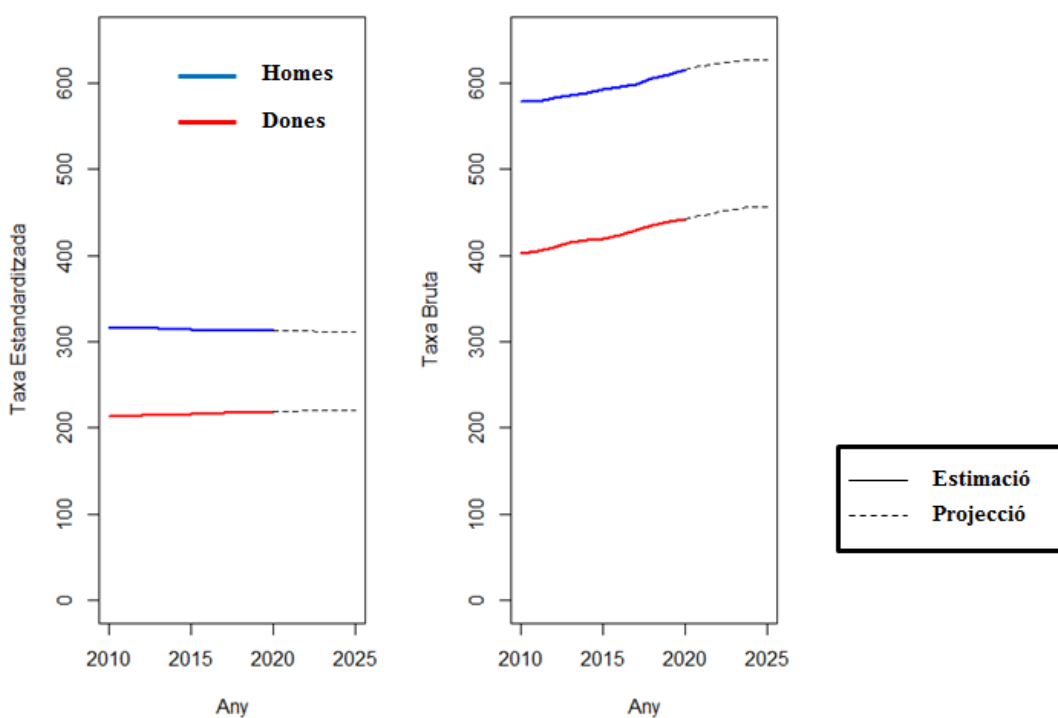
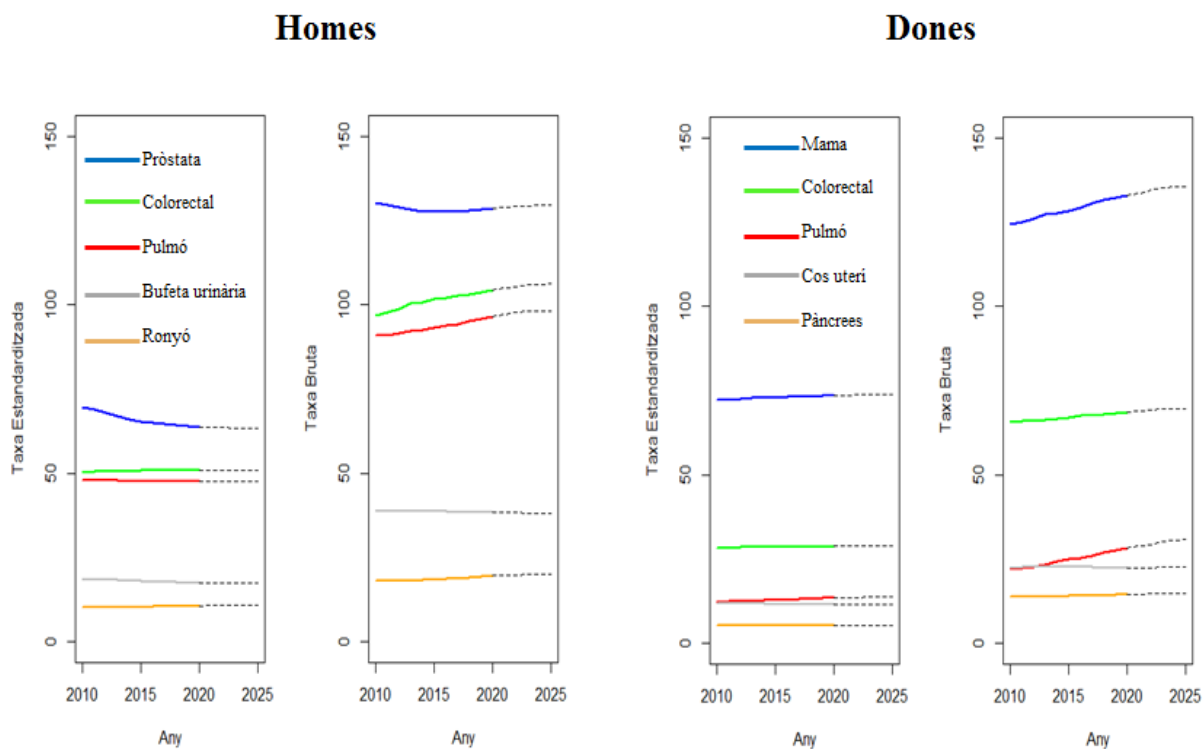


Figura 2. Tendències temporals de les taxes estandarditzades (població mundial) i de les taxes brutes de la incidència del càncer a Catalunya per a les 5 primeres localitzacions tumorals durant el període 2005-2025.



3. Aproximació als avenços assolits en el Pla contra el càncer en els períodes anteriors i reptes pendents

Algunes de les innovacions i accions que han servit per canviar la qualitat i l'orientació de l'atenció oncològica portades a terme en el marc de l'activitat del Pla director d'oncologia han estat les següents, segons els períodes de la seva implantació en el sistema sanitari català:

Període 2000-05:

- Desplegament de l'atenció psicooncològica en els centres de referència de Catalunya. Aquesta va ser en el 2000 una innovació notable i ha servit de referència per a la resta de l'Estat.
- Avaluació de la qualitat de l'atenció quirúrgica treballant amb el CatSalut i en col·laboració amb l'AQuAS.
- Posada en marxa de les primeres unitats de consell genètic del càncer en centres de referència seleccionats.
- Planificació de l'atenció oncològica segons regions sanitàries.
- Prova pilot del cribratge de càncer colorectal i finalització de la implantació del cribratge de càncer de mama a Catalunya entre la població diana.

Període 2006-10:

- Posada en marxa del programa de diagnòstic ràpid del càncer en els tres tumors més importants (mama, pulmó i colorectal), vinculant l'atenció primària i l'hospitalària, avaluat amb èxit i fent l'extensió a la bufeta urinària i la pròstata.
- Creació de la xarxa de bancs de tumors hospitalària de Catalunya.
- Establiment del Programa d'harmonització del tractament amb fàrmacs d'ús hospitalari i de dispensació ambulatoria, que en el seu període i fins al 2014 va ser dedicat a fàrmacs oncològics i contra la sida.
- Consolidació del model de la infermera gestora de casos vinculada al diagnòstic ràpid i a l'atenció multidisciplinària.
- Definició del model d'atenció multidisciplinària com a eix de l'atenció oncològica de qualitat.

Període 2011-15:

- Implantació del terciarisme oncològic en cirurgia del càncer complex (esòfag, recte, estómac, fetge i pàncrees; així com cirurgia toràcica i neurooncologia) i en tumors rars.
- Avaluació dels resultats en càncer de recte.
- Participació de centres hospitalaris catalans de referència en la Xarxa Europea de Referència per a tumors rars, tant adults com pediàtrics, i malalties hereditàries.
- Experiències pilot en coordinar atenció primària i hospitalària en el seguiment dels pacients amb càncer després del tractament actiu.

Període 2015-20:

- Avaluació del terciarisme quirúrgic i confirmació de la millora de resultats clínics associada a la seva implantació. Afegir la cirurgia de càncer d'ovari i de cap i coll a la instrucció de terciarisme.
- Finalització de la implantació del cribratge de càncer colorectal.
- Inici de la transformació del cribratge de càncer de coll uterí d'oportunista a poblacional. Modificació del protocol de detecció precoç amb la prova de detecció del VPH com a prova primària de cribratge entre els 30 i el 65 anys.
- Col·laboració amb història clínica compartida de Catalunya (HC3) i hospitals per implantar SNOMED CT per poder desplegar un model de sistemes d'informació amb estadiatge i informació d'anatomia patològica.
- Anàlisi de resultats de la prova pilot en oncogeriatria .

Aquesta descripció limitada d'algunes de les activitats rellevants portades a terme pel Pla director d'oncologia mostren la prioritat atorgada a la millora de resultats clínics, bé sigui mitjançant les proves de cribratge, bé la definició del model d'atenció multidisciplinària o la intervenció en la reordenació de processos oncològics d'alta complexitat. Així mateix, ha tingut vocació de millorar la qualitat de l'atenció tant en la seva opció per implantar la psicooncologia com en les relacions amb les associacions de pacients i voluntaris al llarg dels anys.

El repte que suposa el càncer pot ser definit com un laboratori d'innovació dels serveis sanitaris, perquè l'oncologia concentra aspectes d'innovació que se succeeixen de forma avançada en relació amb altres patologies, especialment de maneig complex, i que exigeixen respostes adaptades. També és una patologia en què el repte de la sostenibilitat del sistema davant de l'increment accelerat del cost global de les teràpies innovadores es posa de manifest inicialment i amb més intensitat.

El Pla director d'oncologia ha desplegat al llarg de la darrera dècada una intensa activitat de participació en projectes europeus de plans de càncer (les denominades Accions conjuntes liderades per la Comissió Europea) que ha permès conèixer anticipadament les prioritats en què estan treballant tots els plans de càncer europeus. Totes aquestes activitats desenvolupades per la Unió Europea han resultat en la proposta d'un marc europeu de lluita contra el càncer que combina un àmbit centrat en el suport a la recerca més avançada, a tots els nivells, amb uns objectius que se centren en aspectes d'organització de l'atenció oncològica, la prevenció i el cribratge, però també en la problemàtica plantejada pels pacients que han superat el càncer. Els objectius proposats en el marc del sistema sanitari de Catalunya han d'estar alineats amb el que ha estat proposat en el Pla contra el càncer europeu (Europe's Beating Cancer Plan, de febrer del 2021). Cal fer esment d'alguns objectius particularment rellevants en aquesta estratègia, com els referits al fet que el 90% dels pacients europeus siguin tractats en centres de càncer integrals (Comprehensive Cancer Centres) el 2030, la qual cosa requereix una definició del que són aquest tipus de centres en el nostre entorn, la prioritat a l'accés a teràpies de qualitat pels pacients amb tumors rars o de mal pronòstic, i la importància donada a la qualitat de vida en els pacients que han estat tractats amb èxit del seu càncer.

La personalització de la teràpia és una altra prioritat, juntament amb els objectius preventius dirigits a reduir la incidència i millorar el pronòstic de la malaltia amb una detecció precoç efectiva.

Els principals reptes per als propers anys que podem deduir d'aquestes consideracions són:

- Oncologia de precisió: aquesta activitat ha estat posada en marxa en el 2021 (Instrucció 3/2021; www.gencat.cat/catsalut) i ara serà convenient avaluar-ne el desplegament.
- Introduir els procediments diagnòstics i terapèutics innovadors en el sistema sanitari que suposin una millora rellevant en la supervivència dels pacients i en la seva qualitat de vida.
- Atenció als llargs supervivents i relació amb l'atenció primària i l'hospital.
- Retorn a l'activitat laboral per part dels pacients tractats de càncer una vegada acabada la fase activa de la teràpia. Cal esmentar que aquests objectius queden fora de l'abast d'aquest Pla.
- Avaluació dels resultats clínics de les dades produïdes pels serveis sanitaris (Real World Data) i la seva combinació amb les dades dels registres de càncer poblacionals i altres registres, com el de terciarisme, per construir un sistema català d'informació oncològica que pugui utilitzar-se per a la planificació.
- Fer sostenible l'atenció oncològica en el marc del sistema sanitari públic amb criteris d'equitat i qualitat.

Un altre repte és el d'avaluar l'impacte de la COVID en els pacients de càncer, tant incidents com en els que estiguin en tractament o seguiment, i en l'atenció oncològica. Clarament, els canvis introduïts amb motiu d'aquesta epidèmia han tingut un impacte a diversos nivells: en el nombre de casos diagnosticats (interrupció del cribratge de càncer de mama i colorectal, reducció en el nombre de diagnòstics d'anatomia patològica del 12% el 2020 respecte el 2019), infractament (reducció del 7% en els tractaments amb radioteràpia externa), modificacions en l'abordatge terapèutic, irrupció de la telemedicina i canvis en l'organització de l'atenció oncològica i en l'accés al sistema sanitari (3). L'impacte d'aquests canvis només es podrà quantificar en els propers anys i ha de ser motiu d'una anàlisi detallada quan sigui possible disposar de les dades poblacionals.

Referències

3.- Ribes, J.; Pareja, L.; Sanz, X.; Mosteiro, S.; Escribà, 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*. 2022 Jun;7(3):100486.

4. Objectius del Pla contra el càncer de Catalunya 2022-2026

En els apartats següents es descriuen els objectius prioritaris del Pla contra el càncer a Catalunya que seran l'eix de les actuacions del Pla director d'oncologia. Per fer una presentació operativa de les accions previstes, es presenta cada objectiu amb una informació de context, i es defineix l'objectiu, les accions i els resultats esperats.

4.1 Prevenció primària

Context:

La prevenció primària del càncer és el component clau per reduir la incidència de la malaltia, havent-se estimat entorn del 40-50% el potencial de reducció de nous diagnòstics que es podria assolir amb una implementació efectiva de les mesures bàsiques de prevenció, com les contingudes en el Codi europeu contra el càncer. Aquest Codi, aprovat per la Unió Europea com a instrument bàsic de prevenció (inclou també mesures de cribratge), ha estat elaborat a partir de la revisió de l'evidència disponible per l'Agència Internacional de Recerca sobre el Càncer (IARC), i actualment està en procés de revisió per ser actualitzat. Malgrat l'eventual impacte de les mesures preventives, cal esmentar que els beneficis d'aquesta estratègia s'objectiven a mitjà i llarg termini.

A Catalunya, hi ha una tradició notable d'implantació de les mesures de prevenció, com la lluita contra el tabac, millores de la dieta, promoció de l'exercici físic o vacunació contra l'hepatitis B o el virus del papil·loma humà (VPH). Aquestes mesures estan impulsades i coordinades per la Secretaria de Salut Pública del Departament de Salut i, per tant, les mesures proposades estan dins de les seves propostes i objectius establerts per a aquest període que aborden la prevenció i promoció de la salut de manera global.

Objectiu:

Reduir la incidència del càncer en la nostra població mitjançant la intervenció sobre els factors de risc dels diferents tipus de càncer o, quan sigui possible, en factors de protecció, així com en els programes de vacunació contra l'hepatitis B i el VPH.

Accions previstes:

- Promoure i difondre el Codi europeu contra el càncer com a instrument de millora del coneixement dels factors de risc del càncer i les prioritats per prevenir-lo. El coneixement d'aquests factors de risc ha d'anar acompanyat de mesures, multisectorials en molts casos, que en facilitin el compliment, com etiquetatge informatiu del risc o promoció de l'exercici físic en l'edat escolar.
- Tenint en compte l'evolució de les tendències del càncer, caldrà reforçar les mesures preventives del càncer de pell en general i del melanoma en particular, incloses en el Codi europeu.
- Continuar amb el programa de vacunació contra l'hepatitis B i el VPH, tot ampliant-lo als infants.
- El tabac és el principal factor de risc del càncer i els sanitaris i les institucions sanitàries tenen un rol exemplar clau en la prevenció. Cal enfortir l'aplicació de les mesures incloses en programes com hospitals o centres d'atenció primària sense fum, així com facilitar el consell antitabàquic als sanitaris, o activitats com grups d'ajuda mútua per evitar recaigudes en l'hàbit.

- Aplicar les mesures de les estratègies de prevenció primària de malalties cròniques rellevants per a la prevenció del càncer.

Resultats esperats:

Reducció de la incidència del càncer, tot i que quantificar-la és complex perquè els beneficis només s'observaran a llarg termini.

4.2 Cribratge del càncer

Context:

El cribratge del càncer és una de les estratègies disponibles en les estratègies de control de càncer. La recomanació actual a escala europea, establerta l'any 2003 (4), inclou els programes poblacionals de cribratge de càncer de cèrvix, de càncer de mama i de càncer colorectal. Des d'aquella data, s'han anat produint canvis i incorporacions en aquests tres cribratges degudes als avenços científics i tècnics, com són el canvi a proves de detecció de sang oculta en femta de tipus immunoquímica, la introducció de la mamografia digital o de la prova de detecció del virus del papil·loma humà com a prova primària de cribratge entre els 30/35 anys i fins al 65 anys. Així mateix, en el nostre sistema sanitari es fa, com en molts altres del nostre entorn, un volum important d'activitat de cribratge de càncer de pròstata, principalment amb determinació del PSA, de tipus oportunista i no organitzat.

Cal remarcar que els anys de funcionament d'aquests programes poblacionals ha permès augmentar el coneixement de l'efectivitat, dels beneficis i efectes adversos del cribratge fruit de l'avaluació d'aquests programes. Aquestes avaluacions han mostrat sovint el diferent impacte (balanç entre beneficis i efectes adversos) dels programes de cribratge en diferents subgrups de la població diana i això ha donat peu a l'oportunitat d'oferir un cribratge més personalitzat que maximitzi el balanç positiu. Aquest context obre les portes a estratègies de cribratge estratificades, més personalitzades, basades en el risc de tenir càncer i d'obtenir millor balanç entre beneficis i efectes adversos del cribratge. Hi ha diversos assaigs internacionals com el WISDOM, o el MyPeBS, aquest últim amb participació catalana, que aportaran evidència observada de la factibilitat i beneficis.

També la publicació i la consolidació dels resultats d'assaigs clínics d'altres cribratges (pròstata, pulmó i ovari, entre altres) ha aportat nova evidència sobre la seva eficàcia.

En aquest context, el nou Pla europeu de lluita contra el càncer del 2021 (Europe's Beating Cancer Plan) es proposa com a objectius la consolidació i millora dels programes de cribratge del càncer de coll d'úter, mama i colorectal existents i l'actualització de la recomanació del Consell sobre el cribratge del càncer. En el cas concret del cribratge de càncer de mama, la European Commission Initiative on Breast Cancer (5) ja està en la fase de fer recomanacions contínues sobre diferents aspectes del cribratge i diagnòstic del càncer de mama, i també ha proposat un sistema voluntari de garantia de qualitat de l'atenció d'aquest tumor.

Objectiu:

Consolidar i valorar les millores i ampliacions proposades als programes poblacionals de cribratge de càncer de mama, de càncer colorectal i de càncer de coll d'úter.

Estudiar i proposar intervencions relacionades amb les futures noves recomanacions sobre altres cribratges, principalment sobre càncer de pulmó i càncer de pròstata.

Continuar l'avaluació periòdica de l'activitat, resultats intermedis i qualitat dels programes poblacionals i de cribratge de càncer i del seu impacte en salut.

Implementació d'eines d'intel·ligència artificial per a l'optimització del cribratge.

Accions previstes:

- Valorar els beneficis, l'impacte i els recursos necessaris de les ampliacions d'edat en el cribratge de càncer de mama i colorectal en el nostre context i de millora del balanç de beneficis i efectes adversos d'aquests programes.
- Finalitzar el procés d'incorporació de la determinació del VPH com a prova primària de cribratge en les dones de 30 a 65 anys en el model de cribratge actual, per assolir la cobertura poblacional completa a Catalunya.
- Finalitzar l'estudi pilot del cribratge de càncer de coll d'úter amb automostra en les dones de 30 a 65 anys i valorar el seu futur paper en el cribratge poblacional.
- Dissenyar i implantar el canvi del model oportuniste de cribratge de càncer de coll d'úter a un programa poblacional organitzat.
- Accelerar la transformació digital dels programes amb generalització d'eines digitals en la comunicació amb la població (La Meva Salut, sms, correus electrònics).
- Promoure la realització d'estudis pilot de cribratge de càncer de pulmó amb TAC que aportin informació addicional sobre aspectes rellevants d'aquest cribratge (periodicitat, paper dels biomarcadors, sinergia amb la cessació tabàquica, etc.) i sobre aspectes organitzatius i de recursos necessaris clau en una possible futura implementació d'un programa poblacional (definició òptima de la població diana, identificació de la població diana, etc.), així com la seva relació benefici/risc en el nostre context.
- Valorar la situació del cribratge de càncer de pròstata des del punt de vista de l'evidència de beneficis i efectes adversos i la seva pràctica a Catalunya, i dissenyar i posar en marxa, si escau, una estratègia d'optimització de l'activitat de cribratge de càncer de pròstata actual per millorar-ne el balanç entre beneficis i efectes adversos en la línia de les futures recomanacions del Consell d'Europa.
- Avaluar anualment l'activitat, indicadors de procés i de resultats precoços dels programes de cribratge.
- Avaluar l'impacte del Programa de cribratge de càncer de mama en la mortalitat per càncer de mama.

Resultats esperats:

Els resultats de les accions previstes pretenen:

- o Aconseguir augmentar el potencial de la detecció precoç en la reducció de la mortalitat per càncer, mantenint un balanç òptim amb els potencials efectes adversos en els cribratges actualment oferts a la població (mama, colorectal, coll d'úter i pròstata).
- o Avançar en el coneixement tècnic i d'elements organitzatius clau per al potencial futur programa de cribratge del càncer de pulmó.

4.3 Diagnòstic i tractament

Diagnòstic

4.3.1 Oncologia de precisió

Context:

L'oncologia de precisió ha estat definida com aquella aproximació al diagnòstic i tractament del càncer centrada en la identificació d'un subgrup de pacients que pateixen un càncer determinat amb unes característiques moleculars específiques (habitualment, canvis genòmics o genètics o dels patrons d'expressió de proteïnes) que poden ser tractats habitualment amb tractaments dirigits que són més efectius. El CatSalut va publicar la Instrucció 3/2021, on es van definir els criteris de desplegament del Programa d'oncologia de precisió a Catalunya. A finals del 2022, més de 14.000 pacients s'havien beneficiat d'aquest Programa.

Els criteris d'aplicació de l'oncologia de precisió han estat basats en l'evidència científica, establerta d'acord amb el comitè científic assessor del Programa, que ha definit les alteracions que cal incloure en els panells de mutacions, i els criteris per a les determinacions, l'elaboració i presentació dels resultats. Així mateix, la Instrucció va establir un nombre limitat de centres de referència que han estat analitzant els resultats de les alteracions moleculars. Aquest Programa té un finançament específic i es preveu desenvolupar una avaluació dels seus resultats, així com una base de dades conjunta per a tots els pacients analitzats.

Objectiu:

Consolidar el desplegament del Programa, establint el repositori central de dades dependent del CatSalut, així com els criteris d'avaluació de resultats clínics.

Accions previstes:

- Establir el repositori comú central de les proves i resultats i els instruments bioinformàtics que permeten l'accés i interpretació a la persona que ha fet la petició, al centre de referència i al comitè de tumors moleculars del centre de referència. Avaluar els criteris d'ús per a recerca finançada públicament d'aquestes dades.
- Avaluar els beneficis assolits per l'aplicació del Programa en els pacients, tant en termes de cobertura de les proves com dels resultats (canvis de tractament per a l'anàlisi del panell i benefici obtingut en supervivència).
- Analitzar l'activitat dels centres de referència anualment per valorar si assoleixen els objectius esperats en activitat, procés, accés dels pacients dels centres dels quals són referència i qualitat. Aquesta avaluació ha d'incloure en l'activitat dels comitès de tumors moleculars. També caldrà preveure si cal establir nous centres de referència d'acord amb l'activitat observada.
- Desenvolupar una anàlisi de cost-efectivitat del Programa i del seu impacte pressupostari, tant pel que fa el Programa com als fàrmacs administrats.

Resultats esperats:

El desplegament de l'oncologia de precisió ha de permetre tractar de forma individualitzada els pacients amb alteracions moleculars, identificant aquells amb més probabilitat de benefici clínic i reduint la probabilitat d'efectes adversos.

4.3.2 Diagnòstic ràpid

Context:

El programa de diagnòstic ràpid va ser establert el 2006 i desplegat per als tumors de pulmó, mama, colorectal, pròstata i bufeta urinària els anys següents. El seu objectiu era facilitar un accés ràpid a les proves diagnòstiques i al tractament en un període de 30 dies com a mediana de conjunt per als pacients, no com a temps de garantia per a cada cas individualment perquè hi ha circumstàncies clíniques que poden explicar un temps superior a 30 dies en el procés diagnòstic i d'inici de tractament. Ha estat molt ben valorat pels professionals d'atenció primària i pels pacients, ha facilitat un accés efectiu dels pacients als centres hospitalaris per confirmar o rebutjar un diagnòstic de sospita. La relació entre l'atenció primària i l'hospital ha permès establir formes de relació entre nivells assistencials basades en criteris compartits i circuits clínics acordats entre ells. Tanmateix, diversos factors obliguen avui a un replantejament del circuit; sens dubte, la COVID i les seves conseqüències disruptives és el més recent i amb major impacte, però també el fet que cal aprofitar la disponibilitat efectiva de la història clínica electrònica i les tecnologies de la informació, així com millorar els criteris de sospita a partir de l'experiència acumulada aquests anys.

Objectiu:

Revisar els protocols existents dels criteris clínics d'inclusió en el Programa de diagnòstic ràpid, tot introduint-los en el sistema d'història clínica electrònica amb la participació dels experts de l'atenció primària i hospitalària. Aquests criteris clínics han d'incloure tots els càncers on hi hagi símptomes d'alt risc i no limitant-se als més freqüents.

Accions previstes:

- Establir un grup de treball amb experts d'atenció primària i hospitalària per definir els criteris d'inclusió de pacients de sospita elevada de càncer i els criteris d'avaluació d'implementació.
- Incloure la petició d'inclusió i el seguiment del seu procediment en la història clínica electrònica del Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT). Utilitzar formularis de derivació comuns a tot el SISCAT que incloguin els criteris d'inclusió i la mínima informació clínica addicional rellevant per a la derivació.
- Actualitzar els paràmetres d'avaluació del Programa periòdicament per part del CatSalut.
- Promoure una difusió activa dels criteris establerts entre els professionals d'atenció primària, hospitalària i els ciutadans.

Resultats esperats:

Assolir un millor accés dels pacients amb sospita elevada de càncer al centre on es pot efectuar una confirmació diagnòstica precisa. Aconseguir que la majoria del pacients en què es confirma el càncer puguin iniciar el primer tractament en una mediana de 30 dies per a qualsevol tumor amb sospita elevada.

4.3.3 Diagnòstic del càncer: patologia i imaginologia

Context:

No hi ha un tractament adequat del càncer sense un diagnòstic correcte, la qual cosa requereix de la discussió multidisciplinària de patòlegs, radiòlegs i especialistes de medicina nuclear en un entorn multidisciplinari amb la resta d'especialistes terapèutics. És important que els serveis d'anatomia patològica es dotin de programes de qualitat i

participin en els controls de qualitat externs que ofereixen les societats científiques. La qualitat del procés diagnòstic pot millorar si s'aprofiten els avantatges de les tecnologies d'informació que estan sent implantades en el sistema sanitari català. Compartir imatges i realitzar dobles lectures en anatomia patologia dels tumors o en les imatges radiològiques ha de permetre poder millorar la qualitat del procés diagnòstic i contrastar el diagnòstic entre professionals, així com la participació d'experts dels centres de referència en els comitès de tumors dels centres de la xarxa assistencial de cada centre. Tota aquesta tecnologia també ha de facilitar l'aprenentatge dels professionals en formació.

Objectiu:

Promoure l'aprofitament de les bases de dades digitalitzades amb imatges de patologia o radiologia dels pacients diagnosticats en el SISCAT per tal de millorar el procés diagnòstic i facilitar consultes amb experts dels centres de referència. Aquest objectiu és especialment rellevant en el marc de les xarxes assistencials territorials per optimitzar el coneixement expert.

Establir criteris de qualitat en la realització de proves diagnòstiques en patologia i imatge per tal que la transició de pacients entre centres es produeixi de forma àgil i eficient.

Promoure o consolidar programes de qualitat en anatomia patològica, com ara l'acreditació ISO 15189, i la participació en controls de qualitats externs de diagnòstic i de bio-marcadors oferts per les societats científiques.

Accions previstes:

- Consolidar el desplegament del repositori comú i l'accessibilitat a les imatges radiològiques i patològiques dels pacients en procés de confirmació diagnòstica o diagnosticats de càncer en el SISCAT.
- Establir els criteris d'informes sinòptics estructurats d'acord amb estàndards com SNOMED CT en patologia i diagnòstic per la imatge per a tots els informes.
- Establir criteris de consulta entre experts en el marc dels comitès de tumors entre centres que formin part d'una xarxa d'atenció oncològica territorial.
- Avaluar l'aplicació dels criteris de qualitat en el procés diagnòstic.
- Avaluar la utilització de les bases de dades i possibles aspectes que puguin millorar la qualitat assistencial.
- Implementar progressivament sistemes de suport diagnòstic (conjunt estandarditzats de preguntes i respostes per indicar les troballes i donar suport a la presa de decisions; incorporació de plantilles per als informes com a eina de recollida de dades estructurades amb dades quantitatives exportables).
- Implementació d'eines d'intel·ligència artificial per a l'optimització del diagnòstic per la imatge (imatge, anatomopatològic i endoscòpic).

Resultats esperats:

Millorar la qualitat de procés diagnòstic i la seva eficiència en el SISCAT compartint el coneixement expert i aprofitant la disponibilitat d'imatges i l'aplicació dels criteris de millora de la qualitat del procés diagnòstic.

Tractament

4.3.4 Model assistencial basat en l'atenció multidisciplinària, el reconeixement de l'expertesa i l'avaluació de resultats

Context:

L'atenció oncològica a Catalunya ha estat basada en un model de treball multidisciplinari que s'ha anat implantant progressivament. Així mateix, l'avaluació de resultats clínics i la definició de procediments complexos que requereixen centres amb un volum, expertesa, recursos i uns resultats òptims per assolir la qualitat assistencial necessària i competitiva en un entorn europeu ha estat un altre aspecte cabdal dels objectius i treball del CatSalut en els darrers anys. Aquest model ha de continuar consolidant-se en el període d'aquest Pla i ha d'avaluar la integració d'aspectes nous, com la millor coordinació en el seguiment a llarg termini dels pacients, o la utilització de les tecnologies de la informació en la seva activitat. En aquest sentit, la COVID ha permès analitzar el seu potencial així com els seus avantatges i inconvenients. Finalment, el repte de promoure el seguiment a llarg termini dels pacients per part de l'atenció primària ha de ser viable quan clínicament sigui possible, i el pacient i el seu metge tinguin un accés ràpid i prioritari a l'atenció hospitalària per a consulta o derivació.

Objectiu:

Consolidar el model d'atenció multidisciplinària, establir la possibilitat del seguiment a l'atenció primària i avaluar la seva efectivitat en el sistema sanitari tant en els centres de referència com en els de proximitat, així com la percepció per part dels pacients.

Dissenyar, implementar i avaluar un sistema d'assignació del recurs d'internament més adequat per als pacients oncològics.

Accions previstes:

- Establir el Model d'assistència adaptada a les necessitats d'atenció terapèutica en pacients hospitalitzats amb càncer.
- Establir una agenda electrònica multidisciplinària vinculada al Comitè de tumors que agregui la informació clínica disponible i permeti la revisió eficient de cada cas, la discussió quan s'escaigui, i l'acord del Comitè. Així mateix, l'acta del Comitè ha de servir com a base de l'avaluació clínica de l'activitat del Comitè anualment.
- Definir els pacients amb càncer candidats a ingressar en els dispositius d'atenció intermèdia en funció de les seves necessitats terapèutiques, com pot ser el cas dels pacients definits com a subaguts, en el cas d'hospitals terciaris. Integrar els sistemes d'informació i coordinació assistencial, en cas que aquests pacients estiguin en institucions sanitàries diferents.
- Establir criteris de seguiment dels pacients tractats en l'entorn multidisciplinari per tal d'evitar duplicitats, i integrar la possibilitat del seguiment basat en l'atenció primària quan sigui possible, incloent:
 - o Dissenyar mecanismes dins de la història clínica electrònica que facilitin el seguiment del pacient en atenció primària.
 - o Establir un protocol de llargs supervivents que, entre d'altres, defineixi el llinar de risc per a la transició dels pacients cap a l'atenció primària. Aquest protocol haurà d'acompanyar-se de la formació adequada dels professionals.
 - o Desenvolupar un informe d'alta àgil que centri la informació crítica del seguiment (p. ex., efectes secundaris presents o probables, proves de seguiment) i serveixi com a guia tant per a l'atenció primària com per als pacients.

- o Consulta telemàtica entre nivells assistencials per facilitar la comunicació davant de sospites de recidiva o altres.
 - o Establir el circuit de retorn prioritari del pacient seguit en atenció primària quan sorgeixi qualsevol sospita de recaiguda o de complicació del pacient que requereixi atenció especialitzada. Aquest retorn ha de ser personalitzat per a cada pacient i conegut en l'informe d'alta.
 - o Quan sigui possible, atorgar a infermeria de primària un paper protagonista en la promoció de la salut en àmbits com la nutrició, la sexualitat o l'estat psicoemocional de la persona.
- Avaluar els resultats de l'atenció multidisciplinària, especialment la pròpia percepció per part dels pacients.

Resultats esperats:

Continuar el procés de millora de l'atenció multidisciplinària, avaluant la seva efectivitat i promovent una major implicació de l'atenció primària en el seguiment a llarg termini dels pacients amb càncer que tinguin criteris clínics adequats. S'espera una disminució del percentatge d'estades en urgències pendents de llit i d'estades fora de les plantes d'oncologia en els pacients amb càncer.

4.3.5 El futur de l'atenció oncològica és especialitzat en centres integrats de càncer en el marc dels hospitals de referència

Context:

Un dels aspectes més destacats del Pla de càncer aprovat per la Unió Europea el febrer del 2021 ha estat l'objectiu que el 90% dels pacients tinguin accés a centres integrals de càncer (Comprehensive Cancer Centres, CCC) el 2030. Aquest objectiu obliga a definir què és un CCC i com es pot aplicar aquest concepte organitzatiu al SISCAT. En els propers dos anys, la Unió Europea definirà quins criteris han de complir aquests centres. En el nostre cas, aquests CCC han de basar-se en els centres de referència que tracten el càncer a Catalunya. Això implicarà una estructura de governança pròpia i una organització integrada del procés assistencial del diagnòstic i tractament del càncer, a més de coordinar l'atenció amb la xarxa d'hospitals del seu entorn. Aquesta governança ha de tenir en compte la visió del pacient i integrar-los en el seu govern.

Clarament, disposar de centres acreditats, de qualitat, basats en equips multidisciplinaris i avaluats externament al SISCAT ha de ser un aspecte de millora de l'atenció, perquè podran tenir una homologació europea, seguint models com els centres de referència europeus per a tumors rars o pediàtrics. Ara, el repte serà aplicar-lo al nostre entorn.

Objectiu:

Ordenar, designar i completar, si s'escau, la xarxa territorial de centres integrals de diagnòstic i tractament del càncer, basats en els hospitals de referència del SISCAT i tenint en compte els eixos de salut definits en el Pla de salut de Catalunya.

Accions previstes:

- Establir els criteris per designar els centres integrals de diagnòstic i tractament del càncer en el SISCAT, tenint en compte els criteris establerts en organitzacions europees com OECI o German Cancer Society i els desenvolupats per accions conjuntes europees.
- Implantar xarxes o eixos territorials que ordenin el circuit dels pacients sota criteris clínics per coordinar el procés d'atenció del càncer a Catalunya. Aquestes xarxes

territorials d'atenció oncològica hauran de desenvolupar protocols terapèutics que garanteixin una atenció de qualitat amb resultats clínics excel·lents. Els acords entre centres hauran de ser validats pel CatSalut i hauran d'incloure els mecanismes de coordinació multidisciplinària i multi-institucional de manera que tant la decisió terapèutica com la provisió de serveis s'ofereixin tan a prop de la residència del pacient com sigui raonable.

- Estimular processos d'integració vertical entre centres integrals de càncer i els diferents nivells de complexitat hospitalària, de manera que l'atenció oncològica es vertebrï de forma cohesionada i no només en base a intervencions específiques (p. ex., cirurgia complexa), com ara l'atenció en processos subaguts que requereixen hospitalització i que poden ser atesos en altres nivells hospitalaris, coordinats pels centres oncològics de referència.
- Subratllar i definir el rol dels hospitals comarcals en l'atenció oncològica, avaluant possibles problemes d'accés geogràfic o de serveis (p. ex., nutrició, psicooncologia) dels pacients que atenen com a conseqüència de l'escassetat de professionals especialitzats.
- Avaluar els resultats de l'aplicació d'aquest model en el SISCAT una vegada implantat, considerant la perspectiva dels professionals de cada nivell assistencial i els pacients, així com els resultats clínics assolits.

Resultats esperats:

El SISCAT i els pacients de càncer de Catalunya disposaran d'una xarxa de centres de referència homologables en el marc europeu per al tractament d'excel·lència del càncer. El desenvolupament de centres integrats de càncer anirà acompanyat de processos d'integració regional destinats a evitar problemes d'equitat entre pacients.

4.3.6 Tractament dels tumors pediàtrics

Context:

El càncer pediàtric (CP), altrament anomenat càncer del desenvolupament, és un creixement i disseminació cel·lular anormalment ràpid i incontrolat que s'origina a partir de cèl·lules mare embrionàries principalment en nens i adolescents. El CP presenta un índex de replicació més elevat que el d'adults, incidències específiques segons l'edat i estadis maduratus i un bloqueig de la diferenciació cel·lular per motius genètics i epigenètics, a diferència del càncer adult, que té una gran varietat de càncers en funció de l'òrgan afectat (tot i que la majoria són carcinomes): el 50% dels càncers infantils són d'origen hematopoètic i del sistema nerviós. En aquest conjunt de càncers, hi ha necessitats específiques en les quals cal continuar avançant, com és la necessitat de diagnosticar-los ràpidament una vegada hi ha la sospita, reduir les seqüeles del càncer i del tractament i augmentar la recerca clínica específicament adreçada al càncer pediàtric.

Un dels canvis organitzatius més rellevants en els darrers anys ha estat la centralització del tractament dels pacients amb càncer en la infantesa i adolescència. Aquesta decisió partia del fet que el 90% dels casos nous de nens amb aquest diagnòstic ja es tractaven en els dos centres de referència amb excel·lents resultats clínics. Un fet que mostra aquesta dada dels resultats és que ambdós estant acreditats tant pel Ministeri de Sanitat com a CSUR i també per la Unió Europea com a centres integrats en la xarxa de tumors pediàtrics de referència europea. L'acord del Consell Interterritorial de novembre del 2018 reforça aquest plantejament. Finalment, resten encara situacions clíniques no resoltes o amb pronòstic dolent en les quals cal prioritzar la recerca. A més d'això, els reptes del seguiment a llarg termini i el maneig de les complicacions del tractament són aspectes

sense resoldre bé. L'atenció psicosocial és una peça clau en el tractament de nens i adolescents amb càncer. Tant si l'objectiu del tractament és curatiu com pal·liatiu, el pacient i la seva família han d'estar envoltats per un grup de professionals que integren el que passa a nivell físic/orgànic amb allò psicològic/emocional. Només amb un enfocament holístic i integral podrem donar una atenció de qualitat que garanteixi la millor qualitat de vida. No es tracta aquí, tot i que és un àmbit de gran rellevància per a la qualitat de vida dels pacients, els aspectes de serveis socials, ensenyament i vida laboral futura, perquè són fora de l'abast d'aquest Pla. Cal, però, indicar que països com França o d'altres europeus han fet progressos molt notables en aquests àmbits, i haurien de ser objecte d'un plantejament singular al nostre país entre els diferents àmbits del govern, més enllà de la salut.

Objectiu:

Consolidar el model de tractament de càncer pediàtric en dos centres de referència, establint protocols clínics i de recerca compartits, incloent el seguiment a llarg termini i el tractament de les complicacions de la teràpia, de l'evolució del tumor o de la prevenció del risc de segona neoplàsia.

Accions previstes:

- Establir protocols de tractament consensuats pels pacients diagnosticats i traçats en el marc del SISCAT.
- Promoure la recerca clínica i els assaigs clínics en pacients pediàtrics, sobretot orientats a millorar el pronòstic i reduir els efectes adversos, tant immediats com a llarg termini.
- Establir el protocol clínic basat en l'evidència dels pacients candidats a teràpia amb protons a Catalunya, així com el circuit de derivació una vegada es disposi d'aquest equipament en el marc del SISCAT.
- Desplegar recursos assistencials especialitzats que afrontin els aspectes clínics dels efectes adversos del tractament en edats pediàtriques a llarg termini i, específicament, en edat adulta, en els dos centres de referència, bé sigui amb recursos propis o bé acordats amb centres que tractin pacients adults.
- Desplegar el tractament amb protons per a les indicacions pediàtriques en el centre de protons de Catalunya que s'està implantant.
- Establir xarxes assistencials amb l'atenció primària que permetin la detecció ràpida de segones neoplàsies i efectes adversos a llarg termini.
- Avaluat la necessitat de crear una unitat per a adolescents i adults joves que permeti un millor tractament especialitzat per a aquest subgrup d'edat, com a transició entre els serveis pediàtrics i els de l'adult, i que tinguin en compte les seves necessitats psicosocials.

Resultats esperats:

Consolidar el model establert amb dos centres especialitzats en el tractament del càncer infantil de referència europea i amb recursos per al tractament especialitzat de les necessitats físiques, psicològiques i socials dels pacients pediàtrics a llarg termini. Aquests dos centres han de disposar de protocols terapèutics compartits per als tractaments habituals.

4.3.7 Tractament dels tumors rars

Context:

Els tumors rars són un conjunt de càncers de baixa incidència que com a grup poden arribar a ser un de cada 5 càncers (incloent els tumors pediàtrics), depenent de la definició triada. Clarament, presenten un repte major de diagnòstic i tractament, que ha fet que la Unió Europea hagi desenvolupat una xarxa de centres de referència amb hospitals avaluats per complir estàndards de qualitat internacionals, dels quals hi ha sis centres acreditats a Catalunya per a diverses patologies rares. Aquest fet és una mostra de la necessitat de tractar aquests pacients en centres de referència, com fa la Instrucció 1/2011 i subsegüents, que estableixen els criteris de terciarisme en oncologia, tant en procediments quirúrgics complexos com en tumors rars (pediàtrics, sarcomes i neuro-endocrins, com a més rellevants). La definició de centres de referència integrals descrita en l'objectiu anterior ha de servir com a eix del desplegament d'aquest objectiu, així com la implantació del Programa d'oncologia de precisió. Avançar en la línia establerta per la Unió Europea requereix consolidar el procés iniciat i avaluar-ne la qualitat.

Objectiu:

Alinear l'ordenació del tractament dels tumors rars amb els objectius europeus i avaluar la qualitat del procés assistencial i dels resultats clínics.

Accions previstes:

- Definir els tumors rars que han de ser objecte d'ordenació a partir de la definició establerta en el marc de la European Reference Network de càncer rar en l'adult, tant hematològic com sòlid.
- Establir guies de pràctica clínica consensuades a Catalunya que permetin garantir el diagnòstic i tractament d'aquests càncers amb criteris d'equitat, qualitat i avaluació de resultats similars arreu del SISCAT.
- Garantir l'accés a les proves moleculars complementàries en el context del diagnòstic i tractament en el marc del Programa d'oncologia de precisió en tumors rars.
- Ordenar el circuit assistencial per facilitar el procés de confirmació diagnòstica i accés a un equip multidisciplinari expert en un centre de referència.
- Dissenyar una avaluació del circuit clínic i dels resultats que tingui en compte la visió dels pacients afectats, així com criteris de proximitat i de qualitat.

Resultats esperats:

Disposar d'una xarxa d'equips multidisciplinaris experts al SISCAT en centres de referència que garanteixin una atenció de qualitat amb resultats comparables internacionalment. Potenciar els procediments d'alta especialització en un nombre limitat de centres segons la demanda prevista i criteris de qualitat i expertesa.

4.3.8 Innovació en l'organització de l'atenció oncològica

Context:

L'atenció oncològica sempre s'ha caracteritzat per un grau d'innovació elevat en l'organització de la prestació assistencial com a resposta al repte que planteja una malaltia tan complexa com és el càncer. Exemples dels nous reptes que podem esmentar ara com a prioritaris per als propers anys són els progressos en el tractament i la consegüent millora de supervivència, els canvis demogràfics en la societat i la seva traducció en canvis en la incidència del càncer, que augmenten notablement els pacients majors de 75 anys; o les noves necessitats de suport psicosocial en els pacients oncològics i la importància de la

dieta o de l'exercici físic en els pacients durant el tractament o després. Aquestes prioritats han de ser analitzades per ser incloses en el SISCAT de forma que es pugui garantir l'accés equitatiu i amb qualitat.

Objectiu:

Desplegar progressivament accions de suport i millora del tractament del càncer en els àmbits psicosocial, oncogeriàtric i de consell nutricional.

Integrar la telemedicina en l'atenció i el seguiment del pacient oncològic en el SISCAT.

Accions previstes:

- Oncologia geriàtrica: establir criteris de derivació per a valoració geriàtrica consensuats al SISCAT.
- Desplegar unitats de suport oncogeriàtric en els centres de referència de la xarxa assistencial d'oncologia que permetin donar suport a la decisió clínica multidisciplinària dels pacients complexos que ho requereixin.
- Psicooncologia: avaluar el distrès psicosocial en els pacients de forma sistemàtica per poder garantir una derivació a les unitats multidisciplinàries de psicooncologia.
- Establir criteris de necessitat de suport especialitzat mitjançant el consell dietètic en tots els pacients i, singularment, en aquells en risc de malnutrició durant el tractament actiu del càncer o en seguiment.
- Afavorir la promoció de l'activitat física en els malalts de càncer tant en el decurs del tractament com una vegada finalitzat, d'acord amb les condicions dels pacients en cada moment.
- Promoure formació en comunicar males notícies dirigida als residents d'oncologia radioteràpica, mèdica i hematologia clínica.
- Telemedicina: desenvolupar una guia per al SISCAT sobre l'ús de la telemedicina en el seguiment dels pacients amb càncer.

Resultats esperats:

Assolir una atenció oncològica amb més capacitat d'atendre les necessitats globals dels pacients amb càncer a Catalunya i que siguin aplicades amb criteri d'equitat i qualitat.

4.3.9 Innovació terapèutica

Context:

Un dels aspectes que sempre ha caracteritzat l'atenció oncològica és la seva capacitat d'innovar les teràpies quirúrgiques, mèdiques o radioteràpiques. Tot això, juntament amb els avenços en el diagnòstic, ha contribuït decisivament a millorar el pronòstic dels pacients. També cal dir que el nombre d'innovacions s'ha accelerat en els darrers anys, sobretot en el tractament sistèmic, i no totes les innovacions tenen el mateix impacte. Tanmateix, el cost s'ha incrementat exponencialment i planteja reptes de sostenibilitat del sistema sanitari mateix perquè el percentatge de recursos dedicats a tractament sistèmic és progressivament més elevat en un context de creixement mínim del pressupost sanitari global. Tots els sistemes sanitaris han de fer front a aquest repte que implica tots els actors del sistema sanitari. No es pot esperar una resposta diferent de les disponibles en la resta de sistemes del nostre entorn europeu, però sí que cal donar suport als nous tractaments que suposin canvis rellevants en el pronòstic de la malaltia o en la qualitat de vida dels pacients, i ajustar l'adopció de la innovació als recursos del propi sistema i analitzar la contribució de cada innovació d'acord amb el valor que aporta, la qual cosa suposa posar en relació els beneficis clínics assolits amb el cost per al sistema.

Objectiu:

Promoure l'adopció de les innovacions terapèutiques en el SISCAT tot tenint en compte el valor de la seva aportació en termes de salut, qualitat de vida i cost.

Accions previstes:

- Modificar el sistema de finançament dels tractaments d'oncologia radioteràpica adaptant-lo a les noves tecnologies disponibles, a la complexitat i al cost estimat amb l'objectiu de fomentar i incentivar l'ús de noves tècniques o pautes de tractament.
- L'experiència en el sistema de finançament segons complexitat és una base necessària per a aquest canvi, perquè va ser desenvolupat quan la tecnologia era encara menys complexa.
- Desplegar el centre de tractament amb protons de Catalunya al Parc Sanitari Pere Virgili amb les indicacions establertes d'acord amb l'evidència.
- Donar suport a la innovació emergent promovent el finançament amb avaluació de l'evidència en cirurgia complexa i oncologia radioteràpica, sempre que es consideri que es tracta de tecnologies que poden modificar el pronòstic de la malaltia.
- Avaluar la contribució en valor dels nous tractaments mesurant l'impacte en la supervivència, qualitat de vida, efectes adversos i el cost amb tècniques de Real World Data.
- Donar suport al Programa d'harmonització terapèutica i, especialment, als acords basats en l'evidència i el valor del tractament combinat de tots els fàrmacs per localitzacions tumorals.
- Donar suport a les activitats incloses en el Programa d'accés a fàrmacs en situacions especials.
- Establir el protocol clínic basat en l'evidència dels pacients candidats a teràpia amb protons a Catalunya, així com el circuit de derivació una vegada es disposi d'aquest tractament en el marc del SISCAT.

Resultats esperats:

Garantir una millor sostenibilitat del sistema sanitari tot assolint una introducció ràpida dels nous tractaments d'acord amb la seva contribució segons el valor aportat.

4.3.9.1 Després del tractament del càncer

Context:

Els avenços en el tractament del càncer han ampliat el focus de l'atenció des de la supervivència com a finalitat central i pràcticament única, a estendre els objectius a millorar la qualitat de vida, capacitar millor els pacients per fer front als efectes adversos del tractament, ajustar el seguiment dels casos al risc de recidiva i tenir en compte les preferències dels pacients en les decisions que afectin el seu seguiment i el tipus d'atenció necessària. També el nombre de pacients i el millor coneixement del risc ha de permetre estratificar el seguiment dels pacients amb una major participació de l'atenció primària. Les necessitats de suport social dels pacients a llarg termini i les possibilitats de retorn a la vida prèvia a la malaltia són uns dels temes pendents de qualsevol plantejament de control del càncer en el nostre país, on el rol de les associacions de voluntaris i de pacients són un element essencial en la cobertura de l'atenció necessària. La implicació de la societat civil en la prevenció i el tractament del càncer és un element clau que cal potenciar.

Objectiu:

Millorar la qualitat de vida dels pacients tractats de càncer una vegada finalitzat el tractament, i adaptar el seguiment i el suport als pacients a les seves necessitats i preferències.

Accions previstes:

- Establir els paràmetres de l'informe de finalització del tractament actiu del càncer amb especial interès a establir els potencials efectes adversos que pugui patir el pacient a llarg termini i les accions a prendre en cas que apareguin i les estratègies preventives aplicables a cada pacient. En definitiva, capacitar el pacient per millorar la gestió de la seva malaltia i conèixer la resposta que ha de donar el sistema sanitari. El llenguatge ha de ser comprensible per al pacient.
- Introduir aquest informe de finalització del tractament en l'atenció oncològica de forma progressiva.
- Acordar els criteris de seguiment dels pacients una vegada acabat el tractament actiu en el marc de l'equip multidisciplinari per tal d'evitar duplicitats, i en coordinació amb el metge d'atenció primària sempre que sigui possible.
- Promoure la col·laboració entre els professionals, les institucions sanitàries, les associacions de voluntaris i de pacients en el suport als pacients en seguiment a llarg termini.
- Avaluar la utilització de TIC com a utilització d'aplicacions mòbils per ajudar a la identificació de les necessitats d'atenció dels pacients i la percepció de qualitat.

Resultats esperats:

Millorar la qualitat del seguiment a llarg termini dels pacients després del tractament del càncer amb més implicació de l'atenció primària i amb pacients més capacitats per identificar i saber com actuar davant dels símptomes de recidiva i efectes adversos del tractament.

4.3.10 PROM i PREM com a component de l'avaluació del seguiment dels pacients després del tractament

Context:

Un dels aspectes amb més potencial de canvi en l'atenció dels pacients és la necessitat de mesurar la qualitat de vida durant el tractament i després, així com el seguiment d'acord amb els paràmetres establerts pels mateixos pacients. També cal esmentar la valoració de l'experiència de la malaltia i del tractament, així com de la qualitat percebuda del procés assistencial pels mateixos pacients. Així, la introducció dels resultats mesurats pels pacients (PROM, de l'anglès *patient reported outcome measures*) i mesura de l'experiència per part del pacients (PREM, de l'anglès *patient reported experience measures*) ha estat considerablement facilitada pel desenvolupament de les tecnologies digitals, que permet mesurar aquestes variables de forma molt més directa i accessible per al mateix pacient. El repte serà la consideració en el procés assistencial per part dels clínics, però no hi ha dubte que és una informació valuosa que cal posar a disposició dels clínics i ha de ser introduïda en la valoració clínica de l'evolució del pacient. També és una forma d'afavorir la capacitat d'expressar-se per als pacients. Finalment, el principal avantatge d'aquest tipus de mesures plantejades en un entorn digital és la possibilitat de fer un seguiment sistemàtic a llarg termini de la qualitat i l'experiència percebuda pel pacient i els canvis que es puguin observar.

Objectiu:

Promoure la incorporació de les valoracions dels resultats clínics, la qualitat de vida i de l'experiència assistencial per part dels pacients en el procés assistencial i en l'avaluació de la qualitat de l'assistència.

Accions previstes:

- Determinar quines mesures són les més adients per introduir de forma habitual en l'avaluació de la qualitat i de l'experiència per part del malalt oncològic.
- Incorporar aquestes mesures en el sistema d'història clínica electrònica del sistema sanitari català per permetre'n la utilització sistemàtica pels clínics en la seva avaluació de la qualitat de vida, efectes secundaris als tractaments i resposta terapèutica.
- Incorporar l'experiència expressada pels pacients en l'avaluació de la qualitat del procés assistencial.
- Facilitar l'anàlisi combinada dels resultats dels PROM i PREM en l'avaluació de la qualitat conjunta del SISCAT en l'àmbit oncològic.

Resultats esperats:

Incorporar les mesures de PROM i PREM de forma sistemàtica en l'avaluació de l'evolució clínica dels pacients així com en l'avaluació dels resultats terapèutics i en l'experiència amb els serveis sanitaris d'oncologia al final del període d'aquest Pla contra el càncer.

4.3.11 Consell genètic: consolidar la xarxa assistencial

Context:

Les unitats de consell o assessorament genètic del càncer han estat un exemple de desenvolupament combinat de desplegament d'unitats de referència i de proximitat, amb un nombre limitat de laboratoris de referència i amb el desenvolupament d'una guia de pràctica clínica que ha facilitat l'equitat en les indicacions terapèutiques. També cal esmentar que hi ha un mecanisme de discussió dels casos complexos entre els experts del SISCAT que redunda en un procés d'aprenentatge i de convergència en les indicacions i recomanacions clíniques. Progressivament s'ha consolidat el rol de l'assessor genètic dins de les unitats i el suport psico-oncològic, així com el registre de casos de forma sistemàtica. Així, cal destacar la inclusió de les determinacions amb panells moleculars de l'anàlisi de les potencials alteracions genètiques hereditàries en el marc del Programa d'oncologia de precisió.

Objectiu:

Harmonitzar l'activitat de les diferent unitats de consell genètic del SISCAT d'acord amb les recomanacions dels experts i establir formalment una xarxa d'unitats de consell genètic en el marc del sistema sanitari de Catalunya.

Accions previstes:

- Avaluar l'activitat de les unitats existents anualment i identificar necessitats futures d'acord amb l'evidència.
- Donar suport al procés d'elaboració i revisió de les recomanacions de maneig dels pacients i famílies amb síndromes de càncer hereditari, d'acord amb les bones pràctiques acordades en el marc del consens d'experts sobre assessorament genètic, promogut per l'AQuAS.
- Promoure un acord de constitució d'una xarxa d'unitats de consell genètic del càncer que permeti consolidar un model de treball multidisciplinari.

- Crear un registre de pacients amb càncer hereditari a Catalunya que permeti analitzar les patologies existents, la seva evolució clínica i la seva resposta als tractaments oncològics.

Resultats esperats:

Disposar d'una xarxa d'unitats de consell genètic integrades en els centres de referència del càncer a Catalunya que garanteixi un accés amb equitat i qualitat, així com d'un registre que permeti aprendre de l'experiència clínica existent en el mateix sistema.

4.3.12 Aprendre de la pandèmia en l'atenció als malalts de càncer

Context:

La pandèmia de la COVID ha suposat un fenomen enormement disruptiu en el sistema sanitari en general i en l'atenció oncològica en particular. De fet, durant els dos primers mesos de pandèmia, es va produir una caiguda del diagnòstic patològic del càncer de l'entorn el 40%, i en el primer any es va reduir el diagnòstic en un 12% respecte de l'any anterior. Aquestes dades donen idea de la magnitud de l'impacte, i també serveixen per posar de manifest la fragilitat del sistema davant de situacions imprevistes i que han afectat tan profundament l'atenció oncològica. La part positiva, si és que es pot considerar així, és la demostració de la capacitat de resposta oferta en un temps molt curt pels hospitals i centres d'atenció primària, reordenant les prioritats assistencials; la resposta es va basar en la forta cooperació dels professionals sanitaris. Un altre aspecte d'aprenentatge que cal considerar ha estat el de la introducció i consolidació de la telemedicina en l'activitat sanitària. Tanmateix, ara que ha passat una vegada no podem esperar que no hi hagi mesures de reordenació i preparació davant de possibles nous fenòmens epidèmics o altres crisis per part del sistema sanitari. Un primer aspecte hauria de ser recollir i analitzar les experiències apreses en aquests dos anys.

Objectiu:

Repensar l'atenció oncològica a partir de les lliçons apreses en la pandèmia de la COVID.

Accions previstes:

- Proposar un protocol de seguiment dels pacients amb càncer que estableixi les indicacions per fer el seguiment amb telemedicina.
- Aprendre dels criteris de prioritització en atenció oncològica en la pandèmia per acordar criteris aplicables davant de futures situacions disruptives dels serveis sanitaris que puguin afectar tant l'oferta de serveis, l'organització i la percepció del risc per part dels pacients sobre l'ús dels serveis. Elaborar recomanacions en l'àmbit de l'atenció oncològica.

Resultats esperats:

Disposar de serveis d'atenció als pacients amb càncer millor preparats per respondre al repte de noves pandèmies o situacions que trenquin de forma abrupta la disponibilitat de serveis sanitaris.

4.4 Cures pal·liatives

Context:

El sistema sanitari a Catalunya ha estat pioner en la incorporació de l'atenció pal·liativa en els pacients amb càncer avançat. Des de la dècada dels noranta del segle passat, el CatSalut ha estat un model de demostració de cures pal·liatives designat per l'OMS, amb un programa que ha combinat model assistencial tant en atenció primària com hospitals d'aguts i sociosanitaris i la formació tant bàsica com avançada en el postgrau; finalment, ha tingut en compte les necessitats mèdiques, d'infermeria, psicològiques, espirituals i socials. Aquest model nascut en l'atenció oncològica ha evolucionat cap a les malalties avançades en tots els àmbits mèdics que ho necessiten, en tots els nivells assistencials i, per tant, els recursos assistencials ara tenen una visió global i depenen del Pla sociosanitari del Departament de Salut, que estableix també els seus objectius.

Objectiu:

Consolidar la integració de les cures pal·liatives en l'atenció oncològica i millorar el control del dolor en els pacients amb malaltia oncològica avançada.

Accions previstes:

- Contribuir a millorar el control del dolor en pacients amb càncer mitjançant una detecció més efectiva i garantint l'aplicació de l'escala terapèutica apropiada per a cada situació clínica. Facilitar l'accés a les unitats multidisciplinàries del dolor i garantir-ne la dotació en tots els centres de referència oncològica.
- Objectius de millora dels serveis definits en el Pla sociosanitari per a l'atenció de cures pal·liatives.

Resultats esperats:

Millorar el grau de bon control del dolor en els pacients amb malaltia oncològica avançada.

4.5 Sistemes d'informació del càncer

4.5.1 Expandir la cobertura i la qualitat de les dades disponibles en els registres poblacionals per construir un sistema d'informació global del càncer

Context:

Disposar de registres de càncer de base poblacional sempre ha estat considerat l'eix del sistema d'informació en oncologia perquè permet avaluar de forma fiable l'impacte de la malaltia en cada població, el seu pronòstic i la seva evolució al llarg del temps, així com analitzar les conseqüències dels avenços terapèutics i activitats preventives. A Catalunya, des del 1980 disposem del Registre de càncer de Tarragona, i des del 1994, del de Girona. Tots dos registres estan acreditats per l'Agència Internacional de Recerca sobre Càncer per la seva qualitat. Amb les dades que faciliten, es pot estimar la incidència de la malaltia a Catalunya i la seva evolució previsible, conjuntament amb les dades de mortalitat. Cal consolidar aquests registres promovent la incorporació de més dades clíniques rellevants, com és l'estadi per a tots els tumors, i complementar-los amb dades assistencials disponibles en el sistema d'informació sanitària del SISCAT per avançar cap a un veritable sistema d'informació del càncer a Catalunya. Cal avaluar també la viabilitat de disposar d'un registre pediàtric basat en les dades del SISCAT i validat amb les dades dels registres

poblacionals, així com establir el registre poblacional de Lleida per millorar la cobertura de les àrees rurals. Els estudis realitzats a Catalunya demostren que les dades basades en el sistema d'informació del SISCAT només permeten identificar entorn del 80% dels casos nous, la qual cosa demostra la necessitat de continuar disposant de dades poblacionals elaborades amb mètodes clàssics i validats internacionalment. També cal esmentar la necessitat de millorar la disponibilitat de dades de registres hospitalaris en els centres integrals de tractament del càncer.

Objectiu:

Estendre la cobertura poblacional dels registres de càncer i disposar de les dades clíniques com l'estadiatge en el moment del diagnòstic. Ampliar el nombre de registres hospitalaris disponibles en els centres integrals amb dades clíniques de diagnòstic i tractament, així com de supervivència.

Accions previstes:

- Disposar de dades d'estadiatge per a tots els tumors en els registres poblacionals de Catalunya.
- Consolidar el registre poblacional de Lleida.
- Establir el registre pediàtric del SISCAT amb dades disponibles assistencials, així com el pronòstic, i validar la cobertura amb els registres poblacionals.
- Donar suport a l'establiment de registres hospitalaris en els centres de referència de tractament del càncer, tot disposant de dades de patrons terapèutics i de supervivència.
- Validar el grau de cobertura assolit amb les dades del SISCAT emprant com a referència els registres de Girona i Tarragona de forma periòdica.

Resultats esperats:

Poder disposar de millors registres de càncer i, consegüentment, de millors sistemes d'informació oncològica, combinats amb dades assistencials relatives a patrons terapèutics i de supervivència.

4.5.2 Avaluar amb Real World Data els patrons terapèutics del càncer: cap a un sistema d'informació del càncer a Catalunya

Context:

Un dels canvis més importants en el sistema sanitari ha estat la consolidació de la història clínica electrònica/digital amb un enorme cabdal de dades, moltes estructurades en categories analitzables. Hi ha encara una majoria de dades que només estan disponibles en forma de document, sense estructurar, la qual cosa en dificulta l'ús per a anàlisis conjunts. Tot i aquests aspectes, l'actual volum de dades disponibles en el SISCAT és considerable i permet portar a terme anàlisis de *Real World Data*, que combinin per a cada pacient l'ús de diferents serveis sanitaris al llarg del temps, el cost i els resultats obtinguts mesurats en supervivència, reintervencions o d'altres variables rellevants. En el context del nombre continuat d'introducció de noves teràpies, és imprescindible analitzar la difusió en la clínica real i el seu impacte en resultats clínics per poder analitzar-ne la vàlua real i poder-la comparar amb els resultats dels assaigs clínics.

Cada vegada es disposa de més sistemes d'informació que inclouen dades oncològiques que convindria explorar per integrar-les en un veritable sistema d'informació de l'atenció oncològica que permetria avaluar-ne la qualitat i els resultats en el marc del CatSalut. Aquest sistema seria un instrument clau per monitorar el càncer i estaria alineat amb els

critèris de desenvolupament que està efectuant la Comissió Europea en el marc del Pla de control del càncer Europe's Beating Cancer Plan.

Objectiu:

Dissenyar un sistema d'informació de l'atenció oncològica que inclogui els diferents registres existents i que permeti monitorar de forma periòdica la qualitat i els resultats en el SISCAT.

Accions previstes:

- Definir les dades assistencials de les diferents bases de dades i/o registres que caldria integrar per disposar d'un sistema d'informació de l'atenció oncològica del SISCAT.
- Avaluar el cost del tractament del càncer i els seu impacte en el resultat clínic de forma periòdica a partir de les dades del sistema sanitari. Específicament, cal avaluar l'impacte de la innovació terapèutica en oncologia mèdica, cirurgia i oncologia radioteràpica tant per difondre'l com pels seus resultats en relació amb l'impacte pressupostari.
- Implementar en el territori els estàndards de DICOM en tècniques diagnòstiques no radiològiques del càncer: endoscòpia, dermatoscòpia, imatge clínica, imatge 2D i 3D corporal.

Resultats esperats:

Poder monitorar de forma sistemàtica els patrons assistencials del tractament del càncer, l'impacte pressupostari i els resultats clínics com a garantia de la qualitat de l'atenció oncològica dels ciutadans del sistema sanitari públic.