

Sarcoma en España

➤ **Hoja de ruta para las CC. AA.**

2018-2019



Índice

Resumen ejecutivo

Agradecimientos

Equipo y metodología de trabajo

Sarcoma en España

a. Situación actual

b. Cifras

Dos líneas de actuación sobre sarcoma

1. Centros de referencia eficaces

- 1.1. Análisis de la situación del sarcoma en las CC. AA.
- 1.2. Objetivos de los CR: situación deseada
- 1.3. Circuito de derivación: situación actual
- 1.4. Circuito rápido de derivación: situación deseada
- 1.5. Tratamiento actual
- 1.6. Modelo de tratamiento deseado
- 1.7. Plan de implementación en las CC. AA. para el 2018

2. Red de patólogos

- 2.1. Impacto de la Red de patólogos
- 2.2. Mejores prácticas: modelo de Francia
- 2.3. Modelo potencial de la red en España
- 2.4. Primeros pasos para establecer la Red de patólogos expertos

Conclusiones

Apéndice

a. Referencias

b. Enlaces clave

Resumen ejecutivo

Este documento analiza la problemática, la situación actual y las oportunidades que giran entorno al sarcoma, un tipo de cáncer considerado “raro” que puede originarse en los huesos o en los tejidos blandos del cuerpo y que afecta a 1 de cada 20.000 españoles.

Actualmente, se estima que se realizan tratamientos incorrectos en el 70 % de los casos¹, y hasta un 40 % de los diagnósticos son erróneos². Con el fin de revertir esta tendencia, se ha estudiado la situación actual del sarcoma en España para comprender de primera mano las principales acciones que mejoran el diagnóstico y el tratamiento.

Para ello, desde los agentes involucrados de pacientes y médicos, en base a la [*Listado de control de políticas relativas a sarcoma*](#)³ publicada en 2017 y a los recursos limitados de que dispone el Gobierno español, se han identificado tres áreas de gran relevancia:

1. Establecer protocolos y circuitos de actuación desde la atención primaria y dotar de recursos a los **Centros de Referencia (CR)** para mejorar su eficacia. Además, crear Unidades Referentes en sarcoma en los hospitales de las comunidades autónomas (CC. AA.) que no tengan un CR.
2. Implementar un **circuito rápido de derivación** y un **protocolo de tratamiento** adecuado para los pacientes con sarcoma en los hospitales a través de las CC. AA.
3. Desarrollar un modelo de **Red de patólogos** expertos para mejorar la calidad diagnóstica del sarcoma.

Por último, con ánimo de trabajar conjuntamente con el Ministerio de Sanidad y las CC. AA., se entienden adecuados los próximos pasos para presentar las propuestas que se muestran a continuación y que se han elaborado desde el Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS), la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS) y la Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FMPJC)

Agradecimientos

Al equipo de trabajo que ha formado parte de este proyecto, por su profesionalidad, compromiso y sus valiosas aportaciones a la hora de marcar las pautas para el abordaje efectivo del sarcoma en España.

A los pacientes y responsables de las asociaciones y, muy en particular, a los pacientes que nos han contado su historia personal y se han puesto a disposición de los responsables.

A los médicos y expertos en sarcoma por su disposición para aportarnos su conocimiento y tiempo de forma voluntaria.

Al Ministerio de Sanidad, así como a la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados, gracias por su tiempo y por escucharnos.

Muchas gracias por su colaboración que nos ha permitido llegar hasta la presente 'Hoja de ruta para las CC.AA.'.

Equipo de trabajo

Dr. Javier Martín-Broto

Oncólogo médico
MusculoSkeletal Tumor Board of
Excellence Sevilla (MUSTBE)
Hospital Universitario Virgen del
Rocío
Instituto de Biomedicina de Sevilla

Dra. Claudia Valverde

Servicio de Oncología
Especialista en Oncología médica
Hospital Universitario Vall
d'Hebrón
Tesorera del Grupo Español de
Investigación en Sarcoma (GEIS)

Dra. Cleo Romagosa

Servicio de Anatomía Patológica
Hospital Universitario Vall
d'Hebrón
Coordinadora del Club de Partes
Blandas de la SEAP
Profesora Asociada (UAB)

María José Ruiz

Presidenta
Asociación Española de
Afectados por Sarcomas
(AEAS)

Alberto Martínez

Patrono
Fundación Mari Paz
Jiménez Casado
(FMPJC)

Alejo Cassinello

Responsable médico
del área de Oncología
España, Portugal,
Escandinavia
Lilly

Inmaculada Núñez

Asuntos médicos
Investigación clínica
Lilly

Metodología de trabajo

Punto de partida

La presente 'Hoja de ruta para las CC.AA.' tiene su origen en el Sarcoma Policy Checklist (SPC), [Lista de control de políticas relativas al sarcoma](#) en su versión en español, elaborado por un grupo multidisciplinar de expertos en medicina, asociaciones de pacientes y representantes de la industria farmacéutica, para mejorar la atención sanitaria de los pacientes con sarcoma en Europa.

Puesta en marcha

Con el fin de adaptar las recomendaciones de la Lista de control a la realidad de España, las acciones iniciales fueron:

- Crear un grupo de trabajo de expertos en sarcoma.
- Identificar las necesidades clave en el país.
- Definir las prioridades para conseguir un mayor impacto.

Desarrollo

De las cinco recomendaciones plasmadas en la Lista de control se decidió priorizar las siguientes:

1. Conseguir unos centros de referencia en sarcoma eficaces y dotados de los recursos necesarios.
2. Lograr una atención de calidad para los pacientes (acceso a tratamientos y derivación).
3. Potenciar y dotar de mayores incentivos a la investigación y la innovación.

Resultado

A partir de estos objetivos, desarrollamos una serie de acciones concretas mediante la colaboración conjunta con pacientes, médicos y otros expertos, con el objetivo final de lograr que los responsables en las CC.AA. actúen sobre la problemática del sarcoma. El resultado de este proceso es la presente 'Hoja de ruta para las CC.AA.'.



Sarcoma en España

Situación actual



5 años
para
diagnosticarle la
enfermedad⁴



Hasta el
40 %
de los diagnósticos
son erróneos



Tratamiento
erróneo en el
70 %
de los casos

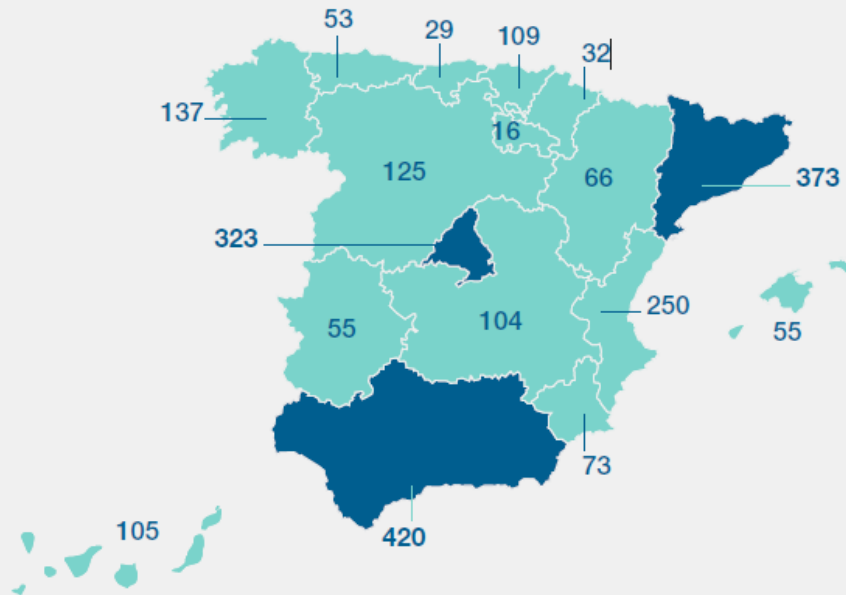


Más de
2.000
personas con
desenlace fatal⁵

Sarcoma en España

Cifras

Estimación de pacientes por C. A.⁶



Solo **3 CC. AA.**
con Centros de
Referencia (CR): 2 en
Madrid, 2 en
Barcelona y 1 en
Sevilla.

El paciente puede ser
tratado en cualquier
hospital, pero el
abordaje desde el CR
mejora el pronóstico.

¿Cuántos
afectados?
**1 de cada
20.000
españoles**



1. Centros de Referencia eficaces

En julio de 2017 se designaron 5 Centros de Referencia en Barcelona, Madrid y Sevilla, un hito exitoso que supone un gran avance para el tratamiento de los pacientes con sarcoma. Además, los hospitales de la Fe de Valencia y Vall d'Hebron de Barcelona están en proceso de aprobación final para formar parte de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para sarcoma.

Con el fin de seguir progresando en el buen trabajo realizado hasta hoy y para que estos CR sean plenamente eficaces, se realiza un estudio contextual para identificar dónde se encuentran las debilidades y las amenazas, pero también las fortalezas y las oportunidades.

Asimismo, a continuación se hacen diferentes comparativas entre la situación actual y la situación deseada desde nuestro punto de vista en España respecto al circuito de derivación y el modelo de tratamiento. Esto posibilitará que las CC. AA., más concretamente los hospitales, los integren en sus protocolos de actuación.

Para llevarlo sobre el terreno, se propone un plan de implementación en las CC. AA. para el 2018-2019.

Análisis de la situación del sarcoma en las CC. AA.

Factores internos

DEBILIDADES

Fondo de Cohesión no garantizado.

Ningún recurso para los Centros de Referencia (CR).

No existe un registro nacional ni autonómico.

FORTALEZAS

Ya se han asignado 5 Centros de Referencia en 3 CC. AA. españolas (julio 2017)⁷.

GEIS, 18 años de experiencia.

Red nacional y territorial de hospitales públicos.

Factores externos

AMENAZAS

Desconocimiento generalizado sobre sarcoma.
Falta de consenso entre CC. AA. sobre la derivación.

Alto coste que suponen los recursos necesarios para los CR.

17 políticas sanitarias.

OPORTUNIDADES

Creciente sensibilización sobre enfermedades poco comunes.

Recuperación económica.

Casos de éxito en Europa.

Objetivos de los CR

Situación **deseada**



Circuito de derivación

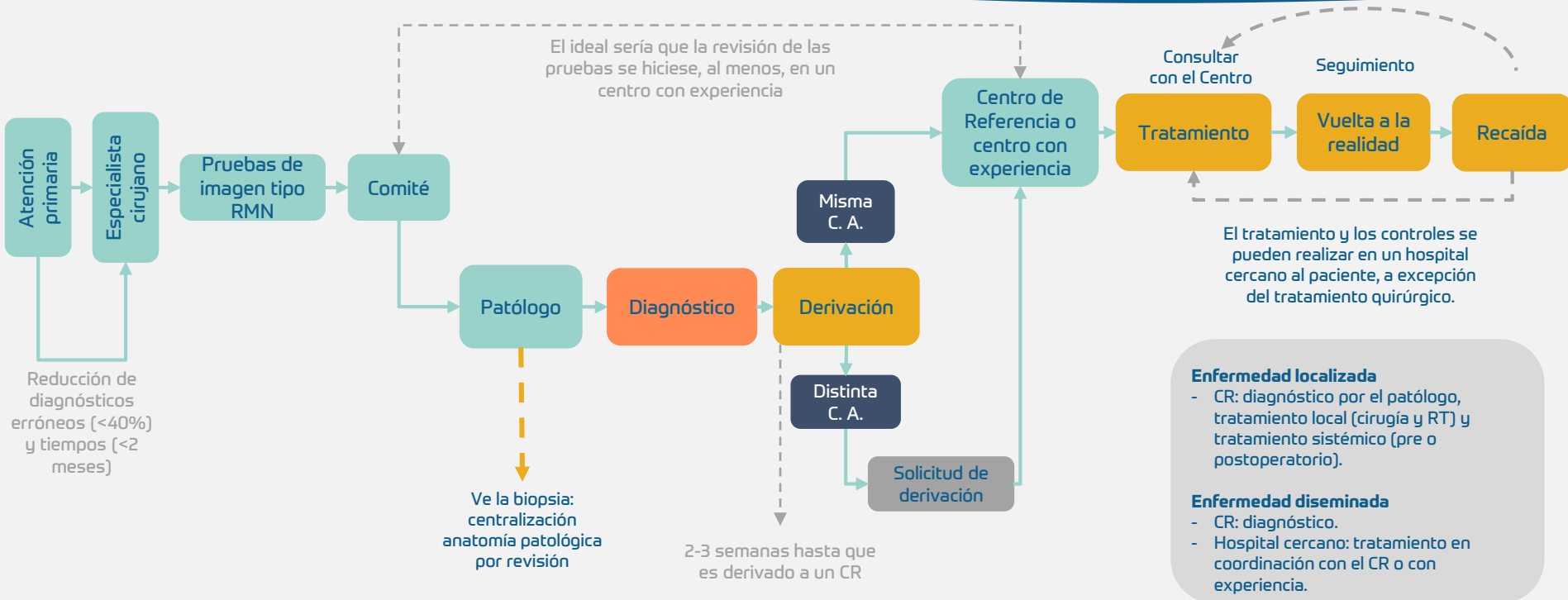
Situación actual



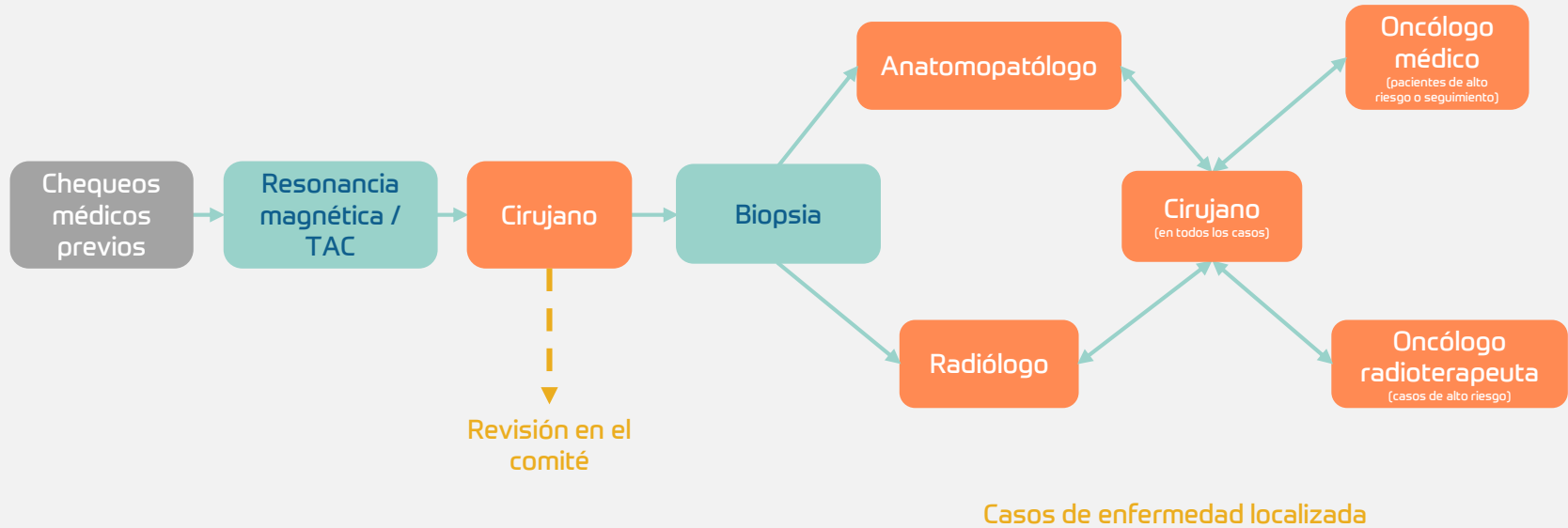
*Estimación en base a la experiencia.

Circuito rápido de derivación

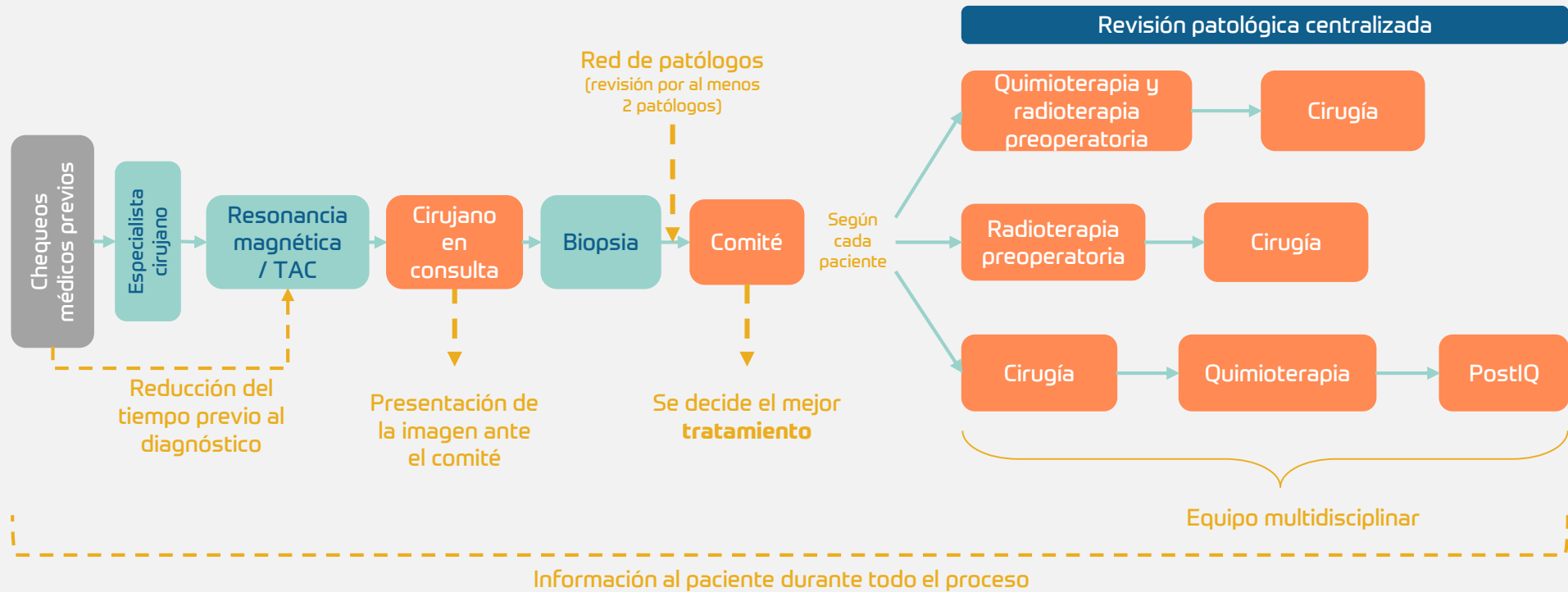
Situación deseada



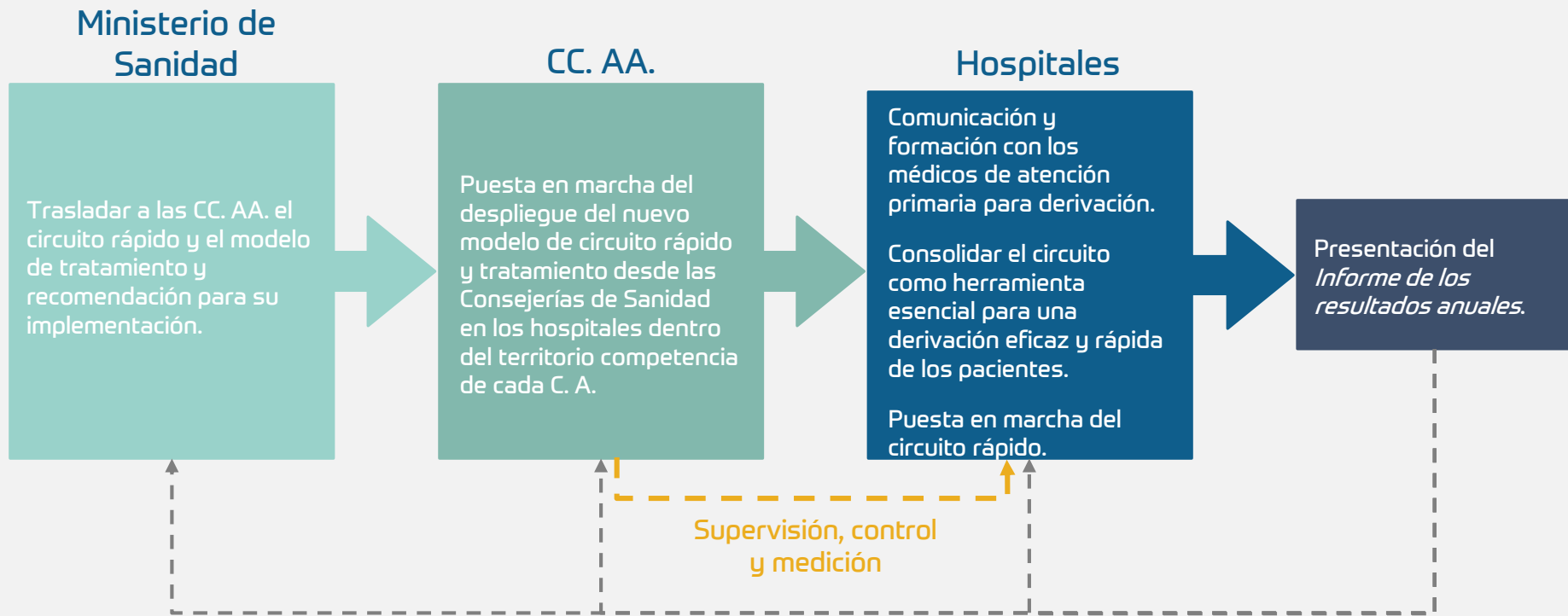
Tratamiento actual



Modelo de tratamiento deseado



Plan de implementación en las CC. AA. para el 2018-2019



2. Red de patólogos

El siguiente modelo de Red de patólogos expertos en sarcoma en España está basado, en parte, en el modelo de Francia, como ejemplo de mejores prácticas. Esta necesidad surge como respuesta para reducir los diagnósticos erróneos que provocan que el proceso hacia el tratamiento se alargue.

Con el fin de mostrar el criterio que se ha utilizado para construir la Red, previamente se estudia el impacto que tendría sobre los problemas actuales, así como las soluciones que aportaría en caso de llevarse a cabo.

Con ello, se establecen los primeros pasos para instaurar la Red de patólogos, partiendo de la involucración inicial como entidad gestora de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP).

La Red de patólogos tendrá como objetivo permitir una bajada de los costes para el Sistema Nacional de Salud (SNS) al reducir los tiempos de diagnóstico, suponiendo un ahorro aproximado de un millón de euros⁸. Desde la SEAP se podrá buscar financiación externa para la creación de una plataforma digital, así como el contacto y la involucración de todos los patólogos expertos.

Impacto de la Red de patólogos

Problemas actuales

Centros sin recursos.

Patólogos no expertos en sarcoma.

Prolongación del proceso de diagnóstico.

Diagnósticos erróneos.

Alta probabilidad de cambio de diagnóstico.

N.º de casos demasiado alto para que todos sean diagnosticados en los CR.

Implantación de
**Red de
patólogos**

Solución

Resultados

Diagnóstico correcto desde el inicio.

Tratamiento adecuado.

Registro nacional de sarcomas.

Mejora de los protocolos y funciones definidas.

Mejora de la calidad de vida del paciente.

Eliminación de problemas legales al paciente.

Mejora de la eficacia para un mayor ahorro (1 millón de euros⁷).

Mejores prácticas Modelo de Francia



Creación de una **Red de patólogos** para el sarcoma



Aceleración y confirmación del **diagnóstico** por un 2º experto



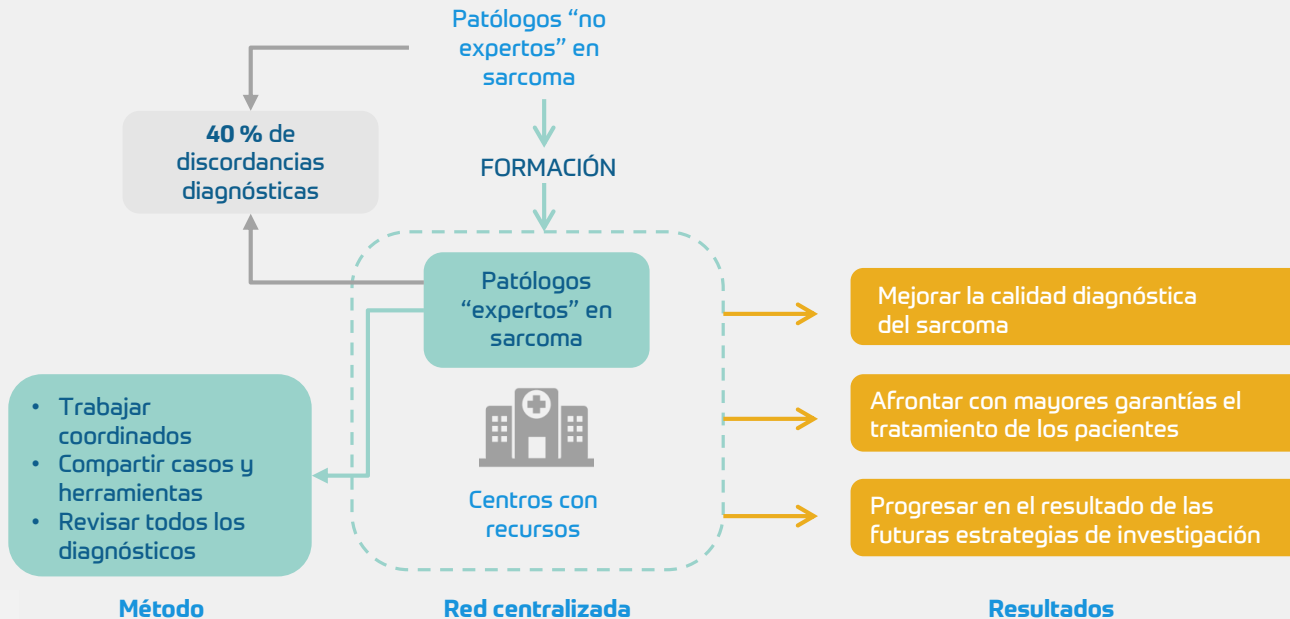
Disponibilidad de **datos** para liderar proyectos de investigación



Desarrollo de un **Registro nacional** de sarcoma

Modelo potencial de la red en España

Sistema de centralización patológica



Primeros pasos para establecer la Red de patólogos expertos



Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP)

1. Presentar la propuesta de “Red de patólogos expertos” a desarrollar.
2. Implicar a todos los patólogos expertos.
3. Buscar financiación externa para cuestiones adicionales, como plataforma digital en la cual compartir casos e información.



Ministerio de Sanidad

1. Apoyar la “Red de patólogos expertos”.
2. Agilizar la financiación de una Comunidad Autónoma a otra (imputar gastos a C. A. de origen).
3. Garantizar personal en los centros coordinadores (+5 patólogos).



Los costes para la comunidad autónoma disminuirán debido a la eficacia de ser tratado por un experto desde el principio.

Conclusiones

Con el objeto de garantizar un mejor acceso al tratamiento, desde GEIS, AEAS y FMPJC se plantean diferentes modelos en torno a los Centros de Referencia, la derivación de los pacientes y la necesidad de crear una Red de patólogos expertos. Estas propuestas permitirán la reducción de los costes derivados de los diagnósticos y tratamientos erróneos, así como de los tiempos de espera entre procesos.

Para llevar esto a cabo se deben involucrar a todos los agentes (pacientes, médicos y Gobierno). Debe ser un esfuerzo compartido para coordinar y conseguir que las CC. AA. integren los modelos y los circuitos. Para ello, los próximos pasos a seguir deberán ser:

1. Priorizar el **orden de actuación** y los pasos a seguir para la implementación de los circuitos y los modelos propuestos.
2. Buscar **apoyo** en las iniciativas planteadas y trabajar en el desarrollo de un **calendario de acciones**, con el fin de que el grupo de trabajo establecido se dirija a los objetivos marcados.
3. Presentar las propuestas ante el **Consejo Interterritorial y las comunidades autónomas** para que puedan comenzar a estudiar su implementación y adoptar los modelos y circuitos descritos en el documento (en parte o en su totalidad).

Apéndice

Referencias

^{1, 2, 3, 4 y 5} Sarcoma Patients EuroNet (Febrero, 2017). Lista de control de políticas relativas al sarcoma:

www.sarcoma-patients.eu/en/docman/policy-checklist/44-sarcoma-policy-checklist-spanish-spaen/file

⁶ Cálculo de número de pacientes realizado en base a los datos totales de población española del INE del año 2017.

⁷ GEIS (2017). Centros, Servicios y Unidades de Referencia: www.grupogeis.org/es/quienes-somos/centros-de-referencia

⁸ Perrier, L., Rasclé, P., Morelle, M., Toulmonde, M., Ranchere, V., Le Cesne, A., Terrier, P., Neuville, A., Meeus, P., Farsi, F., Ducimetière, F., Blay J., Ray Coquard, I. and Coindre, J. (2018). [The cost-saving effect of centralized histological reviews with soft tissue and visceral sarcomas, GIST, and desmoid tumors: The experiences of the pathologists of the French Sarcoma Group.](#) *Plos One*, 1-22.

Enlaces clave

Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS): www.grupogeis.org

Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS): www.aeasarcomas.org

Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FPMJC): www.fundacionmaripazjimenez.org

Todas las propuestas de circuitos y modelos han sido supervisados por médicos especializados en sarcoma de GEIS.



Con la colaboración y el apoyo de:

Lilly