

A stylized, thick, purple-to-pink gradient letter 'M' that curves and flows into the text.

# Mamanet

**7 necesidades, 7 soluciones**  
para pacientes con cáncer de mama

Juntos para mejorar la realidad  
de la/el paciente con cáncer de mama



# Contexto en cáncer de mama en España



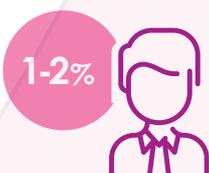
## Una de cada 12 mujeres padecerá cáncer de mama a lo largo de su vida<sup>1</sup>

Se estima que el número de casos nuevos de cáncer aumentará en las dos próximas décadas, de 18,1 millones en 2020 a 27,0 millones en 2040<sup>2</sup>. El cáncer de mama fue **el tumor más frecuentemente diagnosticado en el mundo** en el año 2020, con más de dos millones de casos, y el quinto cáncer responsable de fallecimientos a escala mundial, representando un 6,9% del total de muertes por cáncer<sup>2,3</sup>.



## La tasa de supervivencia a 5 años del cáncer de mama es del 85,2%<sup>4</sup>.

No obstante, alrededor de un 6% en el momento de diagnóstico<sup>6,8</sup> y del 20-30% de las pacientes con cáncer de mama **desarrollará** con el tiempo (incluso años después de haber terminado su tratamiento) **cáncer de mama metastásico**<sup>7</sup>. Al contrario que el cáncer de mama temprano, **la supervivencia a largo plazo** en la mayoría de casos de cáncer de mama metastásico **es muy baja**. Por ello, los avances científicos y la investigación son fundamentales para mejorar la supervivencia y calidad de vida de estos pacientes<sup>8</sup>.



## Un 1-2% de todos los nuevos diagnósticos se da en hombres<sup>9</sup>

El cáncer de mama no solo afecta a las mujeres, los hombres también pueden padecer cáncer de mama<sup>10,11</sup>.



## En un 5-10% de los tumores de mama, la herencia juega un papel fundamental

Se estima que un 5-10% de los cánceres de mama tienen un origen hereditario: estas familias son portadoras de mutaciones en genes concretos (*BRCA1* y *BRCA2*) que incrementan la susceptibilidad para padecer cáncer<sup>11,12</sup>.

En los últimos años se ha trabajado y avanzado para encontrar mejores maneras de prevenir, detectar y tratar el cáncer de mama, y para mejorar la calidad de vida de las/los pacientes. Pero **queda mucho trabajo por hacer, mucho por conseguir.**

En este marco nace **MAMANET**, iniciativa impulsada por la alianza Daiichi Sankyo | AstraZeneca con la implicación de asociaciones de pacientes, sociedades científicas y grupos de investigación con el fin de abordar las necesidades que requieren medidas urgentes en cáncer de mama.

1. OMS (Organización Mundial de la Salud). Cáncer de mama. Publicado 2021. Consultado 30 Agosto, 2022. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer> 2. SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica). Las cifras del cáncer en España. 2022. Publicado 2022. Consultado 30 Agosto, 2022. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESPANA\\_2022.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf) 3. Ferlay J, Laversanne M, Ervik M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Tomorrow. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Publicado 2020. Consultado 5 Agosto, 2022. <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en> 4. Guevara M, Molinuevo A, Salmerón D, et al. SUPERVIVENCIA DE CÁNCER.; 2020. Consultado 5 Agosto, 2022. [https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/E22BDF50-6F8E-49ED-AD4F-030941F83C0F/4568812/013\\_InformeSupervivencia\\_REDECAN\\_2019\\_ver15012020\\_.pdf](https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/E22BDF50-6F8E-49ED-AD4F-030941F83C0F/4568812/013_InformeSupervivencia_REDECAN_2019_ver15012020_.pdf) 5. Waks AG, Winer EP. Breast Cancer Treatment: A Review. JAMA - J Am Med Assoc. 2019;321(3):288-300. doi:10.1001/jama.2018.19323. 6. National Institutes of Health; National Cancer Institute. Surveillance, Epidemiology, and End Results Program. Cancer stat facts: female breast cancer. Publicado 2018. Consultado 5 Agosto, 2022. <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html> 7. Liang Y, Zhang H, Song X, Yang Q. Metastatic heterogeneity of breast cancer: Molecular mechanism and potential therapeutic targets. Semin Cancer Biol. 2020;60(April):14-27. doi:10.1016/j.semcancer.2019.08.012. 8. Harbeck N, Gnant M. Breast cancer. Lancet. 2017;389(10074):1134-1150. doi:10.1016/S0140-6736(16)31891-8. 9. Centers for Disease Control and Prevention. Male Breast Cancer Incidence and Mortality, United States—2013–2017. USCS Data Brief, no 19. Atlanta, GA. Centers for Disease Control and Prevention, US Department of Health and Human Services. Publicado 2020. Consultado 14 Septiembre, 2022. <https://www.cdc.gov/cancer/uscs/about/data-briefs/no19-male-breast-cancer-incidence-mortality-united-states-2013-2017.htm> 10. Campos FAB, Rouleau E, Torrezaan GT, et al. Genetic landscape of male breast cancer. Cancers (Basel). 2021;13(14):1-24. doi:10.3390/cancers13143535. 11. Harbeck N, Penault-Llorca F, Cortes J, et al. Breast Cancer. Vol 5.; 2019. doi:10.1038/s41572-019-0111-2. 12. Division of Cancer Prevention and Control C for DC and P. Hereditary Breast Cancer and BRCA Genes. Publicado 2021. Consultado 5 Agosto, 2022. [https://www.cdc.gov/cancer/breast/young\\_women/bring\\_our\\_brave/hereditary\\_breast\\_cancer/](https://www.cdc.gov/cancer/breast/young_women/bring_our_brave/hereditary_breast_cancer/).

# El Proyecto Mamanet

El objetivo principal del Proyecto Mamanet es **trabajar para mejorar la realidad de la/el paciente con cáncer de mama** a través de la suma de fuerzas y de la cooperación.

*Sumando fuerzas y trabajando*

*juntos podemos llegar más lejos*

**MAMANET** lo conforman diversas entidades que representan a distintos colectivos de pacientes y profesionales enfocados en cáncer de mama, que reflejan la heterogeneidad de esta enfermedad y las diferentes realidades de esta patología:

## Mamanet



AMOH  
Asociación Mama Ovario Hereditario

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
CMM  
CÁNCER DE MAMA  
METASTÁSICO

fecma  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA

FUNDACIÓN  
Actitud  
FRENTE AL  
CÁNCER

gepac  
PACIENTES  
CÁNCER

invi  
ASOCIACIÓN  
CÁNCER DE MAMA  
MASCULINO

SOLTI  
SOCIADAD ESPAÑOLA DE  
ONCOLOGÍA

SEEO  
Sociedad Española de  
Enfermería Oncológica

# Situación Actual

## Necesidades principales que requieren medidas urgentes

Los miembros de **MAMANET** han compartido y debatido sobre las necesidades de la/el paciente con cáncer de mama a lo largo de todo su viaje como paciente (desde el momento previo al diagnóstico a la etapa de final de vida).

El listado de necesidades no cubiertas en este colectivo es muy amplio y el propio grupo ha decidido **cuáles son las carencias en las que poner foco.**



**Asegurar un rápido diagnóstico ante una sospecha de cáncer de mama**



**Recibir un diagnóstico preciso, incluyendo información de biomarcadores relevantes, en el menor tiempo posible, para asegurar que reciben la mejor aproximación terapéutica**



**Conseguir rápido acceso a los tratamientos innovadores en tiempo y forma**



**Optimizar el soporte a la/el paciente con cáncer de mama para el control de síntomas**



**Mejorar la comunicación médico-paciente**



**Unificar el acceso a la historia clínica y los datos de la/el paciente, mejorando la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada y Hospitalaria**



**Unificar los datos de registros de cáncer a nivel nacional**

## 7 necesidades en cáncer de mama que requieren de medidas urgentes

### Implementar un circuito rápido oncológico: adelantar la sospecha y confirmar el diagnóstico en el menor tiempo posible

Empezando por planes amparados por el Sistema Público de Salud que incidan en la importancia de la detección precoz.

Continuando por protocolos, circuitos y recursos con implicación coordinada de Atención Primaria y Atención Especializada, para adelantar el posible diagnóstico.



### Estandarizar el acceso generalizado a las pruebas de biomarcadores para mejorar los resultados de las/los pacientes

Conseguir que todas/todos las/los pacientes con cáncer de mama tengan acceso a los biomarcadores pronósticos y predictivos de respuesta a tratamiento.



### Implantar un procedimiento rápido de financiación en base a la evidencia científica y el valor terapéutico, priorizando el beneficio clínico

Las nuevas indicaciones y nuevos principios activos oncológicos autorizados en Europa, que aporten un valor diferencial para las/los pacientes, deberían estar disponibles en cualquier hospital de España en el menor tiempo posible.



### Poner a disposición de la/el paciente y los equipos oncológicos recursos de soporte destinados al bienestar de la/el paciente en cualquier momento de la enfermedad

Inclusión efectiva de cuidados de soporte para controlar síntomas, dolor oncológico y toxicidades derivadas de los fármacos a lo largo de todo el proceso de la enfermedad para maximizar la calidad de vida de la/el paciente.



### Desarrollar un nuevo plan de formación obligatorio en comunicación para profesionales sanitarios

Inclusión obligatoria de formación en comunicación médico-paciente en el currículo universitario y de especialización de los oncólogos y las enfermeras.



### Establecer un sistema de gestión documental que permita compartir las pruebas y las historias clínicas de los pacientes entre diferentes centros hospitalarios para asegurar el máximo conocimiento de los profesionales sanitarios que redunde en un mejor tratamiento para los pacientes y para agilizar las segundas opiniones y derivaciones de Atención Primaria a Atención Especializada

Historia clínica de una/un paciente con cáncer de mama completa, actualizada y accesible para cualquier profesional sanitario sin limitaciones por centro de procedencia, de servicio de acceso al sistema sanitario, ni de ubicación geográfica.



### Unificar y explotar los datos y registros de cáncer de mama para tomar decisiones de impacto en la/el paciente

Explotación práctica y anonimizada de todos los datos disponibles de todos las/los pacientes con cáncer de mama para conseguir información relevante para la toma de decisiones: en calidad asistencial, recursos materiales y humanos necesarios, decisiones de tratamiento... Implantación de Registros Nacionales actualizados de cáncer.



# Líneas de actuación prioritizadas

Las conclusiones extraídas de las sesiones de trabajo se recogen en este documento en forma de **necesidades prioritarias y recomendaciones**.

## Necesidad



### Asegurar un rápido diagnóstico ante una sospecha de cáncer de mama

Atención Primaria es la puerta de entrada al sistema sanitario en España, de ahí la importancia de centrarse en una atención de calidad que garantice el diagnóstico precoz del cáncer de mama y una rápida derivación.

Actualmente, en Atención Primaria, las enfermedades oncológicas se presentan, en la gran mayoría de pacientes, de forma sintomática. En algunos casos, la sintomatología no se asocia rápidamente al cáncer de mama, un ejemplo claro es el de los varones, pero no únicamente, también sucede en pacientes jóvenes o mayores (y, por su edad, no están incluidas en los programas de cribado).

El **reconocimiento de los síntomas y la pronta acción** por parte de los profesionales de la salud tiene un **elevado impacto en las posibilidades de curación o mejor pronóstico, y de garantizar la mayor calidad** de vida de la/el paciente oncológico.

Es necesario **implementar nuevas estrategias preventivas, de cribado, diagnóstico precoz y cuidado continuo con el fin de proporcionar una atención integral de calidad** y con un rol fundamental en Atención Primaria, que actualmente no tiene ni los recursos necesarios ni la formación específica.

También es necesario que la **derivación** desde Atención Primaria a Atención Especializada se produzca de forma **rápida y a través de circuitos bien establecidos**.

## Propuesta de solución

### Implementar en todas las comunidades autónomas un "circuito rápido oncológico"

**Objetivo:** Conseguir que cualquier persona con síntomas sospechosos de cáncer de mama que acuda a su médico de familia sea valorada por un especialista en menos de 15 días.

Proporcionar al médico de Atención Primaria los recursos necesarios para realizar prediagnósticos adecuados, evitar pruebas innecesarias y reforzar el contacto con los especialistas hospitalarios. Concretamente:

- » Definir un documento con los criterios que deben utilizar los médicos de familia para derivar a los pacientes en quienes sospechen un posible cáncer.
- » Establecer un circuito de derivación rápido.

Este circuito rápido oncológico ya está implementado de forma efectiva en algunos hospitales en distintas regiones de España. A modo de ejemplo, los hospitales de la Comunidad Valenciana junto con los centros de Atención Primaria de sus áreas de influencia, han desarrollado un circuito rápido con resultados relevantes, pudiendo servir de ejemplo para otras comunidades autónomas.

**Posibles agentes a implicar:** Consejerías de Salud de las comunidades autónomas, Áreas de Salud, Centros de Atención Primaria y Hospitales de referencia en la zona de influencia. Con la implicación de las sociedades científicas como la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM).

#### Posibles acciones para la implementación:

- » Identificar casos de éxito en el establecimiento de circuitos rápidos de derivación y definir un modelo extrapolable a otras comunidades autónomas.
- » Conseguir el compromiso de las Consejerías de Salud para el desarrollo de circuitos rápidos en su Comunidad Autónoma.
- » Realizar reuniones formativas entre Atención Primaria y Hospitales.
  - En Atención Primaria focalizadas en la generación de conocimiento de signos y síntomas de alarma y de correcta gestión de la incertidumbre del paciente.
- » Promover reuniones organizativas con gerencia de Hospitales y de Centros de Atención Primaria.

## Necesidad



### Recibir un diagnóstico preciso, incluyendo información de biomarcadores relevantes, en el menor tiempo posible, para asegurar que reciben la mejor aproximación terapéutica

Los avances en biología molecular del cáncer en los últimos años han demostrado que el uso rutinario en la práctica clínica de algunos biomarcadores tiene un valor clínico bien establecido para dirigir el tratamiento y establecer el pronóstico en pacientes con cáncer de mama.

En España no existe un procedimiento estandarizado ni un marco regulatorio específico para la evaluación, implementación y financiación de los biomarcadores en cáncer de mama en la práctica clínica, ya que en muchos casos no forman parte de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud.

Los beneficios de la oncología de precisión están probados como una tecnología que mejora los resultados de salud de las/los pacientes con cáncer y que contribuye a un uso racional de los recursos sanitarios, favoreciendo la sostenibilidad del sistema.

## Propuesta de solución

### Estandarizar el acceso generalizado a las pruebas de biomarcadores para mejorar los resultados de las/los pacientes

**Objetivo:** Conseguir que todas/todos las/los pacientes con cáncer de mama tengan acceso a los biomarcadores pronósticos y predictivos de respuesta.

- » Incorporar los biomarcadores a la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS).
- » Establecer un procedimiento estandarizado y un marco regulatorio para la implementación y financiación de los biomarcadores en cáncer de mama.
- » Determinar qué biomarcadores se han de realizar en todos los hospitales y cuáles en centros de referencia, de manera que sea lo más coste eficiente para el sistema.
- » Conseguir que se cumplan las mismas condiciones de acceso en todo el territorio nacional, así como el mismo tiempo hasta obtener los resultados.
- » Favorecer el acceso a los fármacos según biomarcadores tumorales.
- » Medir los resultados en salud para conocer el verdadero impacto de la acción.

#### Posibles agentes a implicar:

Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia para que se utilicen en todas las comunidades autónomas con los mismos criterios. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

## Necesidad



### Conseguir rápido acceso a los tratamientos innovadores en tiempo y forma

España sufre un **retraso en el acceso a tratamientos oncológicos**, con la angustia que supone para los enfermos con cáncer.

*'Indicadores de acceso a terapias innovadoras en Europa', elaborado para la Federación Europea de Asociaciones de la Industria Farmacéutica (EFPIA) y publicado en abril 2022, señala que los pacientes españoles solo acceden a algo más de la mitad de los medicamentos autorizados en Europa en los últimos cuatro años y tardan más de 500 días en hacerlo.<sup>1</sup>*

Los tumores son, probablemente, el mejor ejemplo de que, en salud, **el pronóstico depende**, en buena medida, de la **rapidez** en su diagnóstico y en **el acceso al mejor tratamiento** posible.

Las innovaciones farmacológicas que han demostrado un beneficio relevante y que han sido aprobadas por las autoridades competentes deben estar disponibles para médicos y pacientes. Sobre todo, cuando el fármaco ha demostrado beneficio en la supervivencia de las/los pacientes en situaciones en las que no hay curabilidad y en pacientes de alto riesgo.

Existen vías para poder llevar un tratamiento innovador a un determinado paciente, pero no debería ser una práctica habitual. En España se llevan a cabo muchos ensayos clínicos que suponen una oportunidad de recibir una terapia en investigación. No obstante, esto no garantiza la equidad de acceso a los tratamientos por parte de los pacientes, y, por lo tanto, no es una solución apropiada.

## Propuesta de solución

### Implantar un procedimiento rápido de financiación en base a la evidencia científica y el valor terapéutico, priorizando el beneficio clínico

**Objetivo:** Conseguir que las nuevas indicaciones y nuevos principios activos oncológicos **con indicación autorizada en Europa estén disponibles en cualquier hospital de España en el menor tiempo posible**. En las decisiones, se deben considerar tanto criterios de racionalización de tratamiento como de evidencia científica, no solo considerando términos de eficacia sino también de seguridad y de impacto en calidad de vida.

Para ello, es necesario:

- » Limitar el tiempo que transcurre desde la aprobación del fármaco por la Agencia Europea del Medicamento hasta la incorporación en las comunidades autónomas y en los hospitales.
- » Asegurar que la redacción de los informes de posicionamiento terapéutico (IPT) no retrase el proceso de financiación y fijación de precio y, por consiguiente, la disponibilidad de los medicamentos para las/los pacientes. También conseguir:
  - Mayor implicación de pacientes en el desarrollo de los IPT.
  - Mayor transparencia en las decisiones tomadas, sobre todo cuando no están alineados con lo autorizado a nivel europeo.

- » Eliminar procedimientos burocráticos (nuevos informes justificativos tras tener tanto IPT publicados como informes de Sociedades Científicas elaborados por expertos).
- » Evitar duplicidades en la evaluación de medicamentos y la falta de homogeneidad en las recomendaciones emitidas entre comunidades autónomas y entre hospitales de una misma región.

#### Posibles agentes a implicar:

- » Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIPM), Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y Farmindustria.
- » Las asociaciones de pacientes como agentes clave.

<sup>1</sup> <https://www.efpia.eu/media/602652/efpia-patient-wait-indicator-final-250521.pdf>.



## Optimizar el soporte a la/el paciente con cáncer de mama para el control de síntomas

Durante la evolución de la enfermedad, las/los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente en cualquier momento. Por lo que, a la hora de plantear el tratamiento activo, también se debería pensar en paliar los efectos de la enfermedad y/o de la medicación prescrita.

Actualmente, los cuidados paliativos se centran en enfoque terapéutico en estadio de enfermedad terminal y muy centrado en la prevención y el alivio del sufrimiento. Estos cuidados deberían ser empleados, también, en estadios precoces de la enfermedad, en combinación con tratamientos más activos.

## Propuesta de solución

## Poner a disposición de la/el paciente y los equipos oncológicos recursos de soporte destinados a mejorar el bienestar de la/el paciente en cualquier momento del desarrollo de la enfermedad

**Objetivo:** Conseguir la inclusión efectiva de **cuidados de soporte a lo largo de todo el proceso de la enfermedad:** que cualquier paciente pueda recibir cuidados paliativos en cualquier estadio del cáncer, incluso si ha terminado el tratamiento y tiene síntomas o efectos secundarios derivados del cáncer o del tratamiento.

Ampliar estos cuidados a **controlar síntomas**, especialmente, el dolor oncológico y las toxicidades derivadas de los fármacos, dentro de la estrategia de **maximizar la calidad de vida de la/el paciente**. Estos servicios deberían incluirse dentro de los prestados por el Sistema Nacional de Salud (SNS) asegurando la homogeneización en las diferentes comunidades autónomas, así como en posibles "centros expertos" en algunas regiones.

Estos cuidados han de ser gestionados por el equipo médico oncológico (médico y enfermería) con el soporte de especialistas en cuidados paliativos o del dolor, desde un manejo multidisciplinar y coordinado. También se podría considerar la implicación de otros especialistas como psicólogos, fisioterapeutas, dermatólogos, dietistas...

Suponiendo un cambio de concepto y de uso de los cuidados paliativos que pueden ser utilizados en más pacientes y momentos de la enfermedad, no solo en enfermos terminales.

**Posibles agentes a implicar:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) como promotores de este cambio de paradigma.

### Posibles acciones para la implementación:

- » Las sociedades científicas promoverían acciones para su implementación, presentando propuesta a las autoridades sanitarias.
- » Creación de protocolo de aplicación hospitalaria, acuerdo entre profesionales para la realización de las tareas asignadas que suponga una normalización de la práctica profesional.
- » Seleccionar áreas piloto donde empezar a poner en marcha el proyecto, de forma que se convierta en un ejemplo a optimizar y a trasladar a otros hospitales/zonas sanitarias.



## Mejorar la comunicación médico-paciente

La comunicación entre el paciente oncológico y el equipo médico y de enfermería es una asignatura pendiente y en términos generales hay margen de mejora. El proceso de comunicación está muy sujeto a los recursos (de tiempo y de equipo de profesionales disponibles para la atención al paciente) y a las habilidades particulares de cada equipo/persona.

Una comunicación médico-paciente subóptima es especialmente preocupante cuando hablamos de una enfermedad potencialmente mortal, que requiere tratamientos tóxicos y donde es difícil garantizar la respuesta a los mismos.

Disponer de una **persona de contacto** formada dentro del equipo oncológico asignado, **con tiempo y sensibilidad para la comunicación** adecuada y personalizada con el paciente, **debería estar asegurado para todos los pacientes**.

Los oncólogos como referentes principales para las/los pacientes son los que deberían asumir la responsabilidad de transmitir adecuadamente información por lo que es importante incluir la formación en comunicación en la etapa formativa obligatoria de todos los profesionales sanitarios, con foco en formación específica en el ámbito oncológico para los especialistas en cáncer. En algunas universidades se ofrecen asignaturas, pero se programan en cursos iniciales, cuyo impacto queda diluido en la práctica clínica cuando empiezan a ejercer.

## Propuesta de solución

### Nuevo Plan de formación obligatorio en comunicación para profesionales sanitarios

**Objetivo:** Conseguir la **inclusión obligatoria de formación en comunicación médico-paciente en el currículo universitario y de especialización** (período de residencia hospitalaria) de los profesionales sanitarios de Medicina y Enfermería oncológica.

Al diseñar la malla curricular de los Grados en Medicina y Enfermería es importante considerar cómo se aprenden las habilidades comunicacionales y, también, incluirla en la Formación Continuada de los profesionales sanitarios ejercientes. Con especial foco en la comunicación en el entorno oncológico.

En cuanto a los contenidos: no solo se trata de formar en cómo explicar un diagnóstico, una progresión, un tratamiento, unos efectos secundarios... sino que la comunicación ha de estar adaptada al ámbito oncológico.

También se debería formar en ampliar capacidades de los profesionales para escuchar y comprender cuáles son las necesidades, dudas y preguntas que necesitan resolver las/los pacientes en cualquier momento. Adaptándose a las diferentes características y momentos del paciente: momentos de negación, de aislamiento... En este sentido, es necesario también asegurar que el médico oncólogo tenga el tiempo suficiente para dedicarle al paciente, así como para resolver las dudas que les puedan surgir.

**Posibles agentes a implicar:** Ministerio de Ciencia y Tecnología, Ministerio de Educación, Ministerio de Universidades y Consejo de Rectores para la formación de futuros profesionales sanitarios. Ministerio de Sanidad para formación de profesionales sanitarios ejercientes.

#### Posibles acciones para la implementación:

- » Identificar agentes especialistas para el desarrollo del contenido de la formación.
- » Diseñar un programa piloto evaluable en una universidad.
- » Corregir e implementar de manera generalizada en el resto de universidades.
- » Admisión a trámite de la propuesta de cambio curricular.
- » Contratación de profesionales de la comunicación en universidades y hospitales.
- » Asignar presupuesto para la implementación.
- » Asegurar la recapacitación cada cierto tiempo.



## Unificar el acceso a la historia clínica y a los datos de la/el paciente

La **comunicación entre los distintos niveles asistenciales** es clave para una atención óptima a la/el paciente con cáncer de mama. En esta comunicación juega un papel relevante la historia clínica.

Construir un correcto historial es fundamental para llevar un seguimiento pormenorizado de la/el paciente, realizar diagnósticos precisos y tratamientos más personalizados. Tener información de primera mano sobre el estado de salud y de las patologías previas resulta de vital importancia para cualquier profesional sanitario que atienda a la/el paciente con cáncer de mama. Esto se hace especialmente relevante cuando interviene el **Servicio de Urgencias**, servicio al que los pacientes oncológicos acuden con cierta frecuencia. Y también **Atención Primaria**, donde la/el paciente ha de tener su continuidad asistencial.

Actualmente, los sistemas informáticos de los distintos centros sanitarios suelen ser soluciones *ad hoc* y no siempre son interoperables.

Los hospitales no pueden intercambiar datos entre ellos, ni con centros de Atención Primaria, ni con centros sociosanitarios. Esto supone que:

- » Las/los pacientes tengan múltiples historias clínicas incompletas repartidas en distintos centros.
- » Cuando lleguen a un centro sanitario por primera vez, han de explicar su historial previo.
- » Los profesionales sanitarios no cuentan con información completa.

En algunos casos, son las/los pacientes quienes solicitan los datos médicos o historiales para llevarlos a otros centros hospitalarios y/o especialistas.



## Propuesta de solución

### Establecer un sistema de gestión documental que permita compartir el registro sanitario, las pruebas de las/los pacientes y las historias clínicas entre diferentes centros sanitarios

**Objetivo:** Conseguir que todos los profesionales sanitarios que necesiten consultar la historia clínica de una/un paciente con cáncer de mama puedan acceder a la misma y que esta esté completa y actualizada, a fin de garantizar la continuidad asistencial de la/el paciente y su manejo coordinado multidisciplinar. Sin limitaciones por centro de procedencia, de acceso al sistema sanitario (centro y/o servicio), ni de ubicación geográfica.

También:

- » Garantizar que el ciudadano pueda tener acceso a toda la información que contiene su historia clínica.
- » Contemplar el derecho al olvido, facultad de poder elegir cuándo y dentro de qué límites procede revelar datos e informaciones de la/el paciente.

Para ello es necesario crear plataformas tecnológicas que garanticen la introducción, la gestión, el almacenamiento y el acceso seguro a los datos, de una manera fácil e intuitiva para todos los agentes implicados. Y de forma sencilla y armonizada entre todos los niveles asistenciales, siendo imprescindible la implicación de todas las administraciones sanitarias autonómicas.

#### Posibles acciones para la implementación y recursos necesarios:

- » Evaluar los diferentes sistemas con los que operan cada una de las distintas comunidades autónomas y otros organismos implicados, con el fin de planificar el nuevo sistema.
- » Determinar qué datos no se han estado recogiendo hasta la fecha y establecer la sistemática de su recogida. Estandarizar los datos que se deben recoger de las/los pacientes para asegurar una óptima explotación de los mismos.
- » Seleccionar una tecnología que se adapte a esas necesidades, pilotarla y expandir su uso a todas las administraciones autonómicas.
- » Configurar un sistema informático flexible para poder ir introduciendo todas aquellas modificaciones y mejoras que se consideren necesarias desde su puesta en marcha y a medida que se vaya avanzando en el conocimiento de su uso.
- » Garantizar la privacidad de los datos.



## Unificar los datos de registros de cáncer a nivel nacional

Actualmente, en España, se recogen muchos datos relacionados con el cáncer de mama, sirva como ejemplo:

- » El Ministerio de Sanidad y Consumo al Instituto de Salud Carlos III para el Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer del Centro Nacional de Epidemiología elabora estudios periódicos sobre la situación del cáncer en España.
- » Los registros hospitalarios de tumores (RHT) que recogen, de forma continuada y sistemática, información relacionada con todos los tumores malignos diagnosticados y/o tratados en el hospital.

Estos datos son esenciales para los gobiernos, las autoridades responsables de formular políticas, los profesionales de la salud y los investigadores, pero **no tienen un impacto directo en la/el paciente con cáncer de mama**.

No se explota todo su potencial. Algunos posibles usos:

- » **A nivel predictivo:** el análisis masivo de datos podría ayudar a establecer la causalidad entre diferentes variables genéticas que ayuden a predecir y diagnosticar un cáncer de mama.
- » **A nivel de tratamiento:** definir cuál es la mejor intervención para cada paciente, facilitando la personalización del tratamiento en base a datos reales.

## Propuesta de solución

## Unificar y explotar los datos de cáncer de mama para tomar decisiones de impacto en la/el paciente

**Objetivo:** Establecer programas de explotación práctica y anonimizada de todos los datos disponibles de todas/todos las/los pacientes con cáncer de mama para, independientemente de su procedencia, conseguir hacer preguntas lógicas que generen respuestas relevantes para la toma de decisiones: en calidad asistencial, recursos materiales y humanos necesarios, decisiones de tratamiento...

**Posibles agentes a implicar:** Existen varias iniciativas en marcha, que podrían asumir el reto:

- » La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) a través de la Base de datos para la Investigación Farmacoepidemiológica en el Ámbito Público (BIFAP).
- » Red Nacional de Registros Hospitalarios de Tumores (RHT) con la colaboración de sociedades científicas, en especial la Sociedad Española de Epidemiología (SEE).

**Posibles acciones para la implementación a través de la Red Nacional de RHT:**

- » Conseguir una coordinación real de toda la Red Nacional de RHT que incluya a todos los hospitales de España.
- » Establecer estándares de funcionamiento comunes a todos los RHT (base de datos común, actualizada y rigurosa, que haga posible la comparabilidad de datos con el fin de efectuar análisis cooperativos).
  - La unión de datos ha de permitir análisis específicos en poblaciones de pacientes reducidas.
- » Conseguir interrelación entre la información de recogida en cada hospital y una evaluación conjunta de la información recogida. Esto permitiría analizarla y trasladarla a la toma de decisiones con impacto en la/el paciente. Y también con los objetivos de ampliar conocimiento y realizar proyectos de investigación.

# Conclusión

## Mamanet...

...ha puesto el foco en lo que, a día de hoy, más importa y más impacto positivo puede tener en el presente y futuro del cáncer de mama y las personas afectadas directa e indirectamente.

...insta públicamente a los agentes implicados a sumarse a estas reflexiones y pasar del pensamiento a la acción.



Es necesario tomar decisiones para avanzar y establecer planes tácticos para la consecución de los objetivos marcados.

*¡Avancemos juntos para mejorar la realidad de la/el paciente con cáncer de mama!*

Se recuerda la importancia de notificar las sospechas de reacciones adversas a través del Centro Autónomo de Farmacovigilancia correspondiente o del formulario electrónico disponible en <https://www.notificaRAM.es>.

Documento de carácter orientativo y divulgativo, no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un Profesional Sanitario.

No puede interpretarse que el contenido de esta reunión puede sustituir al diagnóstico realizado por un Profesional Sanitario. Ante cualquier duda respecto a su contenido por favor diríjase a su Profesional Sanitario.



# Mamanet

Una iniciativa de:

