InstitutoRoche

meeting Review

Conferencia General Iberoamericana sobre Gestión Hospitalaria y de Servicios de Salud

Revista nº 6

INDIVIDUALIZACIÓN DE LA MEDICINA Y SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA SANITARIO: LA CONVIVENCIA POSIBLE

Jaime del Barrio, junto a Pedro Izquierdo, Director del Taller sobre Sanidad Emergente y Sostenibilidad de Sistema Sanitario, Javier Maldonado, Josep Monterde y Pedro Pérez Segura.

Con el objeto de analizar desde el punto de vista de la Gestión cómo está influyendo la llegada del conocimiento genómico a los hospitales universitarios, ha tenido lugar en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid un taller sobre "Sanidad Emergente: Individualización y Sostenibilidad", que se ha llevado a cabo en el marco de la "Conferencia General Iberoamericana sobre Gestión Hospitalaria y de Servicios de Salud". El encuentro, organizado por la Asociación de Directivos de Gestión Sanitaria (ADIGES) y el Instituto Roche, ha servido, entre otras cosas, para evaluar la repercusión que está teniendo este progreso tecnológico en los costes de la atención hospitalaria, introduciéndose también como elemento crucial de valoración el concepto de sostenibilidad del sistema actual de servicios sanitarios.

Entre los aspectos abordados, según el Director de Gestión del Hospital Clínico San Carlos, Pedro Izquierdo, "se han dado las claves para organizar de forma funcional las pruebas moleculares disponibles en un hospital universitario y para ordenar el desarrollo de la epidemiología molecular y el consejo genético en estos centros y en su entorno". Por otro lado, se trataba de impulsar las aplicaciones de la terapia molecular, celular y génica, así como "posicionar proactivamente a los hospitales universitarios en el ámbito de la Medicina Individualizada y consolidarlo como el modelo de referencia", subrayó Pedro Izquierdo. Además, se insistió en la necesidad de facilitar y racionalizar la incorporación en el ámbito asistencial de nuevas pruebas moleculares que tengan interés en el diagnóstico y el tratamiento. Y es que, como dijo el Director General del Instituto Roche, Jaime del Barrio, "el reto es trasladar de forma rápida, eficaz y coste-efectiva estos hallazgos de investigación básica y clínica a la práctica asistencial, garantizando la sostenibilidad del sistema sanitario público y la equidad en el acceso a estos recursos.

SUMARIO

Una realidad apremiante

Jaime del Barrio,
Director del Instituto Roche.

pag.1

Implicaciones en la gestión sanitaria

Josep Monterde Junyent,
Director de los Servicios Clínicos Centrales del Hospital Universitari Vall d'Hebrón (HUVH).

pag.1

Organización de los servicios clínicos ante el avance de la Medicina Genómica

Javier Maldonado,
Director Médico del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

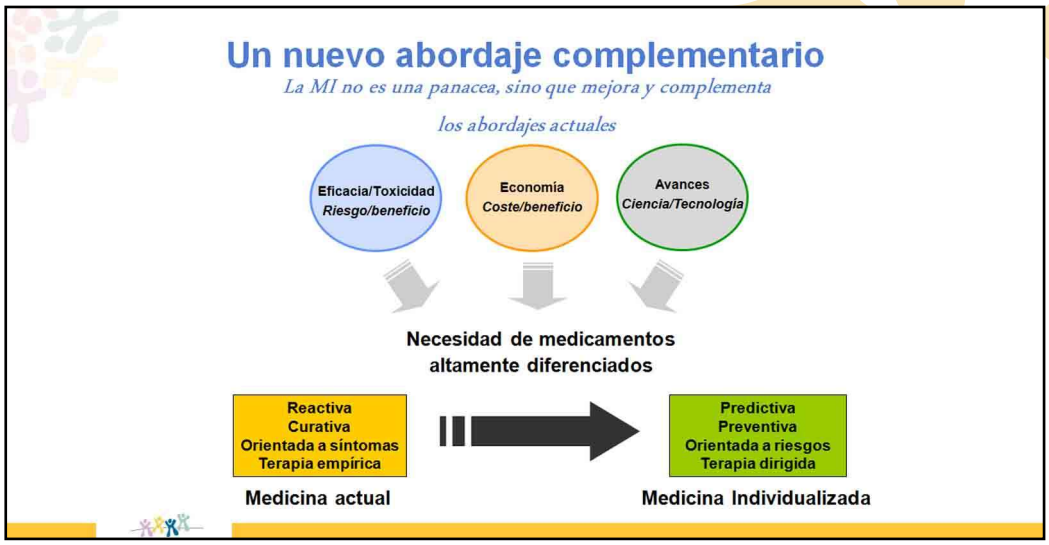
pag.1

El ejemplo de la oncología médica

Pedro Pérez Segura,
Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico de San Carlos de Madrid.

pag.1

"El desarrollo de la Genética y de la Medicina Genómica ha permitido, entre otros avances, identificar genes candidatos para enfermedades complejas, relacionar interacciones de estos genes entre sí y desarrollar pruebas diagnósticas para identificar a los individuos en riesgo".



Una realidad apremiante

En los últimos años se ha producido un extraordinario desarrollo de la Genética y la Medicina Genómica, lo que ha permitido, entre otros avances, identificar genes candidatos para enfermedades complejas con una alta prevalencia en la población, relacionar las interacciones de estos genes entre sí y con modificadores ambientales, desarrollar pruebas diagnósticas para identificar a los individuos en riesgo, potenciar una medicina preventiva personalizada a través de exámenes médicos que orientan la modificación de comportamientos o hábitos a la medida de la persona o utilizar terapias farmacológicas adecuadas al genotipo de cada individuo.

Los progresos en este ámbito no sólo han permitido conocer mejor esta genómica individual, sino que también han ido encaminados a perfeccionar y abaratar los recursos tecnológicos capaces de ofrecernos esa información. "Las plataformas de alto rendimiento y análisis masivo de la secuencia y la expresión génica no han dejado de perfeccionarse, estandarizarse y reducir su coste, haciéndolas más asequibles a más grupos de investigación y permitiendo la obtención de un gran volumen de datos en cada vez menos tiempo y con cada vez menos personal necesario", aseguró Jaime del Barrio.

Al margen de esta realidad, en muchos casos, los gestores y los gerentes hoy en día están preocupados por el gasto, por controlar el gasto sin prestar una atención cotidiana a esta nueva realidad. "El objetivo debería de ser la sostenibilidad del sistema, del modelo que tenemos. Queremos que los pacientes vivan más,

y eso supone un gasto. Queremos que vivan mejor, y esto supone un gasto. Queremos que tengan acceso a toda la innovación tecnológica, tanto diagnóstica como en tratamientos, lo que supone un
gasto. Y los gestores no deben despreciar estos hechos y tienen que adoptar decisiones urgentes", reclamó Jaime del Barrio.

Lo cierto es que ahora conocemos mejor que nunca (y lo vamos a conocer mucho más rápidamente) el sustrato genético de cada paciente o, lo que es lo mismo, la forma de diagnosticar y de enfrentarse a una enfermedad. Y en segundo lugar, cada vez conocemos mejor el perfil molecular de cada enfermedad. "Hace cinco años hablábamos de esto y sonaba a utopía, pero ahora es una realidad", afirmó el Director General del Instituto Roche.

El Director General del Instituto Roche destacó la urgente necesidad que tienen los gestores de adoptar decisiones para garantizar la sostenibilidad del sistema actual.

Como destacó en su conferencia, en estos momentos se concitan tres factores determinantes que está impulsando un cambio sustancial en la Medicina actual: 1) la limitada eficacia de los fármacos disponibles (presentan una eficacia que no supera el 50% en la mayor parte de las enfermedades) y su alta toxicidad (con un número creciente de efectos indeseados); 2) subsiste un sistema de diseño de fármacos, de I+D, totalmente ineficiente; se necesitan muchas moléculas, muchos años de investigación,para que un solo fármaco se apruebe; 3) finalmente, la aparición y generalización de avances en ciencia y tecnología responden a muchas dudas planteadas clásicamente. "Este cambio, esta evolución (no necesariamente revolución) va a cambiar la medicina actual, que es reactiva, basada en el ensayo error, en ir ajustando dosis en base a la experiencia individual de cada profesional; el cambio nos lleva a una medicina predictiva, preventiva, que va a gestionar riesgos, que va a predecir posibilidades de padecer nuevas enfermedades…y el sistema sanitario tiene que estar capacitado para que sea rentable", sentenció el Dr. Del Barrio.

¿Todo esto qué supone en un hospital? Significa cambios en la formación: hemos sido formados en lo analógico, y ahora tenemos que ser formados en lo digital. Además, es imprescindible una nueva forma de trabajar, primando lo multidisciplinar y lo traslacional. Pero, además, según Jaime del Barrio, "esta nueva realidad precisa de cambios en las estructuras (bancos de ADN, equidad en el acceso), en los procesos (tests diagnósticos, historia clínica,…) y de nuevos requerimientos (bioinformática, institutos de investigación).

"Ahora conocemos mejor que nunca el sustrato genético de cada paciente, la forma de diagnosticar y de enfrentarse a una enfermedad, y también el perfil molecular de cada enfermedad".

En este entorno, tal y como demandó Jaime del Barrio, "un hospital moderno ha de jugar un papel fundamental como actor principal en la implementación de nuevas tecnologías sanitarias y en la provisión de servicios sanitarios basados en ellas. La gestión no puede ser ajena a esta realidad".

"La nueva realidad de la medicina individualizada nos lleva hacia una medicina predictiva, preventiva, lo que supone cambios en la formación, en la forma de trabajar, en las estructuras y los procesos, además de nuevos requerimientos".

Implicaciones en la gestión hospitalaria

"El Programa de Medicina Molecular HUVH 2005 proponía una serie de medidas y objetivos para favorecer la interconexión y la colaboración".

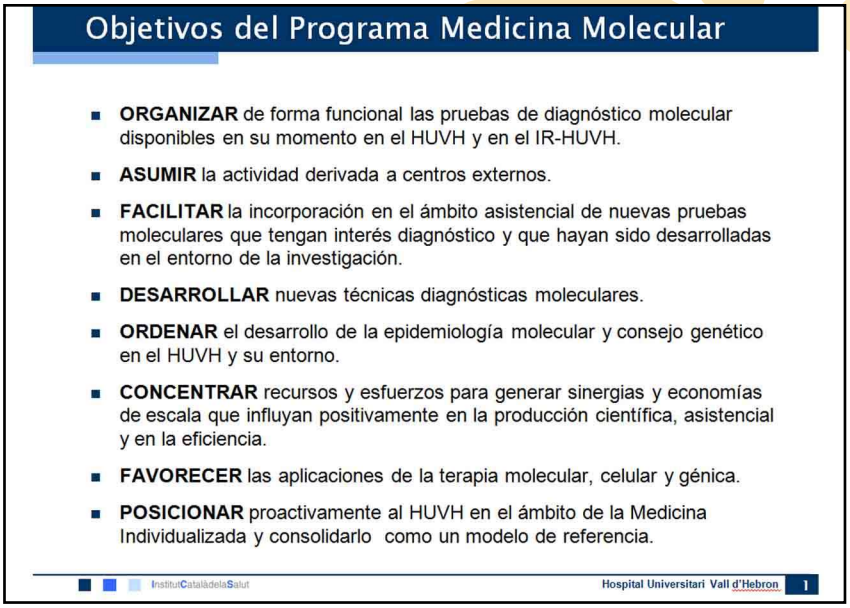
Respondiendo a esta sugerencia, el Director de los Servicios Clínicos Centrales del Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH), Josep Monterde Junyent, mostró los esfuerzos que se están llevando a cabo desde hace casi un lustro en este complejo hospitalario para adaptarse a este panorama cambiante. En concreto, mostró cómo ha afrontado el HUVH el reto de la Medicina Molecular, contando su experiencia desde 2005. El HUVH es un hospital del sistema público, perteneciente al Instituto Catalán de la Salud en Barcelona, que cuenta con unas 1.200 camas. Su actividad asistencial está distribuida, fundamentalmente, en tres grandes edificios. Cuenta, además, con una importante área de investigación y de escuela universitaria. Y dispone también de un edificio para el diagnóstico in vitro. Como explicó en su ponencia, "en un hospital como el nuestro, con especialistas de destacado nivel, es habitual que la innovación y las iniciativas de investigación surjan *como setas* y, en muchos casos, de forma inconexa, provocando que los recursos estén dispersos y descoordinados". Junto a ello, reconoció, "muchas de las pruebas requeridas estaban externalizadas y no siempre se conocía bien quién las había demandado".

Esta realidad chocaba, además, con la existencia de áreas de conocimiento emergentes, lo que favorecía el nacimiento de múltiples grupos y líneas de investigación, lo que (unido a la dispersión geográfica de cada uno de ellos dentro del hospital) no favorecía nada la interconexión y la colaboración.

El Doctor Monterde subrayó la importancia de la interconexión y la colaboración entre las diferentes áreas de conocimiento emergente para evitar la dispersión de los recursos.

Partiendo de este escenario, se decidió poner en marcha el Programa de Medicina Molecular HUVH 2005. El programa fue aprobado y dotado presupuestariamente. En definitiva, se proponía: organizar de forma funcional las pruebas de diagnóstico molecular disponibles en su momento en el HUVH y en el Institut de Reçerca-HUVH; asumir la actividad derivada a centros externos; facilitar la incorporación en el ámbito asistencial

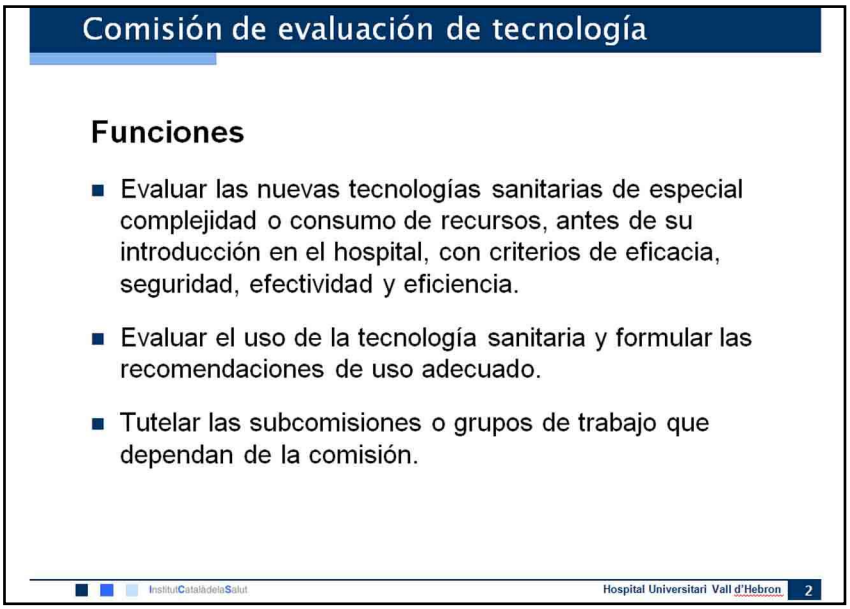
de nuevas pruebas moleculares que tengan interés diagnóstico y que hubieran sido desarrolladas en el entorno de la investigación; desarrollar nuevas técnicas diagnósticas moleculares; ordenar el desarrollo de la epidemiología molecular y consejo genético en el HUVH y su entorno; concentrar recursos y esfuerzos para generar sinergias y economías de escala que influyesen positivamente en la producción científica, asistencial y en la eficiencia; favorecer las aplicaciones de la terapia molecular, celular y génica; y posicionar proactivamente al HUVH en el ámbito de la Medicina Individualizada y consolidarlo como un modelo de referencia.



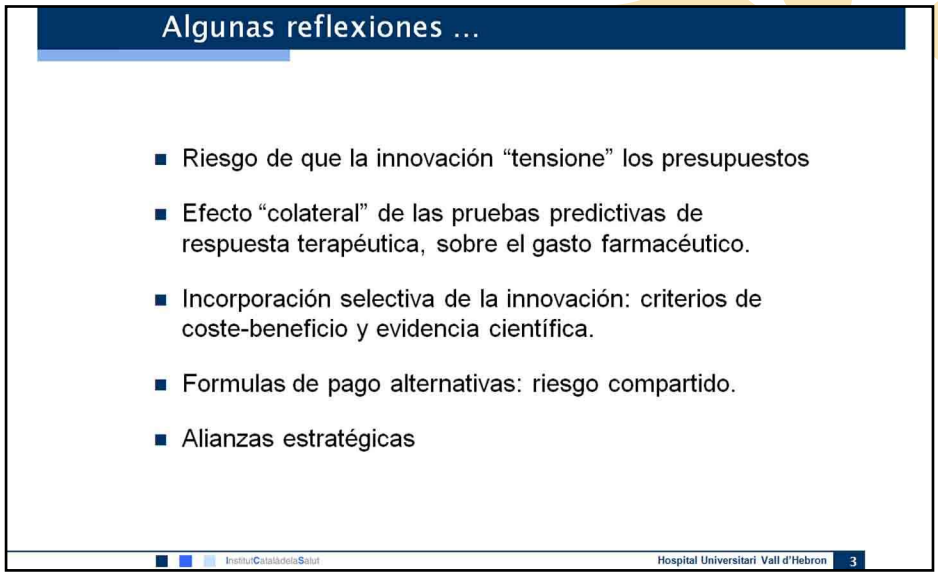
Para tratar de lograr estos ambiciosos objetivos, se asumió un diseño participativo con el liderazgo de profesionales de referencia en cada ámbito. Como líneas de investigación incluidas en el programa, se inauguraron estudios moleculares y citogenéticos (Patología Molecular, Microbiología e Infectología, Bioquímica, Hematología e Inmunología, Citogenética), Genética molecular y epidemiología molecular (estudios de genes de enfermedades monogénicas, estudios de susceptibilidad a patologías de herencia multigénica, estudios de genes de predisposición al cáncer, estudios de familiares y consejo genético, estudios epidemiológicos y poblacionales), Terapia molecular, celular y génica y una línea de investigación en Farmacogenómica-Farmacogenética.

Revisando la situación actual del Programa, Josep Monterde resaltó algunos logros importantes. En Genética Clínica, se ha reforzado la consulta de diagnóstico de enfermedades hereditarias y consejo genético en cáncer (adultos e infantil), retraso mental, síndromes dismórficos, patologías hereditarias en adultos, medicina fetal y diagnóstico prenatal, síndrome de Marfán (conjuntamente con la unidad de patología aórtica) y síndrome de Williams (conjuntamente con cardiología pediátrica y nefrología). En Genética molecular, se está trabajando en diagnóstico prenatal y postnatal, infertilidad y diagnóstico de enfermedades hematológicas. En cuanto a la Biología molecular, el programa ha implementado líneas de actividad en cáncer familiar, enfermedades neurológicas hereditarias y retraso mental, fibrosis quística, enfermedades endocrinas,...Como otras líneas, aún en estado incipiente y de forma menos estructurada, se está trabajando en terapia celular, farmacogenética/farmacogenómica y Nutrigenética/nutrigenómica. Además, se pretende organizar un biobanco.

La Comisión de Evaluación de Tecnología tiene como misión velar por la calidad en el uso de los recursos diagnósticos y terapéuticos.



"Se requiere la incorporación selectiva de la innovación, ya que existe el riesgo de que ésta tensione los presupuestos".

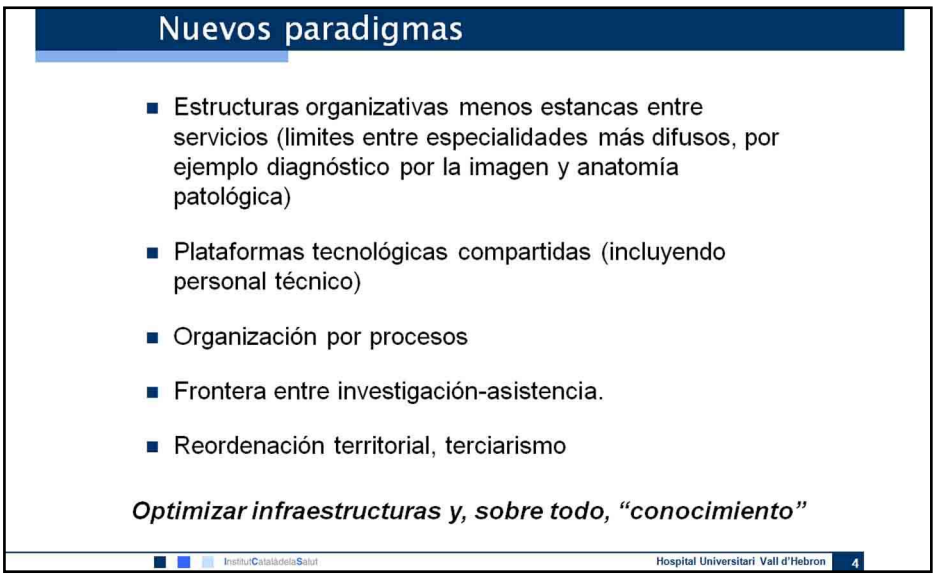


En cuanto al impacto de este nuevo programa en la actividad diagnóstica del hospital, Josep Monterde aclaró que de un total de 22.800 pruebas en el año 2005 se pasó en el año 2008 a casi 59.000. Además, se ha incorporado en este periodo al catálogo de servicios más de un centenar de nuevas pruebas; a juicio del Director de los Servicios Clínicos Centrales del Hospital Universitari Vall d'Hebron, "teniendo en cuenta que sólo han sido 4 años, creo que es una velocidad de incorporación de nuevas pruebas muy alta". Las consultas externas en Genética también se incrementado en este periodo, pasándose de 743 primeras visitas registras en el 2006 a 811 en el 2008, y siendo las visitas sucesivas 187 en el 2006 y 384 en el 2008.

La necesidad de efectuar un análisis detallado del efecto que tenían estas nuevas pruebas en los costes hospitalarios, se puso en marcha una Comisión de Evaluación de Tecnología, que tenía la misión de velar por la calidad en el uso de los recursos diagnósticos y terapéuticos, para conseguir un uso óptimo y eficiente de la tecnología sanitaria, de manera que se orientase a la obtención de buenos resultados asistenciales. Además, se establecieron una serie de criterios de inclusión de pruebas, basándose en criterios de evidencia científica.

Josep Monterde reconoció que "existe un riesgo de que la innovación *tensione* los presupuestos, por eso se requiere la incorporación selectiva de la innovación, adoptando criterios de coste-beneficio y de evidencia científica". Y luego, como se está haciendo en otros campos, "habrá que explorar nuevas formulas de pago alternativas: riesgo compartido o alianzas estratégicas".

Como recomendaciones básicas, Josep Monterde aconsejó instaurar estructuras organizativas menos estancas entre servicios, la utilización y generalización de plataformas tecnológicas compartidas o la asunción de una organización por procesos. En definitiva, "se trata de optimizar infraestructuras y, sobre todo, conocimiento", afirmó.



"Un hospital de referencia debe tener bien organizada y estructurada su respuesta a la medicina genómica".

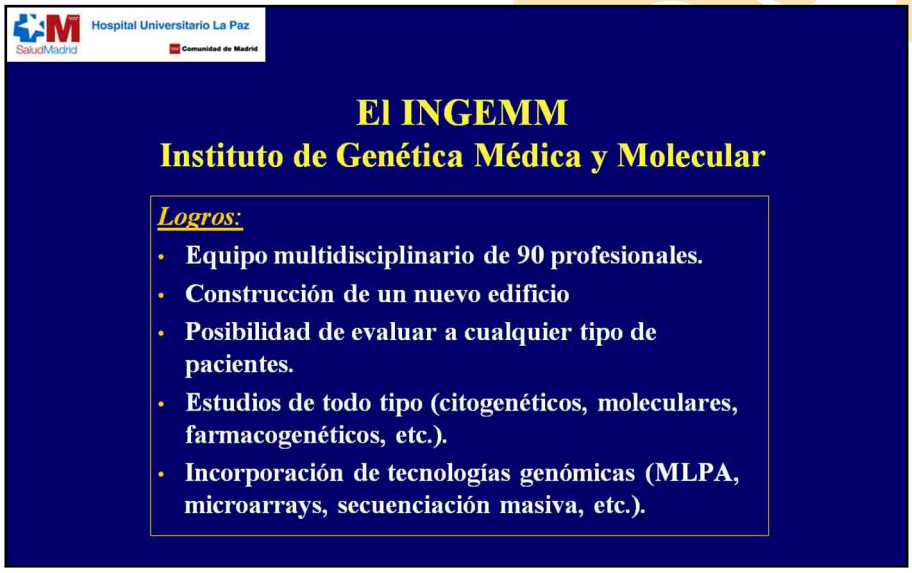
Organización de los servicios clínicos ante el avance de la Medicina Genómica

En el transcurso de este encuentro también se evaluó el efecto que están teniendo los progresos genómicos en la organización de los servicios clínicos. En este sentido, Javier Maldonado, Director Médico del Hospital Universitario La Paz de Madrid, expuso sus opiniones sobre las claves del éxito en este ámbito y resumió la experiencia acumulada en este ámbito por el Hospital de La Paz.

A su juicio, "debemos dar una respuesta rápida a los retos que nos plantean los progresos genéticos y genómicos en la organización de los servicios clínicos y la prestación de una adecuada asistencia", y es que "este no es un desafío para los próximos años, sino que ya tenemos que tener la respuesta preparada y en funcionamiento. Hay que anticiparse".

Estos nuevos conocimientos plantean el desarrollo de una medicina más individualizada, más predictiva y más preventiva. "Y los hospitales de vanguardia tendremos que posicionarnos de cara a estos retos", subrayó Javier Maldonado. Con estas premisas sólidas, añadió, "nadie puede dudar que un hospital de referencia debe tener bien organizada, estructurada su respuesta a esta medicina individualizada, a esta medicina genómica. Y si sabe responder a esta exigencia, estará bien posicionado para afrontar el futuro. Los acontecimientos van los suficientemente rápidos como para que estemos ya en el límite de tener preparada nuestra respuesta".

"El INGEMM aúna a todos aquellos profesionales e investigadores que trabajan en el campo de la genética en diferentes unidades y servicios, cuyo marco de trabajo eran las enfermedades de base genética".



En todo caso, hay todavía una brecha, una brecha importante entre lo que es nuestro conocimiento del genoma y lo que es la práctica médica cotidiana. Por eso, recomendó el ponente, debemos apostar por: la investigación en salud pública, la investigación en políticas sanitarias y de comunicación y la investigación sobre servicios clínicos de salud. "Son tres elementos importantes que, si lo contemplamos desde un punto de vista horizontal, nos pueden cambiar nuestra forma de hacer la medicina en los hospitales".

¿Y en qué ha revolucionado el proyecto Genoma Humano la práctica médica? A juicio de Javier Maldonado, "ha mejorado el diagnóstico preciso de enfermedades de base genética, ha mejorado el diagnóstico presintomático de predisposición genética asociada a las enfermedades comunes y ha impulsado la farmacogenómica y farmacogenética y la terapia génica".

Ante este panorama, resultaba necesario encarar políticas hospitalarias que tuvieran a la Genética como centro y otorgar a éstas un enfoque global y definitivo. "No sólo necesitamos un enfoque global y definitivo, sino que además precisamos de programas permanentes y asistencia integral", expuso el representante del Hospital La Paz.

Aludiendo a su centro hospitalario en concreto, el Dr. Maldonado resumió en cuatro los cuatro retos organizativos que afrontaron para responder con éxito a esta exigencia: 1) reconocer como una necesidad la incorporación de la Medicina Genómica a la propia clínica; 2) incrementar la oferta y servicios y la cartera de servicios; 3) integrar a los diferentes profesionales de diferentes especialidades y con diferente formación, e incluso fichar y rescatar profesionales de otros medios que han hecho su especialidad fuera de España para incorporarles a nuestro proyecto; 4) y dotar al hospital de una estructura organizativa interdisciplinar que tuviese una amplia autonomía de gestión, capaz de sustentar la necesaria integración de las diferentes unidades, servicios y profesionales que trabajan en el campo de la Genética.

La creación del INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario la Paz) fue la respuesta de este centro hospitalario. El INGEMM surge del esfuerzo y de la apuesta por parte de la dirección y los profesionales del hospital para aunar a todos aquellos profesionales e investigadores que trabajan en el campo de la Genética en diferentes unidades y servicios, cuyo marco de trabajo eran las enfermedades de base genética. Su objetivo era prestar la atención integral y globalizada a los pacientes con patología de base genética, dando respuestas a los problemas clínicos, diagnósticos o terapéuticos y, al mismo tiempo, ofreciéndose servicios de diagnóstico genético a todos los que trabajan en el hospital, a los servicios y unidades en este campo, a la Comunidad de Madrid y a todo el sistema nacional de salud.

"Creemos que es un modelo innovador, un modelo innovador, porque nos hemos dotado de tecnología de vanguardia, hemos establecido alianzas estratégicas y hemos diseñado un Instituto con ocho áreas de actuación que creemos pueden dar respuesta a las demandas, de todos los servicios y unidades del hospital y de nuestra Comunidad o del Sistema Nacional de Salud", indicó el Dr. Javier Maldonado.

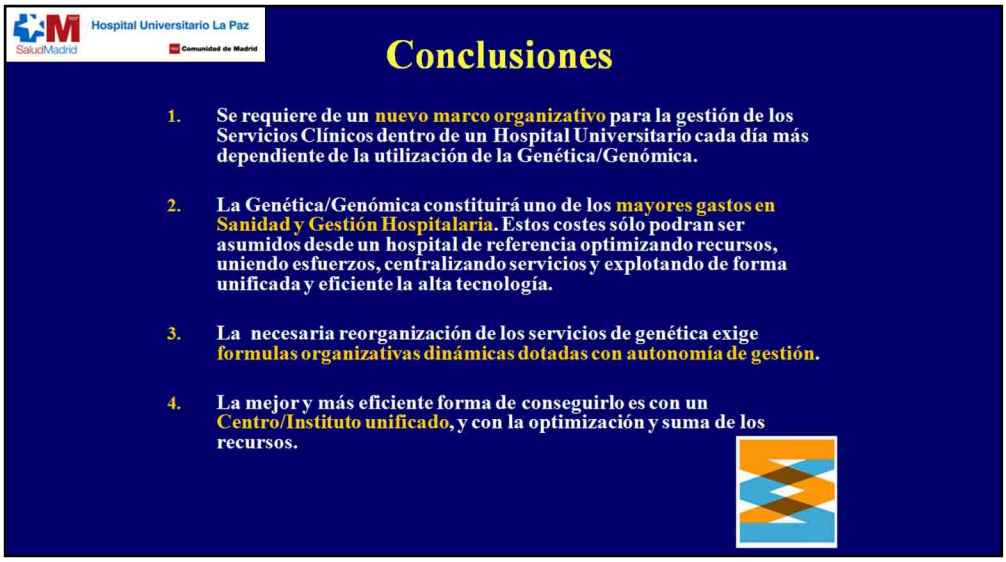
"El INGEMM se estructura en 8 áreas, cuya estructura organizativa se apoya en dos pilares: el Hospital Universitario de la Paz y la Fundación para la Investigación Biomédica La Paz".

"La Medicina Genómica es ya una realidad en nuestros hospitales, tenemos 3219 pacientes asistidos en consultas y 11000 estudios de todo tipo".

El INGEMM se estructura en 8 áreas, donde se incluyen la genética clínica, la citogenética y citogenética molecular, la genética molecular, la genómica estructural y funcional, la farmacogenómica, la oncogenética molecular y cáncer familiar, el diagnóstico molecular de enfermedades metabólicas y el diagnóstico genético pre-implantacional. Esta estructura organizativa se apoya en dos pilares básicos: el Hospital Universitario La Paz y la Fundación para la Investigación Biomédica de la Paz; "sin ese binomio es muy difícil que podamos una dar respuesta satisfactoria en el campo de la genómica", resaltó el ponente.

En el 2005 la cartera de servicios formada de los principales prestadores de servicios de Genética del hospital era de unos 47 estudios, restringidos a tres áreas: genética clínica, citogenética y estudios moleculares. En el 2007 se pasó a hacer 119 estudios. En el 2009 la cartera de servicios del INGEMM ofrece unos 319 estudios diferentes y se han creado cuatro áreas más: de enfermedades metabólicas, farmacogenética, genómica estructural y funcional y oncogenética.

"También la actividad asistencial empieza a ser espectacular. Tenemos 3219 pacientes asistidos en consultas y 11000 estudios de todo tipo (estudios moleculares, citogenéticos moleculares, secuenciaciones y cariotipos). Estamos hablando de un hecho cierto: 3219 pacientes. La Medicina Genómica es ya una realidad en nuestros hospitales", según comentó Javier Maldonado.



Como reflexiones finales de su exposición, el Director Médico del Hospital Universitario La Paz de Madrid, recalcó que “no se puede plantear este reto sin asumir que se requiere de un nuevo marco organizativo”; además, indicó que “la Genética y la Genómica constituirán uno de los mayores gastos en sanidad y gestión hospitalaria a los que nos vamos a enfrentar: esto se debe prever y debemos anticiparnos, y nos obliga a dotarnos también de nuevas herramientas de gestión para poder implementar estas prestaciones en nuestro hospital”. La tercera reflexión es que la reorganización necesaria en estos servicios de genética y genómica exige de formulas organizativas que aporten autonomía de gestión, dinámicas, flexibles y abiertas. Finalmente, apuntó, “creemos que una forma eficiente de conseguir esto sería con un centro o instituto unificado; es un modelo similar al que hemos implantado en el hospital: optimizamos recursos y rentabilizamos esfuerzos”.

El Doctor Maldonado evaluó el efecto que están teniendo los progresos genómicos en la organización de los servicios clínicos.

El ejemplo de la oncología médica

“La incorporación de avances a la práctica clínica evita al paciente toxicidades innecesarias y pérdidas de oportunidad a la hora de mejorar de su enfermedad”.

En el caso concreto de la Oncología Médica, se expusieron las claves para asegurar una adecuada organización de los servicios clínicos para facilitar su adaptación a los avances de la Genómica. En primer lugar, según recomendó el Dr. Pedro Pérez Segura, del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico de San Carlos en Madrid, “se deben tener unos criterios basados en un nivel de evidencia alto a la hora de incorporar un nuevo avance a la práctica diaria. Posteriormente, se debe analizar el impacto que en nuestro medio asistencial tendría la incorporación de esos avances. Por último, es preciso articular, tanto con el resto de Servicios implicados como con la Administración del hospital, los circuitos necesarios para que la realización de estos estudios se lleve a cabo de una manera fácil y correcta”.

1º) ANÁLISIS DE EXPERTOS

1º) Aparición de avances en el conocimiento de la susceptibilidad genética a desarrollar cáncer.

2º) Análisis de los conocimientos al respecto (MBE, guidelines, opinión de expertos,…).

3º) Planteamiento, dentro del propio Servicio de Oncología Médica, de la necesidad de oferta en la cartera de servicios.

4º) Situación del CG en el resto de España.

5º) Análisis de los recursos necesarios para su puesta en marcha.

6º) Redacción de un "Programa de Consejo Genético en Cáncer Hereditario".

"En este proceso de cambio, una de las dificultades está en el déficit de formación de los profesionales implicados en la indicación y realización de estas nuevas pruebas".

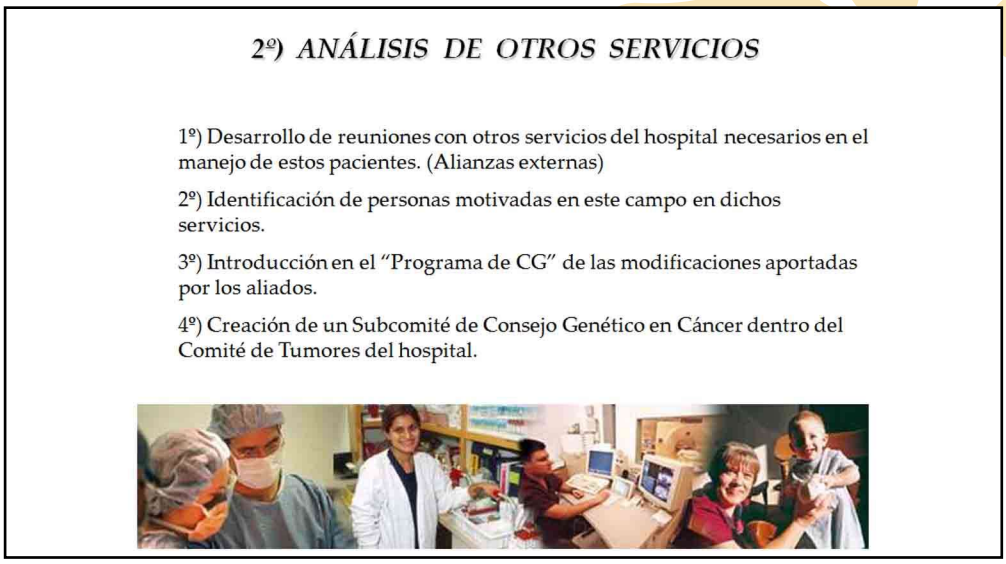
Todo ello podría ofrecer importantes ventajas para los pacientes. "Desde el punto de vista del paciente, la incorporación de estas novedades va a evitarle toxicidades innecesarias con un determinado tratamiento y pérdidas de oportunidad a la hora de mejorar de su enfermedad (por estar utilizándose una terapia a la cual su tumor no va a responder)", apuntó el Dr. Pérez Segura.

Pero, al mismo tiempo, esta reorganización de los servicios de Oncología Médica atendiendo a los progresos genómicos aporta algunos beneficios para los gestores sanitarios, ya que "acerca la posibilidad de dar a cada paciente lo que debe recibir, con un abaratamiento de costes debido a la indicación exacta de la terapia (no se desperdician recursos utilizando terapias a las que no van a responder los pacientes), disminuyendo las toxicidades (incremento en el uso de recursos) y mejorando la calidad global de la atención sanitaria".

Sin embargo, este proceso de cambio y reorganización no está exento de complicaciones. En estos casos, las principales dificultades suelen radicar, por un lado, "en el déficit de formación de los profesionales implicados en la indicación y realización de estas nuevas pruebas y, por otro, en un funcionamiento incorrecto del circuito que debe seguir la prueba", advirtió el Dr. Pedro Pérez Segura.

"La reorganización de los servicios de Oncología Médica atendiendo a los progresos genómicos aporta beneficios para los gestores sanitarios, como el abaratamiento de costes debido a la indicación exacta de la terapia o la mejora de la calidad global de la atención sanitaria".

"El Hospital Clínico San Carlos es uno de los centros en España que más investigación hace en el campo de la Oncología; está entre los tres primeros centros de toda España, y es pionero en muchos servicios".



2º) ANÁLISIS DE OTROS SERVICIOS

1º) Desarrollo de reuniones con otros servicios del hospital necesarios en el manejo de estos pacientes. (Alianzas externas)

2º) Identificación de personas motivadas en este campo en dichos servicios.

3º) Introducción en el "Programa de CG" de las modificaciones aportadas por los aliados.

4º) Creación de un Subcomité de Consejo Genético en Cáncer dentro del Comité de Tumores del hospital.

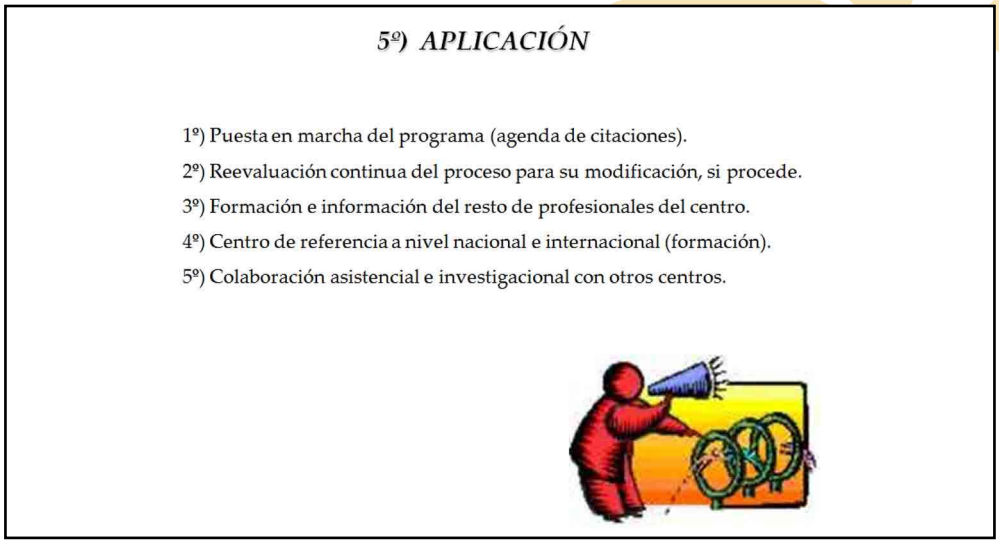
Refiriéndose concretamente a la Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico San Carlos, el ponente recordó que es pionera, "Nuestro hospital", recalcó "es uno de los centros en España que más investigación hace en el campo de la Oncología; estamos entre los tres primeros centros de toda España, y somos pioneros en muchos servicios". Sin embargo, "todo eso tiene un riesgo importante, ya que estamos expuestos a muchas incertidumbres".
La necesidad incorporar mejoras en el abordaje del cáncer es un argumento en el que coinciden todos los expertos. Según datos de la OMS, el cáncer es la segunda causa de morbimortalidad en estos momentos en el mundo (después de las enfermedades cardiovasculares), y la expectativa dentro de 10-20 años es que pase a ser la primera. En España hay unos 175.000 casos nuevos diagnosticados cada año. Por lo tanto, es una patología con una incidencia muy alta. Además, la prevalencia va aumentando; eso significa que los pacientes viven más, y eso se debe en gran parte a los avances en farmacogenómica que ha habido en los últimos años.

Sin embargo, aún hoy un porcentaje muy pequeño de pacientes oncológicos realmente se benefician con las terapias con oncológicas actuales. En estos momentos, se curan entre un 50 y un 60% de los casos de cáncer; pero, como matizó el Dr. Pérez Segura, "cuando hablamos en Oncología de curar nos referimos a pacientes que viven cinco años o más, no hablamos de pacientes que hayan totalmente eliminado su cáncer". Según

El Doctor Pérez-Segura expuso las claves para asegurar una adecuada organización de los servicios clínicos en su adaptación a los avances de la Genómica.

"La necesidad de incorporar mejoras en el abordaje del cáncer es un argumento en el que coinciden todos los expertos".

"La incorporación de avances al día a día del clínico requiere personas motivadas, un trabajo de análisis en la evidencia y una reflexión compartida, tanto dentro de cada servicio como a nivel transversal".



5º) APLICACIÓN

1º) Puesta en marcha del programa (agenda de citaciones).

2º) Reevaluación continua del proceso para su modificación, si procede.

3º) Formación e información del resto de profesionales del centro.

4º) Centro de referencia a nivel nacional e internacional (formación).

5º) Colaboración asistencial e investigacional con otros centros.

añadió, "estamos sometiendo a los pacientes a un porcentaje también muy alto de tratamientos tóxicos, y a tratamientos poco efectivos. Nuestro papel aquí es ofrecer las alternativas terapéuticas más eficaces, para que el paciente decida hasta qué punto quiere llegar".
Todo esto impulsa el desarrollo de la individualización terapéutica. "Tenemos una serie de datos hoy en día, gracias a los avances en técnicas de diagnóstico molecular, que nos van a permitir identificar no sólo por qué se produce el cáncer o cuales son los puntos clave del desarrollo de la carcinogénesis, sino también cómo podemos actuar en esos puntos clave del proceso", explicó el ponente. Algunos autores incluso llegan a hablar del Talón de Aquiles del cáncer: para algunos pacientes va a ser así, aunque para otros todavía no. En cualquier caso, en opinión del Dr. Pérez Segura, "estos nuevos abordajes nos van a permitir actuar de manera selectiva e incrementar la supervivencia, pero todavía tenemos muy pocos fármacos que realmente hayan demostrado un impacto claro en la durabilidad. Con todo, este es un camino que se hace paso a paso".

La incorporación de avances al día a día del clínico requiere, en opinión del ponente, personas motivadas que proporcionen el impulso inicial, un trabajo de análisis de la evidencia y una reflexión compartida tanto dentro de cada servicio como a nivel transversal, para conjugar los puntos de vista de todas las unidades y servicios que se van a ver involucradas. Después, hay que valorar los aspectos ético-legales ligados a la incorporación de una nueva técnica o determinación. Y en último lugar, pero no menos importante, diseñar un proceso claro y eficiente que garantice la correcta provisión del servicio al paciente. Sólo cuando estos tres aspectos estén bien articulados, y no antes, recalcó Pérez Segura, se debe plantear a los órganos gestores del hospital la innovación propuesta.

A modo de ilustración de lo anterior, Pérez Segura relató su propia experiencia en la puesta en marcha de la Unidad de Consejo Genético del Servicio de Oncología de su hospital. En este proceso también han jugado un papel clave, destacó, la evaluación continua del diseño y funcionamiento de los nuevos servicios ofertados, y la formación e información al resto de profesionales, especialmente dentro del propio hospital.

"En este proceso también han jugado un papel clave la evaluación continua del diseño y funcionamiento de los nuevos servicios ofertados y la formación e información al resto de profesionales, especialmente dentro del propio hospital".