

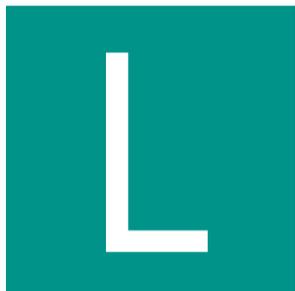
Medicina a la carta, utopía en este SNS

Antes de transformar la clínica hay que saber manejar y compartir datos

Hay trabas tecnológicas y esfuerzos dispersos; la formación, mejorable

Se da por hecho que las inversiones iniciales derivarán en ahorros futuros

MADRID
JOSÉ A. PLAZA
japlaza@unidadeditorial.es



a medicina personalizada cambiará la salud y los sistemas sanitarios. Así es, o debería ser, pero para acelerar plazos hay que cambiar el *chip* y hablar en presente, porque, aunque a retazos, ya está aquí. Llama a la puerta con toques suaves, pero pronto empezará a hacerle golpes, y sólo queda por ver si el anfitrión, el SNS, le deja entrar, y si está preparado para recibirla. ¿Qué cree el sector sanitario? El SNS está a la expectativa, echando un ojo por la

mirilla y sin saber muy bien qué hacer con su invitado; la medicina a la carta espera en el rellano.

Tomando como base la publicación de un informe europeo, DIARIO MÉDICO ha hablado con médicos, investigadores y gestores para saber qué hay en medicina a la carta, qué hace falta y cómo conseguirlo a corto-medio plazo.

MUCHO POR HACER

Los mimbres están ahí, pero falta optimizar el uso de la tecnología, mejorar la formación de los clínicos, dar una vuelta de tuerca a la mentalidad de los gestores hospitalarios, convencer a las administraciones de que deben implicarse, pulir las normativas, lograr que la ingente información genómica se comparta por todos y se transforme en conocimiento útil...

A finales del año pasado, la *European Science Foundation (ESF)* publicó un informe al respecto. Entre temas puramente científicos y tecnológicos, trataba someramente el papel de administraciones y sistemas sanitarios, citando una futura reducción del gasto sanitario (ahorros al reducir

CÉSAR PASCUAL:

"Las autoridades han de vertebrar catálogos de prestaciones adecuados a la nueva realidad asistencial"

falsos positivos y terapias poco adecuadas), una reclasificación de las enfermedades y una necesaria inversión en el corto plazo.

Baste una palabra (compuesta): coste-efectividad. El gasto podrá ser calculado y la inversión inicial derivará en ahorros a lar-

go plazo. Para saber más de los pacientes, y facilitar así la investigación traslacional, la ESF habla de "fomentar infraestructuras y recursos para permitir iniciativas integradoras, como biobancos, servicios centrales que den cobertura a muchas unidades hospitalarias, y bases de datos compartidas".

También solicita "facilitar marcos para colaboraciones público-privadas competitivas en I+D+i, y mejorar el desarrollo de redes europeas integradas". No olvida el tema formativo (reclama "incentivos para mejorar la formación interdisciplinar de los profesionales") y rompe una lanza en favor de una mayor participación del usuario. Además, concede especial importancia a los economistas de la salud: "Deben evaluar los retornos que ofrezca la medicina personalizada".

¿Y las autoridades? Deben, primero, "establecer un sistema base y pruebas de principio, para después aplicar un nuevo modelo". Los reguladores, por su parte, "tienen que adaptar la normativa y fomentar la transparencia en la toma de decisiones". Todo ello, claro, con dinero: el informe

JAIME DEL BARRIO:

"No sabemos el valor de los datos que tenemos; se necesitan más redes hospitalarias interconectadas"

pide "que haya financiación específica, para garantizar la viabilidad de infraestructuras, acceso a nuevas tecnologías y formación".

Ante una realidad cambiante, llueven valoraciones, aunque dos de las voces

más autorizadas, el Ministerio de Sanidad y el Instituto de Salud Carlos III, han preferido no comentar nada al respecto.

CARTERA DE SERVICIOS

Sí lo ha hecho Javier Benítez, director del Programa de Genética del Cáncer Humano en el CNIO y expresidente de la Asociación Española de Genética Humana. No duda de que "el SNS se ahorraría dinero con la medicina personalizada, especialmente en cáncer, donde está más avanzada".

Benítez lamenta un uso disperso de biomarcadores, por lo que tiene una clara petición para las autoridades sanitarias: "Sería importante que el SNS accediera a incluir en su cartera de servicios pruebas ya confirmadas, y externalizarlas a centros que puedan realizarlas". Concede un aprobado a la base tecnol-
pasa a la pág. 3

MANEJO DE DATOS

Antes de cambiar hay que saber qué se tiene entre manos: tratar los datos, interpretarlos y compartirlos. No es fácil

FORMACIÓN

Uno de los puntos más débiles. No todos los sanitarios están listos para esta nueva medicina, lo que lastra su llegada. Habrá que invertir en ello.

TECNOLOGÍA

Quizá es insuficiente, pero será difícil lograr más inversión. Reorganizar la existente puede valer, pero hay que ver quién es el idóneo para sacarle partido

Primero, saber qué se le pide; luego, redes, biobancos, plataformas...

Una de las frases más repetidas en el ámbito de la innovación sanitaria es "faltan datos". En medicina individualizada la información quizá hasta sobre, por ingente, y lo difícil es interpretarla. Si hay estudios de coste-eficiencia en fármacos, como demuestra un clásico ejemplo: Francia ha ahorrado 69 millones en terapia con gefitinib en cáncer pulmonar invirtiendo 1,7 millones en test de mutaciones en el gen EGFR. Por ahí van los tiros, pero hace falta más.

DIARIO MÉDICO ha hablado con Francesc Palau, único

Reducirá costes; es pasar de una medicina reactiva a una proactiva, predictiva, preventiva y con participación de los ciudadanos

representante español en el informe de la ESF y director del Ciber de Enfermedades Raras (Ciberer). Señala que las administraciones, y todos los agentes implicados, "deberían fomentar la aparición de plataformas de análisis genómico y de biomarcadores comunes que estuvieran a disposición de los servicios clínicos asis-

tenciales, al igual que el desarrollo de biobancos".

La cuestión "no es tanto ver el coste como un gasto, sino como una inversión en salud. A medio-largo plazo ha de reducir el coste real sanitario, además de suponer un cambio desde una medicina reactiva ante la enfermedad a una proactiva, que aúne los conceptos de predicción, prevención y participación ciudadana".

Palau cree que sería de gran ayuda contar con "formación específica del profesional en áreas como genómica y variabilidad genética", y solicita incorporar



Francesc Palau, del Ciberer y del Instituto de Biomedicina de Valencia.

más bioinformáticos a los equipos". Pide el reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica y dar voz

a bioéticos: "Hay que adecuar el marco legislativo a la realidad, que siempre va por delante de aquél".

Algo que no se sabe cómo funcionará

Se trata de, en cierto modo, hacer castillos en el aire. Palau dice que "es difícil entrever cuándo la medicina personalizada llegará para todos, pero podemos pensar que debería reducir costes y beneficiar al SNS". Se está sembrando, y aunque ya hay brotes, esta medicina "no está aún desarrollada, ni bien establecido qué significa ni cómo queremos incluirla en la atención sanitaria".

viene de la pág. 2
lógica, pero suspende a las labores formativas: "No se invierte en ello. Los clínicos, principalmente no oncólogos, son muy reticentes a hacer proyectos piloto por la falta de conocimiento".

Benítez habla sin tapujos de barreras en los hospitales y pide al respecto más implicación de los directivos hospitalarios y de los jefes de servicio, y una ma-

JAVIER BENÍTEZ

"El sistema no tiene interés por adaptarse a la medicina personalizada; hay muchas barreras"

yor longitud de miras en los gerentes hospitalarios. El broche a su opinión es categórico: "No hay interés del SNS de potenciar la llegada de la medicina personalizada".

Por alusiones, dos gerentes opinan. Joaquín Martínez, de la Clínica La Luz, en Madrid, ve claro el coste-efectividad en fármacos que demuestran claras ventajas clínicas, aunque no tanto en otros: "Mis du-

das se plantean con tumores en los que el incremento de vida en meses es todavía escaso y el coste muy alto, aunque es cierto que su uso genera conocimiento científico".

NO TODOS DEBEN

En su opinión, los profesionales están bien preparados, pero "no todos los centros tienen la tecnología necesaria. Y no deben: es algo muy caro que se ha de concentrar en pocos centros". ¿Cuáles? "Ahí está la labor de las administraciones".

César Pascual, gerente del Hospital Marqués de Valdecilla, en Santander, cree que "no es necesaria financiación extra para afrontar con garantías la llegada de la medicina personalizada". Con respecto a la labor de las autoridades sanitarias, señala que "deben jugar el papel que les corresponde: ser garantes de los derechos de los pacientes, y el acceso a la medicina personalizada es uno de ellos. En primer lugar, deben vertebrar un catálogo de prestaciones adecuado a la nueva realidad asis-

tencial que plantea esta medicina".

Con visión privada (director del Instituto Roche) y pública (exconsejero de Sanidad en Cantabria), Jaime del Barrio menciona la importancia de la atención primaria y concede tanta relevancia "a una buena historia clínica como a la ultrasecuenciación".

Partiendo de un problema de base ("no sabemos el valor de todos los datos

JOAQUÍN MARTÍNEZ

"No todos los centros deben contar con toda la tecnología; la labor de la Administración es elegir los adecuados"

que tenemos"), avisa a las Administraciones de que "la medicina personalizada cala como la lluvia fina: deben enterarse". Entre otras cosas, han de decidir "qué especialistas se hacen cargo de la genética". En referencia al ámbito hospitalario, dice que "son pocos los centros que reordenan departamentos". Eso sí, acota que no todos pueden ni deben hacerlo todo: "Se necesitan redes interconectadas".

El valor añadido de una sola unidad de genética

La medicina personalizada es un concepto tan amplio que puede generar dudas, dispersiones y esfuerzos desaprovechados. Pablo Lapunzina, coordinador del Instituto de Genética Médica y Molecular (Ingemm) del Hospital La Paz, en Madrid, no duda de que mejorará la clínica y reducirá el gasto, pero cree que "el SNS no está preparado". ¿Por qué? La tecnología "es escasa y está desperdigada".



Pablo Lapunzina, del Ingemm.

FRENAR LA DISPERSIÓN

Sugiere extender la idea, aplicada en su centro, de dar un servicio único de genética a todas las unidades hospitalarias, algo poco común: "Hay mucho dispersión; por ejemplo, suele ir por un lado la farmacogenética

y por otro la oncogenética". Sobre si se necesita inversión extra, dice que "se puede reorganizar mejor lo existente. Hay que compartir objetivos, tener servicios centrales y transversales y disponer de una unidad de genética útil para todos". En formación, da un voto de confianza: "Estamos preparados, aunque más en unas especialidades que en otras".

PRIMARIA
Puerta de entrada. No todo es ultrasecuenciar, la historia familiar es la base de todo lo demás. La genética importa, pero también lo socioeconómico

MODELO DE HOSPITAL
Pocos dudan de que la medicina a la carta pide una reorganización hospitalaria. Los servicios deben compartir y estar más unidos que nunca



Hacer que afecte a todo el proceso asistencial, no sólo a diagnóstico y terapia

El exdirector general de Genoma España, fundador y director de la consultora *The Wandering Innovator* y asesor en la empresa biotecnológica Sistemas Genómicos, Rafael Camacho, parte de lo más básico para hacer su análisis: "Antes de pensar en financiación extra, sería conveniente hacer un análisis comparativo serio del



Rafael Camacho.

coste de implantar la medicina personalizada, y concluir si es viable o no". Partiendo de que él apuesta por un sí, prefiere hablar del todo y no de las partes, y matiza: "La cuestión no es comparar si una prueba diagnóstica basada en un perfil ge-

nético es más compleja y/o cara que una convencional, sino considerar el proceso asistencial en su conjunto: pronóstico, diagnóstico, tratamiento y coste-eficiencia".

Convertir datos en información, y ésta en conocimiento útil, es el cuello de botella que limita la aplicación clínica. Al respecto, sugiere "una mezcla de servicios

centralizados y de referencia con externalización a proveedores especializados". Una última petición: "Estandarizar la información genética, que debe incorporarse en la historia clínica para que sea útil, significativa, manejable e interoperable".

¿Cuándo hacer un análisis genómico? Las normas ganarán en especificidad

Desde que empezó a calar en la comunidad sanitaria, la medicina individualizada ha llevado aparejado un debate sobre conceptos legales y éticos. Carlos Romeo Casabona, catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco y director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, cree que, desde un punto



Carlos Romeo Casabona.

de vista regulatorio, habría que trabajar en la introducción de protocolos que permitan determinar "en qué momento es correcto un análisis genómico".

Otra de las vías de cambio afectarían a las agencias reguladoras, "que quizá debe-

OPINIÓN
Otra forma de personalizar: lo humano, social y económico y la atención primaria

Josep Basora*

Los médicos de atención primaria tenemos mucho que decir sobre medicina individualizada. A veces, este concepto nos lleva a pensar sólo en genómica y alta tecnología, pero desde nuestro punto de vista también significa centrarnos en la persona y en la terapia, pero también en la prevención, y en entender por qué alguien tiene más riesgo de desarrollar una enfermedad, no sólo por genética, sino por razones sociales y/o económicas.

La personalización es un valor fundamental de la Medicina de Familia. Pero no se puede individualizar sólo para medicalizar más al paciente. Son necesarios más sistemas de información y mejor interconectados; ante todo, el flujo de información debe retornar al médico para que éste obre en consecuencia.

Uno de los grandes objetivos es no fragmentar más la medicina: si, por ejemplo, un genetista lleva a cabo un cierto trabajo, la información debe llegar a todos los destinatarios que la precisen.

* Presidente de Semfyc

rían cambiar sus sistemas de autorización en determinadas pruebas y fármacos". Romeo Casabona habla de, tal y como indica el apellido de esta nueva medicina, "individualizar más en el aspecto normativo. Habrá que trabajar en diversas adecuaciones y no manejar tanto el concepto actual de universalidad de dictámenes".

En definitiva, la normativa ganará en especificidad. En cuanto a los aspectos bioéticos, "habrá que tener especial cuidado con el manejo de la información de pacientes, especialmente con su historia clínica: la protección actual quedará reforzada".