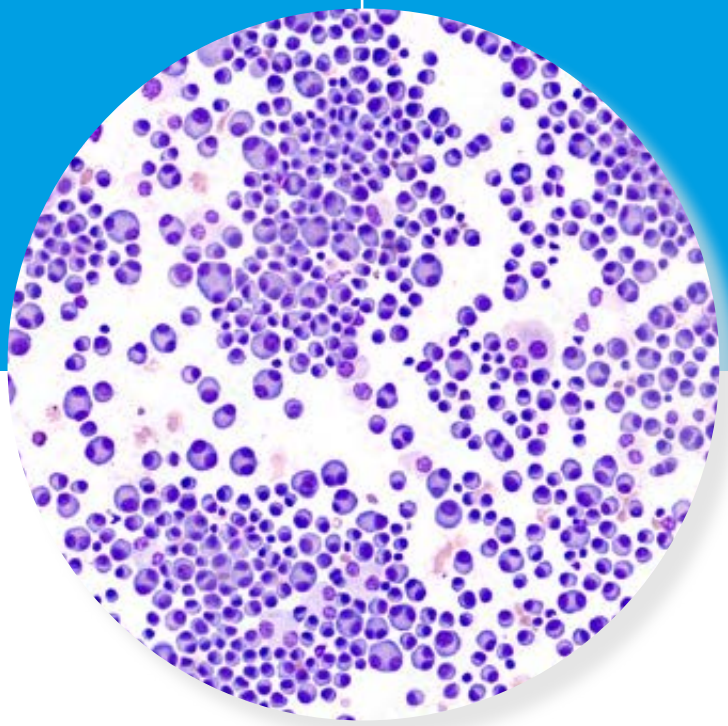
uic barcelona
Instituto Universitario de Pacientes

III Foro Mieloma múltiple



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria

12 de marzo de 2024

Con el patrocinio de:

Johnson&Johnson

Índice

Justificación y objetivo del foro 5

Entidad organizadora 7

Participantes 9

Metodología 11

Discusión 13

Conclusiones 21

Referencias 23

Justificación y objetivo del foro

El mieloma múltiple (MM) es un cáncer de la médula ósea que representa el segundo cáncer hematológico más frecuente entre la población española.

Se calcula que en nuestro entorno se producen 4 casos nuevos de mieloma por cada 100.000 habitantes y año. En España se diagnostican más de 3.000 nuevos casos nuevos cada año y el MM es responsable de cerca de 2.000 muertes anuales, existiendo más de 12.000 casos reportados.

El MM es una enfermedad que se da principalmente en personas de edad avanzada, diagnosticándose mayoritariamente entre los 65 y 74 años de edad, aunque en los últimos años ha habido un aumento en la incidencia entre personas más jóvenes, con menos de 50 años. Solo el 5-10% de los pacientes con MM tienen menos de 40 años.

La esperanza de vida ha mejorado gracias a los nuevos tratamientos. La tasa de supervivencia neta a 5 años, ajustada por edad, en España, se sitúa en el 44,8 % en hombres y en el 51,2 % en mujeres, con aumentos significativos en los últimos años, siendo uno de los grandes retos actuales la afectación de la calidad de vida de los pacientes.

El Instituto propone un modelo de cuidar y curar basado en la evidencia científica y en su progreso, incorporando también la dimensión humana con el fin de alcanzar los mejores resultados posibles en salud y bienestar, tanto individuales como colectivos. Atender a la dignidad y humanidad de las personas requiere de una atención basada en la empatía y en la confianza. Es el conocido como Modelo Afectivo Efectivo de atención.

El I Foro sobre mieloma múltiple analizó todos los ámbitos que definen ese modelo en relación a esta patología oncohematológica, estableciendo unas conclusiones y recomendaciones para avanzar en la implantación del modelo.

El II Foro sobre mieloma múltiple trató de valorar el acceso por parte de las personas afectadas a los nuevos tratamientos, de forma equitativa, y lo que supone de reto para el conjunto del SNS. También se valoró la consideración y medida del valor terapéutico, más allá de su coste, en la toma de decisiones.

El III Foro aborda la forma de hacer efectivas las conclusiones y recomendaciones de los foros anteriores, para avanzar desde el qué hacer al cómo hacerlo. De esta forma, se analizan las propuestas existentes y se añaden otras nuevas, todo ello dentro del marco y finalidades del Instituto Universitario de Pacientes. Ha contado, a tal fin, con la participación de los pacientes y sus representantes, así como de los agentes intervinientes en el proceso de atención a las personas afectadas.

Entidad organizadora

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña es una institución universitaria que tiene como objetivo general la educación y formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones en relación a las enfermedades en sus diferentes dimensiones. Entre sus líneas de trabajo destaca el abordaje de las diferentes dimensiones de la enfermedad; individual, familiar, social y relacional con el sistema sanitario.

En el entorno sanitario actual, el Instituto parte del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover las aulas de educación y formación, estudios y creación de instrumentos que ayuden en el día a día del paciente y su gestión.

El Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria tiene su sede en el Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. Ésta se centra en el estudio de las innovaciones en el área de las políticas sanitarias, principalmente las destinadas a la gestión de organizaciones sanitarias, las políticas de participación y la formación directiva de profesionales, y la traslación a nuestro entorno de innovaciones en las áreas de política y gestión sanitaria.

Participantes

Gabriel Capellà. Director. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL)

Santi Grau. Presidente. Associació de Pacients amb Mieloma Múltiple de Catalunya (APMMC)

Mariona Guerrero. Enfermera y coordinadora asistencial de CUIDES

Alba Manzaneque. Farmacéutica. Responsable del área de Oncología y Hematología. Mútua de Terrassa

Albert Oriol. Hematólogo. Institut Català d'Oncologia (ICO)

Laura Rosiñol. Oncohematóloga. Responsable del Departamento de Mieloma Múltiple. Hospital Clínic

Roser Vallès. Responsable de hemodonación. Banc de Sang i Teixits

MODERADOR DEL FORO

Boi Ruiz Director del Instituto Universitario de Pacientes y director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la UIC.

Metodología

El Foro se desarrolla de forma presencial y se recogen las opiniones, puntos de vista y aportaciones de los participantes en diversas rondas de preguntas formuladas a través de la moderación del Dr. Boi Ruiz.

El foro se articula en forma de mesa redonda, en la cual se van planteando los distintos temas objeto del debate y al final se recogen las principales conclusiones del mismo.

En una primera ronda se han planteado propuestas operativas para la mejora de los aspectos efectivos y afectivos en el proceso asistencial del MM desde la visión de los pacientes, profesionales sanitarios, planificadores e investigadores.

En la segunda ronda, se han tratado las propuestas operativas para la mejora de la equidad en el acceso a los tratamientos del MM y en el progreso de su innovación a aplicar en el conjunto del sistema sanitario, en las organizaciones prestadoras de servicios sanitarios, en la relación profesional-paciente y en la generación de conocimiento y avance de la innovación.

Los aspectos tratados a lo largo de estas dos rondas del Foro se recogen y se presentan en el apartado Discusión de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones y elementos de mejora, detalladas en el apartado correspondiente.

Discusión

En marzo de 2022 se desarrolló un primer Foro dedicado al MM con el fin de evaluar cómo se trataban las distintas dimensiones de esta enfermedad desde la perspectiva afectivo efectiva.

Este I Foro analizó los distintos ámbitos que definen este modelo y trató aspectos como

la incertidumbre que la enfermedad genera en los pacientes, la necesidad de avanzar en el diagnóstico, los avances en el conocimiento de la enfermedad, la humanización asistencial, o la importancia de profundizar en el abordaje multidiscipliplinar, entre otros.

En marzo de 2023 tuvo lugar el segundo foro sobre MM, que se centró en un aspecto clave, relacionado con todos los puntos anteriores: el acceso de las personas afectadas la innovación. El II Foro se centró, pues, en valorar el acceso por parte de las personas afectadas a los nuevos tratamientos, de forma equitativa, haciendo énfasis en la consideración y medida del valor terapéutico, más allá del coste, en la toma de decisiones.

En marzo de 2024, este III Foro sobre MM se focaliza en el debate sobre cómo hacer efectivas las conclusiones y recomendaciones de los foros anteriores. A continuación, se describen las distintas propuestas y reflexiones aportadas por los participantes, en las dos rondas de debate, respecto a las distintas conclusiones de los foros anteriores.

1ª Ronda: Propuestas operativas para la mejora de los aspectos efectivos y afectivos en el proceso asistencial del Mieloma Múltiple

Cómo facilitar que los profesionales dispongan de herramientas para desarrollar aquellas habilidades que les permiten entender mejor las necesidades no estrictamente clínicas de los pacientes.

En primer lugar, se señala que los pacientes están satisfechos con la atención recibida por parte de los profesionales hematólogos, pero que estos deberían poder disponer de más tiempo para abordar la vertiente emocional de la enfermedad.

Se considera esencial abordar el aspecto mental que comporta la enfermedad. En este sentido, la función del psicooncólogo es fundamental, pero el aspecto emocional debe tenerse en cuenta por el conjunto de profesionales.

Puede ser efectivo que los pacientes dispongan de más espacios de información, más allá de la consulta con el especialista. Complementar la visita del oncólogo con una sesión con

una profesional de enfermería que oriente al paciente y le ayude también a prepararse de cara a la siguiente visita puede resultar de utilidad.

Asimismo, la formación de los profesionales en comunicación y escucha activa es un aspecto a desarrollar. Los profesionales necesitan un apoyo para saber cómo transmitir la información al paciente. En este sentido, las asociaciones de pacientes pueden tener un papel más relevante, participando incluso en la formación de grado.

Otra herramienta útil pueden ser las encuestas para conocer las expectativas de los pacientes y en qué grado se satisfacen.

También es clave la disponibilidad por parte del paciente de instrumentos de apoyo a domicilio, especialmente cuando vive o se encuentra sólo. El apoyo social a los pacientes, incluyendo los aspectos de carácter logístico, es esencial y no se encuentra suficientemente desarrollado.

Cómo debe establecerse un profesional de referencia para cada paciente.

Se considera que los pacientes deberían de poder disponer de un profesional (por ejemplo, una enfermera) de referencia, integrada en el equipo de atención, encargado de la gestión ordinaria de cada paciente.

El papel de la enfermera gestora, allí donde se ha desarrollado, ha permitido obtener resultados satisfactorios. Puede ayudar también en la detección de situaciones en las que el paciente requiere de un apoyo social especial.

Cómo desarrollar la coordinación profesional, evitando relaciones de propiedad sobre los pacientes.

En primer lugar, resulta imprescindible la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales para situar al paciente en el centro y evitarle desplazamientos y derivaciones innecesarias. Debe evitarse que el paciente circule entre profesionales sin ningún tipo de coordinación.

Respecto a la figura de coordinación, que puede ser un profesional de enfermería o de otra disciplina, debe tener la capacidad de relacionarse con el paciente en nombre de todo el equipo.

Por otra parte, la existencia de un equipo y la toma de decisiones colegiadas no implica que exista un profesional médico responsable del paciente, que, entre otros aspectos, es el responsable de prescribir el tratamiento.

Cómo conseguir que la Atención Primaria asuma una parte del proceso asistencial.

Se plantea la conveniencia de si la atención primaria puede asumir algunas funciones en la atención a los pacientes con MM.

Desde el testimonio de los propios pacientes, se considera que ahora mismo el seguimiento de la enfermedad o de cualquier síntoma se realiza en el ámbito hospitalario. Las indicaciones de los profesionales hematólogos van en el sentido de dirigirse al servicio hospitalario ante cualquier eventualidad.

En los centros hospitalarios existen experiencias de equipos de curas continuadas que permiten que el perfil profesional adecuado pueda atender al paciente en función de sus síntomas o necesidades, sin necesidad de ser atendido por el hematólogo. Existen también experiencias de unidades funcionales que reportan al especialista y se coordinan con la atención primaria.

Existen dudas sobre si ahora mismo la atención primaria puede asumir alguna parte de la atención o seguimiento a los enfermos. Se apunta que debería existir una mayor formación de estos profesionales y que podría ser útil su participación en determinados casos, especialmente por razones de movilidad geográfica de los pacientes.

Se considera que la atención primaria podría asumir la atención a determinadas patologías o síntomas que pueden ser concomitantes, como la diabetes o la hipertensión arterial.

Cómo hacer que la información sea fácilmente accesible a los profesionales y potenciar su uso en el contexto asistencial.

Se considera que actualmente los profesionales, durante el proceso asistencial, introducen mucha información en los sistemas, pero no siempre obtienen todo el feedback que necesitan.

Se señala el avance que ha supuesto la implantación de la historia clínica compartida, aunque existan aún ciertas limitaciones en el acceso a determinada información por parte de los profesionales de atención primaria o de los médicos de residencias.

Una forma de avanzar en la mejora de los sistemas de información sería que los profesionales participasen de forma más directa en su diseño, puesto que, en determinados casos (por ejemplo, en las codificaciones) no facilitan suficientemente la labor asistencial de los profesionales sanitarios.

Cómo hacer que las asociaciones de pacientes desarrollen acciones orientadas a los pacientes y familiares, complementarias del sistema de salud.

El papel de las asociaciones de pacientes es muy importante en todo el proceso de atención integral y acompañamiento a los pacientes. Sin embargo, se considera que no todas actúan según las mismas pautas, por lo que resulta fundamental que profundicen en su profesionalización.

Se propone disponer de un sistema de acreditación que permita certificar las actividades que desarrollan las asociaciones de pacientes y cómo las desarrollan, mediante una evaluación cualitativa y cuantitativa de los servicios que prestan, rindiendo cuenta de ellos.

Asimismo, se debe avanzar en la prescripción no farmacológica por parte de los profesionales asistenciales, que incluya también la prescripción de las actividades de las asociaciones de pacientes. Para ello, los profesionales deben ser conocedores de las asociaciones existentes y de las actividades y servicios que prestan.

En este sentido, las asociaciones de pacientes deberían tener una cartera de servicios acreditada y una relación más estrecha con los servicios asistenciales y con las sociedades científicas correspondientes a su ámbito de actuación.

Cómo hacer que las Asociaciones de Pacientes asuman un papel de defensor de los intereses de los pacientes (un rol de lobby.)

En Cataluña existe un reconocimiento institucional de las asociaciones de pacientes, que se vehicula a través de su presencia en los órganos de participación definidos por la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña (los consejos de salud) y su participación en órganos como el Consejo Consultivo de Pacientes o en iniciativas como la Escuela de Salud.

Esta realidad es una base muy importante para poder reforzar su capacidad de influencia en aquellos aspectos que inciden directamente en la atención al paciente y en los beneficios que le pueden ocasionar, como pueden ser la mejora de la equidad territorial de los servicios o la aceleración de los procesos de aprobación de nuevos tratamientos.

La participación directa de los pacientes, a través de sus asociaciones, en estos órganos, facilita que puedan considerarse sus necesidades reales sin necesidad de intermediarios.

Cómo tener en cuenta a los medios de comunicación.

Los medios de comunicación tienen un papel central a la hora de trasmitir la información a la ciudadanía, incluyendo a los propios pacientes, respecto a los avances en la investigación y el tratamiento de enfermedades.

En muchos casos, está información puede estar condicionada por la necesidad de los propios centros de investigación de comunicar los avances o logros alcanzados, aunque con frecuencia no se tiene en cuenta el efecto que un eventual sobredimensionamiento de estas informaciones puede tener sobre los pacientes y sus expectativas.

En este sentido, las asociaciones de pacientes deberían poder transmitir a los medios, a través de los propios colegios de periodistas, su perspectiva fundamentada en la necesidad de modular estas informaciones para no generar frustración en los pacientes. También se plantea la posibilidad de que puedan participar de alguna forma en la definición de los planes de comunicación de los centros de investigación y desarrollo.

Cómo conseguir que en los Hospitales haya espacios adaptados a las necesidades de los pacientes de Mieloma Múltiple.

En este ámbito, no se consideran especialmente necesarios los espacios específicos para pacientes con MM, más allá de las necesidades asistenciales y de confort comunes a otras patologías similares.

Cómo ofrecer un soporte para la gestión de las situaciones de estrés que se dan entre los profesionales asistenciales.

La mejora de las situaciones de estrés que se dan entre los profesionales asistenciales pasa por que éstos puedan dedicar más tiempo a los pacientes y descomprimir su agenda asistencial. Lógicamente, esto implica disponer de más profesionales en los servicios asistenciales, con las complicaciones que esto supone, tanto de recursos económicos como de disponibilidad de profesionales, por parte de los responsables de los servicios de salud.

Otras medidas a tener en cuenta pueden ser el apoyo, desde los propios centros asistenciales a los profesionales, con medidas que ayuden a mejorar su bienestar emocional o a detectar situaciones de estrés.

2ª Ronda: Propuestas operativas para la mejora de la equidad en el acceso a los tratamientos del Mieloma Múltiple y en el progreso de su innovación

Cómo afrontar el período de aprobación de un nuevo tratamiento.

El informe WAIT *(Waiting to Access to Innovative Therapies),* de la Federación europea de industrias y asociaciones farmacéuticas (EFPIA) señala que los medicamentos aprobados por la Agencia Europea del Medicamento tardan en España, de media, 540 días en entrar en el sistema público de salud en comparación, por ejemplo, con los 90 días de Alemania.

Se considera que el período que transcurre entre la aprobación de un medicamento y su financiación a cargo del sistema nacional de salud acaba teniendo consecuencias sobre los pacientes. Además, la existencia de este largo período sólo supone un retraso para las administraciones a la hora de asumir un gasto al que deberán acabar haciendo frente.

Debería evolucionarse hacia un modelo más eficaz y transparente, con una evaluación del coste-efectividad en términos de inversión, que permitiera tener una visión más a largo plazo, puesto que muchos tratamientos permiten, a la larga, evitar nuevos costes derivados de la evolución negativa de los pacientes.

Se considera necesaria una adaptación legislativa que permita, en determinados casos, disponer de presupuestos con un carácter plurianual, así como facilitar la introducción de elementos de riesgo compartido con la industria farmacéutica.

Deberían evitarse también las diferencias de acceso entre centros hospitalarios por motivos económicos.

Asimismo, sería útil disponer de un fondo estatal de garantía, basado en análisis epidemiológicos prospectivos, que permitiera asumir los costes derivados de los nuevos tratamientos por parte de las comunidades autónomas responsables de la prestación.

Cómo demostrar que la limitación en el acceso a la innovación mediante la armonización responde a criterios económicos de fondo.

Se considera que debería profundizarse en la realización de estudios basados en el análisis del coste-efectividad de los tratamientos, dándoles valor y exigiendo su publicación con total transparencia.

Se apunta que, en el caso del MM, ha aumentado el gasto global de los tratamientos por un crecimiento de la prevalencia, no tanto por un incremento del coste por paciente.

Cómo contar con la participación de los pacientes en los proyectos de armonización y autorregulación.

Debe avanzarse en la participación de los pacientes en los estudios de evaluación y procesos de armonización. La referencia podría ser el funcionamiento del NICE británico, donde las asociaciones de pacientes relacionadas con la enfermedad de la cual se evalúa un tratamiento participan en las sesiones de *hearing* que se realizan con todos los agentes implicados.

Cómo hacer transparentes para los pacientes los criterios de armonización, cómo evaluar los resultados de los criterios de armonización aplicados y el retraso en la introducción de la innovación.

Se apunta que actualmente pueden existir diferencias de acceso a los tratamientos innovadores entre los centros de un mismo nivel y de una misma comunidad autónoma.

Asimismo, se señala que, en ocasiones, en los propios informes de armonización se explicita que no siempre se han tenido en consideración las opiniones de los expertos participantes, lo que acaba generando incomprensión en los mismos.

Debería avanzarse en la realización de estudios comparativos del acceso y los criterios de armonización entre centros hospitalarios y comunidades autónomas para poder analizar los distintos resultados obtenidos y conseguir una mayor armonización en los criterios de acceso en base a los resultados obtenidos.

Cómo operar la distribución competencial para que la administración responsable de la aprobación de nuevos tratamientos asuma los costes derivados.

Se considera que, ante las limitaciones presupuestarias existentes en el sistema de salud, derivadas de la infrafinanciación de las comunidades autónomas, las responsabilidades en la asunción del gasto se van transmitiendo de forma vertical desde las administraciones autonómicas a los centros hospitalarios y, de éstos, a sus propios servicios, lo que acaba generando tensiones y, en algunos casos, limitaciones en el acceso.

Esto es consecuencia también de un modelo competencial según el cual, la administración responsable de aprobar un tratamiento (estatal) no es la responsable de la prestación (autonómica) y, por tanto, de la asunción del gasto.

La existencia de un fondo de garantía estatal o la posibilidad de establecer presupuestos plurianuales, tal como se ha señalado anteriormente, puede ser un mecanismo que ayude a afrontar este problema.

Cómo debería ser un observatorio independiente sobre la innovación.

La existencia de un observatorio independiente sobre la innovación debería plantearse desde la perspectiva de una independencia absoluta respecto a los grupos de interés y desde una financiación de carácter público.

Su estructura no debería estar condicionada a ciclos políticos y debería estar basada en criterios estrictamente técnicos. Se considera que debería disponer de un cuadro de mando que permitiera definir los informes a elaborar teniendo en cuenta básicamente criterios de coste-efectividad de las prestaciones y de equidad en el acceso.

Cómo habilitar fondos específicos para determinadas patologías como el Mieloma Múltiple.

Como se ha señalado anteriormente, debería dotarse de un fondo específico por parte del Ministerio de Sanidad y ser accesible por parte de las comunidades autónomas.

Debería realizarse un análisis a nivel internacional para conocer la existencia de fondos similares, como en el caso, por ejemplo, del Reino Unido.

Cómo realizar una revisión periódica de las prestaciones financiadas para poder incorporar la innovación efectiva y desfinanciar los tratamientos con menos valor.

No existen en nuestro país experiencias de revisión periódica de las prestaciones financiadas y de desfinanciación de aquellas prestaciones que aportan poco valor, más allá de la exclusión de la financiación pública de determinados fármacos (realizada hace más de dos décadas) o de la consideración de uso excepcional para determinados medicamentos.

En Catalunya, iniciativas como la denominada Essencial desaconsejan, en base a la evidencia científica, determinadas prácticas, pero suponen una recomendación, no una desfinanciación de prestaciones.

Así pues, se considera necesaria una revisión periódica de las prestaciones del sistema nacional de salud desde una perspectiva de coste-efectividad, guiada por criterios técnicos y no económicos, de manera que se sitúe al margen de eventuales usos partidistas o politizados de su aplicación.

Conclusiones

De la discusión detallada en el apartado anterior se extraen las **siguientes conclusiones:**

Respecto a las propuestas operativas para la mejora de los aspectos efectivos y afectivos en el proceso asistencial del Mieloma Múltiple:

- Los profesionales que atienden a los pacientes de MM deberían poder **disponer de más tiempo para abordar aspectos relacionados con la vertiente emocional** derivada de la enfermedad.
- **La formación de los profesionales en comunicación y escucha activa** es un aspecto a desarrollar, igual que **las encuestas para conocer las expectativas de los pacientes** y en qué grado se satisfacen.
- Debería **ampliarse el apoyo social a los pacientes, así como la disponibilidad de herramientas que les permitan afrontar la enfermedad** cuando se encuentran solos en sus domicilios, tanto desde el punto de vista del acceso a la información, como de la propia atención o gestión emocional.
- Los pacientes deberían de poder disponer de **un profesional (por ejemplo, una enfermera) de referencia,** integrada en el equipo de atención.
- **La atención primaria, con la formación específica de sus profesionales, podría asumir alguna parte del proceso de atención** a los pacientes con MM, especialmente respecto a patologías concomitantes. Son valiosas las experiencias de equipos de curas continuadas o unidades funcionales de los hospitales que atienden al paciente en sus distintas necesidades, reportan al especialista y se coordinan con la atención primaria.
- **Los profesionales deberían participar de forma más directa en el diseño de los sistemas de información,** para que estos se adapten mejor a sus necesidades asistenciales.
- El papel de las asociaciones de pacientes es muy importante en todo el proceso de atención integral y acompañamiento a los pacientes, aunque éstas deben ir profesionalizándose y desarrollar una cartera de servicios. Para ello, **debería crearse un sistema de acreditación que permita certificar las actividades que desarrollan las asociaciones de pacientes** y cómo las desarrollan, mediante una evaluación cualitativa y cuantitativa de los servicios que prestan.
- **Se debe avanzar en la prescripción no farmacológica** por parte de los profesionales asistenciales, que incluya también la prescripción de las actividades de las asociaciones de pacientes.

- **Debe reforzarse la capacidad de influencia de las asociaciones de pacientes** en aspectos que inciden directamente en su atención como es el caso de la equidad territorial de los servicios o la aceleración de los procesos de aprobación de nuevos tratamientos.
- **Las asociaciones de pacientes deberían relacionarse con los medios de comunicación y los colegios de periodistas** para transmitir su posición respecto al tratamiento de informaciones sobre nuevos avances de la investigación que pueden generar falsas expectativas en los pacientes.

Respecto a las propuestas operativas para la mejora de la equidad en el acceso a los tratamientos del Mieloma Múltiple y en el progreso de su innovación:

- En la financiación de los nuevos tratamientos, **debería evolucionarse hacia un modelo de evaluación del coste-efectividad en términos de inversión, con visión a largo plazo y presupuestos plurianuales.**
- Debería disponerse de **un fondo estatal de garantía,** basado en análisis epidemiológicos prospectivos, que permitiera a las comunidades autónomas asumir los costes derivados de los nuevos tratamientos.
- **Debe avanzarse en la participación de los pacientes en los estudios de evaluación y procesos de armonización.**
- Debería profundizarse en **la realización de estudios comparativos sobre el nivel de acceso y los criterios de armonización entre centros hospitalarios y comunidades autónomas** para poder analizar los distintos resultados obtenidos.
- **Debería existir un observatorio sobre la innovación,** independiente de grupos de interés, financiado públicamente y con una estructura técnica, no condicionada a ciclos políticos.
- Se considera necesaria **una revisión periódica de las prestaciones desde una perspectiva de coste-efectividad,** guiada por criterios técnicos y, en lo posible, impermeable a la politización, que permita desfinanciar prestaciones que no aporten valor para financiar aquellas innovaciones que sí dan resultados beneficiosos para los pacientes.

Referencias

Foro afectivo efectivo. Cátedras en red. **Entender el mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo Efectivo. 2023**

https://foropremiosafectivoefectivo.com/sites/default/files/revistas/files/Entender%20el%20mieloma%20mu%CC%81ltiple%20desde%20el%20Modelo%20Afectivo%20Efectivo.pdf

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. **Foros IUP Atención afectiva efectiva y efectiva. Mieloma múltiple**. Marzo de 2022.

https://www.uic.es/sites/default/files/2023-02/mieloma-multiple_0.pdf

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. **Foros IUP Atención afectiva efectiva y efectiva. Mieloma múltiple.** Marzo de 2023.

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). **Las cifras del cáncer en España.** 2023.

https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

Consell de Treball, Econòmic i Social de Catalunya (CTESC). **El sector salut a Catalunya.** Col·lecció Estudis i Informes. Número 68. 2024.

https://ctesc.gencat.cat/doc/doc_19963827_1.pdf

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

uic barcelona
Instituto Universitario de Pacientes

uic barcelona
Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud

Con la colaboración de:

Johnson&Johnson