



Viaje hacia el centro de las **ENFERMEDADES RARAS**

La investigación, medio de transporte para conocer el origen de estas patologías
y poder cambiar el pronóstico de los pacientes

P. 12-13 y editorial

Opinión

Abordaje del cáncer de pulmón y metástasis cerebrales



A CORAZÓN ABIERTO

El cáncer de pulmón es el tumor sólido en el que la diseminación de la enfermedad al sistema nervioso central ocurre con mayor frecuencia; en concreto, se estima que entre el 40 y el 60% de los pacientes con cáncer de pulmón desarrollarán metástasis cerebrales a lo largo de la historia su enfermedad. Esto supone una dificultad añadida en el abordaje de la enfermedad, ya que tendremos que controlarla tanto dentro como fuera del cerebro. La afectación cerebral puede impactar negativamente en la calidad de vida y supervivencia de los pacientes.

Los avances en el tratamiento local, como la cirugía o la radioterapia; y la incorporación de nuevos fármacos, como la terapia dirigida o la inmunoterapia, han mejorado considerablemente el control de la enfermedad cerebral y han aumentado las posibilidades de supervivencia en los pacientes que padecen este tumor y desarrollan esta complicación.

Los importantes avances en el tratamiento y diagnóstico implican a su vez que el manejo global sea más complejo, y por ello es necesario que haya una mayor interacción entre todos los especialistas implicados, lo que nos permitirá pautar tratamientos más individualizados y ajustados a la situación clínica de cada paciente.

El diagnóstico temprano de las metástasis cerebrales es fundamental para que su abordaje sea óptimo y consigamos un mayor control local de la enfermedad. Otro elemento cada vez más esencial en el abordaje de los pacientes con cáncer de pulmón es la detección del subtipo molecular, a partir de una biopsia del tumor o del plasma, con el objetivo de definir la estrategia de tratamiento más adecuada para cada paciente. La secuenciación masiva o NGS es la técnica diagnóstica más recomendada que nos permite identificar la presencia de estas alteraciones genéticas tratables como las mutaciones de EGFR, BRAF, KRAS, ERBB2 o MET, así como las fusiones génicas de ALK, ROS1, RET o NTRK. El tratamiento con terapias dirigidas contra estas dianas terapéuticas puede alcanzar una gran eficacia a nivel cerebral.

La perspectiva multidisciplinar es crucial para definir el mejor tratamiento para cada paciente, teniendo en cuenta las prioridades y preocupaciones de quienes padecen la enfermedad, de forma que podamos dar la máxima calidad asistencial a los pacientes y cubrir sus necesidades, a lo largo de cada una de las etapas de la enfermedad.

Por ello, es necesaria la implicación de los diferentes especialistas en neurología, neuroradiología, neurocirugía, oncología radioterápica y oncología médica, entre otros. En este sentido ya se están dando los pasos necesarios a través del itinerario formativo CEBRA que, en colaboración con el Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECOP) y el aval del Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GEINO), reúne a los distintos especialistas para avanzar en un debate multidisciplinar muy necesario para estos pacientes.

Ernest Nadal

Jefe de Sección de Tumores Torácicos del Institut Català d'Oncologia-Hospital Duran i Reynals e investigador de Oncobell, Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge, ambos en L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)



Soluciones reales -y realistas- para las EE. RR.

EDITORIAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que un 7 por ciento de la población a nivel global está afectada por una enfermedad rara. Extrapolando este porcentaje a datos totales y teniendo en cuenta que la población mundial asciende a 8.164.505.654 personas, habría más de 500 millones de personas afectadas por este tipo de condiciones. El problema es que se han identificado alrededor de 7.000 enfermedades raras, por lo que, aunque la cifra en niveles brutos sea muy representativa, hay muy pocas personas afectadas por cada una de las patologías.

La primera consecuencia negativa de este escenario es la complejidad en su investigación. Más allá de esta dificultad, como expone Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en una entrevista a Gaceta Médica, "EURORDIS afirma que sólo el 20 por ciento de las enfermedades raras se están investigando". Así, se identifican dos gaps en este ámbito: queda un alto número de enfermedades por investigar y, en las que ya se está trabajando, falta profundizar para conocer su origen y las estrategias terapéuticas más adecuadas en su abordaje.

Y avanzar en la investigación de estas enfermedades repercutiría en mejorar otro de los grandes obstáculos en enfermedades raras: las demoras en el diagnóstico. Carrión expone que urge avanzar en este ámbito, puesto que "la mitad de pacientes con enfermedades raras espera más de seis años hasta obtenerlo". Reducir los tiempos hasta el diagnóstico es crucial, ya que conocer la patología que sufre de manera específica cada paciente es la llave para definir el abordaje terapéutico, no sólo a nivel farmacológico, ya que en muchos casos los pacientes precisan de servicios como la atención temprana, la fisioterapia, la logopedia, o la rehabilitación en el manejo de su enfermedad.

Aun así, el tratamiento es primordial también en muchos casos. Y, además de que hay pocas opciones terapéuticas disponibles o enfermedades para las que ni siquiera hay opciones, desde FEDER instan a mejorar la financiación y acceso de estos fármacos y, además, hacerlo en condiciones de equidad.

Hay organismos como el Instituto de Salud Carlos III conscientes de estas necesidades y que ya trabajan para impulsar la investigación. Entidades como AELMHU ponen en cifras el acceso, identificando las barreras en este ámbito. Pero, para lograr un avance real, es imprescindible la unión de todos los agentes ofreciendo soluciones reales -y realistas- a los desafíos pendientes.

Para avanzar en el abordaje de las patologías poco frecuentes urge trabajar en tres ejes: investigación, diagnóstico y tratamiento



Entre autonomías y pandemias: España busca el equilibrio con la nueva ley de salud pública

CARTA DEL EDITOR



Santiago de Quiroga

Editor de Gaceta Médica

La creación de la Agencia Estatal de Salud Pública (AESP) avanza vigilada por PNV y Junts. Entre las razones esgrimidas para rechazar inicialmente el texto de la AESP es la posible invasión de competencias autonómicas del País Vasco y Cataluña. La Unión Europea insta a una normativa de carácter estatal que facilite la respuesta ante futuras pandemias, y la creación de la AESP es una de estas medidas necesarias. La ministra de sanidad, Mónica García, en respuesta a las críticas de PNV y Junts por considerar que invade competencias autonómicas, ofreció diálogo que ha desbloqueado el veto de estas formaciones.

Avanza la Ley

Este proyecto, aprobado por el Consejo de Ministros el 30 de enero, busca reformar la ley de 2011, enfatizando la necesidad de una detección precoz y una respuesta rápida a emergencias sanitarias, una lección aprendida de la pandemia de COVID-19. El PNV y Junts están preocupados con la normativa autonómica, incluida la Ley de Salud Pública del País Vasco, pero las pandemias no respetan fronteras ni autonomías. El anuncio de la retirada de sus enmiendas a la totalidad ha despejado el camino de la Ley que espera a la próxima comisión de sanidad, quizás el 14 de marzo. Desde determinados ámbitos de la salud pública se cuestiona si la competencia debe tener el grado actual, en el sentido de lo inoperante que resulta que la salud pública se aborde de manera autonómica en un mundo globalizado.

Apoyo de la oposición

El futuro del proyecto de Ley no debería estar en manos exclusivamente de consideraciones regionales, y debería también buscar encuentros más amplios, incluyendo las consideraciones de la oposición del Partido Popular, muy partidario de la creación de la Agencia. Además, el poder territorial del PP debería ser tenido en cuenta en una Ley de estas características, como se tiene en cuenta otros territorios, como País Vasco o Cataluña. Ya en la subcomisión para la reconstrucción y resiliencia del SNS de la pasada legislatura se acordaron distintas medidas con el apoyo de Gobierno y el Grupo Popular. La próxima parada, la comisión de sanidad para su debate.

Junts ya ha destacado que en la legislatura anterior se opuso a la Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión, porque no respetaba el modelo sanitario que valora la sociedad catalana, según las declaraciones de Junts. Es cierto que algunos territorios tienen modelos que funcionan eficazmente y pueden diferir de otros, pero no es sólo exclusivo de Cataluña. Sin duda, el sistema sanitario catalán se apoya en un modelo público-privado ejercido a través de distintos modelos de gestión, incluyendo la gestión privada de la atención primaria, algo único en España. Sin embargo, la salud pública debe tender a eliminar fronteras, al menos tanto como las pandemias las atraviesan y superan con suma facilidad.

La iniciativa de creación de la Agencia Estatal se enmarca en un esfuerzo más amplio, impulsado por la UE, para mejorar la coordinación y agilidad en la respuesta a crisis sanitarias, y la creación de ésta es además una decisión que se aprobó por una amplia mayoría en la anterior legislatura. No debería perderse ese amplio apoyo para darle la solidez necesaria de una Ley que debe responder al interés de todos.

La futura ley no debe estar en manos sólo de aspectos regionales



Generada por IA

EN IMÁGENES



El Hospital Clínic anuncia durante la presentación del documental 'ARI, una historia de amor y vida' que iniciará un ensayo pionero con CAR-T en linfoma

El Hospital Clínic-IDIBAPS ha anunciado que el próximo martes 5 de marzo iniciará un ensayo clínico pionero a nivel mundial con ARI-0003, un CAR-T para el linfoma. Se trata de un CAR-T dual y se dirige a dos dianas terapéuticas presentes en las células malignas: CD-19 y BCMA. En palabras de Álvaro Urbano-Ispizua, coordinador del Programa CAR-T del hospital "Es la suma de los dos CAR-T que el hospital ya tiene, el ARI-0001, dirigido contra el receptor CD-19 de los linfocitos, y el ARI-0002h, que tiene como diana al receptor BCMA y que es utilizada para el tratamiento del mieloma". En el estudio participarán 35 pacientes diagnosticados de linfoma.

El anuncio se realizó en el marco de la presentación del documental 'ARI, una historia de amor y vida'. Y es que, el Proyecto ARI -que da nombre a las CAR-T académicas del hospital catalán- surge de la iniciativa de Ariana Benedé Jover, que fue paciente de leucemia y activista junto a su madre, Àngela Jover, en el impulso de la investigación sobre esta enfermedad. El Proyecto ARI fue el impulso para la investigación de estas terapias en el Clínic. Gracias a los fondos recaudados, el Clínic pudo empezar a realizar tratamientos de CAR-T. La Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) aprobó el 10 de febrero de 2021 su uso como medicamento de terapia avanzada de fabricación no industrial el CAR-T ARI-0001, desarrollado por el Clínic, para su utilización en pacientes mayores de 25 años con Leucemia Aguda Linfoblástica resistente a los tratamientos convencionales. Se trata del primer CAR-T desarrollado íntegramente en Europa que es aprobado por una agencia reguladora.

A este respecto, Josep M. Campistol, director general de Clínic expone que "la autorización excepcional de uso por parte de la AEMPS supone un hito en nuestro país, puesto que es el primer tratamiento con células modificadas genéticamente que lo consigue. Ha sido posible gracias al esfuerzo conjunto de profesionales e investigadores y hemos contado con el impulso de la sociedad a través del Proyecto ARI".

GACETA MÉDICA

Publicación de:



wecare-u.

wecare-u.
healthcare communication group

Editor: Santiago de Quiroga

Redacción: Sandra Pulido (Redactora Jefe), Nieves Sebastián (Jefa de Sección), Mónica Gail (Jefa de Sección de Política Sanitaria y Farmacéutica), Fernando Ruiz, Ana Sánchez, Lucía de Mingo, Iuri Pereira y Andrea Rivero.

Arte y Diseño: Rosa Rodríguez. **Maquetación:** Marta Haro

Jefe de Public Affairs: Alba González
Comunicación: Marta Pérez

Áreas:

MÁRKETING Y COMERCIAL: Paloma García del Moral, directora ejecutiva
ECONÓMICO-FINANCIERA: Cristina Fernández, *Business Controller*
PUBLIC AFFAIRS Y RRII: Sofía Salazar, *directora asociada*

Consejo de Administración:

Santiago de Quiroga (Presidente y Consejero Delegado), Vicente Díaz Sagredo y Carlos Giménez Crouseilles (Secretario no consejero)

Sede Social:
C/ Barón de la Torre, 5; 28043 Madrid
Tf.: 91.383.43.24
Fax: 91.383.27.96

Distribución gratuita

Depósito legal:
M-18625-2012
ISSN: 2255-4181

Imprime: Rotomadrid
SVP-382-R-CM

Todos los derechos reservados

Política

LAURA RUIZ, directora general de Salud Pública de Castilla-La Mancha

“Al introducir una vacuna nueva hay que concienciar a la población y los sanitarios”

CRISTINA ARMUNIA BERGES
Madrid

La actualización del calendario vacunal, los buenos resultados de la inmunización contra el VRS o los trabajos que realiza Castilla-La Mancha para luchar contra las resistencias antimicrobianas han sido algunos de los temas tratados durante la entrevista de GM con la directora general de Salud Pública de Castilla-La Mancha, Laura Ruiz. Sobre la Agencia Estatal de Salud Pública, Ruiz considera que su puesta en marcha es un acierto y, por el momento, no cree que su comunidad vaya a ser candidata a albergarla, como sí que quieren serlo Granada, Zaragoza o Madrid.

Pregunta. ¿Cuáles son los principales proyectos de Castilla-La Mancha en materia de salud pública?

Respuesta. Apostar por la promoción de la salud, ser capaces de dar más salud, intentar facilitar a la población las herramientas para tener una mejor salud de cara a prevenir la obesidad y las enfermedades crónicas. También estamos trabajando en los sistemas de información en salud pública. Por ejemplo, en la captura de datos, poder automatizar los procesos. Y, sin duda, sobre el calendario vacunal, incorporar los cambios y seguir implementándolos. Incorporar las vacunas y mejorar las coberturas de vacunación, aunque en Castilla-La Mancha tradicionalmente hemos tenido coberturas muy buenas. Y, finalmente, reforzar los sistemas de vigilancia epidemiológica, viendo que nos enfrentaremos a futuros retos e implementar el enfoque 'One Health'.

P. ¿Y el cambio climático?

R. El cambio climático va a ser otro de los retos que se trabajarán desde la Consejería porque en Salud Pública en muchas cuestiones relacionadas con las enfermedades emergentes o reemergentes, como el virus del Nilo Occidental o el dengue. Tenemos que hacer vigilancia



La inmunización frente al VRS ha dado muy buenos resultados; como esperábamos, ha habido alta cobertura, ya que era una medida muy demandada”

de estos vectores de contagio. Sabemos que lo que supone el cambio climático. Vamos a tener que intentar preparar mejores respuestas.

P. El Ministerio ha introducido la vacuna contra el rotavirus en el calendario nacional y las comunidades deberán incorporarla antes del 2025. ¿Cuándo lo hará Castilla-La Mancha?

R. Aunque todavía no lo hemos anunciado oficialmente, si es posible, queremos introducir la vacuna del rotavirus este año.

P. ¿Van a añadir alguna novedad más en el calendario vacunal?

R. No, en ese sentido, nosotros nos enmarcamos en las decisiones que aprueba la Comisión de Salud Pública y no nos salimos

de estas decisiones. Hay cambios menores, con temas de grupos de riesgo, pero no de introducción de vacunas. Es cierto que, aunque todavía son datos de impacto preliminares, la inmunización frente al VRS ha dado muy buenos resultados y se mantendría para el año que viene. Como esperábamos, ha habido una alta cobertura. Era una medida muy demandada por pediatras y por la propia población, porque se tiene mucho miedo a la bronquiolitis en niños.

P. ¿Considera probable que en España pueda aprobarse recomendaciones de inmunización contra el VRS también adultos como ya están valorando otros países europeos?

R. Nosotros no nos vamos a saltar los procedimientos que tenemos establecidos en Salud Pública. Es un tema que tiene que valorar la Ponencia de Vacunas inicialmente y luego elevar una propuesta a la Comisión de Salud Pública. Dentro del VRS, se están proponiendo también distintas opciones y hay que trabajarlas. La inclusión de una medida en un calendario vacunal tiene que pasar también por unos procedimientos de evaluación de coste-efectividad y por unos procedimientos de evaluación.

P. ¿Qué planes tiene Castilla-La Mancha para evitar el tensionamiento asistencial por infecciones respiratorias para los próximos años?

R. Hay planes de contingencia que ya están establecidos y Castilla-La Mancha los ha puesto en funcionamiento. Al mismo tiempo, en la línea que se está trabajando en las ponencias de alertas epidemiológicas, para otros años, establecer un umbral a partir del cual recomendar el uso de la mascarilla. También es importante que la población se conciencie con el uso de la mascarilla, medidas de higiene respiratorias cuando estamos acatarrados, en general, sin tener que esperar. Y, sobre todo, precaución con los más vulnerables.

P. La respuesta de la vacunación en gripe y COVID-19 ha sido baja en comparación con años anteriores. ¿Qué tienen previsto para mejorar las tasas vacunales?

R. Era algo que esperábamos porque hay una fatiga vacunal. Aunque la experiencia de la vacunación de la COVID-19 ha sido muy exitosa en España, entendemos que para la población tener que estar repitiendo produce cansancio. Y, al mismo tiempo, como en los años previos no había circulado apenas la gripe y le habíamos perdido un poco el respeto. Las coberturas tampoco han bajado de un modo alarmante. Nosotros ya hemos hecho una evaluación con dos grupos de trabajo para ver cómo podemos mejorar y reforzar las coberturas de cara a la temporada que viene. En la vacunación de adultos es muy importante no solo concienciar a la población, sino también a todos los sanitarios y aprovechar los momentos en que el paciente viene a nuestra consulta para recordarle la importancia de la vacunación.

P. ¿Cómo avanza la vacunación contra el herpes zóster (HZ) en Castilla-La Mancha? ¿Y contra el neumococo?

R. El neumococo bien, pero en el HZ también nos está costando

do; tenemos que reforzarla. En general, la vacunación en adultos es un tema que siempre hay que reforzar porque no lo tenemos tan interiorizado como el de los niños pequeños. El calendario infantil tiene siempre tasas de cobertura muy elevadas. El HZ, al ser de reciente introducción, no lo percibimos a lo mejor como una enfermedad tan grave, pero desde luego es muy molesta. Puede dejar secuelas muy dolorosas y hay que concienciar también. Siempre que se introduce una vacuna nueva hay que concienciar a la población y a los trabajadores sanitarios.

P. ¿Qué valoración hace del proyecto de ley para la creación de la Agencia Estatal de Salud Pública? ¿A Castilla-La Mancha le gustaría ser su sede?

R. Es muy positivo, porque significa reforzar la salud pública y va a ser una herramienta que nos va a servir a todos para apoyarnos tanto a nivel central como a nivel de comunidades autónomas. Que estuviera la sede en Castilla-La Mancha, que yo sepa, no se ha planteado. No lo esperamos. No sabemos cuál será la sede definitiva.

P. Las resistencias antimicrobianas son una amenaza para la salud pública. ¿Cuáles son las acciones del Gobierno regional en este ámbito?

R. Nosotros tenemos puesto en marcha el PRAN; ya hay una segunda edición. Hay grupos del PRAN en los distintos centros asistenciales. En la parte concreta de salud pública, hemos creado un grupo de trabajo para poner en marcha el sistema de vigilancia de resistencias antimicrobianas. La idea es incorporarlo a la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Es un tema fundamental, porque los antibióticos son una herramienta muy potente que ha cambiado el desarrollo de las enfermedades infecciosas, pero tenemos que saber usarla porque el crecimiento de las resistencias es una pandemia silenciosa.

ENTREVISTA COMPLETA EN
[GACETAMEDICA.COM](https://www.gacetamedica.com)

La salud mental, uno de los “capítulos más débiles” del sistema sanitario

Un informe del CES insta a ampliar la cartera de servicios y actuar sobre los determinantes sociales

IURI PEREIRA
Madrid

“El sistema sanitario ha gozado tradicionalmente de buena reputación y, en la comparación internacional, arroja resultados muy favorables en salud y esperanza de vida con un nivel de gasto inferior a la media europea. Sin embargo, la preocupación por su deterioro va en aumento y es necesario recuperar la confianza de la ciudadanía”. Es la reflexión que hace el Consejo Económico y Social (CES) en su ‘Informe sobre el sistema sanitario’, en el que insta a las administraciones a priorizar el gasto en sanidad para ampliar la cartera de servicios, mejorar el abordaje de la salud mental y actuar sobre los determinantes sociales y económicos de la salud.

El informe, aprobado en pleno por sus 60 consejeros, entre expertos y representantes empresariales y sindicales, aborda la situación “preocupante” del sistema sanitario. “Este es un momento oportuno para hacer una mirada en conjunto al SNS, después del impacto que tuvo la



austeridad de la década pasada y la pandemia de COVID-19”, destacó Antón Costas, presidente del CES. El documento incluye más de 150 propuestas de mejora sobre la base de la universalidad del sistema, la extensión de la cartera de servicios y la calificación y profesionalidad de los recursos humanos.

Para hacer frente a los retos que supone el aumento de la esperanza de vida o el incremento de la cronicidad, especialmente entre las mujeres, el informe propone “avanzar hacia una efectiva

universalidad del sistema sanitario, extendiendo el derecho a la atención sanitaria a las personas cuya titularidad no había sido explícitamente reconocida”. Según expuso el presidente de la comisión de trabajo para su elaboración, Félix Martín, esto es “fundamental” dado que el 85 por ciento de la población depende exclusivamente de la sanidad pública.

Lo novedoso del informe es que aborda también las “barreras invisibles” del sistema sanitario que, en palabras del presidente de la CES, “vienen de sesgos

territoriales, de edad, de género e incluso de clase”. En este sentido, Costas aseguró que “no se trata bien la obesidad o la salud bucodental, que son algunos de los signos más visibles de la pobreza”. El responsable de la comisión de trabajo, por su parte, puso dos ejemplos de las variaciones económicas y territoriales existentes: “Un hombre con estudios superiores puede llegar a vivir, a partir de los 30 años, unos cinco años más que uno con estudios medios; y por territorio, hasta siete años más de vida en función de la región”.

Por eso, el documento incluye entre sus propuestas la necesidad de “mejorar la equidad en el acceso a los servicios de atención sanitaria”. El principal ejemplo de esta inequidad tiene que ver con la salud mental, un problema que “emerge como una realidad preocupante”, en palabras del presidente del CES. No en vano, “la insuficiencia de los recursos destinados a la atención a la salud mental en el SNS ha propiciado que en el sistema público solo tengan lugar dos de

cada diez consultas en psiquiatría, mientras que ocho de cada diez se realizan en el sector privado”, según cifra el informe.

El coste “sorprendente” de los problemas de salud mental, “uno de los capítulos más débiles del sistema sanitario español”, se cifra en el informe en un 4,2 por ciento del PIB, “lo que significa que, para datos de 2023, estamos hablando de unos 60.000 millones de euros anuales, y eso sin tener en cuenta el coste indirecto en términos de horas perdidas, de producción o de productividad”, según subrayó el CES. Así, el informe alerta de que el problema de acceso a los especialistas en salud mental “puede resultar en una situación de cuidados inversos, recibiendo menos atención quienes más la necesitan”. Por eso, el documento demanda ampliar la dotación de medios para afrontar los problemas de salud mental, tanto de recursos humanos especializados como de dispositivos.

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

Esther Monzón recibe la placa Best in Class por la estrategia canaria de enfermedades raras

GACETA MÉDICA
Madrid

La consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias, Esther Monzón, recogió la Placa Best in Class (BiC) que reconoce y visibiliza la estrategia canaria de enfermedades raras. De esta manera, la Consejería de Sanidad, que obtuvo el premio BiC a la Mejor Estrategia Autonómica en Enfermedades Raras en la última edición de estos galardones, cuenta ya con este distintivo que certifica el liderazgo del Ejecutivo canario en la atención de las personas con estas patologías poco frecuentes.

En estas fechas reivindicativas para posicionar la realidad

de las enfermedades raras en la agenda pública, Esther Monzón recibió, en la sede de la Consejería en Las Palmas de Gran Canaria, la Placa BiC de manos de la responsable de Relaciones Públicas y Comunicación de los Premios Best in Class, Marta Pérez, y de Víctor Manuel Sabel y Antonio Pérez, de CSL Vifor. La directora general de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud (SCS), Antonia María Pérez, quien recogió el galardón en la pasada gala de los Premios BiC, también estuvo presente.

Durante la entrega de la Placa BiC, la consejera de Sanidad canaria agradeció el reconocimiento al trabajo desarrollado por los profesionales del SCS por im-

pulsar y reforzar el diagnóstico temprano y la atención a las personas con enfermedades raras. Además, recordó que la Consejería de Sanidad de Canarias, junto a la de la Comunidad Valenciana, participa en la elaboración de herramientas de inteligencia artificial para el diagnóstico precoz de enfermedades, incluidas las raras, con el Caso de Uso 07.

Así, esta Placa reconoce y visibiliza la estrategia de enfermedades raras del SCS, que contribuye a la prevención y diagnóstico precoz, agilizando los tiempos a través de las unidades de referencia de manera equitativa; impulsa la formación de profesionales y consolida las actividades de investigación que



Entrega de la Placa BiC a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.

se están desarrollando en Canarias. En noviembre, la Consejería de Sanidad recibió el premio Best in Class, que conceden Gaceta Médica y la Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos, a la Mejor Estrategia Autonómica en Enfermedades Raras, en un acto que tuvo lugar en Valencia.

Las enfermedades raras afectan a un porcentaje significativo de la población. En concreto, la OMS estima que el 7 por ciento de la población mundial convive con estas patologías; es decir, unos 300 millones de personas en todo el mundo, de los que 3

millones viven en España. Una atención continuada, como la que posibilita la Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias 2023-2026, desarrollada por más de cuarenta profesionales del SCS de especialidades como Neurología, Pediatría, Endocrinología, Cardiología, Medicina interna o Bioquímica, favorece el diagnóstico precoz y la disponibilidad de los tratamientos adecuados para asegurar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

Calendario vacunal 2024: se incorpora la vacunación frente a rotavirus y VPH

Algunas de las novedades ya se adelantaron por la Comisión de Salud Pública el pasado mes de enero

MÓNICA GAIL

Madrid

El Ministerio de Sanidad ya ha publicado su calendario vacunal para toda la vida correspondiente a este año 2024. Una de las novedades es la vacunación frente a rotavirus en todos los lactantes a partir de las 6 semanas de edad, algo que ya se adelantó tras la sesión plenaria de la Comisión de Salud Pública el pasado 18 de enero.

Desde esa fecha y hasta finales de 2025, las comunidades autónomas pueden ir incorporando esta inmunización, tal y como explicó el Ministerio de Sanidad a través de un comunicado. Hasta ahora, solo Castilla y León, Galicia y Murcia incluían en sus calendarios la vacunación antirrotavirus.

Con la incorporación de esta vacunación a nivel nacional, también se da respuesta a una de las peticiones del Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría (CAV-AEP), que publicó recientemente

sus recomendaciones respecto a las inmunizaciones sistémicas y para grupos de riesgo.

Precisamente, la Comunidad Valenciana anunció el pasado 26 de enero, que la Conselleria de Sanitat comenzaría el 1 de marzo a administrar la vacuna contra el rotavirus a los bebés nacidos a partir del 1 de enero de 2024. Así, será la primera región que adopta esta decisión desde que se aprueba la recomendación y de esta forma se une a aquellas que ya incluían en sus calendarios esta vacunación antes del acuerdo nacional.

VACUNACIÓN FRENTE A VPH

Otra de las novedades relevantes en el calendario nacional es la vacunación frente a VPH. En concreto, a los 12 años se administrarán dos dosis a niños y niñas con una separación de, al menos, 6 meses. Asimismo, después de los 12 y hasta los 18 años, se vacunará a las mujeres no vacunadas, o vacunadas parcialmente, y a varones a partir de la fecha de introducción en el calendario de



vacunación. Se administrarán dos dosis con pauta 0, 6 meses.

Además, Sanidad apunta que la vacunación de VPH en varones se deberá incorporar en todas las comunidades antes de concluir 2024.

OTRAS INMUNIZACIONES

Otra de las inmunizaciones relevantes es la vacunación contra la meningitis. Sanidad recomienda vacunar a los 2, 4 y 12 meses frente a meningococo B. En este sentido, la vacunación de MenB

se incorporará en todas las comunidades antes del fin de 2024.

A los 12 años, con la vacuna MenACWY, se administrará una dosis a los adolescentes de 12 años de edad que no hayan recibido una dosis de MenACWY después de los 10 años de edad. Y para la vacunación después de los 12 y hasta los 18 años (MenACWY) se realizará la captación y vacunación de los adolescentes no vacunados hasta los 18 años.

Por otro lado, se recomienda la vacunación frente a herpes zóster (HZ) de la población a los 65 años, es decir, los nacidos en 1959. Se administrarán dos dosis separadas por un intervalo mínimo de 8 semanas. La vacunación de HZ deberá incorporarse en todas las regiones antes de concluir 2025.

Además, también se incluye la vacunación frente a la poliomielitis (VPI); difteria, tétanos, tosferina (DTPa, dTpa, Td); hepatitis B; sarampión, rubeola y parotiditis (triple vírica); varicela; enfermedad neumocócica; o gripe.

Junts y PNV retiran las enmiendas a la totalidad a la Agencia Estatal de Salud Pública

MÓNICA GAIL

Madrid

La Agencia Estatal de Salud Pública se debatirá, finalmente, en la Comisión de Sanidad que se celebrará, previsiblemente, el 14 de marzo. Estaba previsto que el pasado 29 de febrero se debatiera el proyecto de ley por la que se crea la Agencia y se modifica la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, en el Congreso de los Diputados. Sin embargo, este punto decayó del orden del día.

Y es que el Ministerio de Sanidad confirmó a GM que, tras las negociaciones, Junts per Catalunya y el Partido Nacionalista Vasco (PNV) retiraron las enmiendas a la totalidad presentadas.

NEGOCIACIONES ENTRE MINISTERIO, JUNTS Y PNV

Junts explicó a través de un comunicado que "gracias a las negociaciones que ha habido en las últimas horas, se ha acor-



dado incorporar al texto del proyecto una serie de ejemplos que protegen las competencias de la Generalitat en este ámbito y, por tanto, se ha retirado la enmienda a la totalidad".

En este sentido, la formación catalana aseguró que ha obteni-

do el compromiso del Ministerio de "respetar el modelo sociosanitario" de Cataluña, "reconocido no sólo por su singularidad sino también por su eficiencia, a la tramitación de las nuevas leyes que impulse el Ministerio de Sanidad".

"Es un punto y aparte respecto de la situación vivida en la legislatura anterior en la que Junts tuvo que frenar el proyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del SNS que suponía el punto y final de un modelo sanitario respetado y valorado por

la sociedad catalán", expuso el partido.

De este modo, en las próximas semanas Junts también tiene previsto reunirse con los responsables del Ministerio de Sanidad para revisar las competencias en salud que recoge el Estatut y que están pendientes de transferirse.

Por otra parte, el PNV celebró que se "aclare" el marco competencial y la relación entre las diferentes administraciones con competencia en materia sanitaria que a través de este acuerdo. El pacto se concretará en el trámite parlamentario de la norma, según ha adelantado Servimedia.

En este contexto, la formación vasca presentó la enmienda de devolución del proyecto de ley por la "indefinición" de la nueva Agencia en "los fines y las funciones" que tendría, ya que según el partido "eran imposibles de determinar" y, por ello, "podría entrar en conflicto" con las competencias y las normativas autonómicas.

La Oficina de Ciencia conecta el conocimiento científico con el Congreso

La Oficina C presenta informes sobre calidad del aire, envejecimiento o enfermedades neurodegenerativas

IURI PEREIRA
Madrid

“Creemos que un poder legislativo abierto a la evidencia científica puede hacer mejores políticas públicas y afrontar mejor los retos sociales”. Con esas palabras, la directora general de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), Inma Aguilar, describió uno de los objetivos de la Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados, conocida como Oficina C, que el pasado 26 de febrero emparejó a diputados e investigadores y presentó seis nuevos informes con los que enriquecer la labor parlamentaria en base a la evidencia científica.

“Nos enfrentamos a una necesidad cada vez mayor de integrar la información científica, la información correcta, para tomar decisiones claves y cotidianas que nos afectan”, explicó Aguilar en el acto que inauguró la Semana C, en la que personal investigador y diputados tendieron puentes para conectar el conocimiento científico con el Congreso. En concreto, la Oficina C presentó a los parlamentarios informes relativos a la calidad del aire, la neurociencia, el envejecimiento y bienestar, las enfermedades neurodegenerativas, la desinformación y los incendios forestales.



Presentación en el Congreso de los Diputados de los informes elaborados por la Oficina de Ciencia y Tecnología.

Estos informes, para los que se han consultado a más de 120 investigadores y se han referenciado más de 2.100 documentos, tienen el objetivo de proveer a la Cámara de evidencias científicas sobre determinados temas de interés y, en definitiva, acercar la ciencia a la sociedad, “y los decisores políticos son una parte muy importante de esa sociedad a la que queremos llegar”, señaló la directora general de FECYT, dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.

Aguilar subrayó que los actores públicos “deben tener acceso a los conocimientos”. Para ello, indicó que son necesarios instrumentos e “instituciones puente” que conecten a esos actores con la evidencia científica. “Queremos contribuir con la Oficina C a generar un nuevo ecosistema en el que los diputados estén mejor

informados gracias a un conocimiento científico interdisciplinar, de tal manera que su labor parlamentaria y las políticas públicas que desarrollan estén más informadas por el conocimiento científico. De esta manera, estamos convencidos de que las instituciones democráticas se ven fortalecidas”, incidió.

LA ALTURA DE EUROPA

La Oficina C equipara a España con otros países que ya disponían de una oficina de asesoramiento científico en sus parlamentos, como Francia, Reino Unido, Estados Unidos o Alemania. En España, únicamente se contaba con el precedente de Consejo Asesor del Parlamento sobre Ciencia y Tecnología (CAPCIT), tal y como recordó el director de Estudios, Análisis y Publicaciones, del Congreso de los Diputados, Pedro Peña.

La Oficina cuenta con un Consejo Asesor formado por 12 representantes institucionales nombrados por algunas de entidades más prestigiosas del país, como Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) o el Instituto de Salud Carlos 111 (ISCIII). Según explicó Izaskun Lacunza, una de las coordinadoras de la Oficina C, este Consejo Asesor se convoca diez veces al año y es “fundamental” para recoger y conocer el conocimiento de estos expertos y cada una de sus áreas, en torno a una serie de temas de interés que propone la Dirección de la Oficina a la Mesa del Congreso de los Diputados.

Esta Oficina nació en 2019 con el objetivo de asesorar a los parlamentarios, pero no comenzó a funcionar hasta 2021. En 2022, presentó informes en torno asuntos como el hidrógeno verde como combustible, la in-

teligencia artificial y salud, avances en el tratamiento del cáncer o ciberseguridad. En los próximos meses, tal y como anunció otra de sus coordinadoras, Ana Elorza, la Oficina C seguirá abordando la inteligencia artificial, en este caso, en su relación con la educación; la gestión sostenible de zonas costeras; la prevención activa del suicidio y los materiales y materias críticas en la transición energética. Además, destacó que la intención de la Oficina es realizar una consulta pública para que un porcentaje de los temas que se presenten a la Mesa surja de propuestas que haga la ciudadanía.

En esta ocasión, “el 2023 ha sido un año difícil por las elecciones, pero no hemos dejado de trabajar”, aseguró Elorza, quien destacó la importancia del programa de emparejamiento entre diputados e investigadores. Gracias a esta iniciativa, un grupo de ocho científicos trabajará en los próximos meses, codo con codo, junto a ocho representantes de los grupos parlamentarios, de diferentes comunidades autónomas. “Hemos añadido una pequeña innovación, que es que uno de los letrados se va a emparejar también con uno de los científicos”, detalló.

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

El nuevo informe del Ministerio marca un hito en el abordaje integral de las EERR

FERNANDO RUIZ SACRISTÁN
Madrid

Las enfermedades raras afectan a más de tres millones de españoles. Muchas de ellas, entre 6.000 y 8.000, se manifiestan durante la infancia, son potencialmente mortales y representan una carga importante para las personas afectadas y sus familias. En este sentido, el Ministerio de Sanidad presentó el Informe de “Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud 2024” a los comités institucional y técnico de la mencionada estrategia. Este documento representa un antes y un después en el abordaje integral de este tipo de enferme-

dades en nuestro país y, además, es una herramienta valiosa para comprender la situación actual de estas patologías en el país.

El informe destaca la creación de alianzas en investigación traslacional de enfermedades raras, la importancia de los planes autonómicos, su alineación con directrices europeas y la asignación de recursos, demostrando el compromiso e implicación de la administración general y las comunidades autónomas. Entre los progresos identificados, se encuentran mejoras en la gestión clínica, designación de Redes de Referencia Europeas, CSUR y Unidades de Referencia Regionales, redes asistenciales, proyectos de investigación y tratamiento, así

como programas de formación para cuidadores y familiares.

Asimismo, el Ministerio aprobó el año pasado la financiación de 21 nuevos medicamentos huérfanos, la cifra más alta de la historia. Además, invirtió 34 millones de euros en cribados, ortoprótesis y humanización de espacios para enfermedades raras, 50 millones de euros en el catálogo de genómica y otros 46 millones de euros en el proyecto ÚNICAS para integrar y transformar la asistencia a las enfermedades raras.

ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS

De hecho, la Estrategia de Enfermedades Raras, aprobada en 2009 y actualizada en 2014, fue impulsada y promovida por

el Ministerio de Sanidad en colaboración con las comunidades autónomas, integrando las aportaciones de asociaciones científicas, profesionales sanitarios, pacientes y familiares a través de sus organizaciones, consolidando así una visión completa y holística.

Por otro lado, el Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), establecido mediante el Real Decreto 1091/2015, destaca como una herramienta esencial para comprender y abordar las complejidades de las enfermedades raras en España. Al consolidar registros autonómicos, este sistema representa un hito en la gestión de información sobre estas patologías, convirtiéndose en uno de los primeros



sistemas de vigilancia poblacional de enfermedades crónicas a nivel estatal. El último informe ReeR publicado (2023) proporciona información epidemiológica sobre la situación de las enfermedades raras en España en el periodo 2010-2020, que resulta de gran utilidad para orientar la planificación y gestión sanitaria en el ámbito de las EERR.

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

Profesión

Los sistemas de patología digital mejoran las terapias personalizadas oncológicas

La implementación de esta tecnología permite un recuento más eficiente de las células con un marcador concreto

FERNANDO RUIZ SACRISTÁN
Madrid

Los sistemas de patología digital se van a convertir en una realidad cada vez más habitual en los hospitales madrileños. Esta implementación permite la digitalización de las muestras para poder incrementar la calidad de los diagnósticos y la seguridad de los pacientes, haciendo uso de las nuevas tecnologías. El Hospital Universitario Infanta Leonor es un pionero en este aspecto y espera sentar las bases de un modelo único, que favorezca la colaboración entre profesionales de diferentes centros sanitarios. Permite que una muestra histológica sea evaluada por varios patólogos sin necesidad de mover físicamente la muestra original, mediante una réplica en una imagen digital.

En este sentido, el jefe de Servicio de Anatomía Patológica, Federico Álvarez Rodríguez, destaca el incremento de la seguridad del paciente con esta técnica y lo ejemplifica en aquellos casos en los que se precisa realizar una consulta diagnóstica entre servicios de Patología por enfermedades inusuales o complejas de diagnosticar. "Los procesos clásicos del laboratorio se optimizan, se reduce la manipulación de las muestras y se posibilita la digitalización del archivo, lo que garantiza el acceso a las muestras con mayor seguridad y rapidez, y menor manipulación", apunta.

MULTIDISCIPLINARIEDAD

Esto pone sobre la mesa la importancia que tiene la colaboración entre diferentes agentes y la multidisciplinariedad del proyecto. De hecho, se ha realizado en colaboración con la Dirección General de Salud Digital en un intento por definir un modelo de Patología Digital escalable al resto de hospitales de la Comunidad de Madrid. José Antonio Alonso Arranz, subdirector de innovación y tecnologías de la información del Hospital Universitario Infanta Leonor, indica que esta iniciativa pretende identi-



Federico Álvarez Rodríguez y José Antonio Alonso Arranz.

Federico Álvarez Rodríguez
Jefe del Servicio de Anatomía Patológica del H. Univ. Infanta Leonor

"El diagnóstico patológico digital permite un recuento más exacto y ofrece un abanico enorme de posibilidades en la oncología médica"

car los requerimientos que debe cumplir un sistema de estas características para cubrir las necesidades en cuanto a seguridad, comunicaciones o accesibilidad a la información. De modo que se facilite el rápido acceso a las imágenes en cualquier momento y desde cualquier lugar, la capacidad de almacenamiento y procesamiento de las imágenes, la interoperabilidad con los sistemas de información corporativos, la colaboración entre profesionales y centros, la escalabilidad del sistema, la capacidad para utilizar herramientas de ayuda al diagnóstico y los algoritmos de inteligencia artificial (IA) para análisis de la muestra.

Además, añade que en base a los resultados se podrá definir un modelo de patología digital que pueda dar respuesta a todos los hospitales de la Comunidad de Madrid, permitiendo la colaboración entre centros, el análisis de casos complejos, la optimización de los recursos, la ayuda al diagnóstico mediante el uso de herramientas, el análisis de las imágenes utilizando IA o el impulso de la investigación clínica.

DIAGNÓSTICO PATOLÓGICO DIGITAL

Por otro lado, la implementación del diagnóstico patológico basado en imagen digital permite llevar un paso más allá la terapia personalizada, en especial en el campo de la oncología médica, donde la tecnología va a permitir un recuento más exacto y eficiente del número y el porcentaje de células que expresen un marcador concreto. El diagnóstico que realiza el patólogo sobre una imagen digital consiste esencialmente en lo mismo, lo que cambia son las herramientas que utiliza. Estas herramientas aportan información en la evolución, el pronóstico y en el tratamiento de las enfermedades de una manera mucho más rápida y precisa. En este sen-

José Antonio Alonso Arranz
Subdirector de innovación y tecnologías de la información del H. Univ. Infanta Leonor

"En base a los resultados obtenidos, se podrá obtener un modelo de patología digital aplicable a todos los hospitales madrileños"

tido, Álvarez asegura que esta práctica permite extraer grandes cantidades de datos desde una imagen digitalizada. "Una sola imagen obtenida a alta resolución con un escáner de nueva generación puede contener unos cinco gigas de información. Nosotros escaneamos diariamente más de 200 preparaciones histológicas, con lo que producimos aproximadamente un Tera de información que después influirán en la investigación", apunta. Además, remarca el gran interés que genera la aplicación de estos datos al estudio de expresión de marcadores en la práctica clínica, en los

servicios de anatomía patológica, ya que mejora la definición de las variables de evolución, de pronóstico y de tratamiento de las enfermedades.

Por su parte, Alonso destaca que la posibilidad de compartir de forma segura las muestras digitalizadas abre un gran abanico de posibilidades a los investigadores, mientras que, la utilización de herramientas para análisis de imágenes, recuento de células, realización de mediciones, identificación de células y zonas o la aplicación de la inteligencia artificial para la búsqueda de patrones en estas imágenes permiten mejorar el diagnóstico. Estas herramientas facilitan la investigación clínica, agilizando los procesos de análisis de las muestras y sirviendo de apoyo en el proceso investigador.

DESAFÍOS FUTUROS

Por tanto, esto abre una serie de retos que son necesarios abordar a corto medio y largo plazo. En este sentido el jefe de servicio incide en que el primer reto que se debe de abordar es la optimización del sistema, ajustando las infraestructuras de almacenamiento, ampliando las integraciones con otros sistemas y automatizando aún más el proceso de digitalización de las muestras. Asimismo, añade que se deberán de analizar las herramientas más adecuadas para ayudar al patólogo en su diagnóstico, a través del análisis computacional de las imágenes y la aplicación de algoritmos de inteligencia artificial como apoyo en la detección de patrones de malignidad. En cuanto al medio plazo, Álvarez apuesta por la consolidación del modelo de patología digital que resulte más adecuado para todos los hospitales, empezando por su implementación y extensión al resto de hospitales de la Com. Madrid. Por último, a largo plazo, el especialista aboga por plantear proyectos de optimización de recursos y colaboración, junto con el uso de los grandes bancos de imágenes, para su aplicación a la docencia y a la investigación.

Sensibilizar a los pacientes, cuestión clave para el uso de datos sanitarios

La última edición de "IDIálogoS" se centró en los retos del uso de información médica para impulsar la innovación

GACETA MÉDICA

Madrid

La fundación IDIS organizó una nueva edición de "IDIálogoS". Un espacio de debate que en esta ocasión puso el foco en los retos que afectan directamente a la investigación e innovación en el uso secundario de datos sanitarios bajo el título "Investigación y uso del dato sanitario".

Además, en este encuentro se hizo una aproximación al trabajo que se realiza desde la parte legislativa para cumplir con las exigencias del Espacio Europeo de Datos Sanitarios, así como a la labor de la industria farmacéutica en la parte de investigación y a la implicación de los propios profesionales sanitarios y de los pacientes en la misma. Para ello, se contó con la presencia de Cristina Avendaño, vicepresidenta de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME); Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes; Federico de Montalvo, vicepresidente 2º de la Asociación Española de Derecho Sanitario (AEDS), y Jorge Pou, director de Innovación y Operaciones Comerciales de GSK España.

En este sentido, Juan Abarca, presidente de la Fundación IDIS, abrió el encuentro resaltando que "el Espacio de Datos Europeo lleva meses en negociación en la Unión Europea (UE) y ahora es el momento clave para definir hasta qué punto van a ser, o no, accesibles los datos anonimizados y los datos seudonimizados tanto para los profesionales del sector, como para las instituciones sanitarias".



EL DATO SANITARIO EN INVESTIGACIÓN

Marta Villanueva, directora general de la Fundación IDIS, puso el foco en el ámbito de la investigación, concretamente en el denominado "dato sanitario de uso secundario". "Es el dato que, de una manera anonimizada, puede construir una forma de salud y de sanidad que promueva el progreso, la investigación y la innovación", precisó. No obstante, la discusión discurre sobre una premisa básica: la desinformación de los ciudadanos al respecto del uso de sus datos.

"Tenemos un hándicap que es la falta de información por parte de los pacientes. Sabemos la importancia de la participación de los pacientes en todo el ámbito de los ensayos clínicos, pero todavía desconocemos la importancia que tiene esa gestión del análisis de todo lo que son los datos en salud", explicó Andoni Lorenzo, presidente del

Foro Español de Pacientes. "Por ello, creemos que es esencial crear esa pedagogía en todas las organizaciones de pacientes, sobre todo, para concienciar a la población de todas las posibilidades que tiene un buen manejo de datos", añadió.

Por su parte, el vicepresidente 2º de AEDS, Federico de Montalvo, expuso que "el contexto actual es muy importante porque este reglamento, que es una regulación única para toda Europa, se refiere tanto al uso primario, es decir, que determinados agentes de salud pueden acceder a los datos con los fines para los que se han aportado; pero, además, pretende regular también el uso secundario, que es aprovechar estos datos sanitarios para fines distintos como son la investigación y la innovación". Asimismo, subrayó que además de este debate sobre la regulación del uso del dato, también se está discutiendo sobre

las garantías para que haya un uso adecuado de los mismos.

Jorge Pou, director de Innovación y Operaciones Comerciales de GSK España, señaló que desde la industria farmacéutica esto se percibe como una gran oportunidad. "En el uso secundario podemos hablar de investigación y de cómo reducir la incertidumbre, de poder investigar nuevas moléculas, y traer investigación e innovación en cuanto a tratamientos. También, en la propia innovación en salud, en el circuito asistencial y en distintos procesos", indicó.

En la misma línea, Cristina Avendaño, vicepresidenta de FACME, apuntó que "desde las sociedades médicas esto se percibe como una enorme oportunidad para avanzar en el conocimiento médico". "Me gustaría pensar que todos somos conscientes de los avances que hemos logrado gracias a los datos que han compartido los

pacientes. Tenemos una gran confianza en que la utilización correcta de los datos va a permitir avanzar en el pronóstico, el diagnóstico, el tratamiento y en la medicina de precisión", señaló la experta.

GARANTÍAS

El dato de salud es un concepto "controvertido", según de Montalvo, ya que, no solo viene determinado por las enfermedades que se padecen o los tratamientos que se reciben, sino también por el estilo de vida. "Hay un debate sobre si se debería tratar el dato de salud y el dato genético de manera diferenciada, pero esto es una contradicción", apuntó. El tratamiento correcto de los datos debe ir de la mano de unas garantías mínimas e intocables. "Este nuevo reglamento que se está debatiendo es como un desarrollo de la normativa de protección de datos en el ámbito concreto de los datos de salud. Y también conecta con un futuro reglamento que es el de la inteligencia artificial (IA), porque los datos, hay que recordar, son la gasolina de la IA", añadió Federico de Montalvo.

"Los pacientes están preocupados por su enfermedad. El consentimiento pasa a ser secundario en ese momento. Nosotros vemos una mejor protección de los derechos de los pacientes a través de ese sistema de garantías en el uso correcto de los datos", apuntó la vicepresidenta de FACME. "No debemos esquivar la responsabilidad de todos en el manejo correcto de los datos y promover que los pacientes quieran participar", destacó Avendaño.

Y ADEMÁS...

Recoletas Salud llega a Salamanca inaugurando el primer hospital del grupo en la zona

Recoletas Salud persigue fortalecer y mejorar la oferta actual de sanidad privada en Castilla y León y, para ello, va a construir un hospital en Carvajosa de la Sagrada, en el que trabajarán alrededor de 150 profesionales médicos de cerca de 40 especialidades. En su oferta se incluirá un servicio de Diagnóstico por Imagen y de Laboratorio, entre otros.

IMED hospitales presenta un nuevo centro hospitalario en el corazón de Valencia

Los médicos de este nuevo centro y del Hospital IMED Valencia, así como directivos y mandos, tuvieron la oportunidad de conocer sus instalaciones durante el acto de presentación del nuevo hospital IMED Colón. Está previsto que el hospital, ubicado en la calle Isabel la Católica número 12, inicie su actividad en las próximas semanas.

DKV lanza la 3ª edición del programa DKV Impacta para promover la innovación social

El programa busca impulsar el emprendimiento y la innovación en el marco de su compromiso social. El plazo para presentar candidaturas estará abierto hasta el 22 de marzo y pueden participar tanto entidades del tercer sector como startups de cualquier parte de España. Serán seleccionados 10 proyectos que den respuesta a problemáticas de la salud.

Ita, especialistas en salud mental, llama a realizar un abordaje integral de la obesidad

El 4 de marzo es el Día Mundial de la Obesidad. Desde Ita, especialistas en salud mental del Grupo Clariane, recuerdan que la interacción entre la obesidad y las emociones es compleja. Por ello, abogan por un abordaje integral, poniendo el foco en mejorar la relación con la comida, implantando hábitos saludables y aplicando estrategias de gestión emocional.

Vithas sella un acuerdo con el Barcelona Open Banc Sabadell-Trofeo Conde de Godó

Esta alianza forma parte del compromiso estratégico a largo plazo de Vithas con Barcelona, donde actualmente invierte más de 100 millones de euros para la construcción de un nuevo hospital en Esplugues de Llobregat. Vithas enmarca el acuerdo en su defensa de los valores que comparte con el mundo del deporte, como los hábitos de vida saludables.

Los problemas de insomnio aumentan entre los médicos de familia

SEMG solicita colocar los hábitos saludables de sueño al mismo nivel de concienciación que hacer ejercicio

GACETA MÉDICA

Madrid

La Atención Primaria (AP) lleva años arrastrando una alta carga y presión asistencial, un factor que repercute en la salud de los profesionales y que ha conllevado a un incremento de los casos de insomnio, así como una mayor gravedad de dicha enfermedad. Una encuesta realizada por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y la Alianza por el Sueño, a más de 500 médicos de Atención Primaria, puso el foco en los factores determinantes que afectan al insomnio en estos profesionales.

La carga de trabajo (76,32 por ciento), el escaso reconocimiento profesional (46,99 por ciento), los problemas con los usuarios (37,34 por ciento), el mal clima laboral (35,34 por ciento), los problemas con su salud (26,78 por ciento), los problemas de inseguridad laboral como la temporalidad (20,04 por ciento) y los problemas económicos (el



17,49 por ciento) son las principales causas del insomnio y de su agravamiento en los médicos de familia, según recogió la encuesta.

El insomnio es una enfermedad que afecta a la noche y el día de quienes lo padecen, ya que el problema de sueño nocturno se asocia a una somnolencia diurna que afecta a la actividad diaria, provocando cansancio, fatiga, irritabilidad, incapacidad de gestionar emociones y otros problemas de salud relacionados, que tienen un alto impacto

en calidad de vida de las personas que lo sufren. Además, el insomnio tiene una relación bidireccional con la ansiedad y la depresión y es un factor de riesgo de suicidio.

Según los datos del estudio, el 10,4 por ciento tenían ausencia de insomnio clínico, el 52,6 por ciento de insomnio subclínico, el 32,9 por ciento de insomnio clínico y el cuatro por ciento de insomnio grave. Asimismo, el 49,9 por ciento de los profesionales declararon que el insomnio afecta a su productividad

laboral, el 40,8 por ciento consideró que impacta en su nivel de atención al paciente y el 12,6 por ciento afirmó que ha afectado a su carrera profesional.

MEDICALIZACIÓN

"El insomnio produce efectos negativos en el día siguiente que impactan directamente en la vida de la persona, ya sea a nivel personal o profesional. Además, se asocia al deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud mental y física, generando un alto impacto sobre quienes lo padecen", explicó Lorenzo Armenteros, coordinador del estudio y miembro del Grupo de Trabajo Salud Mental de la SEMG y de la Alianza por el Sueño.

La elevada carga laboral en la AP y la afectación en su productividad, lleva a los médicos que sufren insomnio a gestionar este problema de salud con medicamentos, según se constató en el estudio. Entre los resultados cabe destacar que el 51 por ciento de los médicos que padecían insomnio declaró estar

consumiendo medicación para paliarlo, siendo los ansiolíticos las sustancias más utilizadas seguidos de hipnosedantes.

RELACIONES SOCIALES

También se analizó cómo afecta el insomnio a las relaciones sociales, revelando que el 37,7 por ciento declaró que el insomnio afecta a su relación con la familia, la pareja o sus amigos. "Las alarmantes conclusiones de este estudio, que ponen de manifiesto una vez más los problemas que vive la Atención Primaria, hacen necesaria la puesta en marcha de acciones urgentes por parte de las Administraciones y gestores en la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud, y más teniendo en cuenta los problemas de recambio generacional existentes en la especialidad de Medicina de Familia", apuntó Pilar Rodríguez Ledo, presidenta de la SEMG.

[NOTICIA COMPLETA EN GACETAMEDICA.COM](https://www.gacetamedica.com)

SEOM forma a los R1 y R2 sobre el control de síntomas y terapias de soporte en oncología médica

GACETA MÉDICA

Madrid

El 29 de febrero y el 1 de marzo Valencia acogió el XVIII Curso SEOM para Residentes sobre control de síntomas y terapias de soporte. El objetivo que persigue la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) con esta actividad es capacitar a los residentes de la especialidad (R1 y R2) en el manejo de síntomas y tratamientos de soporte, y en habilidades y valores fundamentales en el ejercicio de la Oncología Médica, y lo hace durante el, una reunión científica que se está celebrando en Valencia del 29 de febrero al 1 de marzo con cerca de 200 asistentes y 38 ponentes, organizada por la Sección SEOM de Cuidados Continuos.

El programa formativo ha sido desarrollado por los coordinadores científicos del Curso, Yolanda Escobar, Kevin Molina

y Marta Zafra, coordinadora y vocales, respectivamente, de la Sección SEOM de Cuidados Continuos. En palabras de César A. Rodríguez, presidente de SEOM, "durante estas jornadas, visibilizamos qué es y cómo se trabaja en la especialidad y damos una visión moderna de la verdadera Oncología Médica. El mensaje que queremos trasladar a los residentes es de optimismo, de la Oncología Médica como una especialidad moderna, integral, humana por un lado pero también tecnológica por otro. Queremos contagiarles lo apasionante que es para todos los que la ejercemos".

BASE DE CONOCIMIENTO

Escobar destaca el éxito que supone alcanzar la décimo octava edición y el interés que sigue suscitando en los R1 y R2. "En muchos casos –explica–, es la primera reunión científica a la que acuden los MIR con la ex-

pectativa de ser formados en el control de síntomas, en las complicaciones de la enfermedad y en las toxicidades causadas por los tratamientos antineoplásicos, y siempre se incluyen actividades educativas respecto a la comunicación con los pacientes y sus familias así como al manejo de situaciones conflictivas o difíciles".

Para Molina, "se trata de un curso básico para la correcta formación de los residentes de Oncología Médica. Permite crear una gran base de conocimiento sobre el manejo de síntomas y tratamiento de soporte en nuestros pacientes, herramientas indispensables en el día a día para garantizar una buena atención e intentar preservar al máximo la calidad de vida de éstos".

"Es una manera de introducir a los residentes pequeños (R1 y R2), que normalmente están rotando en servicios diferentes al suyo, en el manejo de los cui-



XVIII Curso SEOM sobre control de síntomas y terapias de soporte.

dados continuos en Oncología desde un punto de vista global e integral, con especial enfoque en el manejo de síntomas y terapias de soporte, lo que les va a facilitar la incorporación futura a la planta y a las guardias de Oncología", añade Zafra.

Entre los temas de las sesiones formativas, se profundizará en el manejo de las urgencias oncológicas, el dolor, las toxicidades, situaciones especiales y complejas, otros síntomas frecuentes del cáncer y su tratamiento más allá del dolor, y el final de la vida del paciente oncológico.

Además, se celebrarán cuatro talleres prácticos sobre comunicación y el manejo de situacio-

nes complicadas con el paciente o el entorno familiar, la importancia de la primera impresión y siguientes, recursos formativos e informativos útiles para los residentes, y el manejo de accesos vasculares y dispositivos en el paciente oncológico. Asimismo, tendrán lugar dos sesiones especiales sobre el cáncer en el séptimo arte y la influencia del género en el tratamiento del cáncer, y se presentarán los tres mejores casos clínicos del 16º Concurso +MIR de Casos Clínicos para Residentes en Oncología Médica.

[NOTICIA COMPLETA EN GACETAMEDICA.COM](https://www.gacetamedica.com)

Fuenlabrada obtiene el Sello de Calidad en Información al Paciente Oncohematológico

Acredita a los servicios de FH en la calidad de la información que recibe el paciente onco-hematológico

GACETA MÉDICA
Madrid

El Hospital Universitario de Fuenlabrada ha obtenido el Sello de Calidad en Gestión de la Información Multidisciplinar al Paciente Onco-hematológico. La Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (Fundamed) con la colaboración de la Alianza General de Pacientes (AGP) y el apoyo de BeiGene, acredita con este sello a los servicios de Farmacia que cumplen con los estándares de calidad con relación a la información que recibe el paciente.

La metodología desarrollada por (Fundamed) aplicada a la oncología médica y la onco-hematología, también cuenta con el aval de Calidad y Garantía de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

El sello ha sido entregado en un acto celebrado en el propio hospital madrileño y ha contado con la presencia de Gema Sarmiento, directora gerente del Hospital de Fuenlabrada; Justo Ruiz Ruiz, director médico; Mario García Gil, jefe del Servicio de Farmacia; Juan Antonio Guerra, jefe del Servicio de Oncología; Santiago de Quiroga, presidente de Fun-

damed y Vanesa Roig, Market Access director Iberia-BeiGene, entre otros asistentes.

Durante el encuentro la directora gerente del Hospital Universitario de Fuenlabrada ha felicitado a todo el equipo de Farmacia Hospitalaria y ha querido poner en valor "el buen hacer y el buen trabajo colaborativo llevado a cabo entre oncología, hematología y farmacia hospitalaria, que es el espíritu de este hospital en el que todo el mundo trabaja por y para el paciente, con nuestros equipos multidisciplinares como seña de identidad".

MODELO DE CALIDAD ASISTENCIAL

Por su parte el jefe de servicio de Farmacia del centro hospitalario, Mario García, ha remarcado que este sello no sólo es para su servicio sino para toda la institución. Así mismo, ha destacado el papel que juega la Unidad de Farmacia Onco-hematológica, "que siempre ha sido la punta de lanza de cómo innovar en los procesos y en modelos relacionales y asistenciales".

"El propósito de la Unidad de farmacia onco-hematológica, es dar un servicio centrado en las



Foto de familia tras la entrega del Sello de Calidad en Información al Paciente.

personas y ahí es dónde tiene sentido este Sello, centrado en dar esa información multidisciplinar a los pacientes con cáncer", ha añadido.

"Nuestra consulta de atención farmacéutica al paciente con cáncer es muy monográfica. La relación que tienen estos pacientes con los hematólogos, los oncólogos y los enfermeros, con los que hemos aprendido a crear nuestros procesos de información, hace que podamos tener consultas muy personalizadas", ha destacado García, quien también ha remarcado que "con los pacientes con patología tumoral, no vale un consulta clásica, hay que personalizar mucho la

relación con sus necesidades".

En esta misma línea, ha añadido que "este reconocimiento nos da retorno y nos estimula a seguir trabajando en ese propósito de estar centrados en las personas". También ha querido destacar el valor añadido en la calidad asistencial que tiene el Hospital de Fuenlabrada al contar con enfermería y farmacia hospitalaria en los Comités de tumores.

El jefe de Servicio de Farmacia también ha querido dar las gracias al equipo directivo "por seguir pensando que la relación colaborativa y el trabajo integral y multidisciplinar limitado a las personas en este caso con

cáncer, generan unos resultados que son de valorar".

El objetivo fundamental de estas iniciativas es facilitar el acceso al tratamiento más adecuado, garantizando que el paciente disponga de información completa para tomar decisiones informadas junto con el equipo clínico.

EL PACIENTE EN EL CENTRO

Por su parte, Vanesa Roig, market access director Iberia de BeiGene también ha querido felicitar al servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital de Fuenlabrada, así como a los agentes que certifican el valor añadido que otorga este reconocimiento. Roig ha enfatizado el trabajo que realiza el servicio de farmacia "no sólo por su eficiencia sino también por su humanización, calidad y excelencia en la atención a los pacientes". Además, ha señalado que "este sello liga con la razón de ser de BeiGene formando parte de nuestro ADN, ya que ponéis al paciente en el centro y os aseguráis de que éste tenga acceso a un abordaje multidisciplinar".

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

La SEMI confía en las herramientas de IA y big data para mejorar la gestión clínica

GACETA MÉDICA
Madrid

La IV Reunión del Grupo de Gestión Clínica de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) analizó las tendencias y estrategias en gestión clínica dentro de la Medicina Interna, así como las herramientas innovadoras basadas en IA o que implementan los análisis predictivos y el big data para mejorar la calidad del servicio y la gestión en un entorno de falta de profesionales.

Raquel Barba, coordinadora del Grupo de Gestión Clínica de la SEMI y responsable del Área Médica del Hospital Universitario Rey Juan Carlos, recordó que el Sistema Nacional de Salud (SNS) se enfrenta a "retos relevantes", como el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, además del aumento de la de-



IV Reunión del Grupo de Gestión Clínica de la Sociedad Española de Medicina Interna.

manda relacionado con diferentes estilos de vida y con una diferente relación con la salud de las personas más jóvenes.

"Todo ello en un entorno en el que el número de profesionales no puede asumir fácilmente este aumento de demanda. Los internistas, con su capacidad de atención global al paciente, pueden hacer un abordaje adecuado de

los pacientes pluripatológicos. La visión generalista será esencial en paciente con multimorbilidad, tan frecuente en el envejecimiento", recalzó la internista.

Así, la reunión analizó las oportunidades que brindan las herramientas innovadoras en la gestión clínica. "Se gestiona mejor cuando tenemos más información, y mucho mejor si la informa-

ción se estructura de forma adecuada y tenemos herramientas que nos ayudan a interpretar esa información", incidió Barba.

En este sentido, la especialista explicó que los sistemas de soporte a la decisión clínica basados en inteligencia artificial (IA), "que proporcionan recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible y en los patrones aprendidos de grandes conjuntos de datos, mejoran el diagnóstico y la personalización del tratamiento"; y la automatización de procesos para realizar tareas administrativas y repetitivas "puede liberar tiempo valioso del personal médico para la atención directa al paciente".

ANÁLISIS PREDICTIVO Y BIG DATA

Durante el encuentro, la coordinadora del Grupo de Gestión Clínica de la SEMI reiteró también

que "la historia clínica electrónica, los sistemas de prescripción o las plataformas de telemedicina pueden ayudar a la gestión en un entorno de falta de profesionales". Además, los análisis predictivos y el big data, en palabras de Barba, "ayudan a identificar patrones, predecir tendencias, personalizar tratamientos e incluso a prevenir enfermedades, y además sirven para ser más eficientes y gestionar mejor el día a día de nuestro trabajo".

Por otro lado, la internista indicó que "es básico" para su trabajo mejorar la comunicación y la integración entre la Atención Primaria y la Hospitalaria, "facilitando transiciones entre los diferentes niveles de atención, y promover prácticas basadas en la eficiencia, evitando intervenciones innecesarias y fomentando el uso racional de los recursos diagnósticos y terapéuticos". También precisó que es necesario avanzar "hacia modelos sanitarios que prioricen la calidad y los resultados en salud, en lugar de la cantidad de servicios prestados".

Investigación

JUAN CARRIÓN, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

“Casi el 30% de familias destina más del 20% de sus ingresos a la enfermedad rara”

NIEVES SEBASTIÁN MONGARES
Madrid

Cada año, el último día de febrero, se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras (EERR). Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) repasa en Gaceta Médica la actualidad de estas patologías.

Pregunta. En este Día de las EERR, ¿Cuáles cree que deben ser los mensajes prioritarios a trasladar a todos los niveles?

Respuesta. En este día mundial y bajo el lema ‘En enfermedades raras, ¿más vale prevenir que curar?’ queremos dar respuesta a las necesidades del colectivo partiendo de tres ejes. Primeramente, la investigación, porque EURORDIS afirma que sólo el 20 por ciento de las enfermedades raras se están investigando. Si bien se ha avanzado mucho, tenemos un gran reto por delante ya que existen miles de enfermedades raras. También es necesario avanzar en diagnóstico, porque la mitad de nosotros hemos esperado más de seis años hasta obtenerlo. En tercer lugar, el tratamiento, porque a día de hoy, sólo el 6 por ciento de las enfermedades raras cuentan con medicamentos, por lo que este tratamiento va más allá de los fármacos

P. ¿Cómo valoran desde FEDER el Catálogo Común de Pruebas Genéticas presentado por el Ministerio de Sanidad?

R. Desde FEDER valoramos el nuevo catálogo de pruebas genéticas como una respuesta a tres necesidades no cubiertas en estas patologías: investigación, tratamiento y, especialmente, diagnóstico. El potencial del catálogo es lograr el diagnóstico precoz de patologías genéticas, como ocurre con el 70 por ciento de las enfermedades raras. Gracias a ello, el catálogo es una oportunidad en la generación de más conocimiento e investigación, así como un tratamiento temprano de las enfermedades raras. Ahora, tenemos que garantizar que esta cartera



Es necesario avanzar en diagnóstico, porque la mitad de pacientes con enfermedades raras espera más de seis años hasta obtenerlo”

continúa siéndolo en el futuro. Para ello, necesitamos formación especializada para los profesionales con el reconocimiento de la especialidad de genética clínica. También es importante que este catálogo esté actualizado, incorporando de manera ágil el conocimiento científico y nuevos grupos de patologías.

P. En este contexto, una de las peticiones pasa por el reconocimiento de la especialidad de genética. ¿Cómo impactaría en el diagnóstico y manejo de estas enfermedades?

R. Efectivamente. Como comentábamos antes, más del 70 por ciento de las miles de enfermedades raras que existen tienen un origen genético, iniciándose la mayoría de ellas en la infancia. Frente a esta realidad, a la que se suma el retraso diagnóstico generalizado que caracte-

teriza a estas patologías, el reconocimiento de la especialidad de genética sería una oportunidad. España es en la actualidad el único país de Europa sin esta especialidad y el número y la formación de profesionales dedicados a esta área son insuficientes. Esto afecta tanto a clínicos que atienden a los pacientes como a los laboratorios dedicados al diagnóstico genético y la utilización de las técnicas innovadoras. En consecuencia, organizaciones de pacientes como FEDER, órganos investigadores y sociedades profesionales como la Asociación Española de Genética Humana (AEGH) llevamos años trabajando en la necesidad de reconocerla y poniendo el foco en su implementación con carácter de urgencia.

P. Según el último informe de AELMHU, en 2023 se financiaron en España más de la mitad de los fármacos autorizados por la EMA. ¿Consideran que está mejorando la situación? ¿Qué queda por hacer?

R. En los últimos años hemos sido testigos de un incremento de las designaciones de medicamentos huérfanos, pero lo cierto es que a día de hoy continuamos con un acceso desigual a tratamiento farmacoterapéutico: si bien la escasez es la principal barrera, el acceso a los medicamentos existentes es desigual. Desde FEDER, nues-

tras propuestas se centran en garantizar el acceso a los medicamentos y terapias necesarios cuya evidencia, eficacia y seguridad estén demostrados en condiciones de tiempo y equidad. Por otra parte, establecer garantías para el acceso a medicamentos huérfanos que aún no se han autorizado, a través de vías especiales. Asimismo, hay que garantizar el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales de Atención temprana, así como de rehabilitación, logopedia y atención psicológica.

P. Y en términos de investigación, ¿Cuáles diría que son los principales desafíos?

R. Se estima que muy pocas ER se están investigando. En consecuencia, no conocemos el origen de muchas de estas patologías, pero tampoco su pronóstico ni cómo podemos abordarlas. Necesitamos impulsar la investigación, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento. Para avanzar hay que optimizar los recursos destinados a la investigación, declarar acontecimientos de excepcional interés público para fomentar la investigación en enfermedades raras y dar continuidad a iniciativas de impacto ya existentes.

P. En octubre de 2023, la Unión Europea anunciaba una partida para consolidar las redes de referencia. ¿Qué papel juega el trabajo en red en esta área y cómo podría mejorarse?

R. En lo que respecta a atención especializada, a día de hoy España cuenta con 296 Centros, Servicios y Unidades de Referencia. De ellos, 110 participan de las Redes Europeas de Referencia. Estas redes tienen especial relevancia para las personas con enfermedades poco frecuentes. Cada una responde a un grupo de patologías para dar respuesta a aquellos pacientes con enfermedades que, como las raras, requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados para su abordaje. Sin embargo, tal y como se recoge en el pro-

pio informe del Ministerio, el 50 por ciento de estos centros participantes en las redes europeas se concentra en Cataluña, el 25 por ciento en Madrid y el 10 por ciento en Andalucía. Frente a ello, FEDER insta a consolidar nuestras redes internas.

P. ¿Qué valoración hacéis desde FEDER del el Espacio Europeo de Datos y cómo puede contribuir en esta área?

R. Según un estudio de Rare Barometer Voices de 2019, más del 95 por ciento de las personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico desea compartir sus datos. Actualmente existen registros a nivel internacional, nacional y por grupos de patologías. Existen biobancos y registros de patologías, de pacientes, pero también por la propia administración. Y, en paralelo, los propios datos de salud. En enfermedades raras, lo prioritario es unificar registros y garantizar la interoperabilidad de los datos disponibles. Por eso, el nuevo Espacio de datos europeo podría posibilitar además que los diferentes sistemas de información, en nuestro caso de cada Comunidad Autónoma y cada hospital, se armonicen y puedan mejorar su coordinación dentro y fuera de nuestras fronteras. Por otro lado, necesitamos seguir trabajando en red para mejorar el intercambio de datos, hasta ahora insuficiente, y contemplando los aspectos éticos. La pandemia ha ofrecido una demostración directa de cómo los datos transformarán la sanidad y la asistencia sanitaria. Esto demuestra que existe una clara necesidad de facilitar la cooperación y el intercambio de datos sanitarios entre estados miembros: una gestión por parte del paciente de sus datos y la cooperación entre los sistemas sanitarios de forma transfronteriza evitará que los pacientes tengan que explicar su historial médico una y otra vez cada vez que acudan a un nuevo facultativo.

ENTREVISTA COMPLETA EN
[GACETAMEDICA.COM](https://www.gacetamedica.com)

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Colaboración con pacientes, clave para comprender las enfermedades raras

El CIBERER centra su labor en 2.000 patologías, describiendo hasta la fecha 120 genes implicados

ANDREA RIVERO GARCÍA
Madrid

En el marco del Día Internacional de las Enfermedades Raras (EERR) el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) organizó la XII Jornada CIBERER bajo el lema "Investigar es avanzar", en colaboración con la Fundación La Caixa.

Durante la inauguración del acto, Lluís Montoliu, jefe de grupo CIBERER y miembro del Centro Nacional de Biotecnología (CNB), CSIC, destacó que "según FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) hay tres millones de personas afectadas por alguna de estas patologías, es decir, el seis por ciento de la población. Pero no solo de individuos, también son padres, madres y familias enteras".

En esta línea, la directora del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Marina Pollán, señaló que "las enfermedades raras son un reto para el sistema sanitario" "Cuando ponemos números se ve claramente que estamos ante un importante problema de salud pública y epidemiológica. Pero, además, suponen un reto en investigación. Es imprescindible la colaboración porque de otra manera sería imposible alcanzar resultados que permitan avanzar en el diagnóstico, en la prevención y en el tratamiento", añadió. Pollán también resaltó el trabajo que realiza el ISCIII para contri-



Participantes en la XII Jornada CIBERER.

buir en la mejora del abordaje de las EERR, por ejemplo, mediante el Registro Nacional de Pacientes de Enfermedades Raras.

Asimismo, apuntó que el Instituto impulsa proyectos disruptivos y "rompedores" en el avance del conocimiento de estas patologías. "Nosotros nos dedicamos a la ciencia y desde ahí podemos actuar, por eso quiero anunciar que dentro de poco esperamos abrir una convocatoria específica para investigación de EERR. Desde luego no resolverá los problemas de los pacientes actuales ni de sus familias, pero entendemos que estamos poniendo un granito de arena para avanzar en ese camino", subrayó la directora del ISCIII.

Dentro del acto se resaltó la importancia de la colaboración

con los pacientes y las diferentes asociaciones. "No podemos sino sentirnos orgullosos de poner el mensaje y la voz para ayudar a visibilizar la razón por la que estamos aquí", apuntó Isabel Motero, presidenta de FEDER. "Pero nosotros desde la Federación no sólo queremos hacerlo hoy, sino todo el año. Para nosotros el lema de esta jornada va muy en consonancia con la campaña que tiene FEDER este año, que viene a decir que 'en enfermedades raras, vale más prevenir que curar'. Con esto desde la federación hemos concretado que necesitamos poner la mirada en la prevención vinculada a la investigación porque solo el 20 por ciento de las enfermedades raras se investigan en la actualidad y si impulsamos la in-

vestigación podremos conocer mejor el origen de la enfermedad y sus consecuencias".

LABOR DEL CIBERER

El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER, lleva activo desde el año 2006 y cuenta con 700 investigadores entre personal directo e indirecto.

Pablo Lapunzina, director científico de CIBERER, se encargó de explicar a los asistentes la labor que realizan los diferentes grupos de trabajo y los objetivos que persigue este consorcio de investigación. "Cuando se habla de enfermedades raras eminentemente estamos hablando de patologías de base genética, que comprenden más del 80 y 85 por ciento de este grupo tan hetero-

géneo de enfermedades. Se estima que son alrededor de 5.000 y 7.000 EERR, este margen de error depende de la granularidad con la que uno pueda identificarlas. A nivel genético una enfermedad es distinta a otra, aunque comparta el mismo nombre debido a la base molecular", explicó Lapunzina.

Los grupos de investigación del CIBERER están enfocados en alrededor de 2.000 de estas enfermedades raras o ultrarraras. "Nuestro objetivo más importante es alinearnos con el consorcio internacional de investigación en dos ejes: en el diagnóstico y terapia, pero también queremos monitorizar estos objetivos. Para ello trabajamos mano a mano con FEDER, optimizando recursos y colaborando, nosotros desde el punto de vista científico y la federación desde el punto de vista social", apuntó el director científico de CIBERER.

La investigación que realizan tiene un target definido que avanza hacia la etiología, la base molecular, la fisiopatología y, en los últimos años, hacia la implementación de nuevas dianas terapéuticas. En los últimos años el consorcio CIBERER ha descrito 120 genes, gracias a proyectos como IMPACT-GENÓMICA y el Programa ENOD.

**NOTICIA COMPLETA EN
GACETAMEDICA.COM**

El ISCIII potencia las EERR con el refuerzo del REDIP y una Unidad de Inmunogenética

GACETA MÉDICA
Madrid

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha anunciado dos acciones para avanzar en este campo.

Primeramente, está liderando un proyecto en colaboración con las sociedades españolas de Inmunología (SEI), Pediatría (AEP) y Neumología y Cirugía Torácica

(SEPAR) para fortalecer el Registro Español de Inmunodeficiencias Primarias (REDIP). Este registro, abarca datos de más de 200 enfermedades raras que afectan al sistema inmunitario. Este convenio facilita la colaboración y aportación de información clínica por los integrantes de estas sociedades, permitiendo la inclusión de nuevas enfermedades raras y fomentando la investigación en estas pato-

logías. El proyecto, orientado a la colaboración internacional, cuenta con la participación de perfiles clínicos e investigadores. Se ha trabajado en el rediseño del registro en el último año, y se espera volcar datos retrospectivos en los próximos meses. REDIP se gestiona a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras y el Laboratorio de Inmunología del Centro Nacional de Microbiología.

Por otra parte, el ISCIII intensifica su investigación en enfermedades raras con la incorporación de la Unidad de Inmunogenética al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Encabezada por Marta Martín Fernández, la unidad se centra en estudiar síndromes autoinflamatorios poco comunes mediante el análisis de pacientes afectados. Estos síndromes, mayormente genéticos,

se consideran raros debido a su baja prevalencia, afectando a menos de cinco casos por cada 10.000 personas. La Unidad de Inmunogenética se enfocará inicialmente en Interferonopatías tipo I, enfermedades monogénicas causadas por mutaciones en genes vinculados a la vía del interferón. El diagnóstico precoz y las terapias específicas son desafíos fundamentales, ya que algunos pacientes desarrollan resistencia a tratamientos a largo plazo. Así, la unidad también ahondará en el estudio del desarrollo de resistencia a inhibidores de JAK, buscando nuevas estrategias terapéuticas.

El VHIR estudia el impacto de bacterias y hongos de la microbiota en la salud

El instituto avanza en un estudio poblacional para determinar la influencia de la alimentación en su composición

NIEVES SEBASTIÁN MONGARES
Madrid

La microbiota se define como el conjunto de microorganismos que reside en nuestro cuerpo y tiene un amplio impacto en la configuración de la salud y el desarrollo de determinadas enfermedades. Comúnmente, se habla de la microbiota como las bacterias del intestino, pero en su composición también hay hongos, representando un 1 por ciento de los organismos que se alojan en este órgano.

Cabe destacar que el desarrollo de la microbiota intestinal comienza en el parto. Más adelante, factores como la alimentación o la ingesta de determinados medicamentos como los antibióticos, pueden alterar su composición. El Grupo de Investigación de Microbioma del Vall d'Hebron Instituto de Investigación (VHIR), liderado por Chaysavanh Manichanh, está llevando a cabo un estudio poblacional para seguir profundizando en su conocimiento.

Manichanh empezó la investigación sobre la microbiota hace más de 21 años. Ahora, explica, "estamos estudiándola, usando metodología de biología mo-

lecular en lugar de hacer cultivos, analizando el ADN de las bacterias para poder conocer su composición". La investigadora comenzó los trabajos en este campo en Francia, y en la actualidad trabaja con su grupo del VHIR en colaboración con clínicos de diferentes ámbitos en diferentes aspectos de la microbiota. "Hasta ahora hemos intentado caracterizar muy bien la composición de esta microbiota y hace unos cinco años hemos empezado a entender las implicaciones en enfermedades como la enfermedad.

ESTUDIO POBLACIONAL

El Grupo de Microbioma del VHIR está llevando a cabo un estudio poblacional para analizar muestras de su microbiota y conocer sus hábitos alimenticios. "Hemos conseguido reclutar a más de 1.000 personas; haremos el seguimiento en tres tiempos, obteniendo tres muestras diferentes de cada uno, con lo que en total analizaremos 3.000 muestras", explica Manichanh. "Con esta muestra podremos obtener una imagen representativa del impacto de la alimentación en la microbiota", detalla. Asimismo, indica que el objetivo pasa por "aumen-



Grupo de Investigación de Microbioma del VHIR.

tar el número de participantes si se obtiene más presupuesto".

Concretamente, el estudio persigue hacer una 'radiografía' de la microbiota en España. Como explica la investigadora "por el momento no existen apenas estudios comparativos entre países, porque se está trabajando en investigar la microbiota en cada uno de ellos". Para llegar a contrastar los datos entre territorios, Manichanh apunta a dos necesidades: "obtener más fondos y estandarizar los métodos".

CARACTERIZACIÓN DE LA MICROBIOTA

Ahora, el grupo liderado por Manichanh, está estudiando

los hongos en la microbiota. "Ha sido más difícil porque en cantidad son mucho menores que las bacterias y tienen una masa más baja, por lo que había que desarrollar métodos de biología molecular y bioinformática para caracterizarlo bien", precisa.

Así, dentro del cuestionario elaborado para el estudio poblacional, Manichanh apunta que también se va a tener en cuenta este aspecto. "Con los datos que extraigamos del cuestionario iremos mirando no sólo los grupos de alimentos que ingiere cada persona sino también los nutrientes", expresa. En este sentido, ejemplifica, "podremos

saber por ejemplo si el café tiene impacto en la microbiota, qué importancia tiene comer más grasa a una cierta edad, o si hay diferencias en la composición por sexo o edad". Con toda la información recopilada, esperan poder publicar los resultados del estudio a finales de 2024 o principio de 2025.

Además de la alimentación, Manichanh especifica que entre las líneas de investigación que sigue el grupo también trabajan en otros aspectos como "el papel de los probióticos". "Tenemos modelos humanos de tejido donde miramos el efecto de estos compuestos sobre la respuesta inmune de los tejidos, analizando muestras de tejido intestinal y esta es una de las líneas más importantes del grupo en este momento", destaca la investigadora.

El Grupo de Microbioma del VHIR colabora actualmente con muchas entidades y grupos en diferentes aspectos y enfermedades. "No sólo investigamos el impacto de la microbiota en enfermedades como la Diabetes Tipo 1, sino que también avanzamos en otras líneas como la enfermedad hepática o el cáncer", concluye Manichanh.

Los depósitos de grasa en la zona abdominal se relacionan con una menor función cognitiva

NIEVES SEBASTIÁN MONGARES
Madrid

Los profesionales que estudian y abordan la obesidad ya han apuntado a la importancia de medir otros parámetros que no sean el índice de masa corporal (IMC) en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Ahora, un estudio publicado en Obesity refleja que los depósitos de grasa en la zona abdominal, en mayor medida que el IMC, están relacionados con una reducción en la función cognitiva.

En el estudio han participado 204 descendientes sanos, de mediana edad, de pacientes con alzhéimer. Estos se sometieron a pruebas de resonancia magnética en la zona abdominal para conocer el nivel de tejido adiposo hepático, pancreático, visceral y subcutáneo, evaluando la cognición y los volúmenes cerebrales.

DIFERENCIAS ENTRE SEXOS

Uno de los aspectos que destacan los autores del estudio es que, al evaluar el IMC de los individuos, no se obtiene una representación específica de la distribución de la grasa corporal; asimismo, los investigadores detallan que en los estudios que incluían este parámetro, tampoco se establecían las diferencias entre sexos. Y es que, aunque ya se conoce que la obesidad tiene un impacto directo en la reducción del funcionamiento cognitivo y, en concreto, en el desarrollo de determinadas demencias con la enfermedad de Alzheimer, conocer los mecanismos subyacentes específicos puede ayudar a profundizar sobre esta cuestión.

Los hallazgos de este estudio apuntan que un IMC alto se asocia con un porcentaje elevado de grasa hepática y pancreática, pero no ocurre lo mismo con el



porcentaje de de tejido adiposo visceral. Además, sólo en mujeres, un IMC alto se asoció con un porcentaje alto de tejido adiposo subcutáneo. Además, en hombres en los que ya se había estipulado un alto riesgo de desarrollar alzhéimer por los antecedentes familiares, un mayor porcentaje de grasa pancreática se asoció con una menor función cognitiva y con un volumen

inferior de la circunvolución frontal del cerebro. Por otra parte se determinó que, tanto en hombres como en mujeres, el porcentaje de tejido adiposo visceral y subcutáneo repercutía en un menor volumen de la circunvolución frontal media y frontal superior.

Así, las conclusiones recogidas sugieren diferencias en función del sexo en cuanto al impacto de la grasa abdominal en la salud del cerebro.

CAMBIOS EN INVESTIGACIÓN Y PRÁCTICA CLÍNICA

Este estudio también plantea cómo los resultados del mismo podrían cambiar la dirección de la investigación o el enfoque de la práctica clínica. Primeramente, los investigadores señalan que, con estos hallazgos, se podrán evaluar los depósitos de grasa abdominal como factor de riesgo de menor funcionamiento

cognitivo y mayor riesgo de demencia, sustituyendo el IMC.

Aun así, indican que puesto que este es el primer estudio que señala la correlación entre la grasa abdominal en diferentes ubicaciones y el funcionamiento cognitivo, es preciso avanzar en nuevas investigaciones que profundicen en la asociación entre el porcentaje de grasa pancreática, el funcionamiento cognitivo y los volúmenes cerebrales.

Uno de los puntos que consideran clave para avanzar en el conocimiento en este ámbito es que, caracterizar de manera detallada los mecanismos subyacentes que podrían impactar en la reducción del funcionamiento cognitivo en base a los hallazgos de este estudio, podría derivar en el diseño de intervenciones específicas por sexo que contribuyan a la promoción de la salud cerebral.

Una vacuna tetravalente contra el dengue presenta eficacia a largo plazo

Se realizó un seguimiento de 4,5 años a niños y adolescentes desde la primera vacunación completa con TAK-003

ANDREA RIVERO GARCÍA
Madrid

Alrededor de la mitad de la población mundial vive en zonas endémicas de dengue y, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se producen entre 100 y 400 millones de infecciones. En este sentido, un nuevo estudio reveló la eficacia y seguridad de una vacuna tetravalente contra esta enfermedad, TAK-003 (Takeda Vaccines), para prevenir la patología sintomática del dengue de cualquier gravedad y debida a cualquier serotipo del virus del dengue (DENV) en niños y adolescentes.

Las infecciones transmitidas por mosquitos son una grave amenaza para la salud pública mundial y la variedad de mosquitos vectores se está expandiendo desde las regiones tropicales y subtropicales hacia áreas donde antes no se encontraban. Concretamente el dengue se transmite a través de los virus DENV-1, DENV-2, DENV-3 y DENV-4.



Mediante un ensayo doble ciego, aleatorizado y controlado con placebo que contó con la participación de individuos sanos de entre cuatro y 16 años en 26 centros médicos y de investigación de ocho países endémicos de este virus: Sri Lanka, Tailandia, Filipinas, Panamá, Nicaragua, República Dominicana, Brasil y Colombia. Los participantes se asignaron de forma aleatoria, estratificados por edad y región, para recibir dosis subcutáneas de TAK-003

o placebo con tres meses de diferencia. Asimismo, se llevó a cabo una vigilancia activa de síntomas febriles y pruebas de RT-PCR de los episodios febriles para identificar el dengue confirmado virológicamente.

Los resultados de eficacia obtenidos se evaluaron en el conjunto de análisis de seguridad y por protocolo e incluyeron la eficacia acumulada de la vacuna desde la primera dosis hasta 4,5 años después de la segunda vacunación.

VACUNAS TETRAVALENTES

El control de enfermedades transmitidas por vectores se centra en la vigilancia de los organismos que las propagan, sin embargo, tal y como apuntó el estudio, esto por sí solo puede resultar insuficiente a largo plazo. Este control debe ir acompañado por la inmunización de la población para complementarse y prevenir el dengue de manera completa, tanto en personas que ya han estado expuestas al virus como en aquellas que no.

La primera vacuna tetravalente contra el dengue, CYD-TDV (Sanofi Pasteur) fue autorizada en diversos países, no obstante, su indicación se limita a personas con evidencia de infección previa por DENV. En el caso de la vacuna TAK-003 se aprobó su uso en personas con y sin infección previa por dengue en la Unión Europea, en Reino Unido y en varios países endémicos de dengue (Indonesia, Brasil, Argentina y Tailandia).

La eficacia de TAK-003 varió según los serotipos individuales. En el estudio se observó una disminución de la eficacia de la vacuna contra el dengue virológicamente confirmado durante los tres años posteriores a la vacunación, aunque su eficacia general se mantuvo en el 62 por ciento. No obstante, la eficacia contra el dengue hospitalizado se mantuvo alta, en un 83,6 por ciento. Para abordar la tendencia de disminución de la eficacia observada se planificó una evaluación del efecto de una dosis de refuerzo alrededor de cuatro

años después de la serie de dosis primaria, con 25 meses de seguimiento.

En el último estudio sobre la vacuna se presentaron los datos del último año y medio del periodo de seguimiento de 4,5 años después de la serie de vacunación primaria.

RESULTADOS DEL ESTUDIO

En total 20.071 participantes se asignaron de forma aleatoria para recibir TAK-003 (13.401) o placebo (6.698). La eficacia acumulada de TAK-003 fue del 61,2 por ciento contra el dengue virológicamente confirmado y del 84,1 por ciento contra el dengue hospitalizado virológicamente confirmado desde la primera dosis hasta 4,5 años después de la segunda dosis. En resumen, esta vacuna demostró una eficacia acumulativa a largo plazo en la prevención del dengue sintomático causado por los cuatro serotipos del DENV.

NOTICIA COMPLETA EN GACETAMEDICA.COM

Revelan potencial de inhibidores de PARP en cáncer de próstata con mutaciones BRCA

ANDREA RIVERO GARCÍA
Madrid

Investigadores del Hospital 12 de Octubre de Madrid participaron en un estudio que demostró la agresividad de un tipo de cáncer de próstata relacionado con las mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, para el que existe una alternativa terapéutica basada en el uso de inhibidores de PARP.

Los resultados de la investigación se publicaron en la revista científica 'Annals of Oncology'. Aunque las mutaciones de la línea germinal BRCA se han asociado con resultados adversos en el cáncer de próstata, la comprensión sobre las alteraciones somáticas/línea germinal en los genes de reparación de recombinación homóloga (HRR) y los resultados del tratamiento en el cáncer de próstata resistente a la castración metastásico (CPRCm) era limitada.

En este sentido, este estudio profundizó en la prevalencia y los resultados asociados a estas alteraciones, especialmente en mutaciones BRCA1 y BRCA2, en pacientes de CPRCm que inician un tratamiento de primera línea con inhibidores de la señalización del receptor androgénico (ARSi) o taxanos.

"En este estudio hemos tratado de averiguar la implicación que pueda tener la presencia de alteraciones en genes encargados de reparar el DNA en los tumores de próstata en cuanto a la respuesta a los tratamientos disponibles y el pronóstico de los pacientes con cáncer de próstata avanzado", explicó Elena Castro, autora senior de la investigación e investigadora del Instituto de Investigación del Hospital 12 de Octubre.

MÉTODO DE ESTUDIO

Los investigadores agruparon datos de 729 pacientes con

CPRCm, procedentes de cuatro estudios observacionales multicéntricos, que se tratasen con ARSi o taxanos en primera línea y que presentasen muestras tumorales adecuadas.

Estos pacientes se sometieron a un análisis emparejados de ADN normal y tumoral a través de secuenciación de nueva generación utilizando un panel de genes que incluía: ATM, BRCA1, BRCA2, BRIP1, CDK12, CHEK2, FANCA, HDAC2, PALB2, RAD51B y RAD54L.

Posteriormente, de acuerdo con los resultados obtenidos, se dividieron por grupos a los individuos en función de las alteraciones somáticas de la línea germinal que presentasen; con mutaciones BRCA1/2, con mutaciones HRR excepto BRCA1/2 (HRR no BRCA) y sin alteraciones HRR (no HRR). Por último, se evaluó la supervivencia libre de progresión radiográfica (SLPr), la supervivencia libre de



Elena Castro y David Olmos, Instituto de Investigación del 12 de Octubre.

progresión 2 (SLP2) y la supervivencia global (SG).

Del total de pacientes, 96 (13,2 por ciento) entraron en el subgrupo de mutaciones BRCA; 127 (17,4 por ciento), en el grupo HRR no BRCA; y 506 (69,4 por ciento) en el grupo no HRR. Al comparar los datos los pacientes BRCA presentaron resultados significativamente peores que el resto de grupos, del mismo modo que presentaron SLP2 y SG más cortas que los pacientes no HRR no BRCA.

"Observamos que los pacientes con ciertas alteraciones en los genes BRCA1 o BRCA2, ya sean heredadas o adquiridas por el tumor, tienen un peor beneficio

de las terapias habituales, como la quimioterapia o los receptores de andrógenos. La supervivencia es prácticamente la mitad que la de los pacientes que no tienen este tipo de alteraciones", señaló la especialista.

En conclusión, los pacientes con CPRCm en el subgrupo BRCA, en comparación con los subgrupos no BRCA, presentan peores resultados. Por lo que el cribado precoz de mutaciones HRR, especialmente BRCA1 y BRCA2, es esencial para mejorar el pronóstico de los pacientes con CPRCm.

NOTICIA COMPLETA EN GACETAMEDICA.COM



María Río, vicepresidenta y directora general de Gilead España y Juan Abarca, presidente de HM Hospitales.

Artistas plásticos han retratado las emociones de pacientes y familiares que conviven con este subtipo de cáncer

Retratos con Esperanza: el impacto de la innovación del CMTNm en una exposición

FERNANDO RUIZ SACRISTÁN
Madrid

El cáncer de mama triple negativo metastásico (CMTNm) representa un desafío médico importante, siendo uno de los subtipos más agresivos y difíciles de tratar dentro de los carcinomas de mama. En medio de esta compleja realidad surge una iniciativa única que fusiona arte, investigación y conciencia pública en un esfuerzo por visibilizar y abordar las necesidades de las pacientes afectadas.

Bajo el título "Retratos con Esperanza", esta iniciativa liderada por Gilead Sciences en colaboración con la Asociación Española de Pacientes con Cáncer de Mama Metastásico (AECMM) y avalada por SOLTI, ha logrado capturar las emociones, los desafíos y las esperanzas de las pacientes y sus familias a través de la expresión artística. Reco-

Las pacientes metastásicas enfrentan una urgencia médica extrema, con necesidades clínicas, sociales y emocionales que a menudo no son cubiertas por las opciones terapéuticas actuales

nocidos artistas como Santiago Picatoste, Lara Padilla, Silvia Kowalsky y Luis Fco han trabajado mano a mano con pacientes de CMTNm y sus familiares para plasmar sus historias en obras conmovedoras.

Este proyecto no solo busca sensibilizar sobre la realidad del CMTNm, sino que también destaca la importancia crucial de la investigación y la innovación terapéutica. Las pacientes metastásicas enfrentan una urgencia médica extrema, con necesidades clínicas, sociales y emocionales que a menudo no son cubiertas por las opciones terapéuticas actuales. La falta de visibilidad y de opciones efectivas ha llevado a estas mujeres a ser denominadas las "grandes invisibles" del cáncer de mama.

MÁS DE UNA EXHIBICIÓN ARTÍSTICA

El compromiso de Gilead con este proyecto demuestra un esfuerzo concertado por cambiar esta realidad. La exposición de "Retratos con Esperanza" en el Hospital Universitario HM Sanchinarro de Madrid ayuda a colaborar en la concienciación

pública sobre el CMTNm. Más allá de la exhibición artística, todas las obras serán donadas a la AECMM para su posterior subasta, con el objetivo de recaudar fondos para proyectos de investigación en este campo.

El impacto de esta iniciativa se extiende más allá de la esfera artística. Los testimonios de los artistas participantes reflejan una transformación personal profunda al enfrentarse a las realidades del cáncer de mama metastásico. Desde una percepción inicial ligada al simbolismo del lazo rosa, han pasado a comprender la complejidad y la urgencia de la situación de estas pacientes. Este cambio de perspectiva subraya la necesidad de una mayor conciencia y acción colectiva para abordar esta enfermedad de manera integral.

En última instancia, "Retratos con Esperanza" es un llamado a la acción. Para las pacientes

de CMTNm y sus familias, representa una luz de esperanza en un camino lleno de desafíos. Para la comunidad médica, los investigadores y las autoridades sanitarias, es un recordatorio de la urgencia de avanzar en la investigación y la innovación terapéutica para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de estas pacientes. Y para la sociedad en su conjunto, es una invitación a reconocer y apoyar a quienes luchan contra esta enfermedad.

En definitiva, "Retratos con Esperanza" brinda una poderosa lección sobre el poder transformador de la creatividad y la colaboración en la lucha contra el cáncer de mama metastásico. Es un testimonio de esperanza, resiliencia y solidaridad en la búsqueda de un futuro donde todas las pacientes puedan enfrentar su diagnóstico con dignidad, apoyo y, sobre todo, esperanza.