



PLAN ESTRATÉGICO 2023 - 2027

PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA

Un centro de todos y para todos

Contenido

PRÓLOGO	3
0. RESUMEN EJECUTIVO	4
1. ¿POR QUÉ ES NECESARIO UN CENTRO DE ATENCIÓN MONOGRÁFICO PARA EL CÁNCER PEDIÁTRICO?	7
2. ¿POR QUÉ EN EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU?	10
3. ¿DE DÓNDE PARTIMOS?	15
4. ¿CÓMO ES EL PCCB?	17
5. ¿A DÓNDE QUEREMOS LLEGAR?	20
6. ¿QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR?	23
a. Objetivo 1: Incrementar la capacidad de curación del cáncer infantil y disminuir sus secuelas a través de una atención integral y personalizada	24
b. Objetivo 2: Conseguir tratamientos innovadores, personalizados y efectivos para los cánceres actualmente incurables	26
c. Objetivo 3: Difundir y transferir conocimientos y competencias, tanto en relación con la formación de los profesionales como con la capacitación y empoderamiento de pacientes y familias	27
d. Objetivo 4: Tener un impacto global	29
7. ¿CÓMO LO QUEREMOS CONSEGUIR?	30
7.1 Línea de trabajo 1: Asistencia	31
7.2 Línea de trabajo 2: Investigación	35
7.3. Línea de trabajo 3: Docencia y empoderamiento	37
7.4. Línea de trabajo 4: Centro abierto al mundo con impacto global	38
8. ¿CON QUÉ MEDIOS LOS CONSEGUIREMOS?	39
8.1 Facilitador 1: Modelo organizativo y de gestión innovador y participativo	40
8.2 Facilitador 2: Atracción y retención de talento	41
8.3 Facilitador 3: Infraestructuras y herramientas de transformación digital	42
8.4 Facilitador 4: Modelo de financiación sostenible	43
9. MODELO DE GOBERNANZA	44
METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN Y DESPLIEGUE DEL PLAN	47
COLABORADORES	49

Prólogo

Con el lema «**De todos y para todos**», este plan refleja el **compromiso de nuestro equipo para los próximos cinco años de continuar mejorando en asistencia, investigación y docencia.**

El Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB) es una instalación única e innovadora en España y pionera en Europa, diseñado específicamente para atender las necesidades de pacientes infantiles y adolescentes con cáncer, así como de sus familias. El centro tiene como objetivo ofrecer una atención integral y multidisciplinar que combina la asistencia y la investigación en un mismo espacio.

Cabe destacar que, durante todo el proceso de cocreación y puesta en marcha del PCCB, hemos contado con la **participación activa de los pacientes, las familias y los profesionales**, por ejemplo, para el diseño de los espacios. Esta metodología nos ha permitido una mejor adaptación y mayor eficacia de los servicios y actividades que ofrecemos, y nos está permitiendo **humanizar la atención sanitaria**. Se basa en un modelo de atención **integral, multidisciplinar, superespecializada y de alta complejidad.**

No nos limitamos a tratar a los pacientes con enfermedad activa, sino también a sus familias y a los pacientes supervivientes. Uno de los objetivos del PCCB es proporcionar una **atención integral** que ayude a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Actualmente tenemos en marcha numerosos proyectos, innovadores y exitosos para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Este plan estratégico describe la **hoja de ruta** de los próximos cinco años. En ella hemos definido la estrategia y las acciones que llevaremos a cabo, pero también se ha dejado espacio para responder con flexibilidad a las nuevas necesidades y oportunidades que vayan surgiendo.

En resumen, nuestro centro es una organización **comprometida con la sociedad, innovadora y vanguardista** en la asistencia pediátrica oncológica, en la que integramos asistencia e investigación en el mismo centro con una mirada que va más allá de los pacientes activos y con una metodología de trabajo que cuenta con la **participación activa** de los pacientes, las familias y los profesionales.

Con este plan estratégico seguiremos siendo un **referente tanto a nivel nacional como internacional** y mantendremos nuestro **compromiso de excelencia, humanidad, hospitalidad, innovación y competencia profesional.**

Trabajando juntos conseguiremos los objetivos marcados.

0_

Resumen ejecutivo

Resumen ejecutivo

Con **más de 1.200 casos nuevos cada año de pacientes menores de 14 años, el cáncer pediátrico** (infantil o del desarrollo) es la **primera causa de mortalidad** infantil por enfermedad en España, **cuyas causas no están identificadas**, y uno de los grandes temas pendientes del sistema sanitario.

La creación de centros monográficos (comprehensive centers) está extendida en EE. UU. y en otros países europeos, pero en España es inexistente. En el contexto del cáncer infantil, está demostrada la mejora de los resultados clínicos de este modelo, que aporta un claro beneficio, ya que favorece **la concentración de casos** y la experiencia **de profesionales e investigadores** que, trabajando conjuntamente, pueden aplicar todos sus conocimientos y generar otros nuevos.

En el **Hospital Sant Joan de Déu (HSJD)**, la necesidad de hacer frente al cáncer pediátrico se ve reforzada por cinco aspectos que nos llevaron a embarcarnos en **hacer realidad el PCCB**: (i) **el gran volumen e incremento** de pacientes oncológicos atendidos (40 % de tasa agregada de crecimiento anual en los últimos cinco años) con más de un tercio de pacientes internacionales; (ii) los **buenos resultados obtenidos**, que se traducen en una tasa de supervivencia a la altura de los grandes centros internacionales, pero a su vez, la evidencia de que en algunas tipologías de cáncer infantil todavía queda mucho camino por recorrer; (iii); la **trayectoria de asistencia e investigación** que se ha consolidado con un modelo traslacional; (iv) **la alineación con la misión de la OHSJ**, que busca una atención de excelencia, especialmente a las personas vulnerables y, por último, (v) el gran **apoyo de la sociedad civil** con el que contamos habitualmente en el hospital y que ha sido clave para poder comenzar esta gran iniciativa, con la obtención de 37 millones de euros procedentes de donaciones.

El **punto de partida a nivel asistencial ya es prometedor**: unos 420 pacientes nuevos anuales (153 de los cuales son de procedencia internacional), más de 160 profesionales asistenciales y un nivel muy elevado de satisfacción por parte de los pacientes y las familias (NPS de 89,9), gracias a un modelo asistencial innovador e integral. A nivel de investigación traslacional, contamos con terapias innovadoras como el CAR-T 19 para pacientes en recaída de leucemia, Naxitamab® para pacientes con neuroblastoma de alto riesgo o la aplicación de virus oncolítico en pacientes con retinoblastoma avanzado. Todo esto respaldado por el volumen correspondiente de **publicaciones en revistas da alto nivel** con un IF de 513. A su vez, el programa de **formación de especialistas médicos en oncología y hematología pediátrica** es el más importante del país.



Resumen ejecutivo

El PCCB es el primer centro monográfico de cáncer infantil en España y pionero en Europa. Cuenta con un total de 37 camas de hospitalización, 8 cámaras de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH), 26 boxes de hospital de día, 21 consultas externas, un bloque quirúrgico con dos quirófanos, servicio de farmacia propio, una unidad de medicina nuclear, un gimnasio de rehabilitación, espacios específicos para las familias y laboratorios de investigación. Todo ello diseñado contando con el respaldo de pacientes, familias y profesionales que han estado involucrados desde el primer momento con metodologías de design thinking. El modelo de atención ofrece una **asistencia integral, multidisciplinar, superespecializada y de alta complejidad** que vela no solo por erradicar la enfermedad, sino también por restablecer la salud y el bienestar del paciente y su familia. Finalmente, el modelo de gobernanza **integrará de forma natural a los pacientes y las familias en la toma de decisiones.**

La estrategia del PCCB parte de ser un centro abierto al mundo, donde la calidad asistencial y la experiencia del paciente sean primordiales, tal y como indica su lema: «**un centro de todos y para todos**». Queremos convertirnos en un **centro oncológico de atención a pacientes infantiles y adolescentes de referencia internacional que garantice los mejores resultados de salud y calidad de vida a sus pacientes.**

Para conseguir esta visión, nos hemos marcado cuatro objetivos bien definidos con sus indicadores correspondientes:

- 1. Incrementar la curación del cáncer infantil y disminuir sus secuelas a través de una atención integral, vanguardista y personalizada**
- 2. Conseguir tratamientos innovadores, personalizados y efectivos para los cánceres actualmente incurables**
- 3. Difundir y transferir conocimientos y competencias desde el punto de vista de la docencia y la capacitación**
- 4. Tener un impacto global**

Esta estrategia se apoyará sobre **cuatro pilares: asistencia, investigación, docencia y capacitación. Y será un centro abierto al mundo** que tendrá **cuatro facilitadores** que garantizarán el cumplimiento de los objetivos marcados: **modelo organizativo y de gestión innovador y participativo, atracción y retención del talento, infraestructuras y herramientas de transformación digital y modelo de financiación sostenible.**

1. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP. Estadísticas 1980-2020: 3.594 casos registrados entre 2018 y 2020. 2. Instituto Nacional de Estadística (2020). Defunciones según causa de la muerte (1-19 años). 3. El índice Net Promoter Score (NPS) asume una subdivisión de las personas encuestadas en "promotores" que proporcionan puntuaciones de 9 o 10, "pasivos" que proporcionan puntuaciones de 7 u 8 y "detractores" que proporcionan puntuaciones de 6 o menos. El índice NPS puede ser tan bajo como -100 (todas las personas son detractoras) o tan alto como 100 (todas las personas son promotoras).



1_ ¿Por qué es necesario un centro de atención monográfico para el cáncer pediátrico?

¿Por qué es necesario un centro de atención monográfico para el cáncer pediátrico?

El cáncer pediátrico o del desarrollo

El cáncer pediátrico, también denominado cáncer infantil o del desarrollo (utilizados indistintamente como sinónimos a lo largo del documento), consiste en el crecimiento anormalmente rápido de células madre que, a diferencia del cáncer adulto, se originan durante el período fetal.

Se trata de un conjunto de enfermedades minoritarias. Actualmente en España se diagnostican 1 200 casos nuevos cada año y su prevalencia es de 155 casos por cada millón de criaturas, similar a la media europea. En Cataluña, cada año se diagnostican unos 250 casos nuevos.

Aunque la investigación sobre el cáncer infantil ha permitido aumentar su tasa de supervivencia en los últimos años (alcanzando una supervivencia de alrededor del 80 % a los 5 años), el cáncer del desarrollo es la primera causa de muerte por enfermedad en edad pediátrica en España después del primer año de vida. Por otro lado, mientras que existen evidencias de que el cáncer adulto está muy relacionado con el estilo de vida y el entorno, las causas del cáncer infantil radican en procesos de mutación espontánea durante el rápido crecimiento fetal, por lo que no se pueden llevar a cabo acciones eficaces de prevención primaria.

La necesidad de centros monográficos de atención al cáncer infantil

En nuestro sistema nacional de salud, el abordaje del cáncer del desarrollo presenta varias carencias:

Baja casuística y dispersión de los centros de atención. En España hay un elevado número de centros hospitalarios que tratan a pacientes infantiles y adolescentes con cáncer, muchos de ellos con un número de pacientes muy reducido. Esta dispersión de casos dificulta la adquisición de experiencia por parte de los profesionales y genera variabilidad en los resultados.



¿Por qué es necesario un centro de atención monográfico para el cáncer pediátrico?

Falta de diagnóstico específico y de tratamiento personalizado. Un diagnóstico preciso es clave para aumentar la eficacia de los tratamientos, elevar la probabilidad de supervivencia y disminuir las secuelas posteriores. A su vez, es clave disponer de terapias avanzadas e innovadoras que permitan ofrecer un tratamiento personalizado.

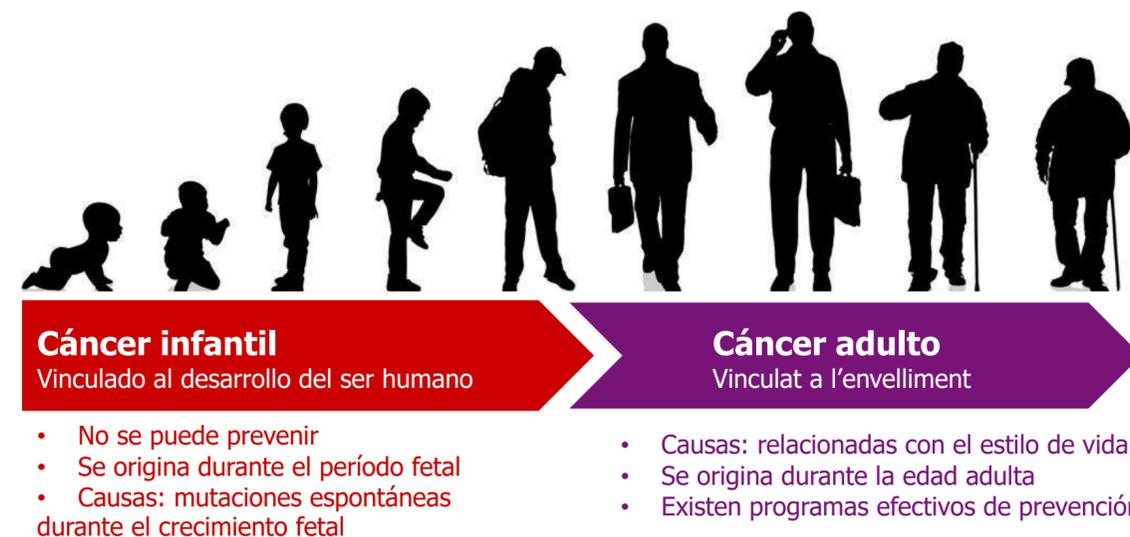
Poco apoyo psicosocial y emocional a los pacientes y a las familias afectadas. A menudo el foco de atención se sitúa en el diagnóstico y el tratamiento médico, pero se deja en segundo plano el apoyo en aspectos sociales y emocionales, primordiales para estos pacientes y sus familias.

Elevadas secuelas. Si bien los tratamientos oncológicos actuales consiguen mejorar la supervivencia, las secuelas derivadas de los procedimientos y los tratamientos suelen ser muy elevadas.

Modelo de atención fragmentado. A menudo existen dificultades de coordinación de la atención tanto a nivel hospitalario como entre los distintos niveles asistenciales, lo que dificulta la continuidad de la atención con una visión integral.

Falta de investigación específica. A pesar del aumento de la supervivencia de los pacientes, todavía existe entre un 15-20 % de cánceres del desarrollo que no se curan. La baja prevalencia del cáncer del desarrollo se traduce en poca inversión para la investigación de estas patologías.

Para dar respuesta a estas carencias, una de las soluciones que se están implementando a nivel internacional son los centros monográficos para la atención del cáncer del desarrollo, que reúnen en una misma instalación recursos asistenciales, así como de investigación clínica y de laboratorio (básica y traslacional). El objetivo de estos centros es atender de forma más eficaz, eficiente y adecuada a un gran volumen de pacientes, con un modelo integral y personalizado, concentrando en una misma instalación y bajo un equipo profesional altamente especializado a un gran volumen de pacientes que de lo contrario estarían dispersos entre distintos centros de mucha menor capacidad estructural y asistencial.



4. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP Estadísticas 1980-2020: 3.594 casos registrados entre 2018 y 2020.

5. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP (2014). "Cáncer Infantil en España". Disponible en <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

6. Instituto Nacional de Estadística (2020). Defunciones según causa de la muerte (1-19 años).

2_

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?

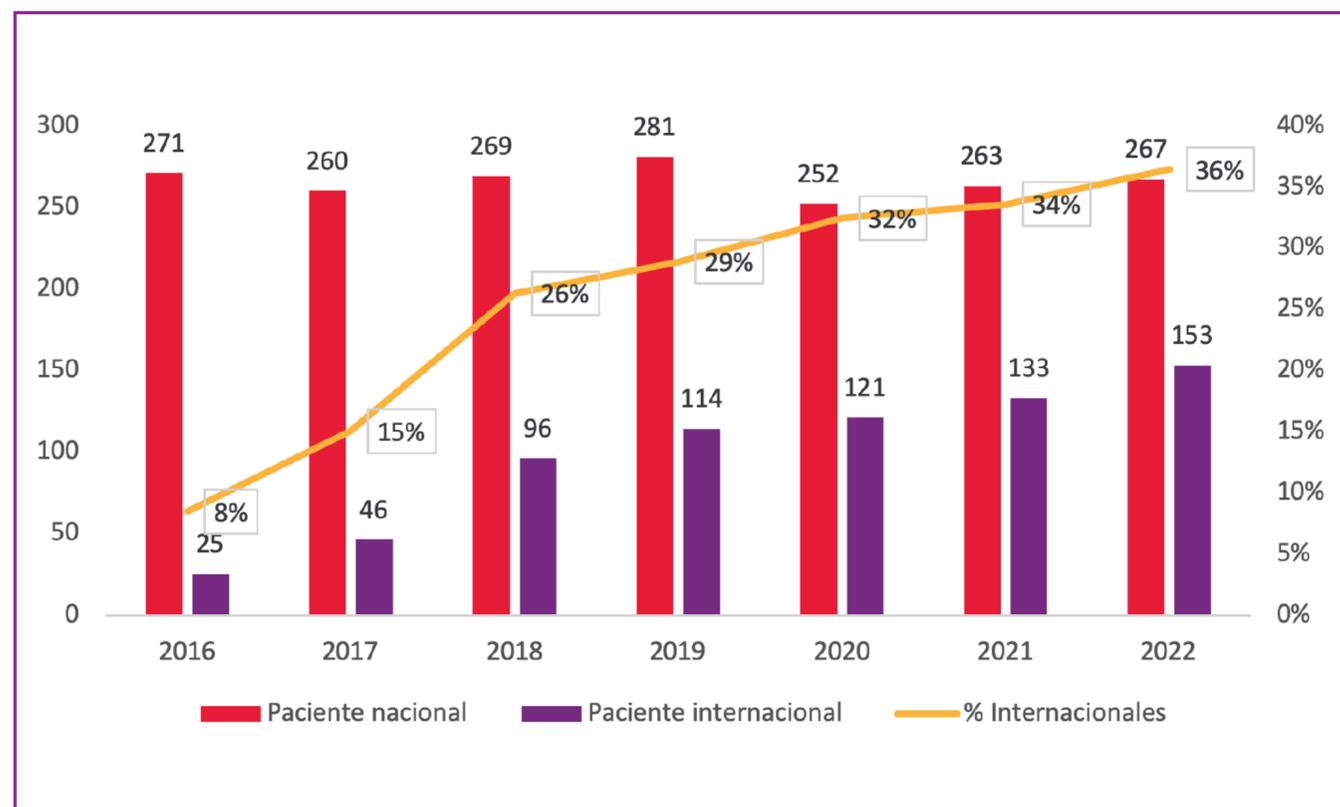


Figura 1. Número de pacientes oncológicos pediátricos nuevos en el Hospital Sant Joan de Déu entre 2016 y 2022 según procedencia

Fuente: Registro del Hospital Sant Joan de Déu.

Hay cinco aspectos principales que han impulsado al HSJD a la creación de un centro monográfico de cáncer del desarrollo:

El gran aumento del número de casos atendidos. El número total de pacientes nuevos del área de oncología del Hospital ha presentado un crecimiento significativo, con una tasa de incremento anual compuesta del 40 % en los últimos cinco años, principalmente debido al aumento de pacientes internacionales. Estos pacientes han pasado de suponer solo un 5 % a un 34 % en los últimos cinco años.

Los buenos resultados obtenidos, que se traducen en una tasa de supervivencia a la altura de los grandes centros internacionales, pero que a la vez, son la prueba de que en algunas tipologías de cáncer infantil todavía queda mucho camino por recorrer.

Los grupos asistenciales y de investigación de excelencia, organizados en un modelo traslacional. Los profesionales del área de oncología del HSJ destacan por su calidad asistencial y por su excelencia en investigación. Han sido pioneros en Europa en terapias innovadoras como la inmunoterapia CAR-T para la leucemia linfoblástica B o en la utilización de inmunoterapia anti-GD2 para el tratamiento de pacientes con neuroblastoma de alto riesgo, aumentando en un 40 % la supervivencia en el primer caso y en un 20 % en el segundo.

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?



Figura 2. Número de pacientes atendidos diferenciados por tipo de tumor (solo pacientes nuevos)

*La crisis de la COVID-19 no afectó de forma significativa al número de pacientes.

En el ámbito de la investigación, el Hospital dispone desde hace 20 años de un laboratorio de investigación en cáncer infantil con visión traslacional que actualmente está formado por más de 50 profesionales. El grupo de investigación se centra en: (i) diagnóstico y pronóstico molecular, (ii) modelos preclínicos y (iii) terapia dirigida y nuevas terapias. El laboratorio cuenta con uno de los bancos de tumores pediátricos más grande de Europa que pone a disposición de los investigadores distintos formatos de muestras de tumores primarios con las que experimentar y estudiar el comportamiento de las células frente a nuevas estrategias terapéuticas tanto in vitro (sobre la placa) como después in vivo (en animales). También dispone de una unidad de ensayos clínicos que actualmente cuenta con 50 ensayos activos.

En este sentido, cabe destacar algunos casos de éxito del Hospital. En el ámbito de los tumores difusos de tronco (DIPG), que tienen una mortalidad de más del 90 % en los dos años posteriores al diagnóstico, se ha realizado el primer ensayo clínico internacional para estudiar la seguridad del uso de vacunas con células dendríticas para tratarlos. Otro ejemplo de la eficacia en este ámbito es el uso del anticuerpo anti-GD2 humanizado Naxitamab® en pacientes con neuroblastoma de alto riesgo. Este tratamiento, en el que el HSJD ha sido pionero en Europa, ha aumentado la supervivencia hasta cifras cercanas al 90 % en los últimos 10 años (vs. ~70 % en los años 90) para los casos de alto riesgo. Más de 200 pacientes de todo el mundo han recibido este tratamiento en nuestro centro.

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?



Figura 3. Estructura del grupo de investigación en cáncer infantil del Hospital Sant Joan de Déu.

En el ámbito de la terapia con células CAR-T, el HSJD fue el primer centro de España en el que se trató a población pediátrica y adultos jóvenes con esta terapia. También fue pionero en el tratamiento de población pediátrica con un CAR-T académico, las células ARI-0001. Desde 2016, hemos tratado a más de 80 pacientes infantiles y adolescentes con esta terapia en siete ensayos clínicos distintos, lo que nos convierte en uno de los principales centros de Europa que tratan pacientes pediátricos con terapia CAR-T.

En los últimos años la producción científica del Área de Oncología ha ido en aumento. En 2020 el Hospital tuvo 79 publicaciones indexadas en el Journal Citation Reports (JCR), con un Impact Factor de 698 y más del 80 % de las publicaciones en revistas del primer cuartil.

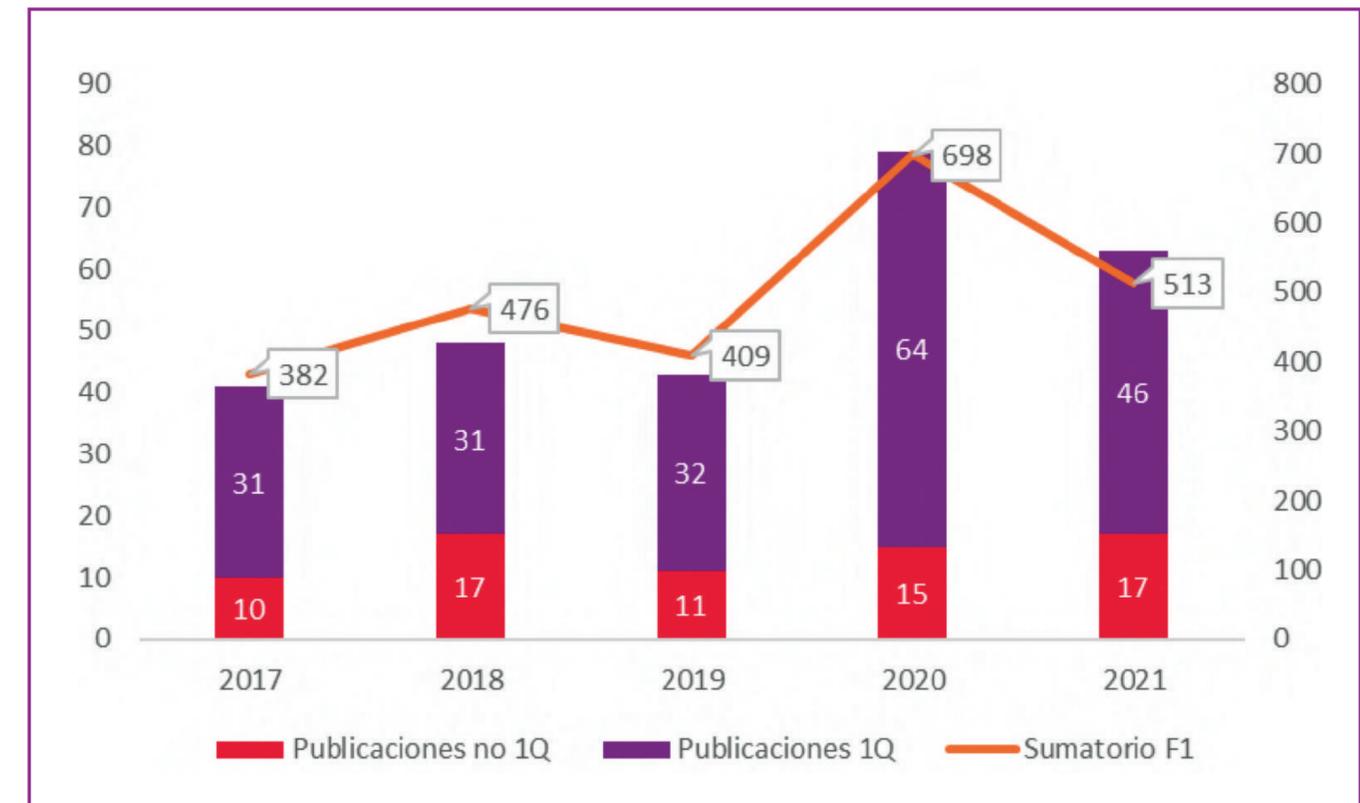


Figura 4. Número de publicaciones JCR e Impact Factor del grupo de investigación del cáncer del desarrollo.

¿Por qué en el Hospital Sant Joan de Déu?



Figura 5. Infografía de los donantes que permitieron recaudar la financiación necesaria para la inversión inicial del PCCB.

La alineación con la misión de la institución. La misión de la OHSJD, adoptada por el Hospital, consiste en «prestar una atención integral a personas que se encuentren en situación de vulnerabilidad, contribuyendo a crear una sociedad más justa y solidaria». En este sentido, disponer de un centro monográfico de atención al cáncer infantil contribuye a ayudar a pacientes infantiles y a sus familias, que se encuentran en situación de vulnerabilidad a causa de la enfermedad. Además, el modelo de atención humanista que caracteriza al Hospital no solo está enfocado a la mejora de la supervivencia, sino que sitúa en el mismo nivel la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

El respaldo de la sociedad civil. La OHSJ ha estado siempre muy presente en la sociedad civil de distintas formas y cuenta desde hace muchos años con un gran apoyo social. Este apoyo se ha puesto de manifiesto en la campaña de recaudación de fondos #paralosvalientes, que arrancó el 15 de febrero de 2017 y consiguió recaudar 37 millones de euros para la construcción del Pediatric Cancer Center Barcelona. Este centro se ha financiado mediante micromecenazgo (5 %), donaciones de empresas y colaboradores (8 %) y grandes donantes (87 %).

3_

¿De dónde partimos?

¿De dónde partimos?

El Área de Oncología del HSJD en cifras (año 2022)



*El índice Net Promoter Score (NPS) asume una subdivisión de las personas encuestadas en "promotores" que proporcionan puntuaciones de 9 o 10, "pasivos" que proporcionan puntuaciones de 7 u 8 y "detractores" que proporcionan puntuaciones de 6 o menos.



Terapias innovadoras

Investigación



Docencia

4_

¿Cómo es el PCCB?

¿Cómo es el PCCB?

- 1 Es **único** en España y **pionero** en Europa
- 2 Se ha construido íntegramente con **fondos filantrópicos**
- 3 Concentra la **asistencia** y la **investigación** en un mismo espacio
- 4 Modelo de atención integral, **multidisciplinar**, **superespecializada** y de **alta complejidad**
- 5 Tiene vocación de **impacto global**

El PCCB es un centro monográfico al servicio de pacientes infantiles y adolescentes con cáncer y sus familias, diseñado para atenderlos con una mirada integradora y traslacional. La instalación concentra en un espacio común los servicios asistenciales dirigidos al paciente que padece un cáncer del desarrollo, así como los espacios dedicados a la investigación.

Se basa en un modelo de atención integral, multidisciplinar, superespecializada y de alta complejidad.

El edificio está situado junto al HSJD y está conectado a este por una galería cubierta. Consta de cinco plantas, en las que se encuentran todas las infraestructuras necesarias para dar una respuesta integral a los pacientes:



- | | | | | |
|--|---|--|---|---------------------------------|
| 37
Habitaciones de hospitalización convencional | 8
Habitaciones de aislamiento para TPH | 21
Despachos de consultas externas | 26
Boxes de Hospital de Día
2 boxes de extracciones | 1
Gimnasio de Rehabilitación |
| Salas de juegos y espacio para las familias | Bloque quirúrgico | Farmacia: dispensario y unidad de mezclas intravenosas | Laboratorio de investigación | Medicina nuclear i radioterapia |

¿Cómo es el PCCB?

La siguiente tabla muestra los elementos de los que dispone el PCCB:

Ámbito asistencial	Procedimientos diagnósticos	Procedimientos terapéuticos
Hospitalización UCI Consultas externas Hospital de día Atención domiciliaria Unidad de cuidados paliativos Salas de procedimientos Quirófanos Fisioterapia y rehabilitación Psicoterapia Atención social Medicina integrativa	Diagnóstico por la imagen Diagnóstico por medicina nuclear	Cirugía Farmacología básica Quimioterapia Radiofarmacia Radioterapia Medicina nuclear Terapias avanzadas (TPH y CAR-T)

A su vez, cabe destacar que el PCCB se encuentra ubicado en una situación privilegiada, junto al Parque Natural de Collserola. Aprovechando este paraje natural, se desea transformar los alrededores del centro para permitir un uso terapéutico para los pacientes oncológicos y sus familias. Cuando acuden al PCCB tienen la necesidad de pasear y relajarse, estar en contacto con la naturaleza, estimularse sensorialmente, jugar, compartir espacios y recordar. Por este motivo, queremos adaptar el espacio natural anexo al PCCB para dar respuesta a esas necesidades.

5_

¿A dónde queremos llegar?

¿A dónde queremos llegar?

Nuestro lema es «**Pediatric Cancer Center Barcelona:**
un centro de todos y para todos»

Nuestra **visión** es ser un **centro oncológico de atención a pacientes infantiles y adolescentes de referencia internacional que garantice los mejores resultados de salud y calidad de vida para sus pacientes**

Tenemos la **misión de prestar una atención sanitaria de excelencia a pacientes infantiles y adolescentes con cáncer, aplicando a la práctica clínica el conocimiento generado en la investigación**

Our values:

- **Excelencia:** para ofrecer unos servicios de la mejor calidad posible, tanto asistenciales como en los ámbitos de la investigación y la docencia.
- **Humanismo:** para situar a los pacientes y sus familias en el centro de atención y dar respuesta a sus necesidades de manera integral.
- **Hospitalidad:** para acoger a los pacientes y sus familias y atenderlos con calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad, haciendo que se sientan como en casa.
- **Innovación:** para poder ofrecer a los pacientes un diagnóstico precoz y tratamientos personalizados.
- **Competencia profesional:** para garantizar una atención de calidad y con responsabilidad hacia los pacientes.



¿A dónde queremos llegar?

A continuación se muestra el esquema del Plan estratégico 2023-2027 del PCCB:



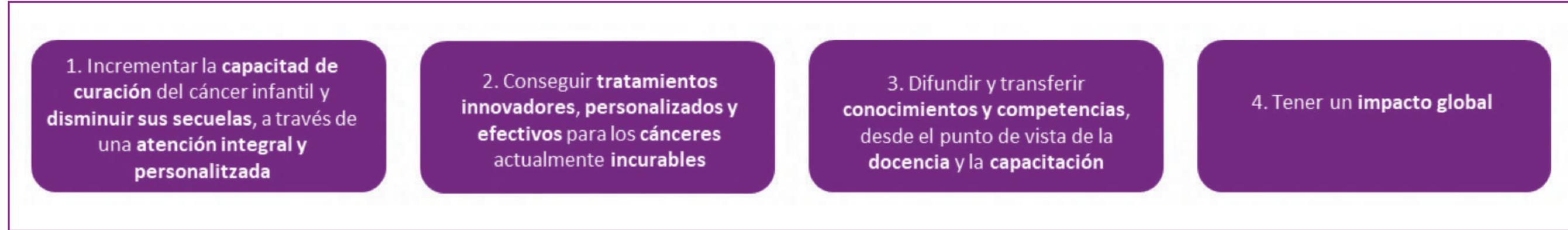
Figura 6. Infografía del mapa conceptual del Plan estratégico 2023- 2027 del Pediatric Cancer Center Barcelona

6_

¿Qué queremos conseguir?

¿Qué queremos conseguir?

El PCCB se ha fijado cuatro objetivos estratégicos para los próximos cinco años (2023-2027):



A continuación presentamos un detalle de cada uno de estos objetivos:

a. **Objetivo 1: incrementar la capacidad de curación del cáncer infantil y disminuir sus secuelas a través de una atención integral y personalizada.**

En los últimos años ha aumentado notablemente la supervivencia de los pacientes pediátricos con cáncer. No obstante, sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad en pacientes infantiles mayores de un año en España.

En el PCCB queremos asegurarnos de que todos los pacientes infantiles diagnosticados tengan acceso a las mejores terapias disponibles, garantizando la máxima supervivencia y las mínimas secuelas físicas y emocionales posibles. Contemplamos la mejora clínica siempre ligada a la calidad de vida y a la experiencia del paciente, para ello, tanto los espacios como los profesionales que rodean a nuestros pacientes están orientados a satisfacer todas aquellas necesidades que van más allá de las relativas estrictamente a la salud. Así, cubrimos desde las necesidades sociales, lúdicas o familiares hasta todas aquellas que hacen referencia a comprender a la niña o al niño enfermo como persona, prestando atención, por ejemplo, a la atención psicosocial o espiritual.

¿Qué queremos conseguir?

¿Qué consideraremos un éxito?

Aumento del número de nuevos pacientes atendidos

Aumento de la supervivencia de los casos atendidos

Disminución de las secuelas y mejora de la calidad de vida

Mantenimiento o aumento de la satisfacción de los usuarios

¿Cómo mediremos el éxito?

• Número de debuts

- Supervivencia y supervivencia libre de enfermedad en leucemia limfoblástica aguda
- Supervivencia leucemia limfoblástica aguda pacientes tratados en primera línea
- Supervivencia en CAR-T
- Supervivencia libre de enfermedad en glioma de alto grado y difuso de línea media
- Supervivencia en neuroblastoma
- Ojos con retinoblastoma rescatados con QT IA/virus oncolítico
- Mortalidad asociada a trasplantes alogénicos

• Cambio en la calidad de vida media de los pacientes (escala pretratamiento vs. postratamiento)

• Net Promoter Score

¿Qué queremos conseguir?

b. Objetivo 2: conseguir tratamientos innovadores, personalizados y efectivos para los cánceres actualmente incurables.

La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España se sitúa en el 80 % a cinco años. Esta cifra significa también que casi el 20 % de los pacientes infantiles y adolescentes que son diagnosticados no superan la enfermedad, ya que algunos tumores todavía no tienen tratamientos efectivos. Las causas de ausencia de tratamiento están relacionadas con el hecho de que son tumores extremadamente infrecuentes o con diferencias genéticas y epigenéticas en el mismo tipo de tumor, que hacen que la respuesta a los tratamientos existentes varíe de forma significativa, agravado por el hecho de que la investigación carece de una financiación adecuada.

¿Qué consideraremos un éxito?

Desarrollo de nuevos tratamientos que aumenten la supervivencia

¿Cómo mediremos el éxito?

- Número de ensayos clínicos en terapias avanzadas (terapia celular, terapia génica, virus oncolítico y vacunas)
- Número de ensayos clínicos propios que han avanzado de fase I-II
- Número de pacientes en ensayos clínicos con terapias avanzadas (terapia celular, terapia génica, virus oncolítico y vacunas)
- Número de líneas de investigación
- Número de ensayos clínicos multicéntricos internacionales
- Número de ensayos clínicos en medicina personalizada
- Número de ensayos clínicos en CAR-T
- Productividad de las salas blancas
- Número de patentes registradas
- Número de modelos animales desarrollados

Personalización de tratamientos

- Número de pacientes estudiados en la plataforma de oncología de precisión (POP)
- Número de dianas terapéuticas identificadas mediante estudios moleculares
- % de pacientes que han tenido beneficio clínico en bases POP
- Número de tratamientos personalizados
- Número de tumores secuenciados masivamente
- Número de estudios de metiloma de tumores
- Número de paneles POP-IHQ (2022)

¿Qué queremos conseguir?

c. Objetivo 3: difundir y transferir conocimientos y competencias, tanto en relación con la formación de los profesionales como con la capacitación y empoderamiento de pacientes y familias.

Siguiendo los principios de la institución, queremos que el conocimiento que se genere en el PCCB sea compartido. Para ello se pondrá el foco en tres ámbitos: en la formación de profesionales de todo el mundo en el ámbito de la oncología pediátrica, en la promoción de hábitos saludables en los pacientes y su entorno para vivir en el mejor estado de salud posible y, por último, en la capacitación de pacientes y familias en el estilo de vida y cuidados necesarios que permitan un empoderamiento real del paciente en relación con su enfermedad en su entorno habitual.

¿Qué consideraremos un éxito?	¿Cómo mediremos el éxito?
Ampliación de la oferta formativa	<ul style="list-style-type: none">• Número de cursos y másteres ofrecidos destinados a diferentes perfiles profesionales• Número de contenidos virtuales desarrollados• Número de fellows y destino de los mismos• Número de áreas de conocimiento en los que impartimos formación• Desarrollo de un itinerario formativo de cada unidad funcional
Aumento de los profesionales a los que formamos	<ul style="list-style-type: none">• Número de estudiantes y especialistas que vienen a formarse al PCCB
Capacidad de evaluar la calidad de la oferta formativa	<ul style="list-style-type: none">• Establecer una comisión de docencia del PCCB• Índice de profesores en la UB/otras universidades y de colaboradores docentes• Valoración de la integración de tiempo «protegido» para becarios y personal para actividades de formación• Elaboración de procedimientos normalizados de trabajo formativos

¿Qué queremos conseguir?

¿Qué consideraremos un éxito?	¿Cómo mediremos el éxito?
Puesta en marcha del proyecto VIDA	<ul style="list-style-type: none">• Número de actividades desarrolladas• Valoración cualitativa del impacto de la puesta en marcha del proyecto
Asegurar el empoderamiento de los pacientes oncológicos	<ul style="list-style-type: none">• Número de pacientes/familias a los que se ha impartido capacitación/promoción de hábitos en salud• Número de programas de capacitación estructurados• Elaboración de nuevos formatos de capacitación• Evaluación de resultados de los programas de capacitación

¿Qué queremos conseguir?

d. Objetivo 4: tener un impacto global.

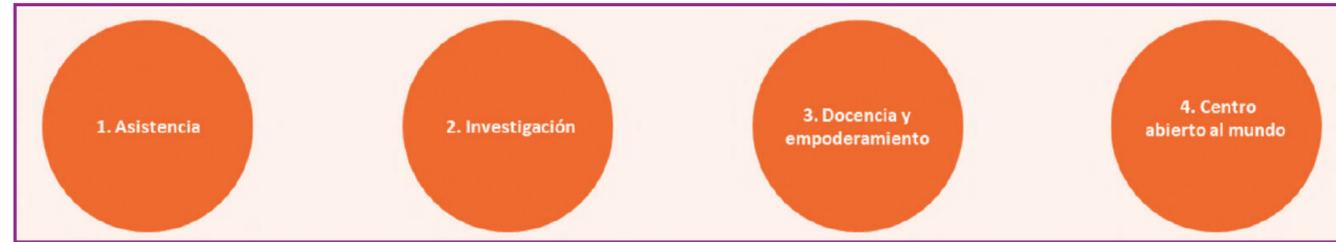
Desde un punto de vista asistencial, la globalidad ya es una realidad en el área de oncología del Hospital: actualmente más de un tercio de los pacientes oncológicos atendidos son internacionales, pero queremos aumentar la atracción de pacientes extranjeros. También hemos desarrollado un programa de difusión que queremos seguir ampliando, incluyendo acuerdos de colaboración con otras instituciones, programas de formación y capacitación y proyectos de investigación colaborativa. Con una visión más amplia, entendemos «global» como la huella que dejamos en nuestro entorno con la actividad que llevamos a cabo. En este sentido, nuestro centro dará la mejor atención posible a sus pacientes con el menor impacto medioambiental posible y promoviendo iniciativas concretas para cumplir con el llamamiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) propuesto por las Naciones Unidas.

¿Qué consideraremos un éxito?	¿Cómo mediremos el éxito?
Aumento de los pacientes internacionales atendidos	<ul style="list-style-type: none">• % de pacientes internacionales atendidos
Aumento de los acuerdos de colaboración con distintos países e instituciones internacionales	<ul style="list-style-type: none">• Número de acuerdos activos
Aumento de los programas de formación internacionales que realizamos	<ul style="list-style-type: none">• Número de programas• Número de proyectos nacionales, europeos e internacionales
Aumento del número de proyectos de investigación colaborativa con otras instituciones	<ul style="list-style-type: none">• Grado de representación en el proyecto: Intervención como colaborador o como miembro del grupo de dirección del proyecto
Participación en iniciativas de salud global	<ul style="list-style-type: none">• NNúmero de iniciativas
Crecimiento del programa Charity Fund	<ul style="list-style-type: none">• Número de pacientes financiados con Charity Fund• Fondos invertidos con Charity Fund
Consecución de los ODS (según proyecto de ODS en el Hospital)	<ul style="list-style-type: none">• Impacto medido en base al proyecto de ODS en el HSJD

7_

¿Cómo lo queremos conseguir?

¿Cómo lo queremos conseguir?



Para poder alcanzar los objetivos estratégicos se han establecido cuatro líneas de trabajo: (1) la asistencia, que estará basada en el modelo 4P (personalizada, predictiva, preventiva y participativa), (2) la investigación, que trabajará para generar conocimiento y avanzar hacia nuevas terapias, (3) la docencia, en la que se trabajará para consolidar al PCCB como centro de referencia en formación en oncología pediátrica a nivel mundial y en la capacitación de pacientes y familias, (4) la generación de un impacto global siendo un centro abierto al mundo.

7.1 Línea de trabajo 1: asistencia

La asistencia que se ofrecerá en el PCCB seguirá el estilo propio del HSJD y los valores del centro:

- **Multidisciplinar:** Interviene un conjunto de profesionales que planifican de manera coordinada un plan terapéutico personalizado. Así, participa el equipo de oncología (pediatra-oncólogo/hematólogo y enfermera), neurocirujano, cirujano pediátrico, cirujano ortopédico especialista en medicina nuclear, farmacéutico, trabajador social, equipo de rehabilitación, equipo de apoyo psicosocial, enfermeras gestoras, asistentes clínicos, etc.

- **Superespecializada:** Organizada a través de unidades funcionales por tipo de tumor que permitan alcanzar el grado de conocimiento necesario para ofrecer la mejor prestación en cada caso.
- **De alta complejidad:** Dada la alta fragilidad de los enfermos, se busca la innovación permanente en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- **Integral:** Tanto en la vertiente de trabajar los aspectos bio-psico-sociales, como por la necesidad de trabajar para la promoción de los hábitos saludables, en especial en lo referente a la alimentación, el ejercicio físico y el cuidado del sueño y el estrés. Se pondrán al alcance de los pacientes todos los servicios disponibles para garantizar que se cubren todas sus necesidades con una visión holística.
- **QCalidad y seguridad:** Actualmente tenemos indicadores para medir el impacto de las acciones que desarrollamos en el PCCB. La NPS es una medida útil para obtener información sobre el grado de satisfacción del paciente y la familia y de este modo poder tomar medidas para mejorar la experiencia. Por otro lado, la encuesta Opina permite conocer la mirada de los profesionales. Además, con el fin de velar por la seguridad de los pacientes, todas las incidencias que se puedan producir siempre se notifican al comité de seguridad, donde se identifican, se evalúan y se gestionan, cosa que nos permite mejorar los procesos y prevenir futuros accidentes. Uno de nuestros objetivos es desarrollar un plan de calidad específico del PCCB para garantizar la seguridad de los pacientes y mantener la calidad asistencial.

¿Cómo lo queremos conseguir?

Organización asistencial

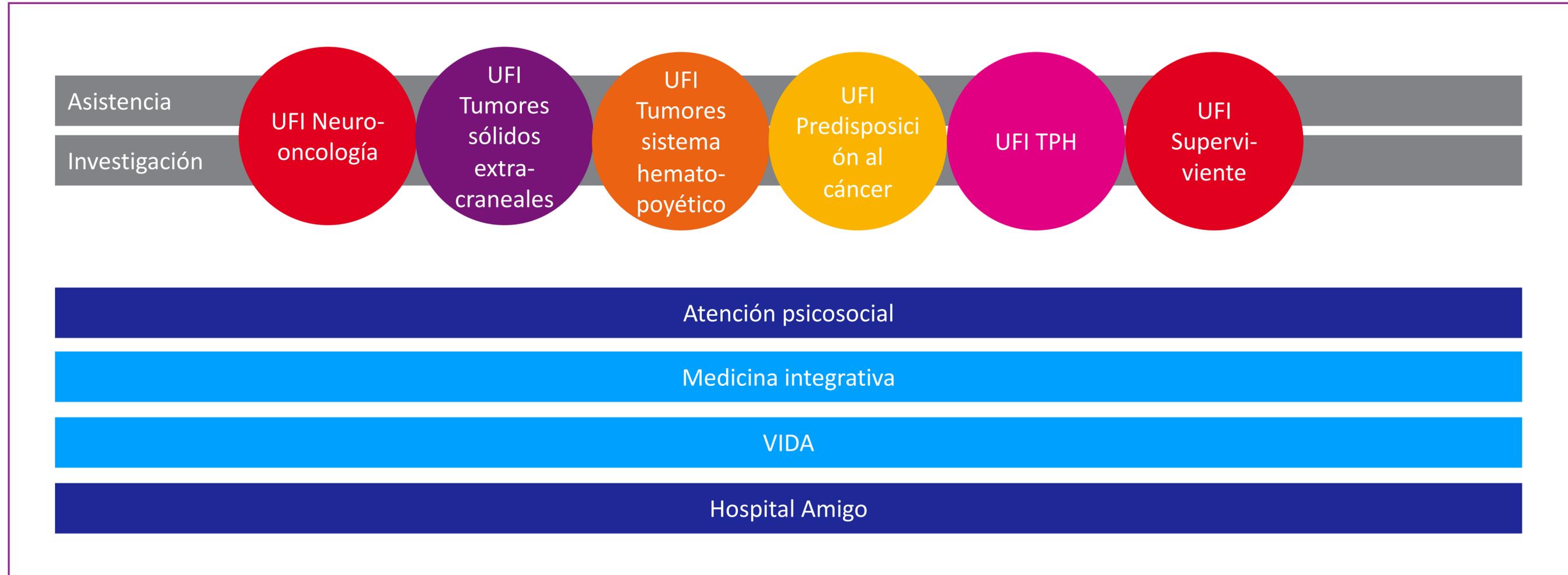


Figura 7: Estructura funcional de la organización asistencial

¿Cómo lo queremos conseguir?

La organización asistencial del PCCB se estructura en seis unidades funcionales integradas que garantizan la aplicación de un modelo de excelencia, combinando investigación y asistencia. Las unidades funcionales son las siguientes:

- **Neurooncología:** para pacientes con tumores del sistema nervioso central.
- **Tumores sólidos extracraneales:** engloba a los pacientes con tumores sólidos fuera del sistema nervioso central.
- **Leucemias, linfomas e histiocitosis:** enfocado a los pacientes que padecen leucemias, linfomas, histiocitosis y fallos medulares congénitos.
- **Trasplante de progenitores hematopoyéticos:** se atiende a los pacientes infantiles y adolescentes que, en algún momento del tratamiento de su enfermedad, requieren un trasplante de médula ósea, sangre de cordón umbilical o sangre periférica. Esto incluye tanto a pacientes con enfermedades oncológicas como hematológicas y genéticas (como inmunodeficiencias, hemopatías o metabolopatías).
- **Predisposición al cáncer:** agrupa a los pacientes con síndromes de predisposición hereditaria al cáncer, como las enfermedades neurocutáneas (neurofibromatosis 1 y 2), la esclerosis tuberosa o síndromes como el de Li-Fraumeni.

- **Seguimiento del superviviente al cáncer:** proporciona atención, apoyo y los servicios necesarios para realizar el seguimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes supervivientes, así como para llevar a cabo la transición hacia la medicina de adulto.

Además de las unidades funcionales, el PCCB también ofrece distintos servicios asistenciales transversales a todos los pacientes del centro:

- **Atención psicosocial:** proporciona atención psicológica, emocional y social a los pacientes y sus familias, tanto para los pacientes en tratamientos curativos como para aquellos en tratamientos paliativos.
- **Medicina integrativa:** aporta una serie de servicios orientados a promover el bienestar y la calidad de vida del paciente, como pueden ser la acupuntura, la nutrición o las terapias manuales de apoyo.
- **Proyecto VIDA:** Capacita a los pacientes y cuidadores, empoderándolos en la gestión de la enfermedad y la adquisición de hábitos saludables tanto en el entorno hospitalario como en su entorno habitual.
- **Hospital Amic:** es un programa que contribuye a la humanización del hospital, haciendo que la experiencia de los pacientes y familias sea lo más positiva posible. Se desarrollan diversas estrategias, como la adaptación de los espacios a las necesidades de los pacientes y sus familias, el trabajo para la integración del paciente y la familia en el plan terapéutico o el apoyo logístico a las familias.

¿Cómo lo queremos conseguir?

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Consolidar el modelo de gestión multidisciplinar de los pacientes oncológicos, desplegando las consultas monográficas, entre otros aspectos.
- Realizar un diagnóstico de precisión (con evaluación genética) de todos los pacientes, así como implementar todas las técnicas diagnósticas y de seguimiento requeridas en los protocolos nacionales e internacionales.
- Identificar posibilidades de mejora en los servicios de apoyo al diagnóstico e implementarlas.
- Consolidar equipos de enfermería con formación y cualificación específica en las distintas unidades.
- Desplegar, ampliar y evaluar la cartera de servicios del programa de atención domiciliaria para pacientes oncológicos (SJD en casa - oncología).
- Rediseñar/redimensionar la Unidad del Superviviente, incluyendo la atención psicosocial, entre otros aspectos.
- Diseñar y poner en marcha la Unidad de Adolescentes y Adultos Jóvenes.
- Potenciar/poner en marcha un servicio de apoyo a las familias (petición familias)
- Estructurar y generalizar la atención psicosocial a los pacientes oncológicos.
- Incorporar plenamente la atención psicosocial dentro de las unidades funcionales, realizando la valoración de los casos y la toma de decisiones de forma conjunta.
- Ampliar y evaluar la cartera de servicios de la Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI) incorporando mindfulness y yoga.
- Consolidar el modelo y desarrollar un programa específico de Hospital Amic en el PCCB, potenciando actividades grupales que permitan la socialización de los pacientes.
- Coordinarse con los agentes asistenciales y no asistenciales (p. ej. escuelas y EAP) del territorio para la implementación de las actividades.
- Obtener y mantener las acreditaciones de estándares de calidad certificados por agentes externos (p. ej. ISO 15189, JACIE para TPH y CAR-T).
- Desarrollar un área verde terapéutica en los alrededores del PCCB (Parque de Collserola)
- Introducir nuevas tecnologías que permitan mejorar la calidad, la seguridad y el cuidado integral en el proceso farmacoterapéutico del paciente.
- Trabajar en el programa VIDA.

¿Cómo lo queremos conseguir?

7.2 Línea de trabajo 2: investigación

La investigación que se lleva a cabo en el PCCB es traslacional y se centra tanto en el desarrollo de técnicas de diagnóstico de precisión como en el de terapias más efectivas y menos agresivas. Los principales grupos de investigación son los siguientes:

- **Grupo de investigación en epigenética del cáncer pediátrico:** los tumores pediátricos son biológicamente diferentes de los que se encuentran en adultos y se caracterizan por una desregulación epigenética. Este grupo se centra en estudiar la biología de estos tumores, especialmente los tumores rabdoideos malignos, con el objetivo último de encontrar terapias personalizadas que reviertan las alteraciones que causa el tumor, mejorando el bienestar y el pronóstico del paciente. Para ello, caracterizan y secuencian los tumores del banco de tumores pediátricos del Hospital.
- **Grupo de investigación en genómica traslacional:** este grupo se centra en estudiar las alteraciones genéticas y epigenéticas para identificar nuevos biomarcadores que mejoren el diagnóstico, la determinación del pronóstico y permitan prever mejor cómo responderá cada paciente al tratamiento, así como identificar posibles dianas terapéuticas a partir de estas alteraciones. También investigan cómo se pueden implementar estos biomarcadores en la práctica clínica.
- **Grupo de investigación en sarcomas e histiocitosis** estudia los sarcomas del desarrollo y la histiocitosis de células de Langerhans para desarrollar tratamientos farmacológicos efectivos.
- **Grupo de investigación en tratamientos del cáncer pediátrico:** a pesar del aumento de la tasa de supervivencia del cáncer infantil, todavía hay algunos tipos de cáncer del desarrollo que son incurables, como los gliomas difusos intrínsecos de tronco (DIPG). Este grupo de investigación se centra en buscar tratamientos para estos tipos de cáncer a través tanto de proyectos preclínicos como de ensayos clínicos para nuevos tratamientos.
- **Grupo de investigación en leucemia y hemopatías pediátricas:** estudia estos tipos de cáncer infantil para mejorar su diagnóstico (mejor caracterización genética y epigenética), su seguimiento (con el uso de técnicas más sensibles para el seguimiento de la enfermedad residual medible), su pronóstico (desarrollo de nuevos biomarcadores) y sus tratamientos (como por ejemplo la inmunoterapia celular con CAR-T o las mejoras en el trasplante de progenitores hematopoyéticos).

¿Cómo lo queremos conseguir?

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años

- Iniciar nuevos estudios basados en terapias celulares en tumores sólidos.
- Iniciar ensayos clínicos de inmunoterapia para tumores sólidos.
- Iniciar ensayos clínicos con CAR-T con nuevas dianas terapéuticas para ampliar el tipo de enfermedades hematológicas que se pueden beneficiar de esta terapia (como la leucemia linfoblástica T, linfomas B y leucemias mieloblásticas).
- Impulsar programas de investigación en curas de enfermería.
- Potenciar la investigación específica de psico-oncología pediátrica.
- Investigar biomarcadores en fluidos corporales para poder identificar dianas terapéuticas de forma no invasiva.
- Desarrollar y validar biomarcadores en tumores sólidos pediátricos; así como diseñar herramientas propias de análisis y su implementación en la práctica clínica.
- Colaborar con otros grupos de investigación para ampliar la caracterización de tumores con profesionales y nuevas tecnologías disponibles en otros centros.
- Integrar el grupo de investigación básica del IRJC en la investigación clínica y traslacional del grupo de investigación de leucemias y otras hemopatías pediátricas del IRSJD.
- Desarrollar metodologías y herramientas basadas en datos de la vida real (RWE, por sus siglas en inglés) para generar nuevos tratamientos.
- Desarrollar alianzas para realizar estudios multicéntricos y participar en ensayos clínicos multicéntricos internacionales.
- Fomentar la participación en grupos cooperativos internacionales y la inclusión de los pacientes en ensayos clínicos para el tratamiento en primera línea.

¿Cómo lo queremos conseguir?

7.3. Línea de trabajo 3: docencia y empoderamiento.

El PCCB desea seguir posicionando al HHSJD como centro de referencia en la formación en el campo de la oncología infantil. Se desarrollarán proyectos formativos que contribuyan a hacer que el PCCB sea el centro escogido para la formación en oncología pediátrica en Latinoamérica, a la vez que se aumentará la oferta formativa en inglés para consolidarse como centro de formación tanto de forma telemática como presencial.

También se trabajará para promover hábitos saludables, así como para capacitar y empoderar a los pacientes y sus familias, hecho que repercute positivamente en sus resultados de salud y calidad de vida. Los recursos disponibles en la actualidad para la capacitación de pacientes aglutinan y estructuran las actividades relacionadas con la promoción de hábitos saludables, la educación en cuidados realizada por el personal de enfermería, los materiales de capacitación o la educación en la gestión de la enfermedad. Estos recursos tendrán un plan de acción específico en el PCCB.

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Organizar cursos de formación en oncología pediátrica con un enfoque internacional y multidisciplinar.
- Crear un máster con participación internacional para la especialización en enfermería pediátrica oncológica.
- Desarrollar un programa de formación continuada específica para profesionales del PCCB, consolidando tecnologías de aprendizaje con técnicas de simulación de forma periódica.
- Desarrollar formación especializada del área psicosocial en el cáncer del desarrollo.
- Ampliar la colaboración en docencia con socios internacionales y promover el intercambio de profesionales asistenciales y de predoctorandos

- Incluir la formación con simulación en los programas de formación y en el entrenamiento habitual del PCCB.
- Ampliar el programa de fellows en oncología pediátrica centrándose en la radioterapia y creando programas nuevos en otras áreas (p. ej. UOPI, TPH – CAR-T y farmacia oncológica, entre otros).
- Iniciar acciones de posicionamiento entre los actores clave implicados (SEHOP y ITCC, entre otros).
- Diseñar e implementar el Proyecto VIDA.
- Actualizar, estructurar y evaluar los programas de capacitación y empoderamiento existentes.
- Promover el empoderamiento de los pacientes en los ensayos clínicos a través de la digitalización, coparticipación y humanización de la investigación.

¿Cómo lo queremos conseguir?

7.4. Línea de trabajo 4: centro abierto al mundo con impacto global.

Las actividades que se llevan a cabo en el centro tienen una vocación de impacto global. Se desea seguir avanzando en el posicionamiento internacional del centro, trabajando para atender a pacientes de otros países y ampliar el área de procedencia de nuestros pacientes internacionales. A su vez, se desea potenciar el programa de difusión y el Charity Fund para poder atender a pacientes internacionales con pocos recursos que no tienen acceso a los tratamientos que necesitan. Finalmente, el PCCB trabajará para ofrecer una atención sostenible, alineada con la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, tanto desde un punto de vista ambiental como económico y social.

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Desarrollar nuevas alianzas nacionales e internacionales y conseguir nuevos grandes “referidores” a través de contratos o convenios con entidades gubernamentales.
- Aumentar la captación de pacientes de los países de Latinoamérica.
- Establecer un modelo de formación internacional de nuestros profesionales hacia el exterior y de los procedentes del resto del país y extranjeros hacia nuestro centro, facilitado por becas.
- Explorar nuevas vías para facilitar la financiación de los tratamientos de pacientes internacionales (p. ej. créditos bancarios, seguros y condiciones internas de pago, entre otros).
- Ampliar el programa de alianzas internacionales para la investigación con servicios de consultoría ad hoc, oferta de plazas doctorales y posdoctorales, entre otros.
- Ampliar el proyecto CLOSER para la leucemia (creación de material docente para profesionales y para los pacientes y sus familias).

- Colaborar en proyectos asistenciales y de capacitación en países con ingresos medios y bajos.
- Consolidar el Programa Charity Fund de actividad solidaria financiada con captación de fondos y dirigida a familias vulnerables, que permita a su vez contribuir a mejorar las capacidades clínicas de los lugares de origen.
- Consolidar la posición del Hospital como centro de referencia para la realización y el análisis de pruebas diagnósticas entre los países en vías de desarrollo.
- Ampliar y consolidar los acuerdos con fundaciones para el envío de pacientes internacionales con menos recursos.
- Poner en marcha un plan de posicionamiento y branding en distintos canales con representación de los profesionales.
- Abrir una residencia cercana al hospital para alojar a pacientes y familias no residentes en Barcelona.
- Definir una estrategia de consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible marcada por la ONU alineada con la estrategia marcada por el Hospital.

8_

¿Con qué medios lo conseguiremos?

¿Con qué medios lo conseguiremos?

Modelo organizativo y de gestión innovador y participativo
Atracción y retención de talento
Infraestructuras y herramientas de transformación digital
Modelo de financiación sostenible

Contamos con una serie de facilitadores que nos permitirán asegurar la consecución de los objetivos establecidos. Estos facilitadores se pueden clasificar en cuatro ámbitos: 1) modelo organizativo y de gestión innovador y participativo, 2) atracción y retención del talento, 3) infraestructuras y herramientas de transformación digital y 4) modelo de financiación sostenible.

8.1 Facilitador 1: modelo organizativo y de gestión innovador y participativo

El modelo organizativo y de gestión del PCCB será innovador y favorecerá la participación de todos los agentes implicados. Sigue el modelo de organización (FLAT) que promueve el Hospital: Facilitador, para ayudar a la toma de decisiones; Ligero, para agilizar la gestión; Autónomo, con grupos que tengan capacidad de decisión y gestión; y Transparente, para favorecer la rendición de cuentas.

8.1.1 Aplicación del Modelo EMC2

El Modelo EMC2 expresa la idea de que la Excelencia se consigue mediante el Método y la gestión de operaciones, el Conocimiento y la medicina basada en la evidencia y la estandarización y el enfoque hacia el Cliente, es decir, la experiencia del paciente o usuario. Este es el modelo que se utiliza en el HSJD y en el PCCB para alcanzar la excelencia clínica.

8.1.1.1 Huddles

En el PCCB se incorporan los huddles, que ya están generalizados en el Hospital. Consisten en unas reuniones breves al inicio de la jornada en las que se revisan distintos indicadores e **información sobre seguridad y calidad** y que facilitan el intercambio de información entre profesionales de distintos turnos y disciplinas.

8.1.1.2 Experiencia del paciente

Como ya es habitual en el Hospital, en el PCCB también se integrarán herramientas para garantizar una mejor experiencia del paciente: desde encuestas de satisfacción para conocer el valor del Net Promoter Score (NPS) hasta la construcción de sistemas de medición de PROM (Patient Reported Outcome Measures) y PREM (Patient Reported Experience Measures) para poder realizar una transición hacia un modelo de atención basado en el valor.

¿Con qué medios lo conseguiremos?

8.1.1.3 Participación

Como ya se ha hecho en la fase de diseño del PCCB, la opinión tanto de los pacientes como de los profesionales se integrará en la toma de decisiones de nuestro centro. Esto se llevará a cabo a través de encuestas, reuniones monográficas y consejos de las familias.

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Estructurar sistemas de participación, coordinación y comunicación para consolidar la gestión FLAT (huddles, comisión de seguridad, comisión de calidad y valor, GOA, etc.)
- Definir el modelo de participación de los pacientes y sus familias, incluyéndolos en la toma de decisiones y en la definición de procesos.
- Integrar en el modelo asistencial las necesidades derivadas de las especificidades culturales y las tipologías de pacientes que atendemos (territorios de origen, idioma y religión, entre otros).
- Poner en marcha el Buzón de sugerencias del PCCB.
- Aumentar la capacidad de gestión de las unidades funcionales.

8.2 Facilitador 2: atracción y retención de talento

La atracción y retención de talento es crucial para garantizar una buena calidad asistencial y de investigación para los pacientes y sus familias. El equipo de profesionales es clave para garantizar un entorno apropiado, un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado.

8.2.1 Promover estancias formativas

En centros internacionales estableciendo colaboraciones con otros centros de referencia. Esto permitirá a los profesionales compartir conocimientos y experiencias, así como acceder a recursos y tecnologías innovadores.

8.2.2 Profesionales asistenciales/investigación:

Reducción de las tareas asistenciales durante un tiempo específico para desarrollar líneas de investigación básica, traslacional o clínica.

Promover y reconocer la carrera profesional dentro del PCCB.

8.2.3 Nuevos roles profesionales

Se sigue apostando por el despliegue de nuevos roles, con el objetivo de que todos los profesionales actúen al máximo de sus competencias y aporten valor añadido. En este sentido, cada unidad funcional cuenta con un asistente clínico y un referente administrativo. A su vez, se potencia el rol de las enfermeras gestoras de casos y de las enfermeras de práctica avanzada. Además, se estudiará la posibilidad de incorporar más roles que vayan encaminados a ofrecer la mejor experiencia y calidad asistencial para nuestros pacientes.

¿Con qué medios lo conseguiremos?

8.2.4 8.2.4 Cocreación en la definición de los procesos

Para conseguir la mejora continua de nuestro centro, seguiremos teniendo en cuenta la opinión y las necesidades de los pacientes y las familias, tal y como se ha hecho para el diseño del centro. Se utilizará la metodología del design thinking, basada en la observación (para comprender), la ideación (a través de la cocreación), la puesta en marcha y la iteración. Se realizarán entrevistas, diarios, focus groups, etc. con familias, pacientes y profesionales.

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Estructurar sistemas de participación, coordinación y comunicación para consolidar la gestión FLAT (huddles, comisión de seguridad, comisión de calidad y valor, GOA, etc.)
- Avanzar en el despliegue de nuevos roles profesionales (gestor de casos, educador sanitario, data manager, bioinformático, etc.)
- Definir e implementar la figura de la enfermera especializada en cada unidad funcional.
- Incorporar a los case managers y patient managers en las rutinas asistenciales habituales.
- Garantizar tiempo de no asistencia para que los profesionales asistenciales puedan dedicarse a actividades de investigación y docencia.

8.3 Facilitador 3: infraestructuras y herramientas de transformación digital

Para poder ofrecer una asistencia de excelencia, eficiente y orientada a las necesidades de los pacientes y medir los resultados asistenciales, el PCCB hará uso de las nuevas tecnologías. Se llevarán a cabo distintas iniciativas encaminadas a la integración de tecnologías y a la digitalización de procesos, creando bancos de datos con el desarrollo de modelos predictivos.

8.3.1 CórteX

El CórteX es un centro de control en el que un equipo de profesionales accede y evalúa en tiempo real un gran volumen de datos clave sobre el funcionamiento del centro, con el objetivo de optimizar el flujo de pacientes y mejorar la gestión hospitalaria. Los profesionales tendrán acceso a datos en tiempo real sobre la disponibilidad de camas y recursos que les ayudarán a tomar decisiones y anticiparse a situaciones complicadas, como las saturaciones o los cuellos de botella. El PCCB contará con un CórteX propio que permitirá comprender las dinámicas concretas del centro. Además, desde aquí se coordinará el proceso de digitalización y el modelo de datos que se implementará en el centro.

¿Con qué medios lo conseguiremos?

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Incorporar herramientas digitales enfocadas al paciente: creación de plataformas y personalización de la atención, entre otros.
- Incorporar herramientas digitales que faciliten la comunicación entre los pacientes y las familias del centro.
- Incorporar sistemas de seguridad de almacenamiento y prescripción de medicación (p. ej. Pixys, citostáticos).
- Crear rutas digitalizadas que permitan la atención multidisciplinar, respaldadas por la digitalización de servicios clínicos de apoyo (p. ej. diagnóstico por imagen y anatomía patológica).
- Integrar las iniciativas digitales del PCCB en las iniciativas a nivel de Cataluña, España y Europa.
- Establecer un modelo de datos para el PCCB que incluya la explotación de la historia clínica, la creación de clústeres de datos y la recogida de datos genéticos, entre otros.
- Implementar un Córtex en el PCCB.
- Definir y desplegar un modelo de telemedicina en oncología pediátrica.
- Facilitar el acceso multicanal y multiidioma de los pacientes oncológicos a través del Contact Center.
- Incorporar un entorno tecnológico centrado en las necesidades de capacitación de los pacientes y sus familias.

8.4 Facilitador 4: modelo de financiación sostenible

El modelo de financiación se adaptará a las cuatro líneas de acción fundamentales del PCCB. A nivel de ingresos, se buscará el equilibrio entre el pago de la actividad por parte de las entidades públicas y de los pacientes privados, contando con donaciones para grandes inversiones y sistemas de cooperación con la industria para garantizar un abanico diversificado. En cuanto a la gestión de los costes, se buscará siempre la eficiencia de los recursos, evaluando detenidamente las nuevas tecnologías adquiridas y los procesos asistenciales a través de metodologías ya establecidas en el Hospital como, por ejemplo, la comisión MACANT, sin mermar ni la calidad ni la experiencia tanto de pacientes como de profesionales.

Acciones para llevar a cabo durante los próximos años:

- Innovar conjuntamente con las entidades públicas el sistema de pago relativo al paciente oncológico pediátrico.
- Ampliar las alianzas estables con distintos territorios para la captación de pacientes internacionales.
- Elaborar e implementar un plan de captación de fondos para financiar proyectos de investigación y asistenciales recurrentes.

9_

Modelo de gobernanza

Modelo de gobernanza

Un modelo de gobernanza que integrará la visión de las familias

El modelo de gobernanza del PCCB está formado por cuatro órganos: el Comité de Dirección del SJD, el Comité de Dirección del PCCB, el External Advisory Board y el Consejo de Familias.

- **Comité de Dirección del Hospital Sant Joan de Déu:** aprobación de la estrategia del PCCB, del plan de gestión anual, del modelo asistencial y de investigación y seguimiento de los objetivos anuales.
- **Comité de Dirección del PCCB:** aprobación de la estrategia del PCCB, del plan de gestión anual y seguimiento de la actividad asistencial, de investigación y de docencia.
- **External Advisory Board:** casesoramiento en la estrategia clínica y de investigación, búsqueda de alianzas internacionales y posicionamiento.
- **Consejo de Familias** asesoramiento en el funcionamiento del centro. De este modo, se quiere dar un paso más en la participación de los pacientes y las familias en la gestión de los centros del Hospital.



Modelo de gobernanza

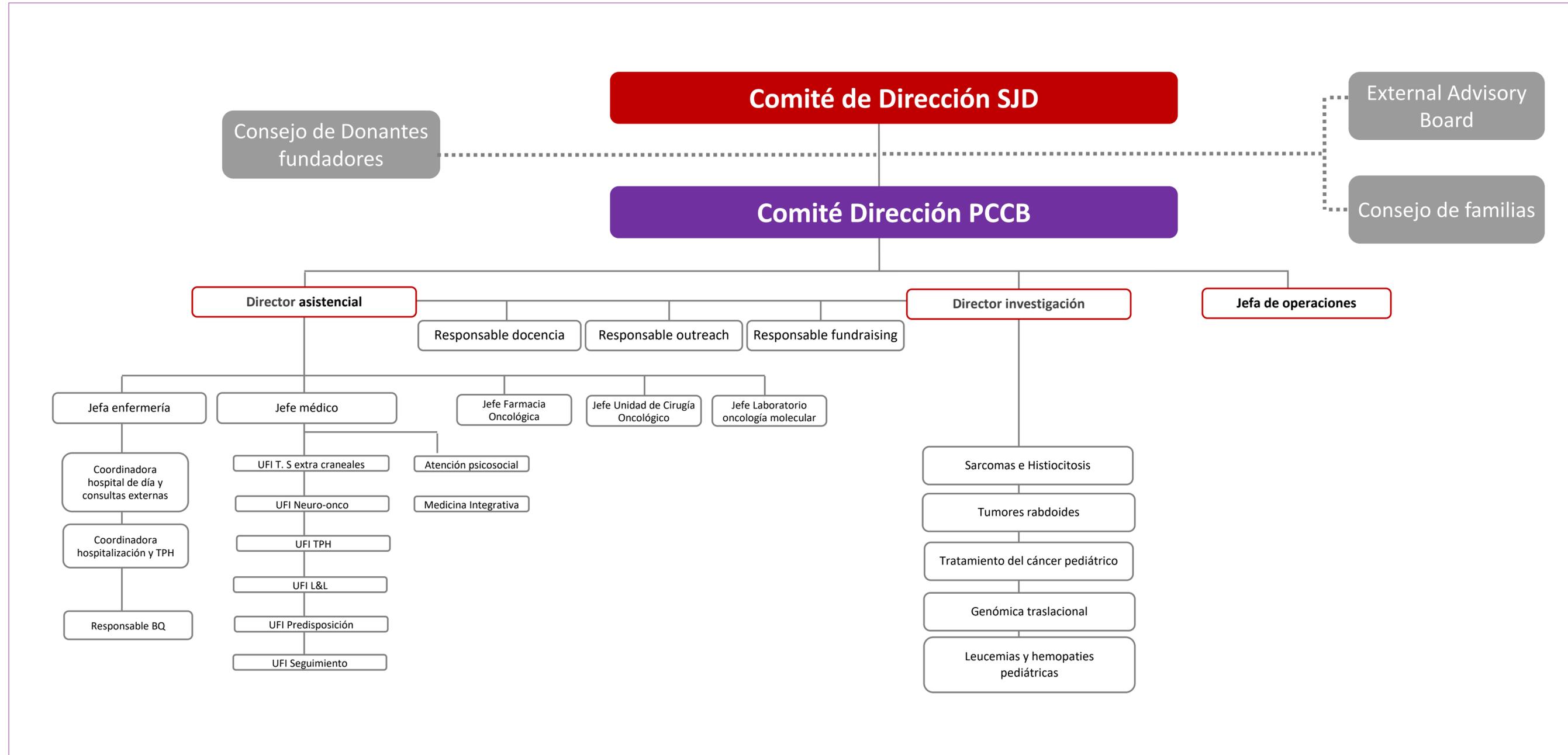


Figura 8: Organigrama del PCCB

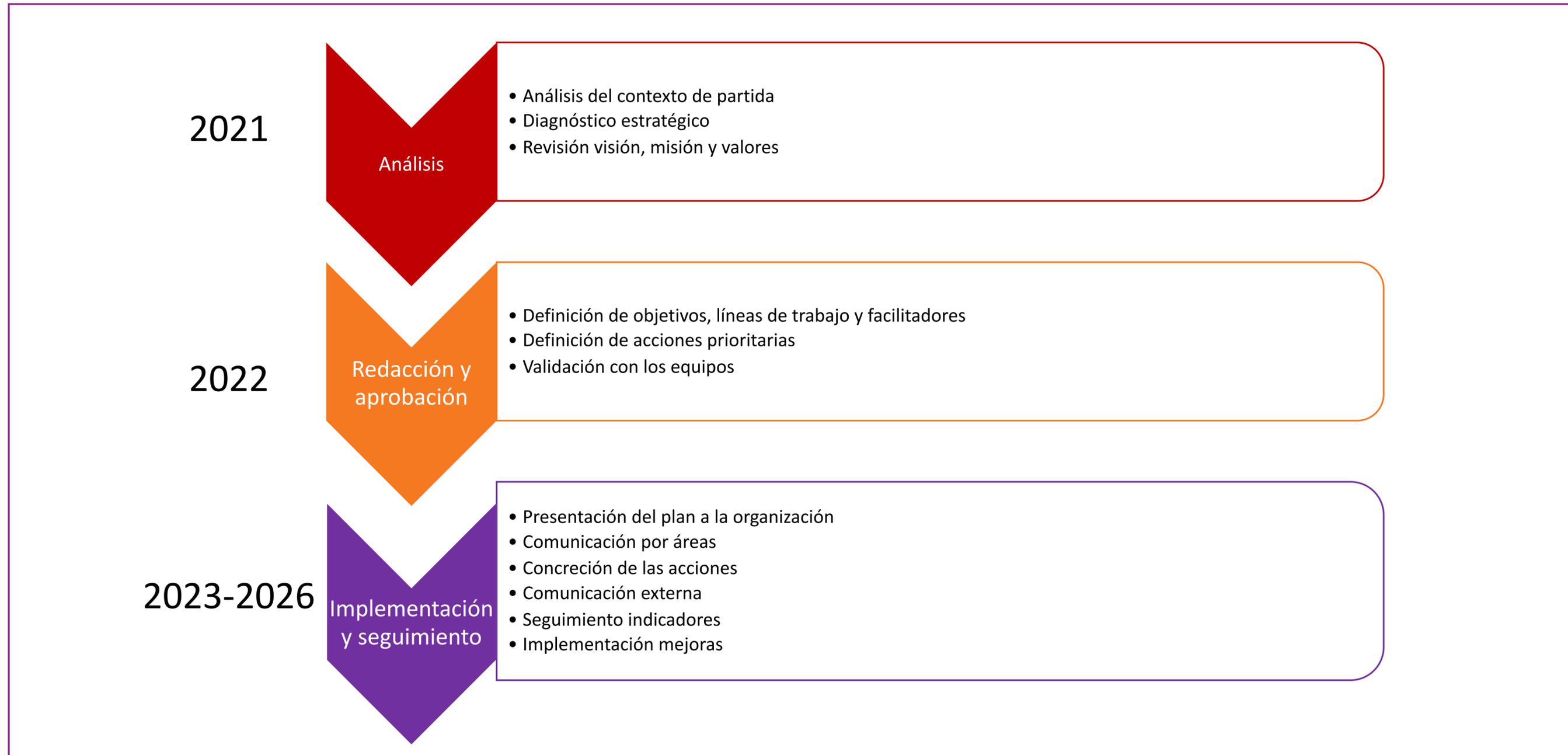
Metodología de elaboración y despliegue del plan

Este plan estratégico se ha realizado de forma participativa, dando voz a los distintos colectivos implicados en el centro. Para ello, se han realizado:

- Dos encuestas recogiendo la opinión de los profesionales respecto al lema, visión, valores, objetivos, líneas de acción y facilitadores. Participación de 175 profesionales.
- Entrevistas personalizadas con profesionales. 30 entrevistas en profundidad.
- Dinámicas de grupo con más de 150 profesionales (Jornada anual PCCB)
- Participación de familias y pacientes. Durante el mes de abril de 2022, se realizaron dos focus groups con seis padres y madres y cinco jóvenes atendidos por enfermedad oncológica y que también habían participado en todo el proceso participativo para el nuevo PCCB focalizado en ambientación, espacios o modelo de atención



Cronograma Plan estratégico PCCB



Colaboradores

Donantes fundadores



Colaboradores



