



PLA ESTRATÈGIC 2023-2027

PEDIATRIC CANCER CENTER BARCELONA

Un centre de tots i per a tots

Contingut

PRÒLEG	3
0. RESUM EXECUTIU	4
1. PER QUÈ ÉS NECESSARI UN CENTRE D'ATENCIÓ MONOGRÀFIC AL CÀNCER PEDIÀTRIC?	7
2. PER QUÈ A L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU?	10
3. D'ON PARTIM?	15
4. COM ÉS EL PCCB?	17
5. ON VOLEM ARRIBAR?	20
6. QUÈ VOLEM ACONSEGUIR?	23
a. Objectiu 1: Incrementar la capacitat de curació del càncer infantil i disminuir-ne les seqüeles, a través d'una atenció integral i personalitzada	24
b. Objectiu 2: Aconseguir tractaments innovadors, personalitzats i efectius per als càncers actualment incurables	26
c. Objectiu 3: Disseminar i transferir coneixement i competències, tant en relació amb la formació dels professionals com amb la capacitació i l'empoderament dels pacients i les famílies	27
d. Objectiu 4: Tenir un impacte global	29
7. COM HO VOLEM ACONSEGUIR?	30
7.1 Línia de treball 1: Assistència	31
7.2 Línia de treball 2: Recerca	35
7.3 Línia de treball 3: Docència i empoderament	37
7.4 Línia de treball 4: Centre obert al món amb impacte global	38
8. AMB QUINS MITJANS HO VOLEM ACONSEGUIR?	39
8.1 Facilitador 1: Model organitzatiu i de gestió innovador i participatiu	40
8.2 Facilitador 2: Atracció i retenció de talent	41
8.3 Facilitador 3: Infraestructures i eines de transformació digital	42
8.4 Facilitador 4: Model de finançament sostenible	43
9. MODEL DE GOVERNANÇA	44
METODOLOGIA D'ELABORACIÓ I DESPLEGAMENT DEL PLA	47
COL-LABORADORS	49

Pròleg

Amb el lema **“De tots i per a tots”**, aquest pla reflecteix el nostre **compromís per als pròxims cinc anys de continuar millorant en l’assistència, la recerca i la docència al voltant de l’oncologia infantil.**

El Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB) és una instal·lació única i innovadora a Espanya i pionera a Europa, ja que està dissenyada específicament per atendre les necessitats d’infants i adolescents amb càncer, així com les seves famílies. L’objectiu del centre és oferir una atenció integral i multidisciplinària que combina l’assistència i la recerca en un mateix espai.

Cal destacar que, durant tot el procés de cocreació i implementació del PCCB, hem comptat amb la **participació activa dels pacients, les famílies i els professionals**, per exemple, per al disseny dels espais. Aquesta metodologia ens ha permès una millor adaptació i eficàcia dels serveis i activitats que oferim, i ens està permetent **humanitzar l’atenció sanitària.**

És una metodologia basada en un model d’atenció **multidisciplinària, superespecialitzada, d’alta complexitat i integral.**

No ens limitem a tractar només els pacients amb malaltia activa, sinó també les seves famílies i els pacients supervivents. Un dels objectius del Pediatric Cancer Center és proporcionar una **atenció integral** que pugui ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients i les famílies.

Actualment, es duen a terme una gran quantitat de projectes innovadors i exitosos per millorar la qualitat de vida dels infants.

Aquest pla estratègic descriu el **full de ruta** dels propers cinc anys. Hi hem definit l’estratègia i les accions a dur a terme, però també s’hi ha deixat espai per poder respondre amb flexibilitat a les noves necessitats i oportunitats.

En resum, el nostre centre és una organització **compromesa amb la societat, innovadora i capdavantera** en l’assistència pediàtrica oncològica, on integrem assistència i recerca en el mateix centre amb una mirada més enllà del pacient actiu i una metodologia de treball en què participen activament els pacients, les famílies i els professionals.

Amb aquest pla estratègic continuarem sent un **referent nacional i internacional**, i mantindrem el nostre **compromís d’excel·lència, humanisme, hospitalitat, innovació i competència professional.**

Treballant junts aconseguirem els objectius marcats.

0_

Resum executiu

Resum executiu

Amb **més de 1.200 casos nous anuals per sota dels 14 anys de vida, el càncer pediàtric** (infantil o del desenvolupament) és la primera causa de mortalitat infantil per malaltia a Espanya **—sense causes identificades—** i és un dels grans temes pendents del sistema sanitari.

La creació de centres monogràfics (comprehensive centers) està estesa als Estats Units i en altres països europeus, però a l'Estat espanyol és inexistent. En el context del càncer infantil, està demostrada la millora de resultats clínics d'aquest model, que aporta un clar benefici, ja que afavoreix **l'agregació de casos** i l'expertesa **de professionals i personal investigador**, que, treballant conjuntament, poden aplicar tot el seu coneixement i generar-ne de nou.

A **l'Hospital Sant Joan de Déu**, la necessitat de fer front al càncer pediàtric es veu reforçada per cinc aspectes que ens van portar a **fer realitat el PCCB: i) el gran volum i l'increment** de pacients oncològics atesos (40 % de taxa agregada de creixement anual en els últims cinc anys), amb més d'un terç de pacients internacionals; ii) els bons resultats assolits, que es tradueixen en una taxa de supervivència a l'altura dels grans centres internacionals, tot i que, alhora, s'evidencia el fet que en algunes tipologies de càncer infantil encara hi ha molt camí per recórrer; iii) la **trajectòria d'assistència i investigació**, que s'ha consolidat amb un model translacional; iv) **l'encaix amb la missió de l'Orde Hospitalari Sant Joan de Déu**, que busca l'atenció d'excel·lència, especialment en les persones vulnerables; i, finalment, v) el gran **suport de la societat civil** amb què, habitualment, comptem a l'Hospital i que ha estat clau per poder començar aquesta gran iniciativa, amb l'obtenció de 37 milions d'euros provinents de donacions.

El **punt de partida en el pla assistencial ja és prometedor**: uns 420 pacients anuals nous (dels quals, 153 tenen una procedència internacional), més de 160 professionals assistencials i un nivell de satisfacció molt elevat per part dels pacients i les famílies (NPS de 89,9), gràcies a un model assistencial innovador i integral. Pel que fa a la **recerca translacional**, disposem de teràpies innovadores com el CAR-T 19 per a pacients en recaiguda de leucèmia, Naxitamab® per a pacients amb neuroblastoma d'alt risc o l'aplicació de virus oncolític en pacients amb retinoblastoma avançat. Tot això, amb el suport d'un volum rellevant de **publicacions en revistes d'alt nivell**, amb un IF de 513. Alhora, el programa de **formació d'especialistes mèdics en oncologia i hematologia pediàtrica** és el més important del país.



Resum executiu

El PCCB és el primer centre monogràfic de càncer infantil a Espanya, i pioner a Europa. Disposa d'un total de 37 llits d'hospitalització, 8 càmeres de trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH), 26 boxs d'hospital de dia, 21 consultes externes, un bloc quirúrgic amb 2 quiròfans, servei de farmàcia propi, una unitat de medicina nuclear, un gimnàs de rehabilitació, espais específics per a les famílies i laboratoris de recerca. Tot això, dissenyat comptant amb el suport de pacients, famílies i professionals que hi han estat involucrats des del primer moment, amb metodologies de design thinking. El model d'atenció ofereix una **assistència multidisciplinària, superespecialitzada, d'alta complexitat i integral**, que vetlla no només per erradicar la malaltia, sinó també per restablir la salut i el benestar del pacient i la seva família.

Finalment, el model de governança **integrarà de forma natural els pacients i les famílies en la presa de decisions**.

L'estratègia del PCCB parteix del fet que és un centre obert al món, on la qualitat assistencial i l'experiència del pacient són primordials, tal com diu el seu lema: **"Un centre de tots i per a tots"**. Volem convertir-nos en un **centre oncològic d'atenció a infants i adolescents de referència internacional, que garanteixi els millors resultats de salut i de qualitat de vida als seus pacients**.

Per aconseguir aquesta visió, ens hem marcat quatre objectius ben definits, amb els seus indicadors pertinents:

- 1. Incrementar la curació del càncer infantil i disminuir-ne les seqüeles, a través d'una atenció integral, capdavantera i personalitzada.**
- 2. Aconseguir tractaments innovadors, personalitzats i efectius per als càncers actualment incurables.**
- 3. Disseminar i transferir coneixement i competències, des del punt de vista de docència i de capacitació.**
- 4. Tenir un impacte global.**

Aquesta estratègia es fonamentarà en **quatre pilars: assistència, recerca, docència i capacitació, i ser un centre obert al món**; i tindrà **quatre facilitadors**, que asseguraran el compliment dels objectius marcats: **model organitzatiu i de gestió innovador i participatiu, atracció i retenció de talent, infraestructures i eines de transformació digital, i model de finançament sostenible**.

1. Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP. Estadísticas 1980-2020: 3.594 casos registrats entre 2018 i 2020.

2. Institut Nacional d'Estadística (2020). Defuncions segons causa de la mort (1-19 anys).

3. El Net Promoter Score (NPS) assumeix una subdivisió dels enquestats en "promotors" que proporcionen puntuacions de 9 o 10, "passius" que proporcionen puntuacions de 7 o 8 i "detractors" que proporcionen puntuacions de 6 o menys. L'índex NPS pot ser tan baix com -100 (tothom és un detractor) o tan alt com 100 (tothom és un promotor).



1_

Per què és necessari un centre d'atenció monogràfic al càncer pediàtric?

Per què és necessari un centre d'atenció monogràfic al càncer pediàtric?

El càncer pediàtric o del desenvolupament

El càncer pediàtric, també anomenat càncer infantil o del desenvolupament (termes utilitzats indistintament com a sinònims al llarg del document), consisteix en el creixement anormalment ràpid de cèl·lules mare que, a diferència del càncer adult, s'originen durant el període fetal.

Es tracta d'un conjunt de malalties minoritàries. Actualment, a Espanya se'n diagnostiquen 1.200 casos nous cada any, i la seva prevalença és de 155 casos per cada milió d'infants, similar a la mitjana europea. A Catalunya, cada any se'n diagnostiquen uns 250 casos nous.

Tot i que la recerca en càncer infantil ha permès augmentar-ne la taxa de supervivència en els darrers anys (arribant a una taxa de supervivència, als cinc anys, d'entorn del 80 %), el càncer del desenvolupament és la primera causa de mort per malaltia en edat pediàtrica a Espanya després del primer any de vida. Per altra banda, mentre que hi ha evidència que el càncer adult està molt relacionat amb l'estil de vida i l'entorn, les causes del càncer infantil rauen en processos de mutació espontània durant el ràpid creixement fetal, motiu pel qual no es poden dur a terme accions eficaces de prevenció primària.

La necessitat de centres monogràfics d'atenció al càncer infantil

En el nostre sistema nacional de salut, l'abordatge del càncer del desenvolupament presenta diverses mancances: **Baixa casuística i dispersió dels centres d'atenció.** A l'Estat espanyol hi ha un elevat nombre de centres hospitalaris que tracten infants i adolescents amb càncer, molts dels quals amb un nombre de pacients molt baix. Aquesta dispersió de casos dificulta l'adquisició d'expertesa per part dels professionals i genera variabilitat en els resultats.



Per què necessitem un centre d'atenció monogràfic pel càncer pediàtric?

Manca de diagnòstic específic i de tractament personalitzat. Una diagnosi precisa és clau per augmentar l'eficàcia dels tractaments, elevar la probabilitat de supervivència i disminuir les seqüeles posteriors. Alhora, és clau disposar de teràpies avançades i innovadores, que permetin oferir un tractament personalitzat.

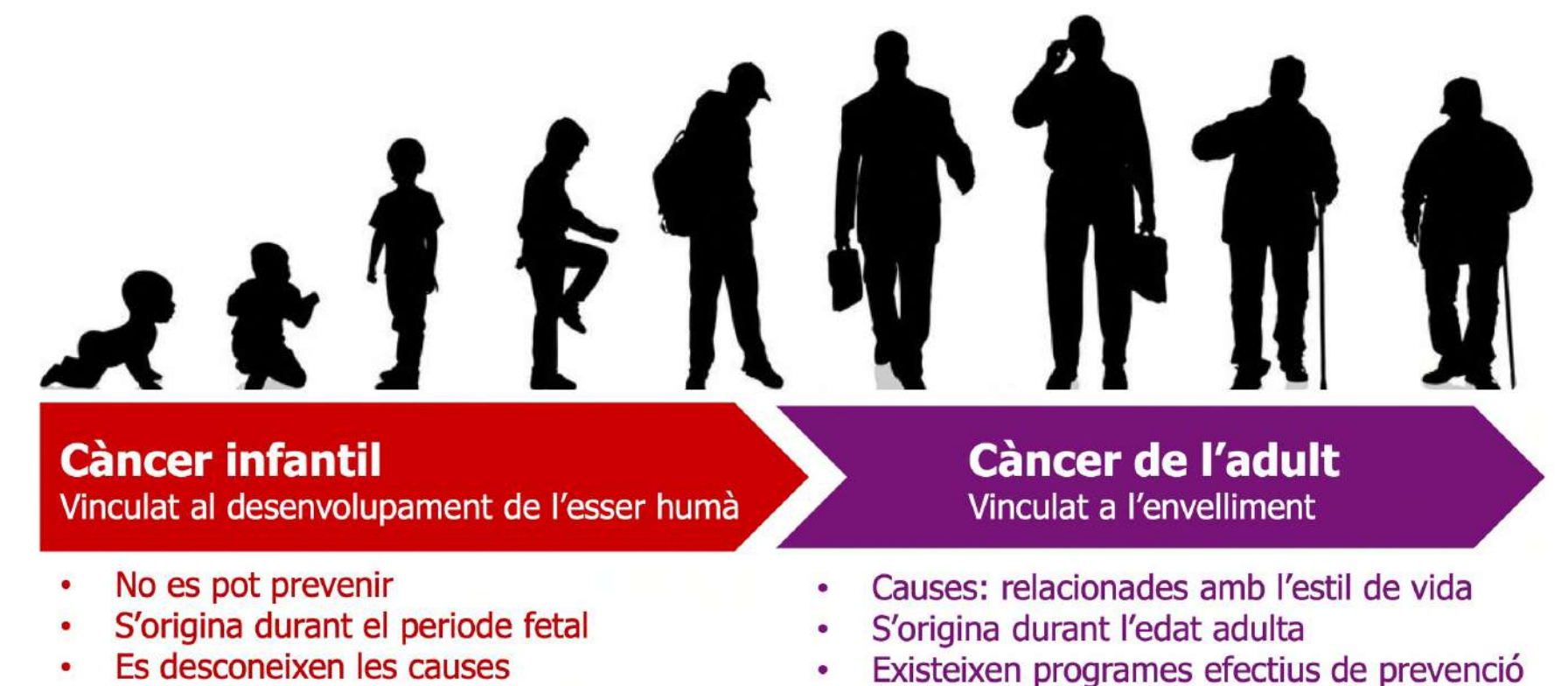
Poc suport psicosocial i emocional a pacients i famílies afectes. Sovint, el focus es posa en el diagnòstic i el tractament mèdic, i es deixa en segon pla el suport en aspectes socials i emocionals, cabdals per a aquests pacients i famílies.

Nombroses seqüeles. Si bé els tractaments oncològics actuals aconseguen millorar la taxa de supervivència, sovint les seqüeles derivades dels procediments i tractaments encara són nombroses.

Model d'atenció fragmentat. Sovint hi ha dificultats de coordinació de l'atenció, tant en l'àmbit de l'Hospital com entre els diferents nivells assistencials, la qual cosa dificulta la continuïtat de l'atenció amb una visió integral.

Falta de recerca específica. Tot i l'augment de la taxa de supervivència dels pacients, encara hi ha entre un 15 % i un 20 % dels càncers del desenvolupament que no es curen. La baixa prevalença del càncer del desenvolupament es tradueix en poca inversió per a la recerca en aquestes patologies.

Per donar resposta a aquestes mancances, una de les solucions que s'implementen a escala internacional són els centres monogràfics per a l'atenció del càncer del desenvolupament, que reuneixen, en una mateixa instal·lació, recursos assistencials i de recerca clínica i de laboratori (bàsica i translacional). L'objectiu d'aquests centres és atendre de manera més eficaç, eficient i adequada un gran volum de pacients, amb un model integral i personalitzat, i concentrant en una mateixa instal·lació i en un equip professional altament especialitzat un gran volum de pacients que altrament estarien dispersos en diversos centres de molt menor capacitat estructural i assistencial.



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

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

6. Institut Nacional d'Estadística (2020). Defuncions segons causa de la mort (1-19 anys).

2_

Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu?

Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu?

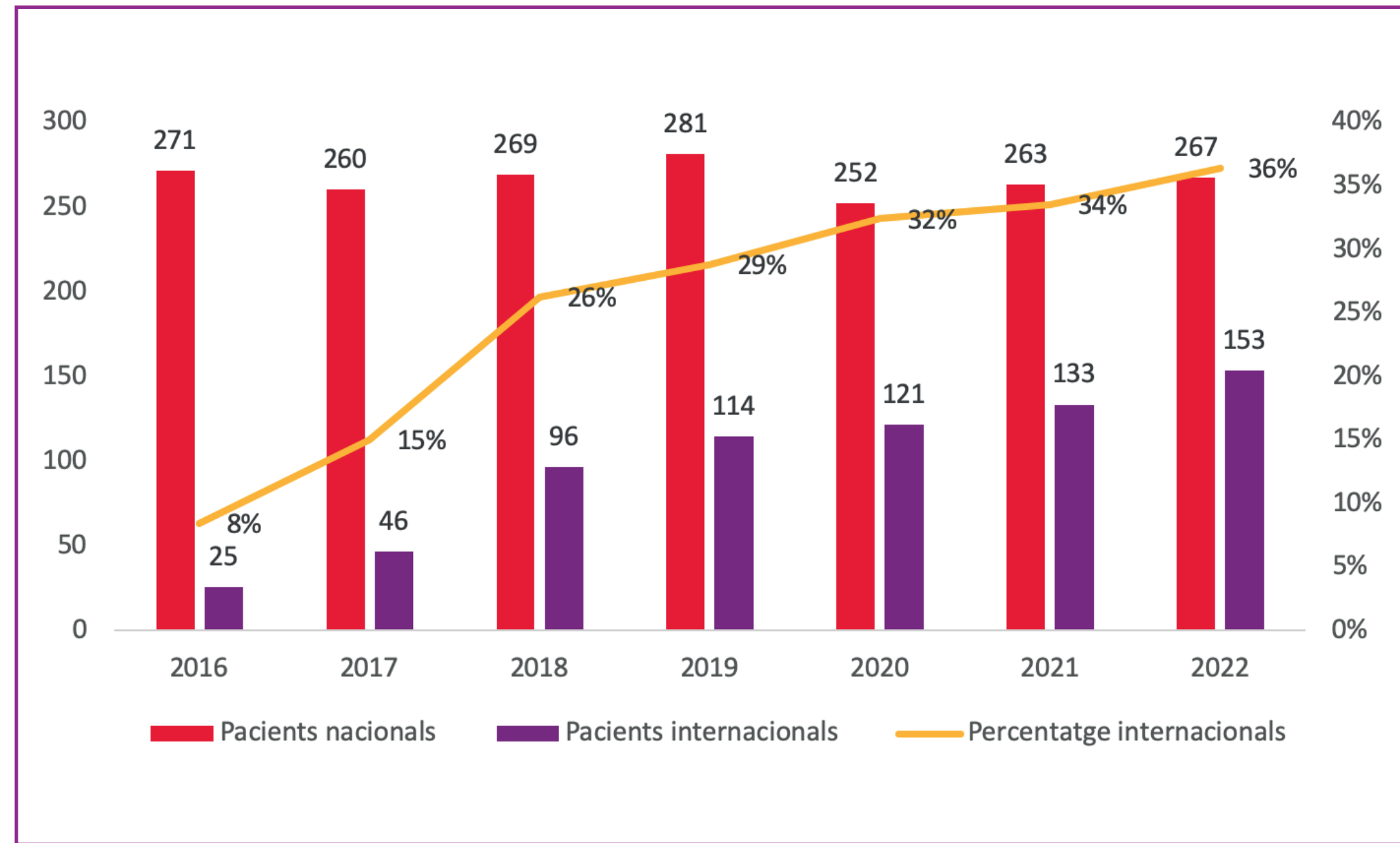


Figura 1. Nombre de nous pacients oncològics pediàtrics a l'Hospital Sant Joan de Déu entre 2016 i 2022, segons la procedència.

Font: Registre de l'Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Hi ha cinc aspectes principals que han impulsat l'Hospital a portar endavant la creació d'un centre monogràfic de càncer del desenvolupament:

El gran augment del nombre de casos atesos. El nombre total de nous pacients de l'Àrea d'Oncologia de l'Hospital ha presentat un creixement significatiu, amb una taxa de creixement anual composta del 40 % en els últims cinc anys, principalment per l'augment de pacients internacionals. Aquests han passat de representar només un 5 % a un 34 % en els últims cinc anys.

Els **bons resultats assolits**, que es tradueixen en una taxa de supervivència a l'altura dels grans centres internacionals, tot i que, alhora, s'evidencia que en algunes tipologies de càncer infantil encara hi ha molt camí per recórrer.

Els grups assistencials i de recerca d'excel·lència, organitzats en un model translacional. L'equip professional de l'Àrea d'Oncologia de HSJD destaca per la seva qualitat assistencial i per la seva excel·lència en recerca. Han estat pioners a Europa en teràpies innovadores com la immunoteràpia CAR-T per a la leucèmia limfoblàstica B, o en la utilització d'immunoteràpia anti-GD2 per al tractament de pacients amb neuroblastoma d'alt risc, amb un augment del 40 % de la taxa de supervivència en el primer cas i d'un 20 % en el segon.

Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu?

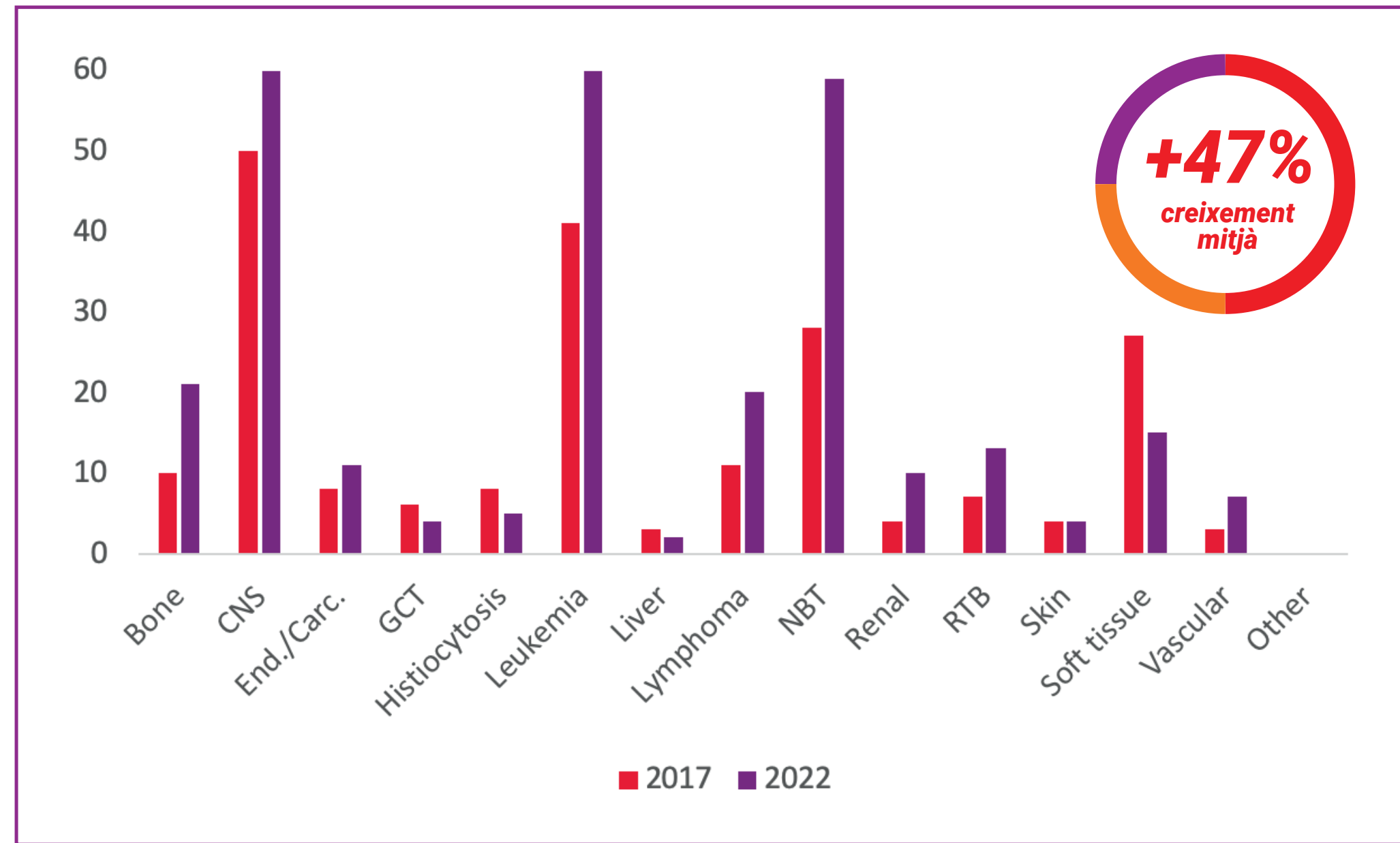


Figura 2. Nombre de pacients atesos, diferenciats per tipus de tumor (només pacients nous).

* La crisi del COVID-19 no va afectar de forma significativa el nombre de pacients.

En l'àmbit de la recerca, des de fa vint anys l'Hospital disposa d'un laboratori de recerca en càncer infantil amb visió translacional. Actualment està format per més de 50 professionals. El grup de recerca s'enfoca a: i) diagnòstic i pronòstic molecular, (ii) models preclínic i (iii) teràpia dirigida i noves teràpies. El laboratori té un dels bancs de tumors pediàtrics més grans d'Europa, el qual posa a la disposició dels investigadors diversos formats de mostres de tumors primaris amb les quals es pot experimentar i estudiar el comportament de les cèl·lules davant de noves estratègies terapèutiques, tant in vitro (sobre la placa) com, després, in vivo (en animals). També disposa d'una unitat d'assajos clínics on actualment hi ha 50 assajos actius.

En aquest sentit, cal destacar alguns casos d'èxit a l'Hospital. En l'àmbit dels tumors difusos de tronc (DIPG), que tenen una taxa de mortalitat de més del 90 % en els dos anys posteriors al diagnòstic, s'ha dut a terme el primer assaig clínic internacional per estudiar la seguretat en l'ús de vacunes amb cèl·lules dendrítiques per tractar-los. Un altre exemple de l'eficàcia en aquest àmbit és la utilització del l'anticòs anti-GD2 humanitzat Naxitamab® en pacients amb neuroblastoma d'alt risc. Aquest tractament, en el qual l'Hospital ha estat pioner a Europa, augmenta la taxa de supervivència fins a xifres properes al 90 % en els últims deu anys (vs. ~70 % als anys 90) per als casos d'alt risc. Més de 200 pacients d'arreu del món han rebut aquest tractament al nostre centre.

Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu?

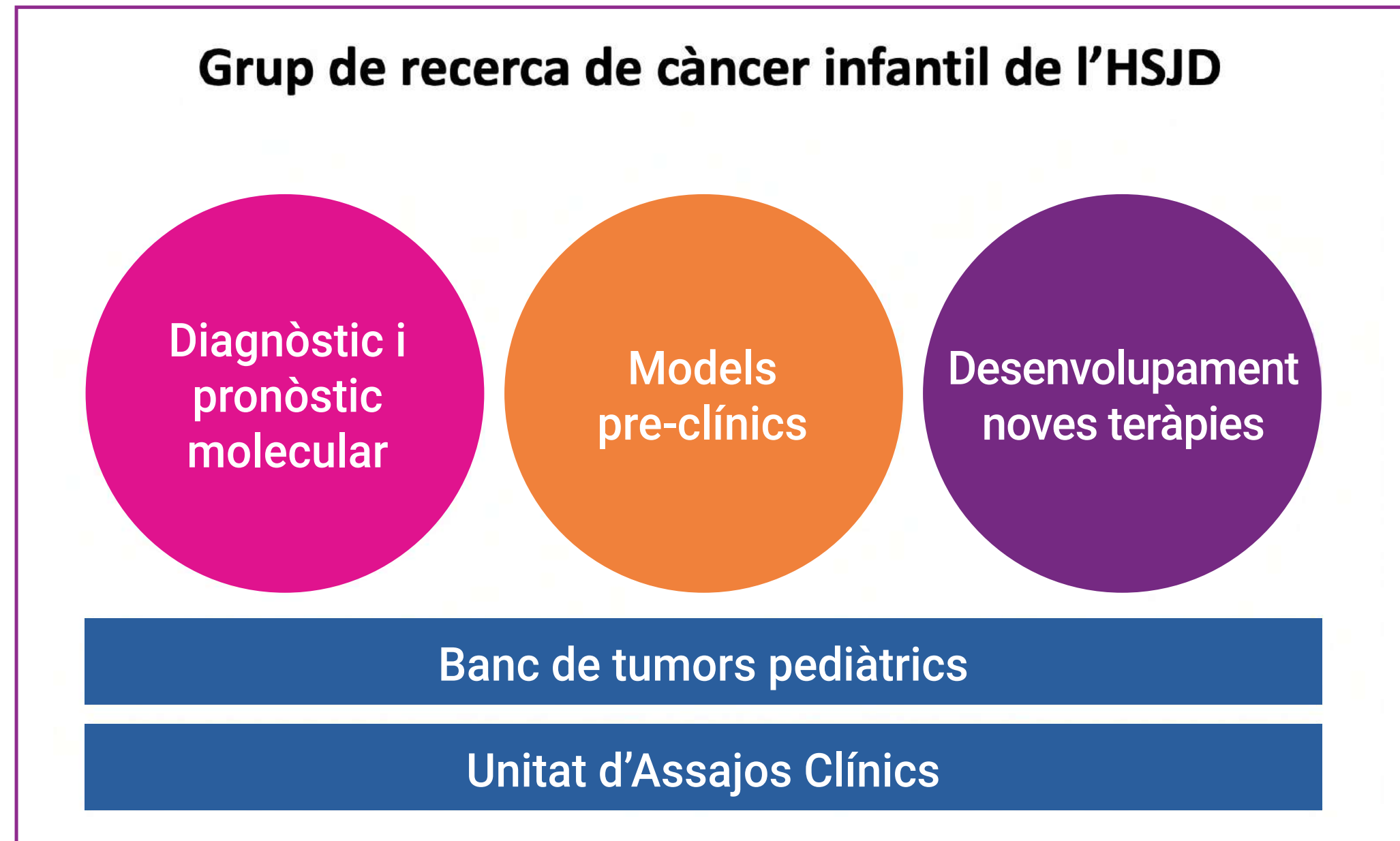


Figura 3. Estructura del grup de recerca en càncer infantil de l'Hospital.

En l'àmbit de la teràpia amb cèl·lules CAR-T, l'Hospital va ser el primer centre a Espanya on es van tractar infants i adults joves amb aquesta teràpia. També va ser pioner en el tractament d'infants amb un CAR-T acadèmic, les cèl·lules ARI-0001. Des de 2016, hem tractat, en 7 assajos clínics diferents, més de 80 infants i adolescents amb aquesta teràpia, fet que converteix l'Hospital en un dels principals centres a Europa que tracten pacients pediàtrics amb teràpia CAR-T.

En els darrers anys, la producció científica de l'Àrea d'Oncologia ha anat augmentant, i l'any 2020 va arribar a tenir 79 publicacions indexades en el Journal Citation Reports (JCR), amb un factor d'impacte de 698 i més del 80 % de les publicacions en revistes del primer quartil.

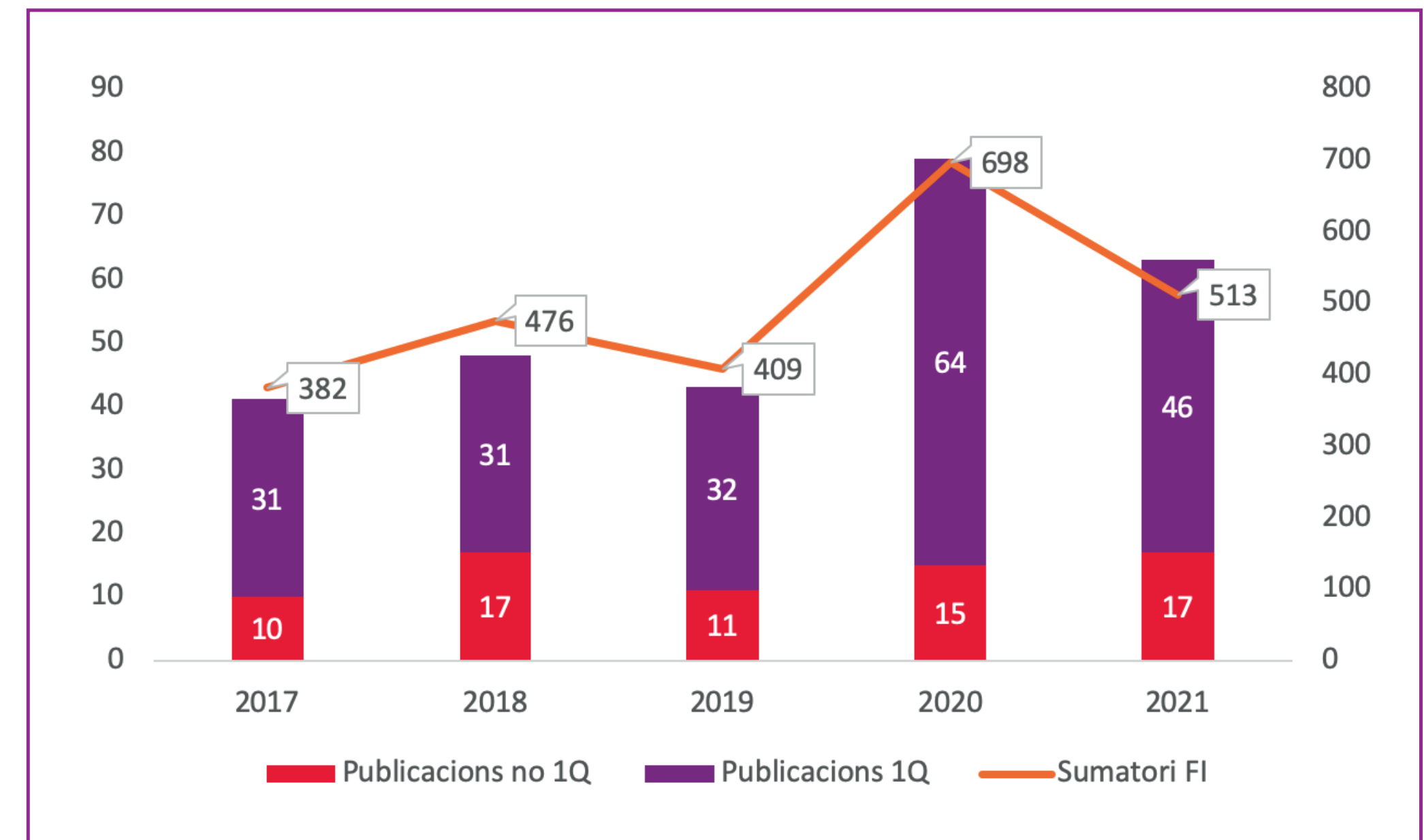


Figura 4. Nombre de publicacions JCR i factor d'impacte del grup de recerca en càncer del desenvolupament.

Per què a l'Hospital Sant Joan de Déu?



Figura 5. Infografia dels donants que van permetre recaptar el finançament per a la inversió inicial del PCCB.

L'encaix en la missió de la institució. La missió de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu (OHSJD), que és assumida per l'Hospital, és "prestar una atenció integral a persones que es troben en situació de vulnerabilitat i contribuir, així, a crear una societat més justa i solidària". En aquest sentit, disposar d'un centre monogràfic d'atenció al càncer infantil contribueix a ajudar a infants i famílies que es troben en situació de vulnerabilitat per motiu de la malaltia. A més, el model d'atenció humanista que caracteritza l'Hospital està enfocat no només a la millora de la taxa de supervivència, sinó també a la millora de la qualitat de vida dels pacients, que posa al mateix nivell.

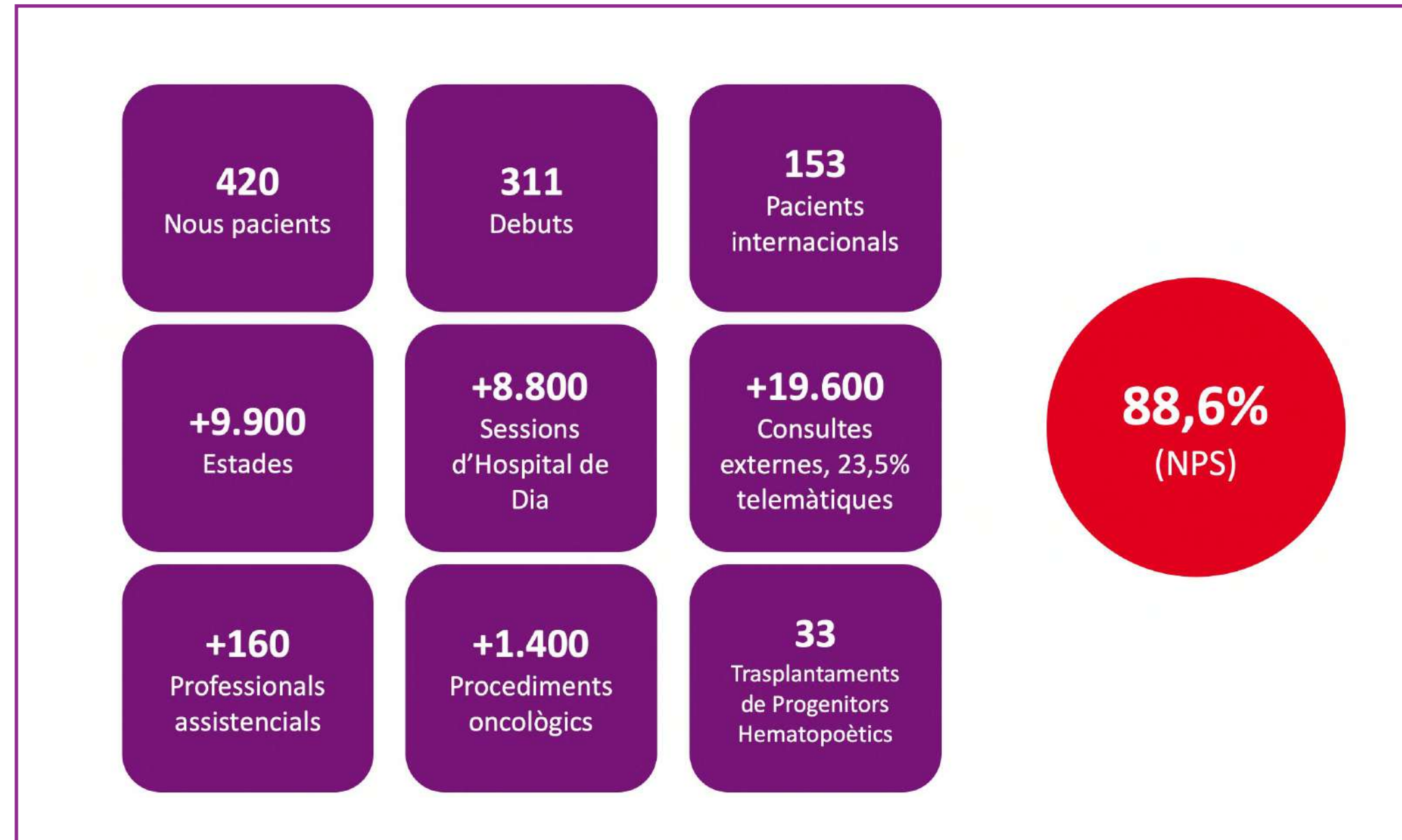
El suport de la societat civil. Tradicionalment, l'OHSJD ha estat present a la societat civil de diverses formes, i compta des de fa molts anys amb un gran suport. Aquest suport s'ha posat de manifest en la campanya de captació de fons #paralosvalientes, que es va iniciar el dia 15 de febrer de 2017 i que va aconseguir recaptar 37 milions d'euros per a la construcció del Pediatric Cancer Center Barcelona. Aquest centre s'ha finançat mitjançant el micromecenatge (5 %), les donacions d'empreses i col·laboradors (8 %) i els grans donants (87 %).

3_

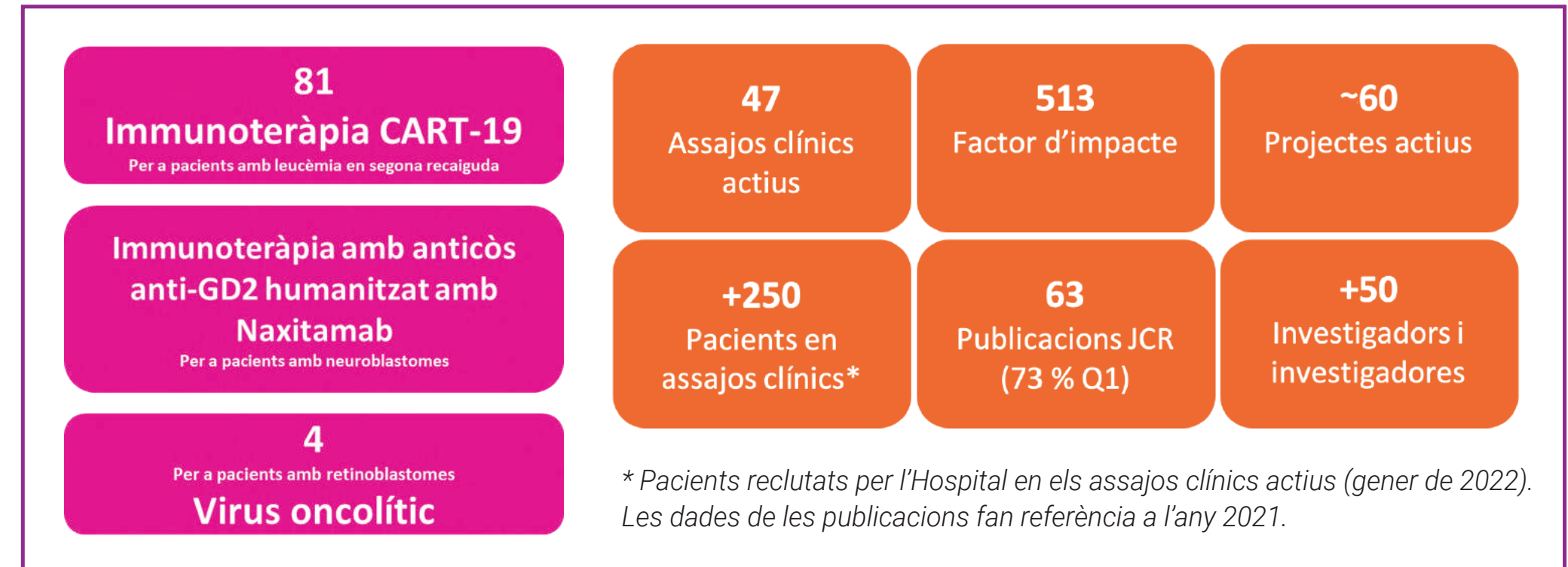
D'on partim?

D'on partim?

L'Àrea d'Oncologia de l'Hospital en xifres (any 2022)



Assistència



Teràpies innovadores

Recerca



Docència

4_

Com és el PCCB?

Com és el PCCB?

- 1 És **únic** a Espanya i **pioner** a Europa
- 2 S'ha fet íntegrament amb **fons filantròpics**
- 3 Concentra l'**assistència** i la **recerca** i en un mateix espai
- 4 Model d'atenció **multidisciplinària, superespecialitzada, d'alta complexitat i integral**
- 5 Té vocació d'**impacte global**



L'edifici està situat al costat de l'Hospital i està connectat amb aquest per una galeria coberta. El PCCB consta de cinc plantes, on hi ha totes les infraestructures necessàries per donar una resposta integral als pacients:

37 Habitacions d'hospitalització convencional	8 Habitacions d'aïllament per TPH i CART	21 Despatxos de consultes externes	26 Boxes d'Hospital de Dia 2 Boxes d'Extraccions	1 Gimnàs de Rehabilitació
Sales de joc i espai per a famílies	Bloc quirúrgic	Medicina nuclear i radioteràpia	Laboratoris de recerca	Farmàcia: dispensari i unitat de mescles intravenoses

Com és el PCCB?

La taula següent mostra els elements dels quals disposa el PCCB

Àmbit assistencial	Procediments diagnòstics	Procediments terapèutics
Hospitalització UCI Consultes externes Hospital de dia Atenció domiciliària Unitat de cures pal·liatives Sales de procediments Quiròfans Fisioteràpia i rehabilitació Psicoteràpia Atenció social Medicina integrativa	De laboratori Diagnòstic per la imatge Diagnòstic per medicina nuclear	Cirurgia Farmacologia bàsica Quimioteràpia Radiofarmàcia Radioteràpia Medicina nuclear Teràpies avançades (TPH i CAR-T)

Alhora, cal posar en valor que el PCCB es troba en un emplaçament privilegiat, al costat del Parc Natural de Collserola. Aprofitant aquest paratge natural, es volen transformar els voltants del centre per fer-ne un ús terapèutic per als pacients oncològics i les seves famílies. Aquests, quan acudeixen al PCCB, tenen la necessitat de passejar i relaxar-se, estar en contacte amb la natura, estimular-se sensorialment, jugar, contemplar la natura, compartir espais i recordar. És per això que es vol adaptar l'espai natural annex al PCCB per donar resposta a aquestes necessitats.

5_

On volem arribar?

On volem arribar?

El nostre lema és “**Pediatric Cancer Center Barcelona: un centre de tots i per a tots**”

La nostra **visió** és ser un **centre oncològic d'atenció a infants i adolescents de referència internacional** que garanteixi els millors resultats de salut i de qualitat de vida als seus pacients

Tenim la **missió** de **prestar una atenció sanitària d'excel·lència a infants i adolescents amb càncer, aplicant el coneixement generat en la investigació a la pràctica clínica**

Els nostres valors:

- **Excel·lència:** per oferir uns serveis de la millor qualitat possible, tant assistencials com en els àmbits de la recerca i la docència.
- **Humanisme:** per posar els pacients i les seves famílies en el centre de l'atenció i donar resposta a les seves necessitats de manera integral.
- **Hospitalitat:** per acollir els pacients i les famílies i atendre'ls amb qualitat, respecte, responsabilitat i espiritualitat, fent-los sentir com si fossin a casa seva.
- **Innovació:** per poder oferir un diagnòstic precoç i tractaments personalitzats als pacients.
- **Competència professional:** per garantir una atenció de qualitat i amb responsabilitat envers els pacients.



On volem arribar?

A continuació, es mostra l'esquema del Pla estratègic 2023-2027 del PCCB.

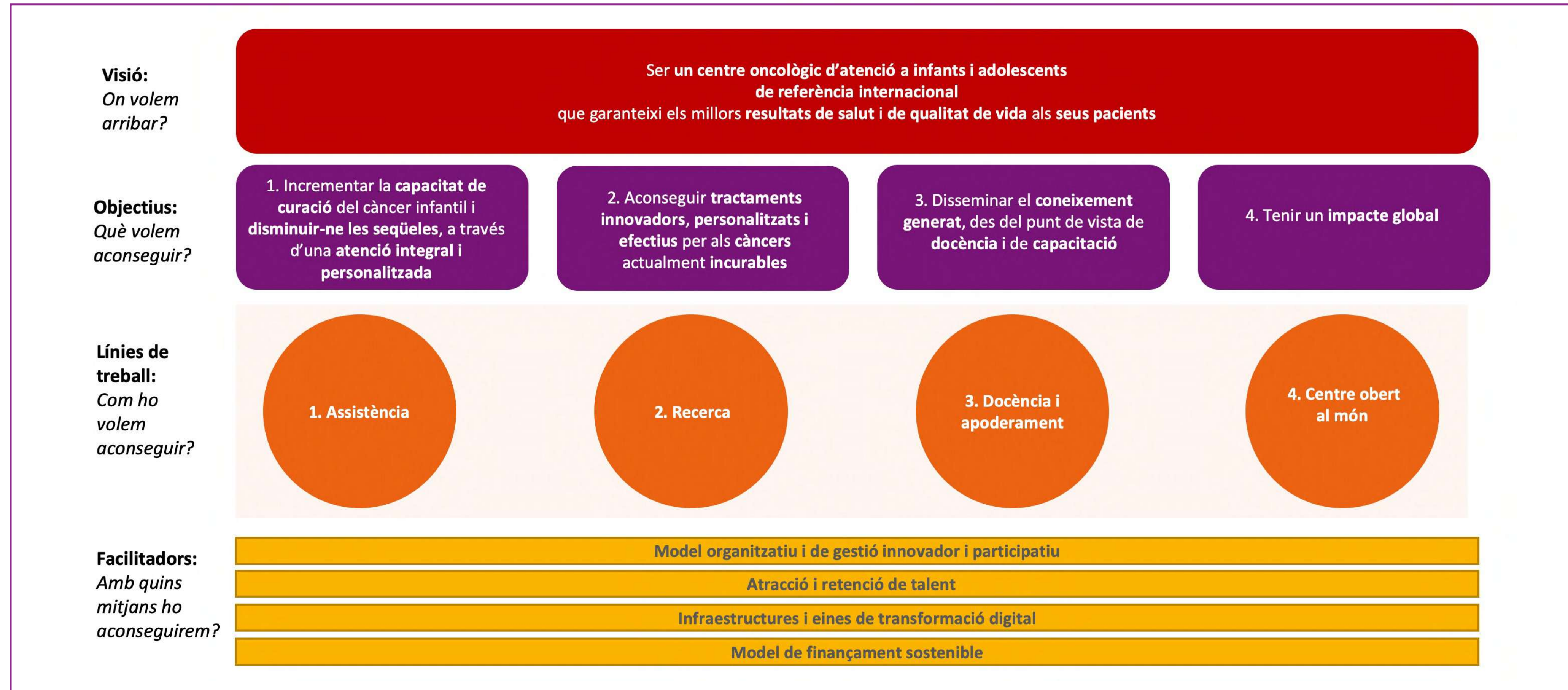


Figura 6. Infografia del mapa conceptual del Pla estratègic 2023-2027 del Pediatric Cancer Center Barcelona.

6_

Què volem aconseguir?

Què volem aconseguir?

El PCCB es fixa quatre objectius estratègics per als pròxims cinc anys (2023-2027):



A continuació, presentem detalladament cadascun d'aquests objectius.

a. Objectiu 1: Incrementar la capacitat de curació del càncer infantil i disminuir-ne les seqüeles, a través d'una atenció integral i personalitzada

En els darrers anys ha augmentat notablement la taxa de supervivència dels pacients pediàtrics amb càncer. Tanmateix, aquesta continua sent la principal causa de mort per malaltia en infants majors d'un any a Espanya.

Al PCCB volem assegurar que tots els infants diagnosticats tinguin accés a les millors teràpies disponibles, garantint la màxima taxa de supervivència i les mínimes seqüeles físiques i emocionals possibles. La millora clínica, però, la considerem sempre lligada a la qualitat de vida i l'experiència del pacient. És per això que tant els espais com els professionals que envolten els nostres pacients estan orientats a satisfer totes aquelles necessitats que van més enllà de les purament relacionades amb la salut. Així, abracem des de les necessitats socials, lúdiques o familiars fins a totes aquelles que tenen a veure amb el fet d'entendre l'infant malalt en la seva totalitat com a persona, com per exemple l'atenció psicosocial o espiritual.

Què volem aconseguir?

Què considerarem èxit?	Com mesurarem l'èxit?
Augment del número de nous pacients atesos	<ul style="list-style-type: none">• Número de debuts
Augment de la supervivència dels casos atesos	<ul style="list-style-type: none">• Supervivència i supervivència lliure de malaltia en leucèmia limfoblàstica aguda• Supervivència leucèmia limfoblàstica aguda pacients tractats en primera línia• Supervivència en CARTs• Supervivència lliure de malaltia en glioma d'alt grau i difús de línia mitjana• Supervivència en neuroblastoma• Ulls amb retinoblastoma rescatats amb QT IA/virus oncolític• Mortalitat associada a trasplantaments al·logènics
Disminució de les seqüeles i millora de la qualitat de vida	<ul style="list-style-type: none">• Canvi en la qualitat de vida dels pacients (Escala pre-tractament vs. Post-tractament)
Manteniment o augment de la satisfacció dels usuaris	<ul style="list-style-type: none">• Net Promoter Score

Què volem aconseguir?

b. Objectiu 2: Aconseguir tractaments innovadors, personalitzats i efectius per als càncers actualment incurables

La taxa de supervivència del càncer infantil a Espanya se situa en el 80 % a cinc anys. Aquesta xifra significa, també, que gairebé el 20 % dels infants i adolescents que són diagnosticats no superen la malaltia, ja que alguns tumors no tenen encara tractaments efectius. Les causes de l'absència de tractament estan relacionades amb el fet que són tumors extremadament infreqüents, o bé amb diferències genètiques i epigenètiques en el mateix tipus de tumor, que fan que la resposta als tractaments existents varii de manera significativa, la qual cosa s'agreuja pel fet que la recerca no té un finançament adequat.

Què considerarem èxit?

Com mesurarem l'èxit?

Desenvolupament de nous tractaments que augmentin la supervivència

- Número d'assajos clínics en teràpies avançades (teràpia cel·lular, teràpia gènica, virus oncolític i vacunes)
- Número d'assajos clínics propis que han avançat de fase I-II
- Número de pacients en assajos clínics amb teràpies avançades (teràpia cel·lular, teràpia gènica, virus oncolític i vacunes)
- Número de línies de recerca
- Número d'assajos clínics multicèntrics internacionals
- Número d'assajos clínics en medicina personalitzada
- Número d'assajos clínics en CART
- Productivitat de les sales blanques
- Número de patents registrades
- Número de models animals desenvolupats

Personalització de tractaments

- Número de pacients estudiats a la plataforma d'oncologia de precisió (POP)
- Número dianes terapèutiques identificades mitjançant estudis moleculars
- % de pacients que han tingut benefici clínic en bases POP
- Número de tractaments personalitzats
- Número de tumors seqüenciats massivament
- Número d'estudis de metiloma de tumors
- Número de panells POP-IHQ

Què volem aconseguir?

c. Objectiu 3: Disseminar i transferir coneixement i competències, tant en relació amb la formació dels professionals com amb la capaciació i l'empoderament dels pacients i les famílies

Seguint els principis de la institució, volem que el coneixement que es generi al PCCB sigui compartit. És per això que es posarà el focus en tres àmbits: per una banda, en la formació de professionals arreu del món en l'àmbit de l'oncologia pediàtrica; per una altra, en la promoció d'hàbits saludables en els pacients i el seu entorn, per viure en el millor estat de salut possible; i, finalment, en la capaciació dels pacients i les famílies en l'estil de vida i les cures necessàries, que permetin un empoderament real del pacient en relació amb la seva malaltia i en el seu entorn habitual.

Què considerarem èxit?	Com mesurarem l'èxit?
Ampliació de l'oferta formativa	<ul style="list-style-type: none">• Número de cursos i màsters oferts destinats a diferents perfils professionals• Número de continguts virtuals desenvolupats• Número de fellows i destinació dels mateixos• Número d'àrees de coneixement en les que impartim formació• Desenvolupament d'un itinerari formatiu de cada unitat funcional
Augment dels professionals a qui formem	<ul style="list-style-type: none">• Número d'estudiants i especialistes que es venen a formar al PCCB
Capacitat d'avaluar la qualitat de l'oferta formativa	<ul style="list-style-type: none">• Establiment d'una comissió de docència del PCCB• Índex de professors a la UB/altres universitats i de col·laboradors docents• Valoració de la integració de temps protegit per a becaris i personal per a les activitats de formació• Elaboració de procediments normalitzats de treball formatius

...

Què volem aconseguir?

Què considerarem èxit?	Com mesurarem l'èxit?
Posada en marxa del projecte VIDA	<ul style="list-style-type: none">• Número d'activitats desenvolupades• Valoració qualitativa de l'impacte de la posada en marxa del projecte
Assegurar l'empoderament dels pacients oncològics	<ul style="list-style-type: none">• Número de pacients/famílies a qui s'ha fet capacitació/promoció d'hàbits en salut• Número de programes de capacitació estructurats• Elaboració de nous formats de capacitació• Avaluació de resultats dels programes de capacitació

Què volem aconseguir?

d. Objectiu 4: Tenir un impacte global

Des del punt de vista assistencial, la globalitat ja és una realitat a l'Àrea d'Oncologia de l'Hospital: actualment, més d'un terç dels pacients oncològics atesos són internacionals, però volem augmentar l'atracció de pacients d'arreu. També tenim desenvolupat un programa Outreach que volem continuar ampliant, incloent-hi acords de col·laboració amb terceres institucions, programes de formació i capacitació, i projectes de recerca col·laborativa. Amb una visió més àmplia, entenem "global" com la petjada que deixem al nostre entorn per l'activitat que duem a terme. En aquest sentit, el nostre centre donarà la millor atenció possible als seus pacients amb el menor impacte mediambiental possible i promovent iniciatives concretes per complir la crida dels Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS) proposada per les Nacions Unides.

Què considerarem èxit?	Com mesurarem l'èxit?
Augment dels pacients internacionals atesos	<ul style="list-style-type: none">• % de pacients internacionals atesos
Augment dels acords de col·laboració amb els diferents països i institucions internacionals	<ul style="list-style-type: none">• Número d'acords actius
Augment dels programes de formació internacionals que realitzem	<ul style="list-style-type: none">• Número de programes
Augment dels número de projectes de recerca col·laborativa amb altres institucions	<ul style="list-style-type: none">• Número de projectes nacionals, europeus i internacionals• Grau de representació en el projecte: Intervenció com a col·laborador o com a membre del grup de direcció del projecte
Participació en iniciatives de salut global	<ul style="list-style-type: none">• Número d'iniciatives
Creixement del programa Charity Fund	<ul style="list-style-type: none">• Número de pacients finançats amb Charity Fund• Fons invertits amb Charity Fund
Consecució dels Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS)	<ul style="list-style-type: none">• Impacte mesurat en base al projecte d'ODS a l'HSJD

7

Com ho volem aconseguir?

Com ho volem aconseguir?



Per tal d'assolir els objectius estratègics, s'han establert quatre línies de treball: 1) l'assistència, que estarà basada en el model 4P (personalitzada, predictiva, preventiva i participativa); 2) la recerca, que treballarà per generar coneixement i avançar cap a noves teràpies; 3) la docència, dins la qual es treballarà per consolidar el PCCB com a centre de referència en formació en oncologia pediàtrica a escala mundial i en capacitació de pacients i famílies; i 4) la generació d'un impacte global com a centre obert al món.

7.1 Línia de treball 1: Assistència

L'assistència que s'oferirà al PCCB es farà seguint l'estil propi de l'Hospital i els valors del centre:

- **Multidisciplinària.** Hi intervenen un conjunt de professionals que planifiquen de manera coordinada un pla terapèutic personalitzat. Així, hi participa l'equip d'oncologia (pediatra-oncòleg/hematòleg i infermera), neurocirurgia, cirurgia pediàtrica, cirurgia ortopèdic especialistes en medicina nuclear, farmacèutic, equip de treball social, equip de rehabilitació, equip de suport psicosocial, infermeres gestores, assistents clínics, etc.

- **Superespecialitzada.** Organitzada sobre la base d'unitats funcionals per tipus de tumor que permetin assolir el grau de coneixement necessari per oferir la millor prestació en cada cas.
- **D'alta complexitat.** Derivada de l'alta fragilitat dels malalts, es busca la innovació permanent en els procediments diagnòstics i terapèutics.
- **Integral.** Comprèn tant el treball dels aspectes biopsicosocials com la necessitat de treballar la promoció d'hàbits saludables, en especial pel que fa a l'alimentació, l'exercici físic i la cura del son i de l'estrès. Es posaran a l'abast dels pacients tots els serveis disponibles per assegurar que es cobreixen totes les seves necessitats amb una visió holística.
- **Qualitat i seguretat.** Actualment, tenim indicadors per mesurar l'impacte de les accions que desenvolupem al PCCB. L'NPS és una mesura útil per obtenir informació sobre el grau de satisfacció del pacient-família i, d'aquesta manera, poder prendre accions per millorar l'experiència. D'altra banda, l'enquesta Opina permet tenir la mirada dels professionals. A més, vetllant per la seguretat dels pacients, totes les incidències que es puguin generar sempre són reportades el comitè de seguretat, on s'identifiquen, s'avaluen i es gestionen aquestes incidències, la qual cosa ens permet millorar els processos i prevenir accidents futurs. Un dels nostres objectius és desenvolupar un pla de qualitat específic del PCCB per garantir la seguretat dels pacients i mantenir la qualitat assistencial.

Com ho volem aconseguir?

Organització assistencial

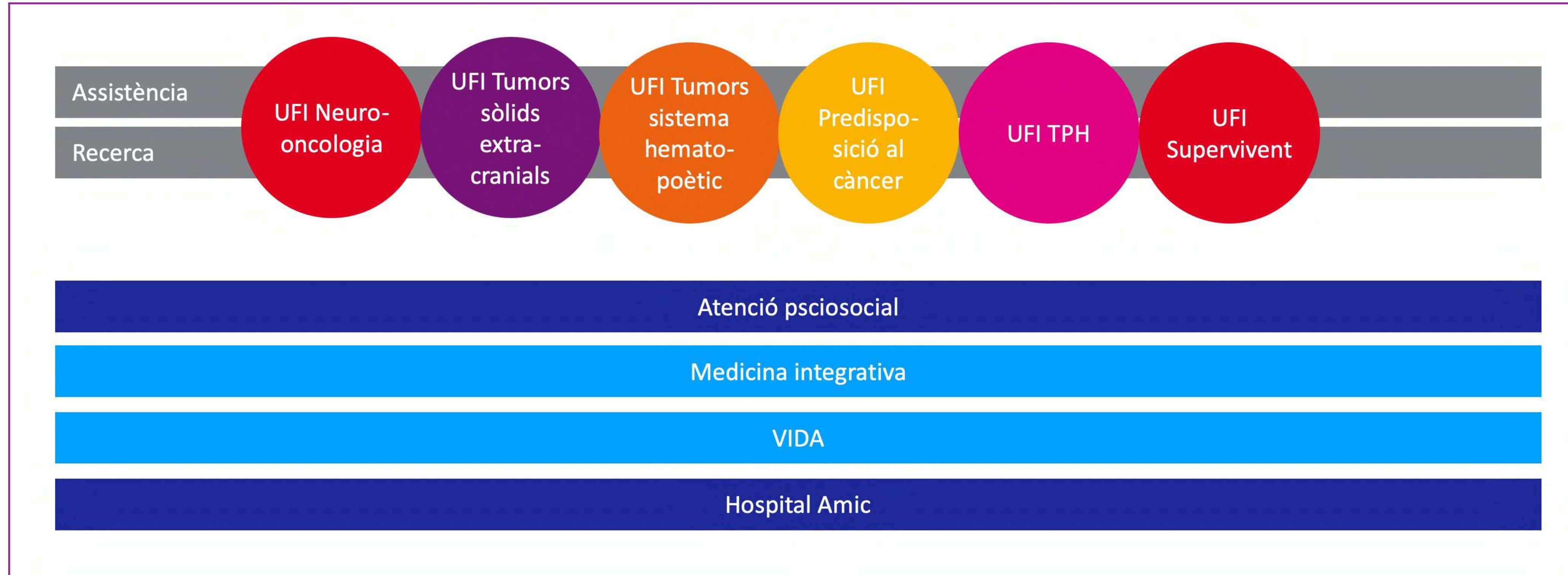


Figura 7. Estructura funcional de l'organització assistencial.

Com ho volem aconseguir?

L'organització assistencial del PCCB s'estructura en sis unitats funcionals integrades que garanteixen l'aplicació d'un model d'excel·lència combinant recerca i assistència. Les unitats funcionals són les següents:

- **Neurooncologia:** per a pacients amb tumors del sistema nerviós central.
- **Tumors sòlids extracranials:** engloba els pacients amb tumors sòlids fora del sistema nerviós central.
- **Leucèmies, limfomes i histiocitosi:** enfocat en els pacients que pateixen leucèmies, limfomes, histiocitosi i errors medul·lars congènits.
- **Trasplantament de progenitors hematopoètics:** s'hi atenen els infants i adolescents que en algun moment del tractament de la seva malaltia requereixen un trasplantament de medul·la òssia, sang de cordó umbilical o sang perifèrica. Es tracta de pacients tant amb malalties oncològiques com amb malalties hematològiques i genètiques (com immunodeficiències, hemopaties o metabolopaties).
- **Predisposició al càncer:** agrupa els pacients amb síndromes de predisposició hereditària al càncer, com les malalties neurocutànies (neurofibromatosi 1 i 2), l'esclerosi tuberosa o síndromes com la de Li-Fraumeni.

- **Seguiment del supervivent al càncer:** proporciona atenció, suport i els serveis necessaris per fer el seguiment i millorar la qualitat de vida dels pacients supervivents, així com per fer la transició cap a la medicina de l'adult.

A banda de les unitats funcionals, el PCCB també ofereix diferents serveis assistencials transversals a tots els pacients del centre. Són aquests:

- **Atenció psicosocial:** proporciona atenció psicològica, emocional i social als pacients i les seves famílies, tant per als pacients en tractaments curatius com a aquells en tractaments pal·liatius.
- **Medicina integrativa:** aporta una sèrie de serveis orientats a promoure el benestar i la qualitat de vida del pacient, com ara l'acupuntura, la nutrició o les teràpies manuals de suport.
- **Projecte VIDA:** capacita els pacients i els cuidadors, i els empodera en la gestió de la malaltia i l'adquisició d'hàbits saludables tant en l'entorn hospitalari com en el seu entorn habitual.
- **Hospital Amic:** és un programa que contribueix a la humanització de l'hospital fent que l'experiència dels pacients i les famílies sigui tan positiva com es pugui. Es desenvolupen diferents estratègies, com l'adaptació dels espais a les necessitats dels pacients i les seves famílies, el treball per la integració del pacient i la família al pla terapèutic o el suport logístic a les famílies.

Com ho volem aconseguir?

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Consolidar el model de maneig multidisciplinari dels pacients oncològics desplegant les consultes monogràfiques, entre d'altres.
- Fer un diagnòstic de precisió (amb avaluació genètica) de tots els pacients, així com implementar totes les tècniques diagnòstiques i de seguiment requerides en els protocols nacionals i internacionals.
- Identificar possibilitats de millora en els serveis de suport al diagnòstic, i implementar-les.
- Consolidar equips d'infermeres amb formació i qualificació específica a les diferents unitats.
- Desplegar, ampliar i avaluar la cartera de serveis del programa d'atenció domiciliària per a pacients oncològics (SJD a Casa – Oncologia).
- Redissenyar/redimensionar la Unitat del Supervivent, incloent-hi l'atenció psicosocial, entre altres aspectes.
- Dissenyar i posar en marxa la Unitat d'Adolescents i Adults Joves.
- Potenciar/posar en marxa un servei de suport psicosocial a les famílies (petició famílies).
- Estructurar i generalitzar l'atenció psicosocial als pacients oncològics.
- Incorporar plenament l'atenció psicosocial dins de les unitats funcionals, i fer la valoració dels casos i la presa de decisions de forma conjunta.
- Ampliar i avaluar la cartera de serveis de la Unitat d'Oncologia Pediàtrica Integrativa (UOPI) incorporant-hi el mindfulness i el ioga.
- Consolidar el model i desplegar un programa específic d'Hospital Amic al PCCB en què es potenciïn les activitats grupals que permetin socialitzar als pacients.
- Coordinar-se amb els agents assistencials i no assistencials (p. ex., escoles i EAP) del territori i implementar-les.
- Obtenir i mantenir les acreditacions d'estàndards de qualitat certificats per agents externs (p. ex., ISO 15189, JACIE per a TPH i CAR-T).
- Desenvolupar una àrea verda-terapèutica al voltant del PCCB (Parc de Collserola).
- Introduir noves tecnologies que permetin millorar la qualitat, seguretat i la cura integral en el procés farmacoterapèutic del pacient.

Com ho volem aconseguir?

7.2 Línia de treball 2: Recerca

La investigació que es duu a terme al PCCB és translacional i se centra tant en el desenvolupament de tècniques de diagnòstic de precisió com en el de teràpies més efectives i menys agressives. Els principals grups d'investigació són els següents:

- **Grup de recerca en epigenètica del càncer pediàtric:** els tumors pediàtrics són biològicament diferents dels que es troben en adults, i es caracteritzen per una desregulació epigenètica. Aquest grup se centra a estudiar la biologia d'aquests tumors, especialment els tumors rabdoïdes malignes, amb l'objectiu últim de trobar teràpies personalitzades que reverteixin les alteracions que causen el tumor i millorar el benestar i el pronòstic del pacient. Per fer-ho, caracteritzen i seqüencien els tumors del banc de tumors pediàtrics de l'Hospital.
- **Grup de recerca en genòmica translacional:** el grup se centra a estudiar les alteracions genètiques i epigenètiques per tal d'identificar nous biomarcadors que millorin el diagnòstic i la determinació del pronòstic i prevegin millor com respondrà al tractament cada pacient, així com identificar possibles dianes terapèutiques a partir d'aquestes alteracions. També investiguen com es poden implementar aquests biomarcadors a la pràctica clínica.
- **Grup de recerca en sarcomes i histiocitosi:** estudia els sarcomes del desenvolupament i la histiocitosi de cèl·lules de Langerhans per desenvolupar tractaments farmacològics efectius.
- **Grup de recerca en tractaments del càncer pediàtric:** tot i l'augment en la taxa de supervivència del càncer infantil, encara hi ha alguns tipus de càncer del desenvolupament que són incurables, com els gliomes difusos intrínsecs de tronc (DIPG). Aquest grup de recerca s'enfoca a buscar tractaments per a aquests tipus de càncer a través tant de projectes preclínic com d'assajos clínics per a nous tractaments.
- **Grup de recerca en leucèmia i hemopaties pediàtriques:** estudia aquests tipus de càncer infantil per millorar-ne el diagnòstic (millor caracterització genètica i epigenètica), el seguiment (amb la utilització de tècniques més sensibles per al seguiment de la malaltia residual mesurable), el pronòstic (amb el desenvolupament de nous biomarcadors) i els tractaments (com per exemple la immunoteràpia cel·lular amb CAR-T o les millores en el trasplantament de progenitors hematopoètics).

Com ho volem aconseguir?

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Iniciar nous estudis basats en teràpies cel·lulars en tumor sòlid.
- Iniciar assajos clínics d'immunoteràpia per a tumors sòlids.
- Iniciar assajos clínics amb CAR-T amb noves dianes terapèutiques per ampliar el nombre de malalties hematològiques que es poden beneficiar d'aquesta teràpia (com la leucèmia limfoblàstica T, els limfomes B, les leucèmies mieloblàstiques)
- Impulsar programes de recerca en cures d'infermeres.
- Potenciar la recerca específica de psicooncologia pediàtrica.
- Investigar biomarcadors en líquids corporals per poder identificar dianes terapèutiques de forma no invasiva.
- Desenvolupar i validar biomarcadors en tumors sòlids pediàtrics, així com dissenyar eines pròpies d'anàlisi i implementar a la pràctica clínica.
- Col·laborar amb altres grups de recerca per estendre la caracterització de tumors amb professionals i noves tecnologies disponibles en altres centres.
- Integrar el grup de recerca bàsica de l'IRJC en la recerca clínica i translacional del grup de recerca de leucèmies i altres hemopaties pediàtriques de l'IRSJD.
- Desenvolupar metodologia i eines basades en real world evidence (RWE) per a la generació de nous tractaments.
- Desenvolupar aliances per elaborar estudis multicèntrics i participar en assajos clínics multicèntrics internacionals.

Com ho volem aconseguir?

7.3 Línia de treball 3: Docència i empoderament

El PCCB vol continuar posicionant l'Hospital com a centre de referència en la formació en el camp de l'oncologia infantil. Es desenvoluparan projectes formatius que contribueixin a fer que el PCCB sigui el centre escollit per a la formació en oncologia pediàtrica a Llatinoamèrica, alhora que s'augmentarà l'oferta formativa en anglès per tal de consolidar l'SJD com a centre de formació, tant telemàtica com presencial.

També es treballarà per promoure hàbits saludables de salut, així com per capacitar i empoderar els pacients i les famílies, fet que repercuteix positivament en la seva salut i qualitat de vida. Els recursos disponibles en l'actualitat per a la capacitat de pacients aglutinen i structuren les activitats relacionades amb la promoció d'hàbits saludables, l'educació en cures duta a terme per infermeres, els materials de capacitat o l'educació en la gestió de la malaltia. Aquests recursos tindran un pla d'acció específic al PCCB.

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Organitzar cursos de formació en oncologia pediàtrica amb un enfocament internacional i multidisciplinari.
- Crear un màster amb participació internacional per a l'especialització en infermeria pediàtrica oncològica.
- Desenvolupar un programa de formació continuada específica per a professionals del PCCB, i consolidar tecnologies d'aprenentatge amb tècniques de simulació de forma periòdica.
- Desenvolupar formació especialitzada de l'àrea psicosocial en el càncer del desenvolupament
- Ampliar la col·laboració en docència amb els partners internacionals i promoure l'intercanvi de professionals assistencials i de predoctorands.
- Consolidar el programa TeLeo per a la formació específica nacional i internacional, específic per al PCCB.
- Incloure la formació amb simulació en els programes de formació i l'entrenament habitual del PCCB.
- Expandir el programa de fellows en oncologia pediàtrica, amb el focus en la radioteràpia i creant programes nous en altres àrees (p. ex., UOPI, TPH – CAR-T o farmàcia oncològica).

Com ho volem aconseguir?

7.4 Línia de treball 4: Centre obert al món amb impacte global

Les activitats que es duen a terme al centre tenen una vocació d'impacte global. Es vol continuar avançant en el posicionament internacional del centre treballant per atendre pacients d'altres països i ampliar l'àrea de procedència dels nostres pacients internacionals. Alhora, es vol potenciar el programa Outreach i el Charity Fund, per tal de poder atendre pacients internacionals amb pocs recursos que no tenen accés als tractaments que necessiten. Finalment, el PCCB treballarà per oferir una atenció sostenible, alineada amb l'Agenda 2030 de Desenvolupament Sostenible de les Nacions Unides, tant des del punt de vista ambiental com des de l'econòmic i social.

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Desenvolupar noves aliances nacionals i internacionals i aconseguir nous grans "referidors" a través de contractes o convenis amb entitats governamentals.
- Augmentar la captació de pacients dels països de l'Amèrica Llatina.
- Establir un model de formació internacional dels nostres professionals cap a l'exterior i dels provinents de la resta del país i estrangers cap al nostre centre, facilitat per beques.
- Explorar noves vies per facilitar el finançament dels tractaments en pacients internacionals (p. ex., crèdits bancaris, assegurances i condicions internes de pagament, entre d'altres).
- Ampliar el programa d'aliances internacionals per a la recerca amb serveis de consultoria ad hoc i oferta de places doctorals i postdoctorals, entre d'altres.
- Expandir el Projecte CLOSER per a la leucèmia (creació de material docent per a professionals i per a pacients i famílies).

- Col·laborar en projectes assistencials i de capacitació en països d'ingressos mitjans i baixos.
- Consolidar el programa Charity Fund d'activitat solidària finançada amb captació de fons i adreçada a famílies vulnerables, que permeti alhora contribuir a millorar les capacitats clíniques dels llocs d'origen.
- Consolidar la posició de centre de referència per a la realització i l'anàlisi de diferents proves diagnòstiques, enfocat a països en vies de desenvolupament.
- Expandir i consolidar els acords amb fundacions per a l'enviament de pacients internacionals amb menys recursos.
- Desplegar un pla de posicionament i branding en diversos canals amb representació dels professionals.
- Obrir una residència propera a l'Hospital per allotjar pacients i famílies no residents a Barcelona.
- Definir una estratègia de consecució dels Objectius de Desenvolupament

8

Amb quins mitjans ho volem aconseguir?

Amb quins mitjans ho volem aconseguir?

Model organitzatiu i de gestió innovador i participatiu

Atracció i retenció de talent

Infraestructures i eines de transformació digital

Model de finançament sostenible

Comptem amb una sèrie de facilitadors que han de permetre assegurar la consecució dels objectius establerts. Aquests facilitadors es poden classificar en quatre àmbits: 1) model organitzatiu i de gestió innovador i participatiu, 2) atracció i retenció de talent, 3) infraestructures i eines de transformació digital i 4) model de finançament sostenible.

8.1 Facilitador 1: Model organitzatiu i de gestió innovador i participatiu

El model organitzatiu i de gestió del PCCB serà innovador i afavorirà la participació de tots els agents implicats. Segueix el model d'organització (FLAT) que promou l'Hospital: Facilitadora, per ajudar a la presa de decisions; Lleugera, per agilitzar la gestió; Autònoma, amb grups que tinguin capacitat de decisió i gestió; i Transparent, per afavorir el rendiment de comptes.

8.1.1 Aplicació del model EMC2

El model EMC2 expressa la idea que l'excel·lència s'aconsegueix mitjançant el mètode i la gestió d'operacions, el coneixement i la medicina basada en l'evidència i l'estandardització, i l'enfocament cap al pacient, és a dir, l'experiència del pacient o la persona usuària. Aquest model s'utilitza a l'Hospital i al PCCB per aconseguir l'excel·lència clínica.

8.1.1.1 Aplicació del model EMC2

El model EMC2 expressa la idea que l'excel·lència s'aconsegueix mitjançant el mètode i la gestió d'operacions, el coneixement i la medicina basada en l'evidència i l'estandardització, i l'enfocament cap al pacient, és a dir, l'experiència del pacient o la persona usuària. Aquest model s'utilitza a l'Hospital i al PCCB per aconseguir l'excel·lència clínica.

8.1.1.2 Huddles

Al PCCB s'incorporen els huddles, que ja estan generalitzats a l'Hospital. Consisteixen en unes reunions breus a l'inici de la jornada en què es revisen diferents indicadors i informació sobre seguretat i qualitat, i que faciliten l'intercanvi d'informació entre professionals de diferents torns i disciplines.

8.1.1.3 Experiència del pacient

Com és habitual ja a l'Hospital, al PCCB també s'integraran eines per assegurar la millor experiència del pacient: des d'enquestes de satisfacció per conèixer el valor del net promoter score (NPS) fins a la construcció de sistemes de mesura de PROM (patient reported outcome measures) i PREM (patient reported experience measures) per poder fer una transició cap a un model d'atenció basat en el valor.

Amb quins mitjans ho volem aconseguir?

8.1.1.4 Participació

Com ja s'ha fet a la fase de disseny del PCCB, l'opinió tant dels pacients com dels professionals s'integrarà en la presa de decisions del nostre centre. Es durà a terme a través d'enquestes, reunions monogràfiques i consells de les famílies.

Accions a dur a terme durant els propers anys:

- Estructurar sistemes de participació, coordinació i comunicació per consolidar el FLAT management (huddles, comissió de seguretat, comissió de qualitat i valor, GOA, etc.).
- Definir el model de participació dels pacients i les famílies, incloent-les en la presa de decisions i la definició de processos.
- Integrar al model assistencial les necessitats derivades de les especificitats culturals i de tipologies de pacients que atenem (territoris d'origen, idioma o religió, entre d'altres).
- Desplegar la bústia de suggeriments del PCCB.
- Augmentar la capacitat de gestió de les unitats funcionals.

8.2 Facilitador 2: Atracció i retenció de talent

L'atracció i retenció de talent és crucial per assegurar una bona qualitat assistencial i de recerca per als pacients i les famílies. L'equip de professionals és clau per garantir un entorn apropiat, un diagnòstic precís i un tractament adequat per al pacient i les famílies.

8.2.1 Estimular estàncies formatives

En centres internacionals, mitjançant col·laboracions amb altres centres de referència. Això permetrà als professionals compartir coneixements i experiències, així com accedir a recursos i tecnologies innovadores.

8.2.2 Professionals assistencials/investigació

Reducció de les tasques assistencials per a un temps específic a fi de desenvolupar línies d'investigació bàsica, translacional o clínica. Promoure i reconèixer la carrera professional dins del PCCB.

8.2.3 Nous rols professionals

Es continua apostant pel desplegament de nous rols, amb l'objectiu que tots els professionals actuïn al màxim de les seves competències i aportin valor afegit. En aquest sentit, cada unitat funcional disposa d'un assistent clínic i un referent administratiu. Alhora, es potencia el rol de les infermeres gestores de pacients i les infermeres de pràctica avançada. A més, s'estudiarà la possibilitat d'incorporar més rols que vagin encaminats a proporcionar la millor experiència i qualitat assistencial per als nostres pacients.

Amb quins mitjans ho volem aconseguir?

8.2.4 Cocreació en la definició dels processos

Per realitzar la millora contínua del nostre centre, seguirem tenint en compte l'opinió i les necessitats dels pacients i les famílies, tal com s'ha fet per al disseny del centre. Es farà servir la metodologia del design thinking, basada en l'observació (per entendre), la ideació (a través de la cocreació), la posada en marxa i la iteració. Es duran a terme entrevistes, diaris, focus groups, etc. amb famílies, pacients i professionals.

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Estructurar sistemes de participació, coordinació i comunicació per consolidar el FLAT management (huddles, comissió de seguretat, comissió de qualitat i valor, GOA, etc.).
- Avançar en el desplegament de nous rols professionals (gestor de pacients, educador sanitari, data manager, bioinformàtic, etc.).
- Definir i implementar la figura de la infermera especialitzada a cada unitat funcional.
- Incorporar els case managers i els patient managers en les rutines assistencials habituals.
- Garantir als professionals assistencials temps de no assistència perquè puguin dedicar-ne a activitats de recerca i docència.

8.3 Facilitador 3: Infraestructures i eines de transformació digital

Per tal de poder oferir una assistència d'excel·lència, eficient i orientada a les necessitats dels pacients i a mesurar els resultats assistencials, el PCCB farà ús de les noves tecnologies. Es duran a terme diferents iniciatives encaminades a integrar tecnologies i a la digitalització de processos, i es crearan bancs de dades amb el desenvolupament de models predictius.

8.3.1 Còrtex

El Còrtex és un centre de control en què un equip de professionals accedeix a un gran volum de dades clau sobre el funcionament del centre i les avalua en temps real, amb l'objectiu d'optimitzar el flux de pacients i millorar la gestió hospitalària. Els professionals tindran accés a dades en temps real sobre els llits i els recursos, que els ajudaran a prendre decisions anticipades a situacions complicades, com les saturacions o els colls d'ampolla. El PCCB disposarà d'un Còrtex propi que permetrà entendre les dinàmiques concretes del centre. A més, des d'aquí es coordinarà el procés de digitalització i el model de dades que s'implementarà al centre.

Amb quins mitjans ho volem aconseguir?

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Incorporar eines digitals enfocades al pacient: creació de plataformes i personalització de l'atenció, entre d'altres.
- Incorporar eines digitals que facilitin la comunicació entre els pacients i les famílies del centre.
- Incorporar sistemes de seguretat d'emmagatzematge i prescripció de medicació (p. ex., Pixys, citostàtics).
- Crear pathways digitalitzats que permetin l'atenció multidisciplinària, ajudats per la digitalització de serveis clínics de suport (p. ex., diagnòstic per la imatge i anatomia patològica).
- Integrar les iniciatives digitals del PCCB en les iniciatives dutes a terme a Catalunya, Espanya i Europa.
- Establir un model de dades per al PCCB que inclogui l'explotació de la història clínica, la creació de clústers de dades i la recollida de dades genètiques, entre altres possibilitats.
- Implementar un Còrtex al PCCB.
- Definir i desplegar un model de telemedicina en oncologia pediàtrica.
- Facilitar l'accés multicanal i multiidioma dels pacients oncològics a través del Contact Center.
- Incorporar un entorn tecnològic centrat en les necessitats de capacitació dels pacients i les famílies.

8.4 Facilitador 4: Model de finançament sostenible

El model de finançament s'adaptarà a les quatre línies d'acció fonamentals del PCCB. Pel que fa a ingressos, es buscarà l'equilibri entre el pagament de l'activitat per part de les entitats públiques i dels pacients privats, comptant amb donacions per grans inversions i sistemes de cooperació amb la indústria per tal de garantir un ventall diversificat. Quant a la gestió dels costos, es buscarà sempre l'eficiència dels recursos avaluant curosament les noves tecnologies adquirides i els processos assistencials a través de metodologies ja establertes a l'Hospital, com per exemple la comissió de la MACANT, sense que minvi ni la qualitat ni l'experiència tant dels pacients com dels professionals.

Accions que es duran a terme durant els propers anys:

- Innovar, juntament amb les entitats públiques, el sistema de pagament relatiu al pacient oncològic pediàtric.
- Ampliar les aliances estables amb diferents territoris per a la captació de pacients internacionals.
- Elaborar i implementar un pla de captació de fons per finançar projectes de recerca i assistencials recurrents.

9

Model de governança

Model de governança

Un model de governança que integrarà la visió de les famílies

El model de governança del PCCB està format per quatre òrgans: el Comitè de Direcció de l'Hospital, el Comitè de Direcció del PCCB, l'External Advisory Board i el Consell de Famílies.

- **Comitè de Direcció de l'Hospital Sant Joan de Déu:** aprovació de l'estratègia del PCCB, del pla de gestió anual, i del model assistencial i de recerca; i seguiment dels objectius anuals.
- **Comitè de Direcció del PCCB:** elaboració de l'estratègia del PCCB i del pla de gestió anual; i seguiment de l'activitat assistencial, de recerca i docent.
- **External Advisory Board:** assessorament en l'estratègia clínica i de recerca, cerca d'aliances internacionals i posicionament.
- **Consell de Famílies:** assessorament en el funcionament del centre. D'aquesta manera, es vol fer un pas més en la participació dels pacients i les famílies en la gestió dels centres de l'Hospital.



Model de governança

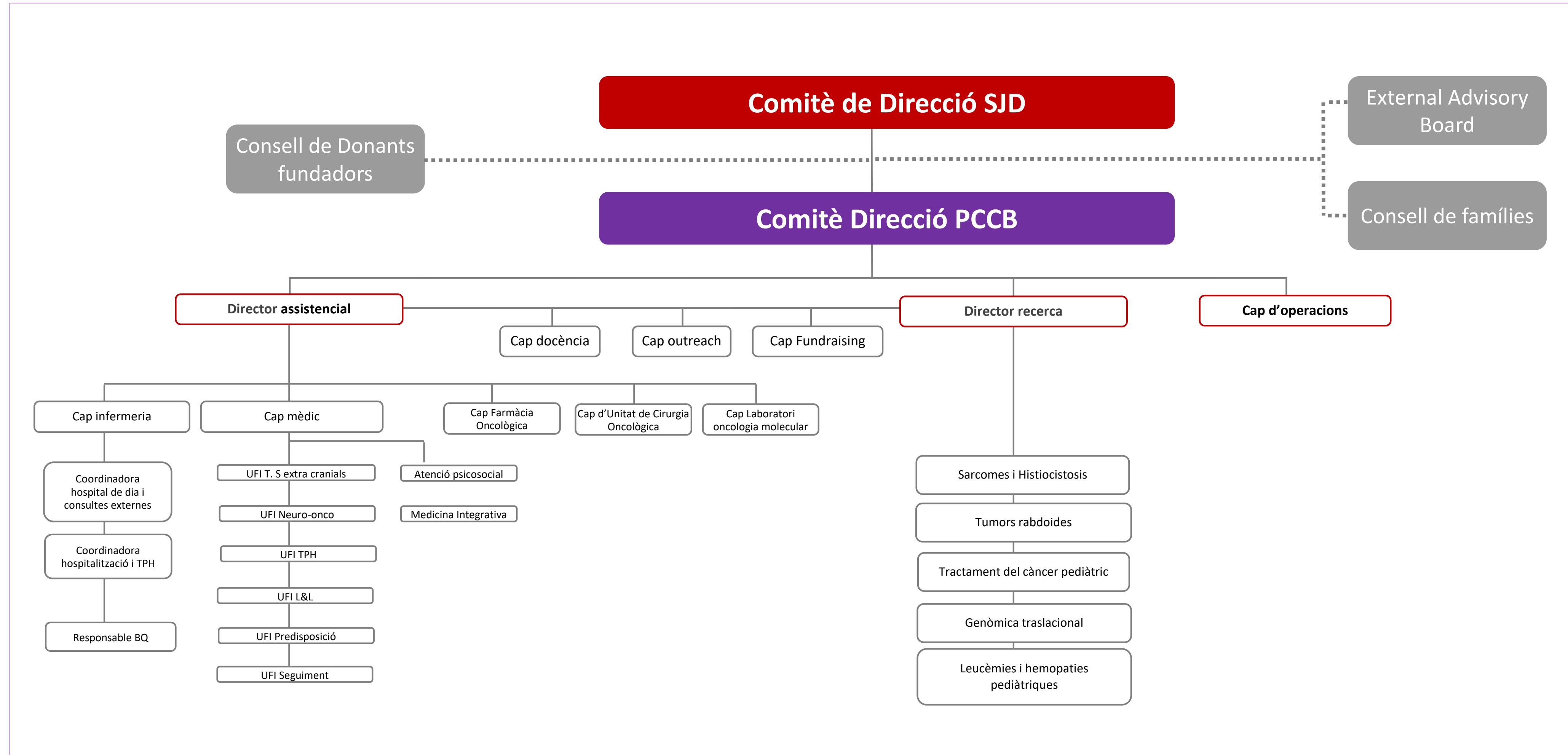


Figura 8: Organigrama del PCCB.

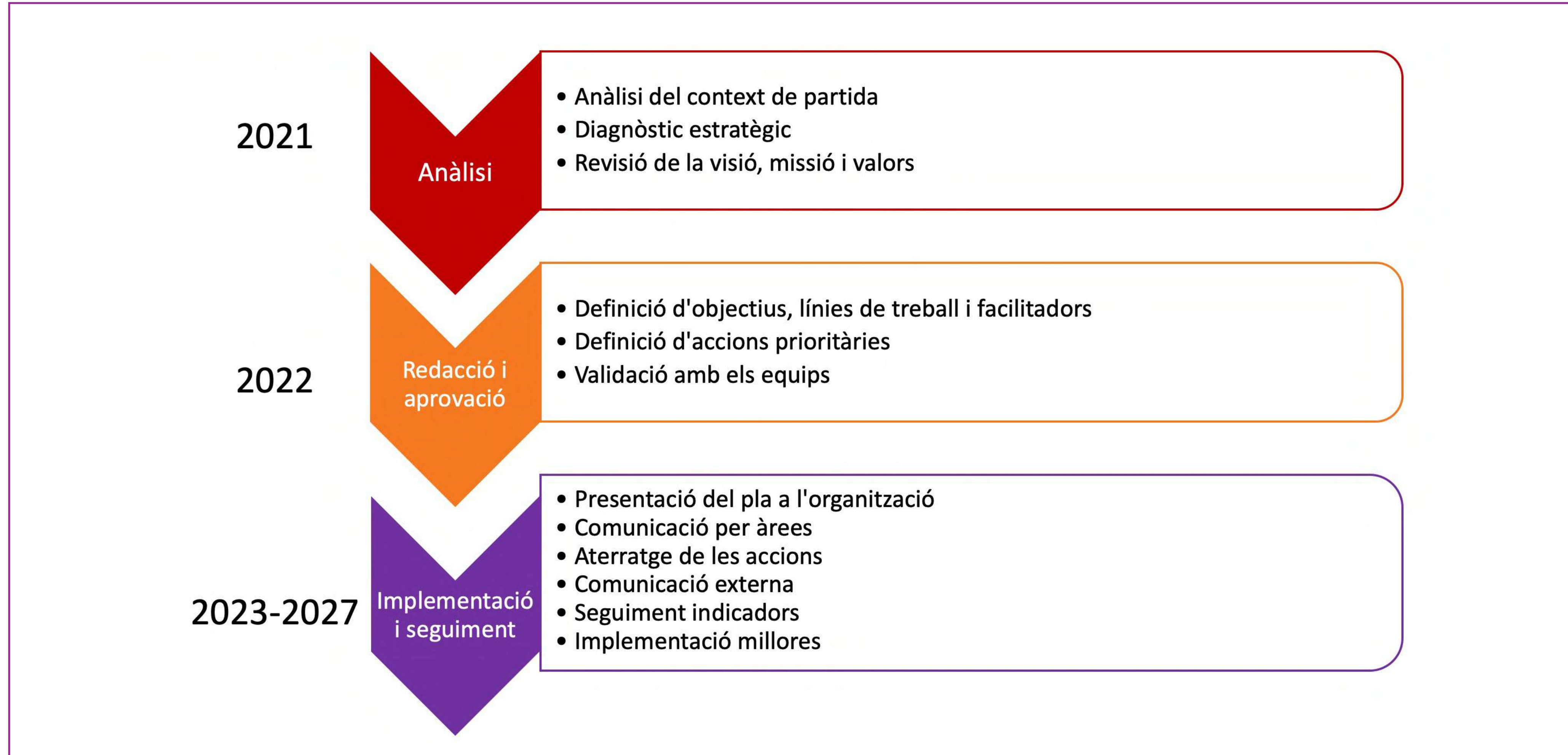
Metodologia d'elaboració i desplegament del pla

Aquest pla estratègic s'ha elaborat d'una manera participativa, donant veu als diferents col·lectius implicats en el centre. Per fer-ho, s'han dut a terme:

- Dues enquestes en què es recull l'opinió dels professionals sobre el lema, la visió, els valors, els objectius, les línies d'acció i els facilitadors. Hi van participar 175 professionals.
- Entrevistes personalitzades amb professionals, amb un total de 30 entrevistes en profunditat.
- Dinàmiques de grup, amb més de 150 professionals (jornada anual del PCCB).
- Activitats amb la participació de famílies i pacients. Durant el mes d'abril de 2022, es van organitzar dos focus groups amb 6 pares i mares i 5 joves, atesos per malaltia oncològica i que també havien participat en tot el procés participatiu per al nou PCCB focalitzades en ambientació, espais o model d'atenció.



Cronograma del Pla estratègic del PCCB



Col·laboradors

Donants fundadors



Col·laboradors



