

# **DOCUMENTO EJECUTIVO DE PROPUESTAS DE ASTUCE SPAIN**

## **Reunión con César Hernández García**

**Director General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia**

**ASTUCE Spain – Asociación de Pacientes de Tumores Cerebrales  
y del Sistema Nervioso Central**

## **LOS TUMORES CEREBRALES: UNA PRIORIDAD SANITARIA PENDIENTE**

Los tumores cerebrales representan una de las enfermedades oncológicas con mayor impacto en supervivencia, discapacidad, deterioro cognitivo, dependencia y calidad de vida. Sin embargo, continúan siendo una de las áreas con mayores necesidades no cubiertas dentro del Sistema Nacional de Salud.

Los pacientes siguen enfrentándose a desigualdades territoriales, dificultades para acceder a centros expertos, retrasos en la incorporación de innovaciones terapéuticas y escasas oportunidades de participación en ensayos clínicos.

Desde ASTUCE Spain solicitamos al Ministerio de Sanidad un compromiso específico para mejorar la atención y los resultados en salud de las personas afectadas por tumores cerebrales y del sistema nervioso central.

## **1. PLAN NACIONAL PARA LOS TUMORES CEREBRALES**

Solicitamos la creación de una estrategia nacional específica para tumores cerebrales dentro del SNS que permita:

- Reducir las desigualdades territoriales.
- Homogeneizar protocolos asistenciales.
- Mejorar el acceso a innovación.
- Impulsar la investigación.
- Definir indicadores de calidad y resultados.
- Creación Registro Nacional tumores cerebrales

Al igual que existen estrategias específicas para otras patologías complejas, los tumores cerebrales requieren una planificación propia por su elevada complejidad clínica y social.

#### **Solicitud concreta**

Constitución de un grupo de trabajo nacional con participación de sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

**OBSERVATORIO NACIONAL SOBRE TUMORES CEREBRALES**

## **2. EQUIDAD TERRITORIAL REAL EN EL ACCESO A LA INNOVACIÓN**

Actualmente el acceso a tratamientos, pruebas moleculares, ensayos clínicos y derivaciones a centros expertos depende en gran medida de la comunidad autónoma de residencia.

Ningún paciente debería tener más o menos oportunidades terapéuticas en función de su lugar de residencia.

#### **Solicitamos**

- Garantizar acceso homogéneo a tratamientos innovadores en todo el SNS.
- Publicación de indicadores de equidad territorial.
- Seguimiento de tiempos de acceso a medicamentos innovadores.

#### **Compromiso esperado**

Creación de mecanismos de evaluación y transparencia sobre inequidades territoriales.

## **3. ACELERAR LA FINANCIACIÓN Y DISPONIBILIDAD DE NUEVOS FÁRMACOS**

Los pacientes con tumores cerebrales tienen pocas alternativas terapéuticas y no pueden asumir retrasos prolongados entre la autorización europea y la disponibilidad efectiva en España.

**Solicitamos especial atención a NUEVOS FÁRMACOS ACTUALES pendiente de aprobación.**

Primer tratamiento dirigido para determinados gliomas con mutación IDH, con capacidad de retrasar significativamente la progresión tumoral y la necesidad de intervenciones adicionales.

#### **Nuevas terapias dirigidas**

- Terapias basadas en biomarcadores moleculares.
- Inhibidores de dianas específicas.
- Terapias avanzadas y medicina personalizada.

#### **Compromiso esperado**

Priorizar la evaluación y financiación de medicamentos destinados a tumores cerebrales con alta necesidad médica no cubierta.

## **4. ACCESO EQUITATIVO A TTFIELDS (TERAPIA DE CAMPOS ELÉCTRICOS)**

La terapia TTFields (Tumor Treating Fields) constituye una innovación terapéutica ya incorporada en numerosos sistemas sanitarios internacionales para pacientes con glioblastoma.

Actualmente el acceso en España es muy limitado y genera importantes desigualdades. GENERA UN PROFUNDO RETRASO EL CONCEPTO DE MONITORIZACIÓN POR EL CUAL ALGUNAS AUTONOMIAS RETRASAN SU APLICACIÓN

#### **Solicitamos**

- Evaluación prioritaria de esta tecnología.
- Definición de criterios nacionales de acceso.
- Equidad entre comunidades autónomas.

#### **Compromiso esperado**

Analizar junto a expertos clínicos y pacientes la incorporación de esta tecnología dentro de la cartera común.

## **5. RED NACIONAL DE CENTROS DE REFERENCIA (CSUR) EN NEUROONCOLOGÍA**

La experiencia acumulada demuestra que los pacientes tratados en centros altamente especializados obtienen mejores resultados.

### **Solicitamos**

- Reforzar y ampliar la red de centros de referencia para tumores cerebrales.
- Facilitar derivaciones interautonómicas.
- Garantizar acceso rápido a equipos multidisciplinares expertos.

### **Compromiso esperado**

Evaluar el desarrollo de una red nacional de excelencia en neurooncología.

PARA LO QUE SOLICITAMOS UNA MAYOR FORMACIÓN EN NEURO ONCÓLOGOS U ONCÓLOGOS ESPECIALIZADOS EN TUMORES CEREBRALES. APORTARIAMOS UNA FORMACIÓN A TRAVÉS DE GEINO.

## **6. DERECHO EFECTIVO A LA SEGUNDA OPINIÓN ESPECIALIZADA**

Las decisiones terapéuticas en tumores cerebrales son complejas y frecuentemente irreversibles.

### **Solicitamos**

- Acceso garantizado a segunda opinión especializada.
- Circuitos ágiles de derivación.
- Consultas virtuales entre centros expertos.

### **Compromiso esperado**

Desarrollar un procedimiento nacional simplificado para segundas opiniones en tumores cerebrales.

## **7. ACCESO UNIVERSAL A MEDICINA DE PRECISIÓN**

La clasificación molecular es hoy imprescindible para decidir tratamientos y ensayos clínicos.

### **Solicitamos**

Acceso universal a:

- Determinación de IDH.
- MGMT.
- 1p/19q.
- BRAF.
- NTRK.
- EGFR.
- MET.
- METilación y otros biomarcadores emergentes. NGS.

### **Compromiso esperado**

Financiación homogénea de biomarcadores en todas las comunidades autónomas.

## **8. MÁS ENSAYOS CLÍNICOS Y MÁS INVESTIGACIÓN**

El glioblastoma continúa teniendo una supervivencia extremadamente limitada y las opciones terapéuticas siguen siendo insuficientes.

### **Solicitamos**

- Incrementar la financiación pública en neurooncología.
- Potenciar la investigación traslacional.
- Facilitar la participación en ensayos clínicos.
- Apoyar redes nacionales de investigación cooperativa.

### **Compromiso esperado**

Incorporar los tumores cerebrales entre las prioridades estratégicas de investigación oncológica.

## **9. ATENCIÓN INTEGRAL Y CALIDAD DE VIDA**

Los pacientes no solo sufren un cáncer; sufren además alteraciones cognitivas, neurológicas, emocionales y funcionales.

### **Solicitamos**

Acceso garantizado a:

- Neuropsicología.
- Rehabilitación cognitiva.
- Logopedia.
- Fisioterapia.
- Terapia ocupacional.
- Atención psicológica.
- Trabajo social sanitario.

### **Compromiso esperado**

Incorporar la atención multidisciplinar como estándar asistencial.

## **10. PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN LAS DECISIONES**

Los pacientes deben formar parte de los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias y diseño de políticas públicas.

### **Solicitamos**

- Participación formal de ASTUCE Spain en grupos de trabajo ministeriales relacionados con neurooncología.
- Inclusión de resultados reportados por pacientes (PROMs).
- Consulta sistemática a asociaciones en decisiones que afecten a la comunidad de pacientes.

# PETICIONES PRIORITARIAS DE ASTUCE SPAIN

Solicitamos al Ministerio de Sanidad:

1.

Impulsar una Estrategia Nacional de Tumores Cerebrales.

2.

Garantizar la equidad territorial en acceso a diagnóstico y tratamiento.

3.

Acelerar la financiación y acceso a medicamentos y otras terapias innovadoras.

4.

Evaluar la incorporación de TTFields al SNS.

5.

Desarrollar una red nacional de centros de referencia en neurooncología.

6.

Garantizar la segunda opinión especializada.

7.

Universalizar el acceso a biomarcadores moleculares.

8.

Impulsar la investigación y los ensayos clínicos.

9.

Garantizar atención integral multidisciplinar.

10.

Incorporar la voz de los pacientes en las decisiones sanitarias