

NOTA DE PRENSA

La Asociación Española Contra el Cáncer reivindica la humanización de los datos para medir la realidad y las desigualdades en cáncer

- Humanizar el dato significa garantizar que la información refleja la realidad de las personas y permite responder mejor a sus necesidades.
- La "I Jornada Más Datos Cáncer: hacia la equidad y la humanización de los datos" ha reunido a administraciones públicas, sociedades científicas, investigadores, profesionales sanitarios y entidades de pacientes para situar el conocimiento como una herramienta clave para medir la realidad y reducir las desigualdades, mejorar la supervivencia y avanzar hacia una atención más personalizada.
- Durante el encuentro se han presentado los avances de Más Datos Cáncer y los cinco proyectos seleccionados por la convocatoria Red de Impacto Contra el Cáncer, destinados a transformar el conocimiento en mejoras reales para las personas con cáncer.

Madrid, 1 de julio de 2026.- Cada dos minutos una persona recibe un diagnóstico de cáncer en España. Detrás de ese diagnóstico comienza una historia que también se escribe con datos. Datos que ayudan a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, pero detrás de cada cifra siempre hay una persona, una familia y una historia.

Humanizar los datos significa convertir la información en mejores decisiones, mejores políticas públicas y una atención más equitativa para que ninguna persona tenga menos oportunidades de supervivencia o calidad de vida por el lugar donde vive o por las lagunas de conocimiento que todavía existen sobre la enfermedad.

Con este objetivo, la Asociación Española Contra el Cáncer ha celebrado hoy la ***Jornada Más Datos Cáncer: hacia la equidad y la humanización de los datos***, un encuentro que ha reunido a representantes institucionales, profesionales sanitarios, investigadores, sociedades científicas y entidades de pacientes para situar el conocimiento como uno de los grandes retos del abordaje del cáncer en España. El acto estuvo clausurado por **Juan Fernando Muñoz, Secretario general de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud (SNS)**.

Cada día se generan miles de datos relacionados con el cáncer, estos continúan estando dispersos, responden a metodologías diferentes y, en muchos casos, no son comparables entre territorios ni fácilmente accesibles. Esta realidad dificulta disponer de una fotografía completa sobre cómo afecta realmente la enfermedad, identificar desigualdades, evaluar el impacto de las políticas sanitarias y diseñar respuestas capaces de mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.

En este sentido, durante la celebración de la jornada, la Asociación ha reivindicado la necesidad de avanzar hacia una verdadera **humanización del dato**, entendida como la capacidad de convertir el conocimiento en una herramienta al servicio de las personas.

"Los datos no tienen valor por sí mismos. Lo adquieren cuando permiten mejorar la vida de las personas. Humanizar el dato significa convertir el conocimiento en decisiones más justas, más eficaces y equitativas para todos los pacientes con cáncer", ha señalado **Isabel Orbe, Directora general de la Asociación Española Contra el Cáncer**.

Por su parte, **Ramón Reyes, Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer** señaló en la clausura del acto que "si queremos lograr la equidad frente al cáncer, lo primero es medir: saber dónde están las desigualdades, a quiénes afectan y qué consecuencias tienen. Solo conociendo la realidad con precisión podemos modificarla. Ese es el verdadero sentido de Más Datos Cáncer, convertir los datos en una palanca de equidad al servicio de las personas con cáncer".

Más Datos Cáncer, datos para medir la realidad y las desigualdades

España dispone de una enorme cantidad de información relacionada con el cáncer. Sin embargo, esos datos continúan dispersos entre diferentes organismos, se recogen con metodologías distintas y no siempre son comparables entre comunidades autónomas.

Con este propósito nació **Más Datos Cáncer**, una iniciativa colaborativa impulsada por la Asociación Española Contra el Cáncer en la que participan 26 organizaciones del ámbito sanitario, científico y social. Todas ellas trabajan conjuntamente para

desarrollar un modelo integrado de conocimiento con indicadores comparables que permitan conocer mejor el impacto de la enfermedad durante todo el recorrido del paciente.

Desde que se presentó la plataforma, en febrero del 2025, se han priorizado tres áreas críticas para la supervivencia y la calidad de vida de las personas: **la garantía del derecho a la detección precoz** a través del buen funcionamiento de los programas de cribado del cáncer; **el acceso a la innovación** y la situación real de **los tiempos de espera**.

En relación con la primera área prioritaria, la Asociación firmó un acuerdo de colaboración con la **Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC)** para realizar un informe sobre el funcionamiento de los **programas de cribado de cáncer de colon**, el de más incidencia en España. En este proyecto participaron las 19 Comunidades y Ciudades Autónomas y mostró el 46% de las CCAA no disponen de recursos suficientes para realizar el cribado de colon de manera efectiva.

Otro de los aspectos críticos que abordará Más Datos Cáncer es el **acceso a la innovación**. Medir sus indicadores es conocer la capacidad del sistema sanitario para incorporar, desplegar y utilizar de manera efectiva, oportuna y equitativa cualquier avance científico, tecnológico u organizativo que genere un beneficio tangible y medible para el paciente oncológico en la práctica clínica habitual. **Ejemplos de estos indicadores** son: el porcentaje de hospitales con actividad oncológica compleja que disponen de un comité molecular de tumores, el porcentaje de biomarcadores diagnósticos y predictivos incluidos en el SNS y disponibles en CCAA para garantizar una medicina de precisión, o el acceso a nuevos fármacos, es decir, cuántos días espera un paciente español a tener acceso a estos fármacos desde que se aprueba en la Comisión Europea.

Por último, **los tiempos de espera**. El cáncer no puede esperar. La evidencia científica demuestra de manera consistente que los retrasos en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento pueden incrementar el riesgo de mortalidad y afectar negativamente a la calidad de vida de las personas con cáncer. La plataforma trabajará a partir de septiembre en indicadores específicos sobre **tiempos en la atención oncológica que incluyan el tiempo que transcurre desde la aparición de síntomas a la primera consulta sanitaria, de esa primera consulta** (o primer contacto con el sistema de atención sanitaria) **a la realización de pruebas diagnósticas**; desde la sospecha clínica hasta el diagnóstico definitivo; desde el diagnóstico definitivo hasta la valoración por un equipo multidisciplinar y hasta el inicio del tratamiento.

Cinco proyectos para transformar el conocimiento en impacto real

La jornada ha acogido también la presentación de los cinco proyectos seleccionados en la convocatoria **Red de Impacto Contra el Cáncer**, impulsada

por la Asociación Española Contra el Cáncer para apoyar iniciativas capaces de generar conocimiento útil para reducir el impacto social de la enfermedad.

Los datos recogidos en Más Datos Cáncer proceden del Sistema o de asociaciones. Con la Red de Impacto Contra el Cáncer serán datos de las propias personas con cáncer que contribuirán a medir la realidad de la enfermedad, sus desigualdades para mejorar políticas públicas y conocer mejor la realidad de los pacientes.

Los proyectos abordan ámbitos estratégicos como la interoperabilidad de datos oncológicos, las desigualdades en cáncer de mama, la evaluación del impacto de los programas de cribado, la medicina genómica de precisión en cáncer pediátrico o la generación de información sobre las necesidades psicosociales de las personas con cáncer.

Han sido cinco los **proyectos ganadores de esta primera convocatoria**:

- Desarrollo de una red interoperable nacional en tumores raros y complejos (CIBERONC). Crear una red nacional que integren: datos clínicos, genómicos y anatomopatológicos **para mejorar decisiones clínicas, el acceso a terapias de precisión y la investigación traslacional.**
- Evaluación del **impacto del cribado de mama en mortalidad** (Impact-mama). FISABIO. Generación de evidencia sobre efectividad de intervenciones poblacionales. Se espera conocer con datos si el cribado reduce la mortalidad, cuando empieza a tener efecto y como varía dependiendo del territorio. Con indicadores territoriales comparables y tendencias de mortalidad armonizadas podremos mejorar para salvar vidas.
- **Desigualdades sociodemográficas en cáncer de mama: Impacto en diagnóstico, factores de riesgo y resultados reportados por pacientes** (GEICAM). El objetivo es Identificar y cuantificar desigualdades clínicas, sociales y económicas. Analizar su impacto en calidad de vida y resultados en salud para Orientar políticas sanitarias más equitativas
- **Medicina genómica de precisión en cáncer pediátrico en España** (Red de impacto SEHOP PENCIL). El objetivo es garantizar acceso equitativo a estudios genómicos en niños, adolescentes y jóvenes adultos con cáncer implementando un programa nacional de medicina personalizada en el SNS.

- **Datos psicosociales y desigualdades en personas con cáncer en España** (POP). El objetivo es generar datos territoriales comparables sobre: Bienestar psicosocial e impacto sociolaboral.

CancerWatch, una acción conjunta de la Unión Europea

CancerWatch es una Acción Conjunta de la Unión Europea diseñada para recopilar, armonizar y actualizar los datos poblacionales sobre el cáncer. Su objetivo principal es mejorar la calidad de la información oncológica para fortalecer la vigilancia, la prevención y la toma de decisiones clínicas y políticas en toda Europa. La iniciativa se estructura y organiza a través de sus áreas principales como son la **armonización de datos, la vigilancia temprana y el control y prevención** para evaluar la efectividad de los cribados y los factores de riesgo.

Detrás de cada decisión basada en datos existe una oportunidad para diagnosticar antes, tratar mejor, reducir desigualdades y ofrecer una mejor calidad de vida

Sobre la Asociación Española Contra el Cáncer

La **Asociación Española Contra el Cáncer** es la entidad de referencia en la lucha contra el cáncer desde hace 70 años. El cáncer no solo afecta a quien lo padece, sino que impacta en su familia, su entorno y en toda la sociedad. Afrontarlo exige una respuesta colectiva basada en el compromiso, la acción sostenida y la investigación centrada en las personas. Dedica sus esfuerzos a mostrar la realidad del cáncer en España, detectar áreas de mejora y poner en marcha un proceso de transformación social que permita corregirlas.

En su ADN está estar al lado de las personas por lo que su trabajo también se orienta a ayudarlas a [prevenir](#) el cáncer; estar con ellas y sus familias durante todo el proceso de la [enfermedad](#), si se lo diagnostican; y mejorar su futuro con el impulso a la investigación oncológica. En este sentido, a través de su Fundación Científica, la [Asociación](#) aglutina la demanda social de [investigación contra el cáncer](#), financiando por concurso público programas de investigación científica oncológica de calidad. La Asociación impulsa la mayor red de investigación en cáncer en España con más de 3.000 investigadores, distribuidos en 160 centros de investigación en 38 provincias. Hoy en día, es la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer: 157 millones de euros en 792 proyectos.

La Asociación integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Estructurada en 52 Sedes Provinciales, y presente en más de 2.000 localidades españolas, cuenta con más de 37.000 personas voluntarias, más de 764.000 socios y 1.355 profesionales.

Durante el 2025, la Asociación Española Contra el Cáncer ha atendido a más de 177.000 personas con sus servicios de atención profesionalizada.

Para más información

Esther Díez

Responsable de Comunicación Externa

esther.diez@contraelcancer.es

Tel: 900 100 036

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @_Esther_Diez

Carolina Cobos

Técnica de Comunicación

carolina.cobos@contraelcancer.es

Móvil: 651 04 38 68

Belén Sasiambarrena

Agencia de Comunicación

bsc@lasker.es

Móvil: 650 59 05 62

Ana Rodríguez

Agencia de Comunicación

ars@lasker.es

Móvil: 690 390 616

Sara Fernández

Agencia de Comunicación

sfo@lasker.com

Móvil: 649 83 66 42