

En el marco del Día Internacional del Ensayo Clínico (20 de mayo)

GEICAM CONSTITUYE UN ÓRGANO CONSULTIVO DE PACIENTES PARA ALINEAR LA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER DE MAMA CON SUS NECESIDADES

- El objetivo de este órgano es que los pacientes no sean reconocidos solo como “receptores” de determinados tratamientos o ensayos clínicos, sino como figuras integrales y protagonistas en el desarrollo de proyectos de investigación del Grupo.
- Gracias a un enfoque estructurado y colaborativo, se asegura que la voz de los pacientes sea escuchada y valorada en el proceso de investigación, mejorando la relevancia y la calidad de los estudios realizados por GEICAM.
- La herramienta para dar con nuevos tratamientos y avanzar en el conocimiento de la enfermedad son los ensayos clínicos, un ámbito en el que España es un país referente, tal y como revelan los datos del Registro Español de Estudios Clínicos (REEC), según los cuales, entre 2018 y junio de 2023, había registrados 223 ensayos clínicos en cáncer de mama, en los que hubo más de 2.400 participaciones de centros sanitarios de toda España.

Madrid, 20 de mayo de 2024.- Con motivo del Día Internacional del Ensayo Clínico, que se conmemora el 20 de mayo, el **Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama** anuncia la constitución de un Órgano consultivo de pacientes con el que ofrecerles una participación activa y estable en la investigación de esta enfermedad. El objetivo: ser reconocidos no solo como pacientes “receptores” de determinados tratamientos o ensayos clínicos, sino como figuras integrales y protagonistas en el desarrollo de proyectos de investigación del Grupo.

*“Cada vez es mayor la necesidad de incluir la perspectiva y las experiencias de los pacientes en la investigación y toma de decisiones relacionadas con el cáncer de mama”, explica la **doctora Carmen Salvador**, oncóloga en el Hospital Lluís Alcanyís de Xàtiva y miembro de la comisión para la creación del Órgano. “De este modo, aseguramos que los estudios y programas sean más inclusivos y estén mejor alineados con las necesidades y expectativas de los pacientes”.*

En palabras de la **doctora Carolina de la Pinta**, especialista en Oncología Radioterápica en el Hospital Ramón y Cajal, de Madrid y miembro de la comisión para la creación del Órgano, el paciente actual está empoderado y adopta un rol activo en su autocuidado. *“Estas características tienen un importante impacto en la investigación biomédica, en la que el paciente debe tener herramientas para poder interpretar los resultados y decidir, junto a su especialista, según sus preferencias”, señala.*

Gracias a la involucración de los pacientes en los diferentes procesos del desarrollo de proyectos de investigación de **GEICAM**, se mejorará la relevancia y aplicabilidad de los resultados de estos proyectos. *“Además de aumentar la adherencia a los tratamientos y mejorar los desenlaces clínicos, al incorporar la perspectiva del paciente en todas las etapas de la investigación, GEICAM aumenta la transparencia y la confianza en el proceso de la investigación”, comenta la **doctora Sonia del Barco**, de la Unidad de Cáncer de mama y tumores cerebrales del Instituto Catalán de Oncología y miembro de la comisión para la creación del Órgano.*

Participación activa en los ensayos clínicos

La herramienta para dar con nuevos tratamientos y avanzar en el conocimiento de la enfermedad son los ensayos clínicos, un ámbito en el que España es un país referente, tal y como revelan los datos del Registro Español de Estudios Clínicos (REEC), según los cuales, entre 2018 y junio de 2023, había registrados 223 ensayos clínicos en cáncer de mama, en los que hubo más de 2.400 participaciones de centros sanitarios de toda España.

Los pacientes participarán en las diferentes fases de los proyectos de investigación del Grupo. *“Desde las etapas iniciales, podrán colaborar en formular preguntas de investigación y diseñar el enfoque metodológico, asegurando que los estudios aborden cuestiones significativas para ellos”*, detalla la doctora Sonia del Barco.

Los pacientes también podrán participar en la revisión de documentos y materiales informativos (como consentimientos informados y protocolos) para garantizar la comprensión y la claridad desde la perspectiva del público al que van dirigidos esos materiales. Asimismo, apoyarán a otros pacientes en la toma de decisiones para participar en ensayos clínicos y que entiendan el alcance de su participación.

Por último, podrán colaborar en la difusión de los resultados del estudio y en la búsqueda de financiación para proyectos académicos, elevando el impacto y la accesibilidad de la investigación. De este modo, además de empoderar al paciente, se refuerza la calidad y aplicabilidad de los estudios clínicos.

Una dinámica de trabajo para contar con la opinión de los pacientes

Para asegurar que la voz de los pacientes sea escuchada y valorada en el proceso de investigación, como una mejora de la relevancia y la calidad de los estudios realizados por **GEICAM**, se ha establecido una dinámica de trabajo con enfoque estructurado y colaborativo para este Órgano que se estima que estará conformado por pacientes con diferentes perfiles. Como detalla la doctora Carolina de la Pinta, *“en un primer estudio piloto se incluirá un reducido grupo de pacientes para finalmente llegar su generalización”*.

En cuanto a la selección, con el fin de lograr heterogeneidad en el Órgano, se pretende que haya una participación de pacientes que representen los distintos tipos de cáncer de mama, en los diferentes estadios, sexos y edades. También se involucrará a pacientes con experiencia en la participación en ensayos clínicos o que no la hayan tenido.

Para poder formar parte de este Órgano, los pacientes deben poseer requisitos mínimos de experiencia y formación. En cualquier caso, tal y como indica la doctora Carmen Salvador, *“los miembros del Órgano recibirán formación y capacitación adecuada para entender el proceso de investigación clínica, los objetivos de GEICAM y cómo pueden contribuir de manera efectiva. Esto les ayudará a participar informadamente en las diferentes fases de la investigación clínica”*.

De forma periódica, se establecerán reuniones del Órgano, donde los miembros podrán presentar temas de interés, discutir sobre prioridades de investigación y ofrecer retroalimentación sobre los estudios en curso. Asimismo, se programarán reuniones en las que puedan hablar con investigadores, clínicos y otros profesionales de GEICAM. Además de estas reuniones, se establecerá un canal de comunicación continua entre los pacientes y el equipo del Grupo, ya sea a través de correos electrónicos, foros en línea o reuniones virtuales.

Por su parte, GEICAM implementará un sistema para evaluar el impacto de las contribuciones del órgano de pacientes y mantendrá una comunicación transparente con los miembros del órgano,

informándoles sobre cómo se han utilizado sus aportaciones y qué cambios se han implementado gracias a sus sugerencias.

GEICAM

Fundada en 1995, **GEICAM** es una organización sin ánimo de lucro que lidera la investigación académica del cáncer de mama en España. Ha realizado más de 160 estudios en los que han participado más de 67.000 mujeres y hombres. Actualmente está formada más de 900 expertos de más de 200 hospitales españoles. Su misión es promover la investigación clínica, epidemiológica y traslacional independiente en oncología, con un enfoque multidisciplinar y bajo criterios de calidad, para mejorar los resultados en salud, así como la prevención, la educación médica y la difusión del conocimiento de esta enfermedad a los pacientes y a la sociedad en general.

Visita nuestra web geicam.org

y síguenos:



Para más información:

Lucía Gallardo

ALABRA

Tel. 670 255 129

lucia.gallardo@alabra.es

Roser Trilla

Responsable Comunicación GEICAM

Tel. 687 987 944

rtrilla@geicam.org

José Antonio González

ALABRA

Tel. 667 752 197

joseantonio.gonzalez@alabra.es