

Así funciona el primer laboratorio de participación temprana en investigación para pacientes expertos

El primer “Laboratorio de participación temprana en investigación para pacientes expertos” ha sido un encuentro pensado para dar voz a las organizaciones de pacientes y resolver conjuntamente cuestiones claves para mejorar su calidad de vida.

Nov 22, 2022

Para poner a los pacientes en el centro y reimaginar junto a ellos el futuro de la medicina, Novartis ha creado un laboratorio de participación junto a más de una decena de asociaciones de pacientes. El objetivo es ambicioso: poner en común cuestiones que repercuten directamente en el papel del paciente en las distintas fases de desarrollo de nuevos tratamientos para combatir su enfermedad.

Así se ha desarrollado este primer *Laboratorio de participación temprana en investigación para pacientes expertos*, un encuentro que ha contado con la participación de **Lupe Martínez**, directora médica, y **Josefina Lloret**, responsable de relaciones con pacientes, como anfitrionas por parte de Novartis.

Con este primer encuentro, Novartis ha querido poner el foco en el paciente y en su voz para resolver necesidades en el ámbito de la investigación biomédica y los ensayos clínicos que los ayuden a mejorar su calidad de vida.

Informar al paciente para darle voz

Una de las cuestiones clave que se han puesto de manifiesto en esta primera reunión ha sido la **necesidad de informar a los pacientes acerca de las posibles moléculas en investigación a las que pueden acceder**, ya que la falta de información puede dificultar la posibilidad de participar en ensayos clínicos a aquellos que verdaderamente se muestran con predisposición de hacerlo.

Tal y como ha surgido en la conversación entre los pacientes que han participado en el encuentro, **el paciente hoy en día quiere información y quiere ser partícipe**. Por ello, es fundamental que cuenten con información adecuada para evitar el conocido como fenómeno del *doctor Google*. El paciente necesita formación y herramientas para saber dónde y cómo buscar.

Ahora bien, **¿es labor de las organizaciones de pacientes ofrecer esta información?** Durante el encuentro se ha puesto de manifiesto que una de las misiones de las organizaciones de pacientes es informar, pero no la única, y para esto debe haber personal especializado encargado, algo que no siempre es una posibilidad.

Juan Carlos Julián, director de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), comentó también que para las entidades **“es importante participar en análisis distintos a los de la investigación de fármacos**, porque permiten ajustar las necesidades reales de las personas y, sobre todo, indicar cuál es la perspectiva y cómo podrían mejorar la calidad de vida de los pacientes”.

En el caso de los ensayos clínicos, por ejemplo, no solo es importante ofrecer la posibilidad de participación a los pacientes, sino también información referente al propio ensayo, su eficacia, fiabilidad, procesos, etc. Esa transmisión **de información ha de ser lo más clara posible, directa y sencilla**, evitando sobre todo cubrir al paciente de información no útil ni asimilable.

Inclusión en Ensayos Clínicos, ¿qué es esto?

El concepto de **inclusión en ensayos clínicos** ha sido también un punto claro de debate para las organizaciones, ya que tienen clara la **necesidad de ofrecer la posibilidad de participación a un mayor número de pacientes**.

“Cuanta menos sobrecarga administrativa y burocrática imponamos a los pacientes para realizar un ensayo, más probabilidades hay de que el paciente esté interesado en formar parte de esa investigación”, ha indicado Natasha Bolaños (Lymphoma Coalition).

Además, muchos de los participantes de este encuentro han coincidido también en que un gran número de pacientes optan por no participar en ensayos por miedo a no poder formar parte de tratamientos posteriores. Un problema que nuevamente se puede resolver informando a los pacientes.

Otra problemática en materia de acceso a ensayos clínicos es el **acceso geográfico de los pacientes**, ya que la mayor parte de estos ensayos se realizan en las grandes urbes del país, ya sean Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla, etc, sin dejar posibilidades a colectivos de otras localidades. Los pacientes han asegurado que **hay mucha gente interesada en participar en ensayos clínicos, pero no tienen facilidades para acceder a ellos porque siempre se realizan en los mismos lugares**.

El paciente como experto

Los pacientes se están convirtiendo en expertos. Por ello es importante que sus experiencias se oigan y se tengan en cuenta. Sin embargo, las organizaciones perciben que, aunque en España sí se realizan ensayos clínicos, no se tiene en cuenta a los pacientes y a las organizaciones que los representan en la preparación de estos estudios.

El cambio hacia un nuevo paradigma es progresivo y la participación de las asociaciones aún es muy relativa, lo que nos indica que queda mucho trabajo por delante, en el que se necesitará también la **implicación de las Comunidades Autónomas para la fidelización de los ciudadanos a la participación en ensayos clínicos**.

En busca de la proactividad

Este laboratorio de participación temprana ha sido un éxito en cuanto a participación y resolución de cuestiones claves para la mejora de las condiciones de los pacientes.

Los participantes han concluido en la necesidad de buscar la proactividad, de adelantarse y **agarrarse no solo a las compañías farmacéuticas, sino también a la administración** para conseguir un compromiso común y un acceso universal a los ensayos clínicos. “Hoy aquí ha quedado muy claro que tenemos que estar presentes”, apuntó Silvia Pérez, representante de la Federación Española de Lupus.

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/stories/asi-funciona-el-primer-laboratorio-de-participacion-temprana-en-investigacion-para-pacientes-expertos>
- <https://www.novartis.com/es-es/historias-pacientes>