

Participación del Paciente en la Investigación Clínica



Fundación QUAES



Presentación, perspectiva .

Investigación Biomédica

Rol del Paciente

Ejemplos, proyectos I+D+i

Iniciativas complementarias a EUPATI



Presentación, perspectiva .

¿qué Hacemos?

ACCIÓN SOCIAL INVESTIGACIÓN y TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO

La colaboración con entidades e instituciones reconocidas en el campo del diagnóstico clínico y el apoyo de los profesionales nos permite fomentar proyectos de investigación y profundizar en el conocimiento de los últimos avances científicos en diagnósticos de precisión.

Nuestro objetivo es que el paciente tenga un lugar en el que se le informe de dónde encontrar las mejores técnicas de diagnóstico existentes en el mundo. Llevamos los últimos avances de la ciencia desde los grupos de investigación a las consultas, donde se encuentran los médicos y los pacientes.

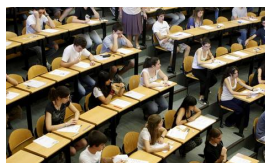
tenemos acuerdos.



Áreas de actuación



Colaboración permanente



Universidades



Asociac. Pacientes

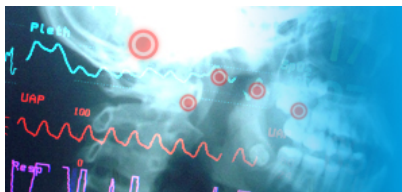
Presentación, perspectiva

La Fundación Quaes se constituye al mismo tiempo como la unidad de gestión de la I+D+i de entidades como ERESA, CETIR, Sistemas Genómicos.

A través de acciones directas de:

- Vigilancia Tecnológica
- Análisis y selección de ideas de I+D+i
- Gestión de proyectos
- Transferencia de Tecnología
- Control y seguimiento de resultados

La misión principal deberá ser coordinar la estrategia de investigación de todos los grupos, bajo una perspectiva global.



¿Cómo lo haremos?

Financiación: Conseguir los recursos adecuados para ejecutar los proyectos de innovación.

Estrategia: Enfocar la innovación al mercado y a los objetivos de la empresa.

Proceso: Crear un marco dinámico y flexible para desarrollar proyectos de innovación.

Ideas: Desarrollar un flujo constante de ideas originales y diversas.

Cultura: Construir un ambiente de trabajo apropiado incluyendo la innovación en el día a día.



Investigación Biomédica

La investigación Biomédica busca promover la salud y el bienestar de los ciudadanos, porque si no investigamos, es imposible alcanzar la cura. Y para lograrlo, es importante que las entidades aporten la financiación y los investigadores las ideas, pero si los pacientes y sus familiares no colaboran, no hay progreso. Son una pieza fundamental en todo proyecto de investigación.

Investigación Biomédica

Proyectos de Investigación

Estudios Observacionales

Ensayos clínicos con Productos sanitarios

Ensayos clínicos con Medicamentos



Investigación Biomédica

Concepto relativamente reciente

Investigación básica o preclínica

Investigación clínica

Investigación epidemiológica

Investigación traslacional



Investigación Traslacional

Investigación básica

PACIENTE

Proceso Asistencial

Rol del Paciente

Razón de ser POOR PARA

Rol del Paciente

Constante evolución

Pasividad - Actividad

Negatividad - Positividad

Desde El Investigador al Paciente

Escuchar y aprender

Formar e Informar

Participación en Comité éticos

Involucrar – Generar contenido

Escuchar y aprender

Se quiere escuchar al paciente y aprender de él para aportarle lo que necesite

Transparencia como pilar fundamental

Humanizando la Investigación.

Formar e informar

Paciente

¿Experto?

“Dr. Google” me informa de todo, me lo cuenta todo

“Sé más que mi propio médico”

Formar e informar

Paciente

¿Responsable?

¿Formado e informado por Autoridades y Sociedades Científicas?

¿Asesorados en Asociaciones de Pacientes?

Participación en comités éticos

Presencia regulada por Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre

Personas Legas

Asesores

Promotores

¿cómo participa el paciente en la investigación biomédica?

Cesión de información clínica

Cesión de muestras biológicas

Participación en ensayos clínicos

Colaboración con asociaciones de pacientes

¿cómo participa el paciente en la investigación biomédica?

Colaborando como “ voluntarios sanos” o “grupo control”

¿cómo participa el paciente en la
investigación biomédica?

Generosidad - Filantropía

Tendencias a nivel nacional e Internacional. Asociaciones de pacientes

Promover y financiar I+D

Colaboración con centros de Investigación

Colaboración con Industria Farmacéutica

Concienciación a la Administración Pública en
políticas de apoyo a I+D

Tendencias a nivel nacional e Internacional. Asociaciones de pacientes

Promover y financiar I+D

Colaboración con centros de Investigación

Colaboración con Industria Farmacéutica

Concienciación a la Administración Pública en
políticas de apoyo a I+D



Ejemplos de proyectos de Investigación

Título: Proyecto MINESKIN-e

Marco Temporal: 2014-2017

Objetivo: Valoración cuantitativa de la toxicidad cutánea producida en los tratamientos de radioterapia, especialmente en tratamientos del cáncer de mama y de cabeza-cuello.

Estado: En ejecución

Resumen ejecutivo: El proyecto MINESKIN-e es un proyecto de desarrollo industrial destinado a abordar un problema socio-económico de primera magnitud. Se propone un consorcio heterogéneo e interdisciplinar que aborda la temática desde diferentes ámbitos, generando diversas soluciones para minimizar las secuelas que el cáncer deja presentes en los pacientes que se ven sometidos a tratamientos de radioterapia

Resultados esperados:

- Determinación de la curva de respuesta de microvascularización cutánea frente a dosis recibida en función del fraccionamiento administrado.
- Correlacionar los niveles de microvascularización con los diferentes grados de clasificación clínica de la dermatitis.
- Determinar los niveles de diferentes marcadores pro inflamatorios y de neovascularización, tanto en sangre periférica como en tejido irradiado, como predictores de daño tisular
- Desarrollar nuevas fórmulas dermatológicas que resuelvan de forma específica el daño de la piel determinado en este proyecto.



Título: Proyecto LIFE

Marco Temporal: 2011-2015

Objetivo: Abordar de manera integral la investigación contra el cáncer de mama

Estado: Finalizado

Resumen ejecutivo: El proyecto LIFE ha supuesto un consorcio de 7 empresas y 15 OPI's en el que se ha abordado el cáncer de mama desde el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, teniendo la Unidad Funcional de Mama como su eje de desarrollo.

Resultados alcanzados:

- Nuevas secuencias de RMN
- Nuevos dispositivos de inmovilización de Radioterapia
- Nuevas herramientas de monitorización/minoración de toxicidad cardíaca en tratamientos RTP
- Introducción de equipos mamó-dedicados
- Nuevos marcadores genómicos para el diagnóstico precoz



UNIÓN EUROPEA
FONDO
EUROPEO DE
DESARROLLO
REGIONAL

"Una manera de hacer Europa"



Centro para el
Desarrollo
Tecnológico
Industrial

Título: Proyecto DESIREE

Marco Temporal: 2015-2017

Objetivo: Desarrollar una herramienta de screening de riesgo vascular a partir de morfodensitometría.

Estado: En ejecución

Resumen ejecutivo: El proyecto DESIREE tiene como objetivo proporcionar un ecosistema de software para la gestión personalizada, colaborativo y multidisciplinario de cáncer de mama primario (PBC) por unidades especializadas de mama (BU), desde el diagnóstico hasta el tratamiento y el seguimiento.

DESIREE proporcionará apoyo a las decisiones sobre las opciones de tratamiento disponibles, incorporando la experiencia de los casos y los resultados anteriores.

Resultados esperados:

- Mejorar la coordinación y manejo multidisciplinario de los casos de cáncer de mama en las unidades Funcionales.
- Explotar más allá de la práctica clínica actual, nuevas fuentes de información.
- Desarrollar herramientas para la evaluación visual del posible resultado estético de la terapia conservadora de mama.
- Proporcionar apoyo a las decisiones de las diferentes opciones terapéuticas disponibles



Investigación y
Desarrollo

Iniciativas interesantes

Proyecto Best



Registro Español de Ensayos Clínicos



Iniciativa Rare Commons



INICIATIVA EUPATI



Comité de Pacientes de la Fundación Quaes

Promover la participación del paciente y sus familiares

Generar propuestas formativas e informativas

Fomentar mejoras de los canales de participación e información

Participar en la elaboración de materiales para pacientes

Fomentar mejoras de los canales de participación e información

Asesorar, sobre actuaciones en el ámbito del paciente

Plantear posibles líneas de investigación

Comité de Pacientes de la Fundación Quaes





Comité de Pacientes de la Fundación Quaes



Comité de Pacientes de la Fundación Quaes

“todos podemos ser el motor de ese cambio para ir imponiendo un modelo en el que el paciente no tenga sólo voz sino que comience a tener voto”

Tendencias a Futuro...Investigación e Innovación Responsable





¡Gracias!

José Manuel Santabárbara

Proyectos de Investigación

jmsantabarbara@fundacionquaes.com

618 958 391



FUNDACIÓN
QUAES

