

Decálogo

Decálogo de investigación en Oncología Médica i Hematología de Adultos

Servicio: Oncología

Versión: v.f. | *Año:* 2023

1. Introducción

Resulta fundamental para el avance de la oncología la relación entre asociaciones y organizaciones de pacientes del ámbito del cáncer, personal sanitario y equipos de investigación. El desarrollo de nuevas técnicas de prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer requiere de la participación de todos los agentes involucrados a nivel básico, clínico y traslacional, que es el puente entre las dos anteriores.

En este marco, resulta fundamental el papel de las asociaciones y entidades como vehículo de los intereses, preocupaciones y necesidades de pacientes con cáncer y la sociedad en general. Una correcta integración entre estas asociaciones y los centros de investigación oncológica permitirá desarrollar nuevos proyectos más próximos a los problemas reales de la ciudadanía.

2. Decálogo

Proponemos 3 ejes con 10 puntos de colaboración que se tienen que considerar en las relaciones entre asociaciones y profesionales. Estos puntos establecen el marco de colaboración entre entidades para guiar el desarrollo científico en cáncer, poniendo siempre al paciente en el centro.

Formación e información

1. Acceso libre y gratuito a información general sobre el cáncer, los ensayos clínicos y la investigación oncológica
2. Disponibilidad de recursos sobre ensayos clínicos y proyectos de investigación en curso para cada tipo de cáncer
3. Formación específica en investigación para pacientes, familiares y asociaciones

Participación directa en la investigación

4. Integración de los ensayos clínicos y la investigación contra el cáncer en la práctica clínica asistencial en oncología médica y hematología
5. Incremento de la autonomía de los pacientes y sus afines a la hora de participar en la investigación
6. Consideración del paciente como eje central en las decisiones de diseño de los ensayos clínicos y proyectos de investigación, incluyendo aquellos aspectos relacionados con los gastos debidos a su participación
7. Participación tan directa como sea posible de pacientes en el diseño de ensayos clínicos y proyectos de investigación

Potenciación de sinergias

8. Reconocimiento profesional de los nuevos perfiles laborales asociados a la investigación como:
 - a. coordinadores de estudios, **data entries** o profesionales que introducen y gestionan los datos
 - b. las asociaciones y entidades de pacientes, como **patients advocates** o personas que dan voz y defensa a los pacientes y los representan
 - c. **fundraisers** o personas encargadas de la captación de recursos
9. Establecimiento de canales de comunicación directos y bidireccionales entre las asociaciones de pacientes y los centros de investigación
10. Mantenimiento de redes de contacto entre centros de investigación a nivel regional y nacional para fomentar la participación de las asociaciones en todo el territorio.

Ubicación y datos de contacto

Vall d'Hebron Hospital Campus
Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129,
08035 Barcelona

Unidad: Oncología
Edificio: Hospital General
Planta: Planta 0
Teléfono: 93 274 60 00

Jefe de Servicio

Dr. Josep Tabernero



Programa de Participación Ciudadana Comisión Estable de Trabajo de Oncología Médica Adultos Información co-creada por:

Profesionales del área de conocimiento de Oncología

- Hospital Universitari Vall d'Hebron
- VHIO Vall d'Hebron Institut d'Oncologia

y las siguientes entidades:

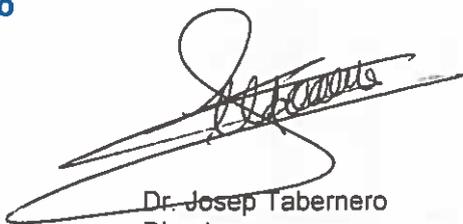
- | | |
|------------------------------|--|
| • ADIMA | Associació de dones intervingudes de mama |
| • AECAT | Asociación Española de Cáncer de Tiroides |
| • AMOH | Asociación Mama Ovario Hereditario |
| • ASARGA | Asociación de Sarcomas Grupo Asistencial |
| • Asociación Endavant Chic@s | |
| • Europacolón España | |
| • FMPJC | Fundación Mari Paz Jiménez Casado |
| • GEPAC | Grupo Español de Pacientes con Cáncer |
| • NET-España | Asociación española de pacientes con tumores neuroendocrinos |
| • PICAM | Associació Prevenció i Intervenció Càncer Molins |
| • VYDA | Asociación Voz y Difusión del Angiosarcoma |
| • ASTUCE SPAIN | Asociación de Tumores Cerebrales |

Aceptación y adhesión al decálogo

12 de diciembre del 2023



Dr. Antonio Román Broto
Director asistencial
Hospital Universitari Vall d'Hebron



Dr. Josep Tabernero
Director
Vall d'Hebron Institut Oncològic

Representantes


ASARGA
As. de Sarcomas Grupo Asistencial

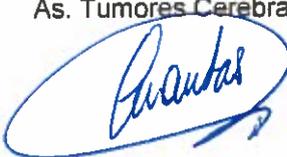
ASTUCE SPAIN
As. Tumores Cerebrales



GEPAC
Grupo Esp. Pacientes con Cáncer



FMPJC
Fund. Mari Paz Jiménez Casado



PICAM
As. Prevenció i Intervenció Càncer Molins

NET-España
Asociación española de pacientes
con tumores neuroendocrinos



VYDA
Asociación Voz y Difusión del Angiosarcoma



Por delegación
Clara Grau, Jefa de Unidad de Participación Ciudadana

ADIMA
AECAT
AMOH
Asociación Endavant Chic@s
Europacolón España

Associació de Dones Intervingudes de Mama
Asociación Española de Cáncer de Tiroides
Asociación Mama Ovario Hereditario