Begoña Nafría, España

«El empoderamiento del paciente es fundamental para afrontar los retos de la medicina y del desarrollo de fármacos, tiene que ser la medicina de hoy en día, no del futuro.»

Es imprescindible que los pacientes y sus familias se impliquen en la investigación sobre enfermedades raras. Tienen una inmensa experiencia y se deben tener en cuenta sus necesidades.

Yo participo como técnica de investigación en diversos proyectos del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) en relación a las enfermedades raras. Nuestro objetivo es la investigación clínica orientada a conseguir describir la historia natural de la enfermedad, estudiar la correlación entre el genotipo y el fenotipo, y, además, escribir las directrices clínicas con el consenso de diagnosis y tratamiento con la participación de toda la comunidad investigadora. Pero el reto más importante es la promoción de la investigación básica para desarrollar los ensayos clínicos.

Trabajo en estrecha colaboración con el proyecto EUPATI en la Unidad de Ensayos Clínicos del Hospital. En algunas de las áreas de la enfermedad en las que trabajamos, realizamos ensayos clínicos continuos o los vamos a iniciar en breve. Soy el puente entre pacientes y familias que participan en la investigación clínica y debo informarles de todos los tratamientos innovadores disponibles.

Es más, soy la líder del equipo del proyecto “Kids Barcelona”, un grupo consejero para pacientes jóvenes que actúa como consejero científico en diversas actividades de nuestro hospital: investigación, innovación y ensayos clínicos. Vamos a participar en un grupo de trabajo de EmPrEMA (Red Europea de Investigación Pediátrica de la EMA).

Este curso de formación me abrió la puerta a la estrecha colaboración con los pacientes del Hospital Sant Joan de Déu que participan en KIDS BARCELONA. Nuestro Grupo Consejero para Jóvenes Pacientes (GCJP) es quien trabaja con nosotros como asesor científico. Ayudan a nuestro hospital a mejorar varios proyectos en los que estamos trabajando, pero no solo en el campo de la biomedicina, sino también en los de innovación, investigación y, especialmente, en los ensayos clínicos. Estamos diseñando directrices para mejorar la información al paciente pediátrico en relación a una fácil lectura y fácil comprensión del consentimiento informado, por ejemplo. Para mí, este curso es una gran oportunidad para colaborar con la calidad de nuestros servicios, orientados al paciente pediátrico y con el objetivo de mejorar la vida de los niños. No trabajamos para los pacientes, trabajamos con los pacientes.

Begoña Nafría, Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona, España), alumna EUPATI