

Colaboración suiza: convirtiéndonos en científicos ciudadanos

Con nuestra labor, hemos conseguido aunar la experiencia y la perspectiva de pacientes e investigadores científicos, así como transmitir la convicción unánime de que la educación del paciente es vital para optimizar la investigación clínica. A lo largo de todo este último año, hemos trabajado para consolidar una base de datos de todas las partes interesadas de la academia, el sector farmacéutico y las asociaciones de pacientes, y organizamos una conferencia para presentar EUPATI a todos los grupos de interés de nuestra región en marzo de 2015. Con la ayuda de la Swiss Clinical Trial Organisation y los demás miembros del equipo de coordinación nacional, lanzamos una plataforma nacional suiza de EUPATI (ENP) en febrero de 2016 en Berna.

Hemos dedicado gran interés a revisar las secciones relativas al material educativo de EUPATI y sabemos que serán de gran utilidad para la formación del paciente en los planos nacional y regional. El hecho de que los pacientes comprendan mejor la excelencia con la que se llevan a cabo los ensayos clínicos y que pueden tener una función en el diseño y la realización de estos ayudará a aumentar el número de pacientes seleccionados para los ensayos clínicos en Suiza y en toda Europa. Además, todo este material puede servir como base para los cursos de formación destinados a grupos de pacientes específicos y contribuir al avance de la ciencia ciudadana en general.

Colaboración de ambas partes

Dada la necesidad real de mejorar la educación del paciente, Geraldine ve el conjunto de herramientas de EUPATI como una valiosa fuente de información acerca del proceso de I+D y

sobre la forma en que se llevan a cabo los ensayos clínicos, además de facilitar las directrices necesarias para lograr una participación más activa de los pacientes. Está encantada de comprobar que los conceptos de ética y calidad de la investigación son un pilar fundamental para EUPATI. Aunque no esté centrado en ninguna enfermedad o área terapéutica, ella sabe que el material educativo se puede adaptar para satisfacer las necesidades específicas que surjan en el futuro y, ya que está disponible en tres de los cuatro idiomas nacionales de Suiza, sabe que este material se utilizará para la educación del paciente en cada una de las regiones.

Karin recuerda el momento en que le diagnosticaron cáncer de mama en fase temprana en abril de 2012. “«Por entonces, ya estaba bastante involucrada en la comunidad del cáncer de mama a través de una amiga que había pasado por un cáncer de mama varios años atrás y fue ella quien me recomendó un oncólogo. También busqué segundas opiniones en cuanto a los procedimientos recomendados e investigué a fondo en Internet sobre todas las cuestiones relacionadas con intervenciones y tratamientos.

Gracias al apoyo que recibí y los recursos que tuve a mi disposición, me convertí en una paciente informada y capacitada, me curé muy rápido y he podido materializar mi propósito de ayudar a otras personas. En aquel momento, no sabía de ninguna forma centralizada de acceder a esta información, especialmente para personas inexpertas, personas que tuviesen que afrontar un cáncer sin las ventajas con las que yo contaba. Visité sitios web de EE. UU., como www.breastcancer.org, para obtener información que para mí fue muy útil pero que no todo el mundo puede comprender y cribar ni es capaz de identificar los datos necesarios y separarlos de los superfluos”.

Geraldine y Karin están encantadas de poder formar parte de este programa destinado a comprender y compartir conocimientos médicos que capacitarán a los pacientes para tomar decisiones

más informadas acerca de su salud.

[mla

La Dra. Geraldine Canny es una inmunóloga con gran experiencia en investigación traslacional y todo tipo de cuestiones relacionadas con la investigación, la formación y la educación del paciente. Con numerosos artículos publicados sobre endometriosis, ha servido como bióloga de referencia para una asociación de pacientes con endometriosis desde 2012. Dentro de ella, se encarga de coordinar las actividades de EUPATI en la región francófona de Suiza. Trabaja en la Escuela Politécnica Federal de Lausana.