



Perspectiva social de la investigación oncológica

Pilar Perote Mendizábal

I CONGRESO DE LA RED NACIONAL DE BIOBANCOS

Bilbao, 20 y 21 de octubre de 2010

- **1ª causa de mortalidad entre los hombres, y la 2ª entre las mujeres**, tras las enfermedades cardiovasculares
- Cada año se diagnostican **162.000** casos nuevos
- **1 de cada 4** mujeres y **1 de cada 3** hombres tendrá cáncer en su vida
- **1.500.000** personas tienen cáncer actualmente (prevalencia total)
- Cada vez hay más personas que sobreviven al cáncer
- Dos de cada tres personas con cáncer viven más de cinco años tras el diagnóstico
- La OMS estima que **el 40% de los casos se pueden prevenir**

Fuentes: Estrategia en Cáncer SNS, 2006 y 2009; Centro Nacional de Epidemiología, 2008; Estudios Eurocare 1, 2, 3 y 4; Globocan 2002. IARC.



Más de 162.000 nuevos casos cada año

Impacto personal

Impacto familiar

Impacto comunitario

Miedo

Incertidumbre

Problemas físicos

Ansiedad

Imagen corporal

Culpabilidad

Desesperanza

Crisis espiritual

Preocupaciones

Dificultades laborales

Confusión

Disminución de recursos

Aislamiento

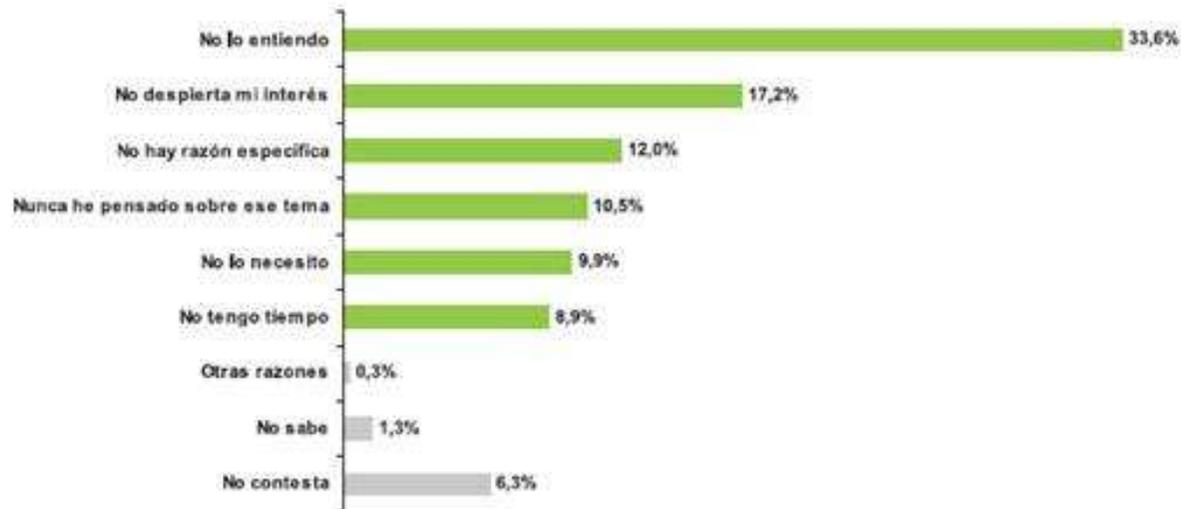


Cáncer

- ¿Por qué?
- ¿Cómo prevenirlo?
- ¿Cómo tratarlo mejor?
- ¿Cómo controlarlo mejor (supervivencia)?
- ¿Cuándo lograremos vencerlo?

Al **32%** de la población española no le interesa la investigación, aduciendo varios motivos:

Motivos por los que se muestran poco o nada interesados/as en temas relacionados con la ciencia y la tecnología



Base: aquellos que se muestran poco o nada interesados por los temas relacionados con la ciencia y la tecnología (31,7% del total)

El 79% de la población señala como preferente la investigación en Medicina y Salud

Tabla 4.3: Clasificación, según tipo de investigación (Frascati), de los ámbitos señalados como preferentes para la investigación en el futuro.

Tipo de investigación	Ámbito	% parcial	% total
Desarrollo exptal.	Medicina y Salud	79,5%	104,4%
	Alimentación	15,3%	
	TIC	6,4%	
	Transporte	3,2%	
Investigación aplicada	Fuentes Energéticas	25,0%	57,1%
	Medio Ambiente	23,3%	
	Seguridad y Defensa	7,9%	
	Tec. Aeroespacial	1,9%	
Investigación básica	Ciencias humanas y sociales	9,4%	12,7%
	Ciencias	3,7%	

Fuente: FECYT; Elaboración propia.

aecc 57 años frente al cáncer

- Organización privada no lucrativa, declarada de utilidad pública, año 1953
- Ámbito de actuación nacional
 - 52 juntas provinciales
 - 2.000 juntas locales
- ¿Quiénes la formamos?
 - 744 profesionales empleados
 - 14.757 voluntarios
 - 127.302 socios



Objetivos estratégicos de la aecc

Actividades clave

Informar y concienciar

Apoyar y acompañar

Fomentar la investigación

Movilizar e influir

Actividades de soporte

Voluntariado

Sostenibilidad económica

Organización interna

Alianzas y colaboraciones

“Los fondos que la **aecc dedica a investigación los gestiona a través de su Fundación Científica”**



“Promocionar y promover la investigación oncológica y servir de puente entre la sociedad y la comunidad científica”



La Fundación Científica de la aecc

Investigación **Biomédica**

Investigación oncológica traslacional
Básica / Clínica / Epidemiológica

- Grupos Coordinados (GC)
- Proyectos Investigación Cáncer Infantil (CI)
- Programas Avanzados en Oncología (PAO)
- Ayudas a Investigadores (AIO):
postdoctorales, retornos, clínicos
- Proyectos singulares: RNTI ...
- Programa de Prácticas de Laboratorio para
Estudiantes (PPL)

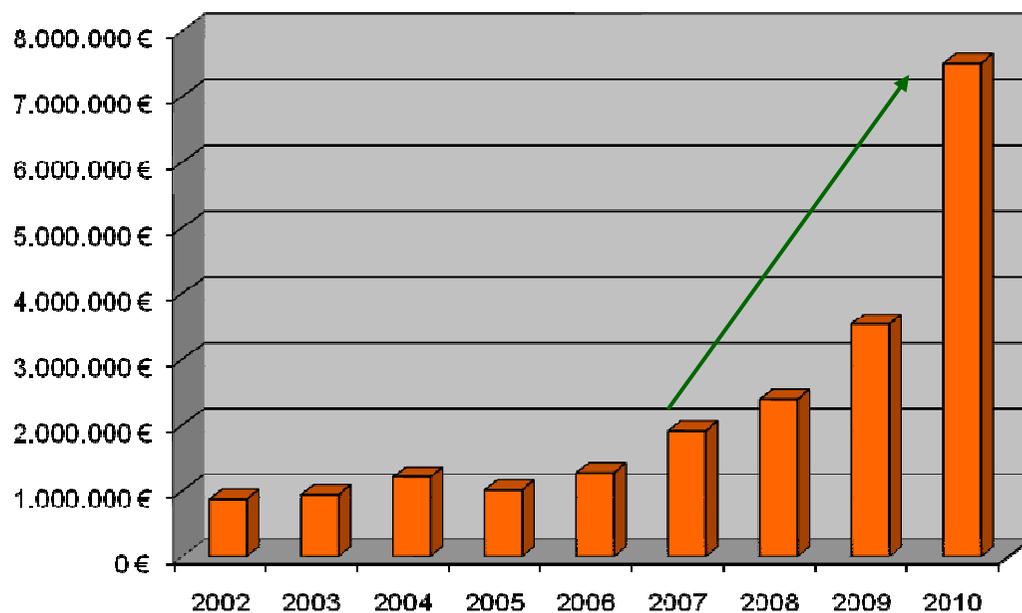
Investigación **social**

Observatorio del cáncer aecc

Diagnóstico de la situación
socio – sanitaria del cáncer,
para la transferencia del
conocimiento sobre el mismo a
toda la sociedad, para mejorar
la calidad de vida de todas las
personas

**Presupuesto comprometido 2010: 11 mm de euros.
Más de 100 proyectos en marcha en 2010**

Evolución Inversión 2002-2010



Principios FC extensible a los proyectos de investigación que financia



¿Qué significan estos compromisos para la **aecc** y para los **investigadores**?

aecc:

Para curar el cáncer y contribuir al progreso de nuestro país.

Investigador:

Para manejar los fondos asignados con eficacia y orientar su trabajo a la búsqueda de resultados.

aecc:

Con la Comunidad Científica con los pacientes y sus familiares.

Investigador:

Con la curación del cáncer, hacer más fácil la vida a pacientes.
Con tratamientos menos agresivos.

aecc:

En todo el proceso de adjudicación y seguimiento.

Investigador:

Con la sociedad que le financia.
Con los pacientes y sus familiares.
Con la comunidad científica.

aecc:

La mejor investigación.
La más cercana a los pacientes.
La que busca mejorar la vida.

Investigador:

Para curar el cáncer.
En colaboración con otras investigaciones.

Los biobancos y nuestros principios: un compromiso con el paciente

**Donante/
paciente**



Personal
Clínico



Patólogos



Investigadores



Resultados

Personal
Clínico



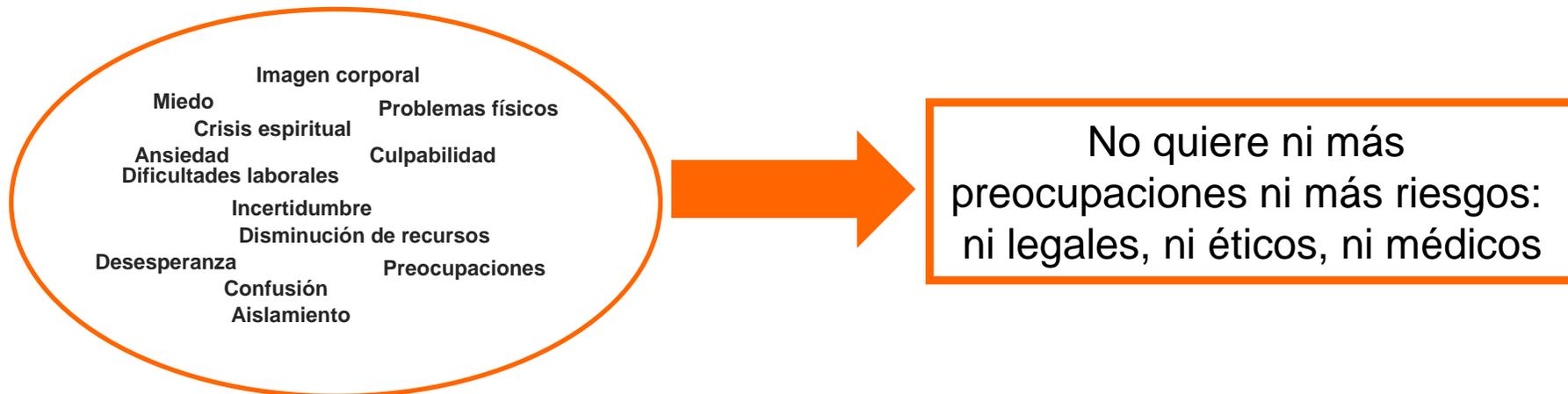
**Paciente
Beneficiario
Población general**

La responsabilidad, el compromiso, la transparencia y la eficacia deben estar presentes en todo el proceso de la investigación.

Identificamos 2 momentos claves donde hay que **evitar cualquier riesgo**:

1. La información que debe recibir un donante.
2. El tratamiento de la muestra y el historial clínico.

Qué quiere y qué espera el paciente y el donante de los biobancos



1.- Quién, de qué y cuándo se informa:

Cómo debe ser el consentimiento
Informado: claro, oportuno, concreto, justo de tecnicismos, protector del donante especialmente de los menores de edad.

2.- Muestra + historia clínica:

Garantía para el donante y responsabilidad de la comunidad científica, quién debe hacerla, cómo se debe guardar, qué vida tiene la muestra, qué pasa si fallece el paciente...

Cómo deberían ser los biobancos para dar respuesta a los riesgos y a las dudas de los pacientes

Estudio de **opinión entre investigadores**, sobre:

- Situación actual de los biobancos en España: implantación, organización y practicidad
- Principales barreras actuales
- Beneficios que aportan los biobancos
- Biobancos y globalidad, ¿es probable una coordinación única?

Cómo deberían ser los biobancos para dar respuesta a los riesgos y a las dudas de los pacientes

Sin riesgos
legales



- Ni para el paciente
- Ni para sus familiares

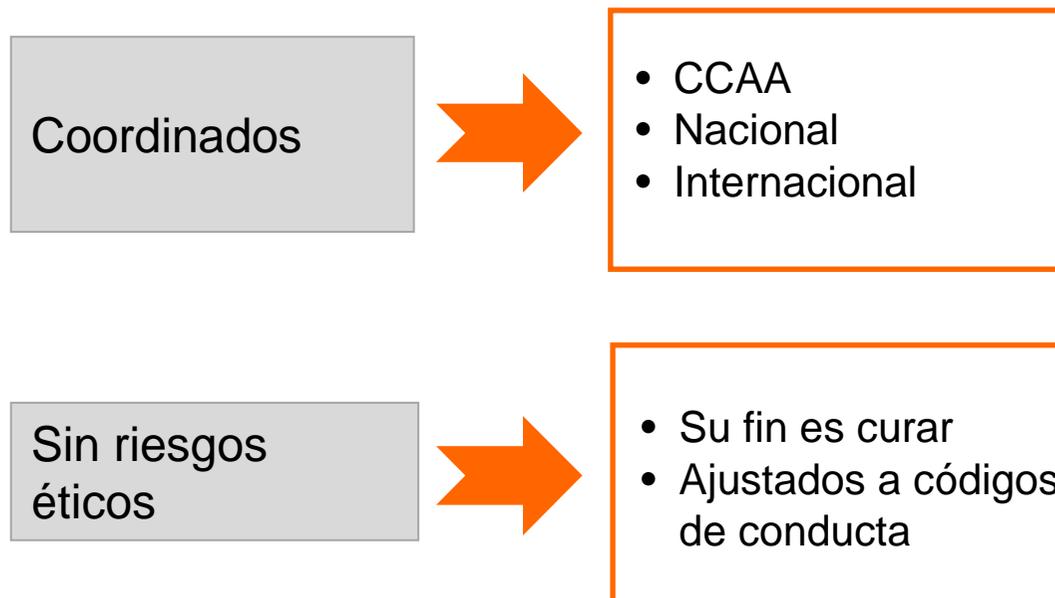
Bien
estructurados



- Estandarizados
- Accesibilidad
- Homologados



Cómo deberían ser los biobancos para dar respuesta a los riesgos y a las dudas de los pacientes



Los investigadores y los pacientes tienen la palabra

“Los biobancos deben garantizar la libertad de investigación y de producción científica”

“Aún estamos lejos de poder garantizar a los donantes que su acto generoso será del máximo provecho científico. La información en el proceso de consentimiento es muchas veces sub-óptima y el uso de las muestras está frecuentemente sesgado por los intereses particulares del investigador y no tiene como norma principal de uso el bien “

“Está comenzando un esfuerzo inicial desde instancias oficiales por la ordenación y optimización para facilitar los resultados de la investigación. Sin embargo aún queda un largo camino para hacer “

“ Ausencia de circuitos normalizados de obtención de consentimientos, procesamiento de muestras y dependencias para su conservación”

“...si queremos hacer investigación trasladable y, posteriormente aplicable, necesitamos las muestras humanas como último eslabón de toda una cadena ...”

“ El paciente / donante al final piensa que más vale que lo firme todo y que así empiece el tratamiento sin más demora.”



“Actualmente, nos estamos dando cuenta de la relevancia crucial de los biobancos y de la necesidad de su instauración”

“Ninguna investigación será de utilidad clínica sin un biobanco óptimo asociado al desarrollo del conocimiento”

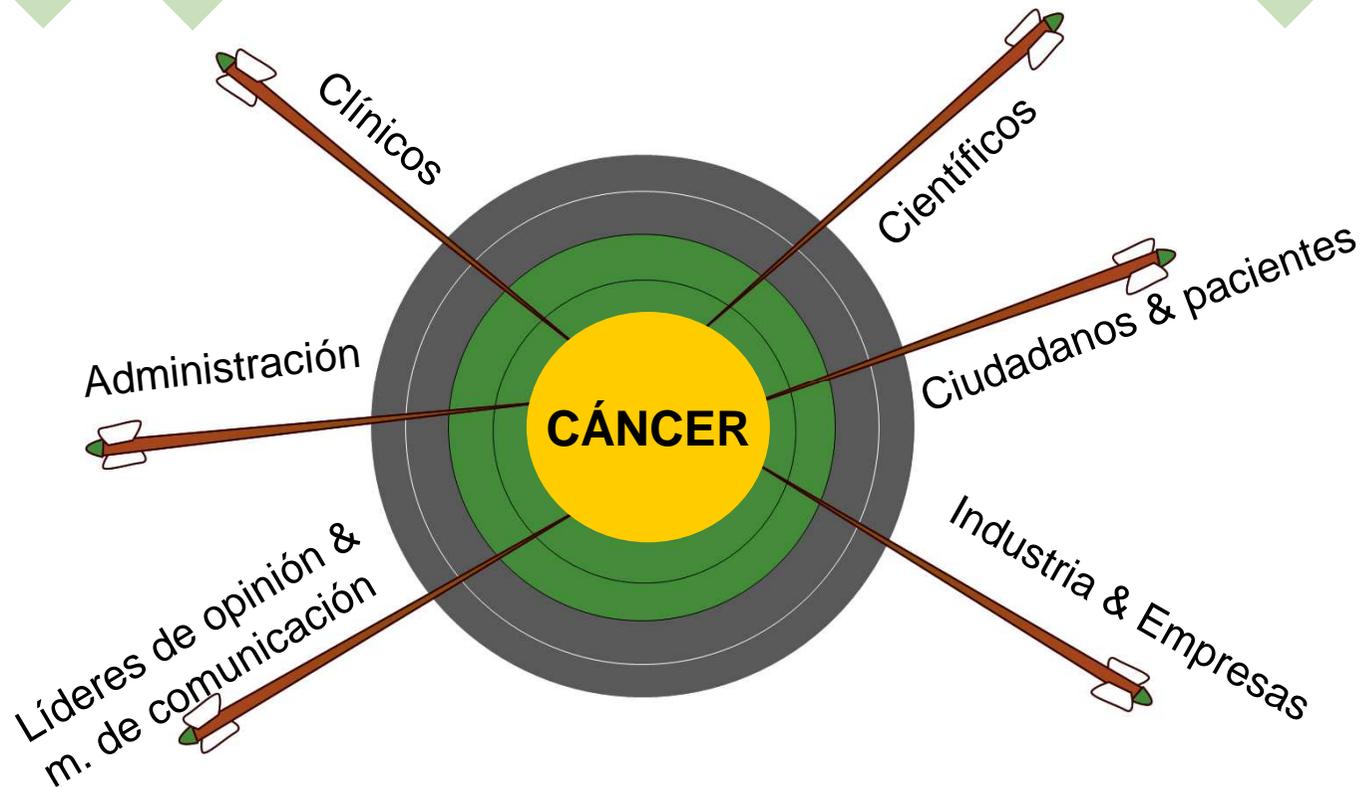
Algunas cuestiones planteadas desde la aecc

- ❓ Si hacemos campañas de información para promover las donaciones de muestras ¿Cuándo tendremos garantía de que pueden acceder a donar sus muestras en cualquier hospital español?.
- ❓ Si el paciente donante es un niño ¿cómo se realiza la donación? ¿puede en la edad adulta reclamar esa muestra? ¿Y solicitar resultados de los proyectos en los que se haya utilizado?
- ❓ ¿Pueden acceder los familiares a las muestras del paciente una vez fallecido?
- ❓ ¿Se puede ser donante de muestras igual que de órganos?
- ❓ Si quiero retirar mi muestra del biobanco ¿puedo hacerlo? ¿Y si ya se ha usado?
- ❓ Si mi muestra se ha usado en un proyecto donde los resultados muestran implicaciones clínicas para mis hijos ¿se les va a comunicar?

**Demanda social
por la investigación**



**Demanda social
por la investigación**



Uniendo esfuerzos para mejorar la vida de las personas

