



## **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

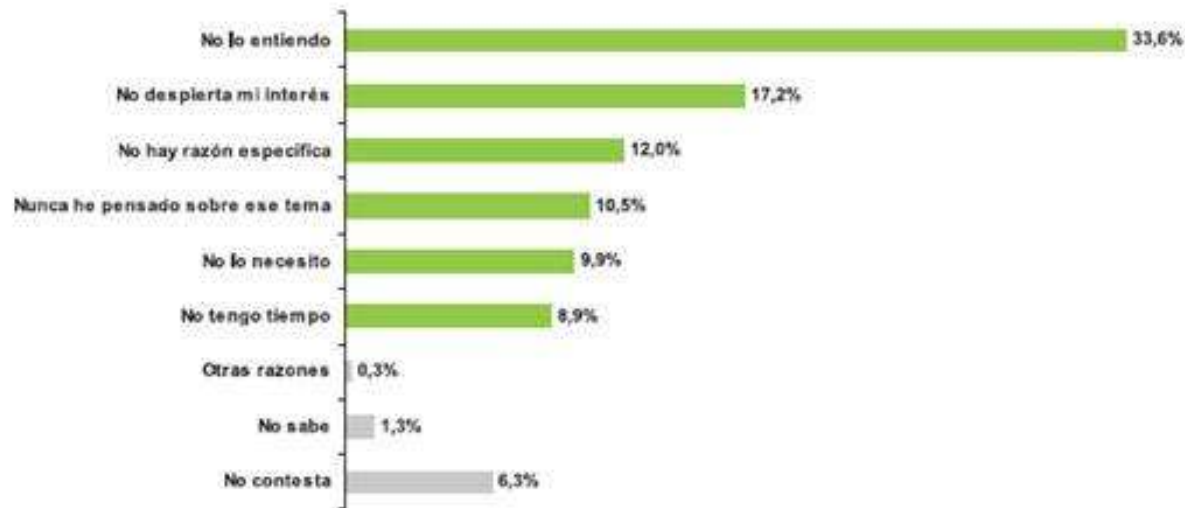


## Cáncer

- ¿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)

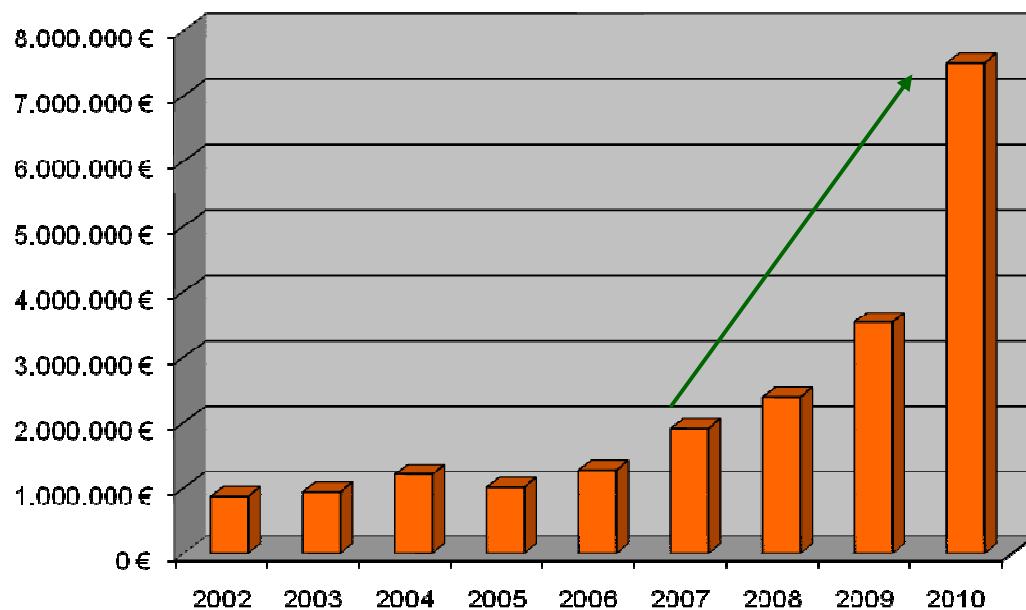
### Investigación **social**

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

Responsabilidad

Compromiso

Transparencia

Calidad y  
eficacia

¿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



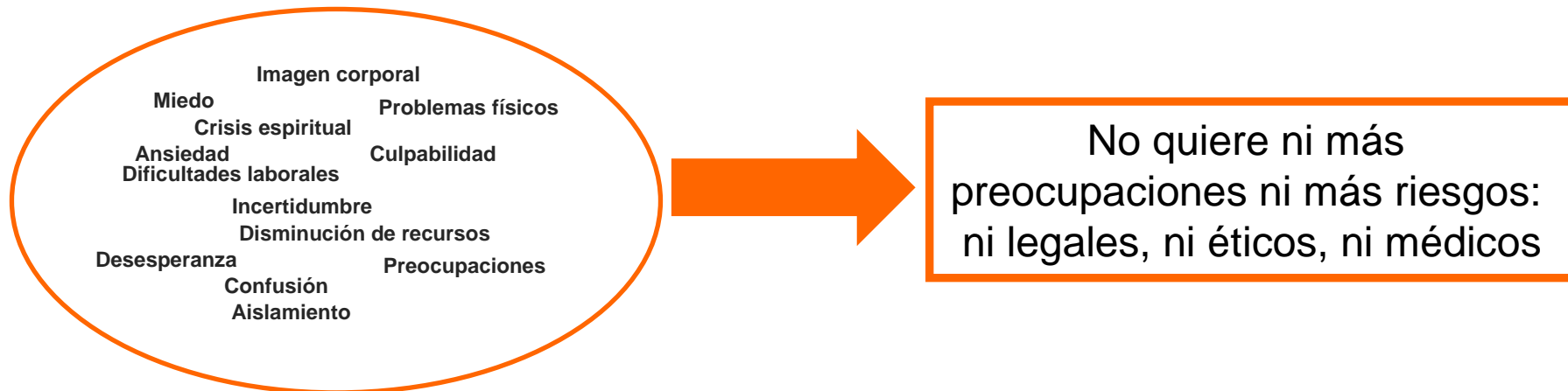
**Paciente  
Beneficiario  
Población general**

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

Coordinados



- CCAA
- Nacional
- Internacional

Sin riesgos  
éticos



- Su fin es curar
- Ajustados a códigos de conducta



## 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”***

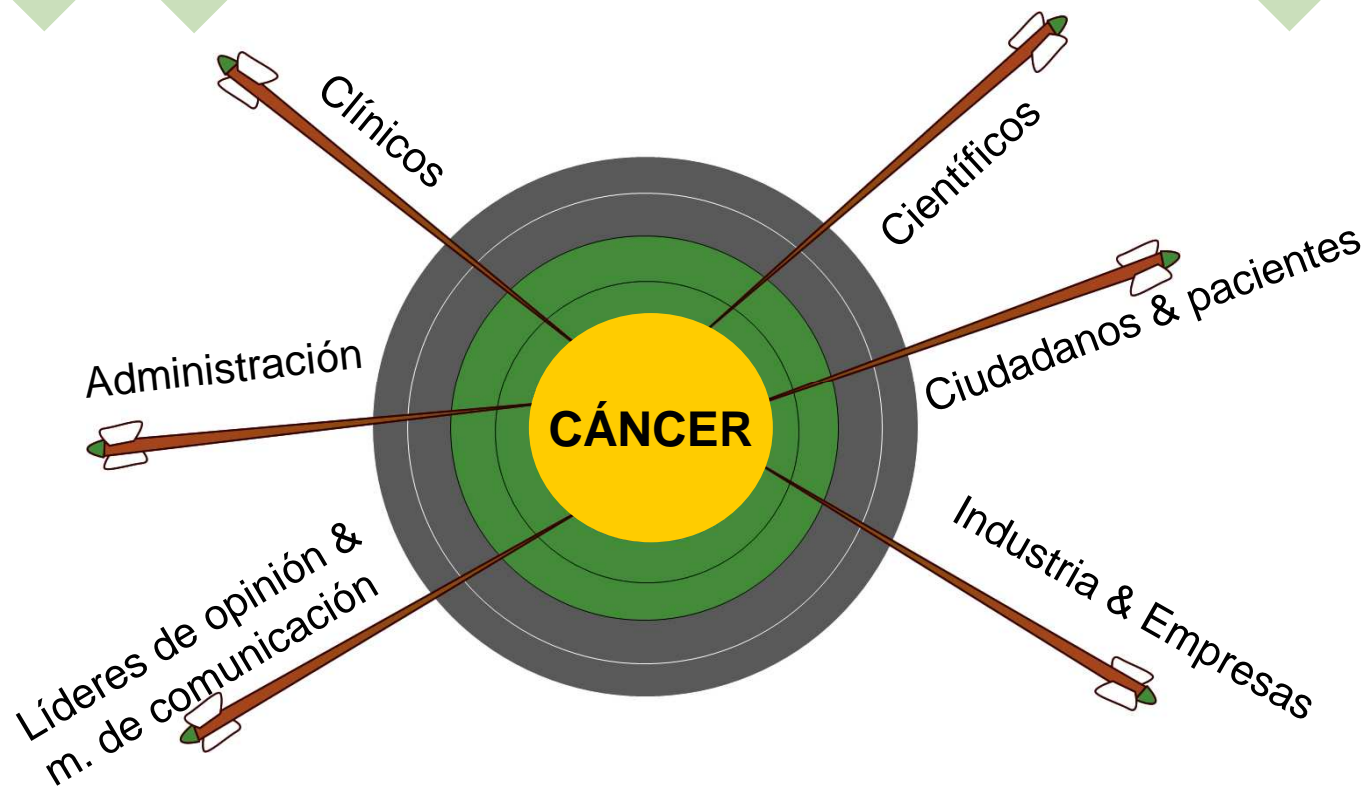
## Algunas cuestiones planteadas desde la aecc

- ❓ 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

