

## 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                             |