

## **De la experiencia a la influencia: programa piloto formativo para pacientes en gobernanza hospitalaria y co-creación en investigación oncológica.**

*Fundació Privada Vall d'Hebron Institut d'Oncologia (VHIO)*

### **Introducción**

La participación de las personas afectadas por cáncer es un elemento clave para avanzar hacia un sistema sanitario más equitativo y centrado en las necesidades reales de los pacientes. Aunque existe un consenso creciente sobre el valor de incorporar su perspectiva, aún persisten barreras que limitan su contribución efectiva en los órganos decisores asistenciales y estratégicos, así como en los procesos de investigación.

### **Objetivos**

Se pretende impulsar un cambio cultural en oncología, mediante la elaboración de un programa estructurado de formación que capacite a los pacientes para integrarse plenamente en estructuras decisorias hospitalarias y en equipos de investigación desde el inicio. Co-creado por pacientes y profesionales de distintas regiones de España, se capacitará a los pacientes para participar en dos ámbitos clave: gobernanza hospitalaria y co-creación de proyectos de investigación académica.

### **Metodología**

Se seguirá un ciclo piloto → evaluación → escalado, mediante una matriz Objetivo-Actividad- Indicador que orientará todas las decisiones. La metodología también combinará investigación aplicada, co-diseño con pacientes y profesionales, y mejora continua. Además, la transferencia metodológica permitirá que cada centro adapte y reproduzca el modelo sin dependencia externa.

### **Resultados e impacto esperado**

Se elaborará un repositorio abierto de materiales y guías de buenas prácticas que facilitarán la reutilización por parte de nuevas organizaciones y su conexión con repositorios europeos como EUnetCCC (*European network of Comprehensive Cancer Centres*).

Se espera un impacto significativo en la mejora del ecosistema de la lucha contra el cáncer, fortaleciendo la participación de las personas afectadas y contribuyendo a una gobernanza sanitaria y una investigación más inclusivas, eficaces y orientadas a las necesidades reales de los pacientes. Su enfoque estructural inicial como piloto permitirá adaptar y escalar a

otras regiones y generar cambios sostenibles tanto a nivel individual como institucional y territorial.

**Participantes:**

- GEPAC,
- Hospital Universitario Sant Joan de Reus (HUSJR),
- Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FMPJC),
- Asociación para la Lucha Contra Enfermedades Renales (ALCER),
- INCLIVA,
- Fundación IKer (FI),
- Asociación Endavant Chicas (EC),
- Hospital Santa Creu i Sant Pau (HSP),
- Hospital Clínico San Carlos (HCSC),
- Hospital Peset (HP),
- Asociación Sarcomas Grupo Asistencial (ASARGA),
- Asociación de Tumores de las vías Biliares (ATUVIBI)