

PROYECTO IRIS: PARTICIPACIÓN AVANZADA DE PACIENTES CON CÁNCER

Entidad líder: [Fundación Avedis Donabedian \(FAD\)](#)

Introducción. Aunque la participación de las personas con cáncer está reconocida en los marcos estratégicos y de calidad, su aplicación sigue siendo desigual y a menudo consultiva. La falta de formación, herramientas y estructuras estables limita su influencia en la atención, la investigación y las políticas sanitarias. El **proyecto IRIS** responde a estas brechas situando el desarrollo de capacidades como condición necesaria para avanzar hacia una participación avanzada.

Objetivos. Fortalecer las capacidades de personas afectadas por cáncer, cuidadores, asociaciones, profesionales sanitarios e investigadores para participar de forma efectiva y equitativa en el diseño y mejora de servicios, investigación y políticas sobre cáncer.

Metodología. Durante 24 meses se desarrollará un proceso de co-creación mediante revisión de evidencia, entrevistas a expertos y talleres participativos. Se diseñará un programa modular y autoadministrable, con aula virtual, recursos audiovisuales, guías, plantillas y una plataforma tutorial para elaborar planes de participación. El modelo se pilotará con formación híbrida en al menos tres comunidades autónomas y se evaluará con métodos cuantitativos y cualitativos.

Resultados esperados. Programa formativo validado, plataforma operativa, materiales prácticos y guía en español e inglés. Se prevé formar a más de 300 personas en dos años, desarrollar al menos 30 planes y crear una red estable de organizaciones, con potencial de alcanzar unas 3.000 personas y superar los 100 planes en tres años.

Innovación e impacto. IRIS transforma la formación en acción mediante acompañamiento digital, aprendizaje híbrido y microcredenciales. Integra experiencia vivida y conocimiento técnico, incorpora accesibilidad y equidad y facilita la voz del paciente. Su diseño modular permitirá replicarlo en asociaciones y centros sanitarios y de investigación, mejorando la calidad y sostenibilidad de la participación.

Este proyecto cuenta con el apoyo de la **Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud** ([RICAPPS](#))