

Paciente Oncológico en Ciencia en Aragón: modelo participativo de pacientes con voz en investigación e innovación sanitaria

Entidad líder: ASPANOA (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón)

Introducción

El cáncer plantea retos complejos que sólo pueden abordarse mediante una investigación más cercana a las necesidades reales de las personas. Paciente Oncológico en Ciencia en Aragón nace para impulsar un cambio de modelo: incorporar de forma estructurada la experiencia, el conocimiento y las prioridades de pacientes y asociaciones en la investigación e innovación oncológica. Liderado por Aspanoa junto al IIS Aragón y las principales asociaciones de pacientes oncológicos de la Comunidad, el proyecto aspira a construir un ecosistema colaborativo en el que investigadores, profesionales sanitarios y pacientes trabajen conjuntamente para generar una investigación más útil, más relevante y con mayor impacto social.

Objetivos

El proyecto tiene como objetivo desarrollar e implantar en Aragón un modelo innovador, estable y replicable de participación de pacientes en la investigación oncológica, integrando su experiencia en la gobernanza, el diseño, el desarrollo y la evaluación de proyectos de investigación e innovación. Asimismo, busca fortalecer las capacidades de pacientes y asociaciones para favorecer una participación informada y efectiva, creando metodologías, herramientas y espacios de colaboración transferibles a otros ámbitos de la investigación biomédica.

Metodología

Durante 24 meses se crearán mecanismos permanentes de participación, entre ellos un Consejo Asesor de Pacientes en Investigación; se desarrollarán metodologías y proyectos piloto de colaboración entre pacientes e investigadores; y se impulsarán acciones de formación, empoderamiento y vertebración territorial para construir una red de pacientes con capacidad de participación activa.

Resultados esperados

El proyecto permitirá crear estructuras estables de participación, formará a pacientes y asociaciones, desarrollará herramientas transferibles y generará experiencias piloto que incorporen la perspectiva de los pacientes en la investigación.

Innovación e impacto

La iniciativa propone pasar de una participación puntual a un modelo integrado y sostenible en el que la voz del paciente forme parte de la gobernanza, la investigación y la innovación sanitaria, mejorando la calidad, pertinencia y utilidad social de la investigación oncológica en Aragón.

Entidades participantes: IIS Aragón, AMAC-GEMA, The MoveMen y Dona Médula Aragón.