

Decàleg

Decàleg de recerca en Oncologia Mèdica i Hematologia d'Adults

Servei: *Oncologia*

Versió: *v.f.* | Any: *2023*

1. Introducció

Resulta fonamental per a l'avanç de l'oncologia la relació entre associacions i organitzacions de pacients de l'àmbit del càncer, personal sanitari i equips de recerca. El desenvolupament de noves tècniques de prevenció, diagnòstic i tractament del càncer requereix de la participació de tots els agents involucrats a nivell bàsic, clínic i traslacional, que és el pont entre les dues anteriors.

En aquest marc, resulta fonamental el paper de les associacions i entitats com a vehicle dels interessos, preocupacions i necessitats de pacients amb càncer i la societat en general. Una correcta integració entre aquestes associacions i els centres de recerca oncològica permetrà desenvolupar nous projectes més pròxims als problemes reals de la ciutadania.

2. Decàleg

Proposem 3 eixos amb 10 punts de col·laboració que s'han de considerar en les relacions entre associacions i professionals. Aquests punts estableixen el marc de col·laboració entre entitats per a guiar el desenvolupament científic en càncer, posant sempre al pacient en el centre.

Formació i informació

1. Accés lliure i gratuït a informació general sobre el càncer, els assajos clínics i la recerca oncològica
2. Disponibilitat de recursos sobre assajos clínics i projectes de recerca en curs per a cada tipus de càncer
3. Formació específica en recerca per a pacients, familiars i associacions

Participació directa en la recerca

4. Integració dels assajos clínics i la recerca contra el càncer en la pràctica clínica assistencial en oncologia mèdica i hematologia
5. Increment de l'autonomia dels pacients i els seus afins a l'hora de participar en la recerca
6. Consideració del pacient com a eix central en les decisions de disseny dels assajos clínics i projectes de recerca, incloent aquells aspectes relacionats amb les despeses degudes a la seva participació
7. Participació tan directa com sigui possible de pacients en el disseny d'assajos clínics i projectes de recerca

Potenciació de sinergies

8. Reconeixement professional dels nous perfils laborals associats a la recerca com:
 - a. coordinadors d'estudis, **data entries** o professionals que introdueix i gestiona les dades,

- b. les associacions i entitats de pacients, com **patients advocates** o persones que donen veu i defensa als pacients i els representen,
 - c. **fundraisers** o persones encarregades de la captació de recursos.
9. Establiment de canals de comunicació directes i bidireccionals entre les associacions de pacients i els centres de recerca
10. Manteniment de xarxes de contacte entre centres de recerca a nivell regional i nacional per a fomentar la participació de les associacions en tot el territori.

Ubicació i dades de contacte

Vall d'Hebron Hospital Campus
Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129,
08035 Barcelona

Unitat: Oncologia
Edifici: Hospital General
Planta: Planta 0
Telèfon: 93 274 60 00

Cap de Servei
Dr. Josep Tabernero



Programa de Participació Ciutadana
Comissió Estable de Treball d'Oncologia Mèdica Adults
Informació co-creada per:

Professionals de l'àrea de coneixement d'Oncologia

- Hospital Universitari Vall d'Hebron
- VHIO Vall d'Hebron Institut d'Oncologia

i les següents entitats:

- | | |
|------------------------------|--|
| • 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 |
| • Astucespain | |

Acceptació i adhesió al decàleg


Dr. Antonio Román Broto
Director assistencial
Hospital Universitari Vall d'Hebron




Dr. Josep Taberner
Director
Vall d'Hebron Institut Oncològic

Representants


ASARGA
As. de Sarcomas Grupo Asistencial

Astucespain




GEPAC
Grupo Esp. Pacientes con Cáncer



FMPJC
Fund. Mari Paz Jiménez Casado

PICAM
As. Prevenció i Intervenció Càncer Molins



NET-España
Asociación española de pacientes
con tumores neuroendocrinos



VYDA
Asociación Voz y Difusión del Angiosarcoma



Per delegació
Clara Grau, Cap d'Unitat de Participació Ciutadana

ADIMA
AECAT
AMOH
Asociación Endavant Chic@s
Europacolón España

Associació de Dones Intervingudes de Mama
Asociación Española de Cáncer de Tiroides
Asociación Mama Ovario Hereditario