

El ISCIII, premiado por implicar a los pacientes en la evaluación de convocatorias de investigación biomédica y sanitaria

21/06/2022



Rosario Perona y Pilar Gayoso, subdirectoras del ISCIII, este martes en el acto de entrega de los I Premios de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes a las mejores iniciativas de participación de pacientes impulsadas por las organizaciones sanitarias en España.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) ha recibido este martes uno de los galardones de la 1ª Edición de los **Premios de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes** a las mejores iniciativas de participación de pacientes impulsadas por las organizaciones sanitarias en España. El ISCIII ha sido reconocido en la categoría

'Investigación' gracias a su proyecto de incorporación de representantes de pacientes en la evaluación de convocatorias de financiación de investigación de la Acción Estratégica en Salud (AES).

Concretamente, la iniciativa premiada ha incluido la participación de representantes de pacientes en el panel de evaluación de la convocatoria de Proyectos de Investigación Clínica Independiente y en las Comisiones de Selección de la Acción Estratégica en Salud (AES). La iniciativa se puso en marcha en la convocatoria de la AES del año 2020 y ha continuado en las convocatorias de los años 2021 y 2022.

La Acción Estratégica en Salud (AES) del ISCIII es la principal herramienta de financiación de la investigación biomédica y sanitaria en España. Cada año, la AES abre diversas convocatorias de ayudas para la realización de contratos y proyectos de investigación sanitaria y biomédica, y selecciona un panel de expertos de la comunidad científica para hacer la evaluación de los proyectos que se presentan a las convocatorias. La inclusión de representantes de los pacientes en este panel de expertos supone un paso más en la implicación directa de quienes finalmente se benefician de los resultados de las investigaciones financiadas, un impulso a los principios de ciencia abierta y un fomento de la participación ciudadana en la gestión de la actividad científica desarrollada por las instituciones públicas. En 2020 y 2021 ya han participado 12 representantes de asociaciones de pacientes.

La subdirectora del ISCIII **Rosario Perona** ha recogido el premio en un acto celebrado en Madrid, en el que ha estado acompañado de la también subdirectora Pilar Gayoso. La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar, ha presentado el acto, mientras que la coordinadora de la Plataforma, Ana Castellanos, ha conducido la entrega de premios, que también incluían las categorías Educación en Salud, Planificación, Órganos permanentes y Servicios.

"La participación de la sociedad civil a través de los pacientes y sus representantes supone uno de los elementos centrales de la reforma que hemos iniciado en nuestra forma de evaluar la excelencia como mecanismo de acceso a la financiación a través del ISCIII, tal y como viene recogido en nuestro plan Estratégico. La apuesta que hicimos en 2020, momento en el que el punto más álgido de la pandemia nos hizo acelerar muchas reformas, nos demostró la necesidad de apertura de la ciencia a la sociedad a través de la participación e implicación directa de los pacientes y sus familias", explica el director del ISCIII.



Rosario Perona, subdirectora del ISCIII, recibe el galardón de manos de Manuel Arellano, vicepresidente segundo de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Así incorpora el ISCIII a los pacientes en la evaluación

La participación de pacientes en la evaluación de proyectos de investigación lleva tiempo fraguándose en el ISCIII, gracias a un contacto continuado y productivo con sus representantes. En un primer lugar se ha seleccionado la convocatoria de Proyectos de Investigación Clínica Independiente, cuyo objeto es financiar la realización de ensayos clínicos con medicamentos de uso humano y/o terapias avanzadas, promovidos por instituciones públicas para responder a necesidades identificadas en la atención clínica. Esta ayuda va dirigida al desarrollo de ensayos ligados a terapia génica, terapia celular e ingeniería tisular que permitan avances tangibles para los pacientes y que proporcionen evidencias a las autoridades sanitarias para su implantación en el Sistema Nacional de Salud. Se seleccionó esta ayuda de la AES porque su finalidad está muy vinculada con la transferencia de los resultados de la investigación a la atención de personas que presentan el problema de salud estudiado.

Además de la participación de pacientes en el panel de evaluación de esta ayuda, sus representantes también están integrados -una persona en representación de las asociaciones de pacientes, que participa con voz y voto en las reuniones- en dos Comisiones de Selección de la AES, correspondientes a los Subprogramas de Generación de Conocimiento

y a los Subprogramas de Formación, Incorporación y Movilidad, respectivamente. Estas dos Comisiones son el órgano instructor que eleva al órgano concedente la propuesta de resolución provisional de las solicitudes seleccionadas para la financiación.

Para facilitar la incorporación de los pacientes a estas actividades, se ha puesto en marcha en los tres últimos años una actividad conjunta de formación con los representantes de las asociaciones involucradas en la evaluación, para fomentar la mejor comprensión de lo que supone la evaluación de proyectos de investigación, lo que comprende un ensayo clínico y las implicaciones en los tratamientos de los pacientes. Tanto esta actividad formativa, como la participación efectiva en la evaluación, ha sido muy bien recibida por los pacientes, y supone para el ISCIII un paso más en su objetivo de primar a las personas en su labor de impulso de la investigación biomédica y sanitaria, fomentando un sistema de acceso a la financiación más transparente, participativo y robusto.

Este objetivo, incluido en el Plan Estratégico del ISCIII, es parte de una redimensión del mecanismo de evaluación y evolución de la AES del futuro con la ayuda de expertos internacionales y actores nacionales, y supone para el ISCIII un paso más en su objetivo de primar a las personas en su labor de impulso de la investigación biomédica y sanitaria.