

21



**GRUPOS DE  
INVESTIGACIÓN Y  
ASOCIACIONES  
DE PACIENTES  
EN ONCOLOGÍA**



**oncoactiv@**





# oncoactiv@

Esta publicación es una herramienta de apoyo para las personas afectadas por cáncer.  
El contenido de la misma no sustituye al diagnóstico realizado por un profesional sanitario.  
Se trata de una publicación de carácter orientativo y divulgativo, por lo que usted no debe someterse a  
tratamientos, ni seguir consejos, sin dirigirse antes a un profesional sanitario.  
Así mismo, ante cualquier duda respecto al mismo, debe dirigirse a su profesional sanitario.



# GRUPOS DE INVESTIGACIÓN

- 1** ¿Qué son los grupos de investigación en Oncología?
  - 2** Objetivos de los Grupos Cooperativos
  - 3** ¿Cómo ayudan los grupos de investigación a combatir el cáncer?
  - 4** ¿Quiénes forman parte de los grupos de investigación?
  - 5** ¿Qué grupos de investigación existen en España?
- 



# 1

## ¿Qué son los grupos de investigación en Oncología?

El cáncer es una de las enfermedades de mayor trascendencia en el mundo por su incidencia, prevalencia y mortalidad. De acuerdo con los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en diciembre de 2020, año marcado por la pandemia de la COVID-19, los tumores han seguido siendo la primera causa de muerte en varones, y la tercera causa en mujeres, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y enfermedades infecciosas.

Constituye un grave problema de salud pública, ya que se estima que prácticamente uno de cada dos hombres y casi una de cada tres mujeres tendrá cáncer a lo largo de su vida. Es importante tener en cuenta que, en los últimos 20 años, el número de tumores ha experimentado un crecimiento constante en España debido no sólo al aumento poblacional, sino también a las técnicas de detección precoz y al aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, la mortalidad ha disminuido de forma global en las últimas décadas, gracias a las actividades preventivas, las campañas de diagnóstico precoz y a los avances terapéuticos.

La investigación es imprescindible para lograr progresos en Oncología siendo la investigación clínica, epidemiológica y traslacional académica, también denominada independiente, es decir la promovida por la comunidad científica, crucial para mejorar la atención de los pacientes y mejorar la salud de la sociedad en general. La investigación clínica se compone fundamentalmente de la investigación traslacional, ensayos clínicos y estudios observacionales, que permiten recabar información adicional sobre fármacos o procedimientos que ya se utilizan en la práctica clínica habitual.

Los Grupos Cooperativos son grupos académicos sin ánimo de lucro, que con el fin último de mejorar la prevención y el tratamiento integral del cáncer realizan y promueven estudios y ensayos clínicos en sus respectivas áreas de especialización. Se trata de entidades independientes de ámbito nacional e internacional que aúnan los esfuerzos de especialistas de distintos centros de nuestro país y actúan como redes estables de investigación independiente en cáncer. Sus orígenes en España se remontan a hace más de dos décadas, cuentan con oncólogos médicos y otros especialistas en cáncer y su razón de ser es avanzar en la superación del cáncer a través de la investigación.



## 2

# Objetivos de los Grupos Cooperativos

El papel fundamental de los grupos de investigación oncológica es **evaluar**. El objetivo principal de los Grupos Cooperativos es fomentar la investigación académica independiente en el campo de la Oncología Médica para que se traduzca en un beneficio para los pacientes con cáncer.

Los Grupos Cooperativos desarrollan y llevan a cabo estudios y ensayos clínicos con nuevas y prometedoras terapias contra el cáncer, y utilizan los conocimientos científicos para desarrollar estrategias óptimas de tratamiento y prevención del cáncer, así como proyectos de investigación para aliviar los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer.

Otros objetivos son la divulgación de los resultados obtenidos, contribuyendo así a la evidencia científica, la difusión de los conocimientos, la docencia y la formación continuada.

Por último, establecen vínculos con las asociaciones que congregan pacientes que han desarrollado un determinado tipo de tumor, para colaborar en las campañas de concienciación y divulgación.

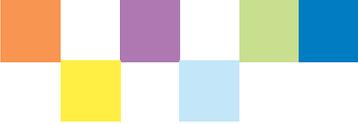
## 3

# ¿Cómo ayudan los grupos de investigación a combatir el cáncer?

La principal herramienta de los grupos de investigación es el ensayo clínico.

Los ensayos clínicos son estudios de investigación que se realizan para evaluar si un fármaco o tratamiento es seguro y eficaz. Cada ensayo intenta responder a cuestiones y encontrar mejores formas de prevenir, diagnosticar y tratar el cáncer.

Los ensayos clínicos proporcionan a los investigadores información valiosa sobre nuevos tratamientos, en algunos casos, también les puede dar la oportunidad de encontrar una cura o una mejoría en la calidad de vida de los pacientes que no les puede proporcionar los tratamientos habituales.



Los Grupos Cooperativos también realizan otros tipos de estudios diferentes a los ensayos clínicos propiamente dichos: proyectos de investigación básica y traslacional, estudios epidemiológicos, estudios farmacoeconómicos, estudios observacionales, etc.

Por otro lado, varios Grupos Cooperativos están desarrollando bases de datos que realizan una recogida de información durante un periodo concreto de tiempo, o bien Registros Nacionales de tumores, en general tumores poco frecuentes o tumores frecuentes pero con características particulares. Estos registros por tumores permiten tener una información muy valiosa sobre la incidencia, prevalencia, supervivencia y mortalidad de estas neoplasias en nuestro país.

Por último, además de lo hasta aquí indicado, los Grupos Cooperativos también realizan otro tipo de actividades con las asociaciones de pacientes y actividades de responsabilidad social corporativa.

6

4

## ¿Quiénes forman parte de los grupos de investigación?

La composición de los Grupos Cooperativos es multidisciplinar, incluyendo entre sus miembros además de oncólogos médicos a otros profesionales que participan en la investigación y en la atención de los pacientes de esa enfermedad neoplásica: cirujanos, oncólogos radioterapeutas, anatomopatólogos, biólogos moleculares, epidemiólogos, etc.

El desarrollo de ensayos clínicos por parte de grupos de investigación supone un esfuerzo integrado de varias partes, entre las que se incluyen los investigadores principales, los investigadores de la industria farmacéutica y los organismos legales competentes.



# 5

## ¿Qué grupos de investigación existen en España?

En España existen en la actualidad numerosos Grupos Cooperativos Nacionales con actividad investigadora.

El número total de socios y de Hospitales miembros de cada uno depende fundamentalmente de la patología tumoral que incluye y de la antigüedad de los Grupos Cooperativos.

La información sobre los Grupos Cooperativos Nacionales de Investigación en Oncología Médica puede consultarse en:

[https://seom.org/images/Dossier\\_Grupos\\_Cooperativos\\_Oncologia\\_Medica\\_2021.pdf](https://seom.org/images/Dossier_Grupos_Cooperativos_Oncologia_Medica_2021.pdf)

La gran mayoría de ellos mantienen estrechas relaciones con grupos de investigación de otros países y sociedades científicas internacionales.



# ASOCIACIONES DE PACIENTES

1

¿Qué es una asociación de pacientes?

2

¿Qué pueden hacer estas asociaciones por las personas afectadas por cáncer?

3

¿Qué actividades y acciones desarrollan estas asociaciones?

4

¿Por quién están formadas estas asociaciones?

5

¿Qué asociaciones de pacientes oncológicos hay en España?



# 1

## ¿Qué es una asociación de pacientes?

Las asociaciones de pacientes son entidades sin ánimo de lucro destinadas a ofrecer apoyo, formación e información sobre una enfermedad a pacientes, familiares, clínicos, asistentes, instituciones, organismos públicos, medios de comunicación y sociedad en general.

# 2

## ¿Qué pueden hacer estas asociaciones por las personas afectadas por cáncer?

Estos son algunos de los beneficios que las asociaciones de pacientes pueden reportar al paciente oncológico:

- Apoyo a enfermos y familiares durante el periodo de hospitalización.
- Resolución de los trastornos psicológicos que surgen a lo largo del tratamiento y convalecencia (ansiedad, reacciones de rechazo).
- Interlocución entre el profesional sanitario y el paciente o familiares.
- Comunicación con otros pacientes que hayan superado la enfermedad mediante la organización de grupos de apoyo.
- Orientación para la reincorporación laboral y social del paciente.
- Sensibilización social sobre la problemática asociada a la enfermedad.
- Información actualizada sobre la enfermedad tanto en lo relativo a la prevención y tratamiento de la misma, como sobre sus aspectos sociales, clínicos y experimentales.

### 3

## ¿Qué actividades y acciones desarrollan estas asociaciones?

La actividad de las asociaciones de pacientes no sólo se circunscribe al entorno del paciente. La concienciación social es otra de sus metas fundamentales, como parte de una visión integral y conciliadora de la enfermedad. Disponen para ello de distintos recursos y medios humanos:

- Residencias y pisos de acogida para familiares desplazados.
- Equipo humano y técnico adaptado a la asistencia a domicilio.
- Psicólogos especializados en estrategias de comunicación entre el profesional sanitario y el enfermo y familiares.
- Expertos en cuidados paliativos y en la educación sanitaria de los cuidadores.
- Servicio de asesoría y gestión de ayudas sociales. Información sobre recursos sanitarios y económicos.
- Campañas informativas a la sociedad.
- Acciones sociales para mejorar la asistencia y servicios sanitarios.

10

### 4

## ¿Por quién están formadas estas asociaciones?

Por lo general, las asociaciones de pacientes se componen de socios (ya sean pacientes, familiares, o personas sensibilizadas con la enfermedad), que contribuyen a su financiación, sin olvidar a los voluntarios y profesionales con experiencia –médica o psicológica– en el tratamiento de la dolencia. Todos ellos trabajan conjuntamente según las pautas acordadas en los estatutos de la asociación, que suelen ser accesibles a cuantas personas lo soliciten.

# 5

## ¿Qué grupos de investigación existen en España?

Existen asociaciones de pacientes oncológicos en la práctica totalidad de las provincias españolas. De todas ellas puede obtenerse información en las Consejerías de Servicios Sociales de cada región.

Puede consultar algunos enlaces de interés en:

<https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/enlaces>

# oncoactiv@

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) agrupa a los especialistas españoles en el tratamiento médico del cáncer y es el principal referente de la Oncología en España.

La SEOM vela para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio y la investigación sobre el cáncer y homologando criterios clínico-terapéuticos en su diagnóstico y tratamiento. Respecto a la educación sanitaria en lo que concierne al cáncer, la SEOM participa activamente mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y proyectos en favor de los pacientes oncológicos y sus familiares.

La SEOM considera fundamental insistir en la importancia de la prevención primaria del cáncer, el diagnóstico precoz y el papel de los test genéticos en familias susceptibles de padecer cáncer y mantiene un compromiso con los enfermos de cáncer en todas las fases de su enfermedad, incluso después de la finalización de los tratamientos médicos.

Desde aquí solicitamos el apoyo de toda la sociedad para seguir contribuyendo a la formación e información de todos frente al cáncer.