

Nº 28  
diciembre  
2025

# IdiPAZ + ii News

BOLETÍN DE INFORMACIÓN CIENTÍFICA DE IdiPAZ

## IdiPAZ CONSOLIDA SU COMPROMISO CON LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN INVESTIGACIÓN CON SU II ENCUENTRO DE PACIENTES

Escuela de capacitación de pacientes en Investigación (I+D+i)



**El encuentro puso en valor la voz de los pacientes y su papel como cocreadores de proyectos de investigación**

El Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Paz (IdiPAZ) celebró el pasado 24 de noviembre de 2025 el II Encuentro de asociaciones de pacientes en IdiPAZ: Escuela de capacitación de pacientes en investigación (I+D+i), una jornada en la que representantes de diferentes entidades de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores compartieron experiencias sobre el papel clave de la ciudadanía en la investigación biomédica y la innovación en salud. El



encuentro estuvo inaugurado y clausurado por el Dr. Javier de Castro, director científico de IdiPAZ, quien subrayó la importancia de integrar la perspectiva del paciente en todas las fases de la investigación, desde el diseño de los estudios hasta la evaluación de resultados.

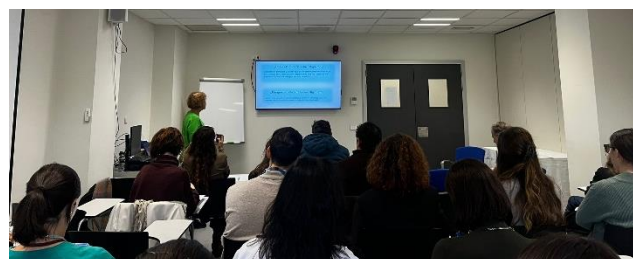
Queremos agradecer enormemente la participación y asistencia de todas las asociaciones y esperamos puedan sumarse muchas más en los siguientes encuentros.



## ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN CON PACIENTES

En la primera ponencia, la Dra. Nora Butta abordó los principales principios éticos que rigen la investigación biomédica, destacando la necesidad de situar siempre el beneficio y el respeto al paciente en el centro de cualquier estudio. En su ponencia, se explicaron las diferencias entre lo legal y lo ético, recordando que no todo lo que permite la ley es necesariamente aceptable desde el punto de vista ético. También se repasaron referencias clave como la Declaración de Helsinki y el papel de los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm), que cuentan con profesionales sanitarios y representantes de los propios pacientes.

La sesión permitió conocer cómo se evalúan los estudios que se presentan a estos comités, la importancia de la revisión independiente y el marco regulatorio aplicable a aspectos sensibles como la conservación de muestras biológicas en colecciones y/o biobancos. Asimismo, las personas asistentes pudieron conocer sobre la ratificación de estudios actuales y el papel de herramientas como la Hoja de Información y Consentimiento Informado (HICI) recogida en la Ley de Investigación Biomédica 14/2007 por la que se manifiesta la voluntad libre y consciente del paciente que participa en un ensayo clínico.



## PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN VS. ENSAYOS CLÍNICOS

A continuación, el Dr. Alberto Borobia, subdirector científico de IdiPAZ, presentó de forma didáctica qué diferencia un ensayo clínico de un proyecto de investigación, y cómo se desarrolla un medicamento, desde el descubrimiento de moléculas y la investigación preclínica in vitro e in vivo, hasta los estudios en personas voluntarias sanas y pacientes. Se diferenciaron los proyectos promovidos por la industria farmacéutica de la investigación académica, que pretende responder preguntas que todavía no han sido respondidas en la práctica clínica, e incorporar estudios observacionales para mejorar el conocimiento sobre las enfermedades.

Durante esta ponencia se insistió en que la investigación clínica genera beneficios individuales y colectivos, tanto para los pacientes que participan como para el conjunto del sistema sanitario. También se respondieron inquietudes sobre el uso de placebo, el seguimiento de los pacientes tras los ensayos y el papel de los comités evaluadores independientes que evalúan de forma continua la seguridad y la eficacia de los tratamientos, así como la toma de decisiones sobre la inclusión de pacientes en fases avanzadas de los estudios.

## INNOVACIÓN EN SALUD: BUENAS PRÁCTICAS CON IMPACTO

Estela Sánchez, dando voz a la Unidad de Innovación de IdiPAZ, presentó diversas iniciativas que muestran cómo la innovación con impacto se traduce en vidas mejoradas y en una mejor utilización de los recursos disponibles. Se destacaron los avances biosanitarios en ámbitos como la teleasistencia, la inteligencia artificial y las soluciones digitales para acompañar a pacientes y familias, recordando que innovar no es solo incorporar tecnología, sino también escuchar y situar al paciente en el centro de los procesos asistenciales manteniendo también como objetivo el crear una innovación sostenible.



En este bloque se puso en valor la contribución de las asociaciones, que aportan información clave desde la experiencia real del día a día con la enfermedad y se convierten en aliadas para apoyar a los investigadores, facilitar la participación en ensayos

clínicos y cocrear soluciones en espacios colaborativos junto a gestores, profesionales sanitarios, industria y otros agentes.



La Dra. Blanca Tapia nos presentó una experiencia innovadora desde el ámbito de la anestesiología, donde mostró el uso de biomodelos 3D de la vía aérea, generados a partir de imágenes del paciente, para planificar procedimientos complejos. Esta herramienta mejora la seguridad, refuerza la confianza de los equipos y favorece una mejor coordinación entre las distintas especialidades implicadas en la atención.

### DE LA INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL AL PACIENTE

El cuarto panel explicó de manera accesible el concepto de investigación traslacional como un camino bidireccional en el que los avances del laboratorio se trasladan al paciente y, a su vez, las necesidades clínicas orientan nuevas líneas de investigación. Se presentaron ejemplos en enfermedades neurológicas y en ictus, con la búsqueda de biomarcadores y modelos animales a los que se les incorporan comorbilidades para aproximarse mejor a la realidad de los pacientes, así como la implicación de los comités de ética en estudios con personas y con animales de experimentación.

### HISTORIAS QUE INSPIRAN: LA VOZ DEL PACIENTE



Tres miembros de asociaciones de pacientes compartieron testimonios sobre el impacto de la investigación en la evolución de patologías complejas. El primer testimonio lo trajo **Fernando Zazo**, de la **Asociación Madrileña de Fibrosis Quística**, quien indicó que la introducción de nuevos tratamientos moduladores le ha permitido mejorar su calidad de vida. Expuso los diferentes circuitos asistenciales que ha mantenido, desde el cribado neonatal hasta el seguimiento en la edad adulta, las morbilidades que de su diagnóstico se han derivado y su participación en ensayos clínicos.



En la parte final de la jornada, la voz de **David Trigos** presentó **EUPATI**, una iniciativa de formación que actúa como catalizador entre pacientes, entidades públicas y otros agentes de la I+D en salud, y que promueve que las personas con experiencia propia o familiar en alguna enfermedad adquieran conocimientos para participar de forma informada en la investigación. Se subrayó que “la voz del paciente es ciencia”, ya que ayuda a formular mejores preguntas, priorizar resultados relevantes y orientar decisiones éticas, al tiempo que se puso de manifiesto la dificultad de lograr una participación amplia y sostenida en las asociaciones.



Por último, **Javier Torija**, de la **Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)**, expuso su caso poniendo el foco en la importancia de los falsos negativos, quienes cuando reciben el diagnóstico correcto comienzan una carrera contrarreloj. Durante su presentación, el Dr. Díez Tejedor indicó cómo la investigación de esta enfermedad sigue avanzando gracias a la participación de los pacientes, cuyos resultados se traduce en importantes avances en el retraso del desarrollo de la enfermedad.

### COMPROMISO FUTURO

La clausura del II Encuentro de asociaciones de pacientes en IdiPAZ corrió a cargo del Dr. De Castro nuevamente, quien agradeció a las asociaciones y a los profesionales su implicación y su disposición a compartir experiencias y propuestas. Desde el instituto se reafirmó el compromiso de seguir generando espacios de colaboración estables que permitan incorporar la perspectiva de los pacientes en la definición de prioridades de investigación, el diseño de proyectos y la evaluación de su impacto real en la vida de las personas.

En IdiPAZ continuaremos impulsando actividades de participación ciudadana y formación en investigación para pacientes y familiares con el objetivo de consolidar una comunidad informada y activa que contribuya a una investigación más ética, relevante y cercana a las necesidades de quienes conviven con la enfermedad. ■