

Noticias



Entrevista

Begonya Nafría
Coordinadora de Kids Barcelona

“Los niños y jóvenes pueden aportar gran valor a los proyectos y ser agentes del cambio que influirá en el éxito de su desarrollo”



La AEP ha reconocido la labor de Kids Barcelona con el Premio “PROMESA Adolescente”. ¿Qué supone recibir este galardón?

Para nuestro grupo es un gran orgullo recibir este galardón pues pone en valor la dedicación y la entrega de nuestros jóvenes miembros del Consejo Científico del Hospital de Sant Joan de Déu. Su contribución y aportación a los proyectos de investigación del Hospital de Sant Joan de Déu nos permiten incluir en los mismos la perspectiva del paciente. Dicha perspectiva, que permite dar respuesta a sus necesidades y preferencias, no sería posible sin su colaboración.

¿En qué consiste el proyecto Kids Barcelona?

Kids Barcelona es una iniciativa que nació en 2015, en aquellos momentos con un grupo de 16 chicos y chicas, y actualmente está formado por un grupo de 22 adolescentes. Después de haber recibido formación en el ámbito de la biomedicina, la investigación clínica, la innovación y los ensayos clínicos, participan en diferentes proyectos en calidad de asesores. Una vez al mes nos reunimos con ellos y evaluamos y sugerimos propuestas de mejora en diferentes proyectos. La gran mayoría suelen ser ensayos clínicos, un tipo de proyectos de investigación en los que tradicionalmente las necesidades y preferencias de los menores no han sido atendidas. Un cambio del paradigma en la investigación que está viviendo actualmente su momento más dulce, está ayudando a recoger la evidencia necesaria para demostrar que los niños y jóvenes pueden aportar gran valor a los proyectos y en ocasiones ser agentes del cambio que influirá en el éxito de su desarrollo.

¿Qué aportan los adolescentes al Comité Científico Asesor de un hospital?

Aportan pasión por la ciencia, espíritu altruista y entusiasmo. Los adolescentes miembros de Kids Barcelona son conocedores del impacto de su ayuda y de las aportaciones que realizan en cada uno de los proyectos en los que participan. La investigación en pediatría suele llevarse a cabo desde una perspectiva internacional, en algunas ocasiones global, y por tanto cualquier sugerencia de mejora aportada por Kids Barcelona puede llegar a tener impacto en la salud de niños de cualquier otro país diferente al nuestro. Su dedicación es altruista en términos de tiempo, pero también de ayuda a otros niños que en el futuro pudieran estar enfermos y beneficiarse de las iniciativas de investigación en las que actualmente Kids Barcelona pudieran participar.

¿Cómo son los adolescentes que participan y colaboran en Kids Barcelona?



Ana Orduña de Kids Barcelona

Si hay una palabra que los defina es su motivación. Les caracteriza su entrega y su interés por ayudar a otros niños con edad o condición de salud similar. A las coordinadoras del grupo, nos sorprende siempre su curiosidad y su pasión por aprender. Nosotras en cada sesión aprendemos de ellos, es impresionante el valor que aportan a cada proyecto.

En Kids Barcelona además de aportar conocimientos a nuestros miembros, deseamos también aportarles valores humanos. No entendemos la ciencia sin la humanidad. En ese sentido, a lo largo de los años hemos aprendido lo dura y cruel que puede ser la enfermedad, y lo vulnerable que es la ciencia. Perder a un compañero ante la impotencia que a veces la medicina tiene para curar o paliar la enfermedad es duro... pero también hemos crecido en valores, todos juntos, y hemos descubierto el potencial de la solidaridad, el trabajo en equipo y la riqueza de trabajar con proyectos internacionales.

En 2016 organizamos el congreso mundial de ICAN (International Children's Advisory Network) y al año siguiente lideramos la creación de la red europea de grupos Kids. Somos conscientes de que queda mucho trabajo por hacer para que realmente cualquier iniciativa de investigación se lleve a cabo con una perspectiva centrada en el paciente, pero gracias a Kids Barcelona hemos dado juntos los primeros pasos, que siempre son los más complicados.

¿Es una experiencia que se puede extrapolar a otras instituciones?

Sí y ese es uno de los retos que actualmente tenemos, no solo a nivel nacional sino también a nivel internacional. Desde el Hospital Sant Joan de Déu nos sentimos muy orgullosos de haber sido mentores de otros grupos, entre ellos Kids Madrid que se coordina desde el Hospital Niño Jesús. Desde la red europea eYPAGnet tenemos como prioridad dar apoyo y acompañamiento a los nuevos grupos. Actualmente somos ya 22 grupos en Europa y confiamos que en los próximos años como mínimo pueda haber un grupo en cada uno de los países europeos. Los proyectos colaborativos nos permitirán poder aprender y crecer juntos, dada la ventaja que tenemos en Europa de estar trabajando bajo un mismo entorno regulatorio coordinado desde la Agencia Europea del Medicamento. Cabe destacar, que la propia EMA ya dispone de experiencias involucrando a menores en las sesiones del Comité Pediátrico dedicado a la evaluación de nuevos tratamientos.

¿De qué manera se adapta la formación como miembros de Comité o la información científica al lenguaje adolescente?

El formato de la información y formación que en términos de ciencia damos a los menores es esencial, es clave para que asimilen los contenidos y para que sean junto con los investigadores y profesionales de nuestro centro agentes del cambio. En ese sentido hemos diseñado diferentes materiales, adecuados para su proceso de aprendizaje y participación. Pero nuestra misión y reto va más allá, trabajando también con el diseño de materiales educativos para todos los niños y niñas que participan en ensayos clínicos. Un ejemplo sería un comic, disponible actualmente en cinco idiomas, que nos permite explicar ocho de los temas que generan más dudas en los menores cuando nos referimos a ensayos clínicos. Hemos realizado también vídeos, interactivos digitales, etc... y somos conscientes de todo el trabajo que aún nos queda por realizar. Con Kids Barcelona somos conscientes de que cualquier reto, supone siempre una oportunidad de crecer y de aprender juntos.

Algún aspecto que quisiera destacar...

Dar nuestro más sincero agradecimiento a AEP por este reconocimiento, pero sobre todo a cada uno de los chicos y chicas que han formado parte de Kids Barcelona, que forman parte y que formarán. Es un orgullo y un placer caminar y aprender a su lado.