



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras



Participación del paciente en ensayos clínicos

Experiencia y reflexiones de
José Antonio García García

Miembro del PEPA

Mi historia personal



MI PARTICIPACIÓN

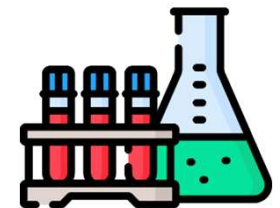
2021 Inicia su participación

2021 Firma del consentimiento informado

2021-2022 Tratamiento intravenoso cada 2 semanas (Fase doble ciego de 18 meses)

2022 Fase abierta sin efectos secundarios y con mejora de calidad de vida

2025 Actualmente, sigue participando en un ensayo clínico por la EMA



Proponemos ...

Lenguaje accesible en la información al participante

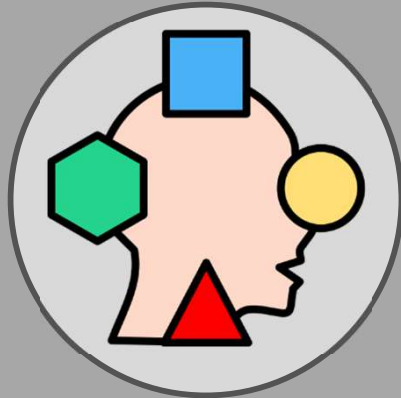
Sustituir el término "paciente" por "participante"

Erradicar el uso del término "carga"

Dar visibilidad y reconocimiento al valor social de participar



Acompañar la lectura por parte del médico, con tiempo para comprender y preguntar



Adaptar el documento a las capacidades y necesidades de cada persona



Incluir un glosario de términos técnicos



Explicar la confidencialidad y uso de datos de forma clara y sencilla

Mejoras en el consentimiento informado

Sustitución del
término “paciente”
por
“PARTICIPANTE”

Inclusión de un
párrafo final
agradeciendo el
valor de la
aportación

Mayor claridad en
la información al
participante

**Claves
para
participar
en un
ensayo
clínico**

- ▶ Diagnóstico temprano y certero
- ▶ Información por parte del neurólogo sobre tratamientos y ensayos
- ▶ Contacto con asociaciones y centros especializados
- ▶ Comprensión del consentimiento informado y motivación altruista

REFLEXIÓN FINAL

“La investigación no avanza sin las personas y las personas no avanzan sin la investigación”

Participar en ensayos clínicos es un acto de generosidad que contribuye al avance de la ciencia y al bienestar común



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras

GRACIAS A TODOS