



## Viviendo el futuro de la pediatría... hoy

*El objetivo de este nuevo apartado es realizar entrevistas a servicios, secciones, grupos de trabajo, responsables, etc., que lleven a cabo proyectos novedosos para mejorar la asistencia y humanización de la atención pediátrica, cómo se han desarrollado y cómo se puede acceder a ellos o implantarlos en otros Centros de AP u hospitales.*

# La voz de los niños en la investigación y en la innovación biomédica pediátrica

*Entrevistador: Dr. M. García Boyano*

En esta entrevista tenemos el placer de conversar con Ana Mínguez Garrido, coordinadora del grupo KIDS Madrid, y con la doctora Alba Rubio San Simón, responsable de la Unidad de Ensayos Clínicos, ambas del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Nos presentan el proyecto KIDS Madrid, una iniciativa pionera que busca integrar la voz de niños y adolescentes en la investigación clínica pediátrica. Este grupo, compuesto por jóvenes de entre 8 y 18 años, actúa como consultor en estudios de investigación, aportando una perspectiva única y esencial para el diseño de ensayos más adecuados, inclusivos y efectivos. A través de esta propuesta, KIDS Madrid promueve una ciencia más cercana y responsable, que escucha activamente a los pacientes más jóvenes y les ofrece un espacio real de participación en los procesos científicos que les afectan.

**Pregunta:** ¿Cuándo y cómo nació este proyecto? ¿Cuál fue vuestra motivación inicial?

**Respuesta:** La idea de tener un grupo KIDS Madrid comienza a gestarse en 2016, promovida por un grupo de investigadores del Hospital Niño Jesús de Madrid ante la importancia de poner al paciente pediátrico en el centro de la investigación clínica y de que su voz sea escuchada para conseguir una investigación de calidad. La necesidad de tener un grupo como KIDS Madrid viene ligada al crecimiento significativo de la actividad investigadora y el incremento de los ensayos clínicos pediátricos en nuestro país. Se trata de un grupo de niños y jóvenes activamente involucrados en investigación, cuyo objetivo es conseguir que se oiga la voz de los niños y sus familias en medicina, investigación e innovación. Contribuyen también a hacer llegar a la sociedad la importancia de ser tenidos en cuenta en lo relativo a su salud.

El proyecto se hace realidad en 2022, con la selección de los candidatos, los cuales realizaron su formación en investigación durante 2023, y fue en 2024 cuando dio comienzo su actividad como grupo consultor, participando desde entonces en distintos proyectos de investigación.

**Pregunta:** ¿Siguió algún modelo para su creación y desarrollo?

**Respuesta:** El proyecto KIDS Madrid es parte del proyecto global *"Kids and Families Impacting Disease Through Science"* (KIDS) dentro, a su vez, del *"International Children's Advisory Net-*

*work"* (International Children's Advisory Network | ICAN Research, <https://www.icanresearch.org/>), organización internacional que es un consorcio global de grupos KIDS. Estos grupos son, a su vez, designados, asimismo, como *"Young Persons Advisory Groups"* (YPAGs).

Los grupos están integrados por niños/jóvenes de entre 8 y 18 años de edad, con y sin patología conocida. Aunque estos últimos en menor proporción, es importante su participación, porque todos pueden interactuar con el sistema de salud en cualquier momento de su vida y en todas estas experiencias ya son pacientes.

En su creación y puesta en marcha se contó con el asesoramiento de la Red Española de Ensayos Clínicos Pediátricos (RECLIP), el grupo KIDS Barcelona, con profesionales de la industria farmacéutica a través de AMIFE y con los conocimientos de los investigadores del Hospital Niño Jesús de Madrid.

**Pregunta:** ¿Qué busca completar en la investigación de pacientes pediátricos?

**Respuesta:** Los objetivos de este proyecto son fundamentalmente enseñar y defender la investigación y la innovación pediátrica en medicina, y promover un proceso de consulta en los hospitales y centros de investigación, para escuchar la voz y la opinión de estos niños y adolescentes en todos aquellos proyectos de investigación que les afecten. Su participación en la investigación para el desarrollo de nuevos fármacos nos permitirá asegurar que el diseño de los mismos es adecuado para ellos. En definitiva, se trata de poner en valor el papel de la investigación en Pediatría e involucrar a los más jóvenes para que, a su vez, la sociedad tome conciencia de su importancia.

**Pregunta:** ¿Por qué lo consideráis necesario?

**Respuesta:** Incorporar la perspectiva pediátrica en la planificación y ejecución de proyectos de investigación y ensayos clínicos facilita su desarrollo, mejora la aceptación de los participantes y aumenta las posibilidades de éxito en términos de cumplimiento y colaboración.

En definitiva, todo está en línea con el principio de la Investigación e Innovación Responsables, cuyo objetivo es que todos los actores sociales (incluye los pacientes y, en este caso, el paciente pediátrico) trabajen juntos durante todo el proceso de investigación e innovación, para que tanto el proceso como sus resultados se alineen

con los valores, necesidades y expectativas de la sociedad. Para ello, hay que involucrar la voz del paciente desde el principio.

**Pregunta:** ¿En qué tipo de hospitales del ámbito nacional/comunitario sería recomendable u oportuno que existiera?

**Respuesta:** En hospitales con unidades de Pediatría en los que se lleve a cabo una importante actividad investigadora.

KIDS Madrid se asienta en el Hospital Niño Jesús de Madrid, pero se crea con el objetivo de dar soporte a cualquier centro madrileño. Fuera de la Comunidad de Madrid, sería fundamental poder contar con grupos en otras localizaciones en España y poder hacer proyectos colaborativos, que supongan un avance importante en la mejora de la investigación en Pediatría a nivel nacional.

**Pregunta:** ¿Qué se necesita para iniciar el proyecto? ¿Y para su continuación posterior?

**Respuesta:** Para iniciar el proyecto KIDS, lo primero que se necesita es una fuerte motivación por parte de todas las personas implicadas: el interés por acercar la investigación a los más jóvenes, las ganas de escuchar sus ideas, de fomentar su participación activa y de hacerles sentir parte real del proceso científico. Esta ilusión compartida, tanto por parte del equipo investigador como de los propios niños y adolescentes, es la base sobre la que se construye todo lo demás.

A partir de ahí, es necesario asegurar una serie de recursos que permitan poner en marcha el proyecto de forma sostenible. Contar con un presupuesto específico resulta clave para poder disponer de personal que coordine las actividades, materiales adecuados para desarrollar los proyectos y medios que hagan posible compartir los trabajos en espacios como jornadas, congresos o reuniones del grupo ICAN con otros YPAGs.

La implicación activa de los investigadores del hospital desde el inicio es igualmente imprescindible. Ellos no solo deben identificar en qué aspectos de sus proyectos puede el grupo KIDS aportar valor, sino también colaborar en la selección de los participantes y su formación.

**Pregunta:** ¿Dónde recomendáis rotar/qué hay que aprender para iniciarlo a otro nivel?

**Respuesta:** Recomendamos que los pediatras interesados en iniciar un proyecto como KIDS o en llevarlo a otro nivel roten

en espacios donde ya existan experiencias consolidadas de participación infantil y juvenil en investigación, como otros grupos YPAG, tanto a nivel nacional como internacional. Estas estancias les permitirán observar de primera mano cómo se estructura el trabajo, qué metodologías se emplean para facilitar la participación real y significativa de los jóvenes, y cómo se integran sus aportaciones en proyectos de investigación.

**Pregunta:** ¿Es posible llevar a conocerlo de primera mano con vosotros/as?

**Respuesta:** Sí, por supuesto. Estaremos encantados de compartir nuestra experiencia con quienes estén interesados en conocer el proyecto de primera mano. Creemos que la mejor forma de entender cómo funciona un grupo como KIDS es viéndolo en acción: cómo se organizan las sesiones, cómo se trabaja con los chicos y chicas, y cómo sus ideas se integran en proyectos reales de investigación.

Podemos organizar encuentros o visitas en las que se expliquen, tanto los aspectos prácticos como los retos y aprendizajes que hemos vivido. También es posible asistir a alguna sesión del grupo, siempre respetando la dinámica y confidencialidad del mismo. Nuestra intención es que este tipo de iniciativas se extiendan, se adapten y crezcan en otros contextos, así que estamos totalmente abiertos a colaborar y acompañar a quienes quieran ponerlo en marcha.

**Pregunta:** Si pudierais volver al principio, ¿haríais algo de otra forma?

**Respuesta:** Probablemente, si volviéramos al inicio, dedicaríamos más atención a algunos aspectos logísticos clave: asegurar desde el principio espacios adecuados para las reuniones, establecer horarios compatibles con las agendas de los chicos y chicas y diseñar estrategias de comunicación más eficaces para dar visibilidad al proyecto desde sus primeras fases. También buscaríamos implicar desde el comienzo a un abanico más amplio de profesionales del entorno hospitalario, no solo investigadores, sino también personal de enfermería, trabajo social, comunicación o educación, para enriquecer el enfoque y hacerlo aún más interdisciplinar.

**Pregunta:** En una palabra, ¿cómo os definiríais?

**Respuesta:** Voz.



VER EL VÍDEO



Aniversario

Pediatría Integral