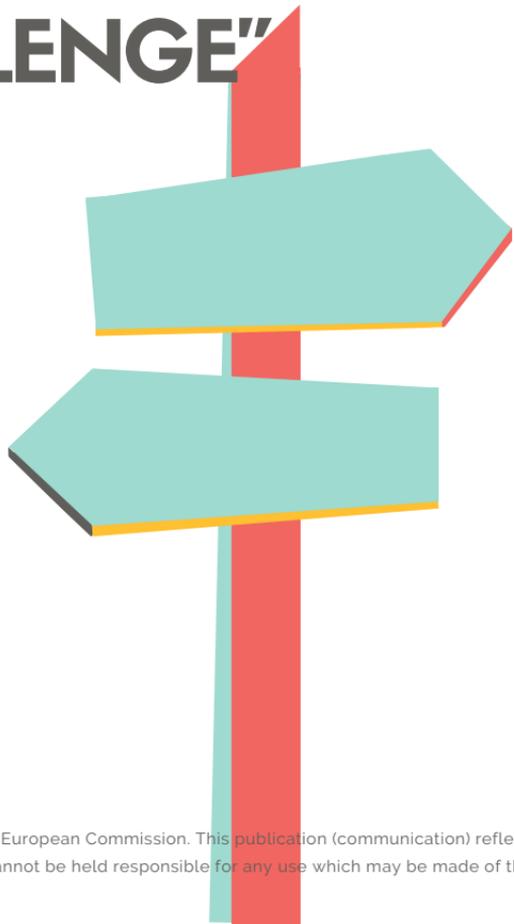


# PROYECTO PATHWAY

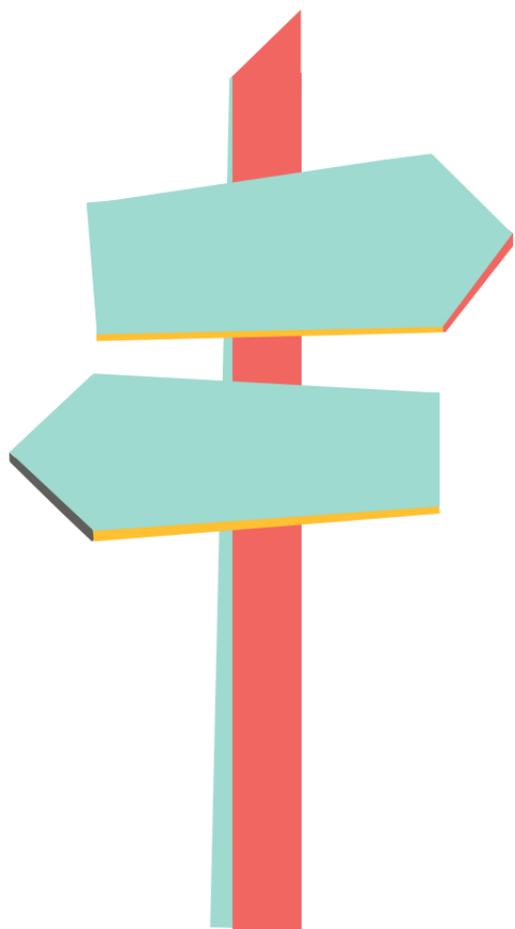
ITINERARIOS INTERNACIONALES EN LA TRAYECTORIA PROFESIONAL Y CURRÍCULUM ONLINE PARA CIÉNTIFICOS TRANSNACIONALES

# MANUAL DE PUESTA EN MARCHA DE "PATHWAY EDUCHALLENGE"



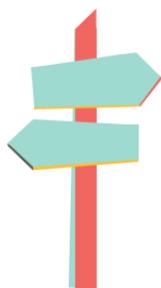
Erasmus+

This project has been funded with support from the European Commission. This publication (communication) reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.



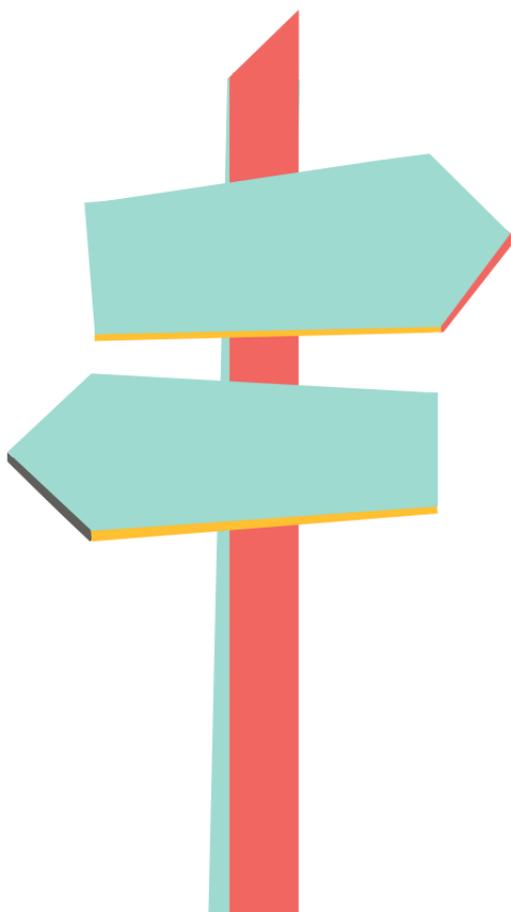
# ÍNDICE

Introducción	5
Objetivos de aprendizaje	6
Como organizar un "Pathway Educhallenge"	8
◦ ¿A quién necesitas?	8
◦ Qué necesitas	8
◦ Preparación	10
◦ Sesión Parte 1, 2	11
◦ Conclusión	12
Ejemplo con un caso aportado por "Danone Nutricia Research"	14
Ejemplo con un caso aportado por la universidad de Gante	17
Plantilla para un caso	20



# PARTE 1

# INTRODUCCIÓN



# INTRODUCCIÓN

La medicina traslacional abarca un continuum desde la identificación de una idea hasta su transformación en nuevas terapias para diferentes enfermedades. Un científico traslacional es aquel que comprende las necesidades del paciente, la perspectiva que tiene un clínico especialista, y que puede generar oportunidades científicas y conectarlas con la industria. Un científico traslacional exitoso es un constructor de puentes entre todas las partes interesadas.

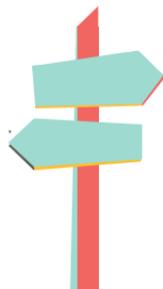
Con la finalidad de mejorar específicamente la comunicación entre las partes mencionadas, hemos desarrollado un reto educativo (educhallenge) el cual se centra en la toma de perspectiva. Los estudiantes deben saber cómo alcanzar acuerdos que les permitan trabajar juntos en beneficio de los pacientes. Para ello la revisión de casos complejos, que impliquen diferentes perspectivas de todos los que participan en el desarrollo de la medicina traslacional es fundamental.

Al ponerse en el lugar de otra persona y experimentar el mismo caso desde una perspectiva diferente a la propia, el científico traslacional estará un paso más cerca de convertirse en un buen facilitador para acercar posiciones. Las habilidades que se obtienen de este curso ayudarán a las personas a abordar desafíos actuales como el desarrollo de fármacos, y a cerrar la brecha entre el desarrollo conceptual y el paciente. En nuestra opinión, estas habilidades son, hoy en día, elementos clave para trabajar en una plataforma tan interdisciplinaria.



Más información sobre este Proyecto  
puede encontrarse en:

[www.pathwayproject.eu](http://www.pathwayproject.eu)



# OBJETIVOS DE APRENDIZAJE

Tras asistir a un "Pathway Educhallenge" el estudiante es capaz de:

- 1 RECONOCER A CADA PARTICIPANTE EN CADA SITUACIÓN ESPECÍFICA
- 2 DESCRIBIR LOS ELEMENTOS DE TENSION ENTRE CADA UNO DE LOS PARTICIPANTES
- 3 PRESENTAR UN CASO ESPECÍFICO DESDE LA PERSPECTIVA DE CADA UNO DE LOS PARTICIPANTES
- 4 ENCONTRAR UNA SOLUCIÓN DE COMPROMISO CON LA TOTALIDAD DEL GRUPO
- 5 APLICAR ESTAS HABILIDADES AL TRABAJO, FIJANDO OBJETIVOS COMUNES AL TRATAR PROBLEMAS COMPLEJOS Y MULTIDISCIPLINARES



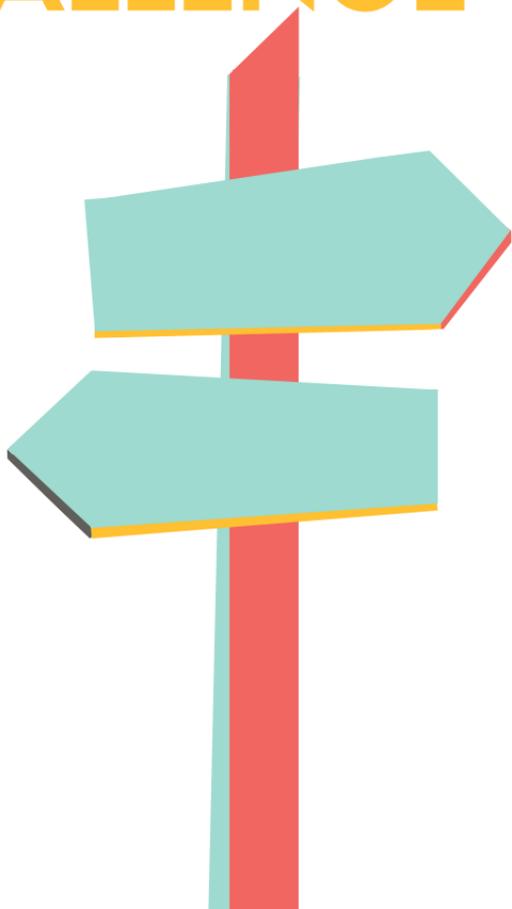
# PARTE 2

# COMO

# ORGANIZAR UN

# “PATHWAY

# EDUCHALLENGE”



# COMO ORGANIZAR UN "PATHWAY EDUCHALLENGE"

## ¿A quién necesitas?

- Un grupo de científicos traslacionales, al comienzo de su carrera, divididos en 3 o 4 grupos más pequeños
- 3 o 4 profesores veteranos
- 1 o 2 debate mediators preferably experienced translational scientists
- 1 o 2 mediadores para el debate, preferiblemente científicos traslacionales con experiencia y participantes afectados por elca so específico motivo de estudio o similar.



## Qué necesitas:

- Una habitación adecuadaroomb
- Ordenador portátil/Proyector
- Pizarra y tiza
- Guiones/hojas para los estudiantes



# PREPARACIÓN (120 MINUTOS)

- A** Describir una situación o caso real en medicina traslacional con complicaciones y un final inesperado en el que haya diferentes partes interesadas (ver ejemplos)
- B** Describir en un párrafo información general, pero sin desvelar lo que sucede al final
- C** Reflejar todo esto en una presentación Power Point en 5-10 minutos
- D** Disponer de 3 o 4 participantes con diferentes perspectivas y prioridades
- E** Describir el posicionamiento de cada participante en frases e incluir 2-3 preguntas, desde su perspectiva, en relación al caso propuesto
- F** Recopilar diferentes guiones para cada participante, incluyendo información general sobre el caso, e información específica, incluyendo preguntas, para cada participante (ver b y e)
- G** Invitar a 1-2 moderadores del debate como apoyo a las sesiones y prepararles con una breve explicación de su papel estimulando el debate y los puntos de vista de los diferentes participantes
- H** Invitar a expertos y participantes externos en el tema de estudio para que se sitúen entre la audiencia durante el debate, para que estén disponibles y respondan preguntas durante las conclusiones
- I** Preparar un resumen de unos 5 minutos en Power Point explicando los giros y cambios que han ocurrido en la orientación del caso y su conclusión.



# SESIÓN PARTE 1 (45 MINUTOS)

**A** Bienvenida a los estudiantes, descripción de la sesión, introducción de los moderadores del debate y hacer una introducción en Power Point

**B** Dividir de forma aleatoria a los estudiantes en grupos que representen a los diferentes tipos de participantes y nombrar a un profesor para que participe (es preferible que tenga conocimientos en el área, pero que no esté familiarizado con el caso de estudio específico)

**C** Dejar que cada grupo defina por separado sus respuestas a las preguntas planteadas en su guion y prepare sus puntos de vista para el debate

**D** Pedir a cada grupo que se levante y presente su posición sobre el caso en 2 a 3 minutos y señale qué información necesitan del resto de participantes para resolver el caso



# SESIÓN PARTE 2 (45 MINUTOS)



**A** Dar la palabra a los moderadores y dejar que comiencen haciendo hincapié en las diferentes posiciones de cada grupo

**B** Dejar que los estudiantes traten el caso durante los siguientes 20 a 30 minutos, debatiendo cada posicionamiento de los participantes; se espera que los moderadores del debate lo alimenten

**C** Hacer hincapié en la necesidad de colaboración y compromiso para avanzar y tratar de que todas las partes se pongan de acuerdo sobre los próximos pasos relativos al el caso

**D** Dar a cada grupo la oportunidad de realizar conclusiones finales



# CONCLUSIÓN (30 MINUTOS)

**A** Dar en una presentación las conclusiones

**B** Invitar a los expertos externos y a los participantes a compartir sus experiencias en este caso o uno similar, y estimular las preguntas de los alumnos

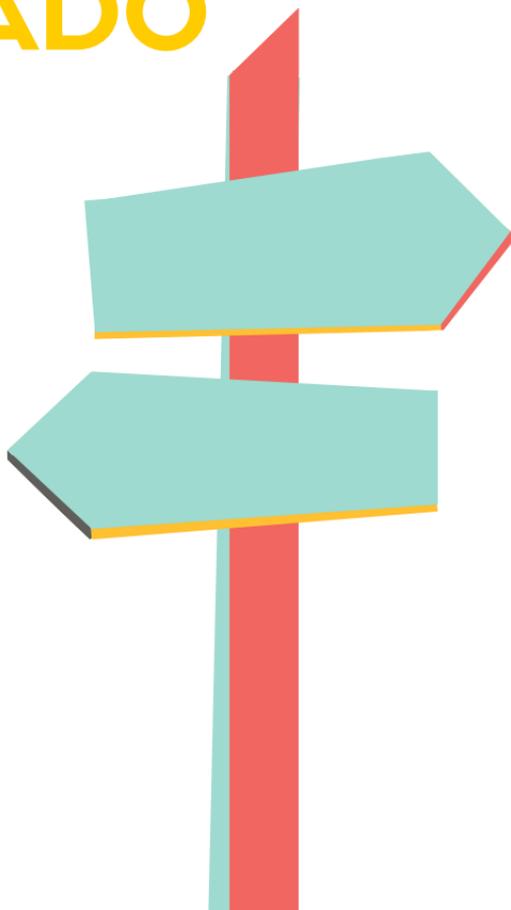
**C** Asegurar el tiempo suficiente para la contestación de todas las preguntas

**D** Fin de la sesión.



# PARTE 3

## EJEMPLO CON UN CASO APORTADO



# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR "DANONE NUTRICIA RESEARCH"

**Caso** Publicación científica seleccionada por los medios de difusión

**Título** ¿Se puede mejorar la salud de los niños con un suplemento alimenticio? ¡No vaya tan rápido!

**Información preliminar** La deficiencia de hierro (DH) y la deficiencia de vitamina D (DVD) son frecuentes entre los niños europeos debido a la baja ingesta dietética y el bajo cumplimiento de las políticas de suplementación de vitamina D. La leche es una bebida de consumo habitual entre los menores europeos. En colaboración y con financiación de la Industria, se realizó un estudio clínico sobre los niveles de hierro y vitamina D en niños europeos, destinado a investigar los efectos de una fórmula (YCF) reforzada con micronutrientes, dando como resultado un excelente trabajo científico en una revista de primer nivel. La conclusión del estudio es que el uso de YCF reforzada con micronutrientes durante 20 semanas mantiene los niveles de hierro y mejora los de vitamina D en niños sanos de Europa occidental.

Se ha descrito la práctica habitual, a día de hoy, junto con las recomendaciones para la nutrición en niños, y también conoce los resultados, en términos del estado nutricional, en los niños. También se le ha dado a conocer cómo esto se puede resolver (como una de las posibles opciones) suministrando una Fórmula para Niños Jóvenes (YCF, enriquecida con micronutrientes). ¿Qué hacer con los datos, cómo y dónde comunicarlos, estrategia, objetivos, intereses, riesgos y siguientes pasos a dar?



# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR "DANONE NUTRICIA RESEARCH"

## Perspectiva de los participantes

- 1. Padres:** Normalmente no leen artículos científicos, por lo que desconocen los resultados del estudio con YCF. Ahora que lo sabe, ¿qué debería pasar con los resultados del estudio en interés de su hijo? ¿Cómo cree que se podría hacer de forma óptima? ¿Qué opina de los datos? ¿Confía en ellos o los pone en cuestión? ¿Alimentaría a su hijo con leche YCF o con leche de vaca a la que añadiría unas gotas de vitamina D?
- 2. Empresa Nutricional:** Junto a científicos de un hospital universitario, ha publicado los resultados describiendo como el suministro del producto YCF puede resolver un problema nutricional en alimentación infantil. ¿Cómo se facilitan estos datos, de forma preferente y óptima, a las partes interesadas (¿quiénes son?), y de qué forma sería más impactante y añadiría credibilidad (y beneficios)?
- 3. Universidad:** En colaboración y con financiación de la industria, ha llevado a cabo un estudio clínico que dio lugar a un excelente artículo publicado en una revista de primer nivel. ¿Cómo percibe el público su independencia como investigador, y cómo puede permanecer imparcial y evitar los "conflictos de intereses" financieros y/o éticos?
- 4. Administración/Gobierno:** Usted sabe que es difícil para los padres mejorar las recomendaciones nutricionales empleadas en la alimentación de sus hijos, a la vez que son un tanto reacios a usar fórmulas con suplementos nutricionales; se opone contundentemente a su uso. Usted aboga por el uso de gotas de vitamina D a niños de hasta 4 años de edad, aunque es consciente del escaso cumplimiento de esta recomendación. ¿Cómo se perciben los resultados del estudio, qué se debe hacer con los datos? ¿Está preparado para adaptar las recomendaciones?

# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR “DANONE NUTRICIA RESEARCH”

## Conclusión

Lo que realmente sucedió; La publicación científica fue recogida y transmitida por varios medios de comunicación. Sin embargo, esto dio lugar a un debate público con cierta discordia sobre la independencia de la ciencia y la aplicabilidad de la intervención. La participación de múltiples organismos gubernamentales y científicos no aportó los padres consejos claros sobre cómo complementar la dieta de sus hijos con hierro y vitamina D.



# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR LA UNIVERSIDAD DE GANTE

## Caso

Medicación de coste excesivo para salvar vidas

## Título

La bebé Olivia

## Información preliminar

La bebé Olivia tiene 10 meses de edad y sufre atrofia muscular espinal, una enfermedad neuromuscular hereditaria rara, que pone en riesgo la vida. El pronóstico es que la niña morirá antes de su segundo cumpleaños.

Afortunadamente, una gran compañía farmacéutica internacional ha desarrollado recientemente un nuevo tratamiento. Se trata de una terapia génica que debe administrarse una vez por vía intravenosa. Se ha realizado un estudio de fase 1 en 15 pacientes y no ha mostrado mayores problemas de seguridad. Además, un ensayo abierto en fase 2, realizado en 22 pacientes ha mostrado una mejora clínica importante en la mayoría de los pacientes. Un pequeño grupo de pacientes no experimentó ningún efecto.

El medicamento no cura la enfermedad, los músculos atrofiados no se regenerarán, pero se evitan más daños. En estas condiciones, se puede esperar que Olivia pueda tener una esperanza de vida más larga con una calidad aceptable. Aparte de alguna discapacidad motora, es probable que pueda tener una vida independiente. Sin embargo, esta terapia es extremadamente costosa (2 millones de euros por tratamiento) siendo considerada la medicación más cara del mundo. Además, no se puede pagar (todavía).

# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR LA UNIVERSIDAD DE GANTE

## Perspectiva de los participantes

1. **Padres:** Su bebé está gravemente enfermo, pero existe un tratamiento prometedor. Debido al costo extremadamente alto y la falta de posibilidad de pago, no es realmente accesible a su hija. ¿Cómo te sientes al respecto? ¿Quién crees que es responsable de esta situación? ¿Cómo procederías? ¿Aceptarías la situación o tomarías alguna otra medida?
2. **Compañía farmacéutica:** Durante años ha invertido en el desarrollo de un nuevo medicamento para una enfermedad rara, que finalmente ha sido aprobado por la FDA. Sin embargo, las autoridades reguladoras de la mayoría de los países no financian esta terapia. ¿Está dispuesto a bajar el precio para que más pacientes puedan beneficiarse? ¿Mantiene los precios y espera que la opinión pública presione a las autoridades reguladoras a pagar en este caso concreto?
3. **Gobierno:** Su equipo debe asesorar al ministro de salud pública sobre la financiación de nuevos medicamentos. Los padres de Olivia se han puesto en contacto con su equipo para solicitar apoyo financiero para pagar su medicación. Poco después de que haya rechazado esta solicitud, al caso se le ha prestado atención de los medios nacionales. ¿Reconsiderará su decisión? ¿Hay otras maneras de ayudar a Olivia?

# EJEMPLO CON UN CASO APORTADO POR LA UNIVERSIDAD DE GANTE

## Conclusión

A pesar de las repetidas solicitudes, la compañía farmacéutica no quiere bajar el precio de la medicación para Olivia. Además, el gobierno no quiere hacer una excepción para financiarla. Por supuesto, los padres de Olivia quieren hacer todo lo posible para ofrecerle a su hija todas las posibilidades. Al organizar varias actividades, han recaudado 10.000 euros. Debido a que sentían que mucha gente deseaba ayudar a su hija, buscaron la atención de los medios de comunicación e iniciaron una gran campaña en la que la gente podía enviar mensajes de texto con el fin de donar 2 euros. De esta forma, los padres recaudaron más de 2 millones de euros en 4 días y pudieron pagar el tratamiento. Poco después, Olivia recibió el tratamiento y está bien por el momento; sus médicos que la tratan ya han percibido alguna mejora clínica.

# PLANTILLA PARA UN CASO

<b>Caso</b>	...
<b>Título</b>	...
<b>Información preliminar</b>	...
<b>Perspectiva de los participantes</b>	1.... 2.... 3....
<b>Conclusión</b>	...