

El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús es el primer centro público en España que se suma al proyecto mundial *KIDS*, con presencia en 14 países

La sanidad pública madrileña, pionera en llevar la voz de menores a la investigación clínica

- Un grupo de 15 menores ha recibido formación durante un año sobre el funcionamiento de laboratorios, reanimación cardiopulmonar o simulación de pruebas digestivas
- Finalizado el curso, realizan labores de asesoramiento, aportando la visión y necesidades de los pacientes pediátricos y sus familias

22 de marzo de 2024.- El Hospital público Infantil Universitario Niño Jesús de la Comunidad de Madrid ha puesto en marcha el grupo *KIDS Madrid*, que llevará la voz de los niños y adolescentes al ámbito de los ensayos clínicos. El objetivo de esta iniciativa es resaltar el papel de la investigación en el área de Pediatría e involucrar a los más jóvenes para que la sociedad tome conciencia de su importancia. También servirá para mejorar los procesos asistenciales y beneficiar así la experiencia de los usuarios y sus familias.

“Estamos ante un auténtico cambio de paradigma que nos ayuda a entender el enorme valor que pueden aportar, como agentes de cambio en la humanización y el éxito de los tratamientos. Y una nueva muestra del valor de la vivencia del paciente para una investigación más ágil, personalizada y ajustada a la realidad, física y emocional, de cada paciente”, ha señalado la consejera de Sanidad, Fátima Matute en la presentación hoy de esta propuesta que, en el caso del Niño Jesús, cuenta con 15 menores.

La misión de estos últimos será la de actuar como *asesores* para los investigadores del complejo, aportándoles la visión y necesidades de los pacientes pediátricos. De hecho, nueve de ellos lo son o han sido en el propio hospital.

“Es admirable la entrega de estos chicos para convertir su propia experiencia en esperanza para muchos otros. Aportan conocimiento, pasión por la ciencia, y toda su fuerza y espíritu altruista para hacer mejor, más fácil, más eficaz y humano a otros chicos ese camino. Para nosotros es un orgullo caminar a su lado y seguir enriqueciendo la asistencia y la investigación junto a ellos”, ha añadido Matute.

Con esta acción, el Niño Jesús se convierte en el primer centro sanitario público de España en sumarse al proyecto mundial *Kids and Families Impacting Disease*

Through Science (KIDS), dentro del consorcio *International Children's Advisory Network (ICAN)*, que tiene presencia en 14 países.

FORMACIÓN TEÓRICA PREVIA

Los 15 participantes han recibido formación teórica y práctica el año pasado en aspectos tan diversos como el funcionamiento de un laboratorio; las terapias que se elaboran en las salas blancas; las medidas de seguridad que hay que adoptar en estos espacios; reanimación cardiopulmonar o simulación de pruebas digestivas.

Finalizado el curso, cooperan con el Hospital Niño Jesús en las siguientes actividades: revisión de consentimientos de ensayos clínicos precoces; creación de un mapa de experiencia del paciente en el Servicio de Alergología; desarrollo de documentos de información y difusión para niños sobre terapias avanzadas; y elaboración de recursos audiovisuales destinados a los pacientes para explicar los ensayos clínicos que se lleven a cabo. Además, formarán parte de proyectos colaborativos con otros grupos KIDS a nivel internacional.